

Algemene informatiefolder voor jongeren met ITP

(Immuun Trombocytopenie)



Patiëntenvereniging
Nederland



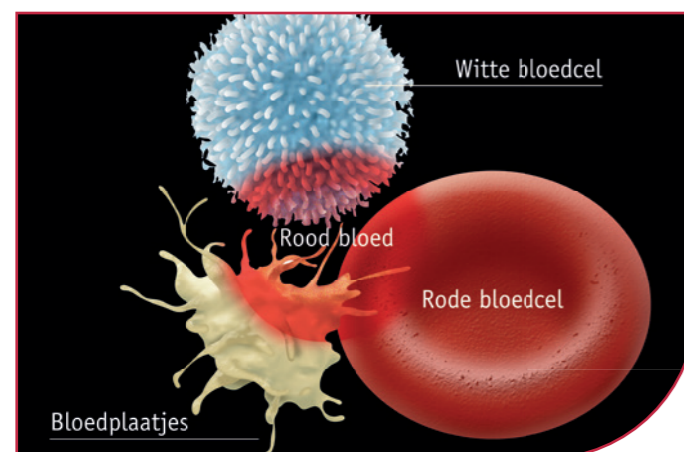
Inhoudsopgave

1. Alles over Immuun Trombocytopenie (ITP)
2. Behandeling - wel of niet
3. In geval van nood
4. Vrienden en school
5. Omgaan met ITP
6. Medicijnen, diëten en inenting
7. Voor meiden
8. Op reis
9. En verder
10. Ten slotte

Inleiding

Je had misschien al een tijdje blauwe plekken en last van bloedneuzen. En dan hoor je van de arts: 'Je hebt ITP'. Het is heel goed mogelijk dat je nu met veel vragen zit.

Dit boekje is geschreven om antwoorden te geven op de vragen die je kunt hebben over immuun trombocytopenie, meestal afgekort als ITP. Door te lezen over de aandoening raak je er meer vertrouwd mee en word je minder onzeker bij bepaalde symptomen of gebeurtenissen.



Iedereen kan beter met (chronische) ziekte omgaan als hij of zij goed geïnformeerd is. Daar willen wij met dit boekje aan bijdragen. Als er net ITP bij je is vastgesteld, lijkt dat in het begin misschien eng, vooral als je er nog nooit van had gehoord.

Als je iets meer weet over ITP, ontdek je dat het lang niet zo erg hoeft te zijn als het eerst lijkt. Natuurlijk kunnen er dingen zijn die je anders zal moeten doen, maar de meeste mensen met ITP hebben een normaal leven. Je hoeft ook niet op een dieet of ophouden met bewegen of uit te gaan.

Wat je wel moet doen, is accepteren dat je ITP hebt, dat je voorzichtiger moet zijn met contactsporten of andere situaties waarbij je blessures of verwondingen kunt oplopen. Verder moet je vooral doorgaan met je leven. En ITP kan ook vanzelf verdwijnen.

Je zult, vooral in het begin, naar het ziekenhuis moeten voor bloedprikken en bezoek aan de arts. Er is een heel kleine kans op complicaties of onderliggende andere aandoening. Heb je meer vragen of wil je meer informatie raadpleeg je arts, de ITP Patiëntenvereniging Nederland of het ITP-expertisenetwerk.



1. Alles over Immuun Trombocytopenie (ITP)

Wat is ITP?

ITP is een aandoening waarbij je immuunsysteem om één of andere reden van slag is en antistoffen aanmaakt tegen je eigen bloedplaatjes (ook wel trombocyten genoemd). Daardoor worden je bloedplaatjes versneld afgebroken. Het is dus een vorm van auto-immuunziekte. Hoewel je beenmerg weer nieuwe bloedplaatjes aanmaakt, kan het dat niet bijhouden en ontstaat er een tekort.

ITP komt bij zowel mannen als vrouwen voor en kan op alle leeftijden ontstaan, zowel op kinderleeftijd als op oudere leeftijd. ITP komt soms voor als gevolg van een andere ziekte. Dit noemen we secundaire ITP. De behandeling van secundaire ITP kan anders zijn, omdat deze vaak gericht is op het onderliggende probleem.

Wat betekent het eigenlijk?

Bij ITP is er sprake van een tekort aan bloedplaatjes in het bloed, dat heet trombocytopenie (trombocyt = bloedplaatje; penie = tekort). Normaal klonteren de bloedplaatjes samen bij een wond om het bloeden eerst te stoppen. Als je niet genoeg bloedplaatjes hebt, kan het zijn dat je sneller of langer doorbloedt dan gewoonlijk.

Wat zijn de symptomen van ITP?

Het eerste wat je merkt, zijn onverwachte blauwe plekken, vaak zonder pijn, of je hebt een bloedneus of tandvleesbloedingen. Bij meisjes kan de menstruatie heviger zijn of duurt die langer dan normaal. Ook kan ITP samengaan met vermoeidheid. De meeste jongeren hebben – na een geslaagde behandeling – geen last meer van klachten.

Hoe weet de arts dat het ITP is?

