

een kind met hemofilie



Uitgave van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten

Infopunt

Jan van Gentstraat 130

1171 GN BADHOEVEDORP

T 020 659 90 21 (10.00-15.00 uur)

F 020 659 60 30

I www.nvhp.nl

E nvhp@nvhp.nl

5e herziene druk / juni 2010

Deze brochure is tot stand gekomen dankzij een gift van de firma Novo Nordisk BV.

Redactie: NVHP

Illustraties: Monique Sweerman

Ontwerp en opmaak: Irene Witmajer, eenopeen-ontwerpers bno

Druk: Gerritsen Offset



INFORMATIE OVER KINDEREN MET HEMOFILIE, BESTEMD VOOR OUDERS, ONDERWIJZEND PERSONEEL, LEIDERS VAN JEUGDCLUBS EN ZWEMINSTRUCTEURS, FAMILIE EN BUREN, VRIENDEN EN KENNISSEN, KORTOM VOOR MENSEN DIE TE MAKEN KRIJGEN MET EEN KIND MET HEMOFILIE.

INLEIDING

Het doel van deze brochure over kinderen met hemofilie is het voorkomen van onnodige ongerustheid bij mensen die voor het eerst met een kind met hemofilie te maken krijgen. In deze brochure wordt uitgelegd wat hemofilie is, hoe om te gaan met een kind met hemofilie en wat te doen in situaties waar direct handelen noodzakelijk is. De ouders van een kind met hemofilie kunnen de naaste omgeving uitstekend informeren. Afhankelijk van de leeftijd kan een kind met hemofilie dat natuurlijk ook zelf. Toch kan een brochure als deze, met algemene informatie, nuttig zijn ter ondersteuning van hen die vanwege hun werk, vrijwillige activiteiten, vriendschap of anderszins met een kind met hemofilie in contact komen.

Kinderen met hemofilie kunnen net als hun leeftijdsgenootjes aan activiteiten op de crèche, peuterspeelzaal, school of club meedoen. Anders omgaan met een kind met hemofilie dan met zijn vriendjes is beslist niet nodig. Het is voor een kind vervelend wanneer hij een uitzonderingspositie inneemt.



Als zich iets voordoet, kunt u doorgaans volstaan met de ouders te waarschuwen of - als dat niet lukt - de betrokken arts te bellen. Ook als u onzeker bent, bel de ouders dan even, zij weten het best wat in zo'n situatie moet gebeuren. Voor het vermelden van belangrijke adressen en telefoonnummers is achter in deze brochure ruimte gereserveerd.

Tot slot een woord van dank aan dr. A. de Goede-Bolder en dr. M. Peters, die de herziene brochure van hun deskundig commentaar hebben voorzien.

De eindredactie is verricht door de NVHP, illustraties zijn van Monique Sweerman.

Deze brochure is mogelijk gemaakt door een gift van de firma Novo Nordisk BV.

WAT IS HEMOFILIE

Hemofilie is een aangeboren afwijking van de bloedstolling en komt voornamelijk bij mannen voor. In Nederland zijn ongeveer 1600 mensen met hemofilie. Vanwege dit relatief geringe aantal is de ziekte niet bij iedereen bekend. Sommige mensen denken dat mensen met hemofilie dood of leeg kunnen bloeden bij een uitwendige bloeding. Deze verwarring komt ook omdat vroeger de term 'bloederziekte' gebruikt werd. Dit is echter onjuist en er is dan ook geen reden tot paniek bij een uitwendige bloeding.

Aangezien hemofilie een afwijking is van de bloedstolling is het belangrijk om te weten hoe in de normale situatie een bloeding van een wondje tot staan komt. Bij een wondje komt er bloed uit de vaatwand. In eerste instantie zullen de bloedplaatjes het gat in de vaatwand doen dichten. Bloedplaatjes zijn kleine bloedcellen die aan elkaar hechten en aan de vaatwand. Hierdoor ontstaat er een kleine bloedprop (stolsel) voor het gat in de vaatwand. De bloeding stopt dan ook in het algemeen na een aantal minuten tot uren. Dit wordt dan ook wel de "eerste" bloedstolling genoemd. Uit de stollingsfactoren, eiwitten die aanwezig zijn in plasma, wordt fibrine gemaakt. Fibrine is een soort lijm dat ervoor zorgt dat het stolsel steviger wordt. In de loop van de dagen kan dan de vaatwand geheel helen en wordt het bloedstolseltje weer opgelost.

De stolling wordt ook wel vergeleken met dominostenen die op een rij zijn gezet: tik je de eerste steen om, dan valt de hele rij. Het hele proces duurt 7 tot 10 dagen. Voor een goede bloedstolling zijn dus zowel bloedplaatjes als stollingsfactoren nodig. Bij hemofilie is er een tekort aan één van de stollingsfactoren. Bij hemofilie A is dit een tekort aan stollingsfactor VIII, bij hemofilie B is er een tekort aan stollingsfactor IX. Aangezien de bloedplaatjes geheel normaal werken bij mensen met hemofilie is de bloedstelping in eerste instantie volledig normaal. Door het tekort aan stollingsfactor VIII of IX is de kwaliteit van de fibrine "lijm" minder goed waardoor de kans bestaat dat na enkele uren tot dagen het wondje weer gaat bloeden. Door onvoldoende kwaliteit van het fibrinestolsel ontstaan er, behalve de kans op nabloeden uit wondjes, na operatieve ingrepen en na tandheelkundige ingrepen, ook gewrichts- en spierbloedingen.



