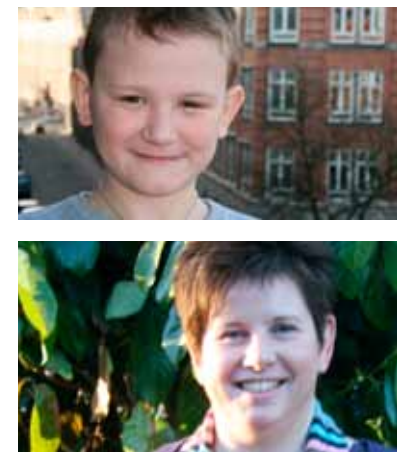




Livet med ITP



fordi den ikke
er synlig

INTRODUKTION OG LÆSEVEJLEDNING

5 Livet med ITP

PERSONLIGE HISTORIER

6 Hvis jeg bliver rask, vil jeg gå til fodbold

7 ITP er en del af mit liv, men ikke hele mit liv

8 I dag kan jeg det hele igen

9 Til hverdag kører hjulene

RESULTATER OG FAGKUNDSKAB

10 Behandlingen må ikke blive værre end sygdommen

13 Resultater af livskvalitetsundersøgelse

DANMARKS BLØDERFORENING

22 Din forening

23 Hvem er Danmarks Bløderforening?

Livet med ITP

ITP (Immun Thrombocytopeni) har indflydelse på hverdagen og livskvaliteten. Det viser en ny livskvalitetsundersøgelse, som Danmarks Bløderforening har gennemført blandt kroniske ITP-patienter.

Undersøgelsen giver et indblik i, hvordan det opleves at have ITP, og hvor meget det påvirker hverdagen og den enkeltes muligheder. Et indblik der er til stor gavn for foreningens arbejde for ITP-patienter og af stor interesse for alle, der har ITP tæt inde på livet.

ITP medfører sociale adfærdshindringer, bekymringer og mange kontrolbesøg. Særligt træthed, men også frygt for blødninger og lavt blodpladetal forhindrer den enkelte i at deltage i ønskede aktiviteter og i visse tilfælde at passe arbejde eller skole. Også bivirkninger ved behandling påvirker livskvaliteten.

Sygdommen rammer ikke kun den enkelte, men påvirker ofte familiens måde at fungere på, ligesom familie og venner har mange bekymringer i forbindelse med sygdommen.

På de følgende sider kan du møde Reda Hassaine på 10 år, Frederik Laursen på 18 år og Henriette Launbo på 43 år, som alle har ITP. Endelig kan du møde Sheila Hansen, som er mor til en datter med ITP. De fire fortæller hver sin historie om det at leve med ITP enten som patient eller som pårørende.

Herefter fortæller afdelingslæge på hæmatologisk afdeling på Odense Universitetshospital, Henrik Frederiksen, om sammenhængen mellem ITP og livskvalitet med udgangspunkt i sit daglige kliniske arbejde.

Sidste halvdel af pjecen gengiver de vigtigste konklusioner og resultater fra undersøgelsen.

Afslutningsvist kan du læse om Danmarks Bløderforenings arbejde for ITP'ere i Danmark og foreningen generelt.

ITP ER EN SJÆLDEN BLODSYGDOM

ITP kan ramme både børn og voksne af begge køn. Antallet af blodplader falder til så lavt et niveau, at der opstår risiko for blødninger. Sygdommen kan være kortvarig eller blive kronisk.

Der findes ingen gyldne standarder for behandlingen, kun et sæt retningslinjer med ligestillede behandlingsmuligheder. Den traditionelle behandling for ITP består af en medicinsk behandling typisk med forskellige typer steroider og, hvis de ikke virker, en eventuelt fjernelse af milt (splenektomi). De kroniske patienter, der står tilbage, behandler lægerne herefter med udgangspunkt i deres egne erfaringer for, hvad der virker og ikke virker. Rækken af forskellige behandlingsformer er lang og listen af lægemidler ligeså. Nye behandlingsformer kommer også til – senest de såkaldte TPO'er.



Hvis jeg bliver rask, vil jeg gå til fodbold

Reda har været hårdt ramt af ITP med mange indlæggelser, kontrolbesøg og bivirkninger ved sin behandling. Han glæder sig til snart at få fjernet milten og måske blive rask, så han kan begynde til fodbold.

Reda Hassaine er 10 år og bor sammen med sine to småbrødre og sin mor og far. Han har haft ITP, siden han var fem år og har løbende været under behandling. I løbet af den tid er det blevet til mindst 30 sygehusbesøg om året. Han får mest forebyggende behandlinger, men har også fået immunglobulin fast i en periode, da han i 2007 fik en blødning i maven.

”I de perioder, hvor jeg får medicin fast, er jeg ikke så bange for det, selv om jeg får bivirkninger, fordi jeg ligesom vænner mig til det”, fortæller han.

MANGE BIVIRKNINGER

Reda får feber, hovedpine og kaster op efter behandlingerne med immunglobulin. Flere gange er han også blevet lyssky og småstiv i nakken, og han kommer altid på sygehuset igen et til to døgn efter behandlingen alene på grund af bivirkningerne. Han har før fået behandlinger med prednisolon, men det giver ham også mange bivirkninger.

”Jeg får det dårligt med mig selv, og jeg bliver meget, meget sulten. Jeg kan spise hele tiden – det er helt skræmmende!”, udbryder han.

En kendt bivirkning ved prednisolon er, at man kan tage på.

”Jeg har fået det i en længere periode lige op til, at jeg skulle starte i skole. Det er bare så typisk, og på klassebilledet har jeg helt tykke kinder”, fortæller han, men kan dog grine lidt ved tanken.

SKAL HAVE FJERNET MILTEN

Næste gang, Reda skal i behandling, er en ganske særlig gang, for det er optakt til, at han skal have fjernet milten.

”For en gangs skyld glæder jeg mig til at få immunglobulin, fordi jeg forhåbentlig bliver rask nu”, siger han med forventningens glæde i stemmen.

Effekten af operationen skulle gerne vise sig næsten med det samme.

Reda skal have fjernet milten, fordi han har været så hårdt ramt. Han har tidligere været opereret, fordi han har døjet meget med næseblod.

”Jeg fik en operation i næsen, som gjorde, at jeg holdt op med at få næseblod. Det var helt befriende. Det var træls, at jeg havde næseblod hele tiden. Jeg kunne ikke have venner på besøg uden at få næseblod. Jeg synes, at alle skal have den operation i næsen. Jeg kan være mere rolig og skal ikke gå og være bange for at få næseblod hele tiden. Nu er det lidt lige som at være normal”, forklarer han.

DRØMMER OM AT STARTE TIL FODBOLD

Foruden at bivirkningerne er ”træls”, som Reda siger, er han bekymret for at slå hovedet voldsomt eller blive akut indlagt. Han ved også godt, at resten af familien bekymrer sig om det samme. På grund af risikoen for skader er der flere ting, Reda må vælge fra.

”Jeg må ikke gå til fodbold, det gad jeg rigtig godt. Jeg må heller ikke spille fodbold i frikvartererne sammen med de andre – det gad jeg også rigtig godt. Jeg tegner i stedet for, og jeg går til svømning.”

Hvis operationen virker, og Reda bliver rask af at få fjernet milten, vil han starte til fodbold. ”Dét skal jeg”, siger han med overbevisning og glæder sig.

ITP er en del af mit liv, men ikke hele mit liv



Frederik fik diagnosen ITP, da han gik i 7. klasse. For ham har behandlingerne og de ting, han ikke kunne gøre sammen med sine venner, fyldt mest.

”I starten var mine forældre og jeg meget bange. Det startede som nogle små blodansamlinger og små røde prikker, så vi gik til lægen. Jeg røg hurtigt på hospitalet, fordi min læge var bange for, at det var leukæmi. Det viste sig ikke at være så slemt, som vi troede, men i starten var det skræmmende”, fortæller Frederik om sin første tid med ITP.

