



AFRAPPORTERING

PATIENTER OG PÅRØRENDES OPLEVELSER MED, OG ØNSKER TIL, SUNDHEDSVÆSENET

Hovedpointer fra feedbackmøder med patienter og pårørende, juni 2023

Til Sundhedsstrukturkommissionen

ViBIS, august 2023

Introduktion

Baggrund

Regeringen har i marts 2023 nedsat Sundhedsstrukturkommissionen (herefter Kommissionen).

Kommissionen skal udarbejde anbefalinger til, hvordan den fremtidige organisering af sundhedsvæsenet kan se ud, så det imødekommer de udfordringer, der er i fremtidens sundhedsvæsen med bl.a. mangel på medarbejdere og et stigende antal patienter samt se på muligheder for bedre sammenhæng. Anbefalingerne skal være funderet i både eksisterende viden samt analyser, der udarbejdes i forbindelse med Kommissionens arbejde. Kommissionens anbefalinger forventes at blive offentliggjort i foråret 2024.

Kommissionen har ønsket at få en dybere forståelse for patienter og pårørendes oplevelser af deres patientforløb, og hvordan disse oplevelser kan tilføje nye perspektiver på muligheder og begrænsninger i den måde, sundhedsvæsenet er struktureret på. Derfor har Videns- og Kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) gennemført to feedbackmøder med patient- og pårørenderepræsentanter.

Denne afrapportering indeholder en opsamling af feedbackmøderne til Kommissionen.

Feedbackmøder

Der deltog samlet set 22 patient- og pårørenderepræsentanter i de to feedbackmøder, hvoraf 13 var patienter, seks var pårørende og tre var ansatte i en patientforening og deltog på baggrund af en bred viden om patientgruppen.

Deltagerne var rekrutteret gennem Danske Patienters medlemsforeninger og blev udvalgt via rekrutteringskriterier, så gruppen som helhed dækkede livsstilssygdomme, livstruende sygdomme, progredierende sygdomme og psykisk sygdom. Gruppen delte deres erfaringer fra et liv med et bredt udsnit af sygdomme og lidelser, bl.a. diabetes, Alzheimer, hjertesygdom, lungesygdom, kræftsygdom, Parkinson, gigtsygdom, psykisk sygdom og sjældne diagnoser. Foruden patienter og pårørende samt repræsentanter fra patientforeninger deltog to-tre medlemmer af Kommissionen og fire repræsentanter fra sekretariatet for Kommissionen.

Feedbackmøderne havde hver en varighed af tre timer og 15 minutter.





Forud for feedbackmøderne var alle 22 patient- og pårørenderepræsentanter blevet interviewet pr telefon for at understøtte deres forberedelse til feedbackmøderne og for at sikre afdækning af deres perspektiver. I både telefoninterviews og til feedbackmøderne blev de interviewet om deres erfaringer, og hvad der er vigtigt for sammenhæng i sundhedsvæsenet fra et patient- og pårørendeperspektiv.

Under interviewene på feedbackmøderne lyttede repræsentanter fra Kommissionen og medarbejdere fra Kommissionens sekretariat til patient- og pårørenderepræsentanterne. Herefter reflekterede kommissionsmedlemmerne over patient- og pårørenderepræsentanternes input, og der blev åbnet for dialog deltagerne imellem. Slutteligt prioriterede patient- og pårørenderepræsentanterne deres input til, hvad der er vigtigt i et mere sammenhængende sundhedsvæsen.

Efter feedbackmøderne er patienter og pårørendes input tematiseret i otte overordnede temaer, der er fremkommet på baggrund af en tematisk analyse af det samlede datamateriale. Temaerne præsenteres og udfoldes på de efterfølgende sider. Rapporten bygger udelukkende på data fra de gennemførte feedbackmøder og forudgående telefoninterviews (og ikke anden litteratur fx).

For at gengive patient- og pårørenderepræsentanternes pointer bedst muligt er opsummeringerne af pointerne suppleret med mange citater. Som reference er det angivet, om udsagnet er fra en patient, en pårørende eller en repræsentant fra en patientforening. Ydermere er der ved patientcitater angivet, hvilken sygdom patienten lever med. Det skal i den forbindelse pointeres, at flere af patienterne, der deltog i feedbackmøderne, levede med mere end én sygdom, hvoraf kun én fremhæves i denne rapport. For læsevenlighedens skyld benyttes fremover termerne *patienter* og *pårørende* (fremfor *patientrepræsentanter* og *pårørenderepræsentanter*).

Ønsker fra patienter og pårørende til fremtidens sundhedsvæsen

1. Høj, faglig kvalitet uden at det fragmenterer sundhedsvæsenet.....s. 4
2. Samling og samarbejde under ét tag fremfor isolerede siloer..... s. 6
3. Klare forløb kan sikre rettidig udredning og behandling..... s. 9
4. Overblik over relevante tilbud og hjælp til at navigere i dem s. 11
5. Deling og brug af patientens data, så viden ikke går tabt, og undersøgelser ikke skal gentages..... s. 13
6. Lige mulighed for hjælp og støtte uanset geografis. 15
7. Øget fokus på det mentale aspekt af det at leve med sygdom.....s. 17
8. Støtte til pårørendes mange roller og opgaver..... s. 18

*Jeg håber, at
sundhedsstrukturkommissionen vil have
mod til at tænke nyt, så vi ikke får endnu
en fin rapport ud, som anbefaler at gøre
noget mere af alt det, der ikke virker.*

Tidligere patient i psykiatrien

1. Høj, faglig kvalitet uden at det fragmenterer sundhedsvæsenet

Dette tema udfolder patienter og pårørendes oplevelser af, hvordan det er at være patient i et specialiseret, men også fragmenteret sundhedsvæsen: Specialiseringen har medvirket til høj faglighed på særligt de store hospitaler. Men bagsiden af specialiseringen er et mere fragmenteret sundhedsvæsen, hvor man som patient og pårørende selv skal navigere mellem de forskellige dele af sundhedsvæsenet, både internt på hospitaler, i kommuner og imellem dem.

