

# Det gode liv

## Livskvalitetsundersøgelse blandt danske blødere 2012



Udarbejdet af Danmarks Bløderforening

December 2013



## Forord

Danmarks Bløderforening har i 2012 gennemført en tværsnitsundersøgelse blandt danske blødere med moderat til svær hæmofili A eller B samt von Willebrands sygdom type 3. Denne rapport er udarbejdet på baggrund af undersøgelsen, der har haft fokus på blødernes livskvalitet og oplevelse af at leve med sygdommen. Spørgeskemaundersøgelsen er blevet til i samarbejde med de danske hæmofilcentre ved Aarhus Universitetshospital, Skejby, og Rigshospitalet, som har bidraget med input til spørgeskemaets indhold samt udsendelse af invitationer til undersøgelsen til alle danske blødere i målgruppen. Dataindsamlingen blev gennemført i september 2012.

Det er tredje gang, Danmarks Bløderforening kortlægger blødernes oplevelse af egen livskvalitet. Derfor er det muligt at sammenligne data med oplysninger fra tidligere tilsvarende undersøgelser gennemført i 1988 og 2001. Det har givet værdifuld viden om udviklingen i blødernes livsvilkår de seneste årtier.

Offentliggørelsen af livskvalitetsundersøgelsen har pga. omstruktureringer i sekretariatet i Danmarks Bløderforening trukket ud og der har derfor været flere forfattere tilknyttet afslutningsfasen af rapporten. På vegne af Danmarks Bløderforening vil jeg gerne takke personalet ved de to hæmofilcentre for deres sparring og medvirken til, at denne undersøgelse blev mulig. Samtidig vil jeg gerne takke Theis Bacher, Mikael Frausing, Lars Lerhmann og Lene Jensen fra foreningens bestyrelse og sekretariat for deres deltagelse i undersøgelsens styregruppe, Ane Lind Møldrup (t.o.m. december 2012) og Karen Binger Holm fra foreningens sekretariat for projektledelse og udarbejdelse af denne rapport, Lars Smith-Hansen ved Klinisk Forskningscenter på Hvidovre Universitetshospital, der har forestået databearbejdningen samt professor Jakob Bue Bjørner for rådgivning undervejs i forløbet.

Endelig en stor tak til alle blødere, der har deltaget i undersøgelsen samt til Novo Nordisk, Pfizer, Bayer Healthcare, Baxter samt Ernst og Vibeke Husmands Fond / Frantz Hoffmanns Mindelegat, som har bidraget til undersøgelsens finansiering.

Terkel Andersen  
Formand

Danmarks Bløderforening  
Frederiksholms Kanal 2, 3.  
1220 København K  
Telefon: 33 14 55 05  
E-mail: dbf@bloderforeningen.dk  
www.bloderforeningen.dk

December 2013

ISBN: 978-87-90861-08-7

**Styregruppe:**

Terkel Andersen  
Theis Bacher  
Jacob Bue Bjørner  
Mikael Frausing  
Karen Binger Holm  
Lene Jensen  
Lars Lehrmann  
Ane Lind Møldrup

**Projektledelse:**

Ane Lind Møldrup (t.o.m. december 2012)  
Karen Binger Holm (fra december 2012)

## Indholdsfortegnelse

<b>Forord</b> .....	<b>2</b>
<b>Indholdsfortegnelse</b> .....	<b>4</b>
<b>Resumé</b> .....	<b>6</b>
<b>Kapitel 1 - Baggrund</b> .....	<b>8</b>
Blødernes historie og de tidligere livskvalitetsundersøgelser .....	8
Læsevejledning .....	10
<b>Kapitel 2 - Metode</b> .....	<b>11</b>
Målgruppe .....	11
Spørgeskemakonstruktion og udsendelse .....	11
Statistiske metoder .....	12
Kvalitative data .....	12
Forbehold .....	12
<b>Kapitel 3 - Baggrundsdata</b> .....	<b>13</b>
Aldersfordeling .....	13
Diagnosetype .....	13
Familieforhold.....	14
Uddannelse og erhverv .....	15
<b>Kapitel 4 - Blødning og faktorbehandling</b> .....	<b>20</b>
Antal blødninger og lokalisation.....	20
Registrering af blødninger .....	23
Faktorbehandling.....	23
Adfærd ved blødninger .....	27
Kontakt til sundhedsvæsenet.....	28
<b>Kapitel 5 - Funktionsevne</b> .....	<b>29</b>
Ledfunktion.....	29
Smertestillende medicin .....	33
Fysisk aktivitet.....	33

Daglige aktiviteter og hjælpemidler .....	35
Kontakt til den kommunale socialforvaltning og hjælpeforanstaltninger .....	36
<b>Kapitel 6 - Blødernes generelle sundhedstilstand.....</b>	<b>38</b>
Blødersygdommens påvirkning i hverdagen .....	38
Fysisk og psykisk velvære .....	38
Det sociale liv .....	41
Kontakt til Danmarks Bløderforening .....	43
<b>Kapitel 7 - Behandlingstilfredshed .....</b>	<b>45</b>
Generel behandlingstilfredshed .....	45
Det akutte behandlingsbehov .....	46
<b>Kapitel 8 - Hepatitis og hiv .....</b>	<b>48</b>
Hepatitis C.....	48
Hiv.....	49
<b>Kapitel 9 - Forældre .....</b>	<b>51</b>
Bekymringer .....	51
Tryghed.....	51
<b>Kapitel 10 – Konkluderende bemærkninger.....</b>	<b>53</b>
Alderspåvirkning på blødere .....	53
Unge blødere og påvirkningen af blødersygdommen .....	56
Kontakt til sundhedsvæsen og kommune .....	60
Konklusion.....	61
<b>Kapitel 11 - Perspektivering .....</b>	<b>63</b>
Alders indvirkning på blødersygdommen (livstilssygdomme) .....	63
Bløderidentitet i forandring – unge blødere.....	63
Fysisk aktivitets indvirkning på blødersygdommen .....	63
Dokumentation af behandling .....	64
Fokus på milde og moderate blødere .....	64
Større opmærksomhed på smerte .....	65
<b>Kilder .....</b>	<b>66</b>

## Resumé

Danmarks Bløderforening har tre gange med 10 års interval udarbejdet livskvalitetsundersøgelser af de danske bløderes livskvalitet (1988, 2001 og 2012). Formålet med den seneste undersøgelse har været at analysere, hvilke forhold der spiller ind på bløderes livskvalitet anno 2012. Især har fokus været lagt på alderspåvirkning af blødere, og hvordan profylaktisk behandling påvirker de unge bløderes liv. Formålet med dette har været at dokumentere behandlingens indvirkning på blødernes livskvalitet over tid.

Hæmofili skyldes mangel på faktor i blodet. Faktorer - eller koagulationsfaktorer - er de blodkomponenter, der får blodet til at størkne. De mest almindelige former for blødersygdom er hæmofili A og B. Hæmofili A og B rammer næsten kun mænd. Sygdommene ligner hinanden og giver ofte led- og muskelblødninger.

Livskvalitetsundersøgelsen 2012 bidrager med et langtidsstudie af danske bløderes livskvalitet over tre årtier, hvilket giver enestående indsigt i bløderbehandlingens fordele og ulemper. Gennem en deskriptiv analyse af blødernes livskvalitet bliver det herved muligt at analysere bløderbehandlingens effekter på nye måder. Undersøgelsen viser, at profylaktisk behandling giver bløderne en bedre livskvalitet, så deres levevilkår begynder at ligne almenbefolkningens mere og mere. Dog dokumenteres også, at blødere stadig invalideres tidligere end almenbefolkningen.

Livskvalitetsundersøgelsen er en deskriptiv analyse, der bygger på spørgeskemabesvarelser fra 250 respondenter, heraf 54 børn og 196 voksne blødere (se tabel 2.1). Målgruppen er blødere i alle aldre med medfødt moderat til svær grad af hæmofili A, B eller von Willebrands sygdom type 3. Spørgeskemaet er blevet udarbejdet af en styregruppe, der har haft fokus på de to forrige livskvalitetsundersøgelser (1988 og 2001) for at give mulige sammenligninger.

Alle data er indsamlet i 2012, og undersøgelsen er udarbejdet af Ane Lind Møldrup, der har været projektleder til og med december 2012. Undersøgelsen er færdigskrevet af styregruppen for livskvalitetsundersøgelsen. Undersøgelsen bygger på deskriptiv statistik, som er fremvist i krydstabuleringer, samt grafer og figurer. Analysens data er både kvantitative og kvalitative og er blevet indsamlet gennem spørgeskemaer. Rapporten bygger på selvrapporterede data.

Livskvalitetsundersøgelsen 2012 viser, at der for første gang i historien i Danmark er en ældre generation af blødere, hvis gennemsnitsalder nærmer sig almenbefolkningens. Sikker medicin og effektiv hjemmebehandling har betydet, at bløderne i dag lever længere og kan leve et liv, der i højere grad ligner almenbefolkningens. I takt med at bløderne bliver ældre, begynder gruppen dog også at få livsstils- og aldersrelaterede sygdomme, hvis behandling kræver nøje koordinering i forhold til bløderbehandling.

Blødernes erhvervsfrekvens er også steget, og uddannelsesmulighederne er blevet forbedret – formodentlig på grund af en mere effektiv behandling. Yderligere viser undersøgelsen, at bløderne har færre sygedage i 2012 sammenlignet med de tidligere analyser, samt at voksne blødere har færre smerter, og at smertebilledet begynder at ligne almenbefolkningens.

Blødersygdommen fylder mindre for yngre blødere, hvad angår uddannelse og erhvervsvalg, men på trods af profylaktisk behandling invalideres bløderne stadig tidligere end almenbefolkningen. Den fysiske funktionsevne nedsættes hurtigere med alderen hos blødere end hos almenbefolkningen. Undersøgelsen viser således, at ledskader kan udskydes, men at risikoen for ledskader fortsat er høj.

Selvom der historisk er sket en betydelig udvikling i behandlingen frem til i dag, er blødersygdommen stadig en potentiel livstruende sygdom med såvel fysiske som psykiske følgevirkninger, som sætter bløderne i en udsat position. Samtidig dokumenterer undersøgelsen, at op mod hver tredje oplever problemer med at få den rette behandling ved akutte blødninger, og at gruppen i kontakt med sundhedsvæsenet og befolkningen generelt ofte møder uvidenhed, og misforståelser opstår.

## Kapitel 1 - Baggrund

Baggrunden for nærværende undersøgelse er et ønske om at undersøge de forhold, der spiller ind på blødernes livskvalitet anno 2012 og at følge udviklingen i blødernes livskvalitet siden 1988. Blødersygdommene hæmofili A og B samt von Willebrands sygdom er sjældne, medfødte og kroniske sygdomme. Der findes flere former for blødersygdomme, men ovennævnte er de hyppigst forekommende<sup>1</sup>. Omkring 450 danskere lider af hæmofili, mens knapt 400 har von Willebrands sygdom. Blødersygdomme skyldes en nedsat mængde af en af de komponenter, der hjælper blodet til at størkne. Det betyder, at blodet ikke størkner på normal vis, hvorfor blødninger nemt opstår og er lang tid om at stoppe igen. Hyppigst forekommer blødninger inde i kroppen i muskler eller led, hvilket på sigt kan medføre ledskeer. Der er forskel på, hvor stor indvirkning sygdommen har på hverdagslivet afhængig af sygdommens sværhedsgrad, tilstedeværelsen af andre kroniske sygdomme og personens alder. I dag kan de fleste blødere behandles med faktormedicin, hvilket betyder, at personer med adgang til forebyggende og tilstrækkelig behandling kan leve et forholdsvis normalt liv med blødersygdom.

Flere forhold betyder dog, at der er stor variation i, hvor mærket bløderne er af deres sygdom. I dag har børn og unge adgang til forebyggende behandling gennem hele barndommen, hvilket har stor betydning for den generelle sygdomsbyrde, mulighederne for fysisk udfoldelse og sandsynligvis også tidspunktet for ledskeer. Blødere i andre aldersgrupper har ikke haft samme muligheder. Blandt personer, der modtog faktorbehandling før 1985, hvor faktorpræparaterne ikke var sikret mod smitteoverførsel, er mange blevet smittet med hepatitis C og/eller hiv I dag lever en mindre gruppe af bløderne med hiv, fortsat mange har hepatitis C, mens andre er kureret herfor. Derudover oplever mange blødere ledproblemer og slidgigt som følge af kombinationen af, at den gennemsnitlige levealder for bløderne er steget, samt at de ældste grupper af blødere typisk har levet et liv med mange og ofte længerevarende ledblødninger. Livsforholdene for de forskellige grupper af blødere er således meget forskelligartede, hvorfor det fortsat er værdifuldt at følge udviklingen i blødernes livskvalitet. Det betyder også, at alder implicit bliver en signifikant faktor i forhold til hvilke behandlingsmuligheder, den enkelte har og har haft gennem livet, og hvilke følgevirkninger af blødersygdommen der opleves i dag.

### Blødernes historie og de tidligere livskvalitetsundersøgelser

Tidligere havde blødersygdomme en meget høj dødelighed og førte til svære og invaliderende ledskeer. I slutningen af 1960'erne skete en revolutionerende ændring i blødernes livskvalitet og livsperspektiv, idet behandling med faktorpræparat blev muligt (Danmarks Bløderforening, 1995). Ved at oprense størkningsfaktorer fra bloddonors blod blev det muligt at tilbyde bløderne en effektiv behandling. Det betød, at gennemsnitsalderen for blødere begyndte at stige (Danmarks Bløderforening, 2002). Desværre viste der sig en alvorlig og ofte fatal bivirkning ved behandlingen i

---

<sup>1</sup> Ifølge den seneste optælling er der i Danmark 388 mennesker med hæmofili A, 93 med hæmofili B, 391 med von Willebrand og 87 med anden arvelig sygdom, jf. Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, Skejby, august 2011. Se mere på foreningens hjemmeside: <http://www.bloderforeningen.dk/default.asp?MenuID=668>. World Federation of Hemophilia angiver, at 1:10.000 fødes med hæmofili A, mens 1:50.000 fødes med hæmofili B (på verdensplan). Se mere: [http://www.wfh.org/en/page.aspx?pid=637#How\\_common](http://www.wfh.org/en/page.aspx?pid=637#How_common)



starten af 1980'erne, idet mange blødere gennem faktorbehandlingen blev smittet med hiv samt hepatitis B og C. Faktorbehandling gives intravenøst i blodbanen ved blødninger eller hver anden til tredje dag, hvis man er i fast forebyggende behandling. Bløderne var særligt udsatte for smitte, da en enkelt behandling gerne byggede på blod fra flere tusinde bloddonorer. Først i 1985 blev det i Danmark påbudt at varmebehandle faktorpræparater for at eliminere smitterisikoen, ligesom der senere er lavet regler for, hvem der må donere blod samt regler om screening af doneret blod. I dag er langt størstedelen af de faktorpræparater, der bruges i Danmark, rekombinante, dvs. at de er fremstillet ved gensplejsning, hvorfor der ikke længere er risiko for smitte (Breum, 2002).

I 1988/89 blev den første livskvalitetsundersøgelse blandt danske blødere foretaget. Undersøgelsen var en del af et tre-årigt projekt "*Blødere og AIDS*", som blev iværksat af Danmarks Bløderforening som følge af udbredelsen af hiv-smitte blandt blødere. Hovedkonklusionen for spørgeskemaundersøgelsen var, at blødergruppen adskilte sig fra almenbefolkningen i forhold til familietype og erhvervsfrekvens. Færre var i parforhold, og flere boede som voksne hos deres forældre. Der var en lavere erhvervsfrekvens blandt unge, og en større andel der modtog sociale ydelser i forhold til almenbefolkningen. Derudover var der regionale variationer med hensyn til, hvor hyppigt folk var i kontakt med deres hæmofilicenter og tilfredsheden med behandlingen. Man så, at en stor del af skolebørnene blev fritaget for fag, fik undervisning under langvarige indlæggelser på hospitalet, havde perioder med hjemmeundervisning, fik praktisk hjælp i skolen og modtog specialundervisning.

I 2001 fulgte man op på undersøgelsen fra 1988. Den væsentligste udvikling i blødernes livskvalitet siden 1988 var en generel, positiv effekt af de forbedrede behandlingsmuligheder. Langt færre børn havde oplevet at være hospitalsindlagt i længere perioder, og der var ikke længere behov for hjemmeundervisning eller fritagelse fra skolefag. Et andet træk var, at sygefraværet for alle aldersgrupper var faldet, og at stort set alle tog faktorpræparat ved blødninger. Yngre blødere oplevede i mindre grad bevægeindskrænkelser i forhold til tidligere, og en mindre andel af de 16-34-årige oplevede ledproblemer. I forhold til den almene befolkning havde blødergruppen i 2001 generelt et lavere selv vurderet helbred, fortsat en generelt lavere erhvervsfrekvens og en større andel var på førtidspension.

Så hvordan tegner livet sig for blødergruppen i dag? Det er et væsentligt spørgsmål at undersøge, da vi i dag har en generation af børn og unge, der har haft adgang til forebyggende behandling livet igennem samt en hel generation af ældre blødere. Hvordan klarer bløderne sig for eksempel, når de kommer op i årene efter et langt liv med blødersygdom? Hvor godt klarer de unge sig? Oplever unge blødere de samme ledproblemer som tidligere generationer, eller beskytter den akutte og forebyggende behandling mod dette? Det væsentligste formål med indeværende undersøgelse har således været at følge udviklingen i blødernes livskvalitet fra 1988 og frem til i dag. Et sekundært formål har været at identificere fremtidige indsatsområder for Danmarks Bløderforening.

## **Læsevejledning**

Rapporten er opdelt i 11 mindre kapitler. Kapitel 2 beskriver undersøgelsens målgruppe og metode. De efterfølgende kapitler bygger på resultater fra livskvalitetsundersøgelsen. Kapitel 3 beskriver målgruppen på en række baggrundsdata, herunder diagnose, alder, køn, uddannelse og arbejdsmarkedstilknytning. Kapitel 4 omhandler selve blødersygdommen og behandlingen heraf. Kapitel 5 beskriver blødernes fysiske funktionsevne, fysiske aktivitetsniveau, brug af hjælpemidler og hjælpeforanstaltninger samt kontakten til socialvæsenet. Kapitel 6 sætter fokus på blødernes generelle sundhedstilstand og sociale liv. Kapitel 7 omhandler behandlingstilfredsheden. Kapitel 8 sætter fokus på blødere smittet med hiv og/eller hepatitis C. Kapitel 9 behandler forældrenes oplevelser af at have et barn med blødersygdom, mens det afsluttende kapitel 10 konkluderer og diskuterer de væsentligste træk ved blødernes livskvalitet anno 2012. I kapitel 11 følges op på rapportens konklusioner med bud på hvilke indsatser, der med fordel vil kunne igangsættes på baggrund af nærværende undersøgelse.

## Kapitel 2 - Metode

### Målgruppe

Målgruppen for denne undersøgelse er blødere i alle aldre med medfødt moderat til svær grad af hæmofili A eller B eller von Willebrands sygdom type 3. Deltagerne skulle være bosiddende i Danmark og i stand til at læse og forstå dansk. Der er stor forskel på, hvordan blødersygdommen opleves afhængig af sværhedsgraden. Derfor har vi valgt ikke at inkludere personer med de mildere sværhedsgrader af blødersygdommene i undersøgelsen. De udvalgte grupper er hårdest ramt af deres blødersygdom, og sygdommene er umiddelbart sammenlignelige. Samtidig indgik de samme sygdomsgrupper i de tilsvarende livskvalitetsundersøgelser i 2001 og 1988.

Der vil i rapporten blive sondret mellem børn og voksne. Grænsen går ved 15 år. Svarpersonerne på 15 år eller derunder har modtaget et specielt "børneskema", som ikke indeholder så mange spørgsmål som "voksenskemaet". Derudover har der sidst i børneskemaet været et par spørgsmål målrettet forældre. Forældrene er blevet opfordret til at besvare børneskemaet på vegne af deres barn eller i fællesskab med barnet. Lidt over halvdelen af børneskemaerne blev udfyldt af forældrene mens 39 pct. blev udfyldt af forældre og barnet i fællesskab. Ganske få børn har udfyldt skemaet på egen hånd. Blandt de voksne blødere har 87 pct. udfyldt det alene, mens enkelte har udfyldt det sammen med forældre eller ægtefælle. 26 af de 172 deltagere, svarende til 15 pct., er ikke medlemmer af Danmarks Bløderforening.