Det tog et par dage at få diagnosen, og herefter gik det stærkt.

”Jeg kan huske, at vi fik fortalt om den her sygdom, som vi ikke kendte noget til. Det virkede ret voldsomt i starten, fordi vi ikke havde hørt noget om den. Jeg tror, at vi troede, at den var farligere, end den egentlig er. Men efterhånden har jeg lært, hvad det er og lært at leve med den. Lægerne havde heller ikke så meget viden om sygdommen, og det var svært for dem at forklare os, hvad det var. De kunne ikke sige, hvor lang tid den varede, hvad vi skulle gøre og den slags. Det var frustrerende”, husker Frederik.

KASTEBOLD MELLEM LÆGER OG BEHANDLINGER

Frederik blev sat i behandling hos en speciallæge på Aarhus Universitetshospital. Anti D-behandling fik kortvarigt blodpladetallet op, men holdt ham ikke stabil. Ikke længe efter stoppede speciallægen, og Frederik oplevede at blive kastebold mellem flere forskellige læger, som ikke havde specialiseret sig i ITP:

”Det resulterede i, at jeg fik en masse forskellig medicin med en masse bivirkninger. En behandling gav mig ekstremt meget hovedpine, og det endte med, at jeg kom op i en CT-scanner, fordi de var bange for, at jeg var ved at få en hjerneblødning. Men det var bivirkninger. En anden behandling gav mig en depression i en uge, uden at det havde nogen effekt på mit blodpladetal.”

Til slut opgav lægerne alle behandlingerne og gik tilbage til at bruge Anti D-behandlinger, når der var særligt behov for det. I frustration over at lægerne ikke vidste, hvad de skulle gøre, og at behandlingerne ikke fungerede, besluttede Frederiks forældre at opsøge alternative behandlere:

”Jeg begyndte at gå hos en alternativ behandler, som arbejdede med naturmedicin. Han gav mig en masse piller og nogle indsprøjtninger. Jeg var også til akupunktur og hypnoseterapi. Så jeg var vidt omkring, men der var ikke noget, der hjalp rigtigt. Min far læste meget på nettet, og de ting vi prøvede, var nogle, andre havde skrevet, at de havde haft gode erfaringer med. Men det var ikke noget, der virkede for mig.”

TVUNGET FRAVALG AF SJOV MED VENNERNE

”Jeg spiller musik og har aldrig rigtigt været den vilde dreng. Men lige i starten, hvor vi var ret skræmte, gik især mine forældre op i, at jeg skulle passe meget på. Det var også det, vi fik at vide af lægerne. På en måde tror jeg, at vi overdrev, for jeg var stort set ikke med til noget. Alt hvad der havde med sport at gøre, tumle med mine venner og kravle i træer, det var jeg ikke med til i den første periode.”

Det tvungne fravalg af sjov med vennerne har fyldt meget for Frederik. Det blev anderledes, da han blev 18 år og kom på voksenafdelingen, hvor lægerne havde et andet syn på ITP. Frederik begyndte at måtte være med til mere igen:

”Det kom til at betyde, at ITP ikke betyder så meget i mit liv mere. Nu tænker jeg knap nok over, at jeg har det. Også fordi jeg har lært, hvad det egentlig er for en sygdom. Nu er det blevet en del af mit liv og ikke hele mit liv.”

Frederik klarer sig i dag uden behandling, og hans blodpladetal har det sidste års tid ligget på et stabilt og relativt højt niveau.

I dag kan jeg det hele igen



Tæppet blev revet væk under Henriette Launbo, da hun blev diagnosticeret med ITP. I en tid satte behandlingen hende skakmat, men i dag lever hun igen som før.

En sommerdag i 2010 opdagede Henriette Launbo en masse bittesmå, ildrøde pletter på sine ben. Hun syntes ikke, at det var noget særligt, men da pletterne ikke var væk næste dag, ringede hun alligevel til sin læge.

”Når jeg tænker tilbage på det i dag, kan jeg godt huske, at jeg op til, at pletterne kom, havde oplevet, at små sår blødte længe, og jeg havde været mere træt end normalt, men jeg havde ikke tillagt det nogen betydning”, fortæller Henriette Launbo.

Henriette Launbos læge mente, at hun havde fået blodforgiftning. Og da hun for nylig havde fået et grimt myggestik på en tur med den spejdergruppe, hun er leder for, godtog hun forklaringen og gik glad fra lægen med sin recept på penicillin.

FRA SPEJDERMØDE TIL INDLÆGGELSE PÅ LEUKÆMIAFDELINGEN

Et par dage efter begyndte pletterne på benene at brede sig over hele kroppen. Da hun samme aften kom til spejdermøde, og der var en læge til stede, fik hun ham til at se på det. Han ville have hende af sted til Herlev Hospital med det samme for at få taget en blodprøve. Henriette Launbo tænkte ikke så meget over lægens reaktion – heller ikke da det gik op for hende, at han havde fået hende henvist til akutmodtagelsen.

”Klokken var jo mange, så jeg tænkte bare, at det var her, de tog blodprøver på den tid af dagen og følte mig heldig, fordi han kunne hjælpe mig på det umage tidspunkt”, husker Henriette Launbo.

Efter nogle timer kom hospitalslægen for at tale med hende.

”Han fortalte, at mit blodpladetal ikke var godt, og jeg derfor skulle indlægges på leukæmiafdelingen. Det blev pludselig meget alvorligt. Tæppet blev revet væk under mig, og i et par timer lå jeg og tænkte, at nu er det slut. Jeg nåede også at forene mig lidt med det. Børnene kan klare sig, og jeg skylder ikke nogen noget, og jeg havde lige fejret mit 25-års jubilæum på arbejde”, siger hun med et lille smil.

SAT SKAKMAT

Efter en uge, der føltes som et halvt år, fik hun at vide, at hun havde ITP og ikke leukæmi. I første omgang blev hun lettet. Hun blev sat i behandling, og blodpladetallet steg flot. Men efter fire dages pause faldt det til et niveau lavere end før indlæggelsen. Da gik alvoren op for hende.

Henriette Launbo kom med i et medicinsk forsøg på Herlev Hospital, som gjorde, at effekten af behandlingen holdt. Men bivirkningerne ved behandlingen satte hende skakmat.

”Det var som om, jeg gik ved siden af mig selv. Jeg kunne hele tiden mærke min puls over det hele. Det var som et vulkanudbrud inden i. Og så var jeg hele tiden sulten, svimmel og havde kvalme. Når jeg lå i sengen, var det som om, hele rummet drejede rundt. Behandlingen gjorde mig også voldsomt deprimeret og bekymret. Jeg var bange for, at det aldrig ville holde op, og at jeg skulle leve sådan resten af mit liv. Jeg higede i den grad efter at få min hverdag tilbage.”

TILBAGE TIL HVERDAGEN

Behandlingen stoppede efter en måneds tid og her et par måneder efter, er hendes blodpladetal stadig stabilt. Henriette Launbo er tilbage på arbejde og som leder af spejdergruppen.

”Jeg lever som før, og sygdommen fylder ingenting”, fortæller hun. ”Selvfølgelig kan det bekymre mig, om det kommer tilbage, og om det bliver kronisk. Men jeg har fået mit liv tilbage, og jeg har tillid til, at behandlingen virker på mig – også hvis jeg bliver syg igen.”

Til hverdag kører hjulene



Sheila Hansens datter fik konstateret ITP for fire år siden. Netværket i Danmarks Bløderforening og Sheila Hansens tro på, at hun kender sit barn bedre end nogen anden, er blevet faste støttepunkter i hendes liv.

”Det første år var jeg uden for nummer hysterisk med, hvad Nanna måtte og ikke måtte”, husker Sheila Hansen. ”Hvis jeg kunne, havde jeg pakket hende ind i vat, givet hende styrthjelm på og tvunget hende til at være sammen med mig hele tiden.”

