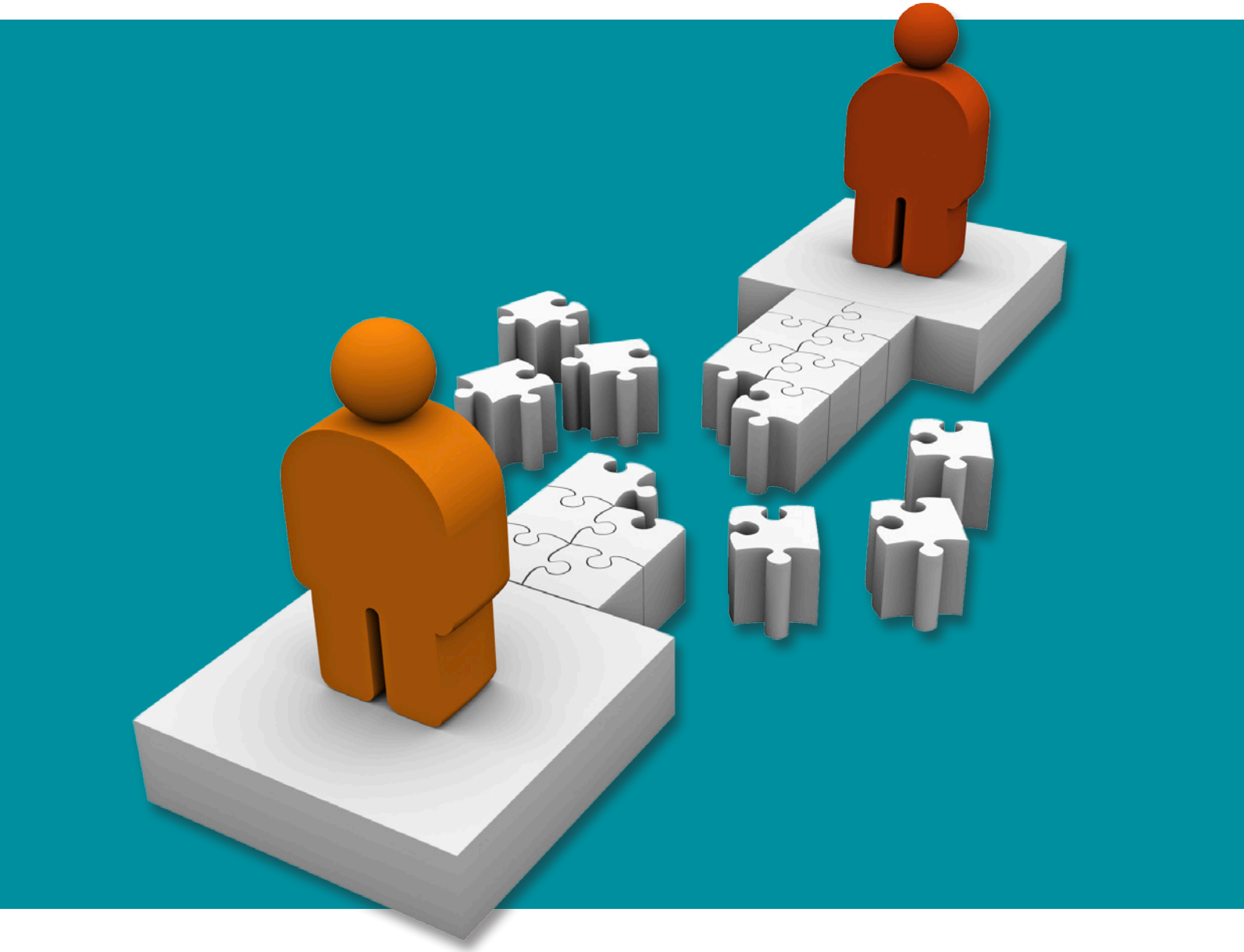


MANGEL PÅ SAMMENHÆNG I SUNDHEDSVÆSENET

– fortalt af patienter og pårørende

Ni danskere sætter ord på deres oplevelser med mangel på sammenhæng i sundhedsvæsenet

DANSKE PATIENTER

DANSKE PATIENTER

Forord

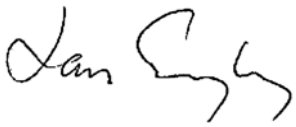
Hvad skal der ske nu? Hvem har overblikket over min behandling? Og ved min egen læge, hvad der er sket på hospitalet? Ved hjemmeplejen, at min medicin er blevet ændret? Og hvem har ansvaret for at sikre, at jeg får det hjælpemiddel, jeg mangler i hverdagen? Hvorfor bliver jeg ikke involveret i min datters behandlingsforløb? Og hvorfor skriver hospitalet ikke de informationer ned, jeg giver dem om min mor?

Spørgsmålene kan virke små, men når der ikke er sammenhæng i patienternes udrednings-, behandlings- eller rehabiliteringsforløb, skaber det ikke alene afmagt og frustration hos patienter og pårørende, men det kan også få fatale konsekvenser.

Når sundhedsvæsenet ikke arbejder sammen kan det betyde, at et livsvigtigt prøvesvar ikke bliver sendt videre, at oplysninger om væsentlige medicinændringer ikke bliver delt, eller at patienten bliver kastet magtesløst rundt mellem forskellige afdelinger og sektorer, uden at nogen har overblikket.

Manglende sammenhæng mellem sektorerne er ikke en ny udfordring, men på trods heraf imødegår sundhedsvæsenet ikke for alvor de problemer, som patienter og pårørende oplever i overgangene mellem afdelinger og sektorer. Det kan gøres bedre.

I dette katalog fortæller ni mennesker om deres oplevelser med et sundhedsvæsen, der ikke er sammenhængende. Gennem disse personlige fortællinger vil Danske Patienter sætte ansigt på menneskene bag statistik og fakta om konsekvenserne af manglende sammenhæng. Patienter og pårørendes problemer og behov skal være mere nærværende hos både politikere og administratorer på alle niveauer, når de debatterer og udvikler løsninger på sammenhængsproblemer – det vil sikre det nødvendige grundlag for målrettede løsninger, som reelt imødegår de udfordringer patienter og pårørende oplever i overgange mellem sundhedsvæsenets afdelinger og sektorer.



