



Hemofilie

en de eerste schooljaren

Inleiding

Tegen de tijd dat uw kind de schoolleeftijd bereikt heeft, heeft u al heel veel ervaringen opgedaan wat betreft de medische en emotionele aspecten van hemofilie. Inmiddels weet u wat u moet doen in geval van een bloeding en dat als u twijfelt u het Hemofiliebehandelcentrum voor advies moet bellen. In de periode dat uw kind zich ontwikkelt van baby tot peuter en later tot kleuter heeft u ook gemerkt dat iedere fase in het leven van uw kind nieuwe aanpassingen in het dagelijks leven met zich meebrengt. Dat is bij uw kind met hemofilie niet anders dan bij een gezond kind.

Toen uw kind leerde kruipen en lopen werd de kans op blauwe plekken en kleine wondjes door vallen groter. Dit gebeurt natuurlijk ook bij kinderen zonder hemofilie. Bij uw kind zullen de blauwe plekken echter sneller optreden en duidelijker zichtbaar zijn. Dit lokt soms opmerkingen uit van burens, vrienden en familieleden die zich afvragen of u wel voorzichtig genoeg met uw kind omgaat. Probeer dan niet boos te reageren, maar leg rustig uit dat de blauwe plekken door de hemofilie komen en niet door uw hardhandigheid! Andere ouders worden heel verdrietig van de veelbetekenende blikken van vreemden.

Het beste is je daar over heen te zetten. Hierover praten met andere ouders van jonge kinderen met hemofilie (onder elkaar je hart luchten!) is heel waardevol en maakt je sterk! Vanaf de leeftijd van 2 à 3 jaar zult u ook stap voor stap uw zoon uitleggen wat hemofilie is, waarom hij naar het ziekenhuis moet en waarom hij sommige dingen niet mag doen. Het is niet gemakkelijk om de aandoening hemofilie uit te leggen in begrijpelijke woorden. U kunt hiervoor advies vragen aan de verpleegkundige of arts van het Hemofiliebehandelcentrum of aan de patiëntenvereniging (AHVH).

Als uw kind naar de basisschool gaat wacht een nieuwe uitdaging. Uw kind is het grootste deel van de dag niet meer in uw directe omgeving. Hij leert andere kinderen kennen die misschien ook vragen gaan stellen over hemofilie. Een belangrijke vraag is: Hoe zal uw zoon op deze veranderingen reageren? En hoe vindt u het om een deel van de dag de verantwoordelijkheid over te dragen aan anderen, zoals de leerkracht van zijn klas? Wij hopen dat deze brochure een hulp kan zijn bij het beantwoorden van deze vragen.

De tekst is oorspronkelijk door een Nederlandse kinderarts aangepast aan de Nederlandse situatie. Omwille van het succes is hij nu ook aangepast aan de Belgische situatie.



Inhoud

• Inleiding	2
• Uw zoon wordt groot!	3
• Een aantal adviezen om zelfstandigheid te stimuleren en het zelfvertrouwen te vergroten	4
• Hoe kan ik het beste met mijn zoon over hemofilie praten?	4
• Spelenderwijs leren omgaan met hemofilie	4
• Contact met andere hemofiliepatiënten en hun families	5
• Het effect van hemofilie op uw andere kinderen	6
• Een aantal tips hoe u uw zoon kunt voorbereiden op de basisschool	7
• De school informeren	9
• Hoe vertelt u anderen over de hemofilie van uw kind?	10
• Sporten	11
• De omgeving veilig maken voor uw kind	12
• Welke bloedingen kan mijn kind krijgen?	12
• Blauwe plekken	13
• Kleine sneetjes en schrammetjes	13
• Wisselen van tanden en neus- en mondbloedingen	14
• Gewrichtsbloedingen	15
• Spierbloedingen	15
• Zeldzame (ernstige) bloedingen	16
• Stomp buiktrauma	16
• Bloedingen van het hoofd	17
• Oogbloedingen	17
• Keel - en halsbloedingen	17
• Maag - en darmbloedingen	18
• Nier - en blaasbloedingen	19
• Geneesmiddelen	21
• Thuisbehandeling: een belangrijke stap naar zelfstandigheid	23
• De behandeling	24
• Extra informatie	24
• Verklarende woordenlijst	25



Op de basisschool zal uw zoon geleidelijk zelfstandiger worden. Deze toenemende zelfstandigheid en zelfvertrouwen zijn belangrijke bouwstenen voor de toekomst van uw kind.

Iedere ouder wil heel graag dat zijn kind opgroeit tot een volwassene met veel zelfvertrouwen en die goed voor zichzelf kan zorgen. Omdat uw zoon hemofilie heeft, kunnen er momenten zijn dat het moeilijk is om uw zoon de zelfstandigheid te geven waarom hij vraagt. Bezorgd zijn is niet verkeerd, maar u moet oppassen dat u de ontwikkeling van uw zoon niet belemmert. Teveel bescherming kan soms een tegengestelde reactie bij uw kind veroorzaken. Hij zal zich tegen deze overbescherming afzetten en juist gevaarlijke dingen gaan doen of heel veel risico's nemen. Eén van de stappen naar zelfstandigheid is het moment dat uw kind naar het kinderdagverblijf gaat of door een oppas wordt verzorgd. De eerste keer dat u uw zoon aan de zorg van een ander toevertrouwt, zult u zich vast veel zorgen maken of die wel goed voor hem kan zorgen. Als u deze stap neemt voordat uw zoon de schoolleeftijd heeft bereikt, zult u merken dat zowel u als uw zoon er veel voordelen van hebben. Het is belangrijk om een lijst

met belangrijke informatie op school achter te laten zoals het telefoonnummer waarop u altijd te bereiken bent, het telefoonnummer van het Hemofiliebehandelcentrum, de namen van de hemofiliebehandelaar en de verpleegkundige. Verspreid deze lijst ruim zoals bijvoorbeeld bij de klastitularis, de directeur van de school, de leerkracht lichamelijke opvoeding en wellicht een conciërge.

Een aantal adviezen om de zelfstandigheid te stimuleren en het zelfvertrouwen te vergroten

- Bloedingen kunnen spontaan ontstaan of na een licht trauma. Uw zoon is de hele dag actief en kleine ongelukjes zijn nu eenmaal niet te voorkomen.
- Probeer te voorkomen dat uw zoon zich schuldig gaat voelen bij een bloeding.
- Probeer uw kind niet (en ook uzelf niet) de schuld te geven van een bloeding.
- Hou rekening met de leeftijd en daardoor het ontwikkelingsniveau van uw kind.
- Kinderen van 4 jaar hebben veel toezicht nodig en zullen alle gevaren nog niet goed kennen.
- Een 8-jarige overziet veel beter gevaren en kan al heel goed zelfstandig beslissingen nemen. Uw zoon zal zich heel 'groot' voelen indien u hem die verantwoordelijkheid geeft.
- Stimuleer uw zoon bij het leren van nieuwe vaardigheden en geef hem een compliment als het lukt. Kinderen vinden het altijd leuk om te horen dat ze iets goed hebben gedaan.
- Geef uw zoon de gelegenheid om over zijn gevoelens te praten. Dit kan alleen maar soms ook in de aanwezigheid van broertjes of zusjes.
- Maak hem bewust van zijn zwakke, maar vooral van zijn sterke punten.
- Help uw zoon te begrijpen dat hij geen 'hemofiliepatiënt' is, maar een jongen die een aandoening heeft die hemofilie heet, net zoals een andere jongen slechte ogen heeft en een bril moet dragen of medicijnen moet gebruiken voor bijvoorbeeld astma.
- Betrek uw kind zoveel mogelijk bij de behandeling van hemofilie. Leg uit waarom hij op controle moet komen en wat er in het ziekenhuis gedaan zal worden. Zeg niet tegen hem dat hij niet geprikt hoeft te worden als u dat niet zeker weet.

Goede informatie geven is soms moeilijk. U wilt graag dat de ander bij een bloeding of bij een val de juiste beslissing zal gaan nemen, maar aan de andere kant wilt u ook niet dat uw zoon met 'fluwelen handschoentjes' aangepakt zal worden. De verpleegkundige van het Hemofiliebehandelcentrum kan u adviseren hoe u deze voorlichting aan derden het beste kan geven en eventueel kan hij of zij zelf een deel van deze voorlichting geven.