Om te beginnen natuurlijk door je verhaal (je hebt bijvoorbeeld vaak last van bloedneuzen of krijgt erg makkelijk blauwe plekken). ITP wordt vastgesteld door middel van bloedonderzoek. Een normale telling van bloedplaatjes varieert met de leeftijd, maar voor het gemak houden we aan dat dit meer dan 150 ($\times 10^9$ per liter bloed) moet zijn. Bij ITP zijn de bloedplaatjes vaak lager dan 100, maar ze kunnen ook nóg lager zijn, tot minder dan 3.

Hoe weet ik of het niet iets anders is?

Bij het bloedonderzoek wordt niet alleen gekeken naar het aantal bloedplaatjes, maar ook naar andere bloedwaarden. Als blijkt dat daar ook afwijkingen in voorkomen, zal je arts extra tests doen. Het is in vrijwel alle gevallen niet het begin van een andere ziekte, zoals bijvoorbeeld leukemie (een vorm van bloedkanker). Bij die aandoeningen worden er meestal óók afwijkingen gevonden in de rode of witte bloedcellen. Soms kan ITP een onderdeel zijn van een meer algemene aandoening van het immuunsysteem (secundaire ITP). In dat geval zijn er dan ook andere klachten, bijvoorbeeld huidafwijkingen of gewrichtsklachten. Hier kan laboratoriumonderzoek naar gedaan worden, zeker als de ITP langer bestaat.

Waarom krijg je ITP?

ITP is een auto-immuunziekte, maar waarom je die krijgt is niet goed bekend. Bij een auto-immuunziekte werkt je afweer (je immuunsysteem) niet goed. Dan valt je afweer niet alleen ziekteverwekkers aan (virussen of bacteriën), maar ook gezonde delen van je lichaam. Bij ITP worden je eigen bloedplaatjes aangevallen.

ITP kan soms ontstaan na een virusinfectie, zoals een keelontsteking of een verkoudheid. Verder is bekend dat ITP kan beginnen na een andere auto-immuunziekte (in 8,7% van de gevallen). Maar meestal treedt ITP op zonder dat de artsen een oorzaak kunnen vinden.

Heb ik het ergens opgelopen?

Nee, je hebt het niet opgelopen. Want ITP is niet besmettelijk. Het is ook geen allergie.

Kan ik ITP doorgeven aan mijn kinderen?

Nee, dat is niet mogelijk. Het gaat niet zoals bij de kleur van je ogen, dat is echt erfelijk bepaald. Wel is bekend dat auto-immuunziekten in sommige families vaker voorkomen. Dat geldt dus ook voor ITP. Maar dan nog is de kans erg klein. Op elke 100.000 Nederlanders krijgen er 2 à 3 nieuwe patiënten per jaar ITP. Dit zijn ongeveer 500 nieuwe ITP-patiënten per jaar, waarvan 125 à 150 kinderen. ITP is daarom een zeldzame bloedziekte.

Heeft ITP ook andere gevolgen voor mijn immuunsysteem?

Nee, niet direct. ITP alleen zorgt er niet voor dat je vatbaarder bent voor infecties door virussen of bacteriën. Je loopt ook geen grotere kans op kwaadaardige ziekten van het immuunsysteem zoals bijvoorbeeld leukemie. Wanneer ITP onderdeel is van een andere ziekte of wanneer het nodig is om langdurig medicijnen te nemen die het immuunsysteem remmen, dan kan het zijn dat je tijdelijk minder beschermd bent tegen infecties. De arts zal dit dan altijd met je bespreken en advies geven hierover.



2. Behandeling - wel of niet

Moet mijn ITP worden behandeld?

Behandeling van ITP is meestal niet nodig, omdat het bij 75-80% van de jongeren uit zichzelf overgaat binnen een jaar. Ook kan het geven van medicijnen soms meer klachten geven dan de ITP zelf.

Of ITP wel of niet behandeld wordt hangt niet alleen af van het aantal bloedplaatjes, maar vooral of je problemen met bloeden hebt, of dat er aanwijzingen zijn dat ITP onderdeel is van een andere ziekte (secundaire ITP).

Uiteraard wil de arts weten hoe jouw ziekte verloopt. Je moet dus wel regelmatig worden gecontroleerd. Dat noemen we 'expectatief beleid': wel controles, geen medicijnen. Je arts zal je adviseren wat er het best kan gebeuren in jouw specifieke geval.

Of je wel of niet behandeld moet worden is iets wat altijd met jou en je ouders besproken zal worden voordat de behandeling begint. Verder kan het behandelplan, wanneer er eenmaal met de behandeling is begonnen, ook worden bijgesteld. Bijvoorbeeld als de bijwerkingen heftiger zijn dan gehoopt of als het effect minder groot is dan verwacht.

Behandeling zal afhankelijk zijn van je leeftijd, je symptomen en je eigen wensen. De meeste mensen die jonger zijn dan 18 jaar worden behandeld door een kinderarts, maar als je ouder bent dan 18 word je behandeld door een internist of internist-hematoloog (een bloedspecialist). De kinderarts, kinderarts-hematoloog en jij/ je ouders bekijken óf en welke behandeling je moet krijgen.

Welke soort behandeling bestaat er?