VERSCHIJNSELEN

Hemofilie kan onderverdeeld worden in een ernstige, een matige en een lichte vorm, afhankelijk van het eigen percentage factor VIII of factor IX.

Bij mensen met een ernstige vorm ontstaan er frequent spier- en/of gewrichtsbloedingen, vaak zonder een duidelijke oorzaak.

Bij mensen met een matige vorm van hemofilie ontstaan deze bloedingen in het algemeen na een aanwijsbare oorzaak, bijvoorbeeld na een sportieve inspanning.

Bij mensen met een lichte vorm van hemofilie treden bloedingen alleen op na operatieve of tandheelkundige ingrepen of na een ongeval. Het is dus van belang goed geïnformeerd te zijn over de ernst van de hemofilie. Naast de ernst van de hemofilie is het voor de behandeling van belang te weten of het kind hemofilie A of hemofilie B heeft.

Bij mensen met een ernstige vorm van hemofilie komen bloedingen in spieren, gewrichten en onderhuidse bloedingen regelmatig voor. Terugkerende bloedingen in spieren en/of gewrichten kunnen bij onvoldoende of bij een te late behandeling veel schade veroorzaken aan het bewegingsapparaat. Oudere mensen met hemofilie hebben veelal ernstige bewegingsbeperkingen aan één of meer gewrichten door onvoldoende behandeling in hun jeugdijaren. Aangezien de behandeling de laatste jaren sterk verbeterd is, hebben de meeste kinderen met hemofilie tegenwoordig weinig schade aan gewrichten en spieren. Een beginnende bloeding in een spier of gewricht is van buiten zeer moeilijk waarneembaar. Het kind klaagt over pijn in het gewricht of in een bepaalde spier en kan de betreffende arm of been moeilijk gebruiken. Kleine kinderen zullen het gewricht waarin de beginnende bloeding is trachten te ontzien. Na enige uren ontstaat er een zwelling van het gewricht en voelt het warm aan. Het is van belang dat een kind de eerste symptomen van een gewrichts- of spierbloeding goed leert herkennen en meldt. Behandeling in een zo vroeg mogelijk stadium kan namelijk ernstige schade aan het gewricht voorkomen. Pijnklachten in een gewricht moeten dan ook altijd serieus genomen worden.

Kinderen met hemofilie hebben ook vaak blauwe plekken, niet alleen op de scheenbenen, maar ook op andere plaatsen. Deze blauwe plekken ontstaan door licht stoten en bijvoorbeeld door buiten spelen. Blauwe plekken kunnen op zich geen kwaad en behandeling is dan ook lang niet altijd noodzakelijk. Moeders van kinderen met hemofilie worden er nog wel op aangesproken dat

ze hun kind niet zo ruw moeten behandelen. Ook worden ouders soms beticht van kindermishandeling.

Inwendige bloedingen (bijvoorbeeld milt/nierbloeding of hersenbloeding) kunnen ontstaan na een val of trauma. Indien een kind hard valt, bijvoorbeeld met het hoofd op een harde ondergrond, is het altijd van belang om direct contact op te nemen met het hemofiliecentrum. Dit geldt niet alleen voor kinderen met een ernstige vorm, maar ook voor de lichtere vormen. Schaafwonden of uitwendige kleine bloedingen kunnen op normale wijze behandeld worden.

BEHANDELING VAN HEMOFILIE

De laatste jaren kan hemofilie goed behandeld worden. Het stollingseiwit factor VIII of factor IX kan verkregen worden uit plasma van bloeddonoren. Het factor VIII of factor IX wordt in geconcentreerde vorm toegediend. Dit gebeurt door middel van een injectie in een bloedvat. De dosering hangt af van de ernst van de bloeding en van het lichaamsgewicht. Behalve factor VIII of factor IX concentraat welke verkregen wordt uit bloedplasma, zijn er ook factor VIII- en factor IX-producten die gemaakt worden met behulp van zogenaamde recombinant DNA-technieken. Deze producten worden langs bio-technologische weg geproduceerd waardoor het plasma als grondstof niet langer noodzakelijk is. In Nederland wordt meer dan 90% van alle kinderen met hemofilie behandeld met recombinant factor VIII of IX-producten. De toedieningswijze van deze recombinantproducten is gelijk aan de producten welke verkregen worden uit bloeddonorplasma.

