

Samenvatting

Doel: Thrombopoëtinereceptoragonisten (TPO-RA's) zijn medicijnen die vaak als tweede stap worden ingezet bij de behandeling van mensen met immuun trombocytopenie (ITP). Met een vragenlijst wilden we onderzoeken hoe goed mensen de instructies voor het gebruik van TPO-RA's begrijpen en opvolgen, en wat voor invloed ITP en deze medicijnen hebben op het dagelijks leven. Drie TPO-RA's zijn momenteel toegestaan voor gebruik in de meeste landen; Romiplostim (Nplate, Amgen), Eltrombopag (Revolade/Promacta, Novartis) en Avatrombopag (Doptelet, Sobi).

Onderzoeksmethode: Van september 2023 tot april 2024 vulden volwassenen met chronische ITP een online vragenlijst in. Alle deelnemers gebruikten in de afgelopen 12 maanden minimaal drie maanden een TPO-RA.

Resultaten: In totaal deden 221 mensen mee via patiëntenorganisaties. Meer dan een derde (37%) kreeg vijf of meer specifieke instructies voor het gebruik van hun medicijn. Bij Eltrombopag-gebruikers waren dit er het meest, vooral rond eten en drinken: wanneer het medicijn moest worden ingenomen in relatie tot maaltijden, en welke voedingsmiddelen beperkt of vermeden moesten worden. Toch hield bijna een derde (32%) zich daar niet altijd aan, en bijna twee derde (64%) zou liever een medicijn hebben zonder voedsel- of drankrestricties.

Bijna 9 van de 10 deelnemers (89%) gaven aan dat ITP hun dagelijks leven of mentale gezondheid negatief beïnvloedt, bijvoorbeeld reizen voor plezier (69%). Ongeveer een derde (36%) merkte dat hun dagelijks functioneren of mentale gezondheid hetzelfde bleef of zelfs verbeterde na het starten van een TPO-RA. Toch gaven veel mensen aan dat eten, slapen, sporten en mentale gezondheid juist moeilijker werden door de behandeling. Vooral Avatrombopag en Eltrombopag lieten bij sommige mensen verbeteringen zien.

Conclusie: Dit internationale onderzoek laat zien dat ITP een grote invloed heeft op het dagelijks leven en de mentale gezondheid van mensen. Ook de behandeling met TPO-RA's kan soms beperkingen opleveren, vooral door de manier van innemen en voedingsrestricties.

Voor het volledige artikel: [Impact of Primary Chronic Immune Thrombocytopenia and Thrombopoietin Receptor Agonists Treatment Instructions on Daily Living: Results of a Multinational Cross-Sectional Survey - PubMed](#)