



# INFORMATIEBROCHURE VOOR PATIËNTEN MET **PRIMAIRE IMMUNE TROMBOPENIE OF TROMBOCYTOPENIE**

[oude benaming: idiopathische trombocytopenische  
purpura (ITP)]



**ITP** info

The logo features the letters 'ITP' in a bold, blue, sans-serif font. To the right of 'ITP' is a stylized graphic element consisting of three overlapping circles in shades of green and yellow, resembling a drop or a cluster of cells. To the right of this graphic is the word 'info' in a blue, lowercase, sans-serif font.

INFORMATIEBROCHURE VOOR PATIËNTEN  
MET **PRIMAIRE IMMUNE TROMBOPENIE  
OF TROMBOCYTOPENIE**

[oude benaming: idiopathische trombocytopenische purpura (ITP)]

U krijgt deze brochure van het medische team dat uw immuuntrombocytopenie (ITP) behandelt. Het bevat verhalen van patiënten, informatie over uw aandoening, uw behandeling en het dagelijks omgaan met de aandoening, evenals lege ruimte waar u kunt noteren waarover u met uw arts wilt praten.

U kunt deze brochure gerust meenemen naar elke afspraak. Dit helpt u bij elke stap van uw behandeling.

## Mijn specialist:





# INHOUD

Wat zijn de verschijnselen van immuuntrombocytopenie of ITP?	4
Wat is ITP?	6
Wat is het beloop van ITP?	8
Hoe interpreteer ik het aantal bloedplaatjes?	10
Hoe kan ik mijn aandoening in de gaten houden?	14
Hoe wordt ITP behandeld?	16
Zijn er wisselwerkingen tussen geneesmiddelen?	19
Welke bijwerkingen kan ik verwachten?	19
Wat moet ik weten over het verwijderen van de milt?	20
Wat is de invloed van ITP op het dagelijkse leven?	22
Hoe zit het met vermoeidheid?	26
Waar moet ik rekening mee houden tijdens een zwangerschap?	27
Hoe bereid ik me voor op een afspraak?	29

# WAT ZIJN DE VERSCHIJNSELEN VAN IMMUNTROMBOCYTOPENIE OF ITP?



*'Ik kreeg overal bloeditstortingen terwijl ik nergens tegenaan was gestoten. Nu heb ik ze niet meer, maar vaak denk ik ze weer te zien.'*

## De gebruikelijke zichtbare tekenen van ITP zijn:



- hematomen (bloeditstortingen) die vanzelf of na een klap ontstaan;



- petechiën en purpura: kleine rode vlekjes op de huid;



- bloeding van de slijmvliezen: bloedneuzen of bloedend tandvlees, bloedblaren in de mond of, bij vrouwen, hevigere menstruaties.



Meestal krijgt men pas verschijnselen wanneer het aantal bloedplaatjes lager is dan 30.000/mm<sup>3</sup>.

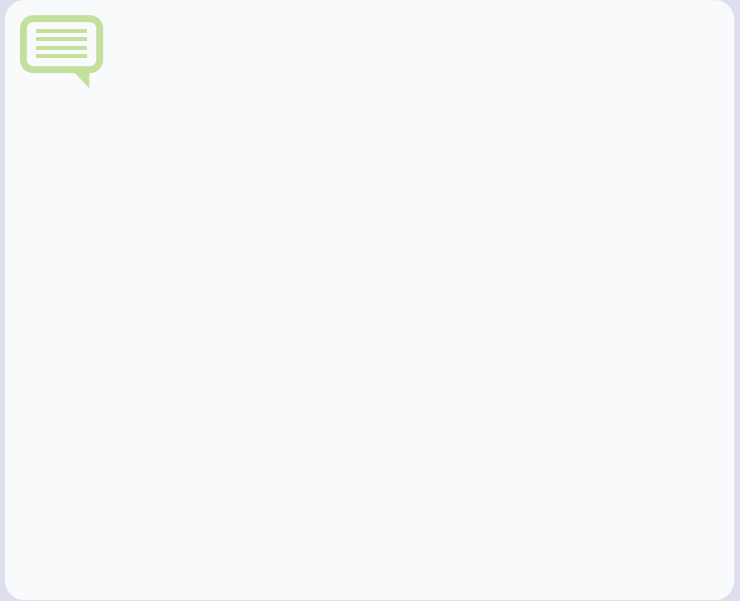
## Veel zeldzamere, en zelfs uitzonderlijke tekenen zijn:

- bloed in de urine (hematurie);
- bloeding in de ingewanden, in de darm;
- bloeding in of rond de hersenen (hersenvlies-of hersenbloeding).

