

ITP en jij


Deze brochure is
bedoeld om je te helpen
het meeste uit jouw zorg
te halen.





inhoud

Wat is ITP?	4
Ken jouw ITP	5
Over bloedplaatjes	6
Auto-immuun aandoeningen en ITP	8
Jouw symptomen	9
Leven met ITP	10
Aantal bloedplaatjes en bloedingen	11
Energieniveau	14
Werk en opleiding	19
Familie en sociaal leven	20
Emotionele en mentale gezondheid	22
ITP behandelen	24
Primaire ITP behandelen	25
Belgische behandelrichtlijnen	28
Overzicht behandelopties	29
Het beste maken van jouw zorg	32
Geef je doelen voorrang	33
Haal het meeste uit elke afspraak	33
Handige gespreksstarters	35
Toegang tot ondersteuning	45



Wat is **ITP**?



Ken jouw ITP

ITP staat voor immuun trombocytopenie. ITP is een zeldzame auto-immuunziekte die gekenmerkt wordt door een laag aantal bloedplaatjes en een verhoogde kans op bloedingen. Over het algemeen ontwikkelt ITP zich geleidelijk zonder een duidelijk aantoonbare reden. Wanneer ITP langer dan een jaar aanhoudt wordt het chronische ITP genoemd.¹⁻³

ITP beïnvloedt elke persoon anders. Of het de behandeling is of je ITP zelf die je dagelijks leven beïnvloedt, jouw traject en jouw ITP zijn uniek.⁴

WIST JE DAT?



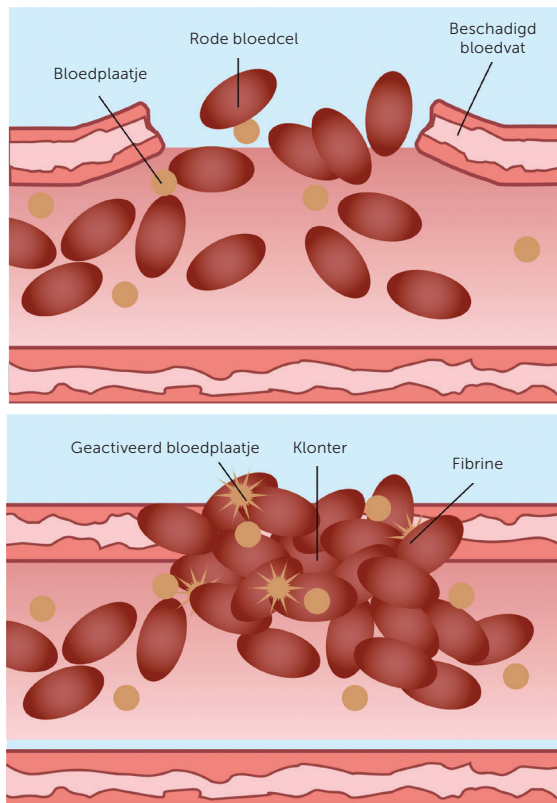
Ongeveer 10 op elke 100.000 volwassenen de diagnose ITP hebben en dat vrouwen het vaker hebben dan mannen.⁴



Over bloedplaatjes

Wat zijn bloedplaatjes en wat doen ze?

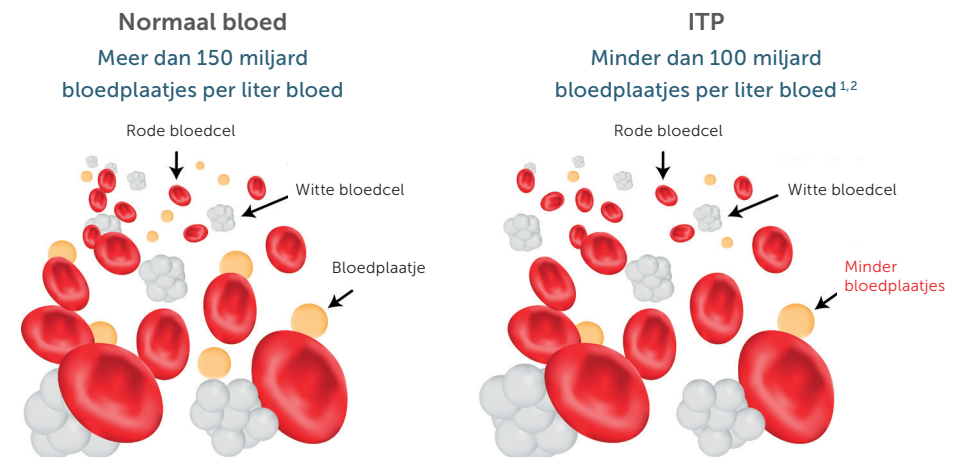
Bloedplaatjes zijn cellen in het bloed die bijdragen aan stolling en het voorkomen van bloedingen. Wanneer een bloedvat beschadigd is, plakken bloedplaatjes samen in een klontert en stoppen, samen met fibrine, het lekken van bloed uit het bloedvat.



Bloedplaatjes bij ITP

Bij ITP valt het immuunsysteem bloedplaatjes aan en vernietigt ze. Het lichaam kan bij ITP ook minder bloedplaatjes aanmaken. Hierdoor heb je minder bloedplaatjes in je lichaam dan normaal.⁵

ITP BEÏNVLOEDT HET AANTAL BLOEDPLAATJES IN JE BLOED.



WIST JE DAT?



Je ondanks een veel lager aantal bloedplaatjes toch in een stabiele conditie kan zijn.^{1,2}



Auto-immuun aandoeningen en ITP

Een auto-immuunziekte is een aandoening waarbij het immuunsysteem het eigen lichaam aanvalt. Er zijn veel verschillende auto-immuunziekten. Deze geven verschillende symptomen, afhankelijk van welke lichaamsdelen of -cellen zijn aangedaan.^{6,7}

- Mensen met een auto-immuunziekte ervaren vaak ernstige en zelfs uitputtende vermoeidheid
- Auto-immuunziekten kunnen onvoorspelbaar verergeren of verbeteren in een aan-en-uit patroon

Dit kan frustrerend zijn voor mensen met auto-immuunziekten.

WIST JE DAT?

Elke patiënt met ITP is anders. De symptomen, het aantal bloedplaatjes en de respons op de behandeling kunnen allemaal verschillen.⁴



Zie de gespreksstarters op pagina 35 voor advies over hoe je deze zaken met het zorgteam kunt bespreken.



