

Bloedplaatjes en (leren) omgaan met de schommelingen bij ITP

Brochure samengesteld door Edusanté en herwerkt door NV Amgen SA met de medewerking van Prof. Ann Janssens, Prof. Catherine Lambert en Dina Courant



Inleiding

U krijgt deze brochure van het medische team dat u behandelt voor primaire immune trombopenie (ITP). 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.

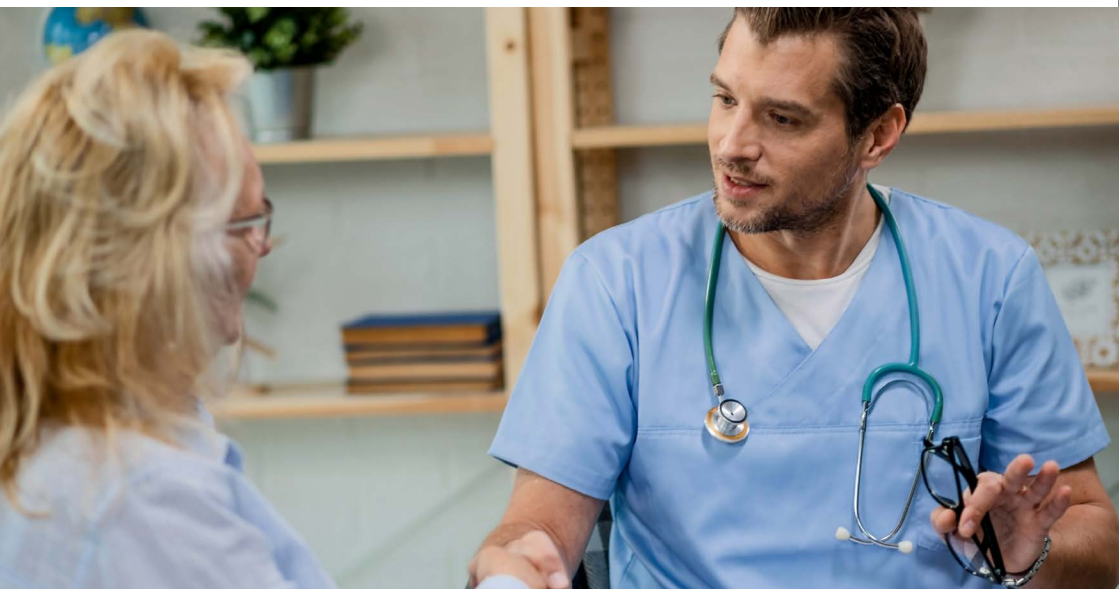
U kunt deze brochure gerust meenemen naar elke afspraak. Dit helpt u bij elke stap van uw behandeling.

Mijn specialist









Inhoud

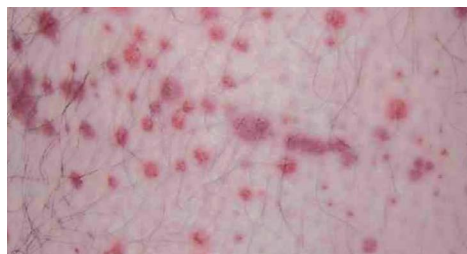
<u>Wat zijn de verschijnselen van immune trombopenie of ITP?</u>	4
<u>Wat is ITP?</u>	6
<u>Wat is het verloop van ITP?</u>	8
<u>Hoe interpreteer ik het aantal bloedplaatjes?</u>	10
<u>Wat indien u een medische interventie nodig heeft?</u>	12
<u>Hoe kan ik mijn aandoening in de gaten houden?</u>	14
<u>Hoe wordt ITP behandeld?</u>	16
<u>Zijn er geneesmiddelen die moeten vermeden worden bij ITP?</u>	19
<u>Welke bijwerkingen kan ik verwachten?</u>	19
<u>Wat moet ik weten over het verwijderen van de milt?</u>	20
<u>Wat is de invloed van ITP op het dagelijkse leven?</u>	22
<u>Hoe zit het met vermoeidheid?</u>	26
<u>Waar moet ik rekening mee houden tijdens een zwangerschap?</u>	27
<u>Hoe bereid ik me voor op een afspraak?</u>	29

Wat zijn de verschijnselen van immune trombopenie of ITP?

De gebruikelijke zichtbare tekenen van ITP zijn



Hematomen (bloeduitstortingen) die vanzelf of na een stoot ontstaan



Petechiën en purpura: kleine rode vlekjes op de huid



Bloedneus, bloedend tandvlees, bloedblaren in de mond of, bij vrouwen, hevigere maandstonden.



