

Immun Trombocytopeni (ITP)

- en introduktion



Danmarks
Bløderforening

IMMUN TROMBOCYTOPENI (ITP) – EN INTRODUKTION

ISBN: 978-87-90861-24-7

ISBN: 978-87-90861-25-4 (elektronisk)

Teksten er en revideret udgave af håndbogen Immun Trombocytopeni (ITP) – en håndbog for patienter og pårørende af Danmarks Bløderforening i 2014.

Personhistorier er fra 2025 og er skrevet af Sofie Hindsberg (side 11) og Berit Viuf (side 7 og 24).

DESIGN OG PRODUKTION

Synergi Design · Digital · Web

FOTOS

Privatfotos (side 7, 11 og 24)

HÅNDBOGEN KAN BESTILLES HOS

Danmarks Bløderforening

Telefon 33 14 55 05

E-mail: dbf@bloderforeningen.dk

www.bloderforeningen.dk

Udgivet af Danmarks Bløderforening med støtte fra Novartis Healthcare A/S, Swedish Orphan Biovitrum A/S og private fonde, 2025.

- 3 Forord
- 4 Hvad er ITP?
- 6 Symptomer
- 7 En følelsesmæssig rutsjebanetur
- 9 Hvad er blodpladetal?
- 10 Fokus på tallet
- 11 Acceptér, at din sygdom er en del af dig
- 14 Behandling af ITP
- 20 At leve med ITP
- 24 "Talent for blå mærker"
- 26 Kvinder og ITP
- 27 Foreningen for mennesker med ITP:
Danmarks Bløderforening

ITP (Immun Trombocytopeni) er en blodsygdom, som kun få kender til. Som patient eller pårørende ligger der derfor ofte et stort arbejde i at finde information om sygdommen og fortælle omgivelserne, hvad det betyder at have ITP.

Denne håndbog henvender sig hovedsageligt til voksne, der har fået stillet diagnosen primær ITP, og forældre som har et barn med primær ITP. Men informationerne i håndbogen kan også gavne andre, som støder på sygdommen gennem familie, arbejde, daginstitution eller andet.

Når man taler om ITP, skelner man mellem tre stadier: Nydiagnosticeret ITP, persisterende ITP og kronisk ITP. Har man haft ITP i op til tre måneder er man nydiagnosticeret, og varer ITP'en mellem tre og 12 måneder er den persisterende (dvs. vedvarende). Når man taler om kronisk ITP, betyder det ikke, at man aldrig slipper af med sygdommen. Det betyder alene, at sygdommen varer mere end 12 måneder.

Sygdommens omstændigheder kan være forskellige, ikke mindst når man skelner mellem børn og voksne.

Vi har fået kyndig vejledning af overlæge og professor Henrik Frederiksen, Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitets-hospital og afdelingslæge og Ph.d. Mimi Kjærsgaard, Afdeling for Børn og Unge, Rigshospitalet. Danmarks Bløderforening takker for hjælpen ved udarbejdelse af denne håndbog.

Håndbogen er udgivet med støtte fra Novartis Healthcare A/S, Swedish Orphan Biovitrum A/S og private fonde.

Hvad er ITP?

ITP er en blodsygdom, som medfører, at antallet af blodplader i blodet falder til så lavt et niveau, at der opstår risiko for blødninger. Forkortelsen ITP står for Immun Trombocytopeni.

Man taler om, at ITP kan være primær eller sekundær. Når ITP'en er primær, betyder det, at der ikke er anden kendt sygdomsårsag til manglen på blodplader. Når ITP'en er sekundær, er sygdommen udløst af anden sygdom. Denne håndbog er henvendt patienter med primær ITP.

IMMUN TROMBOCYTOPENI

- **Immun** er betegnelsen for, at immunforsvaret danner antistoffer imod kroppens egne blodplader eller de celler, der laver dem.
- **Trombocytopeni** betyder, at man har for få blodplader (trombocytter) i blodet.

Når man får en blødning, klumper blodpladerne sig normalt sammen det sted i blodkarret, hvor karvæggen er bristet. Her danner de en prop, som lukker hullet i blodkarret. Hvis man lider af ITP, har man for få blodplader i blodet, og det tager derfor længere tid for blodet at størkne (koagulere).

Problemet for mennesker med ITP opstår ved en immunreaktion imod blodpladerne, hvor der bl.a. dannes antistoffer mod blodpladerne. Reaktionen kan også ramme de celler i knoglemarven, der

laver blodpladerne. Normalt er dannelsen af antistoffer en del af kroppens forsvar mod bakterier og virusinfektioner og altså en sund reaktion. Men hos mennesker med ITP binder antistofferne sig til blodpladerne, som derfor nedbrydes.

Man siger, at ITP er en autoimmun sygdom, fordi kroppen reagerer imod sine egne celler, som den i virkeligheden skulle beskytte. Blodpladerne nedbrydes for hurtigt, og knoglemarven kan ikke producere nye blodplader hurtigt nok. Resultatet er, at antallet af blodplader i blodet falder.

Raske mennesker har et sted mellem 120-400 milliarder blodplader pr. liter blod (et blodpladetæl på 120-400). Man taler dog først om ITP som en diagnose, når man har et blodpladetæl på under 100. Hos mennesker med ITP kan tallet synke til langt under 20-30 milliarder blodplader pr. liter blod (dvs. et blodpladetæl på under 20-30). Når blodpladetallet falder til under 20-30, vil der oftest være øget blødningstendens.

ITP rammer ca. 6 pr. 100.000 voksne per år. Sygdommen kan vise sig som en akut opstået tilstand, men hos de fleste voksne (ca. 85 pct.) bliver sygdommen kronisk, dvs. at den varer mere end 12 måneder og ofte i flere år. ITP ses ca. tre gange hyppigere hos voksne kvinder end mænd.

Blandt børn rammer ITP ca. 2-5 ud af 100.000. Hos de fleste børn er sygdommen forbigående –

dvs. at den går over af sig selv. Hos cirka hvert femte barn, som får ITP, er sygdommen længerevarende, dvs. at den ikke forsvinder i løbet af 12 måneder, og man kalder det derfor kronisk ITP. Det betyder dog ikke, at sygdommen nødvendigvis varer resten af livet. Af de kronisk syge børn bliver cirka halvdelen raske inden for fem år – med eller uden behandling. Den anden halvdel har ITP i flere år. Når det kommer til børn, er der omtrent lige mange piger og drenge, der får konstateret kronisk ITP.

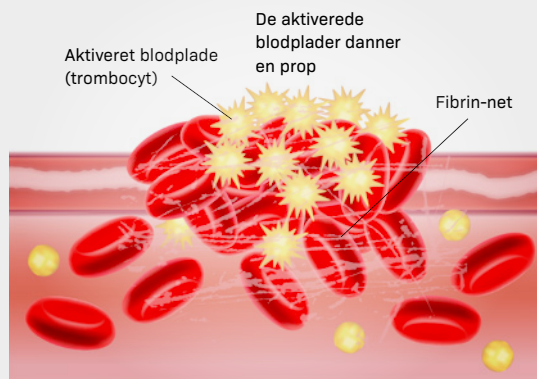
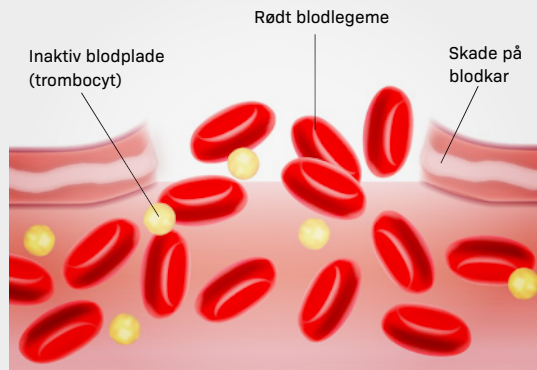
HVORDAN OPSTÅR ITP?

