

Behovsundersøgelse

Telemedicin i bløderbehandlingen - blødere



Indhold

1. Indledning	3
Formål	3
Baggrund	3
Rapportens opbygning	3
2. Blødere i Danmark	5
3. Dataindsamling	6
miniLAB-workshop	7
Borgerbesøg	9
4. Temaer og aldersgrupper	10
5. Blødernes behov	12
Børn mellem 0-18 år og deres forældre	12
Hjælp til egenmestring	12
Vurdering af blødninger	12
Akutte situationer	13
Voksne	13
Hjælp til egenmestring	13
Behov for sundhedsfaglig vejledning	13
Akutte situationer	15
Medicinadministration	15
6. Opsummering	17
Mindre kompleksitet	17
Nem registrering	17
Tidligere inddragelse af bløderbørn og livslang læring	18
7. Perspektivering	19

1. Indledning

Formål

Denne behovsanalyse har til formål at afdække ønsker og krav blandt bløderpatienter til ny teknologi, arbejdsgange og organisering. Analysen dokumenterer, hvordan blødersygdom påvirker hverdagen og hvilke behov bløderne oplever i forhold til at opnå bedre sygdomshåndtering og øget adhærens.

Udgangspunktet for analysen er en antagelse om, at en række af blødernes behov vil kunne imødekommes ved hjælp af ny teknologi, mens andre helt eller delvist forudsætter andre typer indsatser, som eksempelvis patientuddannelse. Analysen er gennemført blandt medlemmer af Danmarks Bløderforening i efteråret 2015. Der udarbejdes tilsvarende en behovsanalyse i foråret 2016 blandt læger og sygeplejersker ved de fire behandlingsansvarlige afdelinger på henholdsvis Aarhus Universitetshospital, Skejby, og Rigshospitalet.

Baggrund

Danmarks Bløderforening har i samarbejde med repræsentanter fra hæmofilicentrene på henholdsvis Rigshospitalet og Århus Universitetshospital, Skejby, samt repræsentanter fra Center for Telemedicin i Region Midtjylland og Telemedicinsk Videncenter i Region Hovedstaden taget initiativ til et projekt om anvendelse af telemedicin i bløderbehandlingen. Udover nærværende behovsanalyse gennemfører projektgruppen også en økonomisk potentialeanalyse. Første fase af projektet foregår i efteråret 2015 til sommeren 2016¹.

Rapportens opbygning

Rapporten består af 7 kapitler. Indledningsvis gives i kapitel 2 en kort introduktion til blødersygdom og organisering af behandlingen. Kapitel 3 beskriver dataindsamling og metode, og kapitel 4 præsenterer analysens temaer og aldersgrupper. I kapitel 5 gennemgås blødernes behov og kapitel 6 er en opsummering og syntese. Afslutningsvis i kapitel 7 perspektiveres mulige designåbninger og indsatsområder ud fra et telemedicinsk perspektiv og et foreningsmæssigt perspektiv.

¹ Nærmere projektbeskrivelse og kommissorium for projektgruppen kan læses her: <http://www.bloderforeningen.dk/default.asp?MenuID=1169>

Projekt om telemedicin i bløderbehandlingen

Danmarks Bløderforening har i efteråret 2015 taget initiativ til projektet Telemedicin i bløderbehandlingen.

Telemedicin kan kort defineres som digitalt understøttede sundhedsfaglige ydelser over afstand, og projektet sigter på at implementere telemedicinske løsninger i bløderbehandlingen til gavn for både patienter, klinikere og samfundsøkonomien.

I andre lande har man allerede erfaring med telemedicin i bløderbehandlingen, og erfaringerne peger på, at anvendelse af telemedicin vil kunne være med til:

- At sikre mere rationel anvendelse af faktormedicin.
- At optimere arbejdsgange og information, så der bruges mindre tid på administration og opnås bedre information om den enkelte patients blødningsepisoder og medicinforbrug.
- At understøtte dialog mellem sundhedsfaglig ekspert og patient, så behandlingen i højere grad individualiseres og tilrettelægges i et samarbejde.
- At give et bedre grundlag for forskning og vurdering af effekt af behandling.

I projektets første fase vil Danmarks Bløderforening udarbejde en behovsanalyse og en økonomisk analyse. Behovsanalysen skal dokumentere både patienters og klinikers behov for telemedicinske løsninger i bløderbehandlingen. Nærværende rapport forholder sig til bløderpatienternes behov.

De telemedicinske centre i Region Midtjylland og Region Hovedstaden leverer data til behovsanalysen. Formålet med den økonomiske analyse er at få et overblik over de økonomiske effekter og gevinster, som anvendelsen af telemedicin i bløderbehandlingen vil kunne medføre. Analysen gennemføres med ekstern bistand fra konsulentvirksomheden CEDI.

Første fase af projektet foregår i efteråret 2015 til sommeren 2016.

Projektgruppen udarbejder på baggrund af analyserne et beslutningsoplæg til regionerne i foråret 2016.

Projektet gennemføres med støtte fra Det Obelske Familiefond, Helsefonden, Jaschafonden og medicinalfirmaerne Baxalta og SOBI.

