

ITP bei Kindern

Ein Ratgeber für Eltern

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	5
Was ist eine Immunthrombozytopenie (ITP)?	6
Nasenbluten und blaue Flecken – Zeichen der ITP	6
Was sonst noch bei einer ITP auftreten kann:	7
Wichtige Symptome der ITP	7
Einteilung der ITP	8
Behandlung der ITP	10
„Watch & wait“-Strategie	10
Andere Möglichkeiten der Behandlung	11
Zu beachten	11
Hinweise zu Kindern verschiedenen Alters	12
Kinder im Vorschulalter	12
Schulkinder bis etwa 12. Lebensjahr	12
Jugendliche	13
Fragen und Antworten zur ITP	14
Was können Sie während des Arzttermins tun?	16
Organisatorische Fragen an das Praxisteam	17
Fachbegriffe im Zusammenhang mit ITP	18
Raum für Notizen und Fragen	20



Liebe Eltern,

bei Ihrem Kind wurde die Diagnose **Immunthrombozytopenie (ITP)** gestellt.

Dieser Ratgeber will Ihnen grundsätzliche und wichtige Informationen zum Nachlesen an die Hand geben und Ihnen außerdem anhand praktischer Tipps den Umgang mit der Erkrankung erleichtern.

Wie können Sie Ihr Kind altersentsprechend unterstützen, mit der Erkrankung umzugehen?

Wo finden Sie selbst Rat und Hilfe?

Der Ratgeber gibt Ihnen zum Beispiel Anregungen dafür, wie Sie die Arzttermine besonders effektiv nutzen können, er kann und will das Gespräch mit Ihrem behandelnden Kinderarzt aber in keinem Fall ersetzen.

Wir wünschen Ihnen und Ihrer Familie alles Gute!

Was ist eine Immunthrombozytopenie (ITP)?

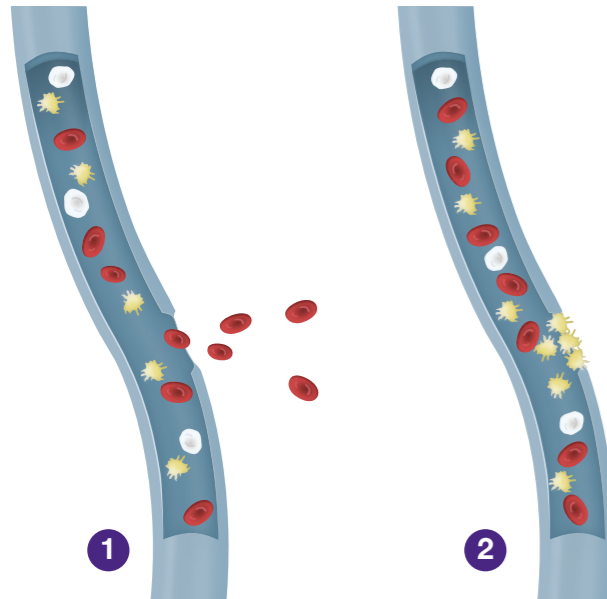
Bei Ihrem Kind wurde die Diagnose ITP gestellt. Die Abkürzung ITP steht für den Zungenbrecher Immunthrombozytopenie. Damit ist eine seltene Erkrankung des Blutes gemeint, bei der das Abwehrsystem (Immunsystem), das normalerweise Krankheitserreger bekämpft, Bestandteile des eigenen Blutes angreift und zerstört. Deshalb spricht man auch von einer sogenannten Autoimmunerkrankung („auto“ ist ein griechisches Wort und heißt „selbst“ oder „eigen“). Bestandteile, die bei dieser Erkrankung betroffen sind, sind

die Blutplättchen (Thrombozyten). Sie spielen eine wichtige Rolle dabei, eine Blutung zu stoppen, wenn man sich z. B. in den Finger geschnitten oder sich das Knie aufgeschlagen hat. Wichtig ist, dass die ITP im Kindes- und Jugendalter in der überwiegenden Mehrzahl innerhalb einiger Monate ausheilt. Nur ein kleiner Teil der Kinder erkrankt an einer chronischen Form (Dauer mehr als zwölf Monate). In der Regel brauchen nur diese wenigen Kinder eine spezielle Behandlung.

