Kræft | Siden nytår har kræftpatienter været berettiget til en patientansvarlig læge, der tager patienten i hånden fra udredning til udskrivelse. Det er første trin i en aftale, der skal gøre op med utryghed og forkert behandling af alvorligt syge på de offentlige sygehuse

Ansvar for behandling løftes fra patienter

AF JOHANNE GABEL
indland@k.dk

Kræftpatienter kan nu med rette forvente at få en patientansvarlig læge på sygehuset. Lægen skal koordinere og sikre rigtig og rettidig behandling, så patienten kan være tryg og selv slippe ansvaret.

Den patientansvarlige læge realiseres som følge af en aftale mellem blandt andet Danske Regioner og foreningen Danske Patienter. Ordningen gælder for kræftpatienter fra årsskiftet og for alle andre patientgrupper i løbet af 2018.

Står det til Danske Patienter, skal patienten have tildelt sin læge fra første sygehusdag.

"Det er vores klare anbefaling, at patienten får tildelt en patientansvarlig læge, så snart de kommer ind på sygehuset. Så kan det godt være, at ansvaret skal overdrages til en anden speciallæge længere inde i forløbet. I så fald skal ansvaret overdrages utvetydigt, og patienten skal informeres om det. Fremover skal lægen kunne sige: 'Det her er min patient', og patienten sige: 'Det her er min læge'. Det kan de ikke i dag," siger direktør i Danske Patienter, Morten Freil.

"Det helt store problem for patienterne er den manglende koordinering og det manglende ansvar for den enkelte patient. Der kan være rigtig mange læger inde over den enkelte patients forløb, og når alle har et ansvar, er der ingen, der tager et ansvar for patienten samlet set. Sygehusenes specialisering i de senere år er god, fordi selve behandlingen bliver bedre og bedre. Men når ingen har et samlet overblik, falder patienterne ikke bare mellem to stole, men mellem mange stole," siger Morten Freil.

> **Den patient-ansvarlige læge** skal være det faste anker.
>
> ULLA ASTMAN (S), FORMAND, DANSKE REGIONERS SUNDHEDSUDVALG

I erkendelsen af problemerne har Danske Regioner, Sundheds- og Ældreministeriet, Kræftens Bekæmpelse, Overlægeforeningen, Yngre Læger, Dansk Sygeplejeråd og Danske Patienter indgået aftalen om "Den Patientansvarlige Læge", som er beskrevet i "Hvidbog om den patientansvarlige læge", marts 2017.

Om aftalens formål siger Ulla Astman (S), formand for Danske Regioners sundhedsudvalg:

"Den patientansvarlige læge skal være det faste anker for både patienten og den pårørende, så de ved, at denne her fagperson har ansvar for mig. Patienten skal ikke selv stå med ansvaret for sit forløb."

Overlæge og faglig leder Charlotte Hasselholt Søgaard har i praksis virket som patientansvarlig læge på gynækologisk afdeling på Aarhus Universitetshospital i mange år.

"Jeg er fagligt ansvarlig for at behandle afdelingens kræftpatienter, som udgør de mest komplekse forløb. Det giver god mening for både os og patienterne, at det er den samme læge, der møder patienten fra start til slut. Når jeg skal operere en patient for kræft, er det en stor hjælp, at det også er mig, der har haft den forudgående samtale med patienten, så jeg ved, hvad der er informeret om og hvilke aftaler, der er indgået med patienten. Også efterfølgende tilstræber vi, at det er den opererende læge, der følger op på patienten. Jeg kender hele forløbet for den patient, og det gør det nemmere for mig at holde øje med det," siger overlægen.

I størstedelen af det offentlige sygehussystem vil gennemførelsen af den patientansvarlige læge imidlertid kræve et opgør med indgroede arbejdsgange, erkender Ulla Astman.