Høj faglighed på hospitalerne

Patienterne fortæller, at specialiseringen har styrket fagligheden på forskellige sygdomsområder, især på hospitalerne. Som eksempler nævner patienter og pårørende dygtige læger og gode behandlingsmuligheder inden for hjerte-, lunge- og kræftsygdomme samt i akutte forløb.

Kompetencerne mangler hos almen praksis, lokale sygehuse og kommunerne

Bagsiden af den øgede specialisering er, at viden og kompetencer mangler hos mange af de sundhedspersoner, som patienterne møder i andre dele af sundhedsvæsenet. En forælder, hvis barn har fået en organtransplantation, siger fx:

*Kommer man på et lokalt sygehus, ser de skræk i øjnene, hvis man siger "organtransplantation". Det ved de slet ikke noget om. **Pårørende***

*Lægerne er rigtig dygtige, hvis man kun har brug for én læge, inden for én silo. Så går det egentlig meget godt. Men Gud nåde trøste dig, hvis du skal hjem til en kommune eller noget som helst andet: Så går det galt. **Tidligere patient i psykiatrien***

Særligt for patienter med flere sygdomme eller sygdomme, der kræver en specialistfunktion, bliver det afgørende, at andre sundhedspersoner ved, hvem de kan kontakte og hente information og viden hos.

*Der burde stilles krav til regioner og kommuner om bedre kommunikationsveje og vidensformidling, så der kommer specialviden ud til kommunerne og et kompetenceløft ift. de specialopgaver, der bliver udliciteret i kommunen. **Patient med lungesygdom***

Øget fragmentering og kompleksitet

Specialisering har skabt et fragmenteret system, hvor man som patient er i kontakt med mange forskellige personer i sundhedsvæsenet, der hver især har viden inden for et afgrænset område. Især hvis man har flere problematikker, oplever patienterne at blive en kasterbold mellem hospitalsafdelinger og hospitaler, almen praksis, kommunale tilbud, herunder sundheds- og servicelovsydelse, samt privathospitaler.

*Jeg forstår godt, at specialisering er med til at gøre, at vi får højt kvalificeret behandling, men det er et problem, når det så er sådan, at operationen lykkedes, men patienten døde, og det var fordi, det var en anden afdeling, der skulle have taget sig af stingene. Det giver ikke mening at have noget, der er så fragmenteret. Som patient er det i hvert fald sådan, det opleves. **Tidligere patient i psykiatrien***

*Jeg har en fortid som sygeplejerske, og dengang, når der blev indlagt en patient, der fejlede flere sygdomme, kaldte vi efter relevante specialister, der kom og tilså patienten. Det gør man ikke i dag. Der får man pænt at vide, at du kan gå hjem til din praktiserende læge, og så kan du få en henvisning til den pågældende afdeling. Så tænker jeg: Hold da op, hvor er vi gode til at holde vores eget system i gang! Og til at betale. Fordi, så ulejliger man ikke kun patienten, som jo har et vældigt problem og skal være ressourcestærk for at kunne gøre noget ved det. Det koster også ekstra, fordi så skal man forbi den praktiserende læge og så igen ind på sygehuset. **Repræsentant fra Hjerteforeningen***

2. Samling og samarbejde fremfor isolerede siloer

Et billede på det fragmenterede sundhedsvæsen, der går igen i patienternes fortællinger, er billedet af sundhedsvæsenets siloer, der ikke kan tale sammen. Det gælder både internt på hospitaler og kommuner og på tværs af sektorer. Dette tema udfolder problematikken og patienter og pårørendes forslag til forbedringer.

Huller i kommunikation mellem fagpersoner

Patienterne støder på manglende kommunikation eller oplevelse af huller i kommunikationen, med den konsekvens, at de selv skal være opmærksomme på, hvor hullerne er, og hvilken information, de selv skal sikre, bliver videregivet. Siloernes eksistens – både i og udenfor sundhedsvæsenet fx i social- og beskæftigelsessektoren - og problematiseringen af dem kommer bl.a. til udtryk således:

*Når patienter har et begrænset funktionsniveau, og man fx er igennem en afklaring af ens arbejdsevne i det sociale system, er det ekstremt vigtigt, at der er koordination mellem det sociale system og sundhedssystemet. At det ikke er som adskilte søjler. De siger i de forskellige systemer, at "det er en anden sektor". Jeg har selv været igennem sådan et forløb, og det varede 6 år. Jeg blev mere syg af at være der. **Patient med gigtsygdom***

Patienten skal henvende sig ét sted

Patienterne udtrykker på forskellige måder ønske om – eller gode erfaringer med - at der er iværksat tiltag mhp., at patienten møder relevante fagpersoner på tværs af specialer og sektorer ét sted. Det kan fx være ved, at patienten henvender sig ét sted, eller ved at relevante fagpersoner samles omkring patienten.

*Mit ønske til Strukturkommissionen: Et stort shopping-center for alle patienter, hvor de kan komme ind: Så er der alle dem fra kommunen, der er den praktiserende læge, så du ikke bliver kastet rundt i systemet, og så har du en shopper, der kan støtte og hjælpe dig. **Patient med kræftsygdom***

Men [siloerne] er der jo ikke! Vi lader som om, at der faktisk findes sådan nogle... som om, at der er mure omkring sygehuset og de forskellige afdelinger. Det er der jo ikke! Det er noget, vi leger. At vi ikke kan snakke sammen, det er noget, vi leger. At vi ikke kan ringe til hinanden, det er noget, vi leger. At man ikke kan gå over... "ej, det plejer vi ikke, fra kommunen at gå over på afdelingen". Nej, plejer, og hvad så? Det er der ikke. Det er bare noget, vi bare leger. Vi kan lige så godt gøre noget andet, som virker.

