

Med anledning av senaste veckans diskussion kring hjärntumörvården i Sverige.

Vi välkomnar den dialog som just nu pågår i medierna kring hjärntumörvården i Sverige. Dialoger som dessa tydliggör många gånger brister i de befintliga processerna/strukturerna. Det som är viktigt nu är att vi går från att ha tydliggjort bristerna till att vi agerar. Vi måste alltså tillsammans med vården arbeta för att systematiskt genomföra de åtgärder som krävs. Vi är de som är drabbade och vi är de som har absolut störst drivkraft och incitament till att den vård och omsorg vi får håller en väldigt hög kvalitet.

Kanske kan det uppfattas som att Svenska hjärntumörföreningen har hållit för låg profil i debatten men det första steget vi tagit är att vi har prioriterat det mest akuta. När artikeln publicerades i Svenska Dagbladet (20/6) samtalande vi redan samma kväll med chefen för Tema Neuro på Karolinska Sjukhuset (KS) i Solna.

Samtalet ledde till att Karolinska sjukhuset satte in extra resurser för att kunna hantera den ökning av vårdkrävande patienter som kommit in. Man tog kontakt med rehabiliteringsenheten Remeo och började förhandla ett avtal med dem, kallade in folk från ledighet och började helt enkelt operera fler patienter per dag. Remeo har sedan dess kunnat ta emot ett fåtal av dessa vårdkrävande patienter det gäller. Tillsammans med ledningen utvärderade vi situationen och påbörjade därefter det svarsbrev som lades ut på vår hemsida (www.hjarntumorföreningen.se).

Därefter, publicerades den debattartikel (22/6) som många drabbade skrev under. Karolinska sjukhuset svarade sedan på debattartikeln (23/6).

I måndags (27/6) publicerades en slutreplik från ett fyrtiotal drabbade med önskan om samtal med styrande politiker kring den nationella hjärntumörvården. Detta är något vi i styrelsen i föreningen välkomnar och ser fram emot att ha.

Onsdagen den 29/6 (en dryg vecka efter publiceringen i Svenska Dagbladet) träffade vi som planerat så en rad chefer och ansvariga på KS för att föra en diskussion kring läget. Deltagandet var stort (drygt ett tjugotal personer) och det är svårt att så här i efterhand återspegla exakt vad som kom ut från det mötet. Vi upplever att många av de anställda på Karolinska i Solna känner stort missnöje över sin arbetssituation och arbetsmiljö. Vi har innan mötet talat med en rad sjuksköterskor, koordinatörer samt neurokirurger och många har känt att gå ut i media har varit sista utvägen för att få till en förändring. Vi respekterar det men tycker samtidigt att man i samband med detta har använt vissa olämpliga ordval som kanske inte riktigt beskriver situationen på ett rätt sätt.

Då debatten som förts senaste veckan även innefattade att många drabbade har uppfattat att läget på Karolinska sjukhuset i Solna även fanns i hela landet, tog vi så beslutet att kontakta alla Sveriges sju neurokirurgiska avdelningar. Den situation som råder på neurokirurgen på Karolinska i Solna skiljer sig dock från andra avdelningar i landet på så sätt att KS många gånger har svårt att få andra vårdgivare att ta över patienterna efter operation för vidare behandling, ett problem som inte verkar finnas i övriga landet i samma utsträckning. Alla de verksamhetschefer vi

nu har talat med menar att hos dem är inte köer ett problem för närvarande. Självfallet finns saker som kan förbättras men de anser inte att den vård de bedriver är på historisk bottennivå och en parodi. Vi fick också känslan av att de gärna hjälper varandra och på ett nationellt plan kanske kan samarbeta ännu mera i framtiden.

Var vi befinner oss är en sak men vad vi gör åt det är egentligen det som avgör. Återigen är det otroligt svårt att få en objektiv helhetsbild men två saker känns dock som väldigt tydliga.

1. Karolinska sjukhuset i Solna har en utmaning i svårigheten att få vidare vårdkrävande patienter (det kan t.ex. vara en patient som fått en allvarlig skullskada och blir kvar väldigt lång tid på avdelningen). Detta problem har enligt chefen på neurokirurgen pågått i snart 10 år. Vi känner att vi måste medverka till att en konkret utvärdering sker så att vi får bukt med detta problem. Vi har fått till ett möte den 7/7 med produktionschefen för Karolinska sjukhuset där detta ska diskuteras och vi hoppas att det kan resultera i en konkret lösning.

2. Karolinska sjukhuset i Solna har problem att rekrytera utbildad sköterskepersonal och att kunna behålla den personal som finns. Det är ett allvarligt arbetsmiljöproblem som måste lösas och något vi nu bestämt att mera löpande följa upp och om inte förbättringar sker, undersöka vad vi kan göra vidare.

Det är viktigt att det verkligen sker förändringar framöver och att vi som förening aktivt medverkar.

I det korta perspektivet kommer vi att, utöver det vi redan nämnt, arbeta nära Karolinska sjukhuset och hjälpa dem bygga upp sitt förtroende och sin leverans gentemot patienterna genom fler konkreta åtgärder så att drabbade får den vård de har rätt till och behöver.

I det lite längre perspektivet inleder vi ett viktigt arbete med att få igång en dialog mellan Sveriges sjukhus så att de kan inleda ett bättre samarbete, vi vill kunna säkerställa att en sådan här kris inte uppstår igen på en neurokirurgisk avdelning.

Föreningen bör också, tillsammans med ansvariga inom vården se över ett par andra viktiga punkter; att vi får igång ett vårdprogram för patienter med godartade tumörer, frågan om kontaktsjuksköterska till alla drabbade, att kvalitetsregistret fungerar bättre än vad det gör idag, att vi får in fler drabbade i kliniska studier etc. Här välkomnar vi också som vanligt synpunkter från alla, så tveka inte att återkomma till oss med synpunkter och bra idéer.

Avslutningsvis, Svenska hjärntumörföreningen är en förening för alla och det är medlemmarna som beslutar dess riktning. Tillsammans måste vi nu verka ännu hårdare för att förbättra vården för drabbade och som medlem i föreningen kan du vara delaktig i detta.

Det finns mycket som kan göras bättre och vi är på god väg!

Svenska hjärntumörföreningen

Styrelsen