

ITP en jij


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





inhoud

Wat is ITP?	4
Ken je ITP	5
Een beetje over bloedplaatjes	6
Auto-immuun aandoeningen en ITP	8
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
Het beste maken van jouw zorg	24
Geef je doelen voorrang	25
Haal het meeste uit elke afspraak	25
Mijn gespreksstarters	27
Toegang tot ondersteuning	37



Wat is **ITP**?



Ken je 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. Er wordt bij ITP een indeling gemaakt:

- Als de diagnose **minder dan 3 maanden** geleden is heet het **nieuw gediagnosticeerde ITP**
- ITP wordt **persisterende ITP** genoemd als het **tussen de 3 maanden en 1 jaar** duurt
- Wanneer ITP **langer dan een jaar** duurt wordt het **chronische ITP** genoemd.¹⁻³

ITP beïnvloedt elke persoon anders.

Of het nou de behandeling is of de manier hoe ITP je dagelijks leven beïnvloedt, jouw traject en ITP zijn uniek.⁴

WIST JE DAT?



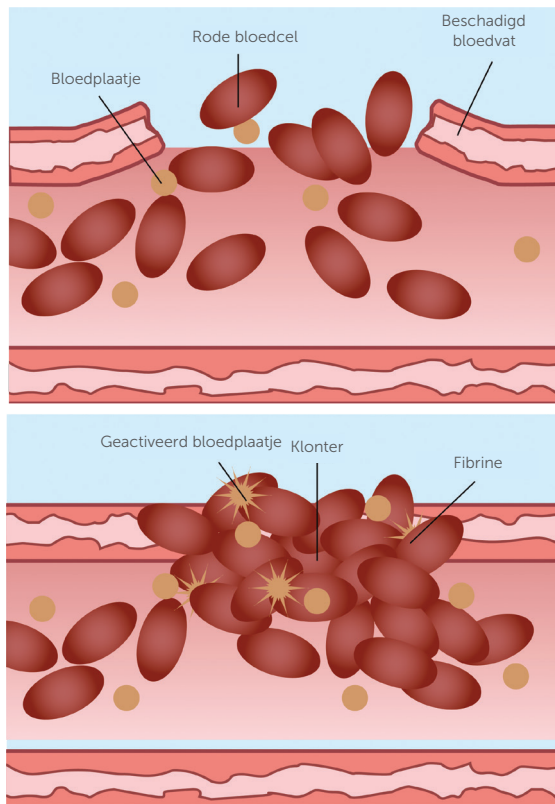
Ongeveer 10 op elke 100.000 volwassenen de diagnose ITP hebben en dat vrouwen het vaker hebben dan mannen.⁴



Een beetje over bloedplaatjes

Wat zijn bloedplaatjes en wat doen ze?

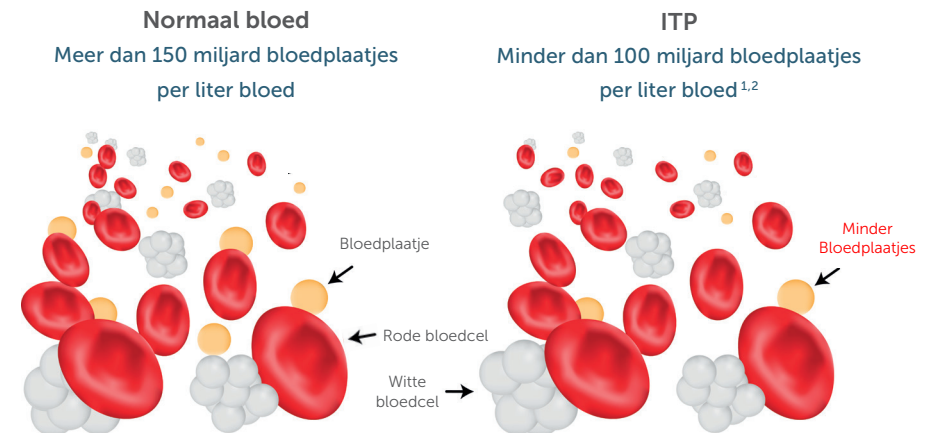
Bloedplaatjes zijn cellen in het bloed die bijdragen aan stolling en het voorkomen van bloedingen. Wanneer een bloedvat beschadigd is, plakken bloedplaatjes samen in een klontje en stoppen, samen met fibrine, het lekken van bloed uit het bloedvat.