Meestal krijgt men pas verschijnselen wanneer het aantal bloedplaatjes lager is dan $30.000/\text{mm}^3$.

Veel zeldzamere, en zelfs uitzonderlijke tekenen zijn

- bloed in de urine (hematurie);
- bloeding in het spijsverteringsstelsel (maag-darm);
- bloeding in of rond de hersenen (hersenvlies- of hersenbloeding).

Deze verschijnselen worden doorgaans voorafgegaan door de gebruikelijke bloedingstekenen en wanneer het aantal bloedplaatjes lager is dan $10.000/\text{mm}^3$. Deze verschijnselen moeten met nog meer spoed worden behandeld.



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



Wat zijn uw ITP-verschijnselen?



Noteer de vragen die u wilt stellen over ITP-klachten

Wat is ITP?

Primaire immune trombopenie (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.

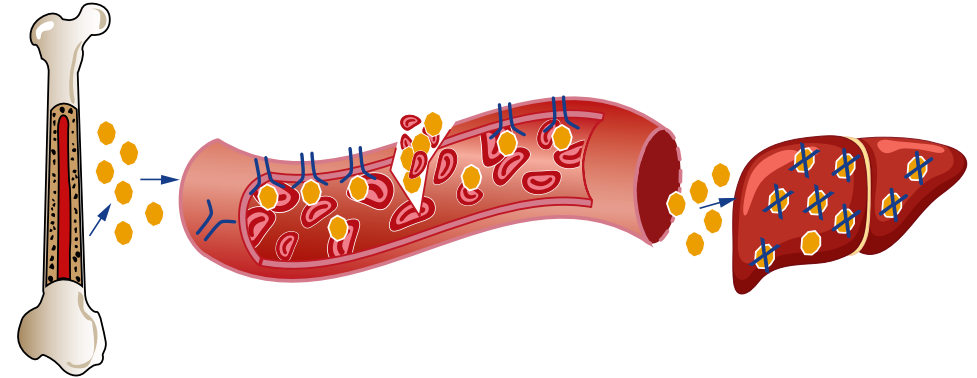
Normale situatie



Bloedplaatjes (of trombocyten) zijn één van de bestanddelen van het bloed. Ze worden aangemaakt in het beenmerg, circuleren in de bloedvaten en worden vernietigd in de lever en/of 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.

We hebben allemaal een immuunsysteem dat ons lichaam beschermt, onder andere 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 tegen de bloedplaatjes en de cellen van het beenmerg die deze aanmaken (megakaryocyten).

In geval van ITP



Bij ITP zijn er niet genoeg bloedplaatjes, verloopt de stolling minder goed en kunnen er bloedingen optreden. Dit wordt veroorzaakt door:

- De versnelde vernietiging van bloedplaatjes door auto-antilichamen gericht tegen de bloedplaatjes – de vernietiging van de bloedplaatjes vindt met name plaats in de lever en/of milt,
- een verminderde productie van bloedplaatjes als gevolg van de werking van antilichamen tegen megakaryocyten



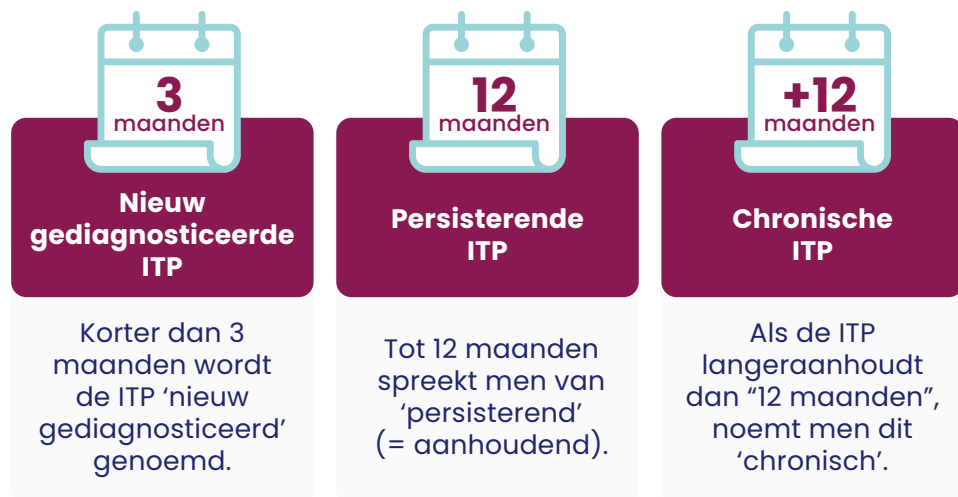
Noteer al uw vragen over de aandoening



'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.'