TRO PÅ AT DU KENDER DIT BARN BEDST

I dag har Sheila Hansen et bedre overblik over sin datters sygdomsbillede og mener, at hun godt kunne have taget det mere med ro i begyndelsen. Men hun ville hellere være ”safe than sorry”, fortæller hun:

”ITP er en svær sygdom, fordi den ikke er synlig. Folk og klassekammerater glemmer, at Nanna er syg. Jeg vil ikke give sygdommen for meget fokus og stræber efter at give Nanna en så normal hverdag som muligt, men det skal også være en tryk hverdag.”

I forsøget på at skabe denne tryghed handler Sheila Hansen ud fra sin egen overbevisning om, hvad der er bedst for sit barn. Hendes råd til andre forældre er, at de skal lære deres barns sygdomsbillede at kende og tro på, at de kender deres barn bedre end nogen andre, både når der skal træffes beslutninger om behandlinger og laves forholdsregler i skolen og på institutioner. I for eksempel ungdomsklubben har Sheila Hansen opsat nogle korte og klare regler for, hvordan personalet skal reagere, hvis der sker noget, og Nanna kommer til skade.

”Jeg er nødt til at lade pædagogerne forstå alvoren uden at male fanden på væggen. Det er os som forældre, der bestemmer. Det er os, der kender vores børn og deres sygdomsbilleder”, slår hun fast.

FØLELSEN AF AFMAGT

Til hverdag kører hjulene, og hvor Sheila Hansen før for eksempel kunne være længe om at træffe beslutninger, er hun blevet meget mere handlekraftig og forsøger af al magt at tage Nannas byrde på sig. Men samtidig lever hun med følelsen af ikke at kunne slå til.

”Det er nemmere at være syg selv, end at have et sygt barn. For lige som man ikke kan give sit barn venner, kan man heller ikke på sit barns vegne træffe valget om at kæmpe mod sygdommen. Det giver mig en følelse af total afmagt”, siger hun.

Afmagten har Sheila Hansen også oplevet, engang Nanna skulle have lagt drop og blev stukket syv gange, fordi hendes blodpladetal var så lavt, at blodåren ikke lukkede sig om droppet.

”Hun skreg af frygt, og jeg endte med at måtte gå og overgive opgaven til personalet. Det rev mig i stykker. Jeg spurgte mig selv, om jeg var en dårlig mor, om jeg gjorde det rigtige, og om jeg måtte gå fra hende.”

NETVÆRK ER GULD VÆRD

Det sidste år har Nanna sloges meget med blødninger og med at leve med sygdommen. Hun føler sig anderledes og oplever, at hun bliver drillet i skolen.

”Det er det værste”, fortæller Sheila Hansen. ”Der er stor forskel på at have et kronisk sygt barn og en kronisk syg teenager. Følelserne er voldsommere end de fysiske aspekter ved ITP.”

I de perioder, hvor Nanna har det dårligt, lever mor og datter meget isoleret fra deres venner og familie.

”Vi bliver meget selektive i forhold til, hvem vi er sammen med. Det er en følelse af isolation og manglende overskud. Det er svært at skifte mellem de to verdener: Derhjemme hvor Nannas fysiske og mentale velbefindende fylder en del, og derude hvor mange ikke forstår konsekvenserne ved sygdommen. Derfor bruger jeg meget Danmarks Bløderforenings netværk. Det er guld værd at tale med nogen, der forstår præcis, hvad man siger”, slutter Sheila Hansen.

Behandlingen må ikke blive værre end sygdommen



Henrik Frederiksen, afdelingslæge på hæmatologisk afdeling på Odense Universitetshospital

Afdelingslæge på hæmatologisk afdeling på Odense Universitetshospital, Henrik Frederiksen, slår gerne på tromme for, at behandlingen af ITP ikke må blive værre end sygdommen. Han ser bivirkninger ved behandling og bekymringer for blødninger, som de to store temaer for ITP'ernes livskvalitet.

"ITP'ernes livskvalitet varierer meget fra patient til patient", vurderer en af Danmarks førende specialister inden for ITP, afdelingslæge på hæmatologisk afdeling på Odense Universitetshospital, Henrik Frederiksen. Som han ser det, er der to temaer, der fylder særligt meget, når man taler om ITP og livskvalitet:

"Den ene af de ting, der kendetegner ITP'erne generelt, er bekymring for, at blodpladetallet falder og for blødningsrisiko. Den anden er bivirkninger ved behandlingerne. Der er også nogle få, for hvem sygdommen i sig selv giver en næsten invaliderende træthed, uden at jeg kan give en nærmere forklaring på

hvorfor. Men jeg mener, at det er relativt få ITP-patienter, der dør med dette. De store emner er bivirkninger og bekymringer."

SNAK OM BEKYMRINGERNE

Desværre er det ikke altid folks bekymringer, som patient og læge kommer mest ind på ved en konsultation, fortæller Henrik Frederiksen, og han opfordrer gerne ITP'erne til at bringe deres bekymringer på bane over for deres læger:

"Konsultationerne går ofte hurtigere end som så og handler langt hen ad vejen om det rent medicinske. Det, vi ender med at drøfte, handler meget om, hvad folk selv kommer med. Og det er klart, at hvis bekymringer og bivirkninger er det, der fylder meget, så er det også meget det, vi ender med at snakke om. Men er der et problem, er det tit medicinsk, og dermed bliver det også det medicinske, vi ender med at tale om."

Henrik Frederiksen bruger en del energi på at fortælle især nydiagnosticerede, at ITP er en godartet sygdom med lav blødningsrisiko:

"Jeg taler en del med dem om, hvorvidt der er et behandlingsbehov, og hvad man kan tilråde, og hvad man kan forvente i forhold til effekt, bivirkninger, tilbagefald og sådan nogle ting. Jeg prøver på den måde at tage gassen lidt af ballonen."

"Hen ad vejen kan de komme til at opleve ting med bivirkninger og sådan, men jeg synes, at vi har en god og åben dialog. Man kan ikke som læge fjerne folks bekymringer, men man kan tale med dem om dem, og så vil bekymringerne med tiden ofte blive mindre. Her taler jeg udelukkende om voksne patienter. For forældre til børn med ITP er det en helt anden situation, som jeg ikke har erfaring med fra min hverdag."

BEHANDLINGEN MÅ IKKE BLIVE VÆRRE END SYGDOMMEN

Mange ITP'ere oplever frustrationer over at blive behandlet forskelligt. Men det skyldes ikke, at gruppen af ITP-patienter er mere forskelligartet end alle mulige andre patientgrupper, mener Henrik Frederiksen.

Jeg synes ikke, at det kan siges tit nok,
at man skal passe vældigt på med afvejningen
af effekt og bivirkninger.

”Patienternes frustration og oplevelse af at være meget forskellige afspejler, at næsten al den behandling, man vælger, hviler på det, man kalder ukontrollerede undersøgelser. Det vil sige, at der er meget få gyldne standarder inden for ITP-området. De fleste vil blive udsat for en eller anden form for binyrebarkhormon-behandling, og hvis det ikke går, så er ballet noget mere åbent for, hvad man vil tilbyde. Det tilbud, patienten får, afspejler den bagage, patienten kommer med af eksempel andre lidelser og livssituation. Mange af de ting tager man hensyn til, når man snakker med folk om en behandling. Derudover er den enkelte læges erfaringer og præferencer en væsentlig faktor. Men hovedsageligt skyldes den manglende overensstemmelse mellem, hvad folk får tilbudt, at der ikke er konsensus om, hvad der er den gyldne standard”, siger han og fortsætter:

”Det, jeg slår meget på tromme for, er, at man husker, at ITP er en sygdom med en trods alt lille blødningsrisiko og passer på, at behandlingen ikke bliver værre end sygdommen”, siger Henrik Frederiksen.

NYE RETNINGSLINJER FOR BEHANDLING I 2010

Der kom nye retningslinjer for behandlingen af ITP tilbage i 2010. Men Henrik Frederiksen tror ikke, at de har haft nogen særlig indflydelse på behandlingen af ITP-patienter.