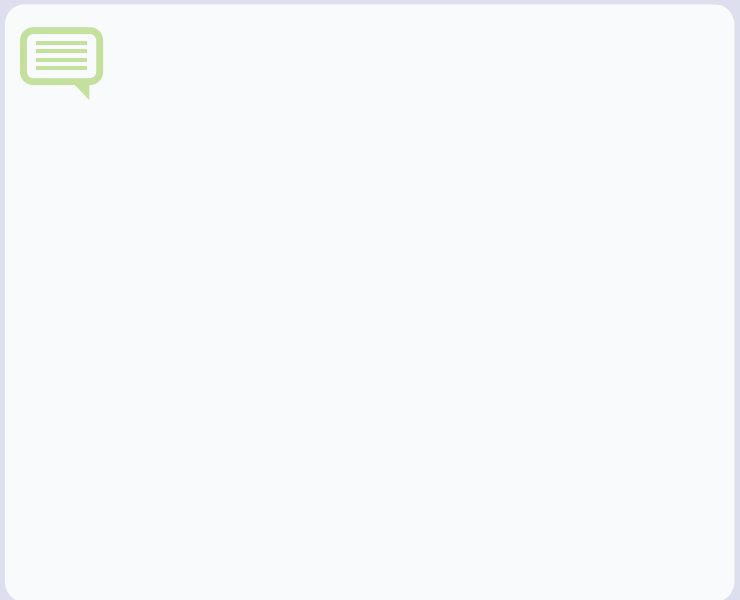
Deze verschijnselen worden doorgaans voorafgegaan door de gebruikelijke bloedingsteken en wanneer het aantal bloedplaatjes lager is dan 10.000/mm<sup>3</sup>. Deze verschijnselen moeten met spoed worden behandeld.

**EN U?**

*Wat zijn uw ITP-verschijnselen?*



*Noteer de vragen die u wilt stellen over verschijnselen:*



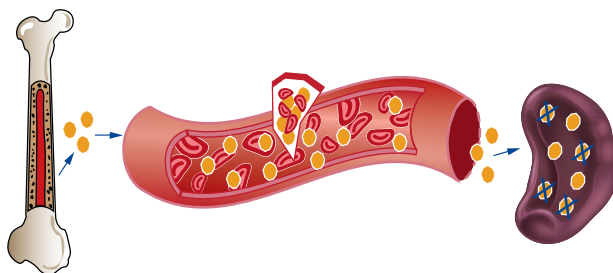
# WAT IS ITP?



*‘Toen ik “bloed- en bloedplaatjesaandoening” hoorde, dacht ik aan kanker en leukemie, en was ik bang. Maar toen hoorde ik dat het goedaardig was. Toch zit het idee van een ernstige ziekte nog steeds in mijn hoofd.’*

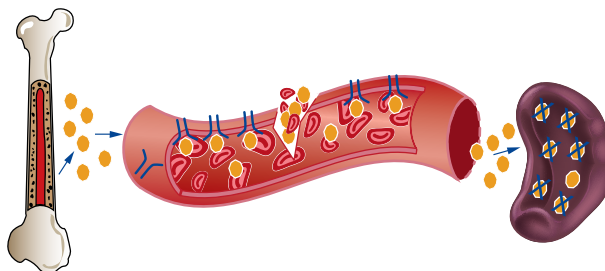
Idiopathische of immuutrombocytopenie (ITP) is een goedaardige aandoening. Het kan optreden op elke leeftijd. De aandoening is niet erfelijk of besmettelijk. U kunt het dan ook niet doorgeven aan uw kinderen, familie of vrienden. Vrouwen hebben een hoger risico op ITP dan mannen.

## NORMALE SITUATIE



Bloedplaatjes (of trombocyten) zijn een van de bestanddelen van bloed. Ze worden aangemaakt in het beenmerg, circuleren in de bloedvaten en worden vernietigd in de milt (ze hebben een levensduur van acht tot tien dagen). Ze spelen een belangrijke rol bij de bloedstolling, het proces dat bloedingen voorkomt of stopt.

## IN GEVAL VAN ITP



We hebben allemaal een immuunsysteem dat ons lichaam beschermt, met name tegen infecties. Dat immuunsysteem maakt gebruik van antilichamen om lichaamsvreemde deeltjes te herkennen en onschadelijk te maken. ITP is een auto-immuunziekte, wat betekent dat het immuunsysteem te sterk reageert: patiënten met ITP maken antilichamen aan tegen infecties, maar ook antilichamen die de eigen bloedplaatjes aanvallen en deze uiteindelijk vernietigen. Gevolg:

- a) U hebt niet genoeg bloedplaatjes (dit wordt trombocytopenie genoemd) en een verminderde bloedstolling.
- d) Er worden onvoldoende bloedplaatjes aangemaakt om dit tekort te compenseren in het beenmerg.
- c) Door de gecombineerde werking van de milt (die bloedplaatjes afbreekt) en de auto-antilichamen tegen de lichaamseigen bloedplaatjes, worden de bloedplaatjes (die zich in de milt bevinden) in grotere hoeveelheden afgebroken.

