

Kære Sundhedsminister og sundhedspolitiske ordfører for Socialdemokratiet og Moderaterne.

Vedrørende patientinformationer og behandlinger

Gennem de sidste 3 år, har jeg haft den "lidet udsøgte" fornøjelse at være tilskuer, hustru, støttende person og sidst men ikke mindst meget forundret person, i forbindelse med min mands sygdomsforløb.

Jeg er fuld ud bevist om, I ikke debatterer enkelt sager. Det er heller ikke formålet med min henvendelse, men det er mere en orientering, om hvorledes informationsstrømmen fra Sundhedsvæsenet til patienten er under al kritik!

Først lige hvordan det hele startede.

Min mand har været igennem et forløb der startede med kræft i endetarmen, det startede i juli 2020 og straks rullede egen læge, kræftpakken ud. Det forløb faktisk ganske godt, blot lidt trættende med scanninger først på det ene sygehus, derefter på det næste sygehus. Men det er jo bedre at være helt sikker, så en scanning ekstra, det overlever man også.

At min mand så inden strålebehandlingen, i sin gode fysiske form "står klar til udfordringen", desværre får en blodprop i hjertet, forværrer hans start på strålebehandlingen! God og hurtig indsats, og han var hjemme igen under de minimum 72 timer man skal være indlagt. Hmm, hvorfor udskrives han før tiden. Lad den ligge, der kommer flere "forundringer".

Strålebehandlingen påbegyndes, men da proceduren, efter blodpropper er at give blodfortyndende medicin, så går der ikke længe før blodet forlader kroppen af nærmest alle tænkelige udgange. Der iværksættes blodtransfusion – og min mand er nu ved at være ret meget afkræftet!

Strålebehandlingen er færdig, han skal komme til kræfter inden operationen, som består af flere dele; Stomi skal etableres, dele af tarmen fra hvor stomi etableres og "ud", skal fjernes, endetarm og knude skal væk samt dele af halebenet skal fjernes (for det ikke stikker ud efterfølgende). I god stemning dagen forinden operationen, oplyser anæstesi lægen, at der skal ligges en epiduralblokade ind i ryggen, men det er vi Så gode til, så det går nok fint. Næste morgen sidder en anden anæstesi læge og siger, "sjovt", hmm godt jeg har læst op på lektien til morgen, så det går nok. Det gjorde det så bare ikke! Epiduralblokaden var lagt forkert og efter opvågningen, kan min mand overhovedet ikke smerte dækkes. En sygeplejerske prøver at vride rundt med epiduralblokaden og får samtidig lagt min mand på siden (det må man ikke efter en sådan operation), efterlader ham der og uden mulighed for at tilkalde hjælp! Nå ja, de havde for resten også under klargøring til operationen, fået lagt kateteret forkert – så da det skulle fjernes, vælger den pågældende sygeplejerske at gøre dette med magt! Dette får også efterfølgende virkninger!

Indtil august 2022, har min mand stadig efterladenskaber fra kateteret i kroppen. Jeg kunne forsætte. Men planen var i august 2022 at sende dette uddrag og forsættelsen til Patientklagenævnet. Det er min mand nu kraftigt blevet anbefalet at gøre, for historien er langt fra slut her! En psykolog som kommunen vælger at tilknytte, har dog gennem lang tid lyttet til min mands historier om sundhedsvæsenets "legen" rundt med ham. Om det fører til noget, er stadig uvist, sidste samtale var i 2021. Så som det ser ud nu, kom der ikke noget ud af de samtaler

Men... Der hvor kæden rent ud sagt hoppede af for mig, var det som skete i august 2021. Min mand skulle til scanning, da de har en gammel sag, der ikke er afsluttet. Der sidder en lille sag i nyren som de nu gerne vil have identificeret for det ene eller det andet. Efter scanningen, så ser min mand i sin personlige Sundhedsjournal, at han faktisk har en lille cancer knude i nyren. Der er ingen kontakt til min mand fra sygehuset. Knuden ligger i det område, hvor man ikke vil strålebehandle eller opererer, men man vil fjerne den medicinsk.

Dagene går, der kommer ingen indkaldelse. Men 1 uge efter, kommer der en opdatering, det er vist ikke nødvendigt at behandle! Det skal lige oplyses, at min mand i den forgangene uge IKKE har fået foretaget undersøgelser, scanninger eller biopsi! Hvorfor kan samme læge ændre vurderingen ugen efter! Min mand får så efter endnu nogle dage, en indkaldelse.

