

Fragebogen zur Epilepsie

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient

Beigefügt erhalten Sie einen Fragebogen zu den Auswirkungen Ihrer Anfälle, Ihrer Epilepsie und der Behandlung auf Beruf, Freizeit und Familie. Der Fragebogen wurde im Epilepsie-Zentrum Bethel, Epilepsieklinik Mara, entwickelt mit dem Ziel, mehr über die soziale Situation von Menschen mit

Epilepsien zu erfahren und die sozialmedizinische Beratung der Patientinnen und Patienten zu verbessern.

Ihre Angaben sind freiwillig und werden vertraulich behandelt. Sie sind Teil der Krankenakte. Die Fragebogen werden für wissenschaftliche Zwecke anonymisiert und ausgewertet. Die datenschutzrechtlichen Bestimmungen werden eingehalten.

So wird es gemacht:

Bitte machen Sie jeweils in die vorgesehenen Kästchen ein Kreuz:

Wenn Sie einmal ein falsches Kästchen angekreuzt haben, so streichen Sie bitte Ihr Kreuz deutlich durch und setzen es an die richtige Stelle:

Tragen Sie dort, wo es erforderlich ist, Zahlen oder Texte ein:

Sie können sich beim Ausfüllen auch helfen lassen.

Ihr Geschlecht:

weiblich männlich

Ihr Geschlecht:

weiblich männlich

Geburtsdatum:

Monat Jahr

Berufsausbildung:**1. Datum von heute:** **2. Bitte geben Sie zunächst Ihren Vor- und Nachnamen an:**Vorname: Nachname: **3. Ihr Geburtsdatum:**

Tag: Monat: Jahr: 19

4. Ihr Geschlecht:

weiblich männlich

5. Mit welchen Erwartungen kommen Sie? Mehrere Angaben möglich

- Diagnose/Frage, ob Epilepsie vorliegt
 weniger Anfälle
 Umstellung/Absetzen der Medikamente
 Frage, ob Operation möglich ist
 andere Therapiemöglichkeit (als Medikamente)
 Umgang/Leben mit Epilepsie

- berufliche/schulische Probleme
 Beratung (Führerschein, Schwangerschaft u.a.)
 Ich möchte eine „zweite Meinung“ hören
 andere:

Zunächst möchten wir Ihnen einige Fragen zu Ihrer Epilepsie, zu Ihren Anfällen und zu Ihrer Behandlung stellen. Die folgenden Fragen betreffen alle Anfallsarten, die Sie haben.

Auch wenn Sie schon längere Zeit anfallsfrei sind und einige Fragen aktuell nicht auf Sie zutreffen, bitten wir Sie, die Fragen in Bezug auf Ihre letzten Anfälle zu beantworten.

6. Wie alt waren Sie bei Ihrem ersten Anfall?

Jahre

7. Wann hatten Sie Ihren letzten Anfall?

Monat Jahr

8. Haben Sie sich in den letzten 6 Monaten bei Anfällen verletzt?

- nein
 ja, wurde ärztlich behandelt
 ja, wurde nicht ärztlich behandelt

9. Führen Sie regelmäßig einen Anfallskalender?

- ja, selbst ja, Angehörige nein

10. Gibt es besondere Auslöser für Ihre Anfälle?

Mehrere Angaben möglich

- nein bin mir nicht sicher
 ja, und zwar:
 Schlafentzug Lesen/Sprechen Menstruation
 Alkohol Schreck Andere:

11. Wann treten Ihre Anfälle auf?

- ausschließlich im Schlaf
 ausschließlich bis ca. 1 Std. nach dem Aufwachen
 über Tag und/oder Nacht verteilt.

