

Til Sundhedsudvalget

Hvorfor har man ingen *informationsrettigheder* som(ex?)patient eller hvorfor har hospitalerne/lægerne ikke *informationspligt*?

DBCG (Danish Breast Cancer Group) bestemmer retningslinjer for behandling og kontrol af brystkræft, og i takt med, at videnskaben bliver klogere, justeres også behandling af brystkræft landet over.....Heldigvis for det....Dette er med til at sikre en nogenlunde ensrettet behandling landet over...(men desværre ikke kontrollerne endnu....)

Fordi jeg er inviteret til en konference på Christiansborg næste uge, vedr. ”kræft og senfølger”, ville jeg lige se i DBCGs retningslinjer på www.dbcg.dk, om der stod noget om senfølger.....

Helt tilfældigt opdagede jeg i denne forbindelse, at der var lavet om pr.1.april 2010 i retningslinjerne for den kræftform/type, jeg blev opereret for for lidt over 4 år siden.....

Jeg fik ellers at vide, at jeg tilhørte ”lavrisiko-gruppen” for tilbagefald.....Det gør jeg ikke alligevel...

Hvis jeg blev diagnosticeret i dag, ville jeg tilhøre ”højrisiko-gruppen” for tilbagefald og skulle have efterbehandling efter operationen. Dette pga. man har set en øget 10-års dødelighed for aldersgruppen under 50 år ved diagnosen. Pga. dette er retningslinjerne i DBCG lavet om pr.1.april i år.....Jeg har 6 år endnu, før man kan sige noget om min 10-års overlevelse....

”Systemet”/hospitalerne ved derfor, at vi er en mindre gruppe ”tidligere lavrisiko-patienter”, der i virkeligheden er en del af” højrisikogruppen”, men ikke automatisk får information om dette....Vi bliver ej heller tilbudt en behandling, trods videnskaben har bevist at en øget frekvens af os i denne gruppe, vil have en øget dødelighed....”Fru Jensen”, der er uheldig at blive diagnosticeret 28.3.marts vil ikke blive tilbudt en behandling, man ved virker forebyggende på tilbagefald....mens ”Fru Hansen”, der bliver syg ugen efter, vil få den bedst tænkelige indsats/behandling.....

Vi i denne ”underbehandlede” tidligere lavrisiko-gruppe har man ifølge DBCG, ikke tænkt sig at gøre noget ved....Ej heller se på hver enkelt og tilbyde det bedst tænkelige individuelle behandlings-alternativ...Dette trods vi er nogle, som har en del år endnu (forhåbentlig) før man kan se vores 10-års overlevelses-frekvens.....Det er bare ”bad luck”, at vi blev diagnosticeret før 1.april 2010....

Hvordan man som læge kan leve med et system, hvor en skæringsdato/retningslinje er vigtigere end faktisk faglig viden, er mig en gåde.....Synes ikke at det er i orden at lægerne ikke automatisk er forpligtet til at informere om denne nye viden, når det har relevans for nogle personers overlevelse....og man ved ,der er en behandling, der virker forebyggende.....

Jeg har i www.cancer.dk s debatgruppe for brystkræft informeret om dette, samt skrevet til DBCG og den afdeling jeg selv tilhører.....Kræftens Bekæmpelse er ved at undersøge problemstillingen også.....

Håber at I politikere vil drøfte problemstillingen og kæmpe for, at man som (ex?)patient får den bedst mulige information og behandling, for den kræftform, man har været uheldig at have.....

Selv har jeg sikret mig ved at kæmpe mig til en bedre kontrol på et andet sygehus end mit lokale, og har desuden lige sat onkologerne/brystkirurgisk i gang med at læse min journal igennem, mhp. evt.

"forsinket behandling" 4½ år efter diagnosen.....Forsinket behandling vil jeg hellere have end "ingen behandling" som nu.....

Men hvad med alle de patienter, der ikke selv finder rundt i systemerne? Det er ikke så underligt, at det er de ressourcerige, der overlever kræft.....

Her nedenfor et indlæg , jeg har skrevet og også sendt til DBCG:

Hvis en IKEA-barnestol viser sig at have en fejl, der gør at et barn kan risikere at falde ned og slå sig, så sætter IKEA en annonce i avisen og tilbagekalder produktet og undskylder.....Samtidig kommer en plan for hvordan forbrugeren skal forholde sig og få pengene retur.....

Hvis DBCG laver om på retningslinjerne og "glemmer" plan for en gruppe "underbehandlede" ex-lavrisikopatienter, så sker der intet.....Heller ikke selvom denne forglemmelse/mangel kan betyde en ringere overlevelsesfrekvens for disse patienter

Synes at det ville være passende hvis DBCG på en eller anden måde melder ud, at de er opmærksom på problemet med en mindre gruppe patienter, der er i højrisikogruppen, uden at vide det.....Især fordi ikke blot tilbydes "ingen efterbehandling" for de diagnosticerede før 1.april 2010, men denne "glemte" gruppe fortsætter også som lavrisiko i forhold til kontrollerne.....Dvs. en ringere kontrolfrekvens end de fleste.....

Håber at I i Sundhedsudvalget vil være med til at sikre en bedre information til alle...og ikke kun de, der selv finder rundt i "systemerne".....

Venlig hilsen

Hanne Westh

Birkeengen 86b

2740 Skovlunde

Hannewesth@gmail.com