

# RATGEBER FÜR ELTERN VON KINDERN MIT ITP

EIN KURZER ÜBERBLICK



## INHALT

WAS IST EINE ITP?	4
IM FOKUS – CHRONISCHE ITP BEI KINDERN	6
ALLGEMEINES ZUR THERAPIE BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN	7
WAS KÖNNEN SIE VOR DEM ARZTBESUCH TUN?	8
WAS KÖNNEN SIE WÄHREND DES ARZTTERMINS TUN?	9
WAS KÖNNEN SIE NACH DEM ARZTBESUCH TUN?	10
MÖGLICHE FRAGEN AN DEN ARZT ODER AN DAS PRAXISPERSONAL	13
GLOSSAR	15
NOTIZEN UND FRAGEN	18

## WAS IST EINE ITP?

### Immunthrombozytopenie (ITP)

Bei Ihrem Kind wurde die Diagnose Immunthrombozytopenie (ITP) gestellt. Hier finden Sie Wissenswertes zum Krankheitsbild und zur Einnahme des Medikamentes.

Die Abkürzung ITP steht für den Zungenbrecher Immunthrombozytopenie. Andere Namen sind Morbus Werlhof oder Werlhof-Krankheit. Damit ist eine seltene Erkrankung des Blutes gemeint, bei der das Abwehrsystem (Immunsystem), das normalerweise Krankheitserreger bekämpft, Bestandteile des eigenen Blutes angreift und zerstört. Deshalb spricht man auch von einer sogenannten Autoimmunerkrankung («auto» ist ein griechisches Wort und heisst «selbst» oder «eigen»). Bestandteile, die bei der Erkrankung betroffen sind, sind Blutplättchen (Thrombozyten), die eine wichtige Rolle dabei spielen, eine Blutung zu stoppen, wenn man sich z.B. in den Finger geschnitten oder sich das Knie aufgeschlagen hat.



1 Bei einer Gefäßverletzung tritt Blut (als rote und weisse Blutkörperchen dargestellt) aus.

2 Thrombozyten (gelb), die sich ebenfalls im Blutstrom befinden, verschliessen die Lücke in der Gefäßwand.

### Nasenbluten und blaue Flecken als Zeichen der ITP

Wenn zu wenige Blutplättchen im Blut sind, können sie ihre Aufgaben bei der Blutstillung nach einer Verletzung nicht mehr richtig erfüllen. Manchmal kommt es dann auch einfach so zu blauen Flecken oder Nasenbluten – ohne eine Verletzung. Das kann einen ziemlich erschrecken, ist aber in den meisten Fällen harmlos.

### Wichtige Symptome der ITP

Die Ursache einer ITP ist in den meisten Fällen unklar. In einigen Fällen sind Virusinfektionen als Auslöser der Erkrankung bekannt.



Schleimhautblutungen, z.B. spontanes Nasenbluten oder häufiges Zahnfleischbluten bei zahnärztlichen Eingriffen



Anhaltende Blutungen bei Wunden



Anfälligkeit für blaue Flecken



Petechien: kleine, punktförmige Hautblutungen (flohstichartig), häufig an Armen oder Unterschenkeln, aber auch an der Mundschleimhaut

#### Was sonst noch bei einer ITP auftreten kann:

- Ungewöhnlich starke Regelblutung bei Mädchen
- Ungewöhnlich lange Blutungen bei kleinen Verletzungen

#### Bestimmte Formen der ITP...

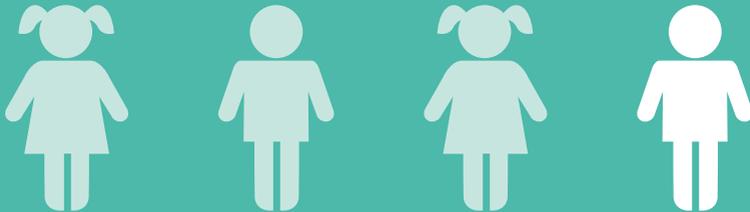
... müssen unter Umständen behandelt werden. Der Pädiater ist ein guter Ansprechpartner für Behandlungsoptionen und Informationen, wie man Kindern mit ITP eine sichere Umgebung bieten kann.