Wanneer de diagnose hemofilie gesteld wordt, wordt het kind in het algemeen verwezen naar een groot algemeen ziekenhuis of naar een academisch ziekenhuis. Er zijn in Nederland een 13-tal ziekenhuizen waar de behandeling van hemofilie kan geschieden. Heel kleine kinderen, baby's, peuters en kleuters worden doorgaans in het ziekenhuis poliklinisch behandeld door de kinderarts. Ze krijgen factor VIII of factor IX-concentraat toegediend bij verschijnselen van een bloeding of na een val. Bij kinderen met een ernstige vorm van hemofilie kan na een aantal gewrichtsbloedingen overgegaan worden op een profylactische behandeling met factor VIII of IX-concentraat. Deze behandeling is noodzakelijk om ernstige gewrichts- of spierschade te voorkomen. Het factor VIII of IX-concentraat wordt dan 2 à 3 keer per week toegediend. De kinderarts, samen met de kinderhemofilie-verpleegkundige kunnen aan de ouders instructies geven voor een zogenaamde thuisbehandeling. De ouders leren dan zelf om hun kind de injectie van factor VIII of IX-concentraat in de bloedbaan toe te dienen.

Door deze profylactische toediening van factor VIII of factor IX-concentraat is de conditie van de gewrichten en de spieren van kinderen met hemofilie duidelijk verbeterd ten opzichte van ongeveer 20 jaar geleden. Ook kunnen deze kinderen een normaal leven leiden zonder al te veel restricties. Wanneer het kind in de puberteit komt kan het leren zichzelf te prikken. Soms nog met hulp van ouders of later eventueel met een partner.

Indien het kind een lichte of matige vorm van hemofilie heeft of bij een ernstige vorm van hemofilie waarbij zeer weinig bloedingen zijn, kan de kinderarts ervoor kiezen het stollingsconcentraat alléén toe te dienen in geval van een bloeding. Deze vorm van behandeling wordt ook wel 'on demand' genoemd.

Wanneer er ondanks de profylactische toediening van factor VIII of factor IX-concentraat toch een bloeding ontstaat, hangt het van de ernst van de bloeding af hoe vaak de behandeling met stollingseiwit toegediend moet worden.

Veelal volstaat één keer behandelen, echter bij een grote gewricht- of spierbloeding is het noodzakelijk om enkele dagen achter elkaar te behandelen of zelfs twee keer per dag. Een bloeding dient zo snel mogelijk behandeld te worden. Bij voorkeur binnen een uur. De bloeding is dan niet zo groot, waardoor minder behandelingen noodzakelijk zijn. Bij sommige bloedingen is het nodig om tijdelijk het aangedane gewricht of de aangedane spier te ontlasten. Het kind zal dan een paar dagen met een kruk lopen. Bij een grote gewricht- of spierbloeding is daarna veelal fysiotherapie gedurende enkele weken noodzakelijk.

Mensen met een lichte vorm van hemofilie A kunnen, behalve met stollingsfactor-concentraat, ook behandeld worden met DDAVP. DDAVP is een natuurlijk hormoon dat ervoor zorgt dat tijdelijk het factor VIII in het bloed verhoogd wordt. DDAVP kan bij jonge kinderen alleen middels een infuus in de bloedbaan toegediend worden. Bij grote kinderen en bij volwassenen kan DDAVP ook middels een neusspray toegediend worden. Aangezien de reactie op DDAVP individueel verschillend is, wordt eerst in het ziekenhuis onderzocht hoe hoog het factor VIII-gehalte stijgt na toediening. Mondbloedingen of slijmvliesbloedingen kunnen behandeld worden met een kuur cyklokapron. Cyklokapron remt de afbraak van bloedstolsels en is in drank- of tabletvorm te verkrijgen. Cyklokapron wordt 3 à 4 maal daags toegediend gedurende 5 tot 10 dagen.

BIJWERKINGEN

Tegenwoordig is de bereidingsmethode van de stollingsproducten uit menselijk bloed zodanig dat een kans op een virusinfectie (zoals hepatitis B, C en HIV) vrijwel uitgesloten is. Vóór 1985 waren de producten echter niet geheel veilig voor hepatitis B, C en HIV. De stollingsproducten welke verkregen worden via recom-

binant DNA-techniek zijn, voor zover nu bekend, allen vrij van virussen. Eén van de bijwerkingen van behandeling met factor VIII-concentraat aan mensen met hemofilie A, is het ontstaan van antistoffen. Deze antistoffen, ook wel remmers genoemd, vangen het factor VIII wat toegediend wordt meteen weg. Hierdoor werkt de behandeling met factor VIII-concentraat onvoldoende. Bij ± 20 % van alle kinderen met een ernstige vorm van hemofilie A zijn deze remmende antistoffen voor korte of lange tijd aanwezig. Indien dit het geval is zullen de ouders van een kind u zeker hierover inlichten. Bij hemofilie B komt dit zelden voor.

HYGIËNE

Op school en bij het sporten horen in het algemeen voorzorgsmaatregelen in acht genomen te worden als het gaat om hygiëne. Zo heeft de GG en GD van Amsterdam hierover advies gegeven aan alle Amsterdamse scholen. De Nationale Commissie Aids Bestrijding (NCAB) heeft in 1989 richtlijnen uitgegeven waarin de basishygiëne wordt beschreven die op elk kind van toepassing is, ongeacht of het besmet is met een infectieziekte (hepatitis, aids) of niet. De volgende informatie is dan ook van toepassing op alle kinderen, met en zonder hemofilie.

