

# ITP hos barn

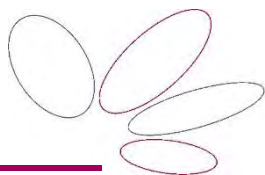
VANLIGE SPØRSMÅL





# ITP hos barn

## VANLIGE SPØRSMÅL



**Sp. Hva er ITP?**

**Sv.** ITP står for immunologisk trombocytopeni. Primær ITP er en autoimmun sykdom der kroppen setter i verk en immunrespons mot blodplater. Barn med ITP har derfor lavt blodplatetall. ITP defineres som en immunsykdom som kjennetegnes ved isolert trombocytopeni med et blodplatetall på under 100 000 per mikroliter blod. I USA rammer ITP minst 3000 barn under 16 år hvert år, og de fleste er mellom 2 og 6 år gamle.

**Sp. Blir barnet mitt friskt igjen?**

**Sv.** De fleste barn med ITP blir forholdsvis raskt friske igjen etter at diagnosen er stilt. Det er viktig å forstå at det finnes tre ulike faser av ITP. Sannsynligheten for bedring avhenger av hvilken fase av ITP barnet er i. Fasene er

- nydiagnostisert ITP: innen 3 måneder fra diagnose
- vedvarende ITP: 3–12 måneder fra diagnose
- kronisk ITP: varer i over 12 måneder fra diagnose

De fleste tilfeller av ITP går over av seg selv i den nydiagnostiserte eller vedvarende fasen (innen 12 måneder fra diagnose), uansett om barna får behandling med legemidler eller ikke. Sannsynligheten for å bli frisk henger sammen med alderen. Hos svært små barn er det mer sannsynlig at ITP går over av seg selv, mens tenåringer har større sannsynlighet for et kronisk forløp. Det er ikke uvanlig at barnet blir friskt selv om det anses å ha kronisk ITP.

**Sp. Hvorfor er blodplater så viktige?**

**Sv.** Blodplater er små, klebrige bestanddeler av blodet som dannes i benmargen (det myke, porøse vevet som finnes i de lange knoklene i kroppen).



Jobben deres er å støtte blodårene og tette små kutt og sår ved å danne blodklumper. Hvis blodet ikke har nok blodplater, leverer det seg ikke like godt. Følgene er store blåmerker og risiko for blødning ved skade. Personer med svært lavt antall blodplater kan også få spontane blødninger, for eksempel blødninger eller blåmerker i munnen, blødninger fra mage- og tarmsystemet, neseblod (epistaksis) og blod i urinen (hematuri). Alvorlige spontane blødninger, for eksempel intrakraniell blødning, er sjeldne og forekommer hos <1 % av alle barn med ITP.

**Sp. Hvorfor har ikke barnet mitt nok blodplater?**

**Sv.** Ved ITP kan immunforsvaret gjøre at barnet ikke lager nok blodplater (problem med blodplateproduksjonen) og/eller at blodplatene som lages, ikke varer like lenge (problem med blodplatedebrytning). Blodplatene brytes ned fordi immunforsvaret markerer dem med antistoffer som fremmedlegemer og deretter eliminerer dem i milten og, i mindre grad, i leveren. Cellene som er ansvarlige for å lage blodplater i benmargen, kan også bli markert som fremmedlegemer og bli satt ut av stand til å lage så mange nye blodplater som det er behov for. Mange barn med ITP har problemer med både produksjon og nedbrytning av blodplater.

**Sp. Hva er et normalt blodplatetall?**

**Sv.** Normalt antall blodplater varierer fra 150 000 til 400 000 per mikroliter (µL) blod. Et blodplatetall mellom 100 000 og 150 000 betyr at du har et lavere blodplatetall enn normalt, men det betyr ikke at du har ITP. Blodplatetall under 100 000 krever mer utredning og kan være ITP. Personer med blodplatetall under 10 000 kan få blødninger, men symptomene varierer mye fra person til person, og selv under denne grensen er det mange pasienter med ITP som ikke vil få blødninger av betydning. Hva som er et trygt blodplatetall, avhenger av barnets aktuelle symptomer, tidligere blødningsmønster og aktiviteter, og er en individuell avgjørelse som må tas i samråd med en erfaren lege som behandler barnet. Spontan blødning er uvanlig hos barn med lave blodplatetall.



**Sp. Hvordan fikk barnet mitt ITP?**

**Sv.** Man vet ikke akkurat hva som er årsaken til ITP. Det oppstår ofte hos ellers friske barn noen dager eller uker etter en virus- eller bakterieinfeksjon. Man antar at denne infeksjonen fører til at immunforsvaret mister evnen til å skille mellom kroppens egne celler og inntrengere. Resultatet er at immunforsvaret bryter ned sine egne blodplater. Det finnes noen holdepunkter for at visse vaksiner og medisiner kan utløse ITP, men dette forekommer bare i en liten andel av tilfellene. Man vet ikke hvorfor ITP oppstår hos noen barn og ikke hos andre som har hatt samme infeksjon, virus eller vaksine.