- Bespreek met uw zoon dat het belangrijk is dat hij altijd aangeeft als hij ergens pijn heeft of als hij een ongeval heeft meegemaakt. Wordt niet boos als uw zoon iets opbiecht wat eigenlijk niet door de beugel kan en waardoor hij nu een bloeding heeft. Geef hem een compliment dat hij het eerlijk vertelt en bespreek dat hij nu over de grens is gegaan.
- Stel zoveel mogelijk dezelfde regels en grenzen voor het kind met hemofilie als voor uw andere kind(eren). Sta niet toe dat uw kind zijn aandoening gebruikt om verantwoordelijkheden uit te weg te gaan of regels te omzeilen.
- Bespreek samen met uw zoon en eventueel samen met de verpleegkundige en/of arts van het Hemofiliebehandelcentrum de sportkeuze. Sporten is zeer belangrijk. Sport verbetert niet alleen de spierkracht en de conditie, maar verhoogt ook de eigenwaarde.
- Stimuleer uw zoon om een spreekbeurt te houden voor zijn klas. U en uw zoon leren er heel veel van en uw zoon is vast trots om alles te vertellen. U kunt altijd aan de verpleegkundige van het Hemofiliebehandelcentrum vragen of u prik materiaal mag lenen om te laten zien.
- Stimuleer uw zoon om deel te nemen aan de kampen of weekends georganiseerd door de Belgische Hemofilie-vereniging voor hemofiliepatiënten vanaf 8 jaar.



Hoe kan ik het beste met mijn zoon over hemofilie praten?

Om met uw kind over hemofilie te praten is het belangrijk dat u met hem praat op een niveau dat hij begrijpt. Een kind van 5 jaar kan alleen 'oorzaak en gevolg' begrijpen: "Je hebt een zere knie, daarom moet je naar de dokter. Die geeft je een geneesmiddel en dan is je knie morgen waarschijnlijk weer helemaal beter."

Op 8-jarige leeftijd kunnen kinderen een beetje meer begrijpen hoe het lichaam in elkaar zit. Een middelbare scholier kan in principe abstract denken en kan een voorstelling maken hoe de bloedbestanddelen er uitzien. Ook kan dan meer uitleg gegeven worden over de duur en de aard van de behandeling.

Spelenderwijs leren omgaan met hemofilie

Een manier om de kennis van uw kind over hemofilie te vergroten, is het spelen van het 'Wat doe je als...' – spel.

U beschrijft een situatie en vraagt uw zoon wat hij zou doen, bijvoorbeeld: 'Je bent net van het klimrek op de speelplaats gevallen' of je vriendje vraagt: 'Waarom zit er zo'n speciaal kaartje in je boekentas?' Bij een goed antwoord gaat u verder met de volgende situatie. Bij een onvoldoende antwoord bespreekt u de situatie en bepaalt samen met hem wat een goed antwoord zou kunnen zijn. Dit spel helpt het vertrouwen van uw kind te vergroten zodat hij in staat is om met deze situaties om te gaan als zij zich voordoen. Het verzekert u ervan dat uw kind weet hoe hij de instructie die u hem gegeven hebt moet opvolgen. U kunt het spel spelen bijvoorbeeld voordat het nieuwe schooljaar begint.

Contact met andere hemofiliepatiënten en hun families

In uw naaste omgeving zult u weinig andere ouders tegenkomen met een kind met hemofilie. De kans bestaat dat u zich geïsoleerd en niet begrepen gaan voelen.

De Belgische vereniging voor hemofiliepatiënten (AHVH) organiseert regelmatig bijeenkomsten en weekends voor hemofiliepatiënten en hun familie. Dit is een ideale gelegenheid om met andere ouders te praten over uw twijfels rondom de opvoeding, over uw angsten en samen ervaringen te delen. Voor meer informatie kunt u kijken op de website van de Belgische Hemofilievereniging (www.ahvh.be).

Het effect van hemofilie op uw andere kinderen

Als u andere kinderen heeft, is het belangrijk om hen zoveel mogelijk te leren over hemofilie. Dit kan het aantal misverstanden verkleinen en voorkomt dat zij zich onnodig zorgen maken.

Zusjes en broertjes van kinderen met hemofilie voelen zich vaak achtergesteld door hun ouders omdat het kind met hemofilie zoveel aandacht krijgt. Hier volgen een aantal praktische richtlijnen voor het omgaan met zusjes en broertjes van kinderen met hemofilie.



- Leer de andere kinderen zoveel mogelijk over hemofilie.
- Stimuleer de andere kinderen om open met u en hun broertje over hemofilie te praten.
- Betrek de andere kinderen in de algemene zorg voor hun broertje met hemofilie als zij op een leeftijd zijn waarop ze kunnen helpen.
- Verwijt of straf de andere kinderen niet als je kind een bloeding heeft.
- Luister goed naar uw kinderen als zij over hemofilie praten en corrigeer waar nodig.
- Pas regels en discipline consequent toe bij alle kinderen.
- Breng met ieder kind van uw gezin enige tijd alleen door.
- Probeer zo open en eerlijk mogelijk op vragen te antwoorden of vraag de hulp van het hemofiliebehandelteam.



Een aantal tips hoe u uw zoon kunt voorbereiden op de basisschool

U heeft al vast gemerkt dat andere mensen heel weinig over hemofilie weten, of dat de kennis verkeerd of verouderd is. U zult dus heel vaak uitleg moeten geven over hemofilie aan uw oppas, de leerkrachten van de basisschool en ook het personeel van de naschoolse opvang. Vóórdat een oppas de eerste keer op uw kind past en voordat u hem naar een naschoolse opvang brengt, is het raadzaam om tijd uit te trekken om uit te leggen wat uw zoon heeft. De anderen moeten weten wat hij wel en niet mag doen en hoe er gehandeld moet worden in geval van een bloeding of een noodgeval. Maak de oppas en leerkrachten niet onnodig angstig. Een noodgeval, waarvoor 100 of 112 gebeld moet worden, is echt uiterst zeldzaam. U kunt het beste alle belangrijke informatie opschrijven en die achterlaten bij de oppas, op school en/of de naschoolse opvang. Zorg er wel voor dat deze gegevens altijd up to date blijven!

Ook al hebben anderen thuis of in de crèche voor uw kind gezorgd, de eerste schooljaren blijven de eerste langdurige ervaring van uw kind in een onbekende omgeving zonder uw toezicht. Hij komt een klas binnen met nog 20 of 30 andere kinderen. Per dag zal hij meer zelfstandige beslissingen moeten nemen omtrent zijn gedrag en meer verantwoordelijkheid moeten dragen voor zijn eigen verzorging. U zit dan ook vol met vragen: Zal hij een bloeding opmerken en melden? Zal het een ander opvallen als hij zich bezeert? Zullen de andere kinderen hem plagen als hij beschermende kleding moet dragen of een keer met krukken moet lopen? De antwoorden op deze vragen zijn mede afhankelijk van de mate waarin u uw kind, zijn school en zijn klasgenootjes heeft voorbereid. U kunt veel doen om deze belangrijke stap in het leven van uw zoon voor te bereiden. Als hij zijn schooljaren begint met zelfvertrouwen, een positief zelfbeeld en een goede kennis over hemofilie, is de kans groot dat uw zoon een fijne schooltijd heeft. Hetzelfde geldt voor het informeren van de schoolleiding over wat uw zoon nodig heeft. Zij kunnen er dan mede op toe zien dat uw zoon geen problemen op school ondervindt door zijn hemofilie.

De school informeren

Uw zoon krijgt binnenkort te maken met kinderen en leraren die misschien weinig of niets weten van hemofilie. Hij zal een groot gedeelte van de dag doorbrengen met voor hem nog onbekende mensen en in een omgeving die nieuw voor hem is. Om uw zoon op een prettige, positieve manier in zijn nieuwe omgeving te kunnen laten beginnen, is het belangrijk dat u contact opneemt met zijn vaste leerkracht. De verpleegkundige van het Hemofiliebehandelcentrum kan helpen bij het geven van informatie op school over de aandoening van uw zoon. In sommige gevallen vindt de schoolleiding het prettig om ook met deze professionele hulpverleners te praten, zodat zij ongeremd vragen kunnen stellen. Als u ervoor kiest om deze informatie zelf te geven, overleg dan eerst met de leden van het behandelteam welke informatie u moet geven.



