

HVOR ER INDGANGEN TIL VIDEN?

Ved Holger Bang-Møller, Europlan-konference 2015

Anna Bang-Møller, født december 2003, 11 år gammel;



Albrights Hereditær Osteodystrofi med Pseudohypoparathyreoidisme (AHO med PHP) Sjældenhed; ca.1 pr. 1,25 mio. indbyggere. Der findes 6 kendte tilfælde i Danmark

- ubalance i produktion af og respons på hormoner fra thyroidea og parathyroidea
- speciel knoglestruktur – stort hoved, bossing, lille næse, små hænder og fødder, kegleformede fingre, torso og lår
- sære proportioner – ingen hals, små skuldre, korte lårknogler, strækkedefekt i albuer og knæ
- svær overvægt – 136 cm høj, 64 kg (BMI 34,6)
- risiko for udfældning af kalk (øjne, nyrer, hjerne, lever, led) eller afkalkning (tænder, knogler)
- problemer med tænder – tandstilling, mangler blivende tænder, dårlig emalje

- acidose – Anna var hårdt ramt i 5 uger og fik en senhjerneskode
- udviklingshæmning – som Anna er ramt af i svær grad, især mentalt og socialt
- obstruktiv hydrocephalus – epilepsi-lign. anfald, risiko for blindhed, opereret dec. 2014
- svær astmatisk bronkitis – som ikke har noget med diagnosen at gøre 😊

Pga. sygdommens kompleksitet har vi i løbet af et år været i kontakt med flg. instanser;

Leverandører:

- Abena (bleer)
- Daro (specialsyet tøj)
- Pressalit (puslebord m. hæve-sænke-funktion)
- Zealand Care (service af seng og lifte)
- Hjælpemiddeldepotet (seng, CPAP, Nebulisator)
- HandiCare (indretning af og service på specialbil)
- Guldmann (service lift)
- Apoteker – henter medicin 3 – 8 gange pr. mdr.

Speciallæger:

- Endokrinologer, Århus
- Øjenlæger, Århus
- Neurokirurger, Århus
- Tandlæger, Viborg
- Respirationslæger, Århus
- Fedmespecialist, Holbæk
- Hals-næse-øre-specialister, Randers
- Anæstesilæger alle steder
- Center for Sjældne Sygdomme, Århus
- Albright-klinikken ved Kennedy-Krieger Institute, Baltimore, Maryland, USA

Andre:

- VISO (børne-neuropsykologisk udredning)
- Bioanalytikere (blodprøvetagning)
- Egen læge (recepter, vacciner, ”alm.” sygdom)
- MR-centret (for speciallægerne)
- Ergoterapeut, kommune (hjælpemidler, bolig-indretning, nyt hus)
- Fysioterapeut, skole (træning, forflytning, tilretning af hjælpemidler)
- Ekstern fysioterapeut (ekstra træning)
- Diætister (Århus og Holbæk)
- Synscentralen (specielle solbriller)
- Marselisborg Centret (Board Maker program)
- DUKH (når kontakten med ”systemet” slår knuder)
- Skoletandplejen
- Sagsbehandlere i kommunen (løbende kontakt ang. bevillinger – medicin, merudgifter, T.A., bil osv. osv... MANGE, STOR UDSKIFTNING)
- Skolelærere og pædagoger, specialskole
- Ansatte på Stensagergården, aflastn.instit.

Andre, fortsat:

- Bandagist (specialfodtøj)
- Aflastningsordningen i Århus
- Aflastere (hjælpere i vores hjem, typisk studerende, betales af Aflastningsordningen)
- Børneafdelingerne og Den akutte Børnemodtagelse, Skejby (åben indlæggelse)
- Borgmesteren (hvis sagsbehandlingstiden bliver for lang – han er den øverste ansvarlige)

Indgangen til viden:

Hvor kommer instansernes viden fra?

- og hvem har brug for viden?

Mange af de 38 listede instanser har IKKE brug for indgående viden om Annas sjældne diagnose

- for de skal kun forholde sig til enkelte problematikker, der er specifikke for deres fagområde -

leverandører, nogle terapeuter, analytikerne, aflasterne m.v.

Sagsbehandlerne og mange af lægerne har brug for indgående viden om mange facetter af den sjældne diagnose/sygdom.

JEG (og min kone) har brug for viden! VI skal vide ALT, for ALLE de andre spørger OS, hele tiden, om alt!

Jeg har viden fra:

- læger – mest specifikke oplysninger om de forskellige specialer, speciallægerne arbejder med. Meget lidt generelt om diagnosen.
- internettet – det brede billede om, hvad vi kan forvente/hvad der kan findes inden for diagnosens rammer.

Jeg har selv måttet indhente meget viden.

Sagsbehandlerne:

Indhenter primært deres viden fra os. De kender intet til de sjældne diagnoser – og har ikke tid til at gå på nettet eller kontakte specialisterne (læger og terapeuter).

- samtykkeerklæring til at indhente viden selv
- beder altid os om at indhente viden
- hver eneste gang, vi ansøger om hjælp, skal vi lave en ny beskrivelse af sygdommen
- der findes adskillige dokumenter allerede, der beskriver Anna – men de bruges ikke
- vi bliver sekretærer

Lægerne:

En del af deres viden kommer naturligt nok fra "trial and error" – de er nødt til at prøve nogle ting af, og Anna reagerer nogle gange atypisk.

De "GODE" læger læser Annas journal og indhenter selv anden viden om diagnosen, inden de snakker med os.

De andre læger (og det er mange) spørger os om næsten alt. Vi bliver sekretærer.

Mangel på viden kan føre til:

- fejlbehandling (Anna tåler ikke ibuprofen, men vi har set anæstesi-læge give det alligevel – for de havde ikke andet!)
- livstruende situationer (Anna tåler ikke morfin, men fik det alligevel)
- ubehag (fik et kvalmestillende middel, hun var allergisk for)

Hvad kan gøres anderledes?

Oprettelse af en database:

- være let tilgængelig for både sagsbehandlere, læger og forældre – bør kunne ligge som et selvstændigt ikon på deres computers skriveborde.
- indeholde beskrivelser af de sjældne diagnoser – med udførlige beskrivelser af det "normale" sygdomsbillede samt dette billedes yderpunkter, hvis der er stor variation. Eks. ville en sammenfatning af VISO-rapport, sensorisk profil, udvalgt indhold fra journal og den generelle medicinske beskrivelse, samt vores personlige beskrivelse af Anna, være god som beskrivelse af yderpunkt under diagnosen AHO med PHP.
- skal helst også indeholde en oversigt over, hvilke typer og mængder medicin og hjælpemidler, patienten kan forventes at have/få brug for – så sagsbehandlerne nemt kan gennemskue, om en ansøgning om et eller andet er realistisk eller ej.
- må meget gerne indeholde en vurdering af prognoser – er der risiko for udvikling af følgesygdomme, forkortet levetid m.v.

Dette kræver en stor indsats, mange ressourcer og politisk vilje.