



Danmarks
Bløderforening

Bløderliv under forandring

**– ET BIDRAG TIL AT ÆLDRE BLØDERE FÅR BEDRE
MULIGHEDER FOR AT LEVE ET AKTIVT LIV**

**DANMARKS BLØDERFORENING
BLØDERLIV UNDER FORANDRING**

– et bidrag til at ældre blødere får bedre muligheder for at leve et aktivt liv

ISBN 978-87-90861-75-9

Redaktion

Terkel Andersen (anvsh.)
Thilde Skaanning (red.)
Birgitte Dreyer Sørensen
Louise Wendt Jensen
Lene Jensen

Design og produktion

Synergi Reklame + Webureau 70 27 90 03

Sekretariat

Danmarks Bløderforening
Frederiksholms Kanal 2, 3. sal
1220 København K
Telefon 33 14 55 05
Fax: 33 14 55 09
dbf@bloderforeningen.dk
www.bloderforeningen.dk
Gironummer 4 18 16 97
Kontonummer 7040 – 1106847.

Pjecen kan frit citeres ved kildeangivelse.

4	Indledning og baggrund
5	Bløderne bliver ældre
7	Udfordringerne bliver flere
9	Aktiv handling
11	- Helbred
15	- Arbejdsliv
17	- Hverdagsliv
19	Effekter
20	Hvad nu?
22	Danmarks Bløderforening

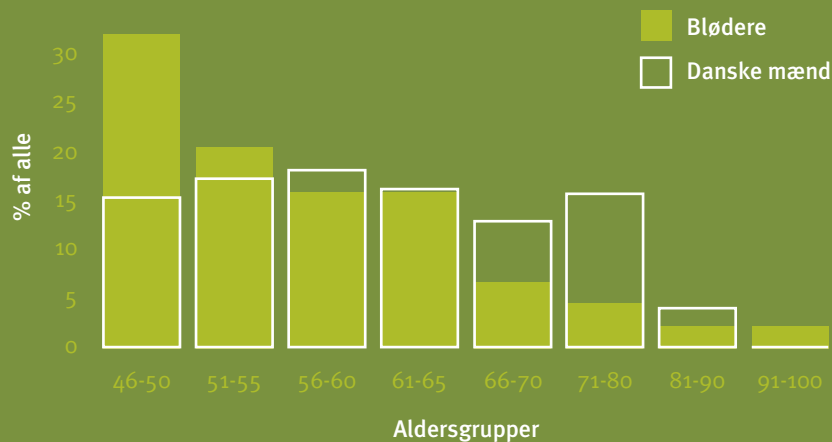
Bløderliv under forandring

– ET BIDRAG TIL AT ÆLDRE BLØDERE FÅR BEDRE MULIGHEDER FOR AT LEVE ET AKTIVT LIV



Danmarks
Bløderforening

ALDERSFORDELING AF BLØDERE OVER 45 ÅR SAMMENLIGNET MED DANSKE MÆND I SAMME ALDERSGRUPPER



Kilde: Theis Bacher: From Paediatrics to Geriatrics, præsentation for World Haemophilia Federation (2006) – senere bearbejdnig.

Blødersygdomme er sjældne, alvorlige, arvelige og kroniske. Sygdommene kan ikke helbredes, men kan behandles med faktormedicin. Der er i alt ca. 880 danskere med diagnoserne hæmofili eller von Willebrand i mild, moderat eller svær grad. Fokus i projektet "Bløderliv under forandring" er blødere med hæmofili i moderat eller svær grad eller med von Willebrand type 3.

BLØDERNE BLIVER ÆLDRE

Blødernes livsforløb er under forandring. Bedre behandlingsmuligheder og større indsigt i mestring af blødersygdom gør, at bløderne bliver ældre end før. Bløderne over 45 år udgør derfor første generation af aldrende blødere.

Bløderne deler skæbne med nogle få andre sjældne sygdoms- og handicap-grupper, hvor bedre behandling fører til længere livsperspektiv. Fælles for dem er, at der kun eksisterer meget lidt viden om livet med den sjældne diagnose.

Længere levetid

For 25 år siden var den gennemsnitlige levetid for en bløder i Danmark omkring 40 år, men nu nærmer den forventede levealder sig almenbefolkningens. Det betyder, at alderssammensætningen blandt bløderne er anderledes, fordi bløderne i gennemsnit er yngre, og levealderen stiger.

Skævheden i aldersfordelingen og det voksende antal blødere indikerer, at vi endnu ikke har set det fulde billede af de udfordringer, bløderne får med alderen.

Med den øgede levealder følger en række nye udfordringer i hverdagen. Den enkeltes mestringsstrategi skal konstant justeres, så den passer til hans fysiske og psykosociale virkelighed.