Mogelijke symptomen van ITP

Vaak voorkomende symptomen^{4,9,10}

- Vermoeidheid
- Blauwe plekken-onverwacht of ongewoon ernstig
- Petechiën - kleine rode of paarse puntvormige vlekjes (puntbloedingen)
- Purpura - rode of paarsgekleurde plekken op de huid
- Langdurig of overmatig bloeden na een wond(je)
- Bloedneus
- Bloedend tandvlees
- Zwarte blaren in de mond
- Zware menstruatie (menorragie)

Zeldzame symptomen^{4,9,10}

- Bloed in de urine
- Bloed in de ontlasting
- Bloeding uit de oren
- Bloeding in de ogen
- Trombose (wanneer een klont met bloedplaatjes de bloedstroom in een bloedvat blokkeert)
- Ernstige inwendige bloedingen zoals bloedingen in de hersenen



Voorbeeld van petechiën



Leven met ITP

ITP kan veel verschillende gebieden van jouw leven beïnvloeden.



Aantal bloedplaatjes en bloedingen

Allereerst zal de arts (meestal een hematoloog) jouw aantal bloedplaatjes nauwlettend in de gaten houden. Daarom is het belangrijk dat je hem/haar op de hoogte stelt van eventuele veranderingen in jouw symptomen. Hier zijn enkele dingen om in gedachten te houden.



Iedereen is anders

ITP kan mensen heel verschillend beïnvloeden, afhankelijk van de ernst en de stabiliteit van de aandoening. Sommige mensen hebben geen symptomen, terwijl anderen zullen merken dat hun leven ernstig wordt beïnvloed.⁴



Jouw aantal bloedplaatjes kan soms onvoorspelbaar zijn

Je kunt je zorgen maken of je verward voelen over schommelingen in het aantal bloedplaatjes of wanneer deze ineens afnemen. Aan de andere kant kan het zijn dat jouw toestand verbetert, dit kan vanzelf gebeuren of als reactie op het proberen van verschillende behandelingen.⁴

Je kunt je zorgen maken over de mogelijkheid om ernstige bloedingen te krijgen. Onthoud echter dat je arts je zal controleren om ervoor te zorgen dat jouw bloedplaatjes op een veilig niveau blijven. Als je last krijgt van bloedingen of symptomen, neem dan contact met hem/haar op.



Trainen en fit blijven

Door lichamelijk actief te blijven, kan je over het algemeen een goede gezondheid behouden.¹¹ Het kan echter zijn dat je arts contactsporten zoals voetbal en hockey of sporten met een vrij hoog risico op blessures, zoals skiën, heeft afgeraden.¹²

Enkele leuke sporten en soorten oefeningen die minder risico op blessures geven, zijn¹²



Zwemmen



Joggen



Fietsen



Wandelen



Yoga



Spinning



Hiking



Dansen



Enkele mogelijke voorzorgsmaatregelen

Mogelijk moet je stappen ondernemen om jouw risico op letsel in het dagelijks leven te verminderen en lichte verwondingen serieuzer te nemen.

Zo kan je bijvoorbeeld het advies krijgen handschoenen te dragen bij het gebruik van messen en ander gereedschap, een alarm-polsband te dragen, en jouw vrienden en mensen op het werk te informeren.

Bespreek het gebruik van voedingssupplementen met jouw arts¹³ en je kan een EHBO-doos en medicijnen bij je houden in geval van verwondingen of bloedingen.



Praat met je arts

Je arts zal je persoonlijk advies geven, passend bij het aantal bloedplaatjes en jouw algemene omstandigheden.



Energieniveau

Veel mensen met ITP ervaren vermoeidheid die het dagelijks leven vaak kan verstoren.¹⁴



Wat is vermoeidheid?

We hebben allemaal wel eens normale vermoeidheid ervaren. Vermoeidheid is een aanhoudend gevoel van gebrek aan energie en zwakte. Het kan zowel fysiek als mentaal zijn. Normale vermoeidheid volgt op een belastende activiteit, zoals lange tijd concentreren of zware inspanning, of niet genoeg slaap krijgen. Het is tijdelijk en gaat gemakkelijk weg met wat rust.¹⁵



Hoe anders is vermoeidheid bij ITP?

De vermoeidheid die wordt ervaren bij ITP is anders dan normaal, omdat het continu en ernstig kan zijn. Het kan jouw vermogen om deel te nemen aan dagelijkse activiteiten belemmeren. Mogelijk vind je eenvoudige fysieke activiteiten, zoals traplopen, vermoeiend, net als concentreren en dingen onthouden. Je kan ook het gevoel hebben dat het woord 'vermoeidheid' niet volledig uitdrukt wat je ervaart, omdat vermoeidheid soms wordt gebruikt in alledaagse gesprekken om normale vermoeidheid bij gezonde mensen te beschrijven. Wanneer vermoeidheid ernstig is, kan het beter worden omschreven als slopende uitputting.^{6,9}



Wat veroorzaakt vermoeidheid bij ITP?

Vermoeidheid is een veel voorkomend symptoom van ITP. Het kan worden veroorzaakt door veel gezondheidsproblemen, maar komt vooral veel voor bij auto-immuunziekten.¹⁴ De mechanismen die ITP-gerelateerde vermoeidheid veroorzaken, zijn niet volledig begrepen. Ze kunnen verband houden met ontstekingen, met de levensstijl van de patiënt, met slaapstoornissen veroorzaakt door bepaalde medicijnen en met ijzertekort veroorzaakt door bloedingen.¹⁴ Als je last hebt van vermoeidheid, overweeg dan om dit met jouw arts te bespreken.

WIST JE DAT?

In recent onderzoek meldde **50% van de ITP-patiënten** te lijden aan ITP-gerelateerde vermoeidheid.⁹ Ervaar jij moeheid? Zo ja, hoe zou je het omschrijven: vermoeidheid, uitputting, sufheid, sloomheid, slaperigheid, afgemat gevoel, lusteloosheid, prikkelbaarheid, vergeetachtigheid...





Hoeveel weten we over vermoeidheid in ITP?

Hoewel vermoeidheid een veel voorkomend symptoom van ITP is, is veel van het onderzoek naar vermoeidheid bij ITP vrij nieuw, dus vermoeidheid wordt nog steeds slecht begrepen. Er is geen bloedonderzoek of objectieve meting van vermoeidheid en het is vaak niet zichtbaar voor andere mensen. Dit kan het moeilijk maken om te communiceren en uit te leggen wat je ervaart.