### DIE IMMUNTHROMBOZYTOPENIE (ITP) IST EINE SELTENE BLUTERKRANKUNG

Bei vielen Kindern heilt eine ITP von selbst aus

Bei etwa **1** von **4 Kindern**

mit ITP entwickelt sich allerdings eine  
CHRONISCHE VERLAUFSFORM



Bis zu

**5** von **100'000**

Kindern und

**2** von **100'000**

Erwachsenen

erkranken jedes Jahr an ITP

### Kinder im Vorschulalter

Wenn Kinder im Kleinkindalter erkranken, haben sie in der Regel wenig Verständnis für die notwendigen Therapiemassnahmen. Die Kinder entwickeln ihr Verständnis von der Erkrankung und den Behandlungsmassnahmen in Abhängigkeit von Ihnen, den Eltern.

Kinder in diesem Alter brauchen Eltern, die sich sicher sind, auch mit unangenehmen Massnahmen, wie z.B. Spritzen, etwas Gutes zu tun. Und dazu brauchen Eltern wiederum Sicherheit und Vertrauen in die Behandlung.

Das ist nicht immer einfach, sollen Sie Ihrem Kind Medikamente verabreichen, die auch Nebenwirkungen verursachen können? Und trotzdem sollen Sie Ihrem Kind vermitteln, dass Sie überzeugt davon sind, das Richtige zu tun.

Je sicherer Sie als Eltern sind, desto weniger wird sich das Kind gegen die notwendigen Massnahmen wehren und selbst schwierige und anstrengende Behandlungsmassnahmen durchhalten.

Wenn Ihr Kind den Kindergarten oder eine Kindergruppe besucht, ist es empfehlenswert, die Einrichtung über die Erkrankung zu informieren.

### Schulkinder bis zum ca. 12. Lebensjahr

In diesem Alter sind Kinder autonomer und entwickeln ein anderes Verständnis von Erkrankungen. Sie lernen Zusammenhänge zu begreifen, die Erkrankung wird als körperlicher Prozess vorstellbar.

In dieser Phase ist es wichtig, die Kinder auf ihrer Ebene des Verständnisses in die Behandlungsmassnahmen einzubinden. Die Behandlung muss jetzt zur gemeinsamen Sache von Eltern und Patienten werden. Dazu gehört auch, die Interessen und Bedürfnisse des Kindes ernst zu nehmen, ohne die Behandlung infrage zu stellen.

Die Schule ist nun einmal zentraler Lebensbereich der Kinder. Wenn die Erkrankung Auswirkungen auf das Leben in der Schule hat, z.B. aufgrund von häufigeren Fehlzeiten, gibt es die Möglichkeit, die Lehrer und bei Bedarf auch die Mitschüler über die Erkrankung zu informieren und gemeinsam Möglichkeiten zu finden, das Kind zu unterstützen.

### Jugendliche ab ca. 12 Jahren

Auch in Familien mit gesunden Kindern ist dies vielleicht die schwierigste Zeit für alle Beteiligten. Das Krankheitsverständnis und das Bewusstsein über die Erkrankung verändern sich erneut mit dieser Lebens- und Entwicklungsphase. Die Jugendlichen stehen vor enormen Herausforderungen, bewegen sich zwischen den Welten. Sie müssen lernen, ihren eigenen Körper mit all seinen Veränderungen und Unebenheiten zu akzeptieren, sie entwickeln ihre sexuelle Identität, die Beziehungen zu den Eltern und Freunden verändern sich, und die Gefühle fahren Achterbahn. Schliesslich ist da noch die Behandlung der ITP.

Die Aufgabe, die Erkrankung möglichst gut zu behandeln, konkurriert mit den anderen Entwicklungsaufgaben. Es kann jedoch nicht alles gleichzeitig bewältigt werden. Hinzu kommt, dass die ITP zusätzliche Belastungen mit sich bringt, wie z.B. die Bedrohung durch die Unberechenbarkeit der Erkrankung.

In dieser Phase müssen Eltern lernen, Verantwortung für das Krankheitsmanagement an die erwachsen werdenden Kinder abzugeben. Und die Kinder müssen lernen, sich auf die Übernahme der Verantwortung einzulassen.

