



T_{ryghed} **S**_{amarbejde} **A**_{nsvar} **Visionen**

***- Et visionspapir om det gode bløderliv
2020***

Det gode bløderliv 2020 – et visionspapir...

Indhold

1. Det gode bløderliv	3
1.1. Hvad er en vision?.....	4
1.2. Hvorfor en vision?.....	4
2. Historien	5
2.1. Centrale nedslag i historien.....	5
3. Udfordringerne	8
3.1. <i>Individniveau</i>	8
3.1.1. Problemstilling.....	8
3.1.2. Dilemmaer.....	9
3.1.3. Opmærksomhedspunkter.....	10
3.2. <i>Organisatorisk niveau</i>	10
3.2.1. Problemstilling.....	10
3.2.2. Dilemmaer.....	12
3.2.3. Opmærksomhedspunkter.....	13
3.3. <i>Institutionelt niveau</i>	13
3.3.1. Problemstilling.....	13
3.3.2. Dilemmaer.....	14
3.3.3. Opmærksomhedspunkter.....	15
3.4. <i>Samfundsniveau</i>	15
3.4.1. Problemstilling.....	15
3.4.2. Dilemmaer.....	15
3.4.3. Opmærksomhedspunkter.....	16
4. Fremtiden	17
5. Visionen	18
6. Det gode bløderliv 2020	20

1. Det gode bløderliv

Danmarks Bløderforening markerer i 2010 sit 40 års jubilæum. Ofte bruger man ved jubilæer anledningen til at skue tilbage og betragte det, man har opnået. Bløderforeningen gør det modsatte. Foreningen ønsker at igangsætte en debat med medlemmer og samarbejdspartnere om, hvordan det gode bløderliv ser ud i 2020. Hvilke spørgsmål og dilemmaer fylder en bløders liv, og hvilke udfordringer står bløderen, de pårørende, Bløderforeningen, samarbejdspartnere og samfundet over for. Hvordan skal omverdenen være indrettet for at understøtte det gode bløderliv? Og hvordan kan bløderne selv tage ansvar?

I 2000 ved foreningens 30 års jubilæum udarbejdede man også en vision. Den handlede bl.a. om, at foreningen ville være videnscenter samt økonomisk uafhængig i 2010. Det sidste har foreningen – som mange andre foreninger – ikke nået. Det første er derimod godt på vej til at manifestere sig.

Boks 1: Hvad er en bløder?

Der findes flere former for blødersygdomme. De mest udbredte blødersygdomme er hæmofili A, B og von Willebrands sygdom. Herudover er der en række mere sjældne blødersygdomme som fx faktor VII-mangel eller faktor X-mangel.

- Blødersygdomme er arvelige.
- En tredjedel af alle blødere har fået sygdommen, fordi der er sket forandringer i arveanlæggene i det tidlige fosterstadium - såkaldte mutationer.
- Hæmofili A og B rammer normalt kun drenge. Von Willebrands sygdom rammer både piger og drenge.
- Knap 880 danskere har fået konstateret en blødersygdom. Heraf har ca.:
 - 36 % hæmofili A
 - 8 % hæmofili B
 - 44 % von Willebrands sygdom
 - 12 % en mere sjælden form for blødersygdom

En bløder er ikke bare en bløder. Som det fremgår af boks 1, er der mange forskellige typer blødersygdom. Dette visionspapir koncentrerer sig om de blødere, der har konstateret hæmofili A eller B. Mange af problemstillingerne er også gældende for von Willebrand'ere i svær eller moderat form. Andre sygdomsgrupper med kroniske blødningsproblemer, som f.eks. ITP'ere, kan dog drage nytte af de erfaringer, Bløderforeningen har gjort sig i arbejdet med hæmofili A og B samt von Willebrand, og visionsarbejdet vil derfor kunne bane vejen for, at man ligeledes på sigt kan udfolde en vision for de øvrige grupper.

Boks 2: Hvad er Danmarks Bløderforening?

Bløderforeningen er en frivillig baseret forening, der blev stiftet i 1970. Arbejdet varetages af en bestyrelse bestående af frivillige med blødersygdomme eller pårørende, samt et lønnet sekretariat. Det er Bløderforeningens mål at varetage interesserne for de ca. 880 blødere, som lever i Danmark med henblik på at skabe bedre vilkår.

Foreningens fokusområde har traditionelt været hæmofili, von Willebrands syndrom og andre sjældne blødersygdomme. Gennem de senere år har foreningen endvidere fået mange medlemmer med Immun Trombocytopeni, ITP. Danmarks Bløderforening har ca. 650 medlemmer fordelt mellem blødere/ITP'ere, deres pårørende og andre med interesse for blødersygdomme.

Det har været et centralt element i visionsprocessen, at foreningens medlemmer har haft mulighed for at komme med deres input til visionen. Der har derfor været nedsat en studiekreds, der har arbejdet med at formulere visionen, og denne sendes nu i høring blandt foreningens medlemmer og samarbejdspartnere. De ord, der i det forberedende arbejde er gået igen i tale og på skrift, er ord som tryghed, samarbejde, ansvar og egenmestring. De kan derfor genfindes i den endelige vision.

1.1. Hvad er en vision?

I dette visionspapir arbejdes med en vision ud fra en tilgang, hvor en vision defineres som en erklæring, der beskriver, hvordan en forening ønsker at fremstå og blive opfattet i fremtiden. Vision kommer af det latinske *visio* som betyder syn eller drømmesyn. Hvor en mission beskriver, hvorfor en forening er sat i verden og hvilken opgave, den skal løse, er visionen i dette perspektiv det ønskede og forestillede billede, som vi har om vores organisation i fremtiden. Den fortæller os selv og andre, hvor vi gerne vil hen og i hvilken retning, vi arbejder. Og den fortæller os indirekte, hvad vi evt. gerne vil lave om på for at nå dertil.

1.2. Hvorfor en vision?

En vision har til formål at skabe det fælles mål, en forening arbejder efter. Den kan være med til at synliggøre over for omverdenen, hvor man står, og hvor man vil hen, og den kan internt være med til at skabe fællesskab. Det er derfor vigtigt, at Bløderforeningens medlemmer kan genkende sig selv i visionen, samt at den er let forståelig for omverdenen. Ikke mindst derfor har det været afgørende at sikre medindflydelse på den vision, der fremgår af dette papir.

Den vision, vi når frem til, er TSA-visionen for det gode bløderliv i 2020. Den bygger på **Tryghed-Samarbejde-Ansvar**. Men mere om det senere.