WIST JE DAT



Wetenschappers denken dat immuun- en ontstekingsprocessen **vermoeidheid in ITP in gang zetten**.¹⁴

Omdat de oorzaak van vermoeidheid bij ITP nog steeds niet goed wordt begrepen, kan het soms moeilijk zijn om het effectief te behandelen. Om deze reden kan het nuttig zijn om je te richten op het verbeteren van jouw algemene gezondheid, dieet en levensstijl.

Tips om vermoeidheid te beheersen



Slaap: Zorg ervoor dat je voldoende slaapt volgens een vast schema; probeer elke dag op hetzelfde tijdstip naar bed te gaan en wakker te worden. Vaste slaappatronen helpen vermoeidheid te verminderen^{6,14,16}



Timing: Splits lichamelijk veeleisende activiteiten op in delen en neem regelmatig rust. Als je bijvoorbeeld jouw huis moet schoonmaken, kan je besluiten om een kamer of zelfs een gedeelte van een kamer schoon te maken en dan een pauze te nemen^{14,16}



Dieet: Het is belangrijk om een gezond voedingspatroon aan te houden. Het eten van een goed-gebalanceerd voedsaam dieet zal je algehele gezondheid en energie helpen verbeteren. Het is belangrijk om eventuele veranderingen in jouw dieet met de arts te bespreken, aangezien sommige ITP-behandelingen dieetbeperkingen hebben¹⁵



Lichte oefeningen: Sommige mensen vinden lichte oefeningen zoals wandelen of yoga nuttig. Het is belangrijk om actief te blijven, indien mogelijk, maar luister ook naar je lichaam¹⁴



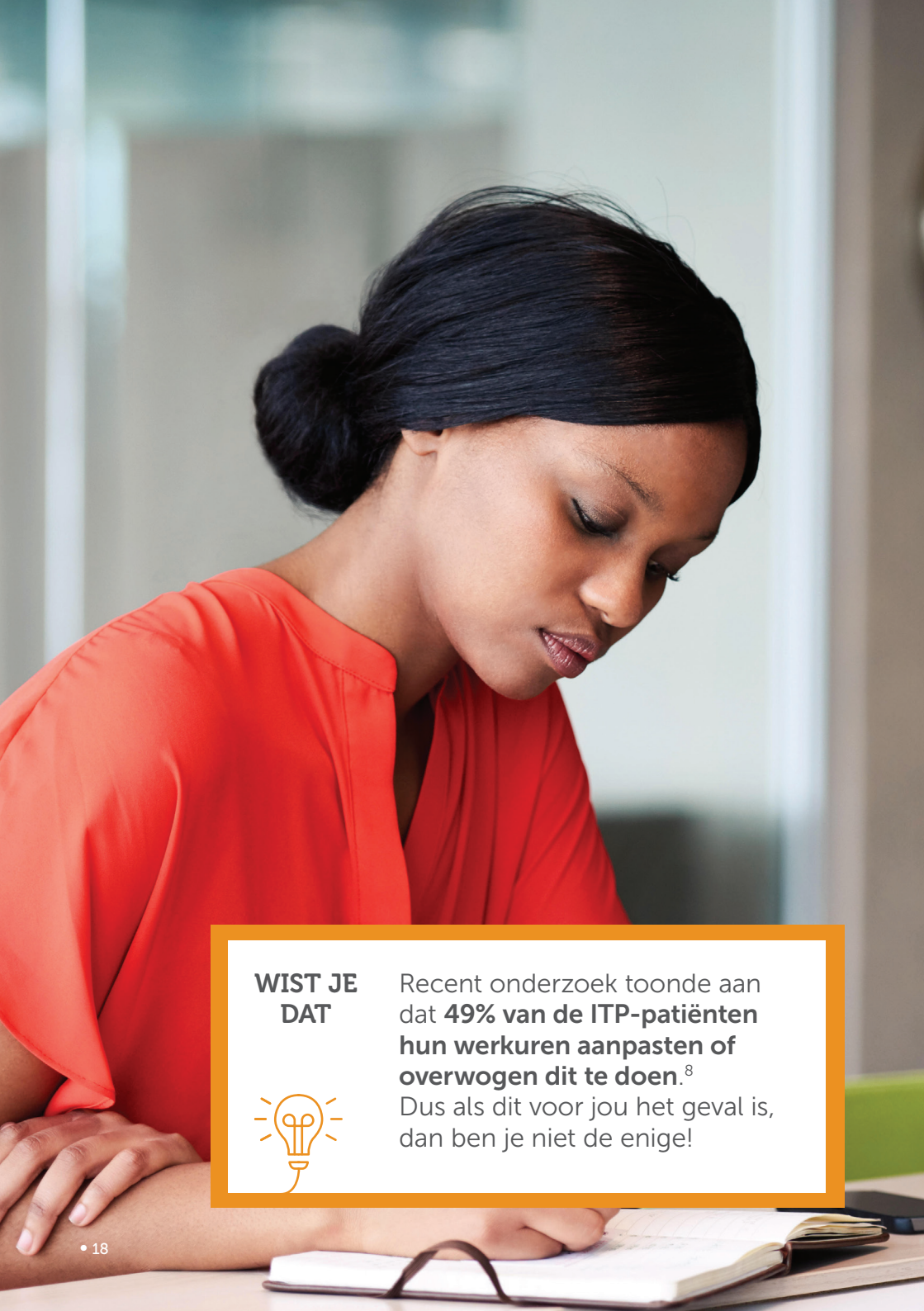
Stress reductie: Voeg meer ontspannende activiteiten toe aan jouw routine en verminder bronnen van stress in jouw leven; meditatie en ademhalingsoefeningen kunnen helpen bij stress^{6,14,16}



Medeleven en begrip: Praktisch en emotioneel ondersteund worden door familie en vrienden kan echt helpen om je algehele welzijn te verbeteren. Vertel vrienden en familie over symptomen van vermoeidheid en hoe zij je het beste kunnen ondersteunen^{16,17}



Houd een dagboek bij: Het bijhouden van een dagboek of agenda kan helpen bij het bespreken van jouw vermoeidheid met je arts¹⁶



WIST JE DAT



Recent onderzoek toonde aan dat **49% van de ITP-patiënten hun werkuren aanpassen of overwogen dit te doen.**⁸

Dus als dit voor jou het geval is, dan ben je niet de enige!



Werk en opleiding

Het kan zijn dat je om verschillende redenen moeilijker aan werk- en opleidingsverplichtingen kunt voldoen:^{8,14}



Het bijwonen van reguliere dokters- en ziekenhuisafspraken kan tijd vergen van werk of opleiding



Vermoeidheid kan van invloed zijn op werk- of opleidingsprestaties



Reizen is misschien moeilijker voor je dan voorheen



Als jouw werk lichamelijke oefening of sport omvat, vind je het misschien moeilijker dan voorheen.

