



Patiëntenvereniging
Nederland

Informatie voor jongeren over Immuun Trombocytopenie



INHOUDSOPGAVE

1. ALLES OVER ITP	4
2. BEHANDELING - WEL OF NIET	7
3. VRIENDEN EN SCHOOL	10
4. OMGAAN MET ITP	12
5. MEDICIJNEN, DIËTEN, EN INENTINGEN	13
6. EN VERDER?!	14
7. LEVENSTIJL	16
8. PROBLEMEN SPECIAAL VOOR VROUWEN	19
9. EN SLOTTE	19

MEER WETEN OVER ITP...

Je weet niet wat je overkomt als er gezegd wordt: “Je hebt ITP!”

Dit boekje is geschreven om een antwoord te geven op de vele vragen die je kunt hebben over ITP. Door te lezen over de aandoening raak je er meer vertrouwd mee en word je minder onzeker bij bepaalde symptomen of gebeurtenissen.

Veel jongeren kunnen beter met hun chronische ziekte omgaan, als ze (goed) geïnformeerd zijn. Daar willen wij met deze brochure 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. Zelfs de naam klinkt ernstig: immuun trombocytopenie.

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 vervelend dieet of ophouden met plezier maken of uitgaan.

Wat je wel moet doen is aanvaarden dat je ITP hebt, wat voorzichtiger zijn met sport, zeker met contactsporten of andere situaties waarbij je blessures of verwondingen kunt oplopen. Verder moet je ermee leren leven en doorgaan met je leven. Ook kan de ITP vanzelf verdwijnen.

Je zult regelmatig, vooral in het begin, naar het ziekenhuis moeten voor bloedprikken en bezoek aan de dokter. Maar je hoeft niet anders te zijn en de meeste mensen hoeven niet te weten dat je ITP hebt, tenzij je besluit het ze te



vertellen. Je zult namelijk op bijna elke manier net zo normaal zijn als iedereen om je heen. Er is een heel kleine kans op complicaties of onderliggende andere aandoening; raadpleeg je arts (of de ITP Patiëntenvereniging Nederland) om hier meer over te weten te komen of vragen te stellen als je die hebt.

1. ALLES OVER ITP

Wat is ITP?

ITP is een aandoening waarbij je immuunsysteem om een of andere reden van slag is en daardoor worden je bloedplaatjes versneld afgebroken. Hoewel je beenmerg het druk heeft om nieuwe aan te maken, kan het dat niet bijhouden. Normaal klonteren de plaatjes samen bij de wond om het bloeden eerst te stoppen (stelpen) terwijl het volledige stollen daarna plaatsvindt. Als je niet genoeg bloedplaatjes hebt, kan het zijn dat je langer bloedt dan gewoonlijk.

Wat betekent het eigenlijk?

Immuun houdt in dat er een aandoening is aan het immuunsysteem van het lichaam. Trombocytopenie betekent dat je een tekort aan bloedplaatjes hebt. Het werd altijd idiopathische trombocytopenische purpura genoemd (idiopathische betekent van onbekende oorsprong, trombocyt = bloedplaatje; penie = tekort en purpura betekent dat de huid paarse vlekken heeft), nu wordt in het algemeen immuun trombocytopenie gebruikt.

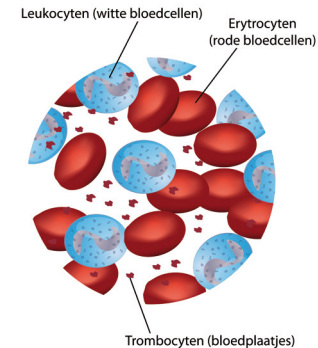
Wat zijn de symptomen van ITP?

Het eerste wat je vaak merkt, zijn doorgaans onverwachte blauwe plekken, vaak zonder pijn, of je hebt vaak een bloedneus of zwarte blaren in je mond. Bij meisjes is hun menstruatie vaak heviger of duurt die vaak langer dan normaal.



Hoe weet de dokter dat het ITP is?

ITP wordt doorgaans vastgesteld door middel van bloedonderzoek. De trombocyten worden op elektronische wijze geteld. Een normale telling van bloedplaatjes ligt tussen 150 en 450. Als je ITP hebt, kan het maar 1 of 2 zijn. Als de telling erg laag is (20 of minder) kan dit leiden tot problemen met



bloeden. Er zijn andere tests die kunnen worden gedaan om meer zekerheid over de diagnose ITP te krijgen, zoals een beenmergonderzoek of het meten van de aanwezigheid van antilichamen tegen je bloedplaatjes (dit onderzoek is hightech), maar in duidelijke gevallen zullen die niet nodig zijn.