Projekt "Bløderliv under forandring"

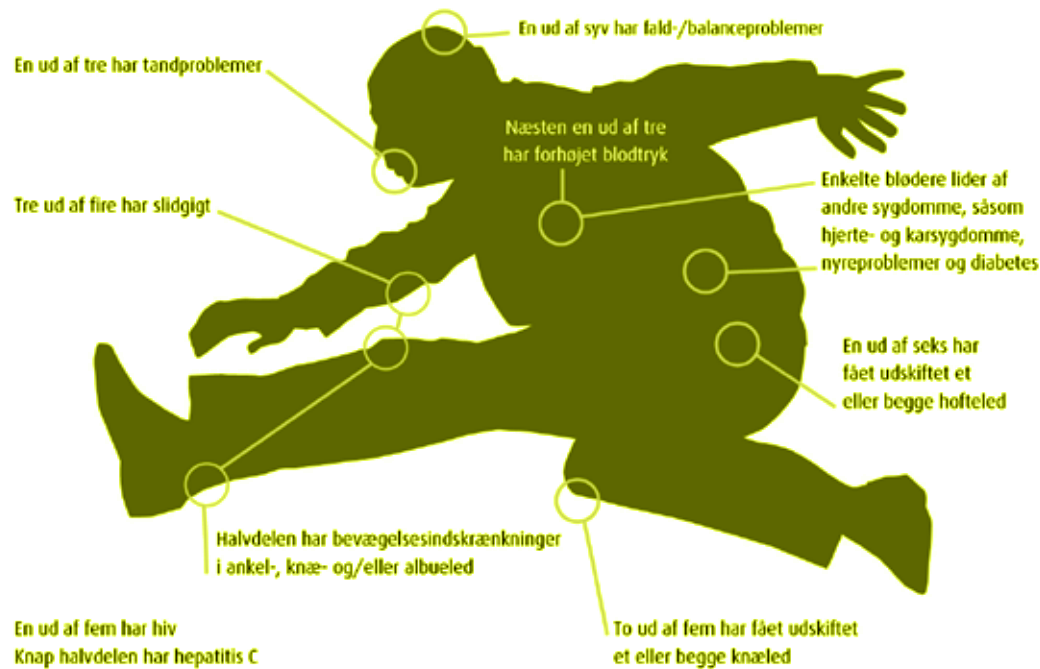
Danmarks Bløderforening har i 2008-2011 gennemført projektet "Bløderliv under forandring", finansieret af satspuljemidler. Projektet bygger på målgruppens aktive deltagelse, erfaringer og ressourcer. Resultaterne skal bidrage til, at ældre blødere får bedre muligheder for at leve et aktivt liv så længe som muligt.

Deltagerne i projektet er alle over 45 år¹ og har hæmofili A eller B i moderat eller svær grad eller von Willebrand type 3. Der er i alt 62 blødere i Danmark med disse karakteristika, hvoraf 71 procent har deltaget (42 mænd og to kvinder).

Først er der gennemført en afsøgning af relevant litteratur samt en spørge-skemaundersøgelse² og fokusgruppe- og enkeltinterviews. De ældre bløderes livssituation er blevet beskrevet og relevante indsatsområder identificeret. Dernæst er der udviklet nye tilbud inden for indsatsområderne.

Projektet har resulteret i ny viden om de ældre og aldrende bløderes livssituation samt en række aktiviteter og nye initiativer inden for områderne helbred, arbejdsliv og hverdagsliv.

Helbredsproblemer hos blødere over 45 år



Udfordringerne bliver flere

Bløderne over 45 år er relativt velfungerende. De er i høj grad aktive på arbejdsmarkedet, og de fleste oplever, at de kan leve et normalt liv uden eller med kun mindre indskrænkninger.

Men samtidig har bløderne store fysiske problemer i forbindelse med deres blødersygdom. Særligt i form af smerter, væsentlig kraftnedsættelse og bevægelsesindskrænkninger som følge af ledsykader. Alligevel svarer en ud af fem af bløderne over 45 år i spørgeskemaundersøgelsen "Et langt liv med blødersygdom", at de mener, de kan leve et helt normalt liv sammenlignet med deres jævnaldrende uden blødersygdom. Det var der ingen blødere, der svarede i en lignende undersøgelse fra 1988^{III}.

Yderligere halvdelen svarer, at de kan leve et normalt liv med mindre indskrænkninger. Det afspejles blandt andet af, at mere end to ud af tre blødere over 45 år er aktive på arbejdsmarkedet, hvilket svarer til almenbefolkningen i samme aldersgruppe. Dog er en større andel af bløderne ansat i fleksjob.

