

Egenomsorg - Handlingsplan for det gode bløderliv 2015-2020

Formålet med handlingsplanen er at skabe en retningsgivende ramme for Danmarks Bløderforenings arbejde frem mod 2020 og er et dynamisk værktøj, hvor konkrete tiltag løbende vil blive udviklet. Handlingsplanen skal medvirke til at foreningen, fagpersoner og den enkelte bløder aktivt bidrager til styrket egenomsorg for derved at forbedre blødernes livskvalitet, optimere behandlingen og ressourcerne hertil.

Baggrund

Danmarks Bløderforening er en patientforening for blødere i alle aldre. Gennem mere end 40 år har foreningen dannet ramme for netværk, erfaringsudveksling, viden og fortalervirksomhed for sine ca. 650 medlemmer. Hvor gennemsnitslevealderen for blødere med svær eller moderat blødersygdom var omkring 16 år i 1943, lever danske blødere nu næsten lige så længe som den øvrige befolkning takket være adgang til sikker behandling og mulighed for hjemmebehandling. Udviklingen i behandlingsmulighederne har givet bløderne langt større livskvalitet, men først og fremmest: Et liv.

I dag lever mange med sygdommen som et skjult handicap. Men blødersygdom er stadig en potentielt livstruende sygdom og danske blødere får stadig senskader og funktionsnedsættelse som følge af blødersygdommen¹. Risikoen for spontane blødninger, smerter og ledsager medfører mange restriktioner, begrænsninger og bekymringer, som præger blødernes livssituation og livskvalitet.

Fordi blødersygdom er en sjælden sygdom, er ekspertisen i behandlingssystemet tilsvarende begrænset. Bløderne og deres familier påtager sig i det daglige et stort ansvar for behandling i hjemmet, for monitorering og for egenomsorg. Det er et ansvar, der til tider kan være svært at løfte for den enkelte og for familien. Derfor er det vigtigt, at bløderne får støtte og hjælp – i alle livets faser – til at håndtere det ansvar og de psykologiske og sociale dimensioner af tilværelsen, der følger med sygdommen.

Ønsket (eller kravet) om egenomsorg er i fokus i det danske sundhedsvæsen i disse år og ændrer sig i takt med at nye behandlinger bliver mulige og relationen mellem patient/sundhedsvæsen og borger/kommune udvikles og effektiviseres. Egenomsorg rummer derfor mange forskellige elementer, afhængig af blandt andet diagnose, alder og køn. At udøve egenomsorg kan i forhold til sundhed fx være at administrere egen medicin, søge viden, være opmærksom på symptomer, have sunde livsstilsvaner og/eller indgå i et konstruktivt samarbejde med sundhedsprofessionelle.

Egenomsorg er ligeledes vigtig i et større samfundsperspektiv. Udgifterne til faktormedicin løber årligt op i ca. 300 millioner kr. og er en betragtelig udgift patientgruppens størrelse taget i betragtning². Der er i stigende grad fokus på dokumentation af effekten af behandlingen, samtidig med at ansvaret i stigende grad lægges ud til den enkelte patient gennem hjemmebehandling og egenmonitorering, lokal rehabilitering og telemedicinske løsninger. Derfor er det paradoksalt, at der ikke er mere fokus på at sikre de rammer og den ekspertise, det kræver at monitorere og kvalitetssikre bløderbehandlingen for at opnå rationel anvendelse.

¹ Danmarks Bløderforening, december 2013: "Det gode liv – livskvalitetsundersøgelse blandt danske blødere 2012".

² Der er ca. 1.000 personer med en blødersygdom i Danmark (www.bloderforeningen.dk).

Sociale læringsfællesskaber og vidensformer

Danmarks Bløderforening tilbyder et socialt læringsfællesskab for mennesker med blødersygdom gennem alle livets faser, hvor den enkelte bløder og dennes familie i fællesskabet kan tilegne sig viden, kompetencer og færdigheder og opnå større forståelse og bevidsthed om deres sygdom og livssituation. Foreningens indsats er rettet mod de forskellige medlemsgrupper, som bløderbørn, der skal lære at stikke sig selv og tage ansvar for egen behandling, forældre til nydiagnosticerede bløderbørn, som har brug for hjælp til at håndtere hverdagen med blødersygdom, og den første generation af voksne blødere, som takket være nye behandlingsmetoder hidtil har kunnet leve stort set som alle andre, men nu indhentes af sygdommens følger og alvor. Indsatsen er også rettet mod de blødere, der kæmper med hiv og/eller hepatitis efter at være blevet smittet gennem deres medicin i 1980'erne.

