



Tjekliste

Hæmofili (blødersygdom)

Familien, barnet og den unge

Nødvendige hensyn

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

Det lille barn

- Behov for støtteperson/-timer i daginstitution
- Forebyggende hjælpemidler

Det større barn

- Deltagelse i handicaprettede kurser, fx sommerlejr

Uddannelse og erhvervsvejledning

- Afklaring af eventuelle begrænsninger

Den voksne

Arbejde

- Støtte til transport
- (Varierende) (kompenserende) støtte
- Rådgivning om at opnå/bevare tilknytning til arbejdsmarkedet

Behov for anden hjælp

- Hjælpemidler
- Hjælp til boligændringer/-skift
- Dækning af nødvendige merudgifter
- Forebyggende behandling, fx fysioterapi
- Støtte omkring personlige og praktiske forhold

Øvrige forhold

- Dækning af nødvendige merudgifter, fx deltagelse i handicaprettede kurser
- Psykologisk støtte, også til pårørende
- Tabt arbejdsfortjeneste for forældre
- Fysioterapi til børn
- Særlig støtte ved dannelse af inhibitor (kroppen danner antistof mod blødermedicin)

Øvrigt

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

● Familien, barnet og den unge

At få et barn med hæmofili betyder, at der skal tages en række særlige hensyn i barnets dagligdag, både i hjemmet, daginstitutionen, skolen og hvor barnet ellers færdes. At få og have et barn med blødersygdom indebærer også ekstra bekymringer for familien.

Nødvendige hensyn

Takket være den forebyggende behandling med faktorkoncentrat er det i dag en realistisk forventning, at de børn, der vokser op med en blødersygdom, 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 hæmofili kan bruge almindelige daginstitutioner, skole og fritidstilbud. Det kan dog være nødvendigt at tage nogle ekstra forholdsregler for at beskytte barnet imod farlige situationer. 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, m.m. 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, herunder hvilke ekstra ressourcer det kræver at passe barnet. Herved sikres det, at daginstitutionen er godt forberedt på at modtage barnet.

Det lille barn

Det lille barn har (endnu) 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.

Mens barnet lærer at gå og klatre, kan der være behov for at få dækket udgifter til hjælpemidler. Hjælpemidlerne kan være i form af hjelm, albue og knæbeskyttere, der kan forebygge alvorlige blødninger i hovedet, knæ eller albueled.

Det større barn

For det større barn med en blødersygdom 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 bløderbørn 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. På sommerlejren deltager en sygeplejerske, der underviser barnet i at stikke sig selv, når medicinen skal tages, ligesom der blandt børnepasserne er yngre blødere. Fællesskabet og kammeratskabet er af stor betydning i forhold til at opnå accept af sin blødersygdom.

Uddannelses- og erhvervsvalg

De fleste unge med hæmofili vil frit kunne vælge uddannelse og erhverv, men der vil være tale om store individuelle forskelle afhængig af, hvor store følger blødersygdommen har haft på led og muskler og heraf følgende bevægelsesindskrænkning og smerter.

Der kan 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 fx skolens side for herved at sikre, at alle overvejelser inddrages.

Det er i forbindelse med uddannelses- og erhvervsvalget væsentligt at se det 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

Voksnes situation er meget forskellig afhængig af sværhedsgraden af hæmofilien, alder og om de har haft mulighed for forebyggende behandling under opvæksten. Disse forhold betyder, at der er store individuelle forskelle på, hvilken støtte en person med hæmofili har behov for.

Arbejde

De fleste blødere klarer at arbejde. Nogle kan have behov for, at der ydes støtte til transport til arbejdspladsen fx i form af tilskud til bil eller anden befordring.

Der vil som følge af blødersygdommen være perioder, hvor arbejdsevnen er væsentligt begrænset. Det kan være som følge af ortopædkirurgiske indgreb, i tilknytning til behandling for hepatitis eller hiv eller ved inhibitorbehandling (inhibitor er, når man danner antistof mod det indsprøjtede faktor). De forskellige faser i behandlingen kan være af kortere eller længere varighed og kan være svære at forene med et almindeligt arbejdsliv. Disse forhold betyder, at behovet for støtte vil være varierende.

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.

Blødersygdom kan betyde en forhøjet risiko for fraværsdage som følge af sygdommen eller behov for behandling eller ambulans kontrol. Der kan i sådanne situationer være behov for at indgå en aftale om kompensation ved kronisk sygdom.

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

Behov for anden hjælp

Mange af de ældre, der ikke fik faktorbehandling i deres barndom, har problemer med svage muskler og ødelagte led. Det kan give bevægelsehandicap og kroniske smerter, der er meget belastende. Disse følger af blødersygdommen kan derfor blandt andet betyde et behov for støtte til hjælpemidler, hjælp til boligændringer eller boligskift, hjælp til befordring eller dækning af øvrige nødvendige merudgifter, såsom medicinudgifter og daglige eller nødvendige håndsrekninger.

I forbindelse med kirurgiske indgreb er det væsentligt, at støtten er planlagt, og at personens øvrige funktionsindskrænkninger er taget med i betragtning.

Risikoen for at få blødninger i led og muskler 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.

Nogle blødere har også andre svære sygdomme. En del blødere er fx via deres medicin blevet smittet med hiv og/eller hepatitis (leverbetændelse). Disse blødere har i dag ud over deres blødersygdom også store fysiske og psykiske belastninger og har derfor et særligt behov for støtte omkring personlige og praktiske problemer.

● Øvrige forhold

Der er en række andre forhold ved at have en blødersygdom eller ved at have et barn med hæmofili, 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 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 hæmofili 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.

Nogle blødere danner antistof (inhibitor) imod den tilførte faktormedicin, hvilket gør behandlingen af blødersygdommen meget vanskelig, fordi effekten af faktorbehandlingen udebliver. Inhibitorpatienter vil have særlig svære følger af blødersygdommen og stort behandlingsbehov, og det vil være nødvendigt med særlig støtte i længere perioder.

● 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

"Behandlingsprogram for hæmofili og von Willebrands sygdom", Danmarks Bløderforening, 2001

"At være bløder – En introduktion til blødersygdomme", Danmarks Bløderforening, 2003

Danmarks Bløderforenings hjemmeside (www.bloderforeningen.dk)