

Fire bud fra Danske Patienter

– sådan får vi et bedre sundhedsvæsen

1. En patient – én plan

Mange danskere har komplicerede sygdomsforløb. Det gælder for eksempel de mange danskere med kronisk sygdom, der tilses både i ambulatorier, hos egen læge og i kommunalt regi, hvor de for eksempel deltager i særlige rehabiliteringsforløb. Særligt kompliceret er det for de danskere, der lider af mere end en kronisk eller langvarig sygdom. Tæt på 1,2 millioner danskere lider af multisygdom, og de har ekstremt svært ved at navigere i sundhedsvæsenet.

Det er bydende nødvendigt, at man sikrer danskerne et mere sammenhængende forløb, da mangel på sammenhæng trækker udrednings- og behandlingsforløbene i langdrag og fører til både fejl, utilsigtede hændelser og til en stærk forringelse af patienternes levevilkår.

Det første skridt er taget nu, hvor Danske Patienter, Kræftens Bekæmpelse, Danske Regioner, Overlægeforeningen og Yngre Læger er gået sammen om at indføre et nyt koncept, der giver patienterne en – og kun én – behandlingsansvarlig læge. Konceptet gennemføres i en række pilotprojekter, der på sigt skal erstatte den nuværende kontaktpersonordning, som ikke virker.

Men vi er ikke i mål. Vi har brug for, at man sikrer patienterne ret til en samlet og individuelt tilrettelagt plan for det kommende forløb. En plan, der binder sygdomsforløbet sammen på tværs af sektorer og specialer – en plan, der gør det kommende forløb overskueligt for både patient, pårørende og behandler, og som inddrager de præferencer, den enkelte patient måtte have i relation til sit hverdags- og familieliv.

- Planen skal udarbejdes af en behandlingsansvarlig læge i samarbejde med patienten og dennes pårørende – i det omfang patienten ønsker de pårørende inddraget.
- Den behandlingsansvarlige læge skal være forankret i den sektor, der er kernen i patientens forløb (det kan for eksempel være på hospitalet eller i almen praksis).
- Planen skal udarbejdes og være på plads, inden patientens forløb for alvor går i gang.
- Planen skal binde udrednings-, behandlings- og rehabiliteringsforløb sammen, så patienten modtager ét samlet, koordineret og veltilrettelagt forløb. Planen har til formål at sikre en rød tråd igennem patientens samlede forløb og sikre, at de forskellige sektorer og specialer spiller sammen, så man undgår spiltid og u hensigtsmæssige pauser i forløbet.
- Den behandlingsansvarlige læge sørger for fremdrift i forløbet og følger patienten, til det samlede forløb er afsluttet. Overgår patienten til et længerevarende rehabiliteringsforløb i kommunen, kan den behandlingsansvarlige læge videregive sit forløbsansvar til en særligt udpeget sundhedsprofessionel i kommunen.

2. Patienterne i centrum for kvalitetsarbejdet

I sundhedsvæsenet måler man kvaliteten af behandling og ydelser ved for eksempel at se på dødelighedsrater, antallet af genindlæggelser, liggesår og infektioner – man måler på de enkelte indsatser: Gik besøget hos lægen godt? Var operationen vellykket? Kom du på hospitalet til tiden? Og modtog du tilbud om genoptræning?

Det er alt sammen gode og nødvendige faktorer at måle på, men selv om den behandling, en patient modtager, lever op til alle eksisterende kriterier for god behandling, kan resultatet alligevel være uheldigt for patienten. Vi mangler feedback fra patienterne på effekterne af det samlede forløb. Ingen spørger patienten til sidst: Hvordan har du det? Og det er altafgørende at vide, hvis man skal konkludere, om sundhedsvæsenet klarer sig godt eller skidt.

Hvis en patient for eksempel skal opereres i sit knæ, er han eller hun ikke kun afhængig af, at selve det kirurgiske arbejde går, som det skal. Eller om genoptræningstimerne forløber vellykket. Patienten er også afhængig af, at koordinationen mellem de to er i orden – og afhængig af, at behandlingen er tilpasset patientens hverdagsituation.

