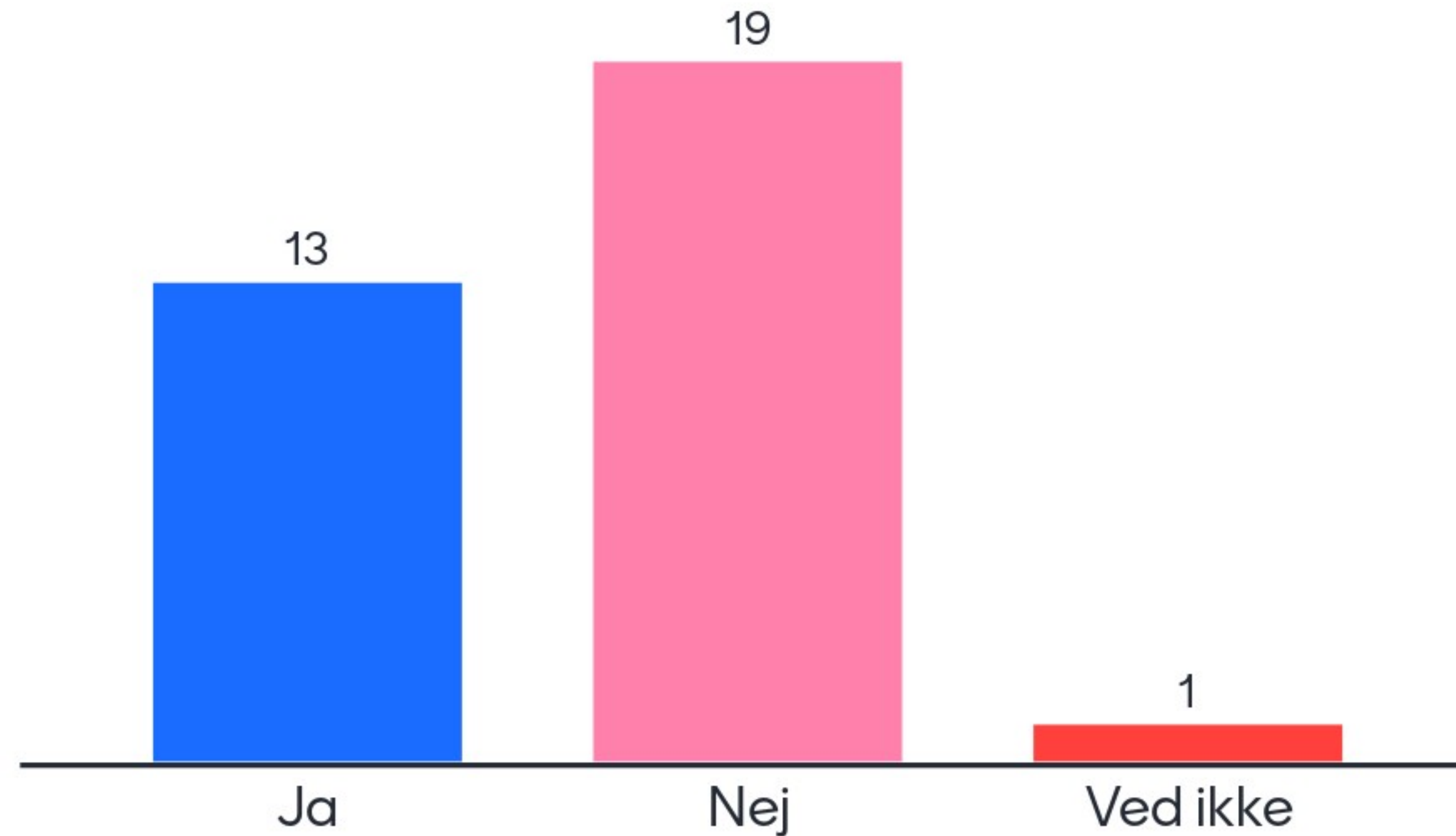


DBF livskvalitetsundersøgelser

- 4 undersøgelser - 40 års data
- Unik viden om udviklingen i livskvalitet blandt bløderpatienter
- Samarbejde mellem patientforening, læger og forskere
- Tak til Hoffmann og Husmans Fond samt medicinalfirmaerne Bayer, CSL Behring, Novo Nordisk, Pfizer, Roche, Sobi og Takeda.

