



ITP VOKSENTIPS

ITP kan være en stor omvæltning, især i starten, da der følger nye rutiner og bekymringer med et barn, der har lavt antal blodplader. Her får I et overblik over, hvad ITP er, og hvordan I kan håndtere det i hverdagen.

SYGDOMMEN

Hvad er ITP?

ITP (immun trombocytopeni) er en autoimmun sygdom, hvor kroppens immunforsvar ved en fejl angriber og nedbryder blodpladerne (trombocytter). Blodpladernes vigtigste opgave er at hjælpe blodet med at størkne (koagulere), så når antallet af blodplader bliver for lavt, størkner blodet langsommere end normalt. Derfor kan barnet lettere få blå mærker, små røde prikker i huden (petekkier) og i sjældne tilfælde mere alvorlige blødninger.

Hos de fleste børn er ITP forbigående og går over af sig selv inden for 12 måneder. Omkring hvert femte barn får et længerevarende (kronisk) forløb, men også her kan sygdommen forsvinde med tiden. Hvis barnet udvikler kronisk ITP, vil lægen eventuelt vejlede jer om behandling.

Det sker der, når man bløder

Under en normal blødning samles blodpladerne om det sted, hvor blodkarret er gået i stykker. De danner en prop og tiltrækker særlige proteiner, også kaldet størkningsfaktorer (koagulationsfaktorer) og fibrin, der forstærker proppen. Når man har ITP, er blodpladetallet så lavt, at det kan være svært for kroppen at stoppe blødninger lige så hurtigt som normalt, og derfor kan man bløde i længere tid og nemmere få blå mærker. Ved slag i hovedet og i maven skal man være særligt opmærksom.

Blodpladetæl

Aske mennesker har typisk 120-400 milliarder blodplader pr. liter blod. Man taler først om diagnosen ITP ved et tal under 100, og i mange tilfælde er antallet faldet til under 10 milliarder hos børnene, når ITP konstateres. Ved tal under 10 milliarder kan der opstå spontane blødninger.

SYMPTOMER OG FORLØB

- Blå mærker (ofte flere og større end forventet)
- Petekkier (små røde prikkblødninger i huden)
- Næseblod eller blødning fra slimhinder, f.eks. når man børster tænder
- Nogle oplever træthed
- Nogle har også ondt i leddene



De fleste børn klarer sig uden omfattende medicinsk behandling – dog bruges blodprøver til at holde øje med blodpladetallet. Er der svære eller hyppige blødninger, kan lægen foreslå behandling med f.eks. immunoglobulin eller binyrebarkhormon, og i sjældnere tilfælde medicin, der øger dannelsen af blodplader. Hos få, hvor medicin ikke virker, og barnet har mange, alvorlige blødninger, kan man overveje en operation for at fjerne miltens (splenektomi), men dette gøres sjældent hos børn på grund af miltens rolle i immunforsvaret.



ITP i hverdagen

Det er vigtigt at beskytte sit barn uden at overbeskytte. Hvordan man gør det bedst, kommer an på blødningstendensen, det enkelte barn, dets alder og personlighed. Anbefalingerne er derfor individuelle. Derfor er det en god idé at tale om det med den læge, der behandler barnet.

Børn med ITP kan som regel lege og dyrke mange former for sport ligesom andre børn, når man blot tager hensyn til sygdommen og energiniveauet – mange børn oplever at være trætte i perioder med lave blodpladetal.

Blodpladetal og fysisk aktivitet

Motion og fysisk aktivitet er vigtigt for alle mennesker. Der kan dog være visse hensyn at tage, hvis man har blødningstendens og lave blodpladetal. Derfor kan det være en god idé at drøfte motionsformer med den behandlende læge eller sygeplejerske. Nogle sportsgrene kan være bedre end andre.

Mindre skader som sår og buler giver som regel ikke særlige problemer. Er barnets blodpladetal under 10-20 milliarder blodplader pr. liter blod, er risikoen for blødninger ved tilskadekomst dog større, og det kan derfor være en god idé at undgå eller overvåge aktiviteter med betydelig risiko for tilskadekomst. F.eks. kan karate være ganske fint, så længe man ikke regulært kæmper, ligesom boksetræning kan være godt, uden man bokser mod en modstander.

