

Diese Broschüre kann Ihnen dabei helfen, Ihre Bedürfnisse und Wünsche mit Ihrem Arzt zu besprechen.



## Hilfreiche Tipps für Ihr Arztgespräch

Für Menschen mit ITP

Diese Broschüre kann Ihnen dabei helfen, Ihre Bedürfnisse und Wünsche mit Ihrem Arzt zu besprechen.

 **sobi**  
rare strength

## Auf die richtige **Vorbereitung** kommt es an

Der nächste Arzttermin naht und Sie möchten Antworten auf Ihre Fragen zu Ihrer ITP finden? Jeder Termin bei Ihrem Arzt\* stellt eine wichtige Chance für Sie dar, um Ihre individuellen Fragen zu stellen und zusammen mit Ihrem Arzt über Ihre Bedürfnisse zu sprechen.

Diese Broschüre gibt Ihnen einige Tipps und Hinweise, wie Sie sich auf das Arztgespräch vorbereiten und sich konkret auf Ihre Ziele im Arztgespräch konzentrieren können.

\* Der besseren Lesbarkeit halber verwenden wir nur die männliche Form von „Patient“, „Arzt“, „Behandler“ usw. Selbstverständlich sind damit immer auch weibliche Personen und Menschen mit weiteren Geschlechtsidentitäten gemeint.

## Inhalt

Ihre Vorbereitung auf den Arzttermin .....	4
Tipps für Ihr Arztgespräch .....	6
So erreichen Sie Ihre persönlichen Ziele .....	7
Fragen für Ihr Arztgespräch .....	8
Ihre Gesprächsnotizen mit persönlicher Symptom-Checkliste .....	9

Zum Heraustrennen!

# Die Vorbereitung auf Ihren Arzttermin

## Vor Ihrem Termin



### Jeder Arzttermin ist eine Chance

Die Zeit beim Arzt ist oft begrenzt und wir alle kennen die Aufregung vor dem Gang ins Sprechzimmer. Mit vielen Gedanken im Kopf lassen sich oft nicht alle Bedürfnisse klar und deutlich dem Arzt gegenüber schildern und das Gespräch läuft nicht optimal. Deshalb ist Folgendes wichtig:

**Ordnen Sie Ihre Gedanken vor dem Gespräch mit Ihrem Arzt und machen Sie sich Notizen, um alle wichtigen Dinge im Auge zu behalten.**

### Wissen aneignen

**Für ein erfolgreiches Arztgespräch ist es vor allem wichtig, über seine eigene Erkrankung so viele Informationen wie möglich zu sammeln und sich Wissen anzueignen.**

Mit viel Wissen über Ihre Erkrankung können Sie das, was Ihnen Ihr Arzt sagt, besser einordnen und schneller herausfinden, ob bei Ihnen Optimierungsmöglichkeiten in der Therapie bestehen. Nur so können Sie auf Augenhöhe mit Ihrem Arzt viele Details Ihrer ITP besprechen.

## Während Ihres Termins



### Gehör verschaffen

Jedes Gespräch ist konstruktiv, wenn beide Gesprächspartner sich aufmerksam zuhören. So können Sie, und auch Ihr Arzt, dem Anderen mitteilen, was ihm wichtig ist und besser verstehen, warum gewisse Entscheidungen so getroffen werden.

**Auch wenn es Sie Überwindung kostet – nehmen Sie Ihren Mut zusammen und sprechen Sie offen darüber, was Sie bewegt.**

## Nach Ihrem Termin



### Die Vorbereitung auf Ihren nächsten Termin beginnt bereits jetzt

Oft schließen sich Ihrem Arztgespräch weitere Untersuchungen oder Behandlungen an. Wichtig ist auch hier, dass Sie immer verstehen, warum gewisse Untersuchungen gemacht werden. Erkundigen Sie sich auch nach Ihren Testergebnissen.

**Aus den Ergebnissen der Untersuchungen oder des Gesprächs mit Ihrem Arzt ergeben sich sicherlich neue Erkenntnisse und Fragen für Ihr nächstes Arztgespräch.**

Notieren Sie sich diese gleich hier in dieser Broschüre unter der Rubrik „Notizen“.

# Tipps für Ihr Arztgespräch

Hier finden Sie einige Tipps, die für das Gespräch mit Ihrem Behandler hilfreich sein können:

- **Ihre To-Do's**
  - Denken Sie über Ihre aktuelle Lebenssituation nach**

Wenn Sie das Gefühl haben, dass ein Teil Ihrer Behandlung oder Betreuung nicht so gut funktioniert, trauen Sie sich, dies zu äußern. Das Wichtigste ist, dass Sie sich wohlfühlen und zufrieden sind. Sprechen Sie darüber offen mit Ihrem Arzt. Möglicherweise finden Sie gemeinsam eine Lösung, um Ihre aktuelle Situation zu verbessern.


