

MC-QoL

(Deutsche Version)

Fragebogen zur Lebensqualität von Patienten mit Mastozytose

Anleitung: Liebe Patientinnen und Patienten, im folgenden Fragebogen finden Sie eine Reihe von Fragen zu Ihrer Lebensqualität. Bitte lesen Sie sich jede Frage durch und wählen Sie aus den fünf Antworten diejenige aus, die für Sie am besten zutrifft. Überlegen Sie bitte nicht lange und denken Sie daran, alle Fragen zu beantworten. Bitte geben Sie für jede Frage nur eine Antwort, d.h. kreuzen Sie bitte nur ein Kästchen pro Frage an.

	Gar nicht	Wenig	Mittelmäßig	Viel	Sehr viel
Wie sehr wurden Sie in den vergangenen 2 Wochen von folgenden Symptomen geplagt?					
1. Juckreiz	☐	☐	☐	☐	☐
2. Hautrötungen/-schwellungen	☐	☐	☐	☐	☐
3. Plötzliche, aufsteigende Hitze und Rötung des Gesichtes (sog. Flushepisoden)	☐	☐	☐	☐	☐
4. Durchfälle	☐	☐	☐	☐	☐
5. Müdigkeit/Abgeschlagenheit	☐	☐	☐	☐	☐
6. Kopfschmerzen	☐	☐	☐	☐	☐
7. Muskel- oder Gelenkschmerzen	☐	☐	☐	☐	☐
8. Konzentrationsschwierigkeiten	☐	☐	☐	☐	☐
	Nie	Selten	Gelegentlich	Oft	Sehr oft
Bitte geben Sie an, wie oft Sie während der vergangenen 2 Wochen , in den nachfolgend aufgeführten Bereichen des täglichen Lebens, durch Ihre Mastozytose eingeschränkt waren.					
9. Schule/Studium/Beruf	☐	☐	☐	☐	☐
10. Sport/Körperliche Betätigung	☐	☐	☐	☐	☐
11. Schlaf	☐	☐	☐	☐	☐
12. Sexualität	☐	☐	☐	☐	☐
13. Freizeitgestaltung	☐	☐	☐	☐	☐
14. Soziale Beziehungen (Freunde, Familie, Partnerschaft)	☐	☐	☐	☐	☐

	Nie	Selten	Gelegentlich	Oft	Sehr oft
Mit den nachfolgenden Fragen möchten wir näher auf Schwierigkeiten und Probleme eingehen, die mit Ihrer Mastozytose verbunden sein können. Bitte beziehen Sie Ihre Antworten auf die vergangenen 2 Wochen .					
15. Waren Sie in den vergangenen 2 Wochen tagsüber müde, weil Sie nachts nicht richtig schlafen konnten?	☐	☐	☐	☐	☐
16. Mussten Sie sich in den vergangenen 2 Wochen aufgrund Ihrer Mastozytose bei der Auswahl an Speisen und Getränken einschränken?	☐	☐	☐	☐	☐
17. Haben Sie sich in den vergangenen 2 Wochen aufgrund Ihrer Mastozytose weniger leistungsfähig gefühlt?	☐	☐	☐	☐	☐
18. Haben Sie die Symptome Ihrer Mastozytose in den letzten 2 Wochen belastet?	☐	☐	☐	☐	☐
19. Waren Sie in den vergangenen 2 Wochen aufgrund der Mastozytose bei der Wahl Ihrer Kleidung eingeschränkt?	☐	☐	☐	☐	☐
20. Hatten Sie in den vergangenen 2 Wochen aufgrund Ihrer Mastozytose Angst einen allergischen Schock zu erleiden?	☐	☐	☐	☐	☐
21. Hatten Sie in den vergangenen 2 Wochen aufgrund Ihrer Mastozytose Angst es könnte im Fall einer Bewusstlosigkeit oder eines Unfalls eine falsche Therapie erfolgen?	☐	☐	☐	☐	☐
22. Fühlten Sie sich in den vergangenen 2 Wochen aufgrund Ihrer Mastozytose in der Öffentlichkeit unwohl?	☐	☐	☐	☐	☐
23. Hatten Sie in den vergangenen 2 Wochen Angst vor dem weiteren Verlauf Ihrer Mastozytose?	☐	☐	☐	☐	☐

	Nie	Selten	Gelegentlich	Oft	Sehr oft
Fühlten Sie sich in den vergangenen 2 Wochen					
24. ...antriebslos	☐	☐	☐	☐	☐
25. ...allein mit Ihrer Erkrankung	☐	☐	☐	☐	☐
26. ...beunruhigt?	☐	☐	☐	☐	☐
27. ...traurig?	☐	☐	☐	☐	☐

This document must not be copied or used without the permission of MOXIE GmbH. For scientific or commercial use or in case a translation / cross cultural adaptation is intended, please check the terms and conditions on www.moxie-gmbh.de.

