

Finden Sie die Unterstützung und nehmen Sie Kontakt zu anderen Personen auf, die von cTTP betroffen sind



Wenn Sie mit einer extrem seltenen Erkrankung wie der angeborenen thrombotisch-thrombozytopenischen Purpura (cTTP) leben, kann die Unterstützung durch Familie, Freunde oder andere von der Erkrankung betroffene Personen ein wichtiger Teil des Lebens sein. Diese Art von Unterstützung ist für Menschen, die sich um jemanden mit cTTP kümmern, gleichermaßen wichtig.

Diese Broschüre soll Menschen helfen, Unterstützung zu finden, mit anderen Betroffenen in Kontakt zu treten und sich sicher fühlen, um Hilfe zu bitten, wenn sie diese benötigen. Obwohl die Bitte um Unterstützung überwältigend sein kann, ist es wichtig, sich daran zu erinnern, dass wir alle manchmal Hilfe benötigen. Auf Seite 5 finden Sie eine Liste von Patientenorganisationen, die Informationen und Unterstützung bieten.

Diese Informationen stehen der Öffentlichkeit ausschließlich zu Informationszwecken zur Verfügung und sind nicht erschöpfend. Sie sollten nicht zur Diagnose oder Behandlung eines Gesundheitszustands oder einer Krankheit verwendet werden. Sie sind nicht als Ersatz für die Beratung einer Fachkraft aus dem Gesundheitswesen gedacht. Bitte wenden Sie sich für weitere Beratung an eine Fachkraft aus dem Gesundheitswesen.

Unterstützung erhalten

Ihre Ärzte und Pflegekräfte sind wichtige Informations- und Unterstützungsquellen für das Leben mit cTTP. Daneben kann es hilfreich sein, Unterstützung von Menschen zu erhalten, die Sie in Notsituationen ansprechen können, oder von Patientenorganisationen oder Menschen, die von derselben Erkrankung betroffen sind und verstehen, was Sie erleben.

Unterstützung kommt oft von einem Familienmitglied oder Freund, aber sie kann von jedem stammen, der in der Lage ist, Ihnen bei täglichen Aufgaben zu helfen, emotional zurechtzukommen oder neue Informationen über Ihre Erkrankung zu verstehen. Die Unterstützung kann auch von einem Nachbarn, einem Mitglied Ihrer lokalen Gemeindegruppe, einem Kollegen oder Lehrer, einer Freiwilligenorganisation oder einer anderen von cTTP betroffenen Person stammen.

Warum ist es wichtig, Unterstützung zu erhalten?

Es ist normal, sich von Menschen in Ihrer Umgebung Unterstützung zu suchen. Die Forschung zeigt, dass die Unterstützung durch Menschen in unserer Umgebung uns helfen kann, mit Gesundheitsproblemen umzugehen, und dass wir uns besser in der Lage fühlen können, mit den Dingen umzugehen, die wir tun möchten.

Wie kann ein Unterstützungsnetzwerk helfen?

Es gibt verschiedene Arten von Unterstützung und sie können alle unterschiedliche Rollen in Ihrem Leben spielen.



Emotional. Ihnen zuhören und verstehen, wie Sie sich fühlen, oder während Ihrer Krankenhaustermine bei Ihnen sein. Dies hilft Ihnen, sich bei Entscheidungen unterstützt zu fühlen, motiviert zu bleiben, Ihre Erkrankung zu bewältigen, und sich selbstbewusster und positiver zu fühlen.



Praktisch. Hilfe bei alltäglichen Aufgaben wie Einkaufen, Kinderbetreuung, Fahrten zu Ihren Terminen oder Erinnerung an Ruhe und gesunde Ernährung. Diese Unterstützung kann Ihnen Zeit und Energie sparen und es Ihnen ermöglichen, sich auf ein gutes Leben mit cTTP zu konzentrieren.



Informationen. Ihnen helfen, neue Informationen über cTTP oder Ihre Behandlung zu verstehen. Dies könnte von einer Patientenorganisation oder von jemandem stammen, der allgemeinere Ratschläge zur Bewältigung von Angstzuständen, Gefühlen der Isolation oder anderen emotionalen oder praktischen Problemen gibt, mit denen Sie möglicherweise zu tun haben.



Begleitung. Jemand, mit dem Sie die Dinge tun können, mit denen Sie Freude haben, damit Sie ein Gefühl der Verbindung, Zugehörigkeit und Freude spüren können.

Diese Informationen stehen der Öffentlichkeit ausschließlich zu Informationszwecken zur Verfügung und sind nicht erschöpfend. Sie sollten nicht zur Diagnose oder Behandlung eines Gesundheitszustands oder einer Krankheit verwendet werden. Sie sind nicht als Ersatz für die Beratung einer Fachkraft aus dem Gesundheitswesen gedacht. Bitte wenden Sie sich für weitere Beratung an eine Fachkraft aus dem Gesundheitswesen.

Bitten um Unterstützung



Wenn wir um Hilfe bitten, können wir uns manchmal verletzlich fühlen oder die Kontrolle verlieren. Sie sind vielleicht derjenige, der normalerweise andere unterstützt und jetzt zum ersten Mal um Unterstützung bittet. Zuversicht, um Unterstützung zu bitten, ist ein wichtiger erster Schritt, um einige dieser Gefühle und Unsicherheiten zu überwinden. Die Informationen auf dieser Seite können Ihnen helfen, Unterstützung zu erhalten.

Familie und Freunde möchten oft mehr darüber erfahren, wie sie Ihnen helfen können. Wenn es Ihnen schwerfällt, um Hilfe zu bitten, bitten Sie die Leute per SMS oder Anruf, nach Ihnen zu schauen.



