



Foreningen for blødere i Norge
NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

Å bli eldre med BLØDERSYKDOM



Foreningen for blødere i Norge
NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

Innhold

Innledning	3
Om tannhelsen	4
Om angst, redsel og uro	6
Om smerte	8
Om trening	10

Innledning

Du har levd med blødersykdom hele livet. Sykdommen er en del av hverdagen din.

I takt med at levealderen for blødere har økt, har den aldersgruppen du tilhører også blitt større. Dette er et av 1900-tallets store medisinske fremskritt. For deg innebærer det at du i tillegg til grunnsykdommen vil oppleve kroppslige endringer som hører naturlig sammen med det å bli eldre.

Med denne brosjyren vil vi i eldregruppen formidle fakta og praktiske råd om å bli eldre med blødersykdom på områdene tannhelse, angst, redsel og uro, smerte og trening. Dette er områder som berører alle, ikke minst blødere. Hensikten er å inspirere til endringer som kan gjøre hverdagen enklere.

Faktaene og rådene du kan lese her, ble fanget opp i løpet av en helg med livlige diskusjoner blant gruppen blødere 45+ og deres pårørende.

Om tannhelsen

Bestemmelsene om hvordan «refusjonsrett ved tannbehandling» for personer med blødersykdom skal tolkes, varierer, har det vist seg. Her følger en klargjøring. Refusjonsrett ved tannbehandling har både tannleger og tannpleiere ifølge vilkårene nedenfor.

Blødere regnes til gruppen «Sjeldne medisinske tilstander». Dette betyr at voksne med enkelte blødersykdommer får dekket utgifter til nødvendig forebygging og behandling.

Listen over sjeldne medisinske tilstander er delt i en A- og en B-liste. Hvis du har en diagnose som står på A-listen, har du krav på stønad til nødvendig tannbehandling, inkludert forebyggende behandling. Tannlegen/tannpleieren skal ikke vurdere om det er sammenheng mellom den aktuelle diagnosen og behovet for tannbehandling. Dette gjelder likevel ikke kjeveortopedisk behandling, der det er selve bittfeilen som avgjør hvilken støtte du har krav på.

Har du en diagnose som er oppført på B-listen, må du få tannlegen til å bekrefte at det er diagnosen (eller behandling man får som følge av den) som har ført til økt behov for tannbehandling. Først da kan du søke om støtte til behandlingen.

Disse bløderdiagnosene er A-listet og gir rett til stønad:

- Alvorlig faktor I-mangel
- Alvorlig faktor V-mangel
- Alvorlig faktor VII-mangel
- Hemofili A og B

Refusjon gjelder for pasienter med Hemofili A og B, bortsett fra de med mild grad, og ved von Willebrands sykdom, kun type III. Von Willebrands sykdom er B-listet og gir kun rett til stønad dersom det kan dokumenteres at det er diagnosen som har ført til økt behov for tannbehandling. Hvis du er i tvil om diagnosegraden din, kan du spørre legen din.

Har du spørsmål om egenbetaling eller om din diagnose står på listen over de som får støtte? Ring Veiledning helsenorge.no på telefon 23 32 70 00. Les mer om stønad til tannbehandling:

<https://helsenorge.no/sjeldne-diagnoser/rettigheter-ved-sjeldne-diagnoser/stotte-til-tannbehandling>

<https://www.helfo.no/regelverk-og-takster/overordnet-regelverk/regelverk-for-tannlege#tilstand-1-sjelden-medisinsk-tilstand-smt>

<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2014-12-16-1702>

Gode råd

- Informer alltid tannlegen om å kontakte Rikshospitalet før kirurgiske inngrep eller trekking av tenner.
- Informer alltid tannhelsepersonellet om sykdommen før en behandling starter. Gjelder også tannpleieren.
- Forbered tannpleiebesøket med forebyggende medisiner.
- Husk at forebyggende tannpleie er spesielt viktig for personer med blødersykdom. Sørg for gode kostvaner og kontinuerlig kontakt med tannlege og tannpleier. Da unngår du mer alvorlige inngrep.
- Husk at informasjon lett går tapt ved bytte av tannlege. Informer helsepersonell om din sykdom en gang for mye enn ikke i det hele tatt.

Om angst, redsel og uro

Det er viktig å skille mellom angst og redsel eller uro. Angst er en reaksjon fra nervesystemet som du ikke har kontroll over selv. Det kan kjennes som et trykk over brystet, raske, harde hjerteslag, diaré osv. **Hvis angst begrenser livet ditt, må du søke hjelp!**

Redsel (ekte eller innbilt) er en følelse man kan få ved trusler eller risikofylte situasjoner. Redselen varierer fra person til person. Den «tenkte» redselen kalles uro. I stedet for å gå over av seg selv setter redselen ofte i gang en kjedereaksjon av tanker om hvordan situasjonen skal håndteres. Redsel og uro trenger ikke å være negativt i seg selv. Det kan føre til nye løsninger og strategier for å håndtere den underliggende trusselen.

