



# For kvinner og jenter+ med ITP: **MENS, GRAVIDITET, OVERGANGSALDEREN MED MER**

BLØDNINGSPROBLEMER I FORSKJELLIGE LIVSFASER





# For kvinner og jenter+ med ITP: MENS, GRAVIDITET, OVERGANGSALDEREN MED MER



BLØDNINGSPROBLEMER I FORSKJELLIGE LIVSFASER

---

## INNHALDSFORTEGNELSE

|                                                            | <i>Side</i> |
|------------------------------------------------------------|-------------|
| Innledning                                                 | 1           |
| Definisjoner og bakgrunnsinformasjon                       | 2           |
| Barndommen                                                 | 4           |
| Tenårene                                                   | 6           |
| Fertil alder:<br>Diagnostisert med ITP før graviditet      | 10          |
| Fertil alder:<br>Trombocytopeni, ITP og graviditet         | 18          |
| Før overgangsalderen                                       | 25          |
| Overgangsalderen                                           | 26          |
| Etter overgangsalderen                                     | 27          |
| Vedlegg                                                    | 28          |
| Referanser                                                 | 31          |
| Takksigelser ( <i>"HJELPEMIDLER" is header on pg.32?</i> ) | 32          |

+ Dette inkluderer alle personer som har eller har hatt evnen til å menstruere.





# For kvinner og jenter+ med ITP: MENS, GRAVIDITET, OVERGANGSALDEREN MED MER



## INNLEDNING

En ITP-diagnose er ofte uventet og skremmende. Selv om ITP rammer alle kjønn, står de som har eller har hatt evnen til å menstruere, overfor særskilte problemer med menstruasjon, graviditet, fødsel og gynekologiske operasjoner når de også hankses med lavt antall blodplater. Dette heftet er ment å være et inkluderende og nyttig pedagogisk hjelpemiddel for omsorgspersoner og pasienter som identifiserer seg som kvinner, ikke-binære, transkjønnede menn og en rekke andre kjønnsidentiteter.



Informasjonen fokuserer på blødninger forbundet med hormonelle endringer i puberteten, under graviditet og i overgangsalderen.

## DEFINISJONER OG BAKGRUNNSINFORMASJON

**Sp.** Hva er trombocytopeni?

**Sv.** Trombocytopeni er et begrep som beskriver at det totale antallet blodplater er under 150 000 ( $\times 10^9/l$ ). Normalt blodplatetall er mellom 150 000 og 400 000. ITP-symptomer kan opptre ulikt for forskjellige personer, og noen ganger kan folk være asymptomatiske (ikke oppleve noen åpenbare symptomer) selv når blodplatetallet deres er under 10 000.

**Sp.** Hva er ITP?

**Sv.** ITP, eller immunologisk trombocytopeni, er en autoimmun blødningslidelse. Ved autoimmune sykdommer angriper kroppens immunforsvar ett eller flere tilsynelatende normale organsystemer. Ved ITP er det blodplatene som rammes. De blir markert som fremmede av immunforsvaret og eliminert i milten og leveren. I tillegg til nedbrytning av blodplater har noen personer med ITP også redusert blodplateproduksjon.

**Sp.** Hva er årsaken til ITP?

**Sv.** Den spesifikke årsaken til ITP er ikke alltid kjent. Noen ganger finnes det utløsende faktorer som forårsaker en immunmediert reaksjon på trombocytopeni, for eksempel et virus eller en vaksine. ITP er en eksklusjonsdiagnose. Det finnes ingen definitiv test for å diagnostisere ITP, bortsett fra å utelukke vanlige årsaker til trombocytopeni. Det er viktig å vite hva den virkelige underliggende årsaken til det lave blodplatetallet er, siden det finnes noen tilstander som kan forveksles med eller feildiagnostiseres som ITP, og det er viktig for at du skal få den mest passende behandlingen for trombocytopeni. For andre mulige årsaker til lavt blodplatetall (trombocytopeni) som er forskjellige fra ITP, kan du gå inn på [pdsa.org/patients-caregivers/disease-information/when-its-not-itp](https://pdsa.org/patients-caregivers/disease-information/when-its-not-itp).



**Sp.** Hva er symptomene på ITP?

**Sv.** Symptomene varierer mye fra person til person. De fleste med ITP opplever spontane blåmerker. Noen får petekkier, som er små røde prikker på huden som skyldes brist på blodårer eller lekkasjer i en kapillærvegg. Hvis blodplatetallet ditt er svært lavt, kan du ha andre blødningssymptomer, for eksempel blodige blemmer på innsiden av kinnene eller blod i urinen eller avføringen. Imidlertid gjenspeiler ikke blodplatetallet alltid hvor alvorlige blødningssymptomene er. Det hender at personer med svært lavt antall blodplater ikke har noen symptomer. Generelt er det slik at jo flere blødningssymptomer du har, desto lavere er det sannsynlig at blodplatetallet er.

**Sp.** Er ITP smittsomt?

**Sv.** Nei. ITP er ikke smittsomt.

**Sp.** Hva er så viktig med blodplatene?

**Sv.** Blodplatene er små, klebrige bestanddeler av blodet som dannes i benmargen (det myke, porøse vevet som finnes i de lange knoklene i kroppen samt i bekkenet, brystbenet, hodeskallen og ryggvirvlene). Jobben deres er å holde blodårene uskadde og forsegle små kutt og sår ved å danne blodklumper. Hvis blodet ikke har nok blodplater, klarer det ikke å koagulere så raskt som nødvendig. Resultatet er uvanlig mye blåmerker og en tendens til at personer med ITP blør i lang tid når de får kutt eller sår. Ved et svært lavt antall blodplater kan man få spontan blødning, inkludert intrakraniell blødning (blødning i hjernen).

«Selv om det finnes mange løsninger for gynekologiske problemer som forverres av lavt blodplatetall, uansett kvinnens+ livsfase, er det viktig at pasientens gynekolog og hematolog samarbeider for å finne de beste løsningene.»

— DR. ANDRA JAMES, GYNEKOLOG og spesialist i perinatal medisin og høyrisiko-obstetrikk

«Jeg fikk diagnosen ITP ... i en alder av 12 år.»  
Jeg hadde hatt tegn på sykdommen siden jeg var liten; hovedsake- lig blåmer- ker og unormale nese- blødninger. ... Det å håndtere en blodsykdom var følelses- messig belastende. Jeg pleide å skjule for folk at jeg hadde ITP, til og med for mine nære ven-ner, fordi jeg var så flau og jeg ikke ville føle meg anner- ledes.»

— EMILY

## BARNDOMMEN

**Sp.** Hvilke spesielle hensyn foreligger?

**Sv.** Noen personer med ITP har bekymringer knyttet til menarke (begynnelsen på menstruasjonen) og påfølgende uvanlig eller kraftig menstruasjonsblødning. Andre typer blødninger, for eksempel blødning fra skjeden eller blødning pga. Forandringer i eggstokkene, kan også forekomme hos utsatte personer med ITP. Dette er vanligvis hensyn som gjelder ungdomsårene (tenåringer/eldre barn), og de fleste barn med ITP behandles på samme måte uavhengig av identifisert kjønn eller biologisk kjønn (mann eller kvinne).

**Sp.** Blir barn med ITP friske igjen?

**Sv.** ITP har tre faser. Den første kalles den nydiagnostiserte fasen og gjelder personer som nylig har fått diagnosen ITP og som er innenfor de første tre månedene siden diagnosen. Den andre fasen kalles den vedvarende fasen og gjelder personer som har hatt ITP i mellom 3 og 12 måneder. Kronisk ITP er den siste fasen og gjelder pasienter som har hatt ITP i 12 måneder eller lenger. De fleste barn som får diagnosen ITP (omtrent 80 %) blir friske innen få måneder etter diagnosen, og bedringen deres er ofte upåvirket av behandling med kortikosteroider, intravenøs immunglobulin (IVIg) eller anti-D-immunglobulin. Men selv etter de første 12 månedene vil omtrent halvparten av barna som fortsatt har ITP, bli bedre, så det er sannsynlig at man blir bra igjen selv ved kronisk ITP.

**Sp.** Er ITP farlig for barnet?

**Sv.** Det kan det være, men faren er først og fremst knyttet til barnets blødningssymptomer. Livstruende blødninger, herunder intrakraniell blødning (blødning i hjernen), er sjeldne og forekommer hos under 1 % av barn med ITP, og de skjer vanligvis, men ikke alltid, med barn som har svært lavt blodplatetall (< 10 000).

