



AFRAPPORTERING AF WORKSHOP FOR FAGPERSONER M.FL.

Danmarks Bløderforening påbegyndte i 2008 et to-årigt projekt under titlen ”Bløderliv under forandring”. I lyset af en stærkt stigende levealder blandt blødere var formålet med projektet, at medvirke til at ældre blødere får mulighed for at leve et aktivt liv med arbejde, familie og aktivt medborgerskab så længe som muligt.

Som en del af afslutningen på projektet blev der i december 2010 afholdt en workshop, hvor frivillige fra Danmarks Bløderforening, herunder repræsentanter fra målgruppen, samt relevante fagpersoner deltog. Formålet med workshopen var at formidle projektets resultater til relevante fagpersoner samt at drøfte forankring af resultaterne samt behovene for nye tiltag for målgruppen.

Bilag 1 indeholder program samt deltagerliste.

Velkomst ved formand for Danmarks Bløderforening, Terkel Andersen:

”Det at konfrontere alderdom er for langt de fleste nulevende blødere noget nyt – en ny god udfordring.”

Sådan lød det fra formanden for Danmarks Bløderforening, Terkel Andersen, da han bød velkommen til foreningens workshop ”50+, bløder og hva´ så?”, som blev afholdt i Den Sorte Diamant tirsdag d. 14. december 2010.

Terkel Andersen gjorde opmærksom på, at man før i tiden ikke snakkede så meget om bløderes livskvalitet. Da en af pionererne på bløderområdet, Knud-Erik Sjølin, i 1950´erne lavede en større registrering af blødere i Danmark, faredede han land og rige rundt for at besøge de bløderfamilier, han havde opsporet gennem kontakt til de mange sygehuse, der var dengang. I en efterfølgende artikel med rubrikken ”Sådan har blødere det” stod der ikke meget om livskvalitet. I stedet handlede artiklen om den overlevelse, bløderne kunne se frem til, og hvilken form for invaliditet den enkelte kunne blive ramt af. Det eneste, der stod om livskvalitet, var en lille note om en ung bløder, der var nået så langt, at han kunne aftjene sin værnepligt i livgarden, hvilket var meget usædvanligt på det tidspunkt.

”Men dengang var gennemsnitslevealderen for en bløder også kun en tredjedel eller mindre af en normal levetid. Derfor skal man mange år frem, før man i sundheds- og socialektoren begynder at interessere sig for blødernes livskvalitet,” fortalte Terkel Andersen.

Det skete faktisk først, da Terkel Andersen mødte Jakob Bjørner, der i dag er professor i epidemiologi ved Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø. Jakob Bjørner var på det tidspunkt i gang med at skrive en afhandling om aids og aids-epidemiens konsekvenser for en række risikogrupper, deriblandt bløderne, og han har siden bistået Danmarks Bløderforening med flere undersøgelser af blødernes livskvalitet.

”Livskvalitetsundersøgelser af danske blødere – et overblik”

oplæg ved professor, cand. med., ph.d. Jakob Bjørner:

En ældre mand i jakkesæt, der i stor fart forcerer en hæk i et hækkeløb.

Det var det første billede, som professor Jakob Bjørner viste i sit oplæg.

”Da vi skulle lave livskvalitetsundersøgelsen af de aldrende blødere, var vi lidt i tvivl om, om det her billede var lidt for meget. Vi blev alligevel enige om at bruge det, for bløderne har igennem de seneste tyve år fået forbedret deres situation markant, selvom der stadig er mange hurdler, og jeg er faktisk blevet gladere og gladere for billedet,” fortalte Jakob Bjørner om valget af det kontroversielle billede, som man ikke umiddelbart forbinder med en bløder.

Jakob Bjørner har stået bag livskvalitetsundersøgelser for Danmarks Bløderforening i både 1988 og 2001, da man undersøgte livskvaliteten hos blødere med svær og moderat hæmofili og dem med Von Willebrands sygdom. Ved at sammenligne de to undersøgelser, kan man se den udvikling, der skete hos bløderne gennem de 13 år, der gik mellem de to.