Ondersteunende behandelingen:

- IJzertabletten als een tekort is ontstaan door veel bloedverlies
- Tranexaminezuur bij neusbloedingen of hevig menstrueel bloedverlies
- Bij heftige menstruatie de anticonceptiepil



Behandeling gericht tegen te laag aantal bloedplaatjes:

- Corticosteroïden, bijvoorbeeld prednison
- Immunoglobulines via een infuus direct in één van je aderen (IVIg)

In sommige gevallen, als je bijvoorbeeld veel klachten van bloedingneiging hebt, kan het nodig zijn om voor andere therapieën te kiezen. Dit heet '2e lijns therapie'. Ook dan zijn er meerdere mogelijkheden:

- Thrombopoïetine receptor agonist (TPO-RA). Dit is een stof die zorgt dat het beenmerg extra bloedplaatjes aanmaakt. Voorbeelden van veel gebruikte TPO-RA's zijn Romiplostim (Nplate®), die je elke week moet inspuiten in het onderhuidse vet en Eltrombopag (Revolade®), een pil die je dagelijks moet innemen.
- Rituximab (MabThera®). Dit geneesmiddel remt een deel van je immuunsysteem. Hierdoor zullen er minder bloedplaatjes worden afgebroken.
- MMF (Cellcept®) of Sirolimus (Rapamcyne®). Deze medicijnen remmen ook het immuunsysteem waardoor er minder bloedplaatjes worden afgebroken.

Het is niet altijd goed te voorspellen welke medicijnen bij welke ITP-patiënten het beste werken. De arts zal in overleg met jou en je ouders de opties bespreken.

Als geneesmiddelen niet of onvoldoende werken, dan kan je milt worden verwijderd (zie splenectomie). Dit kan helpen omdat de milt een belangrijke rol speelt bij het afbreken van je bloedplaatjes. Een belangrijk nadeel is dat je zonder milt vatbaarder bent voor bepaalde bacteriële infecties, die ernstig kunnen verlopen als ze niet goed worden behandeld (zie verder de alinea Splenectomie).

Daarnaast is het noodzakelijk dat er altijd een behandelplan klaarligt voor risicomomenten. Denk hierbij aan situaties zoals een kies trekken, operaties, een bloeding die niet vanzelf stopt of een harde val waarbij jij, je ouders of de arts bang zijn dat er een grote bloeding kan komen. Overleg dus op die momenten altijd met een arts.

Bij levensbedreigende bloedingen wordt vaak een combinatie van de hiervoor genoemde medicijnen gegeven en kan een trombocytentransfusie worden gegeven.

Als je over deze behandelopties nog vragen hebt, kun je altijd advies vragen aan je arts en/of aan het ITP-expertisenetwerk.

Zijn de medicijnen gevaarlijk?

Voorgeschreven medicijnen worden streng getest en bijwerkingen staan vermeld. Het is belangrijk om de meegeleverde bijsluiters te lezen, maar onthoud dat niet iedereen één of meer van de vermelde bijwerkingen krijgt.

Om te weten wat je te wachten staat, is het handig om te weten dat corticosteroïden kunnen zorgen voor stemmingswisselingen, slapeloosheid, toegenomen eetlust en gewichtstoename. Andere bijwerkingen zoals een 'moon-face' (dik, rond gezicht), diabetes

(suikerziekte), hoge bloeddruk, huidveranderingen en botontkalking zullen niet ontstaan als je minder dan 2 weken corticosteroïden krijgt. Maar bij langer gebruik zal de arts dit wel controleren.

Als je een immunoglobuline-infuus krijgt (IVIg) kun je bij het toedienen last krijgen van een allergische reactie. In dat geval kan de snelheid van toedienen worden verlaagd of gestopt. Soms helpt het om een medicijn tegen de allergie (antihistaminicum) of corticosteroïden te geven bij een volgende toediening met immunoglobuline. Na het infuus kun je (heftige) hoofdpijn, misselijkheid, rillingen of een griepig gevoel met lichte koorts krijgen. Deze klachten gaan ook weer voorbij.

Langdurig prednison, Cellcept®, Rapamcyne® en Rituximab hebben ook hun eigen bijwerkingen. Omdat deze minder vaak worden voorgeschreven, worden die hier niet genoemd.

Werkt de behandeling altijd?

Iedereen is uniek. Wat voor de één wel werkt, is voor de ander misschien niet zo effectief. Het kan even duren voor je behandelingen goed zijn afgestemd. Dus probeer geduld te hebben. Als een behandeling met medicijnen niet slaagt, kan uiteindelijk een splenectomie worden overwogen, afhankelijk van de ernst van jouw symptomen. Maar soms blijven de bloedplaatjes ondanks behandeling langdurig laag.

Splenectomie

Een splenectomie is het chirurgisch verwijderen van je milt. Het is heel belangrijk om hier goed over na te denken en advies te vragen aan je arts en/of het ITP-expertisenetwerk.

Splenectomie gebeurt eigenlijk altijd met een kijkoperatie, onder narcose. Het doel van de splenectomie is om je bloedplaatjes aantal te verhogen. Bij ITP gaan antistoffen op de bloedplaatjes zitten waardoor deze in de milt worden weggevangen. Verwijdering van de milt kan dit voorkomen. Een splenectomie wordt echter bijna nooit gedaan bij jongeren omdat zij vaak uit zichzelf herstellen van ITP.

