

1.

Rørvig d. 10.9.13

Til Regionsrådsmedlemmerne i Region Sjælland, Lægefaglig konsulent Britta Ortiz, samt CC. Holbæk Diabetes Center samt Sundhedsordførere i Folketingets partier.

Reaktion på og dispensationsansøgning fra Behandling af diabetes på Holbæk Sygehus, og fortsat behandling på Steno Diabetescenter.

Jeg ved ikke om lige præcis du har stemt for at mennesker med Diabetes boende i Region Sjælland ikke længere kan få deres diabetes kontrolleret på Steno Diabetes Center, som er det eneste Diabetes Hospital i Danmark, med ca. 25.000 diabeteskontroller om året, og som også er et af de få steder i landet som har tilknyttet en Forskningsafdeling og et Diabetes Hospital, hvis ikke det eneste. Steno Diabetes Center er stedet hvis man som menneske har brug for vejledning til at have sin diabetes under kontrol.

Det som skal se ud som et tilbud fra jer til ikke bare mig, men også til alle de andre ca. 300 personer med diabetes boende i Region Sjælland, og som har været tilknyttet Steno Diabetes igennem mange år, for mit eget vedkommende 45 år, er ikke et tilbud, men et dekret. (Læs tvang).

Vi har godt nok mulighed for at vælge et andet offentligt sygehus end Holbæk, hvis brochure fra deres Diabetes Afd. er vedlagt brevet som informerer om at der ikke længere vil blive betalt for min tilknytning til Steno Diabetes Center.

Man kan ikke sige at vi har et valg, idet det vil være som at vælge mellem pest og kolera, man ved ikke hvordan det bliver.

Havde det bare været en skavank, som eks. en hælsore, eller et tungt øjenlåg, så kan man jo vælge Odense Universitetshospital og få klaret den/det der, og så besøge sønnen i Odense bagefter!

Men diabetes er ikke en skavank, det er en kronisk sygdom, som du må leve med så godt som muligt.

Det undrer mig også at Region Sjælland er den eneste region i landet som ikke har et Diabetes Råd. Hvorfor det? Hvilke eksperter er konsulteret inden beslutningen?

Hvis man ved bare lidt om diabetes, ved man også at utryghed og angst, kan foranledige at diabetesen bliver svær at kontrollere, med svingende blodsukre,

2.

hvilket vil betyde at ikke bare jeg, men rigtig mange med diabetes lige nu og i en meget lang periode vil gå rundt med en ustabil diabetes og dermed vil være udsat for at diabetesen kan forværres og senkomplikationerne der måtte være, kan forværres eller nye støde til. Det vil betyde nye øgede udgifter i det offentlige system.

Jeg har haft Diabetes 1 i 45 år, og har stadig ingen senkomplikationer. Jeg har altid været tilknyttet Steno Diabetes Center, hvor man bliver betragtet som et menneske med en sygdom. Når jeg læser brochuren fra Holbæk, oplever jeg en sygeliggørelse, som gør mig vred. Jeg bliver patientliggjort. Jeg er et menneske med et arbejde som mange andre. Jeg har fritidsinteresser, venner, jeg rejser, også gerne hvor der ikke er mobildækning, jeg forsøger at få livet til at fungere så det bliver så nemt og så dejligt, sjovt og oplevelsesrigt som muligt. Det har Steno Diabetes Center hjulpet mig rigtig godt med gennem alle årene. Jeg har benyttet Steno Diabetes Center 3 -4 x årligt i 45 år.

Når jeg nu af Region Sjælland tvinges til at skifte kontrol/vejledningssted til eks. Holbæk, som er det eneste sted som har vedlagt brochure, vil det for mig og andre mennesker som tidligere har været tilknyttet Steno Diabetes Center betyde, at der kommer til at medgå dobbelt så meget tid til kontrollerne. Og hvorfor så det?

Jo, for har du en tid på Steno, kommer du til, til aftalt tid. Alle blodprøver tages og evt. medbragt urinprøve, kontrolleres i Stenos Ambulatorium med det samme. Andre aftaler med eks. Læge, Diætist eller andre fagpersoner er lagt ind på samme dag, og efter max. 2 timer på Steno er du på vej tilbage til dit arbejde. Jeg har som regel brugt en halv fri/feriedag på mine besøg på Steno. Dette vil sige 1 ½ - 2 fri/feriedage på et år. Dette kan lade sig gøre på grund af en large arbejdsgiver.