Lars Engberg
Formand
Danske Patienter

Indhold

5 **Baggrund**

8 **Pårørende bliver ikke inddraget i forløbet**
Tina Monica Henriksen: Jeg er sat ud af spil

10 **Sektorstridigheder spænder ben for patienter**
Annika Clausen: Man bliver nødt til at kende loven

12 **Somatisk sygdom og psykisk lidelse bliver behandlet hver for sig**
Ida Hansen: Der var ingen, der forsøgte at se bag facaden

14 **Ansvaret for at skabe sammenhæng havner hos patienten**
Conni Steffensen: Systemet glemmer, at patienten er et menneske, der har brug for hjælp

16 **Overgangen fra børne- til voksenafdeling halter**
Pernille Bang: Jeg blev voksen på en dag

18 **Koordinationen mangler og indsatsen kører i ring**
Herdis Olsen: Jeg vil snart hellere dø end at have det sådan her

20 **Dårlig kommunikation og samarbejde resulterer i fejlmedicinering**
Ingeborg Kristensen: Jeg tjekker medicinen efter hver indlæggelse

22 **Uenigheder mellem sektorer medfører urimelig ventetid for patienter**
Bente Lynggaard: Jeg må vente, mens kommunen og regionen slås

24 **Patienter får ingen tilbud om rehabilitering efter indlæggelse**
Louise Rasmussen: Jeg blev udskrevet til ingenting

26 **Løsningsforslag**

28 **Referencer**

Baggrund

Patienter har ofte kontakt med flere specialer og sektorer i sundhedsvæsenet. Dette gør sig i høj grad gældende for det stigende antal patienter, der lever med flere sygdomme på en gang eller som har sygdomme, der er meget komplekse (Sundhedsstyrelsen, 2013). I 2012 blev der rapporteret 155.791 utilsigtede hændelser i sundhedsvæsenet (Patientombuddet, 2013), og når patienter krydser en eller flere speciale- eller sektorgrænser, stiger risikoen for fejl (Siemens, 2011). Derfor er samarbejdet mellem specialer og sektorer samt koordinationen af deres indsatser helt afgørende i overgangene.

Manglende koordination og kommunikation
Virkeligheden er desværre, at patienter og pårørende oplever, at patientens udrednings-, behandlings- og/eller rehabiliteringsforløb mangler sammenhæng. Forløbene er opdelt i mindre og meget fragmenterede dele, som finder sted sideløbende med hinanden uden en overordnet koordination. Patienter og pårørende efterlyser, at den enkelte patient bliver set som et helt menneske, og at sundhedsvæsenets
indsatser koordineres ud fra dette udgangspunkt (Kræftens Bekæmpelse, 2013).

> Der mangler et fokus på helheden – og lægerne bør kunne tænke ud af boksen. Jeg havde behov for, at der var et teamwork omkring min psykiske og fysiske situation.
> IDA HANSEN, LIDER AF DIABETES SAMT SPISEFORSTYRRELSE

I dag oplever patienter og pårørende, at de selv bærer en stor del af ansvaret for, at deres behandling hænger sammen (Kræftens Bekæmpelse, 2011; Kræftens Bekæmpelse, 2013). De får til opgave at sikre, at de sundhedsprofessionelle på en ny afdeling eller i en ny sektor er informeret om alle centrale forhold. Det er en svær og uoverskuelige opgave for mange patienter og pårørende. Der opstår utryghed og usikkerhed om, hvorvidt alle er bekendte med og enige om, hvilken behandling eller rehabilitering patienten skal modtage.

> Jeg oplever, at jeg selv har ansvaret for sammenhæng i behandlingen. Jeg skulle dokumentere behandlingen fra den ene afdeling til den anden – tog alle breve og henvisninger med, så jeg ud fra brevene kunne forklare, hvad der var sket på de forskellige afdelinger. Jeg skulle fortælle forfra hver gang.
> CONNI STEFFENSEN, DIABETIKER

> De forskellige sygehuse og regioner bør arbejde sammen – for eksempel bør de være i stand til at se hinandens journaler og koordinere kontrolbesøg og behandling.
> LISELOTTE ANDERSEN, KRÆFTPATIENT

Patienter og pårørende efterspørger derfor, at personale, enheder og sektorer i højere grad kommunikerer og deler viden omkring patienten og patientens forløb (LUP-psykiatri, 2012). Hvis vigtig information om patienten går tabt på vejen fra én afdeling eller sektor til en anden, kan det resultere i patientskade (Siemens, 2011).

> "Min mor fik en medicinvejledning med hjem, men man gav ikke apoteket besked – og det er jo dem, der pakker hendes medicin. Det betød, at hun ikke fik de tre slags ny medicin, som hospitalet ellers havde ordineret til hende."
> INGEBORG KRISTENSEN, DATTER TIL MOR MED HJERTEPROBLEMER

En klar ansvarsfordeling
Når kommunikationen mangler, kan det være utrolig frustrerende at være patient eller pårørende, og det kan give utryghed og enorme bekymringer. For hvem har overblikket? Og hvem har det overordnede ansvar for det samlede forløb?

Patienter og pårørende oplever, at forløbet går i stå, når ingen i sundhedsvæsenet føler, at de har det overordnede ansvar, eller hvis ansvarsfordelingen er uklar. Patienter og pårørende efterspørger derfor en klar ansvarsfordeling mellem de forskellige aktører, så alle ved, hvad deres rolle er.

> Jeg kunne godt tænke mig, at man kun havde én læge med ansvar for behandlingen. Der bliver tit lavet om på ting fra andre, og det er ikke til at forstå nogle gange.
> BENT JØRGENSEN, KRÆFTPATIENT

> Det virker lidt frustrerende at skulle møde 13 forskellige læger i et forløb på tre måneder. Cirka fire forskellige læger på hvert af de tre sygehuse, hvor jeg er i behandling. Det giver lidt usikkerhed for mig om, hvorvidt de er bekendt med hele mit sygdomsforløb.
> INGRID HENRIKSEN, KRÆFTPATIENT

Information om tilbud i kommunerne
Patienter med længerevarende eller kroniske sygdomsforløb kan have behov for mange forskellige indsatser, der strækker sig fra fysisk vedligeholdelse og genoptræning til hjælp med psykologiske problemstillinger samt livsstils- og arbejdsmarkedsrelateret støtte.

Patienter og pårørende efterspørger derfor information og vejledning om, hvilke rehabiliteringstilbud der er relevante for dem (Bedre Psykiatri, 2012; Kræftens Bekæmpelse, 2013).

Nogle har slet ikke modtaget tilbud fra deres kommune, mens andre har modtaget informationer om tilbud, der er irrelevante eller mangelfulde, som eksempelvis en folder om genoptræning.

> Jeg kunne godt tænke mig, at der fandtes en koordinator eller lignende, der kunne fortælle mig, hvilke tilbud om genoptræning der findes. De tilbud, jeg har benyttet mig af, har jeg hørt om fra andre.
> ELISE CHRISTIANSEN, KRÆFTPATIENT

Pårørende ønsker at blive inddraget
De pårørende er en vigtig ressource for både patienter og sundhedsvæsenet. Pårørende kan være en afgørende støtte for patienten – både følelsesmæssigt, men også praktisk i forhold til at holde styr på piller eller aftaler med lægen og hospitalet. Derfor er det vigtigt, at man inddrager de pårørende i patientens behandlingsforløb, så man kan afklare, hvad de kan og ønsker at bidrage med – og så man kan benytte den viden, de har i forhold til patientens samlede situation (Sundhedsstyrelsen, 2012).