**En u?**

*Noteer al uw vragen over de aandoening:*

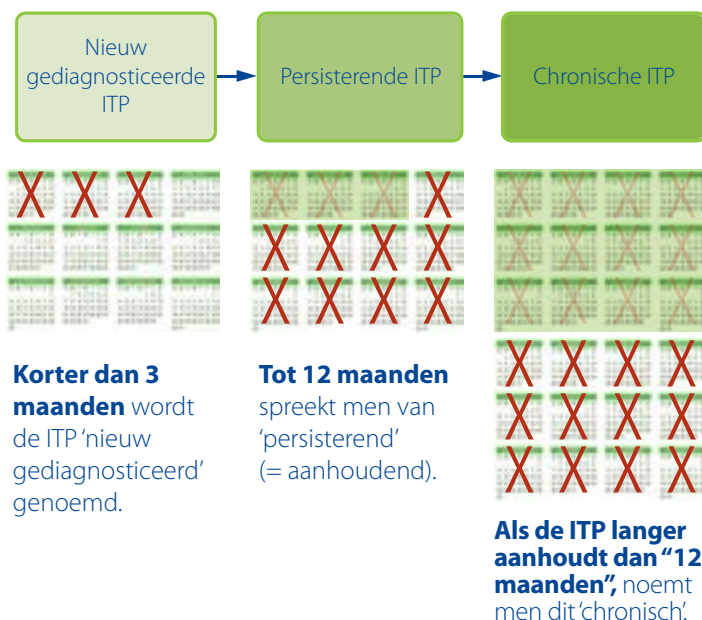


# WAT IS HET BELOOP VAN ITP?



*'We weten niet precies wat de oorzaak is of wanneer het over gaat, en het ontbreken van zekerheid is inderdaad verontrustend.'*

Bij kinderen verdwijnt ITP in 80% van de gevallen binnen 6 maanden. Bij volwassenen daarentegen wordt ITP juist in 80% van de gevallen chronisch.



**ITP is een aandoening met een divers beloop.** Er zijn geen formele criteria waarmee kan worden voorspeld hoe lang de aandoening aanwezig blijft. Soms houdt de ziekte een beperkte tijd aan (meestal het geval bij kinderen). In andere gevallen heeft de aandoening de neiging in episoden terug te komen (na een



aantal weken, maanden of zelfs jaren). Tussen de episoden door kan het aantal bloedplaatjes normaal zijn, of te laag maar nog wel binnen aanvaardbare grenzen zodat u geen risico op spontane bloedingen loopt. Soms blijven de plaatjes gedurende jaren laag.

Vele patiënten met chronische ITP hebben geen verschijnselen en kunnen een normaal leven leiden.

## EN U?

*Wat zijn op dit moment uw gevoelens over uw aandoening?*



*Noteer de vragen die u hebt over de progressie (het beloop) van de aandoening:*



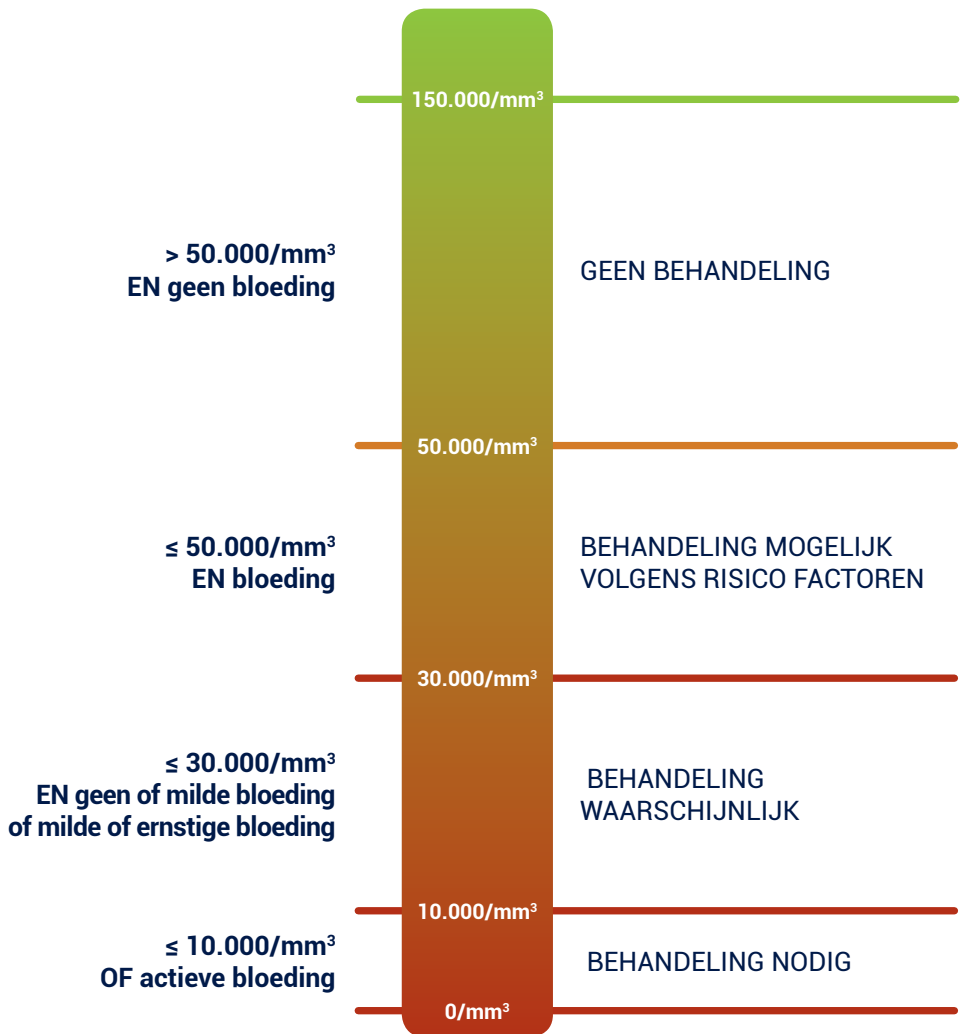
## HOE INTERPRETEER IK HET AANTAL BLOEDPLAATJES?