Kilde: Danmarks Bløderforening

2. Blødere i Danmark

Blødersygdommene hæmofili A og B samt von Willebrands sygdom er sjældne, medfødte og kroniske sygdomme. Der findes flere former for blødersygdomme, men ovennævnte er de hyppigst forekommende. Der lever knap 1.000 mennesker med blødersygdom i Danmark, heraf omkring 450 med hæmofili og knap 400 med von Willebrands sygdom.

Blødersygdomme skyldes en nedsat mængde af en af de komponenter, der hjælper blodet til at størkne. Det betyder, at blodet ikke størkner på normal vis, hvorfor blødninger nemt opstår og er lang tid om at stoppe igen. Hyppigst forekommer blødninger i muskler eller led, hvilket på sigt kan medføre ledskeer.

I dag kan de fleste blødere behandles med faktormedicin, der injiceres direkte i blodbanen via en vene eller en implanteret injektionsport. Afhængig af sygdommens sværhedsgrad kan faktormedicin tages forebyggende (profylaktisk) flere gange om ugen eller efter behov (on demand).

Behandlingen foregår oftest som hjemmebehandling, hvilket betyder, at bløderne kan leve et forholdsvis normalt liv med blødersygdom. Behandlingen er samlet som højt specialiserede funktioner på henholdsvis Aarhus Universitetshospital, Skejby, og Rigshospitalet.

Der er forskel på, hvor stor indvirkning sygdommen har på hverdagslivet afhængig af blandt andet sygdommens sværhedsgrad, tilstedeværelsen af andre kroniske sygdomme og alder. I dag har børn og unge adgang til forebyggende behandling gennem hele barndommen, hvilket har stor betydning for den generelle sygdomsbyrde, mulighederne for fysisk udfoldelse og sandsynligvis også tidspunktet for ledskeer.

Blødere i andre aldersgrupper har ikke haft samme muligheder. Blandt personer, der modtog faktorbehandling før 1985, hvor faktorpræparaterne ikke var sikret mod smitteoverførsel, er mange blevet smittet med hepatitis C og/eller HIV. I dag lever 26 blødere med HIV og fortsat mange har hepatitis C, mens andre er kureret herfor. Derudover oplever mange blødere ledproblemer og slidgigt som følge af, at den gennemsnitlige levealder for bløderne er steget, samt at de ældste blødere typisk har levet et liv med mange og ofte længerevarende ledblødninger.

I dag fylder blødersygdommen mindre for yngre blødere, hvad angår uddannelse og erhvervsvalg, men på trods af profylaktisk behandling invalideres bløderne stadig tidligere end den øvrige befolkning. Den fysiske funktionsevne nedsættes hurtigere med alderen hos blødere end hos den øvrige befolkning. De danske blødere bliver også ældre, end man hidtil har set, og det medfører, at bløderne begynder at få livsstils- og aldersrelaterede sygdomme, hvis behandling kræver nøje koordinering i forhold til bløderbehandlingen².

² Danmarks Bløderforening (2013): Det gode liv. Livskvalitetsundersøgelse blandt danske blødere 2012.

3. Dataindsamling

For at opnå en nuanceret forståelse af blødernes behov, er der i undersøgelsen lagt vægt på at udvælge og inddrage blødere, der repræsenterer gruppen bredest muligt. Således er der inddraget blødere fra alle aldersgrupper: børn og unge mellem 0-18 år, unge mellem 18-29 år, voksne mellem 30-49 år og ældre over 50 år. I alt har 39 blødere inklusiv pårørende til bløderbørn deltaget i undersøgelsen.

Indenfor hver aldersgruppe, er der søgt at opnå diversitet i udvælgelsen af blødere i forhold til følgende kriterier:

- Alder
- Geografisk bopæl
- Afstand til hæmofilcenter
- Det tilknyttede hæmofilcenter
- Medlem eller ikke medlem af Danmarks Bløderforening
- Grad af sygdommen
- Antal blødninger
- M/u fast profylaktisk behandling
- Daglig og årlig sygdomshåndtering
- Særlige multisygdomsforløb

Data til afdækning af blødernes behov blev indsamlet gennem afholdelse af miniLAB-workshops og borgerbesøg i efteråret 2015. Nedenstående tabel viser antallet af inddragede blødere (og pårørende) fordelt på aldersgrupper:

Aldersgruppe	miniLAB-workshop (antal deltagere)	Borgerbesøg (antal deltagere)
Børn mellem 0-18 år og deres forældre	18	
Unge mellem 18-29 år		3
Voksne mellem 30-49 år	4	1
Ældre over 50 år	12	1

I de følgende afsnit beskrives kort, hvordan data er indsamlet gennem miniLAB-workshops og borgerbesøg.

miniLAB-workshop



Billede 1



Billede 2



Billede 3



Billede 4



Billede 5

MiniLAB er en innovativ og ressourcebesparende workshop teknik, der bruges til at afdække ønsker og krav til ny teknologi, arbejdsgange og organisering ved hjælp af miniaturefigurer og rollespil. MiniLAB er udviklet af Christina Jakobsen, Center for Telemedicin i Region Midt, der har forsket i brugerdrevet innovation og design af arbejdsgange og teknologi. Christina Jakobsen har været ansvarlig for planlægning og udførsel af behovsundersøgelsen.