**Sp.** Når trengs det øyeblikkelig legehjelp?

**Sv.** Ta kontakt med lege med en gang hvis barnet slår hodet eller kommer ut for en alvorlig ulykke. Vær også oppmerksom på endringer i blødningssymptomene til barnet, spesielt nye blødninger fra tannkjøttet, neseblod, blod i urinen eller avføringen, eller blodige blemmer i munnen, da disse indikerer at barnet ditt kan trenge behandling for ITP. Du bør også ta opp symptomer som hodepine, tretthet og spesielt oppkast, kvalme eller endring i atferd (særlig økt søvnighet eller uro) med lege.

**Sp.** Hva er de generelle behandlingene for ITP og bivirkningene av dem?

**Sv.** ITP hos barn går vanligvis over av seg selv, så hematologen anbefaler kanskje ikke noen annen behandling for barnet ditt enn å holde nøye oppsikt med endringer i blødningssymptomene. Du kan bli bedt om å ta blodprøver av og til, men overhyppige blodprøver kommer neppe til å føre til endringer i behandlingen, og de bidrar til angst, frustrasjon og frykt både for legebesøk og nålestikk. Hvis det blir anbefalt behandling, kan medisiner brukes til å holde symptomene under kontroll til ITP-en går over og den underliggende immunresponsen tar slutt.

**Sp.** Kan barnet mitt få ITP igjen?

**Sv.** Noen få barn med ITP som ser ut til å ha blitt friske, får tilbakefall av ITP. Et ITP-tilbakefall kan indikere at det er en underliggende forskjell i måten immunsystemet reagerer på, og bør føre til en full utredning. Rådfør deg med lege for mer informasjon.

## TENÅRENE

«I mars i fjor sluttet jeg med p-sprøyte og prøvde p-ring i stedet. P-ringen skulle regulere menstruasjonssyklusen min tilbake til det normale.

Da mensen kom tilbake, begynte plutselig blodplattetallet mitt sakte å øke! Først trodde jeg det bare var en tilfeldighet, men de neste månedene fortsatte blodplattetallet å stige, og ved siste celtelling var det på 130 000.»

— LISA

**Sp.** Hvilke spesielle hensyn foreligger når en tenåring har ITP, og er de utsatt for blødning fra skjeden?

**Sv.** I tenårene får folk gjerne sin første underlivsundersøkelse, og de kan stå overfor flere problemer, blant annet prevensjon, seksuelt overførbare sykdommer, uregelmessige eller smertefulle menstruasjonssykluser og kraftig menstruasjonsblødning. Det er viktig å finne en lege du kan samarbeide med og stole på. Det er vesentlig å ta tak i problemene raskt når de oppstår, for å sikre at pasienter med menstruasjonsblødning og ITP ikke får jernmangel, blir blodfattige eller får dårlig livskvalitet. For å håndtere smertefulle menstruasjonssykluser må man gå nøye frem med å finne ut årsaken og legge til rette for optimal behandling. Hormonbehandling kan være spesielt effektiv. Behandling med typiske NSAIDs (for eksempel paracetamol, Aleve eller Midol) bør begrenses; pasienter kan respondere på celecoxib (Celebrex), som ikke påvirker blodplatefunksjonen.



**Sp.** Hva med kraftig menstruasjonsblødning?

**Sv.** Kraftig menstruasjonsblødning er vanligere hos personer med ITP, ikke bare hos ungdom. Følgende symptomer kan tyde på unormal livmorblødning (kraftig menstruasjonsblødning): bind som blir gjennomtrukket på under to timer, blodklumper som er større enn en drue eller en tikroning, gjennomtrukket beskyttelse og klær (spesielt om natten) eller følelsen av at det renner, spesielt når man endrer stilling (sittende til

stående, liggende til sittende). Andre årsaker til kraftig menstruasjonsblødning enn ITP hos risikogrupper er manglende eggøsning (anovulasjon – vanlig i de to første årene med mens), hormonell dysregulering (et problem med reguleringen av hormonnivåene som trengs til normal oppbygging av livmorslimhinnen og deretter menstruasjonsblødning), sykdom på skjoldbruskkjertelen, polycystisk ovariesyndrom (PCOS) og perimenopause. Merk at dette ikke er en fullstendig liste over alle kjente årsaker til kraftig menstruasjonsblødning, og at disse symptomene også kan påvirke folk uten ITP.

**Sp.** Hvordan kan en lege gå frem for å ta seg av kraftige menstruasjonsblødninger hos en tenåring?

**Sv.** Det finnes flere tilnærminger som kan brukes til å behandle kraftig menstruasjonsblødning, blant annet kombinerte hormonelle prevensjonsmidler (p-piller eller -plaster og p-piller med forlenget bruk) og prevensjonsmidler som kun inneholder progestin (spiral med progesteronbelegg, piller med kun progesteron, implantater (f.eks. Norplant og progesteroninjeksjoner). For mange kan traneksamsyre eller aminokapronsyre, en ikke-hormonell medisin som bidrar til å stabilisere koagulert blod ved å stoppe nedbrytning (fibrinolysehemmende), brukes enten i stedet for eller i tillegg til hormonbehandling. Noen personer med kraftig menstruasjonsblødning vil respondere på hormonbehandling eller behandling med fibrinolysehemmere og trenger ikke behandlinger som spesifikt retter seg mot blodplatetallet for å kontrollere blødning fra skjeden, men noen vil trenge både ITP-behandlinger og spesifikke underlivsbehandlinger for å ha normale mengder menstruasjonsblødning.

**Sp.** Tenåringen min har menssmerter. Finnes det noe legemiddel som kan brukes i stedet for paracetamol?

**Sv.** NSAIDs (ikke-steroide antiinflammatoriske midler) gis vanligvis ikke til pasienter med ITP fordi det meldes at disse legemidlene kan forstyrre blodplatefunksjonen. Retningslinjene til American Society of Hematology (ASH) for behandling av ITP advarer mot å gi NSAIDs til pasienter med ITP. Du finner behandlingsretningslinjer og faglig konsensus på PDSAs nettsted i delen for helsepersonell på [pdsa.org/healthcare-professionals-researchers/hcp-resources](https://pdsa.org/healthcare-professionals-researchers/hcp-resources).



Til smertelindring kan legen anbefale paracetamol eller Celebrex; sistnevnte er et NSAID som ikke forstyrrer blodplatefunksjonen. Vanligvis anbefales paracetamol som førstelinjebehandling i denne situasjonen.

### **Sp.** Hvilke ITP-behandlinger finnes for tenåringer?

**Sv.** Førstelinjebehandlingene som er oppført i barkedelen: Prednisolon og IVIg. De gjelder også for tenåringer, spesielt for å øke blodplatetallet raskt ved nye blødningssymptomer. Pasienter med vedvarende blødningssymptomer eller kraftig menstruasjonsblødning som ikke responderer på behandling med hormoner eller traneksamsyre, kan trenge sykdomsmodifiserende behandling for ITP (medisiner som har vist seg å påvirke blodplatetall og blødninger hos pasienter med ITP, og som antas å påvirke sykdommens endelige forløp). Disse inkluderer:

**Blodplatevekstfaktorer, eller trombopoietinreseptoragonister (TPO-RA),** er en type behandling for ITP som stimulerer benmargen til å produsere flere blodplater, i stedet for å undertrykke immunresponsen som fører til nedbrytning av blodplater. TPO er et naturlig protein som produseres i leveren og som stimulerer produksjonen av blodplater i benmargen. TPO-RA etterligner virkningen av en persons naturlige TPO, som får megakaryocyttene i benmargen (forløperceller til blodplater) til å produsere flere blodplater. Selv om ITP ofte regnes som en sykdom preget av nedbrytning av blodplater, har forskning vist at mange mennesker med ITP også har redusert blodplateproduksjon. Den ekstra benmargsstimuleringen som fremkalles av TPO-RA, skaper et tilstrekkelig antall blodplater til å overvinne problemene med nedbrytning eller produksjon av blodplater hos de fleste som får behandlingene. Typer av blodplatevekstfaktorer, eller TPO-RA, inkluderer følgende:

Romiplostim (Nplate®) er et kunstig peptistoff (dels peptid, dels antistoff) i væskeform som gis gjennom subkutan injeksjon (under huden) én gang i uken i begynnelsen. Eltrombopag (Promacta®) er en pille som tas én gang om dagen. Pillene må tas på tom mage fordi mat, spesielt kalsiumholdige matvarer (f.eks. melk, yoghurt), påvirker opptaket i kroppen. Avatrombopag (Doptelet®) er en annen TPO-RA som ligner på eltrombopag og romiplostim,

og er for voksne som ikke har respondert på tidligere behandlinger. Pediatriske studier av avatrombopag pågår.

