



Att bli äldre med blödarsjuka

En broschyr med råd och inspiration för
dig som har blödarsjuka



Innehåll

Problem med lederna	4
Hjärt-kärlsjukdomar	5
Besöka vårdcentralen	6
Akuta situationer	7
Hjälp med hembehandling	8
Bo bekvämt	9
Underlätta vardagen	10
Engagera dig i förbundet	11

Introduktion

Du har levt med blödarsjuka i hela ditt liv och sjukdomen är en naturlig del av din vardag. Med tillgången till profylaktisk behandling har den genomsnittliga livslängden för blödarsjuka ökat dramatiskt och skiljer sig i dag inte mycket från den övriga befolkningen. I takt med att livslängden ökar stiger också andelen personer med blödarsjuka över 50 år. Det är en fantastisk utveckling och ett av 1900-talets stora medicinska framsteg.

Det innebär samtidigt att nya situationer uppstår, när blödarsjukan ska hanteras i kombination med de kroppsliga förändringar och sjukdomstillstånd som hör samman med det naturliga åldrandet. För de flesta personer – med eller utan blödarsjuka – kan åldrandet föra med sig stora omställningar och det är vanligt att känna frustration, sorg eller oro, ibland redan vid tanken på en framtid med ökade begränsningar. Detta medför att du kan komma att få fler vårdkontakter än bara koagulationscentrum, där du kanske varit van att få hjälp förut. Nästa gång du är på koagulationscentrum kan du kanske ta reda på vilken typ av hjälp du kan få av dem och vart du ska vända dig i annat fall.

Din generation blödarsjuka är den första som får uppleva detta och denna broschyr har tagits fram för att ge idéer när du ska planera för hur du vill ha det i framtiden. Om du är förberedd blir det enklare att hantera situationer när de uppstår, så det är bra att skaffa sig information och börja fundera i tid.

Denna broschyr är främst framtagen för personer med hemofili A och hemofili B. Den ger information som även kan vara bra för äldre med andra former av blödarsjuka.

Problem med lederna

De flesta äldre blödarsjuka upplever problem med lederna. Ledproblemen kan innebära smärta, stelhet och att din rörlighet begränsas. Besvären kan förvärras ytterligare som ett led i det naturliga åldrandet, med förslitning och ökad förlust av ledbrosk. Det kan bli svårare att gå i trappor eller att ta sig upp ur djupa soffor. Om du faller, kan det vara omöjligt att komma upp på fötter utan hjälp. Ta därför med din mobiltelefon när du ger dig ut, så du alltid kan ringa efter hjälp.

Hur kan ortopederna hjälpa?

Ledbesvären är anledningen till att du regelbundet behöver bli undersökt av en ortoped, oftast då i samband med dina besök på koagulationscentrum. Tillsammans med ortopederna kan du diskutera vilka åtgärder som kan behövas. Det kan vara enklare åtgärder som förhöjda skor, individuellt anpassade inlägg eller ortopediska stöd. Du kan också behöva kirurgisk behandling, exempelvis en steloperation eller ett ledbyte, för att få tillbaka din livskvalitet.

Kan problemen förebyggas?

Träning och sjukgymnastik stärker dina muskler, ökar rörligheten och förbättrar balansen, så att du kan undvika att skada dig. Att undvika fall är viktigt, inte bara på grund av risken för blödningar utan också för att blödarsjuka är en riskfaktor för benskörhet. För att hitta träningsformer som passar just dig, kan det vara en god idé att prata med sjukgymnasten/fysioterapeuten på koagulationscentrum.

Det kan också vara bra att känna till att du kan boka tid hos en sjukgymnast på din hemort utan någon remiss. Självklart behöver du då berätta att du är blödarsjuk, så att övningarna kan anpassas efter dina förutsättningar. Förbundet Blödarsjuka i Sverige har tagit fram en praktisk checklista inför möten med en sjukgymnast eller arbetsterapeut. Denna finns på koagulationscentrum eller kan laddas ner på hemsidan www.fbis.se under Äldrekommittén.