12. Können Sie sich vor Ihren Anfällen verlässlich schützen?

- nie manchmal häufig immer

13. Wie viele Anfallsarten haben Sie?

- eine Anfallsart
 zwei Anfallsarten
 drei oder mehr Anfallsarten

14. Welche Merkmale treffen auf Ihre Anfälle zu?

Bitte Zutreffendes ankreuzen, mehrere Angaben möglich

- Ich habe Vorgefühle
 Ich verliere das Bewusstsein
 Ich stürze oder gehe zu Boden
 Die Muskeln sind steif oder zucken, meine Bewegungen sind gestört
 Ich mache sinnlose Handlungen, wie Umherlaufen, Nesteln, Dinge verstellen
 Nichts davon trifft zu

15. Wissen Sie im Nachhinein, ob Sie einen Anfall hatten

- immer häufig manchmal selten nie

16. Nässen Sie während des Anfalls ein?

- immer häufig manchmal selten nie

17. Wie oft hatten Sie Anfälle?

Bitte Zutreffendes ankreuzen, nur eine Angabe möglich

- keine Anfälle in den letzten 6 Monaten
 1-2 Anfälle in den letzten 6 Monaten
 3-5 Anfälle in den letzten 6 Monaten
 1-2 Anfälle pro Monat
 1 Anfall pro Woche oder mehr
 1 Anfall pro Tag oder mehr

18. Wie geht es Ihnen nach einem Anfall?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

	nein	bis zu 1 Std.	bis zu 4 Std.	mehr als 4 Std.	auch am nächsten Tag
1. Haben Sie unmittelbar nach einem Anfall Probleme mit dem Gedächtnis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Haben Sie nach einem Anfall Probleme mit dem Sprechen? (Sie können nicht sprechen oder haben Schwierigkeiten, die richtigen Worte zu finden.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Müssen Sie nach einem Anfall Ihre Tätigkeit unterbrechen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sind Sie nach einem Anfall verwirrt und wissen nicht, was passiert ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Haben Sie nach einem Anfall Schmerzen (Kopf- oder Gliederschmerzen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Sind nach einem Anfall Ihre Hände, Arme oder Beine gelähmt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Für Berufstätige, Schüler, Auszubildende: Sind Ihre Anfälle so schwer, dass Sie nach einem Anfall nicht arbeiten/nicht am Unterricht teilnehmen können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. Hat sich Ihre Epilepsie im letzten halben Jahr...

- ... verschlechtert?
 ... ist gleich geblieben?
 ... gebessert?

20. Halten Sie sich an regelmäßige Schlafenszeiten?

- ja, immer
 ja, regelmäßig (außer an Wochenenden oder bei besonderen Anlässen)
 nein

21. Haben Sie eine andere dauerhafte Krankheit oder Behinderung?

- nein
 ja, welche:

22. Sind Sie durch Ihre anderen Erkrankungen bzw. Behinderungen beeinträchtigt?

- überhaupt nicht beeinträchtigt
 geringfügig beeinträchtigt
 mittelgradig beeinträchtigt
 stark beeinträchtigt
 sehr stark beeinträchtigt

23. Nehmen Sie zurzeit Medikamente gegen Ihre Anfälle?

- nein ja

Falls ja, welche? (z.B. Timonil 600 retard, 3 Tabl.)

Name des Medikaments

Tagesdosis

Name des Medikaments

Tagesdosis

Name des Medikaments

Tagesdosis

Name des Medikaments

Tagesdosis

Name des Medikaments

Tagesdosis

Name des Medikaments

Tagesdosis

24. Nehmen Sie andere Medikamente ein?

- nein
 ja, welche:

25. Kommt es vor, dass Sie Ihre Tabletten nicht einnehmen?

- ja, etwa einmal pro Woche
 ja, etwa einmal pro Monat
 ja, seltener als einmal pro Monat
 nein, nie

26. Benutzen Sie eine Einnahmehilfe, wie z. B. Tablettenbox, für die Medikamente?

- nein
 ja, welche:

27. Wie beurteilen Sie die Wirkung der Medikamente gegen Ihre Anfälle?

- Ich nehme keine Medikamente gegen Anfälle
 sehr gut: keine Anfälle mehr
 gut: deutlich weniger oder leichtere Anfälle
 befriedigend: etwas weniger oder etwas leichtere Anfälle
 unbefriedigend: Anfälle unverändert, vermehrt oder schwerer

28. Wie beurteilen Sie die Verträglichkeit der Medikamente gegen Ihre Anfälle?

- Ich nehme keine Medikamente gegen Anfälle
 sehr gut: keinerlei Nebenwirkungen
 gut: geringfügige Nebenwirkungen
 befriedigend: Nebenwirkungen vorhanden aber noch erträglich
 unbefriedigend: Nebenwirkungen erheblich, kaum erträglich

