

Kronik til Politiken:

## **Medicinske patienter har også brug for rettigheder**

### ***Medicinske patienter med komplicerede sygdomsforløb nyder langt fra de samme rettigheder som deres medpatienter – det skal der laves om på, nu!***

*Af Lars Engberg, formand for paraplyorganisationen Danske Patienter, der repræsenterer 70 patientforeninger med tilsammen 800.000 medlemmer.*

De medicinske patienter er genstand for mere politisk retorik og gode intentioner end reelle tiltag, som kan forbedre deres forhold.

Gennem de sidste år har flere og flere patienter fået eksplicite rettigheder med det udvidede frie valg, pakke forløb m.v. Det er positivt og godt - men de medicinske patienter er blevet klemte i udviklingen.

Hvilken gevinst har medicinske patienter af ventetidsgarantier, når 80 % indlægges akut? Og hvilken gevinst har medicinske patienter af retten til at søge behandling på et privathospital, når det offentlige ikke kan tilbyde behandling inden for en måned, hvis der ikke er privathospitaler, som tilbyder behandlinger for medicinske patienter og patienter med komplicerede sygdomsforløb.

Når sundhedsvæsenet presses til det yderste, bliver de patientgrupper, der har en eksplicit ret og krav på behandling og effektive forløb, prioriteret på bekostning af de patientgrupper, som har mere diffuse behandlingsbehov, og derfor reelt ikke er omfattet af rettighederne. Rettigheder skal gælde for alle - også de medicinske patienter! Det medicinske område skal prio-

riteres og løftes markant. Alt andet er uværdigt for vores samfund!

Sundhedsvæsenet er gennem de seneste år udviklet gennem øget specialisering. Vi er blevet rigtig gode til at behandle afgrænsede diagnoser på højt specialiseret niveau. Men sygdomsudviklingen er gået en anden vej. Der er et stigende antal mennesker med flere kroniske lidelser, der har behov for tværgående indsatser - både på tværs af specialer og på tværs af institutioner og sektorer. Sideløbende er patientrollen ændret. Patienter vil ikke være passivt sengeliggende og vente på, at lægen kommer og fortæller, hvad der skal ske - patienter vil i dag være aktive parter i deres behandling. Sundhedsvæsenet er ikke fulgt med sygdomsudviklingen. Den manglende kvalitet i behandling af den medicinske patient er et symptom på dette krydspres.

Dokumentationen for den manglende kvalitet på de medicinske afdelinger er massiv. Hver fjerde ældre medicinsk patient er utryk efter uskrivelse, og patienterne ligger på hospitals-gange på grund af for høje belægningsprocenter. Opgørelser fra Dansk Sygepleje Råd viser eksempelvis, at den gennemsnitlige belægningsprocent var 105 % i januar 2009. Mange indlæggelser afspejler manglende behandlings- og omsorgstilbud i primærsektoren. 80 % af medicinske patienter indlægges akut, ud af disse udskrives over halvdelen indenfor første døgn. Ekspert og Indenrigs- og Sundhedsministeriet er enige om, at mange af disse indlæggelser kan forebygges, bl.a. ved at vagtlæger og egen læge får andre muligheder for at undersøge og behandle, og at pleje- og rehabiliterings-tilbud udbygges i kommunerne.

Jeg vil i det følgende pege nogle centrale fokusområder, som skal styrkes, hvis de medicinske patienter fremover skal sikres gode vilkår. Det drejer sig om bedre sammenhæng, høj faglig

kvalitet i de enkelte tilbud, øget inddragelse af patienters viden, dokumentation af kvaliteten i de samlede patientforløb samt kapacitet og ressourcer. Det er hovednøglerne til de døre, vi skal åbne for at løfte kvaliteten.