Behov av hjälpmedel?

Om du har en funktionsnedsättning kan du behöva hjälpmedel för att få livet att fungera så bra som möjligt. Landstingen/regionerna och kommunerna är skyldiga att erbjuda hjälpmedel om du behöver det. Men de bestämmer själva hur de delar upp ansvaret mellan sig och vilka regler och avgifter som gäller. Därför kan det variera från olika landsdelar vilka hjälpmedel du kan få, vad det kostar och vem du ska kontakta. Fråga på din vårdcentral eller ring din kommun, så kan de lotsa vidare till någon som kan hjälpa dig där du bor.

Ökat antal spontana blödningar?

En del äldre blödarsjuka personer upplever att de får fler spontana blödningar. Om du är en av dem som upplever detta, rådfråga din läkare på koagulationscentrum. Du behöver inte vänta till din årliga kontroll.

Hjärt-kärlsjukdomar

Hjärt-kärlsjukdomar hör till det naturliga åldrandet och är globalt sett den vanligaste dödsorsaken. Tidigare har man trott att blödarsjuka skyddar mot hjärt-kärlsjukdom, men i dag vet vi att risken för hjärt-kärlsjukdomar ökar med åldern även hos blödarsjuka personer.

Förebygg åderförkalkning

Åderförkalkning (ateroskleros) är orsaken till nästan alla hjärtinfarkter och de flesta fall av stroke på grund av en blodpropp (hjärninfarkt). Åderförkalkningen kan börja tidigt i livet och utvecklas omärkt i decennier innan det kan uppstå akuta problem. Personer med blödarsjuka rekommenderas samma råd som ges till alla andra:

- Rökstopp
- Kost- och livsstilsförändringar
- Behandling om du har högt kolesterolvärde
- Behandling om du har ett högt blodtryck

Högt blodtryck

Ett högt blodtryck bör följas upp och eventuellt behandlas med läkemedel, eftersom det kan försämra hjärtats pumparbete och öka risken för stroke, hjärtinfarkt och hjärtsvikt. Ungefär en tredjedel av den vuxna befolkningen i Sverige har högt blodtryck.

Normalt brukar gränsen för högt blodtryck sättas vid 140/90 mmHg. Har du diabetes, njursjukdom eller mycket hög risk för hjärt-kärlsjukdom behöver ditt blodtryck vara ännu lägre. Du kan kontrollera ditt blodtryck på vårdcentralen och även vissa apotek kan erbjuda blodtrycksmätning. Skulle ditt blodtryck vara högt behöver du utredas vidare av en läkare.

Behandling med blodförtunnare

Efter 50-årsåldern ökar risken för kroniskt förmaksflimmer, vilket innebär att hjärtat slår oregelbundet och ofta även snabbare. Har du förmaksflimmer kan blodcirkulationen inne i hjärtat försämrats så att blodet lättare klumpar ihop sig. Om det bildas blodproppar kan de pumpas ut och fastna i hjärnans blodkärl och leda till en stroke (hjärninfarkt).

De flesta personer med kroniskt förmaksflimmer behöver ta blodförtunnande läkemedel (anti-koagulantia) ofta livet ut. Blodförtunnande läkemedel minskar risken för blodproppar, men kan också öka risken för blödningar. Därför är det viktigt att distriktsläkaren eller hjärtläkaren får veta att du har blödarsjuka och att eventuell behandling med blodförtunnande påbörjas av eller i nära samråd med koagulationscentrum.

Besöka vårdcentralen

Om du drabbas av sjukdomar eller besvär som inte har med din blödarsjukdom att göra, är det i första hand din vårdcentral du ska boka tid hos. Undantag är förstås allvarlig akut skada eller sjukdom då du ringer 112 eller tar dig till närmaste akutmottagning (se nästa sida). Är du osäker kan du ringa Vårdguiden, telefonnummer 1177, för sjukvårdsrådgivning dygnet runt.