*'Ik wil dat het boven de 50.000 is omdat ik weet dat dat de ondergrens is om geen problemen te krijgen. Maar dan is het nog niet optimaal. Ik zou geruster zijn als mijn bloedplaatjes boven de 100.000 zitten.'*

Wanneer iemand de eerste resultaten van bloedonderzoek krijgt, kijkt die waarschijnlijk eerst of de bloedplaatjestelling omhoog is gegaan. Boosheid wanneer de telling niet is veranderd of zelfs omlaag is gegaan, is niet ongebruikelijk. De normaalwaarde ligt tussen de 150.000/mm<sup>3</sup> en 400.000/mm<sup>3</sup>. Als het aantal bloedplaatjes lager is dan 150.000/mm<sup>3</sup> spreekt men van 'trombocytopenie'.

Wanneer u buiten de normaalwaarden valt, wil dat echter nog niet zeggen dat u in gevaar bent. Het is belangrijk goed te letten op de reeds vermelde bloedingsverschijnselen.



# WAT INDIEN U EEN MEDISCHE INTERVENTIE NODIG HEEFT?

Voor sommige medische interventies is het nodig dat het aantal bloedplaatjes boven een bepaalde grens ligt:

## Veilig aantal bloedplaatjes voor medische interventies<sup>1</sup>

Tandzorg	$\geq 10 - 20.000/\text{mm}^3$
Eenvoudige tandextractie	$\geq 30.000/\text{mm}^3$
Complexe tandextractie	$\geq 50.000/\text{mm}^3$
Lumbale punctie	$\geq 50.000/\text{mm}^3$
GI endoscopie met biopsie	$\geq 20.000/\text{mm}^3$
Bronchoscopie	$\geq 20.000/\text{mm}^3$ ( $\geq 50.000 \text{ mm}^3$ indien biopsie)
Biopsie van een orgaan	$\geq 50.000/\text{mm}^3$ ( $<$ voor het beenmergbiopsie)
Kleine operatieve ingreep	$\geq 30.000/\text{mm}^3$
Zware operatieve ingreep	$\geq 50.000/\text{mm}^3$
Hersenoperatie	$\geq 80.000/\text{mm}^3$
Epidurale anesthesie	$\geq 80.000/\text{mm}^3$

Als een medische interventie nodig is terwijl het aantal bloedplaatjes te laag is, krijgt u een behandeling om het aantal bloedplaatjes zo snel mogelijk omhoog te brengen.

## Lichamelijke activiteiten

Sporten met een hoog risico worden sterk afgeraden bij een bloedplaatjestelling lager dan **30.000/mm<sup>3</sup>** aangezien de mogelijke vallen en botsingen bloedingen kunnen veroorzaken. Hieronder vallen contactsporten (voetbal, rugby, handbal, enz.), vechtsporten (schermen, boksen, judo, enz.) of buitenactiviteiten (mountainbiken, skiën, rots- of bergbeklimmen, duiken, enz.) omdat deze risico's van blessure met zich meebrengen.



1. Janssens A, et al. Primary immune thrombocytopenia in adults. Belg J Hematol. 2013; 4(1): 11-20

## Reizen



Reizen naar het buitenland (vooral landen met een laag gezondheidsniveau) moet worden besproken met uw arts wanneer er minder dan **30.000 bloedplaatjes/mm<sup>3</sup>** zijn of als uw milt is verwijderd (splenectomie). Indien dit niet het geval is, mag u reizen. Bespreek met uw arts of u preventief medicatie dient mee te nemen.

## Vaccinaties

Als u gevaccineerd moet worden, of dit nu is als herhalingsvaccinatie of vanwege een reis waarvoor vaccinaties nodig zijn, moet een aantal regels in acht worden genomen. Gewoonlijk worden vaccinaties uitgesteld als de ITP niet stabiel is. Omgekeerd geldt hetzelfde: als de ITP stabiel is (met of zonder behandeling), zijn vaccinaties toegestaan. Benadrukt moet echter worden dat sommige vaccinaties met zogeheten 'verzwakte vaccins' (zoals tegen gele koorts) gecontra-indiceerd zijn als u zogeheten immunosuppressiva gebruikt (geneesmiddelen die het immuunsysteem onderdrukken). Dit moet allemaal worden besproken met de specialist die u behandelt voor uw ITP.



