

Socialministeriet
Tilskudsadministration
Holmens Kanal 22
1060 København K
E-mail: PrivForslag@sm.dk

Projektskema til brug for udmøntning af satspuljen for 2008 – nyt skema

- Alle felter i projektskemaet skal udfyldes. Vejledning til skemaet vedlægges.
- Specificeret budget skal vedlægges som bilag.

| | |
|---|--|
| 1 | Ansøger: Danmarks Bløderforening |
| 2 | Adresse: Danmarks Bløderforening Frederiksholms kanal 2 1220 København K |
| 3 | Forslagets titel: Bløderliv under forandring |
| 4 | Forslagets formål Formålet med projektet er, i lyset af stærkt stigende levealder, at ældre blødere får mulighed for at leve et aktivt liv med arbejde, familie og aktivt medborgerskab så længe som muligt. Projektet indeholder endvidere et læringspotentiale i forhold til yngre blødere (forebyggelse) og andre grupper (udvikling af mestringsstrategier). Baggrund Som noget nyt bliver bløderne ældre. For 25 år siden var den gennemsnitlige levetid for en bløder i Danmark omkring 40 år, men nu nærmer levealderen sig normal-befolkningens ¹ . Med den højere levealder opstår <i>en helt ny gruppe af ældre blødere</i> , der oplever en række nye udfordringer i forhold til helbred, arbejdsmarkedstilknytning samt psykosociale forhold. Fokus i dette projekt er arbejdsmarked og psykosociale forhold ² . Netop fordi der er tale om en helt ny gruppe eksisterer der ikke megen viden omkring disse bløderes vilkår, hverken hos Danmarks Bløderforening eller i offentligt regi. Men en svensk undersøgelse ³ tyder på, at der med den stigende levealder opstår en række barrierer, der forhindrer de ældre blødere i at have et aktivt liv. Gennem Bløderforeningens arbejde har vi også en række erfaringer og oplevelser omkring øget nedslidning og potentiel isolation samt øget kompleksitet i de ældre bløderes situation. Hensigten med projektets aktiviteter er at udvikle støtte- og rådgivningstiltag, som kan anvendes til positivt at forandre blødernes muligheder for at bevare et aktivt liv – både på arbejdsmarkedet, i familien og i samfundslivet i øvrigt. Projektet skal bygge på målgruppens aktive deltagelse og mobilisering af målgruppens erfaringer og ressourcer. |

¹ se bilag 1 for en kort beskrivelse af udviklingen i blødernes levealder

² se bilag 2 en kort beskrivelse af bløderne, deres mestringsstrategi og de nye udfordringer

³ Förbundet Blödersjuka I Sverige, FBIS: Äldre blödarsjuka – en rapport inom Äldreprojektet, februar 2006, også refereret i bilag 2