De flesta normala ålderskrämpor kommer att utredas, behandlas och följas upp av distriktsläkaren eller distriktsjuksköterskan på vårdcentralen. Vid behov får du remiss till specialistläkare eller avancerade undersökningar (exempelvis med magnetkamera).

I Sverige finns det cirka 1.000 personer med blödarsjuka, så det är en ganska ovanlig sjukdom. Därför är det viktigt att du i alla kontakter med vården berättar att du är blödarsjuk och uppmanar vårdpersonalen att kontakta koagulationscentrum för rådgivning och information.

Ta med blödningsriskkort och egenjournal

Till besöket på vårdcentralen ska du ta med ditt blödningsriskkort, som du får på ditt koagulationscentrum. På kortet står vilken typ av blödarsjuka du har och hur allvarlig den är. Här finns även telefonnummer till landets tre koagulationscentrum och till koagulationsjouren som kan kontaktas dygnet runt.

Äldrekommittén vid Förbundet Blödarsjuka i Sverige har tagit fram en så kallad Egenjournal, som är tänkt att underlätta dina kontakter med vården. Egenjournalen kan laddas ner från förbundets hemsida www.fbis.se under Äldrekommittén. Skriv ut och fyll i dina uppgifter så gott du kan i förväg.

I vissa landsting/regioner kan du hitta din journal och läkemedelslista genom Vårdguiden www.1177.se. Denna tjänst är under uppbyggnad och kommer så småningom finnas i hela Sverige. Blödningsriskkortet ska du alltid ha med dig, exempelvis i plånboken. Egenjournalen bör du förvara på ett lättåtkomligt ställe i hemmet – berätta för dina anhöriga var den finns.

Några tumregler för vården

- Vid akut skada, ge omgående behandling med faktorkoncentrat
- Ordinera inte acetylsalicylsyra
- Ge inte intramuskulära injektioner
- Punktering av leder ska endast göras i samråd med läkare på koagulationscentrum och utföras av erfaren ortopedläkare

Akuta situationer

Om du drabbas av en olycka och blir allvarligt skadad eller blir akut sjuk, ska du (eller någon annan i närheten) ringa 112 eller ta dig till akutmottagningen på närmsta sjukhus. Är du osäker på vad du ska göra kan du ringa Vårdguiden, telefonnummer 1177, dygnet runt.

Se till att alltid ha ditt blödningsriskkort i plånboken – har du möjlighet så ta även med din Egenjournal. Om du kan, berätta att du är blödarsjuk och uppmana vårdpersonalen att ta kontakt med ditt koagulationscentrum eller koagulationsjouren (dygnet runt). Detta är väldigt viktigt, så du behöver verkligen vara bestämd och tydlig. Berätta också att vid akut skada, exempelvis slag mot huvudet, behöver du omgående få behandling med faktorkoncentrat. Ta med ditt eget preparat om det är möjligt.

Tänk på att informera dina vänner och anhöriga innan någonting har hänt, så att de vet hur de ska agera vid en akut situation och om du själv är chockad, förvirrad eller medvetslös.

ICE i din mobiltelefon

Råkar du ut för en olycka och blir skadad eller medvetslös vill räddningspersonalen snabbt komma i kontakt med dina anhöriga. I din mobiltelefon kan du lägga in telefonnummer till närmaste anhöriga och spara under beteckningen "ICE". Detta står för In Case of Emergency och det är en internationellt känd förkortning.

Många väljer att låsa sin mobiltelefon och utomstående kan då inte komma åt adressboken. Nyare modeller av mobiltelefoner kan ha funktioner som gör att ICE-kontakterna kan hittas även om skärmen är låst. Undersök vad som gäller för din telefon.