Het is geen wettelijke verplichting om je gezondheidstoestand met je werkgever of school te bespreken. Dit maakt deel uit van je privacy. Het is wel nuttig dit toch te doen als je vermoedt dat je toestand een invloed op de uitvoering of de kwaliteit van je werk kan hebben. Je kan samen de situatie evalueren en mogelijke aanpassingen op de werkvloer/school bespreekbaar maken. De meeste patiënten met ITP werken voltijds of deeltijds, en als jouw aandoening goed onder controle is, heeft dit misschien helemaal geen invloed op werk of opleiding.

Daarom is het ook belangrijk dat je met jouw arts bespreekt hoe je de zorg het beste kunt afstemmen op jouw verplichtingen. In het volgende hoofdstuk staan enkele handige tips om dit gesprek te beginnen.



Familie en sociaal leven

Het kan zijn dat ITP jouw gezins- en sociale leven heeft beïnvloed. Het kan van invloed zijn geweest op jouw levensstijl en vrijetijdsbesteding. Er zijn verschillende manieren waarop ITP dit aspect van jouw leven kan verstoren.⁵



Het bijwonen van reguliere dokters- en ziekenhuisafspraken kan tijd vergen van jouw gezins- en sociale leven. Hoewel dit soms lastig kan zijn, is het van groot belang dat je alle afspraken bijwoont om ervoor te zorgen dat jouw toestand op de juiste manier wordt behandeld.



Vermoeidheid kan alle aspecten van jouw leven beïnvloeden. Het kan je ervan weerhouden dingen te doen die je vroeger leuk vond. Het kan het moeilijk maken om gezinsverplichtingen na te komen, zoals kinderopvang en huishoudelijk werk, of hobby's en sociale activiteiten. Vraag waar mogelijk hulp aan vrienden en familie. Wees niet bang om een eerlijk gesprek te voeren over vermoeidheid en hoe het jou beïnvloedt.



Reizen kan moeilijker voor je zijn dan voorheen vanwege de medicijnen die je gebruikt, de frequentie van jouw afspraken of het omgaan met jouw aandoening terwijl je weg bent. Je arts kan je echter advies geven en het zorgplan doornemen om dit gemakkelijker te maken. Het kan handig zijn om een medische brief in de taal van het land van bestemming mee te nemen op reis.



Soms hebben behandelingen toedienings- of dieetbeperkingen om ze te laten werken, dus het is belangrijk om met je arts te praten als je vragen of opmerkingen hebt.



Mogelijk ben je beperkt in het deelnemen aan of ben je bang voor activiteiten die lichamelijk letsel kunnen veroorzaken. Onthoud dat je arts er is om je te begeleiden, dus laat hem/haar weten over welke activiteiten je je zorgen maakt en dan kan je samen bespreken hoe het veiliger voor je kan.

WIST JE DAT?



Volgens recent onderzoek meldt tot **70% van de ITP-patiënten enige impact op hun sociale leven.**⁸

Als ITP jouw gezins- en sociale leven verstoort, wees dan niet bang om dit ter sprake te brengen tijdens de afspraken met je arts. **Het is belangrijk om het juiste zorgplan te vinden dat rekening houdt met jouw gezondheid, levensstijl en persoonlijke prioriteiten.**



Emotionele en mentale gezondheid

Leven met een chronische aandoening kan stressvol zijn.⁵ Het is normaal dat je je zorgen maakt over jouw symptomen en hoe deze jouw leven beïnvloeden.



Je kunt je zorgen maken over wat er in de toekomst zal gebeuren

Het is normaal dat mensen met ITP zich zorgen maken over de toekomst⁸ omdat de aandoening soms onvoorspelbaar kan zijn en het aantal bloedplaatjes kan schommelen. Andere problemen zoals blauwe plekken, vermoeidheid of veranderingen in levensstijl kunnen ook van invloed zijn op hoe je je voelt. Dit kan allemaal een emotionele tol eisen, maar onthoud dat je niet de enige bent, aangezien veel mensen met ITP soortgelijke uitdagingen doormaken.

WIST JE DAT?



Soms is het niet mogelijk om jouw emotionele en fysieke gezondheid te scheiden. Als je jezelf bijvoorbeeld zorgen maakt over hoe blauwe plekken op jouw lichaam eruitzien, is dat dan een fysieke of emotionele kwestie? **Het is beide.**



Je kan depressie en angst ervaren

Mensen met ITP lijden vaker aan depressie en angst dan het algemene publiek.^{4,9,18,19} Psychische stress kan zowel jouw lichamelijke als geestelijke gezondheid beïnvloeden. Dus als je jezelf angstig of depressief voelt, is het belangrijk om waar mogelijk stress te verlichten en indien nodig emotionele of psychologische ondersteuning te krijgen.



Praat met je arts

Soms heb je toegang nodig tot geestelijke gezondheidszorg of wil je graag duidelijkheid over wat de toekomst kan brengen. Het is belangrijk om zowel de emotionele als de lichamelijke kant serieus te nemen. Door dit te bespreken met je arts heb je al de eerste stap gezet naar de ondersteuning die je nodig hebt.

Je kan ideeën en tips vinden over hoe je zorgen kan uiten en een gesprek met je arts kunt beginnen in het hoofdstuk **Mijn Gespreksstarters**.



Misschien wil je lid worden van een patiëntenvereniging

Sinds einde 2022 bestaat er een Belgische Facebook groep genaamd, **ITP-PTI Belgium**, waarbij je aansluiting kan vinden en die je kan bereiken op volgende mailadres: itpptibelgium@gmail.com

Als Belgische Nederlandstalige patiënt kan je tevens altijd terecht bij de reeds lang actieve Nederlandse ITP vereniging. Meer informatie vind je op www.itp.pv.nl/

ITP behandelen



Primaire ITP behandelen

Als je de diagnose primaire ITP krijgt gaat de arts bij initiële afwezigheid van symptomen, mogelijks eerst afwachten en opvolgen hoe je ITP verder ontwikkelt. Slechts in een klein aantal van de mensen met primaire ITP is er een intense langetermijnsbehandeling nodig.

Traditionele behandelingen bestaan uit: corticosteroiden, geneesmiddelen die het immuunsysteem onderdrukken of moduleren of splenectomie (het operatief verwijderen van de milt).

WIST JE DAT?