«For 16 år siden fikk datteren min diagnosen ITP, og ble vellykket behandlet for sykdommen. Blodplatetallet har vært stabilt siden da, men det har dukket opp andre autoimmune sykdommer. Jeg er takknemlig for at PDSA var til hjelp for oss den gangen for lenge siden.»

**Sp. Hva er symptomene på ITP?**

**Sv.** Symptomene på ITP er ikke de samme for alle barn. Noen barn har ingen symptomer selv om de har lavt blodplatetall. Andre kan få milde blødninger, for eksempel blåmerker under huden og/eller små lilla/røde prikker på huden som kalles petekkier. En liten gruppe barn med ITP får mer alvorlige blødningsepisoder. Noen av de mer alvorlige blødningsrisikoene er blødninger fra slimhinner i munnen, mage-tarmkanalen, urinveiene, nesen og hjernen. Unge kvinner kan få kraftig menstruasjon.

**Sp. Hvordan blir ITP diagnostisert?**

**Sv.** ITP er en eksklusjonsdiagnose, noe som betyr at det ikke finnes noen nøyaktig, definitiv test for ITP. Legen kan ta prøver for å utelukke andre årsaker til lave blodplater, avhengig av symptomene dine, familiehistorikken, den fysiske undersøkelsen, andre blodverdier og hvordan blodcellene dine ser ut i mikroskopet. Under visse omstendigheter kan legen ta ytterligere prøver, for eksempel teste for blodplatehemmende antistoffer, HIV, hepatitt B, hepatitt C, *H. pylori*, immunforsvarstesting og eventuelt misdannelser i benmargen. Legen din kan til og med foreslå gentesting for å finne ut om det finnes en arvelig årsak til lave blodplatetall hvis barnet har kronisk ITP som er motstandsdyktig mot den første behandlingen, spesielt hvis det er historie for lave blodplatetall i familien.



**Sp. Jeg har hørt at barnet mitt kanskje må ta en benmargsprøve. Hva innebærer dette?**

**Sv.** Benmargsundersøkelser anbefales ikke for de fleste ITP-pasienter. I noen tilfeller vil en hematolog (spesialist på blod) be om å få ta en benmargsprøve fra bekkenbenet til barnet. Dette gjøres for å sikre at benmargen fortsatt produserer blodplater, og at det ikke er noe galt med andre blodceller i benmargen. Benmargsundersøkelser brukes ikke til å stille diagnosen ITP. De kan anbefales når barn med ITP har atypiske og systemiske symptomer, for eksempel feber eller vekttap, eller når legen mistenker at de har benmargssvikt eller ikke responderer på vanlige ITP-behandlinger. Benmargsundersøkelser kan også komme i betraktning før fjerning av milten eller ved andre cytopenier (lavt antall røde eller hvite blodlegemer i tillegg til lavt antall blodplater).

«Sønnen min fikk diagnosen kronisk ITP for seks år siden. Jeg kan fortelle deg når blodplatene hans kommer under 50 000, for han hadde så sterke følelsesmessige reaksjoner; han hadde humør-svingninger, han var kjempetrøtt og ville ikke stå opp av sengen.»

**Sp. Er ITP livstruende?**

**Sv.** Den potensielle faren ved ITP er først og fremst knyttet til fare for blødninger. Livstruende blødninger er imidlertid sjeldne, med mindre barnet allerede har hatt en alvorlig blødning tidligere. Bare en liten andel av barn med ITP får alvorlige blødninger. Totalt sett er risikoen for en intrakraniell blødning (blødning i hjernen) <1 % for barn med ITP. Risikoen kan være høyere hvis barnet allerede er blant de få personene som får andre alvorlige blødningsepisoder, eller får en hodeskade mens blodplattetallet er lavt. Det er viktig å snakke med barn med ITP om at de skal føle seg trygge på å si ifra til en voksen når støter hodet i noe, eller når de slår seg i hodet ved et uhell under aktiv lek.

**Sp. Er det noen medisiner jeg bør unngå å gi barnet mitt?**

**Sv.** Det er viktig å merke seg at barn med ITP ikke bør få medisiner som inneholder acetylsalisylsyre (for eksempel aspirin), betennelsesdempende medisiner som inneholder ibuprofen (for eksempel Advil® og Motrin®) eller naproksen (for eksempel Aleve® og Midol®). Barn med ITP bør også unngå legemidler som inneholder glyserolguajakolat (for eksempel Robitussin® og Mucinex®), siden disse legemidlene kan hindre barnets begrensede antall



blodplater i å fungere som de skal. Som en forholdsregel bør du rådføre deg med lege før du gir barnet andre legemidler, vitaminer eller kosttilskudd enn paracetamol (Paracet®). Mange familier lurer på alternative og komplementære behandlingsformer, som urter, spesialdietter, kosttilskudd og utradisjonell medisin. Gå til PDSAs nettsider om «Ytre påvirkninger» og «Komplementære behandlingsformer» ved å følge denne lenken: [pdsa.org/treating-itp](https://pdsa.org/treating-itp).

