
INFORMATIONSBROSCHÜRE
FÜR PATIENTEN MIT
IMMUNTHROMBOZYTOPENIE



EINFÜHRUNG

Diese Broschüre wurde Ihnen von dem medizinischen Team, das Ihre Immunthrombozytopenie (ITP) behandelt, überreicht. Sie enthält Patientengeschichten, Informationen über Ihre Erkrankung, Ihre Behandlung und den täglichen Umgang damit und leere Felder für Sie, damit Sie aufschreiben können, was Sie mit Ihrem Arzt besprechen möchten.

Sie können diese Broschüre zu jedem Termin mitbringen. Sie wird Ihnen helfen, jeden Schritt Ihrer Behandlung zu steuern.

Mein Spezialist:



INHALT

WAS SIND DIE SYMPTOME DER IMMUNTHROMBOZYTOPENIE ODER ITP?	6
WAS IST ITP?	8
WIE SCHREITET DIE ITP VORAN?	10
WIE INTERPRETIERE ICH MEINE BLUTPLÄTTCHENZAHL?	12
WIE KANN ICH MEINE ERKRANKUNG IM AUGE BEHALTEN?	16
WIE WIRD DIE ITP BEHANDELT?	18
GIBT ES ARZNEIMITTELWECHSELWIRKUNGEN?	21
MIT WELCHEN NEBENWIRKUNGEN MUSS ICH RECHNEN?	21
WAS SOLLTE ICH ÜBER DIE MILZENTFERNUNG WISSEN?	22
WIE BEEINTRÄCHTIGT DIE ITP DAS TÄGLICHE LEBEN?	24
WIE SIEHT ES MIT DER MÜDIGKEIT AUS?	28
WELCHE ÜBERLEGUNGEN SIND WÄHREND DER SCHWANGERSCHAFT ZU BEACHTEN?	30
WIE KANN ICH MICH AUF MEINEN TERMIN VORBEREITEN?	31
WELCHE KONTAKTE SOLLTE ICH BEACHTEN?	34

Was sind die Symptome der Immunthrombozytopenie oder ITP?

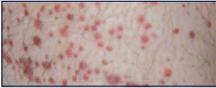


„Blutergüsse begannen aufzutreten, obwohl ich mich nicht gestoßen hatte. Jetzt habe ich keine mehr, aber ich neige dazu, mir vorzustellen, dass welche da sind.“

Die üblichen sichtbaren Symptome der ITP sind: ⁽¹⁾



- **Hämatome, Blutergüsse,** die von allein oder nach einem Stoß auftreten;



- **Petechien und Purpura:** kleine rote Flecken auf der Haut;



- **Blutungen der Schleimhäute:** Nasenbluten oder Zahnfleischbluten (sogenannte „Gingivablutung“), Blutblasen im Mund („orale vesikulobullöse Läsionen“) oder, bei Frauen, stärkere Regelblutungen.



Einige Menschen haben keine Symptome, bis die Blutplättchen unter $30.000/\text{mm}^3$ fallen und die Symptome dann ohne Vorwarnung auftreten.

Viel seltener, sogar außergewöhnlich, sind folgende Symptome:

- Blut im Harn (Hämaturie);
- Blutungen in der Nähe des Gehirns (meningeale oder zerebrale Blutungen);
- viszerale Blutungen im Darm.

Diesen Symptomen gehen in der Regel die üblichen Anzeichen voraus, und sie treten erst auf, wenn die Blutplättchen unter $10.000/\text{mm}^3$ fallen. Diese Symptome erfordern eine Notfallversorgung.

Und Sie?

Was sind Ihre ITP-Symptome?



Schreiben Sie die Fragen auf, die Sie zu den Symptomen stellen möchten

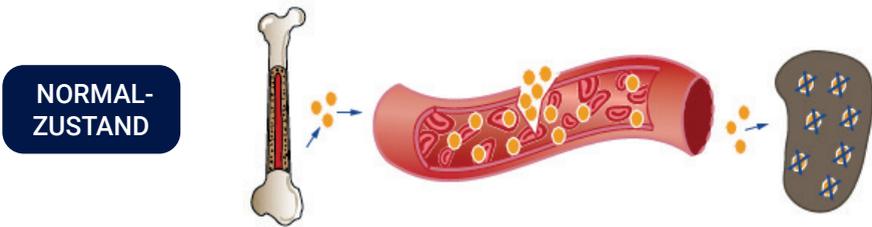


Was ist ITP?

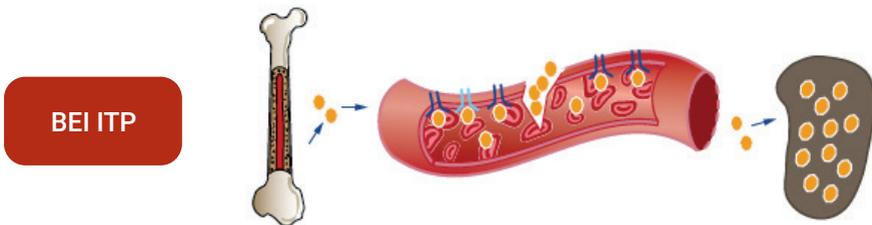


„Als ich ‘Blut- und Blutplättchenkrankheit’ hörte, dachte ich an Krebs und Leukämie und hatte Angst. Dann wurde mir gesagt, dass es gutartig sei. Aber diese Vorstellung von einer schweren Krankheit ist immer noch in meinem Kopf.“

