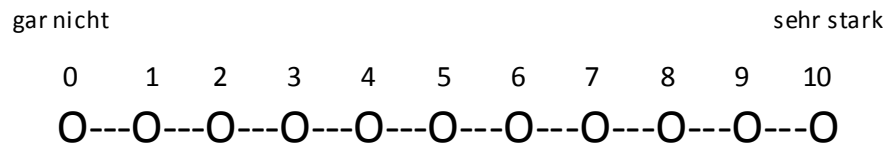
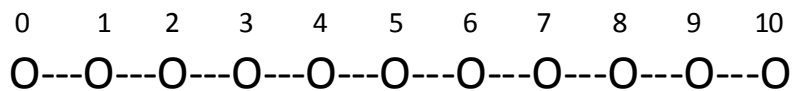


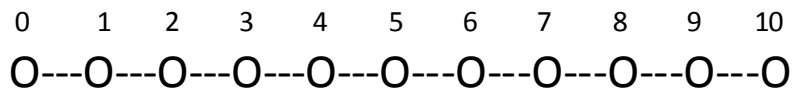
- d. Allgemein Menschenansammlungen und Großereignisse (z.B. Konzerte, Oper, Volksläufe, Sportveranstaltungen, Straßenfeste, Volksfeste)



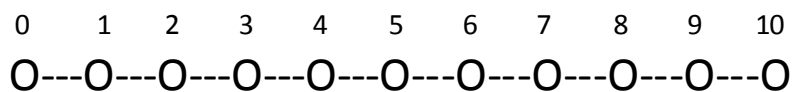
- e. Orte mit höherem Infektionsrisiko (Schulen, Kindergärten, Krankenhäuser, Arztpraxen, öffentliche Verkehrsmittel, Flugzeuge)



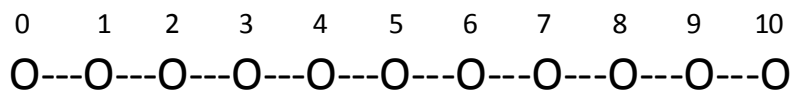
- f. Familienfeste und Feiern im Bekanntenkreis



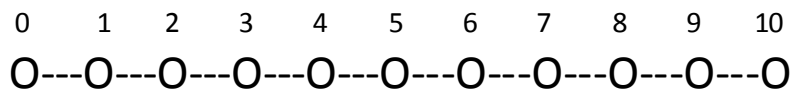
- g. Ausgehen mit Freunden (z.B. Kino, Kneipe, Restaurant)



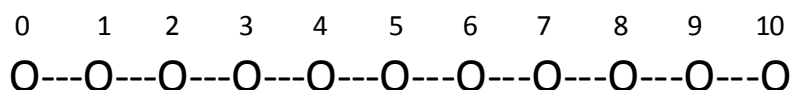
- h. Größere Partys / Disko



- i. Stadtbummel / Shopping



- j. Fitnessstudio / Sportverein



Lebensmittel und Ernährung

2. Wie stark achten Sie seit Ihrer TTP-Diagnose auf Lebensmittel bzw. ihre Inhaltsstoffe, die Sie verzehren?

gar nicht sehr stark

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

3. Wie sehr haben Sie Ihre Essgewohnheiten verändert seit Ihrer TTP-Diagnose?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

4. Welche der folgenden Lebensmittel vermeiden Sie aus Angst vor möglichen Schubauslösern seit Ihrer TTP-Diagnose? (Mehrfachantwort möglich)

- Ich vermeide keine Lebensmittel.
- fremde/ mir unbekannte Lebensmittel
- exotische Lebensmittel (z.B. asiatisch, thailändisch, afrikanisch, südamerikanisch,...)
- Gewürze
- Fertiggerichte (z.B. Dosensuppe, Fertigpizza, Tiefkühl lasagne,...)
- fertig zubereitete Speisen (z.B. in Kantinen, Hotels, Restaurants, bei Freunden,...)