*Mulige bivirkninger:* Ledd- og muskelsmerter, svimmelhet, søvnløshet, fordøyelsesbesvær og følelse av prikking og stikking. Det er en mulighet for at blodplatetallet kan falle under antallet før behandling hvis behandlingen opphører. Det er også en tilknyttet fare for trombose (blodpropp) ved bruk av TPO-RA, som viser seg blant personer med underliggende tilleggsrisiko for blodpropp. Generelt har barn og tenåringer lav risiko for unormale blodpropper, men enkelte ting kan øke risikoen, blant annet fedme, høye østrogendoser, antifosfolipidsyndrom og blodpropper i familien.

Rituksimab (Rituxan®) er et monoklonalt antistoff som ble godkjent av FDA i november 1997 til behandling av lymfom, en type kreft. Nå brukes det også til å behandle ITP «off-label». Det reduserer antallet B-celler, en type hvite blodlegemer, i kroppen din, samtidig som det endrer egenskapene til T-celler (en annen type hvite blodlegemer). Etter behandling med rituksimab kan kroppen trenge opptil et år på å erstatte de eliminerte B-cellene og få immunforsvaret og antistoffproduksjonen tilbake i full sving. Rituksimab gis intravenøst. Overfølsomhet (allergilignende reaksjoner) forekommer hos noen pasienter. Produsenten anbefaler premedikasjon med paracetamol (Tylenol®) og difenhydramin (Benadryl®) før hver infusjon, og kortikosteroider kan også være nyttige for disse reaksjonene, som er vanligst ved første infusjon.

*Mulige bivirkninger:* Noen av bivirkningene som oppsto etter 7 % av infusjonene var hodepine, frysninger, feber og smerter i kroppen. For pasienter med overfølsomhet for blodprodukter er det en liten risiko for anafylaksi (sjokkreaksjon). Hvis pasienter opplever ryggsmarter, frysninger, feber, endringer i urinproduksjonen, plutselig vektøkning, væskeretensjon/ødem eller andpustenhet, bør de melde fra om disse symptomene til legen sin umiddelbart. Et svært lite antall pasienter kan få alvorlig anemi, som krever øyeblikkelig legehjelp.

Snakk med legen din for å spørre om noen av disse behandlingene kan være riktige for din situasjon. For ytterligere informasjon om tilgjengelige behandlinger, gå til [pdsa.org/treating-ity](https://pdsa.org/treating-ity).

## FERTIL ALDER:ITP-DIAGNOSE FØR GRAVIDITET

- Sp.** Finnes det noen dokumentert medisinsk grunn (av hensyn til mors eller barnets helse) til at noen med ITP ikke bør bli gravid?
- Sv.** Det finnes ingen forskning som støtter synet om at noen med ITP ikke bør bli gravid. Leger forklarer vanligvis at det kan oppstå komplikasjoner hos mor og foster, og at ytterligere overvåking og behandling kan være nødvendig. Det er viktig med nøye oppfølging under svangerskapet.

«Det er ekstremt sjeldent at vi ikke kan få en kvinne med ITP gjennom svangerskapet og fødselen.»

— DR. TERRY GERNISHEIMER, HEMATOLOG OG MEDISINSK RÅDGIVER I PDSA



- Sp.** Bør en person med ITP som blir gravid, vurdere å avbryte svangerskapet?
- Sv.** Det finnes ingen medisinsk grunn til å avbryte et svangerskap bare på grunn av ITP. Men hvis ITP-en er alvorlig eller er forbundet med andre fysiske lidelser, bør du rådføre deg med lege for å forstå alle potensielle risikofaktorer.

**Sp.** Er det noen vaksinasjoner man bør vurdere før man blir gravid? Bør man vurdere fjerning av milten (splenektomi)?

**Sv.** Enkelte vaksinasjoner kan være påkrevd, blant annet hepatitt A og B samt Pneumovax (mot lungebetennelse). Sjekk med legen din.

Inaktiverte virus- og toksoidvaksiner er vanligvis trygge for gravide kvinner. På grunn av mulig risiko for fosteret bør ikke levende virusvaksiner gis til gravide kvinner eller kvinner som sannsynligvis vil bli gravide innen 28 dager, med mindre de trenger umiddelbar beskyttelse mot livstruende sykdommer, for eksempel gulfeber, som kun kan forebygges med levende virusvaksiner. MMR-blandingsvaksinen med levende virus, som vaksinerer mot meslinger, kuma og røde hunder, gis ikke til gravide kvinner på grunn av den teoretiske risikoen den levende vaksinen mot røde hunder utgjør for fosteret.

Generelt sett er ikke vaksiner fullstendig virkningsfulle for pasienter med svekket immunforsvar på grunn av sykdom eller medisiner. Slike pasienter får ofte immunglobulin hvis de blir utsatt for infeksjon. Det kan ta fra tre måneder til ett år før en person som har sluttet å ta immundempende midler, blir fullt i stand til å bli vellykket immunisert mot sykdom igjen. Vaksiner med levende virus gis vanligvis ikke til personer som har fått immunforsvaret svekket av sykdom eller bruk av legemidler.

Hvis blodplatetallet er svært lavt og man venter graviditet, kan man vurdere splenektomi før graviditeten, noe som i noen tilfeller kan forenkle behandlingen av ITP.

Etter splenektomi kan det være økt risiko for å utvikle visse infeksjoner (*Haemophilus influenzae* og *Streptococcus pneumoniae*) som kan være livstruende. Derfor kan det være nødvendig å få en spesiell vaksine mot bakterier som forårsaker lungebetennelse (Pneumovax) før splenektomi. Man kan også trenge vaksine mot *Haemophilus influenzae* type b (Hib-vaksinen) og meningokokkvaksinen.

Det er et komplekst spørsmål hvilke vaksiner man bør få, og når. På samme måte er det en vanskelig avgjørelse om du bør få milten fjernet, fordi det ikke er noen sikker kur. Omtrent en tredjedel av pasientene som tar splenektomi vil enten ikke respondere eller få tilbakefall av trombocytopeni en gang etter operasjonen. Dessverre finnes det for øyeblikket ingen generelt godkjent metode for å forutsi på forhånd om du blir blant de to tredjedelene som lykkes på lang sikt med splenektomi.

Hvis du har ITP, bør du før og under svangerskapet rådføre deg med en gynekolog med spesialisering på risikable svangerskap.

**Sp.** Er det nødvendig å søke behandling hos fødselslege med spesialisering på risikosvangerskap eller hos hematolog under svangerskap?

**Sv.** Leger som behandler ITP, anbefaler at du under graviditet bør ha kontakt med en fødselslege, en hematolog og en barnelege eller nyfødtspesialist som samarbeider tett for å redusere risikoen for ITP-komplikasjoner for mor og barn.

**Sp.** Hvordan vil graviditet påvirke blodplatetallet hos noen som har hatt ITP i flere år?

**Sv.** Forskning viser at blodplatetallet hos friske individer med ukompliserte svangerskap synker med omtrent 10 %. Dette betyr at gravide med ITP også kan forvente at blodplatetallet deres synker under graviditeten, spesielt i tredje trimester, og forverrer eksisterende ITP. En nedgang på 10 % er typisk, men det kan ikke forutsies. Noen pasienter vil ha større nedgang, noen mindre.

**Sp.** Trenger personer med ITP mer legemiddelbehandling under graviditeten enn personer uten ITP?

**Sv.** For det meste vil personer med ITP ikke trenge noen behandling for lavt blodplatetall under svangerskapet. Har man fått ITP-diagnose og blitt gravid, bør man imidlertid få blodplatetallet overvåket nøye under svangerskapet. De fleste leger anbefaler å opprettholde et blodplatetall på over 20 000 til 30 000 blodplater gjennom hele svangerskapet og over 50 000 nær termin. Et høyere antall, mellom 80 000 og 100 000, er påkrevd for epiduralbedøvelse. I følge retningslinjene til American Society of Hematology bør man gjøre noe med blodplatetallet hvis det er under 10 000 på noe tidspunkt i svangerskapet, under 30 000 i andre eller tredje trimester, eller hvis personen har en blødning.

