

Liebe HSP – Erkrankte,



mein Name ist Anna Nicolina Hauschild, ich bin 17 Jahre alt. An meinem Gymnasium habe ich eine Studienaufgabe zu Ihrer Krankheit erhalten. Ich soll untersuchen, wie Ihr Krankheitsbild Ihr persönliches Leben verändert und beeinflusst hat. Ich weiß, dass ich diese ungewöhnliche Aufgabe nicht mit dem Lesen von medizinischen Texten lösen kann. Es reizt mich aber sehr, diese Studienarbeit zu einem guten Ergebnis zu bringen, da in meinem Bekanntenkreis zwei Personen mit Ihrer seltenen Erkrankung leben.

Ich weiß natürlich, dass ich im Gespräch mit dieser kleinen Patientenzahl keine ausreichenden Informationen bekommen kann, um zu guten, und somit verwendbaren, Ergebnissen zu kommen. Daher bitte ich Sie um Ihre Mithilfe. Ich habe einen kleinen Fragebogen entwickelt, der mir ein Bild über die Situation verschaffen soll, in der Sie mit der HSP leben. Es ist mein Ziel, auf diese Weise zu erkennen, wie die HSP Ihr ganz persönliches Leben beeinflusst, wie Sie mit diesen Störungen umgehen, und wie Sie Ihr Leben mit Ihrer Erkrankung meistern.

Ich habe die HSP-Selbsthilfegruppe gebeten, meine Frageliste auf ihre Internetseite zu stellen und freue mich sehr, dass ich eine positive Antwort erhalten habe. Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie meine aufgelisteten Fragen beantworten würden. Sie könnten mir damit helfen, eine gute Studienarbeit zu erstellen. Natürlich werde ich meine Arbeit dem Verein zur Verfügung stellen, so dass sie dann auch für Sie im Internet nachlesbar sein wird.

Sollten Sie zusätzlich zu meinen Fragen weitere wichtige Stichpunkte zum täglichen Leben mit der seltenen Krankheit HSP haben, wäre ich Ihnen dankbar, wenn Sie mir solche Punkte zusätzlich mitteilen. Sie werden erkennen, dass ich an keiner Stelle Ihren Namen oder Ihre Adresse abfrage; damit bleibt meine Befragung anonym. Sie können den Fragebogen gerne per E-Mail ([anna-hauschild@gmx.de](mailto:anna-hauschild@gmx.de)) oder per Post zusenden. Meine Adressdaten lauten:

Anna Nicolina Hauschild  
Schleusenstraße 39  
21762 Otterndorf

Da ich meine Studienarbeit bis zum 07. April 2010 abgegeben haben muss, benötige ich Ihre Hilfe sehr schnell. Ich wäre Ihnen dankbar, wenn Sie mir den Fragebogen bis zum 23. März 2010 zusenden können.

Herzlichen Dank für Ihre Hilfe bei meiner Studienarbeit zur HSP!

Viele Grüße  
Anna Nicolina Hauschild

# Fragebogen zur HSP

1. Geschlecht:  
 männlich                       weiblich
2. Alter: \_\_\_\_\_ Jahre
3. Wann haben die Symptome eingesetzt?  
vor \_\_\_\_\_ Jahren
4. Wann hat Ihnen Ihr Arzt mitgeteilt, dass Sie HSP haben?  
vor \_\_\_\_\_ Jahren
5. Liegt eine genetische Diagnose vor?  
 ja                       nein
6. Wie lange hatten Sie keine Diagnose seit Ihrem ersten Arztbesuch wegen der erkannten Beschwerden?  
\_\_\_\_\_ Monate
7. Welche Symptome haben Sie?  
 Gehbeschwerden                       Blasenentleerungsstörungen  
 Probleme mit Händen & Armen       Sprachstörungen  
 Sehstörungen                       Epileptische Anfälle  
 Kognitive Defizite                       Depressionen
8. Wann verstärken sich die Symptome?  
 Winter                       Sommer
9. Was fällt Ihnen schwerer?  
 Treppe hinaufsteigen       Treppe hinabsteigen
10. Leidet ein Elternteil oder ein Verwandter von Ihnen an HSP?  
 ja                       nein
11. Welche Hilfsmittel benutzen Sie?  
 keine                       Gehstock  
 Krücken                       Rollator  
 Rollstuhl                       Elektrischer Rollstuhl  
 Elektromobil                       Sonstige: \_\_\_\_\_
12. Wie weit können Sie noch gehen?  
\_\_\_\_\_ Meter ohne Gehhilfe  
\_\_\_\_\_ Meter mit Gehhilfe
13. Gibt es berufliche Konsequenzen durch Ihre Krankheit?  
 ja                       nein  
Wenn ja, welche?  
\_\_\_\_\_

14. Sind Sie krankheitsbedingt berentet?  
o ja o nein
15. Haben Sie einen Behindertenausweis?  
o ja o nein
16. Können Sie noch selbst Auto fahren?  
o ja, normal o ja, mit Automatik  
o ja, mit Sonderhilfsmittel (wie z.B. Gas am Lenkrad)  
o nein
17. Wie nimmt Ihre Behinderung zu?  
o gar nicht o sehr langsam o langsam  
o schnell o sehr schnell
18. Hat sich Ihr persönliches Umfeld verändert?  
o Familie o Freundeskreis o Bekanntenkreis
19. Wird in Ihrer Familie offen über die Krankheit geredet?  
o ja o nein
20. Unterstützt Ihre Familie Sie genug?  
o bei der Hausarbeit o bei den Einkäufen  
o beim An- & Auskleiden o beim Waschen/ Zähne putzen?
21. Erhalten Sie die notwendige Unterstützung in Ihrem Freundeskreis?  
a) Wie wird damit umgegangen, dass Sie eine genetische Krankheit haben?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- b) Sind Sie noch immer ein vollwertiges Mitglied in Ihrem Freundeskreis?  
o ja o nein
- c) Haben Sie einen neuen Freundeskreis?  
o ja o nein
22. Existiert Ihr alter Bekanntenkreis noch?  
o ja o nein
23. Wie gehen Sie selbst heute mit der Erkrankung um?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
24. Was unternehmen Sie um Ihre Symptome zu verringern?  
o Krankengymnastik o Medikamente  
o Fitnesscenter o Gesprächstherapie