### Spørgeskemakonstruktion og udsendelse

Projektets styregruppe har udviklet spørgeskemaet. Spørgeskemaet tager udgangspunkt i spørgeskemaerne fra livskvalitetsundersøgelserne i 1988 og 2001. Dog er nogle af de tidligere spørgsmål taget ud, mens nye er tilføjet. Hæmofilicentrene i Danmark, Enhed for Trombose og Hæmostase på Rigshospitalet<sup>2</sup>, Center for Hæmofili og Trombose og Børnehæmofilicentret på Aarhus Universitetshospital, Skejby, samt professor Jakob Bue Bjørner er kommet med faglige input til spørgeskemaet undervejs. Af hensyn til anonymitet er data ikke gemt på en måde, som kan identificere den enkelte bløders identitet. Vi kan således ikke følge udviklingen hos enkeltindivider over årene. Det betyder, at sammenligninger fra 1988, 2001 og 2012 sker på gruppeniveau frem for individniveau.

Hæmofilicentre har været behjælpelige med at udsende invitationer til deltagelse i undersøgelsen til hele målgruppen. I alt blev der i september 2012 sendt 196 skemaer ud til unge og voksne og 54 skemaer ud til børn under 16 år. Spørgeskemaet var elektronisk med en personlig kode. Dog var det muligt at få tilsendt spørgeskemaet i papirform ved henvendelse. Efter 14 dage blev der sendt et rykkerbrev. Rykkerbrevet indeholdt, ud over muligheden for at besvare spørgeskemaet elektronisk, et skema i papirform for at sikre højest mulig besvarelsesprocent. 133 voksne og 39 børn, i alt 172 personer, besvarede spørgeskemaet, hvilket svarer til en samlet svarprocent på 69.

---

<sup>2</sup> Pr. 1. februar 2013 ændret navn til Enhed for leukæmi, koagulation og godartede blodsygdomme.

I 1988 deltog 135 personer ud af 212 (64 pct.), mens der i 2001 deltog 164 personer ud af 190 (86 pct.) i undersøgelsen. Antallet af deltagere er således det højeste i de tre undersøgelsesår<sup>3</sup>.

*Tabel 2.1: Besvarelsesprocent*

	Børn (n=54)	Voksne (n=196)	Alle (n=250)
Har besvaret	72%	68%	69%
Har ikke besvaret	28%	32%	31%

Besvarelsene er jævnt fordelt i landet. 62 pct. af børnene og 49 pct. af de voksne er tilknyttet hæmofilicentrene ved Aarhus Universitetshospital, Skejby, mens de resterende 38 pct. af børnene og 51 pct. af de voksne er tilknyttet Rigshospitalet.

### **Statistiske metoder**

De statistiske analyser er udarbejdet i databehandlingsprogrammet SAS. Datamaterialet består af deskriptive fordelingstabeller og krydstabeller. Sammenligninger med tidligere undersøgelser er udelukkende deskriptive grundet målgruppens lille antal. For alle præsenterede tabeller gælder således, at det ikke er testet, hvorvidt de forskelle, der optræder, er signifikante. Data præsenteres i tabelform, hvor svarfordelingen angives med procenter.

### **Kvalitative data**

I forbindelse med flere af spørgsmålene har respondenterne haft mulighed for at angive kommentarer i fritekst. Disse kommentarer indgår i undersøgelsen som kvalitative data, der supplerer og eksemplificerer de kvantitative data, der ligger til grund for den statistiske analyse. Det vil undervejs i rapporten eksplicit fremgå, hvilke konklusioner, der baserer sig på kvalitative data.

### **Forbehold**

Rapporten bygger på selvrapporterede data, hvilket giver anledning til enkelte forbehold. I forhold til konklusioner om børnenes livskvalitet er det vigtigt at have in mente, at en stor del af børnene enten har fået hjælp til at udfylde skemaet, eller også har forældrene udfyldt skemaet. Det er således ikke nødvendigvis barnets egen oplevelse, der kommer til udtryk.

Et andet forbehold drejer sig om dokumentation af blødningshyppighed og faktorforbrug. Idet en stor del af respondenterne har angivet, at de ikke registrerer blødninger og hjemmebehandling systematisk, er angivelse af blødningshyppighed og faktorforbrug behæftet med en vis usikkerhed.

<sup>3</sup> Antallet af besvarelser kan lyde lavt, men da der kun er ca. 400-500 blødere i Danmark, finder Danmarks Bløderforening besvarelsesprocenten høj nok til at kunne give en deskriptiv beskrivelse af blødernes livskvalitet.

## Kapitel 3 - Baggrundsdata

Kapitlet indeholder en generel beskrivelse af gruppen af svarpersoner i forhold til en række demografiske variable. Herunder alder, diagnose, køn, familieforhold samt uddannelses- og erhvervsforhold.

### Aldersfordeling

Til at starte med ser vi på aldersfordelingen. Af tabellen fremgår det, at der er sket en ændring siden 2001. For det første er der væsentligt flere personer, der deltager i undersøgelsen. Dette afspejler, at der er flere blødere i dag sammenlignet med tidligere. Undersøgelsens målgruppe består af 250 personer sammenlignet med 190 personer i 2001. Der er ikke væsentligt flere børn med blødersygdom med i undersøgelsen, hvorfor ændringen må skyldes, at bløderne i dag lever længere, frem for at der fødes flere med blødersygdom. Det ses også af tabellen, idet hele 33 pct. af svarpersonerne er 45 år eller ældre. Tidligere var der henholdsvis 16 og 19 pct. i denne aldersgruppe for undersøgelse i 1988 og 2001. Der er dog en fejlkilde for aldersfordelingen i 2001, idet mange (25) af svarpersonerne dengang ikke opgav deres alder. Dermed ved vi heller ikke, om andelen af personer på 45 år eller ældre dengang reelt var større. Dog er det en meget positiv udvikling. Udviklingen giver god mening, da man før blødersagen i perioden fra 1948 til 1978 så, at blødernes gennemsnitlige levealder var stigende [2]. Der skete dog en dramatisk stigning i dødeligheden i 1980'erne og 1990'erne, idet mange døde på grund af AIDS. Det ser nu ud til, at den gennemsnitlige levealder igen er stigende. Aldersspredningen er i 2012 fra 1-76 år.

Tabel 3.1: Aldersfordeling 1988, 2001 og 2012

	1988 (n=135)	2001 (n=164)	2012 (n=172)
0 – 15 år	21%	27%	23%
16 – 24 år	20%	18%	13%
25 – 34 år	26%	14%	16%
35 – 44 år	17%	22%	14%
45 år og ældre	16%	19%	33%

### Diagnosetype

Fordelingen af hvor mange personer, der har henholdsvis hæmofili A, B eller von Willebrands sygdom, ligger stabilt i forhold til de tidligere år, som tabel 3.2 viser. Det er hovedsagligt mænd, der har besvaret spørgeskemaundersøgelsen, idet 125 mænd og 39 drenge har deltaget. Dette skyldes, at hæmofili er en X-bunden sygdom, hvorfor den kun rammer drenge og mænd<sup>4</sup>. Otte kvinder har deltaget i undersøgelsen - alle har von Willebrands sygdom. Von Willebrands sygdom rammer begge køn, men kun få har denne sygdom i svær grad (type 3). Derfor har det ikke stor indvirkning på andelen af kvinder i denne undersøgelse. Da der er så få kvinder med i undersøgelsen, skelnes der i analyserne ikke efter køn.

<sup>4</sup> Pigers kønskromosomer består af XX (to X'er), hvorfor de kan kompensere med det andet X, hvis det ene bærer hæmofili. Drenge har ikke denne mulighed, da deres kønskromosomer består af XY. I meget sjældne tilfælde, hvor begge forældre er bærere af samme hæmofili type (og videregiver dette X), kan piger/kvinder dog også få sygdommen (Jones, 1990).

Tabel 3.2: Svarpersoner fordelt efter diagnose 2012

	Børn (n=39)	Voksne (n=133)	Alle (n=172)
Hæmofili A	82%	74%	76%
Hæmofili B	15%	19%	18%
von Willebrands sygdom	3%	7%	6%

### Familieforhold

Vi har spurgt ind til blødernes familieforhold. Alle børn bor sammen med en eller begge forældre. 77 pct. af de voksne bor sammen med andre personer, mens 23 pct. bor alene. En større andel bor sammen med andre i forhold til 2001, men der er ikke den store forskel på tallene fra 1988. Dog er der forskel på, hvem man bor sammen med. I både 1988 og 2001 boede 47 pct. sammen med en ægtefælle eller fast partner. I 2012 gør dette sig gældende for hele 62 pct. En del af forskellen skyldes formentlig, at man i dag kan leve et stort set normalt liv med høj levealder sammenlignet med tidligere. Ligeledes kan infektion med hiv og eventuelt infektion med hepatitis C have haft betydning for, hvor nemt det har været at få en fast partner. Med alderen bliver det ligeledes mere naturligt at bo sammen med en fast partner, hvorfor noget af forskellen kan skyldes, at der i dag er en større andel af ældre blødere. I 1988 boede mange voksne (21 pct.) fortsat hjemme hos deres forældre. I dag er billedet et andet. De unge er som i 2001 i stand til at klare sig selv, idet få voksne bor sammen med deres forældre. Det kan skyldes, at de unge i dag er mere selvhjulpne og dermed har et liv, der i højere grad minder om andre unges.

Tabel 3.3: Biform for voksne 1988, 2001 og 2012

	Voksne 1988 (n=103)	Voksne 2001 (n=119)	Voksne 2012 (n=133)
Alene	25%	35%	23%
Sammen med andre	75%	65%	77%

Kun en mindre andel af bløderne har undladt at få børn på grund af deres blødersygdom eller komplikationer i forbindelse med sygdommen. I tabel 3.4 er personer, for hvem spørgsmålet ikke har været relevant, udtaget.

Tabel 3.4: Har du undladt at få børn grundet blødersygdommen eller komplikationer hertil? 1988, 2001 og 2012

	Voksne 1988 (n=105)	Voksne 2001 (n=68)	Voksne 2012 (n=108)
Ja	28%	19%	18%
Nej	72%	81%	82%

Af friteksten til spørgsmålet fremgår det, at hiv-infektion for nogle har hindret adoption såvel som biologiske børn. Der er dog i dag kommet bedre muligheder for at få børn, når man er smittet med hiv og/eller hepatitis C. Infektionssygdomme er således ikke længere en hindring for at få børn,

omend det stadig kan være en udfordring. I besværelserne angives det, at de afgørende tanker i forhold til at have fravalgt børn grundet blødersygdommen, er, ønsket om ikke at give blødersygdommen videre, at være smittet med hepatitis C, og at føle sig ude af stand til at tage vare på et barn på grund af blødersygdommens fysiske belastning. En mandlig svarperson beskriver endvidere, at et hospitals fertilitetsklinik har frarådet ham at få børn grundet blødersygdommens arvelighed. Da en mandlig bløder ikke får børn med blødersygdom (men vil få raske sønner og døtre som er raske, men bærere af blødergenet) tyder denne beskrivelse på, at der fortsat er stor uvidenhed om blødersygdomme i sundhedsvæsenet. I dette tilfælde om såvel arvegang som livsperspektiv for bløderne.

### **Uddannelse og erhverv**

De voksne svarpersoner er endvidere blevet spurgt til deres uddannelsesniveau og erhvervsstatus, og resultaterne fremgår af henholdsvis tabel 3.5 og 3.6.

Tabel 3.5: Uddannelsesniveaue blandt voksne blødere 1988, 2001, 2012 og almen befolkning

	16-24 år	25-34 år	35-44 år	45+ år	Alle
<b>2012</b>	<b>(n=23)</b>	<b>(n=28)</b>	<b>(n=24)</b>	<b>(n=57)</b>	<b>(n=132)</b>
Ingen videregående uddannelse	83%	18%	29%	25%	34%
Erhvervsuddannelse	13%	21%	29%	7%	15%
Kort videregående uddannelse (1-2 år)	4%	14%	8%	14%	11%
Mellemlang videregående uddannelse (3-4 år)	0%	32%	16%	30%	23%
Lang videregående uddannelse (5+ år)	0%	14%	12%	16%	12%
Anden uddannelse	0%	0%	4%	9%	5%
<b>2001</b>	<b>(n=19)</b>	<b>(n=18)</b>	<b>(n=29)</b>	<b>(n=27)</b>	<b>(n=93)</b>
Ingen videregående uddannelse	21%	17%	35%	30%	27%
Erhvervsuddannelse	37%	39%	10%	33%	28%
Kort eller mellemlang videregående udd. (1-4 år)	21%	11%	41%	7%	22%
Lang videregående udd. (5+ år)	16%	33%	10%	26%	20%
Anden uddannelse	5%	-	3%	3%	3%
<b>1988</b>	<b>(n=22)</b>	<b>(n=33)</b>	<b>(n=22)</b>	<b>(n=20)</b>	<b>(n=97)</b>
Ingen uddannelse	23%	24%	32%	30%	27%
Erhvervsuddannelse	55%	36%	41%	25%	39%
Kort eller mellemlang videregående udd. (1-4 år)	14%	24%	9%	25%	17%
Lang videregående udd. (5+ år)	9%	12%	18%	15%	13%
Anden uddannelse	-	3%	-	5%	2%

For både 1988, 2001 og 2012 gælder, at en del personer har svaret, at de ingen videregående uddannelse har, fordi de fortsat er under uddannelse. 21 personer er på nuværende tidspunkt studerende, 83 pct. (19 personer) af de 16-24 årige har i 2012 ingen videregående uddannelse,



heraf er 89 pct. (17 personer) studerende. Langt færre (20 pct.) af de 16-24-årige havde ingen videregående uddannelse i henholdsvis 1988 og 2001. Sammenlignet med 2001 har en mindre andel en lang videregående uddannelse eller erhvervsuddannelse, mens en større andel har en kort eller mellemlang videregående uddannelse.

Nedenstående tabel viser de voksne bløderes erhvervsstatus.

Tabel 3.6: Erhvervsstatus 2012

	Voksne (n=133)
Fuldtid	41%
Deltid	2%
Fleksjob, revalidering, jobtræning	5%
Efterløn	2%
Førtidspension	13%
Pension	9%
Arbejdsløs, uden for erhverv	12%
Studerende	16%

Størstedelen af de personer, der er i arbejde, arbejder på fuld tid. Små otte pct. er enten på deltid, i fleksjob, jobtræning eller revalidering. 14 pct. er på efterløn eller førtidspension. Ni procent er på ordinær pension. 12 pct. er arbejdsløse eller uden for erhverv, mens 16 pct. er studerende.

Erhvervsfrekvensen angiver andelen af personer mellem 16 og 64 år, der indgår i arbejdsstyrken i forhold til en population. Arbejdsstyrken er antallet af personer, der er til rådighed for arbejdsmarkedet. Hvorvidt man er til rådighed for arbejdsmarkedet, kan opgøres på forskellige måder. I denne undersøgelse defineres arbejdsstyrken på baggrund af bruttoledigheden. Det vil sige, at vi inkluderer alle personer mellem 16 og 64 år, der er i arbejde eller ledige på den ene eller anden måde. Vi har ikke spurgt de studerende, hvorvidt de har et studiejob, er arbejdssøgende eller udelukkende er studerende. Vi antager således, at alle studerende har et studiejob eller et ønske herom, hvorfor de inkluderes i arbejdsstyrken. Personer uden for arbejdsstyrken er således personer på efterløn, førtidspension, pension eller personer ude af erhverv i øvrigt. Erhvervsfrekvensen er under denne antagelse 75,8 pct. blandt de 16-64-årige blødere. Erhvervsfrekvensen for almenbefolkningen var til sammenligning 83,1 pct. for mænd i alderen 16-64 år<sup>5</sup> i 2011 – opgjort på samme måde.

I 2001 var erhvervsfrekvensen blandt de 15-66-årige<sup>6</sup> blødere 63 pct. Der er således sket en væsentlig stigning siden 2001. Det er meget positivt, at erhvervsfrekvensen blandt bløderne i dag

<sup>5</sup> Tallet er beregnet ud fra den registerbaserede arbejdsmarkedsundersøgelse 2011 (RAS), Statistikbanken fra Danmarks Statistik: <http://www.statistikbanken.dk/statbank5a/default.asp?w=1117>.

<sup>6</sup> I 2001 blev erhvervsfrekvensen generelt udregnet lidt anderledes da personer i alderen 15-66 år indgik. Derfor er en sammenligning med 2011 behæftet med usikkerhed. Da arbejdsstyrken er faldende i de ældre grupper, vil erhvervsfrekvens i 2001 beregnet på baggrund af de 16-64-årige formentlig være en anelse højere.

svarer til almenbefolkningens. Det er et tegn på, at blødergruppen har det bedre, idet de er så friske, at de er i stand til at varetage et job. I 2001 var det særligt gruppen på 45-66 år, der havde en lav erhvervsfrekvens sammenlignet med almenbefolkningen, hvilket tydede på en stor tidlig nedslidning af blødere. Vi ser i dag en høj erhvervsfrekvens blandt blødere under 35 år.

Specielt blandt bløderne på 45 år og ældre ses en højere erhvervsfrekvens end tidligere. Både for denne gruppe og for gruppen 35-44 år er erhvervsfrekvensen dog fortsat lavere end i almenbefolkningen.

Tabel 3.7: Erhvervsfrekvens for mandlige blødere efter alder 1988, 2001 og 2012

	16-24 år	25-34 år	35-44 år	45-64 år	Alle
Blødernes erhvervsfrekvens 2012 (n=132)	95,7%	96,4%	75%	57,9%	75,8%
Blødernes erhvervsfrekvens 2001	57%	83%	79%	33%	63%
Blødernes erhvervsfrekvens 1988	67%	73%	-	59%	69%
Erhvervsfrekvens mænd, alm. befolkning	85,1%*	86,6%**	88,7%	77,7%*	83,1%
				**	
Blødernes beskæftigelsesfrekvens 2012 (n=132)	87%	82,1%	62,5%	47,4%	64,4%
Beskæftigelsesfrekvens mænd, alm. befolkning	81,9%	80,9%	88,7%	77,7%	78,5%

\*15-24 år. \*\*25-44 år. \*\*\*45-66 år.

Vi har også set på blødernes beskæftigelsesfrekvens i 2012. Beskæftigelsesfrekvensen viser hvor stor en andel af bløderne i den erhvervsaktive alder (16-64 år), som er i beskæftigelse. Den siger dog ikke noget om, hvor mange timer bløderne arbejder ugentligt. Under antagelse af at de studerende alle er i beskæftigelse ved siden af studierne<sup>7</sup>, ligger blødernes beskæftigelsesprocent på 64,8 pct. Blødergruppen er dermed ikke helt på niveau med almenbefolkningen. Til sammenligning er frekvensen for mænd i almenbefolkningen 78,5 pct (såfremt alle studerende regnes som beskæftigede)<sup>7</sup>.

Tabel 3.8 viser, hvorvidt blødersygdommen har haft en indvirkning på blødernes valg af uddannelse og erhverv. Tabellen er opdelt efter alder, og der sammenlignes med de tidligere undersøgelser, da der kan være store forskelle på den yngste og ældste blødergruppe grundet forbedrede behandlingsmuligheder.

<sup>7</sup> Dette er formentlig ikke tilfældet, hvorfor beskæftigelsesprocenten under denne antagelse formentlig er højere end de reelle tal.

