



När barn med blödarsjuka börjar skolan

Information till personal och föräldrar



När barn med blödarsjuka börjar skolan

Innehåll

Det här är blödarsjuka	3
Det här är hemofili	4
Det här är von Willebrands sjukdom	6
Det här är ITP	8
Tips för dig som arbetar i skolan	10
Samla information i en handlingsplan	12



blödarsjuka innebär att du börjar blöda lättare och blöder under längre tid än en frisk person. Det är ett samlingsnamn för olika sjukdomar som har det gemensamt att kroppens koagulationssystem inte fungerar som det ska, vilket gör att blodet har svårt att koagulera. Det kan bero på att det saknas koagulationsfaktorer (proteiner) eller att antalet trombocyter (blodplättar) är för få.

Termen blödarsjuka omfattade ursprungligen endast hemofili, men inkluderar i dag även von Willebrands sjukdom och andra blödningsrubbnings. I den här broschyren får du mer information om hemofili, von Willebrands sjukdom och ITP (Immunologisk trombocytopeni), som orsakas av immunförsvaret men som ger liknande symptom som vid blödarsjuka.

Broschyren ger också tips till skolpersonal och innehåller mall till en praktisk handlingsplan.

Det här är hemofili



Hemofili är framför allt en ärftlig sjukdom och arvsanlaget sitter på X-kromosomen. Det gör att kvinnor blir bärare och att det främst är pojkar som ärver sjukdomen. Flickor kan också få hemofili, men det är mycket ovanligt.

Hemofili innebär att man helt saknar eller har för lite av en koagulationsfaktor i blodet. Koagulationsfaktorerna är de proteiner som behövs för att få blodet att levera sig. Vid hemofili A, som är den vanligaste varianten, är det koagulationsfaktor VIII som saknas, och vid hemofili B koagulationsfaktor IX.

Hemofili delas in i svår, medelsvår (moderat) eller mild form beroende på mängden av koagulationsfaktorer som finns i blodet.

Symptom som är vanliga

Det vanligaste symptomet på hemofili är blödningar var som helst i kroppen, till exempel i leder, slemhinnor och muskler. Blödningar kan starta till exempel efter slag, stötar eller överansträngning.

Vanligast är muskel- och ledblödningar som ofta ger en stickande känsla och kan vara mycket smärtsamma. Musklerna i vader, lår och armar är ofta utsatta.

Vid ledblödningar drabbas ofta knän, armbågar, fotleder, axlar, höfter och handleder. Det första tecknet på en blödning är att leden känns öm och varm. Sedan blir det svårt att röra den.

Det är ovanligt med blödningar i inre organ, men hjärn- och magblödningar kan inträffa till exempel vid större trauman. Det är ett akut tillstånd som kräver omedelbar sjukhusvård.

Personer med hemofili är oftast under behandling och är därför förberedda inför operationer, tandutdragningar och förlossningar. Däremot kan dessa

situationer medföra en ökad risk för anlagsbärare eller för personer som inte har fått en diagnos.

Behandlingen tas förebyggande

Personer med svår hemofili behandlas förebyggande (profylax) ofta med faktor-koncentrat som injiceras i ett blodkärl i handen eller i armvecket. Det är ett rekombinant protein som tillför den koagulationsfaktor som man saknar. I dag finns också preparat som tas subkutant (under huden) och bygger på monoklona antikroppar istället för ett mänskligt protein. De är endast tillgängliga för personer med hemofili A.

Den som har mild hemofili behöver oftast bara ta faktorkoncentrat vid behov (on-demand), till exempel inför operationer eller tandutdragningar.

Det pågår också försök med genterapi som ett botemedel mot hemofili. Behandlingen innebär att den felaktiga genen byts ut med hjälp av ett modifierat virus till en frisk variant, som väl inne i kroppen börjar producera den koagulationsfaktor som saknas.

Att tänka på vid hemofili

I dag kan de flesta personer med hemofili som har tillgång till behandling leva ett liv som vem som helst. Man måste dock tänka på att behandla sig enligt ordination och att ha sin medicin tillgänglig.

