

Er Danmark blevet en skamløs kælling?

Det er en betragtelig del af befolkningen der har fået diagnosen hepatitis C, og endnu flere der har denne sygdom uden at vide det, for nyligt har der været mistanke om, at patienter på OUH (Odense Universitetshospital) endnu engang kan være smittet via det danske sundhedssystem. Denne sygdom vedrører hele Danmarks befolkning, hvordan vi menneskeligt og moralsk lader politikerne håndtere sygdommen, for konsekvensen ved at staten siger nej til at behandle patienter må også være et direkte angreb på grundlæggende menneskerettigheder og vores ret til at have et liv, og til at have del i den velfærd som vi har betalt skat til indtil sygdommen indtraf og for dem der stadig kan arbejde og betale skat, og som vores forældre før os og vores familier i generationer har gjort det. Som det ofte er skrevet har en del hepatitispatienter fået sygdommen i det danske sundhedsvæsen, andre af årsager der ikke kan kortlægges, de tæller tilsammen omkring halvdelen af patientgruppen, den anden halvdel skønnes at være stofmisbrugere. Der er allerede skrevet meget om selve sygdommen – til gengæld fortæller historien ikke meget om hvordan hepatitispatienter kuldsejler socialt og økonomisk.

Staten tvinger dig til at udvikle en kritisk sygdom helt til grænsen hvor skrumpelever eller leverkræft indtræffer, en dødelig sygdom, og jeg spørger jer politikere og resten af danskerne, hvem der i vores land bliver nægtet behandling for en kritisk og dødbringende sygdom såfremt der findes behandling? Jeg vil tillade mig helt stilfærdigt at kalde det forskelsbehandling af værste skuffe. Dette spørgsmål skal ikke holdes op imod, at der i det danske sundhedssystem findes uendelig mange sager om utilstrækkelig og forkert behandling på baggrund af manglende kompetencer og fatale besparelser.

Ydermere ser du dig dagligt i pressen overhalet af andre udefrakommende, mennesker der frygter for deres liv, mennesker der er på flugt og som en del af vores forpligtende konventioner har ret til Danmarks beskyttelse for ikke at blive slået ihjel (Ja altså lige med undtagelse af dem der trænger allermost, nemlig kvoteflygtningene som nu er til diskussion). Jeg skal ikke forsvare håndteringen af alle store politiske dagsordener i Danmark med dette indlæg, jeg forsøger kun at påpege, at begrebet menneskerettigheder i den offentlige debat synes at være ikke eksisterende i alle andre forhold, end flygtningedebatten såvel som for kriminelle af anden etnisk herkomst. Imens sættes hepatitispatienter af den selvsamme stat på dødsgangen for en forbrydelse de ikke har begået – det er dog et paradoks, vil jeg mene.

Det er ikke så sjældent at mennesker fra hele verden, med alle tænkelige EU regelsæt kan gøre krav på noget i Danmark: Når der tændes for nyhederne i radio og på TV kan vi nærmest fylde hele nyhedssendefloden. Rettigheder der er demokratisk vedtaget i EU med den danske stats accept, deltagelse og forståelse, og så er det overladt til danskerne at medfinansiere udgifterne via vores fælles skattesystem, det har skam mange konsekvenser, ikke mindst når danskerne selv mangler job og ikke kan få behandling, samt for de unge der nu får en dramatisk nedsættelse af SU. Det kan siges uden at fornærme nogen, at hepatitispatienter er og har været underlagt at betale til vores velfærdsstat på lige fod med andre, det står helt klart – men det indebærer ikke, at vi også har rettigheder i det danske sundhedssystem. Pointen her er, at det kan godt være du er direktør eller politiker i dag, men i morgen er du måske hepatitispatient.