Nasenbluten und blaue Flecken – Zeichen der ITP

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

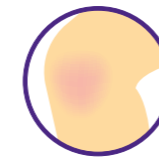
- 1 Bei einer Gefäßverletzung tritt Blut (als rote und weiße Blutkörperchen dargestellt) aus.
- 2 Thrombozyten (gelb), die sich ebenfalls im Blutstrom befinden, verschließen die Lücke in der Gefäßwand.



Wichtige Symptome der ITP

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

Die Symptome sind meist:



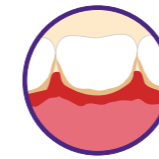
Anfälligkeit für blaue Flecken



Kleine Punktblutungen (Petechien)



Spontanes Nasenbluten



Zahnfleischbluten, meist bei zahnärztlichen Eingriffen



Wichtig zu wissen:

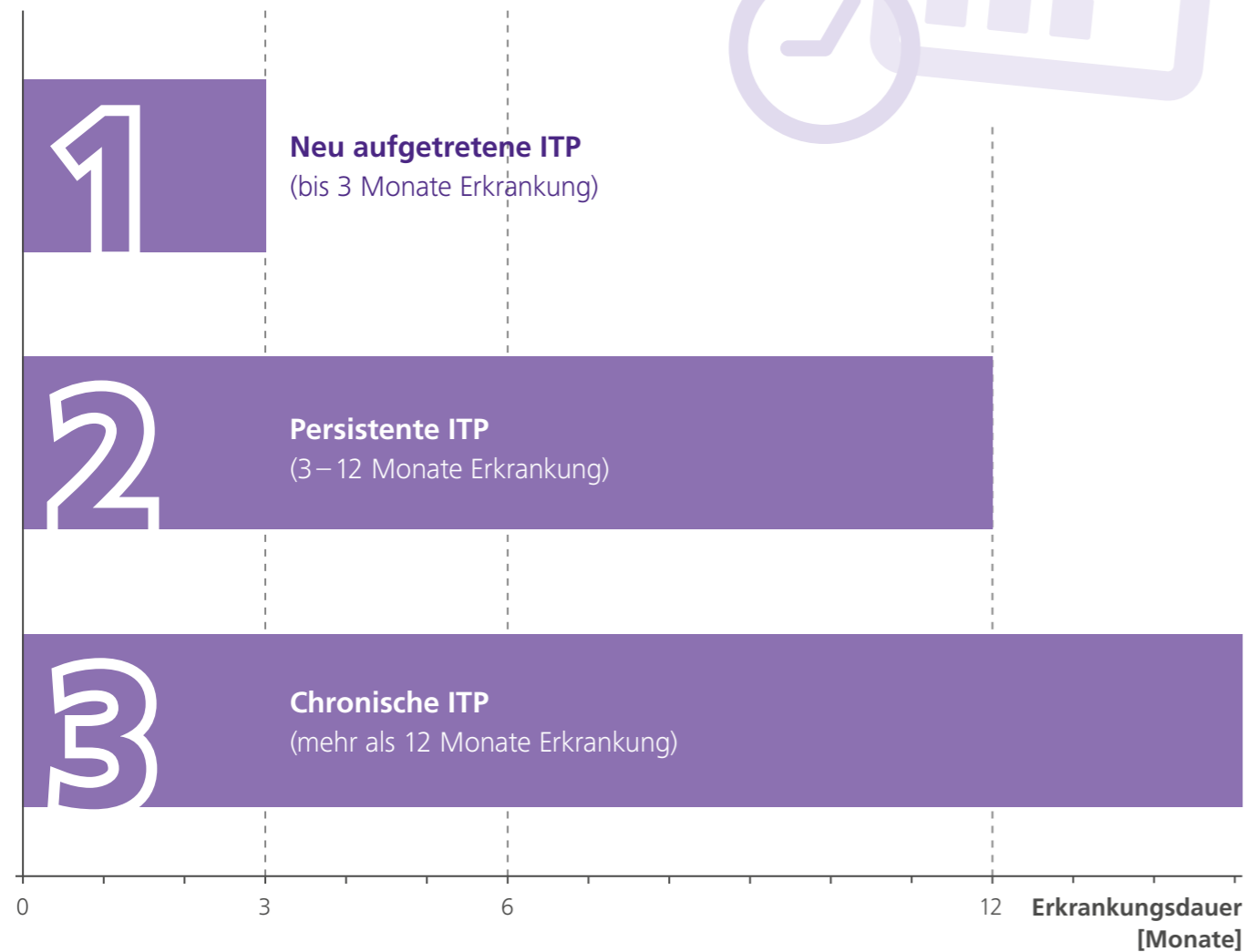
- ITP ist keine Krebserkrankung!
- ITP ist nicht erblich.
- Akute ITP bei Kindern verschwindet meist innerhalb eines Jahres

Was sonst noch bei einer ITP auftreten kann:

- Ungewöhnlich starke Regelblutung bei Mädchen
- Komplikationen wie Hirnblutungen sind extrem selten (weniger als 0,1 %)

Einteilung der ITP

Die Stadien der ITP



Kinder haben meist eine akute oder persistente ITP.