På Holbæk kan jeg læse, skal man gå til egen læge eller på laboratorium mellem 2 dage og en uge før besøget, for blodprøvetagning. Det betyder at jeg nu skal tage fri fra arbejde dobbelt så mange gange som hos Steno. Ligesom jeg skal bede om fri 2 gange i samme uge.

Yderligere står der i Holbæks brochure at der er et meget begrænset antal P-Pladser, så vi, som nu bliver tilbudt/tvunget til Holbæk anbefales at vi bliver kørt dertil, eller at vi benytter offentlig transport.

Hvis jeg skal køres dertil, skal min mand jo så også tage fri fra arbejde!

Er det i orden?

Hvis jeg skal tage med de offentlige transportmidler, kommer jeg til at bruge en hel

3.

dag på kontrollen, da rejsetiden frem og tilbage vil løbe op i ca. 6 timer incl. ventetid, og kontrollen jo også tager noget tid. Klart en forringelse pga. at flere fri/feriedage skal benyttes på kontrollen. På Steno bruger jeg max. 4 timer incl. kørsel. På Steno er der masser af P-Pladser på Gentofte Stadion, som er umiddelbar nabo.

På Holbæk får du tjekket din nyrefunktion 1 x om året igennem en medbragt urinprøve. På Steno får du tjekket din nyrefunktion hver x, også via medbragt urinprøve. Det er klart en forringelse med kun et årligt tjek.

Fødder tjekkes 1 x årligt på Holbæk. På Steno har du mulighed for at få tjekket dem hver gang hvis du mener at have behov. Endnu en forringelse af mit behandlingstilbud.

Jeg bliver meget forskrækket når jeg ser billedet i brochuren af det apparatur der benyttes til at tjekke øjne på Holbæk. Sådan et apparat er det mindst 15 - 20 år siden jeg har fået tjekket mine øjne i. Apparaturet på Steno tager 3-4 billeder af hvert øje, sammenkobler billederne digitalt, til et tredimensionalt billede, så man kan se hele øjet, også helt ind i den bageste del, samt blodkarrene i hele øjet.

Det er klart en meget stor forringelse at skulle have øjentjek med så "Oldnordisk" apparatur, hvor det er lægen som skal opdage eventuelle forandringer når han/hun ser ind i øjet.

På Steno kan du, hvis du får et akut problem, ringe døgnet rundt og få en specialist i røret til at vejlede dig.

På Holbæk kan du prøve at komme i kontakt med personalet mellem 8 og 15, eller få fat i en sengeafdeling uden for åbningstiden, ifølge brochuren. Endnu en forringelse. Jeg har d. 11.9.13 ca. 10.30 forsøgt at få kontakt med Holbæk Diabetes Center på tlf.nr. oplyst i brochuren.

Det var ikke muligt! Telefonen duttede 6 x, og så blev man hægtet af. Prøvede flere gange, men endte med at ringe på Sygehusets hovednummer og blev forsøgt stillet om i ca. 5 minutter, igen uden resultat. Da det senere endelig lykkedes for mig at komme igennem, troede jeg at jeg havde trykket forkert, da der bliver sagt "Medicinsk afd." og ikke Holbæk Diabetes Center. Jeg fik at vide at de var 4 personer der sad med hver sin telefon med hver sin frustrerede tidligere Steno patient i røret. Jeg oplyste den stakkels medarbejder om at det ikke var noget vi havde aftalt.

Jeg sagde at det måske var en ide med en tlf. svarer, som kunne oplyse om at der var travlt og at man kunne vente eller prøve igen senere. Det er jo bare lidt service!

Holbæk Diabetes Center kan ikke findes på internettet, hverken med hjemmeside

4.

adresse eller en e-mail adresse. Jeg er derfor nødt til at sende dette med alm. post.

Fik også at vide at de på Holbæk ikke havde fået brochuren, som er sendt ud til os med diabetes. Meget ringe! Stakkels personale!

Fik oplyst at det er en kommunikations afd. i Region Sjælland som har lavet den, hvilket tydeligt fremgår, da det i brochuren oplyses at der vil være individuel behandling af patienterne. Ja hvad ellers??

Der er nok ikke mange med diabetes der bliver behandlet helt ens, da vi er forskellige, har forskelligt aktivitetsniveau og er forskelligt ramt!

