

# Eerste hulp bij een kind met hemofilie



Bij een **harde klap of val op het hoofd**: altijd direct contact opnemen met de ouders of het behandelcentrum. Kenmerken hoofdletsel: hoofdpijn, misselijk, braken, duizelig, wegraken, bult op het hoofd.

**Tand door de lip of wisselen van tanden?** Geef het kind een waterijsje of ijsklontjes. In geval van een **bloedneus** knijp de neus dicht. Indien de bloeding niet gestopt is na 20 minuten, neem contact op met de ouders.

Kenmerken van **gewrichts- en spierbloedingen**: pijn, bewegingsbeperking, zwelling, warmte, vermijden van het gebruik van aangedane deel. Laat het kind rusten, leg het aangedane deel hoog, koel eventueel met ijs. Neem contact op met de ouders.

Een **bloeding in de buik geeft** vage buikpijn die steeds erger wordt, en bloed bij braaksel, ontlasting, of urine. Neem direct contact op met ouders of behandelcentrum

**Schrammen, wondjes en snijwonden**: Behandel als ieder kind met een pleister en eventueel een drukverband. Indien de bloeding niet gestopt is na 20 minuten neem dan contact op met de ouders.

## **Bij twijfel altijd bellen!**

De ouders willen graag precies weten wat er gebeurd is. Met name op welk deel van het lichaam het kind is gevallen, van welke hoogte en met welke vaart.

# Contactformulier

Naam :

Adres:

Geboortedatum:

Stollingsstoornis:

Stollingsproduct:

Behandelcentrum:

UMC Utrecht – Afdeling Van Creveldkliniek

Telefoonnummer: 088 – 755 8450

Moeder:

Huistelefoon:

Mobiel:

Werk:

Vader:

Huistelefoon:

Mobiel:

Werk:

# Wat is Hemofilie?

Hemofilie is een zeldzame stoornis van de bloedstolling. In de meeste gevallen wordt de ziekte geërfd en het treft alleen jongetjes. De ziekte kan niet genezen. Kinderen met hemofilie hebben een grotere kans op het ontstaan van in- en uitwendige bloedingen tijdens sport en spel.

## Bloedingen

Bloedingen treden voornamelijk op in spieren en gewrichten, zoals knie, enkel, elleboog en pols. Deze bloedingen zijn erg pijnlijk en kunnen blijvend schade veroorzaken aan de gewrichten, wat op termijn tot lichamelijke beperkingen kan leiden. Bij de ernstige vorm van hemofilie kunnen ook spontaan (inwendige) bloedingen optreden.

## Oorzaak

De oorzaak van hemofilie is een tekort aan stollingseiwitten in het bloed. Dit kan factor 8 (hemofilie A) of factor 9 (hemofilie B) zijn. Het gevolg hiervan is dat bloedingen langer duren dan normaal. De mate van het tekort bepaalt de ernst van de ziekte.

## Behandeling

Om bloedingen te voorkomen worden de meeste kinderen met ernstige hemofilie A behandeld met een medicijn dat wekelijks of twee wekelijks **onderhuids** wordt toegediend door middel van een injectie. Kinderen met ernstige hemofilie B krijgen stollingsfactoren **in een bloedvat** toegediend, doorgaans 1 à 2 keer per week.

Bijna alle ouders zorgen zelf voor de toediening van het medicijn. Zij zijn daarvoor opgeleid door de Van Creveldkliniek.

In beide gevallen geldt dat er bij een bloeding aanvullende stollingsfactoren nodig zijn die via een bloedvat worden toegediend. De ouders waarvan het kind behandeld wordt met een onderhuidse injectie zijn doorgaans niet getraind in het geven van stollingsfactoren in een bloedvat. Dit zal dan in het behandelcentrum of de spoedeisende hulp gedaan moeten worden.

## Actie

Als een kind met hemofilie een bloeding heeft, is er geen reden tot paniek. U heeft voldoende tijd om de ouders te bellen. De ouders zijn verantwoordelijk voor de behandeling van het kind, ook als het op school zit. Het kan een goed idee zijn om in overleg met de ouders en het kind de lesgroep te informeren over hemofilie en er open over te spreken. Dat kan in een kringgesprek, maar ook door een spreekbeurt over hemofilie te geven.