Man kan ikke forklare, hvorfor nogle mennesker får ITP, og andre ikke gør. Men man ved, at sygdommen ikke smitter, og at den ikke er arvelig.

Børn kan fx få ITP efter skoldkopper eller luftvejsinfektion, og en sjælden gang imellem også efter en vaccination. I begge tilfælde går immunforsvaret i gang med at danne antistoffer. De antistoffer, der skal gøre barnet rask af sin infektion eller beskytte barnet imod den sygdom, som vaccinen er rettet imod, går lidt skævt, og i efterløbet bliver også blodpladerne nedbrudt.

ITP kan også opstå som en usædvanlig reaktion på medicin. I de tilfælde, hvor ITP'en er udløst af en infektion eller et lægemiddel, er sygdommen oftest forbigående.

Hos voksne kommer sygdommen oftest mere 'snigende' uden nogen foregående infektion eller anden sygdom. Symptomerne kan variere meget. Nogle har ingen symptomer, andre har blå mærker/petekkier som eneste tegn på ITP. Det er sjældent at opleve spontane blødninger fra tarm, urinveje og lignende, men næseblod og tandkødsblødning er ikke så sjældent. Sådanne blødninger opstår som regel kun hos mennesker, der har blodpladetal under 20-30 milliarder pr. liter blod. Mange mennesker med ITP klarer sig fint med få eller ingen blødningsproblemer.



HVAD SKER DER NORMALT, NÅR MAN BLØDER?

Når der går hul på et blodkar, udsender blodkarrets væg nogle stoffer, som fortæller blodpladerne (også kaldet trombocytterne), at der er brug for dem. Blodpladerne ændrer form, så lange "arme" stikker ud fra deres yderside. Så klumper de sig sammen og drages til hullet i blodkarret, hvor de danner en prop. Samtidig starter blodpladerne en kædereaktion, som tiltrækker størkningsproteiner. Proteinerne danner en form for net, som kaldes fibrin-net. Fibrin-nettet forstærker den prop, som blodpladerne har dannet ved hullet i blodkarret. Bagefter begynder blodkarret at hele og bliver til sidst helt og jævnt igen. Denne proces kaldes koagulationsprocessen.

Symptomer

Det er først, når antallet af blodplader er lavt, at man kan se blødningssymptomer på ITP. Når blodpladetallet er meget lavt, er der en risiko for, at blødninger kan opstå spontant.

Nogle mennesker med lave blodpladetal vil have alvorlige symptomer, mens andre mennesker med lave blodpladetal kan være helt symptomfri. Derfor er det vigtigt ikke udelukkende at forholde sig til blodpladetallet, men også at fokusere på den enkeltes symptomer og blødningstendens.

De fleste mennesker med ITP kommer til lægen, fordi de pludselig får store blå mærker efter relativt lette slag, eller fordi de har blødninger fra slimhinderne i næsen eller munden, som ikke stopper inden for normal tid. Oftest ser man også bittesmå blødninger under huden. Det er små røde prikker på størrelse med knappenålshoveder, som kaldes petekkier. Nogle voksne ITP-patienter får stillet diagnosen, når de af andre årsager har fået taget en blodprøve.

I meget sjældne tilfælde kan man bløde fra tarme og urinveje. Heldigvis er livstruende blødninger, som fx hjerneblødninger, særdeles sjældne.

SYMPTOMER PÅ ITP

- Små røde prikker (petekkier) på huden på størrelse med knappenålshoveder (tegn på blødninger under huden)

- Blå mærker efter ingen eller relativt lette slag
- Blødninger fra slimhinderne (ofte i næse og mund)
- Hos kvinder: kraftig menstruation (menoragi)
- Mange oplever træthed
- Blødninger i tarme og urinveje (forekommer sjældent). Blod i urin eller opkast har en rød/brunlig farve, og blod i afføring har en rød/sort farve
- Lav blodprocent hos mennesker med vedvarende lave blodpladetal, pga. fx et øget blodtab i afføringen eller kraftige menstruationer
- Nogle oplever at have ondt i deres led
- Hjerneblødning kan forekomme, men risikoen er meget lav (ca. 0,1 pct.). Symptomerne på dette er hovedpine, opkastning, bevidsthedssvækkelse og krampes

HVORDAN STILLES DIAGNOSEN?

Lægen stiller ITP-diagnosen ud fra blodprøver, samtaler med og undersøgelser af patienten. ITP er en såkaldt udelukkelsesdiagnose. Det vil sige, at inden ITP-diagnosen kan stilles, skal lægen kunne udelukke en række andre årsager til blodplademanglen. Det kan fx være simple virusinfektioner eller mere alvorlige sygdomme, som fx leukæmi, samt om tilstanden kan være udløst af fx lægemidler eller gift.

En følelsesmæssig rutsjebanetur

Da Karla får konstateret ITP går hendes forældre gennem hele følelsesregistret. Først chok, så lettelse og derefter en hverdag, der skal gentænkes og organiseres på ny.

På en sommerdag i august befinder Ditte og Martin sig på børneafdelingen på Roskilde Sygehus. Et par dage inden har personalet i børnehaven nævnt, at de syntes, at deres knap toårige datter Karla, har mange blå mærker på benene. De tager til lægen, som slår det lidt hen, men tager en blodprøve. Samme aften ringer en akutlæge og siger, at Karlas blodpladetæl ligger på 4-5, og at de skal kontakte deres læge tidligt næste morgen. Resten af aftenen sidder Ditte og Martin og googler. Et lavt blodpladetæl kan betyde mange ting. For eksempel leukæmi.

Derfor sidder der næste dag to nervøse forældre og betragter deres datter, som uforstyrret leger i legehyjernet på hospitalet.

”De siger med det samme, at de mistænker ITP på grund af petekkier. Vi er nærmest lettede. Det er sjældent, men ikke livstruende. Vi havde forberedt os på alverdens skrækeligheder,” siger Ditte.

Efter et par timer kan lægerne bekræfte. Det er ITP. Ikke leukæmi.

”Så begynder jeg at hyle. Det er sådan en lettelse,” fortæller Martin.



EN SVÆR START

Ovenpå lettelsen kom alt det praktiske. Med så lave tal skulle Karla have fuldt opsyn konstant. Det kunne vuggestuen ikke love uden at få ekstra støttetimer, så i starten måtte Ditte og Martin skiftes til at være hjemme med hende.

”Der gik lang tid, hvor vi var nødt til at arbejde på skift. Så fik vi tildelt syv støttetimer om ugen, så vuggestuen kunne have en vikar til at holde øje med hende. Det forslog jo som en skrædder i helvede, men det var en måde at komme tilbage og begynde at finde frem til en hverdag,” fortæller Ditte.

Til hverdagen hører også at lære, hvornår noget kræver handling. Allerede få dage efter diagnosen falder Karla over et tæppe og slår hovedet ned i stålkanten på et TV.