Die idiopathische oder Immunthrombozytopenie (ITP) ist eine gutartige Erkrankung. Sie kann in jedem Alter auftreten. Sie ist weder erblich noch ansteckend. Es besteht daher keine Gefahr der Übertragung auf Ihre Kinder, Familie oder Freunde. Bei Frauen ist das ITP-Risiko höher als bei Männern.^{(1) (2)}



Blutplättchen sind einer der Bestandteile des Blutes. Sie werden im Knochenmark gebildet, zirkulieren in den Blutgefäßen und werden in der Milz zerstört (sie leben acht bis zehn Tage). Sie spielen eine wichtige Rolle bei der Blutgerinnung, dem Vorgang, der Blutungen verhindert oder stoppt.⁽¹⁾



Wir alle haben ein Immunsystem, das unseren Körper schützt, vor allem gegen Infektionen. Unser Immunsystem nutzt Antikörper, um Fremdkörper zu erkennen und zu neutralisieren. ITP ist eine Autoimmunerkrankung, d.h. das Immunsystem übertreibt seine Aufgabe: Patienten mit ITP produzieren Antikörper gegen Infektionen, aber sie produzieren auch Antikörper, die ihre eigenen Blutplättchen angreifen und sie letztlich zerstören.

Das Ergebnis:

- a) Sie haben nicht genügend Blutplättchen (was man als Thrombozytopenie bezeichnet), und die Koagulation ist schlecht.
- b) Es werden nicht genügend Blutplättchen produziert, um dieses Defizit auszugleichen.
- c) Die kombinierte Wirkung der Milz (die die Blutplättchen zerstört) und der Antikörper gegen die Blutplättchen (die sich in der Milz befinden) bedeutet, dass die Blutplättchen in größeren Mengen zerstört werden.⁽¹⁾

Und Sie?

Schreiben Sie alle Ihre Fragen zu der Erkrankung auf



Wie schreitet die ITP voran?



„Wir sind uns nicht wirklich sicher, was sie verursacht oder wann sie verschwindet, und tatsächlich ist diese Unsicherheit beunruhigend.“

Bei Kindern verschwindet die ITP in 80% der Fälle innerhalb von 6 Monaten. Bei Erwachsenen hingegen wird die ITP in 80% der Fälle chronisch.⁽¹⁾

Neu diagnostizierte ITP



Unter 3 Monaten,⁽¹⁾
wird die ITP als
„neu diagnostiziert“
bezeichnet.

Persistierende ITP



Bis zu 12 Monaten⁽¹⁾
wird sie „persistierend“
genannt.

Chronische ITP



Über 12 Monate hinaus⁽¹⁾
wird sie als „chronisch“
bezeichnet.

ITP ist eine auf verschiedene Weisen fortschreitende Erkrankung.

Es gibt keine formalen Kriterien, um vorherzusagen, wie lange sie dauern wird. Manchmal dauert sie eine begrenzte Zeit (meist bei Kindern). In anderen Fällen kann sie in Episoden über mehrere Wochen, Monate oder sogar Jahre hinweg wieder auftreten. Zwischen den Episoden kann die Blutplättchenzahl normal oder niedrig sein, aber innerhalb akzeptabler Grenzen.

Die meisten Patienten mit chronischer ITP haben keine Symptome und können ein normales Leben führen.

Und Sie?

Was empfinden Sie derzeit angesichts Ihrer Erkrankung?



Schreiben Sie Ihre Fragen hinsichtlich des Fortschreitens der Erkrankung auf



Wie kann ich meine Blutplättchenzahl interpretieren?



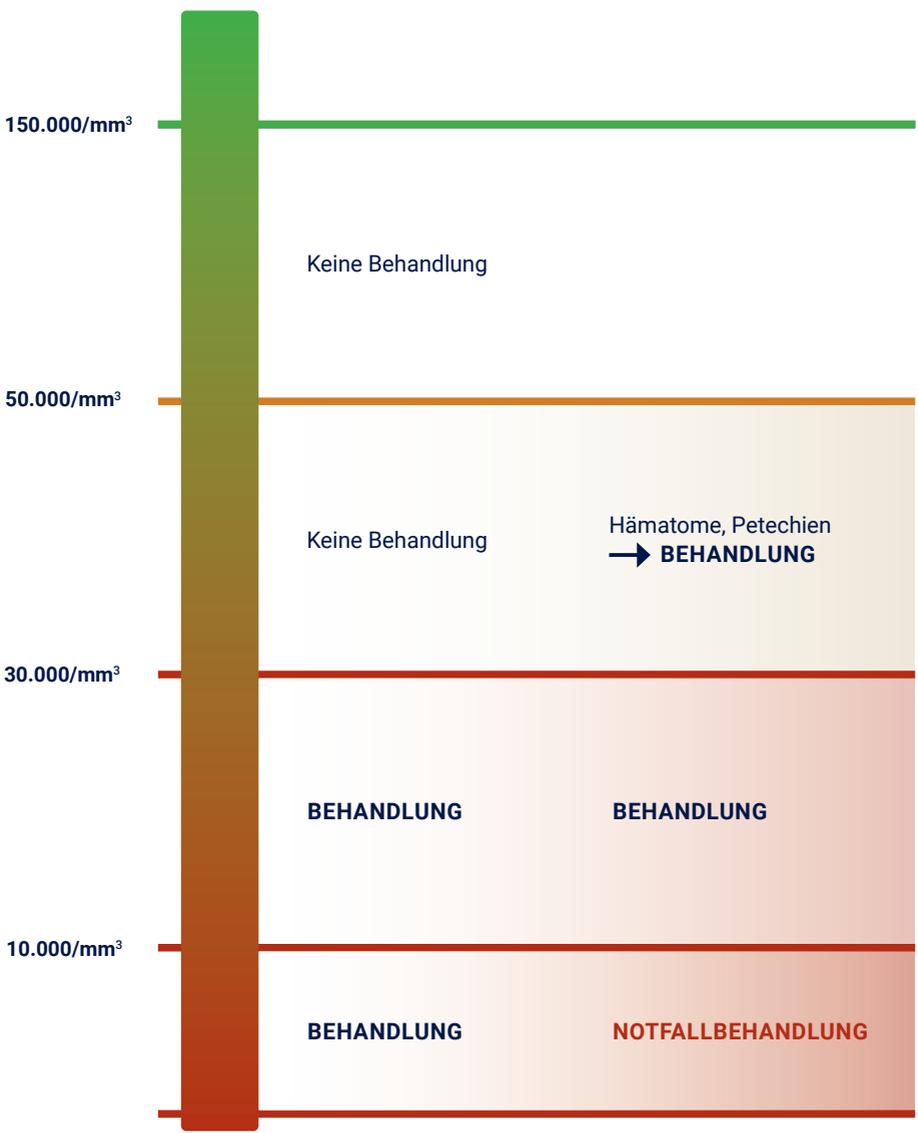
„Ich wäre gerne über 50.000, weil ich weiß, dass das die minimale Komfortzone ist, um keine Probleme zu haben. Aber es ist nicht der beste Wert. Ich denke, ich würde mich viel sicherer fühlen, wenn meine Blutplättchenzahl über 100.000 läge.“

