



# THERAPIESTUDIEN DER AKUTEN LYMPHATISCHEN LEUKÄMIE DES ERWACHSENEN



Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient !

Sie haben sich dazu bereiterklärt, diesen Fragebogen auszufüllen, um sich damit an unserer Befragung bezüglich:

## Lebensqualität bei ALL-Patienten

zu beteiligen.

Dafür möchten wir uns zunächst ganz 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. Das könnte daran liegen, dass diese Fragen zum Teil aus dem Englischen übersetzt wurden.

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:



Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.

<b>Fragen zur Person</b>			
1.	Vorname:	*Straße/Nr.:	
2.	Nachname:	*PLZ/Ort:	
3.	*E-Mail Adresse:		
4.	Geschlecht:	<input type="checkbox"/> männlich	<input type="checkbox"/> weiblich
5.	Ihr Geburtstag (TT, MM, JJJJ):		
6.	Das heutige Datum (TT, MM, JJJJ):		
*Bitte ausfüllen, wenn Sie mit einer späteren Kontaktaufnahme einverstanden sind, bzw. wenn Sie per E-Mail über die Ergebnisse der Befragung informiert werden wollen			
<b>Familienstand:</b>			
7.	<input type="checkbox"/> ledig / alleinstehend	<input type="checkbox"/> verheiratet/ Lebensgemeinschaft	<input type="checkbox"/> getrennt / geschieden <input type="checkbox"/> verwitwet
<b>Höchster Schulabschluss:</b>			
8.	<input type="checkbox"/> Hauptschulabschluss	<input type="checkbox"/> Mittlere Reife	<input type="checkbox"/> Abitur
	<input type="checkbox"/> Hochschulabschluss	<input type="checkbox"/> Fachabitur	<input type="checkbox"/> Kein Schulabschluss
<b>Krankenversicherung:</b>			
9.	<input type="checkbox"/> gesetzlich versichert	<input type="checkbox"/> privat versichert	<input type="checkbox"/> gesetzlich versichert mit privater Zusatzversicherung
<b>Berufstätigkeit bei Diagnosestellung:</b>			
10.	<input type="checkbox"/> in Ausbildung / Schüler / Student	<input type="checkbox"/> Teilzeitarbeit	<input type="checkbox"/> Vollzeitarbeit
	<input type="checkbox"/> selbstständig	<input type="checkbox"/> Hausfrau/mann	<input type="checkbox"/> im Ruhestand
	<input type="checkbox"/> arbeitslos		
11.	<input type="checkbox"/> erwerbsunfähig	<input type="checkbox"/> berufsunfähig	
<b>Fragen zur Gesundheit</b>			
<b>Hat Ihnen <u>jemals</u> ein Arzt gesagt, dass Sie eine der folgenden Krankheiten haben?</b>			
		<b>Nein</b>	<b>Ja</b>
12.	Hypertonie, hoher Blutdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Herzinfarkt (im letzten Jahr)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	Durchblutungsstörungen am Herzen, Angina Pectoris	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Herzschwäche, Herzinsuffizienz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Diabetes, Zuckerkrankheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Leiden Sie <u>zum jetzigen Zeitpunkt</u> unter einer der folgenden Krankheiten?</b>			
		<b>Nein</b>	<b>Ja</b>
17.	Allergien, Heuschnupfen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Gelenkrheumatismus, Arthrose, Arthritis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Rückenschmerzen, Ischias, Bandscheibenschaden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	Sehstörungen auf einem oder beiden Augen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	Erkrankungen der Schilddrüse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		Nein	Ja
22.	Chronische Lungenkrankheiten (z.B. Bronchitis o. Asthma)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	Taubheit oder Schwerhörigkeit auf einem oder beiden Ohren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	Behinderungen der Arme oder Beine (fehlende Gliedmaßen, Lähmungen, Schwäche)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	Chronische Erkrankungen des Magens oder des Darmes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.	Erkrankungen der Leber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.	Chronische Erkrankungen der Niere, Blase oder der Harnwege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.	Leiden Sie an einer anderen chronischen Krankheit, die Ihr Befinden beeinträchtigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29.	Erkrankungen der Schilddrüse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30.	Chronische Lungenkrankheiten (z.B. Bronchitis o. Asthma)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Haben Sie leibliche Kinder?**