En vision kan ikke stå alene. Den betinges af den historiske kontekst, den indgår i. Muligheden for at nå den påvirkes af de udfordringer, der er i omverdenen. Og den er afhængig af de ønsker, der er for fremtiden. Derfor opridses dette kort nedenfor, inden den endelige vision formuleres.

2. Historien

Fortidens læring skal danne grundlag for fremtidens indsats. Det er essensen i udarbejdelsen af visionen for 2020. Af de mange forskellige sygdomsgrupper, der eksisterer, er bløderne om nogen en gruppe, der på egen krop har måttet sande, hvad fejlbehandling eller manglende omhu med behandlingen af de præparater, der anvendes, kan medføre. Derfor er historien relevant – også for andre.

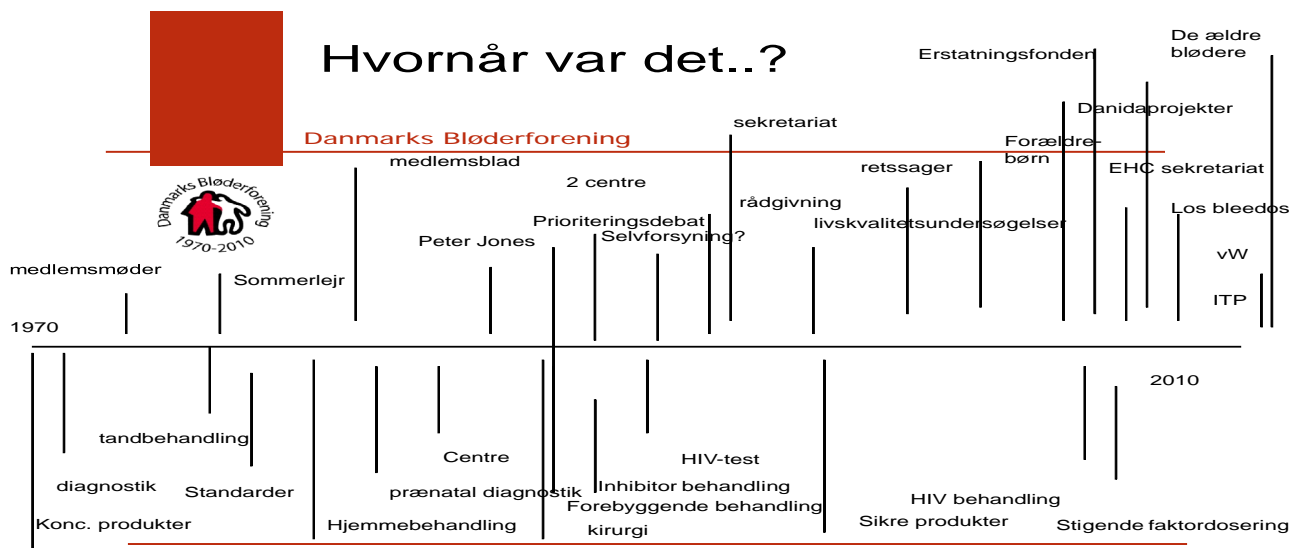
Boks 3: En bløders livsvilkår anno 1970

- Stærkt forkortet livslængde
- Svær invaliditet
- Begrænsede behandlingsmuligheder
- Mange og langvarige indlæggelser
- Stort skolefravær som følge af indlæggelser
- Dårlig livskvalitet og social isolation som følge af indlæggelser og skolefravær
- Betydelige konsekvenser for familielivet

2.1. Centrale nedslag i historien

Danmarks Bløderforening blev stiftet i 1970. Formålet hermed var at samle bløderne og skabe et netværk, hvor danske blødere og deres familier kunne komme i kontakt med hinanden, og ikke mindst hvor de kunne komme i kontakt med læger med specialviden inden for blødersygdomme og dermed de nye behandlingsmuligheder, der åbnede sig med de første faktorpræparater.

Figur 1. Rids over Danmarks Bløderforening og blødernes historie



Allerede i 1950'erne og 1960'erne havde en række læger forsøgt at skabe overblik over bløderfamilier i Danmark gennem indsamling af familieoplysninger og etablering af et register ved Arvebiologisk Institut i København. Men først med foreningens etablering kunne en sammenhængende og fortsat dataindsamling påbegyndes¹.

Et helt afgørende afsæt for foreningen var de nye faktorpræparater, der indebar markant forbedrede livsudsigter for bløderne. Et væsentligt nyt hensyn var derfor at sikre bløderne kendskab til og adgang til disse nye præparater.

I 1973 blev foreningens struktur ændret fra et repræsentantskab til en demokratisk forening med en bestyrelse, der vælges på den årlige generalforsamling. Foreningen er gennem årene gået fra at have fokus på oplysning og det at samle bløderne, til i højere grad at understøtte erfaringsdeling og netværksdannelse. Politisk interessevaretagelse har samtidig fået stadig større betydning siden slutningen af 1970'erne.

Boks 4: Centrale pejlemærker i policy-indsatsen

- Fælles retningslinjer for behandling
- Organisering af behandling ved to hæmofilcentre
- Rammer for genetisk rådgivning
- Adgang til produkter der kan anvendes til hjemmebehandling
- Anerkendelse af forebyggende behandling som vej til at opretholde god funktion
- Etablering af udligningsordning ved særligt dyre forløb
- Adgang til inhibitorbehandling uanset de betydelige omkostninger
- Sikkerhed mod overførsel af virus
- Adgang til psykosocial støtte og rådgivning
- Beskyttelse af sociale rettigheder
- Kompensation ved lægemiddelskader

En anden af de ting, der har medført bedre livsvilkår for blødere, er oprettelsen af de to hæmofilcentre på hhv. Århus Universitetshospital, Skejby (Center for Hæmofili og Trombose) og Rigshospitalet (Enhed for Trombose og Hæmostase). Centrene er specialiserede i diagnostik, behandling, rådgivning og vejledning i forbindelse med blødersygdom. Organisationen af hæmofilbehandlingen har på de to centre været ændret flere gange i løbet af 1980'erne, men afgørende er, at alle patienter i dag i princippet skal henvises til behandling ved hæmofilcentre i Århus eller København, hvilket der blev opnået fuld respekt for i slutningen af 1980'erne.

¹ Uagtet denne indsats findes der stadig ikke et fælles dansk register, der følger udviklingen i blødergruppen.

De danske bløderes historie er ligeledes koblet sammen med fremkomsten af HIV og AIDS samt hepatitis i 1980'erne, hvor 91 blødere blev smittet med HIV gennem deres medicin, da sundhedsmyndighederne i en længere periode undlod at stille krav om screenede og varmebehandlede produkter. De fleste, der blev smittet med HIV, blev også smittet med hepatitis C, der i alt ramte ca. 170 blødere.