Wenn Sie Ihre Bluttestergebnisse erhalten, besteht Ihr erster Reflex wahrscheinlich darin, nachzusehen, ob Ihre Blutplättchenzahl angestiegen ist. Ärgergefühle bei unveränderten oder sogar niedrigeren Werten sind keine Seltenheit. Der Referenzwert liegt zwischen $150.000/\text{mm}^3$ und $400.000/\text{mm}^3$. Ein Wert unter $100.000/\text{mm}^3$ wird als „Thrombozytopenie“ bezeichnet.

Eine Abweichung von den Referenzwerten bedeutet jedoch nicht, dass Sie sich in Gefahr befinden. Es ist wichtig, sorgfältig auf Symptome zu achten, insbesondere auf auftretende Blutungen oder Fieber.⁽³⁾⁽¹¹⁾

**OHNE
SYMPTOME⁽³⁾⁽⁴⁾**

**MIT
SYMPTOMEN⁽³⁾⁽⁴⁾**



Wenn eine Operation erforderlich ist ⁽²⁾

Einige chirurgische Eingriffe erfordern eine ausreichende Anzahl von Blutplättchen

OPERATION	Empfohlene Blutplättchenzahl ⁽²⁾
Professionelle Zahnreinigung	$\geq 20.000/\text{mm}^3$
Komplexe Zahnextraktion	$\geq 50.000/\text{mm}^3$
Zahnärztliche Lokalanästhesie	$\geq 30.000/\text{mm}^3$
Kleine chirurgische Eingriffe (orthopädische Chirurgie an den oberen Gliedmaßen, HNO, Biopsie, usw.)	$\geq 50.000/\text{mm}^3$
Große chirurgische Eingriffe (Herz, Leber, Hüftgelenkersatz usw.)	$\geq 80.000/\text{mm}^3$
Große Gehirnoperation	$\geq 100.000/\text{mm}^3$



Wenn ein chirurgischer Eingriff erforderlich ist, die Thrombozytenzahl aber zu niedrig ist, wird eine Behandlung durchgeführt, um die Blutplättchenzahl schnell zu erhöhen.⁽²⁾

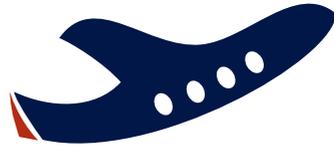
Körperliche Betätigungen

Von Hochrisikosportarten wird bei Blutplättchenzahlen unter $50.000/\text{mm}^3$ stark abgeraten, da potenzielle Stürze und Stöße zu Hämorrhagien führen können. Dazu gehören Kontaktsportarten (Fußball, Rugby, Handball, usw.), Kampfsportarten (Fechten, Boxen, Judo, usw.) oder Outdoor-Aktivitäten (Mountainbike, Ski, Fels- oder Bergsteigen, Tauchen, usw.), die ein Verletzungsrisiko mit sich bringen. Andere Sportarten können bei beliebiger Anzahl von Blutplättchen ausgeübt werden.⁽⁵⁾

Impfungen

Wenn Sie sich im Rahmen einer Auffrischungsimpfung oder bei Reisen in ein Land mit vorgeschriebenen Impfungen impfen lassen müssen, sollten einige Vorschriften beachtet werden. In der Regel werden Impfungen verschoben, wenn die ITP nicht stabil ist.

Umgekehrt gilt auch: wenn die ITP stabil ist (mit oder ohne Behandlung), sind Impfungen gestattet. Es sollte jedoch hervorgehoben werden, dass einige Impfungen, die als „abgeschwächte Impfstoffe“ bezeichnet werden (wie der Gelbfieberimpfstoff), kontraindiziert sind, wenn Sie Medikamente einnehmen, die als Immunsuppressiva bekannt sind. All dies muss mit dem Spezialisten, der Ihnen die ITP-Behandlung gibt, besprochen werden.^(4,6)



Wie kann ich meine Erkrankung im Auge behalten?