Als de milt is verwijderd heb je een grotere kans op infecties en koorts. Daarom moet je uit voorzorg gedurende tenminste 2 jaar antibiotica gebruiken. Hierna is het belangrijk altijd antibiotica 'in de buurt' te hebben. Een jaarlijkse griepvaccinatie is ook aan te raden. Je moet al voor de operatie worden ingeënt tegen o.a. pneumokokken en meningokokken en dit wordt zo nodig herhaald. In ieder geval wordt de pneumokokken vaccinatie elke 3 jaar herhaald.

In 2018 is er een nieuw advies gekomen van het RIVM. Hierdoor worden meer vaccinaties geadviseerd dan in de oudere versie. Mocht jouw milt voor 2018 zijn verwijderd, dan kan het zijn dat je nog inhaalvaccinaties nodig hebt. Kijk daarom na een splenectomie elke 3-5 jaar naar de richtlijn om te zien of deze nog up-to-date is. Bespreek dit met je arts.

Zie website RIVM <https://lci.rivm.nl/richtlijnen/asplenie>.

Zal een splenectomie helpen?

Bij 60-70% van de mensen die deze operatie hebben gehad, hielp deze behandeling, hoewel dit soms maar tijdelijk is. Je kunt de milt niet

terugzetten als die eenmaal is verwijderd, dus proberen artsen het probleem eerst met andere behandelingen op te lossen. Maar ook van de andere behandelingen is het effect nooit 100% in alle patiënten.

Kan alternatieve geneeskunde helpen?

Alternatieve geneeskunde is nooit goed onderzocht. Niet op werkzaamheid, maar ook niet op bijwerkingen. Maak dus zelf een zorgvuldige afweging voordat je ermee begint. En licht je arts in over je alternatieve stap.

Hoe zit het als de ITP niet weggaat?

Er wordt vaak verschil gemaakt tussen

- nieuw acute ITP (minder dan 3 maanden)
- persisterende ITP (de ITP is > 3 maanden maar minder dan een jaar actief)
- chronische ITP (langer dan een jaar actief).

Van de kinderen met ITP is ongeveer 40% hersteld binnen 3 maanden en nog eens 40% binnen 1 jaar. Ongeveer 20% van de kinderen houdt de ITP dus langer dan 1 jaar. Hiervan herstel ook nog een deel, maar dan is het niet meer goed te zeggen hoelang het duurt.

Er zijn veel mensen die een gelukkig en normaal leven leiden met chronische ITP. Chronisch betekent niet dat de ITP niet meer over kan gaan. Het woord chronisch betekent ook niet dat de ITP ernstig is, maar gewoon dat je het langer dan een jaar hebt. Je kunt een milde chronische ITP hebben en in alle opzichten een heel normaal leven leiden, maar je kunt ook ernstigere symptomen hebben.

Als je ITP niet weggaat, zal je merken dat je er toch beter mee om kunt gaan. Je raakt eraan gewend dat ITP nou eenmaal bij je 'hoort'. Je kunt vaak weer meer dingen doen dan in het begin. De nog wel aanwezige bloedplaatjes zijn van uitstekende kwaliteit en doen hun werk goed. Je leven wordt dan meestal weer redelijk normaal.

3. In geval van nood

Noodgevallen

De meeste mensen met ITP krijgen nooit een noodgeval dat verband houdt met hun ITP. Maar het is wel goed om te weten in welke gevallen je naar de eerste hulp moet gaan, dan hoef je je niet onnodig zorgen te maken.

Als je hoofd op de één of andere manier een harde klap krijgt of als je een zeer zware hoofdpijn hebt en je bent misselijk en je gezichtsvermogen wordt minder, dan kun je het beste direct naar de eerste hulp gaan. Het is belangrijk om uit te zoeken of je geen bloedingen in je hoofd hebt. Raak niet in paniek in het onwaarschijnlijke geval dat het wel zo is. Ze zullen dan je bloedplaatjes tellen en een (andere) behandeling geven om er snel iets aan te doen.

Als je een bloeding hebt die niet gestopt kan worden is dat een goede reden om een ambulance te bellen of iemand jou naar de eerste

hulp te laten brengen om je direct te laten behandelen. Zorg dat de receptionist weet dat je een bloedaandoening hebt en dat je snel behandeld moet worden.

Als je betrokken bent bij een ongeluk waarvoor eerste hulp is vereist, vertel de hulpverleners dan altijd dat je ITP hebt.

Koorts

Als je milt is verwijderd moet je altijd medische hulp zoeken als je koorts krijgt (bij een temperatuur boven de 38,5 °C of een temperatuur boven de 38,0 °C met rillingen). Dit kan betekenen dat je een infectie hebt waarvoor (aanvullende) antibiotica nodig is. Dit is belangrijk omdat infecties heftiger kunnen verlopen als je geen milt meer hebt.

Hoe kan ik het best een bloedneus stoppen?

Snuit eerst een keer goed je neus. Knijp dan in de zijkant van je neus, vlak onder het bot, maar boven de neusgaten. Zit vijf minuten stil, licht voorovergebogen zó dat het bloed niet te veel in je keel loopt. Laat hierna je neus voorzichtig los en blijf dan nog vijf minuten rustig zitten.

