



HVOR ER MARRY?

PIGER OG BLØDERSYGDOMME:
SYMPTOMER, UDREDNING OG BEHANDLING

INDHOLD

BLOODY MARY – THAT'S ME! Von Willebrands faktor	05
DET RØDE Normal menstruation? (Tjekliste)	06
BLOD PÅ SKEMAET Hvornår er menstruationen kraftig?	07
BLØDNINGSSKEMA (Fold ud)	><
ER DU BLODIG? Symptomer på blødningstendens	08
VON MARY, TIL TJENESTE! Anbefalinger til udredning	09
SPØRG LÆGEN! (interview med koagulationslæge)	10
JEG ER BLØDER, MEN FØLER MIG IKKE SYG Valg af behandling afhænger af sygdommens sværhedsgrad	12
SKØNT MED EN DIAGNOSE Kontakt Danmarks Bløderforening	14

Til alle piger der lider i stilhed

Det skønnes at 50.000 piger i Sverige og 25.000 i Danmark lider af en mild form for blødersygdom, men kun et par tusind har fået en diagnose. Mange lever med sygdommen uden selv at vide det. Von Willebrands sygdom er den mest almindelige årsag til en medfødt øget blødningstendens, og tallet for uopdagede tilfælde er stort. Ligesom tallet også er stort for udiagnosticeret piger med såkaldt trombocyttdysfunktion.

I februar 2015 startede Förbundet Blödarsjuka i Sverige et treårigt informationsprojekt for at få piger og sundhedspersonale til at være mere opmærksomme på de almindelige symptomer som kan være tegn på blødersygdom hos kvinder/piger - **kraftige menstruationer, næseblødninger, blå mærker, forlænget blødning efter operation eller fødsel.** Hvor udtalte blødningsproblemer den enkelte har, afhænger af sygdommens type og sværhedsgrad. Det er vigtigt, at udrede den bagvedliggende årsag for selv en mild blødersygdom indebærer en øget blødningsrisiko i andre sammenhænge, for eksempel ved ulykker, operationer eller fødsler.

Vi håber med denne brochure, at nå ud til alle de piger der lider i stilhed. Det er også vores håb, at materialet vil være en støtte for personalet i den primære sundhedssektor og i skolesundhedsplejen til at spotte piger, hvor der er mistanke om blødningsforstyrrelse. Den fiktive hovedperson, Mary, er baseret på historier og erfaringer fra kvinder med diagnosen von Willebrands sygdom.

Med en udredning, den rette diagnose og behandling vil de allerfleste piger med blødersygdom kunne leve et godt liv og være bedre forberedt på de problemer der kan opstå.

Læs mere om kvinder og blødersygdom på:
www.bloderforeningen.dk eller www.blodarsjuk.nu



BLOODY MARY -THAT'S ME!



BLOODY
MARYS
BLOG

Jeg er en pige på 17 år som håber at kunne hjælpe andre ved at blogge om min "blodige" historie. Her kan du læse om, hvordan jeg fik diagnosen von Willebrands sygdom, en type blødersygdom som i mit tilfælde har givet sig udslag i perioder med langvarige og kraftige menstruationer, og i at jeg tit får næseblod. Først tænkte jeg at det var normalt, at bløde så meget, men da det førte til at jeg begyndte at undgå ting som jeg tidligere syntes var sjovt, indså jeg, at der var noget som ikke var som det skulle være ...

Og selvom lige netop DU ikke genkender dig selv i min historie, så har du måske en veninde med lignende problemer som jeg?

Har du spørgsmål kan du kontakte mary@fbis.se. /Mary

Hvem kan få von Willebrands sygdom (VWS)?

VWS er den mest almindelige årsag til en medfødt øget blødningstendens og rammer både kvinder og mænd. Forskere tror at helt op til 1 ud af 100 individer er ramt. VWS skyldes mangel på eller nedsat funktion af "von Willebrands faktor", et protein der findes i blodet og er nødvendigt for normal koagulering.