## HOE KAN IK MIJN AANDOENING IN DE GATEN HOUDEN?

*'Wanneer ik de uitslagen van mijn bloedonderzoek krijg, kijk ik meteen naar mijn bloedplaatjestelling. Als die niet omhoog is gegaan, ben ik altijd teleurgesteld.'*

Er zijn twee belangrijke aandachtspunten:

▶ **Bloedonderzoek:** u hoeft het aantal bloedplaatjes niet te vaak te laten controleren. Het belangrijkste is niet het aantal bloedplaatjes, maar de ernst van tekenen van bloedingen. Uw arts zal u zeggen hoe vaak een bloedonderzoek moet worden uitgevoerd. Als na een bloedonderzoek uw bloedplaatjestelling lager of onveranderd is, kan de teleurstelling groot zijn. Daarom is het belangrijk de verwachtingen rond uw bloedonderzoek goed met uw arts te bespreken. We herhalen dat de verwachte bloedplaatjestelling, met of zonder behandeling, niet automatisch overeenkomt met wat u denkt.

▶ **Regelmatig controleren op nieuwe bleedings tekenen:** bloeduitstortingen, bloedblaren in de mond, rodevlekjes op het lichaam. U kunt een spiegel gebruiken op plaatsen waar u het niet goed kunt zien. Een verergering van verschijnselen is een waarschuwing om onmiddellijk het aantal bloedplaatjes te laten controleren en contact op te nemen met uw arts.

**Wat moet ik doen bij een bloedneus?**

Snuit voorzichtig uw neus om de stolsels te verwijderen. Knijp dan uw neusgaten in zittende houding tien minuten dicht om het bloed te laten stollen. U moet hierbij niet gaan liggen. Houd een koele doek of een ijsblokje onder uw kin. Gebruik bloedstelpende watten voor neusbloedingen die bevorderen de stolling. Deze zijn verkrijgbaar bij de apotheek. Zodra de bloeding is gestopt, mag u niet uw neus snuiten, aan uw neus niet snuiten.



# HOE WORDT ITP BEHANDELD?

*'Ik verwacht dat mijn bloedplaatjes omhoog gaan door de behandeling, maar dat gebeurt niet altijd. Dat begrijp ik niet.'*

De behandeling kan variëren per patiënt. De keuze voor een behandeling is niet alleen afhankelijk van hoe laag het aantal bloedplaatjes is, maar vooral van de ernst van bloedingen, respons op eerdere behandeling, hoe lang de aandoening al aanwezig is en de patiënt zelf (leeftijd, bijkomende aandoeningen, het nemen van bepaalde medicijnen). Soms duurt het een tijd voor de juiste behandeling is gevonden. Het doel van behandeling is het aantal bloedplaatjes tussen bepaalde waarden houden die door u hematoloog zullen worden bepaald.

## 1 - BEHANDELINGEN MET GENEESMIDDELEN

### **Corticosteroïden**

Corticosteroïden onderdrukken het immuunsysteem en zijn dikwijls werkzaam voor korte tijd. Doorgaans worden ze alleen voorgeschreven voor een korte periode.

### **Intraveneuze immunoglobulinen**

Intraveneuze immunoglobulinen vertragen of stoppen de vernietiging van bloedplaatjes. De behandeling is vaak effectief, kan herhaald worden, maar is meestal maar kortstondig.

Ze worden vaak gebruikt als we de plaatjes snel willen laten stijgen.

### **TPO (trombopoëetine) -receptoragonisten**

TPO is een bloedplaatjesgroefactor die van nature in het lichaam aanwezig is. Geneesmiddelen die 'TPO-receptoragonisten' worden genoemd, stimuleren de aanmaak van bloedplaatjes.



Deze behandelingen zijn effectief bij ITP. Helaas behandelen ze alleen de verschijnselen van de aandoening (het tekort aan bloedplaatjes) en niet de oorzaak (ze onderdrukken niet de immuunreactie waarbij antilichamen worden gemaakt die bloedplaatjes vernietigen).

**Anti-CD20's** zijn geneesmiddelen die specifiek B-cellen vernietigen. B-Cellen zijn een type witte bloedcellen die een belangrijke rol speelt binnen het immuunsysteem, namelijk antilichamen aanmaken. Eén van de werkingsmechanisme van anti-CD20-therapie is het afremmen van de werking van de cellen die achter de aanmaak zitten van auto-immuunantilichamen die bloedplaatje vernietigen.

**Immunosuppressiva** blokkeren het immuunsysteem (B cellen of T lymfocytes) dat vervolgens de bloedplaatjes niet meer aanvalt.

## 2 - SPLENECTOMIE (= operatieve verwijdering van de milt).

Bij splenectomie wordt het orgaan verwijderd dat het belangrijkste is voor de vorming van bloedplaatjesvernietigende antilichamen en de voornaamste plaats waar bloedplaatjes worden vernietigd. Daarom is deze zeer effectieve behandeling een van de voorgestelde oplossingen wanneer de aandoening langer dan twaalf maanden aanhoudt. Het wordt alleen toegepast bij patiënten met een moeilijk te behandelen ITP. In ongeveer 70% van de gevallen leidt dit tot genezing.