Høj sårbarhed og stor kompleksitet
Men selvom bløderne oplever sig selv

som velfungerende, er de i dagligdagen begrænset af deres helbred og fysik og stadig mere komplekse helbredssituation. Der er også en høj grad af sårbarhed at spore. Set i forhold til tidligere lever flere blødere alene. Samtidig angiver flere at have svært ved at skaffe hjælp, fra for eksempel naboer og familie, til dagligdags gøremål.

Bløderne over 45 år har store fysiske problemer i forbindelse med deres sygdom. Med alderen og/eller som følge af et langt liv med blødersygdom opstår en række helbredsmæssige udfordringer. Dels er antallet af blødninger forholdsvist højt. Dels lider rigtig mange af en række andre både aldersrelaterede sygdomme og følgesygdomme.

Det stiller meget store krav til den enkelte bløders mestringsstrategi, når blødersygdom og for eksempel hepatitis, hiv, forhøjet blodtryk, udtalt slidgigt og diabetes skal håndteres på én og samme gang. Samtidig udgør smerter en væsentlig udfordring for mange blødere.

Derfor kan det ikke undre, at bløderne over 45 år har en del bekymringer om fremtiden.

Danmarks Bløderforening

Støt os
Nyheder
Lændesygdom
Blødersygdom
ITP
Livet med blødersygdom
Personlige beretninger
At stikke selv
Bæver og graviditet
Økt/særeste med en bløder
Hjelm til børn
Enkeltbiler
Jobbægring
Over 30 år
At være på arbejdsmarkedet
At forlade arbejdsmarkedet
Fysisk aktivitet
Dårlige led
Smerter og bekymringer
Helbred
Hjælpemidler
Hjælp i særlige tilfælde
Kontakt med andre?
Socialt netværk

Velkommen til den virtuelle værktøjskasse for ældre blødere

For første gang i verdenshistorien har blødere i dag udsigt til at blive lige så gamle som den almene befolkning. Danmarks Bløderforening har udarbejdet en virtuel værktøjskasse, som skal hjælpe de ældre blødere i dette udforskede land.

Der er opstået en helt ny generation af ældre blødere. For første gang nogensinde har blødere i dag udsigt til at blive lige så gamle som den almene befolkning. Men hvad giver det af muligheder og problemer for den enkelte bløder og hans pårørende, når alderens erfaring og skavanker melder sig? Det er et udforsket land, som Danmarks Bløderforening har sat sig for at undersøge.

Derfor har Bløderforeningen i perioden 2008-2010 udviklet projektet Bløderliv under forandring. Projektet er finansieret af Socialministeriets støttepulje.

Virtuel værktøjskasse
I løbet af projektet har vi arbejdet med at beskrive den ny generation af ældre blødere og udvikle redskaber, der giver bedre mulighed for at leve et liv med arbejde, familie og aktivt medborgerskab så længe som muligt. Et af redskaberne er denne virtuelle værktøjskasse.

Værktøjskassen præsenterer dig for den ny viden, projektet har frembragt, personlige beretninger om det at blive ældre med en blødersygdom og nyheder på den medicinske front.

Workshop
Som en del af afslutningen på projektet "Bløderliv under forandring" blev der i december 2010 afholdt en workshop, hvor frivillige fra Danmarks Bløderforening, herunder repræsentanter for ældre blødere, samt relevante fagpersoner deltog.

Formålet med workshoppen var at formidle projektets resultater til relevante fagpersoner samt at drøfte forankring af resultaterne samt behovene for nye tiltag for målgruppen.

www.bloderforeningen.dk/50plus

AKTIV HANDLING

For at understøtte de ældre bløderes muligheder for fortsat at leve et aktivt liv og håndtere deres bekymringer har Danmarks Bløderforening udviklet en række aktiviteter og initiativer, der er beskrevet på de følgende sider. Fokus ligger på helbred, arbejdsliv og hverdagsliv, der udgør de tre kernepunkter i enhver persons liv.

Den virtuelle værktøjskasse

Et af de vigtigste værktøjer Danmarks Bløderforening har udviklet i den forbindelse, er den virtuelle værktøjskasse, som er en ny sektion på foreningens hjemmeside. Værktøjskassen går på tværs af helbred, arbejdsliv og hverdagsliv. Den er en samling af værktøjer til at finde information, ny viden og inspiration til bedre at håndtere de udfordringer, der opstår, når man er ældre bløder.