Der blev ført retssag mod den danske stat, men dette medførte kun erstatning til et fåtal af de berørte blødere, der dog i 1995 opnåede en beklagelse fra den danske stat.

HIV-katastrofen dannede afsæt for etablering af et sekretariat i regi af Bløderforeningen med tilbud om rådgivning og netværksaktiviteter. Samtidig begyndte foreningen at følge udviklingen i blødergruppens problemer og vilkår gennem livskvalitetsundersøgelser.

Et afgørende strategivalg var at følge en politik om åbenhed og oplysning om blødergruppens eksponering i forhold til HIV-problematikken. Dermed fulgte en meget betydelig offentlig interesse, men det lykkedes også at begrænse stigmatiseringen af gruppen i offentligheden, som generelt reagerede med sympati. Mange enkeltpersoner kom ikke desto mindre til at opleve belastende episoder, og mange bløderfamilier, både med og uden HIV, valgte at leve meget stille med deres helbredssituation.

I perioden 1987-1996 lykkedes det Bløderforeningen at få sikret en godtgørelse til smittede blødere og transfusionssmittede. Derudover blev Blødererstatningsfonden etableret i 1995 med en kapital på 20 mio. kr. Fonden skulle være med til at sikre, at de HIV-smittede bløderes særlige og individuelle behov kunne imødekommes. Fonden blev oprindeligt sat til at udløbe i 2010, men da der på dette tidspunkt stadig var 27 af de oprindeligt 91 HIV-smittede blødere i live, er fonden nu forlænget på ubestemt tid og er foreløbig tilført 10 mio. kr. ekstra.

I Danmark lykkedes det ikke at få etableret en godtgørelse for hepatitis smittede. Mange i denne gruppe har måttet gennemgå lange og belastende behandlingsforløb, desværre ikke altid med et godt resultat.

Der er gennem tiden sket en række landevindinger inden for den forebyggende behandling. Med historien in mente er en af de store udfordringer at sikre, at der bliver holdt fast i disse, samt at erfaringerne blandt andet omkring egenmestring (styrket blandt andet via muligheden for hjemmebehandling og selvmonitorering) kan overføres til andre relevante sygdomsgrupper. Dette skærpes af, at omkostningerne til bløderbehandling har udvist en fortsat stigning gennem årene, også pga. prisstigninger på produkter. Det har endnu ikke været muligt at vise en omkostningsreduktion i behandlingsudgifter for blødergruppen, uagtet at den første generation, der har levet med forebyggende behandling fra barneårene, nu er blevet voksne.

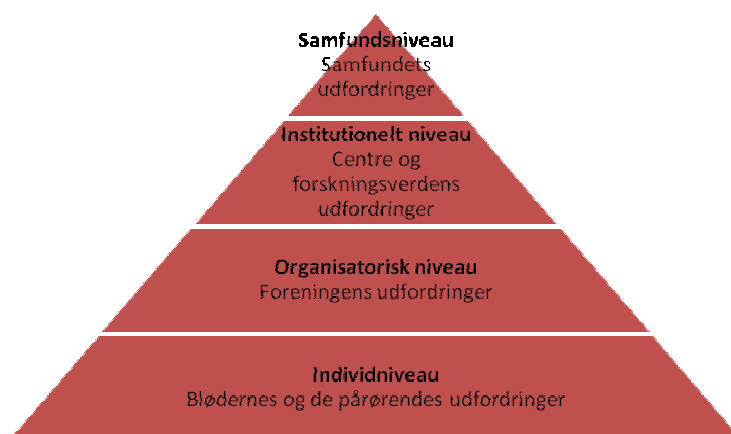
Der er gennem de seneste 40 år sket markante forbedringer i livsvilkår for blødere i Danmark. Overlevelsesraten er forbedret gennem bedre diagnosticering, medicin og behandlingsmuligheder. Dette medfører bl.a. færre indlæggelser og dermed mindre social isolation på de forskellige livsstadier gennem mindre skolefravær og større tilknytning til arbejdsmarkedet. I disse år ser vi fremvæksten af en hel generation af ældre blødere, som kan forvente at leve næsten lige så længe som andre danskere. Dette giver nye udfordringer.

De bedre levevilkår grunder bl.a. i etableringen af Bløderforeningen, og det fokus på en målgruppe, selve foreningsdannelsen medfører. Fortiden har medført megen læring, og denne kan med fordel danne afsæt for fremtidens indsats.

3. Udfordringerne

En bløder omgives som ethvert andet menneske med en kronisk sygdom af forskellige aktører – fra pårørende til læger, forskere, institutioner og samfundet og de fællesskaber, vi her indgår i. Hver især har de en indflydelse på bløderens liv. Aktørerne kan opdeles i forskellige niveauer, der adresserer forskellige såvel positive elementer som udfordringer for den enkelte bløder og for Bløderforeningen. Nedenfor gennemgås de forskellige niveauer kort med fokus på problemstillinger, dilemmaer og de opmærksomhedspunkter, der knytter sig til de enkelte niveauer.

Figur 2: Niveauer og udfordringer i en bløders omverden



3.1. Individniveau

3.1.1. Problemstilling

Den enkelte bløder og dennes pårørende oplever alle udfordringer i forhold til hverdagen og akut opståede begivenheder. Disse udfordringer er forskellige alt afhængigt af, hvor man er i sin livscyklus. Er man barn, handler det om at kunne lege, dyrke sport og fritidsinteresser sammen med kammeraterne og at få et vel-fungerende skoleliv. Er man ung, vil man måske gerne stifte familie eller vil gerne frit kunne rejse til udlandet for fx at studere eller arbejde i en årrække. Er man ældre, har man måske behov for at afslutte sit arbejdsliv og få en tryk alderdom. De aldrende blødere oplever også at få aldersrelaterede sygdomme. Det giver et endnu mere komplekst sygdomsbillede, hvor behovet for koordination af både behandling, rehabilitering og social støtte og rådgivning bliver større end før.

Der er på den ene side en stor forskel på, hvad der har størst betydning for den enkelte bløder og dennes liv og situation, men på den anden side går en række elementer igen, når man konkret stiller spørgsmål hertil². Gennemgående for alle, og ikke mindst unge blødere, er dog ønsket om at kunne leve et liv på egne præmisser, hvor man selv kan styre og træffe sine valg uden, at disse determineres af sygdommen, og hvor man ønsker at kunne "blende in" med mennesker, som ikke behøver at vide noget om ens blødersygdom.

²I forbindelse med Bløderforeningens årsmøde 2010 blev det i en paneldebat drøftet, hvad der på forskellige parametre har størst betydning i en bløders liv.