"I stedet for som hidtil at tage udgangspunkt i lægernes vagtskemaer, skal vi tage udgangspunkt i patientens forløb. Det er en anden måde at tænke på i det offentlige, og det kommer til at tage lidt tid at ændre det. Status er, at vi er godt i gang og følger Hvidbogen." ■

> **Du er jo nærmest nødt til** at møde op med både en jurist og en rocker for at blive diagnosticeret og behandlet rettidigt.
>
> JAN KOED, TOVE MARIE NIELSENS MAND

En andens plads

I sit livs mest sårbare situation har **Tove Marie Nielsen** oplevet det ekstremt utrygt at være patient i et presset sundhedssystem, hvor symptomer bagatelliseres. Kun fordi hendes mand var stærk nok til at slå i bordet, blev den livsnødvendige operation gennemført i tide

◀ **For Tove Marie Nielsen har det været en lang og barsk vej at overvinde kræften, og hun har været helt afhængig af at have en stærk pårørende i sin mand. – Foto: Emil Kastrup Andersen.**

AF JOHANNE GABEL
indland@k.dk

I dag sidder hun på den rigtige side af en operation for bugspytkirtelkræft. Hun har en hvid hue på sit dunede hoved, hvor håret er ved at gro ud igen. Trods 12 indlæggelser med infektion siden operationen ser 66-årige Tove Marie Nielsen næsten frisk ud og er begyndt at tage nogle af de mange tabte kilo på igen. Grunden til, at hun er her i sit køkken med kaffe, overskud til at deltage lidt i samtalen og alle chancer foran sig, er hendes mand, Jan Koed. Udover at være mekaniker har han en bachelor i jura og er vant til at sætte sig igennem, når det er nødvendigt. Det har det været.

"'Jeg hører, at du er meget træt. Det er vi jo alle sammen en gang i mellem'. Tænk sig, det sagde hun, og jeg kunne ikke en gang sidde oprejst på stolen," fortæller Tove Marie Nielsen, der bliver rød i kinderne, når hun tænker på den lægesamtale, hvor hun fik svar på en scanning af galdevejene.

Det var på Holbæk Sygehus, fællesambulatoriet, den 24. maj 2017. Lægen havde ikke haft tid til at sætte sig ind i journalen, som ville have fortalt, at Tove Marie Nielsen var dødssyg med en stærk mistanke om kræft i bugspytkirtlen. Mistanken er noteret gentagne gange i journalen den 4.-8. maj 2017, hvor Tove Marie Nielsen første gang var indlagt på grund af stærkt forhøjede levertal, træthed og mavesmerter. Ikke desto mindre skulle der gå næsten syv uger, før Tove Marie Nielsen fik den diagnose, som lægerne på Holbæk Sygehus allerede den 4. maj forventede. En diagnose, der giver ret til behandling inden for to uger, fordi det er en så alvorlig kræftform.

Undervejs har Tove Marie Nielsen været så medtaget, at hun har været nødt til at overlade det meste til sin mand. Det er også ham, der kan genfortælle forløbet i detaljer.

"Lægen spørger til en masse, blandt andet om Tove har været indlagt. Men det står jo i journalen fra indlæggelsen to uger før, så jeg bliver vred og siger til lægen, at hun ikke har læst journalen. Jeg er jo meget bekymret for Tove, som er helt gul og er blevet mere og mere syg, siden hun blev udskrevet til ambulatoriet den 11. maj. Nu meddeler lægen, at de har set på scanningen og ikke rigtig kan konkludere noget, så hun vil bestille tid til en ny scanning og sende Tove hjem. Vel at mærke til en ny ventetid på to uger. Jeg bliver frustreret. Jeg forstår ikke de udskydelser. Det her er alvorligt. Tre gange siger lægen til mig 'Du må gerne være herinde, hvis du kan forholde dig i ro'. Til sidst rejser jeg mig op i fuld størrelse og går over til døren og stirrer på lægen som en olm tyr," fortæller Jan Koed, som er en stor mand både i højden og bredden.

Han tror selv, at han har gjort et vist indtryk og en stor forskel i situationen. Lægen indvilger i en indlæggelse.

To timer efter, at lægen var klar til at sende Tove Marie Nielsen hjem, er hun indlagt, og der er bestilt tid til en operation halvandet døgn efter. Operationen skal åbne passagen i galdevejene og give en umiddelbar lindring.

"Jeg har ikke set journalen på det tidspunkt. Den bad jeg først om senere. Men jeg ved i dag, at symptomerne er helt klassiske for bugspytkirtelkræft," siger Jan Koed, der allerede undrede sig, da hans kone blev udskrevet efter den første indlæggelse uden en afklaring.