Det enklaste sättet är att skriva ner ICE och telefonnumret på en vanlig lapp. Fotografera lappen med din telefon och använd den som bakgrundsbild i din mobil – eller tejpa den på telefonens baksida.

Hjälp med hembehandling

När du blir äldre kan det komma perioder – kortare eller långvariga – då det blir svårare för dig att ta dina injektioner själv. Det kan handla om att din rörlighet och finmotorik inte fungerar som vanligt eller att synen försämrats. Att det uppstår ärrbildningar i blodkärlen efter återkommande injektioner är inte ovanligt. Om blodkärlen inte går att sticka i kan du behöva få en subkutan venport eller port-a-cath.

På din vårdcentral kan du få hjälp att ta dina injektioner med koagulationsfaktorer. Kontakta din vårdcentral eller distriktssjuksköterska för att boka tid. Ta med dig läkemedelsförpackningen och all annan utrustning som behövs för att du ska få din medicin. Alla sjuksköterskor kan sätta nålar och ge injektioner/infusioner – men du kan behöva instruera dem om hur man blandar injektionsvätskan. Blandningsinstruktioner finns även på bipacksedeln som ligger i förpackningen.

Har du inte möjlighet att ta dig till vårdcentralen, kan du få hjälp med profylaxbehandlingen i hemmet genom kommunens hemsjukvård. Kontakta vårdcentralen eller din kommun. Bor du på ett äldreboende med anställd vårdpersonal, kan du få hjälp av boendets sjuksköterska.



Bo bekvämt

Om du inte redan har gjort det, kan det vara dags att börja fundera över ditt boende i dag och göra upp en plan för framtiden. Det handlar om att göra livet så enkelt som möjligt på äldre dagar.

Rotavdrag

Om du äger och bor i din fastighet, småhus eller bostadsrätt, har du möjlighet att göra skatteavdrag för en del av arbetskostnaderna när du anlitar någon för reparation, underhåll samt om- och tillbyggnad, det vill säga rotarbete. Rätten till avdrag gäller samtliga fastighetsägare i hushållet. Reglerna för rotarbete är väldigt detaljerade och kan ändras år från år. Aktuell information hittar du på Skatteverkets hemsida, www.skatteverket.se. Här finns även möjligheter att göra uträkningar och se hur mycket skatteavdrag du har rätt till – särskilt viktigt att undersöka om du har låg inkomst.

Bostadsanpassning

Genom din hemkommun kan du ansöka om bidrag för bostadsanpassning, det vill säga åtgärder i bostaden som kan underlätta det dagliga livet för dig med funktionsnedsättning. Det kan handla om att sova, äta, laga mat, sköta hygien och att ta sig ut och in i bostaden.

Behovet av bostadsanpassning ska vara långvarigt eller bestående. Åtgärderna du söker bidrag för ska vara nödvändiga med hänsyn till din funktionsnedsättning, vilket ska styrkas med intyg från arbetsterapeut, läkare eller annan sakkunnig.

Kontakta din kommun för att få mer information om hur du ska gå tillväga för att få hjälp med ditt boende. Förbundet Blödarsjuka i Sverige har tagit fram en praktisk checklista inför mötet med arbetsterapeuten. Denna finns på koagulationscentrum eller kan laddas ner på hemsidan www.fbis.se under Äldrekommittén.

Bostäder för seniorer

Kanske har du redan nu funderingar på att byta bostad, för att slippa allt arbete med villan eller för att din lägenhet inte är optimalt utformad. På bostadsmarknaden finns flera olika alternativ som enbart riktar sig till äldre.

Seniorboenden är tänkta att vara ett enkelt och bekvämt alternativ för dig som är frisk och aktiv och samtidigt ett boende att kunna åldras i. Det är helt vanliga bostäder, ofta med bra läge och med närhet till kommunikationer. Gemensamt för alla seniorboenden är att alla som bor i fastigheten är över en viss ålder och de kallas därför ofta 55, 60 eller 65+-boenden. Ibland finns en maximialder för inflyttning.