På Regionens brevpapir står: VI ER TIL FOR DIG

Ligesom der også står: KVALITET OG UDVIKLING

Jeg oplever præcis det modsatte: TVANG FRA REGIONEN, IKKE ET REELT VALG, SAMT TILBAGEGANG OG ET KVALITATIVT RINGERE BEHANDLINGSTILBUD.

Hvorfor skal vi ca. 300 personer boende i Region Sjælland, som har været tilknyttet Steno Diabetes Center gennem mange år, udsættes for forringelse i at modtage kontrol af, vejledning i og behandling af vores diabetes?

Jeg modarbejdes i at kunne leve enkelt, godt og i tryghed med min diabetes.

Jeg oplever at det bliver dobbelt så svært at kunne være et arbejdende menneske med diabetes, for hvilken arbejdsgiver synes om at have en medarbejder, som har brug for gentagne gange at skulle have enkelte fri/feriedage inden for en og samme uge flere gange om året, og der skal vikar på når du ikke kan passe dit arbejde blot fordi du skal til Holbæk til kontrol?

Jeg har spurgt patientvejledningen i Region Sjælland om hvad besparelsen på ordningen er. Jeg fik at vide at der ikke er nogen besparelse!

Så hvorfor denne tvang? Vi bor jo ikke i det tidligere Sovjet!

Jeg har spurgt om man selv kunne betale en eventuel difference mellem ydelsen på Holbæk og på Steno, men det er der heller ikke mulighed for!

Jeg fik også at vide at ca. 100 ud af 114 af de første som modtog brev fra Region Sjælland har reageret meget kraftigt og negativt på beslutningen. Ligesom de næstfølgende brevmodtagere også reagerer negativt på Regionens beslutning. Det er en meget høj procent utilfredse diabetikere.

5.

Du kan som diabetiker ikke bare vælge mellem andre offentlige sygehuse, da du ikke kender de andre, og under alle omstændigheder vil være utryk ved at skulle skifte fra ekspertstedet som Steno Diabetes Center er, og til et hvilket som helst andet behandlingssted. Steno har ca. 25.000 diabeteskontroller om året, Holbæk forventer at komme fra ca. 5.000 til ca. 10.000 diabeteskontroller år. Hvor tror I at den største erfaringsbase vedrørende diabetes er placeret?

Den eneste mulighed jeg har for at fortsætte med min tilknytning hos Steno, er at jeg bliver nødt til at rykke mig selv og min familie fra Rørvig og til Region Hovedstaden.

Det vil for mig betyde at jeg muligvis bliver arbejdsløs, og det vil betyde at min mand lukker sin Ingeniørvirksomhed og starter den op i Region Hovedstaden, og at han ikke længere vil forsøge at få ansatte her i Udkantsdanmark. Atså nogle arbejdspladser som ikke bliver oprettet. Blot fordi jeg ikke ønsker at benytte tilbuddet/tvungen i Holbæk.

Jeg synes at Regionsråd Sjælland bør revurdere beslutningen om at "Hjemtage Patienter" til behandling på Holbæk Diabetes Center.

I sær på baggrund af de mange negative reaktioner fra os som det handler om.

Et råd til jer politikere i Region Sjælland kan være, at man lader det enkelte menneske med diabetes vurdere hvor han/hun kan modtage den bedste kontrol/vejledning, det er jo os, som med et gammelt udtryk "ved hvor skoen trykker", og lader alle nyopdagede diabetikere tilgå Holbæk eller andet offentligt sygehus og blive trygge og tillidsfulde med det.

Os som i forvejen har tilknytning til et andet behandlingssted kan benytte det til vi dør/eller vælge andet tilbud. Så er det et reelt TILBUD. Således kan ordningen udfases uden at folk føler tvang eller er nødt til at tage til takke med et for eget vedkommende ringere tilbud end det på Steno.

Jeg søger hermed om dispensation så jeg som boende i Region Sjælland fortsat kan være tilknyttet Steno Diabetes Center.

Dispensationen skal ses i lyset af at det oplyses at der ikke er en besparelse i at tilknytte mig Holbæk Diabetescenter.

Kørslen og feriedagene har jeg jo altid selv betalt.

Jeg ønsker også svar på mine spørgsmål i dette brev

Med hilsen Vivian Bøckel Olsen, Skansehagevej 5, 4581 Rørvig

Mail: fieboeckel@gmail.com