Tabel 3.8: Blødersygdommens indvirkning på uddannelses- og erhvervsvalg

	16-24 år	25-34 år	35-44 år	+ 45 år	Alle
<b>2012</b>					
Stimuleret til boglig uddannelse	<b>26%</b>	<b>36%</b>	<b>42%</b>	<b>53%</b>	<b>42%</b>
Hindret i at få ønskeuddannelse/arbejde	<b>17%</b>	<b>14%</b>	<b>54%</b>	<b>32%</b>	<b>30%</b>
I alt (n)	23	28	24	57	132
<b>2001</b>					
Stimuleret til boglig uddannelse	<b>32%</b>	<b>57%</b>	<b>65%</b>	<b>80%</b>	<b>58%</b>
Hindret i at få ønskeuddannelse/arbejde	<b>6%</b>	<b>60%</b>	<b>40%</b>	<b>39%</b>	<b>36%</b>
I alt (n)	19	15	26	18	76
<b>1988</b>					
Stimuleret til boglig uddannelse	<b>57%</b>	<b>49%</b>	<b>57%</b>	<b>37%</b>	<b>45%</b>
Hindret i at få ønskeuddannelse/arbejde	<b>26%</b>	<b>33%</b>	<b>45%</b>	<b>44%</b>	<b>33%</b>
I alt (n)	23	33	22	19	108

Overordnet set er der siden 2001 en mindre andel, som vurderer, at blødersygdommen har stimuleret dem til boglig uddannelse, hvilket gælder for 42 pct. Hvorvidt sygdommen har hindret én i at få drømmeuddannelsen eller drømmejobbet, ligger nogenlunde ens med de tidligere livskvalitetsundersøgelser på 30 pct. Der er en klar tendens til, at blødersygdommen i dag har mindre indflydelse på både valget af boglig uddannelse samt uddannelse og erhverv for de yngre aldersgrupper (16-34 år). Gruppen af 35-44-årige, der i 2001 var 25-34-årige, oplever fortsat, at blødersygdommen har påvirket deres uddannelses- og erhvervsvalg. En af årsagerne kan være, at de der blev smittet med særligt hiv men også hepatitis C i 1980'erne, i høj grad er blevet påvirket i deres uddannelses- og erhvervsvalg, da de dengang i midten af 1980'erne var 10-19 år, og altså i den alder, hvor man typisk tager en uddannelse. Samme tendens ses dog også for personer, der i dag er 45 år og ældre, hvoraf nogle i 2001 var 35-44 år. Derfor kan udviklingen ligeledes skyldes forbedrede behandlingsmuligheder i forhold til blødersygdommen, der har medført, at man er mere fri til at vælge uddannelse og erhverv i dag.

## Kapitel 4 - Blødning og faktorbehandling

Dette kapitel handler om selve blødersygdommen, og hvordan den påvirker blødergruppen. I kapitlet beskrives det gennemsnitlige antal blødninger årligt, blødningslokalisering og registrering af blødninger, andelen der er i forebyggende behandling, det årlige faktorforbrug, andelen med inhibitor, andelen der bruger venekateter, og hvorvidt de har oplevet problemer hermed, antal bløderrelaterede syge- og sengedage, adfærd ved blødninger samt kontakthypigheden til sundhedsvæsenet i forbindelse med blødersygdommen.

### Antal blødninger og lokalisering

Antallet af blødninger fortæller noget om sygdommens fysiske belastning i hverdagen. Et af de væsentligste fund i undersøgelsen fra 2001 var, at flere blandt både børn og voksne oplevede færre blødninger sammenlignet med 1988. Tabel 4.1 viser, at denne tendens fortsat er gældende. Der er en svag tendens til, at flere voksne ingen blødninger har, samt at færre børn har over 10 blødninger årligt.

Tabel 4.1: Antal blødninger seneste 12 mdr. behandlet med faktorpræparat 1988, 2001 og 2012

Antal blødninger	Børn 1988 (n=32)	Børn 2001 (n=41)	Børn 2012 (n=39)	Voksne 1988 (n=102)	Voksne 2001 (n=113)	Voksne 2012 (n=128)
Ingen	10%	7%	8%	6%	3%	8%
1 – 5	-	-	69%	-	-	38%
6 – 10	52%*	78%*	13%	42%*	59%*	19%
11 – 25	10%	12%	8%	21%	22%	23%
26 – 50	26%	2%	3%	18%	12%	9%
> 50	3%	-	-	13%	4%	4%

\*1-10 årlige blødninger

Udover at sammenligne udviklingen af antal blødninger over tid er det interessant at se på fordelingen af blødninger i de forskellige aldersgrupper. Tabel 4.2 viser denne fordeling for 2012.

Tabel 4.2: Behandlingskrævende blødninger efter alder 2012

Antal blødninger	0-15 år (n=39)	16-24 år (n=22)	25-34 år (n=27)	35-44 år (n=24)	45+ år (n=54.)	Alle (n=166)
Ingen	8%	9%	4%	13%	7%	8%
1 – 5	69%	55%	44%	29%	33%	46%
6 – 10	13%	14%	19%	4%	26%	17%
11 – 25	8%	23%	30%	25%	19%	19%
26 – 50	3%	-	4%	25%	7%	7%
> 50	-	-	-	4%	7%	3%

Tabellen viser, at der ikke er en ligelig fordeling i antallet af blødninger. Der er en tendens til, at de yngre aldersgrupper har færrest blødninger sammenlignet med de ældre aldersgrupper. Procentvis er der ligeledes flest i de yngste voksengrupper, der er i fast forebyggende behandling<sup>8</sup>, hvilket kan være betydende herfor. Dog ved vi ikke nok om, hvilken effekt alderdom i sig selv har på udviklingen af blødninger til at kunne analysere dette nærmere<sup>9</sup>. I gruppen fra 35-44 år har hver anden mellem 11 og 50 år behandlingskrævende blødninger årligt. Det er som minimum en blødning hver måned, hvilket er hyppigt. Det er ligeledes bemærkelsesværdigt, at omkring hver fjerde i aldersgruppen 16-24 år har 11-25 behandlingskrævende blødninger årligt. Jo flere blødninger man oplever, jo større er risikoen for at få ledproblemer senere hen.

Tabel 4.3 viser, hvor børn og voksne oplever blødninger.

Tabel 4.3: Blødningslokalisering 2012

	Børn (n=39)	Voksne (n=133)
<b>Skulderled</b>		
Ingen blødning	100%	75%
En enkelt blødning		14%
Flere blødninger		11%
<b>Albueled</b>		
Ingen blødning	74%	54%
En enkelt blødning	23%	20%
Flere blødninger	3%	26%
<b>Knæled</b>		
Ingen blødning	62%	53%
En enkelt blødning	23%	23%
Flere blødninger	15%	24%
<b>Ankelled</b>		
Ingen blødning	64%	38%
En enkelt blødning	23%	29%
Flere blødninger	13%	34%
<b>Hofteled</b>		
Ingen blødning	97%	80%
En enkelt blødning	3%	14%
Flere blødninger		5%
<b>Større muskelblødninger</b>		
Ingen blødning	64%	59%

<sup>8</sup> Andel i aldersgrupperne der får fast forebyggende behandling. 0-15 år: 80%, 16-24 år: 52%, 25-34 år: 57%, 35-44 år: 38%, 45+ år: 30%

<sup>9</sup> Man kan forestille sig, at fx åreforkalkning, mavesår, operationer i forbindelse med andre sygdomme eller andre aldersrelaterede tilstande kan give anledning til hyppigere blødninger.

	Børn (n=39)	Voksne (n=133)
En enkelt blødning	26%	16%
Flere blødninger	10%	25%
<b>Mave-/tarmkanalen</b>		
Ingen blødning	95%	92%
En enkelt blødning	5%	5%
Flere blødninger		4%
<b>Urinveje/nyrer</b>		
Ingen blødning	100%	80%
En enkelt blødning		15%
Flere blødninger		5%
<b>Hovedblødning</b>		
Ingen blødning	82%	93%
En enkelt blødning	12%	5%
Flere blødninger	5%	2%
<b>Behandlingskrævende menstruationsblødning</b>		
Ingen blødning	100%	0%
Flere blødninger	0%	100%
<b>Andre steder</b>		
Ingen blødning	54%	63%
En enkelt blødning	21%	11%
Flere blødninger	26%	26%

Blandt børnene har 38 pct. oplevet en eller flere blødninger i knæleddene, 36 pct. har haft blødning i ankelleddene, 26 pct. har haft blødning i albueleddene, 36 pct. har haft en større muskelblødning, og 47 pct. har oplevet blødninger andre steder end de nævnte. Hele 17 pct. har haft en eller flere hovedblødninger, typisk en bule efter fald, hvor der næsten altid vil bruges faktorbehandling forebyggende på grund af risikoen for hjerneblødninger. Blandt de voksne har 63 pct. haft en eller flere blødninger i ankelleddene, 46 pct. har haft blødning i knæleddene, 46 pct. har haft blødning i albueleddene, 41 pct. har haft større muskelblødninger, 25 pct. har haft blødning i skulderleddene og 37 pct. har haft blødninger andre steder end de nævnte. Herudover har 19 pct. oplevet hofteledsblødninger, og 20 pct. har haft blødninger i urinveje eller nyrer. Alle kvinder, der indgår i undersøgelsen, har haft flere behandlingskrævende menstruationsblødninger. Der er spurgt til, hvilke andre steder man har oplevet blødninger. Her nævnes håndled, hænder og finger- og tåled hyppigst, men også næseblod, blødninger ved tænder og i mundregionen samt rygblødninger nævnes af flere.

## Registrering af blødninger

Bløderne opfordres til at bogføre deres blødninger. Tabel 4.4 viser, at knapt halvdelen af børnene og 1/3 af de voksne altid registrerer deres blødninger. Jo flere blødninger man oplever, jo større andel registrerer fast deres blødninger og omvendt.

Tabel 4.4: Registrering af blødninger, 2012

	Børn 2012 (n=39)	Voksne 2012 (n=133)	Alle 2012 (n=172)
Ja, hver gang	46%	36%	38%
Ja, sommetider	18%	24%	23%
Nej	36%	40%	39%

Personer, der aldrig registrerer deres blødninger, blev spurgt om årsagen hertil. I fritekst er de hyppigst nævnte grunde, at man ikke oplever at have så mange blødninger, at man ikke føler, at det er nødvendigt, at man glemmer det, at det er besværligt og tidskrævende, at der ikke findes et optimalt system at registrere i, at man ikke er blevet bedt om at registrere, at lægerne ikke interesserer sig for registreringerne og på grund af manglende rutine.

Besvarelsen viser, at en stor del af respondenterne ikke systematisk registrerer blødninger og hjemmebehandling, hvilket indebærer, at der må tages forbehold for besvarelser vedr. blødningshyppighed og faktorforbrug, jf. kap. 2 – Metode.

## Faktorbehandling

Langt størstedelen af bløderne tager faktorpræparat, når de har blødninger. 85 pct. af børnene gør det hver gang, mens 15 pct. gør det ind imellem. Blandt de voksne tager 73 pct. altid faktor ved blødninger, mens 22 pct. gør det ind imellem, og 5 pct. gør det slet ikke.

Tabel 4.5: Faktor ved blødninger 2012

	Børn 2012 (n=39)	Voksne 2012 (n=133)	Alle 2012 (n=172)
Nej		5%	4%
Ja, sommetider	15%	22%	20%
Ja, altid	85%	73%	76%

Andelen af børn i fast forebyggende behandling ligger sammenlignet med 2001 stabilt på knapt 80 pct. Som udgangspunkt tilbydes alle børn med moderat til svær blødersygdom fast forebyggende behandling, når en blødning er opstået flere gange i samme led. Otte børn er dog ikke i fast forebyggende behandling. Fem af børnene er fem år eller yngre og må dermed betragtes som små. Syv af børnene, inklusiv de førnævnte fem, har ingen eller få<sup>10</sup> årlige blødninger. Blandt de

<sup>10</sup> Mellem en og fem blødninger årligt.

voksne er der flere, der i dag er i fast forebyggende behandling sammenlignet med de tidligere år. Andelen af voksne i fast forebyggende behandling er ikke ligeligt fordelt imellem aldersgrupperne. Flest i de yngre aldersgrupper og færrest i den ældste aldersgruppe får fast forebyggende behandling. 52 pct. af de 16-24 årige, 57 pct. af de 25-34-årige, 38 pct. af de 35-44-årige og 30 pct. af personerne på 45 år eller ældre får fast forebyggende behandling.

*Tabel 4.6: Forebyggende behandling*

	Børn 1988 (n=32)	Børn 2001 (n=45)	Børn 2012 (n=39)	Voksne 1988 (n=102)	Voksne 2001 (n=117)	Voksne 2012 (n=133)
Fast forebyggende behandling	59%	82%	79%	35%	34%	41%
Ikke i forebyggende behandling	41%	18%	21%	65%	66%	59%

Da den forebyggende behandling fortrinsvist gives til blødere med høj risiko for blødning, kan tallene ikke som sådan sammenlignes med de tidligere år, idet der er forskel på antallet af moderate og svære blødere i de tre analyser. Dog kan man se, at forebyggende behandling ikke fuldstændigt kan udelukke blødninger.

*Tabel 4.7: Forebyggende behandling og antal blødninger årligt blandt voksne blødere 2012*

	Fast forebyggende behandling (n=54)	Ikke i forebyggende behandling (n=73)
Ingen blødninger	9%	7%
1 - 5	41%	37%
6-10	24%	14%
11-25	15%	29%
26-50	9%	8%
>50	2%	5%

Bløderne er blevet spurgt til, hvorvidt de bruger kateter, jf. tabel 4.10. Kateter kan med fordel bruges, hvis man ofte skal have faktor, eller hvis man er svær at stikke. Derfor er det typisk børn, der har kateter, da de fleste børn er i forebyggende behandling, og da børn har små blodårer, der kan være svære at ramme.



Tabel 4.10: Andel med kateter 2012

	Børn 2012 (n=39)	Voksne 2012 (n=133)	Alle 2012 (n=172)
Kateter	46%	7%	16%
Har tidligere haft kateter	18%	11%	12%
Ikke kateter	36%	83%	72%

Som det fremgår af tabel 4.10 har 46 pct. af børnene i 2012 kateter. Til sammenligning var tallet 37 pct. i 2001. Flere har således fået kateter. De voksne, der har kateter, er alle tilknyttet Center for Hæmofili og Trombose på Århus Universitetshospital. Personer, der har eller på et tidspunkt har haft kateter, er blevet spurgt, hvorvidt de har oplevet problemer med kateteret. Det har 20 ud af 48 personer, svarende til 40 pct. Af disse 20 personer, hvor 12 er børn og otte voksne, har halvdelen oplevet problemer med infektion. Af fritekstbesvarelserne fremgår det, bl.a. at infektionen førte til blodforgiftning, og en anden beskriver, at kateteret måtte opereres ud akut grundet infektionen. Andre problemer, der beskrives, er membrandefekt, hul på slangen, problemer med at tage prøver/tilbageløb, eksem på grund af plasteret, forkert placering og en oplevelse af, at det strammede i huden ved porten. Flere forældre beskriver, at problemerne ved kateteret efterfølgende har medført stikkeangst hos deres barn.

Blødernes årlige faktorforbrug fremgår af tabel 4.8. Der er ikke den store forskel på faktorforbruget i de tre undersøgelsesår. Der er dog en større andel, der bruger mellem 0-25.000 enheder årligt blandt både børn og voksne. Om det er positivt eller negativt afhænger af, hvorvidt den enkelte bløder er velbehandlet. Samfundsmæssigt vil det umiddelbart være positivt, at der bruges mindre blødermedicin, da medicinen er en stor udgift. På den anden side vil det kun være positivt, hvis den enkelte bløder ikke til gengæld oplever væsentligt flere blødningsepisoder. Overordnet set anvendes der dog flere enheder faktor per indbygger i dag, idet det årlige forbrug i Danmark ligger på 6,7-6,9 enheder per indbygger. En del af forklaringen kan være, at blødergruppens samlede antal har været voksende de senere år. Det vil imidlertid være interessant at bearbejde datamaterialet yderligere og sammenligne udvikling og forbrug med andre lande.

Tabel 4.8 : Årligt faktorforbrug i tusinde enheder 1988, 2001 og 2012

Forebyggende og 'on demand'	Børn 1988	Børn 2001	Børn 2012	Voksne 1988	Voksne 2001	Voksne 2012
	(n=25)	(n=43)	(n=39)	(n=88)	(n=111)	(n=133)
0 - 25	12%	16%	26%	16%	11%	25%
26 - 75	12%	7%	10%	17%	21%	21%
76 - 125	4%	44%	21%	23%	23%	19%
126 - 250	48%	23%	31%	35%	37%	11%
251 - 500	24%	9%	8%	5%	7%	22%
Over 500			5%	5%	2%	2%

En af de grupper, der får meget faktor, er personer med inhibitor. Inhibitor dannelse sker, hvis kroppen udvikler antistoffer mod den tilførte størkningsfaktor. Det betyder, at kroppen nedbryder den tilførte faktor, så snart det tilføres kroppen. Hos nogle forsvinder inhibatoren spontant igen, mens andre behandles med højdosis faktorbehandling for at prøve at "vænne" kroppen til faktoren (Jones, 1990). Inhibitor dannelse har stor betydning for dagligdagen, da mange aktiviteter må begrænses for at mindske risikoen for blødninger, og da blødningsepisoder er svære at behandle. Andelen af personer med inhibitor er stort set ens i 2001 og i dag. Tabel 4.9 viser, at mange personer med inhibitor også kureres herfor, da en større andel i 2012 sammenlignet med tidligere har haft inhibitor.

Tabel 4.9: Inhibitor 2001 og 2012

	Børn 2001 (n=43)	Børn 2012 (n=39)	Voksne 2001 (n=119)	Voksne 2012 (n=133)	Alle 2001 (n=162)	Alle 2012 (n=172)
Ja	5%	5%	6%	6%	6%	6%
Nej, men tidligere	9%	13%	8%	17%	9%	16%
Nej, aldrig	86%	82%	86%	77%	86%	78%

### Bløderrelaterede syge- og sengedage

Som tidligere er bløderne i år blevet spurgt til, hvor mange syge- og sengedage de har haft de seneste år grundet blødersygdommen. Tallene fremgår af tabel 4.11 og 4.12.

Tabel 4.11: Bløderrelaterede sygedage fra arbejde eller skole per år 1988, 2001 og 2012

	Børn 1988 (n=32)	Børn 2001 (n=36)	Børn 2012 (n=39)	Voksne 1988 (n=103)	Voksne 2001 (n=88)	Voksne 2012 (n=133)
Ingen	22%	39%	36%	32%	50%	66%
1 – 5 dage	41%	44%	31%	19%	22%	17%
6 – 15 dag	22%	11%	21%	18%	14%	9%
Mere end 15 dage	16%	6%	13%	31%	15%	8%

Blandt børnene er der en svag tendens til, at flere børn i dag har mange sygedage årligt relateret til deres blødersygdom sammenlignet med 2001. Tallene ser ud til at nærme sig fordelingen i 1988. Dog sker denne vurdering på få personer og er således behæftet med en vis usikkerhed. Blandt de voksne er der til gengæld sket et fald i antallet af bløderrelaterede sygedage.

Tabel 4.12: Bløderrelaterede sengedage per år i 1988, 2001 og 2012

	Børn 1988 (n=32)	Børn 2001 (n=43)	Børn 2012 (n=39)	Voksne 1988 (n=103)	Voksne 2001 (n=113)	Voksne 2012 (n=133)
Ingen	66%	91%	64%	43%	64%	68%
1 – 5 dage	19%	2%	26%	26%	20%	14%
6 – 15 dage	6%	7%	3%	16%	11%	11%
Mere end 15 dage	9%		8%	16%	5%	7%

Blandt børnene svarer antallet af sengedage til tallene i 1988. Dette er overraskende, da der i 2001 sås en voldsom forbedring, idet hele 91 pct. ingen sengeliggende dage havde haft grundet deres blødersygdom. I dag gælder dette blot for 64 pct. af børnene. Antallet af sengedage understøtter således tendensen fra antallet af sygedage blandt børnene, idet tallene nærmer sig niveauet fra 1988. Hvorfor denne stigning i bløderrelaterede syge- og sengedage blandt børnene er sket, er svært umiddelbart at give en forklaring på. Ser man på antallet af blødninger blandt børn i 2001 og i dag, ligger tallet stabilt. Børnene har således færre blødninger i dag i forhold til 1988. Det ser således ikke ud til, at stigningen i syge- og sengedage skyldes en stigning i antallet af blødninger. Hermed lader det heller ikke til, at der er en dårligere overensstemmelse i forhold til at tage forebyggende faktorbehandling, som kunne have været en anden årsag. En forklaring på stigningen kan være ændrede holdninger i forældregruppen eller blandt sundhedspersonalet til, hvornår man skal holde sig i ro og tage en syge- eller sengedag. Stigningen kan ikke genkendes blandt lægerne, der har haft undersøgelsen til kommentering.