| | |
|---|---|
| 5 | <p>Forslagets målgruppe</p> <p>Det er blødere over 45 år (i alt ca. 150), der er primær målgruppe, og som udgør den første generation af blødere, der kan opnå en ”normal” levealder. Det skønnes at ca. 1/4 af den primære målgruppe vil blive direkte involveret i projektet, og at mindst ½-delen af målgruppen vil kunne drage direkte nytte af resultaterne.</p> <p>Den sekundære målgruppe er bl.a. yngre blødere, hvor forebyggelse af aldersrelaterede problemer er mulig. samt andre patientgrupper og offentlige myndigheder, som vil kunne bruge de fundne resultater.</p> |
| 6 | <p>Forslagets langsigtede mål</p> <p>Mål 1: at styrke den enkelte ældre bløders muligheder for at bevare tilknytning til arbejdsmarkedet</p> <p>Mål 2: at styrke den enkelte ældre bløders psykosociale forhold igennem at have mulighed for at bevare et aktivt liv i relation til familie, fritid, medborgerskab</p> <p>Mål 3: at nyttiggøre projektets resultater i forhold til den sekundære målgruppe gennem forebyggende aktiviteter samt informations- og oplysningsarbejde</p> |
| 7 | <p>På hvilken måde skal resultaterne nås⁴?</p> <p>Fase 1: Indsamling og bearbejdning af viden nationalt og internationalt – måned 1-6 Eksisterende viden om ældre bløders situation nationalt og i udvalgte lande indsamles og analyseres, og der skabes oversigt over indsatsen for ældre blødere. Endvidere søges skabt eksakt viden nationalt.⁵</p> <p>Fase 2: Identifikation af indsatsområder – måned 6-12 På baggrund af den tilvejebragte viden samt med direkte brugerinddragelse i form af fokusgruppeinterviews, hvor repræsentative profiler fra målgruppen diskuterer og perspektiverer deres erfaringer med at udvikle og opretholde et aktivt liv, identificeres indsatsområderne.</p> <p>Fase 3: Udvikling og implementering af indsatsområder – måned 10-20 På baggrund af resultaterne fra fase 1 og 2 udarbejdes forskellige forslag til tiltag, der kan styrke den enkelte bløders mestringsstrategi og derved øge mulighederne for et aktivt liv, og disse implementeres. Elementer heri kan være udvikling af Bløderforeningens rådgivningsfunktion, udvikling af netværk samt forbedring og udvikling af individuelle instrumenter og metoder til at overkomme barriererne. Instrumenterne kan være i regi af Danmarks Bløderforening eller i offentligt regi.</p> <p>Fase 4: Udledning af yderligere læringsperspektiver – måned 18-24 I denne fase udbredes anvendelsen af de nye tiltag til den primære målgruppe. Der udledes læring og forebyggelsestiltag i forhold til den sekundære målgruppe, ligesom resultaterne formidles og udveksles til/med andre patientgrupper til brug for udvikling af deres mestringsstrategier.</p> |

⁴ se bilag 3 for nærmere uddybning af aktiviteterne i fase 1-4

8 Dokumentation og opfølgning (i org.ansøgningen er det meste af dette punkt placeret i bilag 4)

Der nedsættes en følgegruppe, der kan anvendes til sparring i projektperioden. Følgende inviteres til at deltage: Center for Små Handicapgrupper, Center for Aktiv Beskæftigelsesindsats, Centrene for Hæmostase og Trombose, Blødererstatningsfonden, Sjældne Diagnoser, Danmarks Bløderforenings bestyrelse

Mål 1 og mål 2 skal opnås på basis af direkte involvering af målgruppen og det er succeskriterier at

- mindst 20 blødere fra primærmålgruppen har deltaget i fokusgrupper for at afdække aktuel situation, barrierer og behov
- mindst 1/4 af den primære gruppe efter projektperiodens har accepteret og anvendt de nye tiltag, herunder har formuleret en personlig strategiplan for sit gode bløderliv i alderdommen indeholdende mål og strategier for bl.a. arbejdsmarkedstilknytning, kulturelle aktiviteter, aktivt medborgerskab, fysisk tilstand m.v.

Resultaterne af indsatsen måles ved at kortlægge deltagernes udgangspunkt og de forandringer, de har oplevet ved den 2-årige projektperiodes udløb samt 1 år herefter:

- rent kvantitativt vil indikatorer være udvikling af baseline for fortsat monitorering ift arbejdsmarkedstilknytning, sygefraværs mønster m.v.
- rent kvalitativt vil indikatorer være de selvoplevede forandringer, projektets aktiviteter fører med sig, herunder forandringer i forventninger til fremtiden

Mål 3 i forhold til sekundære målgrupper skal nås ved at

- skabe kontakt til og netværk imellem yngre blødere med henblik på forebyggelse af aldersrelaterede problemer. Som et led i denne proces udarbejdes oplysningsmateriale
- gennem en konferenceaktivitet at formidle projektets resultater til andre grupper med henblik på at styrke andre gruppers muligheder for at udvikle deres mestringsstrategier og med henblik på at afklare samarbejds muligheder i forhold til andre handicap-grupper

Projektet dokumenteres løbende. Umiddelbart efter projektperiodens afslutning inviterer vi Centrene for hæmostase og Trombose til en workshop med henblik på at drøfte forankring af resultaterne og de nye tiltag hos hhv. centrene og i Danmarks Bløderforening. Endvidere stilles resultaterne og metoderne til rådighed for ressourcepersoner i offentlige rådgivningstilbud, f.eks. i jobcentre.

