



**Für mehr Lebensqualität**  
ITP selbst in die Hand nehmen

 **sobi**  
rare strength



\* Der besseren Lesbarkeit halber verwenden wir nur die männliche Form von „Patient“, „Arzt“, „Behandler“ usw. Selbstverständlich sind damit immer auch weibliche Personen und Menschen mit weiteren Geschlechtsidentitäten gemeint.

## Vorwort

Liebe ITP-Patientin und lieber ITP-Patient\*,  
liebe Leserin und lieber Leser,

ITP ist mehr als nur Thrombozytenwerte und Blutungszeichen. Die Vielzahl der körperlichen und auch seelischen Begleitsymptome wird oft verkannt, dabei können diese die Lebensqualität und das Wohlbefinden erheblich einschränken. Vor allem die Auswirkungen chronischer Erschöpfung (Fatigue), welche ein häufiges Begleitsymptom der ITP ist, sind für Angehörige sehr schwer nachzuvollziehen. Umso wichtiger ist es für Betroffene, damit nicht allein gelassen zu werden. Sie sollten sich nicht scheuen, so viel Hilfe und Unterstützung in Anspruch zu nehmen wie nötig, um nicht an der Belastung zu verzweifeln. Das kann neben der medizinischen Betreuung durch ITP-erfahrene Fachleute auch eine psychologische oder sozialpädagogische Begleitung sein. Um als Patient ein gutes Gefühl für seine Krankheit zu entwickeln und für eine adäquate Behandlung eintreten zu können, benötigt man möglichst ausführliche Informationen, zu denen dieses Factsheet eine wichtige Grundlage liefert. Vernetzung und Austausch von Patienten und Experten miteinander sowie untereinander, bilden einen weiteren wichtigen Baustein. Durch die derzeitigen Therapieoptionen und durch Ihre Selbstbestimmtheit, können Sie eine gute Lebensqualität mit Ihrer ITP-Erkrankung erzielen.

Es grüßt Sie herzlichst Ihre

Katharina Göbbeln  
*ITP-Patientin*

# Leben mit ITP

## Aus Herausforderungen werden Chancen

ITP betrifft jeden Menschen anders. Egal, ob Sie selbst ITP haben, Partner oder Elternteil eines Betroffenen sind. Im Laufe Ihres Lebens werden Ihnen unterschiedliche Herausforderungen begegnen, denn die chronische ITP kann negative Auswirkungen auf Ihre Lebensqualität haben.

Angefangen bei der Diagnosestellung, die traumatisch sein kann, leiden Menschen mit ITP zudem unter Blutergüssen, Schleimhautblutungen (z. B. Nasenbluten) und oftmals auch unter starker Müdigkeit, auch Fatigue genannt. Einige Patienten berichten ebenfalls über Depressionen, die möglicherweise auf den Mangel von serotonintransportierenden Thrombozyten zum Gehirn zurückzuführen sind. Selbst die Angst vor Blutungen kann das Leben der Betroffenen stark einschränken.

Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen ein paar Tipps geben, wie Sie mit Fatigue (Erschöpfungssyndrom) und Ihrer ITP im Alltag umgehen können.

## Übungen für mehr Resilienz im Alltag mit ITP

### Übung 1

#### Die eigene innere Stärke finden

Nehmen Sie ein Blatt Papier und einen Stift und zeichnen Sie einen Zeitstrahl von Ihrer Diagnose bis heute auf. Tragen Sie dort Ihre Herausforderungen mit ITP ein. Versuchen Sie dann rückblickend zu verstehen, was zu den Herausforderungen geführt hat und machen Sie sich bewusst, wie Sie diese Herausforderung gemeistert haben (z. B. mittels Ihrer Charakterstärke, Ihrem Wissen, Ihrer Überzeugungen, Ihrer Fähigkeiten zu handeln) und sehen Sie, wie stark Sie sind.

### Übung 2

#### Meine Gefühlswelt besser verstehen

Die mentale Gesundheit hat großen Einfluss auf unseren Alltag. Oftmals bleiben allerdings viele Dinge unausgesprochen, auch aus dem Gefühl heraus, nicht verstanden zu werden. Ängste und mentale Belastung stehen häufig im Zusammenhang mit einer chronischen Erkrankung, da sich die Betroffenen alleingelassen fühlen. Auch das Vertrauen in den eigenen Körper kann nachlassen. Es ist daher nicht ungewöhnlich, dass psychische Folgeerscheinungen auftreten. Zögern Sie nicht, sich professionelle Hilfe zu holen. Sprechen Sie für Empfehlungen am besten mit Ihrem behandelnden Arzt. Entscheidend ist, sich um die eigene innere Balance zu kümmern und dadurch seine körperliche Gesundheit aufrechtzuerhalten.

### Übung 3

#### Setzen Sie sich tägliche Ziele

Entscheiden Sie sich am Vorabend oder morgens für ein Tagesziel, das Sie glücklich macht. Am Ende des Tages sollten Sie sich dann einen Augenblick Zeit nehmen, um Ihren Tag zu reflektieren. Konzentrieren Sie sich dabei auf die positiven Dinge und Erfolge. Falls Sie Ihr Ziel nicht erreicht haben, nehmen Sie es sich für den nächsten Tag vor, denn dieses Ziel soll Ihnen dabei helfen, sich gut zu fühlen.

### Übung 4

#### Machen Sie auch mal Pause

Erholung sollte Ihr tägliches Prinzip sein. Experimentieren Sie mit verschiedenen Entspannungsmethoden. Hören Sie in sich hinein und versuchen Sie Ihre Bedürfnisse zu erkennen. Finden Sie einen Weg, Auszeiten in Ihren Alltag einzuplanen und hören Sie auf Ihren Körper, denn unser Körper sagt uns genau, was er braucht.