Bei den folgenden Fragen geht es um Ihre sozialen Kontakte, Ihre Freizeit und Ihre Mobilität

29. Was unternehmen Sie allein oder mit anderen?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

	ein oder mehrmals pro Woche	ein oder mehrmals im Monat	seltener	nie
1. Treiben Sie Sport? (Welchen): <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Lesen Sie Bücher/Zeitungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Gehen Sie ab und zu aus (Restaurant, Café, Kino, Konzert...)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Betreiben Sie ein Hobby? (Welches): <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Sind Sie in einem Verein oder in einer Gruppe aktiv?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Nutzen Sie Computer (Spiele), Chat, Internet etc.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Gehen Sie spazieren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Gehen Sie einkaufen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Treffen Sie sich mit Freunden oder Bekannten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Anderes (was): <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

30. Wie mobil sind Sie?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

	ein oder mehrmals pro Woche	ein oder mehrmals im Monat	seltener	nie
1. Gehen Sie auch alleine ohne Begleitung aus dem Haus?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Benutzen Sie auch alleine öffentliche Verkehrsmittel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Fahren Sie Fahrrad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fahren Sie selber mit dem Auto (Motorrad etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31. Wie viele Ihrer Bekannten und Freunde sind über Ihre Epilepsie informiert?

viele einige sehr wenige keine

32. An wen können Sie sich wenden, wenn Sie Unterstützung wegen Problemen mit Ihrer Epilepsie brauchen?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

	immer	häufig	selten	nie	nicht zutreffend
1. Lebenspartner/in bzw. Ehefrau/Ehemann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Freunde/Bekannte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Eltern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Geschwister	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Arbeitskollegen/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Arzt/Ärztin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Selbsthilfegruppe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Beratungsstelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Andere: <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

33. Wie zufrieden sind Sie mit diesen Unterstützungsmöglichkeiten?

sehr zufrieden zufrieden weniger zufrieden unzufrieden ich brauche keine Unterstützung

34. Gibt es Situationen, in denen Sie wegen Ihrer Epilepsie benachteiligt wurden oder werden?

nein ja Falls ja, bitte erläutern

**Im Folgenden geht es um Auswirkungen der Epilepsie auf Ihr Leben.
Bitte die Fragen auch beantworten, wenn Sie schon länger anfallsfrei sind!**

35. Hat Sie Ihre Epilepsie in den letzten 6 Monaten beeinträchtigt ...

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz:

	sehr stark	stark	etwas	nur ein bisschen	überhaupt nicht
1 ... alleine außer Haus gehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 ... Auto/Motorrad zu fahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 ... alleine öffentliche Verkehrsmittel nutzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 ... in Ihrer Partnerschaft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 ... selbständig zu wohnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 ... in Ihrer Familie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 ... in Ihren Kontakten zu Freunden / Bekannten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 ... in Sport, Hobby und Freizeitaktivitäten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 ... in Ihrer Berufstätigkeit oder Ausbildung / Schule?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 ... in Ihren finanziellen Möglichkeiten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 ... in Ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 ... in Ihrer allgemeinen Gesundheit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 ... in Ihrer Sexualität?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 ... in Ihrem seelischen Wohlbefinden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

36. Wie stark fühlen Sie sich im Großen und Ganzen durch Ihre Epilepsie beeinträchtigt?

sehr stark	stark	etwas	nur ein bisschen	überhaupt nicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

37. Was denken Sie, wie andere auf Sie reagieren?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz:

	sehr stark	stark	etwas	nur ein bisschen	überhaupt nicht
1. Würden Sie mehr Anerkennung bekommen, wenn Sie keine Epilepsie hätten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Haben Sie es wegen der Epilepsie schwerer als andere, Freunde zu finden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ziehen sich Menschen wegen Ihrer Epilepsie von Ihnen zurück?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Werden Sie wegen Ihrer Epilepsie von anderen als weniger intelligent angesehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Werden andere durch Ihre Epilepsie verunsichert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Reden andere über Sie wegen Ihrer Epilepsie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

