

Et langt liv med blødersygdom



Sammenfatning af resultaterne af spørgeskemaundersøgelse 2008/2009

Fakta

Deltagerne i projektet "Bløderliv under forandring" er alle over 45 år og har hæmofili A eller B i moderat eller svær grad eller von Willebrand type 3. Målgruppen udgøres af 62 blødere i Danmark, hvoraf 44 har besvaret spørgeskemaet. Det svarer til 71 %.

Udgangspunktet for dette projekt er, at bedre behandling og større indsigt i mestring af blødersygdom gør, at bløderne bliver ældre end før. Bløderne over 45 år udgør således "første generation" af en helt ny gruppe aldrende blødere. Formålet med projektet er at give ældre blødere bedre mulighed for at leve aktivt liv med arbejde, familie og aktivt medborgerskab så længe som muligt. Projektet er finansieret af Velfærdsministeriets satspulje.

I første fase (september 2008-september 2009) er der gennemført et litteraturstudie samt en undersøgelse bestående af et spørgeskema samt fokusgruppe- og enkeltinterviews. De ældre bløderes livssituation er blevet beskrevet, og relevante indsatsområder identificeret. I næste fase (september 2009-september 2010) arbejdes med at udvikle nye tilbud indenfor indsatsområderne.

De foretagne sammenligninger mellem bløderne og normalbefolkningen tager udgangspunkt i fire danske befolkningsundersøgelser og der er justeret for forskelle i alders- og kønsfordelingen mellem almenbefolkningen og bløderne over 45 år. Data om bløderne fra 1988 stammer fra Danmarks Bløderforenings undersøgelse "Blødere i Danmark" (1988).

Professor Jakob Bjørner er konsulent på undersøgelsen og har foretaget analysen af svarene. Jakob Bjørner var også konsulent på undersøgelsen "Blødere i Danmark" (1988).

Dette notat er en sammenskrivning af afrapporteringen af spørgeskemaundersøgelsen "Et langt liv med blødersygdom".

Yderligere information om projektet fås ved henvendelse til Danmarks Bløderforenings sekretariat, tlf. 3314 5505.

Indledning

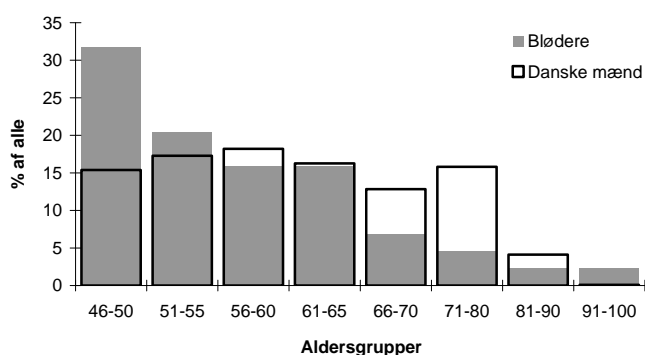
Undersøgelsen "Et langt liv med blødersygdom" viser, at bløderne oplever store fysiske problemer i forbindelse med deres sygdom, særlig i form af smerter, væsentlig kraftnedsættelse og bevægeindskrænkninger som følge af ledskader. Undersøgelsen indikerer også, at bløderne oplever en række komplekse problemstillinger som følge af aldring med blødersygdom. Denne udvikling udfordrer den samlede behandlings-, kontrol- og rehabiliteringsindsats, der må udvikles i takt hermed.

At adressere disse tunge, helbredsmæssige udfordringer ligger imidlertid udenfor rammerne af projekt "Bløderliv under forandring". Indenfor projektet er det mulighederne for at understøtte et fortsat aktivt liv, der sættes i fokus. Udgangspunktet herfor er godt. For undersøgelsen viser, at bløderne over 45 år i høj grad er aktive på arbejdsmarkedet og de fleste kan leve et helt normalt liv uden eller med kun mindre indskrænkninger. Men undersøgelsen viser også, at bløderne bekymrer sig om fremtiden. Der er en høj grad af sårbarhed at spore – flere lever alene og angiver at have sværere ved at skaffe hjælp end tidligere.

Hvem er bløderne over 45 år?