Dies sind einige Übungen, die sich leicht in Ihren Alltag integrieren lassen. Für weitere Hilfestellung wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt.

# Fatigue und ITP

## Wenn Müdigkeit zur Last wird

Die körperlichen Symptome, die bei ITP auftreten können, z. B. Nasenbluten, sind mit der Thrombozytenzahl assoziiert. Jedoch leiden Patienten oftmals an ITP-assoziiierter Fatigue, welche großen Einfluss auf die Lebensqualität nehmen kann und schon nach kleinen alltäglichen Erledigungen, wie Kochen oder Einkaufen, auftritt. Schläppigkeit, Krankschreibung beim Arbeitgeber und eingeschränkte Aktivität sind Anzeichen, die man deshalb nicht vernachlässigen sollte. Sprechen Sie auch diese Symptome bei Ihrem Arztbesuch an.

Die Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die Fatigue wird oftmals leider unterschätzt. Aus diesem Grund sollte der Erfolg einer ITP-Therapie nicht allein an der Thrombozytenzahl gemessen werden. Auch den nicht sichtbaren Symptomen sollte mehr Beachtung gegeben werden. Leider ist die Datenlage zur ITP-assoziierten Fatigue noch gering.

### TIPP:

Versuchen Sie mit Bewegung in der Natur mehr Lebensenergie zu gewinnen. Auch der persönliche Einfluss von Gedanken und Gefühlen auf die Eigenmotivation ist ein wichtiger Faktor der Selbsthilfe auf dem Weg der Akzeptanz der Erkrankung mit ihren Auswirkungen.

Fatigue kann jeden ITP-Patienten betreffen, unabhängig von Erkrankungsdauer und Therapie.



## Ernährungstipps

### für einen ausgewogenen Lebensstil und bei Eisenmangel

- Eisenhaltige Lebensmittel in Kombination mit Vitamin-C-haltigen Lebensmitteln
- Viel Gemüse und Obst
- Fleisch, Leber, Leberwurst
- Fisch, besonders Thunfisch
- Erdbeeren, Kiwi
- Hirse, Haferflocken
- Vollkornreis, Vollkornnudeln
- Verschiedene Erbsensorten
- Keine Ernährungsbeschränkungen

## ITP im Alltag

### Aktiv im Leben



### Sport und Bewegung sind wichtige Faktoren, die zum Erhalt Ihrer Lebensqualität beitragen.

Sprechen Sie nach Diagnose der ITP daher in jedem Fall mit Ihrem Arzt über Ihre sportlichen Aktivitäten und Wünsche, damit er einschätzen kann, in welchem Maß Sie diese fortführen können.

### Geeignet sind Sportarten mit geringerem Verletzungsrisiko:

- Schwimmen
- Wandern
- Jogging
- Fahrradfahren
- Tennis
- Golf
- Tanzen
- Gerätetraining
- Nordic Walking
- Stand-Up-Paddling
- Federball
- Yoga



- Informieren Sie sich vor Antritt einer Reise über medizinische Einrichtungen vor Ort.
- Prüfen Sie Ihren Versicherungsschutz vor Antritt einer Reise.
- Achten Sie bei Flugreisen darauf, wichtige Medikamente und Dokumente (z. B. Notfallausweis) griffbereit zu haben.
- Erkundigen Sie sich, ob Sie für Ihre Reise bestimmte Impfungen benötigen und klären Sie mit Ihrem Arzt ab, ob diese für Sie möglich sind.
- Achten Sie darauf, wie Ihre Medikamente aufbewahrt werden müssen, z. B. ob sie gekühlt gelagert werden müssen.

Für weitere Informationen besuchen Sie [www.meine-ity.de](http://www.meine-ity.de)

# Hilfreiche Adressen

Selbsthilfe in Deutschland:  
[itp-information.de](http://itp-information.de)

Internationale ITP-Allianz:  
[globalitp.org](http://globalitp.org)

The Platelet Disorder  
Support Association:  
[pdsa.org](http://pdsa.org)

Illustrationen: ©SurfsUp/shutterstock.com



## Mehr Infos zu ITP finden Sie auf Selten Vereint:

Selten Vereint ist eine Plattform, die sich seltenen Erkrankungen widmet und umfassende Informationen für Betroffene, Angehörige und Interessierte bietet. Unser Ziel ist es, eine zentrale Anlaufstelle zu schaffen, die nicht nur fundiertes Wissen über eine Vielzahl von seltenen Krankheiten wie ITP vermittelt, sondern auch das Gefühl der Zusammengehörigkeit stärkt, indem wir uns Themen widmen, die Betroffene erkrankungsübergreifend beschäftigen. Seltene Erkrankungen sind zwar individuell und einzigartig, doch die Gemeinschaft der Betroffenen steht vor ähnlichen Herausforderungen, die man gemeinsam bewältigen kann. Schauen Sie rein!



[www.selten-vereint.de](http://www.selten-vereint.de)



 YouTube

[youtube.com/@SeltenVereint](https://youtube.com/@SeltenVereint)



 Instagram

[instagram.com/seltenvereint](https://instagram.com/seltenvereint)



 facebook

[facebook.com/seltenvereint](https://facebook.com/seltenvereint)

579-ITP-D(D)-1224-V02

Diese Broschüre ist in Zusammenarbeit mit Patienten entstanden.

**Swedish Orphan Biovitrum GmbH**  
Fraunhoferstr. 9a, 82152 Martinsried, Deutschland  
[www.sobi-deutschland.de](http://www.sobi-deutschland.de)

 **sobi**  
rare **strength**