Der udestår et udviklingsarbejde i at få beskrevet mål for egenomsorg i de enkelte medlemsgrupper i foreningen. Det er et arbejde som foreningen prioriterer i efteråret 2015. Det er nemlig afgørende at tydeliggøre forskelligheden og dynamikken i behovene for de enkelte medlemsgrupper da de ændrer sig livet igennem.

De aktiviteter og projekter, der indgår i handlingsplanen, bygger på og integrerer forskellige vidensformer, som teoretisk viden, praksisviden og træning samt erfaringsbaseret visdom³. Ved sjældne sygdomme som blødersygdomme er fagekspertisen begrænset, og de enkelte patienter besidder selv megen viden og erfaring, som er helt central at få i spil. Foreningen har en lang tradition for at bringe alle tre vidensformer i spil, så de understøtter læring både individuelt, i fællesskabet og i organisationen. Blandt andet har foreningen foretaget livskvalitetsundersøgelser, og fremmet erfaringsudveksling og vidensdeling via medlemsarrangementerne og online platforme som Facebook. For at udvikle foreningen som socialt læringsfællesskab og styrke blødernes egenomsorg er det vigtigt, at foreningen fortsat er med til at skabe ny viden på området.



Figur 1: S sammenspillet mellem de tre vidensformer.

Denne handlingsplan skal sikre, at foreningens virke i de kommende år støtter op om, at bløderne i højere grad opnår en styrket egenomsorg. Det vil foreningen gøre ved at iværksætte initiativer, der integrerer de forskellige vidensformer. Hvor nogle tiltag allerede er i gang, er andre i udviklingsfasen. Den næste del vil præsentere handlingsplanens konkrete initiativer.

³ Lone Grøn og Jacob Hansen, maj 2012: "Sociale forandringsfællesskaber. En guide til arbejdet med egenomsorg i patientuddannelse", Region Syddanmark og Dansk Sundhedsinstitut (DSI).

I. Faste medlemsaktiviteter

Bløderforeningen afholder en række faste aktiviteter årligt, der sætter fokus på foreningens enkelte medlemsgrupper og deres særlige problemstillinger. Det drejer sig om årsmøde for alle medlemmer, sommerlejr for børn mellem 7-18 år, forældre/børn-seminar for hele familien, 50+ seminar for de ældre blødere, kvindetur for gruppen af kvinder med en blødersygdom og netværksmøde for de blødere, der blev smittet med hiv via deres faktormedicin i 1980'erne.

Foreningen vil fremadrettet udvikle medlemsaktiviteterne fagligt og socialt ved at sætte egenomsorg i højsædet som et tværgående element. I det udviklingsarbejde vil foreningen inddrage sundhedsfaglig ekspertise, fx sygeplejersker og andre professionelle, der kan være med til at udvikle seminarerne som sociale læringsfællesskaber med fokus på egenmestring og empowerment. Således vil medlemsaktiviteterne målrettet bidrage til at styrke egenomsorgen for de enkelte grupper i foreningen.

II. Projekter i støbeskeen

Udover de faste medlemsaktiviteter er der i foreningen flere projektideer, der med udgangspunkt i denne handlingsplan løbende vil blive udviklet og søgt realiseret. Foreningen vil i 2015 udvikle og søge støtte til to konkrete projekter målrettet hhv. børn med ITP og deres familier og blødere med hiv. Projekternes gennemførelse afhænger af samarbejdsmuligheder og ekstern finansiering fra fonde og firmaer.

Styrket indsats for børn med ITP og deres familier

Sygdommen immun trombocytopeni (ITP) indebærer, at antallet af blodplader falder til et så lavt niveau, at der opstår risiko for blødninger. Hvert år rammer ITP 40-50 børn mellem 0-15 år. Hos ca. hvert femte barn bliver sygdommen kronisk. For både børnene og deres familier kommer diagnosen ofte som et chok og medfører angst og foranstaltninger, der vender op og ned på deres liv. Dertil kommer, at der er stor forskel på, hvordan man på landets hospitaler håndterer og behandler ITP hos børn. Derfor har både familier og sundhedsfaglige brug for både viden om sygdommen og støttebehov i forhold til at leve med ITP.