Wat houdt het tellen van bloedplaatjes precies in?

Zoals de naam zegt, is het het tellen van het aantal bloedplaatjes in een vaste hoeveelheid bloed. Normaal bloed bevat 150.000 – 450.000 bloedplaatjes per kubieke millimeter bloed ($150 - 450 \times 10^9/l$). Als je 25.000 bloedplaatjes per kubieke millimeter bloed hebt, heb je een telling van $25 \times 10^9/l$.

Hoe weet ik of het niet iets anders is?

Jongeren met een lage telling van bloedplaatjes hebben doorgaans “gewoon” ITP. In het onwaarschijnlijke geval dat je naast ITP-symptomen nog aandoeningen hebt, zal je dokter extra tests doen. Het is in vrijwel alle gevallen niet het begin van een andere ziekte, zoals bijvoorbeeld leukemie of beenmergfalen. Bij die aandoeningen worden er meestal ook afwijkingen gevonden in de rode of witte bloedcellen. Wanneer die waardes normaal zijn, is bij jonge mensen leukemie of beenmergfalen onwaarschijnlijk. Wel kan ITP een onderdeel zijn van een meer algemene aandoening van het immuunsysteem. Soms zijn er dan ook andere klachten (huidafwijkingen, gewrichtsklachten) maar soms ook niet. Hier kan laboratoriumonderzoek naar gedaan worden, zeker als de ITP langer bestaat.

Is ITP hetzelfde als hemofilie?

Nee. Voor een goede bloedstelping en -stolling heb je behalve voldoende

goed werkende bloedplaatjes ook stollingsfactoren nodig. Als er een of meer van die factoren ontbreekt is er sprake van een stollingsstoornis en misschien van hemofilie. (Hemofilie komt overigens vooral bij jongens voor en is vaak erfelijk.) Zowel bij ITP als bij hemofilie kunnen er dus verschijnselen van bloedingen optreden, maar de oorzaken verschillen en daarmee ook de verschijnselen. Bij ITP zijn er vooral puntbloedinkjes, blauwe plekken en slijmvliesbloedingen; bij hemofilie, zeker als die ernstig is, ook spierbloedingen en gewrichtsbloedingen.

Waarom krijg je ITP?

Waarom het gebeurt is niet bekend, maar het heeft te maken met het verdedigingsmechanisme van het lichaam dat gezonde plaatjes aanvalt. Het immuunsysteem beschermt je lichaam tegen infecties doordat het 'vreemde' organismen doodt die het binnen in je lichaam ontdekt. Bij ITP valt je immuunsysteem helaas je eigen plaatjes aan doordat zij deze voor "vreemd" aanziet.

Heb ik het ergens opgelopen?

Nee, je hebt het niet opgelopen. Niemand kan ITP oplopen. Het is ook niet besmettelijk. Het kan ontstaan na een virusinfectie, zoals een keelontsteking of een verkoudheid, maar vaak lijkt je het zonder enige reden te krijgen.

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 is dat van een zware bloeding, wat zeer zeldzaam is. Om eerlijk te zijn loopt je leven veel meer risico als je rookt, veel drinkt of drugs neemt dan doordat je ITP hebt.

Ik ben bang voor naalden!

Je bent niet de enige, maar de meeste jongeren met ITP raken gewend aan bloedonderzoeken en hebben er geen moeite meer mee. Een paar ongelukkigen zijn bang voor naalden en voelen zich flauw, licht in het hoofd, zweterig en ziek. Door je te ontspannen, kun je deze symptomen helpen verminderen. Probeer langzaam diep adem te halen of op je rug te liggen en kijk niet naar de naald. Zorg dan wel dat de persoon die prikt ervan af weet zodat je in een goede stoel met leuning kunt zitten waar je niet uitvalt, mocht je flauwvallen.

2. BEHANDELING - WEL OF NIET

Moet mijn ITP worden behandeld?

Behandeling van ITP is niet altijd nodig, vooral omdat het vaak uit zichzelf beter wordt. Of het wel of niet behandeld wordt, hangt niet zozeer af van de telling van je bloedplaatjes, maar of je problemen met bloeden hebt. Je moet misschien regelmatig worden gecontroleerd (dat noemen we 'afwachterend beleid'), maar je arts zal je adviseren wat er het best kan gebeuren in jouw specifieke geval. Medicatie kan soms "erger" zijn dan de kwaal.