Tidligere patient i psykiatrien

2. Samling og samarbejde fremfor isolerede siloer

Som gode eksempler på det at henvende sig ét sted, nævner flere af patienterne det at kunne møde op på ét ambulatorie mhp. at få gennemført flere undersøgelser som en del af deres udrednings-, behandlings- eller kontrolforløb (samedags-screening, samedagsundersøgelser). Sådanne tiltag vurderes positivt, idet de forskellige undersøgelser er koordineret i forhold til hinanden, og tilrettelagt således, at patienten sparer tid og kræfter.

*Når jeg skal til kontrol, skal jeg både have tjekket fødder, jeg skal have tjekket øjne, jeg skal tale med en sygeplejerske, jeg skal tale med en læge. I stedet for, at jeg skal tage fri fra arbejde i fire dage, så kan jeg være derinde på sygehuset i tre timer. **Patient med diabetes***

Til forskel fra dette, fortæller en anden patient om sine ønsker til sammenhæng i sundhedsvæsenet:

*Mit ønske er, at sundhedsvæsenet taler sammen om mig som patient og som et helt menneske og koordinerer tingene indbyrdes. Og det er ikke det, jeg har oplevet. Jeg skulle fx til to scanninger: én i Aarhus og én i Herning, og de lå med en halv times mellemrum. **Patient med kræftsygdom***

Relevante fagpersoner samles omkring patienten

Patienterne efterspørger mere samarbejde på tværs af forskellige specialer, så der tages højde for konsekvenserne af behandlingen for én sygdom på patientens eventuelle andre sygdomme. Der efterspørges fx, at andre relevante specialister indkaldes ved behov til vurdering af en patient under indlæggelse, og patienter, der har oplevet dette, vurderer det positivt:

*I Steno Diabetes Center Nordjylland forsøger de at lave konferencer på tværs af afdelinger, så ortopædkirurgisk afdeling kan få en endokrinolog ind, hvor de kan planlægge operationerne sådan, at de siger: "Vi har en her med en insulinpumpe; hvad gør vi? Vi får en sygeplejerske over, der kan hjælpe med at håndtere den under narkosen". **Patient med diabetes***

Klinik for Ældre Sygdomme (KÆS) bliver nævnt som eksempel på et godt tiltag, hvor relevante fagpersoner følger patienten, så denne ikke slippes, før der er sket en sikker overlevering. En pårørende til en patient med Parkinson siger:

*Når man ikke har infektion mere, må man ikke blive på hospitalet. Men min mand blev ikke udskrevet fra hospitalet: Han blev i stedet hjemsendt til plejehjemmet, og indlagt under KÆS. De kommer ud på plejehjemmet, alt efter hvor mange gange, det er nødvendigt, fx to-tre gange om ugen, og undersøger og kigger og tager prøver og finder ud af, hvornår han er helt rask til at blive udskrevet. Der kommer en læge og en sygeplejerske. Hold fast, hvor det fungerer! **Pårørende***

Et andet eksempel på, at det, at der følger en fagperson med fra ét sted til et andet, sikrer gode overleveringer, er følgende:

*Min egen erfaring har været, at det er et stort problem, når man skal skifte mellem siloer. Et stort problem, når man skulle skifte mellem personaler, uden at der var nogle, der fulgte med. Man bliver sin egen overlevering. (...) De få gange med overgangene, fx fra indlæggelse til udskrivelse, hvor det er gået godt: det er, når der er kommet et menneske ind på afdelingen og har snakket med mig og personalet og har været der i den anden ende. Eller det at komme tilbage til den samme afdeling. **Tidligere patient i psykiatrien***

Digital koordination på tværs af specialer og sektorer

Patienterne og de pårørende kommer også med eksempler på, hvordan digitale løsninger kan være med til at sikre bedre koordinering på tværs af sundhedsvæsenet, fx ved at afholde konsultationer digitalt:

*Det kunne også være godt, hvis der var nogle online netværksmøder fagpersonerne imellem og så med kommune, region, patienten og de pårørende. Så man brugte teknologi noget mere konsekvent, end man gør i dag. **Pårørende***

3. Klare forløb kan sikre rettidig udredning og behandling

Patienter og pårørende oplever et sundhedsvæsen, hvor der mangler klare planer, der sikrer rettidig og kvalificeret behandling. Temaet udfolder patienternes oplevelser og de konsekvenser, de oplever herved.

Manglende plan for et forløb

Nedenfor giver patienter og pårørende eksempler på, hvordan de oplever, at der mangler planer over deres forløb.

*Inden for fibromyalgi [reumatologisk sygdom] mangler vi en ensartethed i forhold til udredning og behandling. Der er geografisk ulighed i forhold til, hvilken behandling man får. Der mangler nogle overordnede retningslinjer. (...) Da jeg fik diagnosen, var jeg så heldig, at jeg boede i Region Hovedstaden, fordi der er der en specialiseret enhed for fibromyalgi på Frederiksberg, men det er det eneste sted i landet, der er det. Så jeg snakker med patienter over hele landet, der slet ikke får de her specialiserede tilbud. **Patient med gigtsygdom***

*I det system, vi har i dag, bliver Alzheimer ikke rigtig betragtet som det, det er: en uhelbredelig, dødelig sygdom. Og derfor er der hverken noget forløb eller handlingsplan eller nogen garanti for et behandlingsforløb. **Pårørende***

*Kommunerne siger fx, at der mangler visitationsregler i kommunerne: "Hvor skal vi visitere folk hen?" (...) Hospitalsafdelinger er også i tvivl: "Hvor kan vi henvise patienterne til? Må vi henvise til Center for Sjældne Sygdomme, eller skal de på en specialafdeling?" **Patient med sjælden diagnose***