Formålet med den virtuelle værktøjskasse er blandt andet at etablere værktøjer til at vedligeholde og underbygge blødernes høje deltagelse på arbejdsmarkedet. For eksempel ved at udbrede kendskab til allerede eksisterende kompenserende ordninger, hjælpemidler og ergonomisk rådgivning. Værktøjskassen indeholder desuden materiale om håndtering af smerter og bekymringer, ledudskiftning og hjælpemidler. Den indeholder også en række personlige beretninger om det at blive ældre med en blødersygdom, interviews med relevante fagpersoner og nyheder på den medicinske front.

Ambitionen er, at værktøjskassen skal opdateres og udbygges løbende.

Helbred

Blødersygdom er i sig selv en meget alvorlig tilstand. Og som man kan se på side seks i denne pjece, støder der en række andre sygdomme til med alderen. Enten som følge af blødersygdommen eller som følge af aldring.

Danmarks Bløderforening har særligt fokus på de psykosociale udfordringer, der følger af at have en kompleks helbreds-situation. Men nogle af de helbredsproblemer, der følger med blødersygdom er også genstand for foreningens indsats.

Det gælder for eksempel håndtering af smerter. Efter mange blødninger kan brusken i leddene blive ødelagt. Bevægeligheden bliver derved nedsat, og der opstår risiko for nye blødninger. Det går ud over funktionsevnen og giver smerter, der er en væsentlig udfordring for mange. Kun 14 procent af bløderne over 45 år har været smertefrie i løbet af den seneste måned, hvorimod det for almenbefolkningen i samme aldersklasse er 43 procent. En tredjedel af bløderne har haft middelstærke smerter eller værre. I almenbefolkningen gælder det en sjettedel. Frygten for at få flere smerter med årene,

er udtalt hos bløderne. Derfor er der brug for særlig fokus på håndtering af smerter og bekymringer.

Svært at tage ansvar

Fysisk aktivitet kan være med til at afhjælpe smerter og forebygge yderligere nedsat funktionsevne. Derfor er fysisk aktivitet vigtig for at opbygge sunde knogler og for at styrke de muskler, der støtter leddene. Men at tage ansvar for sin egen fysiske aktivitet er ikke altid ligetil. Med i bagagen kan mange blødere have formaninger fra børne- og ungdomsårene om at udvise stor forsigtighed i forbindelse med motion og sport og måske endda om at undgå "unødig" fysisk aktivitet. Mange har levet et langt liv uden væsentlig fysisk aktivitet.

Mange bekymrer sig også i forhold til at få lavet specifikke indgreb. Det er særligt udskiftning af et eller flere led, der bekymrer. Derfor er der i den virtuelle værktøjskasse fokus på dette område. Her findes artikler med blødere, der har fået udskiftet et eller flere led. Der er også interview med nogle af de førende ortopædkirurger i Danmark inden for udskiftning af led hos blødere.



Flere initiativer omkring helbred

Danmarks Bløderforening har søsat flere initiativer omkring de aldrende bløderes helbred.

Pjece om fysisk aktivitet

Til at formidle egnede motionsformer og betydningen af fysisk aktivitet er udarbejdet pjecen ”Et aktivt liv med blødersygdom”, som indeholder en beskrivelse af, hvordan led og muskler påvirkes af blødersygdom, og hvorfor det er vigtigt at være fysisk aktiv. I pjecen er der også tre personlige historier om ældre blødere, der dyrker hver deres form for motion. Blandt andet historien med 67-årige Jørgen, der lider af hæmofili A i svær grad, og som motionerer ved at spille Wii. Pjecen indeholder også en række konkrete fysiske øvelser, der er egnet for blødere. Øvelserne er inspireret af internationale kilder og udvalgt i samarbejde med en fysioterapeut.

Workshop om smerter og bekymringer

Danmarks Bløderforening har adresseret blødernes smerteproblematik og bekymringer på en workshop. Hensigten med workshoppen var at præsentere forskellige måder at håndtere smerter og bekymringer på. Et af temaerne var at finde andre måder at håndtere smerter på end medicin, for eksempel ved øget opmærksomhed på, hvad der udløser smerter og ved afspændingsøvelser. Et andet tema var, at positiv tænkning og meditation kan hjælpe med at bedre eller helt fjerne bekymringer. Deltagerne i workshoppen fik udleveret cd'er med øvelser til hjemmebrug.

BOWLING PÅ WII
Hver tirsdag pakker Jørgen sit træningstøj for at træne hos sin fysioterapeut. Her er han gladest for at spille bowling på spillekonsollen Wii sammen med de andre patienter. For ham er det sociale samvær nøglen til god og sjov træning.



