

04: Tema: ITP og livskvalitet

12: Afsked med Lise Colstrup

14: Nye retningslinjer inden for ITP

BLØDERNYT



Ny bog om
blødersagen

Side 11

Forsidetegning

Palle Lykke Ravn og Hanne Reintoft til receptionen for hans bog "En dag ad gangen" i april.



ISSN: 1399-400X

Danmarks Bløderforening
Frederiksholms Kanal 2, 3. sal
1220 København K
Telefon: 3314 5505
Telefax: 3314 5509
E-mail: dbf@bloderforeningen.dk
www.bloderforeningen.dk
Giro: 4 18 16 97

Redaktion

Terkel Andersen (ansvarshavende)
Lærke Gade Bjerregaard (redaktør)
Lene Jensen

Artikler, kommentarer, ris eller ros er velkomne.
Eventuelle bidrag sendes til Danmarks Bløderforening:
dbf@bloderforeningen.dk

Layout og produktion: Rumfang
Oplag: 900

Tryk: Rosendahls

Næste deadline: 1. november

Her kan du træffe bestyrelsen

Terkel Andersen (formand) 3315 3830
Tove Lehmann (næstformand) 6597 2043
Hans Henrik Paulsen (kasserer) 3641 4274
Theis Bacher 5850 0996
Lene Brandt 5494 3508
Tem Folmand 4091 8753
Jacob Bech Andersen 2441 1213
Lisbeth Skjødts Ipsen 8753 8055
Mikael Frausing 5192 5954
Naja Skouw-Rasmussen (suppl.) 2077 0279
Gitte Hassaine (suppl.) 2062 8997

Ungegruppen, kontaktperson

Ronni Trihøj Nielsen 5184 4131

Medarbejdere i sekretariatet

Lene Jensen (direktør)
Birte Steffensen (socialrådgiver)
Lærke Gade Bjerregaard (kommunikationsmedarbejder)
Kirsten List Larsen (social- og sundhedspolitisk konsulent)
Susan Langkilde (sekretær)
Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder)
Helle Nielsen (servicemedarbejder)
Maria Christensen (studentermødthjælp)
Birgitte Dreyer Sørensen (studentermødthjælp)
Ane Lind Møldrup (studentermødthjælp)

Sekretariatets åbningstider

Mandag - onsdag 10-14; torsdag 10-17;
fredag 10-12.

INDHOLD

**Tema: ITP og livskvalitet**

Undersøgelse af kroniske ITP-patienters livskvalitet

04 Diagnose og kontrol**05 Symptomer, behandling og bivirkninger****07 Adfærdshindringer og bekymringer****08 Livet bag tallene**

Medlemmer med ITP inde på livet uddyber undersøgelsens resultater

10 Efterårets seminarer i Bløderforeningen

Meld dig til Forældre/børn-seminar, 50 +-seminar eller Kvindetur

11 Ny bog om blødersagen

Palle Lykke Ravn har skrevet en bog om sit liv og blødersagen

12 Afsked med Lise Colstrup

Rigshospitalets hæmofilisygeplejerske gennem 24 år er gået på efterløn

14 Nye retningslinjer og terminologier inden for ITP

Interview med læge Henrik Frederiksen om nye, internationale ITP-guidelines

16 Nyt korps af kontaktpersoner

Mere end 50 medlemmer har meldt sig til ny kontaktperson-ordning

17 Kursus for kontaktpersoner

Henrik Kejlberg beretter om kontaktpersonkursus

18 Årsmøde 2010

Highligts fra årsmødet i april

19 Formand i 25 år

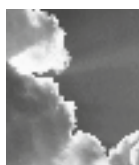
Terkel Andersen har været formand i et kvart århundrede

20 Vision Bedre Bløderliv 2020

Vision i anledning af Bløderforeningens 40-års jubilæum

22 "Tænk på det bedste, der kan ske"

Værktøjer til at håndtere smerter og bekymringer



Vision Bedre Bløderliv 2020



Terkel Andersen
Formand

Bløderforeningen har i år 40-års jubilæum. Vi har i foreningen besluttet, at jubilæet ikke bare skal bruges til at se tilbage, men også til at se fremad. Hvad har vi lært, og hvilke udfordringer skal vi og vores medspillere forholde sig til for at blødernes behov anno 2020 bliver tilgodeset bedst muligt?

Derfor satte vi på årsmødet gang i arbejdet med at formulere en ny vision for et Bedre Bløderliv 2020. I plenum præsenterede et panel fire forskellige perspektiver på, hvad der især har flyttet sig i indsatsen omkring blødernes sundhed og behandling, familiernes adgang til information og netværksaktiviteter/erfaringsudveksling. Det affødte en god diskussion, som fortsatte i et café-arrangement og en "snakkebod". Der var også mulighed for at formulere sig på skrift omkring emnerne, hvilket 25 medlemmer gjorde.

I de skriftlige input er der rigtig mange, der har udtrykt, hvor stor betydning det har haft for dem at have adgang til at udveksle erfaringer med andre. Foreningen har, siger de, gennem sine aktiviteter, informationsindsats og rådgivning gjort det meget nemmere at leve med blødersygdom. Diskussionen og de skriftlige bidrag peger også på, at foreningen ses som et vigtigt bolværk mod, at økonomisk stramme tider medfører forringelser i behandlingen.

Der er tilsvarende en meget stor anerkendelse af den betydning, det har haft, at vi med hæmofilicentrene har adgang til højt specialiseret behandling og koordination. Et godt samspil med centrene er enormt vigtigt, for at vi også fremad kan få adgang til den seneste viden og nye behandlingsformer.

Det er også vigtigt, at vi sammen med centrene drøfter, hvordan behandlingstilbud kan tage højde for, at en stadig større del af bløderne skal findes blandt de ældre aldersgrupper. Ligesom der fortsat skal arbejdes med at rydde misforståelser af vejen og skabe tryghed, når barnet skal i børnehave, skole med videre. Og unge blødere skal klædes på til at vide, hvordan de agerer, når de møder de forhåbentlig få, men måske alvorlige blødninger. Muligvis er det en af de 'blinde vinkler', som vi sammen skal samle op og finde nye løsninger på.

Processen hen imod Vision Bedre Bløderliv 2020 er kun lige startet. Vi fører den videre i de kommende måneder og vil undervejs invitere andre aktører, herunder centrene, til at deltage. Vi vil således slutte af med en markering på årsdagen for foreningens stiftelse den 14. december 1970.

For hvert år der er gået siden, er der føjet et år til blødernes forventede gennemsnitlige levetid. Det har været en alt andet end lige vej for de første generationer. Man kan uden overdrivelse sige, at det har været 40 dramatiske år. Men går vi ind i fremtiden med retning og en vision, er der gode muligheder for, at de kommende årtier kan blive gode og trygge for bløderne og deres familier.

Livet med ITP

ITP har indflydelse på hverdagen og livskvaliteten. Det viser en ny undersøgelse, som Danmarks Bløderforening har foretaget blandt kroniske ITP-patienter.

ITP medfører sociale adfærdshindringer, bekymringer og mange kontrolbesøg. Særligt træthed, men også frygt for blødninger og lavt blodpladetal forhindrer den enkelte i at deltage i ønskede aktiviteter og i visse tilfælde at passe arbejde/skole. Også bivirkninger ved behandling påvirker livskvaliteten.

Sygdommen rammer ikke kun den enkelte, men påvirker ofte familiens måde at fungere på, ligesom familie og venner har mange bekymringer i forbindelse med sygdommen.

Læs mere om undersøgelsen og dens resultater på de kommende sider.

Diagnose og kontrol

ITP-patienterne får generelt hurtigt stillet en diagnose på deres sygdom, og de går ofte til kontrol.

Af Lærke Gade Bjerregaard

Diagnose

De fleste får stillet en diagnose hurtigt efter, at de har søgt læge for ITP-symptomer. Halvdelen af deltagerne i undersøgelsen har fået stillet deres diagnose under en uge efter de første gang søgte læge med ITP-symptomer, og kun en fjerdedel har fået stillet diagnosen efter fem uger eller derover.

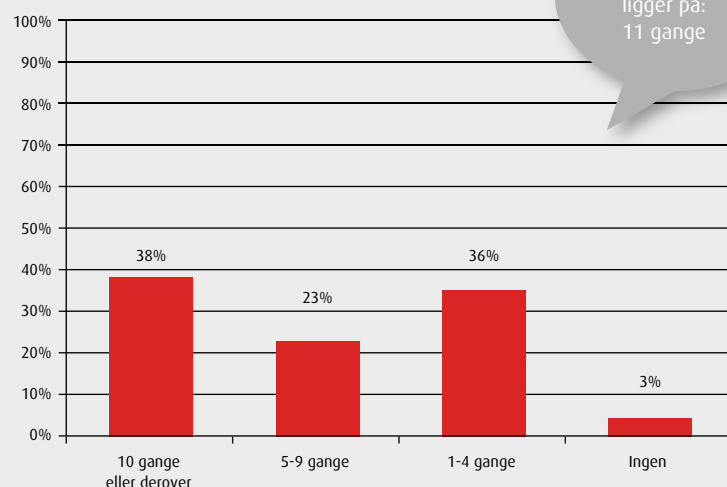
Det er særligt børnene, der får stillet diagnosen hurtigt, da 68 % af disse får diagnosen inden en uge, og ingen venter over en måned.