  - Seien Sie offen und konkret**

Es ist ebenfalls wichtig, dass Sie die Fragen Ihres Arztes so gut wie möglich beantworten. Somit unterstützen Sie, dass Ihr Arzt Sie besser versteht und auf Ihre Bedürfnisse und Wünsche eingehen kann.


  - Stellen Sie Fragen**

Jedes Arztgespräch ist Ihre individuelle Zeit mit Ihrem Behandler, der Ihre Fragen beantworten möchte. Also nutzen Sie die Gelegenheit und stellen alle Ihre Fragen, die Sie im Leben mit Ihrer ITP beschäftigen.


  - Sie sind nicht alleine**

Fragen Sie ein Familienmitglied, einen Freund oder Partner, Sie zu Ihrem Termin zu begleiten. Ihre Begleitung kann Ihnen ein Gefühl von Sicherheit geben und Sie bei dem Gespräch unterstützen.


  - Das Arztgespräch**

Denken Sie daran, Ihre Notizen griffbereit zu haben und besprechen Sie die wichtigsten Punkte mit Ihrem Arzt.





## Was ist wichtig für Sie?

Jeder Mensch ist anders und wir alle haben unterschiedliche Dinge, die uns wichtig sind und uns motivieren. Versuchen Sie herauszufinden, welche Dinge das für Sie sind. Welcher Aspekt Ihres Lebens ist für Sie im Moment am wichtigsten? Die Priorisierung dieser Aspekte bedeutet nicht, dass weniger wichtige Aspekte unbedeutend sind. Schrittweise vorzugehen ist meist zielführender, da Ergebnisse schneller erreicht werden können.

Füllen Sie die Symptom-Checkliste und Gesprächsnotiz auf den nächsten Seiten aus und nehmen Sie diese zu Ihrem nächsten Arztgespräch mit. Damit es Ihnen leichter fällt über Ihre Bedürfnisse und Wünsche zu sprechen, finden Sie im Folgenden Anregungen zur Auswahl von Fragen, die Sie Ihrem Arzt stellen können.

# Fragen für Ihr Arztgespräch



Fragen, die Sie stellen können

## ... zur Therapie

- Ich habe das Gefühl, dass meine aktuelle Therapie nicht ausreichend ist. Welche weiteren Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Wie läuft die Behandlung ab und was muss ich im Alltag beachten?
- Wann weiß ich, ob die Behandlung anschlägt? Und was passiert, wenn die Behandlung nicht funktioniert?
- Wie oft muss ich meinen Thrombozytenwert überprüfen lassen?

Fragen, die Sie stellen können

## ... zur Lebensqualität



- Haben Sie Tipps, wie ich mit meiner Erkrankung umgehen kann? Sollte ich meinen Lebensstil ändern?
- Kann eine gesunde Ernährung den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen?
- Gibt es einen Zusammenhang zwischen ITP und Fatigue/Depression?
- An wen kann ich mich zur Besprechung meiner Sorgen wenden?

Zum Heraustrennen



# Ihre Gesprächsnotizen

Datum: / /

Meine Frage: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Antwort des Arztes: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Meine Frage: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

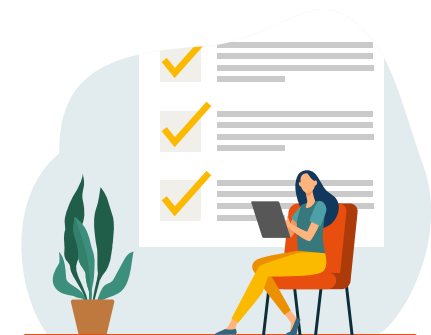
Antwort des Arztes: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

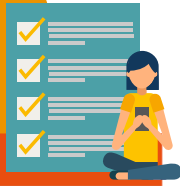
\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



# Symptom-Checkliste

Datum: / /



SYMPTOME	STATUS QUO
Petechien*	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Körperstelle _____ <input type="checkbox"/> Nein
Schleimhautblutung	Mund <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Häufigkeit: _____ Nase <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Häufigkeit: _____
urogenitale Blutungen, verstärkte Menstruationsblutungen	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Hämatome (Blutergüsse)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Körperstelle _____ <input type="checkbox"/> Nein
Ermüdung (Fatigue)	Chronisches Müdigkeits- und Erschöpfungssyndrom <input type="checkbox"/> Alltag selbstständig möglich <input type="checkbox"/> Im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen ☹️ 1 2 3 4 5 😊
Weitere Symptome:	Häufigkeit: _____

## Umgang mit ITP-Symptomen

Wie haben sich die ITP-Symptome im letzten Monat auf Ihr tägliches Leben ausgewirkt (einschließlich Müdigkeit, Blutungen, Blutergüsse usw.)?