”En klar forbedring var, at flere og flere højst havde ti årlige blødninger, som krævede faktorbehandling. Samtidig steg gruppen, der slet ikke havde nogen sygedage på grund af blødninger fra lidt over 30 procent til omkring halvdelen af blødergruppen. Og dem, der slet ikke var sengeliggende på grund af blødninger, steg fra lidt over 40 procent til næsten 70 procent,” fortalte Jakob Bjørner.

Der var dog stadig nogle blødere, der havde temmelig meget sygefravær og skulle ligge i sengen i lang tid, men der var tale om en lille gruppe i 2001.

På de 13 år skete der også en klar forbedring for bløderne, hvad angår bevægeindskrænkninger, idet de faldt kraftigt fra 1988 til 2001. Dog var der ikke nogen forbedring af bevægeindskrænkningerne hos de ældre blødere, mens de yngre ikke udviklede mange flere bevægeindskrænkninger i løbet af de 13 år.

Når man spurgte bløderne til symptomer gennem de sidste fire uger, havde de både i 1988 og 2001 flere gener end befolkningen generelt. Specielt flere smerter i arme, ben og led. Samtidig blev træthed og smerter i skuldre og nakke værre i løbet af de 13 år. Men ting som hovedpine, ængstelse, nervøsitet, uro og angst blev bedre i løbet af de 13 år. Det mener Jakob Bjørner skyldes, at aids var en kæmpe belastning i 1988, men knap så stor i 2001, hvor behandlingsmulighederne var blevet bedre.

Uddannelses-, erhvervs- og familieforhold

Hvis man kigger på blødernes uddannelsesniveau gennem de 13 år, ser man, at både skoleuddannelse og erhvervsuddannelse generelt stiger hos bløderne i perioden – og er højere end hos befolkningen generelt. Der er dog en undtagelse for de 25-34-årige, der var mindre veluddannede i 2001 end i 1988. Ifølge en kommentar fra Theis Bacher, læge og bestyrelsesmedlem i Danmarks Bløderforening, kan det skyldes, at den gruppe, der var mellem 12 og 21 år i 1988 simpelthen på grund af hiv konkluderede, at det ikke kunne betale sig at tage en uddannelse, fordi de troede, at de alligevel ville dø inden for kort tid. Den betragtning var Jakob Bjørner enig i.

Jacob Bjørner kunne videre fortælle, at billedet blev mere kompliceret, når man kiggede på erhvervsfrekvensen hos bløderne. For gruppen af 16-24-årige faldt den nemlig over de 13 år, men det kan skyldes, at flere er gået i gang med en uddannelse. For de 24-44-årige steg erhvervsfrekvensen dog og nærmede sig næsten niveauet i befolkningen generelt, mens den faldt for dem, der var ældre end 45 år. Men det kan ifølge Jakob Bjørner skyldes en tilfældighed, og han konkluderede, at der sandsynligvis generelt skete fremskridt i erhvervsfrekvensen hos bløderne fra 1988-2001.

Til gengæld skete der ikke så meget i blødernes familieforhold fra 1988 til 2001. Flere blødere end folk i befolkningen generelt boede hjemme, og færre blødere var i parforhold. Kun hos de 45-årige og ældre lignede familiemønstret meget den generelle befolkning. Og bløderne svarede også oftere end den generelle befolkning, at de oplevede at være alene, selvom de havde lyst til at være sammen med andre. Heldigvis var det kun noget, der skete sjældent.

”Hvis man summerer udviklingstendenserne fra 1988 til 2001, så skete der en række forbedringer i blødernes helbredssituation: De havde færre faktorkrævende blødninger, mindre sygefravær og sengedage på grund af blødninger og færre bevægeindskrænkninger, men der var fortsat punkter, hvor bløderne var udsatte. Der var flere blødere, der levede alene og oplevede social isolation,” lød Jakob Bjørnes konklusion på sit oplæg.