Wat is het verloop van ITP?

Bij kinderen verdwijnt ITP in 70% van de gevallen binnen 12 maanden. Bij volwassenen daarentegen wordt ITP juist in 50% van de gevallen chronisch.



ITP is een aandoening met een wisselend beloop

Er zijn geen formele criteria waarmee kan worden voorspeld hoelang 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 bloedingssverschijnselen en kunnen een normaal leven leiden.



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



Wat zijn op dit moment uw gevoelens over uw aandoening?



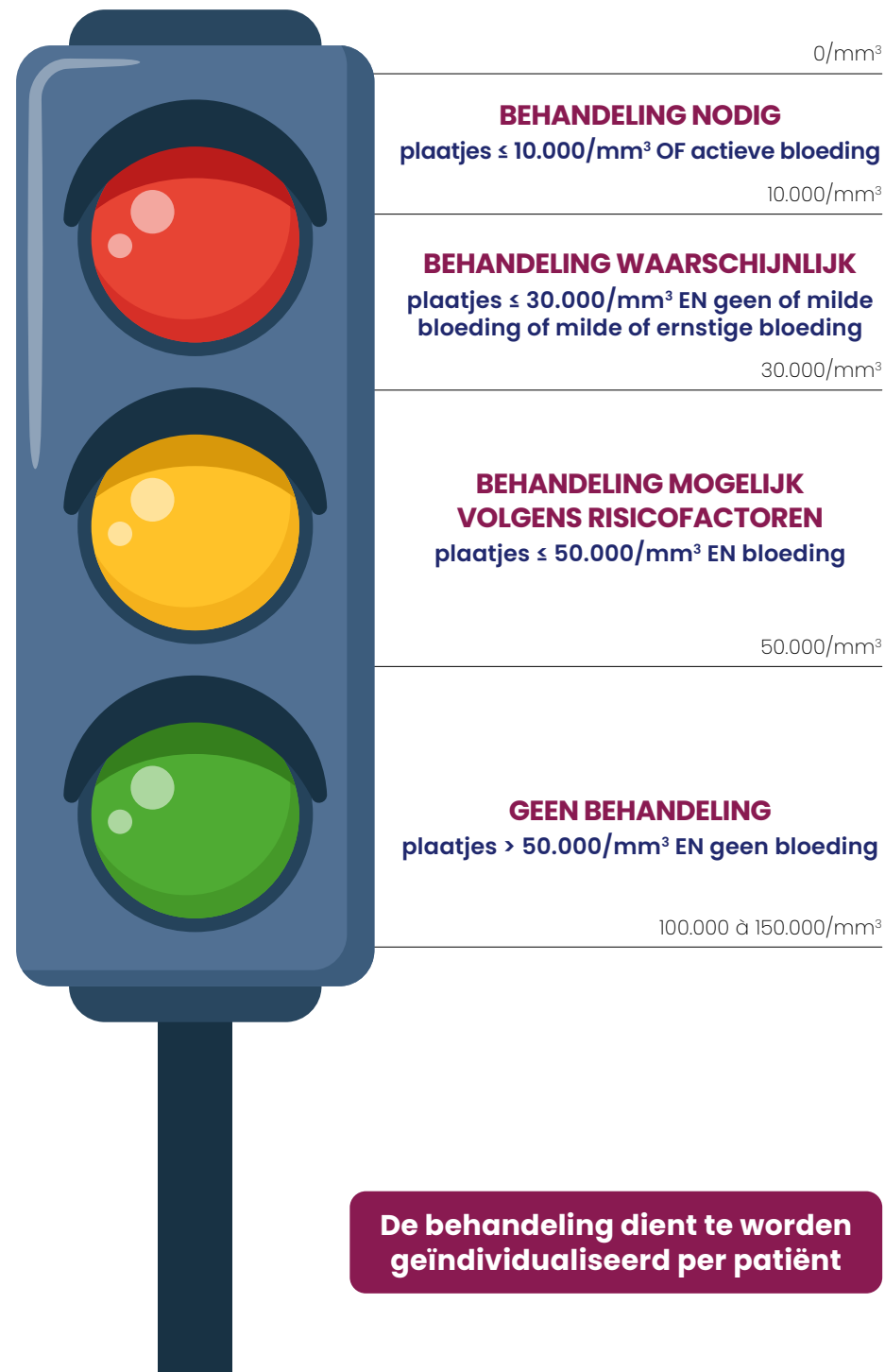
Noteer de vragen die u hebt over de progressie (het beloop) van de aandoening

Hoe interpreteer ik het aantal bloedplaatjes?