Danmarks
Bløderforening

**Et aktivt liv med
blødersygdom**

– OM HVORFOR DET SOM ÆLDRE BLØDER ER SÆRLIGT
VIGTIGT AT VÆRE FYSISK AKTIV

Kort om blødersygdommen hæmofili hos ældre blødere

Hæmofili er en medfødt, arvelig og livslang sygdom. De mest udbredte blødersygdomme er hæmofili A og B. Cirka 450 danskere har hæmofili.

Årsag og symptomer

Hæmofili skyldes mangel på en af blodets faktorer, der er nødvendige for, at blodet kan størkne normalt. Når blodet mangler en af disse faktorer, betyder det, at det har svært ved at størkne, hvorfor blødninger ikke stopper. Blødningerne kan ske i led, muskler, indre organer samt i slimhinder, men ledblødninger er ofte det væsentligste symptom ved sygdommen.

Forekomst og arvegang

Hæmofili er arvelig, og i nogle tilfælde ved forældrene, at de har risiko for at få et barn med blødersygdom. I cirka 1/3 af tilfældene skyldes blødersygdommen en ny mutation, det vil sige forandring i arveanlæggene i det tidlige fosterstadium, hvor Hæmofili rammer normalt kun drenge, men kvinder kan være bærere af hæmofili, kan selv have et nedsat faktorniveau, så de har blødningsproblemer derat hæmofili.

Behandling og kontrol

Behandlingen af hæmofili består af faktorer som han mangler, såkaldt faktorindsprøjtning.

Behandling har været meget succesfuld, hvor bløderen tager sig selv i hånde, og også tages snare for og får råd og vejledning fra Rigshospitalet og

Tjekliste Hæmofili hos ældre blødere - arbejdsliv

Forværring af symptomer med alderen - behov for mere støtte

Der kan knytte sig nogle særlige problemstillinger til det at have blødersygdomme og at blive ældre. På grund af gentagne blødninger og belastende brug af kroppen i lang tid, kan ældre blødere opleve, at deres kropslige færdigheder aftager hurtigere, end det er tilfældet hos resten af befolkningen. Dette kan komme til udtryk ved dårlige led, stivhed, smerter og træthed. De fysiske vanskeligheder kan også føre til mentale vanskeligheder for eksempel i form af udtrætning, der igen betyder, at personen ikke har overskud til at arbejde og deltage i fritidsaktiviteter, hvilket igen kan føre til isolation og passivitet.

Danmarks Bløderforening spiller en stor rolle i at lære at mestre vanskelighederne. Sværhedsgraden af blødersygdommen betyder meget for, om borgere med blødersygdom er i stand til at arbejde eller ej. Det er derfor meget vigtigt at identificere ens behov hurtigt og aktivt bruge de muligheder der er for at kunne få og opretholde det bedste arbejdsliv. Behovet for eventuelle skånehensyn er afhængig af, hvem den enkelte er, og hvilket job vedkommende varetager. Indsatsen udføres efter princippet om mindst mulig indgriben.

Et af de senere års mest markante nybrud på beskæftigelsesområdet skete ved vedtagelsen af diskriminationsforbuddet i lov om forbud mod forskelsbehandling på arbejdsmarkedet. Fokus skal være på den enkeltes kompetencer og ikke på de mulige funktionsnedsættelse. Fra 1. januar 2009 har det været muligt at klage til det nye Ligebehandlingsnævni i henhold til lov om forbud mod forskelsbehandling på arbejdsmarkedet.

Mulighederne for at få det bedste arbejdsliv som bløder kan være at lave lokale aftaler på arbejdspladsen og/eller bruge det kommunale jobcenter. Danmarks Bløderforening er også behjælpelig. Det rummelige arbejdsmarked Måske kan de særlige nødvendige forhold aftales på arbejdspladsen gennem de såkaldte sociale kapitler. De sociale kapitler handler om arbejdsmarkedets parter muligheder for at udvide socialt ansvar for fastholdelse af allerede ansatte og nyansættelse af personer med nedsat erhversevne. Der er indført sociale kapitler i stort set alle overenskomster og på hele det offentlige arbejdsmarked.

Arbejdsliv

Bløderne er lige så aktive på arbejdsmarkedet som alle andre mænd i samme aldersgruppe, selvom flere blødere dog er i fleksjob. De er mere veluddannede end almenbefolkningen gennemsnitligt set. Deres sygefravær adskiller sig ikke væsentligt fra almenbefolkningens.