Præsentation af resultaterne af Danmarks Bløderforenings undersøgelse samt indsatsområder for foreningen,

Oplæg ved afdelingslæge og bestyrelsesmedlem Theis Bacher samt direktør Lene Jensen:

Det var lagt i hænderne på afdelingslæge og bestyrelsesmedlem Theis Bacher, at bringe forsamlingen op to date i forhold til udviklingen op til vore dage. Baggrunden herfor var undersøgelsen ”Et langt liv med blødersygdom”, som var en del af projektet. Det er Danmarks Bløderforening, der i samarbejde med centrene og Jacob Bjørner, har lavet undersøgelsen.

”Målgruppen for undersøgelsen har været alle personer med blødersygdom over 45 år med moderat eller svær hæmofili, og så nogle ganske få med svær Von Willebrand sygdom. Vi har haft en relativ høj deltagelsesprocent på 71 procent,” fortalte Theis Bacher i sin indledning.

Baggrunden for livskvalitetsundersøgelsen er, at blødernes livslængde er steget siden dengang, de ældre blødere blev født. Dengang var chancerne for at leve ret længe ikke særligt høje. Det viser blandt andet en lidt ældre amerikansk undersøgelse, og USA er endda ikke det allerbedste sted, når det gælder bløderbehandling.

”Forventningen er, at når vi ser på det her igen om fem eller ti år, så begynder blødere rent aldersmæssigt at være fordelt som normalbefolkningen,” sagde Theis Bacher og fortalte, at den nye undersøgelse underbygger det faktum, at bløderne er en meget veluddannet gruppe, som uddannelsesmæssigt ligger langt over gennemsnittet af befolkningen generelt. Samtidig viser den, at rigtig mange blødere i dag er ansat på ganske normale vilkår. Kun en mindre gruppe er ansat på særlige vilkår, for eksempel i fleksjob eller i tilskudsordninger med særlige arbejdstidsforhold. Ud af 45+-gruppen er 30 procent pensioneret sammenlignet med 23 procent af normalbefolkningen, hvilket Theis Bacher betegnede som ”ikke nogen voldsom stor forskel”.

Han fortalte også, at undersøgelsen viser, at kun få af gruppen anvender nogen form for hjælpemidler på deres arbejdsplads. Næsten ingen har specialindretning eller særlige vilkår for at opfylde deres arbejde.

Dårligere helbred

Når det gælder de aldrende bløderes helbredsstatus, så er den markant dårligere end normalbefolkningens. De har flere smerter og et generelt dårligere selvopfattet helbred. Alligevel er deres samlede mentale helbred på linje med normalbefolkningens.

”Det svarer meget godt til en lignende østrigsk undersøgelse, der viser, at selvom de har det skidt, så er blødernes opfattelse af deres situation overraskende god,” fortalte Theis Bacher.

Men de fleste aldrende blødere har begrænsninger, som i høj grad vanskeliggør deres hverdag. Således svarer 70 procent, at de oplever begrænsninger på grund af deres helbred ved fysisk krævende aktiviteter, som for eksempel sport og løft af tunge ting.

”Det kan være små ting, men det er med til at præge gruppen og gøre hverdagen noget mere besværlig,” sagde Theis Bacher.

Tre ud af fire i gruppen har ledproblemer, de har nedsat bevægelighed i leddene og ledproteser, og så melder konkurrerende sygdomme som hjerte/karsygdomme, nyreproblemer og diabetes sig også på banen. Der er en påfaldende høj forekomst af forhøjet blodtryk. Desuden viser undersøgelsen, at én ud af tre har tandproblemer.

”En forklaring kan være, at mange på min alder ikke blev opfordret til at børste tænder, enten på grund af blødning fra tandkødet, eller fordi det ikke var så vigtigt i forhold til fremtidsudsigten. Men det kan også skyldes, at det danske sociale system ikke rigtig yder noget tilskud til tandbehandling, og dermed gør det særlig dyrt og vanskeligt for nogle blødere at passe deres tænder,” spekulerede Theis Bacher.

Undersøgelsen viser også, at blødere i aldersgruppen fra 45 år og op generelt set har tre gange så mange smerter som normalbefolkningen.