I undersøgelsen af blødernes behov er miniLAB blevet anvendt til at inddrage blødere på Danmarks Bløderforenings årlige bløderseminarer. I alt blev der afholdt fem miniLAB-workshops af en varighed på en til to timer og med fire til otte deltagere per workshop.

Igennem miniLAB delte bløderne beskrivelser af, hvordan blødersygdommen påvirker deres hverdag, og i fællesskab reflekterede og tegnede de løsninger, der kunne hjælpe dem med at opnå bedre sygdomshåndtering.

Workshoppene bestod af tre dele:

*1. del **Tegn din hverdag***

Først tegnede bløderne miniaturefigurer af sig selv, pårørende og andre personer, som har relation til deres hverdag og håndtering af blødersygdommen. Derudover tegnede bløderne deres hjem og andre steder, som har relation til deres dagligdag med sygdommen såsom hospital, skole, arbejdsplads og fritidsklub (billede 2 og 3).

*2. del **Præsenter din hverdag***

Med udgangspunkt i miniaturefigurerne og de tegnede omgivelser, de havde tegn præsenterede hver bløder dernæst hverdagen for gruppen. Dette foregik blandt andet gennem rollespil, hvor de flyttede figurerne rundt på tegningen af deres hjem og andre steder med betydning for deres hverdag og sygdomshåndtering. MiniLAB understøttede, at der blev skabt en detaljeret beskrivelse af hverdagen, som gav gruppen en fælles forståelse for forskelligheder og ligheder i hverdagslivet med blødersygdom (billede 1).

*3. del **Co-design og dialog***

Med afsæt i den fælles forståelse co-designede bløderne i den sidste del af workshoppen mulige løsninger på hverdagens sygdomsrelaterede udfordringer. Dette blev blandt andet gjort ved at bløderne tegnede deres ideer til teknologiske løsninger på skabeloner, der repræsenterede en smartphone, en tablet og en pc-skærm (billede 4 og 5).

MiniLAB workshoppene bidrog med detaljeret viden om, hvordan blødere i forskellige aldersgrupper oplever hverdagen, hvilke sygdomsrelaterede udfordringer de har, samt hvad de ser som mulige løsninger på deres behov.

Borgerbesøg

Fire af borgerbesøgene foregik i blødernes hjem, mens det femte foregik på bløderens arbejdsplads. Under besøgene i hjemmet blev der afviklet kvalitative walk-along interviews med den enkelte borger.

Baggrunden for at supplere data fra workshoppen med denne type besøg var at møde bløderne der, hvor deres daglige liv udfolder sig, og således opnå større indsigt i deres erfaringsverdener.

Mens blødernes erfaringsudveksling ved workshoppen gjorde det muligt at komme bredt omkring de forskellige temaer, gav borgerbesøgene og de individuelle interviews adgang til en mere dybdegående forståelse af blødernes hverdag. Dels var det nemmere for bløderne selv at komme i tanke om detaljer og nuancer relateret til deres sygdom, når de befandt sig i vante omgivelser, dels blev der i relation til selve undersøgelsen skabt et bedre fundament for at forstå blødernes verden, når fortællingerne og beskrivelserne fra workshoppen blev sat ind i en konkret kontekst.

4. Temaer og aldersgrupper

I alt identificerede undersøgelsen 43 behov, som bløderne oplever i den daglige håndtering af blødersygdommen. Behovene fordeler sig på 5 temaer der går igen inden for flere aldersgrupper. Temaerne præsenteres i figur 1.

Hjælp til egenmestring

Det er en konstant udfordring for bløderne i en travl hverdag at undgå fremtidige blødninger. Bløderne beskriver et behov for at blive understøttet, så de i højere grad selv kan håndtere sygdommen. Temaet "hjælp til egenmestring" dækker således blødernes udmeldinger om, hvad der skal til, for at de kan følge deres behandlingsplan.

Behov for sundhedsfaglig vejledning

Bløderne efterspørger sundhedsfaglig vejledning i hverdagssituationer, som de ikke på egen hånd kan håndtere. Behovet for sundhedsfaglig vejledning dækker lige fra den daglige behandling og håndtering af sygdommen til sygdommens betydning for blødernes fremtid.

Akutte situationer

Bløderne er bekymret for, hvordan de er stillet i tilfælde af, at de er ude for eksempelvis et færdselsuheld. For at bløderne kan modtage den rette behandling, er de meget afhængige af, at sygdommen bliver opdaget i rette tid. Temaet dækker blødernes behov for at modtage den rigtige behandling i akutte situationer.

Vurdering af blødninger

Når et bløderbarn får en blødning, er det svært for omgivelserne at bedømme, hvor alvorligt det er, og hvordan de skal handle. Dette gælder såvel forældrene derhjemme og omsorgspersoner, eksempelvis pædagogen i børnehaven. Temaet dækker behovet for understøttelse i sådanne situationer set fra bløderbørnene og deres forældres synspunkt.