Undersøgelsen blandt bløderne over 45 år viser, at der er en stor overvægt af blødere i aldersgruppen 46-50 år i forhold til almenbefolkningen. De ældre blødere er, set som en samlet gruppe, således yngre end almenbefolkningen.

Aldersfordeling af blødere over 45 år sammenlignet med danske mænd

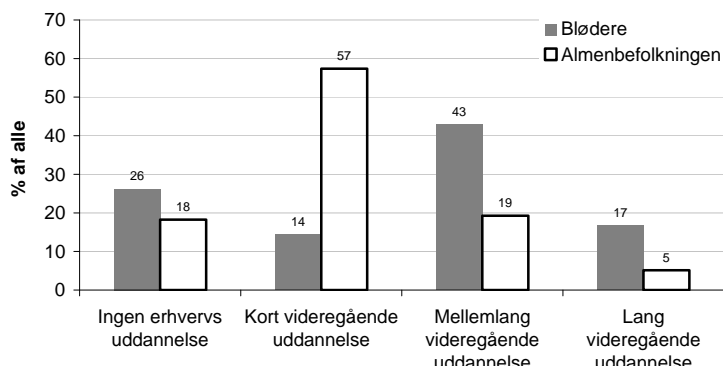


I de følgende sammenligninger er der justeret for forskelle i alders- og kønsfordelingen mellem almenbefolkningen og bløderne over 45 år.

37 % af bløderne bor i dag alene, mens det i 1988 kun var 12 %, der boede alene. I almenbefolkningen er 17 % singler.

I forhold til almenbefolkningen har en del blødere et højere uddannelsesniveau. 60 % af bløderne har en mellemlang eller lang videregående uddannelse, mens dette kun gør sig gældende for 24 % af almenbefolkningen. Der er dog også en større andel hos bløderne end hos almenbefolkningen, der ikke har nogen erhvervsuddannelse:

Erhvervsuddannelse for blødere over 45 år sammenlignet med almenbefolkningen



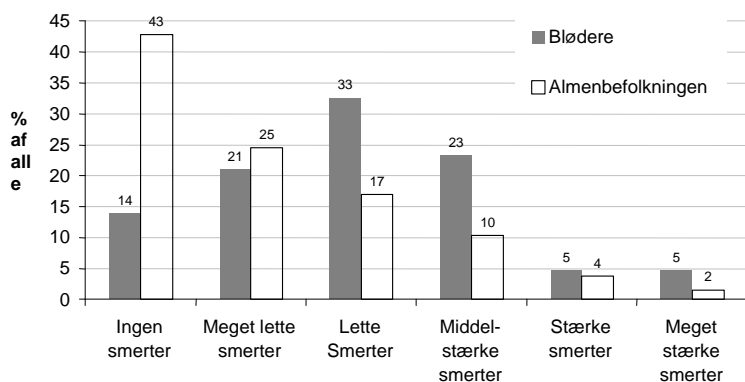
Helbredet hos blødere over 45 år

Undersøgelsen viser, at bløderne over 45 år generelt har et dårligere fysisk helbred end resten af befolkningen i samme aldersgruppe. I forhold til psykisk helbred og psykisk velbefindende har bløderne det næsten lige så godt som resten af den danske befolkning.

Mange smerter og hyppige blødninger

Kun 14 % af bløderne over 45 år har været smertefrie i løbet af den seneste måned, hvorimod det for almenbefolkningen er 43 %. En tredjedel af bløderne har haft middelstærke smerter eller værre, dette tal er kun en sjettedel i almenbefolkningen:

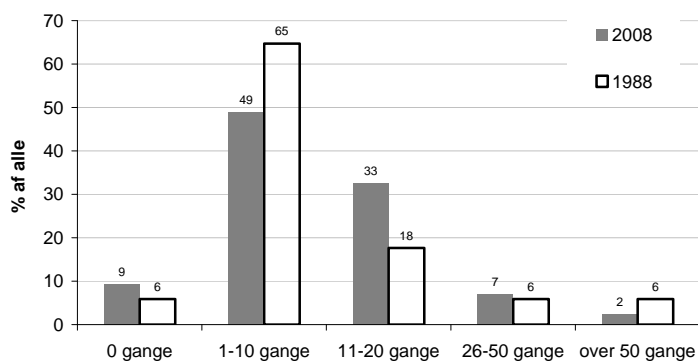
Svar på spørgsmålet: Hvor stærke fysiske smerter har du haft i de sidste 4 uger?