Kontrol

ITP-patienterne går ofte til kontrol for deres sygdom. Næsten alle har været til mindst et kontrolbesøg inden for det seneste år, og i gennemsnit har deltagerne været hele 11 gange til kontrol i denne periode.

Godt halvdelen har mindst en gang akut/ikke planlagt været til læge eller anden sundhedsperson det seneste år i forbindelse med deres ITP. Gennemsnittet ligger på to akutte besøg det seneste år.

Hvor mange gange har du været til kontrol inden for det seneste år i forbindelse med din kroniske ITP?



Symptomer, behandling og bivirkninger

Blødninger og særligt blå mærker er meget almindeligt forekommende blandt ITP-patienterne. De fleste oplever træthed som følge af lavt blodpladetal, mens fysiske smerter ikke er noget stort problem. Næsten alle har været i behandling, og de fleste oplever bivirkninger herfra, og også at disse påvirker livskvaliteten. Generelt opfatter ITP-patienterne deres helbred som godt, men cirka en tredjedel oplever, at det er dårligere end andres.

Af Lærke Gade Bjerregaard

Symptomer

ITP-patienterne oplever mange blødninger og blå mærker. Over halvdelen har haft mere end 10 blødninger det seneste år, og 60 % siger, at de ofte eller altid har blå mærker.

Inden for de sidste fire uger har 75 % oplevet blå mærker, mens cirka hver fjerde har haft næseblod, blødning i munden eller (blandt piger/kvinder over 12 år) voldsom menstruation. Sjældnere forekommende er blod i afføring, urin og andre blødningstyper. Kun 14 % har ingen blødninger eller blå mærker haft den sidste måned.

Fysiske smerter som følge af ITP-sygdommen er til gengæld ikke noget stort problem. Godt halvdelen har slet ikke haft fysiske smerter inden for de seneste fire uger, og de der har, har haft smerter i en lettere grad. Ingen har haft stærke eller meget stærke smerter.

Mange oplever til gengæld træthed som følge af lavt blodpladetal. 71 % oplever altid, ofte eller nogle gange dette. En tredjedel oplever altid, ofte eller nogle gange ledgener som følger af lavt blodpladetal. En fjerdedel oplever andre gener, og heraf er det særligt hovedpine, trætte eller sovende ben eller blodudtrækninger, der bliver observeret.

Behandling

De fleste (87 %) har modtaget behandling, siden de fik konstateret ITP. Særligt binyrebarkhormon og immunglobulin har været anvendt.

Der er forskel på, hvilken behandling man får i hvilken aldersgruppe. Voksne får i høj grad binyrebarkhormon, og alle behandlede over 45 år har fået denne behandling. De fleste børn (89 %) har fået immunglobulin, mens godt halvdelen har fået binyrebarkhormon.

Andelen, der har fået Rituximab eller Mab Thera stiger med alder,

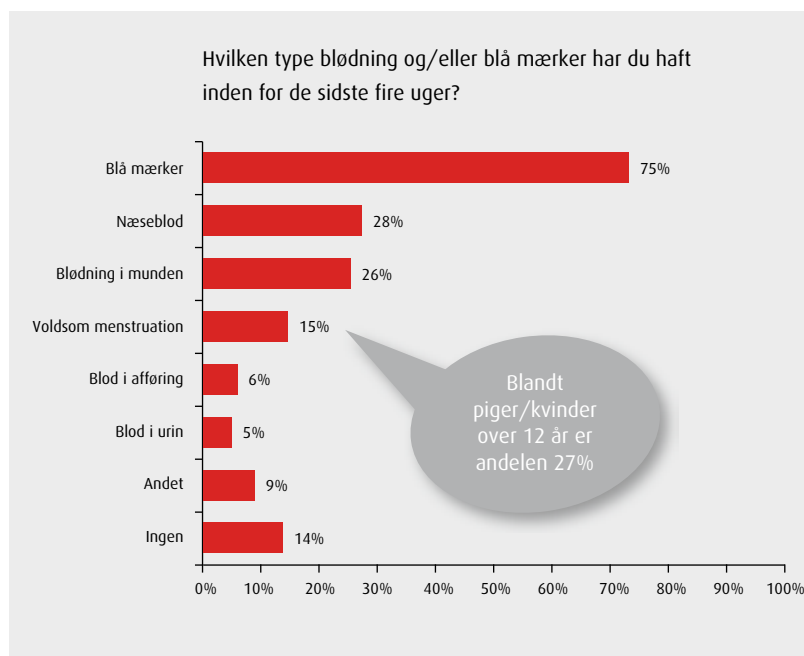
og det samme gør fjernelse af milten. Omkring hver tredje af de voksne behandlede deltagere har fået fjernet milten, mens der er tale om 16 % af børnene.

19 % af deltagerne er på nuværende tidspunkt i behandling. Af dem angiver alle lavt blodpladetal som årsag, mens ingen angiver alvorlige symptomer.

Bivirkninger ved behandling

Udover symptomerne ved ITP og lavt blodpladetal er bivirkninger ved behandling for sygdommen

>



> også meget fremherskende. Næsten alle har oplevet bivirkninger ved behandling for ITP (83 % af de behandlede). Bivirkningerne består oftest i vægtforøgelse, kvalme/opkast/diarré, hovedpine og træthed. Særligt binyrebarkhormon (78 %), og immunglobulin (32 %) bliver angivet som årsag til bivirkningerne.

62 % af dem, der har oplevet bivirkninger mener, at disse påvirker deres livskvalitet i høj eller nogen grad. Særligt de 19-44-årige oplever deres livskvalitet som påvirket – her er det 80 %, mens kun 38 % af børnene under 18 år oplever væsentlig påvirkning af livskvaliteten.

– Næsten alle har oplevet bivirkninger ved behandling for ITP.

– 62 % af dem, der har oplevet bivirkninger mener, at disse påvirker deres livskvalitet i høj eller nogen grad – blandt de 19-44-årige er andelen 80 %.

Helbred

ITP-patienterne synes generelt, at de har et godt helbred. 73 % vurderer deres helbred som godt, vældig godt eller fremragende, ligesom 84 % vurderer, at deres helbred er ligeså godt eller ligefrem bedre end for et år siden. Kun få (14%) forventer, at deres helbred bliver dårligere med tiden på grund af deres ITP.

Omkring en tredjedel vurderer

dog, at deres helbred er dårligere end andres. 34 % synes, at det er helt forkert eller overvejende forkert, at de er lige så raske som enhver anden, de kender. 36 % synes, at det er helt rigtigt eller overvejende rigtigt, at de nok bliver lidt lettere syge end andre.

Om undersøgelsen

I efteråret 2009 gennemførte Bløderforeningen en livskvalitetsundersøgelse blandt kroniske ITP-patienter.

Undersøgelsen bestod af over 50 spørgsmål om erfaringer med sygdommen, symptomer, behandling, bivirkninger, kontrolbesøg, bekymringer og adfærdshindringer.

Spørgsmålene skulle besvares online, og både medlemmer og ikke-medlemmer kunne deltage. Medlemmer blev informeret om undersøgelsen via breve og mail, mens der blev sendt informationsmateriale om undersøgelsen ud til diverse afdelinger, der behandler ITP i Danmark. Både børn og voksne kunne deltage, hvor børn blev opfordret til at

udfylde spørgsmålene selv, hvis det var muligt, ellers af eller sammen med deres forældre.

69 ITP-patienter deltog i undersøgelsen, heraf 48 medlemmer af Bløderforeningen. Der er flest piger/kvinder, der har deltaget i undersøgelsen (68 %). Aldersmæssigt fordeler deltagerne sig nogenlunde ligeligt på alder i de tre grupper 0-18 år (32 %), 19-44 år (38 %) og over 45 år (30 %). De fleste af deltagerne har haft ITP i to til tre år eller længere.

Undersøgelsen blev foretaget af analysebureauet The Nielsen Company, der som de eneste har haft adgang til data på individniveau. GlaxoSmithKline har betalt undersøgelsen.

Adfærdshindringer og bekymringer

Generet af træthed, forhindret i at deltage i sport og ferie, fraværssdage, bekymringer og problemer med at tegne forsikringer. ITP griber ind i hverdagen hos mange med sygdommen og deres familie.

Af Lærke Gade Bjerregaard

ITP er en sygdom, der ikke kun påvirker den enkelte, men også hele familien. Godt halvdelen af ITP-patienterne oplever, at sygdommen nogle gange, ofte eller altid påvirker familiens måde at fungere på. Hyppigheden er dog oftest 'nogle gange'.

For den enkelte synes træthed at være en af de største gener. 67 % vurderer, at de nogle gange, ofte eller altid er generet af træthed eller udmattelse på grund af deres ITP. For størstedelen (47 %) er der endda tale om en gene, der optræder ofte eller altid, så knap halvdelen af ITP-patienterne er endog meget generet af træthed i hverdagen. 36 % oplever nogle gange, ofte eller altid, at de er generet af adfærdshindringer/humørsvingninger.

Forhindret i sociale aktiviteter

55 % oplever, at de ofte eller nogle gange er forhindret i at deltage i ønskede sociale aktiviteter på grund af deres ITP. Disse uddyber, at det særligt er sport (52 %) og ferie (24 %), de er blevet forhindret i at deltage i. Årsagen til, at de ikke deltager, er primært træthed (52 %), frygt for blødning (41 %) og frygt for lavt blodpladetal (30 %). 15 % har angivet bivirkninger ved behandling som årsag til ikke at kunne deltage i sociale aktiviteter, de gerne ville deltage i.