**Sp.**  
**Sv.**

### **Når trengs det øyeblikkelig legehjelp?**

Oppsøk lege umiddelbart hvis du merker noe av det følgende:

- En endring i mønsteret når det gjelder blødninger og/eller blåmerker.
- Neseblod som ikke lar seg stanse.
- Hodepine (enten den er spontan eller skyldes skade) av en hvilken som helst grad som enten forverres, vedvarer eller stadig vender tilbake. Spesielt ved unormal utmattelse, dårlig/ingen matlyst, oppkast og feber. Dette kan være tegn på hjerneblødning.
- Etter en hodeskade. Spesielt hvis barnet er svimeslått og/eller viser tegn på uvanlig atferd.
- Tydelig blod i urinen. Dette kalles makroskopisk hematuri.
- Mørksvart avføring, rødt blod ved toalettbesøk og/eller oppkast som ligner kaffegrut. Spesielt hvis barnets mage ser utspilt (oppsvulmet) ut. Dette er tegn på blødning i mage- og tarmsystemet.
- En skade som viser tegn på betydelig hevelse.

### **I en nødsituasjon er det svært viktig at helsepersonellet raskt blir gjort oppmerksomt på at barnet har ITP.**

Skolene bør ha en nødprosedyre, og barna bør vurdere å bruke et medisinsk varslingsarmbånd. PDSA har en rekke smykker for medisinsk bevisstgjøring som kan kjøpes i Platelet Store på [pdsa.org/products-a-publications/the-platelet-store](https://pdsa.org/products-a-publications/the-platelet-store).

**Sp.** Er ITP smittsomt?

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

**Sp.** Hvilke behandlinger er tilgjengelige?

**Sv.** Fordi ITP hos barn vanligvis går over av seg selv, er det ikke sikkert at legen vil anbefale noen medisiner til barnet. I stedet kan det hende at legen anbefaler nøye observasjon med legetimer og blodprøver for å overvåke blodplatenivået, samt opplæring i å overvåke blødninger. Hvor ofte blodplatetallene skal overvåkes, avhenger av barnets blødningssymptomer og hvor i ITP-forløpet barnet befinner seg. Nydiagnostiserte barn med ITP møter vanligvis oftere til blodplatetelling og observasjon. Så snart blodplatetallet øker, kan intervallet mellom blodprøvene forlenges, men barnet blir fortsatt overvåket til blodplatenivået er tilbake til det normale og stabilt. Hvis det anbefales behandling for å øke barnets blodplatetall og redusere eller stoppe blødninger, kan følgende legemidler brukes:

**Kortikosteroider (prednison eller prednisolon).**

Dette er syntetiske legemidler (dvs. steroider) som ligner på kortison, et naturlig stoff som produseres i binyrene i kroppen. De brukes i behandlingen av ITP fordi de har vist seg å øke blodplatetallet og redusere blødningssymptomer mens de tas. Responsen på steroider er midlertidig. Disse legemidlene gis i en kort periode (vanligvis 4–7 dager) fordi de fører til bivirkninger ved langvarig bruk. Ved kortvarig bruk vil bivirkningene begynne å bli borte når man slutter å ta medisinen.

**Intravenøst gammaglobulin (IVIG).** IVIG er et flytende konsentrat av antistoffer som er rensset ut av plasma (den flytende delen av blodet som ikke inneholder røde blodlegemer) fra friske blodgivere. Det antas at IVIG virker ved å overvelde milten med antistoffer slik at den ikke kan gjenkjenne de antistoffbelagte blodplatene. IVIG-behandling fører vanligvis til en rask økning i barnets blodplatetall (i løpet av 24–48 timer), men bedringen er vanligvis kortvarig.

«Sønnen vår går faktisk på den aller laveste dosen Nplate® vi kan gi ham, så vi har begynt å ta diskusjonen om hva som skjer hvis vi slutter med den. Og jeg er veldig nervøs for det, for vi har hatt så mange erfaringer med så mange forskjellige behandlinger der han har krasjet, og så har det ikke fungert neste gang.»





Hvis IVIG er den anbefalte behandlingen for barnet, blir det gitt direkte i en blodåre i armen (intravenøs infusjon) i flere timer om dagen over en periode på en eller to dager, og det kan gjøres på sykehus eller poliklinikk, avhengig av barnets symptomer og behandlingssenteret. Man kan få bedre erfaringer med IVIG hvis behandlingen gis langsommere, ved romtemperatur, og hvis barnet får forbehandling med difenhydramin (Benadryl®) og paracetamol (Paracet®) og drikker godt med væske.

**Monoklonale antistoffer.** Rituksimab (Rituxan®) er et monoklonalt antistoff som ble godkjent av FDA i november 1997 for behandling av lymfom, en type kreft. På grunn av virkemåten er det i flere tiår også blitt brukt til å behandle ITP. Det reduserer antallet B-celler, en type hvite blodlegemer, i kroppen din, samtidig som det gjør T-cellene (en annen type hvite blodlegemer) mer tilbøyelige til å gjenkjenne blodplatene som normale. Rituksimab reduserer den generelle populasjonen av alle B-celler med en spesifikk reseptor som kalles CD20. Det er disse B-cellene som har ansvar for å lage antistoffer. Før Rituxan gis, er det viktig å undersøke om det foreligger kroniske infeksjoner (f.eks. hepatitt, HIV) og vurdere immunsystemet (flowcytometri av T/B-celler [hvite blodlegemer] og immunglobuliner). Etter behandling med Rituxan® kan det ta opptil ett år før kroppen har erstattet de eliminerte B-cellene og fått immunforsvaret og antistoffproduksjonen tilbake i full gang. Rituksimab gis intravenøst (IV) i 4 ukentlige doser. Overfølsomhetsreaksjoner forekommer hos noen pasienter. Produsenten anbefaler premedisinering med paracetamol (Tylenol®, dss. Paracet®) og difenhydramin (Benadryl®) før hver infusjon, og prednison kan også være nyttig.