**Sp.** Hvilke ITP-behandlinger er kjent for å være trygge under svangerskapet?

**Sv.** Den vanligste ITP-behandlingen for gravide er IVlg tilsatt kortikosteroider. Kortikosteroider, blant annet Prednisolon, er kjent for å være trygge i den forstand at de ikke forårsaker fødselsskader. Disse legemidlene er imidlertid forbundet med potensielle bivirkninger, inkludert svangerskapsdiabetes, psykiske forstyrrelser, osteoporose, kviser og vektøkning. Det finnes også belegg for at kortikosteroider øker risikoen for hypertensive lidelser (høyt blodtrykk) under svangerskapet. Anti-D har blitt brukt på flere gravide med ITP uten skade på fosteret, men det er behov for ytterligere studier. Anti-D har også blitt brukt til å behandle Rh-negative svangerskap for å forebygge rhesussykdom. Rhesussykdom, som også kalles hemolytisk sykdom, er en alvorlig sykdom i svangerskapet som oppstår når mors blod angriper barnets røde blodlegemer. Azatioprin (Imuran) har også blitt brukt trygt på gravide kvinner som har hatt nyretransplantasjon, og kan vurderes.

«Siden jeg ble medlem av PDSA, har jeg blitt roligere og mye mer selvsikker på grunn av alle de fantastiske pedagogiske hjelpemidlene.

Jeg er så takknemlig for PDSA! Dere har gjort det mulig for meg å ta intelligente avgjørelser om hvordan jeg håndterer fremtidige beslutninger om behandling.»

— VIRGINIA

**Sp.** Hvilke behandlinger for ITP bør unngås under svangerskapet?

**Sv.** Blant behandlingene som ofte brukes til å behandle ITP, og som ikke bør brukes under svangerskapet, er danazol (Danocrine®), cyklofosfamid (Cytosan®) og vinkaalkaloider som vinkristin (Oncovin®). Rituksimab (Rituxan®) og TPO-RA unngås vanligvis ved graviditet, men det finnes tilfeller der de brukes til å håndtere ITP. Verken rituksimab eller TPO-RA er godkjent av FDA til bruk under svangerskapet, og unngås vanligvis med mindre de er nødvendige for å bekjempe sykdom, da de kan passere gjennom morkaken. Splenektomi bør unngås om mulig, eller utsettes til andre trimester hvis det anses nødvendig.

**Sp.** Er noen av legemidlene som brukes til å behandle ITP, kjent for å påvirke fosteret negativt, selv etter at behandlingen er avbrutt?

**Sv.** Dette har ikke blitt grundig undersøkt. Det finnes belegg for at rituksimab (Rituxan®) forblir i kroppen i tre måneder, kanskje lenger. Personer i fertil alder anbefales å bruke effektive prevensjonsmetoder under behandlingen og i opptil 12 måneder etter Rituxan-terapi. Spør legen hvor lenge du bør vente etter at du har fullført eventuell behandling med legemidler før du blir gravid.

*Se tabellen for graviditetsrelatert behandling på side 16 og 17.*

Ta kontakt med PDSA eller gå inn på [pdsa.org](https://pdsa.org) for informasjon om disse medisinene og andre behandlinger som studeres i kliniske studier. For mer informasjon om andre tilgjengelige behandlinger kan du gå inn på [pdsa.org/treating-ity](https://pdsa.org/treating-ity).

**Sp.** Påvirker ITP faren for spontanabort?

**Sv.** Det finnes ikke noe medisinsk belegg for at ITP påvirker faren for spontanabort.

**Sp.** Hvordan vil ITP påvirke fosteret og det nyfødte barnet?

**Sv.** Under svangerskapet kan mors autoantistoffer passere gjennom morkaken, gjenkjenne fosterets blodplater og føre til at de brytes ned. Derfor kan ITP hos gravide forårsake moderat til alvorlig trombocytopeni hos fosteret eller hos det nyfødte barnet. En svært liten andel av spedbarn født av mødre med ITP får alvorlig trombocytopeni. Den totale risikoen for langsiktige komplikasjoner for den nyfødte er imidlertid lav. I de fleste tilfeller kan trombocytopeni hos nyfødte behandles og har ikke varige virkninger. Trombocytopeni hos nyfødte toppe seg vanligvis tre til fem dager etter fødselen, og blodplatetallet kommer seg igjen uten varige følger innen seks til åtte uker. Det finnes ingen pålitelig måte å forutsi om et spedbarn vil bli født med alvorlig trombocytopeni på, bortsett fra et tidligere svangerskap. Mødre som tidligere har født barn med trombocytopeni, kan forvente at påfølgende svangerskap vil medføre fødsel av spedbarn med trombocytopeni.

Den følgende graviditetsrelaterte behandlingstabellen fremhever legemidler som er trygge å ta under svangerskap med ITP.

|                | Legemiddelnavn: Type/handelsnavn (merke)                                                                                                                       | Slik fungerer det:                                                                                                                                                                                         |
|----------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                | Førstelinje                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                            |
| Off-label-bruk | Kortikosteroid: Prednisolon<br><i>Merk: Deksametason anbefales ikke under svangerskap<sup>1</sup></i>                                                          | Reduserer nedbrytningen av antistoffbelagte blodplater i blodet og benmargen, og øker dermed den faktiske produksjonen av blodplater. Kan også redusere ITP-blødning gjennom direkte virkning på blodåren. |
|                | Intravenøs immunglobulin (IVIG)                                                                                                                                | IVIG er et blodprodukt som reduserer nedbrytningen av antistoffbelagte blodplater.                                                                                                                         |
| Off-label-bruk | Andrelinje                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                            |
|                | Monoklonalt antistoff: Rituximab (Rituxan)<br><b><i>Ikke godkjent av FDA til bruk under svangerskap. Unngås generelt under svangerskap.</i></b>                | Fester seg til og reduserer antall B-lymfocytter (immunceller), inkludert B-cellene som produserer autoantistoffer som fester seg til blodplater hos pasienter med ITP.                                    |
|                | TPO-RA:<br>Eltrombopag (Revolade)<br>Romiplostim (Nplate)<br><b><i>Ikke godkjent av FDA til bruk under svangerskap. Unngås generelt under svangerskap.</i></b> | Binder seg til trombopoietinreseptoren på megakaryocytter, noe som stimulerer blodplateproduksjonen.                                                                                                       |
| Off-label-bruk | Tredjelinje                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                            |
|                | Azatioprin<br>Merke: Imuran, Azasan                                                                                                                            | Reduserer immunresponsen. Brukes til å behandle ulike autoimmune lidelser og noen former for lymfom.                                                                                                       |
|                | Ciklosporin A<br>Merke: Neoral og Sandimmun                                                                                                                    | Reduserer immunresponsen.                                                                                                                                                                                  |
|                | Splenektomi (sjelden brukt under svangerskap; ofte brukt som en siste utvei).                                                                                  | Et kirurgisk inngrep der milten (organet) fjernes. Milten spiller en viktig rolle i fjerning av blodplater.                                                                                                |

I løpet av de første åtte månedene av svangerskapet gis behandling dersom blodplattetallet er under 20 000 per µl blod eller dersom den gravide pasienten blør.

Mot slutten av svangerskapet er målet for blodplattetall over 70 000 per µl for å muliggjøre epiduralbehandling på anmodning.<sup>1</sup>

| Vanlige bivirkninger:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Typisk responstid                                                   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|
| Førstelinj                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                     |
| Humørsvingninger, sinne, angst, søvnløshet og andre søvnforstyrrelser, vektøkning, hovent og rundere ansikt, mageirritasjon, magesår, forhøyet blodtrykk, forhøyet blodsukker og væskeansamling.                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Første respons: 5–14 dager; mange opplever respons innen 2–3 dager. |
| Hodepine; influensalignende symptomer (rødme, kvalme, feber, frysninger, uvelhet). Sjelden: Aseptisk meningitt, lavere blodtrykk enn normalt, hemolyse (nedbrytning av røde blodlegemer), nyresvikt, trombose (blodpropp) og anafylaksi (alvorlig allergi).                                                                                                                                                                                                                                         | 24–48 timer                                                         |
| Andrelinje                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                     |
| Infusjonsreaksjoner, spesielt ved den første infusjonen. Sjelden: serumsyke, nøytropeni med sen debut, infeksjon. Se advarselen i den svarte boksen i behandlingstabellen på <a href="https://www.pdsa.org/treating-itp.html">https://www.pdsa.org/treating-itp.html</a> .                                                                                                                                                                                                                          | 1–7 uker                                                            |
| <u>Eltrombopag</u> : Kvalme, økte leverenzymmer, hodepine. Blodplatetallet kan falle plutselig hvis legemidlet avsluttes brått. Trombose (blodpropp), levertoksisitet (leverskade) og benmargsretikulinn (fibrøs arrdannelse) har blitt rapportert, men er sjeldne.<br><u>Nplate</u> : Hodepine, ledd- og muskelsmerter. Blodplatetallet kan falle plutselig hvis legemidlet avsluttes brått. Trombose (blodpropp) og benmargsretikulinn (fibrøs arrdannelse) har blitt rapportert, men er sjeldne. | 1–3 uker                                                            |
| Tredjelinje                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                     |
| Hepatotoksisitet (leverskade) kan forekomme. Sjelden: nøytropeni (lavt antall hvite blodlegemer), som øker risikoen for alvorlige bakterieinfeksjoner, og hårtap.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | 3–6 måneder                                                         |
| Forhøyet blodtrykk, tremor (skjelving), muskelsmerter, overvekst av tannkjøttvev, hodepine, mageirritasjon, nevropati (nervesmerter) og reduserte magnesiumnivåer. Sjelden: Alvorlig hypertensjon (høyt blodtrykk) og blodkarskade som forårsaker hemolyse, trombocytopeni og nyresvikt. Infeksjoner kan forekomme.                                                                                                                                                                                 | 3–4 uker                                                            |
| Umiddelbart ubehag etter kirurgi. Sykehusinnleggelse i 2–3 dager hvis det ikke er komplikasjoner. De fleste pasienter kan gå tilbake til sitt normale aktivitetsnivå innen 6 uker. Sjelden: Livslang økt risiko for blodforgiftning (sepsis) og trombose (blodpropp); 70–80 % har respons i begynnelsen, mens 10–15 % ikke har noen betydelig respons, og ~50–70 % kommer til å ha respons på lang sikt (3–5 år), fordi omtrent 30 % vil få tilbakefall.                                            | 1–3 dager                                                           |

