

Til medlemmerne af Folketingets sundhedsudvalg.

København 25. januar 2010

Jeg henvender mig om min venindes fortvivlede kræftbehandlingsforløb på baggrund af Kurt Damsgaards kronik (Kræftens Bekæmpelse) om behandlingen af hans kone på Rigshospitalet. Jeg vil gerne supplere med beretning om min venindes fortvivlede forløb, for jeg genkender Kurt Damsgaards beskrivelse af en mangel på koordinering, der skrider til himmelen.

Hun døde i august 2009, 52 år gammel. Jeg fulgte hendes behandlingsforløb på Rigshospitalet og Bispebjerg tæt i de 2 år fra hun fik konstateret sin tarmkræft.

Min veninde forsøgte selv at samle alle dele af sin journal, så hun vidste, at der var en samlet journal ét sted - hos hende selv. Hver gang hun fik en ny kopi af et journalblad, gennemgik vi den - dels for at se, hvad hun skulle spørge til, når vi ikke forstod hvad der stod (medicinske udtryk), dels for at gøre dem opmærksom på, hvad der skulle rettes, når der var skrevet noget, der ikke passede. Der var mange åbne spørgsmål, uden mange gange at vide, hvem hun skulle henvende sig til, - for hvilken afdeling skulle hun på næste gang og hvilken afdeling/læge var egentlig ansvarlig for journalen? Det var nærmest en kamp at få et helhedsbillede af journalen. Flere gange fik hun ikke kopien med det samme. Næste gang hun spurgte efter den, var journalen i en anden afdeling osv.

Som IT-koordinator fra sit civile liv, havde hun også meget svært for at forstå, at en journal ikke ligger elektronisk, så den til enhver tid kan hentes frem af den læge, som pt. sidder med sagen og patienten. Selvom lægerne skrev i hånden, burde det håndskrevne i et snuptag kunne scannes og lægges elektronisk i journalen.

Til tider fortvivlede hun og spurgte sig selv, om de overhovedet vidste, hvordan hendes sygdom forløb. En læge kunne godt sidde og spørge til hendes sygdom, som om han ikke kendte forløbet. Det burde han da kunne se af journalen! Var han kun interesseret i sit eget snævre felt? Eller kunne han måske ikke overskue andet end sit eget felt - evt. pga. en (manglende) strukturbeslutning ovenfra?

Der var retfærdigvis undtagelser - især i den sidste del af hendes sygdomsforløb. Men generelt følte hun sig meget utryk og var også bange for at være irriterende, da hun - retmæssigt eller ej, men det var hendes fornemmelse - var bange for at gøre sig upopulær og dermed risikere en dårligere behandling. Som hun tit sagde: 'Det er meget krævende at være syg. Stakkels dem, der ikke har kræfter til at være vågen omkring, hvad der sker med en.' Hun var vågen, men det var ikke nok.

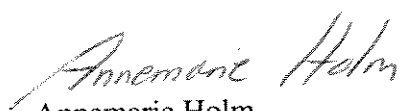
Hun var til tjek og behandling på så mange afdelinger. På Rigshospitalet og Bispebjerg (onkologi, neurologi pga. spredning til hovedet og operation også i hovedet, mave- tarm-afdeling, lunge-afdeling) og sågar også på Herlev og Hvidovre. Hvorfor alle de steder - og med skift af læger? Og

meget lange venteperioder (måneder!) Hun - og jeg - fik i hvert fald vanskeligt øje på koordineringen og begrundelsen for det langsommelige og meget kaotiske forløb.

Hun døde på Bispebjergs Hospice, som dog skal have mange roser for deres særdeles gode behandling af både min veninde og pårørende.

Jeg står gerne til disposition for yderligere oplysninger og jeg håber meget stærkt, at min beretning kan bidrage til etablering af en kræftbehandlingsstruktur, der er Danmark værdig.

Venlig hilsen



Annemarie Holm

Kenny Drews Vej 55 st.tv.

2450 København SV

Tlf: 2633 2960

Mail: [annemarieholm17@gmail.com](mailto:annemarieholm17@gmail.com)