”Vi bliver paniske og smider hende ind i bilen og kører til hospitalet. Men selvom det bløder, så stopper det også. Så det var en slags test, hvor vi oplevede hvad der kunne ske, og at blodet ikke nødvendigvis står ud i kaskader, når hun slår sig,” siger Ditte.

DAG-TIL-DAG PLANLÆGNING

I dag, et år efter diagnosen, står det klart, at Karla er en af dem, hvor ITP ikke bare er forbigående, hvilket ellers gælder for langt de fleste børn. Til gengæld er det blevet hverdag.

”I starten var det vanskeligt, og jeg måtte aflyse meget. Men i bund og grund er hverdagen den samme. Børn, arbejde og madpakker. Der, hvor det har ændret sig lidt, er, at der er mere dag-til-dag planlægning,” siger Ditte.

Karla skal have taget mange blodprøver, og hendes forældre skal kende tegnene på ekstra lave blodpladetal.

”Det er op til os, hvornår hun skal testes. Det kan være ugentligt, men der kan også være længere perioder imellem. Det er svært at finde ud af, hvad tegnene er. Det er os, der er sammen med hende hver dag, og derfor os, der skal være specialisterne. Det kan være svært. Nogle gange er hun gul og blå, men tallene er fint høje, og andre gange virker hun stabil, og så er de lave. Vi har ikke helt regnet den ud endnu,” siger Martin.

Fordi Karla stadig er så lille, gives som udgangspunkt ingen behandling. Enkelte gange har hun fået lidt binyrebarkhormon for at booste tallene.

Heldigvis er den, der er mindst påvirket, Karla selv. Hun kender ikke til andet, er glad og tager de mange blodprøver i stiv arm.

PÅVIRKER FAMILIEN

Det er Karla, der kommer til at leve med ITP, men heldigvis er hun ikke påvirket endnu følelsesmæssigt. Hun har aldrig været vant til andet. For resten af familien er det en omstilling. Først og fremmest skal Karlas storesøster på ti år ikke mangle opmærksomhed, og familien prøver at sørge for at lave ting med hende, så hun også har alene-tid med de voksne.

Derudover kan det ikke nægtes, at det, at stå i en situation, hvor man er ængstelig for sit barns helbred, slider på psyken.

”Det har trigget min kontrol helt vanvittigt. I nogle situationer har det været svært at være i mig selv, og hvor jeg har haft lyst til at sige: ’kan I ikke bare sidde stille?’ Det er svært at være så bange. Jeg kunne blive så sur og være efter min mand. Jeg kunne slet ikke styre det. Heldigvis går det meget bedre nu,” siger Ditte.

Det samme gælder for Martin:

”Det har været noget af en rutsjebanetur. Nu er jeg blevet bedre til at være i det, for vi har jo lært, at selvom hun buldrer derudaf, har det ikke haft de store konsekvenser.”

Hverdagen er ikke slået omkuld. Den er bare blevet anderledes.



BØRNEUNIVERS OM ITP

Mange familier mangler et fælles sprog til at forstå og tale om, hvad det er der sker, når et barn får ITP. I dette børneunivers får hele familien et fælles sprog og forståelse for sygdommen – godt hjulpet på vej af blodplade-maskotten Blop og hans venner.

Læs mere om
ITP-universet her:



HVAD ER BLODPLADER/TROMBOCYTTER?

Alle blodets celler dannes i knoglemarven. De begynder som stamceller, og bagefter skilles de i forstadier til røde blodlegemer, hvide blodlegemer og blodplader. De røde blodlegemers vigtigste funktion er at transportere ilt fra lungerne rundt med blodet til kroppens øvrige celler. De hvide blodlegemer forsvare kroppen imod bakterier og vira og udgør det, vi kalder immunforsvaret. Blodpladerne (trombocyterne) spiller en hovedrolle, når det gælder blodets evne til at stoppe eller forhindre blødninger.

Hvert sekund bliver der dannet omkring 1 million nye blodplader. En liter blod indeholder normalt mellem 120 og 400 milliarder blodplader. Blodpladerne cirkulerer hele tiden rundt i blodomløbet og har en levetid på 10-11 dage. Når blodpladerne er blevet for gamle, eller hvis de på en eller anden måde har forandret sig, nedbrydes de i milten, som er blodets 'rensningsanlæg'. Hvis man har ITP, sætter antistoffer sig fast på blodpladerne. Det signal opfatter immunforsvaret som, at blodpladerne skal fjernes.

Hvis blodet indeholder mindre end 50 milliarder blodplader pr. liter blod, bløder man lettere end normalt. Synker antallet af blodplader til under 20-30 milliarder pr. liter blod, kan blødninger opstå spontant, men gør det sjældent hos børn.

Fokus på tallet

Der er delte meninger om, hvor meget man bør fokusere på blodpladetallet. Hvor man før i tiden har været meget fokuseret på blodpladetallet, er ITP-eksperter begyndt at fokusere mere på blødningstendensen og det generelle velbefindende. Hvis et menneske med ITP har mange og alvorlige symptomer, er blodpladetallet formentligt lavt. Men samtidig kan et menneske med ITP sagtens have et lavt blodpladetal uden at have gener eller symptomer på ITP. Det kan altså være svært at konkludere noget alene ud fra tallet.

Blodpladetallet kan dog være et godt pejlemærke for risikoen for blødningstendens. Lægerne bruger bl.a. blodpladetallet som et arbejdsredskab til at vurdere, hvornår man kan gennemgå fx en operation.

Hvor man før i tiden har været meget fokuseret på blodpladetallet, er ITP-eksperter begyndt at fokusere mere på blødningstendensen og det generelle velbefindende.

BLODPLADETALLET - ET PEJLEMÆRKE FOR LÆGEN

100-80 Hjerne- og hjertekirurgi kan foretages. Ingen blødninger.

80-50 Almindelige operationer kan foretages. Ingen blødninger.

50-20 Blødninger efter slag og stød, eller hvis man skærer sig. Risiko for milde, spontane blødninger.

<20 Risiko for spontane blødninger, der kan være behandlingskrævende.

Acceptér, at din sygdom er en del af dig

Freja fik konstateret ITP, da hun var 2 år gammel. ITP har sat mange begrænsninger gennem Frejas liv. I dag har hun accepteret, at sygdommen er en del af hende.

Freja har haft ITP hele sit liv. Hendes opvækst har blandt andet været præget af blå mærker, petekier, træthed, mange blodprøver, indlæggelser og udfordringer i vuggestue, børnehave og skolen. Det har været svært at finde en effektiv behandling til Freja, og familien forsøger derfor at fokusere mindre på Frejas blodpladetal og mere på, hvornår Freja selv mærker, at hun har det godt. Freja og hendes mor, Christina, forsøger at fokusere på, at sygdommen ikke skal fylde mere end højest nødvendigt i Frejas liv.

I dag er Freja 17 år, går på IBC EUX businessuddannelsen i Kolding. Hun er lige kommet hjem efter at have gået 2 år på efterskole.

Freja oplever meget træthed i forbindelse med sin ITP. På sit efterskoleophold prøvede Freja ikke at lade det stå i vejen for, at hun kunne være en del af fællesskabet: "Jeg var tit træt og havde næsten ikke noget overskud. Det var ikke helt det samme, som hvis nogle af mine venner fortalte, at de var lidt trætte. Mange dage gik jeg ud, selv om jeg ikke havde overskuddet til det. Jeg prøvede så vidt muligt at være en del af fællesskabet og være sammen med mine venner" fortæller Freja.