Men pårørende er ikke blot en ressource. Når et menneske bliver ramt af alvorlig sygdom, påvirker det nemlig ikke kun den enkelte, men også dennes familie og gode venner. Som pårørende kan man være udsat på grund af den belastning, det er, at ens nære har en alvorlig sygdom (Bedre Psykiatri, 2009; Sundhedsstyrelsen, 2012).

> Vi har oplevet flere gange, at hun løber tør for medicin eller stopper med at tage den, når hun er blevet udskrevet. Vi bliver ikke kontaktet – og vi føler ikke, at vi bliver inddraget i hendes forløb. Det er hårdt.
> TINA MONICA HENRIKSEN, MOR TIL DATTER MED BORDERLINE

Mød ni danskere

Manglen på sammenhæng rammer patienter og pårørende hårdt. I forvejen må de slås med alvorlig sygdom, og det er i sig selv udfordrende. Og de lever ikke blot med bekymringer, frustration og afmagt i forhold til det usammenhængende sundhedsvæsen, men også med risikoen for, at den manglende sammenhæng en dag vil få fatale konsekvenser for deres eget eller deres pårørendes helbred.

Du kan i dette katalog møde ni danskere, der hver især har lidt under problemer med manglende sammenhæng i sundhedsvæsenet. De bidrager på de følgende sider med deres personlige fortællinger.

Pårørende bliver ikke inddraget i forløbet

Tina Monica Henriksen: Jeg er sat ud af spil

Det er ikke nemt at være forældre til et barn med en psykisk lidelse – og det er særlig svært, når man ender med at stå i en situation, hvor man ikke kan få lov at passe ordentligt på sit barn, fordi systemet svigter. Det er en situation, som Tina Monica Henriksen desværre kender alt for godt til.

For fire år siden blev Tina Monica Henriksens datter diagnosticeret med den psykiske lidelse borderline. Hun kom på behandlingshjem, hvor hun boede i to år – men så begyndte problemerne for alvor.

"Da hun fyldte 18 år, ville hun ud og bo for sig selv, hvilket vi i familien var store modstandere af. Hun er efterhånden blevet indlagt mange gange, fordi hun har forsøgt at begå selvmord – og hun kan ikke selv administrere sin medicin," fortæller Tina Monica Henriksen.

Men kommunen mente, at det var en god idé, at datteren fik sit eget sted, og derfor fik hun en lejlighed og kom under kommunalt tilsyn. Hun fik med andre ord en kontaktperson, der skulle hjælpe hende med de daglige gøremål. Desværre er det ikke gået så godt.

Indlagt seks gange

Tina Monica Henriksens datter har været indlagt omkring seks gange, siden hun flyttede i egen lejlighed, og familien oplever, at der ikke bliver fulgt op på datterens indlæggelser, når hun atter bliver udskrevet.

"Vi har bedt om at få en fast aftale, hvor hun kan komme og tage sin medicin under opsyn, så der er nogen, der kan holde øje med, om hun rent faktisk tager sin medicin – og om hun har nok af den. Vi har intet hørt. Vi har oplevet flere gange, at hun løber tør for medicin eller stopper med at tage den, når hun er blevet udskrevet. Enten fordi hun ikke har råd til at købe ny medicin – eller fordi hun ikke mener, at hun har brug for at tage det," forklarer Tina Monica Henriksen.

Hvem har ansvaret?
Man kan nemt forestille sig, hvilket mareridt det må være som mor at stå i en situation, hvor man føler sig magtesløs – alt imens ens barn har det svært og forsøger at gøre skade på sig selv. Ifølge Tina Monica Henriksen er en af årsagerne til datterens uheldige situation, at kommunen og behandlingsstedet ikke formår at arbejde sammen.

"Vi har deltaget i koordinerende møder med vores datters behandlingssted, og her har det været meningen, at man skulle beslutte, hvem der bærer ansvaret for de forskellige dele af hendes forløb. Men hver gang strander hendes sag på grund af et dårligt samarbejde mellem kommunen og behandlingsstedet. Der er ikke udarbejdet nogen aftaler om fordelingen af ansvaret – og ikke en eneste gang har kommunen bedt om at få en statusrapport over min datters sag," fortæller Tina Monica Henriksen og understreger, at de i familien rigtig gerne vil hjælpe, men ikke får lov.

"Vi bliver ikke kontaktet – og vi føler ikke, at vi bliver inddraget i hendes forløb. Det er hårdt."

BLÅ BOG

TINA MONICA HENRIKSEN

- **40 år**
- **Mor til voksen datter med borderline**
- **Oplever, at dårligt samarbejde mellem sektorerne får alvorlige konsekvenser for datteren, der flere gange har forsøgt at begå selvmord**

Sektorstridigheder spænder ben for patienter

Annika Clausen: Man bliver nødt til at kende loven

Der var bred faglig enhed om, at Annika Clausen, der lider af sclerose, skulle have nogle særlige støvler, der kunne rette hendes fødder lidt op og fjerne nogle af alle de smerter, hun har. Men ansøgningen om støvlerne blev i første omgang afvist af kommunen og først efter, at en socialrådgiver hjalp med at klage, blev ansøgningen imødekommet.

Annika Clausens fødder vender, som vinden blæser – og har gjort det i mange år. Sådan beskriver hun i hvert fald selv de problemer, hun har med sine fødder. På grund af sygdommen sclerose lider Annika Clausen af spasmer og invaliderende smerter – og hendes fødder er hårdt ramt.

"Det gør frygteligt ondt i mine fødder, så vi søgte kommunen om at få sådan nogle støvler, der kan hjælpe med at rette op på fødderne. Jeg har jo prøvet alting for at få mine fødder til at sidde ordentligt. Jeg kan ikke selv få dem på plads, så det er jo lidt upraktisk. Og det gør ondt. Jeg kunne mærke, da jeg prøvede støvlerne, at det ikke gør så ondt, når jeg har dem på. Det er vist det eneste, der kan hjælpe," fortæller Annika Clausen.

På med støvlen

Efter afslag fra kommunen fik Annika Clausen med hjælp fra sin søn og en socialrådgiver endelig bevilget støvlerne.

"Der er nok mange, der bare affinder sig med et afslag, men det gør jeg ikke. Jeg ved mere om loven på området end mange af sagsbehandlerne, og det hjælper mig. Man bliver nødt til at kende loven," siger Annika Clausen.