Wie gut hilft Ihnen Ihre ITP-Behandlung bei der Bewältigung/ Vorbeugung Ihrer Symptome (einschließlich Müdigkeit, Blutungen, Blutergüsse usw.)?



## Emotionales Wohlbefinden

Fühlen Sie sich positiv (Sie haben Kontrolle über Ihre Gedanken und Gefühle) oder eher negativ (ängstlich, aufgebracht oder deprimiert)?



Haben Sie das Gefühl, dass Sie den Aktivitäten nachgehen können, die Ihnen am meisten Spaß machen?



\* Kleine rote/lila Punkte auf der Haut, ähnlich eines Ausschlags, verursacht durch Blutungen kleiner Gefäße unter der Haut

Zum Heraustrennen

# Ihre Gesprächsnotizen

Datum: / /

Meine Frage: \_\_\_\_\_

---



---

Antwort des Arztes: \_\_\_\_\_

---



---



---



---



---

Meine Frage: \_\_\_\_\_

---



---

Antwort des Arztes: \_\_\_\_\_

---



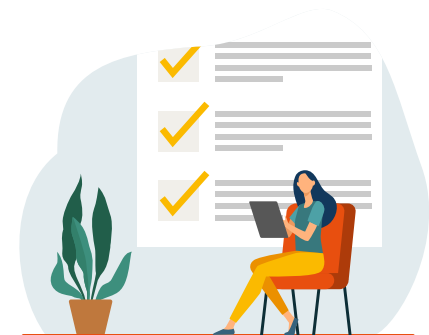
---



---

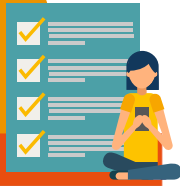


---



# Symptom-Checkliste

Datum: / /



SYMPTOME	STATUS QUO
Petechien*	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Körperstelle _____ <input type="checkbox"/> Nein
Schleimhautblutung	Mund <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Häufigkeit: _____ Nase <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Häufigkeit: _____
urogenitale Blutungen, verstärkte Menstruationsblutungen	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Hämatome (Blutergüsse)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Körperstelle _____ <input type="checkbox"/> Nein
Ermüdung (Fatigue)	Chronisches Müdigkeits- und Erschöpfungssyndrom <input type="checkbox"/> Alltag selbstständig möglich <input type="checkbox"/> Im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen 
Weitere Symptome:	Häufigkeit: _____

## Umgang mit ITP-Symptomen

Wie haben sich die ITP-Symptome im letzten Monat auf Ihr tägliches Leben ausgewirkt (einschließlich Müdigkeit, Blutungen, Blutergüsse usw.)?



Wie gut hilft Ihnen Ihre ITP-Behandlung bei der Bewältigung/ Vorbeugung Ihrer Symptome (einschließlich Müdigkeit, Blutungen, Blutergüsse usw.)?



## Emotionales Wohlbefinden

Fühlen Sie sich positiv (Sie haben Kontrolle über Ihre Gedanken und Gefühle) oder eher negativ (ängstlich, aufgebracht oder deprimiert)?



Haben Sie das Gefühl, dass Sie den Aktivitäten nachgehen können, die Ihnen am meisten Spaß machen?



\* Kleine rote/lila Punkte auf der Haut, ähnlich eines Ausschlags, verursacht durch Blutungen kleiner Gefäße unter der Haut