Spørger man Freja, hvad det sværeste ved at have ITP er, svarer hun: "Jeg oplever tit, at når andre må noget, så må jeg det ikke". Hun kan godt lide at være aktiv og dyrke sport. Freja har førhen altid gerne ville gå til fodbold, håndbold og springgymnastik. I stedet har Freja tidligere gået til dans, hvor man ikke er lige så udsat for stød og fald.

Freja fortæller også om, hvordan hendes venner på efterskolen inkluderede hende, når der var noget, hun ikke fysisk kunne være med til. Eksempelvis var der dengang de lavede en glidebane. Her var Freja med til at fylde vand på: "På den

Selvom ITP kan give udfordringer,
er det vigtigt for Freja at fokusere
på det positive, hun har fået med sig.
Derfor er hendes råd til andre at
acceptere sygdommen.

måde føltes det som om, jeg var involveret, når jeg nu ikke kunne være med fysisk. Der stod også altid nogle venner og snakkede med mig imens” fortæller Freja.

Hun havde oprindeligt søgt ind på to idrætsefterskoler, men blev desværre afvist begge steder på grund af sin sygdom: ”Det var lidt ubehageligt. Man føler sig lidt fravalgt bare på grund af sin sygdom” fortæller Freja om oplevelsen.

Frejas liv har været præget af at skulle være omstillingsparat, og hun forsøger at se på sine muligheder fremfor begrænsningerne i sit liv med ITP. Eksempelvis har de to efterskoler, Freja har gået på, været gode til at tilpasse de fysiske aktiviteter til Frejas ITP. Så hun fik mulighed for at gøre nogle af de ting, hun ellers ikke ’bare’ kan.

ACCEPTÉR, AT DET ER EN DEL AF DIG

Freja har mange gange oplevet, at hun har skulle sadle om i livet, men hun har aldrig ladet det stoppe hende fra at gøre, hvad hun vil. Hun prøver så vidt muligt selv at styre sit liv og at lære sin krop at kende.

Når Freja nogle gange prøver at lade som om, at ITP’en ikke findes, så viser kroppen efterfølgende, at det gør den.

Freja ser sin ITP som en del af hende, det handler for hende om at kunne acceptere, at sygdommen

er der, og ikke lade den stoppe én: ”Jeg har altid gerne ville have en uddannelse, hvor man ikke bare skulle sidde stille. Der er bare ikke mange muligheder på grund af min ITP. Det er ikke nemt i min alder at vide, hvad jeg vil i fremtiden. ITP har gjort, at jeg måtte vælge en anden vej, end hvad jeg egentlig ønskede mig. Den uddannelse jeg allerhelst ville tage, kan kun tages på Sjælland, og der har min mor trukket ’mor-kortet’, som hun siger. Jeg kan ikke bo derovre selv med min ITP. Min mor har kørt meget frem og tilbage på mine to års efterskoleophold, når ITP’en har udfordret mig. Så nu prøver jeg EUX business-uddannelsen” siger Freja.

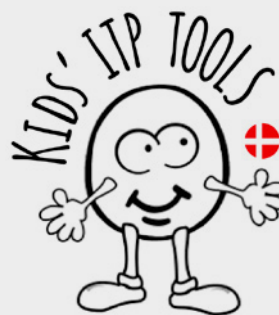
Freja forsøger at hvile i at være anderledes med sin ITP: ”Man lærer sig selv lidt bedre at kende og at kunne forstå sig selv”, siger Freja og fremhæver: ”Selvfølgelig er det træls, men der er jo også gode ting, der er kommet med ITP.” Freja nævner sommerlejren som Danmarks Bløderforening står for: ”Bløderlejren har gjort mange gode ting for mig, fordi jeg har lært andre med blødersygdomme at kende. Det er rart, at man kan snakke med nogle andre om ting, de kender og forstår.” fortæller Freja.

Freja beskriver lejr-forholdet som ”venner/familie”. Hun har fået gode venner på sommerlejren, blandt andet har hun mødt to andre teenager, der også har ITP. Freja fortæller, hvordan det er rart at kunne tale med andre, der har den samme

sygdom som hende selv, eller én der minder om: "Der er jo ikke så mange, der har ITP – der er flere på lejren, der har hæmofili A eller B. Så vi har snakket sammen om det, da der er nogle ting, som vi oplever ens, men der er også er meget forskel på os i forhold til, hvordan sygdommen er for os" siger Freja. Hun synes på den måde, at det kan være rart at kunne udveksle erfaringer og oplevelser med andre, selvom der er stor forskel på, hvordan et sygdomsforløb ser ud hos hver enkelt person.

Familiens sommerferie planlægges efter sommerlejren, for Freja SKAL med. Freja har kontakt med flere fra lejren, som hun mødes med flere gange om året. I de måneder der er gået, siden de var afsted, har Freja flere gange været sammen med venner fra lejren. Tre har besøgt hende i Kolding flere gange, hun har været på besøg i Aarhus og Esbjerg, og snart har hun en aftale i Taastrup.

Selvom ITP kan give udfordringer, er det vigtigt for Freja at fokusere på det positive, hun har fået med sig. Derfor er hendes råd til andre at acceptere sygdommen. Den skal ikke få lov til at fylde mere end nødvendigt, men den er der: "Selvom det er træls at have ITP, så er det jo en del af dig. Du skal acceptere det. Selvom jeg kan nævne mange flere dårlige end gode ting ved ITP, så husker jeg det gode bedre, da de fylder mere. Så når noget er godt, så er det meget godt" fortæller Freja.



KIDS' ITP TOOLS

Kender du dialogværktøjet Kids' ITP Tools (KIT)? Det er et værktøj som børn med ITP og deres forældre kan bruge i samarbejde med lægen til at måle sygdommens påvirkning på barnet og familiens livskvalitet.

Find værktøjet her



Behandling af ITP

Ikke alle, der har ITP, behøver medicinsk behandling, men hvis blødningstendensen er for udtalt, eller når lægen skønner, at blødningsrisikoen er for høj, kan det være nødvendigt at behandle ITP med medicin. Den skønnede blødningsrisiko afhænger af blodpladetallet, men også af alder, levemåde og eventuelle andre sygdomme. Man er ofte mere tilbageholdende med at behandle børn end voksne, da børn har lav risiko for alvorlig blødning og ofte bliver raske af sig selv efter kort tids sygdom.

Behandling mod ITP går ud på at øge antallet af blodplader (trombocytter) og kan derved være med til at stoppe eller mindske risikoen for blødninger og andre symptomer.

Om man skal behandles, hvornår og hvordan, er en vurderingssag. Det kommer fx an på, hvor lavt antal af blodplader er, hvor alvorlige symptomerne er, hvor gammel man er og den medicin, man i øvrigt får. Også bivirkningerne af behandlingen kan spille ind, hvis de går væsentligt ud over livskvaliteten.

BEHANDLING AF BØRN

Hvis et barn med kronisk ITP ikke har svære blødninger, er det sandsynligt, at medicinsk behandling ikke er nødvendig.

Hvis behandling er nødvendig, vil barnet som regel blive behandlet med binyrebarkhormon eller immunglobulin, for en kort periode. Hvis man har

behov for mere vedvarende behandlingseffekt, vil man ofte give anden immundæmpende behandling for at opnå færrest mulige bivirkninger. Blodplade/trombocytstimulerende behandling er kun godkendt til børn, hvis de almindelige immundæmpende behandlinger ikke virker. Børn vil meget sjældent få fjernet milten.

