

Medicinske patienters forløb - anbefalinger fra et patientperspektiv

Alle patienter efterspørger overordnet: kvalitet, sammenhæng og inddragelse. De medicinske patienter er den dårligst stillede patientgruppe på alle tre områder. Derfor er der behov for et markant løft for netop denne patientgruppe.

Indledning

Det medicinske område skal prioriteres, og sundhedsvæsenet skal imødekomme de medicinske patienters behov for kvalitet, sammenhæng og inddragelse. Det medicinske område trænger til et markant løft med et særligt fokus på de komplekse medicinske patienter.

De medicinske patienter svigtes i dag og kommer ofte i klemme i sundhedsvæsenet. De oplever direkte uværdige indlæggelser på de medicinske afdelinger, præget af overbelægning, manglende personale og ineffektive forløb. Når patienterne udskrives, har de problemer med at få den pleje og hele den rehabiliteringsindsats, de har behov for, så de kan leve et værdigt liv.

Medicinske patienter har kun i begrænset omfang gavn af ordninger om frit sygehusvalg og behandlingsgarantier, både fordi der mangler kapacitet til fritvalgspatienter på de medicinske afdelinger, og fordi de fleste medicinske patienter indlægges akut og har komplekse problemstillinger, som ikke kan varetages på privathospitaler. Derfor bliver

de medicinske patienter ofte forbigået i sundhedsvæsenets prioriteringer.

For at få kvalitet i de medicinske patienters forløb kræves der en særlig indsats. Det kræver blandt andet fokus på udredning og behandling af patienter med flere sygdomme, inddragelse og kommunikation, tværfagligt samarbejde og koordination mellem indsatserne. Tiltag, der virker på andre patientgrupper, kan ikke nødvendigvis overføres til de medicinske patienter.

I dette indspil giver Danske Patienter bud på, hvordan kvaliteten på det medicinske område kan forbedres gennem de syv nedenstående anbefalinger.

Danske Patienters anbefalinger

1. Effektive udrednings- og behandlingsforløb

Alle medicinske patienter skal sikres effektiv udredning og behandling. Det kræver bl.a., at de medicinske patienter bliver udredt og behandlet af fagpersoner med de rigtige kompetencer, på alle tider af døgnet, og at der er hurtig og let adgang til de nødvendige diagnostiske undersøgelser, både på sygehusene og i primærsektoren. Der bør for alle relevante patientgrupper udvikles pakkeforløb. Det er særlig vigtigt at være opmærksom på, hvordan komplekse patienter med flere diagnoser håndteres.

2. Tilstrækkelig kapacitet og ressourcer

Overbelægning på de medicinske afdelinger skal undgås. Normeringen skal tilpasses ud fra viden om, at mange medicinske patienter har store plejebehov og komplekse problemstillinger.

3. Rettidige, kvalificerede og tilstrækkelige rehabiliteringstilbud

Der skal sikres rettidige, kvalificerede og tilstrækkelige rehabiliteringstilbud til alle medicinske patienter, der har et rehabiliteringsbehov.

Anbefaling 4: Sammenhæng i forløb

Der skal skabes bedre organisatorisk samarbejde og sammenhæng mellem sygehuse, praksissektor og de kommunale tilbud.

Der skal udarbejdes forløbsprogrammer for alle de medicinske patientgrupper, som kan have gavn af dem.

Alle patienter med behov skal tilbydes en forløbskoordinator, som kan understøtte patientens oplevelse af sammenhæng gennem et forløb.

5. Inddragelse af patient og pårørende

Patienters unikke viden skal inddrages systematisk som grundlag for patientforløbet.

Patienten og pårørende skal støttes i varetægtelse af en aktiv rolle i eget forløb.

6. Forpligtende kvalitetsstandarder

De medicinske patienter skal sikres et fastlagt kvalitetsniveau. Kvaliteten skal dokumenteres.

Der skal kobles incitamenter på kvalitetsdata.

