

Fra: Hydrocephalus Foreningen [<mailto:>]

Sendt: 19. august 2014 09:25

Til: sum@sum.dk

Emne: ”Du er først rigtig akut, når du er bevidstløs” – om livet som kronisk patient i det danske sundhedssystem

Kære Nick Hækkerup, Kære medlemmer af Sundheds- og Forebyggelsesudvalget

Hvis jeg fik 5 minutter med sundhedsministeren, så ville jeg fortælle ham...

”At der findes andre alvorlige sygdomme end cancer, hjerte-karsygdom og diabetes.”

”At min datters hjerne kollapsede, hvilket formegentlig har resulteret i omfattende hjerneskade, pga. at overvågningspladserne er lukkede i weekenden – og det dermed ikke var intensivuddannet personale der varetog plejen og observationen af hende efter operationen”.

”Hvordan det føles, at vente 9 timer med et dårligt barn i børnemodtagelsen på en neurokirurg i weekenden. For til sidst at få at vide, at alle der ikke er ved at dø, skal tage hjem”

”hvor magtesløs man er som forældre i de situationer, vi så ofte desværre er havnet i på sygehuset, og hvis der ikke kommer fokus på det nu - OG HANDLING til, hvad ender det så med?”

”At min største frygt ikke er, at min barns shunt går i stykker og han bliver alvorligt syg, for det ved jeg den vil gøre før eller siden. Men at jeg er hunderød for, at det vil ske en weekend eller i sommerferieperioden, og han ikke vil få rettidig og kvalificeret behandling, lige meget hvor meget jeg kæmper.”

”At det slet ikke er sjovt, at blive indlagt akut en fredag eftermiddag, og så blive fravalgt til operation hele weekenden, fordi man alligevel ikke er dårlig nok. Og man hellere end gerne må tage hjem og komme igen mandag, når ens kontakt-neurokirurg er på arbejde igen, fordi den person kender ens sag.”

Ovenstående udsagn er fra medlemmer af Hydrocephalus Foreningen. Hydrocephalus eller ”vand i hovedet” er en sygdom, hvor hjernevæsken ophobes i hjernes hulrum. Sygdommen, der er livstruende, kan ikke kureres, men patienterne kan få et godt og normalt liv, med skole og arbejde, ved at få et shuntsystem indopereret i hjernen. Shunten holder trykket i hjernen normalt, ved at lede den overskydende hjernevæske væk fra hjernens hulrum. Svigter shunten stiger trykket i hjernen på ny, og det eneste der kan redde patienten fra hjerneskade eller død, er en operation, der genskaber dræningen. Her er tid og rettidig omhu en afgørende faktor, hvis hjerneskader skal undgås.

Hydrocephalus patienter er i høj grad afhængige af et højt specialiseret sundhedssystem. Det har store personlige og samfundsmæssige konsekvenser for vores patientgruppe, at sundhedssystemet kun fungerer optimalt 4½ ud af ugens 7 dage.

Intet sundhedssystem er fejlfrit, der vil ske menneskelige fejl, der kan have store menneskelige omkostninger for patienten. Men at konsekvensen af menneskelige fejl, skal være afhængig af ugedag, budgetter og ferieperioder, er ikke værdigt i et sundhedssystem af den kvalitet som det danske er, hverken for patienter eller ansatte.

Et af de ovenstående citater stammer fra en mor, hvis 3 mdr. gammel datter fik en standard shuntoperation. Valget af shunttype var forkert. Fordi intensivpersonalet var sparret væk i weekenden fik hun ikke den optimale observation, og fejlen blev opdaget for sent, massiv hjerneskade til følge. Barnet har efterfølgende fået mere end 25 operationer og moderen har været på tabt arbejdsfortjeneste i 4 år. Sygehusbudget så muligvis pænere ud ved at weekendlukke, men de sparede penge er til overmål brugt andetsteds. For slet ikke at tale om den menneskelige tragedie.

Flere af citaterne henviser til den totale magtesløse situation patienter og pårørende står i, når sundhedssystemet er overbelastet og det er helt umuligt, at blive tilset af en neurokirurg. Dét på trods af, at patienten har tydelige symptomer på forhøjet tryk i hjernen. Vi har ingen andre steder at gå hen, end til det offentlige sundhedssystem. Ingen mulighed for at blive behandlet på et privathospital.

I sommerferieperioden, juni, juli og august, tilspidses situationen yderligere og man må sætte spørgsmålstegn ved, om behandlingen på de neurokirurgiske afdelinger reelt er i overensstemmelse med ”god faglig standard”.

I juni, juli og august kører operationsprogrammet på nedsat blus, og derfor bliver det hurtigt overbooket. Voksne Hydrocephalus patienter, der er alvorligt syge med højt tryk i hjernen og behov for en akut operation, sendes hjem med en operationsdato 10 dage senere og begrundelsen ”*du er først rigtig akut, når du er bevidstløs*” - hvilket der er reel risiko for, at patienten bliver. Tilbage er der så bare at håbe, at patienten har nogle pårørende, der kan observere patienten - det er svært at ringe 112, når man er bevidstløs og på vej i koma.

Lange ventetider på operation øger risikoen for hjerneskader betragteligt, idet langvarigt øget tryk i hjernen kan give tryksskader. Tryksskader kan være svære for andre at se, idet de bl.a. giver kognitive vanskeligheder, som problemer med koncentration, opmærksomhed, indlæring og hukommelse samt planlægning og problemløsning. Vanskeligheder der gør det svært, at begå sig på en arbejdsplads eller tage en uddannelse. Kognitive vanskeligheder kan afhjælpes med genoptræning på f.eks. et hjerneskadecenter, men hydrocephalus patienter har som udgangspunkt ikke adgang til genoptræning på et hjerneskadecenter, da visitationsgrundlaget er en ”Erhvervet hjerneskade”. Hydrocephalus patienters hjerneskade kategoriseres som ”medfødt hjerneskade”, også selv om skaden er opstået efter et shuntsvigt, der ikke er behandlet rettidigt. Uden den rette hjælp venter et liv på overførelsesindkomst.

Centerchefen holdt muligvis budgettet, men hvor er den samfundsmæssige besparelse? Og hvad blev der af menneskeligheden og etikken?

Hydrocephalus Foreningen ønsker gennem dialog, at forbedre vilkårene for kroniske patienter.

På Hydrocephalus Foreningens vegne,

Mette Lund