Vi er derfor nødt til at tænke patientrapporterede data (PRO) ind i den måde, vi i Danmark måler og dermed udvikler kvaliteten i sundhedsvæsenet på. Ved at samle data fra patienterne om deres egen vurdering af funktionsniveau og livskvalitet, får vi et billede af, hvilket udbytte patienterne egentlig får af den samlede forløbspakke i sidste ende. PRO kan fortælle os rigtig meget om, hvorvidt sundhedsvæsenet lykkes med den samlede behandling – og hvorvidt vi er lykkedes med den planlagte forløbskoordination.

- Det er nødvendigt at gøre PRO til et fast kvalitetsmål. Vi skal således sikre, at de eksisterende kvalitetsmål suppleres med krav om måling af de patientrapporterede oplysninger.
- I Danske Patienter foreslår vi, at man i første omgang gennemfører pilotprojekter på en række afgrænsede sygdomsområder, hvor man indfører PRO som kvalitetsmål. Desuden at man inddrager den viden, som ekspertgruppen i Program PRO – et projekt under TrygFonden og Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) – fremlægger i løbet af 2016.

3. Afskaf overbelægning på medicinske afdelinger

Der er et massivt pres på de medicinske afdelinger, og problemet med overbelægning går ikke væk af sig selv. Igen i år ser vi stribevis af eksempler på, at overbelægning ikke kun er et periodevist problem, men en vedblivende udfordring for sundhedsvæsenet.

Overbelægning på de medicinske afdelinger medfører en lang række uheldige konsekvenser. Det sætter de sundhedsprofessionelle under pres og øger mængden af fejl og utilsigtede hændelser. Og det koster liv. En analyse gennemført af Danske Patienter i 2013 viser, at det er hver femte patient på afdelinger med overbelægning, der oplever fejl, hvor det på afdelinger uden overbelægning kun er hver 10.

Danske Patienter, Lægeforeningen og DSR gik i 2013 sammen om en række anbefalinger til politikerne på Christiansborg, som desværre ikke er gennemført endnu.

Ønsker vi et sundhedsvæsen af høj kvalitet – der gør patienter raske og ikke mere syge – er det nødvendigt at gribe ind nu.

- Det er nødvendigt at løfte kompetencerne i kommunerne, så patienter – typisk ældre medicinske patienter med lettere infektioner – kan behandles i eget hjem eller på det plejecenter, hvor de bor. Ældre medicinske patienter har ikke gavn af at komme på hospitalet ved lettere infektioner, da de her udsættes for øget smittefare – og generelt har det bedst i trygge rammer. Men det kræver, at man løfter kompetencerne i kommunerne, så patienterne kan modtage en korrekt og ordentlig behandling.
- Det er desuden nødvendigt at styrke kompetencerne i visitationen, så man kun indlægger de patienter, der har et reelt behov for at komme på hospitalet.
- Det er nødvendigt, at man arbejder med en fælles kapacitetsplanlægning på tværs af regioner og kommuner. Det nytter ikke, at man nedlægger sengepladser og skærer i ressourcerne på landets hospitaler, hvis man ikke samtidigt opbygger kapaciteten i kommunerne.
- Det skal være slut med nedlæggelse af sengepladser, og det er nødvendigt, at antallet af sengepladser ikke bliver begrænset af pludselige besparelser – for eksempel i forbindelse med etableringen af de nye supersygehuse.

4. Rettigheder til pårørende

Når et menneske rammes af alvorlig sygdom eller bliver udsat for en ulykke, påvirker det ikke alene den enkelte, men hele familien og det tætte netværk. Pårørende indgår i mange forskellige roller afhængigt af blandt andet patientens sygdom, de pårørendes situation og relationen mellem patienten og de pårørende. Nogle pårørende fungerer for eksempel som tovholder for aftaler om patientens behandling, nogle er hovedansvarlige for de praktiske gøremål i hjemmet, og mange er patientens centrale følelsesmæssige støtte.