Welke soort behandeling bestaat er?

Als het niveau van je bloedplaatjes laag is en je hebt ernstige of vervelende bloedingen, kun je prednison krijgen. We noemen dat corticosteroïden. Dit wordt gedurende een korte periode in hoge doses gegeven, omdat dat de vernietiging van de plaatjes vertraagt. Na het stoppen van de prednison kunnen de plaatjes weer dalen.

Een andere behandeling die je kunt krijgen is een behandeling met immunoglobuline. Dat gaat in een of meerdere dagen in het ziekenhuis met een druppelinfuus direct in een van je aderen. Het kan anders genoemd worden, omdat het onder verschillende handelsnamen gemaakt wordt door verschillende farmaceutische bedrijven, maar vaak wordt het in het kort IVIG (intraveneus immunoglobuline) genoemd. Deze behandeling werkt doorgaans 4 tot 8 weken. Wanneer je immuunsysteem zich nog niet heeft hersteld, zullen de bloedplaatjes nadien weer kunnen dalen.

In sommige gevallen besluiten artsen tot een miltverwijdering (zie hieronder). Soms bieden artsen nog een andere behandeling aan voor ITP, zoals rituximab. Ons advies: laat je hierover ook goed voorlichten. Doe niet meteen alles wat de arts zegt als je hier zelf niet 100% achter staat. Maar blijf wel in overleg met hem.

Moet ik behandeld worden en wie doet dat?

Of je wel of niet behandeld moet worden is iets wat altijd met jou en je ouders besproken zal worden voordat de behandeling begint. Overigens, wanneer er eenmaal met de behandeling is begonnen kan het behandelplan ook bijgesteld worden 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. Doorgaans zul je in een ziekenhuis worden behandeld. De meeste mensen die jonger zijn dan 18 worden behandeld door een kinderarts (een specialist in ziekten bij kinderen), maar als je ouder bent dan 18 word je behandeld door een internist of internist-hematoloog (een bloedspecialist). Vaak zal de kinderarts overleggen met een kinderarts-hematoloog of, en welke behandeling je moet krijgen. Als je binnenkort 18 jaar wordt volgt vaak overdracht van de behandeling van de kinderarts naar de internist-hematoloog. Er wordt naar gestreefd deze “transitie” zo soepel mogelijk te laten verlopen.

Zijn de medicijnen gevaarlijk?

Voorgeschreven medicijnen worden streng getest en bijwerkingen staan vermeld. Het is belangrijk om de meegeleverde bijsluiter te lezen, maar onthoud dat niet iedereen een 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, toegenomen eetlust en gewichtstoename, een “moon-face” (dik, rond gezicht), slapeloosheid, diabetes (suikerziekte), hoge bloeddruk, huidveranderingen en bij langdurig gebruik botontkalking. Je dokter weet dit en zal de dosis zorgvuldig bepalen, zodat je niet meer inneemt dan je echt nodig hebt en de behandeling zo kort mogelijk duurt. Als je immunoglobuline krijgt, kun je bij het toedienen last krijgen van tijdelijke hoofdpijn, misselijkheid, rillingen of zelfs een lichte koorts. Als deze symptomen ernstig worden, wordt het infuus gestopt. Soms helpt het om een antihistaminicum of corticosteroïd te geven bij een volgende toediening met immunoglobuline. Ook kan de toedieningsnelheid worden verlaagd.

Kan een dieet of alternatieve geneeskunde helpen?

Hiervoor zijn geen goede bewijzen. Vaak zijn zulke middelen niet goed getest, 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.

En als de behandeling niet werkt?

Iedereen is een individu. Wat voor de een 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 lijkt te slagen, kan er een splenectomie worden overwogen, afhankelijk van de ernst van jouw symptomen (zie hierboven).

Een sple-nec-to-mie?

Een splenectomie is het verwijderen van je milt. Dit gebeurt met een operatie, onder narcose. In de milt worden de bloedplaatjes waar de antilichamen op zijn gaan zitten weggevangen. Verwijdering van de milt kan daardoor het aantal bloedplaatjes in je bloed verhogen.



Maar de milt is op zoveel andere manieren een belangrijk orgaan. Een splenectomie wordt bijna nooit gedaan bij jongeren omdat zij nogal eens uit zichzelf herstellen van ITP. Verwijdering van de milt zou dan onnodig zijn geweest. Als bij jou de milt is verwijderd heb je een grotere kans op infecties en koorts waarvoor je altijd antibiotica moet gebruiken of “in de buurt” moet hebben. Een jaarlijkse griepvaccinatie is ook aan te raden. Je moet voor de operatie ook worden ingeënt tegen o.a. pneumokokken en meningokokken en dit wordt om de 5 jaar herhaald.