Geadviseerd wordt niet direct met bloed, urine of ontlasting van kinderen in aanraking te komen. Contact met bloed, ontlasting en dergelijke kan vermeden worden door het gebruik van plastic handschoenen als wondjes worden verbonden of ontlasting moet worden opgeruimd. Handen wassen na afloop spreekt voor zich, ook bij het gebruik van handschoenen.

MEDICIJNEN EN VACCINATIES

Zoals voor elk kind geldt, zullen slechts in overleg met een arts medicijnen gegeven worden. In sommige situaties kan wel gebruik worden gemaakt van pijnstillers, zoals paracetamol. Een kind met hemofilie mag in geen geval pijnstillers gebruiken waar acetylsalicylzuur in verwerkt is, zoals in aspirine. Daarom een kind met hemofilie nooit acetylsalicylzuur bevattende medicijnen geven.

Bij gezonde kinderen worden de vaccinaties in de spier toegediend, dit kan echter spierbloedingen veroorzaken. Daarom moeten alle gebruikelijke vaccinaties die kinderen met hemofilie krijgen onderhuids toegediend worden. Soms is de plaats van de injectie iets langer pijnlijk en rood, maar de werking is gelijk

aan de toediening van de injectie in de spieren. Doorgaans zullen de ouders van een kind met hemofilie hem begeleiden als hij gevaccineerd wordt. Het kan gebeuren dat het kind valt en een vieze wond oploopt. Een tetanus-injectie kan dan misschien verstandig zijn. De begeleiders van het kind behoren dan te weten dat deze injectie niet in de spieren gegeven mag worden, maar onder de huid.

Kinderen met hemofilie zijn niet gebonden aan een dieet tenzij er andere redenen zijn.

KINDEREN MET HEMOFILIE

Elk kind moet voor zijn ontwikkeling de wereld ontdekken. Dat geldt ook voor kinderen met hemofilie. Ook zij moeten door schade en schande hun grenzen leren kennen. Eigen ervaringen zijn veelal de beste leermiddelen voor een kind met hemofilie om met zijn ziekte te leren omgaan.

Een kind met hemofilie heeft natuurlijk ook sturing nodig. Hem vooraf waarschuwen voor al de risico's die hij loopt, is onmogelijk en maakt hem kwetsbaar. De kunst is de adviezen en waarschuwingen zo te doseren dat het kind leert zelfstandig beslissingen te nemen over wat goed of niet goed voor hem is. Een kind met hemofilie moet de mogelijkheid krijgen zich net als ieder ander kind lichamelijk te ontwikkelen, zijn spieren te trainen en behendig te worden zodat hij alert kan reageren in risicovolle situaties. Bovendien zijn getrainde spieren een betere bescherming voor gewrichten, waardoor ernstige blessures voorkomen worden.

Een kind met hemofilie wordt al op heel jonge leeftijd geconfronteerd met zijn ziekte en weet dat hij in geval van een bloeding medicijnen nodig heeft en zal dit meestal kenbaar maken. Natuurlijk gebeurt het wel dat een kind in het vuur van het spel niet direct waarschuwt. Maar ook dan kan een oplettende buitenstaander zien wanneer er sprake is van een spier- of gewrichtsbloeding. Het kind gaat het gewricht of de spier waarin de bloeding zit, ontzien. Dat is begrijpelijk want een bloeding veroorzaakt pijn, warme gezwollen plekken en beperkt de beweging.

Een kind met hemofilie heeft al veel ervaring met ziekenhuizen, dokters en injecties. Elk kind reageert anders op deze ervaring en zal dit op zijn specifieke manier uiten. Sommige kinderen reageren boos, agressief of zijn juist erg stil en teruggetrokken. Andere kinderen huilen veel of slapen slecht. Het is goed om in

het achterhoofd te houden dat deze gedragingen mogelijk een gevolg zijn van de hemofilie. Over het algemeen is het zo dat kinderen heel goed kunnen omgaan met hun ziekte en zelfs tamelijk laconiek reageren op de behandeling ervan.

DE EERSTE JAREN

In de eerste maanden zal de kinderarts zeer veel informatie verstrekken over de aandoening hemofilie. Veelal kan ook de kinderhemofilieverpleegkundige hierbij een goede steun zijn.

De eerste maanden van een baby met hemofilie leveren meestal weinig problemen op; pas wanneer het kind gaat kruipen en zich gaat optrekken ontstaan de eerste blauwe plekken. Gelukkig hebben de meeste baby's een vetlaag die hen goed beschermt bij valpartijen. De blauwe plekken zijn bijna allemaal oppervlakkig en zelden pijnlijk of gevaarlijk. Wanneer de baby leert lopen is het altijd een zeer moeilijke periode. Wanneer het kind een harde val maakt op een harde onderlaag, zoals bijvoorbeeld in de badkamer, moet zeker contact worden opgenomen met het ziekenhuis. Ook bij een val van de commode moet direct contact worden opgenomen met het ziekenhuis. Bij een flinke val op het hoofd zal, om een bloeding te voorkomen, factor VIII of factor IX-concentraat toegediend worden. Meer uitleg over wanneer wel of niet naar het ziekenhuis te gaan kan het beste worden besproken met de kinderarts. Het is aan te bevelen om de huiskamer eens te bekijken vanuit het standpunt van het kind om te zien of er geen scherpe of ijzeren punten zijn waaraan het kind zich gemakkelijk kan stoten. Het aanbrengen van stootkussentjes in bed of box is niet persé noodzakelijk. De kinderarts zal waarschijnlijk ook adviseren dat het beter is geen hoogslaper aan te schaffen. Het gebruik van veilige meubels en speelgoed is aan te bevelen; maar dat geldt voor de omgeving van elk kind.