7. Lighed i adgang og behandlingsresultat

Der skal arbejdes målrettet på at modvirke ulighed i adgang til sundhedsvæsenet og i behandlingsresultat for medicinske patienter grundet alder, køn, geografiske, ressourcemæssige eller sociale forhold.

De medicinske patienter

Medicinske patienter er langt fra en ensartet gruppe, men rummer mennesker med meget forskellige problemstillinger og behov. Medicinske patienter står for over 40 % af alle akutte indlæggelser og næsten halvdelen af alle sengedage på somatiske sygehuse. Det drejer sig ofte om ældre mennesker, der lider af komplekse sygdomme og har sociale behov. Denne gruppe har få eller ingen ressourcer til at råbe op og stille krav. Derfor er det særlig vigtigt at fokusere på forholdene for netop de komplekse medicinske patienter.

Karakteristisk for de komplekse medicinske patienter er, at de ofte sideløbende har kontakt med flere dele af sundhedsvæsenet. De har længerevarende eller livslange forløb, hvor der er behov for en lang række tilbud i form af forebyggelse, udredning, behandling, pleje og rehabilitering.

I dag lever 1,7 mio. danskere med en eller flere kroniske sygdomme. De har hovedsageligt kontakt til sundhedsvæsenet i ambulant regi, hos praktiserende læger eller i form af tilbud fra kommunerne. Men de kan blive

komplekse medicinske patienter, når de indlægges på de medicinske afdelinger ved forværring af deres sygdom, eller når de bliver ældre og svækkede.

I de kommende år forventes efterspørgslen på det medicinske område at stige pga. den demografiske udvikling med flere ældre og stigning i antallet af kronisk syge.

Baggrund for Danske Patienters anbefalinger

Anbefaling 1: Effektive udrednings- og behandlingsforløb

Mennesker, der bliver syge eller oplever akut forværring af deres eksisterende sygdom, har behov for, at den relevante behandling startes hurtigst muligt. Derfor har de brug for at blive udredt hurtigt og kvalificeret. I dag oplever mange medicinske patienter urimeligt lange udredningsforløb, som kan have store helbredsmæssige, menneskelige, sociale og i værste fald fatale konsekvenser. Dette gælder både for patienter, der indlægges akut på sygehuset, og patienter, som venter uger, måneder og år på at blive udredt ambulant.

80 % af de medicinske patienter indlægges akut. Her oplever dårlige og alvorligt syge patienter ofte at skulle vente unødigt længe på at komme i relevant behandling, fordi udredningen foregår ineffektivt. F.eks. går der lang tid før de tilses af den/de relevante specialister, og der er ventetid på de nødvendige diagnostiske undersøgelser.

For de akut indlagte patienter skal det sikres, at de på alle tider af døgnet og året mødes af personale med de rigtige kompetencer, der kan træffe de nødvendige behandlingsmæssi-

ge beslutninger, og som har adgang til de påkrævede diagnostiske undersøgelser.

For udredningsforløb, der foregår ambulant eller i primærsektoren, skal det sikres, at patienterne, hurtigst muligt, får foretaget de nødvendige, relevante og bedst mulige diagnostiske undersøgelser og har let adgang til relevant vurdering ved speciallæge. De praktiserende læger og det kommunale sundhedsvæsen skal have let og tilstrækkelig adgang til faglig sparring. Udredningen kan f.eks. foregå i diagnostiske centre.

Der bør udvikles pakkeforløb på det medicinske område for at sikre, at medicinske patienter mødes på det rigtige tidspunkt af de fagpersoner, der kan træffe de nødvendige behandlingsmæssige beslutninger, og som har adgang til de påkrævede diagnostiske undersøgelser. Pakkeforløbene skal omfatte alle dele af et patientforløb; udredning, behandling og opfølgning, og omfatte både sygehus, almen praksis og kommunale indsatser. Pakkeforløb skal sideløbende sikre, at der sker en systematisk monitorering af indsatsen. Det er vigtigt at være særligt opmærksom på, hvordan komplekse patienter med flere diagnoser håndteres.