Das bedeutet, dass sich die ITP bei fast allen Kindern spontan zurückbildet.

Nach 1 Woche haben 15 % ...



Nach 6 Woche haben 60 % ...



Nach 6 Monaten haben 80 % ...



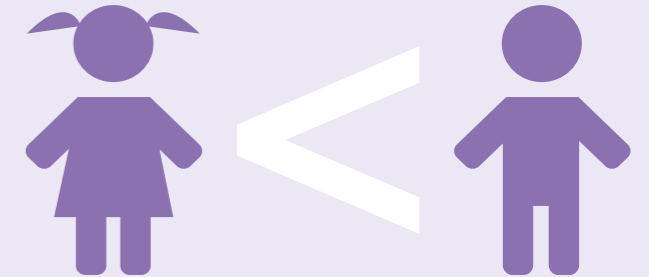
Nach 12 Monaten haben 90 % ...



... aller Kinder wieder normale Thrombozytenwerte (= Remission). Kinder haben also meist keine chronische ITP.

Bei Kindern mit ITP...

... sind Jungen häufiger als Mädchen betroffen.



Das Auftreten der ITP...

... ist bei Kindern im Frühjahr bis um das Doppelte höher als im Sommer.

FRÜHJAHR



SOMMER



Als Grund vermutet man, dass im Winter Infekte, die eine ITP auslösen können, häufiger sind.

Auch wenn die ITP länger als 1 Jahr dauert, kann sie sich jederzeit noch zurückbilden. Chronische ITP bedeutet nicht, dass sie lebenslanglich ist.



>1 JAHR

Behandlung der ITP

Vorweg die erfreuliche Botschaft

Kinder mit einer akuten ITP brauchen in aller Regel keine Behandlung.

Gemäß neuen internationalen Leitlinien wird vielmehr eine „Watch & wait“-Strategie (beobachtendes Abwarten) empfohlen, bei der auf regelmäßige Kontrollen der Thrombozytenzahl verzichtet wird und nur in Einzelfällen – bei heftigem Nasenbluten oder schweren Verletzungen – eine kurzfristige Behandlung mit Glukokortikoiden erfolgt.

Bestimmte Formen der chronischen ITP müssen unter Umständen behandelt werden.

Weniger als 10 % der Kinder mit chronischer ITP haben ständig oder sehr häufig Blutungen. Diese Kinder brauchen eine Betreuung durch einen Kinder-Hämatologen, der sich mit der ITP auskennt.

In diesem Fall wird oft eine Reihe von Medikamenten eingesetzt, in dem Bemühen, die Blutungsneigung zu vermindern.

„Watch & wait“-Strategie

In Anbetracht des klinisch milden Verlaufes und bei fehlender Schleimhautblutung wird nach den neuen internationalen Leitlinien die Watch & wait-Strategie empfohlen. Sollte stärkeres Nasenbluten auftreten oder – bei hochfieberhaftem Infekt – die Thrombozytenzahl unter 10 000 pro Mikroliter abfallen, kann je nach klinischem Bild oral Cortison gegeben werden. Halten Sie hier unbedingt Rücksprache mit dem behandelnden Arzt, er wird mit Ihnen eine angemessene Vorgehensweise besprechen.

Andere Möglichkeiten der Behandlung

Cortison (in der Regel als Prednisolon) für 3 Tage. Eine Behandlung ist nur bei Schleimhautblutungen (vor allem Nasenbluten) notwendig. Petechien – wie häufig auch immer – sind kein Grund für eine Behandlung. Vor Zahnextraktion sollte Prednisolon für 3–5 Tage gegeben werden

Nur ein kleiner Teil der Kinder erkrankt an einer chronischen ITP. In der Regel brauchen nur diese wenigen Kinder eine spezielle Behandlung. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber, falls das auf Ihr Kind zutrifft.