Bekymring for fremtiden og store udgifter

Når de aldrende blødere bliver spurgt til, om de opfatter, at de har mulighed for at leve et normalt liv, så svarer én ud af fem, at det har de. Det tilsvarende tal i 1988-undersøgelsen var nul. Halvdelen af gruppen svarer, at de kan leve et normalt liv med kun mindre begrænsninger. Omvendt er det kun godt halvdelen, der rapporterer, at de har let ved at få nødvendig hjælp. I 1988 var det tal 82 procent.

”Det tyder på, at hverdagen er blevet mere kompliceret. Man har måske ikke de sociale kontakter eller den nære nabohjælp, som man kan have brug for i visse situationer. Så selvom mange mener, at de har en god livskvalitet, så er der også tale om en stor sårbarhed. Det kan vi se, fordi bløderne i den her gruppe gør sig mange bekymringer,” fortalte Theis Bacher.

Halvdelen af bløderne har nemlig udtrykt, at de er bekymrede for, at de fremover ikke vil være i stand til at klare sig selv i hverdagen. De er bekymrede for flere smerter, for at få udskiftet flere led, blive socialt isoleret og ikke være i stand til at dyrke fritidsinteresser.

Der er også en lidt større del af de aldrende blødere i forhold til normalbefolkningen, der siger, at de vil trække sig fra arbejdsmarkedet, når de er 60 – 61 år. Men samtidig er bløderne mere åbne end normalbefolkningen overfor at overveje at arbejde længere, end de umiddelbart har tænkt sig. Det er især indflydelse på eget arbejde samt arbejdstid, der kan få bløderne til at blive længere.

Som en sidste tankevækker viste Theis Bacher et dias, hvor man kunne se, at undersøgelsen viser, at det er dyrt at være ældre med hæmofili. 90 procent af gruppen har en eller anden form for ekstraudgifter i deres hverdag, som der normalt ikke ville være behov for. Det er for eksempel udgifter til fysioterapi, transport, havearbejde, hushjælp, rengøring, medicin og håndværkere.

Danmarks Bløderforenings indsatsområder

Herefter tog Lene Jensen, direktør for Danmarks Bløderforening, over, for at fortælle lidt om indsatsområder, som foreningen har udviklet i forbindelse med projektet.

For det første er der det, foreningen kalder dagligliv og arbejdsliv. Her har man arbejdet med de såkaldte ”Sociale profiler”, som er udviklet i samarbejde med paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser. De sociale profiler er et dialogværktøj, der på få sider fortæller, hvad det er for en diagnose, blødere slås med - hvad den har af konsekvenser, og hvor man kan sætte ind over for den enkelte.

De sociale profiler kan bruges mellem den aldrende bløder og den kommunale sagsbehandler, jobagenten på jobcentret eller andre relevante fag- og myndighedspersoner. Dialogen kan dels handle om arbejdsmarked: Hvad er der af muligheder for at indrette sig sådan, at man kan blive på arbejdsmarkedet, så længe man ønsker det? Dels om sociale forhold: Hvordan kan et aktivt liv bedst understøttes, uanset om man har et arbejdsliv eller ej?

Derudover har foreningen lavet en såkaldt ”virtuel værktøjskasse”, som kan findes på foreningens hjemmeside. I værktøjskassen er samlet en række ting, blandt andet nogle konkrete historier om udskiftning af led, motionsformer og råd om, hvordan man tackler de udfordringer, der er blevet påpeget i forbindelse med undersøgelsen. For eksempel materiale omkring både at være på arbejdsmarkedet og forlade det. Der er også nogle afsnit om helbred. Værktøjskassen vil løbende blive opdateret, og Lene Jensen opfordrede alle til at komme med forslag til relevante værktøjer at putte i kassen.

Fra tånegle til tænder

For det andet er der sat spot på erfaringsudveksling. Et punkt under værktøjskassen giver muligheden for at få kontakt med andre aldrende blødere, og det er også et stort indsatsområde for foreningen. Helt konkret holder foreningen årlige 50+-seminarer, hvor der er mulighed for erfaringsudveksling. Samtidig lancerede foreningen sidste år et kontaktpersonkorps, og så prøver man at skabe interesse hos de ældre blødere for også at holde kontakt mellem seminarerne. Blandt andet ved hjælp af de sociale medier.