Hvor alvorlig er sygdommen?

Von Willebrands sygdom inddeles i sværhedsgraderne mild, moderat og svær form. Hvor alvorlig sygdommen er, afhænger af type og sværhedsgrad. Den milde form er den mest almindelige og udgør omkring 75 procent af samtlige tilfælde. Den sværeste form af von Willebrands sygdom er sjælden, og i dag er der kun ca. 20 diagnosticerede tilfælde i Danmark.

Symptomer

Almindelige symptomer er kraftige menstruationer, næseblødninger, blødninger fra mundslimhinden og blå mærker. Menstruationsblødningerne kan nogle gange være så kraftige, at de påvirker kvindens livskvalitet. Ved moderat og svær form af VWS kan der forekomme spontane led- og muskelblødninger samt blødninger fra mave og tarm. Også personer med en mild blødningsforstyrrelse kan få svære blødninger i forbindelse med operation eller fødsel. Det er derfor vigtigt at udrede de personer hvor der er mistanke om blødningsforstyrrelse.

DET RØDE

DAG
01

Jeg plejede at bløde helt vildt meget ... menstruationen løb praktisk taget lige igennem bindene, og jeg vågnede tit flere gange hver nat ved at lagnet var helt gennemblødt. Til tider var jeg så træt at mine venner begyndte at spekulere på hvordan jeg egentlig havde det. Til sidst besluttede jeg mig for at booke en tid hos lægen. /Mary

Normal menstruation? (tjekliste)

Passer et eller flere af nedenstående punkter på dig, kan det være tegn på en blødningsforstyrrelse. Kontakt lægen, og bed om en udredning!

- Bløder du ofte igennem bind eller tampon?
- Har du behov for dobbelt bind eller tampon?
- Skal du skifte bind/tampon oftere end hver anden time?
- Føler du dig begrænset i de daglige aktiviteter, når du har menstruation?
- Varer din blødning i mere end 7 dage? (mængden kan variere)
- Påvirker menstruationen tydeligt din livskvalitet?

BLØD PÅ SKEMAET

DAG
20

Før besøget hos lægen fik jeg et skema som jeg skulle udfylde fra den første menstruationsdag. Det kaldes for et blødningsskema og viser om man bløder for meget. Det eneste man skal holde rede på, er hvor mange tamponer og bind man bruger hver dag. Man skal også udfylde, hvis man har ondt under menstruationen. Jeg talte med en læge som stillede en masse spørgsmål og evaluerede mit blødningsskema. Hun fandt hurtigt ud af, at jeg blødte mere end hvad der regnes for normalt.

/Mary

Hvornår er menstruationen kraftig?

Kraftige menstruationsblødninger omfatter både regelmæssige og uregelmæssige blødninger. Hos kvinder med von Willebrands sygdom har 80-90 procent kraftig menstruation sammenlignet med kvinder i hele befolkningen, hvor 10 procent er ramt.

Hvis en kvinde bløder mere end 80 ml pr. menstruationsperiode regnes menstruationen for kraftig – en mængde som det kan være vanskeligt at vurdere. At sammenligne sig med andre familiemedlemmer kan desuden være misvisende, da de også kan have en udiagnosticeret blødningsforstyrrelse.

Et blødningsskema er et værktøj som bruges klinisk til beregning af menstruationsblødningens omfang. Kvinden registrerer selv antallet af brugte tamponer og bind i løbet af en menstruationsperiode. På den måde får man et mål for om menstruationen kan betragtes som kraftig.

Download blødningsskemaet på www.bloderforeningen.dk/blodersygdom/pjecer-og-handboger

Blødningskema

Det kan nogle gange være svært at vide, hvor meget man bløder i løbet af sin menstruation. For at holde rede på hvor kraftig din menstruation er, har du fået et blødningskema du kan udfylde.