Hier volgt een lijst van mensen waarmee u contact zou moeten opnemen om de introductie van uw zoon op school te vergemakkelijken:

De leerkracht

Het kan zijn dat uw kind het eerste kind met hemofilie is in de klas. Het is mogelijk dat de leerkracht zich zorgen maakt over de dagelijkse omgang van uw kind. Vertel de leerkracht dat uw zoon net als ieder ander kind behandeld moet worden en dat hij met de meeste activiteiten mee kan doen (behalve contactsporten) als de gebruikelijke veiligheidsmaatregelen in acht worden genomen. Het is belangrijk dat de leerkracht begrijpt dat uw kind goed kan aangeven als hij een bloeding heeft of kan krijgen. Het is daarom ook belangrijk dat de leerkracht altijd luistert naar klachten van uw zoon. Als er specifieke activiteiten zijn waar u uw zoon niet aan mee wilt laten doen, zeg dit dan tegen de leerkracht. Stel de leerkracht gerust door aan te geven dat, net als bij alle andere kinderen, het niet waarschijnlijk is dat een noodsituatie zich zal voordoen als er goed toezicht gehouden wordt. Blijf tijdens het hele schooljaar betrokken bij wat er op school gebeurt. Praat met uw zoon over school en houd contact met de leerkracht over de vooruitgang en ontwikkeling van uw zoon en de zorgen die hij of zij misschien heeft. Als u open met de leerkracht kunt praten en vertrouwen in hem of haar heeft, zal dit net als bij ieder kind de ontwikkeling van uw kind alleen maar ten goede komen. Het is belangrijk te melden dat als uw kind is gevallen er ogenschijnlijk niets aan de hand is. Soms treedt een bloeding pas na een uur op. Het kind moet dan als serieus worden genomen en niet de opmerking krijgen 'het zal wel meevallen, daarnet had je ook niets ...'

Overig schoolpersoneel

De overige leerkrachten, zoals voor handvaardigheid en lichamelijke opvoeding, die verantwoordelijke voor de naschoolse opvang, zien uw zoon misschien niet zo vaak als zijn vaste leerkracht, maar moeten toch ook geïnformeerd worden over de hemofilie van

uw zoon. Het is met name van belang om aan de turnleerkracht uit te leggen dat klachten van uw zoon over gewrichts- en spierpijn altijd serieus genomen moeten worden (meer informatie hierover wordt in het volgende hoofdstuk over sport gegeven). Vertel ook duidelijk welke activiteiten uw zoon niet mag doen.

De directeur van de school

De directeur bepaalt het beleid van de school. Kinderen met hemofilie missen tegenwoordig ongeveer evenveel schooldagen als gezonde kinderen. Een enkele keer kan het wel voorkomen dat uw kind langer van school is bijvoorbeeld na een spierbloeding of operatie. Het is belangrijk om van de schooldirecteur te horen hoe de school omgaat met langdurige of veelvuldige afwezigheid. Door kennis te maken met het hoofd van de school en hem of haar te leren begrijpen wat de specifieke zorg voor een kind inhoudt, kunt u een goede relatie opbouwen met de school van uw zoon en ervoor zorgen dat zijn schoolervaringen positief zullen zijn.

Klasgenoten

De hemofilie van uw zoon is een heel persoonlijke zaak en er is geen reden om alle klasgenoten of de hele school hiervan op de hoogte te stellen als uw zoon dit niet wil. Dit is een beslissing van u en uw zoon. Als u er wel voor kiest om zijn klasgenoten op de hoogte te stellen dan zullen zij de basisbegrippen van hemofilie moeten leren en begrijpen dat het normaal is dat uw zoon af en toe blauwe plekken heeft of niet mee doet aan gevaarlijke spelletjes of sporten. Kleuters vertellen graag over hun ervaringen in een kringgesprek. U kunt er ook voor kiezen om een heel eenvoudige uitleg voor de klas te geven. Als uw zoon wat ouder is, vindt hij het vast leuk om een keer een spreekbeurt te houden. Houd daarbij in gedachten dat wanneer uw zoon en zijn leraar rustig en gewoon over de situatie praten, zijn klasgenoten de situatie eerder zullen begrijpen.

Hoe vertelt u anderen over de hemofilie van uw kind

Nu uw kind in staat is om zelfstandig deel te nemen aan gesprekken, kan het goed zijn dat hij ook met anderen in zijn omgeving praat over hemofilie.

Het is echter belangrijk dat u het aan uw kind overlaat om te beslissen of anderen geïnformeerd worden over zijn aandoening. Als hij besluit om andere mensen te laten weten dat hij hemofilie heeft, is het aan u en uw kind te beslissen hoe en wanneer het hen verteld wordt. Misschien wil hij dat een aantal mensen door u op de hoogte wordt gebracht en wil hij het liever zelf aan zijn vriendjes vertellen. Meestal zullen u en uw zoon ondervinden dat het informeren van anderen de beste verdediging is tegen misverstanden en angst.



Hier volgen een aantal tips over hoe en wanneer u deze informatie kunt geven:

- Wees bereid om dingen uit te leggen.
- Bereid van tevoren enkele zinnen voor die u wilt gaan zeggen.
- Zorg voor voldoende informatie en voorlichtingsmateriaal thuis.
- Als anderen tactloos zijn, probeer er dan met humor mee om te gaan.
- Als het moment is aangebroken om het iemand te vertellen, overtuig u er dan van dat u en uw zoon zich zeker voelen over de informatie die u gaat geven (het kan handig zijn om een puntenlijst te maken zodat u zeker weet dat u alle belangrijke punten heeft besproken).
- Probeer uw kind te stimuleren om zelf aan de arts of verpleegkundige te vertellen over hoe het met hem gaat.
- Probeer uw kind te stimuleren dat hij zelf aan de arts en verpleegkundige vragen stelt over zijn gezondheid, zijn lichaam en zijn hemofilie.
- Maak lijstjes met uw telefoonnummers en belangrijke informatie voor ouders van vriendjes waar uw zoon bij gaat spelen.

Sporten

Wanneer uw kind naar school gaat, komt hij in contact met veel kinderen van zijn eigen leeftijd en zal hij waarschijnlijk een sport willen beoefenen. Sporten vergroot het zelfvertrouwen door het verbeteren van de spierkracht en het coördinatievermogen. Sporten is voor jongens met hemofilie belangrijk omdat sterke spieren de gewrichten beschermen. Sterke spieren en botten verkleinen het aantal spontane bloedingen. Welke sporten gekozen kunnen worden is niet alleen afhankelijk van de ernst van de hemofilie van uw kind, maar vooral van wat hij leuk vindt. Voordat u uw goedkeuring verleent over deelname aan een sport, is het verstandig om eerst het Hemofiliebehandelteam van uw zoon te raadplegen. Zij kunnen uw zoon adviseren om te sporten met bepaalde beschermers. Het behandelteam kan u adviseren om de dagen van profylaxe aan te passen aan de dagen waarop uw zoon sport.

Sommige sporten zijn natuurlijk minder geschikt dan andere. Het is logisch dat bv. gevechtssporten, deltavliegen of rugby worden afgeraden en dat sporten als tennis, zwemmen of fietsen dan weer wel kunnen.

Fietsen kan je al heel vroeg leren. Kleine kinderen vinden een go-cart of een driewieler heel leuk. Hun wereld wordt ineens veel groter! Een groot voordeel is dat het de beenspieren sterk maakt zonder dat het de gewrichten belast. De stap naar een echte fiets is daarna niet zo groot. Net als elk ander kind zal uw kind eerst zijn evenwicht op de fiets moeten vinden. Tijdelijk kunt u dan zijwieltjes plaatsen. Fiets in het begin heel veel met uw kind zodat u er zeker van bent dat hij het goed kan.

Fietsen met het hele gezin is ook een gezellige en leuke bezigheid. Veel ouders vragen of het nodig is dat hun zoon een helm moet dragen. Het advies is om tijdens het fietsen wel een helm te dragen.

