

# Vragenlijst impact bloedtransfusies

## Sikkelcelziekte en Transfusie-afhankelijke Thalassemie (TDT)





# Bloedtransfusies sikkelcelziekte/thalassemie

## Medische voordelen

- Symptomen verminderen
- Complicaties voorkomen

## Impact op het dagelijks leven

- Tijd en logistiek
- Psychische belasting
- Impact op werk/school
- Sociale impact





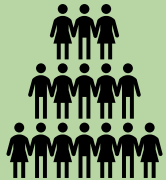
# Vragenlijst impact bloedtransfusies

- Vragenlijst opgesteld door OSCAR
- Onderwerpen
  - Hoe voelt de patient rondom de transfusie
  - Impact op school/werk
  - Mogelijkheden voor verbetering





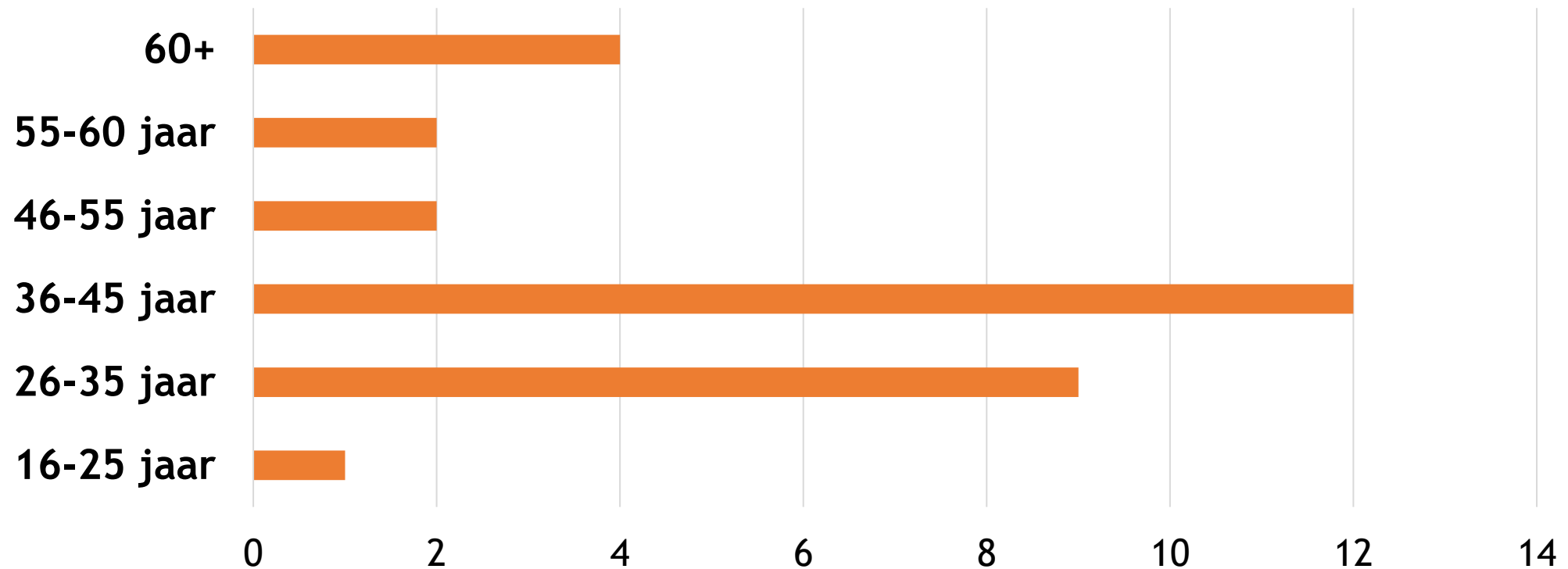
# Wie hebben de vragenlijst ingevuld?



- 15 patiënten met sikkelcelziekte (SCZ)
- 15 patiënten transfusie-afhankelijke thalassemie (TDT)