Forestil jer lige at samme sker for "fru enlig mor til tre", hvordan tror i lige hun reagerer med besked om cancer! Ingen læger kontakter hende (eller min mand), man står med en besked om man er syg, måske alvorlig syg, men ingen rækker ud efter dig.

Som fremgangsmåden er nu, der risikerer man mange traumatiserede patienter.

I min verden kommer kunderne forud for alt. Uden kunder, ingen virksomhed!

Mit forslag er; at et negativt resultat af en scanning eller billede diagnostik, IKKE publiceres i patienternes journal, før der HAR VÆRET en samtale med patienten. Resultatet skal præsenteres for patienten ansigt til ansigt, sammen med en behandlingsplan. Ganske som når de gravide får en scanning, så får de samtidig en forklaring på det som der konstateres under scanningen – og modtager ikke først svaret i e-boksen!

Ofte kan disse patienter ikke få hjælp ved egen læge, da undersøgelser foretaget på foranledning af sygehusene, IKKE videregives til egen læge. Dette betyder, patienten kan kontakte egen læge, men egen læge har ikke adgang til billede diagnostikken! Hvis ikke egen læge skal have materialet, hvem skal så. I sidste ende, er det jo oftest egen læge der får patienten i sin praksis og skal håndtere denne patient i forhåbentlig mange år – men uden "brugsanvisning og reparations vejledning!".

Groft sagt, man sender jo ikke en bil på værkstedet, hvor man forinden har fjernet ALLE detaljer om bilens mærke, type, serie nr m.v. Bilværkstedet kan så ikke bestille de korrekte reservedele og lave det korrekte service. Men for mennesker, tjaa, der er sagen åbenbart anderledes!

Jeg har selvfølgelig forsøgt at finde lidt information på hjemmesiden, SST.DK. Det kunne jo være at min mand blot har været uheldig i dialogen, i behandlingerne og generelt i informationsstrømmen. Men nedenstående er et sørgeligt billede af hvad der bl.a. er på denne ufærdige hjemmeside. (efterår 2022)

Hjemmesiden SST.DK

Patientforløb og kvalitet –

Diagnoser – Teksten er på vej. Opdateret 28 NOV 2019

Fokusområder – Teksten er på vej! Opdateret 28 NOV 2019 - undermenuer har dog tekst!

Hvad jeg forventer af min mail – om nogen skulle spørge om dette – jeg har nok ikke de store forventninger, men jeg har et håb om: •

- At man vil tilstræbe en bedre og patientvenlig kommunikationsstrøm.
- En patientbehandling der kommer på et væsentligt højere niveau.
- En bedre koordination sygehusene i mellem så patienter ikke skal på sygehuset i den ene ende af regionen den ene dag og videre til et i den anden ende af regionen den næste dag.
- En deling af patient oplysningerne mellem sygehusene og patientens egen læge straks disse oplysninger foreligger.
- Tilbageholdelse af negative informationer efter fx scanninger, indtil patienten kan sidde ansigt til ansigt med en kvalificeret fagperson med en behandlingsplan, eller om dette ikke er muligt, så få dette overbragt af egen læge.
- At der tages ansvar for de handlinger der foretages, fx når der ligges en forkert epiduralbloade, så lytter man til patienten, får etableret det fornødne smertedækkende og ikke blot ignorere patienten.
- At man tilstræber udenlandsk personale altid støttes op af et personale der kan beherske begge sprog, det udenlandske og det danske. Ofte mødte man sygeplejersker der "heller ikke forstod hvad lægen havde sagt"!

Vi er nu fremme ved d. 11. August 2021. Jeg fik aldrig sendt ovenstående, men kan forsætte historien eller krydre den med mere!

D. 3. August får min mand foretaget en biopsi af den ene nyre, da man for over et år siden fandt nogle "pletter". Grundet de mange andre udfordringer og herunder blodfortyndende medicin, skulle denne biopsi først foretages i august. Han fik indkaldelsen, efter han selv brugte adskillige telefonopkald på at få kontakt med nogen, der kunne huske at han skulle indkaldes!

Efter undersøgelsen, forklarer lægen at han nok i løbet af 2 dage, kan se resultatet i sin elektroniske journal. Desuden skal han fremmøde d. 10. August til en afklaring og snak om undersøgelsen. Mandag d. 9. August ringes min mand op, de har ikke tid d. 10. August, men han får en ny tid d. 11. August. D. 11. August ringer de igen, nu skal der foretages flere test, så ny tid fredag d. 13. August. Jamen for pokker, har sundheds væsenet da overhovedet ikke forståelse for patienternes usikkerhed og kan de lave noget klar på 2 dage, hvorfor skal der så gå 1½ uge!