Er bestaan geen strikte regels over welke sporten je wel of niet kan beoefenen. Als u twijfelt, vraag het aan de dokter of verpleegkundige.

Besprek het sporten ook met de leerkracht van uw zoon zodat hij of zij weet welke activiteiten geschikt voor hem zijn om aan deel te nemen. Sportieve activiteiten moeten een onderdeel van het dagelijkse leven zijn!

De omgeving veilig maken voor uw kind



Tegen de tijd dat uw kind de schoolleeftijd bereikt, heeft u al een aantal jaren met de hemofilie van uw kind te maken gehad. U bent waarschijnlijk al goed op de hoogte van een aantal zaken zoals extra veiligheidsmaatregelen. In dit hoofdstuk worden een aantal praktische adviezen gegeven.

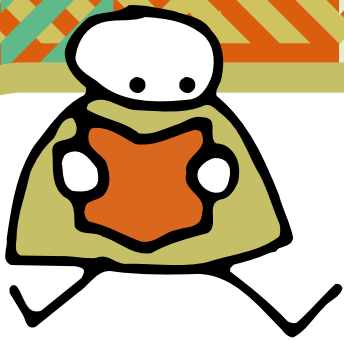
Wij hopen dat het u zal helpen om uw kind een omgeving te bieden waarin hij veilig en gelukkig is. Als het om kinderen gaat, is veiligheid waarschijnlijk de grootste zorg van alle ouders. Realiseert u zich dat als uw kind een beetje verstandig en voorzichtig is, het veilig genoeg voor hem is om aan de meeste activiteiten op school en op de speelplaats mee te doen. De mate waarin hij mee kan doen is natuurlijk afhankelijk van de ernst van zijn hemofilie. Leer uw kind de basisveiligheidsmaatregelen om verwondingen te voorkomen en leg uit waarom deze maatregelen belangrijk zijn.

Nuttige tips:

- Koop voor uw kind geen hoogslaper. Er bestaat dan altijd een kans dat hij er een keer uitrolt, zonder dat u het 's nachts merkt. De gevolgen kunnen dan zeer ernstig zijn.

Helm en kniebeschermers

Veel ouders denken dat hun kind een helm en kniebeschermers moet dragen als hij mee doet aan lichamelijke activiteiten. Jaren geleden was dit noodzakelijk, vóór de beschikbaarheid van de hemofiliebehandeling die we nu kennen. Toen woog het nadeel dat het kind er misschien anders uitzag dan andere kinderen minder zwaar dan het risico op veel bloedingen. Tegenwoordig kunnen, door de snelle en effectieve behandeling, de sociale gevolgen voor uw kind en zijn ontwikkeling belangrijker zijn dan het medisch risico. Het risico om een buitenbeentje te zijn als uw zoon een helm of kniebeschermers draagt, wordt natuurlijk groter als het kind naar school gaat en in een groep gaat functioneren. Voor sommige ouders vermindert echter het dragen van een helm hun angst voor een ernstige hoofdwond en kunnen zij hun kind vrijer laten spelen. Als ouders moet u al deze mogelijkheden zorgvuldig afwegen tegen dat wat u weet van uw kind, de ernst van zijn hemofilie en zijn omgeving. Ook al geeft het behandelteam u alle benodigde informatie, de uiteindelijke beslissing over het wel of niet dragen van een helm en kniebeschermers is aan u. Net als alle kinderen zal uw kind gestimuleerd moeten worden om de gebruikelijke veiligheidsmaatregelen te treffen, zoals het dragen van een helm op de fiets, wat ook in België steeds gebruikelijker wordt.



Welke bloedingen kan mijn kind krijgen?

Naarmate uw zoon zelfstandiger wordt, zal hij meer risico's nemen. Dit kan de kans op bloedingen vergroten en misschien zelfs bloedingen veroorzaken die u nog niet eerder gezien heeft. Zonder uw zoon volledig te ontmoedigen om risico's te nemen, is het wel belangrijk dat u hem helpt bij het bepalen van zijn eigen grenzen. Het is ook belangrijk dat u uzelf en anderen die voor uw zoon zorgen, vertrouwd maakt met de volgende algemene richtlijnen voor het omgaan met deze bloedingen.

Blauwe plekken

- Zijn eerst blauw of donkerrood van kleur, daarna worden ze groen en vervolgens geel tijdens het wegtrekken (dit geldt bij alle kinderen).
- Zijn meestal twee weken na het ontstaan volledig verdwenen.
- Zijn over het algemeen niet pijnlijk voor uw kind.
- Zijn meestal geen reden voor paniek of een bezoek aan het ziekenhuis.
- Hoeven niet behandeld te worden met stollingsfactorconcentraat tenzij de arts van het Hemofiliebehandelcentrum dit adviseert.
- Vaak blijft enige tijd een bobbeltje in het midden van de blauwe plek voelbaar. Gewoonlijk wordt het kleiner na verloop van tijd.
- U moet wél contact opnemen met het Hemofiliebehandelcentrum indien blauwe plekken ontstaan op of bij het hoofd, de nek, de keel of in de liezen. Het kan dan zijn dat u gevraagd wordt om met uw kind langs te komen voor nader onderzoek van deze blauwe plekken.
- Een blauwe plek die in een paar uur groter wordt, is ook een reden om contact op te nemen met uw arts van het Hemofiliebehandelcentrum.

Nuttige tips:

- Behandel blauwe plekken met ijs of een cold-pack (niet rechtstreeks op de huid!) om de zwelling en de verkleuring te verminderen. Dit bevordert het samentrekken van de bloedvaten.
- Let op of de blauwe plek groter wordt na verloop van tijd (u of uw zoon kan met een stift een cirkel om de blauwe plek tekenen om te kunnen zien of deze na verloop van tijd groter wordt).

Kleine sneetjes en schrammetjes

Kleine sneetjes en schrammen komen veel voor bij kinderen als zij eenmaal deelnemen aan school- en buurtactiviteiten. Het bloeden van de meeste sneetjes en schrammen stopt vrij snel en hoeft niet behandeld te worden met stollingsfactorconcentraat.

Behandel sneetjes en schrammen zoals u dat bij ieder kind zou doen:

- Maak het wondgebied goed schoon met water en zeep.
- Ontsmet de wonde met ontsmettingsmiddel.
- Druk stevig met een gaas om het bloeden te stoppen.
- Leg zo nodig een verband aan of een pleister.
- Raadpleeg, net als bij ieder kind, uw huisarts of het Hemofiliebehandelcentrum als de snee groot of diep is of niet ophoudt met bloeden. De wond moet misschien gehecht worden of er moet stollingsfactorconcentraat toegediend worden.

Wisselen van tanden en neus- en mondbloedingen

Deze bloedingen zien er vaak erger uit dan zij in werkelijkheid zijn, maar moeten altijd zorgvuldig onderzocht worden. Bij het wisselen van tanden en kiezen zijn mondbloedingen zeldzaam.

Hier volgen een aantal zaken die u kunt verwachten bij alle soorten mondbloedingen:

- Omdat de mond erg vochtig en actief is, kunnen er niet zo gemakkelijk stolsels gevormd worden en kunnen de stolsels er makkelijk uitvallen voordat de wond geheeld is.
- Omdat het bloed vermengd wordt met speeksel, lijkt het vaak alsof er meer bloed is dan er in werkelijkheid aanwezig is.
- Ingeslikt bloed kan misselijkheid en bloedbraken veroorzaken.

- Als het bloeden een aantal uren aanhoudt of heel hevig is, moet u uw huisarts of het Hemofiliebehandelcentrum waarschuwen.
- Bloedingen die ontstaan door een snee in de mond moeten door een huisarts of het Hemofiliebehandelcentrum behandeld worden.

Een aantal tips voor het behandelen van mondbloedingen:

- Geef uw kind een ijslolly, het verzacht de pijn en vermindert ook de bloeding.
- Geef uw kind een aantal dagen zacht voedsel te eten (niet te warm of te koud).
- Vraag het Hemofiliebehandelcentrum om een voorschrift voor tranexaminezuur (Exacyl®) dat ervoor zorgt dat stolsels stevig in de mond gevormd worden door het neutraliseren van de speekselenzymen zodat aanhoudende mondbloedingen kunnen helen. Let op: Exacyl® helpt alleen bij mond-, tandvlees- of neusbloedingen.