Anbefaling 2: Tilstrækkelig kapacitet og ressourcer

Patienter, som indlægges på en medicinsk afdeling, ønsker og har behov for den bedst mulige behandling, omsorg og pleje i trygge rammer. Men en indlæggelse på en medicinsk afdeling lever desværre ikke altid op til et rimeligt kvalitetsniveau. 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 mortalitet. De urolige omgivelser skaber dårlige muligheder for hensigtsmæssig varetagelse af patientens behov i form af tryghed, kommunikation, omsorg, pleje m.m.

Medicinske patienter mødes af en presset personalegruppe, der er præget af stor personaleudskiftning, relativt mange nyuddannede og ubesatte stillinger. Arbejdspresset pr. indlagt patient er blevet større end tidligere, fordi patienterne er mere plejekrævende, har mere komplekse problemstillinger og er indlagt kortere tid.

Opgørelser viser, at 1/3 af de medicinske afdelinger, gennemsnitligt over hele året, har haft overbelægning, og at den periodevise overbelægning er væsentlig højere. Personalet normeres ud fra en belægningsprocent på omkring 90 %. Derfor vurderer Dansk Sygeplejeråd, at der aktuelt er behov for 365 ekstra sengepladser. Samtidig viser tal fra projekt "Den Gode Medicinske Afdeling", at næsten 1/3 af sengedagene er ineffektive. Danske Regioner vurderer, at hver femte akutte medicinske indlæggelse helt kunne undgås.

Danske Patienter anbefaler, at der udarbejdes en overordnet plan for, hvordan overbelægning på de medicinske afdelinger undgås, og hvordan patienterne sikres den bedst mulige pleje og behandling i de kortere perioder, hvor overbelægning er uundgåelig. Det normerede antal senge på de medicinske afdelinger må tilpasses det reelle behov, og de nødvendige ressourcer skal tilføres for at løfte området til et acceptabelt niveau. Der bør ved normeringen tages hensyn til, at mange af de medicinske patienter har store plejebestbehov og komplekse problemstillinger, der f.eks. kræver koordinering med andre instanser.

Anbefaling 3: Rettidige, kvalificerede og tilstrækkelige rehabiliteringstilbud

Komplekse og ofte kroniske lidelser kræver en helhedsorienteret indsats, hvor patientens samlede livssituation er afsættet for de tilbud, der giver det bedste forløb og behandlingsresultat. Det er således ikke tilstrækkeligt, at patienten får den rigtige medicin eller operation. Det er nødvendigt at følge op med indsatser målrettet psykosociale eller fysiske faktorer, der varierer afhængigt af sygdom og patientens livssituation. Nogle patienter vil have behov for fysisk træning og kostvejledning, nogle for træning og støtte i forhold til dagligdagsaktiviteter og andre for psykologisk støtte til at klare livet med en eller flere svære lidelser. I dag får mange patienter ikke tilbud om rehabilitering, eller også får de kun tilbudt enkelte dele af det bedst mulige rehabiliteringsforløb.

Fra genoptræningsområdet, som er en del af rehabiliteringen, ved vi, at patienter, der har en genoptræningsplan, ofte venter urimeligt længe eller får utilstrækkelige tilbud. En undersøgelse viser at ca. halvdelen af patienter med en genoptræningsplan venter over en uge og ¼ mere end 2 uger på at komme i gang. Det har konsekvenser for en ældre patient, hvis funktionsniveau forringes, og som derfor får sværere ved at komme til kræfter efter et sygdomsforløb.

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.

Der skal sikres rettidige, kvalificerede og tilstrækkelige rehabiliteringstilbud til alle de medicinske patienter, som har et rehabiliteringsbehov. I forhold til komplekse patienter, der har få ressourcer, er det særligt vigtigt, at tilbuddene målrettes den enkelte patient, og at de får den fornødne støtte til at følge de relevante tilbud. Der er behov for regler på området, der sikrer en klar opgave- og ansvarsfordeling og har mærkbare konsekvenser, hvis opgaven ikke løses.