Han viser sine understregninger i journalen, som ligger i en stak på køkkenbordet. Den 5. maj står der 'OBS: Galdevejscancer' og 'Svært suspekt for malign sygdom'. Jan Koed læser op fra den næste understregning den 6. maj:

"Pt vendt med onko BV ROS. Denne anbefaler at afvente scanning og ikke undersøge for markører som CA 19-9, CA-125 el. CEA." Han lægger kraftigt vægt på 'ikke' og forklarer, at CA 19-9 er en markør for bugspytkirtelcancer, som kan måles i blodet.

Jan Koed forklarer, at notaterne betyder, at man allerede her under indlæggelsen i starten af maj har en sikker mistanke om den alvorlige diagnose bugspytkirtelkræft, og at man kunne have bekræftet mistanken ved at måle kræftmarkører i blodet. Men ikke gør det.

På intet tidspunkt under indlæggelse får Jan Koed og Tove Marie Nielsen besked om, at diagnosen sandsynligvis er bugspytkirtelkræft. En aggressiv kræftform med en behandlingsgaranti på 14 dage, fordi den spreder sig hurtigt, hvilket oftest udelukker en helbredende operation.

"Jeg spørger under den første indlæggelse, hvorfor de ikke beholder Tove for at finde ud af, hvorfor hendes galdeveje er forstørrede. Men lægen på Holbæk fastholder at udskrive hende til ambulatoriet. Her bestiller de en scanning til Tove, men dermed kommer hun om bag i køen og venter to uger på scanningen. Da vi så er inde for at få svar på den scanning, vil lægen henvise hende til ny scanning med ventetid på yderligere to uger," siger Jan Koed

Her er det, at Jan Koed næsten bogstavelig talt slår i bordet, så Tove bliver indlagt og dagen efter får den lindrende operation. Ved operationen tages et skrab fra bugspytkirtlen, som bliver sendt til konference på Rigshospitalet.

Jan peger igen i journalen. Konferencen er holdt den 2. juni, hvor diagnosen endegyldigt bliver stillet. Men Jan og Tove bliver ikke informeret. De indkaldes i stedet til at få svar på Rigshospitalet den 20. juni.

"Allerede her fra den 2. juni, hvor diagnosen er stillet, og til den 20. juni går der 18 dage," siger Jan Koed.

Tove Marie Nielsen har været nødt til at lægge sig lidt ind i stuen ved siden af. Hun har ondt. Jan Koed finder morfin frem til hende og tager så tråden op.

"Når vi taler bugspytkirtelkræft, er tiden altafgørende. 80 procent af dem, der får diagnosen, bliver ikke opereret, fordi canceren når at sprede sig for meget. Tove blev diagnosticeret med T3N1M0, som beskriver, at det er en stor ondartet kræftknude, der er vokset ud til det lokale lymfesystem, men ikke har spredt sig med metastaser. Havde der stået M1, var Tove ikke blevet opereret."

Han har tænkt meget over forløbet.

"Jeg har forsøgt at finde andre forklaringer, men jeg kan kun forstå det sådan, at de vælger at udskyde både diagnosen og tidspunktet for orientering om den. De får en 66-årig kvinde ind med bugspytkirtelkræft. Det ved de godt. De ved også, at en operation er meget tung for både dem og for Tove, og at der er lang ventetid, så de smider hende på ambulatoriet og for hver gang, at der går noget tid, kan det være, at problemet løser sig selv. Så kan jeg ikke sige det mere barskt."

Den 20. juni sidder Jan Koed og Tove Marie Nielsen til samtalen på Rigshospitalet, hvor de får at vide, at Tove Marie Nielsen har bugspytkirtelkræft. Hun får tilbudt en operation den 21. juli og får oplyst, at det ikke er inden for behandlingsgarantien, men at hun skal være hurtigt til at slå til, fordi der er pres på. Hun accepterer tiden. Hun er bange for at sige nej. De bliver ikke informeret om deres ret til behandling i udlandet.