1. Noter i skemaet om du har smerter allerede dagen før første menstruationsdag.
2. Noter antal bind og/eller tamponer pr. dag ved at sætte en streg for hver brugt tampon/bind i feltet under det billede som bedst illustrerer hvor gennemblødt tamponen/bindet er.
3. Der er også kolonner til at rapportere antallet af størknede blodklumper og gennemblødninger pr. dag. Sæt en streg for antal størknede blodklumper/gennemblødninger pr. dag.
4. I sidste kolonne angiver du om du har haft smerter i løbet af dagen på grund af din menstruation. Angiv smertens intensitet ved at sætte et kryds på linjen.

Første række i blødningskemaet viser et eksempel på hvordan du skal udfylde skemaet.

BLØDNINGSSKEMA



Dato	Tampong			Binda			Blodklumper ved siden af menstruationsbeskyttelse	Gennemblødning	Smerter
	LIDT	MELLEM	MEGET	LIDT	MELLEM	MEGET			
Eksempel Dag "1" 160218									INGEN SMERTER : X : VÆRST TÆNKELIGE
Dagen før menstruation									INGEN SMERTER : : VÆRST TÆNKELIGE
Dag 1									INGEN SMERTER : : VÆRST TÆNKELIGE
Dag 2									INGEN SMERTER : : VÆRST TÆNKELIGE
Dag 3									INGEN SMERTER : : VÆRST TÆNKELIGE
Dag 4									INGEN SMERTER : : VÆRST TÆNKELIGE
Dag 5									INGEN SMERTER : : VÆRST TÆNKELIGE
Dag 6									INGEN SMERTER : : VÆRST TÆNKELIGE
Dag 7									INGEN SMERTER : : VÆRST TÆNKELIGE
Dag 8									INGEN SMERTER : : VÆRST TÆNKELIGE
Dag 9									INGEN SMERTER : : VÆRST TÆNKELIGE
Dag 10									INGEN SMERTER : : VÆRST TÆNKELIGE
Dag 11									INGEN SMERTER : : VÆRST TÆNKELIGE
Dag 12									INGEN SMERTER : : VÆRST TÆNKELIGE
Dag 13									INGEN SMÅRTA : : VÆRST TÆNKELIGE
Dag 14									INGEN SMERTER : : VÆRST TÆNKELIGE
Dag 15									INGEN SMERTER : : VÆRST TÆNKELIGE
Dag 16									INGEN SMERTER : : VÆRST TÆNKELIGE
Dag 17									INGEN SMERTER : : VÆRST TÆNKELIGE

POINTBEREGNING

Tampon:



(LIDT) = 1 P



(MELLEM) = 5 P



(MEGET) = 10 P

Bind:



(LIDT) = 1 P



(MELLEM) = 5 P



(MEGET) = 10 P

Tæl pointene sammen fra menstruationen.

Over 100 point tolkes som kraftig menstruation (Menorrhagi)

ER DU BLØDDE?

DAG
22

Foruden min kraftige menstruation får jeg ret nemt blå mærker. Jeg har også tit haft næseblod, specielt om vinteren. Der er altså flere ting der kan være tegn på at man måske er bløder. Selvom det var menstruationen der har været det værste for mig, kan det variere fra person til person.

Hvis du svarer ja på et eller flere af spørgsmålene her nedenfor, så synes jeg, at du skal kontakte din læge eller skolesygeplejersken. De kan så sende dig videre til specialister. /Mary

Symptomer på blødningstendenser:

- Generes du af kraftige menstruationer?
- Er du ofte bleg og træt?
- Får du nemt blå mærker?
- Har du tit næseblod?
- Bløder du tit fra tandkødet?
- Har du blødt unormalt meget efter operation, fødsel eller abort?
- Er der nogen i familien der meget nemt kommer til at bløde?

Obs!

Du behøver ikke have alle symptomer. Ved en mild blødningsforstyrrelse kan kraftige menstruationer være det eneste symptom.

