

Oplæg til foretræde for sundhedsudvalget.

Af: Mette Vedtofte d. 13/4 2021

“Jeg hedder Mette Vedtofte, jeg er mor til 3 børn, herunder Emilie der som 2-årig fik Leukæmi. Hun har gennemgået et 2 1/2 år langt behandlingsforløb og er netop færdigbehandlet.

Tak til alle de partier der støtter dette borgerforslag.

I Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe er der blandt andre, inddraget forældrerepræsentanter og overlæger fra de enkelte afdelinger. **På papiret ser det flot ud.**

Arbejdsgruppens egne medlemmer, herunder overlæger, har givet udtryk for **ikke at været blevet lyttet til** af Sundhedsstyrelsen selv. At lytte til fagpersoner med **klinisk relevant erfaring** må være en forudsætning for at kunne skabe en struktur og arbejdsgang der kan gennemføres i praksis.

Vi har fra sidelinjen undret os over, **hvor lidt vilje** det har ladet til at være, i forhold til at løse de udfordringer der kan være på børnekræftområdet. Der er idag gode muligheder for telekommunikation - hvilket kan være til stor gavn for børnene og deres familier, så en **centralisering af patienterne undgås og vidensdeling prioriteres.**

De to forældrerepræsentanter, der har været udpeget til Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe i første omgang, er kommet med input omkring overlevelse og indførelse af protokoller. De to københavnske forældre har repræsenteret sig selv og egne synspunkter.

De elementer forældrerepræsentanterne var kommet med, var vi ikke enige i, ud fra et forældreperspektiv. Derfor har Anne og jeg lavet rundspørge hos forældre til kræftramte børn og det der går igen er de **psykosociale faktorer** - såsom hvor hårdt det er at være støttende for sit barn, når man selv er i krise og hvordan det er at skulle have brede skuldre når barnet er bange.

Hele familien er i krise og er i løbet af de lange intensive forløb, splittet op på kryds og tværs, så **alle parter lider afsavn**. Sundhedsstyrelsens kommissorie indeholder ikke et eneste psykosocialt element.

Vi finder det vigtigt at brugerinddragelse vægtes og ikke kun er som pynt til kagen.

Børn, især de mindste, har ikke et udviklet tidsperspektiv og kan ikke bare “tage sig sammen” eller nødvendigvis forholde sig til at det kun er “5 kemokure mere så er du færdig”. De behøver gode og rare oplevelser til at stå imod alt det mørke, sådan et forløb fører med sig - og det sker ikke på bagsædet af en bil. Det skal nævnes at den omtalte *Shared care-model* også vil være en centralisering i praksis og er ikke ønskelig fra et forældreperspektiv.

Livsglæde er vigtig: Da min datter var 5 dage inde i behandlingen var hendes gnist væk i øjnene - det blev klart for mig at hvis vi ikke gjorde alt i vores magt at få den tilbage, ville vi intet kunne stille op for at få hende gennem behandlingsforløbet.

Tiltag der støtter familien, så livsglæden kan bevares, burde være af allerhøjeste prioritet og hævet over alt andet - sådan ser det desværre ikke ud.

Det har i forældre kredse og hos eksperter vakt stor undren, at en centraliseringstanke blev luftet for netop denne målgruppe. Det lader ikke til at Sundhedsstyrelsen rigtig havde gjort sig klart hvilke udfordringer og behov denne målgruppe har.

Det er alvorligt syge børn, med oftest langvarige og intensive forløb, med tillæg af akutte indlæggelser. Sådan en målgruppe er vanskelig succesfuldt at flytte langt over lange perioder, uden at det skal gå voldsomt ud over den enkelte familie og familiemedlemmernes trivsel. Nærhed er utrolig vigtigt for denne gruppe.

Det er vores **alle sammens sundhedsvæsen**, dem der laver det, bør gøre sig klart hvem deres tilbud skal rettes til, så det **ikke kun fungerer på papiret.**"