Boks 5: Hvad påvirker en bløders livskvalitet?

Positiv påvirkning af livskvalitet	Negativ påvirkning af livskvalitet
<ul style="list-style-type: none"> • Behandling, herunder særligt hjemmebehandling, forebyggende behandling, specialiserede centre med adgang til diagnostik og koordination med andre funktioner som fx ortopædkirurgi. Et brugervenligt og letflydende samarbejde mellem patient og center; en behandlingsindsats som præges af kontinuitet, helhedssyn, kort ventetid og effektivitet. Der skal være bistand til, at forældre kan håndtere at give medicin intravenøst, og derudover hjælp til supplerende behandlingsformer som fx fysioterapeut. • De nødvendige lægemidler, herunder især faktorprodukter, som i dag næsten udelukkende er rekombinante produkter, HIV-kombinationsbehandling, lægemidler til behandling for hepatitis C. Generelt er tillid til produkternes sikkerhed, kvalitet og "convenience"³ et væsentligt interesseområde. • Foreningen, herunder foreningens støtte og formidling af kontakt, netværk og oplysning, udvikling af ny viden • Netværk, herunder sociale netværk, der giver mulighed for at dele og udvikle erfaringer med ligesindede • Omverdenen, herunder kendskab og respekt, synlighed, at undgå tabuisering, tilpasning af systemet med støtte i fx daginstitutioner mv. samt et internationalt anerkendt bløderkort 	<ul style="list-style-type: none"> • Frygten for at erhverve inhibitor • Utryghed omkring behandling i pludseligt opståede traumesituationer • Bekymringer ift. at skifte til ny medicin • Usikkerhed om rettigheder ved længere udlandsophold, herunder adgang til at kunne bringe sin medicin med sig på længerevarende udenlandsrejser og her have adgang til behandling • Manglende adgang til internationalt anerkendt og genkendeligt bløderkort. • Bekymringer om afhængighed og flere smerter og mere sygdom som alderen skrider fremad • Spekulationer om adgang til koordineret behandling, rehabilitering og social støtte, herunder om centrene kan imødekomme patientens og familiens behov med mærkbart begrænsede ressourcer • Manglende kendskab til sygdommen hos andre, herunder i institutioner, hos sagsbehandlere, sundhedspersoner uden for centrene, sagsbehandlere og i relation til kolleger og chefer i arbejdslivet

Såvel de positive som de negative ting, der påvirker livskvaliteten, er helt afgørende for den enkelte bløders mulighed for at leve et liv, der målt i forhold til de mennesker, man spejler sig i, kan opfattes som almindeligt.

3.1.2. Dilemmaer

Mange spørgsmål kan der gives umiddelbare svar på, men en række dilemmaer af konkret, praktisk, etisk og moralsk karakter rækker ind i visionen for det gode bløderliv. På individniveau relaterer det centrale dilemma sig i høj grad til identitetsdannelse.

Dilemma 1: At leve et godt liv og identiteten som patient

Det, der for mange har størst betydning for livskvaliteten, er at kunne leve et godt liv uden indskrænkninger i forhold til de valg, man skal træffe. Det handler grundlæggende om at kunne leve med sygdommen uden,

³ Dvs. hvor enkelt det er at foretage behandling med produktet. I bredere forstand også om lægemidlet har egenskaber, der for eksempel gør det muligt at transportere produktet på rejser mv.

at den tager styringen. Positiv identitetsdannelse skal kunne finde sted, uagtet at man som patient er nødt til at tage ansvar for egen sygdom. For den anden del af identitetsdannelsen handler om, at man skal opnå accept af sin situation og med afsæt i den finde ud af, hvad det gode liv er - herunder skal man acceptere et ansvar for at leve sundt og træne sin fysik i det omfang, det kan forbedre behandling og livskvalitet. Samtidig handler det om, at de pårørende skal give rum til denne identitetsdannelse og acceptere, hvordan den enkelte selv definerer det gode liv.

Det gode liv er meget forskelligt for alle mennesker, og hvad der er "normalt" kan ikke sættes på en formel. Det handler i udgangspunktet om, hvem man spejler sig i. Er det kammeraterne på gymnasiet, der dyrker eliteidræt, naboen der tager på ferie til USA, eller kollegaen der aldrig har en sygedag? Eller er det de blødere, der kun har sygdommen i mild grad?

Det kan derfor være en udfordring at skabe fælles fodslag, mål og visioner for en gruppe, der i udgangspunktet har meget forskellige livsbetingelser og ønsker. Det hænger ligeledes sammen med den udfordring, det kan være at vægte indsatsen over for forskellige delmålgrupper. For hvordan sikrer man, at den enkelte føler sig set, uagtet om man tilhører den delgruppe, der aktuelt er fokus på?

Boks 6. Et lille citat

"Er du bløder eller menneske?", Emil, 8 år og bløder

3.1.3. Opmærksomhedspunkter

A. Ansvar for eget liv: For at sikre et godt liv for den enkelte bløder skal en række helt centrale ting omkring behandling, rådgivning og netværk være på plads. Det er grundkernen, der skaber tryghed. Men et helt afgørende opmærksomhedspunkt er at skabe mulighed for at tage ansvar for eget liv, eksempelvis gennem fysisk træning og sund levevis. Samtidig er det vigtigt, at alle holder sig a jour i forhold til, hvordan man eksempelvis håndterer kritisk blødning. Dette kan særligt være svært for blødere, der har sygdommen i mild grad og dermed ikke dagligt mindes om behovet for såvel medicinsk som fysisk behandling.

B. Skab netværk: Et vigtigt element i det, at kunne håndtere sin sygdom, er netværk og videndeling, da man gennem læring om andres situation kan skabe empowerment og dermed være med til at sikre, at den enkelte accepterer og tager ansvar for egen situation. Videndeling kan være med til at rokke ved egne grænser og opfattelser af, hvad der er muligt. Dermed bliver netværket afgørende for, at man kan tage ansvar for sit eget liv og dermed definere, hvad det gode liv er for mig.

3.2. Organisationsniveau

3.2.1. Problemstilling

En forening har forskellige roller, der skal prioriteres og defineres, og samtidig oplever frivillige foreninger generelt i stigende grad udfordringer i forhold til finansiel bæredygtighed, kapacitet og kompetencer mv. Mange foreninger arbejder derfor i disse år aktivt på at definere deres rolle og ikke mindst sikre kapacitetsopbygning i foreningen.