*Normalt er det sådan, når jeg kommer på hospitalet - og det har jeg været rigtig mange gange til undersøgelser - så skal jeg vente et par måneder på at komme til en lungefunktionsundersøgelse. Så kommer jeg hjem, og så skal jeg vente endnu 1-1½ måned på at komme til en læge, som kan røntgenfotografere mig. Og så skal jeg igen vente en måned på at komme til næste trin. Så det, der kunne være blevet gjort på én dag, det tager lige pludselig 4-5 måneder. Jeg har jo en sygdom, der ikke kan helbredes. Jeg plejer at sige: Jeg ville faktisk hellere have konstateret kræft. Min kone har lige været igennem kræftpakken. Hun kom ind til lægen, og de undersøgte hende med det samme. Inden for en uge fik vi tildelt en koordinator. Han kunne give os svar på alle vores spørgsmål, så da vi gik hjem, var vi informerede om, hvad der nu skulle ske, og vi var trygge. **Patient med lungesygdom***

Sygdommen sættes ikke på pause i ventetiden på udredning og diagnose

De pårørende kommer med eksempler på, hvordan der inden for flere sygdomsområder er ventetid på udredning og diagnose, og at sygdommen forværres, fordi patienten ikke kan få hjælp under ventetiden. Som konkrete eksempler nævnes patienter med demens samt børn og voksne med psykiske problemstillinger, der ikke kan få hjælp i kommunalt regi (fx i skolen), før der er stillet en diagnose.

Nogle oplever imidlertid også, at en diagnose kan være en hæmsko for at blive visiteret til relevante tilbud for andre lidelser. Det giver anledning til ventetid, uklarhed om muligheder og frustrationer. Her fortæller en pårørende om sin mands behov for genoptræning efter flere operationer i hjernen:

*Man plejer at blive genoptrænet på Hammel Neurocenter. En af kirurgerne, der har været med til at operere ham, arbejder to dage om ugen på Hammel Neurocenter, og han fortæller Hammel, at min mand bør komme derud. Men Hammel vil ikke tage imod ham, fordi han har Parkinson. **Pårørende***

Manglende kommunikation og koordinering giver ekstraarbejde til patienter og pårørende og skaber utryghed

Patienterne har flere eksempler på, hvordan den manglende koordinering mellem forskellige sundhedspersoner i deres forløb betyder, at koordinerings- og plejopgaver lægges over på patienterne og deres pårørende, og at der med dette følger frustrationer, utryghed for forværring af sygdommen og ventetid på, at en ny sundhedsperson tager behandlingsansvaret.

Pårørende til patient med demens fortæller fx:

3. Klare forløb kan sikre rettidig udredning og behandling

Min mand fik en hjerneblødning her i april måned, og der sagde lægen, at det er så vigtigt, at man har et stabilt blodtryk på 130, og min mands blodtryk; når det lå lavt, var det på 150. Og de kæmpede for at få det ned, og jeg tror også, at min mand var lidt længere inde på sygehuset end sædvanligt, fordi de ikke kunne få det ned. Og så kommer vi hjem, og så får jeg en sygeplejerske i røret, som siger: "Gå nu ind og tag blodtrykket to gange om dagen, skriv det ned, og så skal I gå op til jeres egen læge og så få styr på, hvad der så skal ske. Og der står vi i en måned og laver de der registreringer hele tiden. Og så kommer vi til lægen, og så siger den praktiserende læge: "Nej, nej, nej, sådan skal det ikke være. Vi har et skema, som vi skal udfylde, og som vi skal bruge. Og det er over tre dage, I skal gøre det, og så kan vi komme videre i systemet med det". Så tilbage og gøre de ting.

Og så har vi så fået en tid hos lægen i august måned. Det vil sige, at fire måneder efter, at min mand har haft en hjerneblødning, så går vi med risiko for, at der kan komme en ny hjerneblødning. Og det er ekstremt frustrerende for os begge. Jeg føler, der er et ur, der tikker hele tiden. Og den der usikkerhed, når jeg har været ude og kommer hjem: Er han OK? Men i den der lange ventetid; der er det os selv, der skal rykke for, hvad der så skal ske. Der er ikke nogen tovholder, der gør noget, eller sørger for, at forløbet speedes op eller noget andet.

Pårørende

En oplevelse af, at sundhedspersoner ikke har tillid til hinandens arbejde

Nogle af patienterne og de pårørende fortæller også om deres erfaringer med, at sundhedspersoner ikke har villet bruge undersøgelser, som ikke er gennemført af dem selv, men på et andet hospital. I stedet gentages undersøgelser og udredninger, og dette skaber ventetid for patienterne på en ny udredning med risiko for, at patientens tilstand forværres i ventetiden. En pårørende til en patient med Parkinson fortæller:

*Under forløbet med min mand var der på Regionshospitalet Viborg det, der hed; "Samme-dags-udredning", hvor man får taget blodprøver, CT-skanning, røntgenbilleder og MR-scanninger. Man får det hele. Så undrer det mig stadigvæk, at når man så har resultaterne og ringer til Skejby [Aarhus Universitetshospital]: at de så ikke tager det ad notam. (...) I Viborg er der en neurolog, der sidder med et billede af en subdural blødning [kronisk blodsamling mellem kraniet og hjernen, som er opstået som følge af et traume] og siger [til Skejby]: "Patienten skal sendes ud til jer med det samme". [Men på Skejby siger de]: "Nej, vi vil have vores egen undersøgelse". Den bliver vi så aldrig indkaldt til. Så en måned senere er det mig, der bliver nødt til at ringe efter en ambulance og sige: "Nu er den helt gal. Nu har han fået to subdurale blødninger og er blevet opereret seks gange på 10 dage i hjernen". Det kunne have været undgået. **Pårørende***