## WAS KÖNNEN SIE VOR DEM ARZTBESUCH TUN?

### Sie haben einen Termin mit dem Arzt/Praxispersonal

- Lernen Sie so viel wie möglich über die Erkrankung Ihres Kindes.
- Informieren Sie sich so umfassend wie möglich über Diagnose und Behandlung.
- Lesen Sie alles, was das Behandlungsteam Ihnen beim letzten Besuch zur Information mitgegeben hat.
- Suchen Sie im Internet auf vertrauenswürdigen Websites, nach Informationen über die Erkrankung Ihres Kindes, beispielsweise auf den Internetseiten der entsprechenden Patientenorganisation.
- Tauschen Sie sich mit anderen aus
- Informieren Sie sich bei den entsprechenden Selbsthilfeorganisationen, lernen Sie von anderen mit der gleichen Erkrankung.
- Schreiben Sie alle Fragen zu den Dingen, die Sie nicht verstehen, auf und stellen Sie diese dem Arzt bzw. dem Praxispersonal.
- Schreiben Sie Symptome und/oder Nebenwirkungen auf. Notieren Sie Laborwerte von anderen Ärzten (dem Kinderarzt Ihres Kindes) und bringen Sie diese beim nächsten Arztbesuch mit.
- Bereiten Sie sich auf den Besuch vor, indem Sie überlegen, was Sie wissen wollen und welche Unterstützung Sie noch benötigen.
- Nutzen Sie die Listen ab Seite 13 als Beispiel für mögliche Fragen beim Besuch.



## WAS KÖNNEN SIE WÄHREND DES ARZTTERMINS TUN?

- Es ist wichtig, alles offen und ehrlich zu besprechen. Das Praxisteam/der Arzt sollte genau wissen, wie es Ihrem Kind geht und wie die Behandlung anspricht. **Jede Frage kann gestellt werden!**
- Der Arzt kann Ihre Fragen nur beantworten, wenn er sie kennt.
- Nehmen Sie gegebenenfalls eine Vertrauensperson zu dem Gespräch mit.
- Schreiben Sie Antworten auf oder lassen Sie die Begleitperson wichtige Punkte mitschreiben.
- Bitten Sie den Arzt darum, wichtige Punkte (Dosierung, nächste Schritte, Behandlungsplan) für Sie aufzuschreiben oder auszudrucken.
- Stellen Sie die wichtigsten Fragen zuerst, damit genügend Zeit für die Antwort bleibt.
- Fragen Sie nochmals nach, wenn Sie Dinge nicht verstehen.
- Wiederholen Sie in Ihren eigenen Worten, was Sie verstanden haben, um sicherzugehen, dass es richtig ist («Habe ich Sie richtig verstanden, ...?»).
- Bitten Sie um Informationsmaterial zur Unterstützung.
- Fragen Sie, ob es jemanden gibt, an den Sie sich zwischen den Terminen, falls notwendig, wenden können.



## WAS KÖNNEN SIE NACH DEM ARZTBESUCH TUN?

- Sehen Sie sich alle Ihre Notizen an, die Sie beim Arztbesuch gemacht haben, und wenden Sie sich beim nächsten Besuch erneut an den Arzt, wenn etwas unklar geblieben ist.
- Lesen Sie Broschüren und Informationsmaterialien, die Sie erhalten haben.
- Nutzen Sie eventuell empfohlene Internetseiten.
- Notieren Sie weiterhin alle Symptome/Nebenwirkungen, die bei Ihrem Kind auftreten, und teilen Sie diese dem Arzt mit.
- Denken Sie daran: Nur gestellte Fragen können beantwortet werden. Nur Probleme, von denen der Arzt weiss, kann er lösen.

### Überlegen Sie in Ruhe, ob alles geklärt ist, beispielsweise:

- Wann ist mein nächster Termin?
- Worauf muss ich bis zum nächsten Arztbesuch besonders achten?
- Wann sollte ich mit meinem Kind sofort den Arzt aufsuchen?
- Was muss ich noch wissen?





## MÖGLICHE FRAGEN AN DEN ARZT ODER AN DAS PRAXISPERSONAL

Wir haben beispielhafte Fragen zu chronischen Immuntrombozytopenie (ITP) und der Therapie Ihres Kindes aufgelistet.

### Fragen an den Arzt

Wie unterscheidet sich diese Behandlung von der, die mein Kind davor hatte?

Was soll ich tun, wenn mein Kind eine Dosis vergessen oder zu viel genommen hat?

Wie kann ich erkennen, dass die Behandlung anschlägt?

Wie soll das Medikament eingenommen/gegeben werden?

Gibt es etwas bei der Ernährung meines Kindes, das ich beachten muss?

Welche Nebenwirkungen kann mein Kind erwarten?