Personer med svår hemofili kan behöva ta en extra dos faktorkoncentrat inför större fysiska ansträngningar eller om de ska delta i kontaktsporter. Det är också bra att berätta om sjukdomen så att andra vet vad de ska göra om olyckan skulle vara framme.

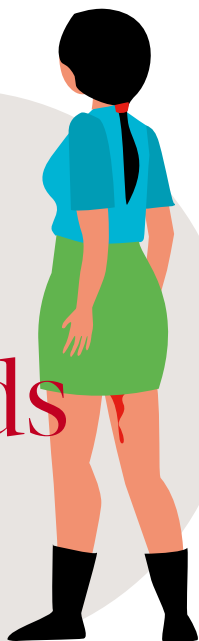


Viktigt!

Det är ovanligt med inre blödningar eller hjärnblödningar. Men om det skulle inträffa är symptomen att personen är blek, mår illa, har kraftig huvudvärk och kan vara svår att väcka. Ring då omedelbart larmnumret 112!

Gäller
för alla
diagnoser

Det här är von Willebrands sjukdom



Den vanligaste formen av blödarsjuka är von Willebrands sjukdom (VWS) som kan finnas i upp till en procent av befolkningen. Sjukdomen orsakas av brist på eller en nedsatt funktion hos von Willebrandfaktorn. Den är ett protein som finns i blodet och som är nödvändigt för normal koagulation.

Det finns olika typer av von Willebrands sjukdom, från mild till svår form. Vanligast är den milda formen medan den svåra formen är mycket ovanlig.

Symptomen kan variera

Symptomen varierar mycket från person till person, även inom samma familj. Några vanliga symptom är blåmärken och blödningar från näsan och slemhinnor i munnen. Andra symptom är blödning efter sår i huden och långvarig blödning efter tandväxling och tandutdragning samt onormalt kraftiga blödningar efter förlossning och operationer.

Generellt har flickor och kvinnor mer besvär vid von Willebrands sjukdom eftersom de ofta har rikliga och långvariga menstruationer.

Behandling beror på besvär

Behandlingen beror på typ av sjukdom och på hur stora besvär man har. Mindre blödningar kan ofta hanteras utan läkemedel. En tuss eller blodstillande vadd kan till exempel stoppa näsblödningar. Kylförband och högt läge kan användas vid mindre led- och muskelblödningar.

Vid större besvär är det dock nödvändigt med läkemedel eller annan medicinsk behandling. Vilken slags behandling som är aktuell är individuellt. Vid tillfälliga

mindre blödningsbesvär används ofta tranexamsyra eller läkemedel som Desmopressin.

Flickor som har rikliga menstruationer kan behöva ta tranexamsyra och ibland även p-piller för att minska blödningarna. Personer som har medelsvår/svår form av von Willebrands sjukdom kan behöva en förebyggande behandling med faktor-koncentrat. Precis som vid hemofili tas det intravenöst i ett blodkärl i handen eller i armvecket och det ges antingen förebyggande (profylax) eller vid behov (on-demand).

Tips vid olika typer av blödningar

Tranexamsyra minskar blödningar och har ofta god effekt, men det ska inte ges om barnet blöder från urinvägarna. Vid sårskador kan man hålla tryck över såret med en kompress eller liknande och även ge tranexamsyra. Om det är ett stort sår rekommenderas att åka till sjukhus. Även näsblödningar eller andra blödningar som är svårstoppade och pågår i mer än 30 minuter kan behöva behandling på sjukhus.

Personer som har svår form av von Willebrands sjukdom kan få led- och muskelblödningar samt inre blödningar lättare än andra personer. Då ska man kontakta sjukvården så snabbt som möjligt. Samma sak gäller om det finns blod i urinen.

Att tänka på vid von Willebrands sjukdom

Många som har en mild form av sjukdomen har inte fått någon diagnos och har blödningsbesvär i onödan. Därför är det viktigt att skolsköterskor är uppmärksamma på om flickor har rikliga menstruationer. Utredning och diagnos av blödningsymptom sker vid ett koagulationscentrum, som finns i Stockholm, Malmö och Göteborg.