BEHANDLING AF VOKSNE

Risikoen for, at ITP bliver kronisk, er større hos voksne end hos børn. Derfor kan voksnes behov for medicinsk behandling også være større.

Man vil i de fleste tilfælde starte med at give en eller flere kure med binyrebarkhormon, og evt. supplere med anden behandling. Behovet for behandling varierer dog fra person til person. Lægen kan derfor vælge forskellige behandlingsformer afhængig af virkningen, og hvor store gener ved symptomer eller bivirkninger, man oplever.

Hvis en voksen med ITP har et blodpladetal på over 20-30 milliarder pr. liter blod, er behandling sjældent nødvendig. Hvis man derimod bløder og/eller har et blodpladetal på under 20-30 milliarder pr. liter blod, vil man som regel starte i behandling.

BEHANDLINGSMULIGHEDER

De behandlinger, der er til rådighed, stiler mod at hæve blodpladetallet ved at dæmpe immu-

reaktionen mod blodpladerne eller at øge kroppens produktion af blodplader. Der findes internationale retningslinjer for, hvilken behandling man starter med, og hvilke man skifter til ved manglende effekt eller større grad af blødning. Disse retningslinjer benytter læger sig af, når man behandler mennesker med ITP, da retningslinjerne laves ud fra en vurdering af behandlingseffekt og bivirkninger. Det er forskelligt, hvad der virker på den enkelte, hvilke forskellige bivirkninger, der opstår og graden heraf. Derfor kan behandlingen være forskellig fra person til person og stadig følge samme retningslinje.

Primær behandling – altså det man giver først – vil for langt de fleste med ITP være ens. Hvis der herefter er behov for anden behandling, er der større variation. Lægens erfaring og især patientens sygdomshistorik og bivirkninger spiller ind på valg og ophør af behandling.

Hos børn er rækkefølgen af de mulige behandlinger anderledes end hos voksne. Det hænger sammen med, at børn oftest ikke fejler andet end ITP og har en anden risiko end voksne i forhold til blødning og bivirkninger af medicinen.

Listen med de nedenfor nævnte lægemidler og bivirkninger er ikke udtømmende. Det er derfor vigtigt, at du altid taler med og fortæller din læge, om hvad du oplever og mærker, når du får behandling for din ITP.

PRIMÆR BEHANDLING

Oftest starter man med at give immunhæmmende medicin i form af **binyrebarkhormon**. Binyrebarkhormon dæmper immunforsvarets reaktion mod blodpladerne, og gives oftest som tabletter. Stoffet har bivirkninger, som kan være ubehagelige, men de er oftest midlertidige og forsvinder igen, når man holder op med at tage medicinen. Det kan fx være øget appetit, søvnbesvær, humørsvingninger og ved længere tids behandling vægtøgning, sukkersyge, forhøjet blodtryk, forandring af fedtfordelingen i kroppen, svamp i munden eller skridtet.

I situationer med behov for hurtig stigning af trombocytallet fx forud for akut operation behandles med **Immunglobuliner**. Immunglobuliner er antistoffer, som fremstilles af blodplasma, der er rensat. Immunglobuliner blokerer for de antistoffer, som er skyld i, at blodpladerne nedbrydes. Immunglobuliner gives intravenøst via drop, dvs. direkte i blodåren. Virkningen holder 2-3 uger. Immunglobuliner benyttes ofte umiddelbart forud for operationer eller fødsler, hvis blodpladetallet er for lavt. Bivirkninger i form af kulderystelser, hovedpine, kvalme og opkastning kan forekomme.

Anti-D er et antistof imod røde blodlegemer. Det kan kun anvendes til personer, der er rhesus-positive (dvs. 85 pct. af den danske befolkning). Anti-D kan eventuelt gives som en indsprøjtning under huden. Behandlingen blokerer for miltens

Hvis primær behandlingerne ikke har den ønskede effekt, eller behandlingens virkning aftager, kan man gå andre veje.

nedbrydning af blodpladerne. Til gengæld nedbryder den en smule af de røde blodlegemer. Anti-D-behandling kan resultere i kortvarig lavere blodprocent. I sjældne tilfælde kan man få feber og kulderystelser i 1-2 timer efter behandlingen.

Herudover kan det være nødvendigt at give **blodpladetransfusion** for at tilføre blodplader, men det vil være i kombination med enten binyrebarkhormon eller immunglobulin.

ANDRE BEHANDLINGER

Hvis primær behandlingerne ikke har den ønskede effekt, eller behandlingens virkning aftager, kan man gå andre veje.

På de næste sider kan du læse mere om de forskellige behandlingsmuligheder.

• Rituximab

Rituximab er et antistof rettet mod et overfladeprotein på de celler, som kan producere antistoffer (B-lymfocytter). Stoffet virker ved at nedsætte mængden af celler, som producerer antistof mod trombocytter. Behandlingen intravenøst via drop, dvs. direkte i blodåren, som regel to til fire gange, en gang ugentligt. Specielt ved første infusion kan der forekomme reaktioner med kulderystelser, feber, hovedpine og kvalme. Antallet af B-lymfocytter bliver meget lavt i nogle måneder, men det medfører sjældent øget grad af infektioner.

• Blodpladestimulerende lægemidler

Disse lægemidler virker alle ved at øge produktionen af blodplader og omfatter Eltrombopag, Romiplostim og Avatrombopag. Effekten af disse tre præparater er nogenlunde den samme, men kan variere fra person til person. Alle disse lægemidler kan medføre en let øget risiko for blodpropper og en forbigående øget dannelse af bindevæv i knoglemarven, der forsvinder igen når behandlingen ophører.

- Eltrombopag

Eltrombopag virker ligesom Romiplostim og Avatrombopag (se nedenfor) ved at øge knoglemarvens produktion af blodplader. Kalkholdige fødevarer, jerntabletter og magnesiumtilskud nedsætter optagelsen fra tarmen, så det er vigtigt, at du taler med din læge om, hvornår det er bedst, du tager medicinen.

- Romiplostim

Romiplostim virker ligesom Eltrombopag ved at øge knoglemarvens produktion af blodplader. Behandlingen gives som en ugentlig indsprøjtning. Risikoen for blodpropper øges nok en smule. Hovedpine kan forekomme. Både Eltrombopag og Romiplostim kan øge dannelse af bindevæv i knoglemarven. Bindevævet forsvinder dog igen, når behandlingen ophører.

- **Avatrombopag**

Virker ligesom Eltrombopag og Romplostim ved at øge blodpladeproduktionen. Bivirkningerne er sammenlignelige, men der er ikke de samme forholdsregler i forhold til den kost du kan indtage sammen med som ved Eltrombopag.

• **Øvrige immunhæmmende behandlinger**

Immunhæmmende behandling virker ved at dæmpe immunforsvaret, så de hvide blodlegemer (lymfocytter) hæmmes. Derved øges antallet af blodplader. Lægemidler som Mycophenolat mofetil, Azathioprin, Ciclosporin og Fostamatinib virker immunhæmmende (immundæmpende/immunsupprimerende).