Weitere nicht aufgeführte Lebensmittel:

5. Essen Sie Gerichte, die Sie nicht selber zubereitet haben?

Ja

Nein

Krankheitsverlauf

6. Wie stark ist Ihre Angst seit Ihrer TTP-Diagnose durch folgende aufgelistete Parameter einen Schub zu erleiden?

a. durch Lebensmittel / Getränke

gar nicht sehr stark

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

b. durch Medikamente

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

c. durch Operationen

gar nicht sehr stark

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

d. durch Reisen

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

e. durch Infektionen

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

Wenn Sie männlich sind, bitte weiter mit Frage 9.

7. Wie groß ist Ihre Angst schwanger zu werden?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

8. Wie stark ist Ihre Angst durch eine mögliche Schwangerschaft einen Schub zu erleiden?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

9. Wie stark ist Ihre Angst seit Ihrer TTP-Diagnose vor:

a. weiteren TTP-Schüben

gar nicht sehr stark

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

b. Schlaganfall

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

c. neurologischen Ausfällen (z.B. Kopfschmerzen, Desorientiertheit, Halluzinationen)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

d. Blutungen (z.B. kleine punktförmige Blutungen an Haut und Schleimhäuten)

gar nicht sehr stark

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

e. Einschränkung der Nierenfunktion (Niereninsuffizienz)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

f. Herzinfarkt

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

g. Schmerzen

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

h. zu sterben

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

i. dauerhaft gehandicapt (z.B. körperlich, psychisch,...) zu sein

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

j. pflegebedürftig zu werden bzw. auf Hilfe angewiesen zu sein

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

k. mich nicht mehr ausdrücken/artikulieren/verständlich machen zu können

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

l. keine willkürlichen bzw. kontrollierten Bewegungen ausführen zu können

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

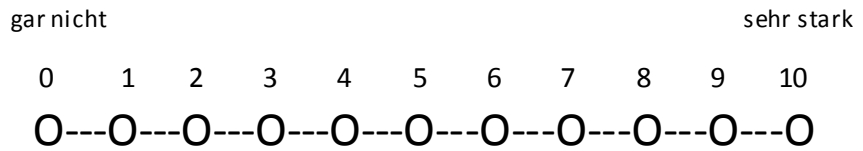
○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

m. geistig nicht mehr ansprechbar zu sein

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

○---○---○---○---○---○---○---○---○---○---○

n. für nicht zurechnungsfähig/entscheidungsfähig/mündig gehalten zu werden



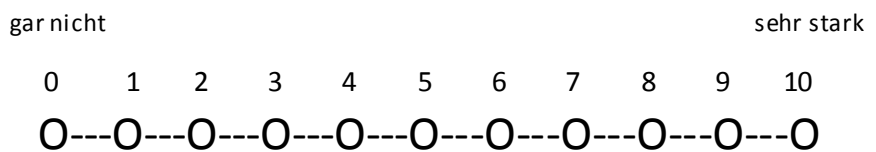
10. Ich befürchte, die Ärzte...

	Ja	Nein
a. ...nehmen mich nicht ernst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. ...können mit TTP nichts anfangen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ...erkennen meinen Schub nicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. ...behandeln mich nicht frühzeitig genug	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. ...behandeln mich nicht TTP-angemessen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

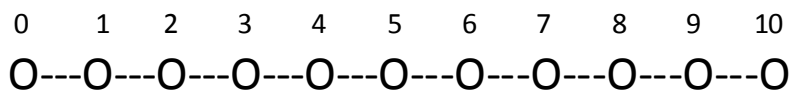
Medikamente / Therapie

11. Wie stark sind Ihre Bedenken gegenüber den Therapiemaßnahmen während eines Schubes und ihre möglichen Nebenwirkungen?