Zum Heraustrennen

# Ihre Gesprächsnotizen

Datum: / /

Meine Frage: \_\_\_\_\_

---



---

Antwort des Arztes: \_\_\_\_\_

---



---



---



---



---

Meine Frage: \_\_\_\_\_

---



---

Antwort des Arztes: \_\_\_\_\_

---



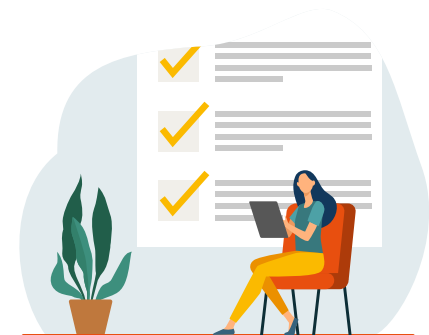
---



---

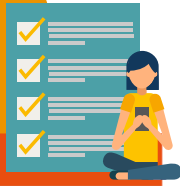


---



# Symptom-Checkliste

Datum: / /



SYMPTOME	STATUS QUO
Petechien*	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Körperstelle _____ <input type="checkbox"/> Nein
Schleimhautblutung	Mund <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Häufigkeit: _____ Nase <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Häufigkeit: _____
urogenitale Blutungen, verstärkte Menstruationsblutungen	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Hämatome (Blutergüsse)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Körperstelle _____ <input type="checkbox"/> Nein
Ermüdung (Fatigue)	Chronisches Müdigkeits- und Erschöpfungssyndrom <input type="checkbox"/> Alltag selbstständig möglich <input type="checkbox"/> Im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen ☹️ 1 2 3 4 5 😊
Weitere Symptome:	Häufigkeit: _____

## Umgang mit ITP-Symptomen

Wie haben sich die ITP-Symptome im letzten Monat auf Ihr tägliches Leben ausgewirkt (einschließlich Müdigkeit, Blutungen, Blutergüsse usw.)?



Wie gut hilft Ihnen Ihre ITP-Behandlung bei der Bewältigung/ Vorbeugung Ihrer Symptome (einschließlich Müdigkeit, Blutungen, Blutergüsse usw.)?



## Emotionales Wohlbefinden

Fühlen Sie sich positiv (Sie haben Kontrolle über Ihre Gedanken und Gefühle) oder eher negativ (ängstlich, aufgebracht oder deprimiert)?



Haben Sie das Gefühl, dass Sie den Aktivitäten nachgehen können, die Ihnen am meisten Spaß machen?



\* Kleine rote/lila Punkte auf der Haut, ähnlich eines Ausschlags, verursacht durch Blutungen kleiner Gefäße unter der Haut

Zum Heraustrennen

# Ihre Gesprächsnotizen

Datum: / /

Meine Frage: \_\_\_\_\_

---



---

Antwort des Arztes: \_\_\_\_\_

---



---



---



---



---

Meine Frage: \_\_\_\_\_

---



---

Antwort des Arztes: \_\_\_\_\_

---



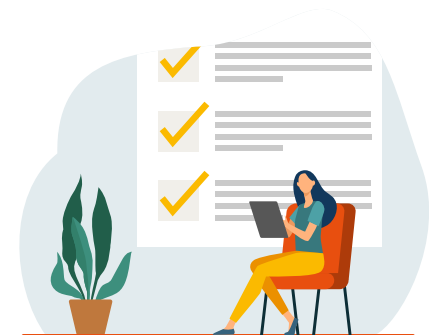
---



---



---





# Symptom-Checkliste

Datum: / /



SYMPTOME	STATUS QUO
Petechien*	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Körperstelle _____ <input type="checkbox"/> Nein
Schleimhautblutung	Mund <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Häufigkeit: _____ Nase <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Häufigkeit: _____
urogenitale Blutungen, verstärkte Menstruationsblutungen	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Hämatome (Blutergüsse)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Körperstelle _____ <input type="checkbox"/> Nein
Ermüdung (Fatigue)	Chronisches Müdigkeits- und Erschöpfungssyndrom <input type="checkbox"/> Alltag selbstständig möglich <input type="checkbox"/> Im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen ☹️ 1 2 3 4 5 😊
Weitere Symptome:	Häufigkeit: _____

## Umgang mit ITP-Symptomen

Wie haben sich die ITP-Symptome im letzten Monat auf Ihr tägliches Leben ausgewirkt (einschließlich Müdigkeit, Blutungen, Blutergüsse usw.)?



Wie gut hilft Ihnen Ihre ITP-Behandlung bei der Bewältigung/ Vorbeugung Ihrer Symptome (einschließlich Müdigkeit, Blutungen, Blutergüsse usw.)?



## Emotionales Wohlbefinden

Fühlen Sie sich positiv (Sie haben Kontrolle über Ihre Gedanken und Gefühle) oder eher negativ (ängstlich, aufgebracht oder deprimiert)?



Haben Sie das Gefühl, dass Sie den Aktivitäten nachgehen können, die Ihnen am meisten Spaß machen?