- **Mycophenolat mofetil**

Mycophenolat mofetil hæmmer omsætningen og dermed væksten af B- og T-lymfocytterne (se under Rituximab længere oppe). Dermed virker den dæmpende på immunapparatets ødelæggelse eller hæmning af blodplader. Ad den vej kan det hæve blodpladetallet. Som ved andre immundæmpende lægemidler øges risikoen for infektioner ved behandling med Mycophenolat mofetil. Den hyppigste bivirkning er især forskellige slags ubehag fra maven. Det kan fx være kvalme, ondt i maven, forstoppelse, ændret smagssans mv.

- **Azathioprin**

Azathioprin virker på stort set samme måde som Mycophenolat mofetil. Tilsvarende er mange af

bivirkningerne næsten de samme, men de kan dog variere hos den enkelte.

- **Ciclosporin**

Ciclosporin hæmmer ligesom Mycophenolat mofetil og Azathioprin immunapparatet ved at hæmme lymfocytterne, og ad den vej hæves blodpladetallet. Ciclosporin påvirker omsætningen af en lang række andre lægemidler. Derfor er det vigtigt, at du altid fortæller lægen, hvilken anden medicin du evt. tager. Derudover er det vigtigt med jævne mellemrum at få målt blodets indhold af Ciclosporin, så man kan sikre sig, at doseringen er korrekt. Ciclosporin kan give blodtryksforhøjelse, nyrefunktionspåvirkning, hævelse af tandkødet, øget behåring, rysten på hænder mv.

- **Fostamatinib**

Fostamatinib virker ved at hæmme nedbrydningen af trombocytter. Behandlingen har været godkendt til brug i Danmark siden december 2022. Endnu har kun få patienter herhjemme fået behandlingen i skrivende stund. Bivirkningerne er især forhøjet blodtryk og diarre.

OPERATION

Fjernelse af milten (splenektomi)

Det er i milten, blodpladerne nedbrydes. Hvis man har kronisk ITP og medicinsk behandling ikke virker, eller man har for mange bivirkninger af medicinen, kan fjernelse af milten ved operation komme på tale.

Der er ingen garanti for helbredelse, men indgrebet virker hos ca. 70-80%. Børn vil dog meget sjældent få fjernet milten. Effekten hos børn er langt lavere.

Milten spiller en vigtig rolle i vores immunforsvar, og hvis den fjernes, har man større risiko for at få visse infektioner, hvorfor det kræver, at man tager forebyggende antibiotika i nogen situationer resten af sit liv. Af den grund, og fordi antallet af medicinske behandlingsmuligheder er mange, er antallet af mennesker med ITP, der får fjernet milten, mindsket med årene. Det gælder både hos børn og hos voksne.

LÆGEMIDLER SOM BØR UNDGÅS

Acetylsalicylsyre

Acetylsalicylsyre findes i mange smertestillende og febernedsættende midler og har en hæmmende effekt på blodpladefunktionen, så blødningstiden forlænges. Findes fx i Kodimagnyl og Treo.

Hjertemagnyl indeholder også acetylsalicylsyre, men ved hjertesygdom kan der være behov for at tage lægemidlet, selvom man har ITP. Dette skal drøftes med lægen.

NSAID

NSAID er en samlebetegnelse for smertestillende og gigtdæmpende midler (fx Ipren og Brufen). De kan påvirke blodpladerne og hæmme deres normale funktion.

Indsprøjtninger i musklerne

Hos mennesker med ITP og meget lavt blodpladetal skal man på grund af blødningsrisikoen være varsom med indsprøjtninger direkte i musklerne.

Pausering af blodfortyndende medicin

Ved blodpladetal under 30, bør man holde pause med blodfortyndende medicin. Ved et blodpladetal under 50, kan behandlingen erstattes med indsprøjtninger af heparin – bør altid drøftes med en læge med kendskab til ITP.

Andet

E-vitamin og fiskeleverolie bør ikke gives til mennesker med ITP, da stofferne påvirker blodpladernes funktion.

Ved allergi bør behandling med antihistaminer drøftes med ITP-læge, da visse allergimidler kan sænke blodpladetallet.

Læs om vaccinationer på side 22.

UNDERSTØTTENDE BEHANDLING OG TILTAG

Lokalbedøvende plaster eller creme

Børn med ITP skal ofte have taget mange blodprøver og nogle af behandlingerne gives ved injektion. Her kan man forud for stikket bedøve barnets hud med EMLA®-creme eller plaster.

Tranexamsyre

Tranexamsyre virker ved at stabilisere den prop, blodpladerne laver, og hæver altså ikke blodpladetallet. Det kan alligevel være en god hjælp til at mindske blødninger.

Menoragi

Kvinder med ITP kan opleve kraftige og evt. langvarige menstruationer. P-piller og hormonspiral kan nedsætte blødningerne. Der kan evt. suppleres med Tranexamsyre.

Jerntilskud

Nogle ITP-patienter kan opleve jernmangel, og jerntilskud kan være nødvendigt.

D-vitamin-tilskud

En stor del af ITP-patienter har D-vitamin-mangel. Det vides ikke hvorfor, men D-vitamin-tilskud anbefales, hvis niveauet er lavt.

HJEMMEBEHANDLING

Man kan selv behandle lette blødninger, som fx blå mærker, sår, hudafskrabninger eller blødende tandkød.

En plasticpose med knust is og lidt vand

Trykkes mod blødningen (gerne med et håndklæde imellem for at undgå forfrysninger). Kan mindske blødning, fx blå mærker eller en hudafskrabning, fordi kulde mindsker blødningstendensen. Brug gerne RICE-princippet.

RICE-princippet

RICE-princippet kan bruges ved lette blødninger. Rest – hvile og ro, Ice – afkøling af skaden, der modvirker hævelse og smerter, Compression – kompression med moderat tryk for at forebygge hævelsen, og Elevation – elevation/løft af arm eller ben, der også forebygger hævelse og lindrer smerten.

Gelatinesvamp

Gelatinesvamp med hæmostatisk virkning, som opløser sig selv. Kan bruges på blødende slimhinder og mindsker blødningstendensen. Gelatinesvamp kan fås i håndkøb.

At leve med ITP

FYSISK AKTIVITET

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

Mindre skader som sår og buler giver som regel ikke særlige problemer. Er blodpladerne på under 20 milliarder blodplader pr. liter blod, er risikoen for blødninger dog større ved skader, og det kan derfor være en god ide at undgå aktiviteter med betydelig risiko for tilskadekomst, som fx kontaktsport. Det betyder ikke, at du slet ikke må være fysisk aktiv.

Når det kommer til børn, er det 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 ide 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.

For små børn med lave blodpladetal må man prøve at træffe foranstaltninger, så risikoen for, at de falder ned fra fx stole eller trapper, formind-

skes. De nødvendige beskyttende foranstaltninger er individuelle. Det vigtigste er at undgå hårde slag mod hovedet, som i værste fald kan resultere i en hjerneblødning. Læg sammen med jeres læge en plan for, hvordan I observerer og reagerer på forskellige typer af tilskadekomst.

DAGINSTITUTION OG SKOLE

Går dit barn med ITP i skole og/eller institution, er det vigtigt, at du informerer personalet om barnets sygdom og om, hvilke forholdsregler, der skal tages. Sørg for at fortælle dem om, hvad ITP er, og hvad det betyder, når dit barn har et lavt antal blodplader. Som for andre børn med en sygdom, er der brug for aftaler om hvad personalet skal reagere på, hvad de skal gøre, og hvordan de kan komme i kontakt med dig og evt. barnets behandlingssted. Det er en god idé at institutionen kender til gode måder at stoppe lette blødninger, ligesom I gør derhjemme. I kan altid snakke med jeres læge om, hvad der skal til for, at barnet kan være i daginstitution. Det er vigtigt, at børn med ITP deltager i leg og aktiviteter som alle andre børn, og at man undgår overbeskyttelse, så barnet udelukkes fra kammeraternes aktiviteter.