"Jeg blev skræmt ved tanken om at vente i fem uger, så jeg undersøgte det til bunds," siger Jan, Koed der tog direkte hjem, læste på det og fandt ud af, at de har ret til behandling i udlandet.

Dagen efter var Tove Marie Nielsen til en forberedende scanning på Rigshospitalet. De tog fat i den første læge, de mødte for at sige, at de ikke kan acceptere operationsdatoen. Lægen svarer, at Tove Marie Nielsen har accepteret operationen, og så er sagen afgjort, men Jan Koed fastholder, at det ikke på nogen måde har været et informeret samtykke. Så henviser lægen til Patientrådgivningen. Jan Koed ringer med det samme og beder patientrådgiveren skrive til Sundhedsstyrelsen for at informere om, at Rigshospitalet ikke kan overholde behandlingsgarantien. Han vil også selv skrive, og han kræver samtidig en operation i Tyskland. Da de kommer hjem, ringer patientrådgiveren med tilbud om operation i Odense allerede 16 dage efter. Det tager de imod, men Jan Koedfastholder, at det er uden for garantien på 14 dage, så der skal stadig skrives til Sundhedsstyrelsen. Dagen efter ringer patientrådgiveren igen. Der er blevet en ledig operationstid på Rigshospitalet dagen efter, den 23. juni. Den tager de.

"Det er alles kamp mod alle. Hvis alle holder fast i deres behandlingsgaranti, så kan det ikke lade sig gøre," erkender Jan Koed.

Tove Marie Nielsen er igennem en seks timer lang operation, hvor hele bugspytkirtlen, tolvfingertarmen, to tredjedele af mavesækken, milten og galdeblæren fjernes.

"Da jeg ligger på opvågningen, kommer chefkirurgen og fortæller mig om operationen, og så siger han, at jeg fik en andens plads. Jeg husker det tydeligt, fordi jeg fik så dårlig samvittighed," fortæller Tove Marie Nielsen, som bagefter har haft svært ved at komme af med følelsen, selvom hun har haft rigeligt at gøre med at komme sig.

Også efterfølgende oppe på stuen, får både hun og Jan at vide, at Tove fik pladsen i stedet for en anden.

"Det virkede så forkert. Jeg fornemmede den der modvilje mod, at jeg havde skubbet på," husker Jan Koed, som godt ved, at de ikke har skubbet nogen væk, men at der er blevet en ledig operationstid, fordi canceren har spredt sig for meget i ventetiden for den patient, der skulle være opereret, så operationen ikke længere var mulig.

"Du er jo nærmest nødt til at møde op med både en jurist og en rocker for at blive diagnosticeret og behandlet rettidigt," siger Jan Koed og spørger:

"Hvordan er det er muligt at lægge så massivt pres på afdelingerne, at læger er nødt til at optræde som forvaltere? Det gør hele systemet umenneskeligt."

Tove blev udskrevet 14 dage efter operationen uden tilstrækkelig smertedækning, uden recept på fordøjelsesenzymer, men med nummeret til en telefon som ikke blev taget. Efterfølgende har hun været genindlagt 12 gange med infektion, senest i januar. Først den 27. august 2017 blev det opdaget, at hun ikke havde fået tilstrækkelig stærk smertestillende medicin. Først den 19. januar 2018 fik hun samtale med en diætist med speciale i patienter uden fordøjelsessystem. ■

Navne på læger i forløbet er udeladt af hensyn til de enkelte læger og sygehuse, men navne og titler er redaktionen bekendt og fremgår af Tove Marie Nielsens journal.

> **Når vi taler bugspytkirtelkræft,** er tiden altafgørende. 80 procent af dem, der får diagnosen, bliver ikke opereret, fordi canceren når at sprede sig for meget.
>
> JAN KOED, TOVE MARIE NIELSENS MAND

Bugspytkirtelkræft

▶ **En behandlingsgaranti** på 14 dage findes for bugspytkirtelkræft. Det gælder fra diagnosen er givet, og patienten med informeret samtykke har accepteret behandling.

▶ **Ifølge pakkeforløb** for kræft i bugspytkirtlen må udredningen højst tage 27 kalenderdage.

Læs mere
Find hvidbogen og information om den patientansvarlige læge på patientansvarlig.dk