”Vi arbejder også på at opgradere egen rådgivning og vejledning i foreningen og blive bedre til at hjælpe folk, hvis de står i livssituationer, hvor der måtte være behov for det,” fortalte Lene Jensen, som også kunne berette, at foreningen gør en indsats for at skabe opmærksomhed og information om aldrende bløderes behov. For eksempel via artikler i fagspecifikke medier.

For det tredje har der naturligvis også været fokus på de aldrende bløderes helbred og de udfordringer, de møder. Foreningen holdt en workshop om smertehåndtering og desuden lavet en pjece om, hvordan man kan få motion som aldrende bløder. På næste årsmøde er tanken at holde en session, så blødere over 45 år får adgang til at prøve at spille computerspillet Wii, som kræver en vis fysisk indsats. Som led i projektet er også udgivet en lille håndbog "Et aktivt liv med blødersygdom" om hvorfor det som ældre bløder er særligt vigtigt at være fysisk aktiv. Håndbogen indeholder dels en introduktion til problemstillingen, dels en casesamling og dels en række forslag til fysiske øvelser på flere niveauer.

"Al den viden, vi nu har samlet sammen, skal bruges til at sætte fokus på, hvad det er for en samlet indsats, der er bløderne til del. Både i forbindelse med behandling, men også hele vejen rundt om patienten i forhold til, at man også kan have brug for andet end en læge eller sygeplejerske. Det kan også være en socialrådgiver eller en tandlæge eller noget tredje. Vi plejer at sige, at det er fra tånegle til tænder, det handler om, og så er det også auraen: Alt det andet rundt om patienten" sluttede Lene Jensen sit oplæg om Bløderforeningens fremtidige indsats.

Fra pædiatri til geriatri – hvad tegner sig af udfordringer for 50 + gruppen? Overlæge Lone Hvidtfeldt Poulsen, Center for Hæmofili og Trombose, Skejby Universitetshospital:

"Når man står ved en skæringsdato, som et jubilæum jo er, så er det meget vigtigt at bruge lidt tid på fortiden, da det er for- og nutiden, der danner baggrund for, hvor vi skal hen," lød det fra Lone Hvidtfeldt Poulsen ved indledningen af hendes oplæg.

Og når det gælder fortiden er der sket nogle markante ting i forhold til i dag. Blandt andet er gennemsnitslevealderen for en bløder blevet meget længere. En anden ting er adgangen til hjemmebehandlingen, som det nu er en naturlig del i den bedre stillede del af verden. I modsætning til tidligere, hvor et barn med svær hæmofili tilbragte en stor del af sin tid på hospitalet.

Hjemmebehandlingen og den højere levealder er to kvantespring, som Lone Hvidtfeldt udtrykte det. En undersøgelse fra Sverige viser, at man fra 1900-1942 levede i gennemsnit 16,5 år som bløder med svær hæmofili, mens man i perioden 1943-1957 kunne forvente at blive 23,2 år. I 1957-1980 var den gennemsnitlige levealder oppe på 50 år. Også britiske og italienske undersøgelser viser, at gennemsnitslevealderen for blødere stiger og nærmer sig den almindelige befolknings levealder.

Men det betyder også, at blødere nu i samme grad som normalbefolkningen bliver ramt af andre sygdomme i takt med, at de bliver ældre. Det er for eksempel de store sygdomme som hjerte/karlidelser og cancer. Andre almindelige sygdomme i bevægeapparatet som slidgigt i hofter, knæ og ryg er også betydende for blødere. Livsstilsbetingede sygdomme som svær fedme, sukkersyge og forhøjet blodtryk rammer også bløderne med stigende alder. Osteoporose, nyresygdomme og psykosociale problemer, er andre tilstande som typisk kommer, når man bliver ældre.