Patienterne lever med kroniske sygdomme, og ofte med flere sygdomme. Fx har en af patienterne både diabetes, svær KOL og gigt – en anden har begyndende demens, slidgigt i hofterne samt har for nylig haft en blodprop i hjernen. De udtrykker bekymring for, om der er nogen, der har "styr på" deres medicin. Bekymringen udspringer af erfaringer med, at de får udleveret medicin, de ikke kan tåle (til trods for, at de har gjort opmærksom på det), eller at de får udleveret medicin af praktiserende læge, som vurderes at være "forældet" af speciallægen på hospitalet. Herudover beskriver de en bekymring for, om der er nogen, der har overblikket over, om kombinationerne af deres medicin for forskellige sygdomme påvirker hinanden. Derfor savner de hjælp til gennemgang af deres medicin, og en patient med gigt fortæller om et godt eksempel herpå:

*Nogle steder er der lavet en ordning med de reumatologiske afdelinger, så hvis der er mange patienter, der får mange forskellig slags medicin, kan de blive henvist til "oprydning" i deres medicin. Så kommer de op på afdelingen én gang om året og får kigget på hele den medicinske behandling. På den måde føler man sig ikke helt forladt. **Repræsentant fra Gigtforeningen***

4. Overblik over relevante tilbud og hjælp til at navigere i dem

Patienterne og de pårørende efterlyser et samlet overblik over relevante tilbud i sundhedsvæsenet og hjælp til at navigere heri og efterspørger nogle, der holder fat i trådene, og som patienterne kan vende tilbage til.

Mangler overblik over de relevante tilbud

Efter den akutte fase af en sygdom oplever nogle patienter og pårørende, at de i dag selv er tovholdere i deres videre behandlingsforløb. Patienterne beskriver det som opslidende og usikkert, da de ofte mangler kendskab til forebyggende tilbud, støttegrupper mm. på tværs af sektorer i sundhedsvæsenet, og oplever, at sundhedspersonalet heller ikke har overblik over dette. Det kan dermed blive tilfældigheder, der gør, at patienten får kendskab til støttetilbud i fx kommunalt regi eller i en patientforening.

*På gigtafdelingen siger de: "Jamen, vi arbejder jo sammen med 20 kommuner, og jeg ved sørme ikke, hvad din kommune har [af tilbud]". Så der er meget opsøgende arbejde, som ligger på patientens skuldre. **Patient med gigtsygdom***

*Nogle gange er det kommunerne, der ikke har tilbud – andre gange er det lægerne, der ikke henviser til de gode tilbud. Så det er forskelligt, og der er i hvert fald nogle der, der ikke taler sammen. **Patient med lungesygdom***

*Noget hører man selv, noget er for sent, noget kommer til tiden, og det afhænger lidt af, hvem der måske er på job den dag. (...) Det kunne være rart, at man blev klædt på, så man ikke får tilbuddene bagudrettet. Man har ikke ressourcer til at opsøge alt det, når man står i orkanens øje. **Patient med kræftsygdom***

Nogle af patienterne og de pårørende nævner patientforeningerne som steder, "der lapper huller" og hjælper med at navigere i sundhedsvæsenet med vejledning og støtte, bl.a. fra andre patienter, der har stået i en lignende situation. Her ses potentialer i øget samarbejde med frivillige i sundhedsvæsenet.

Samtidig påpeger andre patienter udfordringer ved, at de frivillige ofte selv er syge, og at der pålægges dem et stort ansvar. Det pointeres ligeledes, at meget af den støtte, der kan hentes hos patientforeningerne, er afhængige af midlertidige bevillinger og dermed ikke varige.

Der skal være nogle, der tager ansvaret. Én, der holder fat i trådene

Patienterne efterspørger, at der er nogle, der kan tage ansvaret for koordineringen af deres forløb eller hjælpe dem, efter behov. Behovet for hjælp til at navigere i sundhedsvæsenet er forskelligt fra patient til patient og også over tid i den enkelte patients forløb. Der er også forskellige forslag til, hvem der kan tage ansvaret, fx den praktiserende læge, en sygeplejerske eller en frivillig, der har funktion som "tovholder", "koordinator", "gennemgående person", "personlig mentor", "personlig shopper" eller "patientens spindoktor".

*Hvis jeg skulle ønske mig én ting fra Strukturkommissionen, skulle det være en, der holder fat i trådene. Om det er en frivillig eller en læge eller en fra Kræftens Bekæmpelse. At der er en, der kommer til mig fra dag ét og siger: "Det her kommer til at ske, og er der noget, så ring til mig". Så var vi fri for at have fat i så mange tråde. Og så tænker jeg: Dem, der ikke har så mange ressourcer, de vil også have en chance for at overleve i systemet. For det er at overleve, når man skal jage rundt. **Patient med kræftsygdom***

4. Overblik over relevante tilbud og hjælp til at navigere i dem

Omkring det her med en tovholder, og om det skal være den praktiserende læge eller sygehuset, der har den funktion; der har vi haft en del diskussioner med gigtpatienter, og det er faktisk meget forskelligt, [hvad patienterne ønsker]. Dybest set siger de: "Det er man nødt til at finde ud af med dén patient, det drejer sig om". Hvis det er en patient, som fejler mange ting, og som primært kommer hos almen praktiserende læge, vil det være naturligt, at det er den praktiserende læge eller praksissygeplejerske, der har tovholderfunktionen. (...) Så er der andre kronikere; de går primært på et sygehus, fx hvis de er yngre og "bare" fejler én ting. Og der har de almindeligvis en fast læge/sygeplejerske – i hvert fald på gigtområdet. Og så er det naturligt, at det er vedkommende, der er tovholder. Fordi de patienter kommer kun til den praktiserende læge, hvis de har influenza eller sådan noget. Så jeg tror måske ikke, at det altid skal være den samme. Det vil den enkelte patient selv kunne vurdere.