Bei welchen Nebenwirkungen muss ich mich sofort bei Ihnen melden?

Wie häufig bekommt mein Kind Kontrolltermine?

Welche Laborwerte werden untersucht?

Wie schnell verändert sich die Blutplättchenzahl durch die Therapie meines Kindes?

### Fragen an das Praxisteam

Woher und wann bekomme ich die Laborergebnisse?

Wie kann ich den Arzt erreichen?

Kann ich die Praxis per E-Mail kontaktieren?

Kann ich das Rezept meines Kindes vorbestellen?

Wie viel Wartezeit muss ich einplanen?

Kann ich im Notfall jemanden ausserhalb der Sprechzeiten erreichen?

Kennen Sie Selbsthilfegruppen in der Gegend, an die ich mich oder mein Kind wenden kann?

Gibt es etwas, was ich sonst noch tun kann?

## Fragen an den Arzt/das Praxisteam zur Erkrankung

Weiss man, wodurch die ITP ausgelöst wird? Impfungen, Stress, andere Erkrankungen?

Kann mein Kind mit einer ITP alt werden?

Ab welchen Thrombozytenwerten ist Gefahr einer schweren Blutung oder einer Hirnblutung gegeben?

Wie oft muss ich beim Arzt die Blutwerte meines Kindes kontrollieren lassen?

Wie kann man eine OP bei einem niedrigeren Thrombozytenwert vorbereiten?

Was muss mein Kind vor einer geplanten OP beachten?

Welche Massnahmen müssen vor einer ungeplanten OP getroffen werden?

Welche Medikamente darf mein Kind aufgrund der ITP nicht mehr oder nur mit Vorsicht einnehmen? Welche kann ich stattdessen geben?

Welche Impfungen kann mein Kind trotz ITP erhalten?

Muss mein Kind immer «behandelt» werden?

Wie gross ist die Chance auf Heilung?

Kann man von «geheilt» sprechen, wenn die Werte wieder normal sind?

Was kann ich meinem Kind bei der Bewältigung der ITP Gutes tun?

Ist es sinnvoll, dass Immunsystem durch Vitamine oder Mineralstoffe zu stärken?

Muss ich anderen Fachärzten von der ITP erzählen?

Was sage ich dem Zahnarzt?

Was macht mein Kind in einem Notfall, z.B. bei akuten Blutungen, starken Prellungen, Kopfverletzungen?

Was muss ich im Urlaub beachten? Kann mein Kind überall hinfahren?

Wie finde ich einen kompetenten Facharzt im Urlaub?

Muss ich vor einer Flugreise etwas beachten?

Muss ich die Erzieher/Lehrer meines Kindes über die Krankheit informieren?

Welche Sportarten kann mein Kind noch machen, was sollte mein Kind nicht tun?

Kann mein Kind noch am Schulsport teilnehmen?

Was passiert, wenn mein Kind schwanger wird? Ist ITP erblich?

## GLOSSAR

### Adhäsion

Anhaftung von Thrombozyten an Gefässwände.

### Aggregation

Zusammenschluss von Teilchen wie Blutplättchen.

### Akut

«Schnell» oder «plötzlich auftretend».

### Anamnese

Erhebung der Krankengeschichte.

### Ausschlussdiagnose

Alle Diagnosen, die als Erkrankung für die Symptome dienen können, werden erhoben und auf Richtigkeit geprüft.

### Antigene

Fremde Eiweisse, gegen die das Immunsystem Antikörper bildet.

### Antikörper

Vom Immunsystem gebildete Eiweissmoleküle zur Bekämpfung von Krankheitserregern; auch als Immunglobulin bezeichnet. Alle Antikörper unterscheiden sich im Detail voneinander, dadurch passen sie zu ihrer Zielstruktur wie der Schlüssel ins Schloss.

### Autoantikörper

Autoantikörper sind Antikörper, die der Organismus gegen körpereigene Bestandteile bildet.

### Autoimmunerkrankungen

Erkrankungen, bei denen sich das Immunsystem des Körpers nicht um seine eigentlichen Aufgaben kümmert, das heisst um die Abwehr von Feinden des Körpers, sondern bei denen es sich gegen körpereigenes Gewebe richtet.

### Blutplättchen

Siehe Plättchen oder Thrombozyten.

### Chronisch

Dauerhaft bestehende oder wiederkehrende Symptome; sich langsam entwickelnd, schleichend, langfristig.