9 Budgetforslag (Samlede budget for de enkelte år oplyses i mio kr. med 1 decimal, fx 0,1, 1,1, 2,2, 3,3)

| Mio. kr. med en decimal | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 |
|-------------------------|------|------|------|------|
| Forslag | 0,8 | 0,9 | 0,2 | |

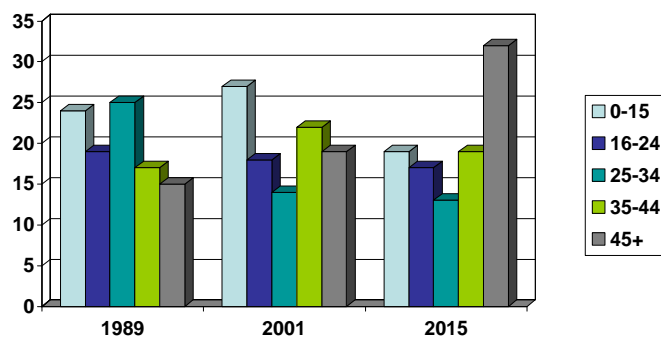
Punktet **skal udfyldes**, også selvom der vedlægges supplerende bilag til ansøgningen.

Bilag 1:

Bløderne ældes

Blødernes livsforløb er under forandring. Bedre behandlingsmuligheder og større indsigt i mestring af blødersygdom gør, at bløderne bliver ældre end før: For blot 25 år siden var den gennemsnitlige levetid for en bløder omkring 40 år. Igennem de senere år er blødernes gennemsnitslevealder imidlertid steget med ét år pr. år^{6,7}. Det betyder, at bløderne bliver ældre end tidligere, og at deres gennemsnitslevealder nærmer sig normalbefolkningens. Det vil betyde en markant ændring i aldersfordelingen blandt bløderne:

Figur 1.1: Blødernes aldersfordeling i 1989, 2001, 2015



Note: Forudsætninger:

- Populationen består af danske blødere med hæmofili,
- Ingen ændringer i incidens for blødersygdommen, Stigningen i gennemsnitsalder på ét år om året de næste 10 år, i
- Ingen nye risikofaktorer indtræder.

Kilde: dr. Theis Bacher: *From Paediatrics to Geriatrics*, foredrag 2006

Prognosen tilsiger, at bløderne som population betragtet bliver markant ældre – således forventes gruppen af blødere på over 45 år at stige med 75 pct. frem til 2015. Samtidig bliver der samlet set lidt flere blødere, idet der fødes det samme antal som hidtil.

At bløderne ældes er ikke et isoleret dansk fænomen. I alle lande ses stigende levetid, idet niveauet herfor er stærkt afhængig af behandlingsforholdene.

⁶ Kilde: *World Federation of Hemophilia*

⁷ I artiklen *Thirty years of Hemophilia treatment in the Netherlands, 1972-2001* angives det, at bløderne i 1960 havde en forventet levetid på under 30 år, mens den forventede gennemsnitlige levetid i 2001 var steget til 68 år, hvilket er tæt på den gennemsnitlige levetid for mænd i normalbefolkningen.

Bilag 2:

Bløderne, deres mestringsstrategi og de nye udfordringer

Blødersygdom er en medfødt, arvelig sygdom. Der er ca. 450 danskere, der har hæmofili A og B. Hertil kommer ca. 400 andre, der har andre blødersygdomme beslægtet hermed.