Det var dog ikke så lige til at få udleveret støvlerne, fordi regionen og kommunen ikke kunne blive enige om, hvem der skulle betale for støvlerne. Derfor måtte Annika Clausen sammen med en socialrådgiver igen i gang med at klage. For som borger, er det ligegyldigt for Annika Clausen, hvilken myndighed der har pligt til at

betale – hun kan ikke vente i månedsvis på, at betalingsspørgsmålet bliver afgjort.

"Det er irriterende, at man skal blive ved med at klage, når der nu er enighed om, at det er en god idé med de støvler," siger Annika Clausen, der endelig i maj måned 2013 fik sine støvler.

BLÅ BOG

ANNIKA CLAUSEN

- **68 år**
- **Lider af sclerose i svær grad**
- **Hun bor alene i en handicapvenlig bolig, hvor hun får hjælp fra hjemmeplejen fem til seks gange om dagen**
- **"Annika Clausen" er et opdigtet navn. Annika Clausens rigtige navn er kendt af Danske Patienter**

Somatisk sygdom og psykiske lidelser bliver behandlet hver for sig

Ida Hansen: Der var ingen, der forsøgte at se bag facaden

Ida Hansen lider af sygdommen diabetes og kæmper desuden med en spiseforstyrrelse. Men sygdommene er blevet behandlet fuldstændig adskilt fra hinanden, hvilket har fået store konsekvenser for Ida Hansens helbred.

Ida Hansen skiftede på et tidspunkt praktiserende læge – og i den forbindelse oplevede hun, hvor dårlig kommunikationen var mellem den praktiserende læge og hospitalet, hvor hun går til kontrol for sin diabetes.

Ida Hansen havde fået foretaget nogle blodprøver, og den nye praktiserende læge kontaktede hende med beskeden om, at hun altså havde et meget højt blodsukker – et helt almindeligt symptom, når man har diabetes. Den praktiserende læge anede simpelthen ikke, at Ida Hansen havde en kronisk sygdom.

Dette er desværre blot et ud af mange eksempler på situationer, hvor Ida Hansen har oplevet, at man ikke har formået at se hendes sygdomsbillede i sin helhed.

Netop kombinationen af at have en fysisk og en psykisk sygdom har givet problemer.

"Fordi man primært fokuserede på min diabetes, var der til at begynde med ingen, der opdagede min spiseforstyrrelse. Og det har givet mig komplikationer i forhold til min diabetes. Og da jeg kom i behandling for min spiseforstyrrelse, var det nemt at snyde psykologen til at tro, at mine symptomer havde noget med min diabetes at gøre – og ikke var knyttet til min spiseforstyrrelse," fortæller Ida Hansen.

Lægerne bør tænke ud af boksen

Psykologen, som behandlede Ida Hansen, vidste simpelthen intet om diabetes. Og i diabetesambulatoriet forholdt man sig ikke til den psykiske diagnose.

"Der mangler et fokus på helheden – og lægerne bør kunne tænke ud af boksen. Jeg havde behov for, at der var et teamwork omkring min psykiske og fysiske situation – og at man gjorde en indsats for at finde ud af, om der for eksempel var andre typer af behandlere, som burde have været involveret," konkluderer Ida Hansen.

BLÅ BOG

IDA HANSEN

- **29 år**
- **Lider af diabetes og en spiseforstyrrelse**
- **Den dårlige sammenhæng i sundhedsvæsenet har haft negative konsekvenser for både Ida Hansens fysiske og psykiske helbred**

Ansvaret for at skabe sammenhæng havner hos patienten

Conni Steffensen: Systemet glemmer, at patienten er et menneske, der har brug for hjælp

De var ligeglade med Conni Steffensens diabetes på øjenafdelingen – selv om hendes diabetes er en direkte årsag til hendes øjensygdom. Det har fået store konsekvenser for Conni Steffensen, der er bange for at miste sit syn.

Da Conni Steffensen begyndte at udvikle symptomer på en række forskellige følgesygdomme til sygdommen diabetes, som hun lider af, oplevede hun for alvor, hvor dårligt de enkelte afdelinger på et hospital arbejder sammen.

I 2011 fik hun pludselig smerter i maven. Hun blev sendt rundt mellem hospitalet, røntgenlægen og sin egen læge, og først i august 2012 fandt man ud af, hvad hun fejlede. Kort tid efter fik hun desuden problemer med sit syn, men først efter seks uger fik hun en tid på en øjenafdeling – faktisk er Conni Steffensen tilknyttet to forskellige øjenafdelinger, som hun må tage frem og tilbage imellem.

Både Conni Steffensens maveproblemer og hendes problemer med synet er knyttet til hendes sygdom diabetes, men det var man ikke interesseret i på hospitalets afdelinger.

"Jeg fik skæld ud, da jeg spurgte ind til sammenhængen mellem diabetes og mit nedsatte syn. Lægen sagde, at hun ikke vidste noget om diabetes – og jeg følte, at der blev talt ned til mig. Jeg blev både utryg og ulykkelig, for synet er en meget væsentlig funktion, som jeg for alt i verden ikke vil miste," fortæller Conni Steffensen.

Sammenhæng bliver patientens ansvar

På mave-tarmafdelingen oplevede Conni Steffensen også, at man var uvidende om diabetes, og behandlingen af hendes følgesygdom trak ud – alt imens hun selv forsøgte at holde styr på alle sine sygdomme.

"Jeg blev indkaldt til en række undersøgelser på røntgenafdelingen, som indebar, at jeg skulle tage en pille på en bestemt dato. Men det vidste de ikke noget om på mave-tarmafdelingen og øjenafdelingen. Jeg skulle dokumentere behand-

lingen fra den ene afdeling til den anden – tog alle breve og henvisninger med, så jeg ud fra brevene kunne forklare, hvad der var sket på de forskellige afdelinger. Jeg skulle fortælle forfra hver gang," forklarer Conni Steffensen.

Jeg ville ønske ...
Hun skulle således ikke alene kæmpe med at være syg – med massive maveproblemer, angsten for at miste sit syn og pasningen af sin diabetes – men også med selv at skabe sammenhæng i behandlingen. Og af og til glippede det.

"Jeg fik ikke vejledning i forhold til, hvilken kost jeg skulle spise – hvilket er afgørende for den mavelidelse, jeg havde fået. Derfor gik jeg med helt unødige mavesmerter og havde desuden svært ved at regulere mit blodsukker, hvilket er vigtigt at kunne, når man har diabetes," siger Conni Steffensen og fortsætter:

"Jeg ville ønske, at man ikke selv behøvede at holde øje med, om behandlingen hænger sammen – og ikke hele tiden skal kræve sin ret. Jeg havde brug for en, der kunne tage min hånd – følge mig rundt mellem afdelingerne og forklare, hvad der sker. Personalet bør tale sammen på tværs af afdelingerne og stille sig selv spørgsmålet: Hvordan kan vi sammen bedst muligt hjælpe Conni."