Blødernes generelle opfattelse af deres eget helbred er markant mindre positiv end hos resten af den danske befolkning. Den typiske bløder vurderer sit helbred som *godt*, hvor almenbefolkningen vurderer det som *vældigt godt* eller *fremragende*. Bløderne er især i forhold til deres fremtidige helbred mere pessimistiske end almenbefolkningen.

Lidt over 40 % af bløderne over 45 år har i 2008 haft 11 eller flere blødninger. På trods af en væsentlig forbedret behandling til bløderne siden undersøgelsen i 1988, har antallet af blødninger i dag således ikke ændret sig væsentligt fra 1988:

Antallet af blødninger per år for blødere over 45 år i 2008 og i 1988.



Samtidig viser undersøgelsen, at de personer, der har mange blødninger per år, generelt har dårligere funktionsevne og helbred end de blødere, der har færre blødninger per år. Faktorforbruget blandt bløderne fordeler sig således, at 20 blødere bruger under 100.000 enheder faktor om året, mens 24 blødere bruger over 100.000 enheder. Heraf bruger halvdelen over 200.000 enheder faktor om året.

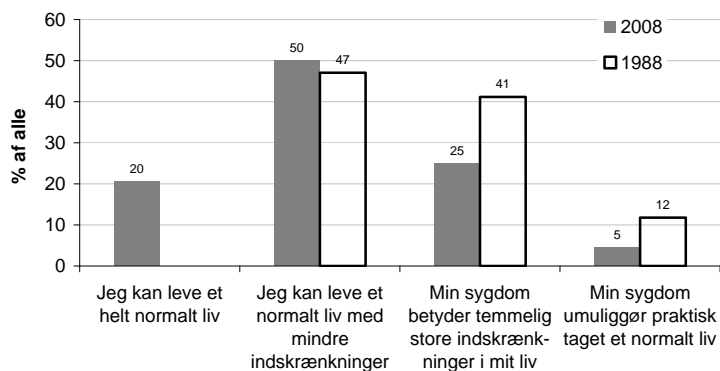
Kompleks helbredssituation

Bløderne over 45 år lever med en del bevægeindskrænkninger, ofte i ankel-, knæ-, og/eller albueled, og disse bevægeindskrænkninger adskiller sig ikke væsentligt fra undersøgelsen i 1988. Bløderne er belastet af følgesygdomme til deres blødersygdom og af andre sygdomme. Som følge af blødersygdommen har ca. to ud af fem blødere fået udskiftet et eller begge knæled, mens ca. en ud af seks har fået udskiftet et eller begge hofter. Slidgigt, hepatitis C og hiv er de mest forekommende af andre sygdomme end blødersygdommen. Slidgigt, som følge af gentagne ledblødninger, lider tre ud af fire blødere over 45 år af. Halvdelen af bløderne i undersøgelsen er smittet med hepatitis C, og hver femte har hiv som følge af at have fået inficeret blod i 1980'erne. Derudover har bløderne andre aldersrelaterede sygdomme og lidelser, såsom tandproblemer, forhøjet blodtryk, fald/balanceproblemer, hjertekarsygdomme, nyreproblemer og diabetes.

Et godt liv

Alt i alt viser undersøgelsen, at bløderne oplever store fysiske problemer i forbindelse med deres sygdom, særlig i form af smerter og bevægeindskrænkninger. På trods af dette svarer en ud af fem af bløderne over 45 år, at de kan leve et helt normalt liv sammenlignet med deres jævnaldrende uden blødersygdom – det var der ingen, der svarede i undersøgelsen fra 1988. Yderligere halvdelen svarer, at de kan leve et normalt liv med mindre indskrænkninger:

Svar på spørgsmålet "Hvordan synes du din tilværelse former sig sammenlignet med jævnaldrene uden blødersygdom?"