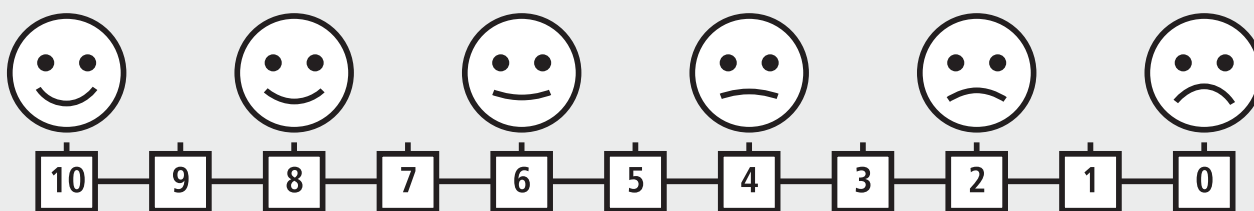
38. Was befürchten Sie im Hinblick auf Ihre Anfälle?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz:

	ja, stark	ja, etwas	nein, eher nicht	nein, überhaupt nicht
1. Haben Sie Angst vor einem Anfall, wenn Sie ausgehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Fürchten Sie, dass Sie nach einem Anfall zurückgewiesen werden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ist es Ihnen sehr unangenehm, Anfälle in Gegenwart Anderer zu bekommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Haben Sie Angst, bei einem Anfall zu sterben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Haben Sie dauernd Angst vor einem Anfall?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Haben Sie Angst, wegen Ihrer Anfälle gehänselt zu werden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Befürchten Sie, dass Sie durch Ihre Anfälle einen Hirnschaden bekommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Befürchten Sie, andere könnten merken, dass Sie anfallskrank sind?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Haben Sie Angst davor, während eines Anfalls einen Unfall zu verursachen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Befürchten Sie, in einer unangenehmen Situation einen Anfall zu bekommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Befürchten Sie, dass Ihnen bei einem Anfall ein Missgeschick zustößt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

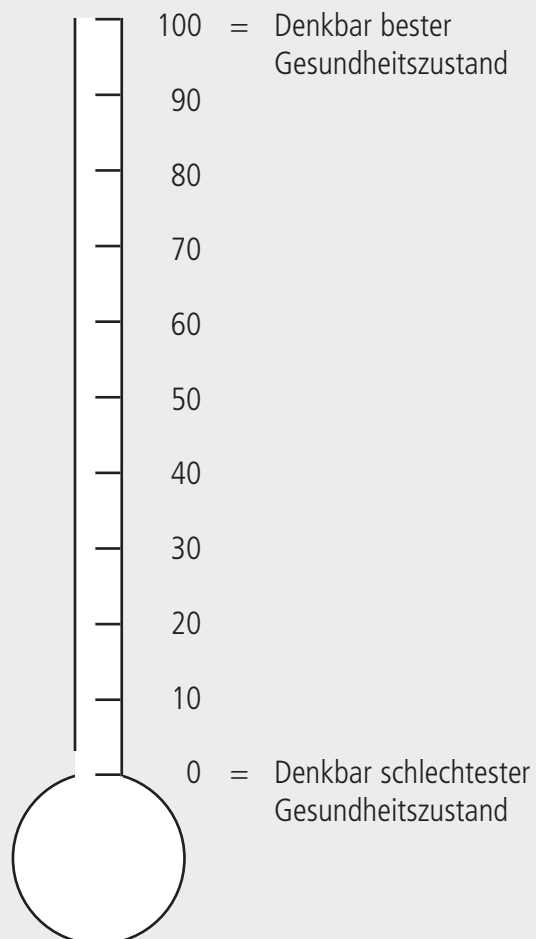
39. Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität im Großen und Ganzen ein?¹

(Kreuzen Sie nur eine Zahl auf der Skala unten an)

Lebensqualität könnte
nicht besser seinLebensqualität könnte
nicht schlechter sein**40. Für wie gut oder schlecht halten Sie Ihre GESUNDHEIT?**

Auf der unten abgebildeten Thermometerskala ist der denkbar beste Gesundheitszustand bei 100 und der denkbar schlechteste bei 0. Bitte geben Sie an, wie Sie Ihre Gesundheit einschätzen, indem Sie eine Zahl auf der Skala ankreuzen.