### Adfærd ved blødninger

Blødergruppen er blevet spurgt, hvordan de reagerer, når de får en blødning. Der er ikke store ændringer. I forhold til 2001 er der en lidt mindre andel, der altid tager faktorpræparat ved blødninger, mens en lidt større procentdel altid kontakter hæmofilcenteret eller læge ved blødninger.

Tabel 4.13: Passer helt eller delvist 1988, 2001 og 2012

	Passer helt eller delvist		
	1988	2001	2012
Ved mistanke om blødning tager jeg faktorbehandling hurtigst muligt	75%	91%	84%
Ved blødning kontakter jeg altid hæmofilcenter/læge	32%	28%	35%
I alt (n)	119	188	206

### Kontakt til sundhedsvæsenet

Hvor hyppigt bløderne er i kontakt med forskellige dele af sundhedsvæsenet på grund af deres blødersygdom, er angivet i nedenstående tabel.

Tabel 4.14: Kontakt til sundhedsvæsenet det seneste år, 2001 og 2012

	Hæmofilcenter	Anden sygehusafdeling	Egen læge	Andre steder
<b>2001</b>	<b>(n=163)</b>	<b>(n=144)</b>	<b>(n=144)</b>	<b>(n=84)</b>
Ingen kontakt	6%	56%	54%	80%
1-2 gange	44%	26%	31%	16%
2-5 gange	34%	12%	10%	
6 gange eller flere	17%	6%	5%	5%
	Hæmofilcenter	Anden sygehusafdeling	Egen læge	Andre steder
<b>2012</b>	<b>(n=172)</b>	<b>(n=172)</b>	<b>(n=172)</b>	<b>(n=172)</b>
Ingen kontakt	8%	62%	60%	91%
1-2 gange	48%	22%	30%	3%
2-5 gange	24%	9%	6%	2%
6 gange eller flere	19%	6%	2%	2%

Hyppigheden af kontakt til hæmofilicentrene er den samme som i 2001. Alle blødere med moderat til svære blødersygdomme bør som udgangspunkt være til kontrol på deres hæmofilicenter en gang om året. 92 pct. er som minimum i kontakt med hæmofilicentret en gang årligt. Ser man på hyppigheden af kontakt til andre sygehusafdelinger, egen læge og andre steder i forbindelse med blødersygdommen, er der en tendens til, at flere personer er i kontakt hermed sammenlignet med 2001. Der ses en svag tendens til, at personer i fast forebyggende behandling er hyppigere i kontakt med hæmofilicentret. Dette giver god mening, da man må forvente, at fast medicinering kræver hyppigere kontrol samt et hyppigere behov for at bestille medicin. Blandt blødere, der ikke er i fast forebyggende behandling, ses en svag tendens til hyppigere kontakt til egen læge. Der ses ingen tendens til, at personer med mange blødninger har hyppigere kontakt til sundhedsvæsenet end andre.

## **Kapitel 5 - Funktionsevne**

Kapitel fem omhandler blødernes fysiske funktionsevne. Der sættes dermed fokus på nogle af de indskrænkninger bløderne kan opleve, enten direkte på grund af blødninger, risikoen for blødninger eller i form af følgevirkninger som fx ledskeer. I kapitlet gennemgås oplevelsen af bevægeindskrænkninger, andelen med slidgigt, kunstige led og stivgjorte led, forbruget af smertestillende medicin, hvorvidt man afholder sig fra fysisk aktivitet i hverdagen, det ugentlige fysiske aktivitetsniveau, funktionsevnen i forhold til daglige aktiviteter, brugen af hjælpemidler, hyppigheden af kontakt til kommunens socialforvaltning samt brugen af hjælpeforanstaltninger.

### **Ledfunktion**

Problemer med leddene og deraffølgende bevægeindskrænkninger og smerter kan opstå som følge af ledblødninger. Når bevægeindskrænkningerne bliver store, sætter det sit præg på hverdagen, blandt andet ved at den fysiske funktionsevne i hverdagen begrænses. I undersøgelsen fra 2001 så man, at forbedrede behandlingsmuligheder generelt havde betydet, at de yngre blødere ikke var begrænsede af problemer med leddene i samme omfang som de ældre blødere. I dag er bevægeindskrænkninger i leddene blandt bløderbørn så sjældne, at vi har valgt kun at stille spørgsmål omkring fysisk funktionsevne til voksengruppen. Bevægeindskrænkninger blandt bløderne er dog stigende med alderen. Dette ses tydeligt af nedenstående tabel, som viser, hvorvidt bløderne oplever at have bevægeindskrænkningerne i leddene i perioder uden blødninger. Bevægeproblemerne starter typisk i ankelledene og dernæst i knæ og albuer. Stort set alle, som er 45 år eller ældre, har ledproblemer - særligt med ankel-, knæ- og albueled. Dette stemmer godt overens med, at det også er i disse led, der oftest opleves blødninger (se tabel 4.3).

Tabel 5.1: Bevægelsesindskrænkning i leddene i perioder uden blødninger fordelt efter alder, 1988, 2001 og 2012

	0 - 15 år	16 – 24 år	25 - 34 år	35 - 44 år	45 år og ældre	Alle
<b>1988</b>						
Ankelled	19%	50%	67%	80%	75%	56%
Knæled	12%	38%	73%	86%	95%	59%
Albueled	4%	52%	79%	90%	70%	59%
Hofteled	0%	5%	9%	45%	44%	18%
Skulderled	4%	5%	21%	33%	37%	19%
I alt (N)	27	24	33	22	20	125
<b>2001</b>						
Ankelled	6%	20%	76%	71%	91%	48%
Knæled	3%	8%	32%	82%	100%	44%
Albueled	0%	13%	24%	79%	92%	41%
Hofteled	3%	0%	6%	23%	50%	16%
Skulderled	0%	4%	6%	22%	55%	16%
I alt (N)	34	25	19	28	26	131
<b>2012</b>						
Ankelled	-	22%	61%	92%	75%	66%
Knæled	-	4%	29%	42%	77%	48%
Albueled	-	4%	21%	50%	70%	45%
Hofteled	-	0%	4%	17%	37%	20%
Skulderled	-	4%	11%	29%	42%	27%
I alt (n)	-	23	28	24	57	132

Svarpersonerne er blevet spurgt til, hvorvidt de oplever mindre eller større indskrænkninger, men for at sammenligne svarene med tidligere år er disse kategorier slået sammen. I 2001 fandt man en stor positiv forskel på gruppen af de 16-24-årige sammenlignet med 1988. Denne forskel holder stadigvæk og ligger nogenlunde stabilt. De 25-34-årige fordeler sig stort set som i 2001. For gruppen på 35-44 år var der en lille positiv forskel fra 1988 til 2001 særligt for albue-, hofte- og skulderled. I 2012 ses en yderligere positiv forskel på knæ, albue og hofte, mens andelen med ankelproblemer er større end i de andre år, og andelen med skulderproblemer er stabil. For gruppen på 45 år og ældre er der ikke en tydelig forskel mellem de tre undersøgelser. Samlet set oplever en større andel bevægelsesindskrænkninger i dag sammenlignet med 2001. Det er ikke underligt, idet der er flere ældre blødere end tidligere – og andelen, der oplever ledproblemer, ser i høj grad ud til at stige med alderen.

Der ses således en positiv udvikling hen over de tre undersøgelser. Udviklingen har været størst fra 1988 til 2001, men også fra 2001 til i dag er der positive fund. Tabellen tyder dog også på, at der selv med den gode behandling af blødersygdom, der er set i de sidste årtier, fortsat er en betydelig risiko for ledproblemer og bevægeindskrænkning. Det ses tydeligst ved at følge en gruppe af blødere, som har modtaget behandling hele deres liv; Gruppen, som var under 16 år i 1988, 16-24 år i 2001, og 25-34 år i 2012 (selv om der ikke er tale om fuldstændigt den samme gruppe, er der tale om et betydeligt overlap). I denne gruppe ses forholdsvis få ledproblemer indtil 2001, men en udvikling af ledproblemer (specielt i ankelled) fra 2001 til 2012. Tallene tyder således på, at den medicinske behandling har en positiv effekt på bevægeindskrænkninger i leddene, således at ledproblemer udskydes væsentligt.

En konsekvens af mange ledblødninger er typisk slidgigt. Udover at tage smertestillende medicin, er operation med indsættelse af et kunstigt led eller stivgørelse af led en måde at behandle alvorlig slidgigt på. Disse indgreb vælges dog typisk sent i forløbet.

Vi har for første gang spurgt til, hvorvidt bløderne har slidgigt. Derfor kan tallene ikke sammenlignes med tidligere år. Når man ser på tabel 5.2, er det vigtigt at have in mente, at der er spurgt til blødernes nuværende situation. Nogle personer har tidligere haft slidgigt, men på grund af kunstige led eller stivgjorte led betragtes de ikke længere som havende slidgigt. Forekomsten af slidgigt stiger logisk nok med alderen. To procent af bløderne med slidgigt er 16-24 år, 19 pct. er 25-34 år, 24 pct. er 35-44 år, mens 54 pct. er 45 år eller ældre.

*Tabel 5.2: Slidgigt 2012*

	Ankelled (n=133)	Knæled (n=133)	Hofteled (n=133)	Albueled (n=133)
Ingen slidgigt	44%	65%	86%	62%
Slidgigt i et led	15%	16%	7%	15%
Slidgigt i begge led	23%	20%	8%	23%

Når vi ser på forekomsten af kunstige led, er det muligt at sammenligne med 2001. Dog er der i 2001 ikke spurgt til albueled. Til gengæld er der spurgt til "andre led".

Tabel 5.3: Kunstige led 2001 og 2012

	Ankelled	Knæled	Hofteled	Albueled	Andre led
<b>2001</b>	<b>(n=116)</b>	<b>(n=116)</b>	<b>(n=116)</b>	<b>-</b>	<b>(n=116)</b>
Ingen kunstige led	96%	73%	95%	-	97%
Kunstigt led i den ene side	3%	13%	3%	-	3%
Kunstigt led i begge sider	2%	14%	3%	-	-
<b>2012</b>	<b>(n=133)</b>	<b>(n=133)</b>	<b>(n=133)</b>	<b>(n=133)</b>	<b>-</b>
Ingen kunstige led	87%	77%	92%	95%	-
Kunstigt led i et led	10%	10%	6%	4%	-
Kunstigt led i begge led	3%	13%	2%	2%	-

Tallene ligger rimelig stabilt. Der er dog en lille stigning i forhold til ankelproteser. 81 pct. af den gruppe, der i 2012 har et eller flere kunstige led, er 45 år eller ældre. Med hensyn til stivgjorte led ses der i 2012 ligeledes en stigning i andelen med stivgjorte ankler. Tabel 5.4 illustrerer, at 10 pct. flere har fået stivgjort et eller flere ankelled i forhold til 2001. Der ses ikke store forskelle på 2001 og 2012 i forhold til bevægeindskrænkninger i ankelen (jf. tabel 5.1). Derfor betyder tallene ikke nødvendigvis, at der er flere, der har ankelproblemer i dag, men nok nærmere ændrede behandlingsmuligheder og behandlingsvalg. Bløderne får tidligere stivgjorte led i forhold til at få indsat kunstige led. Otte procent af gruppen med stivgjorte led er 16-24 år, 17 pct. er 25-34 år, 29 pct. er 35-44 år, mens de resterende 41 pct. er 45 år eller ældre, jf. tabel 5.4.

Tabel 5.4: Stivgjorte led 2001 og 2012

	Ankelled	Knæled
<b>2001</b>	<b>(n=113)</b>	<b>(n=113)</b>
Ingen stivgjorte led	95%	87%
Stivgjort led i den ene side	3%	10%
Stivgjorte led i begge sider	3%	3%
<b>2012</b>	<b>(n=133)</b>	<b>(n=133)</b>
Ingen stivgjorte led	85%	95%
Stivgjort led i den ene side	11%	2%
Stivgjorte led i begge sider	5%	2%



### Smertestillende medicin

En anden måde at anskue blødernes sygdomsbelastning på er forbruget af smertestillende medicin, idet det beretter om smerteniveauet. Forbruget af smertestillende medicin ses i tabel 5.5 for både børn og voksne.

Tabel 5.5: Anden medicinforbrug 2012

	Svag smertestillende (n=172)	Mellemstærk smertestillende (n=172)	Stærk smertestillende (n=172)	Sovemedicin (n=172)
Dagligt	9%	9%	36%	46%
1-3 dage pr. uge	3%	1%	9%	88%
1-3 dage pr. mdr.	2%	2%	3%	94%
Nej	-	-	1%	99%

Forbruget adskiller sig ikke nævneværdigt fra hverken 2001 eller 1988. Dog bruger en mindre andel dagligt mellemstærk og stærk smertestillende medicin. Ligeledes har en mindre andel et dagligt til ugentligt forbrug af sovemedicin. Børnene bruger stort set ikke ovennævnte medicin. Færre end hvert fjerde barn bruger svag smertestillende medicin en til tre dage om måneden.

### Fysisk aktivitet

Muligheden for at være fysisk aktiv hænger i høj grad sammen med ens funktionsevne. Bløderne er således blevet spurgt, om blødersygdommen afholder dem fra at være fysisk aktive. Tabel 5.6 viser blødernes svar.

Tabel 5.6: Afholder blødersygdommen dig fra at være fysisk aktiv 2012

	Børn (n=39)	Voksne (n=133)
Slet ikke	56%	21%
I mindre grad	23%	27%
I nogen grad	18%	37%
I høj grad	3%	15%

Det er overraskende, at 21 pct. af børnene i dag i nogen eller høj grad er afskåret fra at være fysisk aktive grundet deres blødersygdom. En af årsagerne kan være inhibitor dannelse, hvilket betyder, at kroppen reagerer på faktorpræparatet ved at nedbryde det. Kun to børn svarende til fem procent af børnene har dog inhibitor, derfor kan det ikke være den eneste årsag. En anden årsag kan være, at de pågældende børn nemt får blødninger, eller at barnet eller forældrene er bekymrede for, at barnet får blødninger, hvorfor man afholder sig fra at være fysisk aktiv. Generelt frarådes bløderne at dyrke kampsport, og kontaktsport frarådes hos de børn, der har vist sig at få ledblødninger ved denne sport.

Bløderne er yderligere blevet spurgt, om de dyrker fysisk aktivitet i forskellig grad. Det skal dog bemærkes, at det at dyrke sport og udøve anden intensiv fysisk aktivitet ikke kun er et spørgsmål om fysisk formåen, men også et spørgsmål om alder, interesse og prioritering. Spørgsmålene er stillet på en anden måde i 2001, derfor sammenlignes resultaterne ikke.

*Tabel 5.7: Ugentlige fysiske aktivitetsniveau 2012*

	Børn	Voksne
<b>Lettere motion</b>	<b>(n=39)</b>	<b>(n=133)</b>
Over 4 timer ugentligt	46%	35%
2-4 timer ugentligt	38%	26%
Under 2 timer ugentligt	10%	24%
Dyrker ikke disse aktiviteter	5%	15%
<b>Motionsidræt, tungt havearbejde og lign.</b>	<b>(n=39)</b>	<b>(n=133)</b>
Over 4 timer ugentligt	31%	18%
2-4 timer ugentligt	28%	20%
Under 2 timer ugentligt	26%	32%
Dyrker ikke disse aktiviteter	15%	30%
<b>Hård træning eller konkurrenceidræt</b>	<b>(n=39)</b>	<b>(n=133)</b>
Over 4 timer ugentligt	5%	9%
2-4 timer ugentligt	3%	7%
Under 2 timer ugentligt	5%	10%
Dyrker ikke disse aktiviteter	87%	74%

At bevægelsesindskrænkningerne er aldersbetingede betyder, at der er stor forskel på børn og voksne i forhold til, hvorvidt de deltager i fysiske aktiviteter. Næsten tre ud af fire personer dyrker motionsidræt eller lignende hver uge, og 87 pct. laver en form for lettere motion/fysisk aktivitet hver uge.

### Daglige aktiviteter og hjælpemidler

Endnu en måde at vurdere funktionsevnen på er, hvordan man klarer sig i hverdagen i forhold til at udføre en række basale daglige aktiviteter, jf. tabel 5.8. Det er kun voksegruppen, der er stillet dette spørgsmål.

Tabel 5.8: Funktionsevne i forhold til at udføre basale daglige aktiviteter voksne 2012

	Færdes på gaden (n=133)	Gå på trapper (n=133)	Køre i bus eller tog (n=133)	Udføre krævende aktiviteter (n=133)	Udføre lettere aktiviteter (n=133)	Bøje sig eller gå ned i knæ (n=133)	Varetage sin personlige pleje (n=133)
Uden besvær	83%	62%	74%	35%	76%	51%	93%
Med besvær	16%	34%	15%	34%	15%	32%	6%
Kun med hjælp	-	1%	3%	7%	4%	3%	-
Kan ikke udføres	2%	4%	8%	25%	5%	14%	1%

Fra 1988 til 2001 var der ikke den store forskel på at kunne færdes på gaden, gå på trapper og køre i bus eller tog. I dag er der cirka 10 pct. flere, der kan udføre disse tre aktiviteter uden besvær. Så det ser ud til, at bløderne i gennemsnit er blevet mere mobile.

Vi har også spurgt til de voksne bløderes brug af hjælpemidler i perioder uden blødninger. I 1988 og 2001 blev der spurgt til kørestol, krykker og andre hjælpemidler. Der er ikke væsentlig forskel på brugen af hjælpemidler på de nævnte parametre i 1988, 2001 og 2012. Nedenstående tabel viser brugen af hjælpemidler.

Tabel 5.9: Andel som benytter hjælpemidler i perioder uden blødning 2012

	2012 (n=133)
Handicapbil/specialindrettet bil	21%
Kørestol/crosser	6%
Rollator	2%
Krykker/stok	13%
Ortopædiske hjælpemidler	17%
Andet	3%

Af andre hjælpemidler nævnes støttesok, badestol, hejsekran til bil samt forkortede pedalarmer til cyklen.

Nedsat funktionsevne i forhold til at udføre basale daglige aktiviteter og behov for hjælpemidler kræver i nogle tilfælde kontakt til den kommunale socialforvaltning. Det følgende afsnit handler om dette samt brugen af offentlige hjælpeforanstaltninger.

### Kontakt til den kommunale socialforvaltning og hjælpeforanstaltninger

Ser man på kontakten til kommunens socialforvaltning, er der sket en stor ændring siden 2001 for både børnefamilier og voksne. Langt færre har i dag haft kontakt til socialforvaltningen det seneste år. Det er dog fortsat blandt børnefamilierne, flest har kontakt. Tallene for 2001 er ikke væsentligt forskellige fra 1988.

Tabel 5.10: Kontakt med kommunens socialforvaltning det seneste år 2001 og 2012

	Børn 2001 (n=42)	Børn 2012 (n=38)	Voksne 2001 (n=118)	Voksne 2012 (n=131)
Kontakt	71%	39%	43%	12%
Ingen kontakt	29%	61%	57%	88%

Hvorvidt man har haft kontakt med kommunens socialforvaltning det seneste år, siger dog ikke noget om, hvorvidt man modtager hjælpeforanstaltninger eller anden støtte. Dette er gengivet i tabel 5.11.