DE CRÈCHE OF PEUTERSPEELZAAL

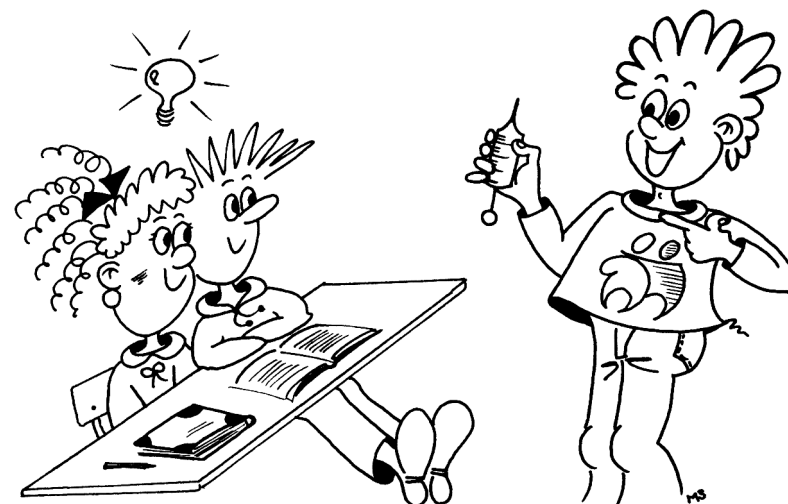
Wanneer een peuter met hemofilie naar een speelzaal of crèche gaat is het aan te bevelen dat één van de ouders vooraf de begeleiders informeert over hemofilie en vertelt op welk moment er eventueel contact opgenomen moet worden met de ouders of met het ziekenhuis. De ouders kunnen dan ook zoveel mogelijk schriftelijke informatie aan de begeleiders van crèche of peuterspeelzaal geven.

DE BASISCHOOL

Door de goede behandeling die er tegenwoordig is voor hemofilie, zal het ziekteverzuim van een kind met hemofilie tot een minimum beperkt blijven. Een kind met hemofilie kan dan ook op een gewone basisschool geplaatst worden. In deze fase van zijn leven zal het kind met hemofilie zich meer bewust worden dat hij 'anders' is dan andere kinderen, bijvoorbeeld omdat hij vanwege een bloeding niet mee kan doen aan sommige schoolse activiteiten. Het vergt de nodige vaardigheden om met die situatie om te gaan. Een kind heeft veel steun en begeleiding nodig om zich deze vaardigheden eigen te maken. Soms begrijpen klasgenootjes niet waarom hij de ene dag op krukken loopt en de volgende dag weer gewoon meedoet met spelletjes. Of dat hij door een bloeding in de elleboog niet kan schrijven, terwijl er niets is te zien.

In de basisschoolperiode is het raadzaam om, als het kind dat wil, in een kringgesprek of spreekbeurt het kind gelegenheid te geven zijn klasgenootjes te vertellen wat hemofilie is, hoe hij wordt behandeld, waarom hij zo vaak blauwe plekken heeft en geprikt moet worden. Een bruikbaar boekje voor kleuters en kinderen van zes á zeven jaar is 'Jeroen heeft hemofilie', een informatief boekje met plaatjes van Dick Bruna. Dit boekje kan worden gebruikt bij het informeren van de klasgenootjes en is te bestellen bij de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP).

Een kind op de basisschool kan gewoon mee op schoolreisje. Wanneer het adres en telefoonnummer van het dichtstbijzijnde hemofiliebehandelcentrum bekend zijn bij de begeleiders, kunnen zij gerust de zorg voor het kind met



hemofilie op zich nemen. Juist bij zo'n speciale gebeurtenis is het van belang dat het kind met hemofilie geen uitzondering is op zijn klasgenootjes. Het zal zijn zelfvertrouwen vergroten als hij een hele dag zonder zijn ouders op reis mag. Wanneer kinderen profylactisch worden behandeld, wordt geadviseerd de profylaxe te geven voor het schoolreisje begint.

Het is handig een briefje met gegevens van de behandelend arts/ouders mee te nemen voor noodgevallen. Op de NVHP website is een lijst met hemofilie-behandelcentra verkrijgbaar. Behalve deze voorzorgsmaatregelen dragen veel kinderen met hemofilie een SOS-hanger of een penning van Stichting Witte Kruis waarop hun belangrijkste medische gegevens vermeld staan.

