

2007-09-17

Allmänna Arvsfonden
Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Redovisning av projekt 2004/146 (slutrapport) Dnr 2004-1035-H

Förbundet Blödarsjuka beviljades i december 2004 stöd ur Allmänna Arvsfonden. Syftet var att i ett tvåårigt projekt underlätta vardagen och förbättra livskvaliteten för de äldre blödarsjuka och deras anhöriga i förbundet. Detta ska ske genom att förstärka ett befintligt men skört nätverk, bedriva uppsökande och kamratstödande verksamhet och nå ut med anpassad information om sociala rättigheter, egenvård och hjälpmedel i gruppen. Förbundet ska också arbeta för bättre rehabiliteringsmöjligheter för den första generationen äldre medlemmar i förbundet.

Kursivt anges nedan den verksamhet som beskrevs enligt projektplanen. Därefter följer en redogörelse för hur insatserna genomförts inom ramen för projektet samt vilka resultat som uppnåtts.

- Tillsätta en styrgrupp för projektet bestående av äldre blödarsjuka medlemmar och deras anhöriga.

- Få till stånd en äldrekommitté med uppgift att bevaka de äldres intressen inom förbundet. Projektet har letts av en styrgrupp bestående av: Benny Åsberg (ordförande), Gert Grekow, Zygmunt Gruszka, Gösta Knutsson och Ann-Katrin Pernholm. Projektledare har varit Eva Sarman och projektanställd har varit Maria Hedberg (6 mån). Styrgruppen har haft 16 möten. I oktober 2005 beslöt förbundsstyrelsen att styrgruppens medlemmar också utgör Förbundet Blödarsjukas äldrekommitté

- Kartlägga äldre medlemmars behov av samhällsstöd, rehabilitering mm. samt förmedla behoven till hemofilivården, berört landsting, kommun, försäkringskassa m fl instanser.

En omfattande enkät med frågor om vård och behandling, socialt och ekonomiskt stöd, hjälpmedel, arbete och sysselsättning, bemötande och attityder samt livskvalitet bland förbundets 222 blödarsjuka medlemmar över 40 år färdigställdes i början av 2006. Svarsfrekvensen blev 71 procent.

Materialet visade bland annat:

- 93% av de blödarsjuka med svårare form av sjukdomen har bestående rörelsehinder och att många inte upplever att man fått en tillräckligt bra behandling för sitt rörelsehinder.
- att 72 % av de personer med svår form av blödarsjuka har bestående smärtor och att många saknar behandling för sin smärta

- Drygt hälften av de svarande uppger att de har hepatit C och att många inte fått behandling mot viruset.
- Drygt hälften av de som behöver hjälp med personlig service eller hemsysslor får hjälpen av en annan hushållsmedlem.
- ¼ av samtliga svarande vet inte om de har de hjälpmedel de behöver.
- 33 % av samtliga svarande hade en inkomst som är 160 000 kronor per år eller lägre. 160 000 kronor per år motsvarar 13 333 kronor per månad.
- 27 % av de blödarsjuka med svår eller medelsvår form hade mer än 10 000 kronor per år i merutgifter för sin sitt funktionshinder.
- 77 % av de som har svår eller medelsvår form av blödarsjuka, och 54 procent av samtliga var på grund av sin sjukdom hindrade att leva det liv de ville leva
- 35 % av samtliga svarade att de sällan träffar vänner och bekanta.
- 22 % av samtliga ville träffa andra blödarsjuka oftare än vad de gjorde.

Ur ett internationellt perspektiv är villkoren för den första generationen blödarsjuka personer över 60 år i gruppen värd att uppmärksammas. Detta mot bakgrund av att blödarsjuka personer i Sverige har haft tillgång till en förhållandevis god behandling under lång tid. Generellt sett bland världens blödarsjuka är medellivslängden mycket låg på grund av att ingen behandling har funnits att tillgå. Därför rönt resultatet stort intresse när de redovisades på världskongressen i Vancouver i maj 2006 och på ett nordiskt möte på Island i augusti 2006. Mycket återstår nämligen att förbättra i de äldre blödarsjukas situation i Sverige

Även utifrån Förbundet Blödarsjukas perspektiv fanns all anledning att uppmärksamma rapporten. Arbetet i projektet har också utformats utifrån resultat som visade att det fanns ett stort informationsbehov inom gruppen bland annat om samhällsstöd, tillgång till rehabilitering och hjälpmedel. Vidare framkom det att många äldre blödarsjuka hade behov att träffa andra i motsvarande situation. En viktig uppgift inom projektet blev att i mötesform diskutera och förmedla kunskap om frågeställningar kring vård, behandling och rehabilitering till de blödarsjuka och till ansvariga myndigheter och vårdgivare. Förutom ett stort antal möten med representanter för vården har också information kring rehabiliteringsbehoven bland äldre blödarsjuka personer förmedlats till ledande politiker i landstingen..