I en undersøgelse bragt i tidsskriftet "Journal of Thrombosis and Haemostasis" i 2009, har man kigget på italienske blødere i alderen 65-78 år sammenlignet med normalbefolkningen.

Af denne undersøgelse fremgår det, at hjerte/karsygdomme ikke ses nær så meget hos bløderne som hos andre. Til gengæld lider bløderne i højere grad af forhøjet blodtryk, og det betyder noget i forhold til risikoen for specielt hjerneblødninger. Bløderne lider derimod ikke særligt meget af forhøjet kolesterol, men har oftere hepatitis og bevægeapparatsygdomme. De har mere ustabile led

og smerter, når de går. Ledhævelser pga kronisk betændelse i leddene, nedsat bevægelighed og muskelfylde ses oftere hos ældre blødere end hos mænd uden blødersygdom. Desuden har ældre – og altså også de ældre blødere – større balance- og koordinationsproblemer. For bløderne er det kritisk, da det medfører risiko for faldtraumer og heraf følgende blødninger.

De lægefaglige udfordringer

De aldersbetingede sygdomme hos bløderne betyder nye udfordringer for lægerne.

”Det er ikke sådan, at vi ikke kan finde ud af at behandle hjertekarsygdomme hos blødere, men det kræver en indsigt og et tværfagligt samarbejde med andre afdelinger f.eks. en kardiologisk afdeling. Skal blødere behandles som alle andre? Der ligger en meget stor udfordring,” sagde Lone Hvitfeldt Poulsen, der også understregede cancer som en kommende udfordring. Cancerbehandlinger kan give anledning til øget risiko for blødninger. Det vil være ønskværdigt, hvis behandlingen af hepatitis og hiv kunne blive mere effektiv og have færre bivirkninger.

”Det er tænkeligt at, vi kommer til at se, at de ældre blødere udvikler inhibitorer. For når man bliver ældre, er man mere udsat for at få blødninger og kirurgiske indgreb. Hyppigere behandlinger med faktor kombineret med anden sygdom kan tænkes at øge risikoen for udvikling af inhibitorer. Det ved man dog ikke med sikkerhed.

Hvordan sikrer man så, den viden der skal til for at sikre en god behandling i hæmofilicentrene? I artiklen ”European principles of haemophilia care”, bragt i tidsskriftet ”Haemophilia” i 2008, blev givet et godt bud herpå¹. En artikel Lone Hvitfeldt Poulsen opfordrede alle interesserede til at læse.

Heri lyder budet, at man skal have hæmofilicentre med høj faglig ekspertise, som kan koordinere og samarbejde med andre specialafdelinger om behandlingen af blødere. Der bliver brug for at trække på højt specialiseret viden. Derfor er det en god ting, at hæmofilicentrene findes på universitetshospitalerne, hvor der er adgang til højt specialiseret viden, inden for alle former for kirurgiske og medicinske specialer.

Der bør være veluddannet personale på alle niveauer. Både når det gælder læger, sygeplejersker, fysioterapeuter og andet fagpersonale. Og så er der et punkt, hvor vi er bagud i Danmark: nemlig når det gælder et ordentligt register over bløderpatienter. Det anbefales fra internationalt hold, at man har et sådant. Et bløderregister er en nødvendighed for at kunne følge behandlingen hos hele gruppen af blødere og for at kunne erhverve ny viden om blødersygdom og behandling.

”Vi skal kunne dokumentere, hvordan vi bruger de meget dyre bløderprodukter, og så er et register nødvendigt i forhold til at kunne deltage i forskningssamarbejde både i og uden for Danmark,” understregede Lone Hvitfeldt Poulsen.

Hun fortalte også, at man allerede tilbyder genetisk rådgivning i de to danske hæmofilicentre, men man mangler at kunne udføre genetiske mutationsundersøgelser. Det er vigtigt i forhold til at erhverve viden om, hvad det er for nogle genetiske mutationer, der især giver risiko for inhibitorer, så man eventuelt kan designe en anden behandling og forhåbentlig undgå inhibitor udvikling.