Gewrichtsbloedingen

Een gewrichtsbloeding treedt op als bloed de holte vult die zich om een gewricht bevindt. Het bloed voert de druk op en veroorzaakt pijn die geleidelijk toeneemt als er geen behandeling heeft plaatsgevonden. Onbehandelde gewrichtsbloedingen kunnen schade veroorzaken aan het gewricht. Daarom is het altijd aan te raden deze bloedingen zo snel mogelijk te behandelen. Het is ook belangrijk om uw kind duidelijk te maken dat hij het niet moet ontkennen als hij een bloeding heeft (ook als hij met iets leuks bezig is) en dat u hem niet de schuld zult geven van een bloeding. Vertel hem dat hij ernstige, langdurige problemen kan krijgen als hij u niet vertelt wanneer hij een bloeding voelt aankomen. Als u, uw zoon of iemand die voor hem zorgt, vermoedt dat een gewrichtsbloeding is opgetreden, neem dan contact op met de arts van het Hemofiliebehandelcentrum, omdat toediening van stollingsfactorconcentraat vaak de enige effectieve behandeling is. Het is belangrijk om te weten dat een gewrichtsbloeding geen blauwe plek hoeft te veroorzaken, maar dat uw kind andere klachten heeft die wijzen op een gewrichtsbloeding.



Waarschuwingssignalen:

- Uw zoon klaagt over een 'tintelend' of 'prikkelend' gevoel in het gewricht (vaak een eerste verschijnsel).
- Uw zoon klaagt over pijn bij het staan, het strekken en/of buigen van een arm of been.
- Hij geeft de voorkeur aan één been of arm boven de andere.
- De huid rondom het gewricht voelt warm aan en is rood.
- Hij trekt met een been tijdens het lopen.
- Een gewricht lijkt gezwollen in vergelijking met hetzelfde gewricht van het andere been of de andere arm.

Een aantal suggesties voor het behandelen van gewrichtsbloedingen:

- Beperk de activiteiten van uw kind en leg het aangedane lichaamsdeel hoog totdat de zwelling afneemt.
- Raadpleeg uw arts van het Hemofiliebehandelcentrum voor het toedienen van stollingsfactorconcentraat (hoeveelheid en duur van behandeling).
- Indien u zelf het stollingsfactorconcentraat toedient, kunt u ook zelf, thuis, een gewrichtsbloeding behandelen.
- Leg ijs of cold-pack (goed verpakt in een doek) op het gewricht om de pijn te verzachten.
- U kunt overwegen om paracetamol te geven om de pijn te verlichten of een andere pijnstiller die wordt aanbevolen door uw arts (zie de waarschuwing tegen aspirine in het hoofdstuk 'geneesmiddelen').
- Zorg ervoor dat de tijd tussen het ontstaan van de klachten en de behandeling zo kort mogelijk is.

Spierbloedingen

Deze bloedingen kunnen optreden in een enkele spier of een groep spieren zoals de schouder, de bovenarm, de onderarm, de dij, de knie- of achillespees en de kuit. Spierbloedingen kunnen spontaan optreden of het gevolg zijn van een klap, een verrekking of een injectie in het spierweefsel. Spierbloedingen worden op dezelfde manier behandeld als gewrichtsbloedingen, dus ook met toediening van stollingsfactorconcentraat. Om de pijn te verlichten, kan ijs op de spier (altijd met een doek eromheen!) gelegd worden of een verband worden aangelegd.

Waarschuwingssignalen:

- Hij heeft moeite met het strekken van het gewricht in de buurt van de aangedane spier.
- Uw zoon klaagt over pijn of denkt dat hij een spier heeft verrekt.
- De spier voelt strak en gezwollen aan, zelfs in rust.
- De spier voelt warm aan.

Een aantal suggesties voor het behandelen van spierbloedingen:

- Spierbloedingen moeten altijd behandeld worden. Je neemt best contact met het hemofiliebehandelcentrum.
- In eerste instantie is rust goed voor een spierbloeding, maar zodra de pijn weg is, moet de spier geleidelijk weer geoefend worden (eventueel met behulp van kinesitherapie).

Spierbloedingen in heup of dij

Spierbloedingen die optreden in het gebied van de heupen en dijën zijn ernstig. Deze bloedingen kunnen enkele dagen nadat er iets zwaars is getild nog ontstaan. Deze bloedingen moeten direct behandeld worden omdat deze spiermassa een grote hoeveelheid bloed kan verzamelen wat tot ernstige problemen kan leiden. Deze bloedingen worden over het algemeen een aantal dagen behandeld met stollingsfactorconcentraat.

Belangrijke informatie:

- De druk die veroorzaakt wordt doordat het bloed zich ophoopt in de ruimte achter de wand van de buikholte kan verstopping van de darmen veroorzaken.
- Pijn aan de rechterzijde, in het heup- of dijgebied, kan aanzien worden voor blindedarmonsteking of andere buikproblemen. Raadpleeg altijd het Hemofiliebehandelteam van uw kind om onnodig tijdsverlies te voorkomen.

Zeldzame (ernstige) bloedingen

Bloedingen die ontstaan in het hoofd, de ogen, keel, nek, maag, darmen, de nieren of de blaas komen niet vaak voor, tenzij uw kind een 'ruwe' sport beoefent. Het zijn echter wel ernstige bloedingen die onmiddellijk behandeld moeten worden. Bloedingen van de nieren en het maag-darmkanaal zijn zeldzaam. Bij een ernstige vorm van hemofilie kunnen ze spontaan ontstaan, dus zonder duidelijke reden. Als deze bloedingen niet behandeld worden, kunnen ernstige complicaties optreden. Als u, uw zoon of degene die op dat moment voor hem zorgt, vermoedt dat één van deze bloedingen optreedt, bel dan onmiddellijk het Hemofiliebehandelcentrum.

Stomp buiktrauma

Een stomp buiktrauma is een medische term voor een harde klap op de buik zonder uitwendig letsel. Een voorbeeld van een stomp buiktrauma is een stuur van een fiets in de buik. Hierdoor kan een inwendige bloeding optreden door een bloeding van de nieren, de lever of de darmen. Als uw zoon zo'n ongeval heeft, dan moet u altijd contact opnemen met het Hemofiliebehandelcentrum. Afhankelijk van de klap en het onderzoek kan uw zoon enkele dagen ter observatie opgenomen worden.

Bij één van deze waarschuwingssignalen moet u contact opnemen met het Hemofiliebehandelcentrum:

- Uw zoon is gevallen met zijn fiets en hij vertelt dat hij hard zijn stuur in zijn buik heeft gekregen.
- Uw zoon klaagt over buikpijn.
- Uw zoon ziet bleek, transpireert, is minder goed aanspreekbaar en zijn ademhaling is snel.
- Uw zoon plast bloed.

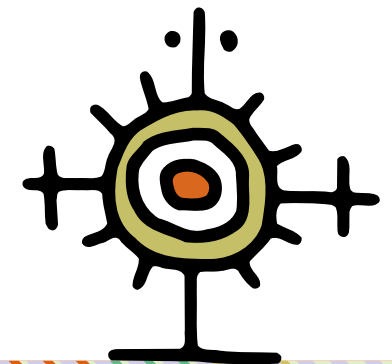
Bloedingen van het hoofd

Ieder kind stoot wel eens zijn hoofd. Een zeer harde klap tegen een hard oppervlak of een val van grote hoogte moet altijd door een arts van het Hemofiliebehandelcentrum onderzocht worden. Het is moeilijk te omschrijven wat een 'harde' klap is en wat niet. U kunt dit het beste bespreken met het team van het Hemofiliebehandelcentrum.

Bij één van deze waarschuwingssignalen moet u contact opnemen met het Hemofiliebehandelcentrum:

- De val/ klap is hard aangekomen (bijvoorbeeld op een harde tegelvloer in het zwembad).
- De val is van grote hoogte (bijvoorbeeld van een schuurtje).
- Uw zoon is daarna verward, stilletjes of is minder alert.
- Het bewustzijn van uw zoon is verminderd.
- Uw zoon braakt hevig en klaagt over hoofdpijn of over lichtschuwheid.
- Uw zoon heeft stuipen.
- De pupillen zijn verwijd of niet even groot.