Repræsentant fra Gigtforeningen

Den gennemgående sundhedsperson, patienten kan komme tilbage til

Flere af patienterne beskriver gode, men enkeltstående, oplevelser af at have en sundhedsperson i deres forløb, som de har kunnet vende tilbage til:

*Jeg havde en skizofrenilidelse, fra jeg var 14 år til jeg blev 50. (...) Det betyder også, at jeg har været indlagt over 30 gange. Der har været to lange forløb i alle de der rigtig mange behandlingskontakter gennem 35-40 år. Og de to lange kontakter; det har været dem, der har gjort forskellen. Der har det været de samme behandlere, som jeg har fået lov til at komme tilbage til. Så der er nogen, der har sagt: Jeg tager ansvaret for det her. Du får lov til at komme tilbage her. **Tidligere patient i psykiatrien***

Der er også positive oplevelser af det at have en fast speciallæge. Fx fortæller flere af patienterne, at de har været *heldige*, fordi de har været med i forskningsprojekter og derfor har haft den samme speciallæge. Eller at når de har oplevet at blive kastet rundt i sundhedsvæsenet, har de kontaktet den faste speciallæge for at komme hurtigere til en scanning eller lignende.

Der er også eksempler på, at patienten har fundet en god "arbejdsdeling" mellem på den ene side speciallægerne på hospitalet, der har skærpet fokus på behandling af deres sygdom, og så den praktiserende læge, som qua systematiske konsultationer hver tredje måned kan hjælpe med håndtering af bivirkninger og andre ting, relateret til sygdommen.

5. Deling og brug af patientens data, så viden ikke går tabt, og undersøgelser ikke skal gentages

Et stort ønske fra patienter og pårørende er, at patientens data deles mellem den praktiserende læge, kommune og hospitalet, og at it-systemerne understøtter dette på tværs af landet. Dette tema handler om patienterne og de pårørendes oplevelser af konsekvenserne ved manglende deling af data, undersøgelsesresultater og viden.

Patienten skal selv være bærer af information

Patienterne oplever - som en konsekvens af mangelfuld deling af viden og data sundhedspersonerne imellem - at de eller deres pårørende selv skal sikre, at vigtig information bliver videreføret. En af patienterne beskriver det som en oplevelse af, at patienten skal være "bærer af egen information", og fortæller om de bekymringer, det giver anledning til hos patienten:

*Det er vigtigt, at man ikke selv er ansvarlig for at være den, der bærer viden. At der måske er et ark i journalen, hvor [patientens] historie står. Så man ikke som patient og som pårørende skal være bærer af fortællingen hele tiden, og man egentlig er bekymret for: Misser man noget? Overser man noget? Man bliver indkaldt til en samtale, hvor man bliver spurgt en masse ting, som man faktisk ikke kan huske, fordi man har været dårlig. Ens hukommelse går jo i udu, når man får kemoterapi. (...) Man ved ikke, når man ringer til nogle, der sidder foran en skærm, hvilke huller der er i den kommunikation, vedkommende kan se. **Patient med kræftsygdom***

Når data ikke bliver delt, skal undersøgelser gentages

Patienterne oplever også, at undersøgelser skal gentages, fordi data ikke deles på tværs af regioner. Det gælder fx hvis en patient flytter og overgår til et andet hospital i en anden region. Patienterne peger på, at det både koster sundhedsvæsenet unødvendige ressourcer, og for dem som patienter betyder det mere tid på hospitaler og forlænget ventetid på fx udredning.

*I og med, at jeg har fået denne her diagnose [demens], har jeg først skulle til undersøgelse i Odense. Fordi der boede vi i Odense, og der blev jeg så undersøgt: Det var både en medicinsk undersøgelse og en psykologisk undersøgelse, og de tog langt tid. Og alle de data blev fuldstændig kasseret, da vi kort efter flyttede til Aarhus, hvor jeg så skulle igennem fuldstændig de samme undersøgelser som i Odense. Der havde lægerne overhovedet ikke snakket sammen. Og der kan man jo spare timer på det her. For alle. **Patient med demens***

Vigtig viden går tabt

Når data ikke deles, oplever patienterne, at essentiel viden om deres sygdomsforløb går tabt. Det handler om, at diagnoser, der er stillet på en afdeling, ikke overleveres, hvis patienten skifter til en afdeling i en anden region, eller at det ikke er muligt for en hospitaletafdeling at se diagnoser konstateret i almen praksis.

*Der er også noget omkring it-systemer, som jeg synes er utrolig vigtigt inden for det offentlige. Et eksempel er en af mine venner, der var så uheldig – en ung fyr under 50 år – han fik dårligt hjerte. Han fik faktisk hjertestop, mens han var i Aarhus. Han bor her i København. Men han fik hjertestop derover og blev indlagt og efter mange dage, kom han sig. Men samtidig skete der det, at han fik nyrsvigt. Og det skete selvfølgelig, fordi han var meget kritisk syg. Han overlevede og blev så overflyttet til Sjælland, hvor man ikke lige kunne læse journalen og derfor ikke fandt ud af, at han havde nyrsvigt. Så de kunne ikke forstå, at manden blev dårligere og dårligere. Så det var et virkelig godt eksempel på, at it-systemerne ikke snakker sammen. Det er vigtigt, at der enten kun er ét it-system, eller it-systemer, der taler sammen på tværs af Danmark. **Repræsentant fra Hjerteforeningen***

*Hvis jeg skulle have ét ønske til Strukturkommissionen, så er det første, som slår mig, at it-systemerne taler sammen, så der er sammenhæng. Når man går hos sin praktiserende læge; at de så også ved, hvad det er for et forløb, jeg har haft på sygehuset. At når du kommer ind og skal have lavet en knæoperation på en ortopædkirurgisk afdeling; at de så også kan trække noget erfaring over fra diabetes afdelingen, så du som diabetespatient ikke ender med syreforgiftning, så man ligger derhjemme og er ved at dø. **Patient med diabetes***

Hvis demensdiagnose ikke fremgår af journalen

En pointe særligt knyttet til patienter med demens er, at nogle patienter havner i den situation, at de sidder alene til en konsultation på hospitalet – uden en pårørende/bisidder – og modtager svære beskeder. Dette er dels en udfordring for patienten pga. dennes hukommelsesproblemer, dels for eventuelle pårørende, der ikke har haft mulighed for at deltage i konsultationen og lytte med. En repræsentant fra Alzheimerforeningen fortæller, at dette er en situation, som flere patienter med demens har siddet i, fordi deres demensdiagnose ikke har fremgået af journalen, og sundhedspersonalet dermed ikke har kunnet vide, at der måske skal inviteres en pårørende/bisidder med.

