

PRESSEMEDDELELSE:

24.9.21

Nyt dialogværktøj skal hjælpe med at vise, hvordan Immun Trombocytopeni påvirker børn og deres familier.

Fredag d. 24. september 2021 på den internationale opmærksomhedsdag for blodsygdommen Immun Trombocytopeni (ITP) udkommer et nyt dialogværktøj på dansk. Dialogværktøjet skal hjælpe både sundhedspersonale og familier til et barn med ITP til at få større indsigt i deres livskvalitet, og hvordan sygdommen påvirker både barnet og familien.

ITP er en autoimmun blodsygdom, der hvert år rammer 40-50 børn i Danmark. Sygdommen medfører, at antallet af blodplader i blodet falder til så lavt et niveau, at der opstår risiko for blødninger. Børn med ITP og deres familier står pludselig med en række udfordringer, når et barn er blevet diagnosticeret med ITP. Man kan behandle en blødning, men der findes ikke medicin, der uden bivirkninger, kan forhindre mindre blødninger. Og de behandlinger, der findes, giver risiko for, at bivirkningerne er værre end sygdommens symptomer.

Et solidt værktøj

Mimi Kjærsgaard, der er børnelæge ved Afdelingen for Børn og Unge, Klinik for Børn og Unge med Kræft- og Blodsygdomme, Rigshospitalet og styregruppeformand for projektet fortæller:

– Forældre til et barn, der får diagnosticeret ITP, står over for en opgave: de skal lære sygdommen at kende og kunne give sygdommen den nødvendige plads, men ikke mere end det. De skal lære at navigere i den øgede risiko for blødning. Det tager tid, og i perioden lige efter at diagnosen er stillet, er det almindeligt, at der er brug for jævnlige besøg og samtaler med ens sygeplejerske og/eller læge, til man føler sig tryk ved at holde øje med, om der er tegn på betydende blødning.

Nu har Danmarks Bløderforening og Mimi Kjærsgaard i samarbejde med Lionbridge oversat og valideret et værktøj til vurdering af livskvalitet; Kids' ITP Tool. Værktøjet kan bruges ved konsultationer og vil gøre det nemmere at holde øje med, hvordan barnet og familien trives i hverdagen med sygdommen. Skemaerne, der udfyldes af både barnet selv og forældrene, indeholder en række spørgsmål blandt andet om gener og bekymringer.

Mimi Kjærsgaard håber, at Kids' ITP Tool vil blive brugt, som det er set i andre lande:

– Værktøjet er i begyndelsen udviklet til brug i forskningsundersøgelser, og vi har set skemaerne brugt til at følge livskvalitet hos patienter med ITP i undersøgelser af effekt af medicinsk behandling. Vi ser, at værktøjet også kan bruges af familierne til at få et bedre overblik over, hvor meget sygdommen fylder. Og måske kan det også hjælpe til at finde frem til, hvordan og hvorfor sygdommen fylder og udfordrer i dagligdagen. Det overblik kan gøre det nemmere for sygeplejersker og læger at hjælpe børn med ITP og deres familier.

Skemaerne kan udfyldes i ugen op til hver planlagt konsultation. På den måde kan svarerne give et overblik over sygdommens belastning over tid, og sygeplejersken eller lægen kan følge op på de tidligere svar.

Fokus på det hele menneske

Christina Wagn Schmidt, der er forælder til en dreng med ITP og har været med i styregruppen for projektet, forventer, at Kids' ITP Tool kan bidrage med at sætte mere fokus på familiens og barnets livskvalitet som en helhed:

– Når vi er til kontrol, så der mest fokus på de fysiske parametre, vægt, blodprøver og blodpladetal. Med skemaerne håber jeg, at vi får et bredere billede af, hvad der fylder hos os som familie. Skemaerne kan hjælpe med at få fokus på det hele barn – ikke kun tallene.

Mimi Kjærsgaard fortæller, at hun ligeledes håber det nye værktøj kan give både sundhedspersonale og familierne selv et indblik i, hvad der konkret fylder hos den enkelte familie:

– Ofte går bekymringerne om blødninger udover livskvaliteten. Med spørgeskemaerne kan vi forhåbentlig kvalificere vores hjælp.

Kids' ITP Tool er delt op i flere dele, det betyder, at både barn og forældre skal udfylde hver deres del af skemaerne med spørgsmål om bekymringer og gener. Forælder Christina Wagn Schmidt fremhæver netop vigtigheden af og styrken i, at en del af skemaerne skal udfyldes af barnet selv:

– Tit er kontrollerne en dialog, der foregår mest mellem forældre og læge. Med skemaerne bliver barnets perspektiv også hørt, og det er vigtigt. Det, der fylder hos mig som forældre, er ikke nødvendigvis altid dét, der fylder hos mit barn. Derudover bliver barnet formentlig klogere på sig selv ved at udfylde skemaerne. Barnet lærer at yde egenomsorg og at forholde sig til sin krop, sygdom og følelser.