Sygdommen kaldes den stille død, og med god grund. Du mister overskuddet til dit liv, det gælder partnere, venner, familie, arbejde – alt, sygdommen skelner ikke til noget som helst, og du bliver derfor ofte meget ensom. Der er en invaliderende træthed der giver dig stress fordi du ikke magter selv de daglige pligter. Nogle har formentlig en fleksjob i processen på vej til at blive mere syg, og vejen til at få det er ofte meget nedværdigende, grænseoverskridende, og med inkompetent sagsbehandling der får hårene til at rejse sig på armene. Får du fleksjobbet, så prøv at være bevidst om at du i sygeforløbet herfra kun kan arbejde færre og færre timer jo længere sygdommen udvikles, og derfor er det eneste hepatitispatienter kan planlægge i livet, at miste indtægt år for år, det kan jo have den konsekvens at du må skille dig af med alt hvad du ejer, dette gælder måske især for de patienter der er enlige forsørgere. Det er en forbistret sygdom når der ikke er andre voksne der kan træde til i det daglige, og der ikke heller er nogen der kan understøtte dig økonomisk. Sidste flekslønreform bekendtgjorde jo at det er din pligt både, at finansiere andre fleksjobbere, ved at reducere i bruttoindkomsten, men også at du skal give afkald på pensionsopsparingen der nu kun kan opspares på de arbejdende timer – så da Mette Frederiksen bekendtgjorde, at vi aldrig havde set mage til reformering af overførselsindkomstområdet, ja så var det ingen overdrivelse. Når du på et tidspunkt har yderligere funktionstab, når du udvikler stress, depression og angst, eller tilstødende komplikationer af fysiske følgesygdomme fordi din lever jo bliver mere og mere syg, så bliver du nægtet førtidspension – for alle behandlingsmetoder er jo ikke udtømt, og se det er rigtigt, for der er kun én behandling, og det er jo den, staten ikke vil betale for.... er det humant? det er jo et ellers elsket og yndet ord som vi danskere godt kan lide at forbinde os selv med? Faktisk vil jeg mene at vi har tradition for, både på egne og andres vegne er være humanitære ud over en hver grænse. I min optik er der til gengæld intet sympatisk eller humant ved at tvinge folk til at udvikle en kritisk sygdom i et tidsperspektiv over 20-30 år, altså en stor del af hele livet, det er uden enhver tvivl et meget stort offer at bringe for at være dansk statsborger. I den periode er din familie og især dine børn gidsler med dig og sygdommen, dette gælder ikke kun for pårørende til kræftpatienter, de har bare en organisation der har råd til landsdækkende oplysning af borgerne på TV-

Du kan som hepatitispatient muligvis have en forsikring fra tidligere eller nuværende pensionselskab der, hvis du skulle være så uheldig at miste arbejdsevnen med 2/3 (og det gør du sandsynligvis før eller siden), kan give dig økonomisk kompensation, men ofte er sådan en forsikring tilknyttet den klausul at der skal tilkendes invalidepension eller førtidspension fra kommunen. Efter sidste reform er det vidst indlysende at det ikke længere heller er en oplagt mulighed, det kan understøttes af udsendelsen ”syge danskere i sengepraktik”, vist på TV d. 06.09.16. – jeg kalder det yderligere fattigdom. Du kan heller ikke få tegnet ulykkesforsikring i visse pensionselskaber, og det selvom en ulykke kan være noget helt andet end noget der er relateret til din nedsatte arbejdsevne. Skulle du få en arbejdsskade, ja så vil spørgsmålet om erstatning tage udgangspunkt i din indtægt mht. fastsættelse af mængde og tabt arbejdsevne, det er en helt anden erstatning end du ville have fået hvis du havde fået behandling for din hepatitis c, og var på arbejdsmarkedet på ordinære vilkår. Så har det yderligere den økonomiske konsekvens af din øvrige privatøkonomi; Hvilke renter du kan forhandle dig til i dit pengeinstitut, muligheden for optagelse af lån etc. etc. - så du bliver ramt hele vejen rundt, og det hele fører til mere fattigdom.