Sommige mensen met milde ITP hebben geen behandeling nodig en bij vele mensen is de behandeling slechts kort van duur. Er bestaat vandaag geen behandeling die ITP kan genezen.

Richtlijnen²⁰

De laatste tien jaren zijn er veel innovaties gekomen. De behandelrichtlijnen in België zijn sinds mei 2021 grondig veranderd en in lijn met andere internationale richtlijnen. Hoewel het aantal bloedplaatjes belangrijk blijft, is het verhogen van

het aantal bloedplaatjes tot het normale niveau niet langer het behandeldoel, maar wel het behouden van een 'veilig' plaatjesniveau nodig om bloedingen te vermijden of te stoppen. In het behandelplan wordt rekening gehouden met leeftijd, levensstijl, risicofactoren voor bloedingen (bv andere aandoeningen), contra-indicaties, intoleranties of nevenwerkingen van bepaalde therapieën, en niet in het allerminst met de patiëntenvoorkeur.

Splenectomie, wat vroeger een standaardbehandeling was, wordt nu bijvoorbeeld enkel nog aanbevolen bij chronische ITP als alle andere therapieën falen en er een tendens van ernstige bloedingen is. Deze en andere behandelingen die het immuunsysteem onderdrukken zullen mogelijks uitgesteld worden in het kader van COVID 19 door het verhoogde risico op infectie dat ze met zich brengen.

Een klasse geneesmiddelen, genaamd thrombopoëtiene receptor agonisten (of TPO-RA's), zijn geregistreerd voor de behandeling van primaire ITP, namelijk: eltrombopag (Revolade®), romiplostim (Nplate®) en avatrombopag (Doptelet®). Deze middelen onderdrukken niet je immuunsysteem en hebben dus ook niet de bijhorende nevenwerkingen. Ze werken door de bloedplaatjesproductie te stimuleren.

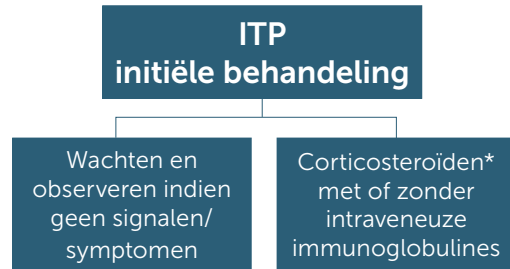
Daarnaast zijn patiënten soms in de mogelijkheid deel te nemen aan klinische onderzoeken van nieuwe geneesmiddelen voordat deze worden toegelaten op de markt.

De beste manier om uit te zoeken wat er mogelijk is, is door met je arts te praten.

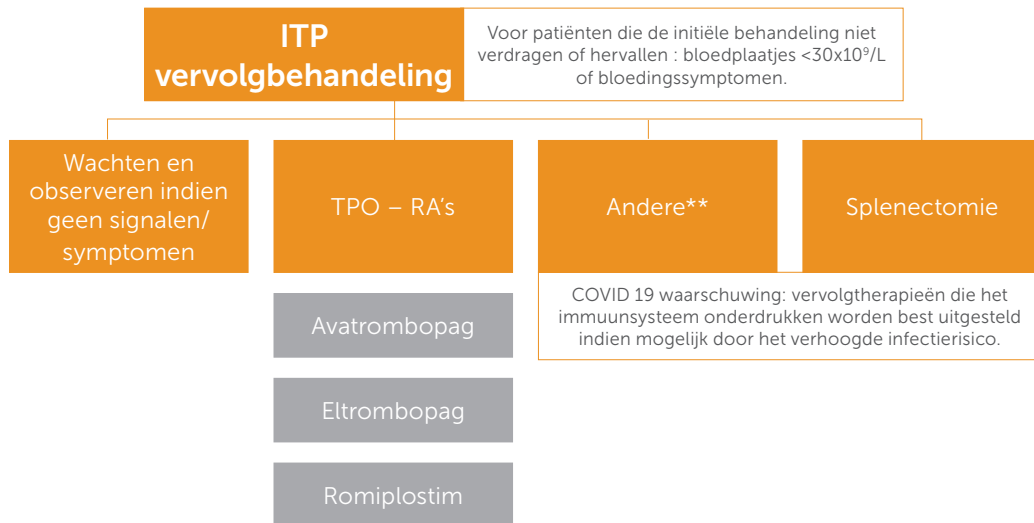
WIST JE DAT?



Men spreekt van primaire ITP als men geen duidelijke initiërende en/of onderliggende oorzaak van ITP vindt, en van secundaire ITP als ITP het gevolg is van een andere, onderliggende aandoening of oorzaak. Ongeveer 80% van de mensen met ITP lijdt aan primaire ITP en 20% aan secundaire ITP.



























*Een korte kuur prednisolone, dexamethasone of methylprednisolone gedurende 6 à 8 weken, inclusief afbouwen. Vermijd chronisch gebruik, ook van lage dosissen.



** Soms kan je arts beslissen andere dan bovenvermelde geneesmiddelen voor te schrijven, zoals azathioprine, of nog andere geneesmiddelen dewelke niet geregistreerd zijn voor de behandeling van ITP.

Overzicht van de geneesmiddelen, goedgekeurd voor gebruik bij primaire ITP²²

	Frequentie & Toediening *	Voedsel	Leeftijd	ITP indicatie **
Corticosteroïden	Acidexam  Intraveneuze injectie Frequentie in functie van toestand en respons patiënt. Afbouw zo snel als mogelijk.	 Niet van toepassing wegens geen orale vorm	 Volwassenen	 primaire ITP
	Methylpredisolone  Oraal Eenmaal daags. Afbouw zo snel als mogelijk.	 Niet combineren met pompelmoessap	 Volwassenen	 primaire ITP
Immuno-globulines	Nanogam Octagam Privigen  Intraveneuze injectie Frequentie in functie van toestand en respons patiënt	 Niet van toepassing wegens geen orale vorm	 > 0 jaar	 primaire ITP
TPO-RA's	Avatrombopag  Oraal Eenmaal daags	 Innemen met voedsel. Geen voedseltype restricties.	 Volwassenen	 chronische primaire ITP
	Eltrombopag  Oraal Eenmaal daags	Vanaf 4 u voor de inname Tot 2u na de inname  GEEN zuivelproducten, maagzuurremmers of mineraalsupplementen	 ≥1 jaar	 primaire ITP (volwassenen) ≥6 maanden (kinderen)
	Romiplostim  Subcutane injectie Eenmaal per week	 Niet van toepassing wegens geen orale vorm	 ≥1 jaar	 primaire ITP (volwassenen) chronische primaire ITP (kinderen)

* Uw toedieningsschema is de verantwoordelijkheid van de arts en kan afwijken van deze tabel.