„Wenn ich meine Bluttestergebnisse erhalte, sehe ich mir sofort meine Blutplättchenzahl an. Wenn sie nicht angestiegen ist, bin ich immer enttäuscht.“

Dabei sind zwei wichtige Punkte zu beachten:

- ▶ **Blutüberwachung:** Sie brauchen Ihre Blutplättchenzahl nicht allzu oft zu überprüfen. Das Wichtigste, was überwacht werden muss, ist nicht die Blutplättchenzahl, sondern der Schweregrad der Blutungserscheinungen. Wenn Sie keine Blutungserscheinungen haben, ist es überhaupt nicht dringend, mit einer Behandlung zu beginnen oder sie zu ändern, und die Blutplättchenzahl kann seltener überprüft werden. Ihr Arzt wird Ihnen sagen, wie oft Sie eine Blutuntersuchung durchführen lassen sollten. Nach einer Blutuntersuchung kann die Enttäuschung sehr groß sein, wenn die Anzahl der Blutplättchen niedriger oder unverändert ist. Daher ist es wichtig, Ihre Erwartungen an die Blutuntersuchung eingehend mit Ihrem Arzt zu besprechen. Wir weisen nochmals darauf hin, dass die erwartete Blutplättchenzahl, ob mit oder ohne Behandlung, nicht notwendigerweise dem entspricht, was Sie sich vorstellen.
- ▶ **Regelmäßige Überprüfung neuer Symptome:** blaue Flecken, Blutbläschen im Mund, rote Flecken auf dem Körper, Blutungen. Sie können einen Spiegel verwenden, um sich Bereiche anzusehen, die nicht so einfach sichtbar sind. Jegliche Verschlechterung der Symptome ist ein Warnsignal, Ihre Blutplättchenzahl sofort zu überprüfen und sich mit Ihrem Arzt in Verbindung zu setzen

Und Sie?

Schreiben Sie Ihre Fragen zur Symptomüberwachung auf



Was soll ich tun, wenn ich Nasenbluten habe?

Schnäuzen Sie sich vorsichtig, um die Blutklümpchen herauszubekommen, drücken Sie dann Ihre Nasenflügel im Sitzen etwa zehn Minuten lang zusammen, um das Blut gerinnen zu lassen. Legen Sie sich dazu nicht hin. Legen Sie ein kühles Tuch oder ein Coolpack unter Ihr Kinn. Verwenden Sie in Apotheken erhältliche gerinnungshemmende Verbände für Nasenbluten. Wenn die Blutung aufhört, putzen Sie sich nicht die Nase und kratzen Sie sich nicht an den Nasenlöchern.

Wie wird die ITP behandelt?



„Ich erwarte, dass meine Behandlung meine Blutplättchenzahl erhöht, aber das passiert nicht immer. Ich verstehe das nicht.“

Die Behandlung muss auf jeden Patienten individuell zugeschnitten werden. Die Wahl hängt nicht nur davon ab, inwieweit die Blutplättchenzahl gesunken ist, sondern vor allem von der Schwere der Blutung, dem Ansprechen auf eine vorherige Behandlung, der Dauer der Erkrankung und dem Patienten (Alter, Begleitbeschwerden). Daher werden nicht alle Patienten gleich behandelt. Manchmal dauert es eine gewisse Zeit, bis die richtige Behandlung gefunden wird. Das Ziel der Behandlung besteht darin, die Blutplättchenzahl über $30.000/\text{mm}^3$ oder sogar $50.000/\text{mm}^3$ zu halten.

1- ÄRZTLICHE BEHANDLUNGEN:

TPO (Thrombopoietin)-Rezeptoragonisten ⁽²⁾

TPO ist ein Plättchenwachstumsfaktor, der in unserem Körper natürlich vorhanden ist. Die als „TPO-Rezeptoragonisten“ bekannten Medikamente stimulieren die Plättchenproduktion. Diese Behandlungen sind bei ITP bemerkenswert wirksam und werden sehr gut vertragen. Sie behandeln allerdings nur die Symptome der Erkrankung (Mangel an Blutplättchen) und nicht die Ursache (sie unterdrücken nicht die Immunreaktion, die die plättchenzerstörenden Antikörper produziert). Meistens wirken diese Behandlungen dann nur aufschiebend (die Wirkungen verschwinden, sobald das Medikament nicht mehr eingenommen wird).

Intravenöse Immunglobuline ⁽²⁾

Intravenöse Immunglobuline verlangsamen oder stoppen den Blutplättchenverlust. Die Behandlung ist sehr wirksam, kann aber nur für eine sehr begrenzte Zeit (eine bis drei Wochen) verordnet werden. Sie ist daher nur für Notfälle vorgesehen, in denen die Blutplättchenzahl schnell erhöht werden muss.

Anti-CD20 sind Medikamente, die spezifisch B-Zellen zerstören, eine Art weiße Blutkörperchen, die eine wichtige Rolle im Immunsystem spielen, und zwar bei der Antikörperproduktion. Eine der Wirkungsweisen der Anti-CD20 besteht darin, die Aktion der Zellen hinter der Produktion von autoimmunen, plättchenzerstörenden Antikörpern zu vermindern.

Corticosteroide unterdrücken die Aktivität des Immunsystems und sind bei ITP oft kurzfristig aktiv. Sie verändern jedoch nicht den natürlichen Verlauf der Erkrankung.

Sie werden in der Regel nur für eine kurze Zeit von drei bis acht Wochen verschrieben und erfordern nur geringe Anpassungen der Essgewohnheiten (z. B. Beschränkung von salzigen Lebensmitteln wie Fleisch und Käse).

Immunsuppressiva blockieren das Immunsystem, das dann aufhört, die Blutplättchen anzugreifen.