Zu beachten

Es ist wichtig, auf Unfallverhütung zu achten. Kleinere Verletzungen (auch kleinere Kopfverletzungen) müssen nicht speziell behandelt werden.

Alle Notfälle, d. h. Kinder mit schweren Verletzungen oder schweren Blutungen, sollten sofort ins Krankenhaus gebracht werden. Dies gilt z. B. in den sehr seltenen Fällen, bei denen es zu einer Schädelverletzung mit Bewusstlosigkeit kommt.



Hinweise zu Kindern verschiedenen Alters

Kinder im Vorschulalter

Ihr Kleinkind will sich bewegen, und das darf es auch. Wichtig ist, dass Sie – bei niedrigen Thrombozytenzahlen – Ihrem Kind eine sichere Umgebung bieten. Je sicherer Sie sich sind, Ihrem Kind mit den notwendigen Untersuchungen und gegebenenfalls auch Behandlungen etwas Gutes zu tun, umso eher wird sich das auch auf Ihr Kind übertragen. Damit Sie diese Sicherheit erlangen können, ist es wichtig und sinnvoll, dass Sie sich ausführlich und genau mit dem Kinderarzt/der Kinderärztin Ihres Vertrauens absprechen und sich auch von einem in der Behandlung von Kindern mit ITP erfahrenen Spezialisten beraten lassen.

Wenn Ihr Kind den Kindergarten oder eine Kindergruppe besucht, ist es empfehlenswert, die Einrichtung über die Erkrankung und ggf. die Therapie zu informieren. Jede Aktivität, bei der es zu einem Sturz aus einer Höhe kommen kann (Klettergerüst, Kletterwand) muss vermieden werden. Alle anderen Sportarten sind mit entsprechendem Schutz (Helm) erlaubt, ebenfalls Reisen inklusive Fliegen.

Schulkinder bis etwa 12. Lebensjahr

In diesem Alter werden Kinder autonomer. Sie können außerdem ein Verständnis für Krankheit entwickeln und lernen, Zusammenhänge zu begreifen. Die Erkrankung wird als körperlicher Prozess vorstellbar. Versuchen Sie in dieser Phase zunehmend, Ihr Kind einzubeziehen. Der Umgang mit der Erkrankung soll zur gemeinsamen Sache werden.

Die Schule ist ein zentraler Lebensbereich Ihres Kindes. Ein wichtiges Thema ist der Schulsport. Kinder mit ITP dürfen und sollen natürlich Sport machen können. Jedoch kommt es auf die Art des Sportes an. Ärzte raten aufgrund der Blutungsgefahr von risikoreichen Sportarten ab. Als risikoreich werden Sportarten angesehen, bei denen es beispielsweise zu zweikampftartigen Situationen kommen kann.

Schulsport ist erlaubt. Kontaktsportarten (Ringen und Boxen) und Sportarten, bei denen Ihr Kind aus einer größeren Höhe herunterfallen kann, sollen auf jeden Fall vermieden werden.

Eine Einschätzungshilfe bietet folgende Tabelle:

Hohes Risiko	Hohes bis mittleres Risiko	Mittleres bis niedriges Risiko	Niedriges Risiko
Boxen	Abfahrtski	Baseball	Tanzsport
American Football	Fußball	Volleyball	Golf
Eishockey	Klettern	Racquetball	Schwimmen
Rugby	Tauchen	Fahrradfahren	
Wrestling	Taekwondo	Tennis	
Lacrosse	Reiten		
	Basketball		

Aufgrund dieser Besonderheiten beim Sport und Freizeitverhalten kann es sinnvoll sein, die Lehrer – und bei Bedarf auch die Mitschüler – über die Erkrankung zu informieren und gemeinsam nach Möglichkeiten zu suchen, Ihr Kind zu unterstützen.

Jugendliche

Auch ohne eine ITP-Erkrankung kann die Pubertät in vielen Familien einen schwierigen Zeitraum darstellen, in dem sich vieles in ein neues Gleichgewicht einspielen muss.

In dieser Phase sollten Sie als Eltern die Verantwortung für das Krankheitsmanagement schrittweise an die erwachsen werdenden Kinder abgeben. Und die Kinder müssen lernen, sich auf die Übernahme der Verantwortung einzulassen.

