



Tjekliste

Hæmofili hos ældre blødere - det sociale område

● Forværring af symptomer med alderen – behov for mere støtte

Der knytter sig nogle særlige problemstillinger til det at have hæmofili og at blive ældre. Mange af de ældre, der ikke fik faktorbehandling i deres barndom, har problemer med svage muskler og ødelagte led. Dette giver bevægelsehandicap og kroniske smerter, der er meget belastende. Disse følger af blødersygdommen kan derfor blandt andet betyde et behov for støtte til hjælpemidler, hjælp til boligændringer eller boligsift, hjælp til befordring eller dækning af øvrige nødvendige merudgifter, såsom medicinudgifter og nødvendige håndsørkninger.

Aldringsprocessen kan begynde tidligere for mennesker med hæmofili end for den øvrige del af befolkningen. De kropslige færdigheder aftager hurtigere. Det kan dreje sig om fysiske vanskeligheder som stivhed, smerter og træthed. Dette skyldes i mange tilfælde belastende brug af kroppen i lang tid. 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.

Nogle blødere har også andre svære sygdomme. En del blødere er for eksempel via deres medicin blevet smittet med hiv og/eller hepatitis (leverbetændelse). Disse blødere kan, ud over deres blødersygdom, også have store fysiske og psykiske belastninger og har derfor et særligt behov for støtte omkring personlige og praktiske problemer. Se i øvrigt "Kort om blødersygdommen hæmofili hos ældre blødere".

Danmarks Bløderforening spiller en stor rolle i at lære at mestre vanskelighederne.

● Træning og vedligeholdelse

Risikoen for at få blødninger i led og muskler er mindre, hvis led og muskler er stærke og smidige. Her er den forebyggende og behandlende indsats, for eksempel i form af fysisk træning, vedligeholdelsestræning og fysioterapi, af væsentlig betydning. I forbindelse med genopretning af de mistede funktioner efter en blødning, er genoptræning med blandt andet fysioterapi vigtig.

Kommunen skal tilbyde genoptræning til afhjælpning af fysisk funktionsnedsættelse forårsaget af sygdom, der ikke er blevet behandlet i forbindelse med sygehusindlæggelse. Den kommunale genoptræning er gratis.

Kommunen skal også sørge for vedligeholdelsestræning til personer, som har brug for en individuel træningsindsats med henblik på at kunne vedligeholde fysiske eller psykiske færdigheder. Målgrup-

pen for vedligeholdelsestræning er alle, som på grund af nedsat funktionsevne (eller særlige sociale problemer) vurderes at have behov. Vedligeholdelsestræning omfatter også personer med kroniske lidelser.

Med en henvisning fra en læge til en praktiserende fysioterapeut, får man cirka 40 % af prisen betalt af sygesikringen.

Kommunerne har ifølge serviceloven mulighed for at yde tilskud til personer, som på grund af varigt nedsat funktionsevne har behov for befordring med individuelle transportmidler til et visiteret træningsforløb.

● Hjælpemidler

Blødere med varig nedsat funktionsevne kan søge om støtte til hjælpemidler og forbrugsgoder, eksempelvis en stok, rollator eller special-bestik. Støtte til hjælpemidler og forbrugsgoder er en hjælp til at kompensere for den pågældendes handicap. Formålet er, at mennesker med nedsat funktionsevne får mulighed for at have en så normal og selvstændig tilværelse som muligt uafhængig af andres bistand i dagligdagen.

Hjælpemidlerne kan bevilges som udlån, kontantydelse eller udleveres som naturalhjælp. Det vil typisk være en fysio- eller ergoterapeut i kommunen eller hjælpemiddelcentralen, der vejleder om valg og tilpasning af hjælpemidler. Det er kommunen, der træffer afgørelse.

Er der tale om hjælpemidler til midlertidigt brug, for eksempel efter en operation, skal de udlånes fra det sygehus, hvor behandlingen er blevet udført.