Trygghetsboenden är för äldre som vill ha mer trygghet och social samvaro än vad de kan få i sitt nuvarande boende. Dessa bostäder ska vara funktionellt utformade, ha gemenskapslokaler för måltider, samvaro, hobby och rekreation och personal under vissa tider på dygnet. Det krävs inget biståndsbeslut för att bo i ett trygghetsboende, men åldersgränsen är ofta högre än för seniorboenden.

Äldreboenden är för dig som behöver tillgång till service och omvårdnad dygnet runt. Du får allt stöd du behöver i vardagen, inklusive hälso- och sjukvårdsinsatser av sjuksköterska, arbetsterapeut och sjukgymnast, liksom regelbundna läkarbesök. Du behöver inte ha uppnått en viss ålder för att få flytta till äldreboende, utan det är dina vård- och omsorgsbehov som styr. Det är kommunen som beviljar och subventionerar en plats på ett äldreboende, men verksamheten kan drivas både av kommunen eller av ett företag eller ideell organisation. Förbundet Blödarsjuka i Sverige har tagit fram en praktisk checklista inför kontakten med äldreboendet. Denna finns på koagulationscentrum eller kan laddas ner på hemsidan www.fbis.se under Äldrekommittén.

Vill du veta mer om olika boendeformer finns bra information på webbplatsen www.seniorval.se

Underlätta vardagen

Förutom att se över ditt boende finns det mycket annat du kan göra för att förenkla vardagen och öka dina möjligheter att leva ett bra liv även när du blir äldre.

Köp tjänster – använd rutavdrag

Det finns många tjänster som du kan ordna på egen hand. Faktum är att du kan få hjälp med det mesta utan att först vända dig till kommunen och få dina behov prövade. Städning, tvätt och strykning, trädgårdsarbete och snöskottning är exempel på hushållsnära tjänster som ger rätt till rutavdrag. Seniorer är i dag en av de största grupperna som köper hushållsnära tjänster och allt fler ser detta som ett oberoende alternativ eller komplement till kommunens hemtjänst. Om du inte behöver så mycket hjälp kan hushållsnära tjänster också vara billigare än hemtjänst.

Reglerna för rutarbete är detaljerade och kan ändras år från år. Aktuell information hittar du på Skatteverkets hemsida, www.skatteverket.se. Här finns du även göra uträkningar och se hur mycket skatteavdrag du har rätt till – viktigt att undersöka om du har låg inkomst.

Fixarservice

Många kommuner erbjuder fixar- eller vaktmästarservice till sina äldre invånare. Fixarservice innebär att du får hjälp med små sysslor som kan innebära risk för sköra leder. Denna tjänst är ofta gratis, men i vissa kommuner kan du få betala en mindre summa. På din kommuns hemsida hittar du information om man kan erbjuda denna service, samt från vilken ålder du har möjlighet att utnyttja denna. Du kan också ringa och fråga.

Hemtjänst

Bor du kvar i ditt eget hem och upplever att du behöver hjälp för att klara vardagen kan du ansöka om hemtjänst hos din kommun. Din rätt till hemtjänst finns reglerat i Socialtjänstlagen. På kommunen är det en biståndshandläggare som har hand om ditt ärende kring kommunens äldreomsorg eller hemtjänst. Biståndshandläggaren har som uppgift att informera om vad kommunen kan hjälpa dig med och hur olika stöd fungerar. Han eller hon kan hjälpa dig att utreda dina behov av stöd, detta görs bland annat i samtal med dig under ett möte i ditt hem. När dina behov blivit utredda kan biståndshandläggaren hjälpa dig att utforma en ansökan. Därefter fattar biståndshandläggaren beslut om vilket stöd du ska få. Är du inte nöjd kan du överklaga. Förbundet Blödarsjuka i Sverige har tagit fram en praktisk checklista inför mötet med biståndshandläggaren. Denna finns på koagulationscentrum eller kan laddas ner på hemsidan www.fbis.se under Äldrekommittén.