## SPOEDBEHANDELING

Wanneer het aantal bloedplaatjes snel omhoog moet, bijvoorbeeld bij  $< 10.000/\text{mm}^3$  plaatjes, hebben corticosteroïden of immunoglobulinen de voorkeur. Transfusies met bloedplaatjes zijn zelden nodig en blijven voorbehouden voor situaties met levensbedreigende bloedingen.

## EN U?

*Noteer welke behandeling(en) u krijgt voor uw ITP:*



*Noteer wat u verwacht van de behandeling:*

*Noteer uw angsten en bedenkingen:*

*Noteer eventuele vragen over uw behandeling:*



## ZIJN ER WISSELWERKINGEN TUSSEN GENEESMIDDELEN?

U mag geen geneesmiddelen gebruiken die de bloedstolling verstoren: aspirine, ontstekingsremmers, antistollingsmiddelen (tenzij na overleg met uw arts).

Sommige hiervan zijn tegenwoordig vrij verkrijgbaar. Leer ze te identificeren en te vermijden.

Denk eraan artsen die u ziet voor andere gezondheidsproblemen, te waarschuwen dat u ITP hebt en zeg welke behandeling u hiervoor krijgt.



## WAT ZIJN DE BIJWERKINGEN?

*‘Door de corticosteroiden kreeg ik slaapproblemen, dus heb ik hierover met mijn arts gesproken.’*

Elke klasse geneesmiddelen heeft mogelijke bijwerkingen (zie de bijsluiters). Het komt maar zelden voor dat u die allemaal krijgt, en sommige mensen hebben er helemaal geen last van.

### EN U?

*Noteer welke verschijnselen op opvielen die geen verschijnselen van uw aandoening zijn zodat u die met uw arts kunt bespreken (bijv. gewichtstoename, misselijkheid):*





# WAT MOET IK WETEN OVER HET VERWIJDEREN VAN DE MILT?

*'Ik wil eigenlijk helemaal geen operatie. Het weghalen van de milt is toch voor de ernstigste gevallen?'*

Mensen met ITP zijn vaak bang voor verwijdering van de milt. Tenzij er sprake is van een spoedsituatie, kan er tijd nodig zijn om goed over de beslissing na te denken en erover te praten met uw arts.

## EN U?

*Noteer hier uw angsten rond het verwijderen van de milt:*



*Noteer hier wat u verwacht dat de voordelen zijn van verwijdering van de milt:*

## De operatie

De operatie vindt plaats onder algemene verdoving, hetzij via een gewone incisie in de buik hetzij laparoscopisch (via een kijkoperatie). Zoals alle operatieve ingrepen kunnen er complicaties optreden, maar gezien de vooruitgang die er is geboekt met operaties en anesthesie (narcose), komen ongelukken maar zelden voor.

De ongelukken van de operatie en anesthesie (narcose) zijn beperkt. Spreek erover met uw arts.

## Na verwijdering van de milt

Het leven wordt weer normaal. Er is geen speciaal dieet nodig en er zijn geen beperkingen wat betreft lichamelijke activiteit.

U moet daarentegen wel alert zijn op het geringste teken van infectie. Aangezien de milt een belangrijke rol speelt bij de bestrijding van sommige infecties (in het bijzonder bacteriën als pneumokokken, Haemophilus influenzae en meningokokken), is het risico van ernstige, acute infectie namelijk groter als de milt is verwijderd.

**Bij elke verhoging van de lichaamstemperatuur moet meteen behandeling met antibiotica worden opgestart om de patiënt te beschermen tegen pneumokokkeninfecties. Dat betekent dat u altijd antibiotica bij u moet hebben, met name ook op reis.**

### EN U?

*Noteer hier hoe u met een antibioticakuur moet beginnen:*



Uw vaccinaties moeten up-to-date zijn. Vaccinaties tegen pneumokokken, Haemophilus influenzae en meningokokken zijn absoluut noodzakelijk voor de splenectomie. Een jaarlijkse grieprik wordt aangeraden. De vaccinatie dient om de vijf jaar herhaald te worden. Volg strikt het vaccinatiebeleid dat nodig is bij buitenlandse reizen. Gebruik stipt malaria profilaxie als nodig.

Aanbevolen wordt altijd een splenectomiekaart bij u te hebben (liefst in verschillende talen, als u naar het buitenland gaat).

### EN U?

*Noteer uw vragen over het verwijderen van de milt:*



# WAT IS DE INVLOED VAN ITP OP HET DAGELIJKSE LEVEN?

*'Het hinderlijkst is dat je elke twee weken bloedonderzoek moet laten uitvoeren. Ik zorg altijd dat mijn vakantieadres in de buurt van een medisch laboratorium is. Anders raak ik van streek.'*

Het is heel goed mogelijk een normaal leven te leiden met ITP. Niettemin kan de aandoening (met name als die chronisch wordt) gevolgen hebben voor het alledaagse leven. Het is belangrijk vast te stellen wat de gevolgen zijn voor het alledaagse leven, er rekening mee te houden en te bespreken met uw zorgteam. Zo kan uw arts aanpassen hoe vaak er bloedonderzoek nodig is om de overlast te beperken en rekening te houden met uw behoeften.

