

WIE SEHR BESTIMMT DIE HÄMOPHILIE IHR DENKEN UND HANDELN?

Wann hatten Sie zuletzt mehrere „hämophiliefreie“ Tage am Stück, an denen die Erkrankung Ihren Alltag nicht eingeschränkt hat? Haben Sie das Gefühl, die meiste Zeit frei im Kopf zu sein – oder bestimmt die Hämophilie ihre Gedanken und Entscheidungen regelmäßig?

Dieser Selbsttest kann Ihnen helfen, ihre individuellen, ehrlichen Antworten auf diese Fragen zu finden.

Der Test gliedert sich in sechs Kategorien mit jeweils drei bis vier Fragen, die verschiedene Aspekte rund um Ihren Alltag mit Hämophilie beleuchten. Jede Antwort ergibt unterschiedlich viele Punkte, deren Summe Sie zu Ihrem persönlichen Testergebnis führt. Wir wünschen Ihnen wertvolle Erkenntnisse!

TEIL 1 KÖRPERLICHE FITNESS

Kommen Sie in den meisten Situationen allein zurecht, oder benötigen Sie regelmäßige Unterstützung von anderen?

- ① Ich komme wunderbar allein zurecht
- ② Ich bin nur sehr selten auf Unterstützung angewiesen
- ④ Ab und zu nehme ich die Hilfe anderer in Anspruch
- ⑦ In den meisten Fällen benötige ich Unterstützung, da das Leben mit Hämophilie eine gute Organisation benötigt

Meine Punktzahl

Sehen Sie sich aufgrund der Hämophilie in Ihrer Mobilität und/oder Sportlichkeit eingeschränkt?

Nein, gar nicht. — ① — ② — ③ — ④ — Ja, sehr

Meine Punktzahl

Fühlen Sie sich durch Gelenkbeschwerden oder -schmerzen im Alltag häufig ausgebremst?

- ① Ich habe keine Gelenkbeschwerden
- ② Ich habe zwar Gelenkbeschwerden, aber fühle mich nicht ausgebremst
- ④ Hin und wieder bremsen mich Gelenkschmerzen im Alltag aus
- ⑦ Ich habe Gelenkschmerzen, die mich sehr belasten und mich stark einschränken

Meine Punktzahl

Wie würden Sie Ihre Belastung durch akute oder chronische Schmerzen einordnen?

Gar keine Belastung. ① — ② — ③ — ④ — Starke Belastung

Meine Punktzahl

Gesamtpunktzahl
Teil 1

TEIL 2

MEIN SOZIALES UMFELD

Fühlen Sie sich aufgrund Ihrer Hämophilie im beruflichen Umfeld benachteiligt?

Nein, gar nicht. — (1) — (2) — (3) — (4) — Ja, sehr

Meine Punktzahl

Machen Sie sich Sorgen über Ihre Karriere, z. B. aufgrund von höheren Fehlzeiten als KollegInnen?

Nein, gar nicht. — (1) — (2) — (3) — (4) — Ja, sehr

Meine Punktzahl

Müssen bzw. mussten Sie in der Vergangenheit aufgrund Ihrer Hämophilie Ihre Berufstätigkeit anpassen?

- (0) Nein, ich arbeite ganz normal
- (1) Eigentlich nicht, ich musste bisher nur punktuell beruflich kürzer treten
- (4) Ja, es gibt immer wieder Phasen, in denen ich nicht normal arbeiten kann
- (7) Ja, ich muss meine berufliche Tätigkeit stark an meine Erkrankung anpassen (z. B. Keine Vollzeit-Tätigkeit möglich)

Meine Punktzahl

Gesamt-
punktzahl
Teil 2

TEIL 3

MEINE HERAUSFORDERUNGEN IM UMGANG MIT BLUTUNGSFOLGEN

Wie präsent ist Angst vor Blutungen in Ihrem Alltag?

- (0) Ich denke gar nicht über Blutungen nach
- (1) Ich habe manchmal Angst vor Blutungen
- (4) Ich habe regelmäßig Angst vor Blutungen und vermeide deshalb regelmäßig Aktivitäten
- (7) Ich habe permanent Angst vor Blutungen und nehme deshalb kaum an sozialen Aktivitäten teil

Meine Punktzahl

Vermeiden Sie Menschenmengen, weil Sie ständig an die Gefahr einer Blutung denken müssen?