Überlegen Sie, wer helfen kann. Es kann Personen geben, die Sie unterstützen können oder die ihre Unterstützung angeboten haben, einschließlich Familie und Freunde, Freiwilligennetzwerke, eine lokale Community-Gruppe oder soziale Online-Gruppen in Ihrer Gegend.



Seien Sie konkret darüber, was Sie brauchen. Erwägen Sie, eine Liste mit Aufgaben zu erstellen, bei denen Sie möglicherweise Unterstützung benötigen, wie z. B. ins Krankenhaus zu fahren oder in den Supermarkt zu gehen. Dies kann Ihnen dabei helfen, Ihren Mitarbeitern spezifische Aufgaben zu geben, damit sie wissen, wie sie Sie am besten unterstützen können.



Teilen Sie die Details mit. Je mehr Details Sie darüber mitteilen, was Sie brauchen, desto besser können die Menschen helfen. Sie könnten sie zum Beispiel wissen lassen, wie lange eine Aufgabe dauern wird, ob sie mit Ihnen während Ihres Termins warten sollten oder ob es irgendetwas gibt, was sie für Sie kochen sollen.



Seien Sie offen, wie Sie sich fühlen. Die Betroffenen verstehen die cTTP und ihre möglichen Auswirkungen möglicherweise nicht. Es kann den Menschen helfen, die Sie unterstützen, wenn Sie ihnen mitteilen, wie Sie sich fühlen. Denken Sie darüber nach, was Sie gerne teilen würden. Vielleicht bitten Sie eine Person, anderen Informationen über Ihre Gesundheit und Behandlung mitzuteilen, was bedeutet, dass Sie das Gespräch nicht wiederholen müssen.

Weitere Informationen zum Leben mit cTTP und zum Gespräch mit Kollegen, Lehrern und Ihrem Arzt und Ihrer Pflegekraft finden Sie in unserer Broschüre „[Informationen und Unterstützung für Menschen, die von cTTP betroffen sind](#)“.

Gespräche mit anderen von cTTP betroffenen Personen

Die Verbindung mit einer anderen Person, bei der cTTP diagnostiziert wurde oder die jemanden mit cTTP betreut, kann Ihnen helfen, sich unterstützt zu fühlen und Ihre Bewältigungsfertigkeiten aufzubauen. Diese Art von Unterstützung kann hilfreich sein, wenn sie zusammen mit der Unterstützung Ihres Arztes und Ihrer Pflegekraft verwendet wird.

Da cTTP extrem selten ist, kann es sich manchmal isoliert anfühlen, und es kann eine Herausforderung sein, andere Betroffene zu finden. Die Informationen auf dieser Seite können Ihnen helfen, mit Personen in Kontakt zu treten, die Ihre Erfahrungen verstehen.

Kontaktaufnahme mit anderen von cTTP betroffenen Personen

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, wie Sie mit anderen von cTTP betroffenen Personen in Verbindung treten können. Je nachdem, wo Sie leben und was verfügbar ist, können Sie Support-Gruppen, Telefonanrufe oder Social Media-Gruppen nutzen.

Vielleicht möchten Sie darüber nachdenken, welche Art von Unterstützung Sie wünschen, welche Dinge Sie besprechen möchten und ob Sie sich wohler fühlen, in einer Gruppe oder unter vier Augen zu sprechen.

cTTP ist die vererbte Form der thrombotisch-thrombozytopenischen Purpura (TTP). Informationen oder Unterstützung für Menschen, die von einer erworbenen Form von TTP, immunvermittelter TTP (iTTP), betroffen sind, können auch Personen helfen, die von cTTP betroffen sind.



Ihr Arzt oder Ihre Pflegekraft kann Ihnen Informationen darüber geben, wie Sie mit anderen Personen in Verbindung treten können, die von cTTP oder iTTP betroffen sind, und ob Patientenorganisationen oder Peer-Support-Netzwerke verfügbar sind.



Es kann Unterstützung für Menschen mit seltenen Krankheiten oder für allgemeinere Erkrankungen geben, die praktische oder finanzielle Hilfe bieten können. Es kann eine Website geben, die Informationen bieten kann, oder eine Gruppe in sozialen Medien mit Personen, mit denen Sie sich verbinden können.



Sie können auch selbst nach Unterstützung suchen. Durch die Online-Suche nach „cTTP-Support“ oder „TTP-Support“ können Sie mit Personen in Kontakt treten, die ähnliche Erfahrungen wie Sie haben.



Denken Sie daran, dass andere Menschen möglicherweise anders mit der Situation umgehen als Sie und dass es in Ordnung ist, im Gespräch mit anderen nur das mitzuteilen, womit Sie sich wohl fühlen. Scheuen Sie sich nicht, Fragen zu stellen, bevor Sie einer Gruppe beitreten, z. B. was von Ihnen erwartet wird oder wie viele Personen dort sein könnten.

Zusätzliche Unterstützung

TTP beantworte

www.answeringttp.org

TTPNetzwerk

www.ttpnetwork.org.uk

C-ANPROM/EUC/cTTP/0002 September 2024

Diese Broschüre wird von Takeda initiiert, produziert und finanziert.

© 2024 by Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG

Takeda und das Takeda-Logo sind eingetragene Warenzeichen von Takeda Pharmaceutical Company Limited.

Diese Informationen stehen der Öffentlichkeit ausschließlich zu Informationszwecken zur Verfügung und sind nicht erschöpfend. Sie sollten nicht zur Diagnose oder Behandlung eines Gesundheitszustands oder einer Krankheit verwendet werden. Sie sind nicht als Ersatz für die Beratung einer Fachkraft aus dem Gesundheitswesen gedacht. Bitte wenden Sie sich für weitere Beratung an eine Fachkraft aus dem Gesundheitswesen.