Figura suplementaria 2. Versión en inglés americano del MC-QoL.

MC-QoL

(American-English Version)

Questionnaire Regarding Patient's Quality of Life with Mastocytosis

Instructions: Dear patients, in the following questionnaire you will find a variety of questions regarding your quality of life. Please read through each question carefully and select one of the following five answers that best describes your symptoms. Please do not think too much about your answers, but be careful to answer all the questions. Please provide one answer per question, i.e. please mark only one box per question.

	None	Some- what	Moderately	Very	Very Much
How severely were you affected by the following symptoms in the last 2 weeks ?					
1. Itching	☐	☐	☐	☐	☐
2. Skin Redness/Swelling	☐	☐	☐	☐	☐
3. Sudden feeling of warmth and reddening of the face (Flush episodes)	☐	☐	☐	☐	☐
4. Diarrhea/loose stools	☐	☐	☐	☐	☐
5. Fatigue/Exhaustion	☐	☐	☐	☐	☐
6. Headache	☐	☐	☐	☐	☐
7. Muscle or joint pain	☐	☐	☐	☐	☐
8. Difficulty concentrating	☐	☐	☐	☐	☐
	None	Some- what	Moderately	Very	Very Much
Please indicate how often you have been limited in your daily life in the areas listed below during the past 2 weeks because of your mastocytosis.					
9. School/University/Work	☐	☐	☐	☐	☐
10. Sport/Physical Activity	☐	☐	☐	☐	☐
11. Sleep	☐	☐	☐	☐	☐
12. Sexual activity	☐	☐	☐	☐	☐

This document must not be copied or used without the permission of MOXIE GmbH. For scientific or commercial use or in case a translation / cross cultural adaptation is intended, please check the terms and conditions on www.moxie-gmbh.de.

13. Leisure time	☐	☐	☐	☐	☐
14. Relationships (Friends, Family, Partner, coworkers)	☐	☐	☐	☐	☐
	Never	Seldom	Occasionally	Often	Very often
We would like to further study difficulties and problems that may be associated with your mastocytosis using the following questions. Please answer according to your experiences from the past 2 weeks .					
15. In the past 2 weeks, were you tired during the day because you did not sleep well at night?	☐	☐	☐	☐	☐
16. In the past 2 weeks, did you have to change your choices of foods and drinks due to your mastocytosis?	☐	☐	☐	☐	☐
17. Have you felt less capable in the past 2 weeks due to your mastocytosis?	☐	☐	☐	☐	☐
18. Have you been burdened by the symptoms of your mastocytosis in the past 2 weeks?	☐	☐	☐	☐	☐
19. Has your choice of what to wear been restricted in the past 2 weeks due to mastocytosis?	☐	☐	☐	☐	☐
20. In the past 2 weeks, were you ever afraid you might suffer an allergic reaction due to mastocytosis?	☐	☐	☐	☐	☐
21. In the past 2 weeks, were you ever afraid that you might receive the wrong treatment if you became or unconscious or suffered an accident due to your mastocytosis?	☐	☐	☐	☐	☐
22. Have you felt uncomfortable in public during the past 2 weeks due to mastocytosis?	☐	☐	☐	☐	☐
23. In the past 2 weeks, have you ever been afraid of the further worsening of your mastocytosis?	☐	☐	☐	☐	☐

	Never	Seldom	Occasionally	Often	Very often
In the past 2 weeks did you feel					
24. ...a lack of motivation?	☐	☐	☐	☐	☐
25. ...alone with your illness?	☐	☐	☐	☐	☐
26. ...concerned?	☐	☐	☐	☐	☐

This document must not be copied or used without the permission of MOXIE GmbH. For scientific or commercial use or in case a translation / cross cultural adaptation is intended, please check the terms and conditions on www.moxie-gmbh.de.

27. ...sad?	☐	☐	☐	☐	☐
-------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Este documento no debe ser copiado o utilizado sin el permiso de MOXIE GmbH. Para uso científico o comercial o en caso de que se pretenda una traducción / adaptación cultural, consulte los términos y condiciones en www.moxie-gmbh.de.