Je kunt eventueel xylometazoline (Otrivin®) neusdruppels of -spray gebruiken bij een bloedneus. Hierdoor knijpen de bloedvaten in het neusslijmvlies samen. Dit helpt de bloeding te stelpen. Als de bloedneus heel heftig is en langer dan 30 minuten aanhoudt, bel gerust je arts. Je kunt ook nog tranexaminezuur (Cyklokapron®) krijgen, dit is voor een paar dagen.

Allergieën als hooikoorts kunnen bloedneuzen uitlokken. Behandel je allergie daarom altijd goed.

Je hoeft niet bang te zijn om je (huis)arts te bellen als je ongebruikelijke symptomen hebt of zorgen over je gezondheid. Zij zijn er immers voor jouw welzijn.

4. Vrienden en school

Omgaan met vrienden

Misschien kun je er moeilijk mee omgaan dat je je anders voelt dan vrienden en klasgenoten en misschien wil je niet vertellen dat je ITP hebt. Door in dit boekje over ITP te lezen, kun je beter beslissen of je het aan je vrienden wilt uitleggen.

Wat moet ik mijn vrienden vertellen?

Vertel je vrienden dat ze niet bang hoeven te zijn om bij je in de buurt te zijn. ITP is niet besmettelijk. Ze hoeven je niet anders te behandelen omdat je gewoon dezelfde persoon bent als voordat er ITP bij je werd ontdekt. Ze moeten wel weten dat je gemakkelijk blauwe plekken krijgt. En als jij, terwijl zij erbij zijn, een (verkeers)ongeluk krijgt moeten zij het niet vergeten te zeggen tegen de hulpverleners. Via de website van het expertisenetwerk kan ook een SOS-kaartje worden gemaakt en uitgeprint (<https://itp-expertise.net/wat-te-doen-bij-spoed/>). Het is ook een goed idee om in je smartphone een Medisch ID aan te maken. Deze bevat dan jouw diagnose (immuun trombocytopenie) en telefoonnummers van familie die gebeld kan worden als jou wat overkomt.

Moet ik mijn school vertellen over ITP?

Dat is een goed idee. De ITP Patiëntenvereniging Nederland heeft een brief voor je met tips over ITP om op school neer te leggen of af te geven aan je mentor (zie 'brochures' op de website www.itp-pv.nl). Ook wanneer je bijvoorbeeld erg vermoeid bent, schroom dan niet om het ook aan je mentor/decaan te vertellen.

Kan ik nog meedoen met de gymlessen en/of sporten?

Een 'nee' of 'ja' gaat hier niet op. Dit hangt van een aantal dingen af. Onder andere van het aantal bloedplaatjes dat je hebt, maar ook van je bloedingsneiging. Wanneer je alleen blauwe plekken en puntbloedingen hebt, kun je aan veel meedoen. Er is geen reden waarom je niet zou kunnen zwemmen, hardlopen of een sport zou kunnen doen waarbij je elkaar niet aanraakt.

Wees wel voorzichtig met contactsporten zoals boksen en taekwondo of bepaalde 'extreme sports'. Hier geldt dat je wel zelf mag oefenen, maar niet als sparringpartner mag dienen. Ben je heel vaardig met gym en sporten en vind je het ook heel leuk dan zal je snel weer alles mee willen en mee kunnen doen.

Natuurlijk kun je in bepaalde gevallen ook overwegen om persoonlijke bescherming te dragen. Draag bijvoorbeeld een helm tijdens het fietsen of skeeleren. Dat is niet gek: wielrenners hebben altijd een helm op dus waarom zou jij dat niet doen? Als je weer aan sport mee gaat doen, breidt de activiteiten dan geleidelijk uit en bekijk goed wat het effect daarvan is op je bloedingsverschijnselen voordat je een volgende stap zet.

Ben je onzeker, vind je zelf iets gevaarlijk of ben je bang voor blessures of bloedingen, overleg dan met je arts voor een advies op maat.



Moet ik het verder nog iemand vertellen?

Je tandarts moet weten dat je ITP hebt. Als je andere medische beoefenaars ziet (zoals bijvoorbeeld een fysiotherapeut) is het verstandig dat die ook worden ingelicht. Je kunt hen bijvoorbeeld een algemene informatiefolder over ITP geven. Gebruik verder je gezonde verstand over wie je het vertelt.

Zijn er baantjes die ik niet kan doen?

In de regel hebben jongeren lichte bijbaantjes. Dit is geen probleem. Wanneer je twijfelt of je iets kunt doen, overleg dan met je arts én luister goed naar je eigen lichaam. Het is misschien goed als je werkgever op de hoogte is van je aandoening. Je kunt ze dan eventueel ook een algemene informatiefolder over ITP geven.

Brommer- of autorijden

Je mag met ITP zowel brommer als auto rijden of rijlessen nemen. Maar zorg dat je altijd een helm draagt op de brommer en de gordel omdoet in de auto.

5. Omgaan met ITP

Ik ben nog steeds bang dat ik niet zo lang zal leven

Er is geen bewijs dat mensen met ITP korter leven dan anderen. Het enige risico op vervroegd overlijden is als gevolg van een zware bloeding, maar dit is zeer zeldzaam. Overigens loop je meer risico als je rookt, veel drinkt, lachgas of andere drugs gebruikt dan doordat je ITP hebt.