Imidlertid har bløderne en tendens til at trække sig lidt tidligere tilbage fra arbejdsmarkedet end andre. Samtidig gør de aldrende blødere kun i begrænset omfang brug af kompenserede ordninger på arbejdspladsen, som for eksempel en personlig assistent eller hjælpemidler. Derfor er der brug for at sætte fokus på de muligheder, der er for at blive på arbejdsmarkedet, så længe man ønsker det. I den virtuelle værktøjskasse på Danmarks Bløderforenings hjemmeside er samlet en mængde regler, kilder, materiale og konkrete historier, der kan anvendes. I værktøjsskassen er også indeholdt en såkaldt social profil til brug for dialog mellem den enkelte og den relevante fagperson på jobcentret, i kommunen eller andetsteds.

To sociale profiler

Der er udviklet sociale profiler for ældre blødere omkring både arbejdsmarked og det sociale område. De sociale profiler er et dialogværktøj, der kan bruges som grundlag for dialogen mellem den ældre bløder og den fagperson, der sammen med bløderen skal finde veje til at tackle de udfordringer, der opstår. Fagpersonen kan være den kommunale sagsbehandler, den ansatte i jobcentret eller andre, som skal bistå bløderen med at håndtere udfordringer i arbejds- og hverdagsliv.

Dialogen kan handle om arbejdsmarkedet: Hvad er der af muligheder for at indrette sig sådan, at man kan blive på arbejdsmarkedet, så længe man ønsker det? Eller den kan handle om sociale forhold: Hvordan kan et aktivt liv bedst understøttes, uanset om man har et arbejdsliv eller ej?

Hver profil består af kortfattede medicinske fakta samt en tjekliste over forhold, der kan være relevante at diskutere.

Bekymringer om fremtiden

Har på det seneste været bekymret for:	I høj eller nogen grad bekymret	Slet ikke bekymret	Ej relevant
At få flere smerter	23 personer	16 personer	4 personer
At blive ude af stand til at klare sig selv i hverdagen	22 personer	18 personer	4 personer
At blive nødt til at få indsat (flere) nye led	21 personer	16 personer	5 personer

Kilde: Udarbejdet på baggrund af: Danmarks Bløderforening: Afrapportering af spørgeskemaundersøgelsen "Et langt liv med blødersygdom" (2009). I alt 44 personer deltog i spørgeskemaundersøgelsen.

Hverdagsliv

I udgangspunktet er bløderne ganske godt tilfredse med livet. Men der er en række sårbarhedstegn i hverdagslivet. For eksempel er det kun godt halvdelen af bløderne, der har let ved at skaffe hjælp. Tidligere^{IV} var dette let for mere end otte ud af ti. Det kan hænge sammen med, at 37 procent af de ældre blødere nu bor alene. Det tilsvarende tal i hele befolkningen i denne aldersgruppe er kun 17 procent.

Bløderne bekymrer sig også om fremtiden. Især i forhold til at få flere smerter, at blive afhængig af hjælp i hverdagen og at være nødt til at få udskiftet et eller flere led.

I den virtuelle værktøjskasse er der en række konkrete historier om at leve livet som ældre bløder. Og der er lavet en social profil, som kan understøtte dialogen med for eksempel den kommunale sagsbehandler, som kan hjælpe med at indrette hjemmet og dagligdagen på den bedste måde.

Forstærket erfaringsudveksling

Der er også fremover behov for at adressere blødernes bekymringer. Det er blø-

derne selv, der er de største videnshavere i forhold til at blive ældre med blødersygdom. Derfor tilstræber Danmarks Bløderforening at give endnu bedre vilkår for udveksling af erfaringer. Der er igangsat flere tiltag til at forstærke erfaringsudvekslingen i målgruppen.

For det første opgraderes det direkte møde. Fremover etableres der målrettet mulighed for erfaringsudveksling og aktivitet inden for målgruppen i forbindelse med foreningens årsmøde – i 2011 fik de ældre blødere således mulighed for at prøve at spille Wii i forbindelse med årsmødet. Herudover mødes 50+’erne fortsat en gang om året til weekend-seminar.

For det andet søges flere 50+’ere rekrutteret som kontaktpersoner^V, og kendskabet til korpset af kontaktpersoner formidles direkte til 50+’erne. Endelig er der identificeret en række indsatsområder for at gøre erfaringsudvekslingen mere kontinuerlig. Blandt andet vil der blive arbejdet med at motivere 50+’erne til at gøre større brug af online debat og sociale medier.

Godt halvdelen af dem, der har modtaget pjecen ”Et aktivt liv med blødersygdom”, har fået mere viden om betydningen af fysisk aktivitet.

Effekter

Danmarks Bløderforening har evalueret på tilfredshed og effekter af workshop, pjece og virtuel værktøjskasse gennem spørgeskemaer og opfølgingsundersøgelser. Resultaterne viser, at alle tre elementer er blevet godt modtaget, og at de er brugbare, selvom der også er behov for yderligere tiltag.