** De terugbetaling van deze geneesmiddelen is onderworpen aan verschillende criteria. Uw arts is goed geïnformeerd en kan aangeven wanneer u waarop recht hebt.

Vragen om te stellen aan je arts voor aanvang van een ITP behandeling

Schrijf de vragen op die je hebt over ITP en waar je je zorgen om maakt.

- Welke activiteiten doe je nu en wil je blijven doen tijdens je ITP behandeling (dit kunnen hobbies zijn, sporten, werk, studies,...)?
- Is de frequentie van de behandeling belangrijk voor jou?
- Is het voor jou belangrijk hoe en waar een behandeling wordt toegediend (subcutane injectie, oraal, in het ziekenhuis of thuis,...)?
- Is het voor jou van belang of je bepaalde gewoontes of je levensstijl moet aanpassen in functie van je behandeling?
- Welke nevenwerkingen zouden voor jou aanvaardbaar zijn en welke niet?
- Hoe gaat elke mogelijke ITP behandeling je toelaten activiteiten te blijven doen die je wil doen?
- Welke behandeling past best in je leven op dit moment?

Vragen om te stellen tijdens je ITP behandeling

- Kan je alles nog doen wat je wil doen?
- Ervaar je nevenwerkingen? Indien wel, waren deze verwacht, beïnvloeden ze jouw levenskwaliteit, mentale gezondheid, zijn ze aanvaardbaar?
- Ben je tevreden over de werkzaamheid?
- Past de frequentie en manier van toedienen nog voor jou?

Aanbevelingen om beter te leven met ITP²³

 <p>Niet-ITP medicatie</p>	<p>Vermijd geneesmiddelen die mogelijk een effect hebben op je bloedplaatjes (bloedverdunders, ontstekingsremmers, plaatjesaggregatieremmers) of laat je goed opvolgen indien je deze medicatie wel nodig hebt. Gebruik paracetamol voor pijn en koortsbestrijding. Vertel je arts welke medicatie je nog allemaal neemt, ook al is deze niet op voorschrift.</p>
 <p>Seksuele relatie</p>	<p>Er zijn geen beperkingen, maar wees oplettend indien je plaatjes laag zijn of als je een actieve bloeding hebt.</p>
 <p>Fysieke activiteiten</p>	<p>Probeer activiteiten met een hoog risico op verwonding en letsels te vermijden (gevechtssporten, contactsporten,...). Draag handschoenen terwijl je werkt met messen of ander scherpe voorwerpen en tijdens het tuinieren. Draag beschermende kledij indien nodig (helm, knie-, elleboog-, of polsbescherming).</p>
 <p>Persoonlijke hygiëne</p>	<p>Gebruik een zachte tandenborstel en vermijd flossen bij tandvlesbloedingen. Laat je regelmatig controleren door de tandarts en vertel hem/haar welke medicatie je gebruikt. Gebruik een elektrische scheermachine, vermijd constipatie. Gebruik geen suppositoires of klysma's.</p>
 <p>Reizen</p>	<p>Wanneer je reist met het vliegtuig zijn bewegingsoefeningen tijdens de vlucht aangewezen om het risico op diepe veneuze trombose te verminderen. Je kan steunkousen dragen. Vermijd alcohol en drink veel water. Het is best dat je vraagt aan je arts om een brief op te maken in je eigen taal, de taal van het land van je bestemming en eventuele transitielanden waarin wat uitleg staat over ITP en de benodigde behandeling.</p>
 <p>Andere</p>	<p>Draag een medisch armbandje of een kaartje met informatie over je ITP. Informeer je familie en vrienden over je toestand. Houd een nota op zak over de geneesmiddelen die je neemt, de dosering en het innameschema.</p>



Het beste maken van jouw **zorg**



Geef je doelen voorrang

Jouw afspraken zijn een gelegenheid voor je om jouw doelen en prioriteiten met het zorgteam te bespreken. Je kunt samen beslissingen nemen die jouw welzijn verbeteren en ervoor zorgen dat de dingen die voor jou het belangrijkste zijn centraal blijven staan.

We hebben enkele tips hoe je het gesprek over jouw behoeften en zorgvoorkeuren op gang kunt brengen.



Haal het meeste uit elke afspraak

De tijd die je tijdens een afspraak met de arts hebt kan soms kort lijken, zeker wanneer je veel te bespreken hebt. Een goede voorbereiding is het halve werk!



De juiste woorden vinden

Onthoud dat iedereen anders is, we hebben allemaal ons eigen leven, doelen, verwachtingen en behoeften. Het is belangrijk dat je jouw doelen en prioriteiten kenbaar maakt aan je arts, zodat hij/zij begrijpt hoe je het beste te ondersteunen. Het kan moeilijk zijn om de juiste woorden te vinden om jezelf uit te drukken. Bekijk de onderstaande secties en kies alles uit wat je denkt dat op jou van toepassing is.

Dit zijn voorstellen die je kunt gebruiken wanneer je met jouw arts spreekt. Voel je vrij om ze aan te passen aan je prioriteiten en wat je wilt zeggen.



Mijn
gespreks-
starters

Jouw aantal bloedplaatjes en bloedingen

Als je denkt

Probeer je arts te vragen

Ik ben bang dat mijn bloedplaatjes te veel zakken

Hoe groot is de kans dat mijn bloedplaatjes stabiel blijven? Welke opties heb ik als dat niet zo is?

Ik maak me zorgen om ernstige bloedingen

Wat is mijn risico op het ontwikkelen van een ernstige bloeding? Hoe bezorgd moet ik zijn?

Ik ben gestopt met een activiteit/hobby die ik leuk vind omdat ik bang ben om gewond te raken of te bloeden

Ik wil deze activiteit/hobby weer gaan doen. Welke maatregelen kunnen we nemen om ervoor te zorgen dat ik ermee kan doorgaan?

Ik heb enkele verontrustende symptomen ervaren

Ik heb gemerkt dat ik [*symptoom*] had. Hoe vaak komt dit voor bij patiënten met ITP? Is dit reden tot zorg?

Ik heb bloedingen gehad waar ik me zorgen over maak

Ik heb de afgelopen maand [*aantal*] bloedingen gehad. Dit is veroorzaakt door [*activiteit/ blessure*]. Is dit reden tot zorg?