31.  Ja  Nein *Wenn Ja, wie viele: |\_|\_|*

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

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

**Wie schätzen Sie Ihren Allgemeinzustand – etwa zum Zeitpunkt der Diagnose ein?**  
 (Bitte **eines** der 5 folgenden Kästchen ankreuzen)

33.  normale Aktivität wie vor der Leukämiediagnose ohne Einschränkungen möglich  
 eingeschränkt bei körperlich anstrengenden Aktivitäten, aber fähig zu leichter oder sitzender Tätigkeit (z.B. leichte Haus- oder Büroarbeit)  
 fähig zu gehen und zur vollständigen Selbstversorgung, aber keinerlei Arbeit möglich; mehr als 50% der Tageszeit außerhalb von Bett/Sessel  
 nur begrenzt zur Selbstversorgung fähig, mehr als 50% der Tageszeit ans Bett/Sessel gebunden  
 vollständig unfähig zur Selbstversorgung, ausschließlich bettlägerig

**Fragen zur Lebensqualität**  
 (EORTC-QLQ C 30)

**Während der letzten Woche (etwa zum Zeitpunkt der Diagnose):**

		Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
34.	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"/>
35.	Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen längeren Spaziergang zu machen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36.	Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine kurze Strecke außer Haus zu gehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.	Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38.	Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39.	Waren Sie bei Ihrer Arbeit oder bei anderen tagtäglichen Beschäftigungen eingeschränkt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr		
40.	Waren Sie bei Ihren Hobbies oder anderen Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
41.	Waren Sie kurzatmig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
42.	Hatten Sie Schmerzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
43.	Mussten Sie sich ausruhen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
44.	Hatten Sie Schlafstörungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
45.	Fühlten Sie sich schwach?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
46.	Hatten Sie Appetitmangel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
47.	War Ihnen übel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
48.	Haben Sie erbrochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
49.	Hatten Sie Verstopfung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
50.	Hatten Sie Durchfall?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
51.	Waren Sie müde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
52.	Fühlten Sie sich durch Schmerzen in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
53.	Hatten Sie Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren, z.B. auf das Zeitungslesen oder das Fernsehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
54.	Fühlten Sie sich angespannt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
55.	Haben Sie sich Sorgen gemacht?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
56.	Waren Sie reizbar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
57.	Fühlten Sie sich niedergeschlagen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
58.	Hatten Sie Schwierigkeiten, sich an Dinge zu erinnern?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
59.	Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr Familienleben beeinträchtigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
60.	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"/>		
61.	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"/>		
<b>Bitte kreuzen Sie bei den folgenden Fragen die Zahl zwischen 1 und 7 an, die am besten auf Sie zutrifft</b>							
Wie würden Sie insgesamt Ihren <u>Gesundheitszustand</u> während der letzten Woche einschätzen?							
62.	<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>ausgezeichnet</b>					<b>sehr schlecht</b>	
Wie würden Sie insgesamt Ihre <u>Lebensqualität</u> während der letzten Woche einschätzen?							
63.	<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>ausgezeichnet</b>					<b>sehr schlecht</b>	