Hæmofili skyldes mangel på en faktor i blodet, som medfører, at blødninger ikke stopper af sig selv. Blødningerne sker hyppigst i led, men også i indre organer, muskler samt i slimhinder. Hæmofili forekommer i forskellige sværhedsgrader. Ved svær hæmofili får man blødning spontant og efter selv meget små, umærkbare stød.

Tidligere var blødersygdommen ensbetydende med invaliditet og tidlig død. Men i 1960erne blev faktorbehandlingen udviklet, og fra 1980erne er medicinen blevet givet forebyggende allerede fra en tidlig alder. Det har medført en stor bedring for bløderne, idet mange skader på led, muskler og organer kan forebygges. Den forebyggende behandling er slået godt igennem i forhold til blødere, der i dag er ca. 30 år og yngre. Ældre blødere, især blødere over 45-50 år, slås deri mod stadig med betydelige helbredsmæssige konsekvenser af deres blødersygdom. Blandt de ældre blødere er der et antal, der er smittet med hiv og/eller hepatitis c gennem deres blødermedicin i 1980erne, hvilket øger kompleksiteten i sygdommen og som forringer den enkelte bløders livsmulighederne.

Målsætningen for bløderbehandlingen er, at bløderne skal leve så normalt et liv som muligt..

Mestring og rådgivning

De fleste blødere lever et aktivt liv, og det kan lade sig gøre gennem god egenomsorg og aktiv og effektiv medicinsk behandling kombineret med rådgivning og støtte, som tager udgangspunkt i den enkelte bløders samlede livssituation.

Mestring⁸ og egenomsorg har således i årtier stået højt på blødernes dagsorden og netop kombinationen af forskellige former for behandling m.v. gør blødernes mestringsstrategi ganske avanceret og effektiv. Men bløderlivet er under forandring. Som noget nyt oplever bløderne at blive ældre, og personer over 50 år udgør en stadigt stigende andel af den samlede population af blødere.

Mange blødere søger støtte og vejledning i Danmarks Bløderforening, hvor der er samlet stor viden og erfaring om at leve livet med en blødersygdom. Det gælder både i forhold til mulighederne i de offentlige systemer og i forhold til livsbetingelser i øvrigt. Foreningen inddrager systematisk medlemmerne i udformningen af indsatsen og ønsker på denne måde at sikre brugerinddragelse – både i forhold til egen indsats og i forhold til udviklingen af de offentlige tilbud.

Aldringen udfordrer de hidtidige mestringsstrategier, hvor den altovervejende hovedvægt er lagt på medicinske forhold, og der eksisterer ingen eller kun begrænset viden og erfaring om konsekvenserne af aldringen. Der er brug for at opgradere også den ikke-medicinske del af

⁸ Mestring / coping: Coping-begrebet er især udviklet af R.S. Lazarus 1980'erne som led i forståelsen af menneskers reaktioner på stress. Udtrykket har senere vundet indpas ikke mindst i socialpsykologi og sundhedspsykologi.

mestrings-strategien, så der i højere grad tages højde for de nye udfordringer, aldringen medfører, og det stiller krav til både Danmarks Bløderforening og den offentlige indsats.

