



# Tjekliste

## Medfødt immundefekt

### Familien og barnet

#### Daginstitution og skole

- Pasningstilbud med få børn
- Forældrene holder barnet hjemme pga. infektionsrisiko. Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste
- Pædagogiske støtteforanstaltninger, undervisning i hjemmet eller ekstra timer i skolen

#### Øvrigt

- Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste
- Aflastning i det daglige
- Psykologisk støtte
- Dækning af merudgifter

### Den unge

- Rådgivning vedr. uddannelses- og erhvervsvalg
- Relevante støtteforanstaltninger i forbindelse med uddannelse og arbejde
- Genetisk rådgivning
- Psykologisk støtte
- Rådgivning i forbindelse med overgangen til voksenlivet

### Den voksne

- Kompensation ved kronisk sygdom
- Rådgivning vedrørende mulighederne for job med løntilskud, sygedagpenge eller førtidspension
- Dækning af merudgifter

### Forældre med immundefekt

- Modtage hjemmehjælp

### Den ældre

- Råd og vejledning vedrørende de forskellige aspekter ved at blive ældre

### Generelt for alle aldersgrupper

- Behov for psykologisk støtte

#### Øvrigt

- Samtale om brug af Immun Defekt Foreningen (se [www.idf.dk](http://www.idf.dk))

En medfødt immundefekt er et sjældent handicap, der indebærer, at personen rammes af adskillige infektioner, der kan være svære at behandle, og som kan have alvorlige følger.

Det er karakteristisk, at immundefekte patienter ofte inficeres af smittekim, som almindelige, raske mennesker ikke reagerer på. Det er ligeledes et karakteristisk træk hos immundefekte patienter, at de hurtigt bliver trætte.

Forløbet, fra de første symptomer viser sig og til den endelige diagnose ligger fast, er ofte en langsom og præget af usikkerhed og angst. For nogle kan forløbet være så hårdt, at det at få den endelige diagnose rent faktisk føles som en (umiddelbar) lettelse. Senere i livet kommer mange dog igen i kontakt med krise og sorg, når nye og uventede livssituationer opstår, og man skal lære disse vilkår at kende og lære at håndtere dem.

En medfødt immundefekt er et usynligt handicap, der ikke umiddelbart kan ses eller mærkes af omgivelserne. Derfor oplever mange, at de af omgivelserne mødes med en manglende forståelse og anerkendelse af deres problemer, fx i mødet med sundhedsvæsenet, de sociale myndigheder og hos familie og venner.

## ● Familien og barnet

---

Et barns immunforsvar er først modnet omkring 4½-5 års alderen, hvorfor sygdommen sjældent diagnosticeres før. Derfor vil mange forældre være stærkt belastede af barnets sygdom i disse første leveår uden at vide, at der er tale om en immundefekt. Enkelte, alvorlige immundefekter kan dog diagnosticeres allerede ved fødslen.

### Daginstitution og skole

Et barn med en immundefekt kræver meget opmærksomhed fra sine forældre. Selvom barnet er i behandling, vil det stadig være overordentligt modtageligt for infektioner fra andre børn og voksne i vuggestuen, børnehaven eller skolen. For at beskytte barnet bedst muligt imod infektioner vil det være hensigtsmæssigt at barnet går i et pasningstilbud med få børn.

Børn med medfødt immundefekt vil ofte have hyppigere og længere sygdomsperioder end andre børn, hvilket betyder at forældrene oftere må blive hjemme fra arbejde for at passe barnet. Tilsvarende kan det være nødvendigt, at forældrene holder barnet hjemme, hvis der er sygdom i barnets sædvanlige institution/skole.

Netop barnets uregelmæssige og længere sygdomsperioder samt øgede træthed kan medføre, at barnet kommer "bagud" i forhold til kammerater og venner. Derfor kan det være nødvendigt, at der sættes pædagogiske støtteforanstaltninger ind, undervisning i hjemmet eller ekstra timer i skolen.