Det å kjenne uro og redsel hører livet til, uansett hvor gamle vi er. Periodevis og i visse situasjoner kan vi alle føle stor redsel eller uro. Eldre personer med blødersykdom og deres pårørende har dessuten spesifikke problemer knyttet til grunnsykdommen å uroe seg over.

Uro for akutt blødning, å få problemer med å kommunisere ved plutselig ulykke

- Husk å ha kontaktinformasjon (telefonnummer til Rikshospitalet og pårørende) og informasjon om sykdommen i lommeboken og å lagre den på telefonen!
- Skriv ned hva du er urolig for og diskuter dette med legen din.

Uro for inhibitorer

- Ikke la uroen for inhibitorer føre til at du avstår fra nødvendig behandling og et liv med færre blødninger.
- Husk at aktuell forskning viser at inhibitorrisikoen hos voksne som bytter preparat, er liten. Unntaket er ved operasjoner, da kan inhibitorrisikoen være forhøyet.

Uro for utilstrekkelig medisinerings ved moderat blødersykdom

- Snakk med legen din om uroen for å mangle kontinuerlig medisinerings. Kanskje kan tettere oppfølging av sykdommen dempe uroen?

Uro for å belaste samfunnet økonomisk

- Ikke la uroen for samfunnsøkonomien føre til at du avstår fra nødvendig behandling og dermed får et liv med flere blødninger. Behandlingen er kanskje kostbar, men fører til besparelser i andre deler av samfunnsbudsjettet (dyre sykehusopphold, akuttbehandling, sosiale kostnader m.m.). Behandlingen gir økte skatteinntekter i og med at blødere i dag i større grad er i arbeid og arbeider lengre sammenlignet med tidligere generasjoner. Behandlingen hindrer også personlige plager og for tidlig død.

Uro eller redsel for å reise til utlandet

- Ikke la redselen hindre deg i å reise til utlandet. Er du alene, kan du prøve en gruppereise eller en reise med en venn eller et familiemedlem.
- For å minske uroen før du reiser, kan du søke på nettet etter informasjon om nærmeste sykehus og hemofilisenter nær reisemålet. Da vet du hvor du skal henvende seg hvis det skjer noe.
- Husk å ha med deg tilstrekkelig mengde preparater og tillatelse til å innføre medisin og sprøyter til et annet land.
- Ved behov kan du fortelle om uroen til lege/sykepleier.

Parrelatert uro og redsel

Som bløder:

Å være en belastning for nærstående

Å kjenne smerte som påvirker hverdagen og psyken

Å oppleve at sykdommen tar for stor plass i forholdet og livet

Som partner:

Å ikke bli inkludert i problemer som smerte, blødninger m.m.

Å føle at den man lever sammen med, ikke har det bra

Å ikke kunne søke eller få lov til å søke hjelp og støtte

Å oppleve at problemer koblet til sykdommen reduseres

Å bli enke/enkemann tidlig

Å bli sykepasser

Å oppleve at sykdommen tar for stor plass i forholdet og livet

- Arbeid for å oppnå god kommunikasjon i forholdet deres.
- Snakk med hverandre om hvordan sykdommen påvirker livet deres.
- Vær åpen mot partneren om hvordan du har det.
- Prøv å finne felles løsninger.
- Luft problemene med noen dere stoler på.
- Ved behov kan dere søke profesjonell hjelp.
- Hvis du synes det er vanskelig å snakke om følelser, kan du prøve å skrive dem ned. Ikke alle mennesker kommuniserer følelser like lett muntlig.
- Partneren kan følge med til de årlige kontrollene av sykdommen. Da kan partneren også få svar på sine spørsmål.
- Prøv å møte redsel og uro med humor!
- Fokuser på lyspunktene i forholdet!

Om smerte

Smerte oppstår i forbindelse med vevs- eller nerveskade. Smerte kan også forekomme uten kjent årsak. Smerte er en subjektiv opplevelse som er unik for hver enkelt. Smerte kan verke, murre, hugge, brenne og pulsere og kan påvirke kropp og psyke, familieliv og arbeidsliv.

Ved langvarig smerte øker søvnmangelen, irritasjonen vokser og smertefølsomheten tiltar. Langvarig smerte kan føre til depresjon. Smerte kan også forårsake feil kroppsholdning, som i neste omgang kan føre til nye smerteproblemer. Man sier ofte at smerte avler smerte.