Bloedplaatjes in 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. Symptomen, aantal bloedplaatjes en respons op de behandeling kunnen allemaal verschillen.⁴

Zie de gespreksstarters op pagina 30 voor advies over hoe je deze zaken met het zorgteam kunt bespreken.



Mogelijke symptomen in ITP

Vaak voorkomende symptomen^{4,9,10}

- Vermoeidheid
- Blauwe plekken, onverwacht of ongewoon ernstig
- Petechiën - kleine rode of paarse puntvormige vlekjes (huidbloedingen)
- 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 blokkeren)
- Ernstige inwendige bloedingen zoals bloedingen in de hersenen



Voorbeeld van petechiën



Leven met ITP

ITP kan van invloed zijn op veel verschillende gebieden van het leven. Laten we eens kijken hoe het je kan beïnvloeden.



Aantal bloedplaatjes en bloedingen

Allereerst zal het zorgteam het aantal bloedplaatjes nauwlettend in de gaten houden. Daarom is het belangrijk dat je hen op de hoogte stelt van eventuele veranderingen in 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



Het aantal bloedplaatjes kan soms onvoorspelbaar zijn

Je kunt je zorgen maken, of je verward voelen, over wisselingen in het aantal bloedplaatjes 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 het zorgteam je zal controleren om ervoor te zorgen dat de bloedplaatjes op een veilig niveau blijven. Als je last krijgt van bloedingen of symptomen, neem dan contact met ze 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 het zorgteam 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 opleveren, zijn:¹²



Zwemmen



Joggen



Fietsen op een hometrainer



Wandelen



Yoga



Spinning



Hiking



Dansen



Enkele mogelijke voorzorgsmaatregelen

Mogelijk moet je stappen ondernemen om risico's 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 vrienden en mensen op het werk te informeren.

Bespreek het gebruik van voedingssupplementen met het zorgteam¹³ en je kan een EHBO-doos en medicijnen bij je houden in geval van verwondingen of bloedingen.

Praat met het zorgteam



Het zorgteam zal je persoonlijk advies geven, passend bij het aantal bloedplaatjes en algemene omstandigheden.

Omdat elke persoon anders is, is het advies van het zorgteam afhankelijk van jouw specifieke situatie en wordt het op jouw behoeften afgestemd.

Praat met het zorgteam of de patiëntenvereniging over eventuele zorgen die je hebt. Zij zullen jou en/of de behandeling van je aandoening ondersteunen.



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 in ITP?

De vermoeidheid die wordt ervaren bij ITP is anders dan normaal, omdat het continu en ernstig kan zijn. Het kan het 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 in 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
- de levensstijl van de patiënt
- slaapstoornissen veroorzaakt door bepaalde medicijnen en
- ijzertekort veroorzaakt door bloedingen.¹⁴

Als je last hebt van vermoeidheid, overweeg dan om dit met je arts of de patiëntenvereniging te bespreken.

WIST JE DAT?



In recent onderzoek meldde **50% van de ITP-patiënten** te lijden aan ITP-gerelateerde vermoeidheid.⁹

Ervaar jij vermoeidheid?

Zo ja, hoe zou je het omschrijven: vermoeidheid, uitputting of "brainfog"?