«Datteren min, Sara, som nå er 21 år, ser ut til å ha det bra etter at hun begynte på Promacta etter at hun forlot Texas Children's Hospital. Hun får en dose på 25 mg annen- hver dag, og den siste tellingen hennes var 160 (hun har ligget over 100 i 3 måneder) ... Hun blir fortsatt lett sliten, men hun lever et ganske normalt liv.»



«Jeg har brukt Watchful Waiting-metoden med datteren min i to år nå, og jeg må si at selv om blodplate-tallet hennes var 2, 3, 4, 5 – ganske lavt – har hun hatt dager eller uker uten symptomer, og noen ganger minimale symptomer. Men nylig fikk hun streptokokker, og selv om streptokokkene er borte, har kroppen hennes vært helt i ulage, i den grad at hun fikk store blodblemmer i munnen, rundt en centimeter dype, skikkelig stygge greier – i sånne stunder har jeg ikke noe valg, og jeg må gi henne IVIG.»

### **Trombopoietinreseptoragonister:**

Blodplatevekstfaktorer, eller TPO-reseptoragonister, stimulerer benmargen til å produsere flere blodplater. TPO, et protein som produseres i leveren, stimulerer naturlig produksjonen av blodplater i benmargen. TPO-reseptoragonister binder seg til den samme reseptoren som TPO som produseres i kroppen, noe som får megakaryocytene i benmargen til å produsere flere blodplater. Mange personer med ITP har lav blodplateproduksjon i tillegg til økt nedbrytning av blodplater. TPO-reseptoragonistene stimulerer benmargen til å danne et tilstrekkelig antall blodplater til å overvinne problemene med nedbrytning eller produksjon av blodplater hos de fleste som får behandlingene. Noen få forskjellige blodplatevekstfaktorer er godkjent av FDA til behandling av barn. Disse inkluderer romiplostim (Nplate®) og eltrombopag (Promacta®). Avatrombopag (Doptelet) er også trygt og effektivt for barn med ITP og ble godkjent til pediatrik bruk i 2025.

Romiplostim (Nplate®) er et peptistoff (delvis peptid og delvis antistoff) i væskeform som gis ved subkutan injeksjon (under huden) én gang i uken.

Eltrombopag (Promacta®) er et lite molekyl (i tablett- eller væskeform) som tas én gang daglig. Eltrombopag må tas på tom mage, da mat, spesielt kalsiumholdig mat (f.eks. melk, yoghurt, frø, bønner, fet fisk), påvirker opptaket.

Avatrombopag (Doptelet) er den nyeste TPO-RA og er et lite molekyl som tas gjennom munnen, med doser fra én gang i uken til daglig. Det er tilgjengelig i to orale formuleringer, tabletter og granulater, og inntas ved måltider.

**Orale immundempende midler:** Flere orale medisiner som demper immunforsvaret, kan også brukes i behandlingen av ITP. Disse inkluderer mykofenolat, 6-merkaptopurin/azatioprin og sirolimus. De tas én eller to ganger daglig og overvåkes på ulike måter.



**Sp. Hvilke bivirkninger har disse behandlingene?**

**Sv.** Bivirkninger varierer fra person til person. For informasjon om rapporterte bivirkninger for hvert enkelt behandlingsalternativ kan du gå til lenken «Conventional Treatments» på [pdsa.org/treating-ity](https://pdsa.org/treating-ity).

**Sp. Hva med alternative/komplementære behandlinger?**

**Sv.** Selv om det er utført få vitenskapelige studier for å vurdere hvor effektive alternative og komplementære behandlingsformer er i behandlingen av ITP, melder noen pasienter om suksess med urteterapi, vitamin C, antioksidanter og sinn-/kroppsintervensjoner. Sørg for å fortelle barnets lege om du vurderer (eller bruker) alternativ og komplementær behandling. For mer informasjon kan du gå til siden «Complementary Treatments» ved å bruke denne lenken: [pdsa.org/treating-ity](https://pdsa.org/treating-ity).

**Sp. Kan barnet mitt få ITP igjen?**

**Sv.** Av barn med ITP som ser ut til å ha blitt friske, er det under 5 % som får tilbakefall av ITP. Tilbakefall av ITP kan tyde på kronisk ITP eller sekundær ITP (for eksempel systemisk autoimmunitet eller spesifikke immunforstyrrelser) og bør overvåkes nøye. Rådfør deg med lege for mer informasjon.

