

## Indtryk fra WFH verdenskongres 2012

Af Tine Bacher

WFH verdenskongres blev afholdt i Paris i dagene 8.-12. juli 2012 i Palais de Congres, lige ved den ny triumfbue. Det blev den største kongres nogensinde med 5300 deltagere fra 122 lande.

Palais de Congres er kæmpestort og rummede fint de mange mennesker, men man kunne dog undre sig over manglen på tilsvarende toiletforhold. Det var til tider en udfordring at finde et toilet, der ikke var aflåst og umuligt at finde et sted uden 30 i kø. ☺

Udstillingsområdet var åbent fra kl. 10-17, og det krævede stor forudseenhed og omtanke, når man skulle deltage i de tidlige og de sene sessioner. Et stort opbud af sikkerhedsvagter sørgede nemlig for, at man ikke kunne krydse igennem udstillingsområdet udenfor åbningstiden, og det betød en gåtur på ca. ½ kilometer i kongrescenterets gange, hvis man var kommet op af den forkerte rulletrappe til at starte med – ikke særligt handicapvenligt.

Bortset fra det, fungerede stedet fint og de gode pladsforhold gjorde, at man kunne bevæge sig rundt uden de store anfald af klaustrofobi.

Nyhederne på standene i udstillingsområdet og på sessionerne var ikke store, men det er altid interessant at høre om udviklingen og vilkårene andre steder i verden, og man må trods alt være glad for de forhold, der er for bløderpatienter i Danmark, selvom der jo altid er plads til forbedringer.

Alle har hørt om forholdene i 3. verdens-landene, og også når man taler om vilkår for familier med børn/voksne med kroniske lidelser. Problemerne for disse befolkningsgrupper er stigende, da en stor del af befolkningen gifter sig inden for familien, hvilket jo viderebringer generne til de kommende generationer. I visse nomadefolk er andelen af indgifte op til 90 %. Bløderlivet i de lande handler om væsentlige og indgribende udfordringer, såsom udstødning af samfundet, hemmeligholdelse af sygdommen og deraf manglende behandling, flugt til udlandet for at sikre sig behandling og forståelse, omskæring og nogle steder alternativ behandling af heksedoktorer, der anvender åreladning og kopsætning som behandlingsform.

I andre lande er man nået lidt længere, bl.a. på Filippinerne, hvor man arbejder med psykoedukation, støttegrupper hvor ældre hjælper de yngre, og interessegrupper hvor f.eks. forældre mødes og udveksler erfaringer. Religion har her en stor betydning og anvendes aktivt i de psykosociale aspekter af behandlingen.

I lande som Letland og Estland er der stadig blandt lægerne en manglende anerkendelse af blødersygdomme, særligt hos kvinder, og det kommer som lidt af en overraskelse.

Lisbeth og jeg deltog i en session (måske lidt uforvarende) med titlen ageing, hvilket jo er meget relevant, men det viste sig udelukkende at handle om tænder og tandproblemer hos bløderpatienter. Problemstillingerne blev fremlagt fra forskellige vinkler: tandlæge, læge, sygeplejerske og socialarbejder. Meldingen fra alle fire var ret enslydende: De fleste bløderpatienter forsømmer at gå til tandlægen pga. angst for blødninger og smerter. Dette medfører, at tandstatus hos rigtig mange blødere, særligt de ældre, er særdeles ringe. Den manglende tandbehandling medfører ofte følgesygdomme i mund og kæbe, som i

værste fald kan betyde at patienten ikke engang kan anvende en tandprotese. Budskabet i sessionen er klart: Det er vigtigt, at behandlere (og andre) omkring bløderen gør en indsats for at minimere angsten for tandbehandling ved en psykologisk og motiverende indsats før, under og efter tandlægebesøget. Endvidere at nødvendigheden af tandbehandling skal være i fokus allerede fra barndommen, så alvorlige problemer undgås i voksen- og ældrelivet.

Den ældre bløder var også mere generelt på dagsordenen i en session, hvor der blev talt om fysik, smertebehandling og ikke mindst – sessionens store hit – sex. Det var meget befriende at høre en oplægsholder, der ikke var bange for at tale om sex, både på en klinisk, humoristisk og meget konkret måde. Som et enkelt eksempel kan nævnes en gennemgang af de fysiske udfordringer der kan være pga. ledproblemer og derefter konkrete forslag til, hvordan disse udfordringer kan løses til glæde for parforholdet. Godt gået!

Som Naja allerede har postet på Facebook deltog vi sammen i en session, hvor vi blandt andet hørte om hjemmesiden [youngbloods.uk](http://youngbloods.uk) – en hjemmeside målrettet børn, hvor man ved en legende og undersøgende tilgang, kan hente viden om blødersygdom og behandling. Siden indeholdt også spil og et chatforum. Det var en flot hjemmeside med en høj grad af pædagogik/undervisning/læring i konstruktionen, og det vil derfor være oplagt at bruge siden i daginstitutioner, på skoler, med venner og andre uden forhåndskendskab til blødersygdom.

Derudover blev der i sessionen lagt vægt på vigtigheden af, at udnytte patientens ressourcer – ikke kun de ressourcer patienten selv er i besiddelse af, men også sørge for aktivt at inddrage forældre, ægtefæller, søskende osv.

Alt i alt en spændende kongres☺

Tine Bacher

23.7.2012