\* Kleine rote/lila Punkte auf der Haut, ähnlich eines Ausschlags, verursacht durch Blutungen kleiner Gefäße unter der Haut

Zum Heraustrennen

# Ihre Gesprächsnotizen

Datum: / /

Meine Frage: \_\_\_\_\_

---



---

Antwort des Arztes: \_\_\_\_\_

---



---



---



---



---

Meine Frage: \_\_\_\_\_

---



---

Antwort des Arztes: \_\_\_\_\_

---



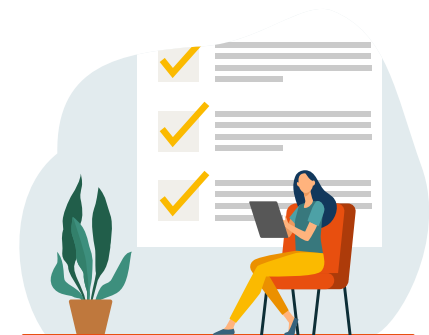
---



---



---



# Symptom-Checkliste

Datum: / /



SYMPTOME	STATUS QUO
Petechien*	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Körperstelle _____ <input type="checkbox"/> Nein
Schleimhautblutung	Mund <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Häufigkeit: _____ Nase <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Häufigkeit: _____
urogenitale Blutungen, verstärkte Menstruationsblutungen	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Hämatome (Blutergüsse)	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Körperstelle _____ <input type="checkbox"/> Nein
Ermüdung (Fatigue)	Chronisches Müdigkeits- und Erschöpfungssyndrom <input type="checkbox"/> Alltag selbstständig möglich <input type="checkbox"/> Im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen ☹️ 1 2 3 4 5 ☺️
Weitere Symptome:	Häufigkeit: _____

## Umgang mit ITP-Symptomen

Wie haben sich die ITP-Symptome im letzten Monat auf Ihr tägliches Leben ausgewirkt (einschließlich Müdigkeit, Blutungen, Blutergüsse usw.)?



Wie gut hilft Ihnen Ihre ITP-Behandlung bei der Bewältigung/Vorbeugung Ihrer Symptome (einschließlich Müdigkeit, Blutungen, Blutergüsse usw.)?



## Emotionales Wohlbefinden

Fühlen Sie sich positiv (Sie haben Kontrolle über Ihre Gedanken und Gefühle) oder eher negativ (ängstlich, aufgebracht oder deprimiert)?



Haben Sie das Gefühl, dass Sie den Aktivitäten nachgehen können, die Ihnen am meisten Spaß machen?



\* Kleine rote/lila Punkte auf der Haut, ähnlich eines Ausschlags, verursacht durch Blutungen kleiner Gefäße unter der Haut

# Zum Abschluss

Habe ich meine **Symptome** notiert?

Habe ich **meine Fragen** an den Arzt notiert?

Habe ich die **Medikamente, die ich nehme** notiert (rezeptpflichtige und auch rezeptfreie Präparate)?

Habe ich meine **letzten Blutwerte** zur Hand oder notiert?

Dann sind Sie sehr gut auf Ihren Arzttermin vorbereitet!

Ein erfolgreiches und vertrauensvolles Gespräch mit Ihrem Arzt wünscht Ihnen

Ihr Sobi ITP Team



selten  
**VEREINT**

Die Plattform für seltene Erkrankungen

### **Mehr Infos zu ITP finden Sie auf Selten Vereint:**

Selten Vereint ist eine Plattform, die sich seltenen Erkrankungen widmet und umfassende Informationen für Betroffene, Angehörige und Interessierte bietet. Unser Ziel ist es, eine zentrale Anlaufstelle zu schaffen, die nicht nur fundiertes Wissen über eine Vielzahl von seltenen Krankheiten wie ITP vermittelt, sondern auch das Gefühl der Zusammengehörigkeit stärkt, indem wir uns Themen widmen, die Betroffene erkrankungsübergreifend beschäftigen. Seltene Erkrankungen sind zwar individuell und einzigartig, doch die Gemeinschaft der Betroffenen steht vor ähnlichen Herausforderungen, die man gemeinsam bewältigen kann. **Schauen Sie rein!**



[www.selten-vereint.de](http://www.selten-vereint.de)



 **YouTube**

[youtube.com/@SeltenVereint](https://youtube.com/@SeltenVereint)



 **Instagram**

[instagram.com/seltenvereint](https://instagram.com/seltenvereint)



 **facebook**

[facebook.com/seltenvereint](https://facebook.com/seltenvereint)

**Swedish Orphan Biovitrum GmbH**  
Fraunhoferstr. 9a, 82152 Martinsried, Deutschland  
[www.sobi-deutschland.de](http://www.sobi-deutschland.de)

 **sobi**  
rare strength