Moet ik mijn levensstijl aanpassen?

Dat valt wel mee. Als je net de diagnose hebt gekregen zal je misschien van je stuk zijn gebracht en misschien bang zijn om bloedingen te krijgen of onzeker over wat je te wachten staat. Over het algemeen zal na die eerste periode blijken dat je voor jezelf een manier vindt om er mee om te gaan.

Soms voel ik me depressief omdat ik ITP heb

Leven met ITP stelt je soms voor nieuwe uitdagingen en misschien voel je je alsof je in een emotionele achtbaan zit. Het is niet gek dat je je verdrietig, teleurgesteld, van streek of boos voelt, maar de meeste mensen met ITP leren er snel mee om te gaan. Misschien vind je het prettig je zorgen of gevoelens te delen met een familielid, een goede vriend of vriendin of met je arts. Verder kan je met lotgenoten spreken via het forum op de website of via de speciale Facebookpagina van de ITP-patiëntenvereniging. Je kunt je frustraties overwinnen als je je aandacht richt op wat je wél kunt in plaats van op je beperkingen. Bedenk dat er altijd een kans is dat de ITP verdwijnt en hou dat voor ogen.

Waarom snapt mijn familie niet hoe ik mij voel?

Mensen met ITP zien er doorgaans niet ziek uit. Als je jongere broers of zussen hebt, zullen ze zich misschien afvragen waar alle drukte om gaat. Vooral als ze niets aan je zien, behalve misschien wat blauwe plekken. Ze kunnen misschien moeilijk begrijpen wat je doormaakt, dus praat met hen. Alles zal voor iedereen veel makkelijker worden als de emoties helder zijn.

Als je nog thuis woont, kunnen je ouders ook hun eigen problemen hebben. Ze kunnen zich misschien zorgen over je maken maar dat niet willen laten zien, omdat het dan erger voor je zou kunnen worden. Omgekeerd kan het zijn dat jij je problemen niet met je ouders wilt bespreken, omdat je minder afhankelijk wilt zijn of hen niet wilt belasten met jouw zorgen.

Ons advies is om dit toch onderling te bespreken zodat jullie elkaar begrijpen. Als je er toch niet met je ouders over wilt praten, zoek dan iemand anders om je zorgen mee te delen. Als er pas ITP bij je is vastgesteld, zullen je ouders je vast graag willen steunen en samen met jou meer te weten willen komen over de aandoening. Ook als je volwassen bent en je ouders niet meer meegaan naar je specialist, is het toch fijn wanneer je hen (en andere familieleden en vrienden) op de hoogte houdt.

Moeten mijn ouders met mij mee naar de arts?

Dat hangt allemaal af van je leeftijd en de soort relatie die je met je ouders hebt. Tot 12 jaar zijn je ouders voor de Nederlandse wet

medisch gezaghebbende, dat wil zeggen dat zij het 1e aanspreekpunt zijn voor de arts. Vanaf 12 jaar tot en met 15 jaar zijn zowel jij als jouw ouders gezaghebbend. Dat wil zeggen dat jullie samen met de arts een behandeling moeten goedkeuren en zien zitten. Vanaf 16 jaar ben je voor de Nederlandse wet zelf bevoegd om met de arts je behandeling te kiezen. Maar soms is dat helemaal niet eenvoudig! En dan is het heel fijn als je ouders erbij betrokken zijn, zodat je kan overleggen. Het is sowieso een goed idee om samen met iemand anders te gaan. Twee beter kunnen onthouden wat er door de arts gezegd is dan één.

Het kan ook nuttig zijn om van tevoren op te schrijven wat je de arts wilt zeggen of vragen. Tijdens een polibezoek kunnen er nog wel eens dingen worden vergeten. Wees niet bang om dan aan te geven dat je medische termen niet kent. Als je iets niet begrijpt, vraag dan wat het betekent. Zo begrijp je zelf beter wat je hebt en wat de arts wil. En als je achteraf nog vragen hebt aan de arts, kun je vaak gewoon bellen.



Ik ben heel erg moe

Sommige mensen die ITP hebben kunnen heel erg vermoeid zijn. Waardoor dat komt is nog niet precies bekend. Gelukkig weten we nu wel dat dit erbij kan horen. Probeer een zo regelmatig leven aan te houden. Ook kan het helpen om te blijven bewegen. Luister naar je lichaam indien je ernstig vermoeid bent. Neem op tijd rust, maar zorg ook dat je een goede conditie houdt. Als je steeds minder kan doen of gaat doen, dan verstoort dat op den duur je conditie en slaappatroon.

Ik ben bang voor naalden

Angst voor een prik is heel normaal. Niemand vindt het fijn om geprikt te worden. Dus troost je, je bent niet de enige. Maar de meeste jongeren met ITP raken gewend aan bloedonderzoeken en hebben er op den duur geen moeite meer mee. Toch kan het zijn dat jouw angst zo groot is dat dit gepaard gaat met zweten, licht voelen in het hoofd, flauwvallen en andere klachten van stress.

