



LIVSKVALITETSUNDERSÖKNING

Hur är det att leva med blödarsjuka?

Vad finns det för behov som de med hemofili och deras anhöriga inte får uppfyllda?
Hur fungerar vården? Vad skulle kunna bli bättre?

Om undersökningen

Undersökningen är gjord för att ta reda på hur det är att leva med hemofili.

Vår statistik bygger på en enkätundersökning med 129 deltagare samt djupintervjuer med 10 personer. De 10 intervjuade är personer som antingen själva lever med hemofili A eller är nära anhörig till en person med hemofili A. I webbenkäten ingick också personer med andra typer av blödarsjuka eller andra blödningsrubbningsmen de som representeras i denna rapport lever med hemofili A.

Undersökningen genomfördes 2019 i samarbete mellan Förbundet Blödarsjuka i Sverige och life science-företaget Roche AB.



Hemofili är ärftligt och drabbar nästan uteslutande män.

Det här kom vi fram till:

- Majoriteten är generellt sett nöjd med specialistvården.
- Det finns mer att önska när det gäller vård och bemötande i den allmänna vården. Flera medlemmar är oroliga över den låga kunskapen om sjukdomen utanför koagulationsmottagningarna. En okunskap som innebär komplikationer och lidande, där misstag till och med har lett till dödsfall.
- Våra medlemmar har stora utmaningar när det gäller livskvalitet. En sådan gäller medicineringen som ibland leder till att man inte tar sin livs-nödvändiga behandling. Flera vittnar om att de begränsas av sin sjukdom.

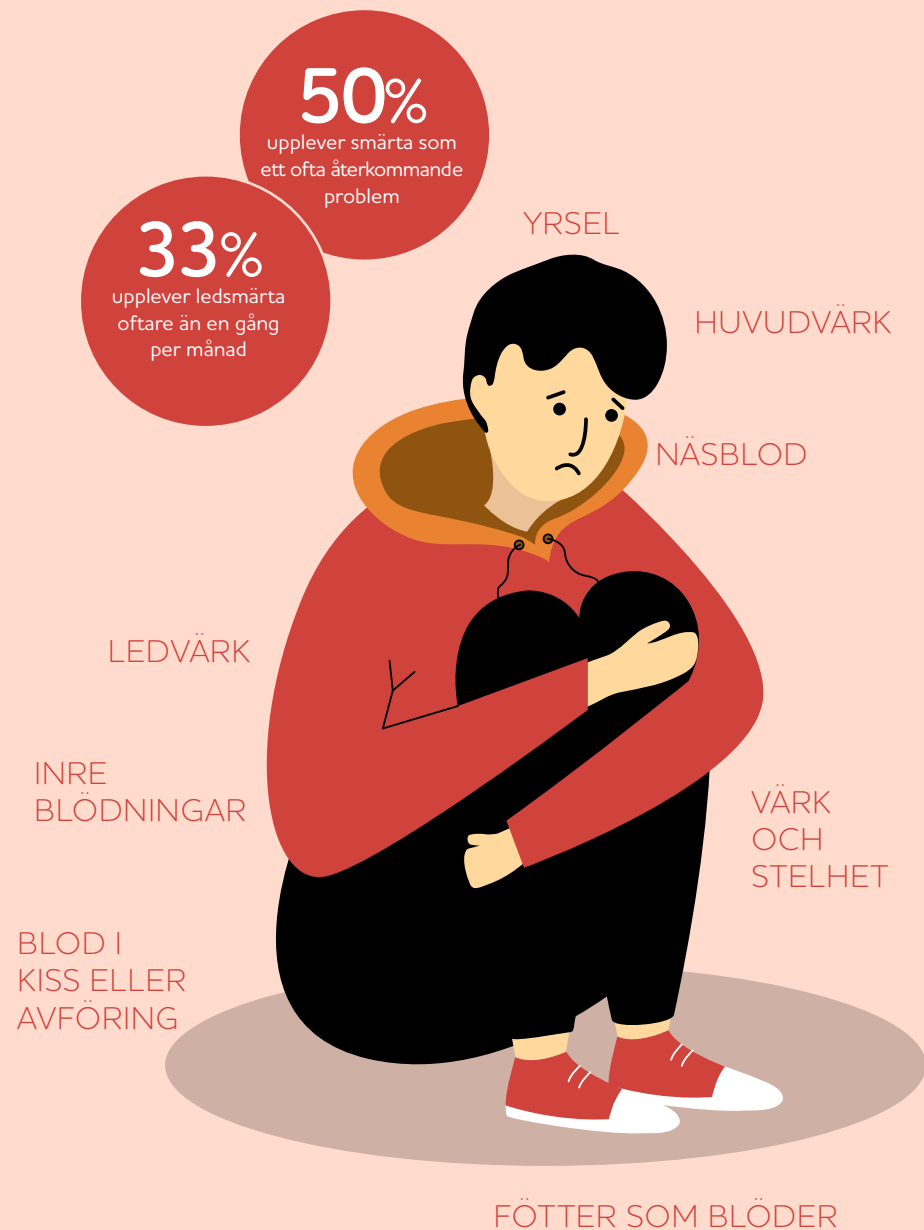
Vi från förbundet vill:

- ... öka kunskapen om hemofili, i samhället i stort men framför allt hos vårdpersonalen och politikerna.
- ... att det finns en avsatt budget i de olika regionerna så att patienterna kan känna sig trygga med att de kan få en behandling som är anpassad efter deras behov.
- ... att fler resurser måste till för att öka det psykosociala välbefinnandet hos patienterna och hos närstående.

På så sätt kan vi tillsammans uppnå de bästa förutsättningarna för personer med hemofili och deras anhöriga.

FÖRBUNDET BLÖDARSJUKA I SVERIGE

är en rikstäckande organisation med cirka 1600 medlemmar. Utöver att ta tillvara blödarsjukas intressen i samhället arbetar förbundet med att samla och sprida kunskap om blödarsjuka och verka för kvalificerad modern vård och behandling.



Mörkertal antal blödningar

Hemofili, liksom andra typer av blödarsjuka, innebär att kroppen har nedsatt eller helt saknar koagulationsförmåga. Eftersom blodet har sämre levringsförmåga kan en olycka, som om man får en skada med risk för inre blödning, större sårskador eller drabbas av en hjärnblödning, få mycket allvarliga konsekvenser. Behandlingen av hemofili går ut på att minimera eller helt undvika blödningar.

Det största bekymret för människor med hemofili i vardagen är, mer eller mindre, regelbundna blödningar inne i kroppen, framförallt i leder. Blödningarna innebär mer ledsmärta och fysiska begränsningar då de bryter ner leden och ger kroniska skador. Vår undersökning visar att de med hemofili har mer ledsmärta och blöder mer än vad sjukvården känner till.

Blödningar kan ge konsekvenser både på kort och på lång sikt. Svensk hemofilvård anses långt framme internationellt sett och antalet rapporterade blödningar är lägre jämfört med många andra länder. Men vår undersökning visar att det finns en underrapportering.

Det beror delvis på att sjukvården inte har något standardiserat rapporteringssystem. För hemofilpatienter är det svårt att veta vilka typer av blödningar vården behöver få vetskap om. Här behövs nya rutiner för att kvalitetssäkra hemofilvården.

44%
med hemofili A
har blödningar flera
gångar per år

15%
blöder mer
än en gång i
månaden

80%
av fallen är det olyckor
eller fysisk aktivitet som
utlöser blödningen

Sjukvården saknar kunskap

Den svenska hemofilvården är starkt koncentrerad till en liten skara specialister på landets tre koagulationscenter. Här är den medicinska kompetensen mycket hög och personalen uppfattas som engagerad. Inrapportering av blödningar från patienterna måste dock bli bättre. Samtidigt så måste vården handha verktyg för att denna rapportering ska fungera optimalt.