Referanser:  
Fogerty AE, Kuter DJ. How I treat thrombocytopenia in pregnancy. Blood. 2024;143(9):747–756.

## FERTIL ALDER:TROMBOCYTOPENI, ITP OG GRAVIDITET

«Jeg fikk diagnosen ITP mens jeg var gravid med min eldste, Ryan. Jeg ble uventet gravid med Sloane. De er begge veldig sunne og holder meg på tå hev, for det er 15 måneder mellom dem.»

— DEBBIE

**Sp.** Hvis man hadde trombocytopeni under svangerskapet, betyr det at man har ITP?

**Sv.** Nei. Blodplatetallet synker med omtrent 10 % hos kvinner under svangerskapet. Dette vil medføre at noen kvinner blir trombocytopeni, som bare betyr at de har et forbigående lavere antall blodplater enn normalt. Vanligvis er tilstanden lett, over 70 000 blodplater ( $\times 10^9/l$ ) i 95 % av tilfellene, og uten noen virkning på mors eller fosterets helse. Denne typen trombocytopeni har en rekke forskjellige navn, inkludert svangerskapst trombocytopeni eller tilfeldig eller benign trombocytopeni i svangerskapet.

**Sp.** Er trombocytopeni forbundet med graviditet?

**Sv.** Trombocytopeni er observert ved mellom 7 og 10 % av alle svangerskap. Ved ukompliserte svangerskap vil blodplatetallet ofte synke med rundt 10 %. For de fleste kvinner fører ikke dette fallet i blodplatetall til trombocytopeni. Men hvis en kvinne ligger i den lave enden av normalområdet, for eksempel 160 000 blodplater ( $\times 10^9/l$ ), og blodplatene hennes faller med 10 % til 144 000, vil hun bli ansett som trombocytopeni. Dette er kjent som svangerskapst trombocytopeni, der det naturlige svangerskapsforløpet forårsaker endringer i kroppen som fører til lavere blodplatetall. Årsaken(e) til denne nedgangen i blodplatetall under svangerskapet er ikke fullt ut forstått. Svangerskapst trombocytopeni står for 75 % av trombocytopeni i svangerskapet, spesielt hos kvinner som utvikler trombocytopeni i tredje trimester og beholder blodplatetall på over 100 000.

## **Sp.** Hvordan diagnostiseres ITP ved graviditet?

**Sv.** Diagnosen ITP bør mistenkes når som helst under svangerskapet når blodplatetallet faller under 50 000, spesielt i løpet av de to første trimestrene.

For å faktisk kunne diagnostisere ITP ved graviditet må legen eller helsepersonellet se på hele sykehistorien og ta blødningssymptomer i betraktning. Gravide pasienter blir også spurt om eventuelle nylige sykdommer, infeksjoner, medisinbruk og familiehistorie for å bedre forstå årsaken til det lave blodplatetallet. Ved en medisinsk undersøkelse ser man blant annet etter høyt blodtrykk og infeksjon. Laboratorieundersøkelser som utføres for å utelukke alternative årsaker til lave blodplatetall inkluderer celletellinger, blodutstryk, koagulasjonsscreening, undersøkelse av skjoldbruskkjertelen, virusundersøkelse og immunologisk undersøkelse. Avhengig av hvor lavt blodplatetallet synker, og av symptomene, kan en lege utføre undersøkelser som utelukker andre årsaker til lave blodplater. I noen tilfeller vil leger undersøke om det finnes antistoffer mot blodplater, teste for andre sykdommer, for eksempel lupus, og kanskje ta prøve av beinmargsvæske.

Legen kan kanskje ikke stille noen entydig diagnose på ITP under svangerskapet, men generelt sett er diagnosen ofte ITP når det ikke finnes noen annen årsak som forklarer et meget lavt blodplatetall. Det finnes ingen definitiv test for ITP, og det er svært vanskelig å skille ITP fra den mer vanlige svangerskapstrombocytopenien uten en nylig blodplatetelling fra før svangerskapet.

**Sp.** Hva kan en person med ITP forvente under svangerskapet?

**Sv.** Med planlegging, et godt legeteam og dagens moderne medisin er det ekstremt sjeldent at noen med ITP ikke kommer seg gjennom graviditet og fødsel. Under graviditet blir det viktig for personer med ITP å ha et tilstrekkelig antall blodplater (20 000 til 30 000). ITP-antistoffer kan øke risikoen for et dårlig utfall i svangerskapet. Etter hvert som svangerskapet går mot fødselen, kan det være behov for økt overvåkning av fosteret, herunder ultralyd i tredje trimester. Alle disse hensynene kan overvåkes av det medisinske teamet.

**Sp.** Hvilke hensyn foreligger når en gravid pasient med ITP føder?

**Sv.** Ved fødselen må man ta hensyn til komplikasjoner under fødselen og hos mor og foster, vaginal forløsning, mulig keisersnitt og smertelindring under og etter fødselen. Personer med ITP må i tillegg ta hensyn til om de har tilstrekkelig antall blodplater for fødsel (70 000 eller høyere) for å ha muligheten til å få spinal- eller epiduralbedøvelse. Behandlingsplaner kan omfatte Prednisolon, IVIg og muligens blodplateoverføring. Det nyfødte barnet får trombocytopeni kun i omtrent 2 % av tilfellene. Dette er mer sannsynlig hvis moren har alvorlig trombocytopeni. I perioden etter fødselen er det ytterligere hensyn til blødning, infeksjon, sårkomplikasjoner, tilstrekkelig antall blodplater og smertelindring uten bruk av NSAIDs.

**Sp.** Trenger en kvinne med svangerskapstrombocytopeni å søke behandling hos en fødselslege med spesialisering på risikable svangerskap eller en hematolog?

**Sv.** Noen gravide pasienter med mild svangerskapstrombocytopeni trenger ikke behandling av noen spesialist på risikable svangerskap. Det er imidlertid vanskelig å skille svangerskapstrombocytopeni fra primær ITP når en person er gravid, så du anbefales å rådføre deg med lege eller helsepersonell om behov for særskilt behandling.

**Sp.** Hva er faren for at et barn født av en person med svangerskapstrombocytopeni vil være trombocytopen?

**Sv.** Svangerskapstrombocytopeni betyr ikke at den nyfødte også kommer til å ha lavt blodplatetall. Mors blodplatetall går vanligvis tilbake til det normale innen to måneder etter fødselen.

**Sp.** Finnes det et blodplatetall man må opprettholde under svangerskapet for å beskytte den gravide og fosteret?

**Sv.** Det er enighet om at både den gravide pasienten og fosteret er trygge ved et blodplatetall på 50 000 eller høyere. De fleste leger vil ikke behandle ITP under svangerskapet hvis blodplatetallet holder seg på eller over dette nivået. Faktisk anser mange leger et blodplatetall fra 20 000 til 30 000 for å være trygt under svangerskapet, men de fleste vil ha det over 50 000 nær termin og mellom 75 000 og 100 000 for epiduralbedøvelse.