Anbefaling 4: Sammenhæng i forløb

Lovgivningen, sundhedsvæsenets organisering og kultur mangler et patientperspektiv med fokus på individet, helheden og sammenhængen. Medicinske patienter har ofte behov for tilbud på tværs af specialer og sektorer. Der er derfor særligt behov for at få skabt sammenhæng i deres forløb. Patienterne mødes af et systemcentreret sundhedsvæsen, hvor tilbud og organisering tager udgangspunkt i sektorer, institutioner, faggrænser og andre særinteresser. Derfor formes patientforløb i dag ikke ud fra patientens vej gennem sundhedsvæsenet, men ud fra systemets opbygning, så hver aktør så at sige efterlader patienten ved udgangen af deres enhed og ved indgangen til den næste aktørs tilbud. Dette har konsekvenser for kvaliteten og sikkerheden, da 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.

Den øgede specialisering på sygehusene kan også være problematisk for de medicinske patienter, der kommer ind med diffuse eller

komplekse sygdomsbilleder, og som ikke "hører hjemme" under et enkelt speciale. Disse patienter risikerer, at ingen føler ansvar for deres situation, da det ikke kan afgrænses til et enkelt kompetenceområde. Det øger risikoen for en ringere og fragmenteret behandling, hvor patienter sendes fra det ene speciale til det andet og kun får løst dele af deres helbredsmæssige problemer. Der skal tages ansvar for patientens samlede helbredssituation.

Det fordrer bedre organisatoriske samarbejde og sammenhæng mellem sygehuse, praksissektor og de kommunale tilbud, så patientens samlede situation er omdrejningspunktet for alle tiltag. Ansvar for de medicinske patienter skal placeres organisatorisk, og det bør have konsekvenser, hvis ansvaret ikke løftes.

De eksisterende kontaktpersonordninger løser ikke den medicinske patientens behov for koordination, da disse ikke tager højde for koordinationsbehovet på tværs af specialer og sektorer og ikke sikrer et personligt kendskab mellem patient og kontaktperson. For en patient med flere lidelser kan det betyde, at de ender op med en hord af forskellige kontaktpersoner, som de end ikke har et personligt kendskab til. Derfor skal alle med behov have tilbudt en forløbskoordinator.

Der bør udarbejdes forløbsprogrammer på det medicinske område for at sikre, at der skabes sammenhæng og koordination mellem indsatserne, som imødekommer udfordringerne ved de mange overgange for de medicinske patienter. Der bør være særlig fokus på, hvordan patienter med flere eller komplekse sygdomme håndteres, da de ofte har en række meget forskellige problemstillinger,

der skal tages hånd om for at sikre et godt behandlingsforløb.

Anbefaling 5: Inddragelse af patienter og pårørende

Patientinddragelse giver bedre sundhedsfaglig kvalitet, øger patienttilfredshed, livskvalitet, effektivitet og giver bedre patientsikkerhed. Det er derfor vigtigt, at patienters egen viden og ressourcer tillægges vægt, og at de informeres og inddrages i de beslutninger, der tages i deres behandlingsforløb. Det er langt fra alle patienter, som oplever dette i dag.

De medicinske patienters viden og informationer efterspørges og vægtes ikke i tilstrækkelig grad i dag. Samtidig dokumenteres patientens viden sjældent i f.eks. journaler. Derfor går megen viden om patienten tabt, hver gang "patienten skifter hænder". Patientens unikke viden kan have afgørende betydning for resultatet af behandling, pleje og rehabilitering. Undersøgelser af svage ældre patienter viser, at manglende inddragelse af patientens liv og forståelse kan være den direkte årsag til, at patientens problemer ikke løses.

