

# Fragebogen zur Auswirkung von Narkolepsie und idiopathischer Hypersomnie auf das tägliche Leben

PROM-CDH, deutsche Fassung (Fassung 1, 2023)

Dieser Fragebogen befasst sich mit Beschwerden und Auswirkungen von Narkolepsie und idiopathischer Hypersomnie. Sie können den Fragebogen auch ausfüllen, wenn bei Ihnen noch keine Diagnose gestellt wurde. Mithilfe der Fragen möchten wir gerne mehr darüber wissen, wie es Ihnen im täglichen Leben geht. Wir bitten Sie anzugeben, wie oft eine Aussage auf Sie zutrifft.

<b>Die folgenden Fragen befassen sich mit der <u>Auswirkung von Narkolepsie und idiopathischer Hypersomnie</u> auf das tägliche Leben. Geben Sie bitte an, wie oft diese Aussagen <u>in den letzten vier Wochen aufgrund Ihrer Erkrankung</u> auf Sie zutrafen.</b>							
		<i>fast immer</i>			<i>fast nie</i>		
1.	Ich kann bei der Arbeit / dem Studium / in der Schule oder bei sonstigen Beschäftigungen nicht die Aufmerksamkeit halten.	<input type="radio"/>					
2.	Ich empfinde es als lästig, dass ich mich mit etwas beschäftigen muss (mit einem kleinen Gegenstand fummeln, auf etwas kauen), um tagsüber in eintönigen Situationen nicht einzuschlafen.	<input type="radio"/>	O nicht zutreffend: Ich brauche mich nicht selbst zu beschäftigen				
3.	Es belastet mich, dass ich nach dem Schlafen (nächtlich oder nach einem Nickerchen tagsüber) eine Zeit lang nicht so funktioniere wie in vollständig wachem Zustand (ich bin z. B. benommen, ungeschickt, verwirrt oder habe Gedächtnisprobleme).	<input type="radio"/>	O nicht zutreffend: Nach dem Schlaf funktioniere ich sofort gut				
4.	Es gelingt mir nicht, mein tägliches Leben entsprechend anzupassen (z. B. mit einem Nickerchen-Schema oder genug ausruhen/schlafen, wenn ich das Bedürfnis danach habe).	<input type="radio"/>	O nicht zutreffend: Ich brauche keine Anpassungen (mehr)				
5.	Ich empfinde es als lästig, tagsüber ein Nickerchen machen zu müssen.	<input type="radio"/>	O nicht zutreffend: Ich brauche keine Nickerchen (mehr)				
6.	Ich bin im täglichen Leben von anderen abhängig.	<input type="radio"/>					
7.	Ich schäme mich für meine Beschwerden (z. B. häufiges Gähnen in sozialen Situationen, spontanes Einschlafen oder Kataplexie) und deshalb mache ich nicht alles, was ich gerne machen würde.	<input type="radio"/>					
8.	Meine täglichen Essgewohnheiten werden durch meine Erkrankung beeinflusst.	<input type="radio"/>					
9.	Ich bin mit meinem Körpergewicht unzufrieden.	<input type="radio"/>					
10.	Ich habe abends keine ausreichende Energie mehr für eine Aktivität (z. B. Sport).	<input type="radio"/>					
11.	Ich kann nicht die Dinge tun, die ich mir im Leben vorgenommen habe (z. B. soziale Aktivitäten, Verwirklichung von Plänen, Reisen usw.).	<input type="radio"/>					
12.	Ich blicke nicht zuversichtlich in die Zukunft.	<input type="radio"/>					
13.	Ich denke, dass mein Leben nicht sinnvoll ist.	<input type="radio"/>					
14.	Ich bin nicht in der Lage (oder traue mich nicht), wegen meiner Beschwerden über längere Zeit selbst Auto zu fahren.	<input type="radio"/>	O nicht zutreffend: Ich habe niemals einen Führerschein gehabt oder ich darf nicht fahren				
15.	Wegen meiner Beschwerden vermeide ich es so oft wie möglich, öffentliche Verkehrsmittel zu benutzen.	<input type="radio"/>	O nicht zutreffend				
16.	Wegen meiner Beschwerden habe ich Probleme mit intimen Kontakten / sexuellen Aktivitäten.	<input type="radio"/>	O nicht zutreffend				
17.	Ich weiß nicht genug über meine Erkrankung und ihre Behandlung.	<input type="radio"/>					
18.	Ich bin leicht reizbar / fahre schnell aus der Haut.	<input type="radio"/>					
19.	Ich fühle mich bedrückt/niedergeschlagen.	<input type="radio"/>					
20.	Die bevorstehende Nacht bereitet mir Sorgen.	<input type="radio"/>					
21.	Ich habe das Gefühl, dass meine Beschwerden von meinen Mitmenschen nicht ernst genommen werden.	<input type="radio"/>					
22.	Ich habe kein Vertrauen in meinen Körper.	<input type="radio"/>					
23.	Ich bin negativ gestimmt.	<input type="radio"/>					
<b>Die folgenden Fragen befassen sich mit <u>Kataplexie</u> (kurzzeitiger Verlust der Muskelspannung, der von bestimmten Emotionen ausgelöst wird).</b>  Leiden Sie unter Kataplexie? <input type="radio"/> Ja							