Als je denkt

Probeer je arts te vragen

Ik heb zware hoofdpijn

Ik ervaar regelmatig hoofdpijn van een nieuw type en ernst. Kan dit te maken hebben met mijn aandoening of behandeling?

Ik heb ongebruikelijke pijn in mijn gewrichten

Ik ervaar gewrichtspijn die opkwam toen ik met mijn nieuwe behandeling begon/na [*activiteit*]. Kan dit te maken hebben met mijn ITP of mijn behandeling?

Ik voel me vaak duizelig

Ik heb last van duizeligheid. Kan dit te maken hebben met mijn aandoening of mijn behandeling?

Ik heb moeite om normaal te eten

Ik heb moeite met normaal eten en weinig eetlust. Kan dit te maken hebben met mijn aandoening of behandeling?

Ik heb hulp nodig bij mijn bloeding/blauwe plekken

Ik heb bloedingen en blauwe plekken die moeilijk te behandelen zijn. Wat zijn mijn opties? Wat zou hierbij kunnen helpen?

Ik heb erg zware menstruaties waar ik moeilijk mee om kan gaan

Ik heb last van overmatig bloeden tijdens mijn menstruatie. Wat kan er gedaan worden om dit aan te pakken?

Jouw energieniveaus

Als je denkt

Ik ben de hele tijd moe en uitgeput. Wordt mijn vermoeidheid veroorzaakt door ITP?

Mijn vermoeidheid en uitputting beïnvloeden mijn leven echt en ik wil dat dit serieus wordt genomen

Ik wil graag ondersteuning bij het omgaan met mijn vermoeidheid en uitputting

Probeer je arts te vragen

Ik voel me de hele tijd moe en uitgeput. Ik weet dat vermoeidheid verschillende oorzaken kan hebben. Welke van deze kunnen we in mijn geval uitsluiten?

Ik ben me ervan bewust dat mensen met ITP ernstige vermoeidheid kunnen ervaren. Ik ervaar ernstige vermoeidheid die mijn kwaliteit van leven beïnvloedt. Het weerhoudt me ervan de dingen te doen die ik het leukst vind en het belemmert mijn werk/gezinsverplichtingen.

Wat zijn mijn opties?

Ik heb last van ernstige vermoeidheid. Wilt u mij helpen dit aspect van de ziekte te beheersen? Welke middelen en aanvullende behandelingen/begeleidingen zijn er om mij te helpen?

Jouw werk en opleiding

Als je denkt

Ik vind het moeilijk om mijn zorg rondom het werk te passen

Ik verander van baan. Ik ben bang dat mijn zorgroutine mijn nieuwe baan zal hinderen

Ik vind het moeilijk om mijn zorg in te passen in mijn opleiding

Ik moet reizen voor mijn werk

Probeer je arts te vragen

Het is belangrijk voor mij om zoveel mogelijk mijn normale routine op het werk aan te houden.

Welke manieren zijn er waarop we mijn zorg gemakkelijker op het werk kunnen afstemmen?

Ik begin binnenkort met een nieuwe baan. Hoe kunnen we mijn zorgplan wijzigen of aanpassen aan mijn nieuwe werkverplichtingen?

Ik heb moeite om mijn opleiding bij te houden.

Welke behandeling is beschikbaar die misschien beter past bij mijn huidige schema en niet zo veel invloed heeft op mijn opleiding?

Welke opties heb ik?

Soms moet ik voor mijn werk reizen.

Welke aanpassingen kunnen er worden gedaan om het reizen voor mij gemakkelijker te maken?

Jouw familie en sociaal leven

Als je denkt

Probeer je arts te vragen

Ik wil reizen, maar dit is moeilijk vanwege mijn ITP

Ik zou graag meer willen reizen. Welke aanpassingen kunnen er aan mijn zorg worden gedaan om het reizen voor mij gemakkelijker te maken? Welke andere opties heb ik?

Het is moeilijk om me aan inname- of dieetrestricties te houden

Ik vind de inname- of dieetrestricties die nodig zijn voor mijn behandeling moeilijk. Welke andere opties, zonder inname- of dieetbeperkingen, kunnen we bespreken?

Ik mis sporten en mezelf inspannen

Welke sporten en soorten beweging zijn veilig voor mij? Hoe kan ik veilig deelnemen aan de sporten die ik leuk vind?

Jouw emotionele en mentale gezondheid

Als je denkt

Probeer je arts te vragen

Ik maak me zorgen over de toekomst en wat er gaat gebeuren

Ik maak me zorgen over het leven met ITP en hoe dit mijn toekomst zal beïnvloeden? Wat is mijn langetermijnprognose?

Ik ben erg angstig omdat ik niet weet of de dingen beter of slechter zullen worden

Hoe waarschijnlijk is het dat mijn huidige behandeling zal blijven werken en dat mijn toestand stabiel zal blijven? Wat kan ik in de toekomst doen als mijn toestand verslechtert?

Ik kan niet stoppen met denken aan ITP en de meest verontrustende of ernstige complicaties ervan

Ik ervaar angst over het leven met ITP. Welke diensten voor emotionele ondersteuning of geestelijke gezondheidszorg bestaan waar ik toegang toe heb?

Ik voel me vaak erg down en overweldigd. Ik heb moeite om te gaan met de manier waarop ITP mijn dagelijks leven beïnvloedt

Ik heb moeite om emotioneel om te gaan met hoe mijn leven is veranderd als gevolg van ITP. Welke diensten voor emotionele ondersteuning of geestelijke gezondheidszorg zijn er waar ik toegang toe heb?

Ik voel me alleen omdat ik het moeilijk vind om met anderen over mijn toestand te praten

Hoe leg ik mijn aandoening uit aan familie, vrienden of mensen op het werk? Welke materialen of organisaties kunnen mij hier advies over geven?



Denkend aan jouw ITP

Hoe ITP jouw leven beïnvloedt en de manier waarop het wordt behandeld verschilt per ITP-patiënt. Daarom is het belangrijk om open en eerlijke gesprekken te voeren met je arts en verpleegkundigen.

Maak onderstaande overwegingen voor jouw volgende afspraak:



Waar wil je het over hebben bij je volgende afspraak?

Denk na over aspecten van jouw aandoening, leven en zorg die je met het zorgteam wilt bespreken



Hoe beïnvloedt ITP het dagelijks leven?

Bedenk hoe ITP jouw kwaliteit van leven en de taken die je kunt uitvoeren, kan beïnvloeden.



Hoe is jouw emotionele welzijn?