Auch für dieses Alter gilt, dass jede Aktivität, bei der es zu einem Sturz kommen kann (Skateboard, Ski, Snowboard, Mountainbike, Motorrad) vermieden werden sollte. Alle risikoarmen Sportarten sind mit entsprechendem Schutz (Helm) erlaubt.

Wenn Jugendliche das erste Mal ohne Eltern verreisen, sollten sie einen Notfallausweis bei sich tragen und selbst wissen, was im Notfall zu tun ist. Bei Reisen mit Jugendgruppen kann es sinnvoll sein, die Betreuer zu informieren.

Je älter das Kind, desto eher ähnelt der Verlauf dem des Erwachsenenalters („schleichendes“ Auftreten, keine Infekte im Vorfeld, häufig chronischer Verlauf mit leichteren Blutungen). Deshalb sollten die Patienten in Zentren/Praxen mit pädiatrisch-hämatologischer Expertise betreut werden.

Fragen und Antworten zur ITP

? Weiß man, wodurch die ITP bei meinem Kind ausgelöst wurde?

Bei Kindern und Jugendlichen wird die ITP in den meisten Fällen durch eine Virus-Infektion ausgelöst, sehr selten durch eine Lebendimpfung.

? Kann eine ITP die Entwicklung meines Kindes nachhaltig beeinträchtigen?

Nein, eine ITP kann die Entwicklung Ihres Kindes nicht nachhaltig beeinträchtigen.

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

Die Anzahl der Thrombozyten ist nicht entscheidend, da sie nichts aussagt über eine Therapie-Notwendigkeit. Bei chronischer ITP ohne häufige bzw. ständige Schleimhautblutungen hat das Blutbild die Aufgabe, eine evtl. Remission zu dokumentieren. Deshalb sollte nur dann ein Blutbild gemacht werden, wenn über mehrere Wochen keine neuen Petechien bzw. blauen Flecken auftreten.

? Wann wird die Erkrankung meines Kindes behandlungsbedürftig?

Wenn häufige oder ständige Schleimhautblutungen auftreten.

? Was muss man vor einer geplanten OP beachten?

Die Thrombozytenzahl sollte vor einer geplanten OP durch Cortison über ca. 5 Tage auf etwa 50 000 pro Mikroliter angehoben werden.

? Welche Maßnahmen müssten bei einer ungeplanten OP getroffen werden?

Je nach Blutungsrisiko ist ein rascher Anstieg der Thrombozytenzahl erforderlich. Dies kann durch Cortison oder Immunglobuline erreicht werden. Allgemein gilt, dass Immunglobulingabe zu einem rascheren Anstieg als Cortison führt.

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

Alle unnötigen Arztbesuche und Behandlungen vermeiden.

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

Es sollten alle Medikamente, die nicht absolut notwendig sind, vermieden werden. Auf keinen Fall dürfen Aspirin-haltige Medikamente genommen werden, da sie die Funktion der noch vorhandenen wenigen Thrombozyten beeinträchtigen. Ibuprofen sollte vor und nach Operationen nur nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt gegeben werden.

? Wie groß ist die Chance auf Heilung? Kann man von „geheilt“ sprechen, wenn die Werte wieder normal sind?

Auch Kinder mit chronischer ITP haben gute Chancen, dass die ITP eines Tages vorbei ist. In einigen wenigen Fällen kommt die ITP wieder, nachdem 2–3 Jahre die Thrombozyten-Werte normal waren. In diesen Fällen kommt es so gut wie immer nach kurzer Zeit zur spontanen Remission.

? Muss ich anderen Fachärzten von der ITP erzählen?

Ja, Sie müssen anderen Fachärzten von der ITP erzählen.

? Was sage ich dem Zahnarzt?

Keine lokale Betäubung durch eine Spritze, ohne vorher die Thrombozytenzahl überprüft zu haben. Die Thrombozyten sollten vor einer Injektion über 30 000 pro Mikroliter sein.

? Gibt es etwas bei der Ernährung meines Kindes, was wir beachten müssen?

Alle Kinder sollten ausgeglichen ernährt werden, Leitungswasser trinken und sich nach Süßigkeiten die Zähne putzen.

? Kann ich mit meinem Kind mit ITP verreisen?

Das Kind kann normal fliegen und reisen. Was sollte ich dabei haben? Bitte mit dem behandelnden Arzt besprechen, welche Medikamente Sie für einen Notfall dabei haben sollten. Bei niedrigen Thrombozytenzahlen vorsichtig sein, auf Unfallmöglichkeiten achten (Unfälle vermeiden).