Kom ihåg!

Personer med blödarsjuka ska undvika läkemedel som innehåller acetylsalicylsyra, till exempel Treo och Albyl. Samma sak gäller för och NSAID-preparat, till exempel Ibuprofen och Ipren.

Gäller
för alla
diagnoser

Det här är ITP



ITP är en vanlig orsak till ett lågt antal blodplättar (trombocyter) och orsakas av att kroppens immunförsvar angriper egna friska blodplättar. Det i sin tur leder till en förhöjd risk för olika typer av blödningar. Blodplättar hjälper din kropp att stoppa en blödning efter en skada genom att täppa till det läckande blodkärlet. När det finns ett onormalt lågt antal blodplättar kallas det för trombocytopeni.

Antalet blodplättar mäts enkelt genom att ta ett blodprov. ITP kan uppstå hos både barn och vuxna. Det är något vanligare bland kvinnor än män och risken att utveckla ITP är högre ju äldre man blir.

Ett eller flera symptom

De vanligaste symptomen vid ITP är blåmärken, utan bakomliggande förklaring, och att man lätt börjar blöda vid små skador eller skärsår. Näsblod, blödningar i tandkött eller mörka blodblåsor i munnen förekommer också. Typiskt vid ITP är små prickar i huden som brukar kallas petekier. Flickor får rikligare menstruationer än vad som är normalt.

Om man får oförklarliga blåmärken eller små prickar i huden är det viktigt att uppsöka läkare för att få en diagnos och korrekt behandling. I första skedet utreds barnet ofta för leukemi eftersom båda diagnoserna har snarlika symptom.

Behandling är individuell

Om det behövs behandling utformas den alltid individuellt och i samråd med läkare. Det finns dock flera olika behandlingar för att öka antalet blodplättar, till exempel att stimulera benmärgen att öka produktionen av blodplättar.

Ibland måste behandling ske på sjukhus med immunglobuliner som ges som dropp in i blodet eller med kortison. I ovanliga fall, och när ingen annan behandling hjälper, kan det bli aktuellt med operation och borttagning av mjälten, så kallad splenektomi.

Flickor med rikliga menstruationer kan behöva använda tranexamsyra, och ibland även p-piller, för att minska blödningarna.

Tips vid tillfälliga blödningar

En näsblödning slutar ofta blöda av sig själv eller med hjälp av en tuss eller blodstillande vadd i näsan. Tranexamsyra, till exempel Cyklopakron, minskar blödningar och har ofta god effekt, men det ska inte ges om barnet blöder från urinvägarna. Vid sårskador kan man hålla tryck över såret med en kompress eller liknande och även ge tranexamsyra.

Om det är ett stort sår rekommenderas att åka till sjukhus. Även näsblödningar eller andra blödningar som är svårstoppade och pågår i mer än 30 minuter kan behöva behandling på sjukhus med immunglobuliner eller kortison.

Att tänka på vid ITP

Hos vissa personer kan ITP vara kopplat till virala eller bakteriella infektioner som körtelfeber eller andra vanliga virusinfektioner. Dessa infektioner kan aktivera eller starta en immunreaktion som leder till ITP. En minoritet av barn med akut ITP kommer att utveckla en långvarig (kronisk) ITP.

Kom ihåg!

Det är viktigt att barnen får en riskbedömning så att de kan delta i fysiska aktiviteter. När barnen är små rekommenderas hjälm som skydd mot blödningar och vid behov armbågs- och knäskydd.

Gäller
för alla
diagnoser

Tips för dig som arbetar i skolan



Det är bra att ha en nära dialog med både barn och föräldrar för att skapa en trygg och säker skolmiljö. Tänk på att oftast oroar sig föräldrarna mer än vad barnen gör.