Administration af medicin

Temaet afdækker de af blødernes behov, som går på, hvordan de skal bestille og opbevare den udleverede medicin.

Figur 1 – Temaer på tværs af aldersgrupper

Nogle af temaerne gælder for blødere i alle aldersgrupper, og andre er specifikke for henholdsvis børn og voksne. Behovene er fremstillet fælles, da de mange steder er sammenfaldende, og hvor der er aldersspecifikke behov, er det angivet. Der skelnes mellem behov hos børn (0-18 år og deres forældre) og behov hos voksne (over 18 år).

Børn og unge mellem 0-18 år og deres forældre

Denne gruppe kendetegnes ved, at det er bløderbørnenes forældre, som står med ansvaret for den daglige behandling. Bløderbørnene begynder typisk at stikke sig selv fra 10-års alderen, men forældrene bærer fortsat en stor del af ansvaret for at behandlingen følges. Forældrene er generelt utrygge ved at overdrage bløderbørnene til andre, der ikke kender til sygdommen.

Unge mellem 18-29 år

I denne aldersgruppe finder man blødere, der har fået overdraget ansvaret for behandlingen fra deres forældre. Dette sker navnlig i forbindelse med, at bløderene flytter hjemmefra. Bløderne tager mange afgørende beslutninger omkring uddannelse, erhverv og generel livsførelse. Gruppen inkluderer også blødere, der i en længere periode har haft selvstændigt ansvar for egen behandling.

Voksne mellem 30-49 år

Denne aldersgruppe er kendetegnet ved, at de trods faktorbehandling har senfølger af sygdommen i form af ledskader, fordi de tidligere i livet har haft mange ledblødninger. De voksne blødere forsøger aktivt at forebygge blødninger på baggrund af deres erfaring med sygdommen. De voksne blødere reflekterer over, hvordan de er stillet i akutte situationer, og hvordan sygdommen vil påvirke deres fremtidige liv.

Ældre over 50 år

Aldersgruppen er generelt fysisk mærket af ledsmerter i hverdagen, nogle er dårligt gående, andre sidder i kørestol. Flere af de ældre blødere har fået udskiftet led, fordi leddene har taget skade. Bløderne må derfor løbende overveje, hvilke aktiviteter de fysisk kan holde til. Efterhånden som denne gruppe af blødere bliver ældre, risikerer de også at få samme livsstils- og aldersrelaterede sygdomme som den øvrige befolkning.

5. Blødernes behov

Dette kapitel er en gennemgang af blødernes sygdomsrelaterede behov.

Børn mellem 0-18 år og deres forældre

Hjælp til egenmestring

Forældrene ønsker, at deres bløderbarn tidligere i livet bliver i stand til selv at tage større ansvar og derved i højere grad inddrages i den daglige håndtering af deres sygdom. For at bløderbørnene i højere grad skal kunne udøve egenmestring, mener forældrene, at de vil have gavn af at få en historisk feedback over antallet af behandlinger, antallet af blødninger og blødningernes kropsplacering. Bløderbørnene kunne med dette overblik indgå i den daglige dialog om sygdommen sammen med forældrene. Forældrene forventer, ud over selv at blive aflastet, at bløderbørnene vil få en oplevelse af, at de er i stand til at hjælpe sig selv.

Vurdering af blødninger

Der efterlyses generelt værktøjer og vejledning til at vurdere den rette behandling af en blødning hos bløderbørnene.

Forældrene ønsker at blive bedre til at vurdere blødninger, så de kan vælge den mest optimale behandling for deres bløderbarn. Forældrene oplever, at de af og til er i tvivl om, hvad der er den rette behandling. De foreslår, at sundhedsvæsenet mere aktivt kan støtte og oplære forældre i at vurdere blødninger og derudfra den rette behandling.

Vurdering af blødninger er ikke kun udfordrende for forældre. Når et bløderbarn får en blødning i varetægt af en omsorgsperson, eksempelvis en pædagog eller lærer, er der behov for et værktøj, der kan understøtte barnet og/eller omsorgspersonen i at vurdere, hvilken handling en opstået blødning kræver. Omsorgspersoner er, ifølge bløderbørnene, generelt usikre på, hvordan de skal håndtere en blødning. Bløderbarnet oplever at blive taget ud af sociale sammenhænge, som omsorgspersonen oplever som særligt risikofyldt, herunder i relation til frikvarter og idræt.

For forældrene betyder denne utryghed, at de i hverdagen bliver ringet op og må tage ud for at hjælpe med at vurdere en blødning, eksempelvis opstået efter et fald. Forældrene foreslår et værktøj, der har indlejret en vejledning med standardiseret information og billeder. Blandt andet foreslås videoopkald eller billeder som redskab til at formidle blødninger på afstand. Da sygdomsforløb er meget individuelle, er det et behov hos forældrene, at de kan tilpasse indholdet i vejledningen ud fra de erfaringer, de har med deres eget bløderbarns sygdomsforhold.