Tips die kunnen helpen zijn: veel water drinken en goed eten voordat je de prik krijgt. Probeer je te ontspannen, probeer langzaam diep adem te halen. Zoek afleiding, kijk bijvoorbeeld een filmpje op je telefoon of luister naar muziek. Maak het in ieder geval bespreekbaar op het laboratorium en met je arts zodat er voor jou persoonlijk een passende oplossing gevonden kan worden.



6. Medicijnen, diëten en inenting

Hoe zit het met medicijnen?

Als je medicijnen nodig hebt voor een andere aandoening dan ITP, dan is het een goed idee om je arts eraan te herinneren dat je weinig bloedplaatjes hebt. ITP kan heel soms erger worden door bepaalde medicijnen. Ook is het mogelijk dat de ITP-medicijnen niet goed samengaan met de andere medicijnen. Soms moet de dosering dan tijdelijk worden aangepast.

Vergeet niet dat acetylsalicylzuur (Aspirine®) of andere NSAID's zoals Ibuprofen (Advil®), Naproxen (Aleve®) of Diclofenac (Voltaren®), je symptomen kunnen verergeren omdat ze de weinige bloedplaatjes die je hebt minder effectief maken. Er zijn veel medicijnen met NSAID's erin, vooral de medicijnen voor verkoudheid en griep. Dus vraag je apotheker om daarop te controleren.

In plaats van NSAID's kun je paracetamol gebruiken, maar volg altijd de dosering die in de bijsluiter is aangegeven. Helpt paracetamol niet voldoende, vraag je arts dan om een alternatief voor te schrijven. De enige NSAID's die wel mogen zijn de selectieve COX-2-remmers, bijvoorbeeld celecoxib of etoricoxib (Arcoxia®).

Zijn er dingen die ik niet mag eten of drinken?

Nee. Tenzij je een andere medische aandoening hebt waardoor je eetpatroon wordt beperkt, is er absoluut geen reden waarom je niet normaal zou kunnen eten en drinken. Een gezond en gevarieerd dieet is altijd aan te raden.

Alcohol zou geen probleem moeten zijn voor mensen met ITP, mits je het beperkt tot één of hooguit enkele glazen. Bloedvaten gaan open staan en kunnen daardoor ook makkelijker gaan bloeden.

Als het om drugs gaat, weet iedereen hoe gevaarlijk het kan zijn om hiermee in aanraking te komen. XTC kan ervoor zorgen dat je bloed niet meer stolt, dus is het slecht voor mensen met ITP.

Hoe zit het met inenting?

Mensen met ITP kunnen gewoon inenting krijgen. Als het aantal bloedplaatjes onder de 50 ligt, moeten die bij voorkeur onder de huid gegeven worden (subcutaan) in plaats van in de spier (intramusculair). Sommige vaccins kunnen enkel via intramusculaire injectie toegediend worden. Ook dat is in principe veilig, mits de aantal bloedplaatjes boven de 10 ligt. Maar de injectieplek moet dan gedurende 10 minuten goed worden afgedrukt (niet wrijven).

Als je voor de ITP een Rituximab-infuus, corticosteroïden of andere geneesmiddelen krijgt die je immuunsysteem onderdrukken, is het verstandig dat er minstens drie maanden tussen zitten voor je de inenting(en) krijgt. Anders werken de vaccins misschien minder goed. Daarnaast geldt dat levend-verzwakte vaccins tijdens de behandeling met deze medicijnen tijdelijk helemaal niet gegeven kunnen worden. Dit geldt soms voor inenting voor als je op vakantie gaat en voordat je een splenectomie krijgt. Bespreek dit dus altijd met je arts.

7. Voor meiden

Hoe zit het met menstrueren?

Tiernermeisjes met ITP ontdekken dat hun menstruatie soms fors langer duurt en heviger is dan normaal. Vertel het je arts als je hier veel last van hebt. Deze kan besluiten om je tranexaminezuur (Cyklokapron®) te geven om tijdens je menstruatie in te nemen (waardoor je bloed beter gaat stollen). Of een hormoonpreparaat ('de pil') om de menstruaties tijdelijk te reguleren.

Je kunt doorverwezen worden naar een gynaecoloog om de opties te bespreken. Mocht dit een mannelijke arts zijn en je voelt je hier ongemakkelijk bij dan kun je gerust om een vrouwelijke arts vragen.

Zorg dat je altijd schone (onder)kleding bij je hebt als je hevig menstrueert. Leg bijvoorbeeld extra spullen in het kluisje op school/werk. Dan hoef je er ook niet steeds aan te denken.

Kun je zwanger worden als je ITP hebt?

Er is een kans dat de ITP is verdwenen tegen de tijd dat je zwanger wilt worden. Maar als dat niet het geval is, maak je geen zorgen. Er zijn al heel wat vrouwen bevallen die ITP hebben. Wel is het verstandig om



van tevoren te overleggen met je hematoloog. Die zal samen met de gynaecoloog overleggen wat voor jou het beste is.

Als je erg lage bloedplaatjes aantallen hebt, wordt wel aangeraden om in het ziekenhuis te bevallen. Dit om onverwachte bloedingen bij jou rondom de geboorte te behandelen, maar ook om dat je kind soms met extra zorg geboren moet worden. Ook is het belangrijk dat je baby gecontroleerd wordt na de geboorte. Sommige baby's hebben namelijk tijdelijk ook een trombocytopenie omdat de ITP-antistoffen door de moederkoek (placenta) heen gaan. Soms moet een baby ook tijdelijk medicijnen krijgen. Bespreek dit dus met je hematoloog.