65 % af de, der har oplevet at være

– 67 % vurderer, at de nogle gange, ofte eller altid er generet af træthed eller udmattelse på grund af deres ITP.

– 55 % oplever, at de ofte eller nogle gange er forhindret i at deltage i ønskede sociale aktiviteter på grund af deres ITP. Det er særligt sport og ferie, de er forhindret i at deltage i.

forhindret i at deltage i sociale aktiviteter, er nogle gange, ofte eller altid generet af ikke at kunne deltage.

Forhindret i at passe arbejde/skole

Også deltagelse i arbejde eller skolegang bliver for nogle påvirkede af deres ITP og det i forholdsvis mange dage. Af de, der har arbejde eller skole at passe, har 27 % inden for det seneste år haft fravær på grund af indlæggelse. I gennemsnit har det kostet dem 10,5 fraværssdage. 22 % har haft fravær på grund af bivirkninger ved medicin, hvilket i gennemsnit har kostet dem 12 dages fravær.

32 % har, i den tid de har haft ITP, nogle gange, ofte eller altid været ude af stand til at gå på arbejde/i skole på grund af træthed og udmattelse. 16 % af gruppen har ofte eller nogle gange haft fravær på grund af blødninger eller blå mærker.

Andre forhindringer

ITP-patienterne oplever også andre forhindringer i hverdagen. 28 % har

haft problemer med at tegne en forsikring på grund af ITP – heraf er det særligt livsforsikring og rejseforsikring, der er problematiske. 10 % har prøvet at få en operation udskudt eller udsat på grund af lavt blodpladetal.

Blå mærker

Selv om ITP-patienterne har mange blå mærker, så betyder det generelt ikke nogen adfærdshindring for dem. 95 % er aldrig eller sjældent forhindret i at gå ud på grund af blå mærker, mens 83 % aldrig eller sjældent forsøger at skjule blå mærker.

Dog har 30 % følt, at andre mennesker har haft mistanke om, at de blå mærker skyldes fysisk vold. Af disse har alle oplevet denne følelse i forhold til fremmede, og 21 % har oplevet den i forhold til skole/daginstitution. Det er særligt børn og yngre voksne, der oplever mistanke om vold i forbindelse med blå mærker (her er det cirka 40 %), mens

Livet bag tallene

– 77 % af ITP-patienterne er bekymrede for at få/have lave blodpladetal. 85 % oplever, at deres familie er bekymrede ved lave blodpladetal.

- > voksne over 45 år kun sjældent har oplevet mistanken.

Bekymringer

ITP er også forbundet med mange bekymringer. 77 % af ITP-patienterne er bekymrede for at få/have lave blodpladetal. 65 % er bekymrede for bivirkninger ved deres nuværende eller tidligere behandling for ITP. Især de 19-44-årige oplever denne bekymring, her er det nemlig 82 %, der angiver dette.

Også familierne er bekymrede. 85 % oplever, at deres familie altid, ofte eller nogle gange er bekymrede ved lave blodpladetal. Heraf er 30 % altid bekymrede, mens 23 % er det ofte. 49 % af ITP-patienterne føler, at de altid, ofte eller nogle gange bruger tid på at berolige venner og familie, fordi de er bekymrede for dem.

Forholdsvis mange er bekymrede for, om de selv eller hospitalslægen ved nok om ITP. 43 % er nogle gange, ofte eller altid bekymrede for, om de selv ved nok om deres sygdom. 35 % er nogle gange, ofte eller altid bekymrede for, om hospitalslægen (specialisten) ikke ved nok om deres ITP.

På Bløderforeningens årsmøde i april blev resultaterne fra livskvalitetsundersøgelsen præsenteret for medlemmer med ITP inde på livet. Bløderforeningen benyttede lejligheden til at spørge ind til deres erfaringer og få uddybet nogle af de oplevelser, der ligger bag tallene.

Af Lærke Gade Bjerregaard

Noget af det, der fremgår tydeligt af livskvalitetsundersøgelsen, er de mange kontrolbesøg, ITP-patienter går til. Denne hyppighed var et af de emner, der blev diskuteret efter en præsentation af undersøgelsen på årsmødet.

Deltagerne i mødet var generelt enige om, at antallet af kontrolbesøg svinger meget. Især i starten fylder de meget, og flere fortalte om, hvordan de her gennem lang tid gik ugentligt til kontrol. Siden blev intervallerne mellem kontrollerne gradvist længere. Måske først efter, at patienten/forældrene insisterede på, at der ikke blev brugt så meget tid på kontrol, fordi blodpladetallene alligevel ikke nødvendigvis bruges til noget.

Flere understregede, at når man er i gang med en behandling, fylder kontrolbesøg selvfølgelig meget, fordi behandlingens effekt og tallets udvikling skal tjekkes.

Fravær og gener

Med hensyn til gener i forhold til fravær ved kontrolbesøgene blev der forklaret, at oplevelsen af gener kunne svinge. Havde man mulighed for orlov, betød det ikke så meget, som hvis man gik på arbejde.

En mor til et barn med ITP fortalte, at det svingende fravær kunne

være et problem, for hvis man endelig gik op til kommunen for at få kompensation til arbejdspladsen, så kiggede de måske på en periode, hvor fraværet ikke var stort og tog beslutning ud fra det. En havde erfaring med aftale om fleksibel orlov, så hun kunne få godtgørelse til arbejdspladsen i de perioder, det var nødvendigt.

Sport

Livskvalitetsundersøgelsen fortæller, at træthed og frygt for blødning er hovedårsager til sociale adfærdshindringer, men ikke hvilken årsag, der følger hvilken hindring.

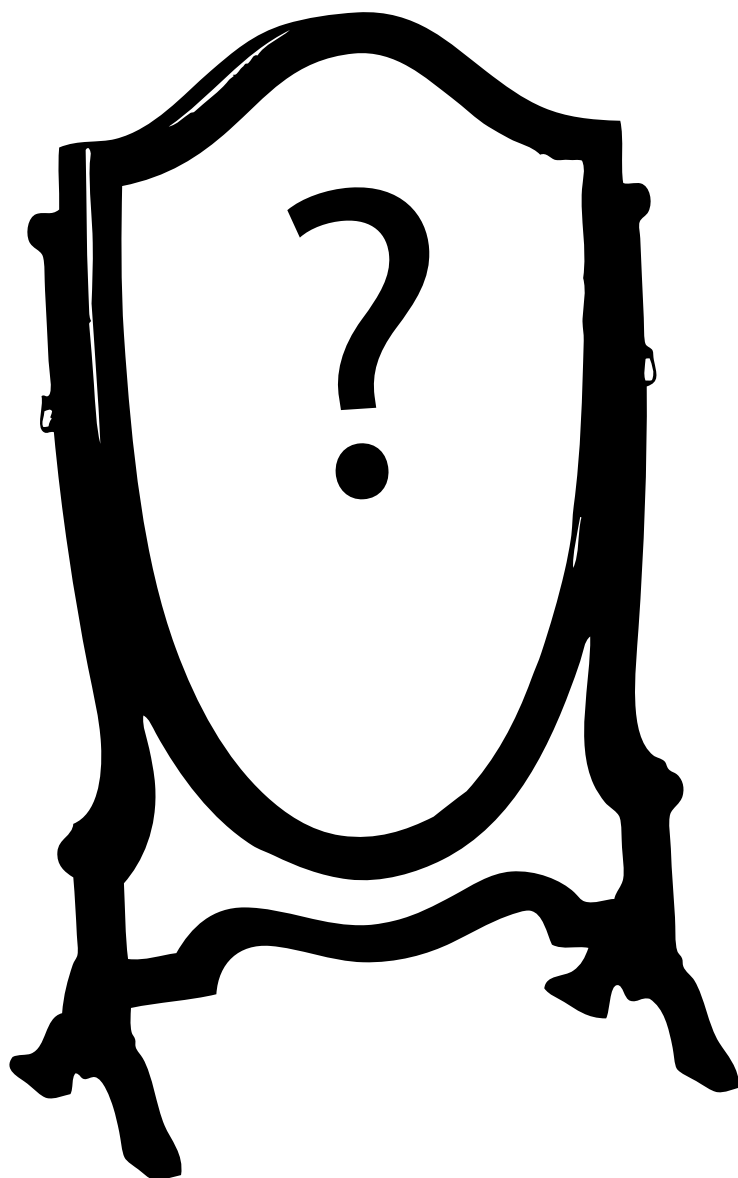
Deltagelse i sport er den hindring flest opgiver i undersøgelsen. Her uddybede deltagerne i mødet, at det primært var frygt for blødninger, der afholdt dem fra sport, særligt kontaktsport som fodbold eller risikobetonet sport som ridning. Især de tilstedeværende børnefamilier fremhævede denne begrænsning.

– Der er ingen grund til at opsøge risici, som en far til et barn med ITP udtrykte det.

Flere prioriterede sportsgrene som svømning og havde en oplevelse af, at motion hjalp positivt på humøret.

Rejser

Den næststørste sociale adfærdshindring i livskvalitetsundersøgelsen er rejser. En deltager på mødet



forklarede, at hindringen for deres familie særligt bestod i valg af destination. De ville kun rejse til lande, hvor sygehusvæsenet var i orden, og hvor de kunne tale og forstå sproget i tilfælde af en nødsituation eller hospitalsophold. Blev de nødt til at tage til et land med mindre velfungerende sundhedsvæsen, sørgede de for at igangsætte behandling som forebyggelse.