Spørger man Bløderforeningens medlemmer, har foreningen stor betydning for den enkelte bløder og dennes tryghed og livskvalitet. Det skyldes, at foreningen spiller en aktiv rolle såvel internt over for medlemmerne som eksternt i forhold til samarbejdspartnere og beslutningstagere. Foreningens opgaver kan illustreres som nedenfor:

Figur 3: Opgaver i en forenings arbejde



Bløderforeningens arbejde er med til at påvirke den enkelte bløders livskvalitet. Mange af de aktiviteter, foreningen gennemfører, har fokus på empowerment blandt medlemmerne. Dette ses særligt i det fokus, der er på at skabe ny viden samt arenaer for overførsel af læring, som også af den enkelte bløder fremhæves som afgørende for identitetsskabelsen.

Boks 7: Foreningens betydning for den enkelte bløder

- Information til såvel blødere som omverden (herunder udgivelse af materiale)
- Netværk, erfaringsudveksling og videndeling mellem blødere og mellem pårørende
- Rådgivning til blødere og pårørende, der giver ballast til at tackle hverdagen
- Medlemsaktiviteter som fx sommerlejr
- Samarbejde med og engagement af frivillige
- Samarbejde med hæmofilcentre
- Interessepolitisk arbejde som fx sikring af HIV-behandling og tackling af forløbet omkring sagen og etablering af Blødererstatningsfonden
- Tackling af og synlighed i medier, herunder aktiv deltagelse i den offentlige debat og public affairs

3.2.2. Dilemmaer

Også på foreningsniveauet kan man identificere en række centrale dilemmaer, der rammer ind i foreningens arbejde.

Dilemma 2: Vægtning af behandling og behandlingsregimer

Er alle behandlinger og behandlingsregimer "rimelige"? Har man som forening et særligt ansvar for at udvise ansvarlighed fx ved at sikre viden om de økonomiske omkostninger, der er forbundet med at dyrke eliteidræt eller ved en intensiv profylakse til voksne med ledproblemer? Skal man som forening kvalificere diskussionen ved at perspektivere politiske valg? Eller er foreningens ansvar at sikre, at den behandling, det enkelte medlem ønsker, er til rådighed uanset de økonomiske omkostninger forbundet hermed?

Boks 8: De svære valg

Case 1: En læge kontakter Bløderforeningen vedrørende en patient, der gerne vil have en tatovering. Lægen er i tvivl om, hvorvidt han skal godkende dette, da det vil medføre en meget omfattende forøget faktorbehandling af patienten, hvis det skal være forsvarligt. Skal Bløderforeningen have en holdning til dette?

Case 2: Medicinalindustrien arbejder fortløbende på at udvikle medicinen. Men hvis dette sker på områder, hvor de prisstigninger, dette medfører, ikke står i relation til den forbedring, man opnår, skal foreningen så støtte eller modarbejde dette?

Case 3: Hvis den enkelte patient skal tage ansvar for eget liv, har man også et ansvar for at forholde sig til omkostningerne ved eget medicinforbrug. Skal foreningen forholde sig til dette over for medlemmerne? Skal foreningen motivere medlemmer til fysisk træning og en sund levevis? Eller skal man vige tilbage for ikke at stigmatisere internt i gruppen?

Disse spørgsmål synliggør skismaet mellem medlemmernes forskellige opfattelse af det gode liv sat over for foreningens ønske om at udvise ansvarlighed for at kunne blive opfattet som en seriøs samarbejdspartner af eksterne aktører.

Dilemma 3: Den nationale vs. den internationale indsats

Bløderforeningen er engageret aktivt såvel i en national indsats med sigte på at skabe de bedst mulige livsbetingelser for foreningens medlemmer som i internationale projekter som fx i Indien med sigte på såvel gensidig læring som solidaritet. Men hvordan vægter man den nationale og den internationale indsats, når den nationale indsats er præget af knappe ressourcer? Hvordan sikrer man synlighed om, at læring går begge veje, når man engagerer sig i internationale projekter? Hvordan sikrer man forståelse for betydningen af kapacitetsopbygning i den fattige del af verden?

Dilemma 4: En professionel forening vs. empowerment blandt medlemmer

Et dilemma, der er aktuelt i en lang række foreninger, er vægtningen mellem den professionelle forening og den medlemsdeltagelse og inddragelse af frivillige, der kan være med til at sikre ejerskab og empowerment. Det handler grundlæggende om at sikre, at man ikke gennem en professionel tilgang ekskluderer de netværk og den videndeling, der sker på medlemsniveau og gennem aktiv deltagelse af medlemmer i beslutningsgange. Foreningen skal på den ene side sikre, at den har de nødvendige kompetencer blandt medarbejdere og frivillige samtidig med, at der stadig er rum til ikke-styrede initiativer og medlemsdeltagelse, der ikke baseres på en professionel tilgang. Det handler om at sikre, at man som forening ikke alene prioriterer de medlemsgrupper, der er bedst til at artikulere deres behov. Foreningen skal også have fokus på de grupper, der ikke er synlige hverken internt i foreningen eller i forhold til forskning og behandling.

3.2.3. Opmærksomhedspunkter

A. Opbyg forening som ekspert- og videnscenter: Bløderforeningens rolle er, som mange foreningers rolle, mangefacetteret. Foreningen har den fordel, at man har let adgang til at indsamle viden fra medlemmerne af såvel faktisk som mere kvalitativ karakter. Bløderforeningen er derfor i besiddelse af data om medlemmernes livssituation gennem en række tidsserieundersøgelser foretaget gennem foreningens levetid. Denne viden er af stor relevans for foreningens samarbejdspartnere, eksempelvis i relation til planlægning af ny behandling, og den er ikke mindst relevant i forhold til at perspektivere konsekvenserne af forskellige valg i relation til fx behandlingsregimer. Foreningens viden skal dog sættes bedre i spil, således at man overfor eksterne samarbejdspartnere i højere grad får en ekspertrolle i forhold til, hvordan man lever med blødersygdom. Foreningen skal positioneres som en platform for at indsamle, analysere, diskutere og dele viden om at leve med blødersygdomme. De aktører, foreningens viden er relevant for, skal blive bevidste om den vidensressource, der ligger i foreningen. Samtidig er det vigtigt, at foreningen til stadighed er opmærksom på at indsamle data fra alle medlemsgrupper – også dem, der ikke råber højt.

B. Fokus på formidling: Af Bløderforeningens vision fra 2000 fremgik det, at man i 2010 ville have opbygget foreningen som videnscenter. For at fastholde denne vision for 2020 er der derfor behov for et skarpt fokus på formidling af foreningens viden til eksterne aktører. Det handler ligeledes om at have fokus på at formidle den læring, man opnår gennem internationalt projektarbejde, såvel til foreningens medlemmer som til samarbejdspartnere.