Figura suplementaria 3. Versión en Castellano del MC-QoL

MC-QoL

(Versión en Castellano)

Cuestionario de calidad de vida para pacientes con mastocitosis

Instrucciones: Estimado paciente, el presente cuestionario incluye una serie de preguntas sobre su calidad de vida. Por favor, lea detenidamente cada pregunta con atención y, de las cinco opciones de respuesta, seleccione aquella que mejor se corresponda con su situación. Por favor, no piense mucho la respuesta y asegúrese de contestar todas las preguntas. Escoja una sola respuesta para cada pregunta; es decir, seleccione una única casilla por pregunta.

	Nada	Poco	Moderadamente	Mucho	Extremadamente
En las últimas dos semanas, ¿cuánto le han afectado los siguientes síntomas?					
1. Picor	☐	☐	☐	☐	☐
2. Enrojecimiento/ hinchazón de la piel	☐	☐	☐	☐	☐
3. Sensación repentina de calor y enrojecimiento del rostro (rubor)	☐	☐	☐	☐	☐
4. Diarrea	☐	☐	☐	☐	☐
5. Cansancio/ Agotamiento	☐	☐	☐	☐	☐
6. Dolor de cabeza	☐	☐	☐	☐	☐
7. Dolor muscular o articular	☐	☐	☐	☐	☐
8. Problemas de concentración	☐	☐	☐	☐	☐

Este documento no debe ser copiado o utilizado sin el permiso de MOXIE GmbH. Para uso científico o comercial o en caso de que se pretenda una traducción / adaptación cultural, consulte los términos y condiciones en www.moxie-gmbh.de.

	Nunca	Raramente	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo
Indique con qué frecuencia se ha visto limitado/a, durante las últimas dos semanas , en los siguientes ámbitos de la vida cotidiana, a causa de su mastocitosis.					
9. Escuela/Universidad/Trabajo	☐	☐	☐	☐	☐
10. Deporte/Actividad física	☐	☐	☐	☐	☐
11. Sueño	☐	☐	☐	☐	☐
12. Actividad sexual	☐	☐	☐	☐	☐
13. Actividades de ocio (pasatiempos, deportes o aficiones)	☐	☐	☐	☐	☐
14. Relaciones sociales (amigos, familia, pareja)	☐	☐	☐	☐	☐
	Nunca	Raramente	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo
A través de las siguientes preguntas, nos gustaría analizar las dificultades y problemas que podrían estar relacionados con su mastocitosis. Por favor, limite su respuesta a las últimas dos semanas .					
15. En las últimas dos semanas, ¿Se ha sentido cansado/a durante el día por no haber dormido bien durante la noche?	☐	☐	☐	☐	☐
16. En las últimas dos semanas y debido a su mastocitosis ¿ha tenido que restringir el consumo de algún alimento o bebida?	☐	☐	☐	☐	☐
17. En las últimas dos semanas, ¿se ha sentido menos productivo debido a su mastocitosis?	☐	☐	☐	☐	☐
18. En las últimas dos semanas, ¿Se ha sentido agobiado o sobrecargado emocionalmente por los síntomas de su mastocitosis?	☐	☐	☐	☐	☐

Este documento no debe ser copiado o utilizado sin el permiso de MOXIE GmbH. Para uso científico o comercial o en caso de que se pretenda una traducción / adaptación cultural, consulte los términos y condiciones en www.moxie-gmbh.de.

19. En las últimas dos semanas y debido a su mastocitosis, ¿ha sufrido alguna limitación en cuanto a la ropa que podía ponerse?	☐	☐	☐	☐	☐
20. En las últimas dos semanas, ¿temió sufrir alguna reacción alérgica a causa de su mastocitosis?	☐	☐	☐	☐	☐
21. En las últimas dos semanas y debido a su mastocitosis, ¿ha tenido miedo de recibir un tratamiento equivocado en caso de pérdida de conocimiento o de accidente?	☐	☐	☐	☐	☐
22. ¿Se ha sentido incómodo/a en público en las últimas dos semanas debido a su mastocitosis?	☐	☐	☐	☐	☐
23. En las últimas dos semanas, ¿temió que su mastocitosis pudiera empeorar más?	☐	☐	☐	☐	☐

	Nunca	Raramente	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo
¿En las últimas dos semanas se sintió					
24. ...desmotivado/a?	☐	☐	☐	☐	☐
25. ...solo/a o sin apoyo con su enfermedad?	☐	☐	☐	☐	☐
26. ...preocupado/a o intranquilo/a ?	☐	☐	☐	☐	☐
27. ...triste?	☐	☐	☐	☐	☐