

Leben mit cTTP



Eine Diagnose einer angeborenen thrombotisch-thrombozytopenischen Purpura (cTTP) kann zu Veränderungen im Alltag führen. Diese Veränderungen können sich darauf auswirken, wie Sie Ihre Routine planen, oder sich auf zukünftige und wichtige Lebensereignisse vorbereiten.

Diese Broschüre enthält praktische Informationen, die Menschen mit cTTP helfen, das tägliche Leben zu bewältigen und sich auf die Behandlung vorzubereiten. Es ist auch nützlich für Menschen, die jemanden mit cTTP betreuen.

Unsere Broschüre „[Informationen und Unterstützung für Menschen, die von cTTP betroffen sind](#)“ erklärt cTTP und unterstützt Sie bei der Bewältigung der emotionalen Auswirkungen einer Diagnose. Bitten Sie Ihren Arzt oder das Ihre Pflegekraft um eine Kopie dieser Ressource.

Dieser Inhalt ist nur für die Aufklärung über Krankheiten vorgesehen. 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.

Anpassung an Veränderungen

Angeborene thrombotisch-thrombozytopenische Purpura (cTTP) kann viele verschiedene Aspekte Ihres täglichen Lebens beeinflussen. Dies kann Veränderungen Ihres Energieniveaus oder Ihres Arbeits-, Schul- oder Soziallebens umfassen, während Sie mit der Erkrankung umgehen und behandelt werden.

Diese Veränderungen können sowohl bei Personen mit cTTP als auch bei Personen, die jemanden mit dieser Erkrankung betreuen, auftreten.

Unsere Broschüre „Informationen und Unterstützung für Menschen, die von cTTP betroffen sind“ erklärt cTTP und unterstützt Sie bei der Bewältigung der emotionalen Auswirkungen einer Diagnose. Bitten Sie Ihren Arzt oder das Ihre Pflegekraft um eine Kopie dieser Ressource.



Anpassung an Veränderungen

Angeborene thrombotisch-thrombozytopenische Purpura (cTTP) kann viele verschiedene Aspekte Ihres täglichen Lebens beeinflussen. Dies kann Veränderungen Ihres Energieniveaus oder Ihres Arbeits-, Schul- oder Soziallebens umfassen, während Sie mit der Erkrankung umgehen und behandelt werden.



Vorsichtsmaßnahmen treffen, um gesund zu bleiben

Menschen mit cTTP können leichter blaue Flecken bekommen oder müssen Vorsichtsmaßnahmen ergreifen, um Verletzungen zu minimieren, die Blutungen verursachen können. Berücksichtigen Sie Ihre üblichen Aktivitäten, wie z. B. soziale Kontakte, Sport oder Hobbys. Sie können mit Ihrem Arzt über alle Vorsichtsmaßnahmen sprechen, die Sie möglicherweise während dieser Aktivitäten ergreifen müssen, und wie Sie mit Risiken umgehen können, um Ihnen zu helfen, sicher und gesund zu bleiben.



Der Blick in die Zukunft

Zukünftig können Sie Veränderungen im Leben erleben, wie z. B. Umzug, Studium oder Reiseentscheidungen. Wenn Ihr Kind cTTP hat, kann es eine Zeit geben, in der es lernt, seine Versorgung selbst zu bewältigen.

Wenn Sie vorausdenken, wie die Zukunft aussehen soll und wie Sie mit möglichen Herausforderungen umgehen könnten, können Sie sich besser unter Kontrolle fühlen (siehe Seite 5).



Mehr Zeit für die Dinge, die Ihnen Spaß machen

Die Planung Ihres Tages kann Ihnen helfen, sich rechtzeitig auszuruhen. Es kann Ihnen auch helfen, sich auf sich selbst zu konzentrieren und Zeit zu finden, die Dinge zu tun, die Ihnen Spaß machen.

Planung Ihrer Behandlung

Es gibt verschiedene Behandlungsmöglichkeiten für cTTP. Wenn Sie ein akutes TTP-Ereignis haben, benötigen Sie eine Behandlung im Krankenhaus. Sie können auch eine regelmäßige vorbeugende Behandlung im Krankenhaus oder manchmal auch zu Hause erhalten, um ein akutes TTP-Ereignis zu vermeiden.

Je nachdem, wo und wann Sie sich behandeln lassen, sind unterschiedliche Vereinbarungen erforderlich. Wenn Sie vorausdenken, können Sie sich auf die Unterstützung vorbereiten, die Sie möglicherweise benötigen, und haben mehr Kontrolle über Ihre eigene Pflege sowie weniger Ängste im Zusammenhang mit der Behandlung. Es kann Ihnen auch helfen, sich auf mögliche Notfälle vorzubereiten, wie z. B. die Notwendigkeit einer Behandlung, wenn Sie nicht zu Hause sind. Beispielsweise möchten Sie möglicherweise Ihrem Telefon eine „medizinische ID“ mit Informationen zu Ihrer cTTP-Diagnose und Ihrer Behandlung hinzufügen, die eine Fachkraft aus dem Gesundheitswesen im Notfall lesen kann.