VON MARY, TIL TJENESTE

DAG
30

Den praktiserende læge havde mistanke om at min kraftige menstruation kunne skyldes en form for blødersygdom der hedder noget med "Von ...". De tog en masse blodprøver og sendte mig videre til specialister i blodsygdomme. /Mary

Anbefalinger til udredning

Ved mistanke om von Willebrands sygdom kan lægen gøre meget for at få et godt grundlag for videre udredning og vurdering.

Sygehistorie

- Hvilke blødningssymptomer har personen?
- Generes personen af kraftige menstruationsblødninger?
- Lider personen af en eller flere kendte sygdomme?
- Tager personen nogen form for medicin?
- Er der slægtninge med blødningsproblemer?
- Har personen haft kraftige blødninger i forbindelse med operation, fødsel eller tandudtrækning?

Blodprøver

- | | | |
|--------------|--------------------------|--------------|
| • Blodstatus | • Von Willebrands faktor | • Fibrinogen |
| • APTT | • Trombocytfunktionstest | • CRP |
| • PK (INR) | • Faktor VIII | |

Obs! VWF-niveaue kan variere på grund af faktorer som fx p-piller, infektioner og graviditet. Ved stærk mistanke om von Willebrands sygdom skriver lægen en henvisning til Hæmofilicenteret i København eller Skejby/Århus. Her kan der foretages en specialiseret udredning for at stille diagnose og identificere sværhedsgraden af sygdommen for en korrekt behandling.

SPØRG LÆGEN!

DAG
62

Nogle uger efter besøget på Hæmofilcenteret skulle jeg komme tilbage for at tale med lægen igen. Hun fortalte, at jeg har en mild form af von Willebrands sygdom. Det føles godt at få at vide hvorfor jeg bløder så meget. Hele familien skal også testes, fordi det er arveligt. Jeg benyttede lejligheden til at stille nogle spørgsmål om blødersygdomme til lægen, når jeg nu alligevel var der. /Mary

Hvad er blødersygdom, og hvordan får man det?

– Blødersygdom er et fællesnavn for en række kroniske blødningsforstyrrelser som begrænser kroppens evne til at få blodet til at koagulere. De fleste former for blødersygdom er medfødte og optræder i forskellige sværhedsgrader, for eksempel Hæmofili A og B, von Willebrands sygdom, trombocyttdysfunktion med flere. I visse tilfælde kan sygdommen opstå som følge af genforandringer eller efter en infektion, og uden at den tidligere har optrådt i familien.

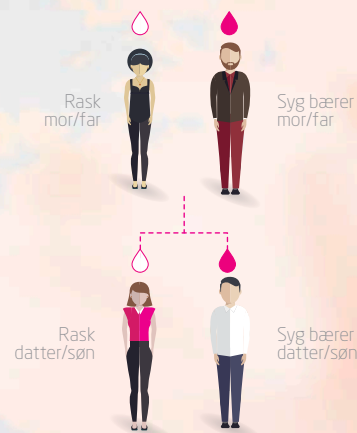
Hvilke former for blødersygdomme kan kvinder få?

– De almindeligste former som rammer kvinder, er von Willebrands sygdom eller trombocyttdysfunktion. De har et ret ens symptombillede, hvor der optræder hyppige blødninger fra slimhinder og blå mærker. Kvinder kan være bærere af Hæmofili A og B, hvilket nogle gange kan bevirke at man nemt kommer til at bløde. ITP (Immunologisk Trombocytopen Purpura) er en sjælden blodsygdom hvor immunforsvaret angriber trombocytterne så antallet falder til et så lavt niveau at der opstår blødninger. ITP rammer oftere kvinder end mænd.