**Sp. Når bør barnet mitt få behandling?**

**Sv.** Hvis barnet nylig har fått diagnosen og/eller aldri har hatt en alvorlig blødning, uavhengig av blodplatetallet, vil det sannsynligvis bli fulgt opp med en tilnærming basert på observasjon («Watchful Waiting»). I denne tilnærmingen følges barna tett gjennom observasjon og hyppige kontroller uten behandling med legemidler. Dette er en aktiv tilnærming som sikrer at barn ikke overbehandles med legemidler som har betydelige bivirkninger, siden de fleste barn kan forvente at ITP går over i løpet av noen måneder, med minimal blødningsrisiko. Denne behandlingsstrategien er ikke egnet for barn som har eller utvikler blødningssymptomer, spesielt ikke hvis det dreier seg om alvorlige blødninger. Beslutningen om å behandle eller ikke, tas av familien i samråd med

«Sønnen min har en stemningslidelse i tillegg til ITP, og jeg har lagt merke til at når han har lavt blodplatetall, blir humøret hans dramatisk mye dårligere. Det er et stort problem å håndtere de to tingene akkurat nå.»

en hematolog. Det er mange faktorer som spiller inn på avgjørelsen om observasjon, blant annet blodplattetall, blødningssymptomer, familiens og barnets livskvalitet samt barnets aktivitetsnivå. I alle tilfeller er det viktig at familien er i stand til å gjenkjenne en nødsituasjon med blødning og har en plan for den. Under hvert besøk bør du imidlertid diskutere med legen om det er grunner til at du eller legen ikke trives med dette, slik at behandlingsmåten kan tilpasses barnet. Det er også viktig å informere helsepersonell, helst hematologen, om eventuelle nye blødningssymptomer som barnet får. Når det oppstår nye blødningssymptomer, kan det være aktuelt å endre behandlingen.

**Sp.**

**Hva om barnet mitt ikke blir bedre?**

**Sv.**

Hvis barnets ITP vedvarer i mer enn 12 måneder fra diagnosetidspunktet, klassifiseres det som at barnet har kronisk ITP. Behandlingen vil fortsette å fokusere på å gi barnet en best mulig hverdag og samtidig redusere risikoen for blødninger. Det kan være nødvendig med behandling for å stoppe en blødningsepisode eller for å heve blodplattetallet til et tryggere nivå. Det er ikke fastsatt noe «trygt» blodplatenivå, siden det varierer fra barn til barn avhengig av aktivitetsnivå, tidligere blødninger og andre symptomer. Det finnes mange ulike typer medisinsk behandling. En svært liten andel av barn over 5 år med kronisk ITP som lider av vedvarende symptomer og ikke blir bedre av medisinsk behandling, kan bli vurdert med tanke på risiko/hytte ved splenektomi (fjerning av milten).

**Sp.**

**Kommer barnet mitt til å få andre sykdommer på grunn av ITP?**

**Sv.**

Hvis barnet ellers er friskt, skal han eller hun ikke være mer utsatt for å få sykdommer eller virus enn barn som ikke har ITP. Men hvis barnet behandles med steroider (prednison) eller et legemiddel som demper immunforsvaret, eller har hatt splenektomi, vil barnet ha nedsatt evne til å bekjempe infeksjoner.

**Sp. Hvis jeg får flere barn, kommer de til å få ITP?**

**Sv.** ITP er ikke arvelig, så det er usannsynlig at du får flere barn med denne tilstanden. I én studie ble omtrent 1 av 7 personer med ITP feildiagnostisert. Hvis barnets lave blodplattetall skyldes underliggende arvelig trombocytopeni, men blir diagnostisert som ITP, kan gjentakelsesrisikoen for å få et nytt barn med trombocytopeni være opptil 50 %. Hvis lave blodplattetall er noe som går i familien, er det viktig at du forteller legen din om det. Arvelige årsaker til lave blodplater er ikke vanlige.

**Sp. Hvordan vil de andre barna mine føle seg?**

**Sv.** Andre familiemedlemmer, inkludert barn, kan føle seg forvirret, skyldige, redde, sinte og sjalu.

*Forvirret* fordi de ikke forstår hva som skjer.

*Skyldige* fordi de tror at noe de har gjort kan ha forårsaket at broren eller søsteren deres har fått ITP.

*Redde* fordi de er bekymret for broren eller søsteren sin med ITP, og fordi de lurer på om de selv også kommer til å bli syke.

*Sinte og sjalu* fordi alles oppmerksomhet er rettet mot søskenet med ITP, og det normale familielivet er blitt forstyrret.

ITP påvirker hele familien, og derfor bør de andre barna og familiemedlemmene holdes best mulig informert om hva som skjer – selv om dette kan være vanskelig for små barn som kan ha vanskelig for å forstå hvorfor familierutinene plutselig har endret seg. Mange foreldre til barn med ITP erfarer at det kan hjelpe å oppmuntre barna til å gi uttrykk for følelsene sine og sette av litt tid alene med dem minst én gang i uken.