For det første skal der skabes **sammenhæng**. Lovgivningen, sundhedsvæsenets organisering og kultur mangler fokus på individet, helheden og sammenhængen. Vi skal gøre op med systemtankegangen, hvor alt for mange gode intentioner om at skabe sammenhæng – for det skorter ikke på dem i retorikken – drukner i, at hver institution og sektor er optaget af egen faglighed og ansvarsområde. Medicinske patienter har ofte behov for tilbud på tværs af specialer og sektorer. Det dur derfor ikke, at hver aktør så at sige efterlader patienten ved udgangen af deres enhed og ved indgangen til den næste aktørs tilbud. Og jeg bebrejder ikke den enkelte kommune eller sygehusafdeling, men derimod de samlede styringsrationaler i sundhedsvæsenet, som understøtter, at systemerne lukker sig om sig selv. Det har konsekvenser for kvaliteten og sikkerheden.

Det er dokumenteret, at risikoen for fejl øges hver gang ansvaret for patienten skifter hænder. Der opstår misforståelser og tab af information. Det skaber en fragmenteret oplevelse for patienter og pålægger patienten ansvaret for at skabe den nødvendige sammenhæng - ofte på tværs af flere afdelinger, kommunen og den praktiserende læge. De fleste patienter vil gerne inddrages og tage ansvar, men det er ikke det samme som at skulle være tovholder gennem hele sit eget forløb.

Mange ældre medicinske patienter har forløb, som starter i primærsektoren, går over et sygehus, for så at komme tilbage til eget hjem med behov for kommunale ydelser. Det kræver en særlig indsats, som tager afsæt i både behov for

behandling af flere diagnoser og ydelser på tværs af sektorer.

Sammenhæng i patientforløb skabes ikke med den nuværende kontaktpersonordning, som er regeringens svar på koordinationsproblemerne. Ordningen er derimod et godt eksempel på en systemløsning. Den indebærer, at hver sygehusafdeling skal tildele en kontaktperson til patienten. Jeg kender personligt en patient, som har fem kontaktpersoner på forskellige sygehuse og afdelinger, og ingen har overblik over hans samlede forløb på tværs af forskellige afdelinger, sygehuse og sektorer. Det skaber ikke meget sammenhæng for ham – og hans tilfælde er desværre langt fra enestående.

For en stor del af de ældre medicinske patienter er det ikke tilstrækkeligt at få den rigtige medicin eller operation. De har behov for opfølgende sammenhængende rehabiliteringsindsatser målrettet psykosociale eller fysiske faktorer, der varierer afhængigt af sygdom og livssituation. I dag får mange patienter ikke tilbud om rehabilitering, eller også får de kun tilbudt enkelte dele af det bedst mulige rehabiliteringsforløb.

Rehabiliteringsforpligtelsen befinder sig i en gråzone mellem regioner og kommuner og mellem de sundhedsmæssige og sociale indsatser. Hvilke tilbud patienterne får afhænger af, hvor de bor, og hvilket hospital de har været indlagt på, men også i høj grad af patientens eller de pårørendes egne ressourcer og evner til at stille krav og formulere sig. Kommunerne har overtaget en række sundhedsopgaver – blandt andet rehabilitering – men desværre er det ikke i lovgivningen præcist defineret, hvad opgaven indebærer. Rehabiliteringen er i dag spredt over flere love – sundhedsloven, serviceloven og socialloven – og der mangler i den grad overblik og sammenhæng.

Der skal tages ansvar for patientens samlede helbredssituation. Ansvar for de medicinske

patienter skal placeres organisatorisk mellem region og kommune, og det bør have konsekvenser, hvis ansvaret ikke løftes.

Det andet fokusområde, jeg vil fremhæve, er **faglig kvalitet**. Der skal sikres den højeste faglige kvalitet i de konkrete tilbud - både på sygehus og i primærsektoren. Jeg er enig i den udvikling, som sker i øjeblikket, hvor den specialiserede behandling samles på færre og større sygehusafdelinger, da det skaber gode forudsætninger for en høj faglig kvalitet. Men den øgede specialisering på sygehusene er også problematisk, når patienter kommer ind med diffuse eller komplekse sygdomsbilleder, og ikke "hører hjemme" under et enkelt speciale. De risikerer, at ingen føler ansvar for deres situation, da det ikke kan afgrænses til et enkelt kompetenceområde. Det øger risikoen for en dårligere og fragmenteret behandling, hvor patienterne sendes fra det ene speciale til det andet og kun får løst dele af deres helbredsmæssige problemer.