Tabel 5.11: Hjælpeforanstaltninger 2001 og 2012

	Børn 2001 (n=45)	Børn 2012 (n=38)	Voksne 2001 (n=119)	Voksne 2012 (n=131)
Modtager ingen hjælpeforanstaltninger	78%	68%	45%	71%
Hjemmehjælp	-	-	11%	6%
Hjemmesygeplejerske	-	-	-	2%
Ledsagehjælp	2%	3%	-	1%
Tilskud til handicapbil	2%	-	29%	20%
Tilskud til individuel transport	-	5%	3%	3%
Hjælpemidler	-	5%	10%	9%
Boligændringer	-	3%	3%	3%
Støttetimer	-	18%	-	1%
Merudgifter	-	18%	-	5%
Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste	61%	26%	2%	-
Andet	11%	3%	-	2%

Sammenlignet med 2001 modtager 10 pct. flere børnefamilier en eller anden form for hjælpeforanstaltning. Til gengæld modtager 26 pct. færre voksne hjælpeforanstaltninger. Børnefamilierne modtager typisk støttetimer i daginstitution, skole eller SFO, hjælp til merudgifter og kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. 26 pct. af børnefamilierne modtager kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Dette er væsentligt færre sammenlignet med 2001, hvor hele 61 pct. modtog tabt arbejdsfortjeneste, samt 1988 hvor 53 pct. modtog denne støtte. Den lave andel i 2012 kan enten være et udtryk for, at børnegruppen har fået det bedre og derfor har et mindre behov for at få støtte af forældrene, eller det kan reflektere, at der er sket ændringer i bevillingsprocedurerne i kommunerne. Voksengruppen modtager hovedsagligt tilskud til handicapbil og hjælpemidler. Af andre hjælpeforanstaltninger i 2012 nævnes blandt børnene basisplads i børnehave, og blandt de voksne kommunalt tilskud til hjælp til tunge løft på arbejdspladsen, og en §56-aftale, der betyder, at arbejdsgiveren får økonomisk kompensation ved fravær på grund af blødersygdommen fra første sygedag.

Personer med sjældne sygdomme oplever ofte kontakten til den kommunale socialforvaltning som problematisk. Dette skyldes blandt andet, at der er meget lidt kendskab til deres sygdomme, hvorfor det kan være svært at sandsynliggøre familiens støttebehov. Bløderne er blevet bedt om at vurdere personalets kendskab til blødersygdom ved deres kommunes socialforvaltning, og resultaterne fremgår af tabel 5.12.

*Tabel 5.12: Viden om blødersygdom hos kommunens socialforvaltning 2012*

	Børn (n=38)	Voksne (n=131)
Nogenlunde	11%	4%
Ingen viden	61%	38%
Ved ikke	29%	58%

Tabellen viser, at langt hovedparten af bløderne enten ikke kender til kommunens viden om blødersygdom eller vurderer, at kommunen ingen viden har herom. Henholdsvis 39 pct. af børnefamilierne og 12 pct. af de voksne har haft kontakt med kommunens socialforvaltning det seneste år.

## Kapitel 6 - Blødernes generelle sundhedstilstand

Såvel fysiske, psykiske samt sociale muligheder og begrænsninger kan have indflydelse på, hvordan man trives i hverdagen. Dette kapitel belyser, hvordan svarpersonerne selv vurderer deres helbred og liv i øvrigt. I kapitlet gennemgås gruppens oplevelse af blødersygdommens indvirkning på hverdagen, bekymringer for livstruende blødninger, andre kroniske sygdomme, det selvvaluerede helbred, en vurdering af ens livsmuligheder, tilfredsheden med livet, oplevelsen af forskellige smerter og ubehag, deltagelsen i sociale aktiviteter, oplevelsen af ensomhed samt kontakt til Danmarks Bløderforening.

### Blødersygdommens påvirkning i hverdagen

Blødere har en vis risiko for at få livstruende blødninger - fx hjerneblødning eller indre blødninger. Både børn og voksne er blevet spurgt, hvor ofte de tænker på risikoen for livstruende blødninger. Blandt børnene er det hyppigst forældrene, der har besvaret spørgeskemaet. Derfor afspejler svaret nok i høj grad forældrenes frem for barnets bekymringer for livstruende blødninger.

Tabel 6.1: Bekymringer om livstruende blødninger 2012

	Børn (n=39)	Voksne (n=133)
Aldrig	33%	33%
Sjældent	31%	54%
Tit	31%	12%
Dagligt	5%	1%

Der er flere blandt børnene/forældrene, der tit tænker på risikoen for livstruende blødninger i forhold til voksengruppen. Dette billede genfindes også i 2001. Det giver god mening, at forældrene er mere bekymrede for deres barn, end bløderne er selv, da de er vokset op med sygdommen som et livsvilkår. Samtidig er det nok grundlæggende, at man som forælder er mere bekymret for "trusler" mod ens barn end "trusler" mod en selv. I forhold til 2001 tænker en lidt mindre andel i voksengruppen "aldrig" på risikoen. Til gengæld angiver en større andel, at de "sjældent" tænker på det. Der er således sket et mindre ryk fra aldrig at tænke på risikoen til sjældent at tænke på risikoen.

### Fysisk og psykisk velvære

Svarpersonerne er yderligere blevet spurgt til, hvorvidt de har kroniske sygdomme udover deres blødersygdom. Af aldersrelaterede symptomer og sygdomme, man bør være særligt opmærksom på i kombination med blødersygdommen, nævnes forhøjet blodtryk, blodpropper, åreforkalkning, aneurismer<sup>11</sup>, type II diabetes, kronisk anæmi<sup>12</sup> og mavesår. Derudover er der blandt svarpersonerne 19 personer i voksengruppen med hiv (14 pct.), mens 40 personer har hepatitis C

<sup>11</sup> Udposning på en pulsåre typisk forårsaget af åreforkalkning.

<sup>12</sup> Kronisk lav blodprocent.

(30 pct.). En mindre del af disse personer har både hiv og hepatitis C. Disse grupper beskrives nærmere i kapitel 7.

Blødergruppen er blevet bedt om at vurdere deres overordnede helbred. Svarene fordeler sig som vist i tabel 6.2.

Tabel 6.2: Selvvurderet helbred 2001 og 2012

	Børn 2012 (n=39)	Voksne 2001 (n=118)	Voksne 2012 (n=133)
Fremragende	51%	14%	12%
Vældig godt	28%	23%	29%
Godt	15%	43%	38%
Mindre godt	3%	17%	17%
Dårligt	3%	3%	5%

Sammenlignet med 2001 er der ikke den store forskel på voksengruppens vurdering af eget helbred. Der er en klar nedadgående tendens, således at jo ældre man er, jo dårligere vurderer man sit helbred, hvilket giver god mening. Således vurderer 30 pct. af personerne på 45 år eller ældre at have et dårligt eller mindre godt helbred. Antallet af blødningsepisoder det seneste år ser ikke ud til at have indflydelse på, hvor godt man vurderer sit helbred.

På trods af de fysiske begrænsninger der følger med blødersygdommen, vurderer størstedelen af bløderne dog, at de er i stand til at leve et normalt liv eller et normalt liv med mindre indskrænkninger sammenlignet med jævnaldrende uden blødersygdom. Det ses i tabel 6.3. Dette gælder særligt for børnene, mens der blandt de voksne er 16 pct., der fortsat oplever blødersygdommen eller følgevirkninger heraf som temmelig indskrænkende for et normalt liv. I forhold til 2001 er der blandt børnene en større andel, der oplever mindre indskrænkninger i deres liv, mens en mindre andel oplever at have et normalt liv.

Tabel 6.3: Vurdering af livsmuligheder sammenlignet med jævnaldrende 1988, 2001 og 2012

	Børn 1988 (n=31)	Børn 2001 (n=43)	Børn 2012 (n=39)	Voksne 1988 (n=102)	Voksne 2001 (n=117)	Voksne 2012 (n=132)
Normalt liv	32%	61%	41%	19%	22%	21%
Mindre indskrænkninger	58%	37%	51%	60%	62%	62%
Temmelig store indskrænkninger	10%	2%	5%	19%	14%	16%
Min sygdom umuliggør et normalt liv	-	-	3%	3%	2%	1%

Når det handler om tilfredshed med livet generelt, er mere end 80 pct. tilfredse. Generel tilfredshed handler om, hvordan man føler, at man fungerer fysisk, psykisk og socialt. Tilfredsheden er størst blandt børnene. Der er ikke nævneværdig forskel sammenlignet med tilfredsheden med livet i 1988 og 2001.

Tabel 6.4: Tilfredshed med livet som det former sig, 2012

	Børn (n=38)	Voksne (n=131)
Meget tilfreds	68%	40%
Nogenlunde tilfreds	24%	40%
Hverken tilfreds eller utilfreds	-	8%
Lidt utilfreds	5%	7%
Meget utilfreds	3%	6%

Bløderne er blevet bedt om at vurdere, om de har haft smerter eller andet ubehag på en række parametre inden for de seneste 14 dage. Både børn og voksne er blevet spurgt. Bløderne har vurderet, hvorvidt de har været meget, lidt eller slet ikke genereret af smerter eller ubehag. Kategorierne meget og lidt generet er dog slået sammen i nedenstående tabel, der således blot gengiver, hvorvidt man har været generet. Dette er gjort for at kunne sammenligne med tallene fra 1988 og 2001.



Tabel 6.5: Tilstedeværelse af smerter eller ubehag de seneste 14 dage - 1988, 2001 og 2012

	Børn 2012 (n=38)	Voksne 1988 (n=101)	Voksne 2001 (n=119)	Voksne 2012 (n=133)
Smerter eller ubehag i arme, hænder, ben, knæ, hofter eller andre led	49%	82%	84%	72%
Træthed	18%	44%	56%	62%
Smerter eller ubehag i skulder eller nakke	8%	44%	55%	53%
Smerter eller ubehag i ryg og lænd	3%	37%	36%	47%
Nedtrykthed, deprimeret, ulykkelig	5%	36%	34%	21%
Hovedpine	23%	44%	33%	41%
Søvnbesvær, søvnproblemer	10%	27%	33%	32%
Mavesmerter, ondt i maven	8%	17%	22%	14%
Ængstelse, nervøsitet, uro og angst	5%	34%	21%	14%
Fordøjelsesbesvær	15%	22%	21%	26%
Hurtig hjertebanken	5%	82%	84%	15%

Der er sket store ændringer i forhold til at opleve hurtig hjertebanken, ængstelse, nervøsitet og uro, mavesmerter, nedtrykthed, deprimerethed, og at være ulykkelig. Færre voksne oplever disse gener i dag sammenlignet med tidligere. Det giver god mening, at færre personer oplever disse gener samtidig, da de ofte er relaterede til hinanden og kan være et tegn på, at man er stresset, deprimeret eller psykisk udbrændt. Det er således et meget positivt resultat. Derudover oplever en mindre andel af de voksne i 2012 smerter eller ubehag i arme, hænder, ben, knæ, hofter eller andre led. En større andel af de voksne oplever dog smerter eller ubehag i ryg og lænd og træthed. Børnene er særligt påvirkede af smerter eller ubehag i arme, hænder, ben, knæ, hofter eller andre led (49 pct. oplever dette), hovedpine (23 pct. oplever dette), træthed (15 pct. oplever dette) og fordøjelsesbesvær (15 pct. oplever dette). Et forbehold herfor er, at en større del af besvarelsene er udarbejdet af eller sammen med forældrene, jf. kap. 2 – Metode.

### Det sociale liv

Nedenstående afsnit handler om det omgivende og sociale liv. Deltagelse i foreningsliv og andre aktiviteter er en måde at vedligeholde sin sociale kontaktflade. For børnene gælder, at de skal have en vis alder, inden de begynder at deltage i organiserede foreningsaktiviteter, som der er spurgt til nedenfor. Det vides ikke, hvilken type aktiviteter der er tale om.

Tabel 6.6: Deltagelse i foreningsliv 1988, 2001 og 2012

	Børn 1988 (n=31)	Børn 2001 (n=42)	Børn 2012 (n=39)	Voksne 1988 (n=103)	Voksne 2001 (n=118)	Voksne 2012 (n=132)
Ja, dagligt	10%	21%	13%	13%	8%	11%
1-2 gange pr. uge	45%	50%	54%	45%	32%	32%
1-2 gange pr. måned	3%	-	10%	12%	16%	19%
Sjældnere	10%	7%	10%	15%	25%	23%
Aldrig	32%	21%	13%	15%	19%	15%

43 pct. af de voksne og 67 pct. af børnene deltager ugentligt i en eller anden form for foreningsaktivitet. Det svarer til niveauet i 2001, men er for de voksne lavere end i 1988 og for børnene højere. Det er ikke nødvendigvis ensbetydende med, at de voksne bløderne med tiden er blevet mindre socialt aktive, men kan være et udtryk for, at de sociale relationer findes uden for organiserede sociale aktiviteter og foreningslivet, fx på arbejdspladsen.

Tabel 6.7: Alene på trods af lyst til at være sammen med andre 1988, 2001 og 2012

	Børn 1988 (n=31)	Børn 2001 (n=43)	Børn 2012 (n=39)	Voksne 1988 (n=103)	Voksne 2001 (n=119)	Voksne 2012 (n=132)	Voksne almenbefolkningen 2000
Aldrig	48%	37%	38%	48%	48%	56%	72%
Sjældent	32%	42%	36%	25%	28%	19%	12%
En gang i mellem	16%	12%	8%	20%	19%	17%	12%
Ofte	3%	-	3%	5%	5%	5%	3%
Ved ikke	-	9%	15%	1%	-	2%	1%

De voksne blødere er blevet spurgt, om der er mennesker i deres omgivelser, de kan bede om hjælp til praktiske ting. 80 pct. har let ved at skaffe praktisk hjælp, mens 15 pct. angiver, at det er muligt, men ikke helt let, og 4 pct. ikke har nogen, de kan spørge om hjælp til praktiske ting. Dette svarer til fordelingen i 2001.

## Kontakt til Danmarks Bløderforening

Tabel 6.8: Kontakt til Danmarks Bløderforening det seneste år blandt medlemmer 2012

	Børn (n=35)	Voksne (n=108)	I alt (n=143)
Ikke medlem af foreningen	8%	18%	15%
Henvendelse via tlf./mail	40%	31%	34%
Deltaget i arrangement	63%	22%	32%
Besøgt Facebook-side/gruppe	43%	26%	30%
Besøgt hjemmesiden	60%	58%	59%
Ingen kontakt	14%	29%	25%

Blandt medlemmerne har 86 pct. af børnefamilierne og 71 pct. af voksengruppen været i kontakt med foreningen via en eller flere af ovenstående kontaktmuligheder det seneste år. I 2001 var det tilsvarende tal 55 pct. blandt børnefamilierne og 50 pct. blandt de voksne svarpersoner. Medlemmerne er blevet bedt om at vurdere deres overordnede tilfredshed med foreningen. Her vurderer 94 pct. af børnefamilierne og 72 pct. af de voksne, at de er tilfredse med foreningen i nogen eller høj grad. Tilsvarende vurderer tre pct. af børnefamilierne og ni pct. af de voksne, at de slet ikke eller i mindre grad er tilfredse med foreningen.

Bløderne er blevet spurgt, hvordan deres blødersygdom påvirker dem i hverdagen. I friteksten er der flere, der beskriver, at den ikke påvirker dem væsentligt, da de har lært at leve med deres sygdom og ikke ønsker, at sygdommen skal fylde i deres liv. Når det er sagt, beskrives det hyppigt, at man er påpasselig med sine aktiviteter for at undgå blødninger. Mange fysiske aktiviteter fravælges, hvilket beskrives som hæmmende, fordi man ikke kan udføre de aktiviteter, man ønsker. Det begrænser fx valg af sportsgren og erhverv. Deltagelse i (spontan) fysisk aktivitet kræver en afvejning af, hvor meget man kan klare at udsætte sin krop for. Flere beskriver, at de får blødninger af at gå over 5 km eller ved fx at deltage i en fodboldkamp med vennerne. Idet man afskæres fra fysisk udfoldelse, bliver man også afskåret fra det sociale fællesskab i forbindelse hermed. Dette skyldes enten, at holdsporten generelt er for belastende, men også at det kan være svært at fastholde et idrætsliv, når man ofte må holde pauser på grund af blødningsepisoder. Sidstnævnte sker ofte for både børn og voksne blødere. På den anden side opleves blødersygdommen også som en motivation til at passe på sin krop og få dyrket regelmæssig motion.

I friteksten angives, at det for børnene ydermere opleves som problematisk at skulle stikkes. Flere forældre beskriver, at deres barn har stikkeangst, og at det er en stor psykisk belastning for barnet. Flere personer beskriver endvidere, at deres liv kræver meget planlægning, hvilket hæmmer spontanitet. Fx er det svært at rejse på ferie i længere perioder, da man skal sørge for at have nok medicin med, at kunne holde det koldt under hele rejsen, og vide hvilke typer af aktiviteter/fysiske udfordringer, man vil blive udsat for undervejs. Ligeledes er det problematisk at bosætte sig i

udlandet i kortere eller længere perioder, da man er afhængig af sin faktormedicin. Andre beskriver endvidere, at langtidsplanlægning også kan være svært, da man aldrig ved, om man får en blødning.

En anden type belastning beskrives i fritekst og handler om følgevirkninger af sygdommen såsom smerter, træthed, ledskeer og bekymringer for ledskeer i fremtiden. Sygdommen fylder særligt meget for personer med inhibitor, der er meget begrænsede i deres aktiviteter.

I friteksten er der kommet forskellige forslag til forbedringer og fremtidige fokusområder for foreningen. Fx er der et ønske om et elektronisk opslagsværk, hvor man kan se, hvilke operationer andre har fået lavet og med hvilket udbytte, da beslutningen om at få et nyt led eller stivgjort et led ofte er svær. En person savner viden om fremtidige behandlingsmuligheder såsom genteknologi. En person ønsker, at der på sigt etableres et rehabiliteringscenter for blødere, med hæmofililæge, socialrådgiver, fysioterapeut m.fl. med tilbud om konkret og flerfaglig rådgivning om at leve med blødersygdom. Af positive kommentarer til foreningen fremhæves, at det er vigtigt, at der afholdes sommerlejr for børnene og andre arrangementer generelt. At møde andre og at kunne udveksle erfaringer er essentielt. Derudover udtrykker flere glæde ved at have en forening, der varetager ens interesser, at der er en instans, man kan kontakte vedrørende spørgsmål og at Bløderforeningen gør meget for at oplyse og skabe mulighed for samvær bløderne imellem.

## Kapitel 7 - Behandlingstilfredshed

En del af spørgeskemaundersøgelsen fokuserede på behandlingstilfredsheden i forhold til bløderbehandlingen. Dette emne handler kapitel syv om. Herunder gennemgås den generelle behandlingstilfredshed samt tilfredsheden ved akutte behandlingsbehov.

### Generel behandlingstilfredshed

I undersøgelser om det danske sundhedsvæsen er brugerne væsentligt mere positive end borgere generelt. Tilfredsheden med bløderbehandlingen er generelt også god. Blot tre pct. blandt børnene og syv pct. blandt de voksne mener, at behandlingen overordnet set er nogenlunde eller ligefrem dårlig, som det fremgår af tabel 7.1. Spørgsmålet er dog meget overordnet, og der kan derfor være forskel på, hvad den enkelte vurderer (såsom forhold om faktormedicinen, tilfredshed med kontakten til personalet, antal blødninger osv.).

Tabel 7.1: Tilfredshed med bløderbehandlingen

	Børn (n=38)	Voksne (n=131)	I alt (n=169)
Fremragende	37%	31%	33%
Vældig god	47%	42%	43%
God	13%	21%	19%
Nogenlunde	-	5%	4%
Dårlig	3%	2%	2%

Svarpersonerne havde i friteksten mulighed for at kommentere på ovenstående spørgsmål. Heraf fremgår det, at der, på trods af den gode vurdering, er en række forhold, der opleves som negative ved behandlingen. Det opleves som problematisk, at andre sygehuse og afdelinger ikke kender nok til blødersygdomme. Det gør det utrygt at skulle behandles disse steder, da andre afdelinger især er usikre på medicineringen og ikke kender nok til risikoen ved at give anden medicin til blødere, såsom blodfortyndende medicin. Det pålægger bløderne og deres familier et stort behandlingsansvar og en stor utryghed. Ligeledes betyder det lave kendskab til sygdommen på andre afdelinger, at der kan gå lang tid før faktorbehandling opstartes ved aktuelle blødninger. Ligeledes kritiseres den akutte vagtfunktion, der opleves som utilstrækkelig og utryg for blødergruppen. Der savnes en kontaktmulighed til speciallæger inden for blødersygdom uden for dagtimerne. Derudover opleves utilfredshed med rehabiliteringsindsatsen efter blødningsepisoder, idet den beskrives som ikkeeksisterende.