Ifølge den seneste landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser fra 2009 modtog 2/3 af alle patienter på intern medicinske, geriatriske og reumatologiske afdelinger f.eks. ikke skriftlig information. Samtidig oplevede mellem 21 og 29 % af patienterne, at de var for lidt inddraget i beslutninger om plejen og behandlingen. En lang række beslutninger tages i dag reelt, uden at patienten er til stede.

Der er behov for at opbygge strukturer og procedurer for systematisk inddragelse af patienters viden og præferencer. Der skal

sikres informationskontinuitet i overgange mellem enheder og sektorer.

Alle patienter skal have god, tilstrækkelig og letforståelig information, der er målrettet patienten, og som sikrer patienten et tilstrækkeligt grundlag til at handle aktivt i forhold til behandling og håndtering af sygdom. Patienten skal have mulighed for indflydelse på eget forløb og behandlingsmæssige beslutninger.

De pårørende skal altid inddrages, når patienten ønsker det. Dette er særligt vigtigt i forhold til patienter, der ikke selv er i stand til at varetage sine interesser pga. kognitive problemer eller alvorlig sygdom. Det er vigtigt, at de pårørende får den støtte af sundhedsvæsenet, som de behøver for at varetage deres rolle, da de i forvejen ofte udfører en meget vigtig, men også tung opgave. De er med til at forhindre utilsigtede hændelser, sikre informationskontinuitet og påtager sig en lang række støttende og plejende opgaver.

Anbefaling 6: Forpligtende kvalitetsstandarder

De medicinske patienter har meget lidt udbytte af de eksisterende rettigheder i form af frit valg og behandlingsgarantier. Dels fordi de oftest indlægges akut, dels fordi de ofte har komplekse problemstillinger og symptomer, som ikke gør det muligt at benytte sig af fritvalgsordninger. Samtidig er de medicinske patienter i dag ikke omfattet af andre rettigheder, som fx pakkeforløb eller andre former for fastlagt mål. Når sundhedsvæsenet presses, bliver det derfor ofte netop medicinske patienter, som holder for.

Derfor skal de medicinske patienter sikres rettigheder i form af ret til hurtig udredning,

behandling og rehabilitering af høj kvalitet gennem forpligtigende kvalitetsstandarder. Kvalitetsstandarderne skal dokumenteres både på de medicinske afdelinger, i kommunerne og i praksissektoren. Der skal kobles incitamenter på kvalitetsdata, så det har konsekvenser, hvis sundhedsvæsenet ikke leverer en tilstrækkelig god kvalitet. Høj kvalitet omfatter både høj faglig, organisatorisk og patientoplevet kvalitet. Kvalitetsdata skal ikke alene opgøres for den enkelte enhed, men der skal opstilles kvalitetsmål for et samlet patientforløb. Der skal udvikles indikatorer, som måler på de forhold, der er vigtige for patienterne. Det skal belønnes at arbejde patientcentreret.

Anbefaling 7: Lighed i adgang og behandlingsresultat

Selvom alle patienter ifølge sundhedsloven skal have lige adgang til sundhedsvæsenet, så er der langt fra lighed i patienters adgang til og udbytte af deres møde med sundhedsvæsenet. De medicinske patienter oplever ulighed både i forhold til andre patientgrupper og indenfor samme patientgruppe f.eks. pga. køn, alder eller hvornår på døgnet og ugen, de bliver syge. Der er desuden stor variation i behandlingstilbuddene afhængigt af, hvilket sygehus og hvilken kommune patienten har kontakt med. Endelig er der stor social ulighed i behandlingsresultaterne, bl.a. på grund af forskel i patientens egne ressourcer og evner til at stille krav til behandlingsforløbet og efterleve behandlingen.

Lighed i adgang og behandlingsresultat kræver differentierede indsatser. Det skal sikres, at patienter med få ressourcer får lige så gode og relevante tilbud af sundhedsvæsenet som patienter med stærke personlige ressourcer.