## EN U?

*Noteer uw vragen:*



**DE INVLOED  
DIE MIJN  
AANDOENING  
HEEFT OP...**

Geef aan hoe ernstig de invloed is:

- 0: geen invloed:

- 10: ernstigste invloed



- Mijn gezinsleven (met mijn kinderen en naaste familie)



- Mijn werk (bijvoorbeeld interacties met collega's)



- Mijn liefdesleven



- Mijn seksleven



- Mijn sociale leven (bijvoorbeeld interacties met vrienden)



- Mijn uiterlijk



- Mijn lichamelijke activiteit



- Mijn vrijetijdsactiviteiten (televisie, bioscoop, lezen, kruiswoordpuzzels, muziek, enz.)



- Mijn financiële situatie (geldproblemen)



- Anders, namelijk:



Er zijn allemaal mensen om u heen die u om hulp kunt vragen.

**Uw omgeving:** uw omgeving kan u hulp en steun bieden. Erover praten lucht op en veel mensen merken dat het hen helpt om oplossingen te vinden.

**Zorgverleners:** spreek gerust met zorgverleners over eventuele problemen die u hebt. Zij kunnen u goed advies geven en u doorverwijzen. Daarnaast zal uw arts dikwijls de eerste persoon zijn met wie u contact opneemt als u hulp of ondersteuning nodig hebt. Vraag uw zorgteam in het ziekenhuis of u baat kunt hebben bij psychologische hulp/hulp thuis of ondersteuning door een maatschappelijk werker.

### **Patiënteninformatie website:**

**Medipedia website**, een ziekte-encyclopedie:  
[www.medipedia.be/immune-trombopenie](http://www.medipedia.be/immune-trombopenie)

**BHS website**, een Belgische wetenschappelijke maatschappij met een specifieke interesse op het gebied van hematologie:  
<https://bhs.be/patients/patient-information>

**RaDiOrg website**, een Belgische vereniging voor mensen met een zeldzame ziekte: [www.radiorg.be](http://www.radiorg.be)



## EN U?

*Lees wat u opschreef als hinderlijkste probleem (pagina 12). Welke oplossing zou u overwegen om de hinder te verminderen?*



*Welke hulp hebt u nodig?*

*Vragen die u hebt over de invloed op het leven van alledag:*



## HOE ZIT HET MET VERMOEIDHEID?

*'Je staat moe op en gaat moe naar bed. Alles lijkt moeilijker om te doen en kost meer tijd. Dat veroorzaakt problemen op mijn werk. Ik beperk ook activiteiten buiten de deur. Dat deed ik voorheen niet.'*

Hoewel vermoeidheid zeker door ITP kan worden veroorzaakt, kunnen er ook andere oorzaken voor zijn. Vermoeidheid kan de kwaliteit van leven sterk verminderen. Daarom is het belangrijk er met uw arts over te praten.

### EN U?

*Noteer hier hoe moe u vorige week was:*



A large white rounded rectangular area for writing notes, intended for the patient to record how tired they were last week.



## WAAR MOET IK REKENING MEE HOUDEN TIJDENS EEN ZWANGERSCHAP?

*'Ik durf geen kinderen te krijgen hoewel mijn partner en ik wel allebei kinderen willen. Als mijn aantal bloedplaatjes daalt tijdens de zwangerschap, is dat dan schadelijk voor de baby?'*

Om te beginnen is ITP geen erfelijke aandoening die u aan uw kind kunt doorgeven.

U en uw partner moeten over uw kinderwens praten met de specialist die u behandelt.

Als ITP kort (minder dan drie maanden) geleden is vastgesteld of nog niet stabiel is, is het raadzaam niet zwanger te worden.

In geval van chronische ITP is het mogelijk een zwangerschap volledig uit te dragen onder begeleiding van een verloskundig team dat is gespecialiseerd in de aandoening. Voor de moeder is er een bloedingsrisico tijdens de bevalling dat de arts kan voorkomen door in de dagen voor de bevalling een geneesmiddel als corticoiden of immunoglobulines toe te dienen.

Epidurale pijnbestrijding is mogelijk als de bloedplaatjestelling hoger is dan  $80.000/\text{mm}^3$ . De baby kan op natuurlijke wijze ter wereld komen, tenzij de verloskundige bepaalt dat een keizersnede noodzakelijk is.

Er is sprake van een risico op trombocytopenie bij de baby, maar dat is altijd tijdelijk, namelijk alleen bij de geboorte of in de eerste tien dagen daarna. Kinderartsen controleren er systematisch op. Het kan nodig zijn de pasgeborene te behandelen als de trombocytopenie ernstig.

### EN U?

*U kunt uw vragen over zwangerschap hier noteren:*



# HOE BEREID IK ME VOOR OP EEN AFSpraak?

Als u wilt dat een afspraak aan uw behoeften voldoet, kunt u zich het beste voorbereiden.

