

Præsentation af Danmarks Bløderforenings vision for "Bedre Bløderliv 2020". Oplæg ved formand Terkel Andersen, næstformand Jacob Bech Andersen og kasserer Mikael Frausing:

"Vi vil gerne kendetegnes ved at være en forening, der ikke kigger bagud men fremad," sagde Terkel Andersen, da han bød velkommen til workshop om det gode bløderliv 2020.

Og så kunne han alligevel ikke dy sig for at kigge lidt tilbage. Etableringen af Danmarks Bløderforening for fyrre år siden skete for at virke i målgruppens interesse, skabe oplysning omkring den og støtte forskningen, men også for at samle bløderne. I slutningen af 1960'erne var der nemlig blevet skabt mulighed for en revolution, der virkelig gjorde en forskel i forhold til blødernes livstidsudsigter få årtier før.

Bløderne var i et vist omfang blevet samlet før. En af pionererne på bløderområdet, Knud-Erik Sjølin, havde i midten af 1950'erne identificeret 148 blødere i 78 danske slægter. Før ham havde Mogens Andreassen udgivet en afhandling i 1943, hvor han i en arvebiologisk kortlægning havde registreret omkring 200 blødere i nogen og 60 familier ved at gennemgå en masse stamtræer.

Alle stamtræerne er optrykt i afhandlingen, som Danmarks Bløderforening fik et eksemplar af til sit 25 års jubilæum. Det blev aldrig rigtigt brugt, fordi foreningen dengang stadig fast i aids-tragedien.

"Det skiftede heldigvis, og derfor kan vi i dag begynde at se fremad og tegne et nyt billede af, hvad Danmarks Bløderforening kan bidrage med i forhold til udvikling af indsatsen," sagde Terkel Andersen.

For at understøtte den proces har Danmarks Bløderforening inddraget sine medlemmer i at vurdere, hvad foreningen betyder for dem, hvad det gode bløderliv er, og hvordan man skal lægge vægten mellem arbejdet med at leve med en blødersygdom og arbejdet med at leve et fuldt, rigt og så normalt et liv som muligt. Den proces har været ledet af Trine Schaldemose, som sammen med en studiekreds det sidste halve år har arbejdet med at formulere en vision for det gode bløderliv 2020.

Terkel Andersen fortalte, at visionen er blevet beskrevet i fire forskellige niveauer fra samfundsniveau over organisatorisk niveau og institutionelt niveau til individniveau. Samfundsniveauet overlod han til næstformand Jacob Bech Andersen at fortælle om.

Medicinens effekt skal kunne dokumenteres

"De næste ti år står vi over for nogle meget interessante udfordringer," lød det fra Jacob Bech Andersen, da han overtog ordet fra Terkel Andersen.

En af de helt overordnede diskussioner tages allerede nu generelt på samfundsniveau: Har vi råd til det her velfærdssamfund, som betyder, at bløderne kan få den fantastiske behandling i Danmark, som de gør?

"Det er ikke sådan, at vi som repræsentanter for Danmarks Bløderforening går og er vildt bekymrede for, at behandlingen forsvinder, men vi skal hele tiden kunne dokumentere og

fremvise resultater løbende de kommende mange år for at kunne slå 100 procent fast over for sundhedsmyndighederne, at det er fornuftigt, at pumpe rigtig meget medicin ind i unge og ældre blødere,” sagde Jacob Bech Andersen og understregede, at det kræver, at alle interessenter på bløderområdet arbejder sammen. Især i forhold til at få dokumenteret, at indsatsen virker.

”Flere har allerede været inde på vigtigheden af et registreringssystem af danske blødere, og forhåbentlig kommer det til at ske i de kommende år. Hvem, der så skal stå for finansieringen af en sådan database, må komme an på en diskussion,” sagde Jacob Andersen.

Det institutionelle niveau

Derefter overtog kasserer i foreningen, Mikael Frausing, for at fortælle om det institutionelle niveau. Mikael Frausing er far til to bløderdrengene på henholdsvis seks og otte år.

”Når vi snakker om det institutionelle niveau, så mener vi de professionelle institutioner og organisationer, som Danmarks Bløderforening holder kontakt med og samarbejder med,” fortalte Mikael Frausing.

Her er de vigtigste de to hæmofilcentre i henholdsvis Århus og København, men også medicinalindustrien, den offentlige forvaltning i bred forstand og andre patientforeninger i ind og udland.

”Et af kendetegnene for bløderne er, at vi er relativt få, der er optaget af gruppens vilkår, og en af fremtidens udfordringer er, hvordan vi sammen med de her aktører kan fastholde og fremme opmærksomheden omkring de udfordringer, gruppen står overfor. En af måderne er at synliggøre den viden, der er på feltet endnu mere,” sagde Mikael Frausing.