Derfor skal adgang til sundhedsvæsenets ydelser prioriteres ud fra individuelle behov.

Afslutning

Danske Patienter vil med dette indspil påpege nogle af de problemer og løsninger, der er for de komplekse medicinske patienter i dagens sundhedsvæsen.

De komplekse medicinske patienter skal prioriteres nu og sikres værdige, rettidige og sammenhængende behandlingsforløb, der er præget af kvalitet og fokus på individet.

Når det medicinske område skal løftes, er det helt afgørende, at der tages udgangspunkt i patienternes perspektiv.

Patienternes viden og erfaring er et afgørende element i udviklingen af bedre behandlingsresultater og større patienttilfredshed.

Patientforeningerne kan med fordel inddrages i arbejdet med at forbedre forholdene for de medicinske patienter, da de har stor viden om patienternes perspektiv, ønsker og behov.

Vi vil hermed gerne indbyde til samarbejde og dialog med alle relevante parter, om patientcentrerede løsninger til gavn for de medicinske patienter og det samlede sundhedsvæsen.

Gode intentioner er ikke længere nok, der må handling til.

Danske Patienter, juni 2010

Anvendt Litteratur

Dagens Medicin. Den tunge ende – Sandheden om ulighederne og uretfærdighederne i den danske sundhed: Dagens Medicin Bøger, 2008.

Dagens Medicin. Skammekrogen – Debatbog om medicinske patienter: Dagens Medicin Bøger, 2009.

Danske Patienter. Inddragelse af patienterne – hvorfor og hvordan?: Danske Patienter, 2008.

Danske Patienter. Rehabilitering – Sammenhæng og kvalitet for patienter: Danske Patienter, 2009.

Danske Regioner. God praksis – i indsatsen for medicinske patienter: Danske regioner, 2009.

Danske Regioner og Dansk selskab for intern medicin. Inspiration til en fornyet indsats for medicinske patienter – akut indlagte patienter med uhensigtsmæssige behandlingsforløb: Danske regioner og Dansk selskab for intern medicin, 2009.

Dansk Sygeplejeråd. Bedre sundhedstilbud til de medicinske patienter – løsninger og udfordringer: DSR, 2009.

Enheden for Brugerundersøgelser. Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP): Enheden for Brugerundersøgelser, 2009.

Finansministeriet. Aftaler om Finansloven 2010: Finansministeriet, 2009.

Freil og Lehmann Knudsen. Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet: Ugeskrift for læger 2009; 171 (20): 1663.

Haggerty et al. Continuity of care – a multidisciplinary review: BMJ 2003; 327: 1219-1221.

Jakobsen et al. Brugerinddragelse i daglig klinisk praksis: Fokus og Dansk Sundhedsinstitut, 2009.

Kjerholt. Dialogen der blev væk – Et studium af kommunikation og samarbejdet mellem sundhedsprofessionelle og den svage gamle patient: Uddannelses og udviklingsafdelingen, Amtssygehuset i Gentofte, 2000.

Max Martin. Er der styr på mig?: Dansk Sundhedsinstitut, 2010.

Sundhedsstyrelsen. Genindlæggelser af ældre i Danmark: Sundhedsstyrelsen, 2009

Sundhedsstyrelsen. Sygehusstatistik 2005; Sundhedsstyrelsen, 2008.

TNS Gallup for Danske Fysioterapeuter, Danske Handicaporganisation, Ergoterapeutforeningen og Ældresagen. Kommunal træning af ældre 2009: TNS Gallup, 2009.

Vinge. Organisering og reorganisering af medicinske arbejder på sygehuse: Samfundslitteratur, København, 2003.

Ældresagen, Lif og Dagens Medicin. De oversete patienter – Anbefalinger fra ekspertdage: Ældresagen, Lif og Dagens Medicin, 2009.

Danske Patienters politikatalog og diverse indspil og høringsvar. Findes på www.danskepatienter.dk