Nein, gar nicht. — (1) — (2) — (3) — (4) — Ja, sehr

Meine Punktzahl

Gesamt-
punktzahl
Teil 3

TEIL 4

MEINE HÄMOPHILIE-SORGEN

Denken Sie jeden Tag an Ihre Hämophilie?

- 0 Ich denke nie an meine Hämophilie
- 1 Ich denke nur sehr selten an meine Hämophilie
- 4 Hämophilie-Gedanken beeinflussen regelmäßig meine täglichen Entscheidungen und Aktivitäten
- 7 Meine täglichen Entscheidungen und Aktivitäten sind die meiste Zeit durch Hämophilie-Gedanken beeinflusst

Meine Punktzahl

Erfahren Sie vor unbekanntem Situationen (z. B. Urlauben, Jobwechsel etc.) eine gesteigerte psychische Belastung?

- 0 Nein, überhaupt nicht
- 1 Manchmal ja. Aber meine Pläne ändere ich bewusst nicht
- 4 Manchmal belasten mich unbekannt Situationen, weil ich mir Sorgen mache, ob ich ausreichend geschützt bin, um diese meistern zu können
- 7 Ich meide das Unbekannte und bevorzuge meine Routinen, mit denen ich einigermaßen sorgenfrei zurechtkomme

Meine Punktzahl

Gesamtpunktzahl
Teil 4

TEIL 5

MEIN EMOTIONALES WOHLBEFINDEN

Hält die Hämophilie Sie davon ab, Ihre Träume zu verfolgen?

- 0 Ich habe keine unerfüllten Träume mehr
- 1 Ich lebe meine Träume ohne Einschränkung
- 4 Ich erfülle mir schon mal kleine Träume, aber auf manches muss ich wegen der Hämophilie einfach verzichten
- 7 Hämophilie und Träume erfüllen – das passt nicht zusammen

Meine Punktzahl

Haben Sie das Gefühl, dass Sie aufgrund Ihrer Hämophilie Events, Verabredungen oder Ähnliches verpassen?

- 0 Nein, ich fühle mich die meiste Zeit topfit und kann an allem teilnehmen
- 1 Nur selten muss ich auf soziale Interaktionen verzichten
- 4 Ich muss leider manchmal Verabredungen aufgrund meiner Hämophilie absagen
- 7 Soziale Situationen muss ich oft absagen bzw. meide ich in der Regel aufgrund meiner Hämophilie

Meine Punktzahl

Gesamtpunktzahl
Teil 5

TEIL 6

MEINE BEHANDLUNGSSORGEN

Belasten Sie die Gedanken an Ihre regelmäßigen Behandlungen?

Nein, gar nicht. — (1) — (2) — (3) — (4) — Ja, sehr

Meine Punktzahl

Sorgen Sie sich im Alltag um mögliche Lieferengpässe bzw. Verfügbarkeiten Ihres Faktor-Medikaments, z. B. aufgrund von politischen oder wirtschaftlichen Krisen?

Nein, gar nicht. — (1) — (2) — (3) — (4) — Ja, ständig

Meine Punktzahl

Empfinden Sie es als Stressfaktor, sich immer um eine ausreichende Versorgung mit Ihrem Medikament kümmern zu müssen?

- (0) Nein, daran verschwende ich keinen Gedanken
- (1) Nein, ich bin inzwischen gut organisiert und die Abläufe sind eingespielt
- (4) Ja, manchmal stresst mich die Versorgung, z. B. an Feiertagen oder zu Urlaubszeiten
- (7) Ja, ich finde es sehr stressig, immer an das Rezept und die Abholung in der Apotheke denken zu müssen

Meine Punktzahl

Sind Sie zufrieden mit Ihrer aktuellen Hämophilie-Therapie?

- (0) Ja, ich bin vollständig zufrieden
- (1) Ja, ich bin größtenteils zufrieden
- (4) Meinem Empfinden nach gibt es Verbesserungspotential
- (7) Ich bin unzufrieden und wünsche mir eine Veränderung in meiner Therapie

Meine Punktzahl

Fühlen Sie sich gut informiert über innovative Therapiemöglichkeiten für Hämophilie?

- (0) Ja, ich kenne bereits alle Therapiemöglichkeiten
- (7) Nein, leider nicht. Ich würde gerne mehr über innovative Therapien erfahren

Meine Punktzahl

Würden Sie eine neue Therapie in Erwägung ziehen, wenn diese dazu führt, dass Ihr Kopf im Alltag frei von der Hämophilie und ihren Begleiterscheinungen wäre?