Hjælpemiddelinstitutionen har udarbejdet en database over hjælpemidler. Hjælpemiddelbasen indeholder oplysninger om mere 44.000 hjælpemidler. Se www.hmi-basen.dk

● Personlig og praktisk hjælp (Hjemmehjælp)

Efter kommunal henvisning er det muligt at få personlig og praktisk hjælp. Betegnelsen personlig hjælp og pleje dækker over hjælp til for eksempel personlig hygiejne, hjælp til at komme op af og i seng eller få tøj på.

Den praktiske hjælp i hjemmet kan være hjælp til for eksempel rengøring, tøjvask eller indkøb. Den praktiske hjælp kan også bestå i, at man får mad fra den kommunale madordning.

I forbindelse med kirurgiske indgreb er det væsentligt, at støtten er planlagt, og at personens øvrige funktionsindskrænkninger er taget med i betragtning.

● Boligændring og flytning

Der kan opstå et behov for at ændre eller udvide boligen, så den er egnet til borgeren med hæmofili. Ansøgning om boligændring skal rettes til kommunen. Der er i den forbindelse mulighed for, at borgere med svær bevægelseshæmning kan få økonomisk støtte til at nedbringe huslejen.

Mange flytter i en mindre og mere passende bolig, når de bliver ældre. Kommunen råder over et

antal boliger, som de kan henvise til. Der kan være tale om:

- Ældreboliger, der er handicapvenlige boliger. Borgeren kan her – lige som andre borgere - få hjemmehjælp til praktiske opgaver i hjemmet samt pleje og omsorg.
- Plejebolig, der er en selvstændig handicapvenlig bolig, som er en del af et byggeri med fælles faciliteter, der frit kan benyttes af beboere og pårørende. Som beboer kan man få praktisk hjælp og personlig pleje (hjemmehjælp) efter samme principper som gælder for en almindelig bolig.
- Plejebolig med fast personale (plejehjem), der er for mennesker, der på grund af blandt andet handicap og behov for vedvarende pleje, ikke længere kan klare sig i en almindelig bolig.

Man kan frit vælge ældre- eller plejebolig på tværs af kommunegrænser efter gældende regler.

● Anden hjælp

Dækning af merudgifter

Personer mellem 18 og 65 år med varigt nedsat funktionsevne kan få dækket merudgifter som følge af deres blødersygdom. Der skal være tale om en varigt nedsat funktionsevne, hvis konsekvenser for den enkelte er af indgribende karakter i den daglige tilværelse og som medfører, at der må sættes ind med betydelige hjælpeforanstaltninger. Dækning af merudgifter er dog subsidiær i forhold til andre ydelser, så man vil i forhold til merudgifter til rengøring eksempelvis se på andre muligheder såsom rengøringshjælp fra hjemmeplejen.

Det er kommunen, der træffer afgørelse om dækning af nødvendige merudgifter efter anvendelse af den såkaldte funktionsevnetest.

Støtte til transport

Der er flere muligheder for at få tilskud til forskellige former for befordring.

Mange mennesker med nedsat funktionsevne er afhængige af bil. Der er flere forhold, som har betydning for, hvorvidt man kan være berettiget til støtte til køb af en bil for eksempel omfanget af funktionsevnenedsættelsen og kørselsbehovet. Der kan også bevilges særlig indretning af bilen. Man skal henvende sig til kommunen herom.

Pensionister med et meget udadrettet liv kan søge om bil til såkaldte 'trivselsformål'. Kriterierne for at få tilkendt en "trivselsbil" er strengere, end hvis det drejer sig om en bil til erhvervsformål.

Der er flere muligheder for at få tilskud til forskellige former for befordring for eksempel i forbindelse med behandling i sundhedssystemet.

● Mere information – kontakt

Danmarks Bløderforening
Tlf. 3314 5505
www.bloderforeningen.dk

Sjældne Diagnoser
Tlf. 3314 0010
www.sjaeldnediagnoser.dk
mail: mail@sjaeldnediagnoser.dk

Kilder

Danmarks Bløderforenings hjemmeside
Hæmoflicentrene på Skejby Sygehus og Rigshospitalet