Bij de bloedafnames hopen we dat de bloedplaatjes stijgen. Teleurstelling wanneer de telling niet is veranderd of zelfs omlaag is gegaan, is niet ongebruikelijk. De normaalwaarde ligt tussen de 150.000/mm³ en 450.000/mm³. Als het aantal bloedplaatjes lager is dan 100.000/mm³ spreekt men van 'trombopenie'.

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.

'Ik wil dat het aantal boven de 50.000 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.'



Wat bij ...

Medische ingreep



Voor sommige medische interventies is het nodig dat het aantal bloedplaatjes boven een bepaalde grens ligt. Het aantal bloedplaatjes voor een ingreep moet worden besproken met de betrokkenen (hematoloog, anesthesist, chirurg, tandarts...).

Indien het aantal bloedplaatjes te laag is, krijgt u een behandeling om het aantal bloedplaatjes zo snel mogelijk omhoog te brengen.

Reizen



Reizen naar het buitenland (vooral landen met een laag gezondheidsniveau) moet worden besproken met uw arts wanneer er minder dan **30.000 bloedplaatjes/mm³** 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.

Lichamelijke activiteiten



Sporten met een hoog risico worden sterk afgeraden bij een bloedplaatjestelling lager dan **30.000/mm³** aangezien een val of een botsing een bloeding kan 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 op blessures met zich meebrengen.

Vaccinaties



Hoewel vaccins in een zeldzaam geval ITP kunnen laten ontstaan of verergeren is geen enkel vaccin gecontraïndiceerd.

Er zijn specifieke richtlijnen om te vaccineren afhankelijk van de voorgeschreven therapie. Raadpleeg de onderstaande tabel.¹

Behandeling

Wanneer te vaccineren

Corticosteroiden	Als de dosis methylprednisolone lager is dan 16 mg/dag
Intraveneuze immunoglobulinen	2 weken voor of na behandeling
Rituximab en andere anti-CD20 therapieën	Wacht minstens 6 maanden na de laatste toediening van een anti-CD20 therapie om te vaccineren
Splenectomie (operatieve verwijdering van de milt)	2 weken voor of na de splenectomie

OPMERKING: ITP vormt geen contra-indicatie voor het COVID-vaccin²

Dit moet allemaal worden besproken met de specialist die u behandelt voor uw ITP. De vaccins zijn gerelateerd aan uw leeftijd, uw gezondheidstoestand, de medicijnen (met name immunosuppressiva) en eventueel voorafgaande splenectomie.

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. Gebruik bij neusbloedingen bloedstelpende watten die de stolling bevorderen. Deze zijn verkrijgbaar bij de apotheek. Zodra de bloeding is gestopt, mag u uw neus niet snuiten en ook niet krabben aan uw neusgaten. Sommige aanvullende behandelingen kunnen nuttig zijn (tranexaminezuur, toebranden van de bloedvatjes, ...)

1. Loos et al. Vaccination policy in adult patients with hematological malignancies or asplenia without stem cell transplantation Belg J Hematol. 2020; 11(7): 305-3016. 2. <https://b-s-h.org.uk/media/21162/vaccine-guidance-from-the-uk-ity-forum-working-party-on-ity.pdf> CD20: cluster of differentiation 20; COVID: Coronavirus disease



Hoe kan ik mijn aandoening in de gaten houden?

Er zijn twee belangrijke aandachtspunten:

Bloedonderzoek



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. Het belangrijkste is niet het aantal bloedplaatjes, maar de ernst van tekenen van bloedingen.

Regelmatig controleren op nieuwe bloedingstekenen



Blauwe plekken, bloeduitstortingen, bloedblaren in de mond, rode vlekjes op de huid (purpura), gynaecologische bloedingen, neusbloedingen, bloed in stoelgang of urine. Een verergering van verschijnselen is een waarschuwing om onmiddellijk het aantal bloedplaatjes te laten controleren en contact op te nemen met uw arts.

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



Wat zijn op dit moment uw gevoelens over uw aandoening?



