

Lokalsygehuse slog mine venner ihjel

I Danmark dør vi ikke af muskelsvind – men af fejlbehandling på lokalsygehuse, der ikke har forstand på muskelsvind. Det er ulighed i sundhed, der er til at tage og føle på.

”Min mor siger, at du ikke bliver særlig gammel, fordi du har muskelsvind.”

Min klassekammerat skød underkæben frem på den dér særligt snusfornuftige måde, som kun børn med endnu ubegrænset tillid sine forælders kompetencer kan gøre det.

Hendes selvsikkerhed fik mig til at skifte vægten lidt uroligt fra det ene ben til det andet – for dengang kunne jeg stadig stå på mine ben og var udadtil ikke synderligt anderledes fra andre spinkle, 8 årige piger. Men jeg vidste godt, hvad jeg skulle svare: ”Det er ikke rigtigt. Der findes mange forskellige slags muskelsvind. Og den slags muskelsvind, jeg er født med, dør man ikke af.”

Min klassekammerats kæbe rokkede sig ikke ud af stedet, da hun lagde armene over kors og slog fast: ”Min mor siger, at du altså alligevel ikke bliver lige så gammel som alle os andre.”

I dag, mere end 20 år senere, må jeg konstatere, at min venindes mor havde ret. For blot i min nærmeste omgangskreds er flere fantastiske mennesker med muskelsvind gået bort alt for tidligt.

De er bare ikke døde, fordi de havde muskelsvind. De er døde eller har fået varige mén, fordi de er blevet fejlbehandlet for helt banale sygdomme på lokalsygehuse og af læger, der ikke er rustet til at passe på patienter med muskelsvind. Hvis de i stedet var endt i hænderne på behandlere, der kender de særlige forhold omkring muskelsvind, så havde mine venner været i live og vel i dag.

Her kan man virkelig tale om ulighed i sundhed: Lokale sygehuse er beregnet til at gøre folk raske, men når os med muskelsvind får brug for dem, risikerer vi at blive slået ihjel.

Kenneth

Da vi i tredje klasse skulle skrive vores allerførste rigtige stil – en månedsopgave, hed det dengang i 90’erne – skrev jeg om nærdødsoplevelser, mens de andre skrev om katte og flyvemaskiner.

Der var gået mindre end ét år siden diskussionen med min skråsikre klassekammerat i skolegården, og i mellemtiden var første unge menneske med muskelsvind i min nærmeste omgangskreds blevet offer for fejlbehandling: Kenneth skulle opereres for skæv ryg, som de fleste af os med muskelsvind får før eller siden, og lægerne havde glemt at tage højde for, at hans hjerte var mere skrøbeligt end andres, og hans blodprocent særligt vigtig at holde øje med.

Gudskelov blev Kenneth genoplivet, men har stadig mén på grund af den rygoperation, der aldrig blev færdiggjort. Han er så skæv i ryggen nu, at hans hoved hviler på den ene hofte.

Det siger sig selv, at det går ud over både vejrtrækningen, indre organer og giver smerter.

Brian

Kenneth var del af den lille, lokale familieguppe for omtrent jævnaldrende børn med muskelsvind, som jeg også var en del af. Gruppen talte oprindeligt syv børn, der bortset fra muskelsvind var sunde og raske og velfungerende. Tre ud af de syv er siden blevet ofre for fejlbehandlinger.

For Brian kom det til at koste livet. Han var på det tidspunkt kommet helskindet igennem den operation, der gik galt for Kenneth, og havde således udsigt til mange gode, aktive år med rank ryg. Det burde en banal lungebetændelse – som os med muskelsvind og dårlig vejtrækning ofte får – ikke have ændret på.

Hans forældre tog ham prompte til lægen, da han begyndte at skranke. I første omgang blev han sendt hjem igen med almindelig penicillin og besked om at drikke varm te med honning. For sådan gør man med andre teenagere, der får lungebetændelse.

Det må man bare aldrig gøre med patienter med muskelsvind. For hvis man ikke har så mange kræfter, så kan man ikke hoste effektivt, og så kan slim og bakterier slå lejr i bunden af lungerne. Det gjorde de hos Brian, som kun fik det dårligere og til sidst blev indlagt på det lokale sygehus. Desværre anede de heller ikke, hvad de skulle stille op med en ung mand med muskelsvind, og efter nogle dage på dét hospital fik Brian ikke længere ilt nok og blev endelig overført til kompetente hænder på Rigshospitalet. Det var bare allerede for sent.

På grund af fejlbehandling blev Brian, der kunne have været i live i dag, kun 18 år.

Kristoffer

Det barn, jeg var tættest på i min familiegruppe, var Kristoffer. Vi var omtrent jævnaldrende, og han var kvik, fantasifuld og lidt bogligt nørdet ligesom jeg selv. En heldig kombination: Hvad man ikke har i benene, må man som bekendt have i hovedet. Så er man født med muskelsvind, er en god forstand virkelig en gave.