Træthed

Selv om årsagerne til adfærdshindringer i disse tilfælde pegede mest på frygt for blødninger, så kunne deltagerne i mødet bestemt nikke genkendende til begrænsninger på grund af træthed. En deltager fortalte, at hun ofte ikke orkede at deltage i sociale arrangementer og derfor meldte fra. En anden fortalte, hvordan hun i perioder sov over

halvdelen af døgnet og måtte vækkes for overhovedet at spise.

En deltager fortalte om, hvordan det kunne være en udfordring at overvinde trætheden ikke kun fysisk, men også mentalt. Han brugte som redskab at lave små aftaler med sig selv, for eksempel at han højst måtte lave havearbejde i en time for at gøre det overskueligt overhovedet at komme i gang.

Bivirkninger og symptomer

I livskvalitetsundersøgelsen fylder gener og bekymringer i forhold til både ITP-symptomer og bivirkninger ved behandling meget, og det kan ud fra undersøgelsen være svært at vurdere, hvad der vægter mest. På mødet fortalte deltagerne, at de ofte ikke synes, at bivirkninger ved behandlingen har været det værd. Derfor var deres vurdering, at behandling ofte er noget, man holder igen med, når man bliver erfaren ITP-patient.

En mor til et barn med ITP understregede dog, at hvis der var tale om en alvorlig blødning, så var behandlingen altid bivirkningerne værd. Ligedan fortalte hun, at for deres familie kunne symptomer ved lavt blodpladetal nogle gange fylde så meget, at behandling var nødvendig. Og når så bivirkningerne fra medicinen kom, så fyldte de så meget, og det var svært at huske de >

- > oprindelige problemer og årsagen til behandlingen.

Lægens manglende viden

Livskvalitetsundersøgelsen viser, at et forholdsvist stort antal er bekymrede over, om hospitalslægen ved nok om ITP. På mødet blev der spurgt, om dette netop blot var bekymring, eller om det bundede i konkrete erfaringer.

Her kunne flere berette om frustrerende møder med læger, der ikke kendte tilstrækkeligt til sygdommen. De fortalte også om erfaringer med selv at få ekspertrollen og skulle bære viden om sygdommen videre og om at skulle stå fast og insistere over for mindre ITP-erfarne læger. Oplevelser, som direktør Lene Jensen kunne berette om, ofte er kendetegnende for patientgrupper med en sjælden sygdom.

Indblik i livet med ITP

Selv om langt fra alle 69 deltagere i livskvalitetsundersøgelsen var repræsenteret, så gav beretningerne på årsmødet dybde til tallene og et større indblik i, hvordan livet med ITP kan se ud. Drøftelser af forskelle og ligheder i erfaringer gav også grobund for god debat, og engagementet var så stort, at mødet kom til at vare langt ind i den annoncerede frokost.

På spørgsmålet om deltagerne kunne bruge resultaterne fra livskvalitetsundersøgelsen til noget, lød svaret prompte:

– Ja. Man kan få bekræftet, at man ikke er alene om at have det, som man har det, som en deltager udtrykte det.

Efterårets seminarer i Bløderforeningen

Forældre/børn-seminar

Den 3.-5. september 2010 afholdes der seminar for forældre og deres børn med blødersygdom/ITP på Danhostel Vejle Vandrerhjem.

Årets seminar sætter fokus på familielivet: En kronisk sygdom sætter nogle udfordringer for familien, både i hverdagen og ved særlige lejligheder som for eksempel rejser. Blødersygdom påvirker familielivet, både forældre- og søskenderollen forandres, og spørgsmålet om at få flere børn bliver pludselig ikke helt så ligetil.

Pris: 1.000 kroner per familie/husstand (inklusive ophold og fuld forplejning).

Tilmeldingsfrist den 12. juli 2010, betaling senest den 10. august 2010 på konto 7040-1106847.

Spørgsmål vedrørende ansøgning til kommunen om dækning af deltagergebyret kan rettes til socialrådgiver Birte Steffensen på birte@bloderforeningen.dk eller telefon 33 45 55 13.

50+

Efterårets 50+-seminar afholdes den 24.-26. september 2010 i Assens.

Pris: 250 kroner per person.

Tilmeldingsfrist den 13. august 2010.

Kvindetur

Årets kvindetur bliver afholdt den 20.-21. november 2010 i Rødby.

Pris: 250 kroner per person.

Tilmeldingsfrist den 6. oktober 2010.

For alle seminarer

Program vil senere fremgå på hjemmesiden og invitation til medlemmer i målgruppen.

Tilmelding til Susan Langkilde på susan@bloderforeningen.dk eller telefon 33 14 55 05.

Tilmelding er bindende.

Ny bog om Blødersagen

Palle Lykke Ravn udgav i april måned bogen "En dag ad gangen". Den handler om hans liv, og om hvordan han som otteårig blev smittet med hiv via sin blødermedicin. Palle Lykke Ravn er i dag 34 år og har overlevet det, han og familien dengang troede var en dødsdom.

Af Lærke Gade Bjerregaard



FOTO: LÆRKE GADE BJERREGAARD

Hvorfor gik du i gang med at skrive bogen?

Jeg havde brug for at komme ud med det og fortælle min historie. Bogen er et slags 'monument' for blødernes og mine forældres kamp.

Hvor længe har bogen været undervejs?

I 2000 forsøgte jeg første gang at skrive et udkast til bogen, som Hanne Reintoft og Jane Aamund læste igennem. Jane Aamund gav mig opgaver og forklarede, hvordan jeg skulle visualisere handlingen. Desværre blev hun syg, og projektet blev skrinlagt.

Først i 2009 tog jeg det frem igen, da jeg fik åbnet 'mindeskabet' efter at være startet hos en psykolog. Jeg skrev et manuskript, som Hanne Reintoft hjalp mig med at pudse af. Hun foreslog, at jeg sendte det til forlaget Frydenlund, der sælger bøger til undervisningsbrug, og de var heldigvis interesserede.



Hvad betyder det for dig, at bogen nu er blevet udgivet?

Jeg er stolt over at være kommet gennem det nåleøje, det er at få udgivet en bog. Men det betyder også, at det som skete, aldrig vil blive glemt. Om 100 år kan man læse, hvordan det var for de mennesker, som blev ramt af hiv-skandalen.

Hvad vil du gerne fortælle med bogen?

Udover at fortælle noget, som aldrig bør glemmes, så er bogen også ment som en håndsrekning til dem, som sidder i uoverskuelige problemer. Bogen viser, at man aldrig skal give op, uanset hvor sort det hele ser ud. For man ved aldrig, hvad der venter omkring hjørnet.

Hvem, håber du, vil købe/læse bogen?

Min drøm er, at Danmark vil tage imod bogen, og at den vil blive læst vidt og bredt. Udover at rumme en familieskæbne tegner bogen et tidsbillede og kommer omkring mange emner, som de fleste vil kunne identificere sig med.

Er der flere bøger på vej?

Ja, jeg er blevet så grebet af at skrive, at jeg absolut vil prøve at skrive en bog mere. Hvad det bliver, ved jeg ikke endnu.

Palle Lykke Ravns bog "En dag ad gangen" kan købes i boghandler og på shop.frydenlund.dk.

Vejledende pris er 269 kroner.

Forord af Hanne Reintoft

Socialrådgiver Hanne Reintoft har skrevet forordet til Palle Lykke Ravns bog "En dag ad gangen", ligesom hun har hjulpet ham i selve skriveprocessen. Til reception for bogen fortalte hun hvorfor:

"Fordi det er en vigtig og væsentlig bog. Det er en bog om at være en overlever. Og så synes jeg, at det er vigtigt, at mennesker kan skrive en sådan bog, ikke mindst lige nu, sådan som det sociale system ser ud og udvikler sig."

Danmarks Bløderforening har støttet udgivelsen af bogen. Hvis du er bløder, smittet med hiv og/eller hepatitis C og kunne tænke dig at få støtte til et personligt udviklingsprojekt, så læs mere på www.bloderforeningen.dk/videre.

Farvel til Lise Colstrup

De kunne næsten have holdt sølvbryllup, Lise Colstrup og bløderpatienterne. Men sådan bliver det ikke. Lise blev 60 år her i foråret og besluttede derfor at gå på efterløn. I 24 år har hun været den personalemæssige røde tråd på Rigshospitalets hæmofilicenter, men nu er det slut.

Af Lærke Gade Bjerregaard

Den runde fødselsdag nærmede sig, og Lise Colstrup tænkte mere og mere på, om hun skulle gå på efterløn, nu muligheden var der. Det endte med, at hun valgte at benytte den.

– Det er en lang proces, hvor man går og snakker med sig selv. Langsomt så mærker man, at det faktisk er ok at give slip. Det er utroligt skønt at kunne holde op, mens man stadig synes, arbejdet er sjovt og dejligt, siger hun.

Lise må da også siges at have taget sin tørn. 31 år har hun været ansat på Rigshospitalet, og siden 1986 har hun været sygeplejerske på hæmofilicentret, der var et meget ungt center med kun et år på bagen, da hun startede.