2- SPLENEKTOMIE⁽²⁾ (=chirurgische Entfernung der Milz)

Bei der Splenektomie wird das Hauptorgan entfernt, in dem sich die plättchenzerstörenden Antikörper bilden, und die Hauptstelle, an der die Plättchen zerstört werden. Deshalb ist diese hochwirksame Behandlung eine der vorgeschlagenen Lösungen, wenn die Erkrankung länger als sechs bis zwölf Monate andauert. Sie ist für Patienten reserviert, die sowohl eine Blutplättchenzahl von unter $30.000/\text{mm}^3$ als auch sichtbare Symptome aufweisen. Sie heilt ca. 70% der Fälle.

NOTFALLBEHANDLUNG⁽²⁾

Wenn die Blutplättchenzahl schnell erhöht werden muss, z. B. wenn sie unter $10.000/\text{mm}^3$ gesunken ist, sind Corticosteroide oder Immunglobuline vorzuziehen.

Blutplättchentransfusionen sind sehr selten und sollten für Situationen mit unannehmbar hohem Blutungsrisiko reserviert werden.

Und Sie?

Schreiben Sie die Behandlung(en) auf, die Sie für Ihre ITP erhalten



Schreiben Sie auf, was Sie sich von der Behandlung erwarten



Schreiben Sie Ihre Befürchtungen und Vorbehalte auf



Schreiben Sie alle Fragen zu Ihrer Behandlung auf



Gibt es Arzneimittelwechselwirkungen?

Medikamente, die die Gerinnung stören, sind kontraindiziert: Aspirin, Entzündungshemmer, Antikoagulantien (Heparin, Vitamin K-Antagonist).

Einige dieser Produkte sind jetzt auch rezeptfrei erhältlich. Lernen Sie, sie zu erkennen und zu vermeiden.⁽⁷⁾

Vergessen Sie nicht, den Ärzten, die Sie wegen anderer gesundheitlicher Probleme aufsuchen, mitzuteilen, dass Sie ITP haben, und sie über Ihre Behandlung zu informieren.

Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen?

„Das Corticosteroid brachte Schlafprobleme mit sich, also bekam ich ein pflanzliches Arzneimittel, das mir beim Schlafen helfen sollte.“

Jede Arzneimittelklasse hat potenzielle Nebenwirkungen (siehe Packungsbeilagen). Selten treten alle auf, und bei manchen Menschen treten gar keine auf.

UND SIE?

Schreiben Sie die Anzeichen auf, die Sie bemerkt haben und die keine Symptome Ihrer Erkrankung sind, um sie mit Ihrem Arzt zu besprechen (z.B. Gewichtszunahme, Brechreiz)



Was sollte ich über die Milzentfernung wissen?



„Ich möchte nicht wirklich operiert werden. Die Milzentfernung ist doch für die schlimmsten Fälle, oder? Ich würde definitiv eine Art Behandlung vorziehen.“

Die Milzentfernung beunruhigt die an ITP leidenden Menschen oft. Wenn es keinen Notfall gibt, kann die Entscheidung Zeit zum Nachdenken und Besprechen mit Ihrem Arzt erfordern. Die Milzentfernung ist eine Behandlungsmöglichkeit, wenn die ITP chronisch ist.⁽²⁾

Und Sie?

Schreiben Sie Ihre Befürchtungen bezüglich der Milzentfernung hier auf



Schreiben Sie hier auf, welche Vorteile Sie von der Milzentfernung erwarten



Die Operation

Die Operation erfolgt unter Vollnarkose, entweder durch einen konventionellen Bauchschnitt oder durch eine Koloskopie. Wie bei allen Operationen können Komplikationen auftreten, aber aufgrund der Fortschritte bei der Chirurgie und Anästhesie sind Unfälle sehr selten.

Nach der Milzentfernung ⁽²⁾

Das Leben kehrt zur Normalität zurück. Es ist keine spezielle Diät erforderlich, und es gibt keine Einschränkungen bei körperlichen Betätigungen.

Andererseits müssen Sie auf das geringste Anzeichen von Fieber achten. Da die Milz eine Rolle bei der Bekämpfung einiger Infektionen spielt (insbesondere bei Bakterien wie Pneumokokken, Haemophilus influenzae und Meningokokken), ist das Risiko einer schweren, akuten Infektion größer, wenn keine Milz vorhanden ist. Jede erhöhte Temperatur erfordert eine sofortige Einnahme von Antibiotika, um den Patienten vor Pneumokokkeninfektionen zu schützen. Das bedeutet, dass man diese Antibiotika immer bei sich haben muss, besonders auf Reisen. Eine vorbeugende Antibiotika-Kur muss auch über einen längeren Zeitraum nach der Operation stattfinden.

Und Sie?

Schreiben Sie hier auf, wenn ein Antibiotikum verschrieben wurde, warum das für mich wichtig ist



Ihr Impfpass muss auf dem neuesten Stand sein. Impfungen gegen Pneumokokken, Haemophilus influenzae und Meningokokken sind unbedingt erforderlich. Eine jährliche Grippeimpfung wird empfohlen, da die Grippe zu einer sekundären Pneumokokkeninfektion führen kann.⁽⁸⁾

Sie brauchen auch Impfungen, wenn Sie ins Ausland reisen.

Es wird empfohlen, immer eine Splenektomie-Karte bei sich zu haben (möglichst in mehreren Sprachen, wenn Sie ins Ausland reisen).⁽⁹⁾

Und Sie?

Schreiben Sie Ihre Fragen zur Milzentfernung auf



Wie beeinträchtigt die ITP das tägliche Leben?