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 je 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 het 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 voedzaam dieet zal je algehele gezondheid en energie helpen verbeteren. Het is belangrijk om eventuele veranderingen in je dieet met de arts te bespreken, aangezien sommige ITP-behandelingen dieetbeperkingen hebben.¹⁵



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 lichaam.¹⁴



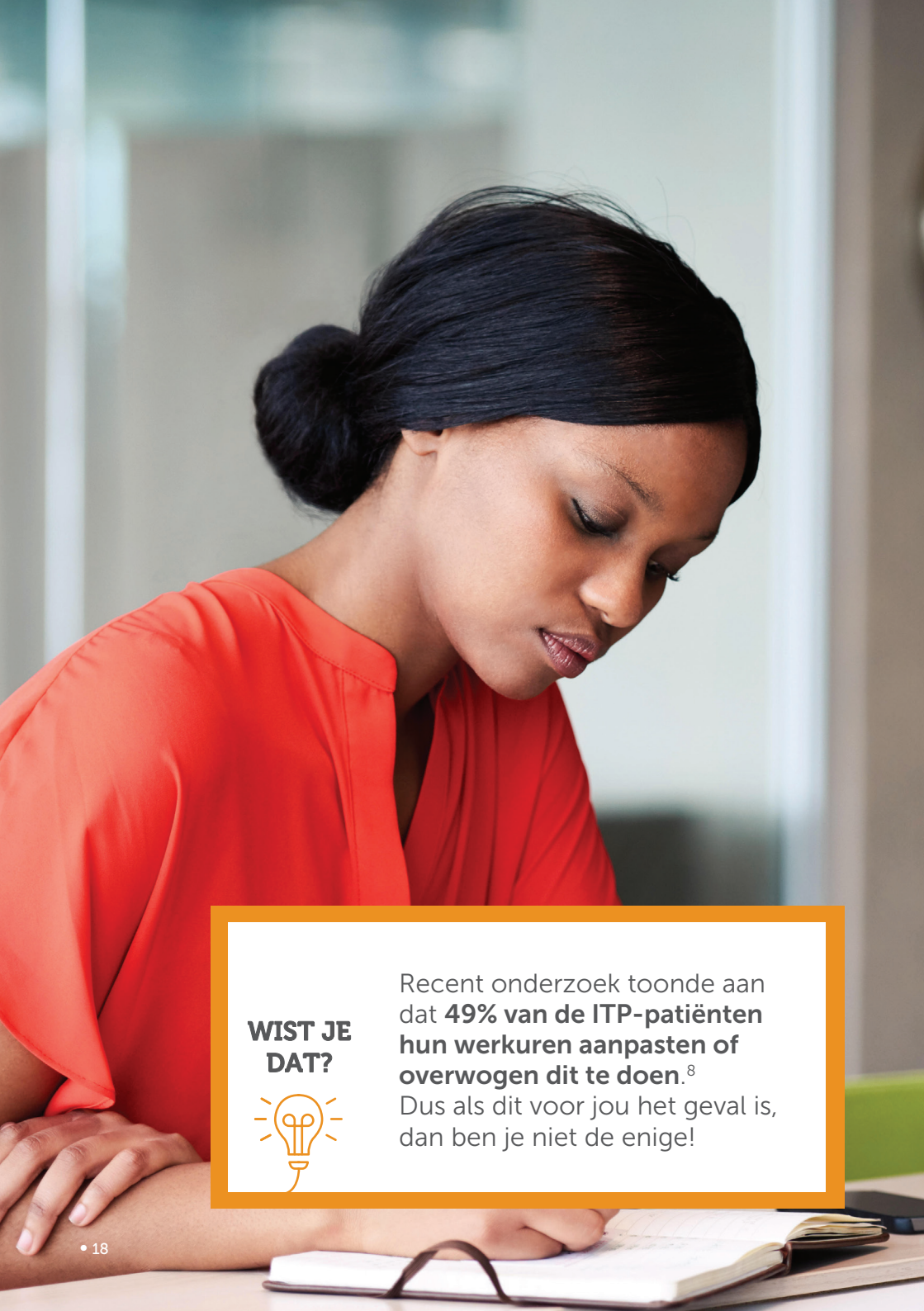
Stress reductie: Voeg meer ontspannende activiteiten toe aan je routine en verminder bronnen van stress in het leven; meditatie en ademhalingsoefeningen kunnen helpen bij stress.^{6,14,16}



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 vermoeidheid met het zorgteam.¹⁶



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 je werk lichamelijke oefening of sport omvat, vind je het misschien moeilijker dan voorheen. Als ITP je op het werk beïnvloedt, is het belangrijk om dit met het zorgteam te bespreken

Aan de andere kant, als werk en opleiding niet beperkend zijn, is er geen reden om aan te nemen dat dit zal veranderen. De meeste patiënten met ITP werken voltijds of deeltijds, en als de aandoening goed onder controle is, heeft dit misschien helemaal geen invloed op werk of opleiding.