- (0) Nein, ich bin mit meiner jetzigen Therapie vollkommen zufrieden
- (1) Eigentlich nicht, aber ich bin offen dafür, wenn mein Arzt/meine Ärztin mir Empfehlungen ausspricht
- (4) Ich möchte auf jeden Fall immer über neue Therapieoptionen informiert sein
- (7) Ja, ich bin offen für innovative Therapien

Meine Punktzahl

Gesamt-
punktzahl
Teil 6

AUSWERTUNG

Teil 1	<input type="radio"/>
Teil 2	<input type="radio"/>
Teil 3	<input type="radio"/>
Teil 4	<input type="radio"/>
Teil 5	<input type="radio"/>
Teil 6	<input type="radio"/>
	<input type="radio"/>

Gesamtpunktzahl

0 BIS 35 PUNKTE

Sie scheinen eine geringe Beeinträchtigung durch Sorgen rund um die Hämophilie zu erleben, was positiv ist! Um diese Freiheit weiter zu stärken, könnten Sie dennoch in Erwägung ziehen, regelmäßige mentale Pausen einzubauen. Entspannungstechniken wie Meditation oder Atemübungen könnten Ihnen dabei helfen, einen klaren Kopf zu bewahren und Ihre Denkfreiheit zu fördern. Sollten Sie jedoch das Gefühl bekommen, dass sie etwas an Ihrer momentanen Hämophilie-Versorgung ändern möchten, sprechen Sie mit Ihrer behandelnden Ärztin/Ihrem behandelnden Arzt. Das

Fachpersonal steht Ihnen zur Seite, um Ihre spezifischen Bedürfnisse zu besprechen und mögliche Anpassungen in Ihrer Therapie zu evaluieren. Eine offene Kommunikation über Ihre Anliegen ermöglicht es, gemeinsam Lösungen zu finden, um Ihre Lebensqualität weiter zu verbessern. Die Frei-Sein-im-Kopf Website unterstützt Sie auf Ihrem Weg! Hier finden Sie nicht nur detaillierte Informationen zu Hämophilie, sondern auch eine Vielzahl von Ressourcen, die darauf abzielen, Ihre Lebensqualität zu verbessern.

36 BIS 65 PUNKTE

Es scheint so, als erleben Sie eine moderate Beeinträchtigung Ihres täglichen Lebens durch Hämophilie. In diesem Kontext könnten Sie darüber nachdenken, mit Ihrer behandelnden Ärztin/ Ihrem behandelnden Arzt zu sprechen, um neue Perspektiven und Lösungsansätze zu erkunden. Oftmals kann eine Anpassung der Hämophilie-Hämophilie-

Therapie, basierend auf Ihren individuellen Bedürfnissen, einen spürbaren Unterschied machen. Die Frei-Sein-im-Kopf Website unterstützt Sie auf Ihrem Weg! Hier finden Sie nicht nur detaillierte Informationen zu Hämophilie, sondern auch eine Vielzahl von Ressourcen, die darauf abzielen, Ihre Lebensqualität zu verbessern. .

66 BIS 112 PUNKTE

Ihre Punktzahl weist darauf hin, dass Sorgen rund um die Hämophilie einen erheblichen Einfluss auf Ihr tägliches Leben haben. Menschen mit Hämophilie haben, selbst wenn sie mit ihrer aktuellen Therapie gut zurecht kommen, selten einen „hämophiliefreien Kopf“. Damit sind Sie nicht alleine. Dies ist zweifellos eine herausfordernde Situation, die jedoch mit professioneller Unterstützung und innovativen Therapieansätzen bewältigt werden kann. Ein offenes Gespräch mit Ihrer behandelnden Ärztin/Ihrem behandelnden

Arzt könnte Ihnen helfen, Ihre spezifische Situation besser zu verstehen und individuelle Lösungsansätze zu entwickeln. Darüber hinaus möchten wir Sie ermutigen, die Ressourcen auf der Frei-Sein-im-Kopf Website zu nutzen. Hier finden Sie nicht nur detaillierte Informationen zu Hämophilie, sondern auch eine Fülle von Materialien, die darauf abzielen, Ihnen mehr Perspektiven zu eröffnen und Ihnen Wege aufzuzeigen, wie Sie sich aus der psychischen Umklammerung der Hämophilie lösen können.