

## Fragebogen zur Lebensqualität von Patienten mit AA und/oder PNH

Wir möchten gerne herausfinden, wie Sie sich in der letzten Zeit gefühlt haben.

Bitte versuchen Sie, möglichst alle Fragen mit einem Kreuz in einem der vier Felder zu bewerten.

Bitte bedenken Sie, dass es keine „falschen“ oder „richtigen“ Antworten gibt.

Die meisten Fragen beziehen sich auf die letzten 14 Tage, die letzten beiden Fragen auf das letzte halbe Jahr.

### Während der letzten 14 Tage ...

		Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
1.	Waren Sie müde?				
2.	Mussten Sie sich ausruhen?				
3.	Waren Sie tagelang erschöpft, nachdem Sie sich angestrengt haben?				
4.	Hatten Sie Schwierigkeiten, morgens aus dem Bett zu kommen?				
5.	Fühlte sich Ihr Körper schwer an?				
6.	Störte es Sie, dass Sie auch auf kleine Symptome achten mussten, weil sie etwas Schlimmes bedeuten könnten?				
7.	Waren Sie kurzatmig?				
8.	Hatten Sie Probleme mit Blutungsneigung?				
9.	Hatten Sie Probleme mit Infektanfälligkeit?				
10.	Hatten Sie Probleme mit Schwellungen oder Entzündungen im Mundraum?				
11.	Hatten Sie Schlafstörungen?				
12.	Fühlten Sie sich durch Schmerzen in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?				
13.	Hatten Sie Schwierigkeiten, länger zu stehen?				
14.	Bereitete es Ihnen Schwierigkeiten, einen längeren Spaziergang zu machen?				
15.	Hatten Sie Schwierigkeiten, Treppen zu steigen?				
16.	Waren Sie bei Ihrer Arbeit oder bei anderen tagtäglichen Beschäftigungen eingeschränkt?				

		<b>Überhaupt nicht</b>	<b>Wenig</b>	<b>Mäßig</b>	<b>Sehr</b>
17.	Hatten Sie Probleme, die Haushaltsarbeit zu bewältigen?				
18.	Belastete es Sie, Ihre Kraft einteilen zu müssen?				
19.	Hatten Sie keine Kraft mehr für Privatleben und Hobbies?				
20.	War Ihr normaler Lebensrhythmus gestört?				
21.	Konnten Sie sich zu nichts aufraffen oder waren Sie antriebslos?				
22.	War es für Sie belastend, auf Ihren Sport zu verzichten?				
23.	Störte es Sie, nicht planen zu können?				
24.	Störte es Sie, nicht spontan sein zu können?				
25.	Störte es Sie, vorsichtig sein zu müssen?				
26.	Mussten Sie immer aufpassen, dass Sie sich keinen Infekt zuziehen?				
27.	Hatten Sie Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren?				
28.	Waren Sie reizbar?				
29.	Drehte sich alles um die Krankheit?				
30.	Hat es Sie gestört, immer wieder mit der Krankheit konfrontiert zu werden?				
31.	Hatten Sie das Gefühl, etwas im Leben zu verpassen?				
32.	Belastete es Sie, "zu den Kranken" zu gehören?				
33.	Fühlten Sie sich durch Gedanken an eine ungewisse Zukunft belastet?				
34.	Hat es Sie belastet, dass Ihr Umfeld durch Ihre Erkrankung belastet war?				
35.	Hat es Sie geärgert, dass Sie sich rechtfertigen mussten, z.B. warum Sie dieses oder jenes nicht konnten?				
36.	Hatten Sie Angst vor einer Verschlechterung der Blutwerte?				
37.	Haben Sie sich durch Ihre Blutwartergebnisse belastet gefühlt?				
38.	Hatten Sie Angst vor dem Scheitern von Therapien?				
39.	Hatten Sie Sorge, dass es keine Therapie mehr für Sie geben könnte?				

		<b>Überhaupt nicht</b>	<b>Wenig</b>	<b>Mäßig</b>	<b>Sehr</b>
40.	Hatten Sie Angst vor einem Rückfall oder einer Verschlechterung?				
41.	Haben sichtbare Krankheitszeichen (z.B. Blässe, blaue Flecken, dunkler Urin, gelbe Hautfarbe) Sie immer wieder an die Krankheit erinnert?				
42.	Fühlten Sie sich verletztlich?				
43.	Fühlten Sie sich der Krankheit ausgeliefert?				
44.	Haben Sie sich viele Sorgen gemacht?				
45.	Fühlten Sie sich niedergeschlagen?				
46.	Fühlten Sie sich durch die Krankheit weniger attraktiv?				
47.	Hatten Sie weniger Interesse an Sexualität?				
48.	Konnten Sie Sexualität weniger genießen?				
49.	Haben Sie sich in Ihrem Körper wohl gefühlt?				
50.	Konnten Sie das leisten, was Sie wollten?				
51.	Waren Sie stolz auf das, was Sie trotz der Krankheit geschafft haben?				
52.	Haben Sie sich von Freunden und Familie unterstützt gefühlt?				

**Während des letzten halben Jahres ...**

		<b>Überhaupt nicht</b>	<b>Wenig</b>	<b>Mäßig</b>	<b>Sehr</b>
53.	Waren Sie in der Lage, so Urlaub zu machen wie Sie möchten?				
54.	Hat Ihnen der Austausch mit anderen Patienten gefehlt?				

**Haben Sie noch weitere Anmerkungen?**