„Am lästigsten ist die Planung von Bluttests alle zwei Wochen. Ich überprüfe immer, ob meine Ferienunterkünfte in der Nähe eines Analysenlabors liegen. Andernfalls komme ich in Bedrängnis.“

Es ist sehr gut möglich, mit ITP ein normales Leben zu führen. Allerdings kann die Erkrankung (insbesondere, wenn sie chronisch wird) Auswirkungen auf den Alltag haben. Es ist wichtig, sie zu bewerten, zu berücksichtigen und mit Ihrem Gesundheitsteam zu besprechen. Zum Beispiel ist es für Ihren Arzt durchaus möglich, die Häufigkeit der Bluttests zu ändern, diese Einschränkungen zu begrenzen und Ihre Bedürfnisse zu berücksichtigen.

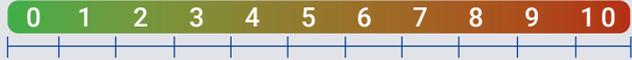
Und Sie?

Schreiben Sie Ihre Fragen zu möglichen Beeinträchtigungen im Alltag auf



Auswirkungen meiner Erkrankung

Bewerten Sie die Schwere der Auswirkungen: 0: keine Auswirkung; 10: größte Auswirkung



• Mein Familienleben (mit meinen Kindern und Angehörigen)



• Mein Arbeitsleben (z.B. Beziehungen zu meinen Kollegen)



• Mein Liebesleben



• Mein Sexualleben



• Mein soziales Leben (z.B. Beziehungen zu meinen Freunden)



• Meine körperliche Erscheinung



• Meine körperlichen Betätigungen



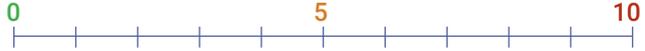
• Meine Freizeitaktivitäten (Fernsehen, Kino, Lesen, Kreuzworträtsel, Musik, usw.)



• Meine finanzielle Situation (Geldprobleme)



• Sonstiges, bitte angeben:



Sie sind umgeben von Menschen, an die Sie sich wenden können

Ihre Umgebung:

Ihr Umfeld kann Hilfe und emotionale, moralische oder finanzielle Unterstützung bieten. Sie können über Ihre Erkrankung und die damit verbundenen Schwierigkeiten für Ehepartner, Eltern, Kinder, Freunde, Kollegen und Nachbarn sprechen. Das Sprechen erleichtert Sie, und viele Patienten finden, dass es ihnen hilft, Lösungen zu finden!

Medizinisches Fachpersonal:

Sprechen Sie mit medizinischem Fachpersonal über Ihre Schwierigkeiten. Es kann Sie gut beraten und an andere Menschen weiterleiten. Darüber hinaus ist Ihr Arzt oft der erste Ansprechpartner, um Hilfe oder Dienstleistungen zu erhalten. Fragen Sie Ihr medizinisches Fachpersonal in Ihrem Krankenhaus, ob Sie von einer psychologischen Hilfe/Haushaltshilfe oder Sozialarbeiterunterstützung profitieren können.

Patientenunterstützungsgruppen:

Unterstützungsgruppen für Patienten mit seltenen Erkrankungen bieten ein offenes Ohr, Hilfe und aktuelle Informationen. Sie treffen dort Menschen mit der gleichen Erkrankung, mit denen Sie Ihre Emotionen, Meinungen und alltäglichen Sorgen teilen können. Sie können sich auch in diesen Gruppen engagieren, wenn Sie dies wünschen.

Und Sie?

Sehen Sie sich an, was Sie als lästigsten Aspekt aufgeschrieben haben (Seite 25). Welche Lösung könnten Sie in Betracht ziehen, um diese Unannehmlichkeit zu reduzieren?



Wie sieht es mit der Müdigkeit aus?



„Ich stehe müde auf und gehe müde ins Bett, die Dinge scheinen schwieriger zu sein, ich brauche mehr Zeit. Bei der Arbeit macht mir das Probleme. Ich werde auch das Ausgehen einschränken. Ich war früher nicht so.“

Eine Thrombozytopenie kann zwar zu Müdigkeit führen, doch es können auch andere Ursachen dafür verantwortlich gemacht werden. Müdigkeit kann Ihre Lebensqualität stark beeinträchtigen. Deshalb ist es wichtig, mit Ihrem Arzt darüber zu sprechen. Bevor Sie es mit ihm besprechen, können Sie diesen Fragebogen ausfüllen, der dem Arzt hilft, die Auswirkungen Ihrer Müdigkeit zu beurteilen.⁽¹⁾

Und Sie?

Lesen Sie jede Aussage und kreisen Sie die Zahl von 0 bis 4 ein, die am besten beschreibt, wie müde Sie letzte Woche waren.⁽¹⁰⁾

- 0 bedeutet, dass die Aussage überhaupt nicht zutrifft, 1 leicht zutrifft, 2 einigermaßen zutrifft, 3 sehr zutrifft und 4 genau zutrifft.
- Es ist wichtig, für jede Frage eine Zahl (0 bis 4) einzukreisen.

Letzte Woche stellte ich Folgendes fest:	Nicht zutreffend				Genau zutreffend
Ich hatte keine Energie	0	1	2	3	4
Alles war anstrengend	0	1	2	3	4
Einige Teile meines Körpers fühlten sich schwach an	0	1	2	3	4
Meine Arme oder Beine waren schwer	0	1	2	3	4
Ich fühlte mich ohne Grund müde	0	1	2	3	4
Ich fühlte mich, als müsse ich mich hinlegen oder ausruhen	0	1	2	3	4
Es fiel mir schwer, mich zu konzentrieren	0	1	2	3	4
Ich fühlte mich müde, schwer und steif	0	1	2	3	4
Insgesamt					

SCORE

Jetzt, nachdem Sie den Fragebogen ausgefüllt haben, berechnen Sie Ihre Punktzahl und beurteilen Sie Ihr Müdigkeitsniveau. Addieren Sie die Zahlen, die Sie eingekreist haben, um Ihr Endergebnis zu erhalten. Insgesamt weniger als 22 Punkte deuten darauf hin, dass Sie wahrscheinlich nicht an chronischer Müdigkeit leiden.

