

# BLØDERNYTT

UTGITT AV:

FORENINGEN FOR BLØDERE

I NORGE

ÅRGANG 1991 NR. 3

FORENINGEN FOR BLØDERE I NORGE 25 ÅR

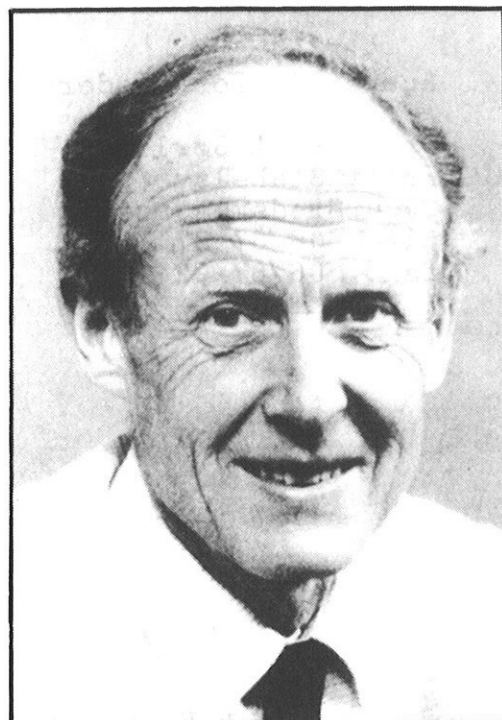


25

INSTITUTT FOR BLØDERE 20 ÅR

Peter F. Hjort

**Mannen som startet Bløderforeningen.**



Her er han, mannen som var en av initiativtakerne til Bløderforeningen og Institutt for blødere her hjemme. Men Peter F. Hjort er ikke lenger så engasjert som han en gang var. Den kontakten han har med blødermiljøet i dag er begrenset. For det som en gang var hans hjertebarn, er nå i trygge hender.

66-åringen er ikke uten videre villig til å ta på seg all æren for at bløderne fikk levelige forhold i form av en forening som talte deres sak. Han er raskt frempå og presiserer at han hadde god hjelp både fra bløderne selv og deres foreldre da Bløderforeningen ble stiftet for 25 år siden. Senere var Hjort sterkt delaktig da Instituttet ble en realitet for 20 år siden.

#### SKRIKENDE BEHOV FOR EN FORENING

Sjenanse til side, Peter F. Hjort.  
Hvorfor ble Bløderforeningen startet i 1966 ?

Det var to grunner til det. For det første ville vi skape rettferdighet for bløderne. Veldig mange gutter lå hjemme i lange perioder med blødninger. Dermed gikk de blant annet glipp av det skoletilbudet de hadde krav på. Derfor var det viktig å lage en organisasjon som kunne tale deres sak slik at de kunne få undervisning når det var nødvendig.

Altfor ofte opplevde han at bløderne som kom til Rikshospitalet for å få en transfusjon, satt time etter time på gangen og ventet uten at noe skjedde. Var de heldige, fikk de satt en transfusjon, men det hendte like ofte at bløderne måtte dra hjem med uforrettet sak. Selv om legene ikke sa det direkte, var det mange som hadde et "er du her igjen" uttrykk hver gang guttene kom for å få hjelp.

Den dagen foreningen var intakt, skjedde det en stor forandring. Jeg hadde følelsen av at bløderne kunne stå frem med rak rygg i stedet for å stå med lua i hånden.

#### BLØDERNE SKULLE OGSÅ STYRKES INNAD

Det var også viktig å styrke bløderne innad. Fra å være i en ensom rolle som stedets eneste bløder, kunne og de og deres pårørende komme sammen. Erfaringer kunne deles, samtidig som hver enkelt visste at de hadde støtte. Det å treffe hverandre, snakke sammen, samtidig som man opplevde den indre styrken - dette var ting som etterhvert ble viktigere enn å drive kampen utad. Hjort legger imidlertid til at den norske Bløderforeningen kom i gang ved hjelp av de erfaringene man hadde gjort i Sverige og England. Signalene derfra var kun positive.

#### HVORFOR PETER F. HJORT ?

Hvorfor ble det akkurat du som startet det hele ?

På midten av 60-tallet var jeg leder av Hematologisk avdeling på Rikshospitalet. Av den grunn så jeg mye til bløderne og følte dermed ansvar for dem. Etterhvert lærte jeg dem også å kjenne. Det var årsaken til at jeg følte at jeg burde gjøre noe.

Peter F. Hjort trekker også frem nytten som datidens leger hadde av bløderne. Samtidig som vi behandlet pasienter, jobbet vi også med forskning. Derfor var det viktig for oss å få bruke blødernes blod som reagens. I den forbindelse følte jeg en stor taknemlighet - fordi guttene alltid stilte opp når vi bad dem om det.

#### DET VAR STYRET SOM JOBBET

Så snart foreningsarbeidet var i gang, trådte styret i funksjon. Peter F. Hjort unnlater ikke å understreke at denne gruppen hadde de daglige gjøremålene når snøballen først begynte å rulle. Hans hovedoppgave ble derfor å være et medisinsk bindeledd mellom styret og de forskjellige myndigheter.