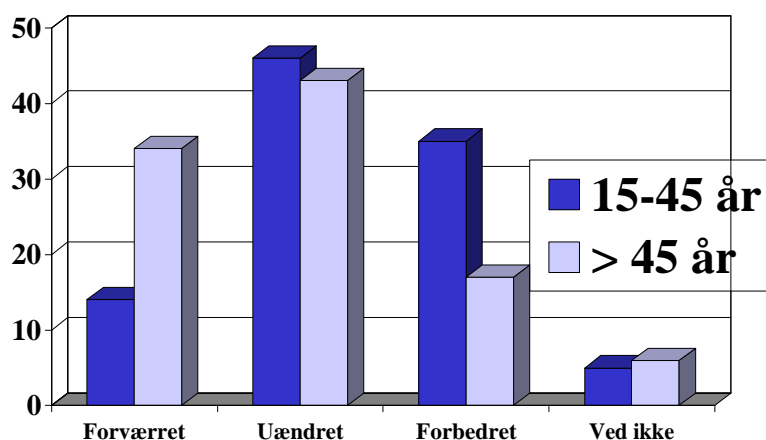
Naturligvis har bløderne samme adgang som alle andre borgere til de offentlige systemer og den rådgivning og støtte, der er at få. Imidlertid gør kompleksiteten i hver enkelt bløders livsbetingelser, samt sjældenheden af sygdommen, at der ofte ikke er tilstrækkeligt med kompetence hos f.eks. socialrådgiveren eller konsulenten i job-centret, der skal rådgive om eksisterende muligheder. Derfor er der brug for udvikling af Danmarks Bløderforenings støtte- og rådgivningsindsats, når de aldrende blødere har behov for at opgradere deres mestrings-strategi.

Blødernes situation forringes

Med øget levealder følger en række nye problemer. Derved udfordres mestrings-strategien for de ældre blødere, og det må formodes, at det bliver vanskeligere at opretholde et aktivt liv med familie, arbejde og deltagelse i samfundslivet i øvrigt. Det stiller krav til både de offentlige tilbud og til Bløderforeningens indsats.

En uforholdsmæssig stor del af de ældre blødere har således oplevet en forværring af deres helbredstilstand igennem de senere år:

Figur 2.1: Er din helbredstilstand forbedret eller forværret de seneste 5 år?



Kilde: Medlemsundersøgelse fra Danmarks Bløderforening, 2007

Af figur 3 ses, at jo ældre bløderne bliver, des dårligere udvikler deres helbred sig. 34% af bløderne over 45 år giver udtryk for, at deres helbred er blevet forværret over de seneste 5 år. Til sammenligning giver kun 14% af de 15-45-årige udtryk for, at deres helbred er blevet forværret i samme periode.

Også i normalbefolkningen gælder det, at helbredet bliver ringere med alderen. Men blandt bløderne er der tale om massive helbredsproblemer, som kan hindre bløderne i at leve et aktivt liv. Både håndtering af kroniske smerter og af andre helbredsmæssige udfordringer, herunder hiv og hepatitis påført en gruppe blødere gennem deres medicin tilbage i 1980'erne, stiller nye krav, når dagligdagen skal mestres.

Arbejdsmarkedstilknytning

De store helbredsproblemer blandt de ældre blødere må tænkes at have en effekt på blødernes muligheder for et aktivt arbejdsliv. Således må både helbredsproblemernes omfang samt deres kompleksitet formode at vanskeliggøre fortsat arbejdsmarkedstilknytning, når bløderne ældes.

Der eksisterer imidlertid ingen klar beskrivelse af den gældende tilstand og af blødernes egne forventninger til fremtidig arbejdsmarkedstilknytning. F.eks. er det ikke klart, hvordan de ældre blødere i Danmark for indeværende er tilknyttet arbejdsmarkedet. Således viser en medlemsundersøgelse fra Danmarks Bløderforening fra 2001 at mere end dobbelt så mange blødere over 45 år er uden arbejde set i forhold til normalbefolkningen af mænd over 45 år. Undersøgelsen viser også, at 40 pct. af de ældre blødere, der er i arbejde, overvejer at trække sig tilbage på grund af deres sygdom. Men den nyeste medlemsundersøgelse fra 2007 (endnu ikke fuldt afrapporteret, se <http://www.bloderforeningen.dk/visSide.asp?side=nyheder&menuid=578&artid=947> for foreløbige resultater) viser der imod, at blødere over 45 år har samme erhvervsfrekvens som mænd iverigt i normalbefolkningen.