Bitte berücksichtigen Sie Ihre Epilepsie als Teil Ihrer allgemeinen Gesundheit, wenn Sie diese Frage beantworten.



¹ QOLIE 31, copyright 1993, RAND. All rights reserved. The QOLIE 31 was developed in cooperation with Professional Postgraduate Services, a division of Physicians World Communications Group, and the QOLIE Development Group. MAPI translation released 1997

Im Folgendem geht es um den Umgang mit der Epilepsie

41. Wie kommen Sie mit Ihrer Epilepsie zurecht?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz:

	trifft voll und ganz zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
1. Ich finde es schwierig, mit meiner Epilepsie zurechtzukommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ich ärgere mich oft über die mit Epilepsie verbundenen Verbote.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich habe wenig Hoffnung, mit meiner Epilepsie ein normales Leben führen zu können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Es gibt wenig, das ich tun kann, um meine Epilepsie zu beeinflussen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Die Epilepsie hat mich zu meinem Nachteil verändert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Epilepsie ist kein großes Problem, weil sie kontrollierbar ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Es ist mir peinlich, dass ich Epilepsie habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

42. Sprechen Sie mit anderen über Ihre Epilepsie?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz:

	trifft voll und ganz zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
1. Mir fällt es schwer, mit Freunden und Bekannten über meine Epilepsie zu reden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Es fällt mir leicht, anderen zu erklären, was Epilepsie ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich weiß oft nicht, ob ich andere über meine Epilepsie informieren soll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ich kann meine Gefühle über die Epilepsie gut ausdrücken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Es hilft mir, mit anderen Betroffenen über die Probleme mit der Krankheit zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ich spreche nur selten mit meinen Angehörigen über meine Epilepsie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Es verunsichert mich, wenn ich über meine Gefühle in Bezug auf meine Epilepsie spreche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

43. Wie gut sind Sie über Ihre Epilepsie informiert?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz:

	trifft voll und ganz zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
1. Ich bin über meine Epilepsie gut informiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ich weiß genau, an wen ich mich bei Problemen mit meiner Epilepsie wenden kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich beobachte sehr sorgfältig Auslöser und Vorgefühle meiner Anfälle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ich weiß wenig über die Nebenwirkungen meiner Medikamente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich kann schlecht beurteilen, was ich mit meiner Epilepsie in Hinblick auf Sport und Arbeit beachten muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

44. Wie zufrieden sind Sie im Großen und Ganzen mit der bisherigen Behandlung?

sehr zufrieden zufrieden weder noch unzufrieden sehr unzufrieden

Zum Abschluss einige Fragen zu Ihrer Person

45. Mit wem leben Sie zusammen?

- lebe alleine (1-Person-Haushalt)
 allein erziehend
 mit (Ehe-)Partner
 mit (Ehe-)Partner und Kindern
 bei meinen Eltern oder Elternteil
 in einer betreuten Wohngruppe
 anderes:

46. Welchen Schulabschluss haben Sie?

- ich gehe noch zur Schule
 ohne Schulabschluss
 Sonderschulabschluss
 Hauptschulabschluss
 Realschulabschluss/mittlerer Abschluss
 Abitur/Fachabitur
 anderen:

47. Haben Sie einen Führerschein?

- nein ja Klasse(n)

48. Welche Berufsausbildung haben Sie?

- keine
 angelernt, Eingliederungslehrgang, Training WfbM
 Lehre, Fachschule
 Fachhochschule, Universität

49. Sie sind derzeit:

- Angestellte/r; Beamter/Beamtin; Arbeiter/in
 Selbständige/r
 arbeitslos seit: Monaten
 in beruflicher Rehabmaßnahme
 in Berufsausbildung (betrieblich überbetrieblich)
 Schüler/in; Student/in
 Hausfrau/-mann
 Rentner/in
 im Arbeitsbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen
 anderes:

50. Für Berufstätige: Wie viele Stunden pro Woche arbeiten Sie?

 Stunden

51. Haben Sie einen Schwerbehindertenausweis?

- nein
 ja, Grad der Behinderung % Merkzeichen
 Antrag gestellt

52. Über welche Einkommen verfügen Sie?