**Sp. Hva bør jeg fortelle folk?**

**Sv.** Hva du forteller andre om barnets ITP, vil først og fremst avhenge av hvilken rolle de spiller i barnets liv, og hvor mye familien ønsker at andre skal vite. Nedenfor finner du en guide som hjelper deg å fortelle andre om ITP.

«Da sønnen vår, Cayden, fikk diagnosen ITP da han var 6 år gammel, gikk jeg og mannen min rett i panikkmodus. Vi sov ikke på flere dager. Vi lette og lette etter svarene. Det fantes ingen. Det var først da jeg kom over PDSA at vi visste at Cayden kom til å bli frisk.»

*Til bekjente kan det være lurt å si ...*

«ITP er en blodlevringssykdom. Hun/han har lett for å blø og få blåmerker. Men det er ikke smittsomt.»

*Til lærere, speiderledere, barnehageansatte og trenere kan det være lurt å si ...*

«ITP gjør ham/henne utsatt for skader. Hvis han/hun blør, er dette måten du stopper blødningen på, og slik får du tak i meg. Hvis det oppstår en skade som fører til tap av bevissthet, må du ringe 113 umiddelbart og deretter kontakte meg.»

*Hvis barnet går på medisiner, kan det være lurt å legge til ...*

«Medisinen gjør ham/henne sulten/trøtt/irritabel, men det er ikke lidelsen i seg selv som får ham/henne til å føle seg dårlig.»

Del gjerne ut dette heftet til omsorgspersoner, venner og familiemedlemmer. Informasjonen i heftet kommer ikke bare til å gi dem økt forståelse av ITP, men også til å minske frykten og engstelsen deres.

«Lily er nesten tre år gammel. Hun forstår ikke ITP og hvilke følger det kan få for fremtiden hennes. Hun elsker å gå med hjelm, men vet ikke hvorfor den er en integrert del av den daglige bekledningen hennes.»

**Sp.**

**Finnes det spesielle problemer for barn i tenårene som lever med ITP?**

**Spv.**

Ungdom kan få mange av de samme problemene som voksne når de lever med kronisk sykdom (fysiske symptomer eller bivirkninger av medisiner), men enkelte problemer er mer spesielle for ungdom.

**Fornektelse:** Ungdom har i større grad enn andre aldersgrupper en vanlig, uuttalt (men noen ganger høylytt uttalt) tro om sin helsetilstand: «Jeg er bra!» De ønsker ikke å føle seg syke, de ønsker ikke å være syke og de ønsker ikke å være annerledes. Dette kan være frustrerende for andre familiemedlemmer, som prøver å være beskyttende og hjelpsomme, og for helsepersonell, som har vanskeligere for å behandle en ungdom som svarer unnvikende eller fornektende på spørsmål om symptomer.



**Skolen:** Ungdommens fremste «jobb» er å gå på skolen. Ungdom med kronisk sykdom har ulike holdninger til skolen. Noen blir opprørt og frustrert hvis sykdommen hindrer dem i å være til stede på skolen og gjøre skolearbeidet. Andre ser skolen som mindre viktig og har kanskje få eller ingen betenkeligheter med å gå glipp av mye tid på skolen. Vi oppfordrer familier, leger og lærere til å forstå hvordan ITP påvirker skolegangen deres, og sørge for at de får hjelp til å fortsette å gå på skolen.

**Press fra jevnaldrende:** Ungdommer med kronisk sykdom kan få det vanskeligere på skolen hvis de må forholde seg til fiendtlighet eller kritikk fra klassekamerater eller venner («Hvorfor kan du ikke gå ut med oss i kveld?») eller uvitenhet fra lærerne («Du har gått glipp av for mye skolearbeid; enten skjerper du deg, eller så kommer du til å stryke»). På grunn av kronisk sykdom kan ungdom føle seg utstøtt og til og med ekskludert fra aktiviteter som de pleide å makte fysisk. ITP kan ofte betraktes som en «usynlig» tilstand, fordi det ikke alltid er åpenbart for andre hvilke plager personer med ITP ofte opplever, som for eksempel utmattelse.

Gruppepress kan påvirke unge mennesker med kronisk sykdom. Behovet for å passe inn er sterkest i ungdomsårene, noe som kan være knusende og pinlig når man har å gjøre med merkbare fysiske virkninger (f.eks. blåmerker, petekkier, oppblåsthet, blødninger, synlige blodblommer osv.) og virkninger på atferden (treghet, trøtthet osv.). Det er hjertevarmende å høre historier om unge mennesker med kroniske sykdommer som fortsetter å knytte vennskap til tross for sykdommen. Samtidig er det trist å høre historier der ungdom med kronisk sykdom blir latterliggjort og til og med forlatt av tidligere venner.

**Foreldre:** Ungdommer med kronisk sykdom kan ha foreldre som er overbeskyttende («Unngå all fysisk aktivitet og hold deg hjemme») eller som ikke er beskyttende nok («Vil du spille ishockey? Gjør hva du vil»), eller ikke er følsomme for behovene deres («Slutt å klage over utmattelsen din. Stå opp og gjør ferdig leksene»). Alle disse foreldrereaksjonene kan være vanskelig for ungdommen å forstå.