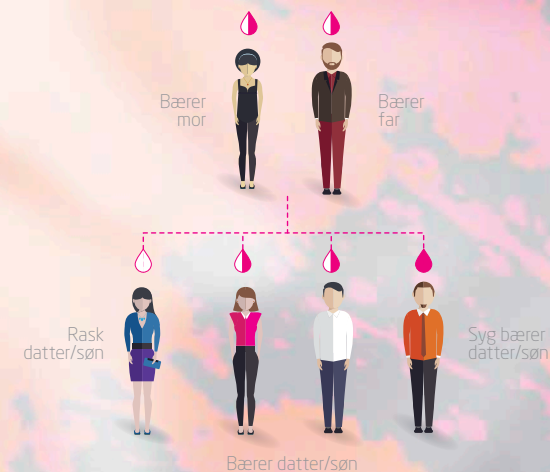
Hvordan arves von Willebrands sygdom?

– Von Willebrands sygdom kan overføres til barnet fra både moren og faren. Hvis den ene forælder har genforandringen, er der 50 procent risiko for at barnet får den. Hvis begge forældrene har den milde form, er der en risiko for at barnet rammes af den svære form af VWS. Svær form af VWS er recessiv, hvilket betyder at man skal have to anlæg for at sygdommen skal komme til udtryk.

Mild og moderat form:



Svær form:




Hvor henvender man sig hvis man har kraftig menstruation eller andre blødnings symptomer?

– I første omgang til den praktiserende læge, hvor en læge kan stille supplerende spørgsmål og tage en del blodprøver. Ved mistanke om blødersygdom skriver lægen en henvisning til videre udredning på et af landets to højt specialiserede hæmofilcentre.

Hæmofilcenteret har de resurser der kræves for at udrede og tage hånd om personer med blødersygdom. Personer hvor der er mistanke om at de lider af blodsygdommen ITP, henvises til nærmeste hæmatologiske afdeling.

Hvad sker der på Hæmofilcenterne?

– På Hæmofilcenteret foretages der en omhyggelig gennemgang af din sygehistorie, hvor man spørger om fx blødnings symptomer, operationer, tandudtrækninger, blå mærker og blødninger. Ved at tage en række blodprøver kan typen af blødningsforstyrrelsen samt sværhedsgraden fastslås. Von Willebrands sygdom er svær at diagnosticere fordi niveauerne af von Willebrands faktor kan påvirkes af for eksempel p-piller, graviditet, amning eller infektioner.



**JEG ER
BLØDER,
MEN...**

**...FØLER MIG
IKKE SYG**

DAG
69

Nu hvor jeg ved hvad mine blødninger skyldes og får behandling, føler jeg mig ikke syg skønt jeg har fået en diagnose. Jeg har det meget bedre end tidligere og tager medicin i forbindelse med min menstruation, eller hvis jeg får næseblod. Jeg har også talt med en gynækolog om eventuelt at begynde med p-piller. /Mary

Valg af behandling afhænger af sygdommens sværhedsgrad

Hvis man har en mild form af VWS, er det tit tilstrækkeligt med en såkaldt ved-behov-behandling; det vil sige at personen tager medicin (fx tabletter eller næsespray) i forbindelse med at en blødning opstår. Kvinder i den fertile alder får ofte p-piller som reducerer omfanget af menstruationsblødningen. Et andet alternativ kan være en hormonspiral. Ved sværere former er der behov for en forebyggende behandling, hvilket indebærer at man injicerer et faktorkoncentrat. Op til operationer og fødsler kan også kvinder med milde blødningsgener have behov for en forebyggende behandling.

Desmopressin

I forbindelse med udredningen tester man ofte effekten af Desmopressin (Mimirin®, Octostim®), et lægemiddel som frigør VWF fra celler i blodkarvæggen. Desmopressin kan gives intravenøst, subkutant eller som næsespray. En bivirkning kan være væskeansamling i kroppen og forstyrrelse af saltbalancen. Derfor anbefales Desmopressin ikke til små børn eller ældre personer med kendt hjertesvigt.