C. Fokus på kapacitetsopbygning: For at sikre, at foreningen kan påtage sig de roller, der er skitseret, er det nødvendigt at være opmærksom på, hvilken kapacitet og hvilken type af kompetencer, foreningen har behov for. Foreningen skal skabe rum til, at der er kapacitet til at facilitere empowerment, skabe viden og videndeling samt perspektivere dette som grundlag for de valg, der træffes af såvel den enkelte bløder som af administrative og politiske beslutningstagere.

3.3. Institutionelt niveau

3.3.1. Problemstilling

De to hæmofilcentre, forskningsverden og medicinalindustrien er helt centrale aktører i forhold til bløderne og deres livsbetingelser, og de er Bløderforeningens vigtigste eksterne samarbejdspartnere. I samarbejdet mellem foreningen og de eksterne samarbejdspartnere ses en række udfordringer i forhold til roller og snitflader mv.

Ansvarsfordelingen mellem centrene og bløderforeningen kan groft sagt defineres ved, at centrene har ansvar for diagnostik, medicin, behandling og rådgivning i forbindelse hermed, mens Bløderforeningen har ansvar for netværk og rådgivning omkring den enkeltes livssituation. Derudover har foreningen en rolle som interessevaretager og fortaler for bløderne, og skal i denne forbindelse fungere som katalysator for ny udvikling i såvel samfundets indsats som gruppens egenomsorg. Centrene har afgørende positiv indflydelse på blødernes livsbetingelser, og det er vigtigt, at der er en god og tillidsfuld dialog mellem centrene og foreningen baseret på ligestilling. Som vist tidligere er det afgørende for den enkeltes livskvalitet, at der er kontinuerlig adgang til specialiseret behandling og kontrol. Samtidig fremhæves behovet for harmoniseret behandling på de to hæmofilcentre. Også den ændrede demografi, hvor flere blødere bliver ældre, stiller krav til centrenes indretning og funktionsmåde.

Forskning er et andet helt centralt tema, når man ser på de centrale omverdensbetingelser og udfordringer for en bløder. Bløderforeningen er en vigtig partner i 'soft science', der vedrører undersøgelser af blødernes liv og egenomsorg. Her har foreningen gennem medlemmerne spidskompetencer og viden, som ikke findes hos andre aktører. Foreningen skal have ressourcer til at formulere og kanalisere denne viden til relevante forskningsspørgsmål – og dermed blive partner for fx centre, medicinalindustri og sundhedsforskning i øvrigt. Samarbejdet med forskningsverdenen har dog ikke kunnet prioriteres i det omfang, man har ønsket, grundet manglende ressourcer hertil. Et indsatsområde i forhold til både forskning og behandling er derudover rekrutteringen af unge læger og sygeplejersker til hæmofili-området.

Relationen til lægemiddelindustrien er af stor betydning for blødernes liv. På den ene side ses her en række samarbejdsmuligheder. Der er et gensidigt afhængighedsforhold, hvor lægemiddelindustrien er afhængig af blødernes viden i forbindelse med udvikling af nye lægemidler og nyt "device", mens bløderne er afhængige af, at denne udvikling sker med de bedst mulige forudsætninger, så den medicin, der udvikles, er af højest mulig kvalitet. På den anden side er der også en række interessekonflikter. Et firma kan være interesseret i at lave marginale forbedringer og anvende store summer på dette, mens patientgruppen på sin side kan være bekymret for, at dette medfører yderligere prisstigninger og dermed øger et negativt fokus på den i forvejen omkostningstunge bløderbehandling. Firmaerne kan ønske at nyinvolvare lægerne på centrene i visse typer kliniske forsøg eller forskning, som måske omhandler andre felter end det, foreningen og blødergruppen er mest optaget af, og dermed flyttes lægernes fokus fra et samarbejde med centrene, den daglige klinik mv. Der ligger her en oplagt mulighed for, at foreningen med fordel kan søge samarbejde med andre organisationer og forskningsmiljøer for at udvide viften af samarbejdspartnere og få inddraget nye perspektiver og overvejelser, fx i forhold til hvor igangsættelsen af et nyt udviklingsarbejde vil kunne have størst effekt.

3.3.2. Dilemmaer

På det institutionelle niveau tegner der sig en række dilemmaer, der kræver fortløbende drøftelser - ikke blot internt i foreningen men også med eksterne samarbejdspartnere.

Dilemma 5: Deltagelse i kliniske forsøg

Kliniske forsøg er forudsætningen for kontinuerligt at kunne forbedre behandlingen til blødere. Men det store dilemma er, i hvilket omfang man bredt forstået kan forventes at stille forsøgspersoner til rådighed for kliniske forsøg, særligt sat i relation til, at flere og flere forsøg i dag foregår i den fattige del af verden, hvor vi har et særligt ansvar for at sikre, at fattige ikke presses til at tage for stor risiko pga. deres fattigdom. Hvor stor er forpligtelsen til at gøre noget for fremtidens bløderbehandling sat over for det faktum, at man måske kommer til at tage unødige risici?

Dilemma 6: Videndeling vs. faggrænser

Bløderforeningen og foreningens samarbejdspartnere har alle forskellige roller i den samlede indsats over for blødere i Danmark. Det er derfor afgørende at sikre gensidig videndeling og respekt for hinandens faglighed og grænserne for, hvem der gør hvad, da man kun på baggrund heraf kan sikre, at man fx henviser til hinanden. Der er behov for diskussioner af vægtningen af den behandling, man modtager på centrene, og den psykosociale indsats. Der er også behov for at diskutere indretningen af fremtidens hæmofilicenter, bl.a. set i lyset af, at bløderne bliver stadig ældre. Forudsætningen for at tage disse diskussioner er en re-

spekt for hinandens faglighed, der kan skabe tryghed i forhold til at dele viden og dermed i fællesskab skabe de bedst mulige rammer for bløderne og deres behandling.

3.3.3. Opmærksomhedspunkter

A. Åbne op for nye samarbejdspartnere: Bløderforeningen har på det institutionelle niveau gode muligheder for at udfolde sit netværk af kontakter til andre aktører end de samarbejdspartnere, der i dag dominerer billedet. Ved at bringe nye samarbejdspartnere på banen, kan man skabe helt nye arenaer for foreningens arbejde og derigennem skabe bedre rum for videndeling og udvikling. Mulige aktører kan eksempelvis være alt fra Institut for Idræt, Institut for Folkesundhed og andre beslægtede forskningsinstitutioner.