I England har man haft succes med at bruge spørgeguides målrettet hhv. børn og forældre (Kids ITP Tools). Redskabet har betydet, at læger og sygeplejersker er blevet mere opmærksomme på de psykosociale konsekvenser af sygdommen og dermed er blevet bedre til at målrette støtten til det enkelte barn og familien⁴. På den baggrund vil foreningen igangsætte følgende tiltag i samarbejde med ITP-børnelæger og sygeplejersker:

Kids ITP Tools (KIT): et spørgeskema som instrument til at måle ITP-børns livskvalitet

- Oversættelse og validering af *Kids ITP Tools (KIT)*, som består af et spørgeskema udviklet til at måle ITP-børns livskvalitet. Systematisk brug af spørgeskemaer målrettet hhv. barn og forældre kan afdække belastningerne, så både familie og sundhedspersonale bliver opmærksomme på dem og i højere grad kan målrette støtten.
- Pilottest af anvendelse og udarbejdelse af protokol (dokumentation).
- Formidling af KIT og Pædiatrisk Selskabs retningslinjer for behandling af børn med ITP til sundhedsfaglige, der behandler børn med ITP.

Patientuddannelse i børnehøjde

- Udvikling af koncept for patientuddannelse på Danmarks Bløderforenings årlige forældre/børn-seminar med fokus på håndtering af angst, risici og symptomer (fx petek-

⁴ Journal of Pediatric Hematology/Oncology Vol. 25, No. 1, 2003, D. Barnard et al.: "Development of Disease-Specific Health-Related Quality-of-Life Instruments for Children With Immune Thrombocytopenic Purpura and Their Parents".

kier), samt vidensdeling og netværk med andre børn og voksne med ITP tæt inde på livet.

- Udarbejdelse af informationsmateriale om livet med ITP fra et børneperspektiv. Foreningen har blandt andet en del interviewmateriale fra april 2013, der kan redigeres til en kort oplysningsfilm om livet med ITP i børnehøjde. Filmen formidles gennem Bløderforeningens hjemmeside og øvrige materiale.

Vi er her stadig - livskvalitet for blødere med hiv

91 blødere blev i 1980erne smittet med hiv via deres blødermedicin. Stort set alle, der fik hiv-virussen, blev også smittet med hepatitis C. På trods af hvad man troede dengang, lever 26 af de hiv-smittede blødere stadig i dag, og flere har stadig hepatitis. De lever således med et komplekst sygdomsbillede med ikke færre end tre alvorlige sygdomme.

Som følge af den dødsdom, de hiv-smittede blødere modtog tidligt i deres liv, står de i dag over for en række udfordringer af både helbredsmæssig, social, psykisk og økonomisk karakter. Rent helbredsmæssigt dominerer problemer såsom træthed, manglende overskud, kroniske smerter og andre bivirkninger af den langvarige og komplekse medicinering. Desuden er mange af de hiv-smittede bløderes liv præget af tristhed og mange bekymringer om fremtiden. Det er således aktuelt at få belyst livskvaliteten blandt de hiv-smittede blødere, der har overlevet. Foreningen vil derfor arbejde med to tiltag:

Analyse af hiv-smittede bløderes livskvalitet

De blødere, der i dag lever med hiv, blev smittet under ganske særlige omstændigheder, der har sat sig dybe spor i både liv og sjæl. Men hvordan smittevejen påvirker gruppens livskvalitet er uklart og blandt andet derfor ønsker foreningen at sammenligne livskvaliteten med andre blødere og andre hivsmittede.

Bløderforeningens seneste livskvalitetsundersøgelse fra 2012 viser, at bløderne generelt er tilfredse. På den anden side viser nyere forskning, at hivsmittede har en højere risiko for behandlingskrævende depression end andre. Af livskvalitetsundersøgelsen fra 2012 fremgår det, at hiv stadig fylder meget i bevidstheden hos de smittede blødere og har påvirket flere personer psykisk⁵. En undersøgelse af de hivsmittede bløderes livskvalitet i forhold til andre blødere og hiv-smittede vil derfor både bidrage med ny viden om smittevejens betydning og om hvordan støtte kan målrettes gruppens behov.

