



Tjekliste von Willebrands sygdom

Familien, barnet og den unge

Nødvendige hensyn

- Sikre informationer til berørte
- Møde med relevante personer
- Afklare behov for ekstraressourcer

Barnet

- Behov for støtteperson/-timer i daginstitution
- Forebyggende hjælpemidler (eksempelvis hjelm og knæbeskytter)
- Deltagelse i handicaprettede kurser, for eksempel sommerlejr hos Danmarks Bløderforening eller forældre/børn-seminar

Uddannelse og erhvervsvejledning

- Afklaring af eventuelle begrænsninger
- Rådgivning vedrørende mulighederne for revalidering

Den voksne

Arbejde

- Varierende/kompenserende støtte, eksempelvis indretning af arbejdspladsen
- Rådgivning om at opnå/bevare tilknytning til arbejdsmarkedet

Behov for anden hjælp (primært ved personer med von Willebrands sygdom type 3)

- Forebyggende behandling, for eksempel fysioterapi

Øvrige forhold

- Dækning af nødvendige merudgifter, for eksempel deltagelse i handicaprettede kurser
- Psykologisk støtte, også til pårørende
- Tabt arbejdsfortjeneste for forældre
- Fysioterapi til børn

Øvrigt

- Samtale om brug af Danmarks Bløderforening (se www.bloderforeningen.dk)

● Familien, barnet og den unge

At få et barn med von Willebrands sygdom indebærer først og fremmest ekstra bekymringer for familien. Det gælder uanset hvilken type af sygdommen, barnet har. At få et barn med von Willebrands sygdom betyder også, at der skal tages en række særlige hensyn til barnets dagligdag, både i hjemmet, daginstitutionen, skolen, og hvor barnet i øvrigt færdes. Behovet herfor vil typisk være tiltagende med sygdommens sværhedsgrad.

Nødvendige hensyn

Børn, der lider af en mildere grad af von Willebrands sygdom, har ikke store gener. Sygdommen kommer for eksempel til udtryk som hyppige (og kraftige) næseblødninger og/eller mange blå mærker.

Takket være den forebyggende behandling er det i dag nu også en realistisk forventning, at de børn, der vokser op med von Willebrands sygdom type 3, stort set vil komme til at leve et liv som andre børn og deltage i aktiviteter på lige fod med kammeraterne. Der vil dog være nogle situationer, hvor der er behov for at tage særlige hensyn eller yde ekstra støtte til barnet, ligesom der løbende vil opstå behov for støtte og rådgivning vedrørende personlige eller praktiske problemer.

Et barn med von Willebrands sygdom kan bruge almindelige daginstitutioner, skole og fritidstilbud. Det kan dog være nødvendigt at tage nogle ekstra forholdsregler for at beskytte barnet imod farlige situationer. Behovet for ekstra forholdsregler vil typisk afhænge af sygdommens sværhedsgrad. Generelt er det væsentligt at sikre sig, at de personer, der er sammen med barnet i hverdagen, er informeret om barnets blødersygdom og dens betydning for barnet.

I forbindelse med barnets start i daginstitution, skole og lignende kan det være en god ide at holde møde med de relevante personer omkring barnet for herved at få afklaret de særlige forhold, der er ved at modtage barnet. Herved sikres det, at daginstitutionen er godt forberedt på at modtage barnet.

Det lille barn

Det lille barn har ikke forståelse for, hvilke situationer der kan være farlige. For at sikre barnet mest muligt i dagligdagen og i de særlige situationer, der opstår, kan det være relevant med en ekstra støtteperson i daginstitutionen. Dette gælder primært børn med von Willebrands sygdom type 3.

For barnet, der lider af von Willebrands sygdom, kan der være et behov for at få dækket udgifter til hjælpemidler, mens barnet lærer at gå og klatre. Hjælpemidlerne kan være i form af hjelm, albue- og knæbeskyttere, der kan forebygge alvorlige blødninger i hovedet, knæ eller albueled. Behovet for hjælpemidler og støtteperson vil typisk være tiltagende med sygdommens sværhedsgrad.

Det større barn

For det større barn med von Willebrands sygdom er det væsentligt, at barnet lærer at håndtere og acceptere sygdommen. En væsentlig måde, hvorpå barnet kan opnå dette, kan være, at barnet deltager på Danmarks Bløderforenings sommerlejr for børn i alderen 7-17 år. På sommerlejren bliver der lagt vægt på, at børnene får mulighed for at skabe et frirum, hvor de kan afprøve deres psykiske og fysiske grænser, så de ved, at de kan klare sig selv. Fællesskabet og kammeratskabet er af stor betydning i forhold til at opnå accept af sin blødersygdom.

Uddannelses- og erhvervsvalg

De fleste unge med von Willebrands sygdom kan vælge uddannelse og erhverv som alle andre.