Tranexamsyre

Til behandling af slimhindeblødninger er Tranexamsyre (Cyklokapron®, Cyklo-F®) effektivt. Plasmin er et enzym i kroppen som nedbryder blodkoagler. Tranexamsyre hæmmer produktionen af dette enzym. Lægemidlet kan gives intravenøst, oralt og gennem lokal behandling fx ved tandkødsblødninger.

VWF-koncentrat

VWF-koncentrat fremstilles af bloddonerplasma og gives som en intravenøs injektion. Det indebærer at personen får tilført det protein som vedkommende har mangel på, eller hvor funktionen er nedsat. En del koncenterater, som for eksempel Haemate® og Wilate®, indeholder også koagulationsfaktor VIII.

SKØNT MED EN DIAGNOSE

DAG
90

– Hvor er Mary? Et spørgsmål lærerne ofte stillede til mine kammerater, når jeg ikke dukkede op til timerne. Selv syntes jeg det var pinligt at sige, at jeg havde menstruation. Troede ligesom ikke at nogen ville tage det alvorligt. Mine blødninger begyndte at gå ud over skolen, og jeg begyndte at blive ret depri af altid at være træt. Nu føler jeg mig meget kvikkere, og diagnosen har hjulpet mig til at få en bedre forståelse af min sygdom.

I dag fortalte jeg hele klassen og flere af lærerne om von Willebrands sygdom og om hvordan den har påvirket mit liv. Det føles rart, at de nu har mere viden om sygdommen, hvis der skulle ske noget alvorligt. Det føles også trygt at sundhedsvæsenet ved, at jeg har en øget blødningsrisiko, hvis jeg engang skulle få behov for at blive opereret. /Mary

Kontakt Danmarks Bløderforening

Hvis du, eller nogen du kender, har fået en diagnose, kontakt Danmarks Bløderforening, en nonprofit-organisation for alle der har en eller anden form for blødersygdom, er bærer af sygdommen eller er pårørende.

FBIS Kvinnokommité

Kvindekommitéen arbejder aktivt på at gøre opmærksom på og udbrede kendskab til kvinders specifikke blødningsproblematikker. I komitéen sidder der repræsentanter for forskellige former for blødersygdomme som kan ramme kvinder, for eksempel von Willebrands sygdom, ITP, Hæmofili A og bærere. Her kan du stille spørgsmål eller komme i kontakt med kvindekommitéen:

bloderforeningen.dk
blodarsjuk.nu
facebook.com/kvinnorochblodarsjuka



Piger kan også være blødere

Hvad er "normal" menstruation? Findes der et værktøj der kan måle menstruationsblødningens mængde? Hvilke andre symptomer er tegn på at man bløder for meget? Hvor henvender man sig for at få den rette hjælp? Og hvordan foregår en koagulationsudredning?

I denne brochure har vi samlet fakta om piger og blødersygdomme til dig der vil vide mere om sygdommen eller arbejder inden for primær- og skolesundhedssektoren. Den fiktive hovedperson, Mary, er baseret på historier fra kvinder fra Förbundet Blödarsjuka i Sverige.

TAK til Arvsfonden, Kvinnokommittén FBIS, Evelina Ahlström, Måns Edlund og samarbejdspartnere i Koagulationsmottagningen på Karolinska universitetshospital i Solna. **Projektledelse:** Maneka Ghosh **Idé og copywriting:** Maneka Ghosh og Anna Tollwé **Layout:** kudosbranding.se **Tryk:** Synergi Reklamebureau Webbureau. Oversættelse af brochuren er sponsoreret af Shire, Octapharma og CSL Behring.

Referencer: KVINNA OCH BLÖDARSJUK, Förbundet Blödarsjuka och ABF (2008). ALLT OM VON WILLEBRANDS SJUKDOM: Information till personer med von Willebrands sjukdom och deras familjer, Lethagen, S och CSL Behring AB (2014).

Brochuren er udgivet af Förbundet Blödarsjuka i Sverige, 2016. Sturegatan 4, 172 27 Sundbyberg. Tlf: +46 (0)8-546 405 10, fbis.se