¹ European Association for Haemophilia and associated disorders (EHAD)
European principles of haemophilia care, Haemophilia (2008), 14, 361–374

Samtidig skal de genetiske mutationsundersøgelser hjælpe til en bedre rådgivning af bærerne af blødersygdomme.

”Vi skylder de unge kvinder at kunne give dem en ordentlig rådgivning. Og helst inden de bliver gravide. Det er ikke ideelt at sidde med en gravid kvinde, der hurtigt skal tage stilling til en masse ting, fordi det ikke er afklaret, om hun er bærer af hæmofili eller ej, inden hun blev gravid. En sådan uafklaret situation kan opleves ubehageligt både for den gravide kvinde og hendes familie. Ved genetisk mutationsundersøgelse kan bærertilstand afsløres med større sikkerhed end blot ved at måle faktormængden i blodet hos den gravide kvinde” fortalte Lone Hvitfeldt Poulsen. En lidt lettere og mere fri adgang til genetisk mutationsundersøgelse vil give mulighed for at give en mere optimal diagnostik og behandling. Desværre er genetisk mutationsundersøgelse ret dyrt, men den teknologiske udvikling kan måske betyde, at omkostninger vil falde i fremtiden.

Nye produkter på vej

En fremtidig god behandling kunne være faktorprodukter med længere halveringstider, og det arbejdes der massivt på, fortalte Lone Hvitfeldt Poulsen, så det skal nok komme. Der arbejdes også på at finde en anden administrationsform, så man kan få medicinen ind under huden og ikke behøver at skulle give medicinen ind i en blodåre.

Et større udvalg af medicin vil gøre behandlingen mere specialiseret, men det vil også betyde, at den enkelte kan få en individuel og bedre behandling, så det mente Lone Hvitfeldt Poulsen kun var et gode. Og så vil hun have, at den nye viden ikke bare erhverves af lægerne, men også af patienterne selv, så man får et godt fundament for optimal behandling.

Lone Hvitfeldt Poulsen vil også gerne have kigget på, om de ældre blødere skal have profylakse.

”De ledforandringer der allerede er sket, kan man ikke lave om på, men det kunne godt være, at der alligevel skulle gives profylakse til nogle ældre blødere,” spekulerede Lone Hvitfeldt Poulsen. Hun opfordrede både læger og patienter til at deltage i afprøvningen af de nye midler, der kommer fra industrien. Det er nødvendigt, hvis der skal komme nye tilbud om bedre blødermedicin. Danmarks Bløderforening kan være med til at sørge for at gøre Sundhedsstyrelsen og regionerne opmærksom på de specielle problemer bløderne har, herunder vigtigheden af mulighed for fortsat at få hjemmebehandling med sikker og effektiv blødermedicin. Udover personalet i hæmofilicentrene kan familie og hjemmeplejepersonale fra kommunerne være med til at sikre en fortsat god behandling for de ældre blødere i eget hjem.

Afslutning

”Vi har den udfordring, at en stor del af patientgruppen i fremtiden vil være ældre patienter. Det bliver vi nødt til at snakke mere i dybden om: Hvordan den gruppes behov bedst håndteres, og om man skal nytænke nogle ting i fremtiden omkring, hvad det er for nogle typer af indsatser og omsorg, der vil blive brug for.”

Sådan lød det fra Danmarks Bløderforenings formand, Terkel Andersen, da han afrundede workshopen.

Det bliver nødvendigt at se på, om der kan findes nye innovative veje til at støtte op om, at ældre patienter bevarer deres funktion, deres tilknytning til arbejdsmarkedet og deres netværk så længe som overhovedet muligt, så de får en så høj livskvalitet som muligt.

Selvom der allerede er flyttet meget i bløderverdenen de sidste 40 år, så er det ikke en verden, der står stille. Derfor vil workshoppens deltagere og andre involverede i bløderområdet fortsat have rigtig meget at tale om, sluttede Terkel Andersen.

19.01.2011/Louise Wendt Jensen

20.01.2011/Lene Jensen

09.03.2011/Thilde Skaaning, Lene Jensen