Ein Score von 22 oder mehr deutet darauf hin, dass Sie wegen Ihrer Müdigkeit möglicherweise einen Arzt aufsuchen müssen.

Welche Überlegungen sind während der Schwangerschaft zu beachten?



„Ich habe Angst, ein Kind zu bekommen, obwohl mein Partner und ich beide eins wollen. Wenn meine Blutplättchenzahl sinkt, während ich schwanger bin, wird das meinem Baby schaden?“

Zuerst einmal ist ITP keine Erbkrankheit, die Sie an Ihr Kind weitergeben können.

Ihr Wunsch einer Schwangerschaft sollte von Ihnen, Ihrem Partner und dem Spezialisten, der Sie betreut, besprochen werden.

Wenn die ITP gerade erst diagnostiziert wurde (weniger als drei Monate) oder noch nicht stabil ist, ist es ratsam, eine Schwangerschaft zu vermeiden.

Bei chronischer ITP ist es möglich, ein Baby unter der Betreuung eines auf die Erkrankung spezialisierten Geburtshelferteams auszutragen. Für die Mutter besteht die Gefahr von Blutungen während der Entbindung, die der Arzt durch die Verabreichung von Medikamenten wie Cortison oder Immunglobulintransfusionen in den Tagen vor der Entbindung verhindern kann.

Eine Epiduralanästhesie kann durchgeführt werden, wenn die Thrombozytenzahl über $75.000/\text{mm}^3$ liegt. Das Baby kann vaginal geboren werden, es sei denn, der Geburtshelfer entscheidet, dass ein Kaiserschnitt erforderlich ist.

Es besteht die Gefahr einer Thrombozytopenie für den Säugling, aber diese ist immer vorübergehend und tritt bei der Geburt oder innerhalb der ersten zehn Tage nach der Geburt auf. Die Kinderärzte suchen systematisch danach, und das Neugeborene kann eine Behandlung benötigen, wenn die Thrombozytopenie schwerer als $20.000/\text{mm}^3$ ist.⁽²⁾

Und Sie?

Sie können hier Ihre Fragen zur Schwangerschaft aufschreiben



Wie kann ich mich auf meinen Termin vorbereiten?

Es ist besser, sich auf einen Termin, der Ihren Bedürfnissen entspricht, vorzubereiten.

- 1) Schreiben Sie Ihre Erwartungen für den Termin auf: wollen Sie Ihre Behandlung überprüfen, darüber sprechen, wie müde Sie sind, usw.? Bringen Sie den Zweck Ihres Besuchs bei Ihrem Arzt klar zum Ausdruck. Auf diese Weise werden Sie von dem Termin nicht frustriert oder enttäuscht sein.
- 2) Bereiten Sie eine Fragenliste vor: oft sind die Patienten zu schüchtern, um Fragen zu stellen, oder sie vergessen sie, weil sie emotional überwältigt sind. Indem Sie sie aufschreiben, können Sie leicht auf Ihre Notizen zurückgreifen und Antworten erhalten!
- 3) Erstellen Sie eine Liste mit allem, was zwischen zwei Terminen geschehen ist: erlebte Symptome, negative Nebenwirkungen, Müdigkeit, Schlafqualität, etc. Normalerweise gibt es Antworten auf Ihre Probleme. Sich einfach mit ihnen abzufinden, macht die Situation nicht besser. Informieren Sie Ihren Arzt, damit Lösungen vorgeschlagen werden können
- 4) Bringen Sie Ihre neuesten Bluttests und Rezepte mit, besonders, wenn Sie in der Zwischenzeit andere medizinische Fachkräfte gesehen haben.
- 5) Sagen Sie dem Arzt, ob sich Ihre Gemütslage verschlechtert hat. Eine Erkrankung wie die ITP kann Störungen verursachen, die schwer zu bewältigen sind.

Durch die Vorbereitung auf Ihren Termin werden Sie aktiv in Ihre eigene Behandlung einbezogen und erhalten einen echten Dialog mit Ihrem Arzt.

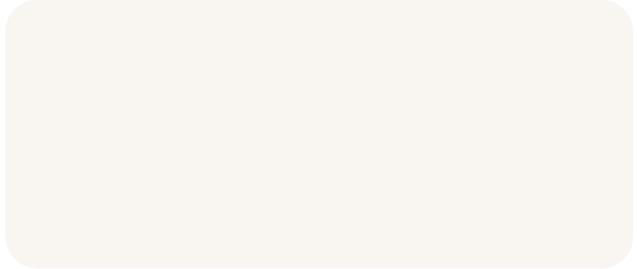
Die leeren Felder in dieser Broschüre, in denen Sie Ihre Fragen aufschreiben können, tragen dazu bei, den Dialog zwischen Ihnen und dem Gesundheitsteam, das Ihre ITP behandelt, zu verbessern.