Foreldrene kan være bekymret for hvordan barnets kroniske sykdom vil påvirke familien, for eksempel økonomiske problemer, problemer med eller forsømmelse av andre barn eller til og med en følelse av at selvstendigheten deres blir hemmet. Disse bekymringene kan også påvirke ungdommen med kronisk sykdom.

**Skyldfølelse:** En ungdom som allerede er ulykkelig på grunn av kronisk sykdom og dertil føler seg ansvarlig for problemer i familien, kan føle skyld i en slik grad at det går ut over den fysiske – og følelsesmessige – helsen. For eksempel kan det hende at ungdommen ikke forteller foreldrene om et alvorlig fysisk symptom, vel vitende om at det kan bety en ny tur til legen eller til og med en mulig sykehusinnleggelse.

**Søsken:** Søsken til en ungdom med kronisk sykdom kan føle mye motvilje. De har mindre evne til å forstå de fysiske følgene av sykdommen, og de kan mislike den ekstra «oppmerksomheten» som deres syke søsken får. Noen ganger misliker de å få mindre oppmerksomhet og utagerer i et forsøk på å få tilbake sin «del» av samværet med foreldrene. Motvilje mot søskenet med ITP kan komme til uttrykk på sårende måter, for eksempel sinne, ulydighet, trass eller fortielse av viktige opplysninger for foreldrene. Du finner noen nyttige forslag til hvordan du kan hjelpe ungdommer med ITP under lenken «Når et barn har ITP», som du finner i seksjonen Hjelpemidler i dette heftet.

**Sp. Hvilke idretter og aktiviteter kan barnet mitt delta i?**

**Sv.** Å ha ITP skal ikke hindre barnet i å ha det gøy. Fysisk aktivitet er viktig og bør oppmuntres daglig uansett blodplattetall. Hvis blodplattetallet er lavt, kan det imidlertid være nødvendig å begrense visse aktiviteter for å redusere risikoen for blødninger. Så lenge barnets blodplattetall er over 75 000, er det vanligvis trygt å drive med de fleste idretter; bare sørg for at de beskytter seg som enhver idrettsutøver ville gjort. Det finnes noen idretter som anses som farlige for alle, selv om man ikke har en blødningslidelse. Hvilke idretter barnet kan delta i, avhenger av graden av risiko



forbundet med idretten eller aktiviteten. Det kan også avhenge av barnet. Svømming regnes for eksempel generelt som en trygg sport, med mindre barnet hopper i vannet fra lang avstand eller stuper; da øker risikoen. Legen vil hjelpe deg med å vurdere hvilke idretter og aktiviteter som er trygge for barnet. Noen eldre barn og ungdommer velger å gjennomgå ITP-behandling for å øke blodplattetallet på en sikker måte slik at de kan delta i visse idrettsaktiviteter. Husk å sørge for at barnet bruker anbefalt sikkerhetsutstyr som passer til idretten eller aktiviteten, f.eks. hjelm, knebeskyttere, albuebeskyttere og håndleddsbeskyttere. Du finner mer informasjon under Hjelpemidler i slutten av dette heftet samt ved å klikke på lenken «Når et barn har ITP».

**Sp. Hva skjer når datteren min begynner å menstruere?**

**Sv.** Jenter med ITP kan få kraftige blødninger (menoragi) og forlenget menstruasjon i forbindelse med den første eller alle menstruasjonene. Hvis dette blir et problem, kan hormonbehandling, f.eks. p-piller, brukes til å dempe menstruasjonen. I tilfeller der man ikke lykkes i å kontrollere blødningene med p-piller, kan Depo-Provera (en form for progesteron som hemmer eggøsningen) gis som injeksjon over tid for å stoppe menstruasjonen til ITP er gått over eller er under bedre kontroll. For noen ungdommer virker det med spiral for å redusere menstruasjonsblødninger. Selv om noen jenter og familier ikke liker tanken på å gå på «prevensjonsmidler», er det nyttig å forstå at når det gjelder ITP, betraktes de som «medisin for å kontrollere blødning». I noen tilfeller kan det gis traneksamsyre, et ikke-steroid legemiddel (for eksempel Lysteda®). Det bidrar til å forhindre nedbrytning av levret blod. Barnets ITP-lege kan henvise deg til en gynekolog eller spesialist på puberteten for å få hjelp med de ulike alternativene. Du finner mer informasjon under «ITP og kvinnens livssyklus» i slutten av dette heftet.

**Sp. Hvor kan jeg møte andre foreldre til barn med ITP?**

**Sv.** Platelet Disorder Support Association (PDSA) tilbyr flere måter for foreldre å møte andre familier med barn med ITP på. Disse inkluderer en diskusjonsgruppe, et navneutvekslingsprogram, en årlig konferanse med barneleir og ungdomssamling, og regionale møter i løpet av året. PDSA tilbyr telefonmøte i lokal støttegruppe for ITP-foreldre hver 2. til 3. måned. Du finner mer informasjon under Hjelpemidler i dette heftet.