Livsfortælling

Den såkaldte Blødersag var både en menneskelig katastrofe og en politisk skandale, hvor 91 blødere – børn, unge og voksne, blev smittet via deres faktormedicin. Me-stringsstrategien har for manges vedkommende været fortrængning af sygdommen og dens alvor. Kun de færreste har formidlet deres livshistorie og derved selv set den i øjnene. Alligevel er der blandt de hiv-smittede blødere et stort behov for, at eftertiden skal kende – og anerkende – deres historie. Det at fortælle sin historie kan virke terapeutisk og healende, hvorved den enkelte kan bearbejde traumatiske hændelser. Derfor vil dette tiltag tilbyde hver enkelt hiv-smittet bløder hjælp til at skrive sin egen livshistorie, så den bevares for eftertiden. Det vil være op til den enkelte, hvorvidt livshistorien skal offentliggøres.

⁵ Generel tilfredshed handler om, hvordan man føler, at man fungerer fysisk, psykisk og socialt (Danmarks Bløderforening (2013): Det gode liv. Livskvalitetsundersøgelse blandt danske blødere 2012, s. 40 og 48-50).

III. Problemfelter i skyen

Udover de faste medlemsaktiviteter og de to projekter i støbeskeen vil foreningen yderligere sætte fokus på to problemfelter, hvor der er behov for viden og erfaringer. Det ene problemfelt omhandler de 15-45 år drenge/mænd og indebærer transitionen fra ung dreng til mand og livskvaliteten blandt de 30-45-årige. Det andet problemfelt går på, hvordan telemedicinske løsninger kan være med til at optimere et kronisk patientforløb som blødernes. Indsatsen kommer i første omgang til at handle om afdækning af udfordringer og muligheder i dialog med brugere, eksperter og beslutningstagere. Denne proces kan åbne op for nye vinkler og nye samarbejdspartnere, så indsætterne kan omsættes til konkrete projekter. Projekternes gennemførelse afhænger af samarbejdsmuligheder og ekstern finansiering fra fonde og firmaer.

Pas på dig selv, mand

Projektet 'Pas på dig selv, mand' inkluderer to aldersgrupper; de unge på 15-30 år og de 'gamle unge' på 30-45 år. Projektet skal forsøge at give de 15-30-årige et større overblik over deres mulige fremtid som blødere via ny viden, dokumentation og ikke mindst unik erfaringsudveksling med de 'gamle unge' på 30-45 år.

De såkaldte 'gamle unge' blev som drenge sat i sigte, at de ville leve et liv uden større gener og følger af blødersygdommen, idet de har haft adgang til behandling hele livet. I dag ved vi, at bløderdrene, der nu er blevet mænd i alderen 30-45 år, bliver indhentet af sygdommen, dens alvor og følgevirkninger. Det viser sig især i form af bevægelsesindskrænkninger qua flere blødninger i led og muskler gennem årene. Det betyder, at blødersygdommen får stadig større indflydelse på deres liv - der for de fleste indebærer børn, arbejde og et aktivt fritidsliv. Det skaber behov for at mødes, udveksle erfaringer og få redskaber til at håndtere den nye erkendelse og livssituation. Derfor vil foreningen arbejde for at skabe specifikke tilbud til mændene i alderen fra 30-45 år.

Derudover ligger de 'unge gamle' inde med en stor viden og erfaring, som de unge blødere (15-30 år) vil kunne have betydelig gavn af i transitionen fra ung til voksen. De unge har desværre en tendens til at ignorere deres sygdom og ikke at efterleve anbefalinger for behandling (compliance⁶). Hvor fokus ofte er på transitionen fra barn til ung, sætter foreningen fokus på transitionen fra ung til voksen, hvor valg af karriere, egenomsorg uafhængigt fra forældre og familieplanlægning er centrale emner. Projektet skal således bidrage til at fortidens læring danner grundlag for unge bløderes livsvalg og fremtid.

