

Barn med blödarsjuka

Allt du behöver veta om blödningar



Här finns information till dig som tar hand om ett barn eller ung vuxen som har fått diagnosen blödarsjuka. Informationen kan även vara användbar för personal i förskola och skola.

Du får veta mer om hur och varför blödningar uppstår – och praktiska tips som kan göra vardagen enklare.



Det går att leva – och leka – livet fullt ut med blödarsjuka!

Det här är blödarsjuka

Blödarsjuka är en sjukdom som gör att man blöder lättare och under längre tid än en person utan diagnosen. De vanligaste formerna är hemofili och von Willebrands sjukdom. Det är främst pojkar som får hemofili, även om den förekommer hos flickor. Både flickor och pojkar kan ha von Willebrands sjukdom i samma utsträckning. Blödarsjuka är en kronisk sjukdom och det finns flera olika behandlingar beroende på diagnos och svårighetsgrad. Om blödarsjuka inte tidigare finns i släkten brukar den ofta upptäckas när barnet börjar krypa och får oförklarliga blåmärken.

Mer om blödningar

Blödningar kan uppstå både inne i kroppen och yttligt som blåmärken. Den som har hemofili eller vissa former av von Willebrands sjukdom kan få blödningar i leder och muskler. Vid von Willebrands sjukdom är annars blödningar i slemhinnor, bland annat i munnen och näsan, vanligast. När flickor kommer upp i tonåren kan de få rikliga menstruationer.

Att undvika blödningar

Om man har ett litet barn med blödarsjuka är det bra att barnsäkra hemmet, till exempel sätta stoppning på vassa hörn och lägga en matta på golvet. Barn med hemofili brukar rekommenderas att ha hjälm när de lär sig att gå för att mildra eventuella smällar mot huvudet. Det är också bra att vara mentalt förberedd på att en blödning kan inträffa och veta vad man ska göra. Då är det lättare att behålla lugnet.

Bra att tänka på

Det är bra om flera personer i familjen lär sig att ge barnet behandling. Då blir man inte beroende av en och samma person och får möjlighet till ett aktivare liv.

Naturligt att få blåmärken

Blödningar kan uppstå i olika delar av kroppen. Ibland kan det bero på överansträngning eller att barnet slår sig – andra gånger uppstår blödningen spontant utan yttre påverkan. Barn rör på sig och det är naturligt att de får blåmärken och mindre märken, till exempel på knän. Det är oftast ingen fara med små skador även om barnet har blödarsjuka, men var uppmärksam på skador mot magen eller huvudet.

Att upptäcka en blödning

Med tiden lär sig barnet att känna igen tecken på en blödning och kan säga till. Vid en blödning får man ofta en stickande känsla, svullnad, smärta eller en svaghetskänsla i ett ben eller arm. Det är bra att fråga om de har ont om man märker att ett lite större barn inte deltar i lekar eller drar sig undan

För små barn är det dock svårt att känna igen och beskriva en blödning. Som förälder eller personal ska man därför vara uppmärksam på om barnet har svårt att stå, krypa eller gå. Kolla också efter blåmärken och om barnet har svårt att röra armar och ben. Det kan vara bra att göra en daglig koll när barnet ska klä på sig eller gå och lägga sig.

Bra att tänka på

Skriv gärna ner fakta om barnets diagnos, behandling och vilket koagulationscentrum han eller hon tillhör. Det är bra att ha allt samlat och tillgängligt på samma plats för akuta situationer tillsammans med en extra dos av barnets medicin. Kanske kan du samla allt i en akutväska.



Viktigt att rapportera blödningar

Du kan bidra till en bättre behandlingsplan för ditt barn genom att vara noggrann med att rapportera blödningar och eventuella biverkningar av behandlingen, till exempel smärta när medicinen injiceras. Då kan läkarna anpassa behandlingen och förebygga komplikationer. Det minskar också risken för framtida blödningar och förbättrar livskvaliteten för ditt barn. Dina rapporter är även av betydelse för forskning och utveckling av nya behandlingar. Prata med ditt vårdteam hur du på bästa sätt kan rapportera blödningar.

Bra att tänka på

Om ditt barn skulle skada sig skriv alltid ner vad som hände och vad du gjorde. Sedan är det enkelt att rapportera det till ditt koagulationscentrum.

Kom ihåg att

Det är bra för barn med blödarsjuka att röra på sig! Då stärker de sina leder och bygger upp musklerna, vilket i sin tur förhindrar skador.



Här är några symptom att vara uppmärksam på

Näsa och mun (slemhinnor)

- Sår i munnen som blöder länge.
- Onormalt mycket blod när barnet tappar en tand.
- Näsblood som inte slutar av sig själv.