Das folgende Tool kann Ihnen helfen, über Ihre eigene Situation nachzudenken. Sie können das „**Wann, Wo, Was**“-System auch verwenden, um andere Bereiche Ihres täglichen Lebens zu planen, z. B. die Kinderbetreuung zu organisieren oder Zeit für ein Hobby einzuplanen



Wann?



Es kann hilfreich sein, Erinnerungen für Ihre Termine einzurichten, wie z. B. eine Liste auf dem Kühlschrank oder in Ihrem Telefonkalender.



Sie können mit Ihrem Arbeitgeber oder dem Lehrer Ihres Kindes über die Organisation von Fehlzeiten bei der Arbeit oder in der Schule sprechen. Sie könnten sie zu flexibler Arbeit befragen oder dazu, wie Ihr Kind beim weiteren Lernen unterstützt werden kann.



Ihr Arzt oder Ihre Pflegekraft kann Sie bei der Planung Ihrer Termine unterstützen. Wenn ein Termin nicht für Sie geeignet ist, kann er ihn möglicherweise auf eine andere Zeit umstellen, z. B. wenn es ruhiger ist, mit öffentlichen Verkehrsmitteln zum Krankenhaus zu fahren.



Vielleicht möchten Sie mit Ihrer Familie und Ihren Freunden darüber sprechen, wie sie Sie am Tag Ihrer Behandlung unterstützen können. Zum Beispiel, sich um Ihr Kind zu kümmern oder während des Termins zur Unterstützung mitzukommen.



Wo?



Es kann hilfreich sein, im Voraus darüber nachzudenken, wie Sie zu Ihrem Termin kommen werden. Zum Beispiel kann ein Familienmitglied oder Freund Sie möglicherweise fahren, oder wenn Sie öffentliche Verkehrsmittel nutzen, können Sie Ihre Route im Voraus planen.



Was?



Ihr Arzt oder Ihre Pflegekraft kann Ihnen dabei helfen, sich auf Ihre Behandlung vorzubereiten und Sie bei der Bewältigung des täglichen Lebens mit cTTP zu unterstützen.



Sie können eine Liste mit Fragen erstellen, die Sie Ihrem Arzt stellen können. Zum Beispiel Fragen zu Ihrem Behandlungsplan oder die Behandlung neben Ihrem Alltag. Denken Sie daran, dass jede Frage, die Sie haben, wichtig ist.



Es kann Dinge geben, die Sie zu Ihrem Termin mitnehmen müssen. Zum Beispiel eine Liste der Medikamente und Nahrungsergänzungsmittel, die Sie einnehmen, oder etwas, das Ihnen dabei hilft, die Zeit zu vertreiben, wie z. B. ein Buch oder Musik.

Unterstützung durch Ihren Arzt oder Ihre Pflegekraft

Wenn Sie offen darüber sprechen, wie sich cTTP auf Sie auswirkt, können Sie Ihrem Arzt oder Ihrer Pflegekraft helfen, Ihnen die bestmögliche Versorgung zu bieten. Sie können beispielsweise Ihre Unterstützung bei der Fahrt ins Krankenhaus oder bei Ihren Finanzen finden.

Wenn Sie Fragen haben oder Unterstützung bei der Bewältigung der Auswirkungen von cTTP benötigen, können Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Pflegekraft sprechen. Sie haben möglicherweise eine Telefonnummer, die Sie verwenden können, um sie zwischen den Terminen zu kontaktieren.

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

Sich vorbereitet und unter Kontrolle fühlen

Neben der Vorausplanung für Ihre Behandlung gibt es zusätzliche Tools und Strategien, die Sie verwenden können, um Ihre Zeit zu planen und Herausforderungen zu überwinden, denen Sie beim Management von cTTP begegnen können. Diese Tools können Ihnen helfen, sich besser unter Kontrolle zu fühlen und weiterhin die Dinge zu tun, die Ihnen wichtig sind, wie Ihre Hobbys, Zeit mit Ihrer Familie und Ihren Freunden oder auf Reisen.

Maßnahmen ergreifen, um zu sehen, was Ihnen wichtig ist

Ziele zu setzen und zu planen, wie wir sie erreichen können, hilft uns, positiv zu bleiben, wenn wir mit Veränderungen umgehen.