BLÅ BOG

CONNI STEFFENSEN

- **58 år**
- **Fik konstateret diabetes type 2 i begyndelsen af halvfemserne**
- **Lider af følgesygdommene neuropati (nervesygdom), gastroparese (lammelse af mavesækken) og retinopati (diabetisk øjensygdom)**

Overgangen fra børne- til voksenafdeling halter

Pernille Bang: Jeg blev voksen på en dag

På blot en enkelt dag gik Pernille Bang fra at være mands-opdækket til at skulle håndtere sin sygdom på egen hånd. Det er næppe nemt for nogen – og for Pernille Bang var det særligt svært. Hun lider af anoreksi – en sygdom, hvor det kan få alvorlige konsekvenser, hvis man får lov at bestemme det hele selv.

Som barn var Pernille Bang overvægtig, og i teenageårene forsøgte hun derfor at tabe sig. Slankekuren bed sig dog fast i Pernille Bang, og selv da hun ikke længere behøvede at tabe sig, fulgte hun nøje det kostskema, hun havde fået lagt af vægtkonsulenterne. Som 16-årig får Pernille Bang konstateret anoreksi.

Hun bliver tilknyttet en børnepsykiatrisk afdeling, hvor hun skal gå til kontrol en gang om ugen. Det er op til Pernille Bangs forældre at holde øje med, om hun overholder den kostplan, som afdelingen har lagt for hende.

"Jeg ville gerne i psykologbehandling, og det ønskede mine forældre også for mig, men jeg blev kun behandlet gennem maden. Jeg fik stukket en kostplan i hånden, og mine forældre skulle kigge på mig. Jeg måtte end ikke gå på toilettet alene," fortæller Pernille Bang.

Fra overvågning til fuld frihed

Fra den dag Pernille Bang fyldte 18 år, var hun dog ikke længere et barn. På blot en dag gik hun fra behandling på den børnepsykiatriske afdeling til behandling i voksenpsykiatrien, hvor valget om behandling pludselig blev hendes eget.

Da man ikke havde taget hånd om Pernille Bangs psykiske situation, men alene fokuseret på at få hende op i vægt, var det svært for hende at træffe de rigtige beslutninger. Fra én dag til den anden var hendes forældre – der plejede at overvåge hende – ikke længere inkluderet i behandlingen, og Pernille Bang kunne selv få lov at vælge, om hun ville fortsætte med sine kostplaner.

"Det var fedt at kunne bestemme selv. Det var rart for mig som person, men jeg er ikke sikker på, at det var godt for min sygdom. Jeg fik

helt frie tøjler, så jeg tabte mig bare i et helt år," fortæller hun.

Ingen overlevering

Der var ingen overlevering mellem afdelingerne, da Pernille Bang skiftede fra børnepsykiatrisk afdeling til behandling som en voksen, så der var ingen, der kendte til hendes hidtidige behandling. Og Pernille Bang var langt fra klar til at tage vare på sig selv.

"Jeg tabte alt det, jeg havde taget på, så snart jeg forlod børnepsykiatrien. Jeg havde ikke lært, hvordan jeg skulle håndtere svære tider – kun lært om kostplanerne," konstaterer Pernille Bang.

Hun er stadig så syg, at hun bliver ved med at tabe sig. Derfor har hun nu valgt at tage imod en intensiv behandling, hvor hun begynder i en anoreksigruppe.

"Jeg går stadig i gymnasiet, men jeg skifter skole efter ferien, så jeg kan få en frisk start," siger Pernille Bang.

BLÅ BOG

PERNILLE BANG

- **20 år**
- **Blev diagnosticeret med anoreksi som 16-årig**
- **Har oplevet store problemer med sammenhængen i sundhedsvæsenet, da hun skiftede fra børnepsykiatrisk afdeling til behandling i voksenpsykiatrien**
- **"Pernille Bang" er et opdigtet navn. Pernille Bangs rigtige navn er kendt af Danske Patienter**

Koordinationen mangler og indsatsen kører i ring

Herdis Olsen: Jeg vil snart hellere dø end at have det sådan her

Herdis Olsen bliver ved med at falde i eget hjem. Hun lider af flere sygdomme og er derudover ved at blive udredt for demens. Herdis Olsen har kontakt til flere dele af sundhedsvæsenet – egen læge, neurolog, hukommelsesklinik, rehabiliteringscenter og kommune – men der er ingen der taler sammen. Herdis Olsen er havnet i et organisatorisk rod – og resultatet: Der sker absolut ingenting.

Herdis Olsen er en ældre dame med mange sygdomme og bekymringer. Hun har i forbindelse med sin sygdomssituation haft kontakt til mange forskellige personer, centre, klinikker og afdelinger. Herdis Olsens situation er nu så indviklet og fastlåst, at hun ikke længere selv kan overskue fremtiden, og hun er fortvivlet over, at der ikke er nogen, som har overblikket, og som kan få tingene til at ske.

Gitte Krarup er niece til Herdis Olsen, og hun ved, at det kræver sit at holde styr på alle Herdis Olsens aftaler.

"Det sker, at aftalerne bliver planlagt, men når dagen oprinder, så kommer Herdis ikke af sted. Enten fordi hun har en dårlig dag og ikke er i stand til at komme ud af døren – eller fordi hun har glemt aftalen. Efterfølgende er der ingen der reagerer på, at hun ikke møder op," fortæller Gitte Krarup.

Der skal gøres en masse – derfor gør vi intet

Herdis Olsen har voldsomme hallucinationer og er muligvis begyndende dement. Hun er derfor blevet henvist til en hukommelsesklinik af sin neurolog for at få klarhed. Ventetiden til hukommelsesklinikken er lang, og Herdis Olsen må vente fem måneder, før hun kan komme til. Mens hun venter, bliver hun hverken behandlet for demens eller sine tilbagevendende hallucinationer – neurologen vil først begynde behandlingen, når hun er ordentligt udredt. I tiden der går, bliver Herdis Olsen derfor bare dårligere hver dag.

Herdis Olsen har været indlagt flere gange, fordi hun er faldet. Efter sidste indlæggelse blev hun henvist til et ophold på et rehabiliteringscenter i den kommune, hvor hun bor. Her skulle man afklare, om Herdis Olsen kan komme i betragtning til en ældrebolig. Rehabiliteringscenteret vurderede, at hun var for dårlig til at bo i en ældrebolig, men havde det for godt til at bo på plejehjem.

"Herdis har det meget bedre på centret, end når hun bor derhjemme. De faste rammer og den tætte kontakt til personalet gør, at hun trives, har færre hallucinationer og falder mindre," fortæller Gitte Krarup.

