

Encontrar apoyo y conectar con otras personas afectadas por la PTTc



Si vive con una afección extremadamente rara, como púrpura trombocitopénica trombótica congénita (PTTc), el apoyo de familiares, amigos o demás personas afectadas por la afección puede ser una parte importante de vivir bien. Este tipo de apoyo es igualmente importante para las personas que cuidan de alguien con PTTc.

Este recurso tiene como objetivo ayudar a las personas a encontrar apoyo, conectarse con otras personas afectadas y sentirse seguras de pedir ayuda cuando la necesiten. Si bien pedir apoyo puede ser abrumador, es importante recordar que todos necesitamos ayuda alguna vez. Hay una lista de organizaciones de pacientes que proporcionan información y apoyo en la página 5.

Esta información está disponible para el público en general únicamente con fines informativos y no es exhaustiva; no debe utilizarse para diagnosticar o tratar una afección médica o enfermedad. No pretende sustituir la consulta con un proveedor de atención médica. Consulte a su proveedor de atención médica para obtener mayor consejo.

Cómo obtener apoyo

Sus médicos y enfermeros son fuentes clave de información y apoyo al gestionar la vida con PTTc. Junto con esto, puede ser útil obtener apoyo de personas a las que puede recurrir en momentos de necesidad, o de organizaciones de pacientes o de personas afectadas por la misma afección que comprenden lo que está experimentando.

El apoyo a menudo proviene de un familiar o amigo, pero puede provenir de cualquier persona que pueda ayudarlo con las tareas diarias, para hacer frente emocionalmente o para comprender la nueva información sobre su afección. El apoyo también puede provenir de un vecino, un miembro de su comunidad local, un colega o maestro, una organización de voluntarios u otra persona afectada por el PTTc.

¿Por qué es importante obtener apoyo?

Es normal buscar el apoyo de las personas que lo rodean. Las investigaciones demuestran que el apoyo de las personas que nos rodean puede ayudarnos a lidiar con afecciones médicas y nos permite sentirnos más capaces de hacer frente y hacer las cosas que queremos hacer.

¿Cómo puede ayudar una red de apoyo?

Existen diferentes tipos de apoyo y todos pueden desempeñar diferentes funciones en su vida.



Emocional. Escucharle y comprender cómo se siente, o sentarse con usted durante sus citas en el hospital. Esto lo ayuda a sentirse respaldado A la hora de tomar decisiones, a mantenerse motivado para controlar su afección y a sentirse más seguro y positivo.



Práctica. Ayudar con las tareas cotidianas, como ir de compras, cuidar a los niños, llevarlo a sus citas o recordarle descansar y comer de manera saludable. Este apoyo puede ahorrarle tiempo y energía, lo que le permite enfocarse en vivir bien con PTTc.



Información. Ayudarle a comprender la nueva información sobre el PTTc o su tratamiento. Esto podría ser de una organización de pacientes o de alguien que ofrece asesoramiento más general sobre cómo lidiar con la ansiedad, los sentimientos de aislamiento o demás problemas emocionales o prácticos con los que podría estar lidiando.



Acompañamiento. Alguien con quien puede hacer las cosas que disfruta, lo que le permite sentir una sensación de conexión, pertenencia y disfrute.

Pedir apoyo



Pedir ayuda a veces puede hacernos sentir vulnerables o que no estamos completamente en control. Es posible que usted sea el que generalmente apoya a los demás y ahora se encuentra pidiendo apoyo por primera vez. Sentir confianza al pedir apoyo es un primer paso importante para superar algunos de estos sentimientos e incertidumbres. La información de esta página puede ayudarlo a solicitar ayuda.

Con frecuencia, la familia y los amigos desean comprender más sobre cómo pueden ayudarlo. Si busca ayuda, intente pedirles a las personas que lo consulten con un mensaje de texto o una llamada.



Considere quién puede ayudar. Puede haber personas que puedan brindarle apoyo o que le hayan ofrecido su apoyo, incluidos familiares y amigos, redes de voluntarios, un grupo comunitario local o grupos sociales en línea en su área.