B. Diskuter de svære spørgsmål åbent: Samtidig må Bløderforeningen være bevidst om, hvorvidt man vil sætte de svære spørgsmål til diskussion med eksterne samarbejdspartnere, eksempelvis i forhold til engagementet i kliniske forsøg. Det, at sætte også de svære spørgsmål til diskussion på tværs af institutioner og samarbejdspartnere, kan være med til på positiv vis at skærpe opmærksomheden om grænser samt sikre respekt om hinandens faglighed og roller.

C. Indretningen af fremtidens hæmofilcenter: Hvis der skal skabes respekt for forskelle i faglighed og tilgange og klarhed omkring forskelle i ansvarsområder, er det vigtigt, at Bløderforeningen aktivt forholder sig til indretningen af fremtidens hæmofilcenter. Dette kan fx have som formål at sikre såvel bedre koordinations som fokus på den aldrende gruppe af blødere, som vil give nye udfordringer.

3.4. Samfundsniveau

3.4.1. Problemstilling

Det danske samfund står i dag over for en lang række fælles udfordringer, der har stor indflydelse på de muligheder, der er for at skabe gode livsbetingelser for den enkelte bløder. Den gordiske velfærdsknude, hvor færre i fremtiden skal gøre mere for flere, sætter hele samfundets ressourcer til sundhed under pres. For bløderne er det særligt udtalt, da såvel den demografiske udvikling som de finansielle udfordringer er afgørende faktorer i forhold til fastholdelse af gode rammer for blødergruppen.

På den anden side bliver samfundet rigere og medicinen bedre. Hvis Bløderforeningen fastholder en seriøs og dokumenteret indsats for at vise både rentabilitet, ansvarlighed og livskvalitet ved at modtage faktor-medicin, vil dette kunne bidrage væsentligt til, at denne behandling fortsat prioriteres i det samlede billede.

3.4.2. Dilemmaer

Dilemma 7: Solidaritet med andre små handicapgrupper – den samfundsøkonomiske belastning

I en tid, hvor der i stigende grad er kamp om de offentlige ressourcer, rejser sig spørgsmålet om solidaritet på tværs af handicapgrupper. En række af de erfaringer, Bløderforeningen har gjort sig, bl.a. med egenmestring og hjemmebehandling, kan med fordel overføres til andre små handicapgrupper. Set fra dette perspektiv vil det mest fordelagtige være at samarbejde med andre små handicapgrupper og danne fælles front i kampen om ressourcerne. Men opvejer samarbejde, videndeling og gensidig læring risikoen for, at det i sidste ende er de andres behov, der prioriteres?

3.4.3. Opmærksomhedspunkter

A. Etabler blødernes arena: For at sikre bløderne en plads i den politiske prioritering af ressourcer, er det vigtigt fortløbende at skabe blødernes arena og naturlige plads i et sundhedsvæsen, der til stadighed har knappe ressourcer i forhold til de behov, forskellige sygdomsgrupper har.

B. Etabler ansvarligheden: For at skabe respekt omkring Bløderforeningen og blødergruppens rettigheder er det, at have ansvarligheden som den røde tråd, afgørende. Det handler om ansvar hos den enkelte for egen sygdom og behandling. Det handler om en ansvarlig forening, der støtter en rationel økonomisk organisering af bløderbehandlingen i Danmark. Og det handler ikke mindst om ansvarligt samarbejdende aktører.

4. Fremtiden

Hvordan skal fremtiden se ud for de danske blødere? Det er afgørende, at der er en stærk forening til at varetage blødernes interesser, og at der etableres et tæt og godt samarbejde mellem foreningen og de hæmofilcentre, der eksisterer i dag. De udfordringer og dilemmaer, der er skitseret på de forskellige niveauer, skal fortløbende drøftes, så den enkelte har mulighed for at leve et godt liv.

I år 2000 så livet for en bløder ikke væsensforskelligt ud i forhold til i dag, mens forskellen fra 1990 til 2000 var langt større. Dette skyldes ikke mindst udviklingen inden for medicin og behandling af blødere. Dødeligheden er reduceret væsentligt. Den profylaktiske behandling er forbedret. Man er blevet bedre til at stille diagnoser mv.

Umiddelbart kan det forventes, at forskellen på 2010 og 2020 også vil være mindre og ikke mindst af en anden karakter. De umiddelbare behov ift. livslængde er markant forbedrede – nu handler det i langt højere grad om at sikre adgang til behandling og fastholde et behandlingsniveau, særligt i et velfærdssamfund, hvor der er og bliver kamp om ressourcerne. Det handler også om at udvikle ny viden om at leve med blødersygdom med henblik på at udvikle redskaber der kan tackle de nye udfordringer, bløderne står overfor, herunder med særligt fokus på den støt voksende ældre blødergruppe.

Der er ligeså mange ønsker til fremtiden, som der er blødere i Danmark. Men på Bløderforeningens årsmøde i 2010 blev det drøftet, hvor foreningen skal bevæge sig hen mod 2020 – eller med andre ord, hvad der er af betydning for den enkelte bløder? De forskellige behov er beskrevet ovenfor, og de kan sammenfattes som behov for:

- Tryghed for den enkelte ift. behandling, produkter, netværk og muligheden for at leve et normalt liv uden indskrænkninger i relation til valg i livsførelse, herunder familie, arbejde, udenlandsrejser mv.
- En aktiv og ansvarlig forening, der fortsat udvikler sine kompetencer, tilbud og indsats i forhold til blødergruppens behov.
- Velfungerende specialiserede centre med ressourcer til udvikling, forskning og samarbejde
- Et oplyst samfund, der genkender og anerkender blødersygdommen og tilpasser sine tilbud derefter

Det fører os frem til visionen.

5. Visionen

Hvad er så *visio* eller drømmesyntet for de danske blødere i 2020? Som led i visionsarbejdet er en række bidragsydere blevet bedt om at komme med deres forskellige bud på en vision, og en række elementer er gået igen i de forskellige visionsforslag.

- Muligheden for at leve et liv så tæt på det normale som muligt uden indskrænkninger i relation til valg af livsførelse, familie, uddannelse og job mv.
- Mulighed for tryk og kompetent behandling 24-7
- Samarbejde og ansvarlighed - eller egenmestring
- Viden om og forståelse for sygdommen generelt i behandlingssystemet og i samfundet

Visionen er som tidligere nævnt det fælles pejlemærke for fremtiden. De forskellige bidrag til en vision sammenfattes i nedenstående vision og motivation herfor.