Heller ikke i den internationale litteratur på området er der klarhed over de ældre bløderes arbejdsmarkedssituation⁹. For at belyse de modne bløderes arbejdsmarkedsmæssige situation er der således behov for at komme et spadestik dybere end de hidtidige undersøgelser har været i stand til, herunder at inddrage den kontekst, bløderne indgår i.

Psykosociale forhold

Bløderne oplever mange forhindringer i forhold til at leve et normalt liv. En svensk undersøgelse¹⁰ har således vist, at sygdomsbilledet for mange ældre blødere stiller sig hindrende i vejen for bl.a. at motionere, deltage i friluftaktiviteter og andre fritidsaktiviteter. Alt i alt svarer 21 pct. af de ældre svenske blødere med svær eller moderat hæmofili, at sygdommen i høj grad forhindrer dem i at leve det liv, de gerne vil. Yderligere 56 pct. svarer, at sygdommen i nogen grad forhindrer dem i at leve det liv, de ønsker.

Også erfaringerne i Danmarks Bløderforening viser, at der med aldringen opstår en række barrierer i forhold til at fortsætte en aktiv livsstil. Det handler ikke kun om fysiske begrænsninger. Også bevidstheden om de mange helbreds-mæssige problemer, der støder til, må adresseres, idet negative forventninger til fremtiden i sig selv bidrager til et mere inaktivt liv. Men der er behov for at få kortlagt nærmere hvilke mekanismer, der er i spil, hvilke konkrete barrierer, der opstår og hvilke tiltag, der skal udvikles og effektueres for at bekæmpe disse barrierer.

⁹ Se f.eks. *Thirty years of Hemophilia treatment in the Netherlands, 1972-2001* hvori angives, at de hollandske blødere har en meget høj og stabil arbejdsmarkedstilknytning samt Förbundet Blödersjuka I Sverige, FBIS: *Äldre blödarsjuka – en rapport inom Äldreprojektet, februar 2006* hvoraf fremgår, at kun halvdelen af de ældre blødere har heltidsarbejde.

¹⁰ Förbundet Blödersjuka I Sverige, FBIS: *Äldre blödarsjuka – en rapport inom Äldreprojektet, februar 2006*,

Bilag 3:

Aktiviteter i Bløderforeningens projekt

Fase 1:

Indsamling og bearbejdning af eksisterende viden

- kortlægning af eksisterende viden om ældre bløderes forhold i Norden og beslægtede lande. Bløderforeninger og behandlingscentre i Sverige, Norge, Finland, England, Holland, Spanien, Italien, Tyskland, Frankrig og evt. andre relevante lande, kontaktes mhp indsamling af eksisterende materiale
- sammenholdning af eksisterende data for at afklare metodiske problemer
- indsamling af viden i forhold til rehabilitering af andre handicapgrupper, der har fællestræk med bløderne
- analysearbejde på baggrund af det indsamlede materiale og afrapportering heraf

Skabelse af national viden

- udarbejdelse af interview-guide til undersøgelse af målgruppens aktuelle status og forventninger til fremtiden
- gennemførelse af telefoninterviews med målgruppen, dvs de ældre blødere
- analysearbejde på baggrund af indsamlede data og afrapportering heraf

Fase 2:

Identifikation af indsatsområder

- afholdelse af 2-3 fokusgrupper med deltagelse af ældre blødere med henblik på at
 - teste genkendeligheden i den indsamlede viden
 - skabe en ramme for udveksling og opsamling af erfaring, hvor de ældre bløderes episodiske, semantiske og procedurale viden mobiliseres og samles
 - afrapportere fokusgrupperne, så indholdet heraf gøres til grundlag for identifikation af relevante indsatsområder.
- Afrapporteringen af fokusgrupperne sendes i høring hos en større kreds af ældre blødere, ligesom den gøres til genstand for drøftelse i følgegruppen
- På baggrund af afrapportering og høring / drøftelse fastlægges indsatsområderne.

