

Regionsrådsformand
Sophie Hæstorp Andersen

Fremsendes pr. mail d.d. til regionsrådsformanden samt til regionsrådsmedlemmerne.

4. september 2017

Nedlæggelse af Klinik for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning og de afledte besparelser

Cystisk Fibrose Foreningen har erfaret, at regionsrådspolitikerne netop nu er ved at forhandle om næste års budgetforslag. I forslaget er det foreslået at nedlægge klinikken for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning og i den Forbindelse, at nedlægge flere stillinger. I det efterfølgende vil vi udtrykke vores bekymringer i forhold til forslaget.

At leve med cystisk fibrose

Cystisk fibrose er en livstruende, progredierende og meget behandlingskrævende sygdom. Det kan være meget overvældende for nye familier, men også erfarne familier og voksne med sygdommen oplever periodisk, at deres overskud er meget lille, og de kæmper med frustration, magtesløshed, depressive tanker og angst.

Angst og depression og følgerne heraf kan være en væsentlig årsag til, at patienterne ikke formår eller har overskud til at passe deres behandling, hvilket resulterer i faldende lungefunktion og ernæringsproblemer, som yderligere øger bekymringerne og forværrer den psykiske tilstand.

Psykologsamtaler kan hjælpe den enkelte eller familien til at komme videre. Hjælp til forældre til et barn med cystisk fibrose kan ligeledes være en forebyggelse, så barnet ikke senere udvikler angst eller depression.

Cystisk fibrose er en sjælden sygdom, og erfaringen er, at de kommunale sagsbehandlere ikke besidder viden og erfaring om, hvad der skal til for at ruste familien til at håndtere sygdommen. Bevilling af social støtte og ydelser er ikke er bundet op på diagnosen men på patientens og familiens funktionsmæssige forhold. Derfor er det vigtigt både for den enkelte familie og den enkelte kommunale sagsbehandler, at der er socialrådgiverbistand til rådighed, der har både erfaring og viden herom.

Socialrådgiveren hjælper familierne til at få et hurtigt og klart overblik over, hvilke økonomiske støttemuligheder samfundet tilbyder i deres situation. Derudover faciliterer socialrådgiveren kontakten til det kommunale niveau, hvor selve bevillingen finder sted.

Der er således brug for støtte og rådgivning fra højt specialiserede psykologer og socialrådgivere, som kan vejlede ud fra en bred erfaring og den enkeltes situation, som ændrer sig igennem sygdomsforløbet. En nedskæring af ressourcerne kan få alvorlige konsekvenser for børn og voksne med cystisk fibrose.

Bedste overlevelse og helbred for patienterne opnås bedst med centraliseret behandling med højt specialiserede og tværfaglige ressourcer

Behandlingen af cystisk fibrose i Danmark tilbydes kun på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital Skejby. Danmark har i mange år været førende i behandling af denne sygdom, idet den centraliserede behandling med højt specialiserede og tværfaglige ressourcer sikrer den bedste overlevelse og det bedste helbred for patienterne. Klinik for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning er et led i denne behandling.

Hvis familierne med et barn med cystisk fibrose og de voksne med sygdommen mister eller får mindre støtte og specialiseret vejledning fra psykologer og socialrådgivere, vil det medføre stor risiko for flere sygdomskomplikationer, som vil medføre ringere livskvalitet og livslængde.

Cystisk Fibrose Center Rigshospitalet vil ikke leve op til de europæiske standarder og Rigshospitalets mål

Cystisk Fibrose Center Rigshospitalet har igennem mange år ikke har været i stand til at opfylde alle de europæiske standarder for behandling af patienter med cystisk fibrose.

I februar 2010 blev der foretaget et internationalt review af de to danske Cystisk Fibrose Centre på hhv. Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital Skejby. Reviewet påpegede indledningsvist, at Cystisk Fibrose Centret på Rigshospitalet var særdeles overbebyrdet. Reviewet identificerede væsentligt underskud i bemanningen af læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, diætister, socialrådgivere og psykologer. Reviewet påtalte, at det antal personer, som arbejder med behandling af cystisk fibrose på Rigshospitalet, er signifikant lavere end det antal normerede personale, der anbefales i de europæiske cystisk fibrose retningslinjer, som er vedtaget af European Society of Cystic Fibrosis. Reviewet så et personale, der var presset ud over det maksimale.

Der har været nedskæringer i ressourcerne siden 2010, og den foreslåede nedskæring af psykolog- og socialrådgiverstillinger på Rigshospitalet betyder, at Cystisk Fibrose Centret på Rigshospitalet i endnu ringere grad kan leve op til de europæiske standarder for behandling af sygdommen (European Cystic Fibrosis Standards of Care).

Rigshospitalet har en målsætning om at tilbyde patienter højt specialiseret behandling på internationalt niveau og være blandt de ti bedste forskningshospitaler i Europa. Cystisk Fibrose Foreningen mener, at denne målsætning er svær at opfylde, hvis ikke Cystisk Fibrose Centret kan leve op til anbefalingerne i de europæiske standarder.

Cystisk Fibrose Foreningen må insistere på, at Rigshospitalet lever op til de europæiske standarder.

Vi står gerne til rådighed for at uddybe vores synspunkter.

Med venlig hilsen
Cystisk Fibrose Foreningen



Sune Schackøfeldt
Formand



Helle Øusted
Direktør

Om cystisk fibrose

Der er 200 børn og 300 voksne med cystisk fibrose i Danmark. Ca. 320 af dem er i behandling på Cystisk Fibrose Centret på Rigshospitalet.

Cystisk fibrose er en kronisk og livstruende multiorgansygdom, der udvikler invaliderende komplikationer gennem hele livet. Sygdommens komplikationer og omfattende behandlingsbehov er stærkt belastende for både patienterne og de sygdomsramtes familier. Sygdommen er kendetegnet ved meget store forskelle i individuelle sygdomskomplikationer med store udsving i sygdomsudviklingen og behandlingsomfanget, der kan variere meget inden for ganske få måneder. Flere får på et tidspunkt brug for en organtransplantation for at overleve. Halvdelen af alle med cystisk fibrose dør, før de fylder 43 år.