Bløderne er blevet bedt om at vurdere forberedelsen blandt personalet på hæmofilicentret inden aftalte besøg. Langt de fleste (86 pct.) vurderer, at personalet er godt eller meget godt forberedt til de planlagte besøg.

Tabel 7.2: Personalets forberedelse ved planlagte besøg/kontrolbesøg 2012

	Børn (n=38)	Voksne (n=131)	I alt (n=169)
Meget god	50%	47%	47%
God	39%	39%	39%
Dårlig	8%	12%	11%
Meget dårlig	-	1%	1%
Ved ikke	3%	2%	2%

### Det akutte behandlingsbehov

Ved akut behov for lægehjælp i forbindelse med blødninger anbefales det at henvende sig på sit hæmofilicenter i dagtimerne. Uden for normal åbningstid er der forskellige steder, man skal henvende sig afhængig af alder og hvilket hæmofilicenter, man er tilknyttet. Patienter, der er tilknyttet Rigshospitalets hæmofilicenter, opfordres til både at henvende sig på Rigshospitalets traumecenter og kontakte vagthavende læge på hæmatologisk afdeling. Patienter, der er tilknyttet centrene på Skejby Sygehus, opfordres til at kontakte vagthavende børnelæge eller den lokale skadestue/vagtlæge. De pågældende læger har adgang til at kontakte vagthavende speciallæge på Center for Hæmofili og Trombose ved AUH, Skejby. Da der har været ændringer i, hvor man henvender sig, hvis man har behov for akut lægehjælp i forbindelse med blødninger, har vi spurgt til, hvor svarpersonerne henvender sig ved behov for akut hjælp. Blandt andet for at afdække om der i gruppen eksisterer et informationsbehov i forbindelse hermed. 84 pct. svarer, at de i dagtimerne henvender sig på deres hæmofilicenter. 10 pct. henvender sig ved den almindelige akutmodtagelse, mens to procent henvender sig ved egen læge. Fire procent er ikke sikre på, hvor de skal henvende sig. Ved behov for akut hjælp uden for normal åbningstid henvender 66 pct. sig ved vagthavende læge i tilknytning til deres hæmofilicenter. 17 pct. henvender sig ved den almindelige akutmodtagelse, fem pct. henvender sig ved vagtlægen og 12 pct. er ikke sikre på, hvor de skal henvende sig.

Vi har ligeledes spurgt til, om svarpersonerne har oplevet problemer med at få den rette behandling ved akutte blødninger inden for det seneste år. Dette gælder således både for blødninger opstået i dagtimerne og udenfor hæmofilicentrenes åbningstid. 88 personer har ikke haft behov for akut behandling, hvorfor disse ikke indgår i nedenstående tabel.

Tabel 7.3: Problemer med at få rette behandling ved akut blødning det seneste år 2012

	Børn (n=24)	Voksne (n=57)	I alt (n=81)
I høj grad	8%	11%	10%
I nogen grad	21%	16%	17%
I mindre grad	13%	16%	15%
Slet ikke	58%	58%	58%

Størstedelen - 58 pct. - har slet ikke oplevet problemer, og 15 pct. har oplevet problemer i mindre grad. Dog er det bemærkelsesværdigt, at op mod hver tredje person i nogen til høj grad oplever problemer med at få den rette behandling ved akutte blødninger. Svarpersonerne har haft mulighed for at kommentere dette spørgsmål. Her beskriver de problemer med at blive visiteret til hæmofilicentret, kritik af vagtordningen ved hæmofilicentrene samt problemer med behandlinger på andre sygehusafdelinger, der ikke har været i stand til at håndtere behandlingen af deres blødninger.

## Kapitel 8 - Hepatitis og hiv

Kapitel otte sætter fokus på de grupper af blødere, der også har hepatitis C (leverbetændelse) eller hiv. Som tidligere nævnt er der blandt svarpersonerne i voksengruppen 19 personer med hiv (14 pct.), mens 40 personer har hepatitis C (30 pct.). Dette skyldes tidligere tiders smitteoverførsel via faktorbehandlingen. En del af disse personer har både hiv og hepatitis C (Danmarks Bløderforening, 1995).

### Hepatitis C

At mange er kureret for deres hepatitis C siden 2001, fremgår af tabel 8.1. Her ses, at hele 66 pct. havde hepatitis C i 2001. Der er således sket en halvering af antallet af personer, der har hepatitis C i dag, hvilket er meget positivt.

Tabel 8.1: Hepatitis C blandt voksne blødere 2001 og 2012

	Voksne 2001 (n=119)	Voksne 2012 (n=133)
Ikke hepatitis	34%	70%
Hepatitis C	66%	30%

Hepatitis C betyder en ekstra belastning i hverdagen. Vi har spurgt, hvordan sygdommen påvirker bløderne i hverdagen. En del oplever ingen symptomer herpå, men mange oplever en væsentligt øget træthed og bekymringer for sygdommens udvikling i fremtiden. Derudover beskrives det som hårdt at være i behandling for sygdommen, da det er længerevarende forløb (6-12 måneder), der ikke nødvendigvis fører til helbredelse. Det er en stor beslutning, om man skal påbegynde et behandlingsforløb, hvis man ikke har leverproblemer, da der er betydelige bivirkninger ved behandlingen. Ubehandlet kan kronisk hepatitis C i svære tilfælde føre til skrumpelever og give en øget risiko for leverkræft. Nedenstående tabel viser, at 58 pct. er i eller har været i behandling. Ud af de 58 pct., der er eller har været i behandling, er syv pct. fortsat i behandling, mens 65 pct. er helbredt, og 28 pct. har afsluttet en eller flere behandlinger uden at opnå den ønskede effekt.

Tabel 8.2: Behandlingsstatus for personer smittet med hepatitis C 2012

	Voksne (n=79)
Aldrig behandlet	42%
Igangværende behandling	4%
Afsluttet, helbredt	38%
Afsluttet, ikke helbredt	16%

Nedenstående tabel viser, hvem i blødernes omgivelser der har kendskab til smitten med hepatitis C. Tallene er angivet som brøker, idet der er stor variation i antallet af personer i målgruppen for de enkelte spørgsmål, da ikke alle fx har en fast partner, børn eller kolleger.



Tabel 8.3: Hvem ved at du har hepatitis C 2001 og 2012

	Ja, de ved det 2001 (n=70)	Jeg ved ikke, om de ved det 2001 (n=70)	Ja, de ved det 2012 (n=40)	Jeg ved ikke, om de ved det 2012 (n=40)
Ægtefælle/samlever	93%	2%	100%	-
Bløderens børn	59%	6%	61%	13%
Anden familie (og venner, 2012)	84%	7%	82%	16%
Kolleger/skolekammerater	33%	12%	38%	12%
Nærmeste venner	65%	11%	-	-

Der er generelt stor åbenhed om hepatitis i familien. Modsat tidligere kender alle ægtefæller/samlevere i dag til infektionen. Bløderens børn er ikke med sikkerhed informeret, men det kan være et spørgsmål om børnenes alder. Det er fortsat kun omkring en tredjedel, som har informeret kolleger om infektionen.

### Hiv

Personer smittet med hiv er ligeledes blevet spurgt, hvordan sygdommen påvirker dem i hverdagen. Generelt fylder det at være smittet med hiv fortsat meget. Flere oplever til stadighed, at der er mange fordomme omkring hiv på trods af, at sygdommen i dag er velbehandlet. Det kan gøre det svært at skabe tætte relationer og dermed medføre sociale konsekvenser. Sygdommen fylder meget i bevidstheden og har påvirket flere personer psykisk. Flere beskriver, at sygdommen tidligere har været et tabu for dem, og at det har lettet at få det fortalt til omgangskredsen. Andre beskriver, at sygdommen ikke længere fylder så meget i hverdagen. Dette fund er nyt og kan skyldes, at behandlingsmulighederne og fremtidsudsigterne for denne gruppe er væsentligt bedre i dag. Andre igen beskriver, at det er de fysiske komplikationer ved sygdommen og bivirkninger ved behandlingen (såsom træthed, nedsat immunforsvar og maveproblemer), der fylder. Dog beskrives bivirkningerne ved behandlingen som mindre end tidligere. Yderligere fylder medicinering og kontroller meget. Sygdommen er belastende i forhold til sexlivet og med hensyn til at finde en partner. At få børn er yderligere en problemstilling, særligt idet hiv-infektionen ikke er den eneste kroniske sygdom, der skal tages stilling til i den forbindelse. Men det er dog muligt i dag at få børn på trods af hiv-smitten.

Åbenheden omkring hiv-smitten er størst i og omkring familien. Der er dog fortsat 12 pct., der ikke har fortalt om smitten til anden familie og venner. Hver tredje har fortalt deres kolleger, at de er smittet med hiv. Til trods for at det er mange år siden, at bløderne blev smittet med hiv, er der stadig ikke fuld åbenhed omkring det. Tallene ligger stabilt i forhold til undersøgelsen i 2001. Dog kan man se, at flere børn kender til hiv-smitten i dag. Dette skyldes formentlig, at børnene er blevet ældre, idet der i 2001 var mange af de hiv-smittede blødere, der havde små børn. Tallene i tabellen er angivet som brøker, idet der er stor variation i antallet af personer i målgruppen for de enkelte spørgsmål, da ikke alle fx har en fast partner, børn eller kolleger.

Tabel 8.4: Hvem ved at du er hiv-positiv 1988, 2001 og 2012

	1988 (n=53)	2001 (n=20)	2012 (n=19)
Ægtefælle/samlever (n=29/13/12)	93%	100%	100%
Børn (n=15/7/10)	53%	14%	60%
Anden familie (og venner, 2012) (n=489/19/17)	73%	89%	88%
Kolleger/skolekammerater (n=49/15/10)	27%	40%	30%
Nærmeste venner (n=50/18/-)	64%	78%	-

I forhold til både 1988 og 2001 er der i dag en større andel, som angiver, at de har oplevet, at folk undgår dem eller reagerer negativt på dem, fordi de er hiv-positive. Dog vides det ikke, om den negative reaktion er oplevet for nylig eller for flere år siden. En del af forklaringen på at der er sket en fordobling af personer, som har oplevet negative reaktioner siden 2001, kan skyldes, at de hiv-smittede blødere er en meget lille gruppe, hvorfor få ændringer giver store udslag statistisk set. Dog underbygger tallene de hiv-smittede bløderes beskrivelser af, at der fortsat er mange fordomme om hiv.

Tabel 8.5: Undgår dig eller reagerer negativt pga. at du er hiv-positiv 1988, 2001 og 2012

	1988 (n=53)	2001 (n=19)	Voksne 2012 (n=18)
Det er aldrig sket	62%	42%	17%
Det er sket en enkelt gang	23%	37%	39%
Det sker nu og da eller mange gange	15%	21%	44%

## Kapitel 9 - Forældre

Sidste del af spørgeskemaet til børn har været målrettet forældrene. Baggrunden for at spørge forældregruppen er at opnå et øget kendskab til forældrespecifikke oplevelser af hverdagen med et barn med blødersygdom. Da det er første gang, forældrene specifikt stilles spørgsmål, kan der ikke sammenlignes med de tidligere undersøgelser.

### Bekymringer

Forældrene er blevet spurgt til, hvorvidt de er bekymrede for barnets fremtidige helbred og opvækst. Op mod halvdelen af forældrene er bekymret for barnets fremtidige helbred i nogen grad, mens op mod hver tredje er det i høj grad. Det er relativt mange set i lyset af, at blødersygdommen i dag er velbehandlet. Bekymringen kan dog gå på følgerne af sygdommen såsom ledsykader. Forældrene er dog ikke i samme grad bekymrede for, hvorvidt barnet får en lige så god opvækst som andre. Hver femte er i høj grad bekymret herfor, hver tredje er i nogen grad bekymret, mens lige under halvdelen slet ikke eller i mindre grad er bekymret.

Tabel 9.1: Forældres bekymringer i forhold til en række parametre 2012

	Bekymret for dit barns helbred i fremtiden (n=38)	Bekymret for hvorvidt dit barn får en lige så god opvækst som andre (n=38)
I høj grad	29%	21%
I nogen grad	47%	32%
I mindre grad	13%	29%
Slet ikke	11%	18%

### Tryghed

Vi har også spurgt til forældrenes tryghed ved, at deres barn deltager i forskellige aktiviteter. Størstedelen er generelt trygge. Men 16 pct. er slet ikke eller i mindre grad trygge ved, at barnet deltager i sports- og fritidsaktiviteter, 18 pct. er slet ikke eller i mindre grad trygge ved, at barnet deltager i lejrskoler eller lignende, mens 16 pct. slet ikke eller i mindre grad er trygge ved, at barnet deltager i udflugter med deres daginstitution eller skole.

Tabel 9.2: Forældres tryghed ved barnets deltagelse i forskellige aktiviteter 2012

	Tryk ved sport- og fritidsaktiviteter (n=38)	Tryk ved lejrskole og lignende (n=38)	Tryk ved udflugter med daginstitution/skole (n=38)
I høj grad	32%	32%	47%
I nogen grad	50%	34%	37%
I mindre grad	13%	13%	13%
Slet ikke	3%	5%	3%
Ej relevant	3%	16%	-

I friteksten til spørgsmålet beskrives det, at det er svært at overlade sit barn til "nye voksne", fordi man er bekymret for, hvorvidt de har forstået sygdommens alvor og omfang. Hvis man kender de

voksne og føler sig tryk ved, at de handler, hvis det bliver aktuelt, er det ikke utrygt at overlade sit barn til andre. Det beskrives også, at forebyggende behandling mindsker bekymringerne. De lidt ældre børn er typisk selv i stand til at reagere ved blødninger eller risikoen herfor, hvorfor forældrene ikke er ligeså bekymrede. En forælder beskriver, at barnet har inhibitor, men forældrene føler sig trykke, da barnet har tilknyttet en støtteperson i skolen.

Forældrene er også blevet bedt om at kommentere, hvorvidt de oplever, at andre føler sig trykke ved at tage vare på barnet. Det oplever de fleste. Dog oplever knapt hver femte forælder, at legekammeraters forældre i mindre grad eller slet ikke føler sig trykke ved at passe bløderbarnet.

*Tabel 9.3: Forældres oplevelse af om andre føler sig trykke ved at tage vare på bløderbarnet 2012*

	Familie (n=38)	Forældres venner (n=38)	Forældre til legekammerater (n=38)	Daginstitution/dagpleje (n=38)	Skole/SFO (n=38)
I høj grad	68%	50%	42%	34%	34%
I nogen grad	29%	32%	34%	29%	21%
I mindre grad	3%	8%	13%	3%	3%
Slet ikke	-	3%	5%	3%	3%
Ej relevant	-	8%	5%	32%	-

I friteksten til spørgsmålet beskrives, at personer, der kender børnene, er blevet i stand til at varetage pasningen af barnet, mens andre, der ikke kender barnet så godt, er mere bekymrede. Ligeledes hjælper det, at barnet bliver ældre. Nye kontakter, fx personalet i skolen eller daginstitutionen, er bekymrede, men de bliver mere trykke, når de lærer barnet at kende og får information om sygdommen. En forælder beskriver, at personalet i daginstitutionen er utrykke i forhold til "farlige" situationer og er bekymrede for, hvilke aktiviteter barnet kan deltage i.

## Kapitel 10 – Konkluderende bemærkninger

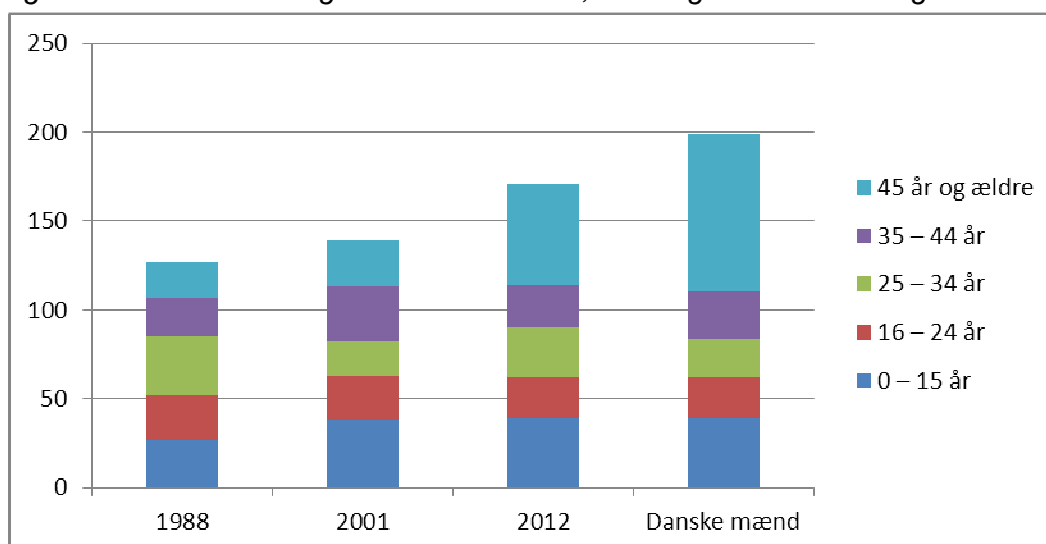
I dette kapitel vil de væsentligste resultater fra livskvalitetsundersøgelsen 2012 blive opsummeret og præsenteret sammen med arbejdsgruppens konkluderende bemærkninger.

Det overordnede formål med nærværende analyse har været at belyse to store problemstillinger, som blødere i dag står overfor; For det første at afklare, hvordan alder påvirker blødere, og for det andet at dokumentere, hvordan faktorbehandling påvirker yngre blødere i deres opvækst.

### Alderspåvirkning på blødere

Der er generelt kommet flere blødere med moderat til svær blødersygdom. Grunden er, at bløderne gennemsnitligt bliver ældre. Vi ser således en positiv stigning i levealderen på ny efter det dramatiske fald, der skete som følge af, at mange blødere blev smittet med hiv i 1980'erne. Samtidig er der sket en halvering af antallet af personer med hepatitis C, hvilket er meget positivt, da det vidner om, at flere har gavn af behandlingen.

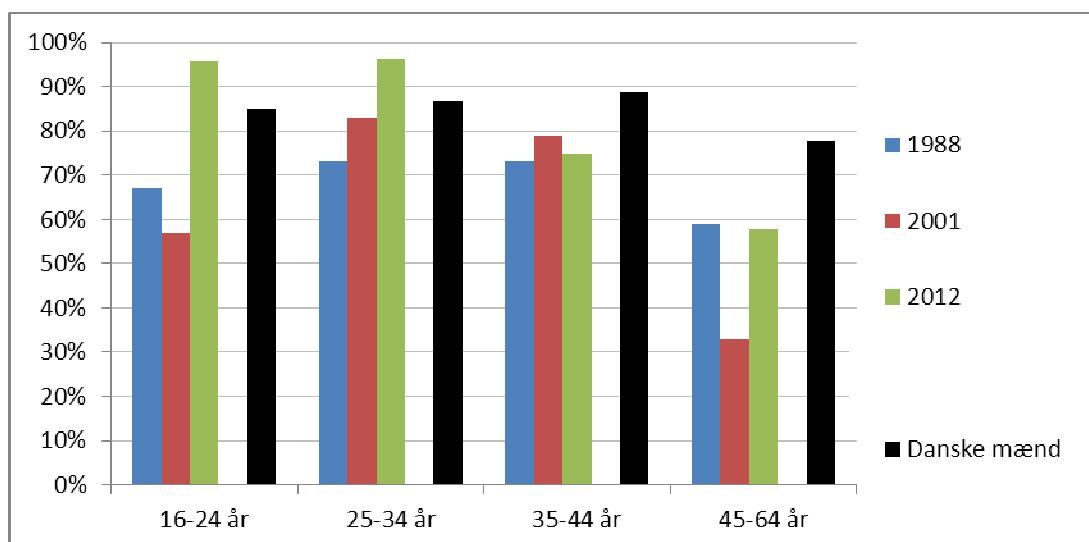
Figur 10.1 Aldersfordelingen af blødere 1988, 2001 og 2012 sammenlignet med danske mænd



Der er også sket en markant forbedring i erhvervsfrekvensen blandt bløderne fra ca. 63 pct. i 2001 til hele 76 pct. i 2012. Den høje erhvervsfrekvens i 2012 er kun ca. 7 pct. under almenbefolkningens (se tabel 3.7).