Foreningen vil derfor iværksætte:

- Netværk for gruppen 30-45 år med fokus på sundhed, trivsel og forebyggelse.
- Forskningssamarbejde (aktionsforskning) om muligheder og barrierer for compliance i gruppen 30-45 år.
- Interview undersøgelse af unge med en kronisk sygdom og identitet.
- Sociale og faglige aktiviteter for de unge blødere i alderen 15-30 år om livet og fremtiden med blødersygdommen som følgesvend.
- Uddannelse af bløderne som personlige ambassadører overfor andre medlemmerne.
- Formidling til forældre til yngre bløderbørn, behandlingscentrene og kommuner, der i det daglige har kontakt og samarbejde med børn og unge med blødersygdom og deres familier.

⁶ "Compliance" betyder efterlevelse af de anbefalinger vedr. medicinindtagelse, diæt eller livsstilsændringer som et foreskrevet behandlingsforløb indebærer (www.ordnet.dk).

Telemedicinske muligheder i et bløderperspektiv

Telemedicinske løsninger som redskab til at fremme egenmestring og optimering/ effektivisering af patientforløb er i stigende fokus⁷. For mens der løbende udvikles nye, mere effektive (og dyrere) behandlinger, er rammerne for kvalitetssikring, monitorering og dokumentation af behandlingens effekt ikke fulgt med tiden. Med de anselige medicinudgifter taget i betragtning er det paradoksalt, at der ikke er mere fokus på at sikre de rammer og den ekspertise, det kræver at monitorere og kvalitetssikre behandlingen for at opnå en rationel anvendelse. Fx sker registrering af faktorforbrug stadig på papir, og data indtastes manuelt i centrene.

Ud over de åbenlyse fordele ved elektronisk registrering fx via smartphone, så er unge såvel som ældre blødere enige om, at der er meget, der kan gøres smartere, end det gøres i dag. Blødere, der har været i systemet i mange år, taler ofte om, at det ville være nemmere, hvis man kunne klare konsultationer hjemmefra over telefon eller Skype. De virkelig 'professionelle' blødere med hyppige blødninger taler ligefrem om muligheden for selv at foretage ultralydsscanning hjemme. Samtidig giver de nye teknologier mulighed for kontakt mellem patient og de få sundhedsfaglige eksperter, som har ansvar for gruppens behandling og kan derved bidrage til at styrke faglighed, kontinuitet og tæt kontakt mellem læge/sygeplejerske og bløder.

Foreningen vil gerne bidrage til en analyse og diskussion af, hvordan et kronisk patientforløb som blødernes kan optimeres via telemedicinske løsninger. Bløderne udgør en lille og afgrænset gruppe og tjener derfor som et godt eksempel for udvikling og testning af telemedicinske løsninger.

Foreningen vil gerne iværksætte følgende:

- Udvikling af idekatalog (årsmøde 2015).
- Dialog og projektudvikling med behandlingscentre, regioner og andre relevante aktører om muligheder og barrierer for telemedicinske løsninger i kroniske patientforløb som blødernes.
- Forsøg med telemedicin i forbindelse med akut behov for specialiseret rådgivning hæmofilicentrene, fx ultralyd/hjemmescanner, der kan bekræfte om der er en blødning ved at sende billede til centeret. Vil give mulighed for mere direkte sparing med ekspert og spare administration og kørsel, hvor man i dag i akutte situationer skal fremmøde og tilses enten af reservelæge eller forvagt.
- Udvikling af app til børn til træning i registrering af blødninger og faktorforbrug.

Med denne handlingsplan arbejder foreningen frem mod 2020 på at fyldestgøre visionen om det gode bløderliv 2020⁸, hvor der er et ønske om at; "...behandlingen er tilrettelagt som en kombination af professionel diagnosticering, korrekt medicinering og blødernes egen ansvarlighed. En ansvarlighed der både betyder, at den enkelte bløder arbejder på at undgå blødninger ved hjælp af fysisk træning og sund levevis." For at realisere målet vil Bløderforeningen med denne handlingsplan arbejde for, at forening, fagpersoner og den enkelte bløder aktivt bidrager til styrket egenomsorg.

NSR/260315
KBH/190215

⁷ Regeringen, august 2014: "Jo før – jo bedre. Tidlig diagnose, bedre behandling og flere gode leveår for alle".

⁸ Danmarks Bløderforening, september 2010: "Tryghed, Samarbejde og Ansvar – Et visionspapir om det gode bløderliv 2020", side 18.