

Vivir con PTTc



Un diagnóstico de púrpura trombocitopénica trombótica congénita (PTTc) puede provocar cambios en su vida diaria. Estos cambios pueden afectar la manera en que planifica su rutina o se prepara para los acontecimientos futuros e importantes de su vida.

Este recurso contiene información práctica para ayudar a las personas con PTTc a manejar su vida diaria y prepararse para el tratamiento. También es útil para personas que cuidan de alguien con PTTc.

Nuestro recurso **“Información y apoyo para las personas con PTTc”** explica la PTTc y lo apoya para enfrentar el impacto emocional de un diagnóstico. Pídale a su médico o enfermero una copia de este recurso.

Este contenido está destinado únicamente a la concientización sobre enfermedades. 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 más información.

Adaptarse al cambio

La púrpura trombocitopénica trombótica congénita (PTTc) puede afectar muchos aspectos diferentes de su vida diaria. Esto puede incluir cambios en sus niveles de energía o en su trabajo, escuela o vida social mientras maneja la afección y recibe tratamiento.

Estos cambios pueden afectar a las personas con diagnóstico de PTTc, así como a las personas que cuidan de alguien con esta afección.

Comprender cómo la PTTc lo afecta y prepararse para el cambio puede ayudarlo a lidiar con sentimientos de incertidumbre, devolverle un sentido de control y permitirle sentirse más organizado y seguro al vivir con PTTc. La información de este recurso puede ayudarlo a prepararse y adaptarse a los cambios.



Responder a cómo se siente

Es posible que tenga días en los que se sienta cansado o con menos capacidad para pensar de forma tan clara y rápida como lo hace habitualmente. Es importante escuchar a su cuerpo y hacer únicamente lo que usted puede hacer. Responder a cómo se siente y ser flexible con su horario puede ayudarlo a aprovechar al máximo los días en los que tenga más energía.



Tomar precauciones para mantenerse bien

Las personas con PTTc pueden tener moretones con mayor facilidad o deben tomar precauciones para minimizar las lesiones que podrían causar sangrado. Considere sus actividades habituales, como socializar, practicar deportes o sus pasatiempos. Puede hablar con su médico sobre cualquier precaución que pueda tener que tomar mientras realiza estas actividades y cómo manejar cualquier riesgo, para ayudarlo a mantenerse seguro y bien.



Mirar hacia el futuro

En el futuro, es posible que experimente cambios en la vida, como mudarse a su casa, ir a la universidad o decidir viajar. Si su hijo tiene PTTc, es posible que llegue un momento en el que aprenda a cuidar de sí mismo por su cuenta. Pensar en cómo le gustaría que se proyecte el futuro y cómo podría enfrentar cualquier posible desafío puede ayudarlo a sentirse más en control (consulte la página 5).



Tomarse tiempo para las cosas que disfruta

Planificar su día puede ayudarlo a programar el tiempo para descansar. También puede ayudarlo a enfocarse en cuidar de usted mismo y encontrar tiempo para hacer las cosas que disfruta.

Planificación de su tratamiento

Existen diferentes opciones de tratamiento para el PTTc. Si tiene un evento de PTT aguda, necesitará tratamiento en el hospital. También puede recibir tratamiento preventivo regular en el hospital, o a veces en su hogar, para ayudar a evitar un evento agudo de PTT. Deberá coordinarse de forma diferente según dónde y cuándo tenga

su tratamiento. Pensar con antelación puede ayudarlo a preparar cualquier apoyo que pueda necesitar, a sentir un mayor control de su propia atención y a disminuir cualquier ansiedad en torno a recibir tratamiento.

También puede ayudarlo a prepararse para posibles emergencias, como la necesidad de tratamiento cuando esté fuera de su hogar. Por ejemplo, es posible que desee agregar una "identificación médica" a su teléfono con información sobre su diagnóstico de PTTc y su tratamiento, que un profesional de la salud puede leer en caso de emergencia.

La siguiente herramienta puede ayudarlo a pensar en su propia situación. También puede usar el sistema "**Cuándo, Dónde y Qué**" para planificar otras áreas de su vida diaria, como organizar el cuidado de los niños o hacerse tiempo para seguir un pasatiempo.



¿Cuándo?



Puede ser útil configurar recordatorios para sus citas, como una lista en la nevera o en su calendario en el teléfono.



Puede hablar con su jefe o con el maestro de su hijo sobre la organización del tiempo libre del trabajo o la escuela. Podría preguntarles sobre el trabajo flexible o sobre cómo puede apoyar a su hijo para que continúe aprendiendo.



Su médico o el personal de enfermería pueden ayudarlo a planificar sus citas. Si la hora de una cita no es adecuada para usted, es posible que puedan cambiarla a una hora diferente, por ejemplo, cuando sea más tranquilo trasladarse al hospital mediante transporte público.



Es posible que desee hablar con sus familiares y amigos sobre cómo pueden ofrecerle apoyo el día de su tratamiento. Por ejemplo, cuidar a su hijo o venir con usted para Ayudarle or apoyarle durante la cita.



Dónde:



Puede ser útil pensar con anticipación cómo llegará a su cita. Por ejemplo, es posible que un familiar o amigo pueda llevarlo, o si utiliza el transporte público, puede planificar su ruta por adelantado.



¿Qué?



Su médico o el personal de enfermería pueden ayudarlo a prepararse para su tratamiento y proporcionarle apoyo para manejar su vida diaria con PTTc.