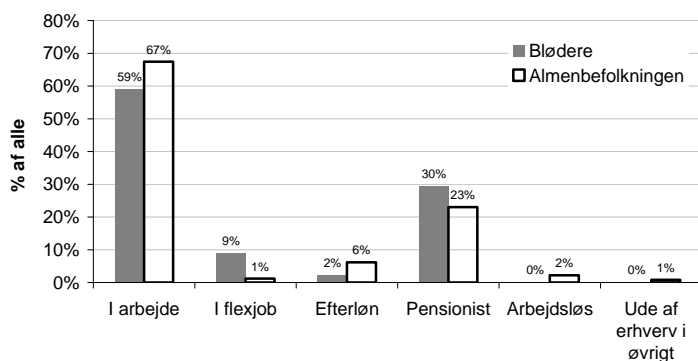


Disse tal er meget positive og vidner om, at bløderne over 45 år, på trods af at de er en gruppe med mange fysiske helbredsproblemer, har et stort livsmod.

Arbejdslivet hos blødere over 45 år

Et af de mest overraskende og imponerende resultater i undersøgelsen om blødere over 45 år er, at 68 % af bløderne er i arbejde, hvilket er tilsvarende andelen af almenbefolkningen, der er i arbejde. Dog er en større andel af bløderne ansat i flexjob, nemlig 9 %, mod 1 % hos almenbefolkningen:

Beskæftigelsessituation for bløder over 45 år sammenlignet med almenbefolkningen



Begrænset brug af hjælpemidler på arbejdspladsen

Bløderne gør kun i begrænset omfang brug af kompenserende ordninger på arbejdspladsen, såsom en personlig assistent eller hjælpemidler. Således svarer kun en femtedel, at de anvender eller tidligere har anvendt kompenserende ordninger på deres arbejdsplads, eksempelvis personlig assistance, speciel kontorstol, parkeringsplads nærmest ved indgangen eller elektrisk minicrosser.

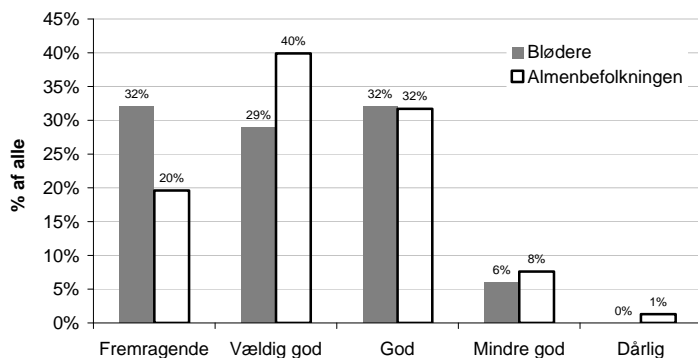
Bløderne klarer sig godt på arbejdsmarkedet

Blødernes sygefravær adskiller sig ikke væsentligt fra almenbefolkningens.

Bløderne giver udtryk for, at de klarer sig godt både fysisk og psykisk på arbejdsmarkedet. De vurderer kun deres fysiske arbejdsevne til at være lidt mindre end almenbefolkningens og i forhold

til at leve op til mentale krav på arbejdsmarkedet, vurderer bløderne deres arbejdsevne højere, end almenbefolkningen vurderer deres arbejdsevne:

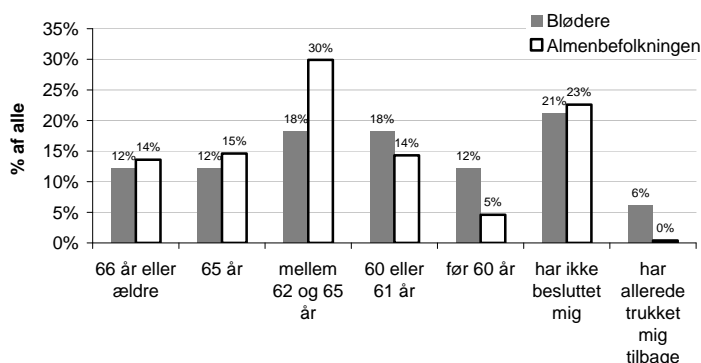
Svar på spørgsmålet "Hvordan vurderer du din nuværende arbejdsevne i forhold til de mentale krav i dit job?"