Hva Instituttet angår, bidro Hjort - i følge ham selv - kun med å finne Esther Sanengen. Deretter gikk alt av seg selv. Esther var Instituttets store ildsjel. Hun jobbet energisk og målbevisst.

Ikke før er det sagt, før Hjort kommer inn på hvordan han traff Esther Sanengen....

På avdelingen hadde vi blant annet en ung gutt med alvorlig sykdom. En dag stod Esther i døren. Hun skulle besøke gutten. I samtalen som fulgte, fant jeg ut at den rødhårete damen var meget ressurssterk. Dessuten hadde hun tid til overs. Da jeg spurte om hun ville ta på seg oppgaven med å dra i gang Institutt for bløderne, var svaret gitt på forhånd. Fra det øyeblikket brukte Esther Sanengen de neste ti årene av sitt liv for bløderne. Hun gjorde en enestående innsats, understreker Hjort på nytt.

DET BLE ET NATURLIG "BRUDD".....

66-åringen brukte også ti år i blødernes tjeneste. Men da han sluttet som leder på Hematologen i 1975, ble bruddet med vår gruppe nokså naturlig.

Jeg tok fatt på nye oppgaver innen helsetjenesten. Per Stavem overtok min jobb på Rikshospitalet. Dermed følte jeg at bløderne var i trygge hender og at det ikke var behov for meg. Men Hjort understreker at han hele tiden har fulgt med på hva som har skjedd - både i foreningen og på Instituttet. Ikke minst fordi det arbeidet som ble lagt ned i oppbyggingen, senere ble en modell for andre "smågrupper" som kjempet for sin sak.

Ditt syn på at det har vært satset så mye forskning innenfor blødersykdommen ?

Faktisk er jeg av den oppfatning at norske blødere har vært med på å sette norsk forskning innen indremedisin på verdenskartet. Norske leger har vært foregangsmenn og -kvinner på dette felt. Vi skaffet oss tidlig en inngående kjennskap til denne type sykdom - noe som kom pasientene til gode. Uten disse erfaringene, ville norsk forskning på dette området stått på et helt annet nivå enn hva tilfellet er idag, understreker Hjort.

DEN MEDISINSKE UTVIKLINGEN.....

Kommentarer til den utviklingen som har vært - fra behandling med fullblod til dagens konsentrat ?

Jeg har bare ett ord for det som har skjedd - fantastisk. I tillegg vil jeg trekke frem det faktum at Stein Evensen klarte å kjempe igjennom behandlingsopplegg hjemme hos den enkelte privat. Da forslaget kom, vendte mange tommelen ned. I dag er foreldrenes innsats på dette felt, samtidig som bløderne selv setter transfusjonene, av uvurderlig karakter.

Peter F. Hjort kommer også inn på HIV-faren.

Også på dette området har forskerne gjort en enestående innsats. Mens hans kolleger i USA snakker om at 80% av bløderne er smittet, er forholdene her hjemme langt, langt bedre. Det er ingen tvil om at Norge har vært og fortsatt er et foregangsland når det gjelder å fremskaffe smittefrie produkter.

HVA MED FREMTIDEN ?

Hva tror du fremtiden vil bringe ?

Uten at jeg er kunnskapsmessige oppdatert, vil jeg tro at fremtidens blødere vil kunne leve nesten som "friske". Dersom utviklingen fortsetter med samme fart som til nå, vil det kanskje bli mulig å ta celler fra en bløder, dyrke eksempelvis faktor VIII i disse, for deretter å plassere cellene tilbake i kroppen. Dermed vil produksjonen fortsette slik at en med alvorlig blødersykdom ender på et "moderat til mildt nivå".

FOSTERDIAGNOSTIKK ER OFTE I NYHETSBIKLET

Ditt syn på fosterdiagnostikk i tilknytning til blødersykdom ?

Den biologiske delen av et slikt spørsmål er det fullt mulig å finne ut av idag. Det er mulig å konstatere både kjønn og om fosteret er bløder.

Når det gjelder den etiske siden, vil jeg ikke opptre som noen dommer - hverken den ene eller den andre veien. Foreldrene må selv ta den endelige avgjørelsen dersom det blir aktuelt. På den annen side skulle det ikke være grunn for engstelse når det gjelder fremtidens blødere. Sykdommen er ikke lenger så katastrofal som i "min tid". Da kunne man så vidt klare en bløder i familien. I dag har jeg inntrykk av at mange bløderforeldre både har to og tre barn med sykdommen.

DAGENS ARBEIDSOPPGAVER

Hva driver Peter F. Hjort på med i dag ?

Jeg er ansatt i Statens Institutt for Folkehelse som forskningssjef. Jeg er også formann for et utvalg som skal drøfte landsfunksjoner innen helsetjenesten. De erfaringer jeg fikk ved etableringen av foreningen og Instituttet kommer godt med i denne sammenhengen. Jeg trekker i dagens arbeid ofte paralleller til det som skjedde for 20-25 år siden. Dessuten vil jeg understreke at den tiden både var spennende og positiv. Bløderne var samtidig med på å gjøre meg sosialt bevisst.

Jeg så at det vi gjorde, var riktig.

J. Strandmo.