Puede hacer una lista de preguntas para hacerle a su médico. Por ejemplo, preguntas sobre su plan de tratamiento o cómo gestionar su tratamiento junto con su vida diaria. Recuerde que cualquier pregunta que tenga es importante.



Es posible que haya elementos que deba llevar consigo a su cita. Por ejemplo, una lista de los medicamentos y cualquier suplemento que esté tomando o algo que lo ayude a pasar el tiempo, como un libro o música.

Apoyo de su médico o enfermero

Ser abierto sobre cómo lo afecta el PTTc puede ayudar a su médico o enfermero a ofrecerle la mejor atención posible. Por ejemplo, es posible que puedan proporcionarle apoyo para transportarse al hospital o con sus finanzas.

Si tiene preguntas o necesita ayuda para gestionar el impacto de la PTTc, puede hablar con su médico o enfermero. Es posible que tengan un número de teléfono que puede usar para comunicarse con ellos entre las citas.

Encuentre más información sobre cómo hablar con su médico o enfermero en nuestro recurso "[Información y apoyo para personas afectadas por PTTc](#)".

Sentirse preparado y en control

Junto con la planificación anticipada de su tratamiento, existen otras herramientas y estrategias que puede usar para planificar su tiempo y superar los desafíos que puede enfrentar en el manejo de la PTTc. Estas herramientas pueden ayudarlo a sentirse más en control y poder seguir haciendo las cosas que le importan, como sus pasatiempos, pasar tiempo con su familia y amigos, o viajar.

Tomar medidas sobre lo que le importa

Establecer metas y planificar cómo podemos lograrlas nos ayuda a mantenernos positivos cuando lidiamos con el cambio.

Si establecemos objetivos que son demasiado grandes o ambiciosos, como "Manejaré mejor mi estrés", es fácil desanimarse si las cosas no salen según lo planificado. Pensar en objetivos más pequeños y específicos puede ayudarnos a planificar cómo los alcanzaremos. Esto puede ser encontrar tiempo para hacer algo que disfruta o dormir 8 horas por la noche.



Actividad: Si desea establecer sus propias metas, intente usar los ejemplos a continuación como punto de partida.

Si tiene objetivos, intente mantenerlos específicos. Considere lo que desea lograr y por qué esto es importante para usted, quién puede apoyarlo y cómo sabrá cuándo ha alcanzado su objetivo.

1

- **Qué:** Buscaré tiempo durante de día para salir a caminar.
- **Por qué:** Hacer algo de ejercicio me despeja de la mente y me ayuda a sentirme tranquilo.
- **Cuándo o dónde:** Por la mañana después del desayuno, a la tienda local y de regreso.
- **Cómo:** Puedo configurar una alarma en mi teléfono que me recuerde ir.
- **Quién puede apoyarme:** Mi familia puede venir conmigo si necesito más apoyo.

2

- **Qué:** Cambiaré mi rutina a la hora de dormir para ayudarme a dormir más fácilmente.
- **Por qué:** Para poder descansar lo suficiente y hacer las cosas que debo hacer al día siguiente.
- **Cuándo o dónde:** Una hora antes de acostarme
- **Cómo:** Apagaré mi teléfono y haré las cosas que me ayudan a relajarme, como bañarme o leer.
- **Quién puede apoyarme:** Mi pareja puede ayudar al no mirar televisión en la habitación.

Superar los desafíos

Vivir con PTTc puede ser impredecible. Incluso con la planificación, aún pueden surgir desafíos. Por ejemplo, es posible que se sienta abrumado algunos días o que necesite el apoyo de otras personas para cuidar de sus hijos o para ausentarse del trabajo. Pensar con anticipación en los posibles desafíos puede ayudarlo a sentirse más preparado y positivo con respecto a las medidas que toma para controlar su afección.



Actividad: Puede resultarle útil pensar en los desafíos o las cosas que podrían interferir en su rutina diaria, tratamiento o en cómo le gustaría vivir. Estos pueden ser desafíos prácticos o emocionales.

Si anticipa sus propios posibles desafíos, trate de ser lo más detallado posible. Esto puede ayudarlo a desglosar cualquier desafío en porciones manejables. Esta actividad puede ayudarlo a escribir sus propios desafíos y posibles soluciones utilizando los ejemplos "Si" y "Entonces" a continuación como punto de partida.

"Si surge una situación, haré esta acción".

Si deseo viajar, hablaré con mi médico para verificar cómo esto puede afectar mi tratamiento y atención, de modo que esté preparado en caso de emergencia.

Si me preocupa la cita en el hospital y cómo llegaré allí, pensaré en a quién puedo pedir ayuda, como un familiar o mi médico.

Si me siento ansioso por el manejo de mi afección, me mostraré abierto con mi médico y enfermero, y pediré tranquilidad y más apoyo.

Si me siento abrumado por el manejo de la vida diaria, hablaré con mi familia y mis amigos sobre cómo pueden apoyarme con tareas como por ejemplo hacer las compras o recoger a mi hijo de la escuela.

Encuentre información sobre cómo solicitar apoyo en nuestro recurso "[Encontrar apoyo y conectarse con otras personas afectadas por el PTTc](#)".

Número de Promomats: C-ANPROM/INT/cTTP/0010

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.

Este contenido está destinado únicamente a la concientización sobre enfermedades. 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 más información.