Deltagerne i workshoppen om håndtering af smerter og bekymringer var generelt tilfredse. En stor del syntes, de havde fået mere viden om håndtering af smerter og bekymringer, og at de præsenterede øvelser var brugbare. Der var dog også enkelte, som slet ikke mente at kunne bruge de teknikker og redskaber, der blev præsenteret. Otte ud af ti deltagere ville bruge de udleverede øvelses-cd'er. I en mindre, kvalitativ evaluering tre måneder efter workshoppen havde to ud af tre fortsat gavn af den viden og det materiale, de havde fået med fra workshoppen.

Pjece om fysisk aktivitet

Af en opfølgingsundersøgelse af pjecen ”Et aktivt liv med blødersygdom” fremgår det, at modtagerne af pjecen har stor gavn af den:

- Hver tredje har i nogen eller høj grad gjort brug af øvelserne i pjecen, knapt hver tredje har i ringe grad gjort brug af øvelserne, mens godt hver tredje slet ikke har gjort brug af dem.
- For godt halvdelen af modtagerne har pjecen bidraget til, at man i nogen eller høj grad nu ved mere om betydningen af fysisk aktivitet og egnede træningsformer for ældre blødere.
- Hver fjerde angiver, at pjecen har bidraget til, at de i nogen eller høj grad er blevet mere fysisk aktive. For hver femte har pjecen i ringe grad eller slet ikke bidraget til, at de er blevet mere fysisk aktive. Halvdelen af modtagerne af pjecen angiver, at de mente, de i forvejen var tilstrækkelig fysisk aktive.

Den virtuelle værktøjskasse

Af en spørgeskemaundersøgelse af den virtuelle værktøjskasse fremgår det, at:

- Ni ud af ti vurderede, at emnerne i værktøjskassen i nogen eller høj grad var relevante for ældre blødere, og otte ud af ti mente, at den virtuelle værktøjskasse i nogen eller høj grad var brugbar for dem.
- Ni ud af ti vurderede de personlige historier, for eksempel ”At forlade arbejdsmarkedet” og ”Dårlige led” som relevante eller meget relevante.
- For to ud af tre har den virtuelle værktøjskasse bidraget til, at de i nogen eller høj grad nu ved mere om de beskrevne emner, som arbejdsmarkedet, hjælpemidler og smerter og bekymringer.

Hvad nu?

Behovet for ny viden om ældre blødere er åbenbart. Blandt andet er der brug for ny viden om muligheder og barrierer for, at bløderne i endnu højere grad kan tage hånd om deres eget liv og være tilstrækkeligt fysisk aktive.

Tendensen til større kompleksitet i den enkelte ældre bløders helbred og livsvilkår bliver sandsynligvis endnu mere udtalt i fremtiden i takt med, at bløderne ældes. Udviklingen udfordrer den samlede behandlings-, kontrol- og rehabiliteringsindsats, der skal udvikles i samme takt. Danmarks Bløderforening insisterer på at være dialogpartner over for myndigheder og fagpersoner i denne proces.

Den nye viden og de aktiviteter, der er skabt på baggrund af projekt "Bløderliv under forandring", er kun en begyndelse på den indsats, der skal laves omkring ældre blødere og andre sjældne sygdomsgrupper, der oplever lignende problemstillinger. Danmarks Bløderforening vil i de kommende måneder og år sætte fokus på:

- **Fysisk aktivitet:** Der er brug for en særligt motiverende indsats i forhold til at give de ældre blødere reel mulighed for at tage hånd om egen fysisk aktivitet. Der er også brug for mere viden om, hvilken fysisk aktivitet der passer til blødere set i forhold til sygdommens sværhedsgrad, så indsatsen kan målrettes, uden at bløderen oplever nye blødninger som følge af den fysiske aktivitet.
- **Erfaringsudveksling:** Der skal opsamles mere systematisk på de erfaringer, der udveksles ved fysiske møder som

årsmødet og 50+-seminaret, så de kan gøres tilgængelige for personer, der ikke kan komme. Online debat og sociale medier skal tilpasses og bruges til at fastholde kontakt mellem bløderne imellem møderne.

- **Geografisk afstand:** Alle sjældne sygdomsgrupper har som vilkår, at der kun er få andre, der har samme sygdom. Derfor er det som regel ikke muligt for eksempel at lave selvhjælpsnetværk. Der skal arbejdes med at overvinde den geografiske afstand, så de få, der har noget at sige hinanden, får bedre vilkår at gøre det under, for eksempel gennem elektronisk kommunikation og flere muligheder for fysiske møder.