Til Socialdemokratiets årskongres 2016 sagde Mette Frederiksen; Socialdemokratiet kæmper for retfærdighed, og for alle dem der ikke fylder i den politiske debat – Virkelig?

Pernille Rosenkrantz – Teil kom ved samme lejlighed med et rørende indslag om børns rettigheder til sorgløshed – Virkelig?

Hepatitispatienter fylder ingenting i den politiske debat, og vi har børn der ikke lever i sorgløshed men til gengæld i uvished med konsekvensen af deres forældres sygdom, den økonomiske usikkerhed de mærker, trætheden der ikke kan omfavne det liv dine børn skulle have haft. Gruppen af hepatitispatienter er både stigmatiseret og marginaliseret i det danske samfund, så jeg vil mene at det skulle tilgodeses kriterierne for ikke fortsat at fortie denne skamplet på dansk sundheds- og socialpolitik

Det er tragisk at patentrettigheder og handelsaftaler har haft den direkte effekt at vi i Danmark ikke kan få behandling fordi den danske stat har besluttet at den er for dyr, spørgsmålet er bare om det er rimeligt? Det er selvfølgelig nemt at kaste aben videre til medicinalindustrien, men hvem har gjort det lovmæssigt muligt for dem? Er det ikke de selvsamme politikere der i deres iver efter at folket skulle stemme for patentrettigheder og frihandelsaftaler har glemt at sikre sig lige nøjagtig over for grådigheden og udvidelse af markedskræfternes styring af samfundet, og som nu fejagtigt, undslår sig ved ikke at tage ansvar for dem det rammer?

Nogle patienter vil have muligheden for at rejse uden for EU landene til EØS, og for langt mindre beløb end hvad behandlingen koster i Danmark (det er stadig mange penge) at købe kopimedicin, men det kræver planlægning, økonomi, og mod, noget mange slet ikke har ressourcer til. Medicinen kan bestilles over internettet fra tredjepartsland, det er desværre heller ikke en mulighed med mindre man udover denne sygdom, også må sluge, at få prædikatet ”kriminelt”.

Yderligere skal man i det offentlige rum læse og høre respektløst talen ned til patienter med denne forfærdelige sygdom – læser man flere artikler (dagbladet Information), og her er der specifikt tale om artiklen ”Det burde ikke være nødvendigt, at man selv skal skaffe sin medicin” så er det hurtigt opdaget hvor utroligt arrogant selv fagpersoner der burde kunne holde en professionel tone udtaler sig., og Sundhedsminister Sophie Løhde fra Venstre, der ikke kan svare på de stillede spørgsmål i artiklen fordi hun er på ferie, ikke svarede på dem siden, og i øvrigt har den holdning der kommer til udtryk i nyhederne, at ingen bliver forskelsbehandlet i det danske sundhedssystem – ens for alle parter er, den helt generelle holdning til, og manglende forståelse for hvor dårligt hepatitis c patienter har det. Lægerne på infektionsmedicinske afdelinger anerkender trætheden hos hepatitispatienter ud fra en naturvidenskabelig forståelse, de anerkender ikke patienters udsagn om hvor træt, træt er, og derfor får den diskussion let et præg af ”Jeg alene vide” og når jeg siger du ikke kan være mere træt, så kan du ikke være mere træt – overbærende arrogant, (her kan jeg dokumentere min erfaring fra Hillerød hospital). I skal bare vide, at jo mere i fornædler dette opråb, jo større marginalisering. At være tvunget til at leve med sin sygdom i stilhed, for ikke hele tiden at skulle bryde med folks forestillinger og hele tiden skulle angribe fordomme der gror blandt danskere, der tror at hepatitis c er synonymt med en misbrugersygdom, eller et selvskabt problem ved at have et bizart sexliv, og derfor ikke heller har den fornødne respekt og omtale, som andre store forkromede organisationer kan italesætte for politikerne, som eksempelvis, kræftens bekæmpelse og dansk flygtningehjælp. Det er så trist at være vidne til en sygdom der bliver behandlet som ligegyldig og bliver tiet ihjel fordi det ikke kan trække politiske stemmer nok. Her er der ingen skelnen imellem rød og blå blok – der er INGEN politisk stemme der vil tale vores sag.