- Ge underlag till hemofilivården bland annat genom möten med vårdansvariga, kuratorer, sjukgymnaster och övrig vårdpersonal.

Enkätens resultat har utgjort viktigt bakgrundsmaterial vid de möten om vård, rehabilitering och de äldre blödarsjukas sociala situation som hållits med hemofilivården. Syftet har, förutom att få till stånd förbättringar av den centrala hemofilivården, att få hemofilivården att bättre uppmärksamma och agera för lokala instanser från landstingens, och försäkringskassan för att förbättra rehabilitering och socialt stöd bland äldre blödarsjuka.

Vid ett möte 2006 med kuratorerna vid landets tre hemofilicentra diskuterades bland annat hur hjälpen kan förbättras för äldre blödarsjuka, t ex när det gäller att söka handikappersättning, bilstöd, parkeringstillstånd, stöd i hemmet och avlastning för anhöriga mm. Vidare diskuterades hur det psykologiska stödet kan förbättras, speciellt för gruppen hiv och hepatitdrabbade blödarsjuka och deras anhöriga. Andra frågor som togs upp var hemofilivårdens samarbete med den kurativa vården på hemorten samt hur samarbetet mellan förbundet och kuratorerna kan förbättras.

Vid ett möte 2006 med läkarna vid landets hemofilicentra uppmärksammades hur den ortopediska vården, hjälpmedelsstödet och smärtvården kan förbättras. Vidare diskuterades om den förebyggande vården bör omfatta fler äldre blödarsjuka, om äldre blödarsjukas hepatitbehandling kan utökas samt hur hemofilivården samarbetar med vård, socialt stöd och sjukgymnastik på hemorten. Motsvarande frågeställningar diskuterades också mer ingående utifrån de speciella förhållanden som råder vid varje hemofilicentrum under tre separata möten i Stockholm; Göteborg och Malmö. Närvarande var då läkare, sjuksköterskor och sjukgymnaster samt representanter för äldrekommittén.

Sammanfattningsvis kan sägas att den ökande uppmärksamheten från förbundets sida för de äldre blödarsjukas situation har bemötts positivt av hemofilivården. Vilka förändringar i vården detta på sikt kan leda till är ännu för tidigt att utvärdera.

- Bygga och förstärka ett nätverk bland äldre medlemmar (2-3 möten per år) Bedriva uppsökande kamratstödande verksamhet gruppen.

Tre sk MÅ BRA dagar har under projektperioden genomförts för äldre blödarsjuka och deras anhöriga. Mötesplatserna har varit Sunne i Värmland, Ronneby i Blekinge och Grötö på Västkusten. På programmen har bland annat stått föreläsningar om smärta, vård och behandling, information från försäkringskassa kring det sociala stödet, information om hälsa, livskvalitet, kost och motion, sex och samlevnad, det naturliga åldrandet, mm. Under de omfattande gruppdiskussioner som genomfördes under dessa dagar diskuterades också bland annat hjälpmedel, socialt stöd, praktiska tips i vardagen, vad äldre blödarsjuka önskar få ut av sin vård, hur arbetslivet och det sociala livet fungerar samt hur nätverk och kamratstöd ska hållas igång.

Deltagarnas bedömning av MÅ BRA dagarna med föreläsningar, diskussioner och rehabiliterande inslag har varit mycket positivt. Att så många äldre medlemmar (40 - 50 personer per gång) velat delta beror bland annat på att styrgruppen har bedrivit en aktiv och uppsökande verksamhet för att motivera till deltagande. Förbundet har för avsikt att även fortsättningsvis, om ekonomin så tillåter, genomföra årliga MÅ Bra dagar för förbundets medlemmar 50+.