Sea específico con respecto a lo que necesita. Considere hacer una lista de tareas con las que puede necesitar apoyo, como que lo lleven al hospital o ir al supermercado. Esto puede ayudarlo a que las personas realicen tareas específicas para saber cuál es la mejor manera de apoyarlo.



Comparta los detalles. Cuanto más detalles comparta sobre lo que necesita, mejor podrán ayudar las personas. Por ejemplo, podría informarles cuánto tiempo le tomará una tarea, si deben esperar con usted durante su cita o si hay algo que le gustaría que cocinen por usted.



Hable abiertamente sobre cómo se siente. Es posible que las personas no comprendan la PTTc y el impacto que puede tener. Puede ayudar a quienes lo apoyan si comparte cómo se siente. Piense en lo que le hace sentir cómodo al compartir. Tal vez pida a una persona que comunique actualizaciones sobre su salud y tratamiento a otras personas, lo que significa que no deberá repetir la conversación.

Obtenga más información sobre cómo vivir con PTTc y hablar con colegas, maestros y su médico y enfermero en nuestro recurso ["Información y apoyo para personas con PTTc"](#).

Hablar con otras personas con PTTc

Conectarse con otra persona a la que se le haya diagnosticado PTTc o cuidar a alguien con PTTc puede ayudarlo a sentirse apoyado y a desarrollar sus habilidades para afrontar el problema. Este tipo de ayuda puede ser útil cuando se usa junto con el apoyo de su médico y personal de enfermería.

Como la PTTc es muy rara a veces puede sentirse aislado, y encontrar a otras personas afectadas puede ser un desafío. La información de esta página puede ayudarlo a conectarse con personas que comprenden sus experiencias.

Conectarse con otras personas afectadas por el PTTc

Existen diferentes maneras de conectarse con otras personas con PTTc. Según dónde viva y qué esté disponible, es posible que pueda usar grupos de apoyo, llamadas telefónicas o grupos de redes sociales.

Es posible que desee pensar en qué tipo de apoyo le gustaría recibir, qué aspectos desea analizar y si se siente más cómodo hablando en grupo o individualmente.

La PTTc es la forma hereditaria de púrpura trombocitopénica trombótica (PTT). La información o el apoyo para las personas con una forma adquirida de PTT, PTT mediada por el sistema inmunitario (PTTi), también pueden ayudar a las personas afectadas por el PTTc.



Es posible que su médico o el personal de enfermería puedan ofreciere información sobre cómo puede conectarse con otras personas con PTTc o PTTi, y si hay alguna organización de pacientes o redes de apoyo a pares disponibles.



Puede haber apoyo para personas con enfermedades raras, o para afecciones más generales, que pueden ofrecer ayuda práctica o financiera. Puede haber un sitio web que ofrezca información o un grupo en las redes sociales con personas con las que pueda conectarse.



También puede buscar apoyo usted mismo. La búsqueda en línea de "apoyo para PTTc" o "apoyo para PTT" puede conectarlo con personas que comparten experiencias similares con usted.



Es importante recordar que otras personas pueden afrontarlo de diferentes maneras, y que está bien compartir solo aquello con lo que usted se sienta cómodo al conversar con los demás. No tenga miedo de hacer preguntas antes de unirse a un grupo, como por ejemplo, qué le podrían pedir que haga o cuántas personas podrían estar allí.

Apoyo adicional

Respuesta a la PTT

www.answeringtpp.org

TTPnetwork

www.ttpnetwork.org.uk

Número de Promomats: C-ANPROM/INT/cTTP/0011

Fecha de preparación: Julio de 2024

Takeda inicia, produce y financia este folleto.

Copyright © 2024 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Todos los derechos reservados. Takeda y el logotipo de Takeda son marcas comerciales registradas de Takeda Pharmaceutical Company Limited.

Esta información está disponible para el público en general únicamente con fines informativos y no es exhaustiva; no debe utilizarse para diagnosticar o tratar una afección médica o enfermedad. No pretende sustituir la consulta con un proveedor de atención médica. Consulte a su proveedor de atención médica para obtener mayor consejo.