Tendens til tidligere tilbagetrækning fra arbejdsmarkedet

Bløderne over 45 år planlægger at trække sig tilbage fra arbejdsmarkedet lidt tidligere end resten af den danske befolkning. Men omkring hver fjerde bløder planlægger at blive på arbejdsmarkedet, til de er 65 år eller ældre. 12 % af bløderne svarer, at de vil trække sig tilbage fra arbejdsmarkedet, før de er 60 år:

Svar på spørgsmålet "Hvornår planlægger du at trække dig tilbage fra arbejdsmarkedet?"



Undersøgelsen viser, at forskellige arbejdsmæssige tilpasninger vil kunne få bløderne over 45 år til at blive længere på arbejdsmarkedet. Især er det bedre mulighed for selv at bestemme, hvornår man vil arbejde og mulighed for selv at tilrettelægge arbejdsopgaver, som bløderne angiver, vil kunne påvirke tidspunktet for deres tilbagetrækning fra arbejdsmarkedet. Disse arbejdsmæssige tilpasninger er vigtigere for bløderne end for resten af befolkningen.

Dagligdagen og tanker om fremtiden hos blødere over 45 år

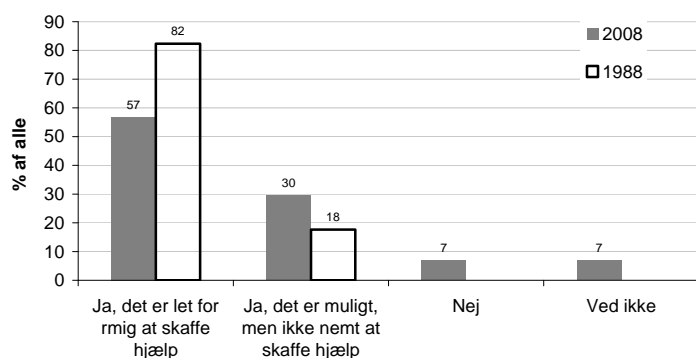
Bløderne over 45 år er begrænsede af deres helbred i forhold til krævende aktiviteter såsom at løfte tunge ting, at gå længere end en kilometer og i at bøj sig eller gå ned i knæ. Bløderne er ligeledes i nogen grad begrænset i en række dagligdags aktiviteter, fx madlavning, hvor ca. en fjerdedel blødere angiver at være lidt eller meget begrænset. Men samtidig svarer op mod 80 %, at de slet ikke er begrænset i dagligdags aktiviteter såsom at rede hår, børste tænder og køre bil.

Behov for hjælp i dagligdagen

Bløderne benytter sig af en række forskellige hjælpemidler i dagligdagen. Næsten halvdelen af gruppen har invalidebil, ca. en tredjedel bruger ortopædiske hjælpemidler, og omkring en sjettedel bruger krykker eller stok. Som følge af deres helbredsproblemer har bløderne en del merudgifter. Eksempelvis til fysioterapi eller anden form for træning, transport eller havearbejde.

Hvorvidt bløderne kan skaffe hjælp til praktiske ting af personer i deres omgivelser, er der også spurgt ind til i undersøgelsen. 57 % af bløderne svarer, at det er let for dem at skaffe hjælp, i 1988 svarede 82 % det samme. 7 % af bløderne svarer nej til, at der er mennesker i deres omgivelser, som de let kan bede om hjælp til praktiske ting. Det var der ikke nogen, der svarede i 1988. Dette kan hænge sammen med den store andel af blødere over 45 år, der i dag bor alene:

Svar på spørgsmålet "Findes der mennesker i dine omgivelser, som du let kan bede om hjælp til praktiske ting?"



Glade og tilfredse trods bekymringer om fremtiden

Bløderne over 45 år har en del bekymringer om fremtiden især i forhold til at få flere smerter, at blive afhængig af hjælp i hverdagen og at være nødt til at få skiftet (flere) led:

Bekymringer om fremtiden (antal)

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

Afsluttende skal det bemærkes, at på trods af forskellige bekymringer om fremtiden har mere end tre ud af fem blødere følt sig rolige og afslappet samt glade og tilfredse stort set hele tiden igennem den sidste måned.