



Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

Viktig å vite om eldre personer med blødersykdom

06.11.2013

Eldre blødere

*Denne brosjyren skal informere kommuner om en ny pasient- og klientgruppe – **de eldre bløderne**.*

Blødersykdom er en alvorlig livslang sykdom. I begynnelsen av 1900-tallet var gjennomsnittlig levetid for blødere kortere enn 20 år. Takket være fremgangsrik behandling har i dag pasienter med blødersykdom gjennomsnittlig levetid nesten lik normalbefolkningens, og forventer seg god behandling og bra støtteordninger også på eldre dager.

Hva er blødersykdom?

Hemofili og von Willebrands sykdom er uvanlige diagnoser som innebærer ingen eller lite av en faktor som blodet behøver for å koagulere.

Ved alvorlig grad av blødersykdom (<1% faktornivå) injiseres regelmessig den livsviktige medisinen, faktorkonsentratet, i blodet for å forebygge blødninger. Ved moderat grad av blødersykdom er den vanligste formen for behandling å injisere faktorkonsentratet ved behov (ved blødninger).

Det er først og fremst leddblødninger og blødninger i indre organ som er viktige å forebygge – ikke overfladiske sår.

Mange pasienter med blødersykdom klarer selv å injisere sin egen medisin eller får hjelp av en pårørende, mens andre kan behøve hjelp til behandlingen av sykepersonell.

Hvordan ser behandlingen av blødere ut?

Ansvaret for behandlingen av blødere er sentralisert til (OUS) Oslo universitetssykehus Rikshospitalet, avdeling for Blodsykdommer.

Pasienter med alvorlig grad av sykdommen kontrolleres hvert år på OUS, mens pasienter med moderat eller mild grad av sykdommen kontrolleres mer sjeldent. Ved OUS finnes et behandlingsteam som består av lege, sykepleier, fysioterapeut og sosionom med meget god kompetanse og erfaring med blødersykdommen.

Avdeling for Blodsykdommer har vakt døgnet rundt og kan nås via sykehusets sentralbord. (Se siste siden for aktuelle telefonnummer.)

Les mere i «sjekklister for årskontroll av eldre blødere ved OUS».

Pasienten er bløder!

Sykepersonell må alltid være oppmerksomme på at ved sjokk, akutt sykdom, medisinske inngrep eller annen medisinsk behandling skal OUS avdeling for Blodsykdommer umiddelbart kontaktes!

Pasienter med blødersykdom skal ikke ordineres legemiddel som inneholder acetylsalisylsyre (f.eks. Magnesyl, Treo, Albyl) ettersom disse typer av legemiddel hindrer blodet i å koagulere! Dette gjelder også betennelsesdempende medisiner (NSAIDs, f.eks. ibuprofen, naproxen). Koksiber (f.eks. Arcoxia) kan imidlertid brukes dersom pasienten ikke har hatt hjerte-kar sykdommer.

Injeksjoner i muskler må ikke gis på grunn av blødningsrisiko!

Pasienter med blødersykdom har et identitetskort som er utstedt av behandlingsapparatet.

Identitetskortet har opplysninger om diagnose, aktuell behandling og telefonnummer til avdeling for Blødersykdommer. Noen blødere har også en egenjournal som er fylt ut av dem selv, med utfyllende opplysninger om behandlende lege, dosering, pårørende m.m.

Blødere og aldersrelaterte sykdommer

Eldre blødere har foruten sin blødersykdom også aldersrelaterte sykdommer som f.eks. diabetes og hypertoni (høyt blodtrykk) samt andre sykdomstilstand i likhet med normalbefolkningen. Gjentatte blødninger i ledd og muskler har for mange blødere medført varige begrensninger i bevegelsesorganene som gir store smerter. Mange blødere har fått Hepatitt C eller HIV, eller begge deler på grunn av medisiner med faktorkonsentrat framstilt av human blodplasma. I dag framstilles faktorkonsentratet kunstig (rekombinant faktor) og risikoen for slik smitte er ikke lenger til stede. Mange blødere har liten mulighet for god tannhygiene som igjen resulterer i dårlig tannstatus. Kvinners blødningsproblem bør også få oppmerksomhet.

Treningens betydning

Å være fysisk aktiv er viktig for å opprettholde den bevegelsen som finnes. Fysisk trening hjelper til med å styrke muskler og opprettholde bevegelsen, balansen og funksjonen. Trening gir mindre daglig smerte og har stor betydning for allmenntilstand og velvære. Fysioterapeut ved Rikshospitalet gir informasjon om passende trening for eldre blødere. Etter en blødning oppstår det lett nye blødninger i spesielt sårbare ledd slik som knær, ankler og albuer. Da trenger man kanskje viktig hjelp av fysioterapeut.

Sosial situasjon

En livslang lidelse som hemofili medfører kostnader til medisiner, reise til og fra sykehus, ulike hjelpemidler osv. De som er eldre kan trenge informasjon om samfunnets støtteordninger, som for eksempel regler for uføretrygd, utvalg av hjelpemidler i hjemmet og på jobb, eller hjelp med personlig service og husarbeid for å takle hverdagen, spesielt hvis du bor alene. Noen blødere har behov for transport eller trenger å vite mer om muligheten for bilgodtgjørelse og dispensasjon fra parkeringsbestemmelsene.

Bløderes slektninger og venner bør også vite hvilke ordninger som finnes i kommunen.

Hva skjer når jeg ikke lenger kan leve hjemme?

Den første generasjonen av eldre blødere har spørsmål om deres fremtid.

- Hva skjer når jeg ikke lenger kan leve hjemme?
- Hva skjer når jeg ikke er i stand til å fortelle om blødningen?
- Er kunnskap om sykdommen min god nok?
- Vil jeg bli tatt vare på av den kommunale hjemmetjenesten eller sykehjemmet?
- Hvordan skal jeg få min livsnødvendige medisin når jeg ikke lenger kan gi den selv?
- Hvem vil gi meg smertelindring hvis jeg selv ikke kan fortelle at jeg har smerte?

På disse spørsmålene må fylkeskommuner og kommuner finne gode løsninger.

(OUS) Oslo universitetssykehus Rikshospitalet avdeling for blodsykdommer er en viktig samarbeidspartner i dette arbeidet.

Aktuelle adresser og telefonnummer

**Oslo universitetssykehus HF
Rikshospitalet avdeling for blodsykdommer**

Postadresse

Postboks 4950 Nydalen
0424 Oslo

Besøks- og leveringsadresse

Sognsvannsveien 20
0372 Oslo

Telefon: +47 2307 0460

Foreningen for blødere i Norge

Internettadresse www.fbin.no