”Hjørnestenen i de nye retningslinjer er første og anden linjebehandling, hvor første linjebehandling er den samme stort set over alt med enten binyrebarkhormon eller immunglobuliner. Hvorimod anden linjebehandling giver frit valg på alle hylde. Der bliver nævnt mere end ti mulige behandlinger, som er sidestillet. Når man har den situation, så er det klart, at det bliver meget variabelt, hvad den enkelte bliver tilbudt. Jeg synes nu, generelt set, at hvis patienten skal have flere behandlinger, så vil det typisk være den samme håndfuld, der er i spil.”

Retningslinjerne er et godt sted at starte, hvis man gerne vil blive klogere på sygdommen og mulighederne for behandling, men de tilbyder ikke nogen revolution på området. Den skal komme i det lange seje træk, mener Henrik Frederiksen, hvor

fokus flyttes fra blodpladetallet til en individuel vurdering af blødningsrisikoen. Han uddyber:

”Den største udfordring ved behandlingen af ITP-patienter er at skønne blødningsrisikoen for den enkelte patient. Selvom blodpladetallet er en god hjælp, ved vi, at for ensidig fokusering på dette kan medføre overbehandling og dermed risiko for unødige bivirkninger.”

Der er stor forskel på, hvordan den enkelte patient reagerer på behandlingerne.

”Hvis behandlingerne med stor risiko vil give bivirkninger, må man veje bivirkningerne op mod effekten. Jeg synes ikke, at det kan siges tit nok, at man skal passe vældigt på med afvejningen af effekt og bivirkninger. Danmarks Bløderforenings undersøgelse viser, at 60 % føler i ret udtalt grad, at deres livskvalitet er påvirket af bivirkninger fra behandlingen. Det er et væsentligt resultat, som falder godt overens med det, jeg prædiker om. Man skal passe på med at fokusere for meget på blodpladetallet og passe på, at behandlingen og dens bivirkninger ikke bliver værre end sygdommen.”



NYE RETNINGSLINJER

I 2009-10 blev der publiceret to væsentlige artikler om ITP i det ansete hæmatologiske tidsskrift Blood. Artiklerne præsenterede dels nye retningslinjer for behandling af ITP, dels standardisering af terminologi og definition af sygdommen.

BEHANDLING AF ITP

ITP kan ikke helbredes medicinsk, men forskellige medicintyper, for eksempel immunglobulin og binyrebarkhormon, kan hæve blodpladetallet og derved mindske risiko for blødninger. Hvis man har kronisk ITP – og den medicinske behandling ikke virker – kan fjernelse af milt ved en operation (splenektomi) komme på tale. Hvis splenektomi ikke har haft effekt, eller lægen skønner patienten uegnet til at få foretaget en splenektomi, er der mulighed for at blive behandlet med et nyt behandlingsprincip: trombopoietin-receptor agonister (TPO'er), som virker ved at øge produktionen af blodplader og reducere blødninger.

Det startede
som nogle små
blodansamlinger og
små røde prikker

I starten var vi
meget bange

Min læge var bange
for, at det var
leukæmi



Bag om undersøgelsen

ITP (Immun Trombocytopeni) er en sjælden blodsygdom, og der eksisterer kun en begrænset viden om sammenhængen mellem ITP og livskvalitet.

Dét forhold har Danmarks Bløderforening sat sig for at undersøge nærmere og kunne i 2010 præsentere resultaterne af sin ITP-undersøgelse.

HVAD BLEV DER SPURGT OM?

Undersøgelsen bestod af over 50 spørgsmål om erfaringer med sygdommen, symptomer, behandling, bivirkninger, kontrolbesøg, bekymringer og adfærdshindringer.

HVEM DELTOG?

69 ITP'ere deltog i undersøgelsen, heraf 48 medlemmer af Danmarks Bløderforening. De fleste deltagere var piger/kvinder (68 %). Aldersmæssigt fordeler deltagerne sig nogenlunde ligeligt i de tre grupper 0-18 år (32 %), 19-44 år (38 %) og over 45 år (30 %). De fleste (83 %) af deltagerne har haft ITP i to til tre år eller længere.

OM GENNEMFØRELSEN

Undersøgelsen blev gennemført som online interview i uge 43-50 i 2009.

Deltagerne blev hvervet gennem Danmarks Bløderforenings medlemsregister og relevante behandlingscentre.

Undersøgelsen blev foretaget af analysebureauet The Nielsen Company, der som de eneste har haft adgang til data på individniveau, og blev finansieret af medicinalvirksomheden GlaxoSmithKline Danmark.

Alle resultater refereret i denne pjece stammer fra Danmarks Bløderforenings egen undersøgelse, og populationen, som resultaterne bygger på, er ikke nødvendigvis repræsentativ for den samlede ITP-population i Danmark.

Diagnose

ITP'ere får generelt hurtigt stillet en diagnose på deres sygdom. Symptomerne er særligt blå mærker og blødninger. Mange er også plaget af træthed.

De fleste ITP'ere får stillet en diagnose hurtigt efter, at de har søgt læge for symptomer. Halvdelen af deltagerne i undersøgelsen har fået stillet deres diagnose under en uge efter de første gang søgte læge med symptomer, og kun en fjerdedel har først fået stillet diagnosen efter fem uger eller derover.

Det er særligt børnene, der får stillet diagnosen hurtigt, da 68 % af disse får diagnosen inden en uge, og ingen venter over en måned.

Symptomer

Blå mærker, næseblod, blødninger i munden og træthed bliver en del af livet for de fleste ITP'ere.

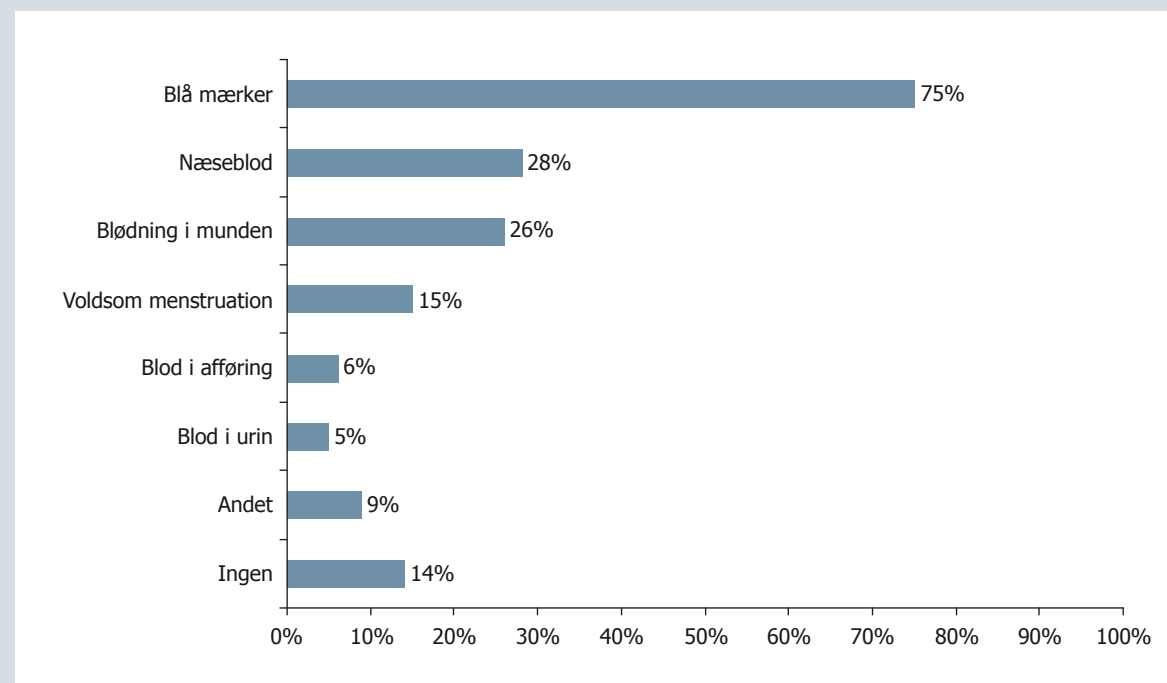
ITP'erne oplever mange blødninger og blå mærker. Over halvdelen (55 %) har haft mere end ti blødninger det seneste år, og 60 % siger, at de ofte eller altid har blå mærker.