I dag oplever mange urimeligt lange udredningsforløb, fordi de ikke mødes af den rigtige specialist med det samme, og fordi der kan være lange ventetider på prøvesvar mv.. Det kan have store helbredsmæssige, menneskelige, sociale og i værste fald fatale konsekvenser for patienterne. Det gælder både for patienter, der indlægges akut på sygehuset, og patienter, som venter uger, måneder og år på at blive udredt ambulant.

Det tredje forhold jeg vil fremhæve er behovet for **inddragelse** af patienternes viden og ressourcer, da det er helt afgørende for at skabe sammenhængende indsats af høj kvalitet. Sundhedsvæsenet har i høj grad en kultur, der alene er bygget op om fagpersoner og administratorer som videnskilder. Og dette til trods for, at der er solid dokumentation for, at patienter har en anderledes viden, som kan bidrage til

både øget behandlingskvalitet og større tilfredshed blandt personale og patienter. Patienter har værdifuld viden om deres behandlingsforløb, sygdomsforløb, livssituation, ønsker og behov, mens de sundhedsprofessionelle har viden om behandlingsmetoder og sygdom. Vidensfelter, der gerne skulle mødes ligeværdigt – for at sikre det optimale behandlingsresultat. Der er naturligvis patienter, som ikke magter at tage aktivt del i behandlingen – enten generelt eller i perioder, hvor de er særligt svækkede på grund af sygdommen – men de fleste patienter ønsker faktisk at være aktive og inddraget i beslutninger om deres behandlingsforløb.

Undersøgelser af svage ældre patienter viser, at manglende inddragelse af patientens viden og forståelse kan være den direkte årsag til, at patientens problemer ikke løses. I dag inddrages patientens viden ikke systematisk, udover pligten til det informerede samtykke. Fx er patientens viden sjældent dokumenteret i journalen, og megen viden om patienten går derfor tabt, hver gang "patienten skifter hænder".

Den seneste landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser fra 2009, som gennemføres af regionerne og Indenrigs- og Sundhedsministeriet, viste, at to ud af tre patienter på medicinske afdelinger ikke modtog skriftlig information, og hver fjerde patient oplevede, at de var for lidt inddraget i beslutninger om plejen og behandlingen. En lang række beslutninger tages i dag reelt, uden patienten er til stede.

Det er min oplevelse, at læger og sygeplejersker generelt gør en stor indsats og gerne vil inddrage patienterne. Men der er behov for udvidelse af pligten til inddragelse, så ledelserne opbygger strukturer og procedurer for systematisk inddragelse, som både kan sikre, at relevant viden fra patienten bliver en systematisk del af beslutningsgrundlag for et patientforløb, og at der sikres et tilstrækkeligt grundlag

for, at patienten kan handle aktivt i forhold til behandling og håndtering af sygdom.

Det fjerde jeg vil fremhæve er behovet for **documentation af kvalitet** og styring efter kvalitetsdata. Det skal belønnes at arbejde patientcentreret med udgangspunkt i patientens samlede forløb. Der skal kobles incitamenter på kvalitetsdata, så det har konsekvenser, hvis sundhedsvæsenet leverer – eller ikke leverer – en tilstrækkelig god kvalitet. Høj kvalitet omfatter både høj faglig, organisatorisk og patientoplevelt kvalitet.