Fra allergi til hæmofili

Hun var tidligere ansat i børneambulatoriet som allergisygeplejerske og havde i sommeren 1985 passet telefonen og dermed bløderpatienter. Da hun fik muligheden for at få en fast stilling som hæmofilisygeplejerske, sagde hun ja. Hun kunne godt lide tanken om at skulle arbejde med både børn og voksne:

– Når man møder nydiagnosticerede børnefamilier med deres mange bekymringer, som de selvfølgelig har, så er det godt at have med ældre at gøre også. For så har man en ballast i at kunne sige, at det skal nok gå, forklarer hun.

Det gjorde hende heller ikke noget, at det var en patientgruppe med så mange mænd.

– Når mænd først er rigtigt syge, som bløderne jo er, så har de sådan en god indgangsvinkel til deres sygdom, synes jeg. De gider ligesom ikke bruge så meget tid på det, mener hun.

Det lange parløb

Dertil tiltalte det hende meget, at der var tale om kroniske patienter, så hun fik muligheden for at følge dem igennem en lang årrække og lære dem at kende. Det er

da også noget af det, som hun fremhæver som en af de største glæder, når hun ser tilbage på sine mange år som hæmofilisygeplejerske.

– Jeg synes, det har været utroligt dejligt at komme til at kende de mennesker. Jeg har taget del i så mange skæbner. Jeg synes, at vi har haft det SÅ sjovt midt i alvoren, og der har været meget varme og humor, fortæller hun.

– Mange af bløderne har også været meget søde til at spørge til, hvordan jeg har haft det, og mange har vidst, hvordan min mand, mine børn og min hund havde det. Sådan er det jo, når man kommer til at kende folk. Så går det begge veje, fortsætter hun.

Udfordringer

Den største udfordring som hæmofilisygeplejerske synes hun har været, når der kom en familie med et nydiagnosticeret bløderbarn, og forældrene – og siden barnet selv – skulle lære at give medicin.



FOTO: LÆRKE GADE BJERREGAARD

Der mødte mange op til Lise Colstrups afskedsreception, både kollegaer, samarbejdspartnere og patienter. Her holder læge Andrea Landorph tale.



Lise Colstrup har bedt BløderNyt bringe en stor tak til alle for opmærksomheden i forbindelse med, at hun stoppede, herunder tak for breve, vin, blomster, gaver, taler ved reception med videre. En opmærksomhed, hun er meget glad for og rørt over.

– At få dét til at fungere godt, det synes jeg har været en stor udfordring, og det bliver det ved med at være. Men det er jo gået godt. Der er stort set ikke nogen, der ikke lærer det, fortæller hun.

Ellers synes hun, det har været en evig balancegang at få fortalt om alle de mange muligheder, der er for at leve et normalt hverdagsliv og samtidig sørge for at gøre opmærksom på, hvor farlig blødersygdom kan være. Både over for familier, blødere og institutionspersonale.

– Man skal ikke sygeliggøre, men man skal heller ikke overnormalisere. Det kan være en svær balancekunst, siger hun.

Nyt center

Lise stopper på et tidspunkt, hvor hæmofilicentret lige er blevet lagt fysisk sammen med Tromboseenheden fra Gentofte Hospital. Det betyder en større afdeling med flere mennesker, der også med tiden skal have kontakt med bløderpatienterne.

– Det er godt, at der er flere, der kommer til at interessere sig for blødersygdom, og hele ideen er jo, at det skal blive mindre sårbart, fordi der er flere om det. Det vigtigste er dog, at der er nogle mennesker, der er dedikerede og interesserede i specialet og føler et ansvar for det. Jeg håber, at det kan fortsætte sådan, selv om man fordeler det på flere mennesker, for det er stadig et lille speciale, siger hun om denne seneste udvikling i hæmofilicentrets liv.

Tillidshverv, revy og sommerlejr

Udover arbejdet på hæmofilicentret har Lise også været aktiv på andre fronter på Rigshospitalet. Hun har i

en længere årrække været tillidskvinde for omkring 70 sygeplejersker på børneområdet, ligesom hun også har været næstformand i samarbejdsudvalget. Og så har hun spillet revy, hvilket flere blødere faktisk bad hende om billetter til og gik ind og så.

Derudover har hun i alle årene på nær ét været fast sygeplejerske på Bløderforeningens sommerlejr – en aktivitet og et samarbejde, hun har sat stor pris på.

– For mig har det været rigtig dejligt at kunne arbejde uden for det grå hus med patienterne og særligt bløderbørnene, siger hun om sommerlejren.

Hvad nu?

Det store spørgsmål er selvfølgelig, hvad Lise skal lave nu, hvor hun ikke længere skal arbejde med bløderpatienter.

– Jeg skal holde ferie til at starte med. Jeg har altid været deltidsansat, så jeg er vant til at have tid til at dyrke interesser og venner, og det vil jeg selvfølgelig fortsætte med. Jeg kommer til at savne det sociale samvær, både med kollegaer og patienter. Men jeg kommer ikke til at savne at skulle op om morgenen, griner hun.

Da hun skal svare på spørgsmålet, om der er en sidste kollektiv hilsen, hun gerne vil sende til sine mange patienter gennem årene, bliver hun helt rørt.

– De skal vide, at jeg ikke kunne have tænkt mig noget andet arbejde. Det er skønt, at have været SÅ glad for at komme af sted. Tænk at være så heldig, slutter hun.

Lise Colstrups afløser er ved deadline på dette blad endnu ikke ansat.

Nye retningslinjer og terminologier inden for ITP

I 2009-10 blev der publiceret to væsentlige artikler om ITP i det ansete hæmatologiske tidsskrift Blood. Artiklerne omhandler dels retningslinjer for behandling af ITP, dels standardisering af terminologi og definition af sygdommen. Her bliver der fremsat nye overblik og begrebsafklaringer. Vi skal blandt andet til at vænne os til, at forkortelsen ITP står for noget andet end tidligere, og at man først har kronisk ITP, når man har haft sygdommen i over 12 måneder.

Af Lærke Gade Bjerregaard

I januar 2010 blev trykt en længe ventet artikel om nye retningslinjer for diagnosticering og behandling af ITP. Henrik Frederiksen er Ph.D. og 1. reservelæge på Hæmatologisk afdeling, Vejle Sygehus, og har stor erfaring med ITP. Han fortæller, at de nye retningslinjer erstatter to tidligere sæt retningslinjer, der var henholdsvis amerikanske (fra 1996) og britiske (fra 2003), og som havde fungeret parallelt. Med de nye retningslinjer findes der fælles fodslag samtidig med, at retningslinjerne også er opdaterede i forhold til en række nye lægemidler, der er kommet på markedet de senere år.

Godt overblik

Henrik Frederiksen mener, at artiklen om retningslinjer giver et meget godt og opdateret overblik.

– Den er strammere i strukturen end sine forgængere, lidt kortere, og der er nogle meget læseværdige ta-

beller, hvor det er nemt for behandlende læger at slå op, hvor hurtigt, hvor godt og hvor længe en given behandling virker, ligesom bivirkninger er samlet meget overskueligt, fortæller han.

– Det har gjort det betydeligt lettere at få et overblik over, hvad der er at tilbyde patienter, hvis man ikke har det under huden i det daglige. Så det er et meget velkomment dokument, for meget af baggrundslitteraturen er noget fragmenteret og sværere at få overblik over, forklarer han.

Indholdsmæssigt mener han dog ikke, at der er så meget nyt i artiklen. Han fremhæver dog, at der er sket en klarere afgrænsning af det, der kaldes andenlinje-behandling, det vil sige den behandling man (måske) vælger, hvis førstelinje-behandling ikke er tilstrækkelig. I de nye retningslinjer består førstelinje-behandling af binyrebarkhormon og højdosis immunglobuliner. Derudover er de fleste andre behandlinger



FOTO: PRIVAT

Henrik Frederiksen

fremstillet som andenlinje-behandling.

– Det hele er listet ligeværdigt i alfabetisk orden, så der er ingen præferencer. De medicinske og kirurgiske behandlinger står her side om side, og det skyldes, at der ikke er nogen enighed om, hvorvidt det er en god ide at fjerne milten, og hvor det i givet fald er placeret i behandlingshierarkiet. Det findes der ikke undersøgelser, der kan hjælpe med, så det er mere holdningsbaseret, forklarer han.

Nyttigt redskab

Grundlæggende anser Henrik Frederiksen altså de nye retningslinjer for



behandlinger som et godt og nyttigt redskab til at skabe overblik og betegner dem i den forstand for skelsættende. Men ellers synes han ikke, at de indeholder så meget nyt.

– Den egentlige revolution ligger egentligt i de mange nye præparater, men hvad de kommer til at betyde, ved vi endnu ikke, siger han.

Nye standarder

Mere nyt er der til gengæld ifølge ham at hente i en anden artikel i Blood fra 2009 om standardisering af terminologi, definition og kriterier for ITP – en artikel hvis anbefalinger også er gentaget og fulgt i artiklen om retningslinjer.

Artiklen er skrevet af en række internationale ITP-specialister, der havde sammensat en arbejdsgruppe for at lægge fælles standarder for begreber og kriterier.

De nye terminologier og standarder betyder blandt andet at:

– Forkortelsen ITP nu står for Immun Trombocytopeni

– Grænseværdien for hvornår nedsat blodpladetal kan være ensbetydende med ITP sættes nu ved 100.

– Der opsættes nye skillelinjer for stadier af ITP: Nydiagnosticeret ITP op til 3 måneder, vedholdende (engelsk: 'persistent') ITP 3-12 måneder, kronisk ITP over 12 måneder

– Symptomer får større vægt, for eksempel kan svær ITP kun defineres, hvis der er relevante blødninger og ikke udelukkende på baggrund af lavt blodpladetal.