Inden for de seneste fire uger har 75 % oplevet blå mærker, 28 % har haft næseblod, 26 % har haft blødning i munden, og 27 % af kvinder/piger over 12 år har haft voldsom menstruation. Sjældnere forekommende er blod i afføring, urin og andre blødningstyper. Kun 14 % har ingen blødninger eller blå mærker haft den seneste måned.

Fysiske smerter som følge af ITP er til gengæld ikke noget stort problem. Godt halvdelen har slet ikke haft fysiske smerter inden for de seneste fire uger, og de der har, har haft smerter i en lettere grad. Ingen har haft stærke eller meget stærke smerter.

Mange oplever til gengæld træthed som følge af lavt blodpladetal. 71 % oplever altid, ofte eller nogle gange dette. En tredjedel oplever altid, ofte eller nogle gange ledgener som følge af lavt blodpladetal. En fjerdedel oplever andre gener, og heraf er det særligt hovedpine, trætte eller sovende ben og blodudtrækninger, der bliver observeret.

TABEL 1 BLØDNINGER OG BLÅ MÆRKER DE SIDSTE FIRE UGER



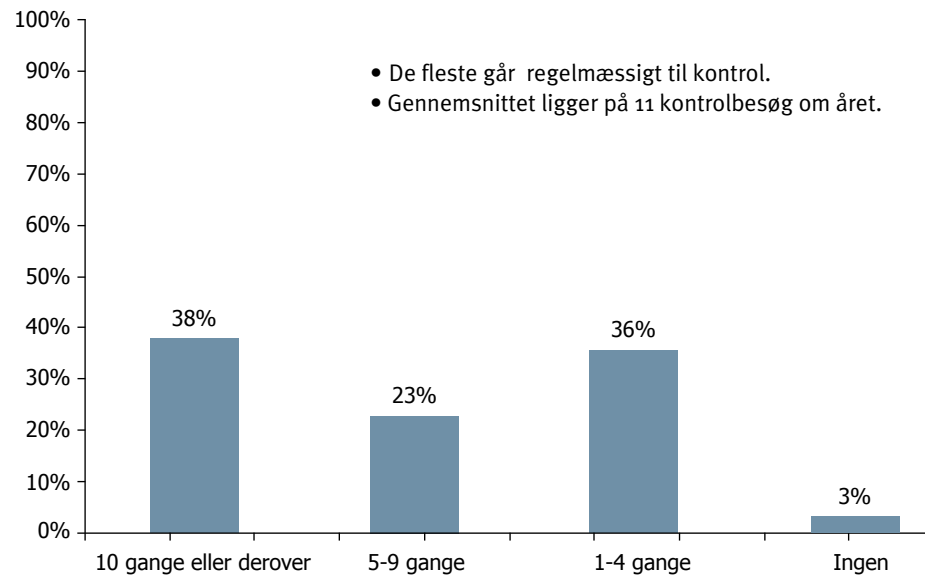
Spørgsmål: Hvilken type blødning og/eller blå mærker har du haft inden for de sidste fire uger?

Betingelse: Har haft blødninger og/eller blå mærker inden for det seneste år?



Kontrol

TABEL 2 KONTROLFREKVENNS DET SENESTE ÅR



Spørgsmål: Hvor mange gange har du været til kontrol inden for det seneste år i forbindelse med din kroniske ITP?

ITP griber ind i hverdagen blandt andet på grund af hyppige kontrolbesøg hos lægen.

ITP'erne går ofte til kontrol for deres sygdom. I gennemsnit har deltagerne været 11 gange til kontrol inden for de seneste år, og næsten alle har været til mindst et kontrolbesøg.

Godt halvdelen har mindst en gang været på akut/ikke planlagt besøg hos læge eller anden sundhedsperson det seneste år i forbindelse med deres ITP. Gennemsnittet ligger på to akutte besøg det seneste år.

Behandling

Der findes retningslinjer for, hvordan ITP skal behandles. Men behandlingsformerne er mange og dækker både medicinsk behandling og kirurgisk indgreb.

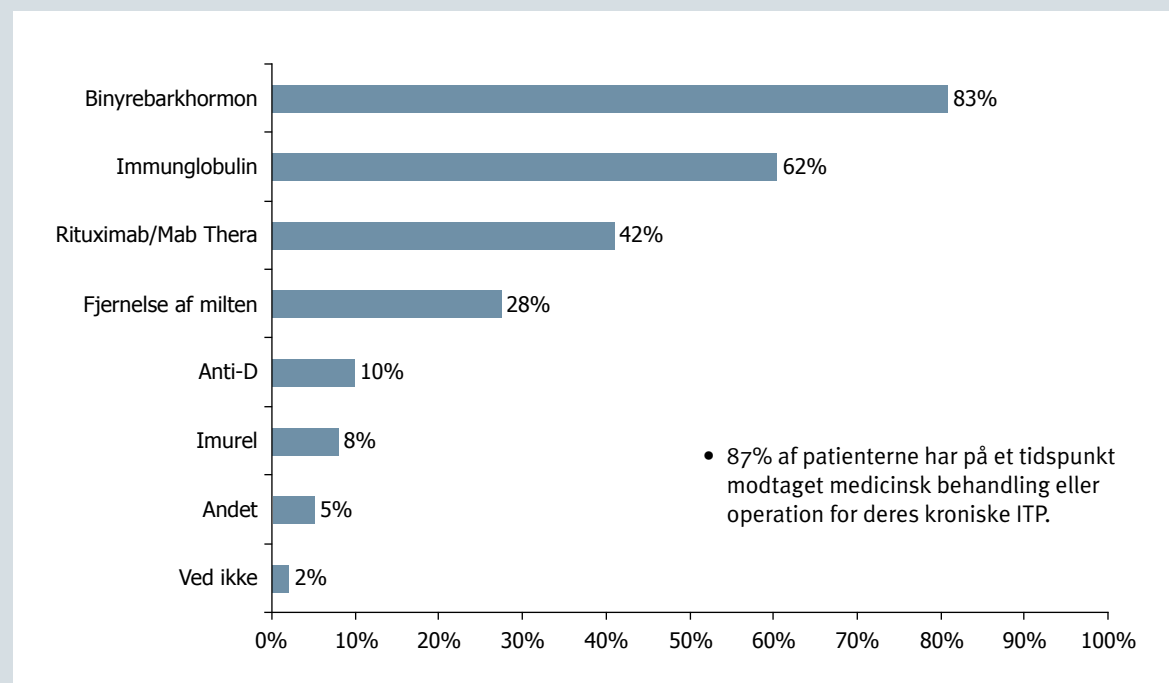
De fleste (87 %) har modtaget behandling, siden de fik konstateret ITP. Særligt binyrebarkhormon og immunglobulin har været anvendt. Fjernelse af milten er den fjerde mest benyttede behandling, idet 28 % har fået denne fjernet.

Der er forskel på, hvilken behandling man får i hvilken aldersgruppe. Voksne får i høj grad binyrebarkhormon, og alle behandlede over 45 år har fået denne behandling. De fleste børn (89 %) har fået immunglobulin, mens kun halvdelen har fået binyrebarkhormon. Andelen, der har fået Rituximab eller Mab Thera, stiger også med alderen, og det samme gør fjernelse af milten. Omkring hver tredje af de voksne, behandlede deltagere har fået fjernet milten, mens det er 16 % af børnene.

19 % af deltagerne er på nuværende tidspunkt i behandling. Alle af disse angiver lavt blodpladetal som årsag til dette, mens ingen angiver alvorlige symptomer. Binyrebarkhormon (62 %) og immunglobulin (31 %) var de mest benyttede præparater, da undersøgelsen blev gennemført. Kun ét ud af i alt 22 børn var på daværende tidspunkt i behandling.