Kristoffer brugte sin, når han tegnede eller fabulerede i skoleopgaverne. Han klarede sig godt og havde gode klassekammerater både i folkeskolen på Falster og siden på efterskolen i Jylland, hvor han som mange andre unge nød at være uden forældre vågende over sig hele tiden. Indtil han en dag, ligesom Brian, fik lungebetændelse og havnede på et lokalsygehus, der ikke vidste spor om muskelsvind.

Kristoffer blev i det mindste ikke sendt hjem og fik passende antibiotika. Til gengæld fik han ikke øjeblikkeligt drop, og ingen holdt ekstra øje med hans blodsukker. På lokalsygehuset anede de nemlig ikke, at hos mennesker med muskelsvind kan blodsukkeret falde meget hurtigt, fordi vi ikke har ret meget muskelmasse til at holde det stabilt. Og det er livsfarligt. Det, som lægerne tolkede som en sund lur for Kristoffer, var reelt en koma. Da de endelig opdagede katastrofen, havde hans blodsukker været så lavt så længe, at hans gode hoved blev varigt skadet.

Og således endte Kristoffers og mit parløb. Mens jeg fik studentereksamen og universitetseksamen og et job, fik Kristoffer – på grund af noget så tåbeligt som et manglende drop – en hjerneskade.

Ditte

Da jeg selv blev teenager og siden student, skiftede jeg barndommens lokale familiegruppe ud med nye bekendtskaber. Den type, man ikke bliver plantet i på grund af geografi, men som man med sin nye voksenfrihed selv vælger.

De af mine venner, der også havde muskelsvind, mødte jeg typisk gennem handikappolitisk arbejde. Vi blev ikke venner, fordi vi tilfældigvis alle sammen havde gummihjul. Vi blev venner, fordi vi havde et interessefællesskab og delte en vilje til at tænke og kæmpe politisk, og venskaberne var derfor stærke.

Et af mine stærkeste venskaber blev med Ditte, der var smuk, rapkæftet og et par år ældre end mig og på dét tidspunkt derfor også en slags rollemodel i forhold til det med at blive voksen med muskelsvind. Heldigvis er hun stadig smuk og rapkæftet og min ven i dag – men det skyldes en tilfældighed og vanvittigt heldig timing.

For Ditte døde også for få år siden af at blive behandlet af læger, der ikke har forstand på muskelsvind. Hun var indlagt med et brækket ben, og det gør ondt, så på autopilot gav lægerne hende morfin i voksendosis. Der er bare lige det, at Ditte på grund af muskelsvind er en splejs og derfor ikke vejer 75 kg, men kun omtrent 38 kg. Og så er der det, at morfin er muskelafslappende, og eftersom Ditte i forvejen ikke havde mange vejtrækningsmuskler, åndede hun slet og ret ud for øjnene af sin mor i sygestuen. Det var her, den helt ufatteligt heldige timing kom ind: Hvis hendes mor var kommet tilbage fra toilettet to minutter senere, så havde ingen slået alarm og fået Ditte genoplivet.

To minutter. Det blev forskellen på liv og død, fordi lægerne ikke tog højde for Dittes muskelsvind, da de gav hende smertestillende.

Per

En anden nær ven, jeg fik i mine ungdomspolitiske dage, var Per. Et computergeni med en skidesød kæreste, verdens tørreste humor og iværksættergener. Hvis nogen af os fra den gruppe kunne være endt i Silicon Valley, så var det Per.

For en måned siden stod Per med en IT-uddannelse og et firma bag sig, et fuldtidsjob og tilbud om spændende karriere i London. I dag er han død.

Endnu er alle detaljerne omkring hans død ikke gennemgransket, men enkelte fakta står klare: Per blev for en måneds tid siden indlagt med tarmslyng, som er en skidt ting, men for Per blev det særligt skidt, at han endte på et lokalsygehus. Under hans indlæggelse her bliver der begået mindst tre fejl.

For det første glemte man i en hel dag at skifte Pers drop, hvilket går ud over hans særligt følsomme blodsukker og væskebalance, som igen påvirker det blodtryk, der typisk i forvejen er lavt hos os med muskelsvind.

For det andet holder man ikke øje med nævnte blodtryk, idet moderne, elektriske blodtryksmålere er svære at bruge på en tynd arm med muskelsvind.

For det tredje giver man ham det smertestillende middel paracetamol i almindelig voksendosis, selvom Per kun vejer omtrent en tredjedel af de standard 75 kg. Kombinationen af det hele belaster Pers organer i en sådan grad, at lever og nyrer sætter ud. Da han endelig overflyttes til Rigshospitalet, er han allerede i koma, og efter tre uger på kanten af livet, omgivet af maskiner og med sin kæreste limet til en stiv læderstol ved siden af, holder Pers hjerte op med at slå.

Lige nu, mens jeg skriver denne kronik, er Pers kæreste derfor ved at planlægge begravelse i stedet for et nyt og spændende livskapitel i London.