Muskler och leder

- Svårt att röra på armar och ben.
- Området känns varmt, svullet eller spänt.
- Smärta när någon rör vid området.

Allvarliga blödningar

Mage

- Rött eller brunt kiss.
- Kräks blod.
- Rött eller svart bajs.

Huvud

- Illamående och/eller kräks.
- Svårt att krypa eller gå rakt.
- Trött och svår att väcka.

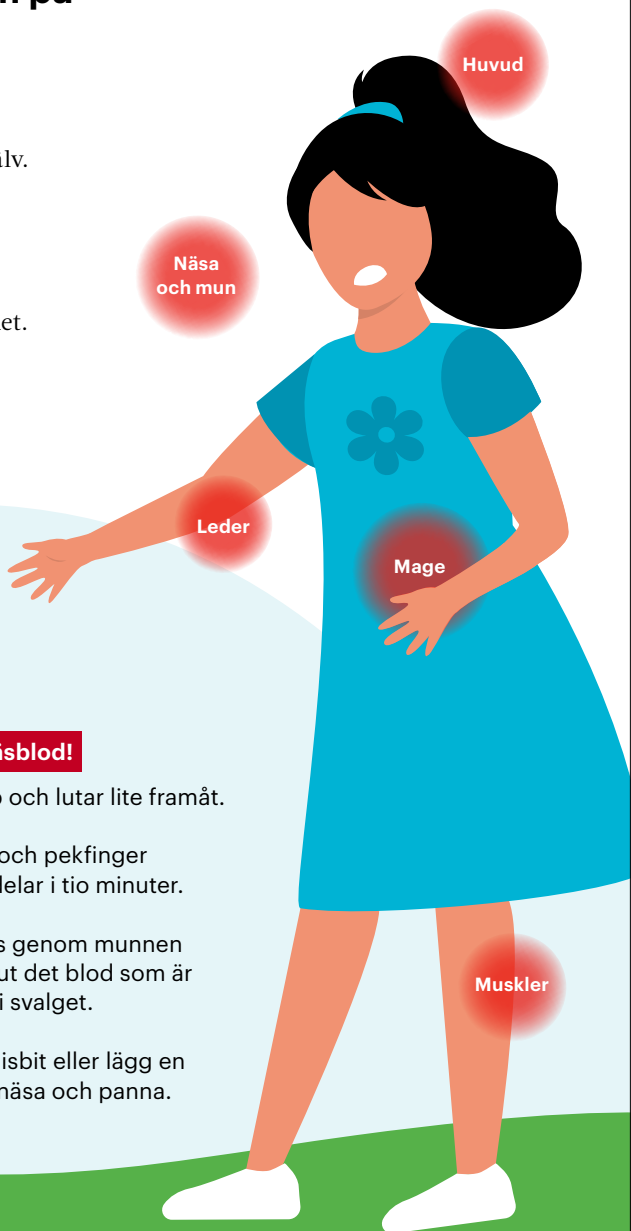
Tips vid näsblod!

Se till att barnet sitter upp och lutar lite framåt.

•
Kläm med tumme och pekfinger runt näsans mjuka delar i tio minuter.

•
Se till att barnet andas genom munnen och försöker spotta ut det blod som är på väg ner i svalget.

•
Låt barnet suga på en isbit eller lägg en kall handduk över näsa och panna.





Kom ihåg att:

Det är ovanligt med allvarliga blödningar i inre organ som mage och huvud. Men om det inträffar ring omedelbart larmnumret 112 och därefter koagulationscentrum.

Informera andra

Som förälder kan det vara bra att informera andra i barnets närhet:

- Om att barnet har blödarsjuka.
- Att det kan vara tecken på en blödning om barnet inte rör sig som vanligt.
- Om att barnet måste få delta i idrott och aktiviteter på samma villkor som andra, men att det ibland behövs en riskbedömning.
- Se till att dina kontaktuppgifter finns i barnets väska
 - tillsammans med numret till koagulationscentrum.

Specialister på blödarsjuka

På landets tre koagulationscentrum finns olika yrkesgrupper, som läkare, sjuksköterskor och fysioterapeuter, som arbetar för att ge så bra vård och omsorg som möjligt för personer med blödarsjuka. Dessa centrum finns i Stockholm, Göteborg och Malmö och ingår i nationell högspecialiserad vård.

Dela erfarenheter med andra

Förbundet Blödarsjuka i Sverige sprider kunskap om blödarsjuka, skapar opinion samt erbjuder gemenskap och kunskap. Allt för att alla med blödarsjuka och deras anhöriga ska kunna leva ett fullgott liv! **Bli medlem nu på fbis.se.**

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

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



**Förbundet
Blödarsjuka
i Sverige**

08-546 405 10 | fbis.se