8. Op reis

Kan ik op vakantie gaan of aan (buitenlandse) excursies meedoen?

Natuurlijk. Neem wel een paar voorzorgsmaatregelen. Hier zijn wat punten van aandacht.

Voor je weggaat:

- Heb je voor je reis vaccinaties nodig, zoals tegen hepatitis of buiktyfus? Let dan wel op dat je soms beter drie maanden kunt wachten als je bepaalde geneesmiddelen gebruikt (zie punt 6: hoe zit het met inenting?)
- Probeer uit te zoeken hoe ITP wordt genoemd in het land waar je heen gaat voor als je problemen krijgt. De ITP-patiëntenvereniging heeft een reisbrief beschikbaar in het Engels. Deze kun je downloaden vanaf onze website (www.itp-pv.nl).
- Ga op je (vakantie) adres na waar de dichtstbijzijnde arts en het ziekenhuis zich bevinden in geval van nood.
- Als je niet met je ouders mee bent, zorg er dan voor dat iemand van jouw ITP op de hoogte is.

Als je weg bent: geniet en probeer je ITP te vergeten.

Mag ik wel vliegen?

De druk tijdens het vliegen in een passagierstoestel is constant. Ook



tijdens turbulentie zal de druk constant blijven. Het hele proces van druk verhogen bij het opstijgen tot druk verlagen (tot normaal) bij het dalen gaat geleidelijk en de kans dat je hierdoor bloedingen oploopt is vrijwel nihil.

Je kunt je behandelaar vragen om medicatie mee te mogen nemen voor noodgevallen, bijvoorbeeld tranexaminezuur (Cyklokapron®) of xylometazoline (Otrivin®) dat vaak gegeven wordt bij slijmvliesbloedingen

Plaatjesaantallen zijn minder belangrijk dan een zichtbare/merkbare bloedingsneiging. Bij een chronische ITP zonder verschijnselen lijkt vliegen niet zo'n probleem. Aan de andere kant is het wel goed om na te denken wat je moet doen als er toch problemen ontstaan, hetzij tijdens het vliegen, hetzij tijdens het verblijf. Bespreek dit met je arts.

10. Ten slotte

Hopelijk vond je deze informatie nuttig. Laat het ons weten als je dingen onduidelijk vindt. Als je nog vragen hebt, kun je een e-mail sturen naar info@itp-pv.nl, dan zullen wij ons best doen die te beantwoorden.

Ook op Instagram en Facebook kun je ons vinden: ITP Patiëntenvereniging Nederland. Er is hier een besloten Facebookpagina waar alleen leden toegang krijgen. Je kunt er met andere leden met ITP communiceren.

Verder probeert de patiëntenvereniging regelmatig een dag te organiseren waar je andere jongeren met ITP kunt ontmoeten.

9. En verder?

Wordt mijn acne erger door de ITP?

De acne wordt niet erger door ITP, maar wel door steroïden. Als er puistjes bloeden kan het langer duren voor het bloeden stopt. Je arts kan helpen of je verwijzen naar een huidspecialist (dermatoloog).

Kan ik een piercing of een tatoeage krijgen?

Wanneer de telling van je bloedplaatjes onder de 50 ligt, is het af te raden je oren (of een ander deel van je lichaam) te laten piercen omdat het bloeden moeilijk gestopt zal kunnen worden. Dit geldt ook voor tatoeages waarbij het bloeden ervoor kan zorgen dat de tatoeage verandert in een blauwe plek. Hopelijk gaat het beter met de ITP en kun je daarna opnieuw bekijken of je alsnog een tatoeage of piercing wilt. Als je bijvoorbeeld een piercing in je oren had voor je ITP kreeg, hoeft je je daar geen zorgen over te maken.

Scheren en haren verwijderen

Als je jezelf snijdt bij het scheren, kan het wat langer duren dan normaal voor het bloeden stopt. Dus gebruik een elektrisch of veiligheidsscheerapparaat om sneetjes te voorkomen. Ontharen kan blauwe plekken veroorzaken. Het uittrekken van wenkbrauwhaartjes kan voor blauwe plekken of bloedingen zorgen, maar crèmes voor het verwijderen van haren kun je gewoon gebruiken.



ITP Patiëntenvereniging Nederland

De ITP Patiëntenvereniging Nederland is in mei 2003 opgericht. Jaarlijks worden er een aantal voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd waar medische ontwikkelingen worden toegelicht en patiënten de gelegenheid hebben ervaringen met elkaar uit te wisselen. Tevens geven wij met enige regelmaat een nieuwsbrief uit. Voor meer informatie en overige folders kunt u onze website www.itp-pv.nl bezoeken. Hier kunt u ook lezen hoe u onze vereniging kunt steunen.



Patiëntenvereniging
Nederland



Contactgegevens

ITP Patiëntenvereniging Nederland

Telefoon: 085-1303570

Website: www.itp-pv.nl

e-mailadres: info@itp-pv.nl