Het is belangrijk dat je met de 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 je 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 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 het 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. Het zorgteam of de patiëntenvereniging 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 het zorgteam te bespreken 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 het zorgteam er is om je te begeleiden, dus laat hen weten over welke activiteiten je je zorgen maakt en zij zullen je vertellen wat veilig voor je is.

WIST JE DAT?



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

Als ITP gezins- en sociale leven verstoort, wees dan niet bang om dit ter sprake te brengen tijdens de afspraken met het zorgteam. **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 je 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 fluctueren. 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 emotionele en fysieke gezondheid te scheiden. Als je jezelf bijvoorbeeld zorgen maakt over hoe blauwe plekken op je 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 de 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 het zorgteam

Soms heb je toegang nodig tot geestelijke gezondheidszorg of wil je graag duidelijkheid over wat de toekomst zal brengen. Het is belangrijk om zowel de emotionele als de lichamelijke kant serieus te nemen. Door dit te bespreken met het zorgteam 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 het zorgteam kunt beginnen in het hoofdstuk Mijn Gespreksstarters.



Misschien wil je lid worden van een patiëntenvereniging

De ITP Patiëntenvereniging Nederland kan ondersteuning bieden om in contact te komen met anderen die met ITP leven. Meer informatie over de ITP Patiëntenvereniging Nederland vind je op: www.itp-pv.nl/



• 24

Het beste
maken van
jouw **zorg**



Geef je doelen voorrang

Afspraken zijn een gelegenheid voor je om jouw doelen en prioriteiten met het zorgteam te bespreken. Je kunt samen beslissingen nemen die je 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 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 doelen en prioriteiten kenbaar maakt aan het zorgteam, zodat zij begrijpen hoe zij je het beste kunnen 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 je arts en/of verpleegkundige 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. Kan dit te maken hebben met 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 zijn er om mij te helpen?

Jouw werk en opleiding

Als je denkt

Ik vind het moeilijk om mijn zorg rondom het werk in 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 mogelijkheden 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 je 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 het zorgteam. Overweeg voor de volgende afspraak:



Waar wil je het over hebben bij je volgende afspraak?

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



Hoe beïnvloedt ITP het dagelijks leven?

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



Hoe is je 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 het belangrijkste is betekent samenwerken met arts en zorgteam. Zo is de zorg meer afgestemd op jouw persoonlijke behoeften en heb je meer handvatten voor je aandoening.

WIST JE DAT?