Het is belangrijk om hier goed over na te denken.

Zal een splenectomie slagen?

Dat kan: bij 60-70% van de mensen die deze operatie hebben gehad, was die behandeling geslaagd. Je kunt de milt niet terugzetten als die eenmaal is verwijderd, dus proberen artsen het probleem meestal eerst met andere behandelingen op te lossen. Wanneer de miltverwijdering toch niet heeft geholpen om de ITP te laten verdwijnen, moet je wellicht op zoek naar een andere therapie.

3. 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?

ITP is niet besmettelijk, dus vertel je vrienden dat ze niet bang hoeven te zijn om bij je in de buurt te zijn en ze hoeven je niet anders te behandelen, omdat je gewoon dezelfde persoon bent als voordat er ITP bij je werd geconstateerd. Ze moeten wel voorzichtig zijn omdat je gemakkelijk blauwe plekken krijgt. En als jij, terwijl zij erbij zijn, een (verkeers)ongeluk krijgt moeten zij het niet vergeten te vertellen tegen de hulpverleners. Onze vereniging heeft een klein patiëntenkaartje om bij je te steken. Het kan een veiliger gevoel geven.



Moet ik mijn school vertellen over ITP?

Dat is een goed idee. De ITP Patiëntenvereniging Nederland heeft een brief met tips over ITP voor je om op school neer te leggen of af te geven aan je mentor. 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 af 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. Wees alleen voorzichtig met contactsporten (zie ook hoofdstuk Levensstijl). Ben je heel vaardig met gym en sporten en vind je het ook heel leuk dan zul je snel weer alles mee willen en mee kunnen doen. Vind je zelf iets gevaarlijk of ben je bang voor blessures of bloedingen, wacht dan nog even tot je ook zelf er weer aan toe bent. Natuurlijk kun je in bepaalde gevallen ook overwegen om persoonlijke bescherming te dragen. Dat is niet gek: wielrenners hebben altijd een helm op dus waarom zou jij dat niet doen? Maar als je weer aan sport mee gaat doen, breid de activiteiten dan geleidelijk uit en bekijk goed wat het effect daarvan is op je bloedingsverschijnselen voordat je een volgende stap zet.



Moet ik het verder nog iemand vertellen?

Je tandarts zou het moeten weten als je daar onder behandeling komt. Als je andere medische beoefenaars ziet (zoals bijvoorbeeld een fysiotherapeut) moeten die ook worden ingelicht. Je kunt hen bijvoorbeeld een algemene folder 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. Deze kun je altijd doen. Wanneer je twijfelt of je iets kunt doen, overleg dan met je arts én luister goed naar je eigen lichaam. Als je van school komt, is er geen reden waarom je niet door zou kunnen leren of niet zou kunnen gaan werken. Het is misschien goed als je docent/werkgever op de hoogte is van je aandoening en zo nodig kan ITP PV hem of haar ook van informatie voorzien.

4. OMGAAN MET ITP

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 en overtuig ze. 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 mee gaan 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. Als je 13 jaar oud bent, is het zeer aan te raden dat één of beide ouders met je meegaan. Maar als je 18 bent kan het anders zijn, vooral als je op jezelf woont, met vrienden of met een partner. Het is vaak een goed idee om samen met iemand anders te gaan, omdat twee hoofden beter kunnen onthouden dan één hoofd, wat er door de dokter gezegd was.

Het kan soms ook nuttig zijn om van tevoren op te schrijven wat je de arts wilt zeggen of vragen. Medische mensen hebben het vaak erg druk en op het moment zelf kunnen er nog wel eens dingen worden vergeten. Wees niet bang

voor medische taal. Als je iets niet begrijpt, vraag dan wat het betekent. En als je achteraf nog vragen hebt aan de arts, kun je vaak gewoon bellen.

5. MEDICIJNEN, DIËTEN, EN INENTINGEN

Hoe zit het met medicijnen?