Boks 9: TSA-visionen for det gode bløderliv 2020

”Danmarks Bløderforening fungerer som samlingspunkt for alle blødere i Danmark. Bløderforeningen har medvirket til at skabe trygge (T) rammer for bløderne og deres familier 24 timer i døgnet hele året rundt. Rammerne er skabt i et respektfuldt samarbejde (S) mellem hæmofilicentrene, medicinalindustrien, Bløderforeningen og bevillingshavere, et samarbejde der sikrer, at bløderne altid har adgang til den mest optimale behandling. Behandlingen er tilrettelagt som en kombination af professionel diagnosticering, korrekt medicinering og blødernes egen ansvarlighed (A). En ansvarlighed der både betyder, at den enkelte bløder arbejder på at undgå blødninger ved hjælp af fysisk træning og sund levevis, og ved at foreningen støtter en rationel økonomisk organisering af bløderbehandlingen i bredeste forstand i Danmark og agerer som en forening, der tør diskutere også de svære spørgsmål.”

Visionen kan motiveres som følgende:

Tryghed: Det vigtigste er, at man som bløder i det daglige kan være tryk. I praksis betyder det, at man – når et problem/blødning opstår – døgnet rundt kan komme i kontakt med professionelle behandlere, der har et indgående kendskab til blødersygdom og den optimale behandling. Samtidig betyder det, at det generelle behandlingssystem og befolkningen i almindelighed skal have et højt vidensniveau om blødersygdomme, og at der altid skal være hjælp og støtte at finde i Bløderforeningen.

Samarbejde: Skal et samarbejde virke i praksis, kræver det respekt og tillid til de øvrige parter, men det kræver også et miljø, hvor det er tilladt både at udfordre og at sætte grænser. Dette kan være vanskeligt inden for bløderområdet, men ved at kortlægge de områder, hvor Bløderforeningen reelt kan gøre en forskel, kan det være muligt at etablere et yderst meningsfyldt samarbejde. De relevante samarbejdspartnere i denne sammenhæng er særligt hæmofilicentre, medicinalindustri og forskningsverden. Det er samtidig vigtigt, at foreningen åbner op for nye samarbejdspartnere for at kunne skabe nye arenaer og nye vinkler og handlemuligheder. Dette er samtidig afgørende for at sikre foreningen en position som vidensbank, hvor den store viden, foreningen er i besiddelse af om medlemmerne, bringes aktivt i spil.

Ansvar: Tiderne skifter, der er knappe ressourcer, besparelser, krav om fælles ansvarlighed mv. Foreningen skal lægge vægt på ”egen ansvarlighed”. Det handler bl.a. om at kende sin sygdom og lære, hvordan ens krop reagerer. Holdningen – ”hjælp mig” – skal udfordres, også af foreningen, og det skal til enhver tid væ-

re tilladt at stille spørgsmålet – hvad har du selv gjort? Under dette punkt kommer også foreningens støtte til en rationel – dvs. omkostningseffektiv – organisering af bløderbehandlingen i Danmark, herunder kunne tænkes udvidet brug af telemedicin, adgang til fysioterapi mv., der kan være med til at øge graden af egen ansvarlighed gennem træning mv. Foreningen skal aktivt turde diskutere også de svære spørgsmål, der fx kan gå på grænserne for behandling sat i relation til den enkeltes opfattelse af det gode liv.

Boks 10: Dilemmaer, opmærksomhedspunkter og niveauer – en sammenfatning

	Individ	Organisation	Institutioner	Samfundet
Dilemmaer	1. At leve et godt liv og identiteten som patient	2. Vægtning af behandling og behandlingsregimer 3. Den nationale vs. den internationale indsats 4. En professionel forening vs. empowerment blandt medlemmer	5. Deltagelse i kliniske forsøg? 6. Videndeling vs. faggrænser	7. Sølidaritets med andre små handicapgrupper – den samfundsøkonomiske belastning
Opmærksomhedspunkter	A. Ansvar for eget liv B. Skab netværk	A. Opbyg forening som ekspert og videnscenter B. Fokus på formidling C. Fokus på kapacitetsopbygning	A. Åben op for nye samarbejdspartnere B. Diskuter de svære spørgsmål	A. Etabler blødernes arena B. Etabler ansvarligheden

6. Det gode bløderliv 2020

Danske blødere fylder ikke meget i det samlede billede, hvis man anskuer gruppen procentvis i relation til den samlede befolkning. Men som alle andre sygdomsgrupper er overlevelse, tryghed i behandling, samarbejde med eksterne aktører og generel respekt, anerkendelse og viden om sygdommen helt centralt og afgørende for ikke blot den enkelte bløders men også de pårørendes livskvalitet. Det at leve et liv, der ligger så tæt på det normale, som muligt, er vigtigt. Og det selv at kunne definere, hvad det er et godt liv – og leve det – er helt afgørende for livskvaliteten. Derfor er visionen for det gode bløderliv i 2020 en TSA-vision, der bygger på tryghed, samarbejde og ansvar.

Men visionen udfordres i et velfærdssamfund præget af økonomisk krise, knaphed på ressourcer og en såkaldt gordisk velfærdsknude, hvor færre i fremtiden skal gøre mere for flere – bare billigere. Derfor er to ting helt centrale for at nå TSA-visionen i 2020.

For det første er det afgørende, at Danmarks Bløderforening fortløbende diskuterer og forholder sig til de konkrete, praktiske, moralske og etiske dilemmaer, der er drøftet tidligere i dette papir. Dette er afgørende for at sikre troværdighed internt i foreningen, eksternt i forhold til det danske samfund, og i relation til nationale og internationale samarbejdspartnere. Dette er særligt centralt i forhold til den aktuelle samfundsmæssige situation med en stadig større knaphed i ressourcer og et deraf følgende stigende behov for prioriteringer.

For det andet er det afgørende, at Bløderforeningen får en række eksterne aktører positivt engagerede og involverede i at tage ejerskab for blødernes sag. Her er tale om såvel hæmofilcentre, forskningsverdenen, medicinalindustrien og ikke mindst ansvarlige beslutningstagere.

For at sikre de to ovenstående punkter må Bløderforeningen aktivt arbejde med de opmærksomhedspunkter, der er defineret. Der kan således med fordel udarbejdes en strategiplan for, hvordan man operationaliserer de enkelte opmærksomhedspunkter og omsætter dem til aktiv handling. Dette er ligeledes vigtigt for at sikre en fortløbende drøftelse med foreningens medlemmer og samarbejdspartnere om, hvordan man sikrer tryghed, samarbejde og ansvar for egen sygdom.

Bløderne og Danmarks Bløderforening er mere end villige til at initiere og til at blive inddraget i fremtidens diskussion om prioriteringer af behandling, også med afsæt i at diskutere de svære spørgsmål åbent. For kun på den måde kan man nå TSA-visionen om Tryghed-Samarbejde-Ansvar i 2020. Derfor er dagsordenen sat og ordet frit for alle. Velkommen til dialog!