Behov for sundhedsfaglig vejledning

Umiddelbart i forlængelse af bløderbarnets diagnose har forældrene brug for at få tilbudt professionel vejledning i, hvordan de opbygger og opretholder gode behandlingsrutiner. Dette for at undgå, at familien udvikler en uhensigtsmæssig behandlingsrutine, hvor bløderbarnet eksempelvis modsætter sig behandling på grund af stikkeangst. Forældrene ønsker at modtage hjælp fra den samme person hver gang, så vedkommende kan opnå indsigt i bløderens personlige sygdomshistorie.

I tilfælde hvor den daglige behandlingsrutine har udviklet sig uhensigtsmæssigt, har familien brug for professionel hjælp af eksempelvis en psykolog til at genoprette en sund rutine. Nogle bløderbørn oplever at udvikle stikkeangst, hvilket udfordrer den daglige behandlingsrutine. Angsten kan påvirke bløderbarnet, således at det modsætter sig behandling. Det betyder, at forældrene fysisk må fastholde bløderbørnene for at gennemføre behandlingen, og

bløderbørnene bliver stadig mere angste ved behandlingssituationen. I disse alvorlige tilfælde ønsker forældrene at få hjælp af den samme person hver gang, så hjælpen bliver så personlig som muligt.

Forældrene ønsker, at de sundhedsfaglige bliver mere tydelige i formidlingen af muligheder og procedurer for, hvornår og hvordan de kan få hjælp til opbygning og opretholdelse af behandlingsrutiner. Forældrene har svært ved at gennemskue mulighederne for at modtage denne hjælp.

Akutte situationer

Når forældrene ringer ind til hæmofilicentret for at få hjælp til at vurdere en blødning, har de behov for personlig og individuel vejledning af en sundhedsfaglig, der har erfaring i behandling af sygdommen og kendskab til bløderens sygdomsforløb. Nogle forældre oplever hver gang at tale med en ny person ved telefonisk kontakt til centret.

Bløderbørn har behov for specialiseret behandling på børneafdelingerne. Behovet skyldes blandt andet, at nogle bløderbørn har oplevet at blive behandlet af medicinstuderende, som i visse tilfælde er endt med at stikke bløderbarnet adskillige gange. I andre tilfælde har forældre oplevet manglende viden om blødersygdommen ved telefonisk kontakt til bagvagten.

Voksne

Hjælp til egenmestring

Bløderne oplever generelt, at det er svært at huske tidspunktet for tidligere blødninger og den valgte dosis faktormedicin til behandling. Det gør det svært for bløderen at opbygge erfaringer og bruge disse til at forebygge og behandle blødninger over tid. Bløderne ønsker at blive bedre til at vurdere, hvor mange enheder medicin, de skal tage, når der opstår en blødning.

En måde at optimere på dette på er gennem vejledende materiale, der sætter dem i stand til at vurdere en blødning baseret på egen erfaring med sygdommen. Eksempelvis nævnes det, at der er faste enhedssatser for besøg hos tandlægen og lignende, som kunne være gavnlige at have adgang til i det vejledende materiale.

Et historisk overblik over medicinindtag og blødninger vil også være gavnlig for bedre vurderinger. Overblikket skal indeholde det antal medicinenheder, bløderen har taget både forebyggende og ved en opstået blødning, blødningernes kropsplacering, antal dage efter injicering af fast profylakse blødningerne opstår, og i hvilken sammenhæng blødningerne er opstået. Dette opleves som særligt relevant på baggrund af transporttiden til hæmofilicentrene.

Nogle blødere i 30+ grupperne ønsker at blive bedre til at vurdere, hvorvidt de risikerer at få en blødning ved at udføre fysisk aktivitet. Bløderne beskriver behovet ud fra et ønske om at have en kalender på mobilen, som kender bløderens aktuelle faktorniveau og som kan sidestille dette med bløderens planlagte fysiske aktiviteter, som kræver ekstra medicinbehandling. Kalenderen skal, med baggrundsviden om faktorniveau og planlagte fysiske aktiviteter, anbefale bløderen profylaktisk behandling, eksempelvis før sportsudøvelse eller tandlægebehandlinger.

Behov for sundhedsfaglig vejledning

Vurdering af fysisk aktivitet

Ud over ønsket om selv at kunne overvåge det aktuelle faktorniveau, medicinindtag og planlagte fysiske aktiviteter, ønsker nogle blødere i 30+ grupperne, at modtage sundhedsfaglig vejledning i, hvorvidt de risikerer at få en blødning ved at udføre en fysisk aktivitet. Som del af

denne vejledning kan det drøftes, om der er behov for, at bløderen tager profylakse og i så fald hvor mange enheder. Bløderne oplever, at de på egen hånd har tendens til at vurdere enten for offensivt eller for defensivt. I 50+ gruppen resulterer det i, at nogle blødere trækker sig unødigt fra fysisk udfoldelse og sociale sammenhænge, mens andre har tendens til at yde over evne med blødninger til følge. Vejledningen skal bidrage til, at bløderne kan foretage en realistisk vurdering og planlægge deres daglige aktiviteter herefter.

