

Umfrage zu Lungentransplantation bei CF-Patienten

Liebe CF-Patientinnen und CF-Patienten,

Als selbst betroffene CF-Patientin mache ich im Rahmen meiner VWA (vorwissenschaftliche Arbeit) diese Umfrage zum Thema „Die Lebensqualität von Mukoviszidose-Patienten nach einer Lungentransplantation“. Ziel meiner Arbeit ist es, Wissen zu Lungentransplantationen und Cystische Fibrose zusammenzutragen – Bereiche, in denen nach wie vor viele Wissenslücken bestehen – und Betroffenen in verständlicher Sprache aufschlussreiche Informationen weiterzugeben.

Ich bitte Sie deshalb, die Fragen in folgendem Fragebogen ehrlich und vollständig zu beantworten. Die Daten werden selbstverständlich anonym verwendet.

Basisdaten:

Name (optional):

Alter:

Geschlecht:

Datum des Eingriffs:

1. In welchem Alter wurden Sie zum ersten Mal von Medizinischen Fachpersonal auf das Thema Lungentransplantation angesprochen?

2. Wie lange war der Zeitraum zwischen erstmaligem Ansprechen der Lungentransplantation bis zur tatsächlichen Listung?

bis zu 3 Monate <input type="radio"/>	3 – 6 Monate <input type="radio"/>	6 – 12 Monate <input type="radio"/>	mehr als 12 Monate <input type="radio"/>
--	---------------------------------------	--	---

3. Was waren Ihre größten Ängste nach der Listung (mehrere Nennungen möglich)?

- Komplikationen während der Transplantation
- Komplikationen nach der Transplantation
- Todesangst
- Angst vor Einschränkungen im Lebensstil nach der Transplantation
- Abhängigkeit von dauerhafter Medikation
- Sonstige Ängste:

4. Wer gab Ihnen Rückhalt nach der Listung (Mehrfachnennungen möglich)?

- Familie
- Freunde und Freundinnen
- Kollegen
- Ärzte
- Pflegepersonal
- Andere betroffene Patienten
- Andere Personen(gruppen): _____

5. Wie lange war der Zeitraum zwischen Listung und tatsächlicher Lungentransplantation?

bis zu 1 Monat <input type="radio"/>	1 – 3 Monate <input type="radio"/>	3 – 6 Monate <input type="radio"/>	mehr als 6 Monate <input type="radio"/>
---	---------------------------------------	---------------------------------------	--

6. Welche Tätigkeiten hätten Sie zum Zeitpunkt der Listung Ihrer Einschätzung nach ausüben können? Mehrfachnennung möglich.

- Spazieren
- Wandern
- Schwimmen
- Skifahren
- Laufen
- Schwierigere Sportarten: _____

7. Gab es Komplikationen bei der Lungentransplantation?

- Nein
- Ja, folgende:

8. Welche Tätigkeiten hätten Sie nach der Lungentransplantation und der darauffolgenden Erholungsphase Ihrer Einschätzung nach ausüben können? Mehrfachnennung möglich.

- Spazieren
- Wandern
- Schwimmen
- Skifahren
- Laufen
- Schwierigere Sportarten: _____

9. Wie würden Sie Ihre Lebensqualität nach der Lungentransplantation beschreiben?

- gleichbleibend
- verbessert, weil: _____
- verschlechtert, weil: _____

10. Würden Sie sich noch einmal für den Eingriff entscheiden?

- Ja, weil:

- Nein, weil:

Mit meiner Unterschrift erkläre ich mich damit einverstanden, dass die erhobenen Daten für die VWA „Die Lebensqualität von Mukoviszidose-Patienten nach einer Lungentransplantation“ von Isabella Pabeschitz verwendet werden dürfen.

Datum, Unterschrift: _____

Ich bedanke mich für Ihre Unterstützung und ersuche Sie um Rücksendung des ausgefüllten Fragebogens an die E-Mailadresse: vwa.lungentransplant@gmail.com.

Isabella Pabeschitz