Wenn wir uns zu große oder ehrgeizige Ziele setzen, wie etwa „Ich werde meinen Stress besser bewältigen“, können wir schnell entmutigt werden, wenn die Dinge nicht nach Plan laufen. Wenn wir an kleinere, spezifischere Ziele denken, können wir besser planen, wie wir diese erreichen werden. Dies kann Zeit sein, etwas zu tun, das Ihnen Spaß macht, oder 8 Stunden Schlaf pro Nacht.



Aktivität: Wenn Sie Ihre eigenen Ziele setzen möchten, versuchen Sie, die folgenden Beispiele als Ausgangspunkt zu verwenden.

Wenn Sie Ziele haben, versuchen Sie, diese spezifisch zu halten. Überlegen Sie, was Sie erreichen möchten und warum dies für Sie wichtig ist, wer Sie möglicherweise unterstützen muss und wie Sie wissen werden, wann Sie Ihr Ziel erreicht haben.

1

- **Was:** Ich werde in meinem Tag Zeit finden, um einen Spaziergang zu machen.
- **Warum:** Durch etwas Bewegung wird mein Kopf frei und ich fühle mich ruhig.
- **Wann oder wo:** Morgens nach dem Frühstück ins lokale Geschäft und zurück.
- **Wie:** Ich kann einen Alarm auf meinem Telefon einstellen, um mich daran zu erinnern.
- **Wer kann mich unterstützen:** Meine Familie kann mitkommen, wenn ich mehr Unterstützung benötige.

2

- **Was:** Ich werde meine Schlafenszeit ändern, damit ich leichter einschlafen kann.
- **Warum:** So kann ich mich ausreichend ausruhen und die Dinge erledigen, die am nächsten Tag erledigt werden müssen.
- **Wann oder wo:** Eine Stunde vor dem Zubettgehen.
- **Wie:** Ich werde mein Telefon ausschalten und die Dinge tun, die mir helfen, mich zu entspannen, wie z. B. ein Bad zu nehmen oder zu lesen.
- **Wer kann mich unterstützen:** Mein Partner kann helfen, indem er im Schlafzimmer nicht fernsieht.

Herausforderungen bewältigen

Das Leben mit cTTP kann unvorhersehbar sein. Auch bei der Planung können immer noch Herausforderungen entstehen. Zum Beispiel können Sie sich an manchen Tagen überfordert fühlen oder Unterstützung von anderen mit Kinderbetreuung oder Freizeit benötigen. Wenn Sie im Voraus über mögliche Herausforderungen nachdenken, können Sie sich besser vorbereitet fühlen und den Maßnahmen zur Bewältigung Ihrer Erkrankung positiver gegenüberstehen.



Aktivität: Es kann hilfreich sein, über Herausforderungen oder Dinge nachzudenken, die Ihre tägliche Routine, Behandlung oder Ihr Leben beeinträchtigen könnten. Dies können praktische oder emotionale Herausforderungen sein.

Wenn Sie sich Ihre eigenen potenziellen Herausforderungen überlegen, versuchen Sie, so detailliert wie möglich zu sein. Dies kann Ihnen helfen, Herausforderungen in überschaubare Stücke aufzuteilen. Diese Aktivität kann Ihnen dabei helfen, Ihre eigenen Herausforderungen und möglichen Lösungen aufzuschreiben und dabei die folgenden „Wenn“- und „Dann“-Beispiele als Ausgangspunkt zu verwenden.

„**Wenn** eine Situation entsteht, **dann** werde ich diese Aktion durchführen.“

Wenn ich reisen möchte, werde ich mit meinem Arzt sprechen, um zu prüfen, wie sich dies auf meine Behandlung und Versorgung auswirken kann, damit ich im Notfall vorbereitet bin.

Wenn ich mir Sorgen über meinen Krankenhaustermin und darüber, wie ich dorthin komme, mache, werde ich darüber nachdenken, wen ich um Unterstützung bitten kann, wie z. B. ein Familienmitglied oder meinen Arzt.

Wenn ich Angst vor der Bewältigung meiner Erkrankung habe, werde ich offen mit meinem Arzt und meiner Pflegekraft sprechen und um Zuspruch und mehr Unterstützung bitten.

Wenn ich mich überfordert fühle, den Alltag zu bewältigen, werde ich mit meiner Familie und meinen Freunden darüber sprechen, wie sie mich bei Aufgaben wie Einkaufen oder der Abholung meines Kindes von der Schule unterstützen können.

In unserer Broschüre „[Unterstützung finden und mit anderen von cTTP betroffenen Personen in Kontakt treten](#)“ finden Sie Informationen dazu, wie Sie um Unterstützung bitten können.

C-ANPROM/EUC/cTTP/0001 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.

Dieser Inhalt ist nur für die Aufklärung über Krankheiten vorgesehen. 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.