<b>Müdigkeit und Erschöpfung*</b>			
Im Laufe unseres Lebens, haben die meisten von uns Zeiten, an denen sie sich sehr müde oder matt fühlen.			
64.	Haben Sie sich in der letzten Woche ungewöhnlich müde oder matt gefühlt?	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Bitte kreuzen Sie die eine Zahl an, die aussagt, welche Ermüdung (Müdigkeit, Mattigkeit) Sie <u>gerade jetzt</u> fühlen:			
65.	<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 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10 <b>keine Müdigkeit</b> <span style="float: right;"><b>Stärkste vorstellbare Müdigkeit</b></span>		
Bitte kreuzen Sie die eine Zahl an, die Ihre <b>übliche</b> Ermüdung (Müdigkeit, Mattigkeit) <u>in den letzten 24 Stunden</u> beschreibt:			
66.	<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 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10 <b>keine Müdigkeit</b> <span style="float: right;"><b>Stärkste vorstellbare Müdigkeit</b></span>		
Bitte kreuzen Sie die eine Zahl ein, die aussagt, die Ihre <b>stärkste</b> Ermüdung (Müdigkeit, Mattigkeit) <u>in den letzten 24 Stunden</u> beschreibt:			
67.	<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 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10 <b>keine Müdigkeit</b> <span style="float: right;"><b>Stärkste vorstellbare Müdigkeit</b></span>		
Bitte kreuzen Sie die eine Zahl an, die angibt, wie stark Ihre Ermüdung (Müdigkeit, Mattigkeit) Sie <u>in den letzten 24 Stunden</u> beeinträchtigt hat:			
68.	<b>Allgemeine Aktivität</b>		
	<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 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10 <b>keine Beeinträchtigung</b> <span style="float: right;"><b>Vollständige Beeinträchtigung</b></span>		
69.	<b>Stimmung</b>		
	<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 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10 <b>keine Beeinträchtigung</b> <span style="float: right;"><b>Vollständige Beeinträchtigung</b></span>		
70.	<b>Gehvermögen:</b>		
	<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 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10 <b>keine Beeinträchtigung</b> <span style="float: right;"><b>Vollständige Beeinträchtigung</b></span>		
71.	<b>Normale Arbeit</b> (sowohl außerhalb des Hauses als auch Hausarbeit)		
	<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 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10 <b>keine Beeinträchtigung</b> <span style="float: right;"><b>Vollständige Beeinträchtigung</b></span>		
72.	<b>Beziehungen zu anderen Menschen</b>		
	<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 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10 <b>keine Beeinträchtigung</b> <span style="float: right;"><b>Vollständige Beeinträchtigung</b></span>		
73.	<b>Lebensfreude</b>		
	<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 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10 <b>keine Beeinträchtigung</b> <span style="float: right;"><b>Vollständige Beeinträchtigung</b></span>		

\*Copyright 1991 Charles S. Cleeland, Ph.D. Pain Research Group, used by permission.

Bewertung dieses Fragebogens durch den Patienten								
74.	War Ihnen jemand beim Ausfüllen dieses Fragebogens behilflich?						<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
75.	<i>Wenn Ja, wer war Ihnen behilflich:</i>							
76.	Gab es Fragen, die von uns verwirrend oder schwerverständlich gestellt waren?						<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
77.	<i>Wenn Ja, bitte führen Sie hier die Nummer dieser Frage an</i>							
	_ _ _	_ _ _	_ _ _	_ _ _	_ _ _	_ _ _	_ _ _	
	Nr.	Nr.	Nr.	Nr.	Nr.	Nr.	Nr.	
78.	Gab es Fragen, die für Sie belastend waren?						<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
79.	<i>Wenn Ja, bitte führen Sie hier die Nummer dieser Frage an</i>							
	_ _ _	_ _ _	_ _ _	_ _ _	_ _ _	_ _ _	_ _ _	
	Nr.	Nr.	Nr.	Nr.	Nr.	Nr.	Nr.	
80.	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	
	Ja, sehr			Überhaupt nicht				
Anregungen / Kommentare								

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.

Ihre GMALL Studienzentrale

Dr. N. Gökbüget  
(Leiterin d. Studienzentrale)

Dr. C.-M. Hartog  
(wiss. Mitarbeiterin)

A. Hellenbrecht  
(wiss. Mitarbeiterin)

K. Ihrig  
(wiss. Mitarbeiterin)