



Tjekliste

ITP (Immun Trombocytopeni)

Familien, barnet og den unge

Nødvendige hensyn

- Sikre informationer til berørte
- Møde med relevante personer
- Afklare behov for ekstra ressourcer

Barnet

- Behov for støtteperson/-timer i daginstitution/skole/SFO
- Forebyggende hjælpemidler
- Behov for barnepige
- Behov for hjælp i hjemmet
- Deltagelse i handicaprettede kurser, fx sommerlejr eller forældre/børn-seminar

Uddannelses- og erhvervsvalg

- Afklaring af eventuelle begrænsninger

Den voksne

Arbejde

- (Varierende) (kompenserende) støtte
- Rådgivning om at opnå/bevare tilknytning til arbejdsmarkedet

Øvrige forhold

- Psykologisk støtte, også til pårørende
- Støtte til transport ifm. kontrolbesøg/indlæggelse
- Tabt arbejdsfortjeneste for forældre

Øvrigt

- Samtale om brug af Danmarks Bløderforening (se www.bloderforeningen.dk)

ITP (Immun Trombocytopeni – tidligere også benævnt Idiopatisk Trombocytopenisk Purpura) er en blodsygdom, som medfører, at antallet af blodplader falder til så lavt et niveau, at der opstår risiko for blødninger.

● Familien, barnet og den unge

At have et barn med ITP betyder, at det kan blive nødvendigt at tage en række særlige hensyn i barnets dagligdag, både i hjemmet, daginstitutionen, skolen og hvor barnet i øvrigt færdes.

Nødvendige hensyn

I de fleste tilfælde vil børn med ITP stort set komme til at leve et liv som andre børn og deltage i aktiviteter på lige fod med kammeraterne. Der vil dog være nogle situationer, hvor der er behov for at tage særlige hensyn eller yde ekstra støtte til barnet, ligesom der løbende kan opstå behov for støtte og rådgivning vedrørende personlige eller praktiske problemer.

Et barn med ITP kan bruge almindelige daginstitutioner, skole og fritidstilbud. Det kan dog være nødvendigt at tage nogle ekstra forholdsregler for at beskytte barnet imod farlige situationer. Generelt er det væsentligt at sikre sig, at de personer, der er sammen med barnet i hverdagen, er informeret om barnets sygdom og dens betydning for barnet.

I forbindelse med barnets start i daginstitution, skole, m.m. kan det være en god ide at holde møde med de relevante personer omkring barnet for herved at få afklaret de særlige forhold, der kan være ved at modtage barnet, herunder hvilke ekstra ressourcer det kan kræve at passe barnet. Herved sikres det, at daginstitutionen er godt forberedt på at modtage barnet.

Barnet

For at sikre barnet mest muligt i dagligdagen og i de særlige situationer, der opstår, kan det være relevant med en ekstra støtteperson i daginstitution/skole/SFO. Dette kan evt. være en forælder, hvorved refusion af tabt arbejdsfortjeneste kan blive aktuelt.

Det kan i visse tilfælde være relevant med tilskud til en barnepige, der kan hente/bringe barnet, ligesom det kan blive relevant med støtte til hjælp i hjemmet, fx rengøring.

Mens barnet lærer at gå og klatre, kan der være behov for at få dækket udgifter til hjælpemidler. Hjælpemidler kan fx være i form af en hjelm, der kan beskytte hovedet mod slag.

For det større barn med ITP er det væsentligt, at barnet lærer at håndtere og acceptere sygdommen. En væsentlig måde, hvorpå barnet kan opnå dette, kan være, at barnet deltager på Danmarks Bløderforenings sommerlejr for børn med blødersygdom eller ITP i alderen 7-17 år. På sommerlejren bliver der lagt vægt på, at børnene får mulighed for at skabe et frirum, hvor de kan afprøve deres psykiske og fysiske grænser, så de ved, at de kan klare sig selv. Fællesskabet og kammeratskabet er af stor betydning i forhold til at opnå accept af sin sygdom.

Også foreningens forældre/børn-seminar kan være et sted at lære andre børn med samme problemstillinger at kende, ligesom forældrene kan have glæde af seminarerne for bedre at mestre de vanskeligheder, der er ved at have et barn med ITP.

Uddannelses- og erhvervsvalg

De fleste unge med ITP vil frit kunne vælge uddannelse og erhverv, men der kan være tale om store individuelle forskelle afhængig af, i hvor høj grad sygdommen og dens symptomer (fx træthed) på-

virker hverdagen. For nogle kan der blive tale om evt. at vælge et erhverv, der ikke fremprovokerer blødninger. Revalidering under uddannelse kan i særlige tilfælde være relevant.

For den unge kan det i forbindelse med uddannelses- og erhvervsvalget være relevant med rådgivning fra fx skolens side for herved at sikre, at alle overvejelser inddrages.

Under studiet kan en løbende kontakt med studievejleder eller anden støtteperson være en god idé for at sikre et hensigtsmæssigt studieforløb trods evt. større fravær m.v.

● Den voksne

Voksnes situation er meget forskellig afhængig af, i hvilken grad ITP og dens symptomer påvirker hverdagen.

Arbejde

De fleste voksne med ITP klarer at arbejde. Der kan dog som følge af ITP være perioder, hvor arbejds-
evnen er begrænset. Det kan fx være i forbindelse med medicinske behandlinger eller kirurgisk
indgreb (fjernelse af milt). Her kan behov for støtte være relevant.

ITP kan betyde en forhøjet risiko for fraværsdage som følge af sygdommen eller behov for behand-
ling eller ambulat kontrol. Der kan i sådanne situationer være behov for at indgå en aftale om
kompensation til arbejdsgiver.

Nogle voksne med ITP kan få behov for rådgivning vedrørende mulighederne for revalidering, job
med løntilskud, sygedagpenge eller førtidspension. Det kan fx være hvis vedkommende har et
erhverv, som sygdommen gør det svært at passe.

● Øvrige forhold

Når diagnosen er ny, i akutte eller meget behandlingskrævende sygdomssituationer eller pressede
familiemæssige forhold, kan der opstå et behov for særlig støtte og rådgivning, herunder psykolog-
isk støtte til børn/voksne med ITP og deres pårørende.

Som barn/voksen med ITP kan der være perioder med mange hospitalsbesøg og indlæggelser. Her
kan det være nødvendigt at søge om refusion af udgifter til transport til behandling.

For at forældrene til et barn eller en ung med ITP har mulighed for at følge med til de nødvendige
undersøgelser og behandling kan det dertil være nødvendigt at søge om refusion af tabt arbejds-
fortjeneste.

● Mere information – kontakt

Danmarks Bløderforening
Tlf. 3314 5505
www.bloderforeningen.dk

Sjældne Diagnoser
Tlf. 3314 0010
www.sjaeldnediagnoser.dk
mail: mail@sjaeldnediagnoser.dk