### Diagnose

Feststellung einer Erkrankung durch einen Arzt.

### Hämatom

Bluterguss.

### Hämostase

Blutstillung.

### Idiopathisch

Unklare Ursache.

### Immunglobulin

Siehe Antikörper.

### Immunsystem

Körpereigenes System zu Abwehr von Krankheitserregern, körperfremden Substanzen und Tumorzellen.

### **Immunthrombozytopenie (ITP)**

Eine Autoimmunerkrankung, bei der das Immunsystem Thrombozyten angreift und zerstört. ITP steht auch für idiopathische immunthrombozytopenische Purpura und ist auch unter Bezeichnung Morbus Werlhof bekannt.

### **Knochenmark**

Knochengewebe, in dem Blutzellen gebildet werden.

### **Knochenmarkpunktion**

Entnahme einer Gewebeprobe aus dem Knochenmark unter örtlicher Betäubung.

### **Kortikosteroide**

Andere Begriffe für Kortison, ein körpereigenes Hormon, das erfolgreich bei den unterschiedlichsten Erkrankungen eingesetzt wird.

### **Kortison**

Siehe Kortikosteroid.

### **Laparoskopie/laparoskopisch**

Schlüsselloch-OP, bei der der operative Zugang durch 5 bis 10 mm kleine Löcher vorgenommen wird.

### **Megakaryozyten**

Zellen im Knochenmark, die für die Bildung von Thrombozyten eingebunden sind.

### **Milz**

Die Milz ist ein Organ im linken Oberbauch, das in den Blutkreislauf des Menschen eingebunden ist. Sie spielt eine Rolle bei der Abwehr körperfremder Stoffe (Antigene) und ist ein wichtiger Speicherort für die zu den weissen Blutkörperchen zählenden Zellen des Immunsystems. Sie dient der Aussortierung überalterter Blutzellen.

### **Morbus Werlhof**

Alternativer Name von IT, nach dem Arzt Paul Gottlieb Werlhof, der die Krankheit als Erster beschrieben hat.

### **Persistierend**

Anhaltend.

### **Petechien**

Rot oder violett gefärbte Flecken auf der Haut oder der Schleimhaut.

### **Plättchen/Blutplättchen**

Fachbegriffe Thrombozyten; kleine, scheibenförmige Zellkörper im Blut. Sie spielen eine wichtige Rolle bei der Blutgerinnung. Wird ein Blutgefäss verletzt, lagern sie sich an der verletzten Gefässwand an, dadurch entsteht rasch ein Verschluss des Gefässes, und die Blutung stoppt. Thrombozyten leben normalerweise 5 bis 9 Tage und werden anschliessend in der Milz, Leber und Lunge ausgemustert.

### **Purpura**

Kleinfleckige Blutungen in der Haut, Unterhaut oder den Schleimhäuten.

### **Splenektomie**

Milzentfernung.

### **Symptome**

Beschwerden, die bei einer bestimmten Krankheit auftreten.

### **Thrombopoese**

Neubildung von Thrombozyten.

### **Thrombopoetin-Rezeptor-Agonisten**

Substanzen, die die Neubildung von Blutplättchen im Knochenmark anregen können.

### **Thrombozyten**

Siehe Plättchen.

### **Thrombozytenzahl = Thrombozytenwert = Plättchenzahl**

Ein Grössenwert, der die Menge an Thrombozyten im Blut angibt. Meist wird dieser in 1'000 pro Mikroliter (z.B. 50'000/ $\mu$ l) oder  $10^9$  pro Liter (z.B.  $50 \times 10^9$ /l) angegeben. Ein Wert von  $50 \times 10^9$ /l entspricht 50'000 Thrombozyten pro Mikroliter ( $\mu$ l).

### **Thrombozytopenie**

Eine verminderte Anzahl von Thrombozyten im Blut.

### **Thrombozytose**

Krankhafte Vermehrung von Thrombozyten (Blutplättchen) auf über 500'000/ $\mu$ l.

### **Thrombus**

Blutpfropfen.

## INFORMATION FÜR PATIENTEN IM INTERNET

Erfahren Sie mehr auf [www.leben-mit-ITP.de](http://www.leben-mit-ITP.de)







**Novartis Pharma Schweiz AG,**  
Suurstoffi 14, Postfach, 6343 Rotkreuz,  
Telefon 041 763 71 11,  
[www.novartispharma.ch](http://www.novartispharma.ch)