DE MIDDELBARE SCHOOL

Een jongere die op de middelbare school zit, zal zelf gaan bepalen wie hij/zij wel en niet inlicht over de hemofilie. Sommige jongeren bagatelliseren hun ziekte of vertellen het niemand uit angst 'er niet bij te horen'. De reactie van klasgenoten op verzuim vanwege de hemofilie kan soms meer problemen veroorzaken dan bijvoorbeeld een bloeding. Wanneer een jongere met hemofilie dan kan steunen op een gezonde dosis eigenwaarde zal hij zich weten te redden. Het is daarom van het grootste belang het kind de kans te geven zich te ontwikkelen tot een zelfstandig individu.

SPORT EN SPEL OP SCHOOL

Sporten is belangrijk voor alle kinderen en ook voor een kind met hemofilie. Een goede spierconditie stabiliseert de gewrichten en voorkomt bloedingen. Wanneer het kind profylactisch wordt behandeld, zal het meestal zijn behandeling krijgen op de dag van de gymnastiekles en doorgaans probleemloos mee kunnen doen met sport- en spellessen op school.

Het kind met hemofilie kan aan de meeste activiteiten van de gymlessen meedoen mits hij geen bloeding heeft of behandeld wordt voor een recente bloeding. Van groot belang bij sporten is een goede warming-up en een goede techniek van oefeningen. Wanneer een beweging goed wordt aangeleerd hoeft bijvoorbeeld een koprol geen bezwaar te zijn. Het gebruik van rubber matten wordt daarbij aanbevolen.

Sommige oefeningen brengen extra risico met zich mee. Oefeningen waarbij gesprongen wordt, zoals bij ringzwaaien, touwklimmen, kast of de hoge bok, kunnen problemen geven met de enkel of knie. Vooral bij kinderen met een ernstige vorm van hemofilie is dan extra aandacht noodzakelijk. De ouders van het kind zullen de betreffende leerkracht laten weten bij welke oefeningen hun kind beter een alternatieve opdracht kan krijgen. Bovendien kan een kind met hemofilie meestal zelf aangeven of een oefening voor hem goed is. Sommige kinderen moeten echter juist afgeremd worden omdat ze de risico's niet zien. Een kind dwingen tot een oefening moet te allen tijde vermeden worden. Kinderen met een lichte vorm van hemofilie hebben doorgaans weinig problemen wanneer de oefeningen correct worden uitgevoerd.

Spelen op het klimrek, de glijbaan en de schommel, mits dit onder toezicht gebeurt, is geen enkel probleem. Het kind leert met schade en schande. Op den duur weet het zelf welke spelletjes hij beter niet kan doen. Wordt het spel erg ruw dan zal hij zich dikwijls uit zichzelf wat terugtrekken.

FIETSEN

Het leren fietsen zal wat extra aandacht en begeleiding vragen van de ouders. Als het kind eenmaal geleerd heeft zijn evenwicht goed te bewaren, kan hij rustig naar school, clubs of vriendjes fietsen. Medisch gezien is het dragen van een fietshelm niet noodzakelijk, maar ook kinderen zonder hemofilie dragen ze steeds vaker.

ZWEMMEN

Voor mensen met hemofilie is zwemmen een ideale sport. Het versterkt de spieren en bevordert de beweeglijkheid van de gewrichten. Met deze sport kan al op zeer jeugdige leeftijd begonnen worden. Ook met zwemlessen op school kan een kind met hemofilie gewoon meedoen en zijn zwemdiploma's halen. Soms wordt door een arts duiken ontraden bij een ernstige vorm van hemofilie, maar anderen adviseren het kind rustig te leren duiken wanneer eventueel vooraf (profylactisch) stolling is toegediend.

WEDSTRIJDSPORTEN

Lichaamsbeweging voor kinderen met hemofilie wordt beslist aangeraden, al wordt daarbij opgemerkt dat het raadzaam is het tempo langzaam op te voeren. In geval van ernstige hemofilie kunnen blessuregevoelige contactsporten zoals voetbal, boksen, karate, hockey en rugby beter worden vermeden. In de praktijk is gebleken dat blessures opvallend weinig voorkomen bij alle andere sporten. Natuurlijk komen er bij sporten zo nu en dan blessures voor, maar dat geldt voor alle sporters, of ze nu hemofilie hebben of niet. Nederlandse artsen geven meestal al het praktische advies om met een sport te stoppen als deze te veel storende blessures of bloedingen met zich meebrengt. Artsen die de gelegenheid hebben gehad om kinderen en volwassenen met ernstige hemofilie te observeren bij lichamelijke activiteiten, hebben de ervaring dat slechts een op de vijftien ongelukjes aanleiding geeft tot een bloeding!

Veel sporten kunnen beoefend worden mits de juiste techniek wordt aangeleerd en zoals al eerder is opgemerkt, aandacht wordt besteed aan het warm maken van de spieren. Wanneer een kind gaat sporten is het aan te bevelen dat hij bijbehorende beschermende kleding en schoeisel draagt, zoals bijvoorbeeld een harde cap en rijlaarzen bij paardrijden. Is het gebruik van beschermende kleding niet noodzakelijk dan geldt dit ook voor het kind met hemofilie. Als hij zich bij het sporten met knie- en elleboogbeschermers moet kleden daar waar andere kinderen dat niet doen, raakt hij in een uitzonderingspositie en dat is niet aan te bevelen.