NB: Den ny behandlingsform trombopoietin-receptor agonister (TPO'er) var ikke del af undersøgelsens svarmuligheder.

TABEL 3 BEHANDLINGSFORMER

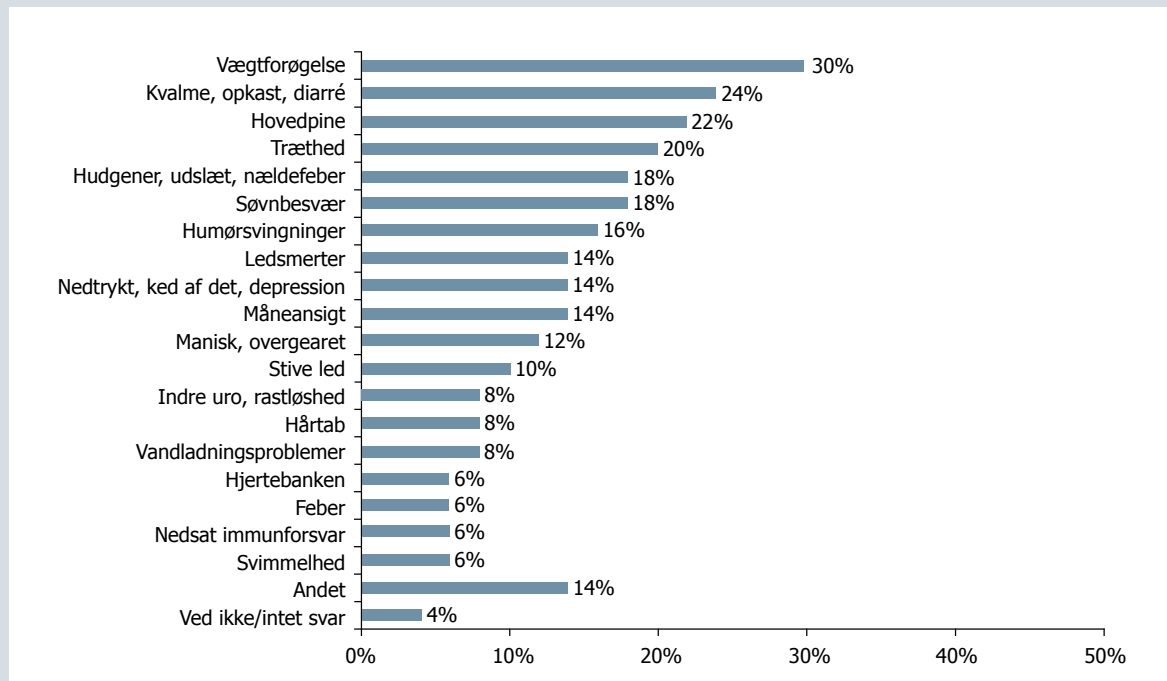


Spørgsmål: Hvilke typer af behandling eller operation har du/dit barn været igennem, siden du/dit barn fik stillet diagnosen kronisk ITP?

Betingelse: Har på et tidspunkt modtaget medicinsk behandling eller operation for kronisk ITP?

Bivirkninger ved behandling

TABEL 4 HYPPIGST OPLEVEDE BIVIRKNINGER



Spørgsmål: Hvilke bivirkninger i forbindelse med din nuværende eller tidligere behandling(er) eller operation for din kroniske ITP, har du oplevet?

Betingelse: Har oplevet bivirkninger.

Langt størstedelen af alle ITP'ere har oplevet at få bivirkninger ved deres behandling, og bivirkningerne er generelt årsag til bekymringer.

Udover symptomerne ved ITP og lavt blodpladetal er bivirkninger ved behandling for sygdommen også meget fremherskende. Næsten alle har oplevet bivirkninger ved behandling for ITP (83 % af de behandlede). Bivirkningerne består oftest i vægtforøgelse, kvalme, opkast, diarré, hovedpine og træthed. Særligt binyrebarkhormon (78 %) og immunglobulin (32 %) bliver angivet som årsag til bivirkningerne.

62 % af dem, der har oplevet bivirkninger, mener, at disse påvirker deres livskvalitet i høj eller nogen grad. Særligt de 19-44-årige oplever deres livskvalitet som påvirket – her er det 80 %, mens kun 38 % af børnene under 18 år oplever væsentlig påvirkning af livskvaliteten.

Mange ITP'ere (65 %) er bekymrede for at få bivirkninger. Det er kendetegnende, at de yngste (1-18 år) bekymrer sig mindst (47 %), mens næsten alle (82 %) af de 19-44-årige og over halvdelen (63 %) af dem, der er 45 år eller derover, bekymrer sig.

Over halvdelen af ITP'erne (62 %) oplever på tværs af aldersgrupper, at bivirkninger har en høj grad eller nogen grad af indflydelse på deres livskvalitet.

Helbred

ITP'ere synes generelt, at de har et godt helbred. 73 % vurderer deres helbred som godt, vældig godt eller fremragende. 84 % vurderer, at deres helbred er ligeså godt eller ligefrem bedre end for et år siden. Kun få (14 %) forventer, at deres helbred bliver dårligere med tiden på grund af deres ITP.

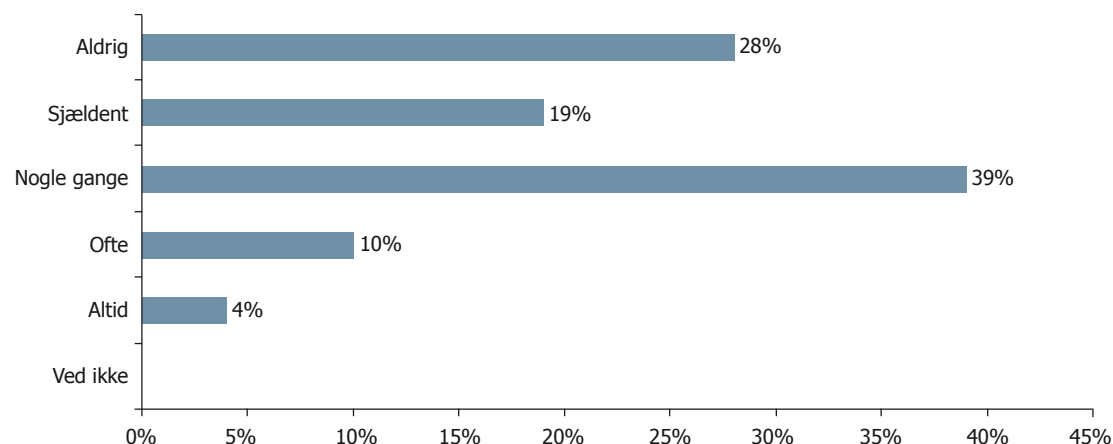
Omkring en tredjedel vurderer dog, at deres helbred er dårligere end andres. 34 % synes således, at det er helt forkert eller overvejende forkert, at de er lige så raske som enhver anden, de kender. 36 % synes, at det er helt rigtigt eller overvejende rigtigt, at de nok bliver lidt lettere syge end andre.

Adfærds- hindringer

Generet af træthed, forhindret i at deltage i sport og ferie, fraværssdage, bekymringer og problemer med at tegne forsikringer. ITP griber på mange måder ind i hverdagen, både hos den der har ITP og hos familien.

ITP er en sygdom, der ikke kun påvirker den enkelte, men hele familien. Godt halvdelen af ITP'erne oplever, at sygdommen nogle gange, ofte eller altid påvirker familiens måde at fungere på.

TABEL 5 PÅVIRKES FAMILIEN AF SYGDOMMEN?



Spørgsmål: Hvor ofte påvirker din kroniske ITP familiens måde at fungere på?

55 % oplever, at de ofte eller nogle gange er forhindret i at deltage i ønskede sociale aktiviteter på grund af deres ITP. Det er særligt sport og ferie, de er forhindret i at deltage i.