Vergeet niet dat aspirine (acetylsalicylzuur) of andere NSAID's, zoals Ibuprofen, Aleve, Diclofenac, je symptomen kunnen verergeren, omdat ze de weinige plaatjes die je hebt minder effectief maken. Je kunt in plaats daarvan paracetamol gebruiken maar volg altijd de dosering die in de bijsluiter is aangegeven. Er zijn veel medicijnen met NSAID's erin, vooral degene voor verkoudheden en griep, dus vraag je apotheker om daarop te controleren. Als je een voorgeschreven medicijn nodig hebt voor een andere aandoening



dan ITP is het een goed idee om je dokter eraan te herinneren dat je weinig plaatjes hebt, omdat ITP erger kan worden door bepaalde medicijnen.

Zijn er dingen die ik niet mag eten of drinken?

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 (voor wat betreft het drinken van alcohol: zie verderop “drank en drugs”).

Hoe zit het met inenting(en)?

Mensen met ITP kunnen inenting(en) krijgen. Als de telling van je bloedplaatjes onder 20 ligt, moeten die onder de huid gegeven worden (subcutaan) in plaats van in de spier (intramusculair). Als je voor de ITP een immunoglobuline-infuus of corticosteroïden krijgt, is het verstandig dat er minstens drie maanden tussen zitten voor je de inenting(en) krijgt, anders werken ze misschien niet. Dit geldt ook voor inenting(en) voor als je op vakantie gaat en voordat je een splenectomie krijgt.

6. EN VERDER!?

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 voorover gebogen zó dat het bloed niet teveel in je keel loopt. Stop dan het dichtknijpen van je neus. Zit nog vijf minuten rustig.

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. Proberen een zo regelmatig leven aan te houden en ook te blijven bewegen, is in dit geval het beste. Luister naar je lichaam indien je ernstig vermoeid bent.



Hoe zit het met noodgevallen?

De meeste mensen met ITP krijgen nooit een noodgeval die verband houdt met hun ITP, maar je kunt maar beter weten wanneer je naar de eerste hulp moet, dan hoef je je niet onnodig zorgen te maken. Als je hoofd op de een 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 om na te gaan 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 (en 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. Als je milt is verwijderd, moet je medische hulp zoeken als je koorts krijgt (verhoging met rillingen), omdat dit kan betekenen dat je een infectie hebt (omdat je geen milt heb kan dit ernstiger verlopen) waarvoor (aanvullende) antibiotica nodig is. 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.

Drank en drugs?

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 vooral slecht voor mensen met ITP. Beide gewoon niet doen.



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.

Wordt mijn acne erger door de ITP?

De acne wordt vaak niet erger door ITP, maar wel door steroïden. Als er puistjes bloeden, kan het langer duren voor het bloeden stopt. Je arts moet je kunnen helpen met bepaalde problemen met acne, maar als het probleem niet minder wordt, kan je arts 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 is ook van toepassing op tatoeages, waarbij het bloeden ervoor kan zorgen dat de tatoeage verandert in een blauwe plek. Als je bijvoorbeeld een piercing in je oren had voor je ITP kreeg, hoeft je daar geen zorgen over te maken. Je moet alleen vanaf nu geen nieuwe piercings meer nemen. Hopelijk gaat het beter met de ITP en kun je daarna opnieuw bekijken of je alsnog een piercing wilt.

Hoe zit het als de ITP niet weggaat?

Als de ITP binnen drie maanden over is, spreek je van 'acute' ITP. Duurt de ITP drie tot twaalf maanden, dan wordt gesproken van 'persisterende' ITP. Duurt het langer dan twaalf maanden wordt het 'chronische' ITP genoemd. 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 en vergeet ook niet dat het woord "chronisch" in deze context niet betekent 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, zul je merken dat je er toch beter mee om kunt gaan. Je raakt er aan 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.

7. LEVENSTIJL

Moet ik mijn levensstijl aanpassen?

Als je veel energieke of agressieve contactsporten en/of riskante activiteiten deed vóór je de ITP kreeg, moet je dat misschien -voorlopig- beperken of gewoon niet doen. Er is geen reden waarom je niet zou kunnen zwemmen, hardlopen of geen sport zou kunnen doen waarbij je elkaar niet aanraakt. Contactsporten brengen meer risico op botsingen en ongelukken met zich mee. Gebruik daarom de juiste helm, knie-, elleboog- en/of scheenbeschermers indien je iets gaat doen waarbij je je zou kunnen blesseren. Probeer zo normaal te leven als je kunt; gezond eten, goed slapen en positief zijn over het leven.

Je kunt gewoon uitgaan. Sommige jongeren vinden het prettig wanneer zij een melding bij zich dragen dat ze ITP hebben. Dit kan in de vorm van een SOS-penning of een gekleurd siliconenbandje om je pols die je zelf kunt laten bedrukken met de door jou gewenste informatie.