### Øvrigt

Er barnet i behandling på hospitalet eller i hjemmet, er det af væsentlig betydning, at barnet oplever ro og tryghed. For at sikre dette er tilstedeværelse af barnets forældre af stor betydning. Det kan derfor komme på tale at hjælpe familien med kompensation for tabt arbejdsfortjeneste.

De fleste forældre til børn med handicap har i forskelligt omfang behov for en eller anden form for aflastning i det daglige. Sådanne tilbud vil kunne gøre det lettere at beholde barnet i hjemmet.

Forældre med et immundefekt barn kommer ud for mange psykologisk belastende situationer. Ikke

blot i forbindelse med diagnosen, men også i situationer, hvor barnet pådrager sig en livstruende infektion. Der kan i disse situationer være behov for særlig støtte og rådgivning, herunder psykologisk støtte.

Merudgifter for børn med immundefekt kan, afhængig af sygdommens sværhedsgrad, fx være:

- medicin og vaccinationer
- udgifter i forbindelse med hospitalsophold
- befordring til dagtilbud, uddannelse, behandling og fritid
- handicaprettede kurser til forældre og andre pårørende
- tilskud til merudgifter i forbindelse med ferie
- udgifter til forhøjede forsikringspræmier ved familieulykkesforsikringer

## ● Den unge

---

Eftersom en immundefekt er en kronisk, livslang lidelse skal de unge til stadighed passe deres behandling og kontrolbesøg på hospitalet. Dette, sammen med de uundgåelige infektionsperioder og den typiske træthed, vil ofte medføre fravær fra uddannelse og/eller arbejde.

Det kan i forbindelse med uddannelses- og erhvervsvalget være relevant med rådgivning for at sikre at alle omstændigheder tages med i betragtning, ligesom det er vigtigt, at der sættes ind med relevante støtteforanstaltninger i forbindelse med igangværende uddannelse og arbejde.

I ungdomstiden begynder seksualiteten at få stor betydning, og mange får de første erfaringer med kæresteforhold og seksualitet. For unge voksne med en medfødte immundefekt - og deres søskende - har det stor betydning, at deres handicap er arveligt og således kan gives videre til deres egne børn. Derfor kan der være behov for specialrådgivning om prævention og fertilitet. Rådgivning kan søges på landets genetiske rådgivningsafdelinger.

Unge patienter med en immundefekt kan, i forbindelse med deres sygdom, komme ud i situationer, hvor de føler deres liv truet. Dette kan udløse en psykisk krise, hvor der er akut behov for psykologisk støtte.

Overgangen til at blive myndig handler også om det lovgivningsmæssige. For at gøre overgangen så tryk som mulig bør familien – et til to år før den unge fylder 18 år og bliver myndig – modtage rådgivning i kommunen om den videre situation (herefter er det kun, hvis den unge selv ønsker det, at forældrene kan deltage som bisiddere ved møder med sagsbehandleren).

Det er hensigtsmæssigt, at der på et koordinerende møde med alle fagpersoner, der samarbejder med den unge og familien, tages stilling til den unges forsørgelsesgrundlag, uddannelse, arbejde, fritid, bolig m.m.

## ● Den voksne

---

Med alderen "slides" en persons immunforsvar. Derfor oplever voksne med immundefekt ofte en hyppigere frekvens af infektioner, ligesom den daglige træthed ofte forøges.

På grund af de hyppigere infektionsperioder vil den voksne patient ofte have større udgifter til symptombehandlerende medicin (antibiotika m.v.).

Behandling og forebyggelse skal til stadighed passes, og dette medfører ofte fravær fra arbejds-

pladsen. Der kan være behov for at indgå aftale om kompensation ved kronisk sygdom. Herudover kan der være behov for rådgivning vedrørende mulighederne for job med løntilskud, sygedagpenge eller førtidspension.

Det vil ofte være en god idé at tilbyde at udarbejde en skriftlig handleplan, når der ydes hjælp til 18-65 årige med betydeligt nedsat funktionsevne eller med alvorlige sociale problemer pga. medfødt immundefekt.