– Der skelnes mellem primær og sekundær ITP, hvor primær ITP er det, der hidtil har været forstået ved ITP, mens beslægtede, tidligere diagnosesløse sygdomstilfælde, der for eksempel er opstået i forbindelse med andre sygdomme som hiv eller hepatitis, nu kaldes sekundær ITP.

Betydning for forskning

Henrik Frederiksen mener især, at de nye standarder vil få betydning for fremtidig forskning.

– Det vil være utænkeligt, at man laver nye undersøgelser uden at bruge de her nye definitioner, fortæller han.

– Alle hidtidige undersøgelser, der er lavet, har jo nærmest fundet på deres egne kriterier for, hvornår der var respons på behandling og lignende. Vi har alle siddet og genopfundet den dybe tallerken. Det vil være meget nyttigt, at man har ensartede måder at gribe tingene an på, så man nemmere kan sammenligne undersøgelser, uddyber han.

Han er sikker på, at de nye definitioner vil vinde indpas. I ITP-specialistkredse har de allerede gjort det, mens han dog mener, at der kan gå noget tid, før de når ud til en bredere skare.

Mindre betydning i det daglige

I det daglige kliniske arbejde tror Henrik Frederiksen dog ikke, at de nye definitioner vil medføre store forandringer, som kan mærkes af patienterne. ITP vil stadig blive kaldt ITP, også selv om forkortelsen står for noget andet. Om normalværdien for blodpladetallet er skåret ved 150 eller 100 ændrer ikke meget i hverdagen, for "der er ikke nogen, der har gået og fuldt patienter mellem 100 og 150 i blodpladetal," som han forklarer. Grænsen for, hvornår man kalder sygdommen for kronisk kan få lidt mental betydning, men i praksis tror Henrik Frederiksen ikke, at det vil ændre det store. >

- > – Vi, der behandler voksne med ITP, er jo vant til, at sygdommen som hovedregel er kronisk, samtidig med at der kan opstå spontan remission (helbredelse, red.) selv af kronisk ITP, ligesom der også er nogen, der får tilbagefald mange år efter, at de var blevet raske, siger han.

Ikke kun blodpladetal

Henrik Frederiksen hilser det velkomment, at der i de nye standarder skrives eksplicit, at blødningssymptomer og ikke kun blodpladetal skal regnes med i vurderingen for sværhedsgrad og i sidste ende behandlingsbehov. Det ser han som et led i en fremherskende tendens.

– Det er jo efterhånden blevet klart, at bivirkninger ved behandling for mange ITP-patienter fylder mindst ligeså meget som selve sygdommen, og blødningsrisikoen er generelt ret lav, også selv om blodpladetallet er lavt. Det er altid en afvejning af den enkelte patients blødningsrisiko, for eksempel øger tidligere alvorlige blødninger risikoen for nye tilfælde. Men hvis symptomerne er få, trods lave blodpladetal, så er der nok mange behandlende læger, der vil holde igen med behandlingen og se, hvordan det går, fastslår han.

Artikler:

Francesco Rodghiero med flere: "Standardization of terminology, definitions and outcome criteria in immune thrombocytopenic purpura of adults and children: report from an international working group", Blood, Volume 113, 12. marts 2009.

Drew Provan med flere: "International consensus report on the investigation and management of primary immune thrombocytopenia", Blood, Volume 115, 14. januar 2010 (prepubliceret online 21. oktober 2009).

Nyt korps af kontaktpersoner



Der er ikke nogen, der kender det så godt som dem, der har prøvet det selv. Har du brug for at tale med andre, der har erfaringer med emner som ledoperationer, port-a-cath, miltfjernelse eller inhibitor? Så er der hjælp at hente hos Bløderforeningen, der lancerer et helt nyt korps af kontaktpersoner med erfaringer inden for hæmofili, von Willebrands sygdom og ITP.

Bløderforeningens korps af kontaktpersoner består både af forældre og voksne, der selv har enten hæmofili, von Willebrands sygdom eller ITP. I alt er over 50 personer tilknyttet ordningen.

Tidligere har Bløderforeningen haft et mindre korps af kontaktpersoner, særligt målrettet nydiagnosticerede. Foreningen besluttede dog at udvide ordningen til at omhandle langt flere problemstillinger og samtidig gøre det muligt mere præcist at koble kontaktperson og erfaringssøger.

Derfor sendte foreningen i slutningen af 2009 et brev ud med et omfattende erfaringsskema til alle medlemmer og efterlyste deltagere i korpset. I marts måned blev afholdt et kursus, hvor cirka halvdelen af kontaktpersonerne deltog. Der vil også i fremtiden blive afholdt lignende kurser.

Alsidige erfaringer

Kontaktpersonerne har erfaringer inden for en lang række af problemstillinger og emner som for eksempel:

- at få et barn med blødersygdom/ITP
- at give børn medicin
- inhibitor
- at fortælle en arbejdsgiver om sygdommen
- ledoperationer, for eksempel knæ eller hofte
- forskellige medicinske behandlinger samt miltfjernelse for ITP
- graviditet og ITP
- fosterdiagnostik og ægsortering
- bærerproblematikker

Kunne du tænke dig at tale med en, der har en af ovenstående eller andre for dig relevante erfaringer? Så kan Bløderforeningen sætte dig i forbindelse med en kontaktperson, der matcher dit behov bedst.

Kontaktpersonordningen administreres af:

Birte Steffensen

Telefonnummer: 33 45 55 13

Mail: birte@bloderforeningen.dk

Susanne Romlund

Telefonnummer: 33 45 55 15

Mail: sr@bloderforeningen.dk

Hepatitis C-kontaktpersoner

Bløderforeningen har et særligt korps af kontaktpersoner, der har erfaring med hepatitis C. Vil du for eksempel tale med nogen, der har erfaring med biopsi eller behandling, så kontakt Susanne Romlund eller Birte Steffensen.

Kursus for kontaktpersoner

Bløderforeningen afholdt i marts et kursus for kontaktpersoner.

Af Henrik Kejlberg

Jeg var taget til Odense lørdag den 13. marts 2010 for at se, om/hvordan mine erfaringer kunne bruges. Vi var en ganske blandet flok. Blødere i forskellig sværhedsgrad, ITP- og von Willebrand-patienter og forældre til børn med en af disse sygdomme. Lidt flere kvinder end mænd, aldersmæssigt fra cirka 20 år og op efter.

Kurset bestod af to dele. "Hvad er Sorg og Krise" ved psykolog Charlotte Jensen, og "Hvordan laver man en god telefonrådgivning/snak om et svært emne" ved social- og sundhedspolitisk konsulent i Bløderforeningen Kirsten List Larsen.

Sorg og krise

Charlotte Jensen lavede et super fint oplæg, hvor vi alle fik et indblik i de nyeste kriseteorier. Hun havde også beskrivelser af forskellige måder at klare svære situationer på. Den livlige debat os alle imellem viste tydeligt, at alle kunne kende sig selv i de forskellige reaktionsmønstre. Jeg var bestemt ikke i tvivl, og det gav mig også klar besked

om, hvad jeg kan blive bedre til i store såvel som små 'kriser' i dagligdagen. Et fint lille ekstra udbytte.

Frokost og kaffe ved sådan et arrangement er jo altid en 'sælert'. Der blev snakket livligt om både løst og fast. Det fælles om-drejningspunkt var nok stadig sygdommene og vores erfaringer herfra.

Telefonrådgivning

Dagens sidste indlæg stod Kirsten List Larsen for. En grundig gennemgang af metoder til telefonkontakt med fokus på krisehåndtering. Der blev også snakket om, hvordan vi kunne håndtere det, så vores dagligdag ikke blev kastet helt væk ved et opkald, men samtidig kunne vise respekt for den, som ringer med et problem. Der var en del flere ting at overveje og forberede sig på, end jeg havde tænkt igen-nem før kurset.

Mit indtryk og min egen oplevelse var, at det var et godt kursus. Jeg er sikker på, at alle fik noget med hjem og er bedre rustede til en opringning.

Det var en fornøjelse at møde jer alle!

Årsmøde 2010

Jubilæumsquiz, jubilæumskor, jubilæumsauktion. Foreningens årsmøde stod i jubilæernes tegn, da foreningen fyldte 40 år, og Terkel Andersen kunne fejre 25 år på formandsposten. Fejring, men også tilbageblik og eftertanke, satte sit præg på årsmødet, der også i høj grad kom til at handle om at se frem i tiden.

Tekst og foto: Lærke Gade Bjerregaard



Bedre bløderliv før, nu og i fremtiden blev diskuteret i en **paneldebat** med input fra forsamlingen.



I en af tre forskellige **workshops** blev medlemmernes erfaringer og behov opsamlet for at skabe grundlag for en vision for Bedre Bløderliv 2020.



En sangpædagog fik selv de mætte og trætte op ad stolene og skabte på kort tid et stort **jubilæumskor**



På foreningens generalforsamling blev **Gitte Hassaine** valgt som ny suppleant i bestyrelsen. Hun er mor til en søn med ITP. Charlotte Beier-Christiansen trådte ud af bestyrelsen på grund af flytning til udlandet. **Mikael Frausing**, der tidligere har været suppleant, blev valgt som nyt bestyrelsesmedlem.