6. Lige mulighed for hjælp og støtte **uanset geografi**

Patienterne og de pårørende har flere eksempler på, at deres bopælskommune er afgørende for, hvilke støttetilbud de kan få, og bruger betegnelsen 'postnummerlotteri' om den tilfældighed og dermed ulighed, de oplever, der er i de kommunale og regionale tilbud på tværs af landet. Uligheden forklares med forskellige fortolkninger af Sundheds- og Serviceloven samt varierende specialisterkompetencer hos fagpersoner.

KAN og SKAL opgaver i kommuner

En pointe, som en række af patienternes oplevelser og refleksioner kredser om, knytter sig til lovgivningen og handler om, at der er stor forskel på, hvordan såkaldte 'kan' og 'skal' opgaver fortolkes i de enkelte kommuner. Det er med til at skabe en geografisk ulighed i den hjælp og støtte, patienterne bliver tilbudt:

*På demensområdet er det sådan, at der er nogle KAN-opgaver og nogle SKAL-opgaver. Der er meget få SKAL-opgaver i kommunen. Og kommunerne fortolker lovgivningen, som den er nu, meget forskelligt. (...) Og det gør, at tilbuddene [til patienter med demens] kan være forskellige fra kommune til kommune: Nogle har fine tilbud i det tidlige forløb, fx en demenskoordinator. Mange kommuner har fysiske og kognitive træningsmuligheder, som er gode for at holde sig selv i gang. Men mange kommuner har ikke tilbud, som særligt ynge mennesker med demens kan spejle sig i. Så er det op til familierne selv at finde fagligt relevante tilbud. **Repræsentant fra Alzheimerforeningen***

*Jeg ved ikke, om man kan gøre noget ved [postnummerlotteriet] uden at kigge på det her med, at der er 98 kommuner, der skal have lov til at gøre det på hver deres måde. **Tidligere patient i psykiatrien***

Behandlingsredskab eller hjælpemiddel

I Serviceloven og Sundhedsloven sondres mellem, om et produkt (fx redskab eller apparat) er et 'hjælpemiddel' eller et 'behandlingsredskab'. Patienterne fortæller, at det har store konsekvenser for dem, da det afgør, om de kan få bevilliget hjælpemidlet/behandlingsredskabet eller ej. En anden udfordring er, om hjælpemidlet/behandlingsredskabet tildeles varigt eller midlertidigt:

Jeg har en insulinpumpe, som jeg SKAL have. Det er ligesom det, der holder mig i gang. Men regionalt og kommunalt differentierer man imellem, om det er et "hjælpemiddel" eller "et behandlingsredskab". Og det giver enormt mange problemer, ikke bare for mig, men for alle diabetikere. Vi kalder det postnummer-lotteri; det er fuldstændig tilfældigt, hvor i landet du kan få tildelt teknologi.

Hvis jeg flyttede kommune i morgen, er det ikke sikkert, at jeg kan tage mine hjælpemidler med.

Patient med diabetes

Én ting er, at der er geografisk ulighed, så der er mange, der flytter hen til de kommuner, hvor de ved, at de måske kan få tildelt det behandlingsredskab. Men så får man det måske også kun tildelt i begrænset tid, dvs. man får det i et år. I mit tilfælde, så er det jo blodsukker, så hvis jeg nu kom og sagde: "Jeg har fået et rigtig godt langtidsblodsukker". Så ville de sige, at "nu er det for godt til, at du kan få behandlingsredskabet igen". Så man har hele tiden det her med, at måske har man det godkendt i et par måneder eller et år. Jeg har selv prøvet et år. Og så giver man op, for man gider ikke søge de her bevillinger igen.

Patient med diabetes

Patienterne fortæller også, at hjælpemidler/behandlingsredskaber, som de er blevet oplært i at bruge på hospitalet, ikke nødvendigvis er de samme, de kan få, når de kommer hjem fra hospitalet og hjem til deres egen kommune. Det skaber utryghed at skulle tilvænne sig til et andet hjælpemiddel, blot fordi det nu er kommunen, der skal betale.

Ulighed i fagpersonernes kompetencer

En pårørende til en ægtefælle med demens fortæller om sin mands sygdomsforløb i henholdsvis psykiatrien og den kommunale ældrepleje. Hendes oplevelse er, at hendes mands særlige behov som et menneske med demens hverken blev mødt i psykiatrien eller den kommunale ældrepleje, da ingen af stederne havde særligt fokus på demenspleje, og hun savner derfor kompetenceopbygning på området. I forløbet har hun mødt demenskonsulenter i kommunalt regi med meget varierende specialistkompetencer og efterspørger mere ensartethed i fagpersonernes kompetencer:

*Det er vigtigt med noget mere ensartethed i de tilbud, man får, men også i kompetencerne hos de fagpersoner, man møder. (...) Ældrepleje er ikke det samme som demenspleje. (...) Min erfaring er, at det er meget, meget forskelligt, om kompetencerne er der [hos fagpersoner i forløbet]. (...) Der kunne man have mere fokus på ensartethed, sådan så "demenskonsulent" bliver en certificeret uddannelse, der er ens i alle kommuner, så man kun kan blive demenskonsulent, hvis man har en vis viden og kendskab. **Pårørende***

7. Øget fokus på det mentale aspekt af det at leve med sygdom

Patienterne oplever, at der på hospitalet er et stort fokus på den faglige behandling af deres sygdom, men at der mangler et fokus på de mentale aspekter ved fysisk sygdom.