Herdis Olsen er bange for at falde igen og har derfor søgt om at få en ældrebolig. Hendes neurolog ved, at hun gerne vil flytte og vil derfor vente med at ændre i hendes medicin, ind til der er mere ro omkring hendes boligsituation. Neurologen er ikke klar over, at mens han venter på, at Herdis Olsen får besked om, hvorvidt hun kan få en ældrebolig, overvejer kommunens visitator, om Herdis Olsen kan blive i eget hjem, hvis blot man ændrer hendes medicin.

Jeg vil hellere dø

Herdis Olsen oplever, at neurologen, visitatoren og rehabiliteringscenteret ikke snakker sammen, og at planerne kører i ring uden at blive til noget. Det er som om, alle venter på, at en anden tager affære. Ingen har overblikket og ingen oplever at have det overordnede ansvar.

"Jeg er magtesløs, jeg er træt, og jeg er forvirret. Jeg oplever, at den ene ikke ved, hvad den anden gør. Jeg kan slet ikke overskue, hvordan resten af mit liv bliver. Jeg vil snart hellere dø end at blive ved med at have det sådan her," fortæller Herdis Olsen.

BLÅ BOG

HERDIS OLSEN

- **85 år**
- **Er multisyg**
- **Er diagnosticeret med parkinson, diabetes, en hudlidelse og brystcancer**
- **Går dårligt pga. parkinson – og da hendes fod er vokset skævt sammen efter et et fejlagtigt behandlet knoglebrud**
- **Har været indlagt fire gange det sidste år, fordi hun falder i eget hjem**

Dårlig kommunikation og samarbejde resulterer i fejlmedicinering

Ingeborg Kristensen: Jeg tjekker medicinen efter hver indlæggelse

Ingeborg Kristensens mor har problemer med hjertet. Det betyder, at hun fra tid til anden bliver indlagt på hospitalet – og når hun bliver udskrevet, må Ingeborg Kristensen hver gang sørge for at tjekke hendes medicin. Hospitalet, lægen, apoteket og hjemmesygeplejersken formår nemlig ikke at tale ordentligt sammen, og derfor sker der fejl.

Hver 14. dag får Ingeborg Kristensens mor på 89 år en pose med piller fra apoteket. Pillerne er doseret således, at moderen nemt kan tage den rette dosis piller både morgen, middag og aften. Det er en god ordning for moderen, der kan have lidt problemer med korttidshukommelsen, men ellers er en sej dame, der både tager på udenlandsrejser, ligger på knæ og luger i haven og generelt tager god vare på sig selv.

Det er fem år siden, at Ingeborg Kristensens mor første gang fik problemer med hjertet. Hun lider af hjertekramper, hvilket giver hende smerter og resulterer i, at hun fra tid til anden bliver indlagt på hospitalet. For nyligt blev hun indlagt med en blodprop, og det betød, at hun skulle have justeret sin medicin.

"Min mor fik en medicinvejledning med hjem, men man gav ikke apoteket besked – og det er jo dem, der pakker hendes medicin. Det betød, at hun ikke fik de tre slags ny medicin, som hospitalet ellers havde ordineret til hende," fortæller Ingeborg Kristensen.

Lægen troede, at alt var på plads

I mellemtiden troede moderens læge, at hun var i behandling med den nye medicin, og derfor var det kun fordi Ingeborg Kristensen var særligt opmærksom, at fejlen blev opdaget.

"Jeg er selv sygeplejerske, og derfor kan jeg gennemgå min mors medicin. Det er kun mig, der opdager fejlene, fordi jeg sætter mig helt ind i, hvad det er for en medicin, hun får. Jeg stoler ikke på, at det er i orden – og det har det også kun sjældent været," siger Ingeborg Kristensen.

Da hun opdager fejlen kontakter hun lægen, og apoteket får besked. Og mens Ingeborg Kristen-

sens mor venter et par uger på, at de nye pakker med piller kommer på plads, sender kommunen en hjemmesygeplejerske ud til hende, som skal sørge for, at hun får den rette medicin så længe. Ingeborg Kristensen tager på apoteket for at købe det, der mangler, men da hjemmesygeplejersken er færdig med at dosere medicinen, mangler der stadig en enkelt pille i hver dosering.

"Hjemmesygeplejersken sagde, at det bare var jernpiller, der manglede. Jeg kendte ikke selv præparatet, så jeg dobbelttjekkede det og fandt ud af, at det ikke var jernpiller, men de vigtige piller min mor får for sine hjertekramper. De havde blot skiftet navn," forklarer Ingeborg Kristensen.

Hvis hun ikke havde tjekket medicinen, havde moderen altså risikeret at få langt flere hjertekramper, der ikke alene er smertefulde, men også betyder, at moderen kommer i høj risiko for at blive genindlagt.

"Hver gang, der er et skifte, går det galt. Mellem hospitalet, lægen og apoteket – og også i forhold til hjemmesygeplejen. Det er bekymrende," siger Ingeborg Kristensen.

BLÅ BOG

INGEBORG KRISTENSEN

- **56 år**
- **Pårørende til mor på 89 år, der lider af hjerteproblemer**
- **Har været uddannet sygeplejerske i 33 år og læser nu en ph.d. på Århus Universitet**

Uenighed mellem sektorer medfører urimelig ventetid for patienter

Bente Lynggaard: Jeg må vente, mens kommunen og regionen slås

Bente Lynggaard kan næsten ikke bruge benene – kun bevæge det ene lidt, når hun ligger ned. Hun har sclerose – en sygdom, der tager til med tiden. En særlig pumpe kan hjælpe på blodomløbet i Bente Lynggaards ben. Desværre kan man i sundhedsvæsenet ikke blive enige om, hvorvidt det er regionen, kommunen eller Bente Lynggaard selv, der skal betale for at bruge pumpen.

Bente Lynggaard kæmper en kamp for at få betalt det hjælpemiddel, der kan hjælpe hende til et bedre liv. En særlig pumpe kan være med til at forebygge, at Bente Lynggaard får et ringere funktionsniveau – og det vil også lette i den daglige pleje. Hun er fanget i en tvist mellem regionen og kommunen, der ikke kan blive enige om, hvem der skal betale for brugen af pumpen.

Både Bente Lynggaards egen læge og sårsygeplejersken mener, at Bente Lynggaard skal have behandling med den såkaldte flowtronpumpe. På grund af sclerosen skal Bente Lynggaard bruge en lift for at komme til og fra sengen, og hun sidder i en elektrisk kørestol. Hun er plaget af væskeansamlinger i benene, som giver hende smerter og tiltagende uro. Desuden vanskeliggør de plejen, da det er svært at bøje Bente Lynggaards ben, der bliver tykke og stive på grund af væsken.

Ubehagelig uvished om behandlingen

Efter en lang kamp får Bente Lynggaard i begyndelsen af 2013 endelig tildelt en pumpe – men kun på prøve i 14 dage. Herefter skal man vurdere, hvem der skal betale, hvis Bente Lynggaard skal have lov at beholde pumpen. Et halvt år efter, er der stadig ingen afklaring.