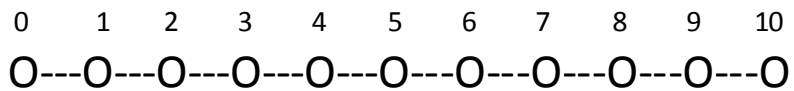
a. Allergische Reaktionen durch die Plasmapherese-Therapie



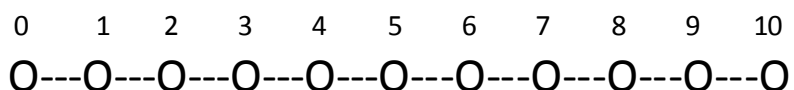
b. Zugang für die Plasmapherese-Therapie (Shunt)



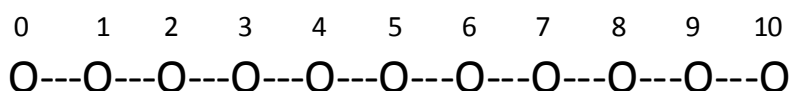
c. Nebenwirkungen der Cortisontherapie (z.B. Gewichtszunahme, Cortisonakne, Cushing-Syndrom,...)



d. Immunsuppressiva (z.B.: Vincristin, Rituximab)



e. Milzentfernung (Splenektomie)



Partnerschaft/soziale Ausgrenzung**12. Ich habe seit meiner TTP-Diagnose Angst davor, dass...**

	Ja	Nein
a. ich aufgrund meiner Erkrankung von Freunden ausgegrenzt werde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. ich aufgrund meiner Erkrankung von meiner Familie ausgegrenzt werde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. meine Freunde mich/ meine Ängste und Sorgen nicht verstehen können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. meine Familie mich/ meine Ängste und Sorgen nicht verstehen können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. ich für einen Simulanten gehalten werde und mein Umfeld mich nicht ernst nimmt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. mein Partner mich verlässt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. ich meine Arbeit verliere.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. ich kein normales Leben mehr führen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. ich keine Kinder bekommen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Umgang mit der TTP/Erkrankung**Veränderungen seit der TTP-Diagnose in Ihrem alltäglichen Leben:**

	Nie	Gelegentlich	Oft	Täglich
13. Ich habe Angst alleine zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Ich überlege mir vor allen Tätigkeiten, welche Risiken sie für mich haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ich untersuche mich häufig auf mögliche Schub-Symptome.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ich denke häufig über meine TTP-Erkrankung nach.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ich mache mir Sorgen bezüglich meiner Zukunft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft teilweise zu	Trifft überwiegend zu	Trifft voll zu
18. Mein Leben hat sich komplett geändert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Mein Alltag richtet sich nach meiner Erkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Ich vermeide sämtliche Arztbesuche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Ich versuche die TTP völlig zu vergessen und normal zu leben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Mein Leben hat sich wieder normalisiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Ich bin im Großen und Ganzen mit meinem Leben zufrieden und glücklich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Mind. 1x pro Monat	1x alle 6 Monate	1x alle 12 Monate	nur bei akutem TTP- Schub
24. Wie häufig gehen Sie zu Ihrem Arzt, der Sie bezüglich der TTP betreut, und lassen sich untersuchen (Blutbild)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Nehmen Sie regelmäßig an Gesundheitsvorsorgeuntersuchungen teil?		Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>	

Wenn ja, an welchen der folgenden (Mehrfachantwort möglich):

- allgemeiner Check-up (ab 35. Lebensjahr alle 2 Jahre)
- gynäkologische Vorsorgeuntersuchung (1-2x pro Jahr)
- zahnärztliche Vorsorgeuntersuchung (1-2x pro Jahr)
- Darmkrebsvorsorge (ab 50. Lebensjahr, Darmspiegelung und/oder Stuhlbluttest)
- Krebsvorsorge beim Mann (ab 45. Lebensjahr jährlich)
- hautärztliche Vorsorgeuntersuchung (1x pro Jahr)

weitere nicht aufgeführte Untersuchungen: _____

Vielen herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit und Zeit!