Det sker igen og igen og igen

Allerede på nuværende tidspunkt må følelsen af deja-vu begynde at indfinde sig hos læsere af denne kronik. To af de fejl, der overgik Per, overgik også henholdsvis Kristoffer og Ditte.

Og det er da også typisk de samme fejl, der går igen og igen, når mennesker med muskelsvind havner på lokalsygehuse. Manglende drop, der fører til fald i blodsukkeret, dehydrering og i anden instans farligt lavt blodtryk. Overdoser af medicin, fordi man glemmer at huske på, at os med muskelsvind vejer langt mindre end gennemsnittet. Brug af muskelafslappende smertestillende, som tager vejret fra de af os, der i forvejen ikke har så mange kræfter til at trække det. Og så en helt generel undervurdering af, hvad det kræver at behandle en patient, der oven i lungebetændelse eller tarmslyng også har muskelsvind.

Det er per definition altid noget, der kræver særlig ekspertise – og den ekspertise kan man aldrig nogensinde få på lokalsygehuse, der måske kun modtager én muskelsvindpatient hver andet år.

Det nuværende system, hvor os med muskelsvind henvises til lokalsygehuse uden den nødvendige kompetence, koster mange skattekrone. Sygdomsforløb bliver jo trukket i langdrag og optager sengepladser, fordi man fejlbehandler fra starten.

Men værst af alt koster det nuværende system liv og livskvalitet. Ofrene i min nærmeste omgangskreds – Kenneth, Brian, Ditte, Kristoffer og Per – er kun toppen af isbjerget.

Og det allerværste er, at Sundhedsministeriet udmærket kender til problemet og ved lige præcis, hvad der skal til for at forhindre flere meningsløse dødsfald blandt danskere med muskelsvind. Det er undersøgt, det er diskuteret, der er lavet anbefalinger, og ingen af dem vil koste særligt meget. Der er bare ikke handlet på den viden, som politikerne allerede har.

Lighed i sundhed – også med muskelsvind

Lighed i sundhed bliver lige nu debatteret på livet løs i Folketinget. I den forbindelse ville det være både oplagt og passende at overveje, hvordan vi også sikrer medborgere med kroniske sygdomme lighed i sundhed. Den lighed er ikke til stede, når for eksempel mennesker med muskelsvind så ofte bliver udsat for fejlbehandling, som får langt alvorligere konsekvenser end for såkaldt normale mennesker.

Min klassekammerats mor havde delvist ret, da hun dengang i 1993 fik sin datter til at male mine fremtidsudsigter for mig: Vi med muskelsvind når ikke altid at blive de gennemsnitlige 78 år for mænd og 82 år for kvinder. Og nogle gange dør vi faktisk af muskelsvind, men så langt fra altid.

Ser vi på den mest almindelige type muskelsvind, nemlig [Duchennes muskeldystrofi](#), som kun rammer drenge, så har Rehabiliteringscenter for Muskelsvind lavet en dansk statistik over dødsårsager: 60 % af de mænd, der er døde med Duchennes i alderen 20-40 år, er døde på grund af følger af sygdommen. Men de resterende 40 % - altså næsten halvdelen! – er døde på grund af fejlbehandlinger. Ud af dem er 80 % døde som følge af fejlbehandling på et lokalsygehus, der ikke er kompetent til at tackle patienter med muskelsvind. Det er alt, alt, alt for mange. Især når disse dødsfald er mulige at undgå.

Det er ikke svært at forhindre, at folk med muskelsvind dør af fejlbehandling på lokalsygehuse. Der er to mulige løsninger, som begge er blevet diskuteret i Sundhedsstyrelsen med Muskelsvindfondens deltagelse:

Minimumslappeløsningen er en vagttelefon, som lokalsygehuse kan ringe til og få rådgivning af, når de modtager en patient med muskelsvind. Telefonen er for længst på papiret vedtaget i Sundhedsministeriet – men i praksis aldrig blevet oprettet.

Den på sigt holdbare løsning er derimod, at patienter med muskelsvind slet ikke indlægges lokalt. At vi i stedet sendes til specialiserede afdelinger på store hospitaler, der modtager nok patienter med muskelsvind til at lære, hvordan kroppe med muskelsvind reagerer anderledes fra kroppe uden muskelsvind.

Lappeløsningen vil højst koste 5 mio. årligt til telefonpasserne. Den langsigtede løsning vil ikke koste andet end ændrede procedurer.

Til gengæld vil det koste rigtigt meget, hvis politikerne fortsat sidder på deres hænder, selvom løsningerne ligger lige for. Det har indtil videre kostet flere af bare mine nærmeste venners liv. Hvor mange liv, det har kostet på landsplan og fortsat vil koste, indtil nogen tager politisk ansvar og handler, tør jeg slet ikke tænke på.

Så i stedet vil jeg komme med en direkte opfordring til regeringen: Inkluder os med muskelsvind i jeres forhandlinger om lighed i sundhed. Og gør det nu, inden der kommer endnu flere lig på bordet.