Medicinske patienter skal sikres rettigheder i form af ret til hurtig udredning, behandling og rehabilitering af højeste kvalitet gennem forpligtigende kvalitetsstandarder, som afspejler kvaliteten af samlede forløb - ikke fragmenterede indsatser. Kvalitetsstandarderne skal dokumenteres både på de medicinske afdelinger, i kommunerne og i praksissektoren.

Mål og incitamenter, der belønner sammenhængende indsatser på tværs af sygehusafdelinger, kommune og praktiserende læge, vil sikre, at vi kan bevæge sundhedsvæsenet væk fra den herskende drifts- og systemkultur - til en kultur, der fremmer samordning og helhed. Det kan eksempelvis være økonomiske incitamenter, hvor det belønnes at sikre gode patientforløb, men det kan også være i form af krav om offentliggørelse af kvalitetsdata - og på baggrund heraf offentliggørelse af fælles handlingsplaner - hvor aktørerne fælles forpligter sig til initiativer, der skal sikre, at man lever op til fastsatte kvalitetsstandarder. Sundhedsstyrelsen har en stor opgave med at beskrive, hvilke parametre der skal måles på.

Endelig kommer vi ikke uden om at tale **ressourcer**. På åbent samråd i Folketingets Sundhedsudvalg den 19. maj 2010 understregede Indenrigs- og Sundhedsminister Bertel Haarder, at det medicinske område er tilført ressourcer i

de senere år. Ministeren har ret i, at der er tilført ressourcer, men dette skal ses i sammenhæng med det stigende pres på de medicinske afdelinger, som vi har oplevet i de senere år, og som ikke vil blive mindre i fremtiden. I dag lever 1,7 mio. danskere med en eller flere kroniske sygdomme, og tallet er stigende. De har hovedsagligt kontakt til sundhedsvæsenet i kommunerne og hos praktiserende læger. Men en del af disse indlægges også på de medicinske afdelinger, når der sker en forværring af deres sygdom. Kort sagt - der er kommet flere medicinske patienter gennem de seneste år - og der vil komme endnu flere i fremtiden.

Samtidig med det stigende pres på grund af demografien, er der også en klar udvikling, som går i retning af, at patienterne er mere plejekrævende, har mere komplekse problemstillinger og er indlagt i kortere tid. Medicinske patienter er langt fra en ensartet gruppe. Gruppen rummer mennesker med meget forskellige problemstillinger og behov. Men det drejer sig oftest om ældre mennesker, der lider af komplekse sygdomme og har behov for både sociale- og sundheds-ydelser. Medicinske patienter mødes af en presset personalegruppe, der er præget af stor personaleudskiftning, relativt mange nyuddannede og ubesatte stillinger. Der er ofte overbelægning, så patienterne må ligge på gangene, på overfyldte stuer eller flyttes til helt andre afdelinger uden medicinske kompetencer. Der er påvist sammenhæng mellem overbelægning, utilsigtede hændelser og dødelighed. Urolige omgivelser skaber dårlige muligheder for hensigtsmæssig varetagelse af patientens behov i form af tryghed, kommunikation, omsorg, pleje m.m..

Sagen er, at de tilførte midler ikke er fulgt med udviklingen i behovet - og det har forringet vilkårene for de medicinske patienter.

Regeringen har sammen med Dansk Folkeparti aftalt, at der skal udarbejdes en handlingsplan for det medicinske område. I Dagens Medicin den 12. maj 2010 udtaler Indenrigs- og Sundhedsminister Bertel Haarder, at han håber, »at den nye handlingsplan kan være med til at sikre patienterne mere sammenhængende forløb og mere ensartede behandlingstilbud – uanset om det er hos den praktiserede læge, på sygehuset eller i kommunale tilbud og uanset hvor i landet de bor«.

Det er positive ord fra ministeren, og det er bestemt en plan, som jeg og patientforeningerne agter at bidrage konstruktivt til.

Gode intentioner er ikke længere nok, der må handling til, så medicinske patienter og kronisk syge med komplicerede behandlingsforløb får en anstændig behandling i sundhedsvæsenet.