Det ville jo være skønt at gå til menneskerettighedsdomstolene med et sagsanlæg mod den danske stat, jeg forestiller mig, at hvis hepatitispatienter kunne få ret i, at staten stjæler deres liv, fastholder

dem i at udvikle kritisk sygdom, og have meddelagtighed i at disse mennesker også mister deres evne til at opretholde/udvikle sociale netværk, for tab af deres værdighed, deres tab af fysisk formåen og endvidere udhuler deres økonomi og trækker dem igennem en økonomisk deroute – så kunne det tænkes at der var mange hepatitispatienter i Europa der ville kræve deres ret, og da priserne på medicin formentlig er tilsvarende høje i EU, så ville det slå bunden ud af budgettet over hele linjen. Så sandsynligheden for at det vil føre til et medhold – det må vidst anses for at være det rene utopi – jeg har endnu til gode at møde en advokat der tror det har sin gang på jord – Hvilken politisk bekvemmelighed. Men så kan man jo tage en tudekiks og en kop kaffe, mens man hører Joakim B. Olsen fra Liberal Alliance i den bedste sendetid - gør mennesker på overførselsindkomst lidt fattigere, så forstår de nok budskabet og tager et arbejde til alles fælles bedste. Man kunne endda i tankerne spørge Lars Løkke, såfremt han får flertal til at gennemføre 2025 planen med de omdiskuterede skattelettelser, om det så også vil være tidspunktet for, at Danmark bliver så velhavende, at alle patienter har lige rettigheder i det danske sundhedssystem? Ved Folketingets åbningstale, hørte vi, at Lars Løkke gjorde et stort nummer ud af, at fortælle borgerne, at i Danmark må systemet ikke komme før patienterne, hvilken hån.

For nyligt var der en udsendelse om den dyre sygehusmedicin i Danmark, to grupper af patienter var medvirkende, én hepatitis patient og en gruppe af for tidligt fødte børn, hvis medicin var steget med 4000 procent, jeg trøster mig dog ved at Margrethe Vestagers opfordring til at politianmelde det italienske medicinalfirma kunne give hende det nødvendige redskab, så hun kunne tage fat i sagen, for jeg skal love for, at det dagen efter gav genlyd på alle medierne – behøver jeg at nævne, at hverken Margrethe Vestager eller pressen dagen efter, ikke med ét ord nævnte hepatitispatienterne, eller hvor mange tusinde gange vores medicin er steget efter overtagelsen af patentrettighederne til det amerikanske medicinalfirma Gilead.

Det er vilkårene med hepatitispatienter, larmende tavshed fra politikerne, manglende lyst til at søge svar og konfrontere politikerne fra Tv stationerne og debatprogrammerne. I stedet er det en undergrundsdiskussion mellem de smittede om hvorvidt det, at man selv er skyld i at have fået sygdommen eller er blevet smittet på anden vis, blevet samtaleemnet. Mere nedværdigende kan det vidst ikke blive.

Den røde tråd i det her indlæg er tvang og fastholdelse i sygdom og med fattigdom til følge over mange år, at tvinge mennesker til at afgive ret til bestemmelse over eget liv, derfor synes jeg også dette berettiger til en folkelig og politisk debat, det bliver jo især spændende når den nye immunbehandling til kræftpatienter skal diskuteres, for den koster det samme som behandlingen til hepatitispatienter – til gengæld er det allerede noget journalisterne laver indlæg om på nyhedskanalerne.