**Sp.** Kan en person med trombocytopeni føde vaginalt?

**Sv.** Ja, det er ingen medisinsk grunn til at svangerskapstrombocytopeni eller ITP skal forhindre vaginal fødsel. En rekke rapporter beskriver vaginale fødsler der mors blodplatetall er under området mellom 20 000 og 30 000 uten vanskeligheter eller problemer for mor eller barn. Disse rapportene er betryggende, men som en forholdsregel foretrekker de fleste leger et blodplatetall på over 50 000 ved fødselen i tilfelle keisersnitt blir nødvendig av obstetriske årsaker. Inntil nylig ble keisersnitt anbefalt for personer med ITP fordi man trodde at påkjenningene ved en vaginal fødsel var for risikable for den nyfødte uten en sikker og pålitelig måte å bestemme fosterets blodplatetall på. Erfaring har vist at risikoen forbundet med keisersnitt er større enn risikoen ved vaginal fødsel for moren. Fødselsmetoden bør velges ut fra obstetriske forhold, ikke ut fra ITP.

«Jeg er 29 år gammel og fikk fjernet milten for litt over et år siden etter at jeg fikk diagnosen ITP mens jeg var gravid med sønnen min. Blodplatetallet mitt svevde i området mellom 5000 og 15 000. Sønnen min ble født fire uker for tidlig med lavt blodplatetall, men etter at han fikk IVIg har det gått fantastisk med ham. Mannen min og jeg vurderer å få et barn til.»

— JESSICA

**Sp.** Hva er noen av de systemiske lidelsene som kan være involvert i trombocytopeni knyttet til graviditet?

**Sv.** Det kan være en systemisk lidelse involvert i trombocytopeni ved graviditet. Disse inkluderer preeklampsi, HELLP-syndrom (en livstruende komplikasjon ved svangerskap som betraktes som en alvorlig form for preeklampsi), trombotisk trombocytopen purpura (TTP), lupus/ antifosfolipidsyndrom, DIC (disseminert intravaskulær koagulasjon – unormal blødning og koagulasjon) og virusinfeksjoner som hiv, EBV og CMV. Forstørret milt og beinmargsdysfunksjon bør også vurderes. For detaljert informasjon om disse lidelsene, se tilleggsdelen i dette heftet.

**Sp.** Hvilke blodplatetall anbefales ved keisersnitt, episiotomi og epiduralbedøvelse?

**Sv.** Det finnes ingen enighet om det minste antallet blodplater for ulike medisinske inngrep. Mens mange leger anser et blodplatetall over 50 000 for å være trygt for keisersnitt, anbefales høyere antall på mellom 75 000 og 100 000 for epiduralbedøvelse.

**Sp.** Er spedbarn født av mødre med trombocytopeni i faresonen for andre problemer enn trombocytopeni og blødning? Hva forårsaker det lave blodplatetallet?

**Sv.** Når spedbarnets blodplatetall kommer opp på et trygt nivå, er det ingen andre risikoer som nødvendigvis følger av nyfødttrombocytopenien. Trombocytopeni kan forekomme hos spedbarn med immunproblem. Lave verdier forekommer vanligvis innen to til fem dager etter fødselen, men kan vare i ukevis eller månedsvis.

**Sp.** Hvis et barn blir født med trombocytopeni, hvilke behandlinger brukes for å opprettholde et tryggere blodplatetall?

**Sv.** Den hyppigste behandlingen for å øke blodplatetallet til den nyfødte er IVIg, men kortikosteroider brukes også. Hvis et spedbarn har lavt blodplatetall og lav apgarscore (en undersøkelse som gjøres på alle spedbarn ved fødselen for å vurdere forskjellige livstegn) eller noen som helst indikasjon på en nevrologisk hendelse, bør andre tester utføres.

**Sp.** Er det noe minste blodplatetall som kreves for å amme trygt?

**Sv.** Nei. Amming kan trygt utføres etter svangerskap som ble komplisert av ITP eller svangerskapstrombocytopeni. Noen leger uttrykker bekymring for at antistoffer mot blodplater kan bli overført til den nyfødte i råmelk fra ITP-mødre. Det finnes imidlertid ikke noe belegg for at barn som ammes av mødre med ITP, har økt risiko.

**Sp.** Finnes det noen behandlinger som bør unngås under amming?

**Sv.** De fleste av de hyppige behandlingene for ITP kan medføre risiko for barnet til en ammende mor, men har ikke blitt undersøkt. Legemidler som ofte unngås under amming, inkluderer danazol (Danocrine®), rituximab (Rituxan®), TPO-RA, cyklofosfamid (Cytoxan®), mykofenolatmofetil (CellCept®) og azatioprin (Imuran®). Denne listen er ikke ment å være uttømmende. Selv om risikoen ved å bruke disse medisinene under amming er ukjent, kan de gå over i morsmelken. Så lenge de brukes under oppsikt, finnes det situasjoner der disse legemidlene kan være trygge å bruke under amming. Det er viktig å diskutere behandlingsalternativer under amming med helsepersonell, for eksempel en hematolog med erfaring innen ITP samt en barnelege eller nyfødtspesialist, når det gjelder risikoen forbundet med disse medisinene.

Merk: Prednisolon, i dose på 20 mg/dag eller mindre, anses som trygt under svangerskap, selv om noen eksperter anbefaler at man ikke ammer i tre–fire timer etter at man har tatt legemidlet.

**Sp.** Hvilke andre ting kan jeg gjøre, for eksempel endringer i livsstil, som kan være nyttige under svangerskapet eller ammingen?

**Sv.** Det beste du kan gjøre, er de tingene man vet er viktige for å bevare god allmenntilstand. Et sunt og balansert kosthold som inkluderer fullkorn, frisk frukt og grønnsaker, spesielt mørke bladgrønnsaker, er en god måte å holde allmenntilstanden ved like på når du er gravid og ammer. Det er også viktig å få passelig med mosjon og søvn. Sørg for å rådføre deg med lege før du starter noe treningsprogram. For noen kvinner kan graviditet og fødsel skape mer stress enn det som er sunt eller det de kan tåle. Det er påvist at høyt stressnivå, utover et normalt eller sunt nivå, svekker allmenntilstanden. Derfor er det viktig å håndtere stress for å holde det innenfor det tålelige. Det finnes mange måter å gjøre dette på, blant annet: avslapningsteknikker, dypt åndedrett, meditasjon og omgang med andre gravide og nybakte mødre med ITP.

**Sp.** Hvor kan jeg møte andre personer, spesielt nybakte mødre, med ITP?

**Sv.** Det finnes flere måter du kan møte andre med ITP på, blant annet ved å bli medlem av PDSA for å få rabatter på våre årlige konferanser. Du kan bli med i støttegrupper gjennom PDSA. PDSA har også en privat Facebook-støttegruppe for nettbasert og umiddelbar støtte fra andre med ITP, inkludert andre mødre med ITP.

## FØR OVERGANGSALDEREN

**Sp.** Hvilke hensyn foreligger for en ITP-pasient som befinner seg rundt overgangsalderen (i perimenopausen)?

**Sv.** Rundt overgangsalderen har personer med ITP ofte mange spørsmål om hormonbehandling, celleprøver, uregelmessige og kraftigere menstruasjoner og gynekologiske tilstander forbundet med kraftig menstruasjonsblødning, inkludert muskelknuter, polyper og endometriehyperplasi. Hensyn må også tas til blødning ved gynekologisk kirurgi og ved bruk av NSAIDs til smertelindring. Alt dette er temaer som bør diskuteres med en spesialist, for eksempel hematologen eller gynekologen din.

**Sp.** Hvilke alternativer finnes for behandling av kraftig menstruasjonsblødning hos kvinner før overgangsalderen?

**Sv.** I tillegg til de alternativene som allerede er diskutert, finnes det ytterligere to alternativer for enkelte personer som ikke planlegger å bli gravide i fremtiden: endometrieablasjon (fjerning av livmorslimhinnen) og hysterektomi (fjerning av livmoren). Hysterektomi eliminerer blødningen, medfører risiko som normalt ved kirurgi og krever et blodplatetall på 50 000 eller høyere.



## OVERGANGSALDEREN

«Jeg gjennomgikk steroidbehandling, IV-infusjoner av mange slag, og cellegift i to år. I hele den perioden var PDSA mitt eneste virkelige hjelpemiddel og nettverk. Jeg kunne dele følelsene og behandlingsalternativene mine med personer som visste nøyaktig hvordan jeg hadde det, som kunne kjenne seg igjen og komme med forslag. Jeg er virkelig stor takk skyldig til PDSA for støtten, oppmuntringen og hjelpen jeg fikk.»