Der er veldokumenteret, at inddragelse af pårørende øger kvaliteten af patienternes sygdomsforløb. Inddragelse må dog ikke forveksles med ansvar – for det er ikke alle pårørende, der magter at bære det centrale ansvar for patientens ve og vel. Det er således også veldokumenteret, at pårørende er en belastet gruppe, hvor mange oplever, at de er overbelastede og på den baggrund selv ender som patienter i systemet. Det koster både samfundet og den enkelte dyrt.

De pårørende har i dag fået et langt større ansvar for patienten end tidligere. Patienterne udskrives hurtigere fra hospitalerne end før hen, og der bliver flere og flere danskere med kronisk sygdom. Kronisk sygdom er noget, der fylder i hverdagen – og det påvirker også de pårørende.

Det er på tide, at vi som samfund tager hånd om de pårørende, så de er ordentligt klædt på til det, der venter dem. Det gavner også patienterne. De pårørende skal have en lovforankret rettighed, der sikrer dem inddragelse, information og støtte.

- Sundhedsvæsenet skal i alle langvarige eller alvorlige sygdomsforløb systematisk afklare med patienten, hvem der er de nærmeste pårørende, om der er børn tæt på sygdomsforløbet, og hvilke ønsker patienten selv har til inddragelse af pårørende.
- Sundhedsvæsenet skal systematisk og løbende tilbyde de pårørende til patienter i langvarige eller alvorlige sygdomsforløb en behovsafdækkende og forventningsafstemmende samtale. Patienten skal have mulighed for at deltage heri. Dog kan der være situationer, hvor den pårørende kan tilbydes en samtale om egen situation – denne skal tage hensyn til de

sundhedsprofessionelles tavshedspligt i forhold til patienten i overensstemmelse med de bestemmelser, der findes i lovgivningen.

- Sundhedsvæsenet skal løbende og systematisk informere de pårørende om deres rettigheder, støtte- og rådgivningsmuligheder samt sikre, at de pårørende modtager individuelt tilpasset information om patientens sygdom og forløb.
- Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2012 om sundhedspersoners møde med pårørende skal indarbejdes i retningsgivende og forpligtende dokumenter for sundhedsvæsenets praksis.
- Man skal sikre de nødvendige rammer og ressourcer i sundhedsvæsenet, så det bliver muligt at etablere de indsatser, der er skal til, når sundhedsvæsenet skal efterkomme anbefalingerne.
- Inddragelse af pårørende skal være et selvstændigt og eksplicit mål for lederne i sundhedsvæsenet og en integreret del af de øvrige strategiske målsætninger for sundhedsområdet i både regioner som kommuner.

Referencer og supplerende oplæg

En patient – én plan

- Den nationale sundhedsprofil 2014 - www.tinyurl.dk/61610
- Den behandlingsansvarlige læge - www.tinyurl.dk/61606

Patienterne i centrum for kvalitetsarbejdet

- Patientcentrerede kvalitetsmål - www.tinyurl.dk/61607
- Program PRO, Program for anvendelse af patientcentrerede kvalitetsmål, samarbejdsprojekt mellem ViBIS og TrygFonden 2014-2016 - <http://www.vibis.dk/projekt-pro>
- Patient reported outcome measures could help transform health care, artikel fra 2013 af Nick Black, engelsk professor i research inden for sundhedsservice - www.tinyurl.dk/61612

Afskaf overbelægning på de medicinske afdelinger

- Danske Patienters analyse - www.tinyurl.dk/61608
- Hjælpepakke - www.tinyurl.dk/61609
- High levels of bed occupancy associated with increased inpatient and thirty-day hospital mortality in Denmark, artikel fra 2014 af Madsen, Ladelund og Linneberg - www.tinyurl.dk/61613

Rettigheder til pårørende

- Fokus på pårørende kræver en aktiv indsats, politisk indspil fra Danske Patienter, 2011 - www.tinyurl.dk/61611
- Tema om pårørendeinddragelse, ViBIS 2014 – www.vibis.dk/tema/paaroerende
- Increased risk of severe depression in male partners of women with breast cancer, artikel fra 2010 af professor Christoffer Johansen med flere - www.tinyurl.dk/61614
- Vidensbanken om pårørendes oplevelser af belastning, Bedre Psykiatri - www.tinyurl.dk/61615