Vid en konferens med förbundets regionföreningar hösten 2005 uppmanades regionföreningarna att prioritera verksamhet bland de äldre medlemmarna. Därefter har Stockholms regionförening med projektstöd anordnat två weekendträffar för äldre medlemmar som annars inte brukar delta i föreningsverksamheten. Motsvarande träff har även genomförts i Södra regionföreningen. Även i samband med dessa träffar har regionföreningarna aktivt motiverat äldre medlemmar till deltagande. Syftet har varit att ge möjlighet till nya kontakter och erfarenhetsutbyten och att uppmuntra nätverksbyggande. Verksamheten har visat sig fylla ett behov och kommer, om den ekonomiska situationen så medger, att upprepas.

- Utarbeta informationsmaterial för äldre blödarsjuka med information om egenvård, sociala rättigheter, hjälpmedel och praktiska tips som kan underlätta vardagen

I projektet har ett informationsmaterial för äldre blödarsjuka tagits fram. Tonvikten ligger på socialförsäkringarnas utformning, praktiska tips, möjlighet till stöd och service i hemmet och möjlighet till avlastning för anhöriga. Vidare informerades om verksamhet som underlättar för rörelsehindrade, dvs färdtjänst, parkeringstillstånd bilstöd mm samt om hjälpmedel för att bättre klara vardagen. Materialet har skickats ut till förbundets samtliga äldre medlemmar. Det finns också tillgängligt på förbundets hemsida. Vidare har ett faktablad om samhällets stöd till blödarsjuka uppdaterats. Även detta finns tillgängligt på förbundets hemsida.

Information om praktiska hjälpmedel kopplade till funktionshindret har under projektets gång förmedlats både i mötesverksamheten och i form av utskick till medlemmarna. Information om projektets verksamhet har kontinuerligt lämnats i medlemstidningen Gensvar och på förbundets hemsida.

- Planera och genomföra en rehabiliteringsvistelse i varmare klimat för äldre blödarsjuka personer.

Eftersom rehabiliterande insatser för svårt blödarsjuka personer helt saknas ute i landstingen trots att de flesta äldre har mycket uttalade rörelse- och smärtproblem, har förbundet och den norska motsvarigheten till förbundet, Föreningen för blödare, samarbetat kring planering och genomförande av en 2 veckors rehabiliteringsvistelse på Teneriffa. Resan genomförs i mars 2006. 45 blödarsjuka personer med anhöriga deltog på egen bekostnad. Ett samarbete med rehabiliteringsanläggningen Vintersol skedde kring bassängträning och sjukgymnastik i varmvattenbassäng. Vidare genomfördes styrketräning i grupp samt individuell behandling av norsk läkare, svensk hemofilisjuksköterska och sjukgymnast.

Effekten av verksamheten utvärderades. Bl a visade en självskattning bland deltagarna att alla blödarsjuka ansåg att vistelsen haft mycket stor eller stor betydelse för välbefinnandet.

16 av 20 ansåg att bassängträningen haft mycket stor eller stor betydelse för välbefinnandet

16 av 20 ansåg att sjukgymnastiken haft mycket stor eller stor betydelse för välbefinnandet

17 av 20 ansåg sig bättre i leder

19 av 20 ansåg att rörligheten förbättrats

16 av 20 ansåg att humöret var bättre

14 av 19 ansåg att smärtan var bättre.

Det positiva utfallet bland deltagarna låg till grund för fortsatt nordiskt samarbete i form av ytterligare en klimatresa som genomfördes i mars 2007. Denna gång genomfördes resan med enbart norsk vårdpersonal. Rehabiliteringssamarbetet fortsätter framöver och ytterligare en planerad resa till Teneriffa och Vintersol äger rum våren 2008.

För att ytterligare understryka behovet av anpassad rehabilitering för äldre blödarsjuka har förbundet i en skrivelse till regeringen och till ledande politiker inom landstingen beskrivit behovet av av klimatvård utomlands och/eller kvalificerad rehabilitering i Sverige för äldre blödarsjuka personer. Skrivelsen har diskuterats med hemofilivården och i skrivandes stund kommenterats av hälften av landstingen.

Sammanfattningsvis har projektet gett förbundet unika resurser att fokusera på de äldre medlemmarnas situation. Det är också vår förhoppning att projektet på sikt bidrar till en bättre vardag för de äldre medlemmarna.

Med vänlig hälsning

Benny Åsberg
ordförande, äldrekommittén

Eva Sarman
projektledare