— VERONICA

**Sp.** Hvilke hensyn gjelder i overgangsalderen (menopausen)?

**Sv.** I tillegg til hensynene knyttet til tiden før overgangsalderen, kan folk i overgangsalderen også vente å måtte hanskes med hetetokter, vaginal irritasjon, gynekologiske operasjoner og smertelindring uten bruk av NSAIDs. Noen personer begynner kanskje hormonbehandling på dette tidspunktet. Tilstrekkelig blodplatetall på minst 50 000 er påkrevd for mindre kirurgiske inngrep og tannbehandling. For å oppnå de høyere antallene som trengs ved større operasjoner, kan en kvinne trenge behandling med steroider, IVIg, Rituxan® eller blodplatestimulerende legemidler, som TPO-RA. Noen kan velge splenektomi (fjerning av milten).



Det er viktig å holde rede på blodplatetall og se etter blødningssymptomer i alle livets faser. Noen vil kanskje prøve urtetilskudd til hjelp med ubehaget ved overgangsalderen, men bør rådføre seg med lege eller helsepersonell om det de vil ta, for å være sikre på at det ikke forårsaker blødning eller griper forstyrrende inn i deres nåværende ITP-behandling.

## ETTER OVERGANGSALDEREN

**Sp.** Hvilke hensyn gjelder for personer med ITP som har gått gjennom overgangsalderen og nå regnes som postmenopausale?

**Sv.** Gynekologiske problemer for pasienter etter overgangsalderen inkluderer urin- eller avføringsinkontinens, hudproblemer på vulva og kreft. Eldre med ITP må også ta hensyn til håndtering av blødninger ved kirurgi og smertelindring uten bruk av NSAIDs.

**Sp.** Hva er de vanlige behandlingene for ITP-blødninger hos personer etter overgangsalderen?

**Sv.** Etter overgangsalderen kan folk bruke noen av de samme ITP-behandlingene som på andre punkter i livssyklusen. Disse inkluderer steroider og IVIg. Hvis de fortsatt har milten og har positiv blodtype (kalt Rh+), kan Rituxan®, TPO-RA eller splenektomi vurderes. Splenektomi har mindre sjanse for å lykkes hos pasienter over 60 år. For eldre er det et hensyn at langvarig steroidbruk med tiden kan bidra til osteoporose eller prediabetes. Pasienten kan rådføre seg legen sin for å bestemme behandlingsvalg.

**Sp.** Hvor kan jeg få mer informasjon?

**Sv.** PDSA har et vell av informasjon om temaene i dette heftet, samt annen informasjon om ITP, på [pdsa.org](https://pdsa.org). PDSA gir også ut en månedlig e-nyhetsoppdatering og et kvartalsvis nyhetsbrev for medlemmer, og setter pasienter og omsorgspersoner i forbindelse med relevante publikasjoner og artikler fra andre anerkjente kilder. Hvert år holder PDSA en årlig konferanse og et regionalt møte og tilrettelegger for støttegrupper over hele USA og Canada. Etter hvert som programmene og hjelpemidlene utvides, fortsetter PDSA å tilby tjenester for å nå så bredt ut til ITP-pasienter, omsorgspersoner og helsepersonell som mulig.

## VEDLEGG

**Preeklampsi** er en tilstand som rammer noen gravide. Diagnosen stilles ved forhøyet blodtrykk hos den vordende moren, vanligvis etter den tjuende uken av svangerskapet, kombinert med for høy forekomst av protein i urinen. Viktige symptomer som kan tyde på preeklampsi er hodepine, magesmerter, synsforstyrrelser, for eksempel overfølsomhet for lys, uklart syn, at man ser blinkende flekker eller auraer, andpustenhet eller svie bak brystbenet, kvalme og oppkast, forvirring eller økt angst.

Preeklampsi og beslektede hypertensive lidelser i svangerskapet påvirker mellom 5 % og 8 % av alle fødsler i USA. De fleste med preeklampsi kommer til å føde et friskt barn og bli helt bra igjen.

Noen får imidlertid komplikasjoner som kan være livstruende for mor og/eller barn. En gravid pasient kan raskt gå fra en lett form for preeklampsi til alvorlig preeklampsi. Din beste beskyttelse er riktig medisinsk behandling når du er gravid.

**HELLP-syndrom** er en av de alvorligste formene for preeklampsi. HELLP står for hemolyse, forhøyede leverenzymmer og lavt blodplatetall (på engelsk). HELLP forekommer hos mellom 5 % og 12 % av pasienter med preeklampsi. Det kan føre til betydelig skade på mors lever, nedbrytning av røde blodceller og redusert antall blodplater. HELLP kan i begynnelsen forveksles med influensa eller galleblæreproblemer, fordi smertene kan føles like, og det kan oppstå før de klassiske symptomene på preeklampsi viser seg. Det viktigste å huske på med HELLP og preeklampsi er å lytte til kroppen din. Hvis du ikke føler deg bra, eller hvis du har noen av symptomene, må du kontakte helsepersonell umiddelbart.

**Trombotisk trombocytopen purpura (TTP)** er en blodlidelse som forårsaker dannelse av blodpropper i små blodårer rundt om i kroppen og fører til lavt blodplatetall (trombocytopeni). Denne sykdommen kan skyldes mangel på, eller problemer med, et bestemt enzym (en type protein) som er involvert i blodkoagulasjon. Disse endringene fører til at koaguleringen skjer på en unormal måte. Etter hvert som blodplatene klumper seg sammen i disse blodproppene, blir det færre blodplater tilgjengelig i blodet i andre deler av kroppen til å bidra til koagulering.

Dette kan føre til blødning under huden og lilla flekker som kalles purpura. I noen tilfeller går TTP i arv i familien, og pasienter blir født med naturlig lave nivåer av dette enzymet. Enzymet heter ADAMTS13 og er også kjent som von Willebrand-faktor-spaltende protease (VWFCP). Dette enzymet spalter von Willebrand-faktor (vWf), et stort protein involvert i blodkoagulasjon. Plasmaferese er den foretrukne behandlingen for TTP.

**Lupus/antifosfolipid-antistoffer** (også kjent som antifosfolipidsyndrom, APS eller APLS) er begge systemiske autoimmune sykdommer. Lupus angriper kroppens celler og vev med betennelse og vevsskade til følge på grunn av dannelse av antistoff-immunkompleks. APS eller APLS skyldes autoimmun produksjon av antistoffer mot fosfolipid (aPL), et stoff i cellemembranen.

**Disseminert intravaskulær koagulasjon (DIC)** er en sykelig aktivering av koagulasjonsmekanismer (blodpropp) som skjer som respons på en rekke sykdommer. DIC fører til dannelse av små blodpropper i blodårene rundt om i hele kroppen. De små blodproppene bruker opp koagulasjonsproteiner og blodplater, slik at den normale koagulasjonen blir forstyrret og det oppstår unormal blødning fra huden (f.eks. fra punkter der det er tatt blodprøve), mage-tarmkanalen, luftveiene og operasjonssår. De små blodproppene forstyrrer også den normale blodtilstrømningen til organer (blant annet nyrene) og kan gå ut over funksjonen deres.

**Virusinfeksjoner (hiv, EBV og CMV)** er systemiske. Det betyr at de involverer mange forskjellige deler av kroppen eller mer enn ett system i kroppen samtidig, f.eks. rennende nese, tette bihuler, hoste, kroppssmerter osv. Noen personer utvikler kroniske eller vedvarende virusinfeksjoner som hiv, EBV og CMV.

**Hiv er humant immunsviktvirus.** Hiv forårsaker ervervet immunsviktsyndrom (aids). Aids er en tilstand hos mennesker der tiltagende svikt i immunforsvaret gir gode vilkår for livstruende opportunistiske infeksjoner og kreft. Hiv kan overføres fra mor til ufødt barn, men kyndig medisinsk behandling kan redusere dette potensialet betraktelig.

**EBV** eller Epstein-Barr-viruset er et virus i herpesfamilien, som inkluderer herpes simplex-virus 1 og 2 og er et av de vanligste virusene blant mennesker. Det er best kjent som årsaken til smittsom mononukleose. Det er også knyttet til visse former for kreft, spesielt Hodgkins lymfom. EBV kan også overføres fra en gravid kvinne til hennes ufødte barn.

**CMV** eller cytomegalovirus er et virus i herpesvirusfamilien som ofte infiserer mennesker. Selv om cytomegalovirusinfeksjoner er svært vanlige, vil de fleste med infeksjonen ikke føle seg syke eller overhodet merke infeksjonen. Andre, spesielt personer med svekket immunforsvar, utvikler symptomer som ligner mononukleose. Personer med svekket immunforsvar har også større risiko for å utvikle infeksjoner i fordøyelseskanalen, øynene eller lungene.