"Når man får pumpen til låns, får man at vide, at man skal aflevere den efter 14 dage. Ellers koster det 150 kroner per dag. Jeg fik også en besked om, at hvis jeg ikke hørte noget inden 1. april, så var den betalt. Men jeg ved stadig ikke, hvem der skal betale, for jeg har ikke fået nogen besked. Det er en ubehagelig uvished," siger Bente Lynggaard og fortsætter:

"Det er irriterende at skulle vente på, at regionen og kommunen bliver færdige med at skændes. Det bliver jo ikke bedre, mens man venter.

Man bliver nervøs over, hvor længe man kan beholde behandlingen."

Først nej, så ja – og så ... ingenting
Bente Lynggaard har tidligere i sit liv modtaget behandling med en flowtronpumpe, og det havde gode effekter. Derfor kom det også som en overraskelse, at det skulle være så svært at få godkendt behandlingen igen. Bente Lynggaard fik i første omgang afslag på sin ansøgning, fordi kommunen vurderede, at pumpen var et behandlingsredskab og ikke et hjælpemiddel. Derfor måtte Bente Lynggaard have hjælp fra en socialrådgiver til at klage, da der med flowtronpumpen er tale om et grænsetilfælde.

"Det er irriterende, at man skal have hjælp fra en professionel socialrådgiver for at kunne klare sig. Hvis man står alene, bliver man sat i bås som en, der ikke har forstand på det. Man bliver sendt rundt mellem alle mulige sagsbehandlere, der ikke kender sagen. Det er ikke mit bord, siger de bare. Og somme tider ved de ikke, hvad det handler om," forklarer Bente Lynggaard.

Hun understreger, at det vil betyde meget, hvis hun nu kunne få klar besked om, hvorvidt hun kan beholde pumpen.

"Jeg ved stadig ikke, om jeg selv skal betale. Og hvis jeg skal, så må jeg jo tage den slåskamp. Men man bliver utryg – og sådan lidt vred. Og det er en situation, der jo også kan ramme mange andre," siger Bente Lynggaard.

BLÅ BOG

BENTE LYNGGAARD

- **71 år**
- **Er diagnosticeret med sclerose**
- **Venter på, at regionen og kommunen bliver enige om, hvorvidt hun kan få lov at beholde sit hjælpemiddel – en særlig pumpe, der forbedrer hendes blodomløb**
- **"Bente Lynggaard" er et opdigtet navn. Bente Lynggaards rigtige navn er kendt af Danske Patienter**

Patienter får ingen tilbud om rehabilitering efter indlæggelse

Louise Rasmussen: Jeg blev udskrevet til ingenting

Louise Rasmussen havde svært ved at håndtere hverdagen, da hun blev udskrevet efter indlæggelse på grund af sin spiseforstyrrelse. Det gik især ud over forældrene, der forsøgte at sørge for, at Louise Rasmussen spiste, når hun skulle. Et rehabiliteringstilbud i kommunen ville have hjulpet Louise Rasmussen mellem indlæggelserne, men hun fik det aldrig tilbudt.

Louise Rasmussen er 24 år og har været i behandling for en spiseforstyrrelse i syv år. I løbet af disse år har hun været indlagt seks gange af kortere eller længere varighed, men er aldrig blevet tilbudt rehabilitering.

Hun stoppede i psykiatrien i november 2012, men går stadig til kontrol hver tredje måned på den somatiske afdeling i Center for Spiseforstyrrelser.

"Da jeg stoppede i psykiatrien, fik jeg ingen tilbud om rehabilitering af kommunen. På det tidspunkt havde jeg heller ikke brug for det, da jeg var kommet langt med arbejdet i forhold til min spiseforstyrrelse i de syv år, jeg var i behandling. Jeg havde mere brug for rehabilitering mellem indlæggelserne, men fik det altså ikke tilbudt," fortæller Louise Rasmussen, der synes, at det var skræmmende efter syv år i behandling pludselig skulle stå på egne ben.

Rehabilitering havde gjort hverdagen nemmere

Louise Rasmussen har flere gange troet, at alt ville blive godt, når bare hun blev udskrevet. Det viste sig dog gang på gang, at virkeligheden ikke blev sådan.

"Efter de fleste af mine indlæggelser faldt jeg hurtigt tilbage i de gamle mønstre, fordi jeg blev udskrevet til ingenting – ud over ambulant opfølgning. Det betød, at jeg gik fra at have støtte stort set hele tiden til at have ingen støtte overhovedet," forklarer hun.

Da Louise Rasmussen boede hos sine forældre, var det forældrenes opgave at få hende til at spise. Louise Rasmussen opfattede dem derfor som behandlere i spisesituationerne.

"Det udløste voldsomme skænderier og voldelige situationer, som kunne være undgået, hvis jeg havde fået tilbudt rehabilitering på et bosted," forklarer Louise Rasmussen.

I dag er Louise Rasmussen på vej derhen, hvor hun gerne vil være. Hun arbejder stadig med sin spiseforstyrrelse, men er samtidigt i gang med sin drømmeuddannelse på medicinstudiet og har et godt forhold til sin familie.

BLÅ BOG

LOUISE RASMUSSEN

- **24 år**
- **Lider af en spiseforstyrrelse**
- **Bor i Odense og studerer medicin**

Løsningsforslag

Patienterne og de pårørendes fortællinger understreger vigtigheden af, at der skal være sammenhæng i sundhedsvæsenet. Sammenhæng vil ikke alene give patienterne tryghed og færre frustrationer, men også løfte den sundhedsfaglige kvalitet.

For at skabe sammenhæng i sundhedsvæsenet skal patienten være omdrejningspunkt for planlægningen af forløbet. Udgangspunktet skal være, at ydelserne kommer til patienten i stedet for, at patienten selv skal finde vej gennem afdelinger og sektorer.

Det kræver nytænkning og tiltag på mange forskellige niveauer – herunder i regi af lovgivningen, krav til uddannelse, retningslinjer for praksis og konkrete redskaber.

Danske Patienter giver her fem bud på konkrete løsninger, som kan forbedre sammenhæng og sikre bedre inddragelse af patienter og pårørende:

1. Individuel forløbsplan

En individuel forløbsplan skal sikre en målrettet og rettidig indsats, hvor patienten og eventuelt de pårørende bliver inddraget. Med en individuel plan som ramme bliver de ansvarlige aktører for de forskellige indsatsområder forpligtet og involveret i en fælles proces sammen med patienter og pårørende. Læs mere i indspillet "Rettigheder til den medicinske patient" (Danske Patienter, 2010).