Inwendige bloedingen in het hoofd kunnen veroorzaakt worden door een letsel zonder dat u dit van buiten ziet. Als de hoofdbloeding is veroorzaakt door een val/ klap kan het nog tot een aantal dagen na het oorspronkelijke letsel duren voordat een inwendige bloeding optreedt. Bij twijfel moet u altijd met uw kind naar het Hemofiliebehandelcentrum gaan. Uw zoon wordt dan nagekeken. Afhankelijk van de ernst van de klap, van de klachten en het lichamelijk onderzoek wordt besloten om direct stollingsfactorconcentraat te geven en een wekadvis gedurende de nacht. Een wekadvis houdt in dat u uw kind elke 1 à 2 uur goed wakker moet maken om te beoordelen of er geen sufheid is opgetreden. Indien de arts het noodzakelijk vindt om beeldvorming te doen (bijvoorbeeld een CT scan van het hoofd) dan is het belangrijk dat dit onderzoek pas gedaan wordt nadat uw zoon stollingsfactorconcentraat heeft gehad.



Oogbloedingen

Oogbloedingen kunnen leiden tot verminderd gezichtsvermogen als deze niet behandeld worden. Een ernstige bloeding rond het oog kan ertoe leiden dat het ooglid niet meer gesloten kan worden, wat weer kan leiden tot een ooginfectie. Uw arts of de arts van het Hemofiliebehandelcentrum kan u doorverwijzen naar een oogarts in het geval van oogproblemen.

Waarschuwingssignalen:

- U ziet een verwonding aan of dichtbij het oog.
- Zijn oog is gezwollen.
- Zijn oogwit is egaal rood van kleur.

Keel- en halsbloedingen

Dit zijn zeer ernstige bloedingen omdat het bloed zich kan ophopen en de ademhalingswegen van uw kind kan blokkeren. Als uw kind erg veel hoest of ontstoken amandelen heeft, kan dit soms leiden tot een bloeding in de keelholte.

Indien één van deze waarschuwingssignalen aanwezig zijn moet u contact opnemen met het Hemofiliebehandelcentrum:

- Zijn hals is gezwollen en de zwelling neemt geleidelijk toe.
- Uw zoon heeft moeite met slikken.
- Hij ademt heel moeilijk en u hoort piepen bij inademen.
- Hij hoest of braakt bloed op zonder dat er sprake is van een duidelijke neus- of mondbloeding.

Dus éérs stolling, dan pas verder onderzoek!

Maag- en darmbloedingen

Maag- of darmbloedingen zijn ernstige klachten. U moet altijd snel contact opnemen met het Hemofiliebehandelcentrum. Maagbloedingen kunnen door verschillende redenen veroorzaakt worden, zoals een infectie, een irritatie van de slokdarm of van het maagslijmvlies. Extreem bloedverlies bij een maag- of darmbloeding kan leiden tot bloedarmoede of shock. Belt u in dit geval het noodnummer 112. Meldt dat het gaat om een kind met hemofilie. Helder bloed in de ontlasting van uw kind is waarschijnlijk een symptoom van een bloeding lager in het darmkanaal (bijvoorbeeld door een scheurtje rondom de anus) en meestal minder ernstig. Raadpleeg uw arts als u twijfelt over het type bloeding dat uw kind heeft. Bloedingen hoger gelegen in het maag-darmkanaal kunnen zwarte stoelgang veroorzaken.

Let wel, bepaalde geneesmiddelen kunnen de ontlasting van uw kind donker kleuren, zoals bijvoorbeeld een ijzersupplement. Deze bijwerkingen staan vermeld in de bijsluiter. Dit heeft dus niets met een bloeding te maken.

Indien één van deze waarschuwingssignalen aanwezig zijn moet u contact opnemen met het Hemofiliebehandelcentrum:

- Uw zoon hoest vers of oud bloed op (dit kan een donkere vloeistof zijn of eruit zien als koffiedik).
- Zijn ontlasting is bloederig, zwart of teerachtig.
- Uw zoon klaagt over maag- of buikpijn (of lijkt een dergelijke pijn te hebben).
- Hij ziet er ziek of bleek uit.

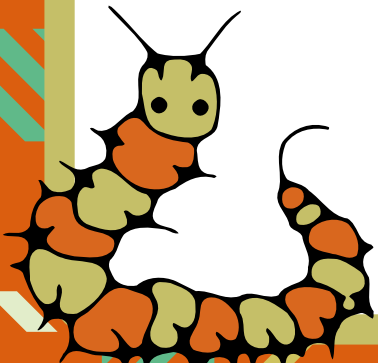
Nier- en blaasbloedingen

Belangrijke informatie:

- Nierbloedingen komen zelden voor.
- De meeste nierbloedingen treden op zonder aanwijsbare oorzaak.
- Deze symptomen kunnen soms het gevolg zijn van een infectie of ontsteking van de nieren of de blaas, dus laat de urine altijd controleren.
- Geef uw kind zeer veel te drinken om de urinewegen door te spoelen en geef uw kind **nooit tranexaminezuur**, dit medicament veroorzaakt zeer pijnlijke stolsels in de urinewegen.

Indien één van deze waarschuwingssignalen aanwezig zijn moet u contact opnemen met het Hemofiliebehandelcentrum:

- Helderrode of colakleurige urine.
- Rugpijn of pijn in de flank.
- Pijn bij plassen of vaak plassen.



Geneesmiddelen

In het eerste deel en ook in dit deel heeft u kunnen lezen over de behandeling van hemofilie met stollingsfactorconcentraat of met tranexaminezuur. In dit hoofdstuk kunt u iets meer lezen over de geneesmiddelen die werkzaam zijn bij hemofilie.

Tranexaminezuur (Exacyl®)

Dit is een geneesmiddel dat er voor zorgt dat de gevormde stolsels minder snel opgelost worden. Het werkt alleen bij bloedingen van de slijmvliezen, dus bij mondbloedingen, tandvleesbloedingen en neusbloedingen. Bij meisjes met bloedstollingsproblemen (zoals bij sommige draagsters van hemofilie) wordt het soms gegeven bij hevige menstruatie. Uw arts kan dit medicijn ook voorschrijven in geval van een kiesextractie of bij een amandeloperatie. De duur van de behandeling is in het algemeen 5 tot 10 dagen, afhankelijk van de soort bloeding.

Tranexaminezuur is in tabletvorm, in injectievloeistof en in drinkoplossing te verkrijgen. Direct na een operatie kan het als injectievloeistof via een infuus toegediend worden. De drinkoplossing ervan kan gebruikt worden als mondspoeling na een kiesextractie of kan op een steriel gaasje rechtstreeks op een wond aangebracht worden. Bij kleine kinderen wordt de dosering aangepast aan het gewicht. De apotheek kan dan capsules maken van een bepaalde dosering. Het is handig om altijd een aantal tabletten, capsules of drinkampoules in voorraad te hebben.

Tranexaminezuur mag niet gebruikt worden bij een nierbloeding. De stolsels die dan gevormd worden, kunnen de urinewegen blokkeren en zo ernstige koliekpijnen veroorzaken.

Desmopressine

Het synthetische hormoon DDAVP (1-desamino-8-D-arginine-vasopressine) is een kopie van het natuurlijke hormoon desmopressine, dat in het lichaam een belangrijke rol speelt bij de vochtthuishouding. DDAVP stelt de reserves van von Willebrand-factor en factor VIII vrij en kan het FVIII gehalte doen verdubbelen of verdrievoudigen. DDAVP heeft geen effect op factor IX en kan dus enkel worden gebruikt bij lichte vormen van hemofilie A en bij sommige types van de ziekte van von Willebrand. Het kan rechtstreeks in het bloedvat (intraveneus) of onderhuids (subcutaan) worden ingespoten. Het bestaat ook als een neusspray waardoor thuisbehandeling makkelijker wordt. De arts zal altijd eerst testen of DDAVP voldoende werkt bij een bepaalde patiënt.