- 1)** Noteer wat u verwacht van de afspraak: wilt u uw behandeling bespreken, praten over uw vermoedheid, enz.? .
- 2)** Bereid een lijst met vragen voor: patiënten zijn vaak bang vragen te stellen of vergeten vragen door dat de emoties te overweldigend zijn. Als u uw vragen vooraf opschrijft, kunt u even uw aantekeningen raadplegen en toch antwoorden krijgen.
- 3)** Maak een lijst van alles wat er tussen twee afspraken is gebeurd: de doorgemaakte verschijnselen, bijwerkingen, vermoeidheid, kwaliteit van uw slaap, enz. Vertel uw arts erover zodat er oplossingen kunnen worden voorgesteld.
- 4)** Neem de uitslagen van uw recentste bloedonderzoek en uw recepten mee, vooral als u in de tussentijd andere zorgverleners hebt gezien.
- 5)** Vertel het de arts als u neerslachtig bent geworden. Een aandoening als ITP kan veranderingen met zich meebrengen die moeilijk zijn om mee om te gaan. Uw arts kan helpen.

Door u op uw afspraak voor te bereiden, wordt u actief betrokken bij uw behandeling en gaat u een echt gesprek aan met uw arts.

De lege ruimten in deze brochure waar u uw vragen kunt noteren, helpen het gesprek te verbeteren tussen u en uw zorgteam dat uw ITP behandelt.



# IK BEREID ME OP MIJN AFSPRAAK VOOR

Mijn afspraak op / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ \_\_\_\_

met: \_\_\_\_\_

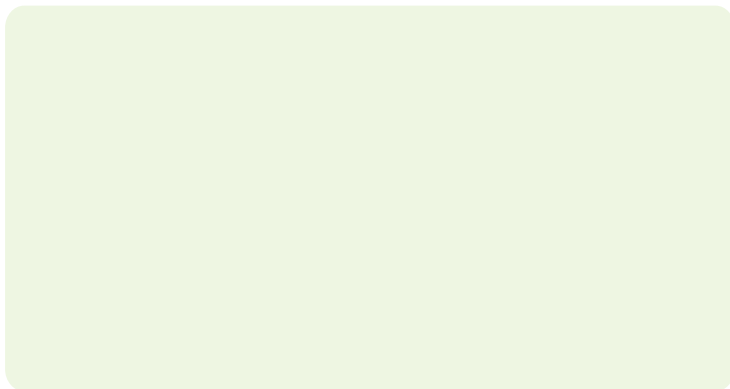
- **Waarover ik wil praten:**

- **Zaken die ik** over mijn tekenen wil melden

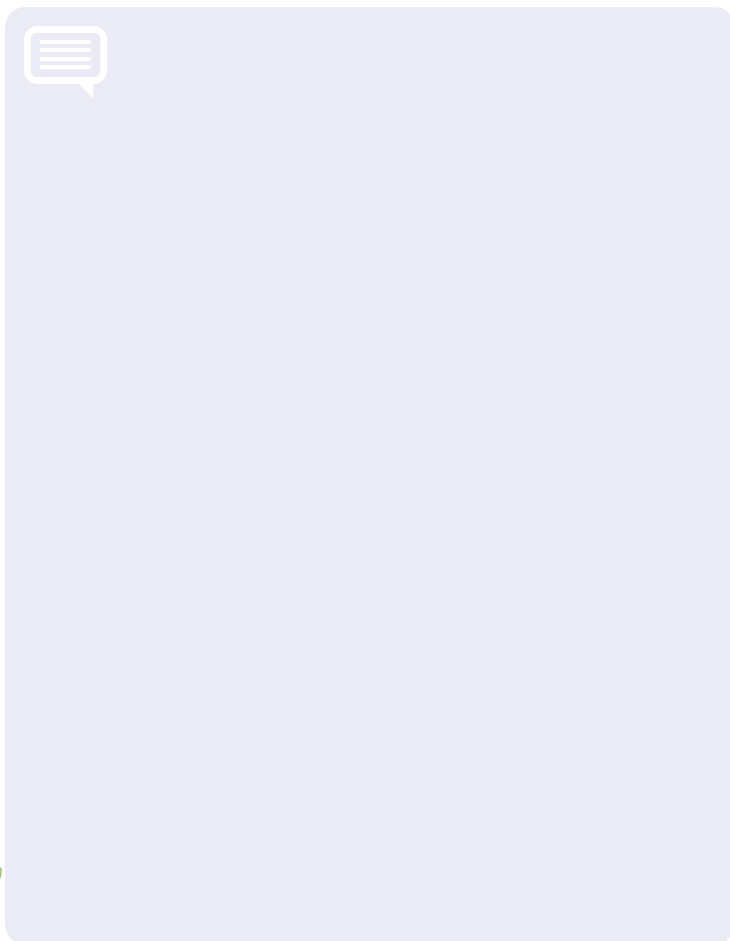
- **De weerslag op mijn dagelijkse leven** die ik met mijn arts wil bespreken

• **Vragen**


die ik wil stellen



• **MIJN  
AANTEKENINGEN**







Document samengesteld door "édusanté"  
met de institutionele ondersteuning van

**AMGEN**<sup>®</sup>

V.U.: Amgen n.v. Telecomlaan 5-7, 1831 Diegem  
BL-NP-531-1218-070824a - Creatiedatum 5 maart 2019