Partier er optaget af at danskerne har en meget stor andel i ansvaret om at tage vare på eget liv og ikke ligge staten til last uden grund, endnu et paradoks i denne sag om hepatitispatienter. For hvor mange kan tro det en gratis omgang at have folk på overførselsindkomst over en årrække, have dem tilknyttet infektionsmedicinske afdelinger, og behandling af følgesygdomme på andre afdelinger, udgifter til socialforvaltninger, henvisninger til psykologer og psykiatikere? Det må samlet set koste langt mere end at behandle sygdommen. Lever transplantationer i yderste konsekvens, endnu en udgift for Danmark, og måske det endelige dødsstød for patienten.

Tilbud om behandling kan tage så mange år, at du måske snarere er tættere på at aftræde på arbejdsmarkedet end, at vende tilbage dertil, du kan være så langt henne i dit liv, at der er

beslutninger der ikke længere kan træffes, og valg du ikke længere har, fordi tiden er passeret. Efter måske et langt liv med denne sygdom, skal du så overskue pensionskontoen der er uden nævneværdig opsparing som betyder at du kan fortsætte dit pensionsliv som fattig, og hvis du kan indtræde på arbejdsmarkedet igen, kan du så slås med det faktum, at du fik frataget retten til din A-kasse, og måtte få en uendelig meget dårligere udgave af dine rettigheder, skal optjene retten til A-kassen på ny, endvidere ikke har haft mulighed for opkvalificering af uddannelse, og måske har en alder der ikke længere er attraktiv på arbejdsmarkedet.

Så før jeg krummer tæer over udlændingebatten, eller noget som helst andet, så krummer jeg tæer over hvor fuldstændig ignorant danske politikere forholder sig til at syge mennesker, arbejdsløse, dårlig infrastruktur, dårligt og mangelfuldt sundhedsvæsen, klima, skoler og ældrepleje må betale for jeres EU fantasier, og hvor lidt i ser jeres egen befolkning lide under forsøget på at tilfredsstille EU's forestilling om hvor godt det går i Danmark. Så kan vi jo til gengæld glæde os over næste års finanslov, hvor Inger Støjberg, og Søren Pind afsætter tocifrede milliardbeløb til bekæmpelse af parallelsamfund og hjælp til bekæmpelse af social kontrol blandt kvinder med anden etnisk baggrund, samtidig med at man hæver de nye nationale leverfibrosetal, det er vedtaget, at det i Danmark skal hedde 10+ kPa og behandling vil nu tidligst blive eksekveret i F3. Jeg føler mig stærkt provokeret som patient og som ”etnisk dansk”.

Som jeg tidligere har beskrevet, bliver det desværre efterhånden tydeligt at jo mere vi bliver pressede på økonomien for alle de aftaler og forpligtelser vi har indgået med EU og ikke mindst den frie arbejdsbevægelighed der dumper lønningerne og bevirker at flere danskere ikke kan få job og skal på overførselsindkomst, og hermed flere der skal forsørges, jo mere rykkes grænserne for moral og etik i det hele taget. Dette handler i høj grad om hepatitis C, men tendensen er tydelig, og det er her danskerne må have en aktie i hvordan moralbegreberne, etikken og retssikkerheden lider overlast i Danmark i disse år.

Jeg ønsker at I vil fortælle mig hvorfor jeg som dansker, skatteyder, og hepatitispatient skal ties ihjel af politikerne og fornedres hos infektionsmedicinske læger, være uden indflydelse på mit liv, og fattiggøres uden skyggen af en chance for at ændre på tingenes tilstand, og samtidig udelukkes fra at have lige og ret og adgang til det danske sundhedsvæsen.

Hvis det amerikanske valg som det sidste skal være et pejlemærke til danske politikere, så vil det måske være hensigtsmæssigt, at I forstår hvor alvorlig situationen er ude blandt de helt almindelige danskere. Afslutningsvis vil jeg gerne skrive dette gamle men stadig anvendelige ordsprog til jer politikere; Hovmod kan en skønne dag stå til fald.

Med venlig hilsen

Ann-Jette Risegaard

Møllegården 27

3230 Græsted

Enlig forsørger, godkendt til fleksjob, fattiggjort, stigmatiseret og marginaliseret hepatitispatient.