For små børn med lave blodpladetal må man prøve at træffe foranstaltninger, så risikoen for, at de falder ned fra f.eks. stole eller trapper, formindskes. De nødvendige beskyttende foranstaltninger er individuelle. Det vigtigste er at undgå hårde slag mod

hovedet, som i værste fald kan resultere i en hjerneblødning. Hvis uheldet alligevel er ude, og dit barn slår hovedet hårdt, skal du kontakte sygehuset eller vagtlægen med det samme og oplyse, at barnet har ITP samt seneste målte blodpladetal.

Fokus på blødning frem for tal

Graden af barnets blødning og barnets almene velbefindende er det vigtigste, når man skal leve med ITP. Et lavt tal betyder ikke nødvendigvis kraftige blødninger. Lægerne bruger tallet som pejlemærke ved beslutning om evt. medicin og for at holde øje med, om man er blevet rask.

Hvad skal man undgå?

Mange smertestillende midler (NSAID), som ibuprofen, naproxen og acetylsalicylsyre, må ikke benyttes, da de påvirker blodpladernes evne til at klistre sammen (størkne). Hvis jeres barn har ITP, kan man som håndkøbsmedicin anvende paracetamol. Hvis der er brug for yderligere smertestillende, skal I tale med jeres læge.

Generelt anbefaler vi vaccine, selv om man har ITP. Mange vacciner gives i en muskel, hvor man kan være bekymret for blødning. Det sker dog meget sjældent, og her kan man vælge at give vaccinen under huden i stedet for. Tal med jeres læge om, hvordan jeres barn skal vaccineres.

Tandlæge og infektioner

Almindelige tandlægebesøg er som regel ikke et problem. Større indgreb kræver ofte et blodpladetal over 50, så tal med både lægen og tandlægen først. Virusinfektioner kan midlertidigt sænke blodpladetallet, så hold øje med blødninger i den periode.

HVERDAGEN

En tryk hverdag

Selv om ITP kan virke skræmmende, skal der meget til, før det bliver farligt. Barnet kan som regel lege og have det sjovt, men I bør måske undgå de mest voldsomme sportsgrene, hvor der er stor risiko for at slå sig med for stor kraft. Husk også at give barnet lov til at "lande", når det kommer hjem fra f.eks. sport, skole, institution eller legeaftaler, i stedet for straks at spørge til nye mærker.

Følelserne uden på tøjet

Børn mærker, hvis I er kede af det eller bekymrede. Det er helt normalt at reagere følelsesmæssigt, men forsøg samtidig at vise barnet, at I tror på, at det nok skal gå. Fortæl, at I står sammen, også når tingene er svære. Den måde, I taler om ITP på, hjælper barnet med selv at håndtere sygdommen.

Konflikter vil opstå, men det vigtigste er, at barnet fortæller, hvis det har slået sig slem, hvor der teoretisk set kan opstå en alvorligere blødning. Barnet må ikke være utryk for at fortælle, hvad der er sket, selv om barnet måske har klatret lidt for højt eller cyklet uden hjelm.

Ærlighed hjælper

Vær åben over for jeres barn om jeres egne bekymringer og følelser. Barnet fornemmer, at I er påvirkede, og har brug for, at I sætter ord på det. Når I gør det, hjælper I barnet med at forstå, at ITP nu er en del af familiens hverdag, men at I stadig står sammen.

Man kan stadig leve næsten som før

Store forandringer kan gøre barnet usikkert på, om det er "normalt". Fortæl, at andre også lever med ITP, og at man ofte kan have et almindeligt liv med nogle få ændringer i hverdagen. I kan f.eks. finde andre familier gennem Bløderforeningen og dele erfaringer.

Scan QR-koden her for at se foreningens aktiviteter.



Hold sammen

Vis, at familien støtter hinanden, når nye udfordringer dukker op. Det giver barnet en følelse af tryk, selv når ITP fylder i hverdagen.



HUSK OGSÅ SØSKENDE

Søskende kan føle sig overset. Tal med dem, og fortæl, at I selv har været bange eller kede af det, så de ved, at det er normalt at have svære følelser. I kan stille spørgsmål som:

"Nogle børn synes, det er svært, når deres bror eller søster har ITP – kender du også den følelse?"

"Er du ked af at få mindre opmærksomhed lige nu?"

"Vi elsker dig lige så højt som altid, men ITP kræver desværre ekstra fokus."

Når I taler åbent med alle i familien, bliver det lettere for både barnet med ITP og søskende at føle sig set og hjulpet.