Tem Folmand gav den gas i rollen som stand-up inspireret auktionarius, og Lisbeth Skjødt Ipsen var 'nummerpige' i en **auktion** med medlemmers medbragte genstande. Auktion og efterfølgende loppemarked indbragte foreningen 5.006 kroner.



Terkel Andersens **25 års jubilæum** blev fejret ved en reception med taler og gaver. Her har medlem Elisabeth Espersen netop til stor morskab for forsamlingen overrakt ham en særlig gave snittet i træ af hendes nyligt afdøde mand Aage. Gaven skulle efter beskrivelsen være beregnet på træfikkert at kunne lade vandet.



Medlemmer med ITP mødtes til et oplæg om Bløderforeningens undersøgelse om ITP og livskvalitet. Samtidig hørte resten af forsamlingen et oplæg om fysioterapi og blødersygdom ved fysioterapeut Elisabeth Brodin

Formand i 25 år



Terkel Andersen har været foreningens formand i 25 år. Læs her om hans oplevelser som formand og om de tanker, han har gjort sig om det forgangne kvarte århundrede.

Af Maria Christensen

Hvornår blev du aktiv i Bløderforeningens arbejde?

I 1979 begyndte jeg at interessere mig for behandlingen af inhibitor-patienter i Danmark og skrev en artikel til BløderNyt om emnet. Jeg blev herefter opfordret til at deltage aktivt i foreningen, og i 1981 blev jeg valgt ind i bestyrelsen.

Hvorfor blev du formand?

Hiv-problematikken skabte stor angst og generel bekymring i 1983-85, og det var nok grunden til, at mit engagement blev større, end jeg måske lige umiddelbart havde tænkt.

Hvad var din drivkraft dengang?

Det var en stor drivkraft for mig at se, at blødere kunne få et godt liv med den rette behandling, og det var spændende at engagere sig i foreningens arbejde, fordi den trods sin størrelse havde en stor gennemslagskraft.

Hvad er din drivkraft i dag?

Arbejdet er stadig udfordrende, fordi det ændrer sig i takt med, at blødergruppens behov og sammensætning forandrer sig. Der ligger en drivkraft i at fortsætte nogle af de indsatser, vi har fået skabt i løbet af de sidste 25 år og udvikle dem, så de imødekommer de nye behov.

Hvilken udvikling har foreningen gennemgået i din tid som formand?

En af de største ting, der er sket, er, at foreningen har fået et sekretariat og dermed er blevet langt mere professionel i sin indsats. Det har blandt andet gjort, at Bløderforeningen gennem årene har opnået bred anerkendelse af at arbejde på et veldokumenteret grundlag og i dag fremstår som en seriøs og troværdig forening.

Hvad er den største udfordring, du har oplevet som formand i de forgangne 25 år?

Det var uden tvivl at finde ud af, hvordan vi kunne bistå den gruppe, der blev ramt af hiv. Samfundet reagerede med stor afstandtagen og angst, men selvom det var tabubelagt, havde pårørende og ramte behov for at sætte ord på deres følelser. Det skabte vi rum for i Bløderforeningen. Det var en stor udfordring – men det lykkedes!

Hvad er du mest stolt af?

Jeg er stolt af, at Bløderforeningen trods stor eksponering har formået at opretholde troværdigheden. Det viser, at argumenterne og grundlaget er i orden. Jeg er også stolt af, at vi har formået at lave og opretholde tilbud til alle medlemsgrupper, ligesom foreningen har haft overskud og kræfter til at hjælpe udenlands.



Hvad er din største oplevelse som formand?

Det har været en utrolig stor oplevelse at være gæst og deltager i nogle af de projekter, foreningen har igangsat i Indien. At se indiske blødere foretage dagsrejser for at få hjælp trods stor invaliditet og nogle gange akut blødning sætter tingene i relief og er meget respektindgydende.

Hvad er dit største ønske for Bløderforeningen i fremtiden?

At foreningen formår at imødekomme medlemmernes ændrede behov og samtidig formår at sikre de tilbud, der allerede findes trods økonomiske vanskeligheder og prioriteringsdiskussioner i samfundet. Desuden håber jeg, at foreningen formår at fungere som en kvalificeret samtalepartner for centre og politikere, så vi kan spille en aktiv rolle i at udvikle rammerne for blødernes liv og behandling.

Vision

Bedre Bløderliv 2020

Bløderforeningen fylder i år 40 år, og det giver anledning til at samle op og gøre status. Men jubilæumsåret skal også bruges til at se fremad – til at skabe en vision for bedre bløderliv.

Af Maria Christensen

For bare 40 år siden var situationen for blødere i Danmark en helt anden, end den er i dag. Det var ikke naturgivet, at man blev diagnosticeret, kunne få behandling eller i det hele taget havde viden om sin egen sygdom. Først i den sidste halvdel af 1980'erne kunne danske blødere være nogenlunde sikre på ens behandling uanset bopæl. I dag opfattes diagnosticering, behandling og vidensdeling som en selvfølge.

Formand for Bløderforeningen, Terkel Andersen, fremhæver i anledning af jubilæet, at blødergruppens behov har ændret sig markant i de sidste 40 år, og at foreningen i dag derfor står over for nye udfordringer.

– Foreningens rolle har altid været at samle gruppen, fungere som fortalere og skabe viden og læring om blødersygdomme og egenomsorg. Det er nogle opgaver og udfordringer, der stadig eksisterer, men de har og vil få nye vinklinger, for eksempel i takt med at blødergruppen bliver ældre, udtaler Terkel Andersen.

Tilbageblik og fremsyn

Danmarks Bløderforening vil bruge jubilæumsåret til at stoppe op og reflektere over udviklingen gennem tiderne, men Terkel Andersen gør det klart, at jubilæet også skal bruges til at forholde sig til fremtiden. Fortidens læring skal nemlig danne grundlaget for fremtidens indsats.

– Der er enormt meget værdi og nødvendighed i, at der er en klar forestilling om, hvilke vilkår, der skal være gældende – hvordan skal det være at leve med blødersygdom i fremtiden? Der er behov for et samspil mellem patientgruppen og fagpersoner om, i hvilken retning man skal gå. Bløderforeningen skal indgå aktivt i det samarbejde, forklarer han.

Vision Bedre Bløderliv 2020

Derfor er Bløderforeningen nu gået i gang med at lave en vision kaldet Bedre Bløderliv 2020. Visionen skal søge at afdække, hvordan et bedre liv med blødersygdom kan se ud om ti år.

– Visionsprocessen skal bruges til at afsøge nye indsatser og samarbejdsområder. Er der ting, vi ikke ser, som nogle fra gruppen oplever

som problemer? Er der nok støtte og nem adgang til viden? Bliver der skabt for dystre billeder af, hvad det er at leve med blødersygdom? Eller omvendt – er billedet for rosenrødt, så man glemmer og først bliver mindet om sygdommen, når tragiske hændelser som Andreas-sagen indtræffer? Tingene skal tages op, og de kan rumme overraskelser, forklarer Terkel Andersen.

Processen

Processen omkring at formulere visionen blev igangsat på Bløderforeningens årsmøde i april, hvor medlemmerne havde mulighed for at deltage i en paneldebat om, hvilke emner der er vigtige at få med i visionen. Det var også muligt at give sin mening til kende skriftligt bagefter.

En studiegruppe blandt andet bestående af bestyrelsesmedlemmer har efter årsmødet sat hinanden stævne og udarbejder henover sommeren 2010 et bud på visionen. Herefter sendes den i høring hos medlemmer, der ønsker at indgå i processen, samt en bred kreds af samarbejdspartnere. De indkomne kommentarer kan indgå i den fær-

Ønsker du at indgå i processen?

Så send os hurtigt en mail på dbf@bloderforeningen.dk.

dige vision, der præsenteres på en workshop i slutningen af 2010.

Fremtidens forening i samarbejde

Når Vision Bedre Bløderliv 2020 præsenteres på workshoppen, er det for medlemmer, fagfolk og andre interessenter. Ambitionen er, at visionen kan danne baggrund for en fælles forståelse af, hvilke udfordringer der tegner sig for bedre bløderliv i fremtiden. Og at der på denne baggrund kan udvikles nye indsatsområder og nye projekter.

– De eksisterende tilbud til blødere skal sikres på trods af den økonomiske udvikling. Samtidig skal vi forholde os til nye teknologiske muligheder, der kan fordre nye behandlingsmuligheder. Foreningen skal være en partner i dette, og jeg siger partner bevidst, fordi vi ikke kan eller skal løfte opgaverne selv. Samarbejde er nødvendigt – ikke mindst med centrene, konkluderer Terkel Andersen.

Foreningen i fremtiden

Vision Bedre Bløderliv 2020 skal være med til at tydeliggøre, hvad der skal karakterisere foreningens arbejde i fremtiden, så det giver mening for både medlemmer og samarbejdspartnere. I processen vil der være mulighed for at fordybe sig i den viden, der allerede findes i foreningen og samtidig sætte spørgsmålstegn ved de nuværende arbejdsmetoder. På den måde vil selve udarbejdelsen have værdi i sig selv, men samtidig have stor betydning for fremtidens forening:

– Bløderforeningen skal stadig kunne være en vigtig del af bløderfamiliernes liv om 10-20 år. Men den vil kunne have mange forskellige profiler alt afhængig af, hvad man vælger at satse på fremad. Og det er alene medlemmerne og de aktive medlemmers vilje til at afsøge de muligheder, der bestemmer, hvad Bløderforeningen skal være om 10 år. Jeg ser det som, at der er rigtig, rigtig mange muligheder for, at det bliver meningsfuldt, og at det vil give mening for dem, der vælger at engagere sig, slutter Terkel Andersen.