Den voksne immundefekte patient kan have en del merudgifter pga. sin sygdom. Det er ikke muligt at lave en udtømmende liste over, hvilke merudgifter der kan ydes hjælp til i den konkrete sag, men det kan fx være:

- kørselsudgifter, fx transport til behandling, som ikke kan ydes efter andre regler eller i visse tilfælde til og fra arbejde/uddannelse
- medicinudgifter, som ikke kan dækkes efter andre regler
- udgifter til deltagelse i handicaprettede kurser. Det kan fx være rejseudgifter, kursusudgift, kursusmateriale eller pasning af børn, der ikke skal med på kurset

### Forældre med immundefekt

Forældre med et handicap (specielt hvis det ikke er synligt) oplever ofte problemer med at få rådgivning eller anden hjælp fra det offentlige. Det skyldes blandt andet, at de særlige behov, der udspringer af eller knytter sig til forælderrollen, ikke selvstændigt er nævnt i lovgivningen som kompensationsgrundlag.

En forælder med immundefekt kan efter en konkret vurdering være berettiget til fx at modtage hjemmehjælp til at klare opgaver i forhold til deres børn. At den ene forælder er rask er ikke nødvendigvis en hindring for, at der kan være behov for bistand.

## ● Den ældre

---

Der kan knytte sig nogle særlige problemstillinger til det at have en medfødt immundefekt og at blive ældre.

Aldringsprocessen kan begynde tidligere for mennesker med medfødte immundefekt end for den øvrige del af befolkningen. De kropslige færdigheder aftager hurtigere. Det kan dreje sig om fysiske vanskeligheder som stivhed, smerter og træthed. Dette skyldes i mange tilfælde belastende brug af kroppen i lang tid, hvilket giver en slitage, som sætter sine spor fra 45-50 års alderen.

De fysiske vanskeligheder kan også føre til mentale vanskeligheder, der igen betyder, at personen ikke har overskud til at arbejde og deltage i fritidsaktiviteter, hvilket igen kan føre til isolation og passivitet.

Derfor kan borgeren have brug for råd, vejledning og følelsesmæssig støtte. Det kan dreje sig om:

- Brug for at forstå, hvilke forandringer der sker i kroppen.
- Brug for vejledning i, hvordan træning kan forebygge flere skader på kroppen.

Ved folkepensionsalderen oplever mennesker med immundefekt endnu en overgang, da deres sag i kommunen overgår fra et regelsæt til et andet. For at gøre overgangen så nem som mulig anbefales det at modtage rådgivning i kommunen om den videre situation på koordinerende møder. Her kan man fx få afklaret det økonomiske grundlag fra det offentlige, man kan forvente at skulle

klare sig for. Overgangen til folkepensionistlivet ændrer nemlig på de ydelser, tilbud og rutiner, som hidtil har været en del af hverdagen.

Flere ældre med immundefekt oplever, at deres rettigheder og muligheder forringes, når de når folkepensionistalderen. De kan opleve en nedgang i tildelingen af hjælp, selvom behovet er blevet større, da en række kompenserende ydelser forsvinder.

## ● Generelt for alle aldersgrupper

---

Der kan løbende opstå situationer, hvor personen med primær (medfødt) immun defekt, eller personens familie har brug for psykologisk støtte. Der kan være tale om et behov for at tale om problemer, som er forbundet med selve handicappet, med accepten af handicappet og om de følger, som et handicap kan få for et menneskes relationer til andre. Behovet for psykologisk støtte kan også blive en nødvendighed i forbindelse med alvorlige og livstruende sygdomsperioder.

## ● Mere information – kontakt

---

Immun Defekt Foreningen  
[www.idf.dk](http://www.idf.dk)

Sjældne Diagnoser  
Tlf. 3314 0010  
[www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk)  
mail: [mail@sjaeldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaeldnediagnoser.dk)

### Kilder

"Basal og klinisk immunologi", Bendtsen K. et al, 3. udgave, FADLs Forlag A/S, 2000

"Medfødt immundefekt. Håndbog for forældre, voksne patienter og deres læger", Hans Ole Christensen og Sven Fandrup.

Immun defekt foreningens hjemmeside