TRÆTHED

For den enkelte synes træthed at være en af de største gener. 67 % vurderer, at de nogle gange, ofte eller altid er generet af træthed eller udmattelse på grund af deres ITP. For størstedelen (47 %) er der endda tale om en gene, der optræder ofte eller altid, og knap halvdelen af ITP'erne er endog meget generet af træthed i hverdagen.

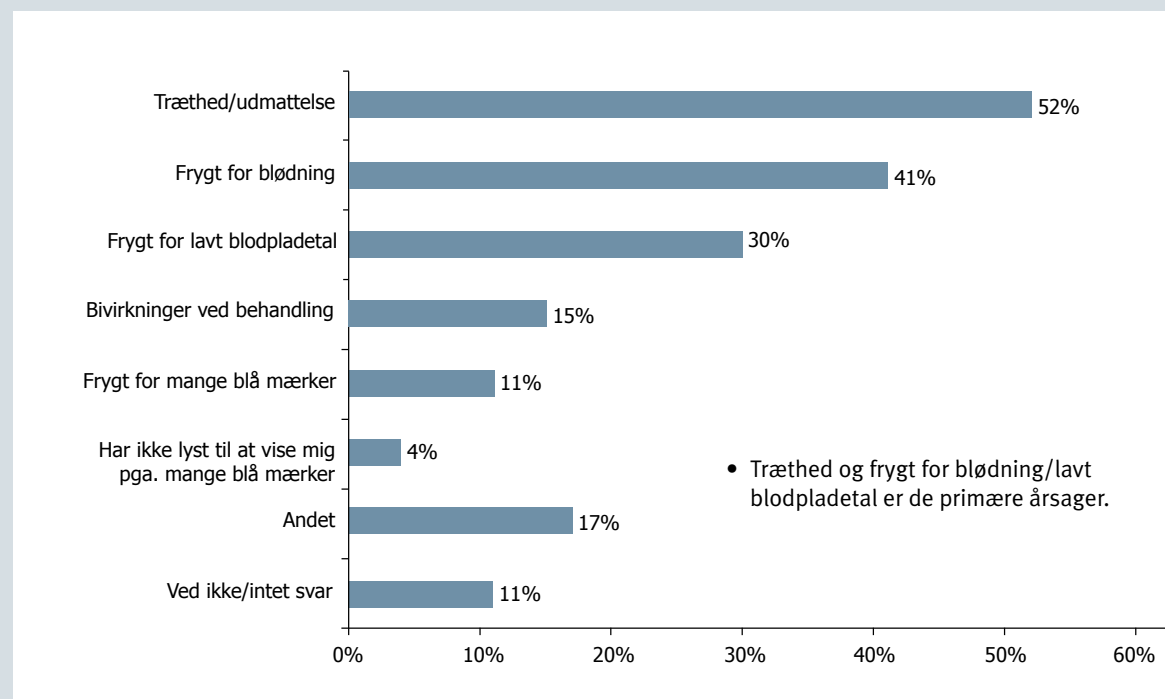
FORHINDRET I SOCIALE AKTIVITETER

55 % oplever, at de ofte eller nogle gange er forhindret i at deltage i ønskede sociale aktiviteter på grund af deres ITP. Disse uddyber, at det særligt er sport (52 %) og ferie (24 %), de er blevet forhindret i at deltage i. Årsagen til, at de ikke deltager, er primært træthed (52 %), frygt for blødning (41 %) og frygt for lavt blodpladetal (30 %). 15 % har angivet bivirkninger ved behandling som årsag til ikke at kunne deltage i sociale aktiviteter, de gerne ville deltage i.

65 % af de, der har oplevet at være forhindret i at deltage i sociale aktiviteter, er nogle gange, ofte eller altid generet af ikke at kunne deltage.

67 % vurderer, at de ofte, nogle gange eller altid er generet af træthed eller udmattelse på grund af deres ITP.

TABEL 6 ÅRSAGER TIL IKKE AT KUNNE DELTAGE



Spørgsmål: Hvad skyldes det, at du ikke kan deltage i de sociale aktiviteter, du gerne vil?

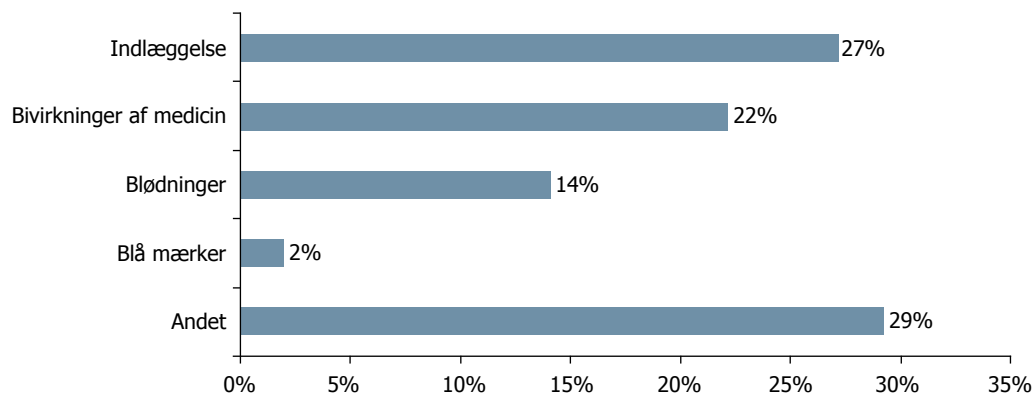
Betingelse: Har været forhindret i at deltage i sociale aktiviteter på grund af kronisk ITP.

FORHINDRET I AT PASSE SKOLE/ARBEJDE

Også deltagelse i arbejde eller skolegang bliver for nogle påvirket af deres ITP og det i forholdsvis mange dage. Af de, der har arbejde eller skole at passe, har 27 % inden for det seneste år haft fravær på grund af indlæggelse. I gennemsnit har det kostet dem 10,5 fraværsdage. 22 % har haft fravær på grund af bivirkninger ved medicin, hvilket i gennemsnit har kostet dem 12 dages fravær.

32 % har, i den tid de har haft ITP, nogle gange, ofte eller altid været ude af stand til at gå på arbejde/i skole på grund af træthed og udmattelse.

TABEL 7 FRAVÆR PÅ GRUND AF ITP INDEN FOR DET SENESTE ÅR (1 DAG ELLER MERE)



Spørgsmål: Hvor mange dage – inden for de seneste 12 måneder – har du været fraværende fra arbejde eller skole på grund af din kroniske ITP?

Betingelse: Går på arbejde eller i skole.

ANDRE FORHINDRINGER

ITP'erne oplever også andre forhindringer i hverdagen. 28 % har haft problemer med at tegne en forsikring på grund af ITP – heraf er det særligt livsforsikring og rejseforsikring, der er problematiske. 10 % har prøvet at få en operation udsat på grund af lavt blodpladetal.

BLÅ MÆRKER

Selv om ITP'erne har mange blå mærker, medfører det generelt ikke nogen adfærdshindring for dem. 95 % er aldrig eller sjældent forhindret i at gå ud på grund af blå mærker, mens 83 % aldrig eller sjældent forsøger at skjule blå mærker.

Dog har 30 % følt, at andre mennesker har haft mistanke om, at de blå mærker skyldes fysisk vold. Af disse har alle oplevet denne følelse i forhold til fremmede, og 21 % har oplevet den i forhold til skole/daginstitution. Det er særligt børn og yngre voksne, der oplever mistanke om vold i forbindelse med blå mærker (af disse er det cirka 40 %), mens voksne over 45 år sjældent har oplevet mistanken.

30 % har følt, at andre mennesker har haft mistanke om, at blå mærker skyldes vold. Blandt børn og yngre voksne er andelen cirka 40 %.

Bekymringer

ITP'erne er over en bred kam bekymrede for deres sygdom, eksempelvis for at få lavt blodpladetæl eller bivirkningerne ved behandlingen.