Fortæl familie, venner, legekammeraternes forældre, og andre, der er i kontakt med dit barn om sygdommen, så det er trygt for dig og dit barn at være uden for hjemmet.

Det er muligt for institutionen at søge støttetimer til et barn med ITP. Hvis det er nødvendigt at passe et barn med ITP hjemme, kan forældrene søge om at få kompensation for tabt arbejdsfortjeneste mv.

UDDANNELSES- OG ERHVERVSVALG

De fleste unge med ITP vil frit kunne vælge uddannelse og erhverv, men der kan være tale om store individuelle forskelle afhængig af, i hvor høj grad sygdommen og dens symptomer (fx træthed) påvirker hverdagen. For nogle kan der blive tale om evt. at vælge et erhverv, der ikke fremprovokerer blødninger. Revalidering under uddannelse kan i særlige tilfælde være relevant. For den unge kan det i forbindelse med uddannelses- og erhvervsvalget være relevant med rådgivning fra fx skolens side for herved at sikre, at alle overvejelser inddrages. Under studiet kan en løbende kontakt med studievejleder eller anden støtteperson være en god idé for at sikre et hensigtsmæssigt studieforløb trods evt. større fravær mv.

ARBEJDE

De fleste voksne med ITP klarer at arbejde. Der kan dog som følge af ITP være perioder, hvor arbejdsevnen er begrænset. Det kan fx være i forbindelse med medicinske behandlinger eller kirurgisk indgreb (fjernelse af milt). Her kan behov for støtte være relevant. ITP kan betyde en forhøjet

risiko for fraværsdage som følge af sygdommen eller behov for behandling eller ambulant kontrol. Der kan i sådanne situationer være behov for at indgå en aftale om kompensation til arbejdsgiver. Nogle voksne med ITP kan få behov for rådgivning vedrørende mulighederne for sygedagpenge, og hvordan man bedst kan bevare sin tilknytning til arbejdsmarkedet. Det kan fx være hvis vedkommende har et erhverv, som sygdommen gør det svært at passe. For nogle kan træthed være et dominerende symptom, der kan påvirke erhvervsleven.

BLÅ MÆRKER

Mennesker med ITP får lettere blå mærker i huden end andre, men som oftest er de ikke farlige og kræver ikke behandling. Det kan være en god ide at fortælle fx sundhedsplejersker, pædagoger, lærere og bekendte, hvis man selv eller ens barn med ITP har mange blå mærker. Der kan være mistanke om mishandling, fordi mærkerne er iøjnefaldende. Det kan derfor være en god ide at gøre opmærksom på, at det er en helt naturlig følge af sygdommen.

ID-KORT

Danmarks Bløderforening udsteder ID-kort til medlemmer med ITP, der ønsker det. Kortet er af plastik og har samme størrelse som et kreditkort. På kortet står information om patienten,

sygdommen, relevante personlige oplysninger, samt kontaktoplysninger på behandlingssted og nærmeste pårørende. Medlemmer kan bestille kortet på www.bloderforeningen.dk/itp.

REJSE

ITP er ikke umiddelbart en hindring for at rejse i udlandet. Det er dog vigtigt at forberede sig godt, inden man rejser. Det kan være en god ide at kontakte den behandlende afdeling inden afrejse, for at få et rejsebrev, der beskriver diagnosen. Undersøg også altid om din rejseforsikring dækker i de lande, du besøger, og sørg for at undersøge, om du skal have en såkaldt medicinsk forhåndsgodkendelse fra forsikringsselskabet inden afrejse. Det kan være en ide også at medbringe et ID-kort eller lignende, der forklarer din ITP. Og så er det en god ide at have nødvendige papirer i håndbagagen under flyrejse, i tilfælde af at kufferten skulle forsvinde eller blive forsinket.

TANDLÆGEBESØG

Man kan som regel sagtens gå til tandlæge, selvom man har ITP. Før et evt. større indgreb, skal man få sit blodpladetal kontrolleret.

Almindeligt tandlægearbejde kan gøres med lavt blodpladetal, men hvis tandlægen skal operere, skal blodpladetallet gerne være over 50.

VIRUSINFEKTIONER

Mennesker med ITP har som udgangspunkt et lige så godt immunforsvar som andre. Almindelige virusinfektioner har som regel ikke nogen påvirkning på ITP, men kan midlertidigt sænke blodpladetallet. Som oftest er en infektion ikke forbundet med nogen problemer, og der er ikke grund til at isolere sig.

VACCINATIONER

Vaccinationer kan forværre ITP. Fordelene ved vaccinationer overskygger dog risiko for forværring af kendt ITP, og derfor er ITP ikke en forhindring for vaccination.

Det kan være hensigtsmæssigt at overveje, om vaccinationer kan udskydes hos nydiagnostiserede børn med mange hudblødninger. Dels kan der opstå blødning omkring injektionsstedet, dels bliver langt de fleste børn hurtigt raske af deres ITP, og vaccination kan gives når blodpladetallet er højere.

I sjældne tilfælde kan man også vælge at udskyde vaccinationer hos voksne, men det bør drøftes med lægen.

INDSPRØJTNINGER I MUSKLERNE

Hos mennesker med ITP og meget lavt blodpladetallet skal man på grund af blødningsrisikoen være varsom med indsprøjtninger direkte i musklerne.

SOCIALE STØTTEORDNINGER

Gennem kommunen kan der være sociale støtteordninger, som kan hjælpe mennesker med ITP eller forældre til et barn med ITP. Hvis det er nødvendigt at passe et barn med ITP hjemme, kan man fx søge om at få kompensation for tabt arbejdsfortjeneste mv. For voksne kan det være relevant at få rådgivning om mulighederne for sygedagpenge, og hvordan man bedst kan bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet. Man kan drage nytte af andres erfaringer eller få rådgivning om sociale støtteordninger ved socialrådgivning i Danmarks Bløderforening.

Der kan også opstå behov for særlig støtte og rådgivning, fx psykologisk støtte. Som medlem af Danmarks Bløderforening kan man få en gratis støttende samtale med en psykolog tilknyttet foreningen.

Som medlem
af Danmarks
Bløderforening
kan man få gratis
socialrådgivning
og en støttende
samtale med en
psykolog.

"Talent for blå mærker"

Det var først da hun var i slutningen af 30'erne, at Ebba fik konstateret ITP. For hvornår har man flere blå mærker eller næseblødninger end det normale, når man altid har været vant til det?

I 1980'erne rasede Aids-epidemien, hvilket blev skæbnesvangert for en række patienter med blodsygdomme. For Ebba, var det dog det, der afslørede, at hun nok gennem det meste af sit liv har levet med sygdommen ITP.

"Jeg var bloddonor, og da man under AIDS-epidemien begyndte at tage prøver af blodet, blev jeg ringet op af min egen læge, som fortalte mig, at jeg havde meget lave blodpladet. Dagen efter blev jeg indlagt på Horsens Sygehus, og der blev lavet en masse test."

Pludselig var der en masse, der gav mening.