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 ongebruikelijk 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 nuttig je zorgen of gevoelens te delen met een familielid, een goede vriend of vriendin of zelfs met je arts! Verder kan je met lotgenoten spreken via onze vereniging of via de speciale Facebook pagina. Je kunt je frustraties overwinnen als je je aandacht richt op wat je wel kunt in plaats van op je beperkingen. Bedenk dat er altijd een kans is dat de ITP verdwijnt en hou dat voor ogen.

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

Natuurlijk. Het zal je goed doen. Neem wel een paar voorzorgsmaatregelen, dan moet alles in orde zijn. Hier zijn wat punten van aandacht.

Voor je weggaat:

- Als je vaak een bloedneus krijgt en je wilt gaan vliegen, controleer dan bij je arts of alles redelijk op orde is en overleg met hem. (Zie voor meer informatie over vliegen het volgende hoofdstuk.)
- Controleer bij je arts je vaccinaties. Als je steroïden of immunoglobuline krijgt, kunnen vaccinaties beter pas na drie maanden worden gegeven.
- Probeer uit te zoeken hoe ITP wordt genoemd in het land waar je heen gaat voor als je problemen krijgt. De ITP PV heeft brieven met vakantie-informatie beschikbaar in enkele Europese talen. 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.
- Je kunt aan je behandelaar vragen om in geval van nood, medicatie uit voorzorg mee te mogen nemen bijvoorbeeld Cyklokapron (tranexaminezuur) dat vaak gegeven wordt bij slijmvliesbloedingen (zie ook eerste punt en hoofdstuk hierna).



Als je weggaat:

- Pak je medicijnen in, indien je deze gebruikt.
- Neem een brief of folder mee met ITP-informatie: in het Engels ben je bijna overal te begrijpen.

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 zeer geleidelijk en de kans dat je hierdoor bloedingen oploopt is vrijwel nihil. Het wordt lastiger wanneer je verkouden bent. Op dat moment ben je gevoeliger voor drukverschillen (buis van eustachius is dan verstopt) en dan loop je kans op bloedingen tijdens stijgen en/of dalen of wanneer de druk ineens zou wegvallen. Een ernstige verkoudheid en vliegen is daarom niet aan te raden in combinatie met ITP.

Wel of niet vliegen hangt dus af van de risico's die je wilt accepteren, zoals bij iedere activiteit die je wel of niet doet. Plaatjesaantallen zijn minder belangrijk dan een zichtbare/merkbare bloedingsneiging. Een chronische ITP zonder verschijnselen en vliegen lijkt niet zo'n probleem. Aan de andere kant is het wel goed om na te denken wat je moet doen in een ver land als er toch problemen ontstaan hetzij door vliegen, hetzij tijdens het verblijf. Ook het belang van de vliegreis speelt mee. Bespreek dit met je arts.

8. PROBLEMEN SPECIAAL VOOR VROUWEN

Hoe zit het met menstrueren?

Tiennermeisjes met ITP ontdekken dat hun menstruatie langer duurt en heviger is dan normaal. Zit er niet mee als het een probleem wordt, maar vertel het je arts. Als het hem nodig lijkt, kun je tranexaminezuur (Cyklokapron) krijgen om tijdens je menstruatie in te nemen (waardoor je bloed beter gaat stollen) of een 'hormoonpreparaat' (zoiets als de anticonceptiepil) om de menstruaties wat beter te reguleren. Hij kan je verwijzen naar een gynaecoloog om de opties te bespreken. Je hoeft je er niet voor te schamen om hier met een mannelijke arts over te praten, omdat zij gewend zijn dit soort dingen te horen. Als je je toch ongemakkelijk voelt, laat je moeder dan met hem praten of vraag of je een vrouwelijke arts of verpleegkundige kunt spreken. 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 hoeft je er ook niet steeds aan te denken.

9. TEN SLOTTE

Hopelijk vond je dit boekje nuttig en 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 Facebook kun je ons vinden: ITP Patiëntenvereniging Nederland.

De ITP PV wenst je het allerbeste voor de toekomst en hopelijk word je snel beter.



Patiëntenvereniging
Nederland

Contactgegevens

ITP Patiëntenvereniging Nederland

Telefoon: 085-1303570

Website: www.itp-pv.nl

e-mailadres: info@itp-pv.nl

© ITP Patiëntenvereniging Nederland, oktober 2013