Min mand opereres i uge 42, og hjemsendes med besked om at der 15 dage senere er en telefon konsultation for at han kan få resultatet af operationen. Igen en ventetid, forståeligt, men hvorfor kan man så allerede 5 dage før telefonkonsultationen se resultater i patientjournalen! Det giver igen utryghed, for hvordan skal det tolkes? Der er rimelig vildledende informationer, hvorfor uroen igen kommer tilbage. Hvorfor venter man ikke med at frigive disse informationer til patienten har mulighed for at tale med lægen. Hvor mange er så stærke, at de ikke bliver urolige ved en mulig "risiko" for at canceren ikke er væk. Denne gang, var den positive gang, under telefonkonsultationen var der positive nyheder, canceren var isoleret og helt væk.

Tiden går, og desværre er der konstant gener fra området hvor endetarmen tidligere var. Der kommer væske ud, der dannes fistler og min mand taber sig. Får mindre energi og appetitten forsvinder, samt følelsen af af "underlivet" tabes, når han rejser sig op. Han meddeler sin arbejdsgiver at han ikke fysisk kan

holde til fuldtid, da han har behov for mere hvile. Kontakter flere gange lægen. Endelig tages det alvorligt, og d. 1. August 2022 – efter nogle scanninger, vælger man at åbne op igen i bag, for at kontrollere om alt er som det skal være. Det skind som man har “monteret” for at lukke for hullet til den tidligere endetarm, er dog ikke lukket helt. Hjemsendelse d. 3. August om eftermiddagen, for så om aftenen at konstatere der stadig ikke er lukket helt, voldsom udsivning af blod og væsker. Akut indlæggelse. D. 4. August opereres der og man åbner både bag og fortil, med et 12 cm langt snit. Man konstaterer at det skind stadig ikke er lukket tæt og tyndtarmen derfor har bevæget sig ud og ind af hullet, hvorfor tyndtarmen også er beskadiget og væske siver fra denne ud i kroppen! 10-12 cm fjernes fra tyndtarmen. Dette kunne i sagens natur, have forårsaget en indre forgiftning! Kritiske dage følger med mange smerter, og hjemsendelse sker først efter i alt 2 ugers indlæggelse.

I forbindelse med indlæggelsen, har der været flere samtaler med ledende overlæge, da anbefalte min mand at søge erstatning for den række af fejl han har været udsat for samt svige/smerte og nu også arbejdstab! Den proces skal nu opstartes.

Så starter en langsom tilbagevending til et normalt liv. Vægten var faldet fra 97 kg til 75 kg! Muskelmassen forsvunden og arbejdsgiveren gav op, med begrundelsen, du fritstilles pga sygdom!

Mailen blev aldrig sendt – og det forsætter

Søndag d 17. December 2023.

Julefreden blev forstyrret. Min mand havde været til årlig kontrol tirsdag med CT scan. I indboksen var der en besked – tja igen sender man, istedet for at overbringe ansigt til ansigt. 7 metastaser i leveren og en udvikling i bugspytskirtlen – det sidste var en udvikling af noget vi ikke tidligere var oplyst om! I gang med Google, da der jo ikke bliver ringet op efter en dårlig melding, ingen besked om hvornår der skal være en samtale m.v.

Igen må jeg påtale det at sende beskeder, fremfor at have samtalen forinden. At sende den type diagnoser til patienter er bare “dårlig stil!!”

Dagene går, en samtale med en læge giver lidt lys over situationen, de var heller ikke orienteret om en udvikling – eller tidligere kræft – i bugspytskirtlen. De havde dog undersøgt sagen, og “fundet” data som ikke tidligere fremgik af journalen!

Oven i det – kom der svar på patient klage sagen. Et beløb på omkring 17.000,- kr for svige og smerte efter at have glemt et plast emne i kroppen, men alle andre fejl blev beskrevet som det er menneskeligt at fejle og vi har med mennesker at gøre! Tænk hvis det var taget på huset der faldt ned, tømren ville klart få skylden, måske også ingeniøren der havde lavet beregningen!

Hvor vil jeg nu hen med dette – se ovenfor, der er flere forslag til forbedringer. Pt afventer vi den endelige behandling for min mand. Det har været en jul og et nytår i uvished, flere scanninger, blodprøver (nogle virkede ikke....), samtaler med genetisk afdeling og i dag er der så konference kl. 14. Vi er inviteret til en samtale omkring forløbet på mandag, men resultatet af konferencen, det ser vi nok forinden i e-boksen og journalen, så vi igen kan google os frem til en forklaring og være utrykke inden samtalen mandag. Det kan sundhedsvæsenet gøre MEGET bedre!