Hoe wordt ITP behandeld?

De behandeling kan variëren van patiënt tot patiënt. De keuze voor een behandeling is niet alleen afhankelijk van hoe laag het aantal bloedplaatjes is, maar vooral van de aanwezigheid van of het risico op bloedingen, respons op eerdere behandeling, hoelang 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 de behandeling is het aantal bloedplaatjes tussen bepaalde waarden te houden die het risico op bloedingen beperken. Deze waarden zullen bepaald worden door uw hematoloog.

Er zijn geneesmiddelen met verschillende werkingsmechanismen ter beschikking. De uitkomst van de behandeling is vooraf niet te voorspellen en kan variëren van patiënt tot patiënt. Bijkomend kan het effect van een bepaalde behandeling bij de patiënt wijzigen doorheen de tijd.

Behandelingen met geneesmiddelen

Corticosteroiden

Corticosteroiden onderdrukken het immuunsysteem en zijn dikwijls werkzaam voor korte tijd. Ze worden liefst voorgeschreven voor een korte periode (enkele weken).

Intraveneuze immunoglobulinen

Intraveneuze immunoglobulinen vertragen of stoppen de vernietiging van bloedplaatjes. De behandeling is vaak effectief, kan herhaald worden, maar is meestal maar slechts enkele weken werkzaam en kan variëren van patiënt tot patiënt. Het betreft een behandeling om het aantal bloedplaatjes snel te verhogen (bijvoorbeeld bij een geplande ingreep of voor een bevalling). Het betreft geen onderhoudsbehandeling voor ITP.

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. Hoewel enkel de verschijnselen van de aandoening (het tekort aan bloedplaatjes) wordt behandeld en niet de oorzaak (ze onderdrukken niet de immuunreactie waarbij antilichamen worden gemaakt die bloedplaatjes vernietigen) kan 20 tot 30% van de patiënten de therapie op korte tot middellange termijn stoppen.

Het monoklonaal anticlichaam anti-CD20 rituximab

Is een geneesmiddel dat specifiek B-lymfocyten vernietigen. B-lymfocyten zijn een type witte bloedcellen die een belangrijke rol spelen binnen het immuunsysteem, namelijk antilichamen aanmaken. Het werkingsmechanisme van anti-CD20-therapie is B-lymfocyten uitschakelen die achter de aanmaak zitten van autoimmuunantilichamen die bloedplaatjes vernietigen.

Immunosuppressiva

Blokkeren van de B- en/of T-lymfocyten met als gevolg een verminderde rechtstreekse of onrechtstreekse productie van antilichamen die verantwoordelijk zijn voor de vermindering van de bloedplaatjes.

Splenectomie (= operatieve verwijdering van de milt)

Bij splenectomie wordt het orgaan verwijderd dat de voornaamste rol speelt in de vorming van bloedplaatjesvernietigende antilichamen en de voornaamste plaats is waar bloedplaatjes worden vernietigd. Daarom kan deze zeer effectieve behandeling één van de voorgestelde oplossingen zijn wanneer de aandoening langer dan twaalf maanden aanhoudt. In minstens 50% van de gevallen leidt dit tot genezing.

Splenectomie wordt tegenwoordig slechts uitzonderlijk toegepast.

Spoedbehandeling

Wanneer het aantal bloedplaatjes snel omhoog moet, hebben corticosteroiden en/of immunoglobulinen de voorkeur. Transfusies met bloedplaatjes zijn zelden nodig en blijven voorbehouden voor situaties met levensbedreigende bloedingen.



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



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



*'Door het nemen van **corticosteroiden** kreeg ik **slaapproblemen**, dus heb ik hierover met mijn arts gesproken.'*

Zijn er geneesmiddelen die moeten vermeden worden bij ITP?

Tenzij formeel bevestigd door uw arts, zijn medicijnen die de stolling beïnvloeden of ermee interfereren gecontra-indiceerd (bijvoorbeeld aspirine, ontstekingsremmers of bloedverdunnende medicijnen). Ook bepaalde kruiden en voedingssupplementen (oa Ginkgo Biloba, kurkuma, visolie, vitamine E) kunnen een invloed hebben op de stolling. Leer ze te identificeren en te vermijden. Informeer steeds uw arts indien u andere medicatie inneemt of wenst in te nemen.

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

Wat bijwerkingen?

Elke klasse van 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.



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

Wat is de invloed van ITP op het dagelijks leven?