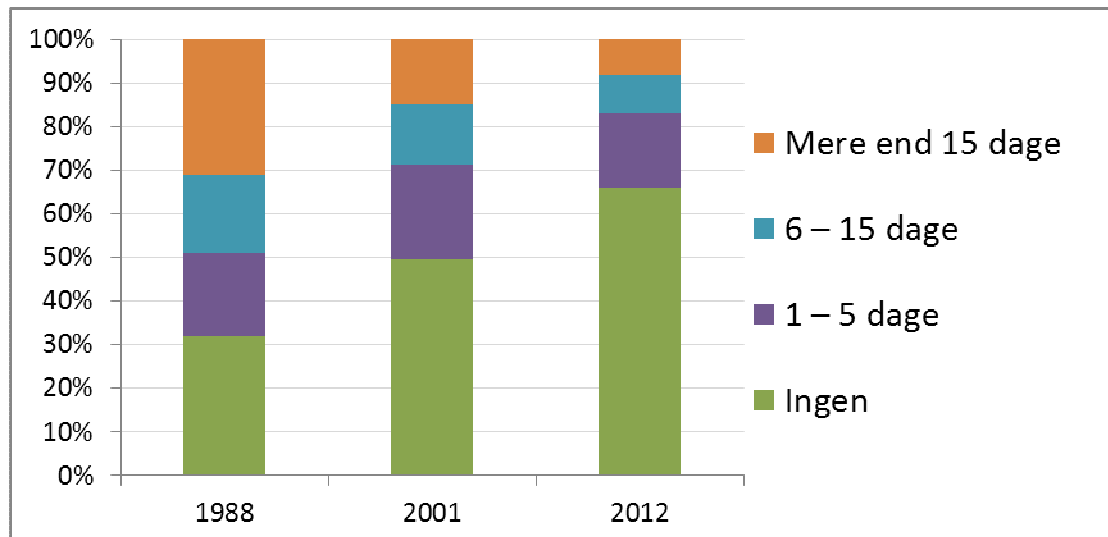
Dog viser tallene også, at blødere stadig nedslides tidligere end almenbefolkningen. Dette ses især i aldersgrupperne 35-44 år og 45-64 år. I disse grupper har der heller ikke været samme forbedring i erhvervsfrekvens i forhold til 1988, 2001 til 2012 (jf. figur 10.2).

Figur 10.2 Erhvervsfrekvensen for blødere i 1988, 2001 og 2012 sammenlignet med danske mænd



På trods af tidligere nedslidning ses der et fortsat fald i sygefravær blandt voksne. Det kan ses som en væsentlig indikator for, at hjemmebehandlingen er effektiv. Hjemmebehandling gør det muligt for bløderen at tage sin behandling, så snart en blødning mærkes (on demand). På den måde forebygges det, at blødningen udvikler sig og kræver længere behandling og eventuelt sengeleje.

Figur 10.1 Antal sygedage for voksne sammenlignet med 1988, 2001 og 2012



Andelen af personer med bevægelsesindskrænkninger ligger på niveau med 2001, endda med en svag tendens til forbedringer blandt de yngre grupper. Tidligere håbede man på, at faktorbehandlingen helt kunne forhindre ledskader. Det ser desværre ikke sådan ud, men der ses en effekt i forhold til, at tidspunktet for hvornår ledskader opstår, udskydes med flere årtier.

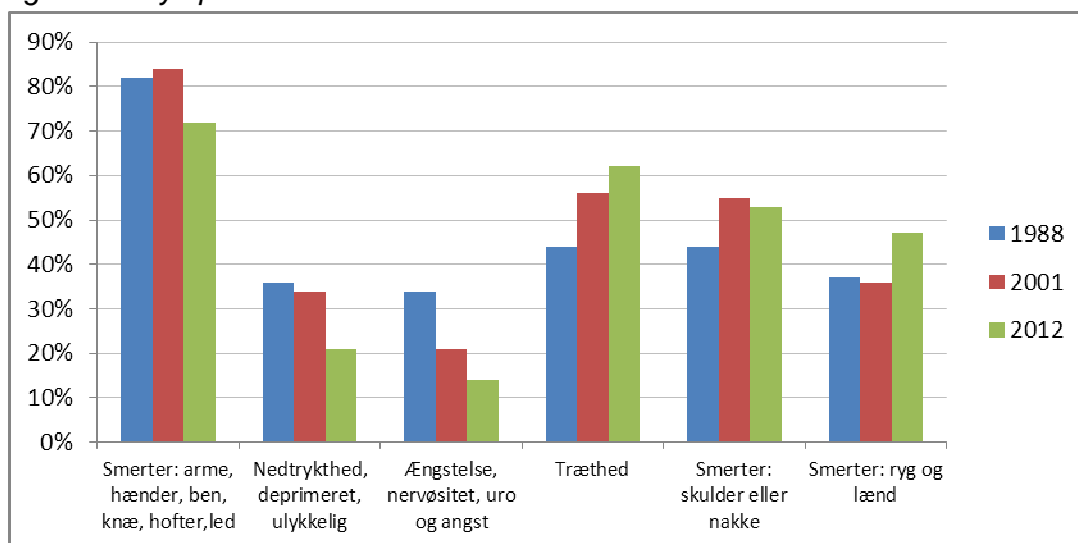
Særligt ser det ud til, at årene fra 16-34 år er en risikoperiode for at få ledskader. Resultaterne lægger således op til yderligere undersøgelse af udviklingen i ledskader, herunder omfang og sværhedsgrad, som der ikke er set nærmere på i denne undersøgelse.

I forhold til at kunne færdes på gaden, gå på trapper og køre i bus eller tog, er der i dag cirka 10 pct. flere, der kan udføre disse aktiviteter uden besvær. Så det ser ud til, at bløderne i gennemsnit er blevet mere mobile. Dog er bløderne til stadighed ikke helt at sammenligne med almenbefolkningen, da blødersygdommen fortsat har betydning for, hvilke aktiviteter man kan udføre – enten på grund af dårlig ledstatus, blødninger eller risikoen for blødninger. Hver femte barn er i dag i nogen eller høj grad afskåret fra at være fysisk aktive på grund af deres blødersygdom.

På trods af de fysiske begrænsninger, der følger med blødersygdommen, vurderer størstedelen af bløderne dog, at de er i stand til at leve et normalt liv eller et normalt liv med mindre indskrænkninger sammenlignet med jævnaldrende uden blødersygdom. Færre voksne oplever i dag gener, der tyder på, at man er stresset, deprimeret eller psykisk udkørt. Det er meget positivt. Det er generelt svært at sige, hvor meget blødersygdommen fylder for blødere i hverdagen, da sygdommen som oftest er genetisk, og derfor er noget, mange blødere bliver opdraget til at leve med. Dette giver komplikationer, når man forsøger at måle, hvordan en sygdom påvirker kroniske patienter. Det svære består i at måle, hvad der er normalt, og hvad der er unormalt for mennesker, der aldrig har prøvet andet.

”Smerte” er et andet svært målbart begreb. Færre voksne blødere oplever smerter eller ubehag i arme, hænder, ben, knæ, hofter eller andre led. Flere voksne oplever dog smerter eller ubehag i ryg og lænd samt træthed (figur 10.4). Smertebilledet synes at have ændret sig, så det i højere grad ligner almenbefolkningens med smerter i skuldre, nakke og lænd.

Figur 10.4 Symptomer

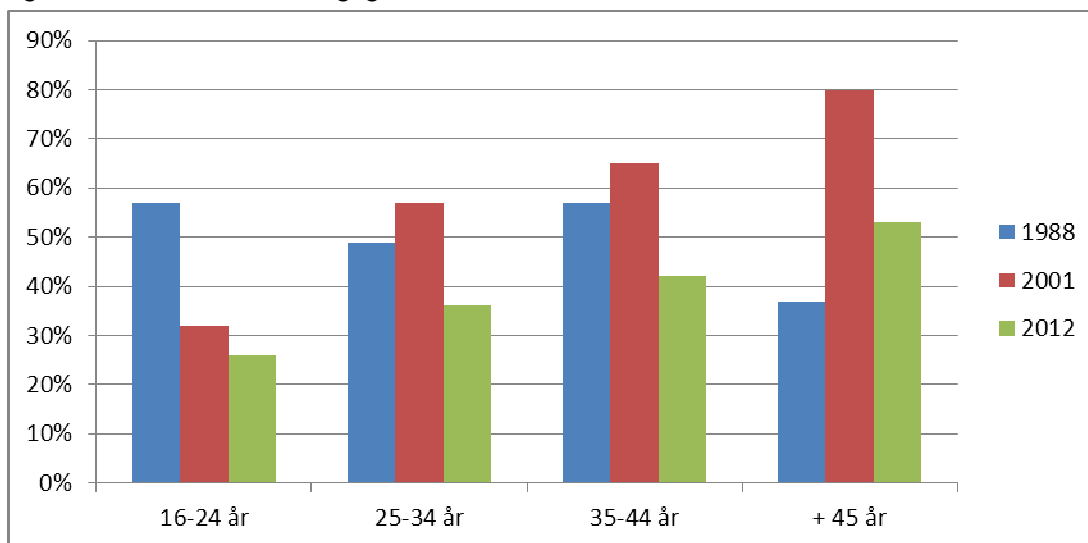


Bløderne tænker sjældent på livstruende blødninger (se tabel 6.1). Det kan opfattes som et generelt sundhedstegn, og man kan antage, at det formentlig er fordi, de fleste blødere føler sig velbehandlede. Alligevel er bløderne stadig opmærksomme på deres sygdom og tænker over at få blødninger. Selvom bløderne er velmedicinerede, fylder sygdommen altså stadig i hverdagen, og en bløder føler sig ikke som en fuldstændig almen borger uden blødersygdom. På trods af blødninger og nedsat funktionsevne mm. vurderer størstedelen af bløderne, at de har et godt helbred (se tabel 6.2), dog med mindre indskrænkninger på grund af blødersygdommen (se tabel 6.3).

### Unge blødere og påvirkningen af blødersygdommen

Blødersygdommen har i dag mindre indflydelse på både valget af boglig uddannelse samt erhvervsvalg for de yngre aldersgrupper (16-34 år). Udviklingen skyldes formentlig en blanding af forbedrede behandlingsmuligheder i forhold til blødersygdommen, der har medført, at man er mere fri til at vælge uddannelse og erhverv i dag, samt at de unge i dag ikke er ramt af hverken hiv eller hepatitis C. Der er sket en væsentlig stigning i erhvervsfrekvensen for alle aldersgrupper, således at den for de yngre aldersgrupper svarer til almenbefolkningens. Beskæftigelsesfrekvensen er dog ikke på niveau med almenbefolkningen endnu.

Figur 10.5 stimuleret til boglig uddannelse

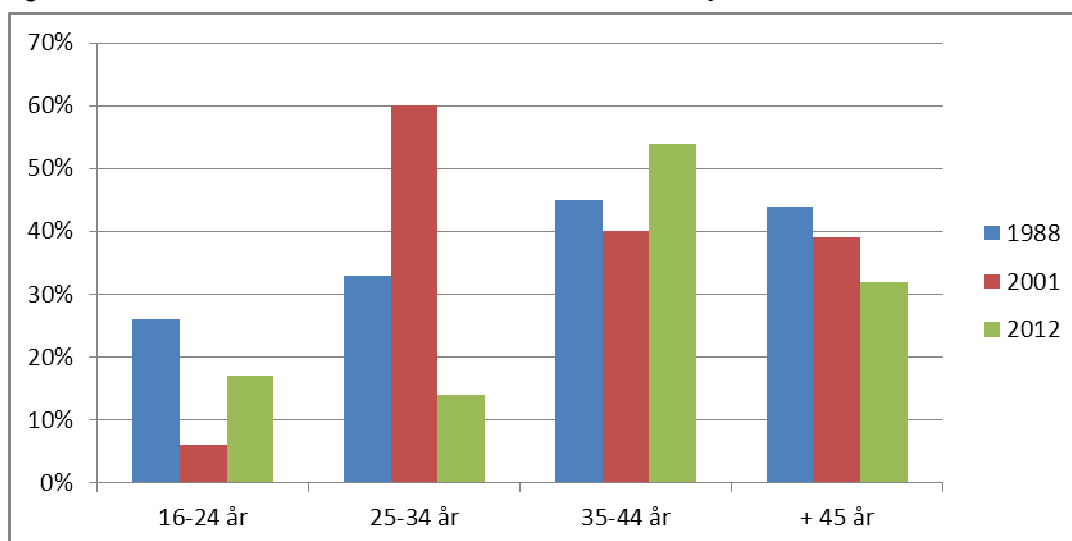


Dette har medført, at færre yngre blødere i dag føler sig hindret i at få deres drømmeuddannelse eller -job, end de ældre blødere har følt. Det vil sige, at blødersygdommen i dag ikke lægger de samme begrænsninger for yngre bløderes erhvervs muligheder (figur 10.6).

Dog er det stadig en udfordring for forældre med pasning af deres bløderbørn (både af pædagoger, bedsteforældre og andre omsorgspersoner), da der ikke er meget viden om blødersygdommen. Det udmønter sig i nervøsitet for både forældre og omsorgspersoner.

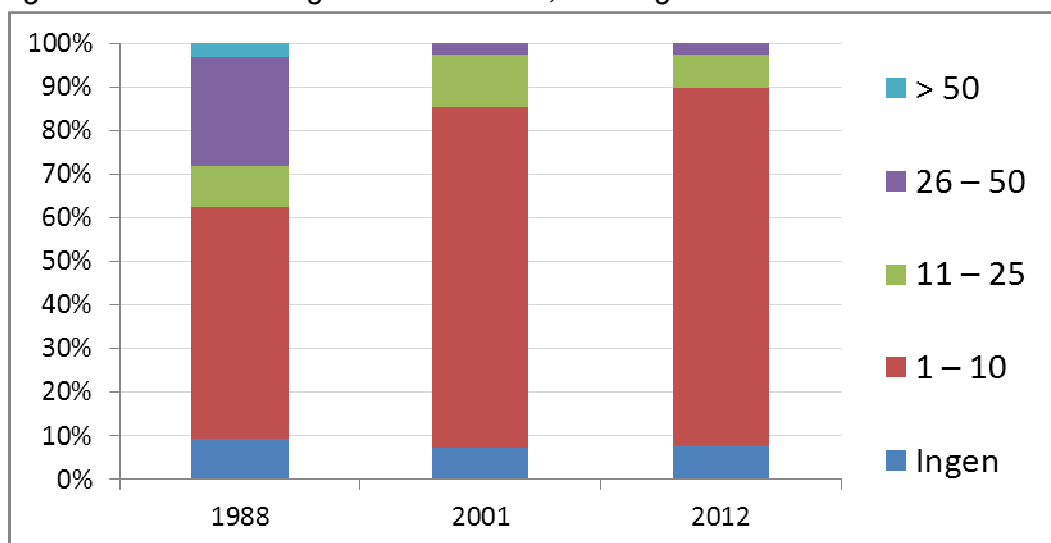


Figur 10.6 Hindret i at få ønskeuddannelsen eller -arbejdet



Et yderligere sundhedstegn er, at blødere får færre blødninger i 2012, end de havde i 1988 og 2001 (se tabel 5.1). De yngre blødere i 2012 får kort sagt færre blødninger i dag, end de tilsvarende blødere i samme aldersgruppe gjorde i 1988.

Figur 10.7 antal blødninger for børn i 1988, 2001 og 2012



Dette indikerer, at blødernes behandling udskyder ledskaderne. Tabel 5.1 indikerer, at et bløderbarn i profylaktisk behandling født i 1980'erne gennemsnitligt vil have en ledskade i 30 års alderen. Eksempelvis vil der være 61 pct. risiko for, at barnet i en alder af 30 år vil have en ankelskade (se tabel 10.1).

På trods af profylaktisk behandling risikerer bløderne altså alligevel at blive ramt af ledskader med tiden. Man troede tidligere, at dette kunne forhindres gennem profylaktisk behandling. Desværre ser den generelle antagelse om, at blødere i fast forebyggende behandling kan opfattes som værende kureret, ud til at blive tilbagebevist af nærværende livskvalitetsundersøgelse. Fast

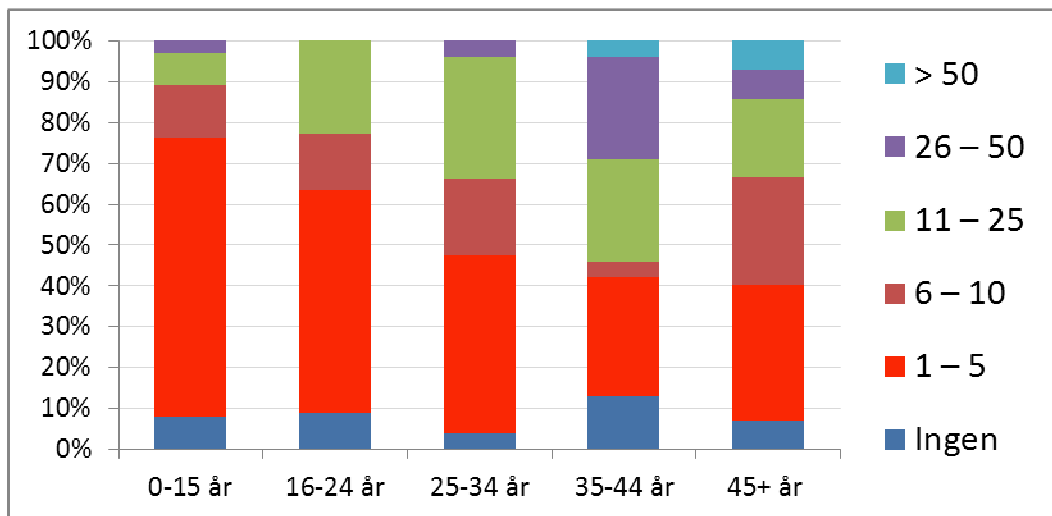
forebyggende behandling kan ikke udelukke blødninger, og senere i livet er der stor risiko for, at bløderne udvikler ledskaeder som følge af ledblødninger.

*Tabel 10.1: Bevægelsesindskrænkning i leddene i perioder uden blødninger fordelt efter alder, 1988, 2001 og 2012*

	0 - 15 år	16 – 24 år	25 - 34 år	35 - 44 år	45 år og ældre	Alle
<b>1988</b>						
Ankelled	19%	50%	67%	80%	75%	56%
Knæled	12%	38%	73%	86%	95%	59%
Albueled	4%	52%	79%	90%	70%	59%
Hofteled	0%	5%	9%	45%	44%	18%
Skulderled	4%	5%	21%	33%	37%	19%
I alt (N)	27	24	33	22	20	125
<b>2001</b>						
Ankelled	6%	20%	76%	71%	91%	48%
Knæled	3%	8%	32%	82%	100%	44%
Albueled	0%	13%	24%	79%	92%	41%
Hofteled	3%	0%	6%	23%	50%	16%
Skulderled	0%	4%	6%	22%	55%	16%
I alt (N)	34	25	19	28	26	131
<b>2012</b>						
Ankelled	-	22%	61%	92%	75%	66%
Knæled	-	4%	29%	42%	77%	48%
Albueled	-	4%	21%	50%	70%	45%
Hofteled	-	0%	4%	17%	37%	20%
Skulderled	-	4%	11%	29%	42%	27%
I alt (n)	-	23	28	24	57	132

Yderligere indikerer analysen, at yngre blødere får færre blødninger end ældre blødere. Det er en meget positiv tendens, som kræver yderligere analyse af, hvordan mønstret vil udvikle sig i fremtiden. Det er nemlig første gang i historien, at der i Danmark er en ældre generation af blødere, hvis gennemsnitsalder nærmer sig almenbefolkningens.