Soms doen kinderen toch sporten die door artsen worden afgeraden. Dan is het van belang dat het kind wel over beschermende kleding beschikt zoals scheenbeschermers en voetbal-schoenen bij voetbal.



HOE TE HANDELEN BIJ EEN BLOEDING

Wanneer er sprake is van een bloeding, harde val of trauma geldt als vuistregel: waarschuw de ouders of als deze niet snel te bereiken zijn, waarschuw de behandelend arts. Als een bloeding snel, dat wil zeggen binnen een uur wordt behandeld, wordt de schade beperkt gehouden. Herstel gaat daardoor sneller en er is een kleinere hoeveelheid stollingseiwitten nodig. Daarom bij twijfel, een bloeding niet 'nog even aankijken', maar advies vragen bij de ouders of de behandelend arts.

Op de volgende bladzijden zijn de meest voorkomende bloedingen in een schema gezet, tezamen met hoe ze zijn te herkennen en hoe er gehandeld moet worden.

SAMENGEVAT

Altijd waarschuwen bij spier- en gewrichtsbloedingen, een val op het hoofd, bui-klachten en grote wonden. Bij kleine verwondingen is een pleister in vele gevallen voldoende. Wanneer neusbloedingen niet op de gebruikelijke wijze stoppen, is behandeling ook noodzakelijk. Bij twijfel altijd contact opnemen. Liever te vaak dan te weinig.

PIJN EN HET GEBRUIK VAN IJS

Een bloeding kan soms gepaard gaan met pijn. Ter bestrijding van deze pijn kan ijs gebruikt worden. Een tweede doel van deze ijsapplicaties is het zo klein mogelijk houden van de zwelling. De zogenoemde coldpacks zijn daarvoor het best geschikt omdat ze zich om het aangedane lichaamsdeel laten vormen. Maar een eenvoudig washandje met een paar ijsklontjes kan ook heel goed dienst doen. Zorg ervoor dat het ijs of de coldpack niet rechtstreeks met de huid in aanraking komt, een beschermende doek of het al eerder genoemde washandje moet hierbij gebruikt worden. Als ijs rechtstreeks op de huid komt, kan het zich eraan hechten en een lelijke schaafwond veroorzaken als het vervolgens los getrokken wordt.

TOT SLOT

Hemofilie is voor het kind een ziekte die hem bij tijd en wijle behoorlijk kan beperken. Het blijft een niet te onderschatten kwaal, ondanks alle moderne behandelingsmethoden. Ook het gezin wordt behoorlijk belast: soms kunnen op de meest ongelukkige tijden bepaalde dingen niet doorgaan door onverwacht optredende bloedingen. Kinderen en gezinnen leren daar op den duur laconiek op te reageren.

Een kind met hemofilie kan op de crèche, school of club goed functioneren, mits er goed overleg is en men bereid is rekening te houden met zijn specifieke problemen. Dit laatste geldt vanzelfsprekend ook voor andere kinderen in de klas met bijvoorbeeld een andere chronische ziekte.

EIGEN AANTEKENINGEN

BELANGRIJKE ADRESSEN EN TELEFOONNUMMERS

Ouders thuis

Werk vader

Mobiele telefoon vader

Werk moeder

Mobiele telefoon moeder

Behandelend arts/hemofilieverpleegkundige/ziekenhuis

Telefoonnummer arts/hemofilieverpleegkundige/ziekenhuis overdag

Telefoonnummer arts/ziekenhuis 's avonds/weekend

Andere contactadressen

Taxi

NB: Zorg dat u wijzigingen van telefoonnummers en adressen doorgeeft.

Soort bloeding	Kenmerken	Wat te doen	Bijkomend probleem
Blauwe plek of onderhuidse bloeduitstorting	verkleuring van de huid	gaat vanzelf over; eventueel een ijszak gebruiken tegen pijn en zwelling	bij erg veel pijn kan er meer aan de hand zijn, bv een bloeding elders
Kleine wondjes, schrammetjes en sneefjes	weinig bloedverlies	gaan doorgaans vanzelf over	pleister voorzichtig verwijderen; het wondje kan opnieuw gaan bloeden. Er zijn pleisters die niet aan de wond hechten
Grote (snij)wonden	veel bloedverlies	1. drukverband aanleggen 2. thuis behandelen 3. en door arts laten behandelen met factor VIII- of IX-concentraat en indien nodig hechten van de wond	alert zijn op mogelijk verder letsel bijvoorbeeld een spierbloeding
Neusbloeding	bloedverlies uit de neus	1. rechtop zitten 2. neus dicht; hoofd voorover (schrijfhouding) Tip: polsen onder koud stromend water houden 3. na 15-20 minuten hoort de bloeding te zijn gestopt; zo niet, 4. dan behandelen met factor VIII- of IX- concentraat	bij neusbloedingen worden ook wel andere medicijnen gebruikt zoals: DDAVP, Cyklokapron, Otrivin en Spongostan. Dit kan het beste met de behandelend arts worden doorgesproken