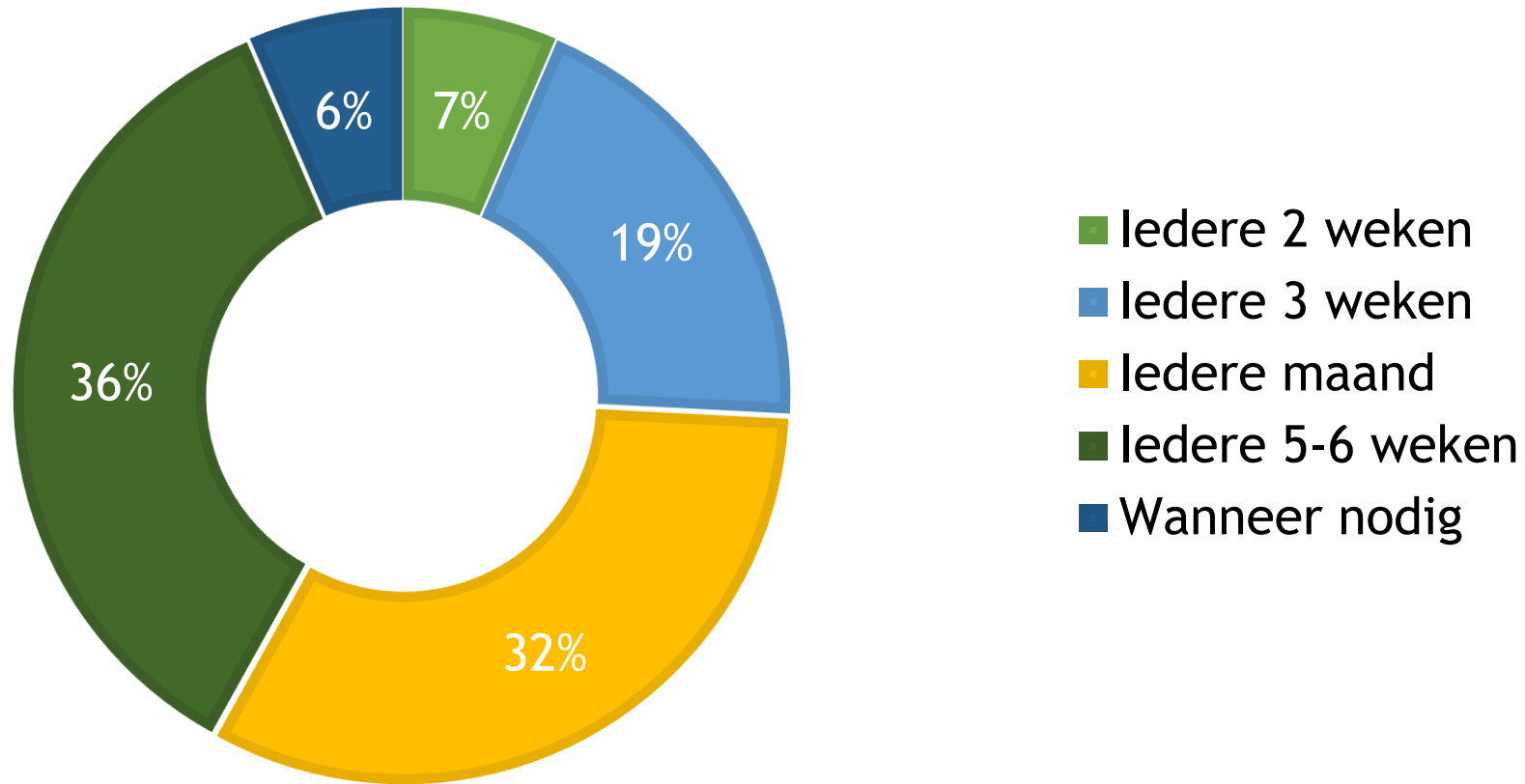


# Leeftijd deelnemers





## Hoe vaak ontvangen de deelnemers een bloedtransfusie?





## Hoe ervaren patiënten bloedafnames rondom een transfusie?

**47%** Geeft aan dat er goed naar hem/haar wordt geluisterd en dat hij/zij met respect wordt behandeld

**30%** Ziet er vaak tegenop en ervaart stress rondom de bloedafnames

Bij **60%** lukt de bloedafname vaak niet in één keer



“Voor mij helpt het om een vertrouwde verpleegkundige te zien die zelfverzekerd is... Dat helpt echt om de pijn en stress te verminderen.”





# Hoe voelen patiënten zich? - voor de transfusie

Duizelig **Vermoeid** Prikkelbaar  
Concentratieproblemen **Pijn** Lusteloos  
Minder energie



# Hoe voelen patiënten zich? - voor de transfusie



“Een week voordat ik een wisseltransfusie krijg, voel ik dat ik er een nodig heb”

“Ik probeer zo zuinig mogelijk te zijn met de energie die ik heb”



# Hoe voelen patiënten zich? - na de transfusie

**50%** heeft de volgende dag meer energie

“De dag na de transfusie voelt het alsof ik een enorme energie boost heb gekregen”

“Ik voel mij goed, ik heb veel energie.  
Ik zou willen dat dat altijd zo was.”





# Hoe voelen patiënten zich? - na de transfusie

Maar niet iedereen voelt zich zo snel al beter..