Falls ja	<input type="radio"/> Nein	<i>fast immer</i>			<i>fast nie</i>	
24.	Kataplexie beeinträchtigt mein tägliches Leben.	<input type="radio"/>				
25.	Ich vermeide bestimmte Emotionen, um einen kataplektischen Anfall zu verhindern.	<input type="radio"/>				

## Erläuterung WERTUNG

- **Aufbau Fragebogen:**  
Der Fragebogen besteht aus insgesamt 23 Items, bei bestehender Kataplexie aus 25 Items.
- **Ausfüllanleitung:**  
Der Patient gibt bei geschlossenen Fragen an, wie oft die Aussage auf seinen Zustand bzw. seine Situation zutrifft. Der Patient kann dies auf einer fünfstufigen Skala angeben, die von „fast immer“ bis „fast nie“ reicht. Der Zeitraum, für den die Auswirkungen und Beschwerden bewertet werden, umfasst vier Wochen.
- **Skalenniveau:**  
Je Item wird ordinalskaliert gewertet.
- **Wertung:**

Die Antworten werden wie folgt gewertet:

	<i>fast immer</i>				<i>fast nie</i>
	<input type="radio"/>				
Wertung	1	2	3	4	5

- **Subskalen:**  
Von den 25 Items wurden 20 Items auf fünf Subskalen verteilt. Die Wertungen werden wie folgt berechnet:
  - Blick auf das Leben:**
    - Mittelwert der vier Items: 12, 13, 19, 23
  - Energie, Aufmerksamkeit und Aktivitäten:**
    - Mittelwert der fünf Items: 1, 3, 10, 11, 18 (1 x Möglichkeit: nicht zutreffend)
    - Wenn bei Item 3 „nicht zutreffend“ angegeben wurde, gilt der Mittelwert der übrigen vier Items.
  - Umgang mit meiner Erkrankung Hypersomnolenz zentralen Ursprungs:**
    - Mittelwert der sechs Items: 4, 6, 7, 17, 20, 21 (1 x Möglichkeit: nicht zutreffend)
    - Falls bei Item 4 „nicht zutreffend“ angegeben wurde, zählt der Mittelwert der übrigen fünf Items.
  - Körperliches Wohlbefinden:**
    - Mittelwert der drei Items: 8, 9, 22
  - Auswirkung von Kataplexie:**
    - Mittelwert der zwei Items: 24 und 25
- **Einzelitems:**  
Die folgenden Items werden einzeln gewertet und gehören nicht zu einer Subskala: **2, 5, 14, 15, 16**.  
Folgende Label können angewendet werden:

Item	Label
2	Tagesschläfrigkeit
5	Nickerchen
14	Autofahren
15	Öffentliche Verkehrsmittel
16	Sexuelle Aktivität

- **Auswertung:**
  - Der Wert reicht von 1 (niedrige Lebensqualität) bis 5 (hohe Lebensqualität). Je höher der Wert, desto höher die Lebensqualität in dem betreffenden Bereich.
  - Die Einzelitems können sich im Arztgespräch als wertvoll erweisen.