Denk na over het bespreken van eventuele zorgen die je hebt en de emotionele impact van eventuele veranderingen in jouw levensstijl die je moet doorvoeren.



Toegang tot ondersteuning

Het delen van wat voor jou het belangrijkste is betekent samenwerken met jouw arts. Zo is de zorg meer afgestemd op jouw persoonlijke behoeften en heb je meer handvaten voor jouw aandoening.

WIST JE DAT?



Onthoud dat, hoewel het beheersen van bloedingen essentieel is, het behoud van jouw gezondheid ook te maken heeft met het vermogen om van het leven te genieten en door te gaan. Praat met jouw arts over elk onderwerp dat hier besproken werd en waarvan jij denkt dat het relevant voor jou is.



Jouw ITP-gespreksgids

De bedoeling van deze gids is je te helpen gerichtere gesprekken te voeren met je zorgverlener/zorgteam over je behandelingsnoden en -voorkeuren met betrekking tot jouw ITP.

- 1 Blik terug op de afgelopen maand** en noteer welke zaken er voor jou belangrijk waren in je omgang met ITP. Je hoeft niet alles in te vullen: focus op de elementen die voor jou het belangrijkste waren.
- Als je klaar bent, **vink dan de ster aan naast de vragen die je het belangrijkste vond.**
- Neem de ingevulde gids mee naar je volgende afspraak** en bespreek het met iemand van jouw zorgteam.

- Gebruik de gids om eerst de prioriteiten voor je zorg aan te kaarten en overloop daarna de andere aandachtspunten;
- Help je zorgteam begrijpen wat jouw doelen zijn en waar jij in je dagelijkse leven het meeste belang aan hecht.

- 4 Maak samen een beslissing** over je toekomstige zorgplan.

Datum van vandaag:

Noteer de datum van vandaag zodat je in kaart kunt brengen hoe jij je na verloop van tijd voelt.

____ / ____ / ____

Mijn doelen

Noteer eerst je doelen op korte termijn (de zaken die momenteel het belangrijkste voor jou zijn) (deze week/maand).

Bv. met de hond wandelen deze week.

Noteer nu je doelen op langere termijn (de zaken die in de toekomst het belangrijkste voor jou zullen zijn) (komende 6 maanden).

Bv. binnen drie maanden op fietsvakantie gaan.

Leven met ITP

Met ITP leven kan een impact hebben op je welzijn en op de mate waarin je jouw dagelijkse activiteiten kunt uitvoeren. **Gebruik de onderstaande puntenschalen om de impact van ITP op je dagelijkse leven te evalueren. Omcirkel de score die het beste weergeeft hoe jij je voelt.**

Omgaan met symptomen van ITP

Wat was de impact van ITP-symptomen op je dagelijkse leven in de afgelopen maand (bv. vermoeidheid, bloedingen, kneuzingen enzovoort)?



Dagelijks functioneren

Kon je alledaagse taken uitvoeren zoals jezelf wassen en aankleden, koken, en klusjes, het huishouden en boodschappen doen?



Emotioneel welzijn

Voel je je optimistisch (controle over je gedachten en gevoelens) of eerder pessimistisch (bezorgd, boos of depressief)?



Hobby's

Kan je de activiteiten uitvoeren waar je het meeste plezier aan beleeft?



Activiteiten met vrienden en familie

Kan je activiteiten met vrienden en familie doen of voor hen zorgen zoals je wilt?



Op het werk of op school

Kan je goed presteren op het werk of op school?



Sporten en lichaamsbeweging

Kan je jouw sportieve of bewegingsdoelstellingen halen?



Noteer in dit kadertje meer informatie over de impact van ITP op je dagelijkse leven.

ITP doeltreffend aanpakken

Het is belangrijk dat je met je zorgteam samenwerkt om een behandeling te vinden die bij jou past. Zo kan je het leven leiden dat je wilt. **Gebruik de onderstaande puntenschalen om je ITP-behandeling te evalueren. Omcirkel de score die het beste weergeeft hoe je je voelt.**

Hoe goed helpt je behandeling je symptomen van ITP bestrijden/voorkomen (bv. vermoeidheid, bloedingen, kneuzingen enzovoort)?



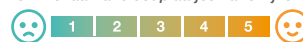
Hoe tevreden ben jij over het niveau van je bloedplaatjes met je behandeling?



Hoe tevreden ben je met hoe vaak je jouw behandeling moet nemen?



Hoe tevreden ben je met het aantal bloedafnames dat als onderdeel van jouw behandeling wordt uitgevoerd om het aantal bloedplaatjes na te kijken?



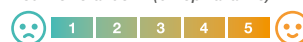
Hoe tevreden ben je met de manier waarop je behandeling wordt toegediend?



Hoe makkelijk vind jij het om het innemen of toedienen van je behandeling te integreren in je (dagelijkse) routine? (bv. pendelen, werken, eten, slapen)



Hoe makkelijk vind je het om je behandeling in te nemen/toe te dienen wanneer jouw dagelijkse routine verandert? (bv. op vakantie)



Hoe tevreden ben je in het algemeen over je behandeling en/of zorg?



Opmerkingen:

Noteer in dit kadertje meer informatie over de impact van je behandeling en zorg op je dagelijkse leven of iets wat je met jouw zorgteam wilt delen (wensen enzovoort).

Jouw ITP-behandeling en doelen

Heeft jouw ITP of de behandeling daarvan momenteel een impact op het vermogen om je persoonlijke doelen na te streven?

JA NEE

Noteer in dit kadertje meer informatie over de impact van ITP op jouw persoonlijke doelen.

Te bespreken prioriteiten tijdens jouw volgende consultatie

Overloop alle vragen nog eens en vink de ster aan naast de vragen die voor jou het belangrijkste zijn.

Noteer in dit kadertje 1 tot 3 onderwerpen die voor jou het belangrijkste zijn en die je tijdens je volgende afspraak wilt bespreken.

Tot slot...

- Aarzel niet om het te melden als je je niet gehoord voelt of als je vindt dat je problemen niet ernstig worden genomen.
- Vraag om extra uitleg als er iets is dat je niet begrijpt.

www.sobi.com/belgium

Sobi en Doptelet zijn een handelsmerk van Swedish Orphan Biovitrum AB (publ). Alle third-party trademarks zijn eigendom van hun respectievelijke eigenaars.

© 2022 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) - Alle rechten voorbehouden

Verantwoordelijke uitgever: Swedish Orphan Biovitrum (Belgium) BV
Luchthaven Brussel Nationaal 1K | 1930 Zaventem

NP-30724-oktober 2023