Kontakt med sundhedsfaglige personer ved blødninger

Når bløderne bliver i tvivl om, hvilke behandlingsrutiner de sundhedsfaglige specialister anbefaler, ønsker de let at kunne efterspørge og modtage vejledning herom. Nogle af bløderne i 50+ gruppen ønsker at få vejledning i valg af behandling hele døgnet. Dette ønskes, da nogle blødere eksempelvis oplever at vågne om natten med ledsmerter eller nyopståede blødninger og være i tvivl om, hvilket antal enheder medicin, de skal tage. Flere blødere har oplevet, at der ikke er tilstrækkelig viden eller erfaring med behandling af sygdommen ved telefonisk kontakt til bagvagten.

Bløderne oplever, når de har brug for hjælp fra hæmofilicentrene til at vurdere en blødning, at det er svært at forklare karakteren og omfanget af deres blødninger over afstand. Når bløderne ringer ind på hæmofilicentrene, har de behov for at blive understøttet i at formidle blødningens karakter bedst muligt til de sundhedsfaglige. Bløderne foreslår, at de ved synlige blødninger kan sende billeder eller bruge videoopkald til at kommunikere med hæmofilicenteret.

De ældre blødere påpeger, at registreringer af blødninger og medicinforbrug bør bruges aktivt af de sundhedsfaglige ved de faste ambulatoriebesøg. Blødernes oplevelse er, at registreringerne ikke bliver brugt ved de faste ambulatoriebesøg, hvilket gør det svært at fastholde motivationen til at registrere.

Blødere i alle aldre fremhæver, at de har behov for at blive understøttet i at huske den faste profylaktiske behandling. Dette bunder blandt andet i, at de kan have svært ved at huske at tage den faste profylakse om morgenen. Nogle blødere ønsker, at dette sker automatisk uden sundhedsfaglig assistance, og andre ønsker at sundhedsfaglige monitorerer deres medicinindtag og påminder dem om at tage medicinen, hvis de glemmer det. Blandt de unge blødere efterspørges en digital løsning, som automatisk påminder samme dag, hvis de glemmer at tage den faste profylakse behandling.

Forståelse for sygdommen

Bløderne i aldersgruppen 30-49 år har brug for at få en grundlæggende forståelse for, hvordan sygdommen vil forventes at kunne påvirke deres fremtidige liv. Dette skal tage afsæt i blødernes individuelle sygdomshistorik og den generelle viden om aldring med sygdommen. Bløderne forklarer, at de er i tvivl om, hvilken betydning sygdommen har for deres fremtidige liv. Eksempelvis spørgsmål, som: hvor fysisk medtaget kan den enkelte forvente at blive, hvilke problematikker kan opstå i alderdommen, og hvor gammel kan man forvente at blive.

Bløderne udtrykker et behov for vejledning i, hvorfor de skal tage profylakse, herunder at ved at igangsætte den rette behandling tidligt er det muligt at minimere følgeskader af blødningerne. Bløderne oplever, at de over tid bagatelliserer den faste profylakse og som konsekvens glemmer at tage den. De ældre bløder er positivt stemt over for at tage en del af ansvaret i forhold til oplæring af yngre blødere.

De unge bløderes særlige behov

De unge blødere ønsker sundhedsfaglig vejledning i forhold til valg af karrierevej og sportsgrene, som de med deres sygdomshistorik bør fravælge.

Det er eksempelvis svært at vurdere risikoen for at få en blødning ved at løbe en tur eller spille fodbold.

Bløderne har behov for støtte, når de flytter hjemmefra og selv står med det daglige ansvar for behandlingen. Nogle blødere foreslår en opfølgning på deres medicinindtag i et forløb, hvor de tilknyttes en sundhedsfaglig, som monitorerer deres registrering og vejleder vedkommende ved at sende en besked hver 14. dag. Forløbet skal kun være et tilbud, og bløderne ønsker selv at være inde over beslutninger angående hvor tit, hvordan og hvor længe, de skal modtage støtten.

Der er behov for at bløderne tidligt i livet bliver opfordret af en sundhedsfaglig til at lære at stikke. At kunne stikke selv tidligt i livet vil give bløderne mere frihed, idet en blødning ellers behandles på hospitalet. Det er særligt et problem for blødere, der ikke har været i fast profylaktisk behandling som børn.

Akutte situationer

Bløderne ønsker nem og direkte måde kontakt til hæmofilicentrene i akutte situationer. Behovet opstår, da nogle er usikre på, hvordan de skal kontakte centrene ved akutte situationer. Bløderne foreslår, at de har nummeret indskrevet på telefonen, eller at det integreres i en app.

Bløderne udtrykker bekymring i forhold til at blive identificeret som blødere, hvis de er ude for et uheld eller en ulykke. I akutte situationer, hvor bløderen ikke er ved bevidsthed, er der brug for at sikre, at sundhedsfagligt personale såsom reddere og ansatte på landets skadestuer gøres opmærksomme på, at den tilskadekomne er bløder og handler derefter. Blødernes foreslår, at man eksempelvis kan sammenkoble bløderID'et med sygesikringskortet for derved at sikre, at de identificeres som blødere. Der er desuden et ønske om, at der hjælp udarbejdes et system, der kan hjælpe relevante myndigheder med nemt og hurtigt at finde den forulykkede bløder.