"Jeg har altid haft et 'talent for blå mærker'. For eksempel hvis jeg ser på billeder fra min ungdom, hvor jeg var i kibbutz. Der havde jeg nogle kæmpestore blå mærker. Jeg havde også tit næseblod," fortæller Ebba.

Derudover kan det være svært at vurdere, om der har været andre tegn. Typiske symptomer på ITP kan være træthed og voldsomme blødninger fx under menstruation.



"Det er jo en sygdom, der er svingende, så der er perioder, hvor man er træt. Men hvis man ikke er vant til andet, så kan der jo være så mange grunde til det. Jeg kan godt huske perioder som ung, hvor jeg har været træt, men jeg har ikke tænkt over det dengang," siger Ebba.

Den erfaring betyder, at hun i dag er opmærksom på, om der er andre, der kan gå rundt med uopdaget ITP.

”Hvis jeg møder nogen, der har mange blå mærker eller kvinder, der fortæller at de bløder voldsomt, så prikker jeg lige lidt til dem, og siger, at de skal få det undersøgt.”

BEHANDLING MED BIVIRKNINGER

Til at begynde med blev Ebba behandlet med binyrebarkhormon. Det hjalp lidt, men effekten var mindre end håbet, og det blev senere klart, at hendes ITP var kronisk. Medicinen gav hende bivirkninger som vægtøgning og måneansigt, så efter et års tid valgte hun og lægerne at fjerne milten.

I Ebbas tilfælde steg blodpladeværdien efter operationen til et blodpladetal på 30-40. Lavt i forhold til normalen, men stadig højt nok til at undgå spontane blødninger eller væsentlige mærker.

Derfor er hun ikke i fast behandling i dag. I få tilfælde har hun fået intravenøs immunglobulin, hvis der har været enkelte dyk i blodpladerne eller ved tandbehandlinger eller operationer. Nu er der kommet nye midler på markedet, så det vil formodentlig være løsningen fremover.

HAR IKKE LAVET OM PÅ SIG SELV

Ebba er i dag 73 år og har nu levet med diagnosen ITP i over 35 år. Hvordan finder man fred i det?

”Jeg har arbejdet som tegner og senere som efterskolelærer, så jeg har haft mulighed for at administrere mine energier, og jeg har ikke dyrket kontaktsport eller andet, som jeg måtte droppe. Så jeg har ikke været så konfronteret med det eller skullet ændre på noget.”

Desuden lever hun sundt. For at holde sig i form, dyrker hun rolig motion som gåture, gymnastik og yoga, som hun har fået anbefalet som ITP-patient.

FØLG MED OG TAG ANSVAR

For Ebba handler det om at tage ansvar for sin egen sygdom. Hendes råd til andre lyder:

”Sørg for at følge med i, hvad der sker inden for forskningen. Læs om sygdommen og tag selv ansvar. Der er ikke to af os, der har et ens sygdomsbillede, så nogle kan have andre udfordringer med ITP end mig,” siger hun.

DEL DIN BEKYMNING

Ebba peger også på, at det kan hjælpe at dele sine bekymringer med andre. Der findes flere gode Facebook-grupper, hvor man kan rådgive hinanden, og hun har også selv haft glæde af arrangementer i Danmarks Bløderforening.

”Jeg kan huske, at til et af Bløderforeningens kvindeture, mødte der én ind, der var rædselsslagen bange for at forbløde. Hun fik luftet sin usikkerhed, angst og bekymring med os andre. Hun fik råd og værktøjer til at håndtere sin situation, og blev tydeligvis lettet.”

At udveksle erfaringer andre med samme sygdom, og at føle sig set og genkendt kan være forløsende, og måske gøre en svær situation lidt nemmere.

Kvinder og ITP

MENSTRUATION

Kvinder med ITP får ofte kraftige menstruationer. Blødningerne kan mindskes med fx p-piller, hormonspiral eller tranexamsyre. Tranexamsyre virker ved at stabilisere den prop, blodpladerne laver, og hæver altså ikke blodpladetallet. Det kan alligevel være en god hjælp til at mindske blødninger.

De kraftige menstruationer kan medføre lav blodprocent og jernmangel. Man kan tage jerntabletter, hvis man mangler jern.

GRAVIDITET OG FØDSEL

Der er ingen grund til at undgå graviditet og fødsel, selvom du lider af kronisk ITP.

Sygdommen er ikke arvelig, og selvom kvinder med ITP har en risiko for at overføre antistoffer imod blodpladerne til fostret, sker det kun i cirka 5-10 pct. af tilfældene. Det kan resultere i, at dit barn fødes med et lavt antal blodplader. Antistofferne hos barnet vil dog forsvinde inden for nogle uger (maksimalt seks måneder), og barnets blodpladetallet bliver normalt igen.

Hvis du er gravid og har ITP, skal du dog sørge for at blive kontrolleret af en ITP-specialist under hele graviditeten, fordi blodpladetallet kan falde i forbindelse med graviditeten. Det gælder også, hvis du tidligere har haft ITP.



BLØDT IGENNEM

Med kampagnen Blødt igennem arbejder Danmarks Bløderforening på at skabe mere opmærksomhed om, at kvinder også kan have en blødersygdom.

På www.blødtigennem.dk kan piger og kvinder og sundhedspersonale finde information om symptomer, diagnosticering og hvordan man lever med en blødersygdom. Her kan du også downloade et blødningsskema til registrering af menstruation.



BLØDT IGENNEM

Danmarks Bløderforening

Danmarks Bløderforening er en patientforening for mennesker med blødersygdom og beslægtede blodsygdomme som fx ITP og deres pårørende.

I Danmarks Bløderforening kan du få rådgivning og information om livet med ITP og komme i kontakt med andre, der også har sygdommen tæt inde på livet. Du kan som medlem også få udstedt et gratis, personligt ID-kort med oplysninger om din sygdom.

AKTIVITETER

Foreningen har et stort udbud af aktiviteter for medlemmerne. Her er der mulighed for at danne netværk og udveksle erfaringer med andre i samme situation. Bl.a. arrangeres sommerlejr for børn, forældre/børn-seminar for hele familien, aktiviteter for kvinder, ungearrangementer, aktiviteter for ældre og meget mere. Danmarks Bløderforening varetager medlemmernes interesser og taler deres sag i offentligheden og over for myndigheder og institutioner, fx når det gælder levevilkår og rammer for behandling.

Foreningen udgiver nyhedsbreve og en række pjecer og håndbøger.

Danmarks Bløderforening tilbyder psykolog- og socialrådgivning til medlemmer og står løbende bag undersøgelser, der afdækker livsvilkårene for mennesker med blødersygdom.

MEDLEMSKAB

Det koster 250 kr. årligt at være medlem af Danmarks Bløderforening. For unge mellem 18 og 25 år er kontingentet 125 kr.

Som medlem får du adgang til netværk, erfaringsudveksling, rådgivning, information og aktiviteter – samtidig med at du giver Danmarks Bløderforening en stærkere stemme i offentligheden.

Både mennesker med ITP, deres pårørende og andre, der gerne vil støtte foreningens sag, er velkomne til at melde sig ind.

Meld dig ind på www.bloderforeningen.dk eller ring til Danmarks Bløderforening på tlf. 33 14 55 05.



Danmarks
Bløderforening

Danmarks Bløderforening
Telefon: 3314 5505
E-mail: dbf@bloderforeningen.dk
bloderforeningen.dk



Danmarks
Bløderforening