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 dagelijks leven (zoals bloedingen, vermoeidheid, verslechtering van mentale en emotionele gezondheid, de fysieke gezondheid en het sociaal functioneren). ITP kan het leven van een patiënt en zijn naasten beïnvloeden zodat het dagelijkse leven en functioneren soms (tijdelijk) een uitdaging wordt. Het is belangrijk vast te stellen wat de gevolgen zijn voor het dagelijks leven, er rekening mee te houden en te bespreken met uw zorgteam. Zo kan uw arts aanpassen hoe vaak er een bloedonderzoek nodig is om de overlast te beperken en rekening te houden met uw behoeften.



Noteer uw vragen



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

De invloed die mijn aandoening heeft op...

Mijn gezinsleven (met mijn kinderen en naaste familie)



Mijn werk (bijvoorbeeld interacties met collega's)



Mijn liefdesleven



Mijn seksleven



Mijn sociaal leven (bijvoorbeeld interacties met vrienden)



Mijn uiterlijk



Mijn lichamelijke activiteit



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



Mijn financiële situatie (geldproblemen)



Andere



0: geen invloed

10: ernstigste invloed



Er zijn 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 eventueel 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:
medipedia.be/nl/immune-trombopenie

BHS website, een Belgische wetenschappelijke vereniging met een specifieke interesse in het gebied van hematologie:
bhs.be/nl/bloedziekten/bloedstollingsstoornissen

RaDiOrg website, een Belgische vereniging voor mensen met een zeldzame ziekte: radiorg.be/nl/

ITP-PTI Belgium website, een Belgische vereniging voor mensen met ITP: itpptibelgium.be



Lees wat u opschreef als hinderlijkste probleem. Welke oplossing zou u overwegen om de hinder te verminderen?



Welke hulp hebt u nodig?



Vragen die u hebt over de invloed op het alledaagse leven

Hoe zit het met vermoeidheid?

Hoewel vermoeidheid zeker door ITP kan worden veroorzaakt, kunnen er ook andere oorzaken - zoals medicatie en (peri)menopauze - zijn. Vermoeidheid kan de kwaliteit van leven verminderen en leiden tot problemen zoals stress, onderbreken van werk of studie en/of het verminderen van sociale contacten. Patiënten dienen naar hun lichaam te luisteren en hun grenzen te respecteren aangezien recupereren mogelijks minder vlot kan gaan. Daarom is het belangrijk er met uw arts over te praten.



Noteer hier hoe moe u vorige week was

'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.'



'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?'



Waar moet ik rekening mee houden tijdens mijn zwangerschap

Bij patiënten met ITP is het zeker mogelijk om succesvol zwanger te zijn. Bijkomend is ITP geen erfelijke aandoening die u aan uw kind kunt doorgeven.

Het is aan te raden de hematoloog te informeren in verband met een kinderwens gezien het mogelijk kan zijn dat uw arts iets wenst aan te passen aan uw behandeling of opvolging.

Denk er ook aan uw gynaecoloog op de hoogte te stellen ivm uw ITP bij een mogelijke zwangerschap.

Gedurende het verloop van de zwangerschap en de bevalling is er begeleiding nodig van een verloskundig team dat gespecialiseerd is in de aandoening.

Er is sprake van een risico op trombopenie bij de baby, maar dat is altijd tijdelijk, namelijk alleen bij de geboorte of in de eerste tien dagen daarna. Dit komt omdat de antilichamen van de moeder worden doorgegeven aan de baby en deze bijgevolg de bloedplaatjes van de baby kunnen vernietigen. Daar de antilichamen van de moeder snel verdwijnen, lost het probleem zichzelf op. Kinderartsen controleren er systematisch op. Het kan nodig zijn de pasgeborene te behandelen als de trombopenie ernstig is.



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 best voorbereiden.

1. Noteer wat u verwacht van de afspraak: wilt u uw behandeling bespreken, praten over uw vermoeidheid, enz.?
2. Bereid een lijst met vragen voor: patiënten zijn vaak bang vragen te stellen of vergeten vragen doordat de emoties te overweldigend zijn. Als u uw vragen vooraf opschrijft, kunt u even uw aantekeningen raadplegen om toch de nodige antwoorden te 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 voorschriften mee, vooral als u in de tussentijd andere zorgverleners hebt gezien.
5. Vertel aan 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





V.U. n.v. Amgen Telecomlaan 5-7, 1831 Diegem
BEL-531-1124-80001 v1.0
Creatiedatum: 15 november 2024

AMGEN