Mere viden om ITP og livskvalitet

Udgivelsen af Kids' ITP Tool er kulminationen af første fase i projektet "Styrket indsats for børn med ITP og deres familier". Kids' ITP Tool er et sygdomsspecifikt livskvalitetsværktøj udviklet af en gruppe canadiske ITP-eksperter. Værktøjet er oversat og valideret efter forskrifterne for validerede spørgeskemaer til brug hos danske børn med ITP. Værktøjet er også oversat og valideret til brug i England, Tyskland, Frankrig og Uruguay.

Det danske projekt er gennemført med støtte fra Jascha Fonden og Novartis.

Håbet er, at Danmarks Bløderforening kan rejse midler til også at gennemføre en anden fase af projektet. Her vil en medicinsk forskningsmedarbejder opsamle erfaringer med at anvende Kids' ITP Tool, når skemaerne har været tilstrækkeligt i brug blandt patientgruppen.

Mimi Kjærsgaard håber, at et forskningsprojekt med systematisk indsamlingen af data kan give reel dokumentation for symptomer, blødninger og graden af belastning ITP giver. Det kan give et retvisende billede af, hvordan sygdommen påvirker barnet eller familiernes livskvalitet og velvære.

Yderligere informationer

Projektet er et samarbejde mellem Mimi Kjærsgaard: børnelæge ved Afdelingen for Børn og Unge, Klinik for Børn og Unge med Kræft- og Blodsygdomme, Rigshospitalet og Danmarks Bløderforening.

For yderligere oplysninger kontakt: Karen Binger Holm, sekretariatsleder ved Danmarks Bløderforening, på tlf. 60 24 62 77 eller mail kbh@bloderforeningen.dk.

Billedmaterialet er privatfoto af Mimi Kjærsgaard og må benyttes. Forslag til billedtekst: Mimi Kjærsgaard er børnelæge ved Afdelingen for Børn og Unge, Klinik for Børn og Unge med Kræft- og Blodsygdomme på Rigshospitalet. Hun har i samarbejde med Danmarks Bløderforening været med til at få oversat, valideret og udgivet et nyt dialogværktøj til familier med ITP.

Hvad er Immun Trombocytopeni (ITP)?

ITP er en sjælden blodsygdom, der hvert år rammer 40-50 børn i Danmark. Det er en utilregnelig sygdom, der opstår pludseligt – hos små børn ofte efter en banal infektionssygdom. Sygdommen medfører, at antallet af blodplader i blodet falder til så lavt et niveau, at der opstår risiko for blødninger. Vi får hele tiden mikrobloodninger. Når det sker, starter størkningskaskaden hurtigt ved, at blodpladerne klistrer sig sammen, der hvor det bløder. Lider man af ITP, har man så få blodplader i blodet, at størkningssystemet sættes i gang noget langsommere. Det giver større blå mærker og bitte små blå mærker (kaldet petekkier) i huden og kan resultere i alvorlige blødninger.

Man har ikke fundet medicin, der kan helbrede sygdommen, men ved alvorlig blødning kan man behandle – der følger dog ofte en del bivirkninger med behandlingen. Der findes heller ikke medicin, der stort set uden bivirkninger, med sikkerhed kan forebygge blødninger.

Læs Christina Wagn Schmidts personlige beretning om familiens liv med blodsygdommen ITP her: <https://www.bloderforeningen.dk/livet-med-blodersygdom/andres-erfaringer/itp/en-families-historie-om-kronisk-itp/>

Om Danmarks Bløderforening:



Danmarks Bløderforening er en lille forening for mennesker med blødersygdom og deres pårørende med et højt aktivitetsniveau og omfattende medlemstilbud. I Danmarks Bløderforening kan interesserede få information om blødersygdom, og medlemmer kan komme i kontakt med andre, der også har sygdommen tæt inde på livet.

Bløderforeningen tæller cirka 600 medlemmer, der fordeler sig mellem mennesker med hæmofili, von Willebrands sygdom, ITP og andre sjældne meget blødersygdomme, som fx Glanzmanns Trombasteni og Bernard-Souliers syndrom, og deres pårørende.

Med venlig hilsen



Danmarks Bløderforening
Kompagnistræde 22, 2.
1208 København K
Tlf.: 33 14 55 05
dbf@bloderforeningen.dk