Desuden vil korpset af kontaktpersoner blive udviklet og synliggjort over for de 50+'ere, der efterspørger erfaringsudveksling, rådgivning og støtte om specifikke udfordringer i ældrelivet. Den virtuelle værktøjskasse vil også løbende blive opdateret.

Danmarks Bløderforening ønsker at samarbejde med andre foreninger og organisationer, der repræsenterer sygdoms- og handicapgrupper, der oplever en tilsvarende udvikling som bløderne. Foreningen stiller gerne sit arbejde på dette område til rådighed for andre.

Fodnoter:

- ^I Intentionen har været at sætte spot på blødere over 50 år. Men for at få en tilstrækkeligt stor målgruppe, har bl.a. spørgeskemaundersøgelsen, jf. note II, været målrettet blødere over 45 år.
- ^{II} Spørgeskemaundersøgelsen "Et langt liv med blødersygdom" blev udarbejdet i samarbejde mellem Danmarks Bløderforening og Center for Hæmofili og Trombose, Århus Universitetshospital Skejby samt Center for Hæmostase og Trombose, Rigshospitalet. Undersøgelsen omfattede alle blødere i målgruppen. Professor Jakob Bue Bjørner var konsulent på undersøgelsen og har foretaget analysen af svarene. Undersøgelsen er afrapporteret i følgende publikation: Danmarks Bløderforening: Afrapportering af spørgeskemaundersøgelsen "Et langt liv med blødersygdom" (2009). Hvor ikke andet er angivet, er det resultater fra denne undersøgelse, der gengives i denne publikation.
- ^{III} Professor Jakob Bue Bjørner: "Blødere i Danmark" (1988).
- ^{IV} Professor Jakob Bue Bjørner: "Blødere i Danmark" (1988).
- ^V Danmarks Bløderforening etablerede i 2009 et nyt korps af kontaktpersoner, som alle foreningens medlemmer kan komme i kontakt med omkring konkrete problemstillinger på detaljeret niveau. Kontaktpersonkorpset tæller 55 medlemmer, heraf er ni 50 år eller derover.

Danmarks Bløderforening

Danmarks Bløderforening varetager blødernes interesser og taler deres sag i offentligheden og over for myndigheder og institutioner, eksempelvis når det gælder levevilkår og rammer for behandling. Foreningen har medlemmer med hæmofili, von Willebrand, ITP og andre sjældne blødersygdomme.

Foreningen har et omfangsrigt udbud af aktiviteter til medlemmerne og arrangerer blandt andet et årligt weekendophold for ældre blødere. Her er det muligt at danne netværk og udveksle erfaringer med andre i samme situation. Medlemmerne har også adgang til foreningens socialrådgiver, og en gruppe af kontaktpersoner står til rådighed med viden om blandt andet det at blive ældre med en blødersygdom.

Danmarks Bløderforening står løbende bag undersøgelser, der afdækker livsvilkårene for mennesker med sjældne blødersygdomme. Foreningen udvikler og gennemfører også projekter, der åbner nye veje for grupper af blødere.

Danmarks Bløderforening har et tæt nationalt og internationalt samarbejds-

netværk. Foreningen er en aktiv spiller i internationale blødersammenhænge og har deltaget i flere udviklingsprojekter i udviklingslande, særligt i Indien. Foreningen har et nært samarbejde med organisationer inden for sjældne sygdomme og handicap, særligt paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser.

Danmarks Bløderforening udgiver medlemsbladet BløderNyt og et elektronisk nyhedsbrev, ligesom foreningen udgiver og distribuerer en række pjecer og håndbøger.

Danmarks Bløderforening blev stiftet i 1970 og har cirka 670 medlemmer.



Foreningens formål er:

- at udbrede kendskabet til blødersygdomme
- at udøve rådgivende og informerende virksomhed
- at varetage interesserne for mennesker med blødersygdom over for myndigheder og institutioner samt at deltage i internationalt samarbejde
- at støtte og fremme forskning på området

Medlemskab

Det koster 250 kr. årligt at være medlem af Danmarks Bløderforening. For unge mellem 18 og 25 år er kontingentet 125 kr.

Alle, der vil støtte blødernes sag, er velkomne.

Meld dig ind via www.bloderforeningen.dk, eller ring til Danmarks Bløderforening på tlf. 33 14 55 05.

Bløderliv under forandring

– ET BIDRAG TIL AT ÆLDRE BLØDERE FÅR BEDRE
MULIGHEDER FOR AT LEVE ET AKTIVT LIV



Danmarks
Bløderforening

Danmarks Bløderforening · Frederiksholms Kanal 2, 3. sal · 1220 København K
Telefon (+45) 3314 5505 · dbf@bloderforeningen.dk

www.bloderforeningen.dk