Ich bereite mich auf meinen Termin vor

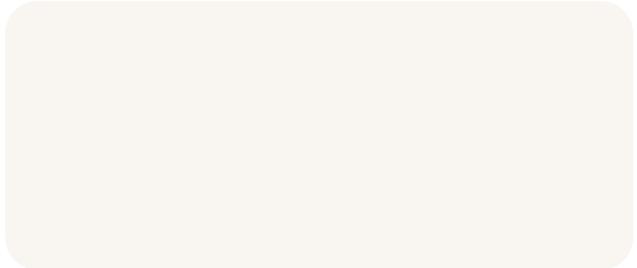
Mein Termin am / /

mit: _____

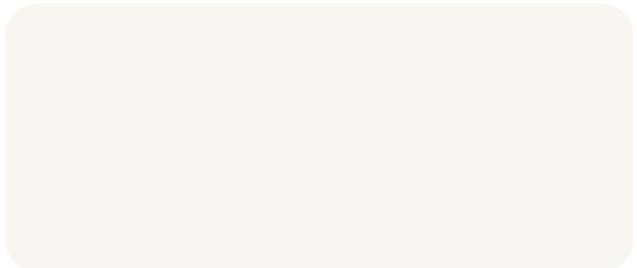
- Worüber ich sprechen möchte



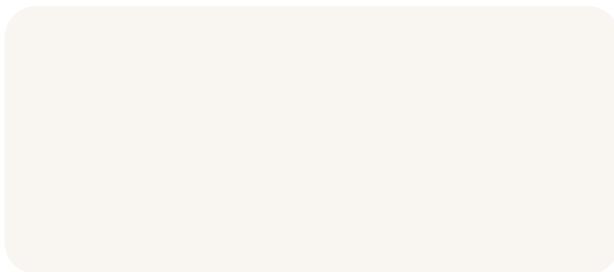
- Punkte, die ich über meine Symptome berichten möchte



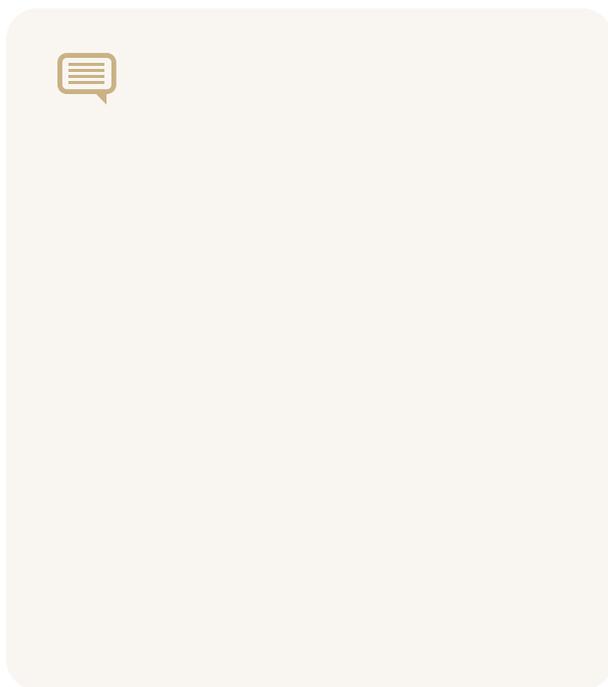
- Die Auswirkungen auf mein tägliches Leben, die ich mit meinem Arzt besprechen möchte



- **Fragen**
Ich möchte folgende
Fragen stellen



- **MEINE NOTIZEN**



Sie können diese Seiten kopieren oder scannen, um sich auf zukünftige Termine vorzubereiten.

WELCHE KONTAKTE SOLLTE ICH BEACHTEN?

ITP-UNTERSTÜTZUNGSKLINIK

ITP-SPEZIALKLINIKEN

ANDERE KONTAKTE

LITERATUR

- (1) Kistangari G, McCrae KR. Immune thrombocytopenia. *Hematol Oncol Clin N Am* 2013; 27(3): 495-520.
- (2) Provan D, Stasi R, Newland AC et al. International consensus report on the investigation and management of primary immune thrombocytopenia. *Blood* 2010; 115 (2): 168-86.
- (3) Neunert C, Lim W, Crowther M et al. The American Society of Hematology 2011 evidence-based practice guideline for immune thrombocytopenia. *Blood* 2011; 117 (16): 4190-4207.
- (4) Cooper N. State of the art - how I manage immune thrombocytopenia. *Br J Haematol* 2017; 177: 39-54.
- (5) Kumar M, Lambert M2, Breakey V et al. Sports Participation in Children and Adolescents with Immune Thrombocytopenia (ITP). *Pediatr Blood Cancer* 2015; 62 (12): 2223-5.
- (6) Moulis G, Lapeyre-Mestre M, Palmaro A et al. Infections in non-splenectomized persistent or chronic primary immune thrombocytopenia adults: risk factors and vaccination effect. *J Thromb Haemost* 2017; 15(4): 785-791.
- (7) Mahévas M, Michel M, Godeau B. How we manage immune thrombocytopenia in the elderly. *Bjh* 2016; 173: 844-856.
- (8) Moulis G, Lapeyre-Mestre M, Mahévas M et al. Need for an improved vaccination rate in primary immune thrombocytopenia patients exposed to rituximab or splenectomy. A nationwide population-based study in France. *Am J Hematol* 2015, 90(4): 301-5.
- (9) Hammerquist RJ, Messerschmidt K2, Pottebaum A et al. Vaccinations in asplenic adults. *Am J Health Syst Pharm* 2016; 73: e220-8.
- (10) Pichot P, Brun JP. Brief self-evaluation questionnaire for depressive, asthenic and anxious dimensions. *Ann Med Psychol (Paris)* 1984; 142: 862-5.
- (11) Rodeghiero F, et al., *Blood* 113:2386-2393, 2009: Standardization of terminology, definitions and outcome criteria in immune thrombocytopenic purpura (ITP) of adults and children: Report from an International Working Group.

Mit freundlicher Unterstützung von

AMGEN[®]