Här är några konkreta råd:

- Se till att all personal får information om barnet, kontaktuppgifter till föräldrarna och hur man ska bete sig i akuta situationer. Ett sätt att sprida kunskapen är genom ett informationsblad i personalutrymmen.
- Låt eleven med blödarsjuka vara med på aktiviteter och utflykter. Ha med dig mobilen så att du kan ringa 112 om en olycka sker och en sjukvårdslåda för att kunna lägga om sår vid mindre skador.
- Ställ frågor och skaffa mer kunskap om blödarsjuka. Barnets förälder pratar gärna om sitt barns sjukdom eller också kan en sjuksköterska från koagulationsmottagningen vara med och svara på frågor, ge råd, och lämna skriftlig information. Tänk på att sådana möten också går att genomföra digitalt.
- Ta fram en handlingsplan och uppdatera den vid behov. På sidan 13 finns exempel på hur en handlingsplan kan se ut.
- Det är bra att vara förberedd om barnet får en blödning. Då är det lättare att behålla lugnet och veta vad du ska göra. Ring alltid efter ambulans och kontakta koagulationsjouren om det har skett en större olycka. Om det handlar om en mindre olyckshändelse kontakta föräldrarna och diskutera steg för steg vad som behöver göras.

Var uppmärksam på dessa symptom

Yngre barn kan ha svårt att själva beskriva hur en blödning känns. Nedan är några symptom att vara uppmärksam på i olika delar av kroppen.

Led

- Varmare hud över leden
- En stickande känsla i leden
- Ovilja att röra på leden
- Begränsad rörlighet
- Svullnad
- Smärta (ökande i intensitet om blödningen inte behandlas)



Muskel

- Smärta eller värk i muskeln
- Hälta
- Ovilja att använda den drabbade kroppsdelen som till exempel att inte kunna sätta ner hälen i marken vid stillastående eller gång
- Begränsad rörlighet
- Svullnad
- Värme vid blödningsstället
- Svår eller ilande smärta (tecken på tryck på nerver)
- Domningar eller stickningar

Huvud

- Kräkningar, yrsel och/eller kramper, slöhet
- Huvudvärk som inte går över
- Synsvårigheter, dimsyn
- Svårt att gå rakt
- Svårt att vakna
- Irritation
- Orkeslöshet
- **Vid trauma kontakta alltid din koagulationsmottagning eller akutmottagning**

Buk

- Blodiga eller svarta kräkningar (ibland kaffesumpsliknande)
- Röd eller svart avföring (ibland tjärliknande)
- **Vid trauma kontakta alltid din koagulationsmottagning eller akutmottagning**

Läs mer!

På utbildning.fbis.se finns mycket information om blödarsjuka.

Samla information i en handlingsplan

En bra stöd både för dig som förälder och förpersonal i skolan
är att samla viktig information om ditt barn i en handlingsplan.



Handlingsplan för barn med blödarsjuka



Barnet

Namn: _____

Personnummer: _____

Diagnos: _____

Vårdnadshavare

Namn: _____

Adress: _____

Postnummer/postadress: _____

Telefon: _____

E-post: _____

Annan kontaktperson

Namn: _____

Adress: _____

Postnummer/postadress: _____

Telefon: _____

E-post: _____

Relation till barnet: _____

Koagulationsmottagning

Mottagningens namn: _____

Läkare: _____

Sjuksköterska: _____

Telefon: _____

Tillsammans är vi starkare!

Många frågor dyker upp när ens barn får en diagnos. Ett sätt att få svar och dela erfarenheter är att träffa andra i en liknande situation.

Bli medlem i Förbundet Blödarsjuka i Sverige. Ditt medlemskap gör det möjligt för oss att sprida kunskap om blödarsjuka, bedriva ett påverkansarbete och erbjuda gemenskap och utbildningar. Allt för att göra livet lättare för personer med blödarsjuka och deras anhöriga.

Bli medlem på fbis.se.

Mer information om blödarsjuka och andra blödningsrubbingar finns på fbis.se.

Den här broschyren har tagits fram i samarbete med Novo Nordisk.



**Föbundet
Blödarsjuka
i Sverige**

Föbundet Blödarsjuka i Sverige
Swedish Bleeding Disorder Society
08-546 405 10, info@fbis.se
fbis.se