Vrijgekomen factor VIII door toediening van DDAVP, moet terug worden aangemaakt door het lichaam. Dat vraagt tijd en daarom mag DDAVP niet langdurig dagelijks worden toegediend. Bovendien zou langdurige toediening van DDAVP leiden tot ongewenste effecten, met het vasthouden van vocht. Vandaar dat men bij ernstige bloedingen of chirurgie nog altijd een beroep blijft doen op stollingsfactoren. Je arts kan je daarover meer duidelijkheid verschaffen.

Stollingsfactorconcentraat

De stollingsfactoren die we tegenwoordig toedienen bij kinderen worden gemaakt via de zogenaamde recombinante techniek. In het Hemofiliebehandelcentrum wordt voor elke patiënt individueel overwogen welke stollingsfactor het meest geschikt is voor de behandeling.

Plasmatische stollingsfactoren zijn stollingsfactoren die geproduceerd worden uit menselijk plasma. Donoren geven plasma, dat plasma wordt verzameld en na uitgebreide testen gescheiden in verschillende bestanddelen. Factor VIII en factor IX kunnen zo worden verkregen en geconcentreerd. Ze zijn over het algemeen goedkoper dan recombinante factoren en zijn breder beschikbaar in de wereld. Er

zijn ook aanwijzingen dat ze minder remmers zouden veroorzaken en beter zouden kunnen zijn bij de behandeling van remmers. Recombinante stollingsfactoren worden gemaakt in celculturen. In de cellen is het menselijke factor VIII-of factor IX-gen ingebracht, waardoor ze die factoren gaan produceren. In grote kweekreactoren worden deze cellen continu gevoed en de geproduceerde stollingsfactoren opgevangen. Ze worden uitgebreid getest en geconcentreerd. Omdat ze gemanipuleerd zijn, kunnen er wijzigingen worden aangebracht om hun effect te verbeteren. Wetenschappers blijven werken aan stollingsfactoren die langer actief en hoger geconcentreerd blijven en die steeds handiger zijn in gebruik.

Waarschuwing tegen acetylsalicylzuur en NSAIDs

Als uw kind pijn heeft door een blauwe plek of een bloeding, geef dan alleen producten op basis van acetaminofen zoals paracetamol.

Geef uw kind nooit en onder geen voorwaarde acetylsalicylzuur of producten die acetylsalicylzuur bevatten!

Het chemisch bestanddeel van acetylsalicylzuur, acetylsalicylzuur, voorkomt dat de bloedplaatjes aan elkaar blijven plakken zodat het vormen van stolsels wordt voorkomen. Het kan ook de maagwand aantasten en bloedingen veroorzaken. Controleer voordat u uw kind een geneesmiddel geeft, zelfs als

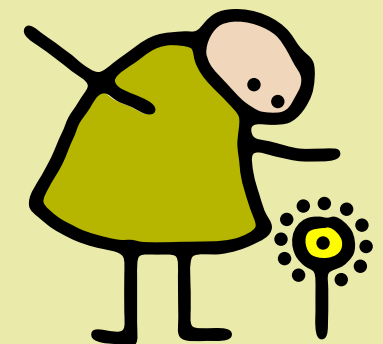
er geen acetylsalicylzuur in de beschrijving genoemd wordt, of dit chemisch bestanddeel in de lijst van actieve bestanddelen voorkomt. Als u twijfelt of een product acetylsalicylzuur bevat, kunt u dit bij uw apotheker of het Hemofiliebehandelcentrum navragen. Ook ontstekingsremmende pijnstillers op basis van ibuprofen of naproxen (NSAIDs) kunnen de werking van de bloedplaatjes verminderen en zo bloedingen verergeren. Verder kunnen ze net als acetylsalicylzuur de maagwand aantasten en bloedingen veroorzaken. Een aantal geneesmiddelen tegen verkoudheid, waaronder antihistaminen, beïnvloeden ook de activiteit van de bloedplaatjes en kunnen best gemeden worden.

Raadpleeg altijd een medisch deskundige voordat u uw kind geneesmiddelen geeft die zonder voorschrift te verkrijgen zijn en die u nog niet besproken heeft met uw arts of het behandelend team.



Thuisbehandeling
een belangrijke stap
naar zelfstandigheid

Indien uw zoon een ernstige vorm van hemofilie heeft, zal na de eerste gewrichtsbloeding(en) uw dokter de mogelijkheid van een profylactische behandeling bespreken. Een profylactische behandeling houdt in dat uw kind op regelmatige tijdstippen een behandeling zal krijgen. Door deze toediening wordt de kans heel klein dat hij nog 'spontaan' (zonder een duidelijke oorzaak) gewrichts- of spierbloedingen krijgt.



De dag waarop uw zoon voor het eerst met profylactische toediening begint, betekent voor u ook een hele verandering in uw leven. Een groot voordeel is dat u veel minder vaak bij een acute bloeding naar het ziekenhuis zal hoeven te gaan. Maar er zijn natuurlijk ook nadelen aan verbonden. Het is heel emotioneel om te zien dat uw kind elke keer weer een prikje moet krijgen. Het is daarom heel belangrijk om goed op de hoogte te zijn van de voordelen! Samen met het team in het ziekenhuis kunt u er voor zorgen dat uw kind het prikken minder vervelend zal gaan vinden. Het is belangrijk dat uw kind zoveel mogelijk door dezelfde arts of verpleegkundige op dezelfde wijze geprikt wordt. Uw kind zal dan gewend raken aan de persoon en zal ook snel weten waar hij aan toe is. Een kleine beloning na het prikken kan helpen. U kan bijvoorbeeld samen met de verpleegkundige een prikkaart maken. Als de prikkaart vol is (na 9 - 10 keer prikken) mag uw zoon een klein cadeautje uitzoeken. Er zijn verschillende manieren om het geneesmiddel toe te dienen, nl. onderhuids of rechtstreeks in het bloedvat. De hemofiliearts zal steeds op maat van je kind voor de meest geschikte behandeling kiezen. Soms is het technisch heel moeilijk om een bloedvat te vinden en zijn er verschillende pogingen nodig om een bloedvat aan te prikken. Wanneer dit vaak gebeurt kan een poortkatheter geplaatst worden. Zoals u zelf uw zoon hebt leren prikken kan u uw zoon ook heel geleidelijk betrekken bij de toediening van het geneesmiddel.

Voorbeelden van enkele stappen zijn:

- Uw zoon kan alvast alles klaarleggen: knelband, gaasjes, alcohol, de naalden, het stollingsfactorconcentraat, de container voor de vuile naalden.
- Uw zoon kan onder uw toezicht helpen bij de voorbereiding van het geneesmiddel.
- Laat uw zoon mee beslissen waar hij geprikt wilt worden.
- Uw zoon kan onder uw toezicht het stollingsfactorconcentraat inspuiten.
- Laat uw zoon het stickertje van het product in zijn logboekje kleven.



Op een dag zal de vraag komen: mag ik niet zelf prikken? Uw zoon is er dan aan toe en kan de verantwoordelijkheid aan. Neem dan contact op met het Hemofiliebehandelcentrum. Leden van het team kunnen uw zoon begeleiden in het (leren) prikken. Er worden ook kampen georganiseerd door de Belgische Hemofilievereniging (AHVH) voor hemofilie-patiënten vanaf 8 jaar. Een week vol sportieve en leuke activiteiten gecombineerd met het geleidelijk aan zelfstandig leren prikken. U zult versteld staan hoe snel hij dat leert! Ook uw zoon moet dan een theorie en praktijk examen afleggen. Daarna kunt u heel geleidelijk de profylactische behandeling volledig aan uw zoon overlaten. Het is op een gegeven moment zijn leven en zijn beslissing om wel of niet te behandelen. En vergeet niet: " Het zal zeker lukken door de goede leerschool en steun die u hem jaren lang gegeven heeft! "

De behandeling

Het leven van hemofiliepatiënten is er sterk op verbeterd dankzij de ontwikkeling van efficiënte stollingsfactorconcentraten die geen risico op infectie inhouden en die de patiënt zelf thuis gemakkelijk kan inspuiten, in combinatie met follow-up in een gespecialiseerd hemofiliecentrum. Dankzij het bestaande arsenaal aan verschillende behandelingen (stollingsfactorconcentraten en andere werkzame therapieën) kunnen zowel kinderen als volwassenen met hemofilie een nagenoeg normaal leven leiden. Ondanks die vooruitgang blijft de behandeling van hemofilie lastig. Er moeten meerdere injecties per week worden gegeven, vooral in geval van zeer ernstige hemofilie. De behandeling is niet vrij van risico's en kan complicaties veroorzaken. Sommige patiënten worden immers intolerant voor de desbetreffende stollingsfactor en ontwikkelen antistoffen, remmers genoemd. De behandeling is duur en wereldwijd heeft slechts een laag percentage van de patiënten er toegang toe. De huidige behandelingen corrigeren wel het stollingsfactortekort bij hemofiliepatiënten, maar genezen de ziekte niet. De patiënten blijven dus hun hele leven lang afhankelijk van injecties. Na meerdere decennia van therapeutisch succes verbetert de behandeling van hemofilie nog altijd. We beschrijven hieronder de belangrijkste denksporen.