Gode råd

- Vær åpen om smertene, spesielt overfor familien, men også overfor venner og kolleger. Det er ikke alltid lett for andre å lese din smerte. Åpenhet skaper forståelse for situasjonen. Omgivelsene tør å stille spørsmål og si fra.
- Familien avlastes når du lar noen andre nærstående ta del i situasjonen din.
- Delta i møter og diskusjoner der du kan utveksle erfaringer med andre i lignende situasjon.
- Unngå smertefulle blødninger ved hjelp av forebyggende medisinsk behandling. Dette er viktig også for blødere med moderat og mild sykdom, f.eks. ved trening.
- Ikke vent med smertestillende medisiner til smerten bli uutholdelig!
- Ta medisin med jevne mellomrom for å holde smerten i sjakk. Følg anbefalingene!
- Mental trening kan flytte fokus fra smerten, gi indre balanse, egenkontroll og bli et verktøy for å møte smerten.
- Prøv andre lindrende metoder, f.eks. varme/kulde, avslapping og massasje.
- Fysisk aktivitet kan forebygge smertefulle skader ved at det gir sterkere muskler og bedre bevegelse og balanse. Det finnes treningsprogrammer for styrke, smidighet og kondisjon som passer de fleste. Finn din egen måte å holde deg i fysisk aktivitet på.
- Ikke fremprovoser smerte ved trening!
- Før dagbok over smerteepisodene – type smerte, hvor ofte smerten inntreffer og hvor lenge episodene varer. Dokumenter intensiteten på en smerteskala fra 1 til 10. Analyser og trekk konklusjoner. Ta med dagboken som underlag for diskusjoner med legen din.
- Det meste som får oss til å føle oss bra, fungerer også smertelindrende. Noen sier at musikk virker lindrende. Andre mener at latter har en endorfinøkende effekt som er behagelig.

Om trening

Mange eldre blødere opplever problemer med ledd og svekkede muskler. Leddene kan være slitte eller byttet ut etter gjentatte blødninger. Leddproblemene forverres også ofte hos eldre personer.

Trening er viktig for alle, også for blødere. Man føler seg bedre, får bedre søvn, orker mer og får mer energi. Trening styrker musklene, øker bevegeligheten, bedrer balansen og reduserer risikoen for nye blødninger. Du unngår skader og kan leve et mer aktivt liv. Fysisk evne har også betydning for allmenntilstanden og velværet.

De fleste vet at trening er bra, men det er en viss forskjell på å vite noe og å ta til seg dette faktumet. All fokuseringen på nytten av å trene kan føre til at mange lar være. Redsel for å forverre vonde ledd og stive muskler kan også være et motiv for ikke å trene. Men forskningen viser at trening tilpasset egne forutsetninger, er bra også for stive ledd og svekkede muskler.

Det kan selvfølgelig være vanskelig å komme i gang hvis man aldri har trent før. I Helsedirektoratets brosjyre «65+ øvelser som holder deg i form» finner du gode argumenter for å begynne å trene i tillegg til øvelser med forskjellig vanskelighetsgrad.

<https://www.helsedirektoratet.no/brosjyrer/65-ovelses-som-holder-deg-i-form>



Gode råd

- Sett deg realistiske treningsmål som du vet at du klarer.
- Planlegg treningen godt.
- Hvis du ikke vet hvordan du skal komme i gang, kan du be om hjelp fra en fysioterapeut eller en personlig trener som kjenner til sykdommen din, og som kan motivere deg og tilpasse treningen til dine forutsetninger.
- Med regelmessig trening kan man bryte den onde sirkelen som fører til at fysiske hindringer forverres. Gjør treningen til en rutine, da går det lettere.
- Lytt til kroppen. Ikke overdriv treningen slik at du provoserer frem smerte. Ta smertestillende før treningsøkten hvis du kjenner at du trenger det.
- Oppvarming og avslutningen av en treningsøkt er en viktig del av treningen.
- Følelsen av «å føle seg bedre» etter en treningsøkt kan gi motivasjon til en anstrengende innsats.
- Enkel morgentrening som øker bevegeligheten i muskler og ledd, kan med fordel gjøres i sengen før du står opp.
- En varm morgendusj har god effekt ved stivhet.
- En pulsklokke eller skritteller kan øke motivasjonen og få deg til å ikke gi opp og gå noen ekstra skritt for å oppnå det du har satt deg som mål.
- Husk å ta med mobilen hvis du trener alene.
- Det er stor forskjell på trening i et kaldt og i et varmt klima. Denne erfaringen deles f.eks. av de eldre som har vært med på FBINs klimareiser til Kanariøyene.
- Trening etter en operasjon er viktig for å få tilbake en god funksjon.
- Ha medisin med deg (f.eks. i bilen under treningsøkten), da føler du deg tryggere.
- Det er viktig å ikke glemme å ta forebyggende medisin ved trening. Gjelder alle, også personer med moderat og mild blødersykdom. Legg derfor treningsøkten samme dag som du tar profylakse!



Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

Foreningen for blødere i Norge (FBIN) er en frivillig pasientorganisasjon for blødere og alle som er interessert i deres sak. Som forening arbeider vi blant annet med å utøve rådgivende, opplysende og hjelpende virksomhet til alle blødere og deres familier, spre kunnskap om blødersykdommene og å arbeide for blødernes sak hos myndigheter, sykehus og andre institusjoner. Vi arbeider for at blødere skal kunne leve et mest mulig normalt liv.

Brosjyren er utarbeidet av eldregruppen i samarbeid med Bayer AB.

Denne informasjonen kan bestilles fra foreningen eller skrives ut fra hjemmesiden til Foreningen for blødere www.fbin.no