Blødernes erfaring er desuden, at den behandling, de får på hospitalerne under eksempelvis en indlæggelse, er baseret på et utilstrækkeligt kendskab til sygdommen. Bløderne ønsker, at hospitalerne i højere grad tog direkte kontakt til hæmofilicentrene og fik den nødvendige viden i situationer som disse. Bløderne ønsker, at alle aktører i sundhedsvæsenet kender, anerkender og ved, hvordan de skal handle, når de møder en patient med et bløderID. Bløderne oplever at blive affærdiget, når de fremviser bløderID'et i ambulancer eller på skadestuer. I disse situationer har resultatet været, at de køres til hospitaler uden de fornødne kompetencer, eller at de bliver sat til at vente uforsvarligt længe.

Herudover nævnes behovet for at sikre hurtig kontakt og adgang til specialhjælp, hvis der opstår en akut situation, når bløderne er på rejse i udlandet. Nogle blødere forbereder udlandsrejser ved at finde adresser og telefonnumre på udenlandske hospitaler med hæmofilicentre, som de gemmer på telefonen og deler med medrejsende via sms. Således spares der tid, hvis en akut situation opstår og bløderen har mulighed for at få specialiseret hjælp.

Medicinadministration

Bløderne ønsker hurtigere og nemmere bestilling af medicin. Dette ønske er affødt af, at flere blødere føler det unødigt besværligt at bestille medicin set i lyset af, at det ofte er den samme medicin, de bestiller, og at nogle glemmer at bestille medicin i tide. De unge blødere foreslår, at bestilling af medicin kunne ske over en app for at gøre bestillingen nemmere. En bløder

foreslår, at man kan bruge RFID-tags³, som registrerer, når en medicinpakke bliver åbnet. Når beholdningen af medicin er på et niveau, hvor der er brug for at bestille nyt, er forslaget, at der automatisk sendes en bestilling af ny medicin.

Bløderne har brug for at kunne danne sig et overblik over medicinbeholdningen og dennes udløbsdato. Bløderne har medicin med forskellige udløbsdatoer, hvilket udgør en risiko for, at bløderen tager medicin, hvis holdbarhed er udløbet. Hvis medicinen har været uden køl reduceres holdbarheden, hvilket der ligeledes er behov for en registrering af, som kan understøtte bløderen i at tage brugbar medicin. Bløderne 50+ udtrykker et specifikt behov for nemmere at kunne overskue hvilken medicin, de har haft med på rejser.

³ Radio Frequency Identification (RFID) er en automatisk identificeringsmetode, som fungerer ved opbevaring og fjernmodtagelse af data ved brug af anordninger kaldet RFID-tags. En RFID-tag er et objekt som kan påsættes eller inkorporeres i et produkt, dyr eller en person for senere at kunne bruges til identificering via radiobølger. (<https://da.wikipedia.org/wiki/RFID>)

6. Opsummering

Afdækning af blødernes behov viser, at der er først og fremmest er mange, og at flere går på tværs af aldersgrupper. Der findes ikke kun én, men mange løsninger, der kan understøtte at behovene dækkes, ligesom en løsning kan understøtte at flere behov dækkes.

En syntese viser gennemgående temaer som: Mindre kompleksitet, Nem registrering, Tidligere inddragelse af bløderbørn og livslang læring.

Mindre kompleksitet

Bløderne oplever en stor kompleksitet i den daglige sygdomshåndtering. Redskaberne er mange og inkluderer blandt andet et bløderID, rejsepapirer og et registreringsskema. Kompleksiteten skyldes, at redskabernes anvendes og opbevares forskelligt, ligesom tidsintervallet mellem brug er forskelligt.

Registreringsskemaerne printes, udfyldes og afleveres ved ambulatoriebesøg, og medicinbestilling foregår via mail, en webformular eller ved telefonisk kontakt til afdelingen. Sygdomshåndteringen er unødvendigt besværliggjort, ved at bløderne løbende skal orientere sig og forstå, hvordan og hvornår redskaberne skal anvendes. Yderligere kompleksitet tilføjes, da redskaberne opbevares forskellige steder, og redskaberne er ikke altid tilgængelige, når behovet opstår. Der er stor forskel på, hvor ofte bløderne bruger redskaberne. Blødere, der tager fast profylakse, anvender registreringsskemaet ugentligt, hvorimod blødere, der ikke har brug for profylakse, kun anvender skemaet, når der opstår en blødning.

Derfor anbefales det, at der skabes større sammenhæng mellem redskaberne, så de bliver nemmere for bløderne at anvende. Dette stemmer overens med blødernes ønske om at få alt, der relaterer sig til sygdommen samlet på et sted, eksempelvis på telefonen, for dermed at mindske kompleksiteten i den daglige håndtering af sygdommen.

Nem registrering

Bløderne ser generelt en gevinst i at registrere blødninger og medicinforbrug. En generel ting, som hindrer dem i at registrere, er, at de oplever det for besværligt. I dag registrerer mange blødninger og medicinforbrug på papir. Den papirregistrering, som foretages i dag, bliver ikke altid praktiseret kontinuerligt. I visse tilfælde bliver registreringen først foretaget lige op til et ambulatoriebesøg. Da de nedskrevne informationer kan gå et halvt eller et helt år tilbage, har det en betydning for informationernes kvalitet.