Naar een behandeling op maat

Het wordt almaar duidelijker dat elke hemofiliepatiënt zijn eigen kenmerken heeft, zowel qua evolutie van de toestand van zijn gewrichten als qua respons op de behandeling. In de toekomst zal de behandeling meer op maat worden gesneden. Met andere woorden, de leeftijd waarop de behandeling wordt gestart, de toegediende dosis en de frequentie

van injecties zullen worden aangepast volgens het profiel van de patiënt, teneinde de behandeling te optimaliseren. In dat kader lijken een echografie van de gewrichten en statistische instrumenten om de snelheid van eliminatie van de factor uit het bloed te ramen veelbelovend.

Naar stollingsfactoren met een langere werkingsduur

Het zwakke punt van factor IX, en meer nog van factor VIII, is de korte halfwaardetijd in het bloed. Anders gezegd: na intraveneuze injectie worden de concentraten snel uit het bloed geëlimineerd. Gemiddeld wordt bijna 50% van de geïnjecteerde dosis factor VIII binnen 8-12 uur na toediening geëlimineerd. Het gevolg daarvan is dat de injecties frequent moeten worden herhaald om een concentratie te handhaven waarbij er geen bloedingen optreden. Recentelijk werden meerdere strategieën ontwikkeld om de halfwaardetijd van de stollingsfactoren in het bloed te verlengen. Doorgaans wordt factor VIII of IX daarvoor gecombineerd met andere scheikundige stoffen (pegylering) of andere eiwitten (fusie met albumine of antistoffragmenten) die de eliminatie ervan vertragen. Die technieken zijn doeltreffend en veilig gebleken bij andere aandoeningen. Ook kan je de structuur van factor VIII veranderen zodat de factor de stolling beter corrigeert. Meerdere studies hebben aangetoond dat de persistentie van factor IX significant kan worden verlengd, zodat een injectie om de 7-10-14-21 dagen volstaat. Met factor VIII is het resultaat minder spectaculair, maar toch: twee injecties per week zouden dan volstaan in plaats van 3, zoals nu.

Extra informatie

Deze brochure werd in 2014 gerealiseerd in samenwerking met

La Citadelle - Luik

Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola - Brussel

UZ Antwerpen

UZ Gasthuisberg - Leuven

UZ Gent

Université Catholique de Louvain - St Lambrechts Woluwe

Nuttige websites

AHVV (Vereniging van Hemofilie en von Willebrand-patiënten)

www.ahvh.be

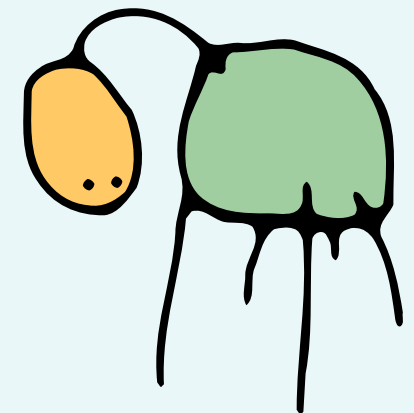
Bukenstraat 7

1910 Buken

Wereldfederatie voor hemofilie

www.wfh.org

Deze brochure werd recent
aangepast aan de nieuwe
evoluties en inzichten.



Hemofilie zonder stollingsfactor corrigeren

Onderzoekers zoeken actief naar andere strategieën om de stolling te corrigeren zonder toediening van factor VIII. We denken daarbij aan de ontwikkeling van antistoffragmenten die de rol van factor VIII in het bloed nabootsen.

Naar genezing van de hemofilie

Een substitutietherapie beoogt het stollingsfactortekort te corrigeren met regelmatige injecties. Er lopen daarnaast meerdere projecten, zoals gentherapie, die tot doel hebben de hemofilie te genezen. Gentherapie corrigeert de genetische fout die ten grondslag ligt aan de hemofilie, zodat de patiënt zelf weer zijn eigen stollingsfactor kan vormen.

Patiënten centraal bij de innovatie

Los van de ontwikkeling in laboratoria en bij proefdieren moeten patiënten ook accepteren om deel te nemen aan de vele lopende studies om de nieuwe behandelingen te valideren en de gunstige effecten ervan aan te tonen. Meer dan ooit worden veel hemofiliepatiënten uitgenodigd om nieuwe behandelingen te evalueren en zo bij te dragen tot de vooruitgang.

Verklarende woordenlijst

AHVH

De Belgische Hemofilievereniging.

Desmopressine

Geneesmiddel dat bij lichte hemofilie A ervoor zorgt dat het eigen factor VIII tijdelijk stijgt.

Draagster

Een vrouw met een X chromosoom dat de genetische informatie van hemofilie bevat.

Exacyl®, tranexaminezuur

Geneesmiddel dat ervoor zorgt dat de gevormde stolsels minder snel opgelost worden. Bij hemofiliepatiënten wordt dit alleen gebruikt bij bloedingen van de slijmvliezen (mond-, tandvlees- en neusbloedingen).

Hematoom

Medische term voor een blauwe plek.

Hemofilie A

Vorm van hemofilie waarbij het Factor VIII verlaagd is.

Hemofilie B

Vorm van hemofilie waarbij het Factor IX verlaagd is.

Hemofiliebehandelcentrum

Ziekenhuis waar kennis en expertise is over hemofilie.

Hickman katheter

De Hickman katheter is een soepel buisje uit kunststof. Hij wordt onder algemene verdoving, in een groot bloedvat in de hals geplaatst en komt via een onderhuidse tunnel op de borst naar buiten. Het uiteinde van de katheter is onzichtbaar onder de kledij. Hij kan lange tijd ter plaatse blijven. Zo kan het stollingsfactorconcentraat makkelijk toegediend worden zonder telkens te moeten aanprikken.

Logboekje

Een boekje waarin de datum en de reden van alle behandelingen genoteerd wordt.

On demand behandeling

Behandeling met stollingsfactorconcentraat in geval van een bloeding of trauma.

Poortkatheter

Een toestel dat aangebracht wordt onder de huid en bestaat uit:

- een klein en licht reservoir met een soepel membraan in silicone waardoor men meerdere inspuitingen kan toedienen;
- een katheter die verbonden is met het reservoir en die rechtstreeks in de ader wordt aangebracht.

Zo kan het stollingsfactorconcentraat makkelijk toegediend worden zonder telkens te moeten aanprikken.

Profylactische behandeling

Behandeling met stollingsfactorconcentraat op vaste dagen in de week, om te zorgen dat er geen bloeding ontstaat.

Recombinant stollingsfactorconcentraat

Geneesmiddel dat factor VIII of IX bevat en dat volledig in een fabriek gemaakt wordt en waarbij geen bloed van donoren gebruikt wordt.

Remmer of inhibitor

Antistoffen die tegen Factor VIII en soms tegen Factor IX gericht zijn en die ontstaan na enkele behandelingen vooral bij jongens die een ernstige vorm van hemofilie hebben.

Stollingsfactorconcentraat

Geneesmiddel dat Factor VIII of IX bevat.

Deze brochure werd mede mogelijk gemaakt door:

CSL Behring · Bedrijvenlaan 11 · B-2800 Mechelen
Tel. +32 (0)15 28 89 20 · Fax +32 (0)15 20 74 35
medinfobelgium@cslbehring.com · www.cslbehring.be

CSL Behring
Biotherapies for Life™