2. Forløbskoordination/forløbskoordinator

Forløbskoordinatoren skal være drivende i processen med at skabe sammenhæng i patientens forløb i en tid med øget specialisering. Forløbskoordinatoren skal være patientens ankermand gennem det samlede sygdomsforløb, så patienten har én navngiven person at henvende sig til med tvivlsspørgsmål. Læs mere i indspillet "Forløbskoordinatorer – til hvem og hvordan?" (Danske Patienter, 2012).

3. Rehabiliteringsplan

En rehabiliteringsplan, der er tilrettelagt efter den enkeltes behov og ressourcer, skal danne ramme for sammenhængende rehabilitering. De forskellige aktører bliver forpligtet til at indgå i et samarbejde om at tilbyde patienten et rehabiliteringsforløb med udgangspunkt i de nationale faglige retningslinjer. Læs mere i indspillet "Rehabilitering – sammenhæng og kvalitet for patienter" (Danske Patienter, 2009).

4. Telemedicin

Med telemedicinske løsninger bliver det muligt for patienter at få behandling og være i dialog med lægen fra eget hjem. Telemedicin kan også benyttes af de sundheds-professionelle som led i faglig sparring og videndeling på tværs af geografi – i form af kommune-, regions- og landegrænser. Telemedicin kan frigøre patienter fra patientrollen og styrke samarbejdet mellem almen praksis, kommuner, regioner samt patienter og pårørende. Telemedicinske løsninger skal være et tilbud og altid tilpasses individuelt. Læs mere i indspillet "Telemedicin på rette spor" (Danske Patienter, 2012).

5. Pårørendeinddragelse

Pårørende er vigtige ressourcepersoner, fordi de kan støtte patienten gennem sygdoms-forløbet, men også kan bidrage med viden om patientens samlede situation. Viden, der kan være afgørende for, at sundhedsvæsenet sammensætter et godt forløb. Ved inddragelse af pårørende er det dog en forudsætning, at både patienten og de pårørende er indforstået med inddragelsen. Læs mere i indspillet "Fokus på pårørende kræver en aktiv indsats" (Danske Patienter, 2011).

Referencer

Bedre Psykiatri (2009)
Undersøgelse af pårørendes vilkår og belastningsgrad i kraft af at være pårørende til en psykisk syg .
Capacent Epinion for Bedre Psykiatri.

Bedre Psykiatri (2012)
Undersøgelse om pårørendes syn på psykiatrien.
København: Danmarks Radio og Bedre Psykiatri-research.

Danske Patienter (2009)
www.danskepatienter.dk.
Hentet fra http://danskepatienter.dk/nyheder/rehabilitering-giver-sammenh-ng-og-kvalitet

Danske Patienter (2010)
www.danskepatienter.dk.
Hentet fra http://danskepatienter.dk/nyheder/rettigheder-den-medicinske-patient

Danske Patienter (2011)
www.danskepatienter.dk.
Hentet fra http://danskepatienter.dk/nyheder/parorende-er-pressede

Danske Patienter (2012)
www.danskepatienter.dk.
Hentet fra http://danskepatienter.dk/nyheder/otte-anbefalinger-ny-ordning-forl-bskoordinatorer

Danske Patienter (2012)
www.danskepatienter.dk.
Hentet fra http://danskepatienter.dk/nyheder/s-dan-bliver-telemedicin-kvalitet

Kræftens Bekæmpelse (2011)
Kræftpatienters oplevelser med sundhedsvæsenet gennem udredning og behandling.
Kvalitet & Patientsikkerhed. København: Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse.

Kræftens Bekæmpelse (2013)
Kræftramtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet.
Kvalitet og Patientsikkerhed. København: Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse.

LUP(2012)
Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser.
Frederiksberg: Udarbejdet af Enheden for Brugerundersøgelser på vegne af regionerne og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

LUP-psykiatri (2012)
Landsdækkende undersøgelse af patient og pårørendeoplevelser i psykiatrien 2012.
Aarhus: Udarbejdet af CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling på vegne af regionerne og Danske Regioner.

Patientombuddet (2013)
Årsberetning 2012, Del 1. Dansk Patientsikkerheds Database.
Frederiksberg: Patientombuddet.

Siemens, I. M. (2011)
Patientovergange. Et eksplorativt studie af faktorer, der påvirker sikkerheden af patientovergange.
DTU Management.

Sundhedsstyrelsen (2012)
Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge.
København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen (27. juni 2013)
Monitorering af kronisk sygdom.
Hentede 18. september 2013 fra www.sst.dk: http://www.sst.dk/Nyhedscenter/Nyheder/2013/MonitoreringKroniskSygdom.aspx

Danske Patienter håber med dette katalog at kunne sætte fokus på de sammenhængsproblemer, som patienter og pårørende oplever og dermed også skabe et bedre grundlag for udvikling af de løsninger, der reelt kan sikre bedre sammenhæng for patienter og pårørende.

DANSKE PATIENTER

MANGEL PÅ SAMMENHÆNG I SUNDHEDSVÆSENET

– fortalt af patienter og pårørende

Ni mennesker fortæller i dette katalog om deres oplevelser med et sundhedsvæsen, der mangler sammenhæng.

Danske Patienter sætter dermed fokus på de sammenhængsproblemer, som patienter og pårørende oplever, da de er et godt udgangspunkt for udvikling af de løsninger, der reelt kan sikre bedre sammenhæng for patienter og pårørende.

DANSKE PATIENTER

Nørre Voldgade 90
1358 København K
Telefon: 33 41 47 60
info@danskepatienter.dk
www.danskepatienter.dk

DANSKE PATIENTER er paraplyorganisation for 17 medlemsorganisationer, der repræsenterer 79 patientforeninger med i alt 862.000 medlemmer.

Mangel på sammenhæng i sundhedsvæsenet – fortalt af patienter og pårørende
© Danske Patienter, oktober 2013.

Kan downloades fra: www.danskepatienter.dk

Udarbejdet af Danske Patienters Arbejdsgruppe om sammenhæng i sundhedsvæsenet:

LMS
(Landforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade)
Sabine Klinker
Leder af Videnscenter om spiseforstyrrelser og selvskade

Mia Falconer
Konstitueret leder og seniorprojektleder,
Videnscenter om Spiseforstyrrelser og Selvskade

Diabetesforeningen
Jette Sørensen
Sektionsleder

Bedre Psykiatri
Jens Peter Dam Eckardt
Chefanalytiker

Scleroseforeningen
Lasse Skovgaard
Sundhedspolitisk medarbejder, PhD-kandidat

Parkinsonforeningen
Mette Holst
Direktør

Ayo Brandt
Projektansat

Kræftens Bekæmpelse
Liv Dørflinger
Sundhedsfaglig konsulent

Danske Patienter
Annette Wandel
Chef for kvalitet og politik

Tea Petersen
Kommunikationschef

Camilla Flintholm Jensen
Praktikant

Grafisk tilrettelæggelse: Peter Dyrvig Grafisk Design