Was können Sie während des Arzttermins tun?

- Es ist wichtig, alles offen und ehrlich zu besprechen. Das Praxisteam/der Arzt sollte genau wissen, wie es Ihrem Kind geht und wie ggf. die Behandlung anspricht. Jede Frage kann gestellt werden! Der Arzt kann Ihre Fragen nur beantworten, wenn er sie kennt.
- Nehmen Sie gegebenenfalls eine Vertrauensperson zu dem Gespräch mit. Schreiben Sie Antworten auf oder lassen Sie die Begleitperson wichtige Punkte mitschreiben.
- Bitten Sie den Arzt darum, wichtige Informationen (nächste Schritte, Adressen, Fachbegriffe) für Sie aufzuschreiben oder auszudrucken.
- Stellen Sie die wichtigsten Fragen zuerst, damit genügend Zeit für die Antworten bleibt.
- Fragen Sie noch einmal nach, wenn Sie etwas nicht gleich verstehen.
- Wiederholen Sie in Ihren eigenen Worten, was Sie verstanden haben, um sicherzugehen, dass es richtig ist.
- Bitten Sie um Informationsmaterial zur Unterstützung.
- Fragen Sie, ob es jemanden gibt, an den Sie sich zwischen den Terminen – falls notwendig – wenden können: Wann sollte ich mit meinem Kind außerplanmäßig sofort den Arzt aufsuchen?
- Bevor Sie die Praxis verlassen, überlegen Sie:
 - Haben wir alle Informationen, haben wir ein Rezept für die Notfallbehandlung bei starkem Nasenbluten (Glukokortikoid)?
 - Wann ist ein weiterer Arzttermin erforderlich? Sind Kontrolluntersuchungen nötig? Wann sollte ich mich umgehend melden?
- Sehen Sie sich danach Ihre Notizen an, die Sie beim Arztbesuch gemacht haben, und wenden Sie sich beim nächsten Besuch erneut an den Arzt, wenn etwas unklar geblieben ist.
- Tragen Sie vereinbarte Termine in Ihren Kalender ein.

Organisatorische Fragen an das Praxisteam

Kann ich die Praxis per E-Mail kontaktieren?

Kennen Sie Selbsthilfegruppen in der Gegend, an die wir uns wenden können?

Kann ich im Notfall jemanden außerhalb der Sprechzeiten erreichen?

Wenn ja, wie (Handynummer)?

Fachbegriffe im Zusammenhang mit ITP

Akut

„Schnell“ oder „plötzlich auftretend“

Anamnese

Erhebung der Krankengeschichte durch gezielte Befragung des Patienten

Ausschlussdiagnose

Diagnose, die nicht direkt durch zielgerichtete Untersuchungen gestellt werden kann, sondern indirekt durch konsequentes Ausschließen anderer Krankheitsursachen

Autoimmunerkrankungen

Erkrankungen, bei denen sich das Immunsystem gegen körpereigenes Gewebe richtet

Blutplättchen

Siehe „Thrombozyten“

Chronisch

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

Diagnose

Feststellung oder Bestimmung einer Erkrankung durch einen Arzt

Hämatom

Bluterguss, „blauer Fleck“

Hämostase

Blutstillung

Idiopathisch

(Krankheiten) mit unbekannter Ursache

Knochenmark

Gewebe im Inneren mancher Knochen, in dem die Blutzellen gebildet werden

Kortison / Kortikosteroide / Glukokortikoide

Stark entzündungshemmende Medikamente, die dem körpereigenen Hormon Kortisol nachempfunden sind. Je nach Dosierung können erhebliche Nebenwirkungen auftreten, weswegen eine Langzeitanwendung nicht empfohlen ist.

Persistierend

Anhaltend, fortbestehend, bezogen auf den Krankheitsverlauf; Abgrenzung zu akut und chronisch

Petechien

Punktförmige, ca. stecknadelkopfgroße rote oder bläuliche Haut- oder Schleimhauteinblutungen

Plättchen

Siehe Thrombozyten

Thrombozyten

Siehe Plättchen
Kleinste, unregelmäßig rundliche Blutkörperchen (= Plättchen/Blutplättchen). Sie spielen eine wichtige Rolle bei der Blutstillung.