Støtte til min mentale sundhed

En central pointe fra patienterne er, at det er vigtigt, at der i højere grad er fokus på 'det hele menneske' og ikke kun (somatisk) behandling. Det handler om, at patienterne efterlyser, at der er nogle, der griber dem efter en indlæggelse og hjælper dem med at komme videre mentalt. Det gælder især for de patienter, der har en livstruende sygdom. Konkret efterlyser patienterne et øget fokus på den mentale slagside og indsats, der er målrettet de psykiske reaktioner efter alvorlig sygdom. En af patienterne bruger metaforen "automekaniker" om det fagligt kompetente sundhedspersonale, der har fokus på patientens fysik og behandling - og metaforen "en præst" om den person, nogle patienter savner at kunne tale med om bekymringer og det, der er svært i et liv med sygdom:

Der er brug for en person, der både er automekaniker og præst. Og automekanikeren er på sin plads og fungerer fint. Og så er der så præsten, og der kniber det voldsomt og er meget forskelligt fra kommune til kommune og fra patientforening til patientforening. Så det er der, kræfterne skal lægges, først og fremmest. Patient med demens

Behov for at tale med andre i samme situation

Et forslag lyder, at det kan være andre patienter, der har stået i en lignende situation, som kan hjælpe dem videre psykisk. Nogle vil gerne tale med ligesindede, der kan støtte dem i de ting, der ikke er relateret til deres behandling. Det er vigtigt for at give tro og håb for fremtiden.

I mit eget tilfælde var det en blodprop, det sagde BANG, og jeg var ved at dø. (...) Vi er rigtig gode på hjerteområdet, så der går få dage til en uge, så bliver du udskrevet og "værsgo at komme hjem". Og så sidder du der... Jeg har jo brug for at snakke med nogen. (...) Jeg kan selvfølgelig snakke lidt med min sygeplejerske, når jeg er til kontrol på sygehuset, men de er mere fagligt funderede (...). Så der er et kæmpestort behov – eller der var hos mig – for at komme videre mentalt. (...) Og jeg vil påstå, at det kunne spare samfundet for utrolig mange, lange psykologforløb og alt mulig andet, hvis man greb folk [ved udskrivelsen] og sagde: "Nu skal du høre; når du kommer herfra, så har du den og den mulighed".

Patient med hjertesygdom

8. Støtte til pårørendes mange roller og opgaver

De pårørende fortæller om deres mange roller og opgaver som pårørende, og hvordan de både er en ressource, men også selv er belastet af den situation, de står i.

Pårørende har mange opgaver og roller - og nogle savner støtte

De pårørende påtager sig, af lyst, pligt eller nødvendighed, mange forskellige roller og opgaver igennem et patientforløb, og i deres fortællinger er der flere eksempler på de forskellige roller og opgaver. Ét af eksemplerne kommer fra en pårørende, hvis mand fik Alzheimer, og sammen var de forældre til tre hjemmeboende børn. Hun fortæller om, hvordan hun "blev gjort uarbejdsdygtig, fordi hun skulle tage sig af sin mand". Det indebar blandt andet, at hun har måtte sætte sig ind i muligheder for støttetilbud til hendes mand, hvor fagpersonalet har særlig viden om mennesker med demens. Hun har måtte "udfordre kommunen" på deres fortolkning af Serviceloven for efter måneders dialog at blive tildelt hjælpere hjemme. Da de fik tildelt hjælpere hjemme, har hun selv stået for ansættelse og oplæring af hjælperne.

*Jeg var både den, der ansatte. Jeg skulle lave vagtplaner. Og jeg var den, der lå i ægteseng med min mand. Tog selv 1/3 af vagterne. Havde ham alle nætter. Og havde ikke nogen supervision. Der var ingen kompetencer til at støtte op. **Pårørende***

Eksemplet på pårørende med mange opgaver og roller er ikke alene. En anden pårørende - hustru til en mand med Parkinson – fortæller ligeledes om, hvordan hun har stået ved sin mands side gennem hele forløbet og fx deltaget i konsultationer, lyttet, orienteret om, osv. og været medindlagt – hun har også været *tovholder* i hans forløb og fx koordineret og rykket for undersøgelser, taget sig af en række *plejeopgaver* og meget andet. Hun bruger metaforen "ildslukker" og "rottweiler" om sig selv som pårørende, der er "på vagt" og reagerer, når hun oplever, at sundhedsvæsenet svigter. Og spørger:

Hvad gør alle dem, der ikke har en pårørende, der er rottweiler?

Jeg har som pårørende ikke haft noget liv i tre år.

Jeg har været ildslukker.

Pårørende

8. Støtte til pårørendes mange roller og opgaver

De pårørende – og patienterne - efterlyser hjælp og støtte til den ofte svære rolle og situation, som de pårørende står i. Det kan, som allerede nævnt, være hel konkret hjælp til tovholderrollen, hjælp i hjemmet osv., men det kan også være til den pårørendes egen fysiske og psykiske trivsel. Som konkret eksempel nævnes også familier med børn, hvor en af forældrene rammes af sygdom: Her er børnene også pårørende og kan have behov for støtte.

Nogle pårørende ser muligheder for mere pårørendesamarbejde

Nogle pårørende ser potentialer i, at sundhedsvæsenet i højere grad indtænker pårørende som en ressource under hele patientforløbet, fx som en kilde til information om patienten i starten af et forløb, eller ser på hvilken rolle pårørende kan spille i et efterforløb (fx efter en udskrivelse).

*Jeg tror, at systemet skal indtænke pårørenderollen på en helt anden måde end i dag. I dag har du en person med til at lytte, i fald du glemmer et eller andet, men der er masser af andre eksempler, hvor den pårørende virkelig kan være en ressource for systemet. **Pårørende***

Vi skal have mere fokus på de pårørende. I stedet for bare at have dem som advokat eller rottweiler, eller at de skal være dem, der skal sørge for at være koordinator for alle behandlingsinstanserne. Man skal passe på pårørenderelationen. Det er den, man ikke kan undvære, når man er syg.

Tidligere patient i psykiatrien