Han stiftede selv først bekendtskab med blødersygdommen, da hans førstefødte var på vej, og selvom han kom til sit første møde i Danmarks Bløderforening for fem år siden, var det først for to år siden, at han rigtigt fandt ud af, hvad foreningen rent faktisk laver, og hvilken overvældende mængde viden, der eksisterer i foreningen.

”Der er både konkret viden om blødersygdom, men det er også en helt masse procesviden, der er opsamlet gennem 40 år. For eksempel omkring introduktion af nye lægemidler, nye behandlingsmetoder, hjemmebehandling, erfaring vedrørende medlemsaktiviteter og spørgsmål om fosterdiagnostik og fravalg af bløderbørn,” sagde Mikael Frausing, som også pegede på den viden, der findes hos bløderne selv og kanaliseres gennem foreningen. Han sluttede med at pointere, at det er vigtigt at skabe samarbejde og bruge de fælles erfaringer som læringsressource til gavn for bløderne. Det er også en fremtidig udfordring.

Individniveauet

Derefter tog Jacob Bech Andersen over for at snakke om udfordringerne på individniveauet.

”Som forening skal vi være parate til at favne bredt, når det gælder medlemmerne, for det er en super bred målgruppe, vi efterhånden har. Vi har blødere, som er født i en tid, hvor der ikke fandtes medicin. Blødere, der er smittet med Hepatitis C og hiv, og blødere der heldigvis har det super godt og har fået profylakse hele deres liv,” sagde Jacob Bech Andersen.

Og en bred målgruppe stiller krav til brede aktiviteter og til at skabe et netværk på tværs.

Men på trods af forskellighederne har medlemmerne også masser til fælles. For eksempel bekymringerne. Bekymringen hos et forældrepar, der i dag får et bløderbarn, er stadig enorm.

”Jeg får for eksempel tit spørgsmål fra forældre, om hvorvidt jeg tror, at deres barn vil kunne dyrke sport. Bekymringen for at udvikle inhibitorer er der også. En bekymring jeg også som 35-årig bløder kan have,” fortalte Jacob Bech Andersen.

Derfor har behovet for at kunne føle sig tryk også været kendetegnende i arbejdet med visionen. Og det gælder tryghed på alle niveauer.

”For mit eget vedkommende handler det om, at jeg føler, at jeg er i trygge rammer. At jeg kan tage ind på Rigshospitalet, hvor jeg hører til og blive behandlet på den mest optimale måde på alle tider af døgnet,” sagde Jacob Andersen og understregede, at det er særdeles vigtigt at kæmpe for, at det altid skal være sådan. Han refererede til den meget ulykkelige episode for et par år siden, da en ung norsk bløder bosat i København døde efter at være blevet afvist af Rigshospitalet traumecenter efter et uheld. Det skabte stor bekymring blandt bløderne.

”Vi har alle sammen oplevet den her utryghed en gang imellem. Man føler, at man er en lille bitte smule alene i verden, når man er bløderpatient. Også i 2010. Derfor er det en udfordring for os alle at kæmpe for, at bløderne kan føle sig trygge,” sluttede Jacob Andersen.

Samarbejde og ansvar

Terkel Andersen fortalte så, at der i tillæg til trygheden er to andre nøgleord i visionen, nemlig samarbejde og ansvar.

”Vi har insisteret meget på samarbejdet i arbejdsgruppen, der har arbejdet med visionen, for en af grundene til succesen bag bløderbehandlingen i Danmark og i verden er det fortrinlige samarbejde, der har været mellem læger, sygeplejersker og blødergrupper. Det er en dimension, der skal fortsættes, og som er utroligt vigtig. Også i forhold til aktører uden for sygehusvæsenet, som i allerhøjeste grad også inddrages i blødernes velfærd,” sagde Terkel Andersen.

Og til ordet samarbejde kobler ordene ansvar og ansvarlighed sig.

”Vi skal sammen understøtte, at bløderne i stadig større omfang tager ansvar for eget liv. De skal blive i stand til at mestre deres egen tilværelse så godt som muligt og bidrage til, at de ressourcer, som samfundet stiller til rådighed for bløderne, bruges bedst muligt. Vi

skal kunne vise de mennesker, som via skatten betaler til bløderbehandlingen, at der tages vare på den investering,” sagde Terkel Andersen, der sluttede sit indlæg med en anekdote om lille Emil på otte år, der på en sommerlejr spurgte Tem Folmand, der er medlem af foreningens forretningsudvalg: ”Er du bløder eller menneske?”

”Det siger noget om, at selv om der er sket rigtigt meget, så er der fortsat meget identitet knyttet til at være bløder. Den identitet er måske både en styrke og en hæmsko,” sagde Terkel Andersen.

En styrke i den forstand, at man som bløder tilhører et stærkt fællesskab med gode traditioner for at støtte hinanden, erfaringsudveksle og arbejde sammen på at udvikle indsatsen mod det stadig bedre. Men også en hæmsko i den forstand, at man som bløder hele tiden skal forholde sig til, hvordan man sikrer, at blødersygdommen ikke fylder mere, end det den skal.