Har du deltaget i den seneste livskvalitetsundersøgelse fra 21/22?



Hvad er livskvalitet for dig?

27

Answers

 Mentimeter

Frihed

At leve det liv jeg gerne vil

God mad -

Hverdagen uden smerter.

Frihed og netværk og natur

Længere tid imellem medicin

Børn, kone og ingen smerter

At kunne gøre normale ting sammen
med min familie uden at bekymre mig
om blødninger

shopping

Hvad er livskvalitet for dig?

27

Answers

 Mentimeter

Godt helbred

Ingen smerte

Måden jeg lever på og om det opfylder de forventninger til mit liv som jeg selv har

Familien

Frihed og ingen begrænsninger trods kronisk sygdom

Frihed til at vælge selv.

Frihed, og ingen smerter

Have en hverdag der fungere

Medicen

Hvad er livskvalitet for dig?

27

Answers

 Mentimeter

En almindelig hverdag.

Frihed i forhold til medicin.

Kompetente læger og sygersker, nem hjælp.

At medicinen virker og er uden bivirkninger, så livet med blødersygdom bliver så normalt som muligt

At have mulighed for at gøre det man har lyst til

Være velbehandlet

At min bedre halvdel har de bedste muligheder for et godt liv

At vide, at helbredet er godt

At kunne leve et liv med mine smerter.

Hvordan kan vi som patienter eller pårørende opnå den bedste viden om vores sygdom, behandling og muligheder?

15 Answers

Mentimeter

Kontakte/Spørge behandlingscenter

Nyhedsbreve Pop op via journal

Deltage i foreningens arrangementer herunder årsmødet

Søge viden ved eksperterne på sygehusene.. deltage i årsmøder.

Åben og tæt dialog med vores behandlingsansvarlige. Være aktiv i Bløderforeningens netværk.

Formidling af ny viden fra foreningen

Nyhedsbrev om tips og tricks til bedre behandling.

Brug sin patientforening

App gemmer ikke gamle data, når man får byt behandlingsforløb

Hvordan kan vi som patienter eller pårørende opnå den bedste viden om vores sygdom, behandling og muligheder?

15 Answers

 Mentimeter

Bedre mulighed for hente/bringe
Medicn

Lad være med at spare

Tilbud om motion / mad

At patienten ikke er den
koordinerende enhed

Have fokus på at blødersygdom også
påvirker de pårørende

Informere patienterne om gode råd til
at være patient - gensidig hjælpe
hinanden

Hvordan kan behandlingscenteret og sundhedsvæsenet i øvrigt bidrage til bedre livskvalitet?

23 Answers

 Mentimeter

Lyt til patienten 😊

Mere viden om hæmofili hos de praktiserende læger

Mere uddannelse af praktiserende læger eller speciale læger on blødersygdom og behandling

Lad være med at spare

Andre muligheder for medicin / afhentning

Patienten ikke er den koordinerende enhed

Motion / Mad - kultur

Bedre behandling på tværs af afdelinger

Samarbejde mellem personer

Hvordan kan behandlingscenteret og sundhedsvæsenet i øvrigt bidrage til bedre livskvalitet?

23 Answers

 Mentimeter

Dele oplysen

Samme kvalitet af behandling på alle hospitaler

Have fokus på at blødersygdommen også påvirker de pårørende

Kontinuitet i lægegruppen

Manglende forståelse uden for behandlingscenteret

Bedre forberede lokale læger, hospitaler og afdelinger på hæmofili patienter

Hvem ringer man til afhængig af tidspunkt på døgnet eller i weekenden?

Bedre telefonsystem.

Recept til/ støtte til en mere fysisk livsstil

Hvordan kan behandlingscenteret og sundhedsvæsenet i øvrigt bidrage til bedre livskvalitet?

23 Answers

 Mentimeter

Pop up på journal APP

For at øge adhærens kunne det være fedt at der kom en tilbagemelding engang i mellem når man melder ind på appen

At min behandler lytter til mig og finder en behandling der passer til mig, og ikke at jeg skal leve efter den behandling jeg kan få

Ved at prøve at give mere frihed

Lad os selv vælge bløder behandling