Cytomegalovirusinfeksjoner går vanligvis over av seg selv uten behandling, men det kan ta uker eller måneder før symptomene forsvinner helt. Feberen går ofte over i løpet av 10 dager, men hvis milten og lymfeknutene hovner opp, kan det ta omtrent en måned før disse hevelsene forsvinner. Trettheten kan vedvare. Cytomegalovirus spres direkte ved nærkontakt med andre og indirekte gjennom luften når en smittet person hoster eller nyser. Det kan spres gjennom spytt og andre kroppsvæsker. Cytomegalovirus kan også overføres fra en gravid person til det ufødte barnet.

## REFERANSER

1. Bussel, J.B., «Fetal and Neonatal Cytopenias: What Have We Learned?» American Journal of Perinatology, årg. 20, 2003: s. 425–432.
2. Cines, D.B., Bussel, J.B., «How I Treat Idiopathic Thrombocytopenic Purpura (ITP)», Blood, årg. 106, nr. 7 (juli), 2005: s. 2244–2251.
3. Gernsheimer, T.B., James, A.H., «Women and ITP», presentasjon på 2010 ITP Conference, Las Vegas, Nevada.
4. Gill, K.K., Kelton, J.G., «Management of Idiopathic Thrombocytopenic Purpura in Pregnancy», Seminars in Hematology, årg. 37, nr. 3 (juli), 2000: s. 275–289.
5. James, A.H., «Women and ITP», presentasjon på 2009 ITP Conference, Orlando, Florida.
6. Johnson, J.R., Samuels, P., «Review of Autoimmune Thrombocytopenia: Pathogenesis, Diagnosis, and Management in Pregnancy», Clinical Obstetrics and Gynecology, årg. 42, nr. 2 (juni), 1999: s. 317–326.
7. Kaplan, C., «Autoimmune Thrombocytopenic Purpura and Pregnancy», The Platelet News, årg. 5, nr. 4 (vinter), 2004: s. 1–5.
8. McCrae, K.R., Samuels, P., Schreiber, A.D., «Pregnancy-Associated Thrombocytopenia: Pathogenesis and Management», Blood, årg. 80, nr. 11 (desember), 1992: s. 2697–2714.
9. Sternberg, E.M., The Balance Within: The Science Connecting Health and Emotion, WH Freeman and Company, New York, 2001.
10. Webert, K.E., Mittal, R., Sigouin, C., Heddle, N.M., Kelton, J.G., «A Retrospective Eleven-Year Analysis of Obstetric Patients with Idiopathic Thrombocytopenic Purpura», Blood, årg. 102, nr. 13 (desember), 2003: s. 4306–4311.
11. Fogerty, A.E., Kuter, D.J., «How I treat thrombocytopenia in pregnancy», Blood, årg. 143, nr. 9, 2024: s. 747–756.

## HJELPEMIDLER

### PDSA TILBYR FØLGENDE NYTTIGE HJELPEMIDLER TIL HÅNDTERING AV ITP:

- ITP Patient Connect-støttegrupper etter region:  
[PDSA.org/support-groups](https://pdsa.org/support-groups)  
ITP-telefonhjelp: +1 (440) 746-9003 eller [PDSA@PDSA.org](mailto:PDSA@PDSA.org)
- Diskusjonsgruppe på nett: [PDSA.org/discussion-group](https://pdsa.org/discussion-group)
- Medisinske nødkort og medisinske varslingssmykker for pasienter med ITP: [PDSA.org/shop](https://pdsa.org/shop)
- ITP POKE-R CLUB<sup>SM</sup> Styrker barn med ITP:  
[PDSA.org/poke-r-club](https://pdsa.org/poke-r-club)
- Telefonmøtegruppe for foreldre: Barna deltar de første 30 minuttene for å snakke med hverandre om livet med ITP; deretter har foreldrene muligheten til å snakke med og lære av hverandre: [PDSA.org/kids-parents-group25](https://pdsa.org/kids-parents-group25)

Avhengig av omstendighetene dine kan et av våre andre hefter også være nyttige. Finn hele utvalget vårt av pedagogiske hefter på [PDSA.org/booklets](https://pdsa.org/booklets).

Mange av disse heftene er også tilgjengelige på flere språk på [PDSA.org/translated-publications](https://pdsa.org/translated-publications).

- *ITP Pamphlet (perfekt til å dele med familier)*
- *ITP in Children – Frequently Asked Questions*
- *When a Child has ITP: A Resource Guide for Parents*
- *Lær å forstå ITP: En historie for barn om immun trombocytopeni*
- *ITP Student Factsheet (perfekt til å dele med skoler)*
- *ITP in Teens – Frequently Asked Questions*
- *ITP in Adults – Frequently Asked Questions*

- *Living with ITP – Answers to Common Questions*
- *Health Insurance and Assistance Programs for ITP Patients*
- *Who Pays for Drugs in Canada?*
- *Coping with ITP – Frequently Asked Questions*
- *The Role & Function of Platelets in ITP*

For mer informasjon om ITP, flere eksemplarer av dette heftet, eller for å bli medlem av PDSA, vennligst ta kontakt med oss: Platelet Disorder Support Association, 8751 Brecksville Road, Suite 150, Cleveland, OH 44141, USA • tlf. +1 (440) 746-9003  
• [PDSA@PDSA.org](mailto:PDSA@PDSA.org) • [PDSA.org](http://PDSA.org)

Platelet Disorder Support Association (PDSA) vier seg til å gjøre livet bedre for folk med ITP og andre blodplatelidelser gjennom utdanning, påvirkningsarbeid, forskning og støtte. Medlemsfordelene inkluderer vår 28-siders utgivelse *The Platelet News* og rabatter på den årlige ITP-konferansen.

Takk til PDSAs medisinske rådgiver Michele Lambert, MD, MSTR, Children's Hospital of Philadelphia, for hennes verdifulle hjelp og bidrag med informasjon til dette gratis opplæringsheftet.

PDSA er en veldedig 501(c)3-organisasjon. Alle bidrag er fradragsberettiget. Denne pasientveiledningen er støttet av en donasjon i pedagogisk øyemed fra **Novartis**.

Opplysningene i denne veiledningen er kun til pedagogiske formål. Vennligst rådfør deg med lege når det gjelder din egen unike helsetilstand.

*Navnene på faktiske selskaper og produkter som er nevnt her, kan være varemerker som tilhører sine respektive eiere.*

# BRUK DETTE SKJEMAET TIL Å:

- GI EN DONASJON TIL PDSA
- BLI MEDLEM AV PDSA
- BE OM INFORMASJON OM PENGEINNSAMLING

Vennligst kryss av i den/de aktuelle boksen(e).

Alle donasjoner til PDSA mottas med takk og blir bekreftet.

(Sjekker bes utstedt til: PDSA) (Ikke send kontanter)

☐ Jeg ønsker å bli medlem av Platelet Disorder Support Association (PDSA) for å motta en informasjonspakke samt det kvartalsvis nyhetsbrevet *The Platelet News* i ett år, og legger ved 25 dollar for medlemskapet.

☐ Jeg legger ved en donasjon til PDSA på: \$\_\_\_\_\_.

☐ Jeg ønsker å samle inn penger til PDSA. Send meg informasjon om pengeinnsamling.

☐ Jeg ønsker å motta et ITP-ID-kort til nødsfall (det første er gratis).

Fyll ut:

Navn: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

By: \_\_\_\_\_ Stat/provins: \_\_\_\_\_

Land: \_\_\_\_\_ Postnummer: \_\_\_\_\_

Vennligst hjelp oss å oppdatere registrene våre ved å fylle ut denne delen av skjemaet: Jeg er:

☐ ITP-pasient

☐ forelder til et barn med ITP

☐ familiemedlem

☐ venn / annet helsepersonell

☐ fagperson i sektoren

For ytterligere informasjon om ITP og PDSA, gå inn på nettsiden vår: [pdsa.org](http://pdsa.org) eller send e-post til [pdsa@pdsa.org](mailto:pdsa@pdsa.org)

SEND DETTE SKJEMAET TIL:

**Platelet Disorder Support Association**

8751 Brecksville Road, Suite 150

Cleveland, OH 44141, USA

Ring PDSA-kontoret hvis du trenger hjelp eller for å bruke kredittkort:  
+1 (440) 746-9003.

PDSA er en veldedig 501(c)(3)-organisasjon.

Alle bidrag er fradragsberettiget.



Platelet  
Disorder  
Support  
Association

**Empowering ITP Patients**

**Platelet Disorder Support Association**  
8751 Brecksville Road, Suite 150  
Cleveland, OH 44141, USA

tlf. +1 440-746-9003

[pdsa@pdsa.org](mailto:pdsa@pdsa.org)  
[pdsa.org](http://pdsa.org)