Vision Bedre Bløderliv 2020

I Vision Bedre Bløderliv 2020 fokuseres på blødersygdommene hæmofili og von Willebrands sygdom, da det er disse diagnoser, der er tilfældet hos flest medlemmer. Efterfølgende skal erfaringer fra processen kunne bruges i forhold til at udvikle visioner for andre af Bløderforeningens medlemsgrupper, som for eksempel ITP'erne.

”Tænk på det bedste, der kan ske”

Smerter og bekymringer har deres plads i hverdagen hos mange blødere. Og hvad kan man så selv gøre ved det? Det spørgsmål forsøgte en afspændingspædagog og en stresscoach at give svar på under en workshop på Bløderforeningens årsmøde.

Af Birgitte Dreyer Sørensen

Bløderforeningens projekt *Bløderliv under forandring* har vist, at mange ældre blødere dør med smerter og bekymringer for fremtiden. For at behandle disse problematikker holdt Bløderforeningen en workshop om håndtering af smerter og bekymringer på årsmødet i april.

Workshoppen blev skudt i gang af bestyrelsesmedlem Hans Henrik Paulsen. Han fortalte om, hvordan han som barn ikke havde fået piller, når han havde smerter, men derimod havde fået at vide, at han skulle ud og have noget frisk luft. Dette var netop et af temaerne for workshoppen: At finde andre måder at håndtere smerter på end piller.

Fokus på opmærksomheden

Første oplægsholder var afspændingspædagog og psykolog Helle Rossum. Hun understregede, at hun ikke er imod brug af smertestillende medicin, men at det handler om at bruge det med måde og om at være opmærksom på, hvad man selv kan gøre.

Helle Rossum fortalte om, at vores opmærksomhed er det dyrebareste, man har, og at det, man giver opmærksomhed, vokser. Hun arbejder psykologisk med smerter, da krop

og psyke altid hænger tæt sammen. Dette skyldes, at eksempelvis negative forventninger kan forværre oplevelsen af kroniske smerter. Det kan skabe en selvforstærkende ond cirkel, som kan fastholde den enkelte i en øget smerteoplevelse og dermed reduceret livskvalitet. Oplevelsen af smerter er derfor i høj grad afhængig af og bestemt af psyken.

Før smertedagbog

Helle Rossum fortalte, at man ikke skal ignorere smerten. Derimod kan det være en god ide at føre en smertedagbog og dermed få opmærksomhed på, hvornår man har smerter, og hvad der udløser dem. Det kan medvirke til, at man kan få bedre kontrol over smerterne.

Undervejs i workshoppen lavede Helle Rossum flere øvelser med deltagerne. De handlede om at spænde op i bestemte muskelgrupper, for eksempel mellemgulvet, for derefter at afspænde og slappe af. Afspændingsøvelser kan være med til at skabe bevidsthed om uhensigtsmæssige spændinger i kroppens muskler.

Brug energien rigtigt

Helle Rossum havde desuden fokus på såkaldt 'harmonisk energiforvalt-

ning', hvilket handler om at gøre følgende op med sig selv: Hvor meget energi har jeg, og hvordan bruger jeg den?

Hendes anbefaling var, at man skal huske at bruge energi på sig selv i stedet for at give den væk med det samme. Hun illustrerede det ved at sammenligne det med instrukserne i fly: Man skal først tage iltmaske på selv, før man kan hjælpe andre med at få deres på. På samme måde skal man tænke om sit energiforbrug.

Spot på bekymringer

Herefter tog stresscoach Klement Trabolt over. Hvor Helle Rossum havde fokus på smerter, havde Klement Trabolt i højere grad fokus på bekymringer. Hans pointe var, at man ikke kan fjerne smerterne, men at man kan fjerne bekymringer. Hans tilgang var positiv tænkning, som blandt andet handler om at øve sig i at tænke, at det bedste sker.

Tænk på det bedste

Klement Trabolt bad deltagerne lave en lille øvelse: Tænk på det værste, der kan ske og tænk på det bedste, der kan ske. Derefter skulle deltagerne tænke over, hvad der føltes bedst, og hvad der gav bedst energi. Svaret var selvfølgelig, at det føltes

FOTO: LÆRKE GADE BJERREGAARD



**Klement Trabolt og
Helle Rossum.**

bedst at tænke på, at noget godt ville ske.

Herefter kom Klement Trabolt med endnu en påstand, der nok provokerede nogen: Al bekymring er fantasi! Opfølgende spurgte han: Det, du bekymrer dig om, kan du vide, at det sker? Hans pointe var, at negative tanker sætter grænser for én, mens positive tanker kan fremme ens evner og tro på at kunne håndtere sine bekymringer og sygdom. På den måde kan man få ens tanker til at arbejde for sig i stedet for imod sig.

Snup en 'morfar'

Hjernen arbejder hele tiden, derfor er det vigtigt, at give den lov til at slappe af en gang imellem, fortalte Klement Trabolt. Det kan gøres ved at tage en 'morfar' (en lille lur) eller ved meditation for at få ny energi. Hvilken en af metoderne, man bruger, er ikke så vigtig, bare det virker for én.

Klement Trabolt lavede en øvelse med deltagerne. Han bad dem sætte sig behageligt, rette sig op ved at "trække sig selv op i håret" og i et minut mærke efter dufte og lyde og andre sanseindtryk i rummet. Da

minuttet var gået, sagde han: Nu har I mediteret.

Derefter guidede han deltagerne gennem en lidt længere meditation, hvor det handlede om at slippe tanker og mærke roen i kroppen.

Lettet stemning

Efter ti minutters meditation og lytten til Klement Trabolts blide røst var der en dejlig afslappet og nærmest lettet stemning blandt deltagerne. For dem, der havde mod på mere meditation, udleverede Klement Trabolt en meditations-cd, ligesom Helle Rossum også havde en cd med afspændingsøvelser, der blev delt ud til deltagerne.

Workshoppen blev afholdt som led i Bløderforeningens projekt Bløderliv under forandring, der har fokus på ældre bløderes livsvilkår. Også yngre blødere og pårørende er en målgruppe for projektet, idet der i forhold til yngre blødere er fokus på forebyggelse af de problemer, de ældre grupper oplever.

Bløderforeningen vil bruge erfaringerne fra workshoppen til at udvikle indsatsområderne vedrørende dagligliv og helbred.

”

Deltagere om workshoppen

"Jeg synes, den var rigtig god. Det, der handlede om at få tankerne ledt væk fra smerterne, var godt. Det tror jeg, jeg vil prøve. Jeg fik cd'er fra begge oplægsholdere, og dem skal jeg prøve. Jeg tror også, jeg skal have familien til at prøve dem."

*Hanne Rasmussen, Trustrup,
Hæmofili mild grad*

"Meditation, som Klement Trabolt talte om, synes jeg man kan bruge til at slappe af og abstrahere fra de smerter, man har. Meditations-cd'en, vi fik med hjem, skal have en chance."

*Bjarne Kusk, Glostrup,
Hæmofili i svær grad*

”



Loven om Blødererstatningsfonden vedtaget

Lovforslaget om ændringen af Blødererstatningsfonden blev endeligt vedtaget den 6. april 2010 af et enigt folketing, og fondens videreførsel er hermed sikret. Danmarks Bløderforening og Blødererstatningsfonden er tilfredse med lovændringen, idet den både stabiliserer og sikrer fondens virke i mange år endnu. Loven træder i kraft 1. juni 2010.

Stefan Lethagens orlov forlænget

Stefan Lethagen, der er professor og overlæge på Enhed for Trombose og Hæmostase, Rigshospitalet, har fået sin orlov forlænget. Han forventes at være tilbage til oktober.

Jørgen Ingerslev på pension

Jørgen Ingerslev, professor ved Center for Hæmofili og Trombose, Århus Universitets Hospital, Skejby, er gået på pension. Jørgen Ingerslev har været forskningsmæssigt tilknyttet det vestdanske hæmofilicenter, efter at han stoppede der som overlæge for godt et år siden.

Ny kommunikationsmedarbejder



**Thilde
Skaanning**

Kommunikationsmedarbejder Lærke Gade Bjerregaard er ved udsendelsen af dette nummer af BløderNyt netop gået på barsel. Som hendes vikar er ansat Thilde Skaanning, der blandt andet kommer til at være redaktør af BløderNyt. Thilde Skaanning kan kontaktes på ts@bloderforeningen.dk.

Kalender

Juni

26. Sommerlejr start

Juli

4. Sommerlejr slut

September

3.-5. Forældre/børn-seminar

24.-26. 50+-seminar

Oktober

1. Landsindsamlingen starter

15. Ansøgningsfrist til Forsknings- og Støttefonden

November

20.-21. Kvindetur, Sjælland

Sommerferielukket

Sekretariatet i Danmarks Bløderforening holder lukket i uge 29, 30 og 31. Vi ønsker alle en rigtig god sommer!



Afsender:
Danmarks Bløderforening
Frederiksholms Kanal 2, 3. sal
1220 København K

Flytter du? Meddel os det
venligst via telefon 3314 5505
eller dbf@bloderforeningen.dk