Soort bloeding	Kenmerken	Wat te doen	Bijkomend probleem
Gewrichtsbloeding	<ul style="list-style-type: none"> - pijn - bewegingsbeperking van het gewricht - warm - eventueel dik (vergelijken met het gewricht aan de andere kant) 	<p>behandeling noodzakelijk met factor VIII- of IX-concentraat</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. thuis behandelen 2. of door arts 3. evt. kortdurend zo min mogelijk belasten 4. evt. een ijszak gebruiken tegen de pijn 	
Spierbloeding	<ul style="list-style-type: none"> - pijn, op de lange duur pijnlijker dan bij gewrichtsbloeding - bewegingsbeperking 	<p>behandeling noodzakelijk met factor VIII- of IX-concentraat</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. thuis behandelen 2. of door arts 3. spier zo min mogelijk belasten 4. evt. een ijszak gebruiken tegen de pijn 	kan gepaard gaan met veel bloedverlies, bijvoorbeeld ophoping van bloed in het dijbeen
Bloedingen in organen van de buik	<ul style="list-style-type: none"> - vage buikpijn die steeds erger wordt - misselijk en braken, soms - bloed in ontlasting 	<p>behandeling noodzakelijk met factor VIII- of IX-concentraat</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. thuis behandelen* 2. en/of door arts 	kan gepaard gaan met veel bloedverlies, bijvoorbeeld vrije buikholte
Nierbloeding	bloed in urine	<ol style="list-style-type: none"> 1. thuisbehandelen 2. en door arts 3. veel laten drinken 	Geen DDAVP toedienen Altijd overleg met arts
Hoofdletsel	<ul style="list-style-type: none"> - hoofdpijn - misselijk/braken - duizelig - wegraking - bult op het hoofd 	<p>altijd behandelen met factor VIII- of IX-concentraat</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. thuis behandelen* 2. en/of door arts 	bij val op het hoofd alert zijn op complicaties, zoals een hersenbloeding, altijd overleggen met arts

* Bij een ongeval of bij het vermoeden van een mogelijke bloeding in de buik of hoofd, direct overleggen met de behandelend arts. Eventueel kan dan besloten worden eerst thuis factor VIII of IX toe te dienen. Zeer waarschijnlijk zal de behandelend arts het kind ook in het ziekenhuis willen zien en zullen afspraken over het vervolg van de behandeling worden gemaakt.

DE NEDERLANDSE VERENIGING VAN HEMOFILIE-PATIËNTEN

De in 1971 opgerichte Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP) is een belangenvereniging voor mensen met hemofilie en aanverwante (erfelijke) afwijkingen in de bloedstolling (onder andere de ziekte van von Willebrand, de ziekte van Glanzmann en zeer zeldzame stollingsstoornissen). In Nederland zijn ongeveer 1600 mensen met hemofilie, 1250 van hen hebben zich aangesloten bij de NVHP. Daarnaast heeft de NVHP ruim 400 leden met de ziekte van von Willebrand, de ziekte van Glanzmann en zeer zeldzame stollingsstoornissen.

HOE KAN DE NVHP GESTEUND WORDEN

U kunt de NVHP steunen door lid of donateur te worden. Patiënten die 16 jaar of ouder zijn, maar ook ouders of verzorgers kunnen lid worden. De contributie bedraagt 25 euro per kalenderjaar en voor een donateur is dat 20 euro.

WILT U MEER WETEN?

Wendt u zich dan tot het Landelijk Infopunt van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten; het adres is:

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)
Infopunt
Jan van Gentstraat 130
1171 GN BADHOEVEDORP
T 020 659 90 21 (10.00-15.00 uur)
F 020-659 60 30
I www.nvhp.nl
E nvhp@nvhp.nl

BANK
Rabobank Badhoevedorp,
rekeningnummer 16.26.00.429 t.n.v. penningmeester NVHP

AANMELDINGSKAART / VERZOEK OM INFORMATIE

- * Hierbij meld ik me aan als lid/donateur * van de NVHP
- * Hierbij verzoek ik u mij nadere informatie te sturen over
 - hemofilie *
 - de ziekte van von Willebrand *
 - de ziekte van Glanzmann *

* doorhalen wat niet van toepassing is

naam: m/v

adres:

postcode:

woonplaats:

telefoonnummer:

handtekening:



na aanmelding ontvangt u zo spoedig mogelijk bericht

AANMELDINGSKAART / VERZOEK OM INFORMATIE

- * Hierbij meld ik me aan als lid/donateur * van de NVHP
- * Hierbij verzoek ik u mij nadere informatie te sturen over
 - hemofilie *
 - de ziekte van Von Willebrand *
 - de ziekte van Glanzmann *

* doorhalen wat niet van toepassing is

naam: m/v

adres:

postcode:

woonplaats:

telefoonnummer:

handtekening:



na aanmelding ontvangt u zo spoedig mogelijk bericht

in envelop
verzenden

NEDERLANDSE VERENIGING VAN HEMOFILIE-PATIËNTEN
JAN VAN GENTSTRAAT 130
1171 GN BADHOEVEDORP



in envelop
verzenden

NEDERLANDSE VERENIGING VAN HEMOFILIE-PATIËNTEN
JAN VAN GENTSTRAAT 130
1171 GN BADHOEVEDORP