Parkeringstillstånd

För många innebär det en stor frihet att kunna köra bil, både för att kunna handla och göra ärenden, för att kunna träffa vänner eller ta del av sport- och kulturevenemang. Kör du bil och har en varaktig funktionsnedsättning kan du ansöka om ett parkeringstillstånd för rörelsehindrade, något som underlättar din vardag avsevärt. Du ansöker om parkeringstillståndet hos din kommun – och beslutet kan överklagas. Parkeringstillståndet gäller under en viss tid, dock längst fem år, och kan användas i hela landet och även utomlands.

Om du åker som passagerare finns det ett allmänt undantag i trafikförordningen som innebär att föraren får stanna och parkera även där det är parkeringsförbud, för att hjälpa dig att kliva ur bilen innan denna parkeras på vanlig parkeringsplats. Detta gäller bara om omständigheterna kräver det och ska ske med särskild försiktighet.

Engagera dig i förbundet

Om du inte redan är medlem i Förbundet Blödarsjuka i Sverige, så ska du veta att du är varmt välkommen in i gemenskapen. Förbundets Äldrekommitté har som uppgift att bevaka de äldre medlemmarnas intressen och se till att deras erfarenheter tas tillvara i förbundets arbete.

Bland annat arrangerar vi så kallade MÅ BRA-dagar, med information och utbildning för äldre blödarsjuka och deras anhöriga. Diskussionerna i samband med tidigare MÅ BRA-dagar har bidragit till våra praktiska checklistor och även till denna broschyr.

Målet med MÅ BRA-dagarna är att de ska ge dig och din livskamrat en större kunskap om din sjukdom och öka tryggheten i vardagen. Vi utbyter erfarenheter med varandra och har trevligt tillsammans.

Äldrekommitténs informationsmaterial

Äldrekommittén i Förbundet Blödarsjuka i Sverige har tagit fram olika former av informationsmaterial som är speciellt inriktade för äldre blödarsjuka. Dessa finns att ladda ner på förbundets hemsida: www.fbis.se under Äldrekommittén

- Broschyren Viktigt att veta om äldre personer med blödarsjuka
- Checklista: Möte med sjukgymnasten och arbetsterapeuten
- Checklista: Möte med kommunens biståndshandläggare/biståndsbedömare
- Checklista: Möte med hemsjukvårdens team, distriktssjuksköterskan och äldreboendet
- Checklista: Mental hälsa
- Checklista: Smärta
- Egenjournal för blödarsjuka – ett hjälpmedel vid alla kontakter med vården. Fyll i och skriv ut.

Här hittar du mer information

- Förbundet Blödarsjuka i Sverige: www.fbis.se
- Vårdguiden: www.1177.se
- Seniorval.se: www.seniorval.se
- Skatteverket: www.skatteverket.se
- Transportstyrelsen: www.transportstyrelsen.se
- Din hemkommun och din vårdcentral
- Ditt koagulationscentrum





Förbundet Blödarsjuka i Sverige är en rikstäckande organisation för personer med hemofili, von Willebrands sjukdom, kronisk ITP och närbesläktade blödningsrubbingar. Som förbund arbetar vi bland annat för att ge råd och stöd till blödarsjuka och anhöriga, samla och sprida kunskap om blödarsjuka och verka för kvalificerad vård och behandling. Med denna broschyr hoppas vi kunna ge råd och inspiration för att underlätta din vardag. Den kan också vara ett stöd i kontakten med koagulationsmottagningen, övriga sjukvården och din hemkommun. Foldern är framtagen av Äldrekommittén inom Förbundet Blödarsjuka i Sverige i samarbete med Bayer AB.