ITP er forbundet med mange bekymringer. 77 % af ITP'erne er bekymrede for at få/have lavt blodpladetæl. 65 % er bekymrede for bivirkninger ved deres nuværende eller tidligere behandling for ITP. Især de 19-44-årige (82 %) oplever denne bekymring.

Også familierne er bekymrede. 85 % oplever, at deres familie altid, ofte eller nogle gange er bekymret ved lavt blodpladetæl. Heraf er 30 % altid bekymrede, mens 23 % er det ofte. ITP'erne oplever altså, at familien bekymrer sig mere, end de selv gør. 49 % af ITP'erne vurderer, at de altid, ofte eller nogle gange bruger tid på at berolige venner og familie, fordi de er bekymrede for dem.

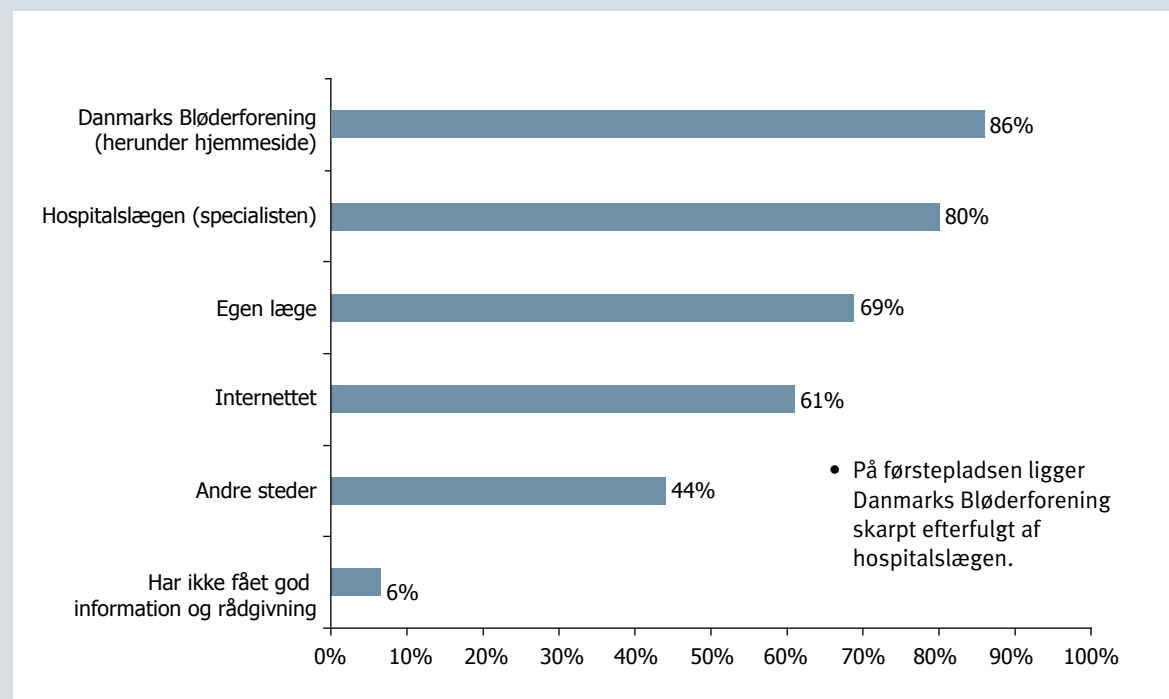
Forholdsvis mange er bekymrede for, om de selv eller hospitalslægen ved nok om ITP. 43 % er nogle gange, ofte eller altid bekymrede for, om de selv ved nok om deres sygdom. 35 % er nogle gange, ofte eller altid bekymrede for, om hospitalslægen (specialisten) ikke ved nok om deres ITP.

STORT BEHOV FOR INFORMATION

Samtidig med, at en tredjedel nogle gange, ofte eller altid er bekymrede for, om hospitalslægen (specialisten) ved nok, vurderer 80 %, at hospitalslægen (specialisten) har givet dem god information om ITP. På førstepladsen over steder, der har givet god information, ligger Danmarks Bløderforening.

De, der ikke har haft ITP særlig længe, søger ofte selv informationer om sygdommen. Blandt dem, der er blevet diagnosticeret inden for et år, søger 59 % ofte informationer om ITP. 66 % søger nogle gange, ofte eller altid selv informationer om deres sygdom.

TABEL 8 STEDER DER HAR GIVET GOD INFORMATION



Spørgsmål: Hvilke af følgende steder har du fået god information og rådgivning om ITP?

Det er guld
værd at tale
med nogen,
der forstår
præcis,
hvad man
siger

Din forening

At have kronisk ITP eller være ITP-forælder kan være forbundet med stor usikkerhed: Hvor længe varer sygdommen? Hvordan håndterer jeg og min familie den? Hvilken behandling er den mest optimale? Der er mange spørgsmål – og også mange svar, der ikke altid peger i samme retning.

De eneste, der rigtigt forstår din situation, er andre, der selv har prøvet det. De kender til alle frustrationerne og til glæden, når alt går den rigtige vej. Via Danmarks Bløderforening har du mulighed for at lære af andres erfaringer og komme i kontakt med andre, der også har ITP eller børn med sygdommen.

Danmarks Bløderforening varetager interesserne for voksne og børn med ITP og deres pårørende. Foreningens fokusområde har traditionelt været hæmofili, von Willebrands sygdom og andre sjældne blødersygdomme, men gennem de senere år har foreningen desuden fået mange medlemmer med ITP.

DANMARKS BLØDERFORENING TILBYDER DIG:

- informationsmateriale om ITP
- forældre/børn-seminarer for bløder- og ITP-børn og deres forældre
- ITP-arrangementer
- gratis socialrådgivning
- korps af kontaktpersoner
- ITP-debat på hjemmesiden www.bloderforeningen.dk
- sommerlejr for bløderbørn og børn med ITP
- individuelle medlemskort med sygdomsrelevante oplysninger

Hvem er Danmarks Bløderforening?

Danmarks Bløderforening er en frivillig baseret forening, som varetager blødernes interesser og taler deres sag i offentligheden og over for myndigheder og institutioner, eksempelvis når det gælder levevilkår og rammer for behandling. Danmarks Bløderforening har medlemmer med hæmofili, von Willebrands sygdom, ITP og andre sjældne blødersygdomme.

Foreningen har et omfangsrigt udbud af aktiviteter til medlemmerne og arrangerer blandt andet et årligt weekendseminar for ældre blødere og sommerlejr for bløderbørn og børn med ITP.

Danmarks Bløderforening står løbende bag undersøgelser, der afdækker livsvilkårene for mennesker med sjældne blødersygdomme. Foreningen udvikler og gennemfører også projekter, der åbner nye veje for grupper af blødere.

Danmarks Bløderforening har et tæt nationalt og internationalt samarbejdsnetværk. Foreningen er en aktiv spiller i internationale blødersammenhænge og har deltaget i flere udviklingsprojekter i udviklingslande, særligt i Indien. Foreningen har et nært samarbejde med organisationer inden for sjældne sygdomme og handicap, særligt paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser.

Den overordnede ledelse varetages af en bestyrelse, som er sammensat af blødere, ITP'ere og pårørende, mens det daglige arbejde udføres af et lønnet sekretariat.

Danmarks Bløderforening blev stiftet i 1970 og har cirka 680 medlemmer fordelt mellem blødere, ITP'ere, deres pårørende og andre interesserede.



Meld dig ind

Det koster 250 kr. årligt at være medlem af Danmarks Bløderforening. For unge mellem 18 og 25 år er kontingentet 125 kr.

Alle, der vil støtte foreningens formål, er velkomne.

Meld dig ind via www.bloderforeningen.dk eller ring til Danmarks Bløderforening på tlf. 33 14 55 05.

Livet med ITP



Danmarks Bløderforening · Frederiksholms Kanal 2, 3. sal · 1220 København K
Telefon 3314 5505 · Fax 3314 5509 · dbf@bloderforeningen.dk · www.bloderforeningen.dk