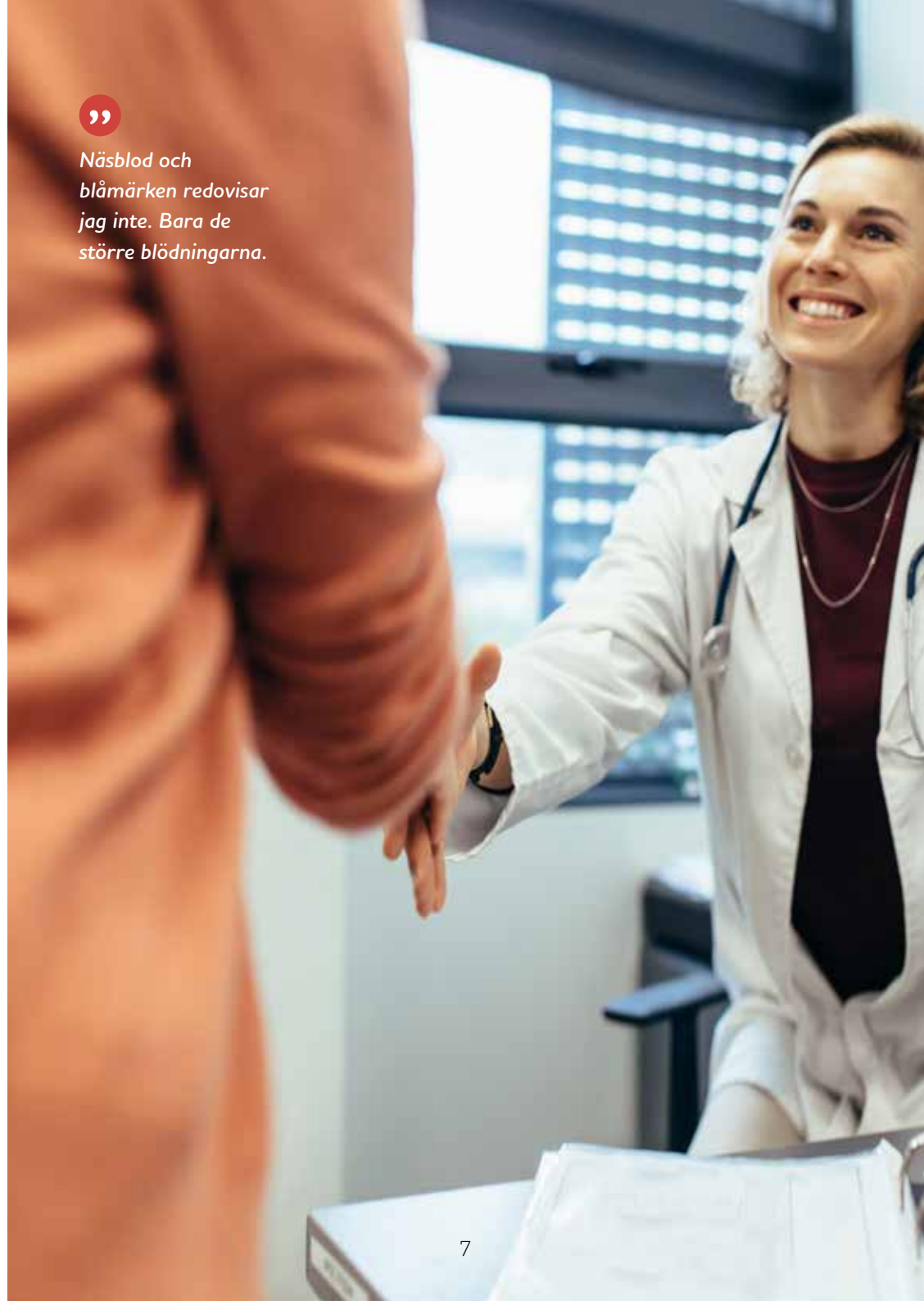
Utanför specialistkretsen är kunskapen påfallande låg. Flera av våra medlemmar berättar att de ofta lämnat sjukhuset med oförrättat ärende. Att kunskapen om blödarsjuka är mycket låg hänger sannolikt ihop med att det är en så pass ovanlig sjukdom i Sverige. Konsekvenserna av den låga kunskapen hos sjukvårdspersonal kan leda till allvarliga tillstånd hos den drabbade och i värsta fall dödsfall.