Fase 3:

Udvikling og implementering af indsatsområder. Identifikationen af indsatsområderne følger af arbejdet i fase 1 og 2. Vi formoder, at bl.a. følgende elementer vil indgå:

- opkvalificering af rådgivningsfunktion i Danmarks Bløderforening
- dannelse af netværk til erfaringsudveksling mellem ældre blødere
- udarbejdelse af individuelle handlingsplaner
- udvikling af andre tiltag, herunder bidrag til at kvalificere den offentlige indsats på området, f.eks. til jobcentrenes rådgivning

Fase 4:

De nye tiltag udbredes og implementeres ved systematisk at tilbyde dem til den primære målgruppe igennem en effektiv informationsindsats og personlig kontakt.

I forhold til den sekundære målgruppe afholdes en række aktiviteter:

- workshop for yngre blødere mhp forebyggelse

- informationsindsats overfor yngre blødere mhp forebyggelse
- konferenceaktivitet for andre patientgrupper mhp formidling omkring mestringsstrategi og udveksling af erfaringer med rehabilitering m.v.

Opfølgning

Med henblik på forankring og effektmåling afholdes følgende aktiviteter:

- workshop med centrene for trombose og hæmostase med henblik på forankring af de udviklede instrumenter og metoder
- formidling af resultater til f.eks. jobcentre og andre offentlige rådgivningsfunktioner
- måling på baseline 1 år efter projektperiodens udløb

Bilag 4

Dokumentation og opfølgning

Der nedsættes en følgegruppe, der kan anvendes til sparring i projektperioden. Følgende inviteres til at deltage: Center for Små Handicapgrupper, Center for Aktiv Beskæftigelsesindsats, Centrene for Hæmostase og Trombose, Blødererstatningsfonden, Sjældne Diagnoser, Danmarks Bløderforenings bestyrelse

Mål 1 og mål 2 skal opnås på basis af direkte involvering af målgruppen og det er succeskriterier at

- mindst 20 blødere fra primærmålgruppen har deltaget i fokusgrupper for at afdække aktuel situation, barrierer og behov
- mindst 1/4 af den primære gruppe efter projektperiodens har accepteret og anvendt de nye tiltag, herunder har formuleret en personlig strategiplan for sit gode bløderliv i alderdommen indeholdende mål og strategier for bl.a. arbejdsmarkedstilknytning, kulturelle aktiviteter, aktivt medborgerskab, fysisk tilstand m.v.

Resultaterne af indsatsen måles ved at kortlægge deltagernes udgangspunkt og de forandringer, de har oplevet ved den 2-årige projektperiodes udløb samt 1 år herefter:

- rent kvantitativt vil indikatorer være udvikling af baseline for fortsat monitorering ift arbejdsmarkedstilknytning, sygefraværs mønstre m.v.
- rent kvalitativt vil indikatorer være de selvoplevede forandringer, projektets aktiviteter fører med sig, herunder forandringer i forventninger til fremtiden

Mål 3 i forhold til sekundære målgrupper skal nås ved at

- skabe kontakt til og netværk imellem yngre blødere med henblik på forebyggelse af aldersrelaterede problemer. Som et led i denne proces udarbejdes oplysningsmateriale
- gennem en konferenceaktivitet at formidle projektets resultater til andre grupper med henblik på at styrke andre gruppers muligheder for at udvikle deres mestringsstrategier og med henblik på at afklare samarbejds muligheder i forhold til andre handicap-grupper

Projektet dokumenteres løbende. Umiddelbart efter projektperiodens afslutning inviterer vi Centrene for hæmostase og Trombose til en workshop med henblik på at drøfte forankring af resultaterne og de nye tiltag hos hhv. centrene og i Danmarks Bløderforening. Endvidere stilles resultaterne og metoderne til rådighed for ressourcepersoner i offentlige rådgivningstilbud, f.eks. i jobcentre.