**Sp. Hva mer kan jeg gjøre for å hjelpe barnet mitt?**

**Sv.** Prøv å finne andre barn med ITP eller bli med i en støttegruppe for familier i ditt nærområde. Finn ut så mye som mulig om ITP, og vær til stede og lytt til barnet når det ikke føler seg bra. Hold barnet i aktivitet. Oppmuntre barnet til å delta i aktiviteter som du og barnets lege mener er trygge.

Bruk «kanskje» i stedet for «nei» hvis du føler at en aktivitet eller utfukt er usikker. Hvis du er usikker på hvilke aktiviteter som er trygge for barnet, bør du alltid holde deg til råd fra barnets lege. Kjøp et armbånd med medisinske opplysninger som barnet kan ha på seg. Oppretthold forventningene til skolearbeid (hvis barnet er i skolealder) og ansvar for husarbeid, for det er også en del av livet. Konsentrer deg om hva de kan gjøre, ikke hva de ikke kan.

For yngre barn bør du sørge for myke underlag å leke på og velge spennende aktiviteter som ikke innebærer røff og voldsom lek. Oppmuntre eldre barn til å delta i legetimen og i diskusjonen om behandlingsalternativer.

Det kan være en skremmende opplevelse for enhver familie å oppdage at barnet deres har ITP. Men husk at de fleste barn blir bedre i løpet av seks måneder eller mindre, og at det ikke er vanlig med alvorlige følger.

Når barnet blir eldre og nærmer seg voksen alder, er det viktig å begynne å forberede ham eller henne på å ta en mer aktiv rolle i sin egen pleie.

«Sønnen min på 6 år har kronisk ITP, og jeg er en veldig redd mor. Jeg grubler over hvorfor det skjer. Vær så snill å hjelpe meg å forstå dette.»

«Barnebarnet mitt fikk diagnosen ITP da hun var under ett år gammel. Det varte i flere måneder, og på et tidspunkt var blodpladetallet sunket til 5000. Hun har hatt det bra siden. Hun er nå over 4 år.»

Ta barnet med på å gjøre, registrere og delta i nye avtaler og oppfølginger.

Lær barnet hvor viktig det er å følge med på ITP-symptomene og lage en liste med oppdateringer og eventuelle spørsmål før besøk hos helsevesenet. Involver eldre barn aktivt i prosessen med å ta eventuelle påkrevde medisiner uten påminnelser og gi deg beskjed når dere begynner å gå tom for medisinen. Ved å innta en mindre aktiv rolle selv og veilede barnet mens det fortsatt bor hjemme, forbereder du ham eller henne på å ordne opp for seg selv når du ikke lenger har daglig tilsyn og kan veilede. Selv om dette kan virke overveldende i begynnelsen for eldre barn, bør du fortsette å oppmuntre til det, fordi denne tilnærmingen vanligvis fører til en følelse av mestring og en følelse av kontroll over ITP.

*Takk til Cindy Neunert, MD, Jennifer Rothman, MD, og Rachael Grace, MD, medlemmer av Pediatric ITP Consortium of North America (ICON), for deres verdifulle hjelp og bidrag med informasjon til dette gratis undervisningsheftet.*

# HJELPEMIDLER

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

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

Avhengig av omstendighetene dine kan et av våre andre hefter også være nyttige. Du finner hele utvalget vårt av opplæringshefter på *PDSA.org/booklets*.

Mange av disse heftene er også tilgjengelige på flere språk på *PDSA.org/translated-publications*.

- *Coping with ITP – Frequently Asked Questions*
- *For kvinner og jenter+ med ITP: Mens, graviditet, overgangsalderen med mer*
- *ITP in Adults - Frequently Asked Questions*
- *ITP in Teens - Frequently Asked Questions*
- *ITP Pamphlet* (perfekt til å dele med familien)
- *ITP Student Factsheet* (perfekt til å dele med skoler)
- *Living with ITP - Answers to Common Questions, Health Insurance and Assistance Programs for ITP Patients*
- *The Role & Function of Platelets in ITP*
- *Lær å forstå ITP: En historie for barn om immun trombocytopeni*
- *When a Child has ITP: A Resource Guide for Parents*



# BRUK DETTE SKJEMAET TIL Å:

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

Vennligst kryss av i de(n) aktuelle boksen(e).

Alle donasjoner til PDSA mottas med takk og blir bekreftet.

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

- ☐ Jeg ønsker å bli medlem av Platelet Disorder Support Association (PDSA) for å motta en informasjonspakke og det kvartalsvise nyhetsbrevet *The Platelet News* i ett år, og legger ved 25 USD for medlemskapet.
- ☐ Jeg legger ved en donasjon til PDSA på: \$\_\_\_\_\_.
- ☐ Jeg ønsker å samle inn penger til PDSA.  
Send meg informasjon om pengeinnsamling.
- ☐ Jeg vil gjerne motta et *ITP Emergency ID*-kort (det første er gratis).

Fyll ut:

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

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

By: \_\_\_\_\_ Delstat/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 mer informasjon om ITP og PDSA kan du gå inn på nettsiden vår, [pdsa.org](http://pdsa.org), eller sende 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

Ring PDSA-kontoret hvis du trenger hjelp eller vil 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

tlf. +1 440-746-9003

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