Mehrere Angaben möglich

- Lohn/Gehalt als Arbeitnehmer/in
 Einkommen durch selbständige Tätigkeit
 Grundsicherung wegen Erwerbsminderung
 Krankengeld
 Übergang-/Unterhaltsgeld
 Rente
 Bafög/Stipendium
 Arbeitslosengeld 1
 Arbeitslosengeld 2 oder Sozialhilfe
 Verdienst Partner/Lebensunterhalt von Eltern
 kein eigenes Einkommen
 andere:

53. Sind Sie wegen Erwerbsminderung oder Berufsunfähigkeit berentet oder pensioniert?

- nein ja, auf Dauer ja, auf Zeit, bis

54. Haben Sie einen Rentenanspruch gestellt?

- nein ja, gestellt am

55. Wie lange waren Sie in letzter Zeit krank geschrieben (alle Erkrankungen)?

- gar nicht bis 3 Monate 3 bis 6 Monate
 6 bis 12 Monate mehr als 12 Monate
 nicht erwerbstätig (berentet, Hausfrau o.ä.)

56. Sind Sie zurzeit arbeitsunfähig krank geschrieben?

- nein ja, seit

57. Wie lange waren Sie in den letzten 6 Monaten im Krankenhaus wegen Ihrer Epilepsie?

- gar nicht unter 10 Tagen 10 bis 30 Tage
 über 30 Tage

58. Diesen Fragebogen habe ich

- alleine ausgefüllt mit Hilfe ausgefüllt

Anmerkungen:

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Copyright PESOS-Fragebögen

Die PESOS-Autorengruppe bestehend aus: Rupprecht Thorbecke, Margarete Pfäfflin, Ingrid Coban und Theodor May (Epilepsie-Zentrum Bethel, Gesellschaft für Epilepsieforschung e.V., Bielefeld) hält das Copyright an sämtlichen PESOS-Fragebögen (und deren Übersetzungen) in allen bereits existierenden und zukünftigen Versionen.

Jede Art der Modifikation, Zusammenfassung, Auslassung, Erweiterung usw. der PESOS-Fragebögen ist ohne vorherige schriftliche Erlaubnis der PESOS-Autorengruppe nicht gestattet. Dies beinhaltet auch Veränderungen der Formulierung und Organisation der Fragebogenitems und des Begleittextes. Übersetzungen und Adaptionen sind ebenfalls nur mit vorheriger ausdrücklicher Erlaubnis und in enger Zusammenarbeit mit der PESOS-Autorengruppe möglich.

Die Vervielfältigung der PESOS-Fragebögen darf nur für den in der Nutzungsvereinbarung definierten Verwendungszweck erfolgen.

Bei der Verwendung des PESOS muss folgendes Copyright verwendet werden:

PESOS © Epilepsie-Zentrum Bethel, Gesellschaft f. Epilepsieforschung, Bielefeld.

Die kommerzielle Verwendung, Verbreitung bzw. Weitergabe an Dritte (Verkauf, Verleih, Lizenzierung) der PESOS-Fragebögen ist nicht gestattet.

Publikationen, die Ergebnisse veröffentlichen, die mit Hilfe der PESOS-Fragebögen erhoben wurden, können sich auf folgende Quellenangaben beziehen:

May, T.W., Pfäfflin, M., Thorbecke, R., Specht, U., van Kampen, N., Coban, I (2004). PESOS-Fragebogen für Menschen mit Epilepsie – Psychometrische Eigenschaften der Skalen zur Beeinträchtigung durch die Epilepsie und zu emotionalen Aspekten der Lebensqualität. Zeitschrift für Epileptologie, 17, 287-300.

oder

May, T. W. & Pfäfflin, M. (2001). Evaluating comprehensive care: Description of the PESOS and its psychometric properties. In M. Pfäfflin, R. T. Fraser, R. Thorbecke, U. Specht & P. Wolf (Eds.), Comprehensive Care for People with Epilepsy (pp. 319-340). Eastleigh: John Libbey.