“Het duurt 1 à 2 dagen voordat ik weer echt mezelf ben.”

“De donkere wolk is weg, maar het kost mij vaak dagen om van de voorafgaande depressieve periode bij te komen.”



## Impact op studie/werk

13%

Studeert

47%

Werkt parttime of fulltime





**87%**

Heeft zijn werkgever/studiebegeleider op de hoogte gesteld van zijn/haar ziekte



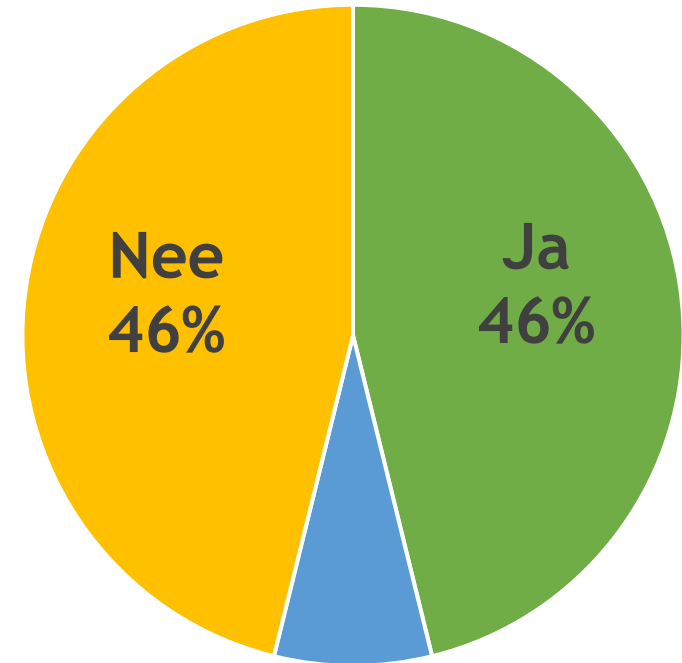
**Maar houdt je werkgever of studiebegeleider ook rekening met je ziekte?**



# Wordt er rekening gehouden met jouw situatie?

---

“Er werd gezegd dat er  
rekening mee werd gehouden  
en nu dien ik mijn schooljaar  
opnieuw te doen.”



**Ja, maar niet  
voldoende 8%**



# Mogelijkheden voor verbetering transfusiezorg voor de toekomst

“Ik zou graag nieuw afgegeven bloed toegediend willen krijgen omdat het de levensduur van het bloed kan verlengen”



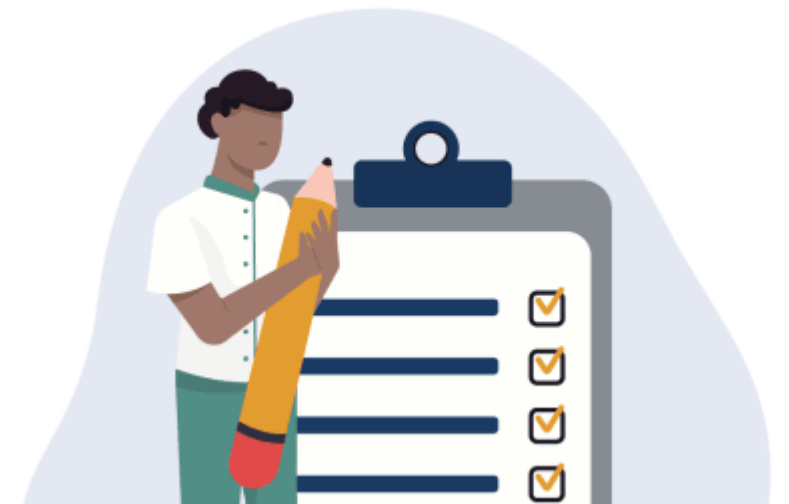
“Er moet maatwerk komen.”

“Ik zou willen dat ik er niet zo ver voor hoef te reizen. Het kost mij een hele dag.”



# Mogelijkheden voor verbetering transfusiezorg voor de toekomst

- Kortere wachttijden
- Meer patiëntgerichte zorg en flexibiliteit
- Innovaties zoals thuistransfusies
- Verbeterde communicatie en informatievoorziening





Ik houd mijn aandoening verborgen voor mijn werkgever vanwege angst voor negatieve gevolgen voor mijn carrière.



Welke aanpassingen zou je werkgever kunnen maken om jou beter te ondersteunen?



Wat zou een zorgverlener kunnen doen om angst voor het prikken  
of voor de transfusie zelf te verminderen?



**Bedankt voor uw  
aandacht!**