Afhængigt af sygdommens sværhedsgrad rådes enkelte dog til at vælge et arbejde, der ikke er for voldsomt fysisk krævende. På lang sigt kan det øge risikoen for led- og muskelblødninger. For unge med von Willebrands sygdom type 3 kan der i særlige tilfælde være tale om betydelige begrænsninger i erhvervsevnen, hvor revalidering under uddannelsen kan være relevant. For den unge kan det i forbindelse med uddannelses- og erhvervsvalget være relevant med rådgivning fra eksempel skolens side for herved at sikre, at alle overvejelser inddrages.

I forbindelse med uddannelses- og erhvervsvalget, for unge med von Willebrands sygdom type 3, er det væsentligt at se valget i et længere perspektiv, hvor blødersygdommens mulige konsekvenser overvejes, herunder viden om belastninger og nedslidning i det pågældende fag. For mange vil der blive tale om at vælge et erhverv, der ikke er fysisk krævende, og som ikke medfører en øget risiko for led- og muskelblødninger.

● Den voksne

Den voksne

Der er store individuelle forskelle på, hvilken støtte en person med von Willebrands sygdom har behov for. Personer med type 1 og type 2 mærker generelt ikke meget til sygdommen og kan derfor leve et normalt liv. Personer med type 3 kan have svære problemer og brug for støtte i det daglige. For voksne med von Willebrands sygdom type 3 afhænger deres velbefinde også af, om de i deres barndom har haft mulighed for forebyggende behandling.

Arbejde

Von Willebrand type 1 og 2 har generelt ingen indvirkning på, om personer kan arbejde. Personer med type 3 kan dog have behov for ekstra støtte, for eksempel til transport til arbejdspladsen eller arbejdspladsindretning.

Som følge af von Willebrands sygdom kan der være perioder, hvor arbejdsevnen er væsentligt begrænset. Mange kvinder har for eksempel større gener ved menstruation. Arbejdsevnen bliver dog primært påvirket af type 3.

Nogle har en svagere tilknytning til arbejdsmarkedet og kan derfor have behov for rådgivning om muligheden for at opnå og/eller bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet.

De helbredsmæssige forhold, der følger af at have von Willebrands sygdom type 3, kan føre til hurtigere nedslidning i forhold til arbejdslivet. Det betyder, at mange voksne med von Willebrands sygdom vil få behov for rådgivning vedrørende mulighederne for revalidering, job med løntilskud, sygedagpenge eller førtidspension.

Behov for anden hjælp

Personer med von Willebrands sygdom type 3 har risiko for at få blødninger i led og muskler, men risikoen er mindre, hvis led og muskler er stærke og smidige. Her er den forebyggende og behandlende indsats, for eksempel i form af fysisk træning, vedligeholdelsestræning og fysioterapi, af væsentlig betydning. I forbindelse med genopretning af de mistede funktioner efter en blødning, er genoptræning med blandt andet fysioterapi vigtig.

● Øvrige forhold

Der er en række andre forhold ved at have en blødersygdom eller ved at have et barn med von Willebrands sygdom, hvor det kan være relevant at yde økonomisk eller anden bistand. Der kan være tale om udgifter til medicin, som ikke dækkes efter andre regler. Herudover kan der være tale om dækning af udgifter til barnets eller den unges deltagelse i Danmarks Bløderforenings sommerlejr, forældre-barn seminar eller øvrige handicaprettede kurser, hvor der blandt andet fokuseres på at lære at mestre de vanskeligheder, der er ved at have en blødersygdom.

Når diagnosen er ny, i forbindelse med mange smerter, ved indskrænkninger i funktionen, i akutte sygdomssituationer eller pressede familiemæssige forhold, kan der opstå et behov for særlig støtte og rådgivning, herunder psykologisk støtte til blødere og deres pårørende.

Behandling

Som forældre til et barn eller en ung med von Willebrands sygdom type 3 kan der være perioder med hospitalsbesøg og indlæggelser. For at forældrene har mulighed for at følge børnene til de nødvendige undersøgelser og behandling, kan det være nødvendigt at søge om udgifter til transport til behandling og tabt arbejdsfortjeneste.

Ved at øve børnenes stabilitet og koordination kan man undgå eller mindske skaderne i led og muskulatur. Små børn stimuleres naturligt gennem leg, mens større børn kan træne mere målrettet. For at sikre den forebyggende træning af barnet kan det være relevant, at barnet modtager fysioterapi.

● Mere information – kontakt

Danmarks Bløderforening
Tlf. 3314 5505
www.bloderforeningen.dk

Sjældne Diagnoser
Tlf. 3314 0010
www.sjaeldnediagnoser.dk

Center for Små Handicapgrupper
Tlf. 3391 4020
www.csh.dk

Kilder

"Von Willebrands sygdom – En håndbog for patienter og pårørende", Danmarks Bløderforening, 2002
Danmarks Bløderforenings hjemmeside (www.bloderforening.dk).