Hälso- och sjukvårdspersonalens kunskap om blödarsjuka måste bli bättre. Det kan handla om liv och död.



Näsblod och blåmärken redovisar jag inte. Bara de större blödningarna.





Han kan aldrig åka någonstans med sin pappa och sova över natten eftersom hans pappa inte kan ge honom sin behandling.



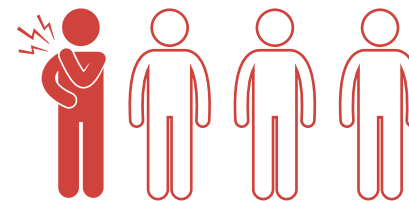
Att leva med ständig oro

Många blödersjuka känner en oro. Oron gäller smärta, att behandlingen ska krångla för att man inte hittar en ven eller oro att skada sig. Av rädsla för skador avstår många från aktiviteter eller tvingas planera om sociala aktiviteter. Sjukdomen begränsar livet på olika sätt vilket leder till sänkt livskvalitet. Nästan var fjärde person med hemofili känner sig begränsad flera gånger i månaden.

Barnfamiljer extra utsatta. Barnets oro för att sticket ska göra ont sprider sig till föräldrarna som oroar sig för om det ska bli "samma problem som förra gången". Det finns en risk för att oron upptar hela familjens vakna tid. Det finns exempel på föräldrar som ger upp och åker in till sjukhuset för att sjukvårdspersonalen ska få ge injektionen. Andra hoppar över den förebyggande medicineringen helt. Det är lätt att föreställa sig att dessa behandlingar skapar en ångestfylld situation mellan barnet och de vuxna som kan vara svår att reparera. Föräldrar oroar sig också för att något ska hända när de inte är där men också vad omgivningen ska tro när barnet ofta har blåmärken. Det finns exempel där sjukvården misstänkt att det handlar om barnmiss-handel och kopplat in socialtjänsten när föräldrarna kommer med ett barn som ofta får svåra blåmärken.

63%

av de med hemofili A känner ofta en oro till följd av sjukdomen



Nästan var fjärde person med hemofili känner sig begränsad flera gånger i månaden.



*Av rädsla för skador
avstår många från aktiviteter
eller tvingas planera om
sociala aktiviteter.*

Varför ska vi bry oss om de blödarsjuka?

När stat och kommun drar ner på verksamhet och anslag, drabbas ofta små patientgrupper hårt. Både hos de som lever med blödarsjuka och hos förbundet finns en oro för framtiden när det gäller finansieringen av befintliga läkemedel och att nya innovativa läkemedel och andra behandlingar inte ska komma svenska patienter till godo på grund av ekonomiska skäl.

Blödarsjuka är en engagerad patientgrupp som är väl insatt i de framsteg som görs inom sjukdomsområdet. Det finns en stark förväntan på möjligheterna att, trots sin sjukdom, i framtiden kunna leva ett långt liv med god livskvalitet. Man ser till exempel fram emot effektiva mediciner som inte behöver tas lika ofta för att upprätthålla ett gott skydd. Att slippa ta medicinen intravenöst är en annan önskan.



När det var som värst började vi förbereda oss inför nästa injektion – så snart vi stuckit klart den förra. Det var någonting vi levde med hela tiden.



Välkommen till Förbundet Blödarsjuka i Sverige

Som medlem i förbundet kan du delta i våra aktiviteter,
träffar och få det viktiga kamratstödet.

Du blir även ansluten till en av våra regionföreningar som även
de genomför aktiviteter lokalt i din region.

Som medlem gör du skillnad!



Förbundet Blödarsjuka i Sverige

Tel 08-546 40 510 | info@fbis.se | www.fbis.se

Facebook: [SwedishHemophiliaSociety](https://www.facebook.com/SwedishHemophiliaSociety)