Bløderne har flere forslag til, hvordan registreringen kan blive nemmere. Bløderne ønsker at registrere med noget som er lige ved hånden, når en blødning opstår. Bløderne ønsker at deres indtastninger bliver gemt til næste gang, de registrerer blødninger eller bestiller medicin.

Registrering er et redskab til at understøtte mange af de behov, som behovsundersøgelsen har vist, at blødere på tværs af aldersgrupper står med. Et af disse er et behov for at blive understøttet i udøvelsen af egenmestring. Registrering vil gøre det muligt for bløderne at modtage og fastholde informationer, så de i højere grad selv kan håndtere sygdommen.

I forbindelse med behov for sundhedsfaglig vejledning vil registrering gøre det muligt for de sundhedsfaglige at udøve personlig vejledning, hvori der tages udgangspunkt i detaljer omkring den enkeltes historik og sygdomsforløb. Registrering vil ydermere gøre det muligt at understøtte bløderne i medicinhåndtering, således at bløderne nemmere kan bestille ny og skabe overblik over medicinen.

Nem registrering af blødninger og medicinforbrug adresserer således behov på tværs af behovsundersøgelsens temaer. Det anbefales, at der arbejdes videre med at etablere en løsning, der kan understøtte registrering.

Tidligere inddragelse af bløderbørn og livslang læring

I dag er det bløderbørnenes forældre, som står med ansvaret for den daglige behandling. Bløderbørnene begynder typisk at stikke sig selv fra 10-års alderen, hvorefter forældrene stadig bærer en stor del af ansvaret for at behandlingen følges. Bløderbørnene er således kun i mindre grad inddraget i, hvordan deres behandling administreres.

Der er behov for øget inddragelse af bløderbørnene, så de tidligere i livet kan deltage i håndteringen af sygdommen og derved bedre kan mestre den senere i livet. For at inddrage bløderbørnene kræver det en understøttelse af forældrene i, hvordan de kan inddrage deres bløderbørn, samt udvikling af værktøjer, der understøtter bløderbørnene i at udøve egenmestring. Eksempelvis kunne bløderbarnet inddrages i registrering af blødninger.

Behovsundersøgelsen har vist, at flere af blødernes behov vil kunne imødekommes ved at understøtte bløderne i at udøve egenmestring. At understøtte bløderne i egenmestring tidligt i livet vil tilmed være mere effektivt, da børn nemmere tilegner sig nye vaner og viden. Bliver bløderne understøttet i at udøve egenmestring vil de få færre blødninger og derved forebygge senskader.

Behovsanalysen viser også, at bløderne i alle livsfasen har brug for uddannelse og vejledning. Det har afgørende betydning for blødernes livskvalitet og adhærens. Undersøgelsen viser, at der er brug for både grundlæggende forståelse for sygdommen, og for hvordan den kan præge blødernes liv i fremtiden.

7. Perspektivering

Afslutningsvis perspektiveres mulige designåbninger og indsatsområder ud fra et telemedicinsk perspektiv og et foreningsmæssigt perspektiv.

Ud fra et telemedicinsk perspektiv åbner analysen for flere muligheder for at udvikle løsninger, som kan understøtte bløderne som egenbehandler. Som eksempel kan nævnes en IT-teknologisk løsning, som bløderne kan bruge til at registrere blødninger og medicinforbrug, skabe overblik over blødninger og aktivitet, hjælp til overblik over medicinbeholdning og bedre kommunikation mellem sundhedsprofessionelle og blødere. I udlandet findes flere eksempler på eksisterende løsninger, som understøtter bløderne i registrering af blødninger og medicinforbrug. I den videre proces er det interessant at afdække, hvordan de eksisterende løsninger understøtter de danske blødere og klinikers behov, og om de løsninger kan leve op til arkitekturstandarder og principper, således at de kan idriftsættes på den nationale infrastruktur for telesundhed.

Behovsanalysen giver også anledning til at sætte yderligere fokus på, hvordan information og uddannelse bedst kan understøtte bløderne og de pårørende i alle livets faser.

Analysen peger på, at der er et videnbehov at dække i forhold til at dokumentere og formidle viden om de udfordringer bløderne kan opleve gennem livet med blødersygdom.

I lyset af at de yngre generationer stadig oplever ledproblemer og bevægelsesindskrænkninger, er der særligt behov for yderligere afdækning af vidensniveau og behov for støtte blandt de unge blødere og gruppen af blødere mellem 30-49 år. Den læring vil være værdifuld for kommende generationer som motivation for øget adhærens.

Desuden peger analysen på, at omsorgspersoner har brug for materiale, der kan støtte dem i at vurdere forholdsregler eller behandlingsbehov. Nu, hvor blødernes gennemsnitlige levealder nærmer sig den øvrige befolkning, kan en anden målgruppe være personale i hjemmepleje og på plejecentre.