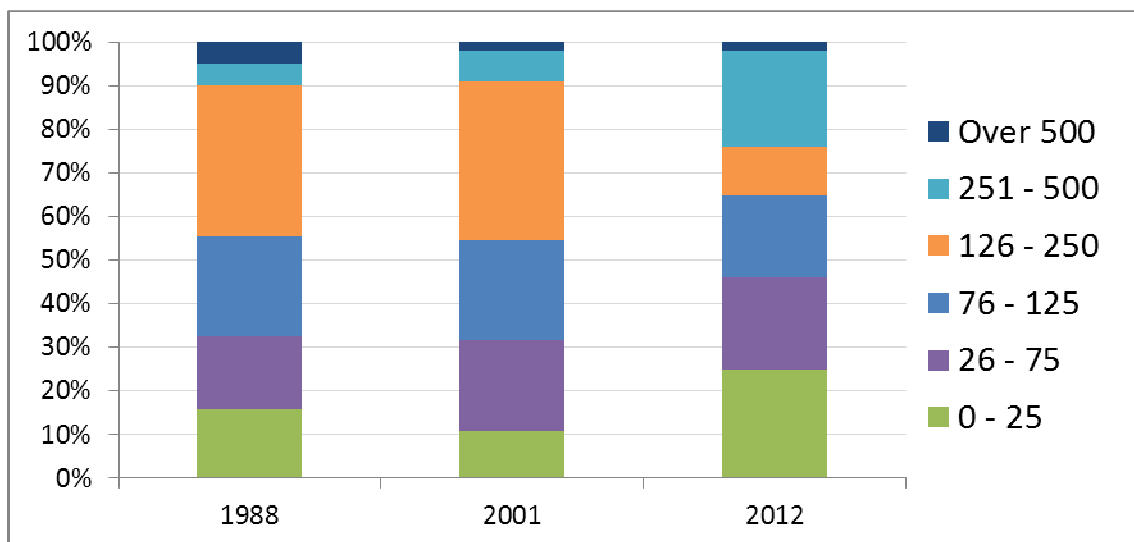
Figur 10.8 Bløderes samlede antal blødninger i 2012 fordelt på alder



Antallet af blødere i profylaktisk behandling er steget fra 1988 til 2012 (se tabel 4.6). Dog er der i denne analyse medtaget moderate blødere, hvor det ikke er alle, der får profylaktisk behandling.

Udviklingen fra 1988 til 2012 indikerer, at der er kommet flere blødere, der ikke bruger særlig meget faktor, samt at der er kommet flere blødere, der bruger store mængder faktor. Midtergruppen er så at sige formindsket (jf. figur 10.9). Dette mønster kunne undersøges dybere gennem bedre registrering af faktorforbrug, for derigennem at kortlægge hvilken aldersgruppe, der bruger hvor meget faktor.

Figur 10.9 Faktorforbrug for voksne blødere for 1988, 2001 og 2012 fordelt på antal enheder, der bruges til behandling

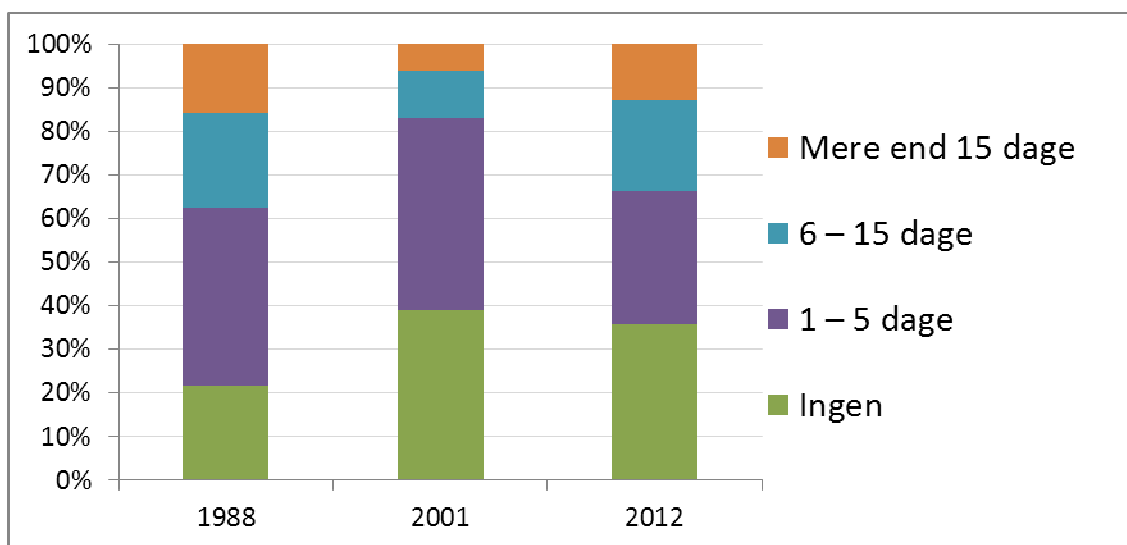


Hvor mange yngre blødere dyrker fysiske aktiviteter, finder mange ældre blødere, at deres blødersygdom og de derafkomende bevægelsesindskrænkninger afholder dem fra fysisk krævende aktiviteter (se tabel 5.6 og 5.7). Det kan ses som et tegn på, at blødernes livskvalitet er

bedre nu end før i tiden. Profylaktisk behandling giver yngre blødere bedre muligheder for at kunne dyrke fysiske aktiviteter, hvilket ældre generationer ikke har haft samme muligheder for. Før i tiden anbefalede man, at blødere ikke dyrkede fysiske aktiviteter. Dette billede ser ud til at være ved at vende for blødernes vedkommende. Der er dog pt. ingen forskning om, hvorvidt motion påvirker blødningstendenser positivt eller negativt, hvis blødere er i profylaktisk behandling.

På trods af at antallet af blødninger ligger stabilt eller lidt bedre end i 2001, ses en stor stigning i antallet af syge- og sengedage blandt børnene. Det er overraskende, da der i 2001 sås en voldsom forbedring. Stigningen i syge- og sengedage er så stor, at tallene er på niveau med 1988. Sammenlignet med 1988 er en større andel af børnene dog i fast forebyggende behandling og har færre blødninger, og det skulle man tro, ville give anledning til færre syge- og sengedage. Stigningen i syge- og sengedage i forhold til 2001 er også sket på trods af, at antallet af blødninger blandt børn ligger på samme niveau som i 2001. Det ser således ikke ud til, at stigningen i syge- og sengedage skyldes en stigning i antallet af blødninger. En nærliggende forklaring kan være ændrede holdninger i forældregruppen eller blandt sundhedspersonalet til, hvornår man skal holde sig i ro og tage en syge- eller sengedag.

Figur 10.10 Børns sygefravær i 1988, 2001 og 2012

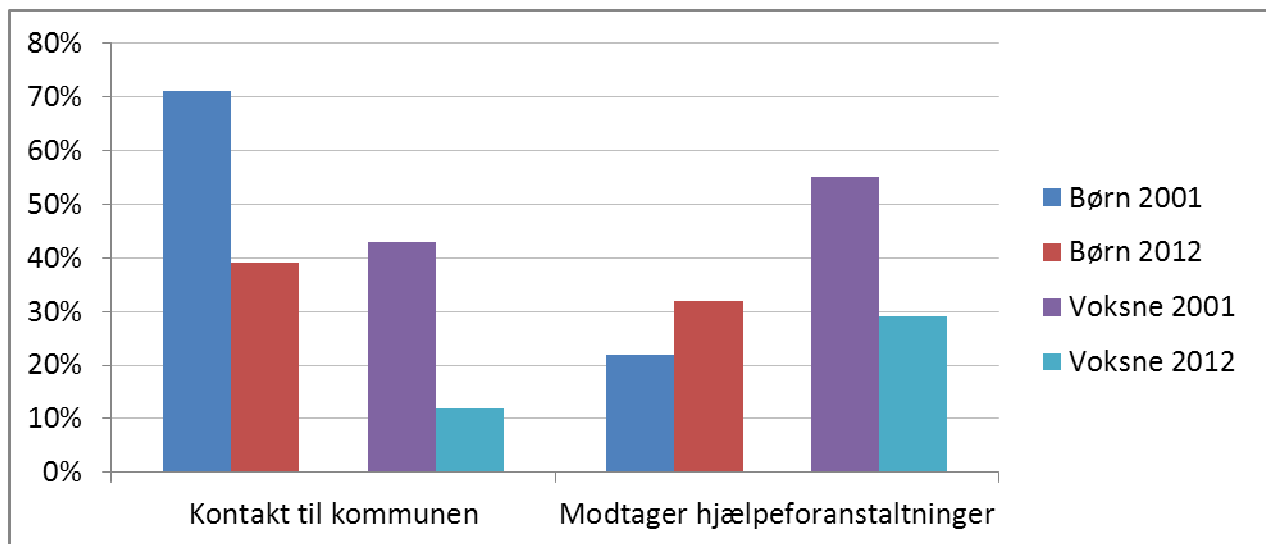


### Kontakt til sundhedsvæsen og kommune

Undersøgelsen viser generel tilfredshed med bløderbehandlingen. Men op mod hver tredje person har oplevet problemer med at få den rette behandling ved akutte blødninger. Svarpersonerne angiver problemer med at blive visiteret til hæmofilicentret, kritik af vagtordningen ved hæmofilicentrene samt problemer med behandlinger på andre sygehusafdelinger, der ikke har været i stand til at håndtere behandlingen af deres blødninger. Sammenlignet med 2001 er der tendens til, at flere har kontakt til andre sygehusafdelinger, egen læge eller andre steder i forbindelse med blødersygdommen.

Langt færre har i dag kontakt til socialforvaltningen. Det er dog fortsat blandt børnefamilierne, flest har kontakt. Den faldende kontakt kan både være et udtryk for, at bløderne ikke har brug for så meget hjælp som tidligere, eller et udtryk for offentlige nedskæringer (jf. figur 10.11). Det ændrede mønster vækker under alle omstændigheder undren, fordi behovet for støtte, som fx tabt arbejdsfortjeneste, ikke synes at have ændret sig.

Figur 10.11 kontakt til kommune og modtager hjælpeforanstaltninger



### Konklusion

Denne analyse indikerer, at blødernes samlede livskvalitet og helbred er blevet forbedret siden den første analyse i 1988. Disse positive ændringer ser ud til at være sket på baggrund af sikker og effektiv medicin samt blødernes mulighed for profylaktisk hjemmebehandling, hvilket igen har medført, at bløderne lever længere, og at blødernes erhvervsfrekvens er steget. Der ses også mindre sygefravær på grund af blødninger blandt voksne. Undersøgelsen viser ændringer i faktorforbrug, og at bløderne i dag har færre blødninger, der kræver faktorbehandling.

Bløderne er dog stadig påvirket af blødersygdommen, men i mindre omfang end i de tidligere analyser. At bløderne i dag bliver ældre, har samtidig medført, at gruppen begynder at få livsstils- og aldersrelaterede sygdomme som resten af befolkningen. Dette er der kun blevet spurgt ind til meget kort i denne analyse. Der er meget lidt viden om bløderes påvirkning af alderdom og livstils sygdomme, da det er et nyere fænomen, at blødere bliver ældre.

Yngre blødere ser ud til at have fået flere muligheder for at føre et normalt liv gennem profylaktisk behandling, idet færre rapporterer, at blødersygdommen begrænser deres uddannelses- og erhvervsvalg, samt deres fysiske aktivitetsniveau.

Men undersøgelsen indikerer også, at der stadig er ricisi og udfordringer forbundet med at have en blødersygdom. Undersøgelsen viser, at ledskader kan udskydes, men at fast forebyggende

behandling ikke kan udelukke blødninger, og at bløderne derfor senere i livet er i stor risiko for at udvikle ledsykader som følge af ledblødninger.

Desuden har undersøgelsen vist, at op mod hver tredje person har problemer med at få den rette behandling ved akutte blødninger, og at der fortsat er stor uvidenhed om blødersygdommen både i sundhedsvæsenet og i befolkningen generelt.

## **Kapitel 11 - Perspektivering**

Livskvalitetsundersøgelsens resultater giver både ny og vigtig viden om de skitserede problemstillinger i kapitel 10, og samtidig belyser analysen, hvor der endnu mangler viden, og hvor der er behov for en styrket indsats. I dette kapitel præsenteres en række forslag til indsatser, der på forskellig vis vil kunne fremme sundhed og livskvalitet for danske blødere.

### **Alders indvirkning på blødersygdommen (livstilssygdomme)**

Undersøgelsen dokumenterer, at danske blødere bliver ældre, end man hidtil har set. Dette medfører, at blødere i dag begynder at få livsstils- og aldersrelaterede sygdomme som resten af befolkningen, hvilket åbner for nogle helt nye problemstillinger. Samtidig ser det ud som, at ældre blødere får flere blødninger end yngre blødere (se figur 10.8). Af nye problemstillinger kan fx nævnes, hvordan man skal behandle blødere med blodpropper, når man ikke kan give dem blodfortyndende medicin?

Vi står derfor med den første generation af ældre blødere, og vi ved meget lidt om, hvordan blødersygdommen og livstilssygdomme påvirker dem. Samtidig ligger der en stor opgave i at sikre viden blandt relevant sundheds- og plejepersonale om blødersygdomme generelt og over tid.

Analysen indikerer endvidere, at yngre blødere har færre blødninger end ældre blødere, og der ligger derfor også et stort arbejde i skitseringen af dette fænomen, og hvordan blødningstendenser udvikler sig for blødere over tid.

### **Bløderidentitet i forandring – unge blødere**

Flere og flere børn med blødersygdom kommer i forebyggende (profylaktisk) behandling. Det betyder, at risikoen for blødninger reduceres, og at mange bløderbørn i dag i store træk kan leve som deres kammerater. Den kroniske sygdom præger således børnenes opvækst, og dermed også deres identitet, på en helt anderledes måde end tidligere. Der er dog meget lidt viden om, hvordan denne udvikling præger børnenes og de unges forståelse af sig selv som havende en kronisk sygdom og deres coping- og mestringsstrategier. Undersøgelsen peger på, at der i de unge år – fra 16-34 år – synes at være et vindue for skader. Der er behov for mere viden om, hvordan børn og unge i dag oplever livet med en kronisk sygdom, for at kunne igangsætte en indsats over for gruppen til forebyggelse af blødninger og skader, der på sigt kan risikere at være invaliderende. Viden herom vil både være relevant for familier med bløderbørn, pædagoger, lærere, trænere, m.fl., og for det sundhedsfaglige personale, der har dialogen med de unge om deres behandling.

### **Fysisk aktivitets indvirkning på blødersygdommen**

Livskvalitetsundersøgelsen har skitseret, at unge bliver mere og mere fysisk aktive samtidig med, at ældre blødere har flere blødninger. At fysisk aktivitet og træning forebygger blødninger (også mikrobloodninger), kan mange blødere, der dyrker sport bekræfte. Sammenhængen er dog kun i begrænset omfang dokumenteret. Samtidig er der i Danmark et stort potentiale i at styrke rehabiliteringsindsatsen efter blødninger. Viden om, hvordan fysisk aktivitet kan forebygge

blødninger, vil derfor kunne anvendes både i forhold til bløderne selv og blandt fysioterapeuter og andre, der arbejder med bløderne i forhold til genoptræning.

### **Dokumentation af behandling**

Livskvalitetsundersøgelsen fra 2012 viser, at kun en tredjedel af de voksne blødere fast registrerer deres blødninger. Jo flere blødninger man har, jo mere registrerer man. Den manglende registrering blandt en stor del af bløderne er et problem, både i forhold til opfølgning på den enkelte bløders medicinforbrug og lægens vurdering af, hvorvidt behandlingen er tilstrækkelig. Også i forhold til at skabe et validt datagrundlag, som kan anvendes til videre forskning i blødersygdom og behandlingens indvirkning herpå, er det et problem, at bløderne ikke i højere grad registrerer deres blødninger og medicinforbrug.

Begrundelserne fra respondenterne for ikke at registrere er ofte, at de mangler rutinen (fordi de har få blødninger), og at lægerne ved kontroller ikke efterspørger registrering af blødninger og medicinforbrug (se tabel 4.4). Der ligger således en stor opgave i både at sikre, at bløderne i højere grad tager ansvar for registreringen, og at det sundhedsfaglige personale efterspørger og anvender registreringerne, så de kan anvendes både som dokumentation i forhold til medicinforbrug og som grundlag for videre forskning.

To registreringssystemer på henholdsvis Aarhus Universitetshospital, Skejby, og Rigshospitalet i København er under oprettelse. Når registrene fungerer, vil de formentlig give helt nye forskningsmuligheder indenfor hæmofili, både nationalt og internationalt.

### **Fokus på milde og moderate blødere**

Et af de problemer, som livskvalitetsundersøgelsen peger på er kontakt med hospitaler i situationer med svære traumer. Dette gælder især uden for hæmofilicentrenes åbningstider (se tabel 7.3). Op mod hver tredje person oplever problemer med at få den rette behandling i akutte blødningstilfælde.

I denne analyse har fokus været lagt på blødere med svær og moderat grad af hæmofili. Vi ved således meget lidt om blødere i mild grad.

En særlig udsat gruppe ved svære traumer kan være milde og moderate blødere, som sjældent kommer i akutte situationer og sjældent er i kontakt med hæmofilicentrene, læger eller sygehuse. Ligeledes kan der være en risiko for, at milde blødere ikke får den korrekte behandling ved blødninger, da de ikke, som blødere i svær grad, er vant til at reagere på symptomer og administrere deres egen behandling, da de sjældent skal behandles. Milde blødere er således en gruppe, der er meget begrænset viden om på nuværende tidspunkt.

For at styrke milde bløderes mestring af egen sygdom er der behov for mere viden om, hvordan denne gruppe oplever at leve med en kronisk blødersygdom, og hvordan de bruger sundhedsvæsenet.



### **Større opmærksomhed på smerte**

Som tidligere nævnt er smerte et svært begreb at forske i. Ved at bruge livskvalitetsundersøgelsens data vil det dog være muligt at lave et internationalt studie af, om profylaktisk behandling nedsætter bløderes smerter. Det kan gøres ved at sammenligne data fra Danmark med andre lande, som ikke har profylaktisk behandling. Herved ville det være muligt at validere, om livskvalitetsundersøgelsens fund er konsistente, da analysen indikerer, at blødere i profylaktisk behandling får færre smerter (se tabel 6.5 og figur 10.4).

En spændende sammenligning kunne være at koble livskvalitetsundersøgelsens fund sammen med Novo Nordisks HERO studie, som har et afsnit med smerte (Novo Nordisk, 2012).

## Kilder

Breum M. *Mareridt i to akter. Inficeret blødermedicin* i Valeur E, Schjødt PJ, Dahlin U & Gaardmand A (red.). Magtens bog. Aschehoug 2002 (s. 569-612).

Danmarks Bløderforening (1992): Belysning af psykosociale problemer hos danske blødere og deres pårørende (1988-undersøgelsen).

Danmarks Bløderforening (1995): Danmarks Bløderforening gennem 25 år – en foreningsarbejde på godt og ondt 1970-1995 (Jubilæumsskrift)

Danmarks Bløderforening (2002): Det gode liv. Livskvalitetsundersøgelse blandt danske blødere, 2001 (2001-undersøgelsen)

Jones, Peter (1990): *Blødersygdom og hvordan man lever med den*. Oversat og bearbejdet af Theis Bacher, udgivet for Danmarks Bløderforening af FADLs Forlag

### Hjemmesider:

- [www.bloderforeningen.dk](http://www.bloderforeningen.dk)
- [www.wfh.org](http://www.wfh.org)
- Den registerbaserede arbejdsmarkedsundersøgelse 2011 (RAS), Danmarks Statistik, Statistikbanken fra Danmarks Statistik:  
<http://www.statistikbanken.dk/statbank5a/default.asp?w=1117>.
- Novo Nordisk: HERO-studie (2012),  
[http://www.novonordisk.com/about\\_us/improving\\_haemophilia/about-HERO.asp](http://www.novonordisk.com/about_us/improving_haemophilia/about-HERO.asp)