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

Notities

Referenties

- 1.** Zufferey A, Kapur R, Semple JW. Pathogenesis and Therapeutic Mechanisms in Immune Thrombocytopenia (ITP). *J Clin Med*. 2017;6(2):16.
Beschikbaar via: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5332920/> (bezocht mei 2022)
- 2.** Oxford University Hospitals NHS Trust. ITP Information for Patients, 2015.
Beschikbaar via: <https://www.ouh.nhs.uk/patient-guide/leaflets/files/75636Pitp.pdf> (bezocht mei 2022)
- 3.** National Institute for Healthcare Excellence (NICE). Immune (idiopathic) thrombocytopenic purpura: rituximab. Evidence summary [ESUOM35]. Published date: 21 October 2014.
Beschikbaar via: <https://www.nice.org.uk/advice/esuom35/chapter/Full-evidence-summary> (bezocht mei 2022)
- 4.** NORD. Rare Disease Database, Immune Thrombocytopenia.
Beschikbaar via: <https://rarediseases.org/rare-diseases/immune-thrombocytopenia/> (bezocht mei 2022)
- 5.** Mathias S et al. Impact of chronic Immune Thrombocytopenic Purpura (ITP) on health-related quality of life: a conceptual model starting with the patient perspective. *Health Qual Life Outcomes*. 2008; 6(13).
Beschikbaar via: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2275726/> (bezocht mei 2022)
- 6.** Zielinski MR, Systrom DM, Rose NR. Fatigue, Sleep, and Autoimmune and Related Disorders. *Front Immunol*. 2019;6(10):1827.
Beschikbaar via: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31447842/> (bezocht mei 2022)
- 7.** Chandrashekara S. The treatment strategies of autoimmune disease may need a different approach from conventional protocol: a review. *Indian J Pharmacol*. 2012;44(6):665–71.
Beschikbaar via: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3523489/> (bezocht mei 2022)
- 8.** Cooper N et al. Immune thrombocytopenia (ITP) World Impact Survey (I-WISH): Impact of ITP on health-related quality of life. *Am J Hematol*. 2021;96(2):199–207.
Beschikbaar via: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33107998/> (bezocht mei 2022)
- 9.** Cooper N et al. Immune thrombocytopenia (ITP) World Impact Survey (iWISH): Patient and physician perceptions of diagnosis, signs and symptoms, and treatment. *Am J Hematol*. 2021;96(2):188–198.
Beschikbaar via: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33170956/> (bezocht mei 2022)
- 10.** ITP Support Association. ITP in adults.
Beschikbaar via: <https://www.itpsupport.org.uk/index.php/en/itp-in-adults> (bezocht mei 2022)
- 11.** NHS. Benefits of exercise.
Beschikbaar via <https://www.nhs.uk/live-well/exercise/exercise-health-benefits/> (bezocht mei 2022)
- 12.** Check Orphan. Immune thrombocytopenia, Lifestyle Changes. 2014.
Beschikbaar via: <https://checkorphan.org/disease/immune-thrombocytopenia/> (bezocht mei 2022)
- 13.** Global ITP.
Beschikbaar via: <https://www.globalitp.org/index.php/about-itp/warnings> (bezocht mei 2022)
- 14.** Hill QA and Newland AC. Fatigue in immune thrombocytopenia. *Br J Haematol*. 2015;170(2):141–149.
Beschikbaar via: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25823426/> (bezocht mei 2022)
- 15.** Sharpe M and Wilks D. Fatigue. *BMJ*. 2002;325:480.
Beschikbaar via: <https://www.bmj.com/content/325/7362/480> (bezocht mei 2022)
- 16.** NHS. Self-help tips to fight tiredness.
Beschikbaar via: <https://www.nhs.uk/live-well/sleep-and-tiredness/self-help-tips-to-fight-fatigue/> (bezocht mei 2022)
- 17.** NHS. Coping with fatigue.
Beschikbaar via: <https://www.nhsinform.scot/care-support-and-rights/palliative-care/symptom-control/coping-with-fatigue#coping-with-fatigue-at-home> (bezocht mei 2022)
- 18.** NHS digital. Publication, Part of Quality and Outcomes Framework Quality and Outcomes Framework. 2019–20.
Beschikbaar via: <https://digital.nhs.uk/data-and-information/publications/statistical/quality-and-outcomes-framework-achievement-prevalence-and-exceptions-data/2019-20> (bezocht mei 2022)
- 19.** Office for National Statistics. Dataset: Measuring national well-being: domains and measures. 2019.
Beschikbaar via: <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/wellbeing/datasets/measuringnationalwellbeingdomainsandmeasures> (bezocht mei 2022)



Scan de QR code om
de website van Sobi
Nederland te bezoeken



Sobi is een handelsmerk van Swedish Orphan Biovitrum AB (publ)
© 2022 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) – Alle rechten
voorbehouden

Swedish Orphan Biovitrum (The Netherlands) B.V.
Postadres: Poortland 66, 1046BD Amsterdam

NP-21915 | Datum van preparatie: mei 2022

