

Birgit Hartoft



- Pårørende for kræftsyg mand / patient med endometriose
- Født 1955
- Patientambassadør siden 2007
- Manglende kommunikation kostede min mand livet / Endometriose – en underkendt lidelse
- Er i praksis tosproget dansk/engelsk

Uddannelse og erhverv

- Cand. Mag. Engelsk hovedfag, Anvendt sprogvidenskab (Datamatisk lingvistik) bifag 1985, tillægssag i Retorik 2015
- Div. sekretærjobs, og underviser i engelsk for AOF, mellem 1973 og 1985
- IT udvikler 1985 – 2000
- CMMI proceskonsulent 2000 – 2014
- Technical Writer (engelsk) 2014 – 2018
- Efterløn 2019

Resume af historie

- Hovedhistorie: Efter 3 års sygdom og behandling for nyrekræft, med udsigt til ny behandling pga. hans gode almentilstand, fik min mand ved indlæggelse pga. et smertegennembrud i 4 døgn ikke sin normale palliative medicin, samtidig med at han blev overdoseret med morfin.
- I de fire døgn var det mig umuligt at komme til at tale med en læge, og min mand og jeg havde et klart indtryk af, at personalet ikke stoledede på, hvad min mand fortalte dem ved stuegang, og at de ikke hørte efter de advarsler, jeg kom med om min mands usædvanlige symptomer. Det endte med, at min mand gik i koma og måtte gives modgift mod morfinen.
- Da han derefter skulle overflyttes til anden afdeling, fandt jeg ud af, at han ikke havde fået sin normale palliative medicin, samt at ingen havde følt sig ansvarlig for at sikre dette. Han døde 10 dage senere.
- Endometriose: Startede med stærke menstruationssmerter som 13-årig. Mange lægebesøg henover de næste 30 år, både egen læge og diverse gynækologer, hvor anbefalingen var a) Lær at slappe af, det tager smerterne, b) der er nok tale om et psykologisk problem, c) Det kan ikke betale sig at gå videre med undersøgelser, de vil næppe føre til noget brugbart. Mange smertefulde gynækologiske undersøgelser med besked om, at alt var normalt, og at jeg ikke skulle tage mig selv så højtideligt.
- 1 måned før min 43nde fødselsdag og mange blødningsforstyrrelser med og uden voldsomme smerter og andre problemer senere, gik jeg til en gynækolog på Privathospitalet Hamlet. Første gang jeg oplevede en stavscanner. Undersøgelsen viste mange cyster på æggestokkene og en uskarp afgrænsning af livmoder og æggestokke. 3 dage før min 43 års fødselsdag fik jeg foretaget en hysterektomi og en bilateral ooforektomi. På opvågningsstuen fortalte gynækologen mig, at livmoder og æggestokke var pakket ind i endometri-væv, som yderligere havde fæstet sig på bagvæggen i bughulen i venstre side. Fra den ene dag til den anden forsvandt alle tidligere gener.

Erfaringer som patient-ambassadør

- Gæsteforelæser på Region Hovedstadens og Region Sjællands kommunikationskursus for KBU-læger siden 2012
- Interview til Sygeplejersken
- Interview til TV5 (fransk tv-kanal)
- Interview til DR Aftenshowet sammen i forbindelse med udgivelse af Marias bog Når systemet fejler.
- Interview til Radio24syv i forbindelse med Maria Cuculizas bog Når systemet fejler.
- Deltaget i arbejdsgrupper om kræftpakker og pårørendes rolle i Sundhedsstyrelsen
- Deltaget i 'Strategidage' for ledere indenfor sundhedssektoren som patient/pårørende-repræsentant
- Deltaget i workshops og arbejdsgrupper om forskellige anbefalinger: Sig Undskyld, Patientjournalen
- Deltaget i forskellige konferencer i spørgepaneler, på møder for forskellige faggrupper (f.eks. lægesekretærer, patientvejledere), på afdelingsmøder med fokus på patientsikkerhed.
- Gået patientsikkerhedsrunder i flere forskellige formater på 5 forskellige hospitaler over et antal år
- Medlem af Patientsikkerhedsrådet siden 2014
- Deltaget i den årlige patientsikkerhedskonference siden 2007

Fremtidsvisioner

- Der er reelt kun en måde patienter og pårørende kan få indflydelse på sundhedssystemet og deres egen situation: God kommunikation. Derfor ønsker jeg et meget stærkere fokus på kommunikation i bredeste forstand. Med patienter og pårørende, men også på tværs af overgange af alle slags. Velfungerende kommunikation kan forebygge fejl, kan afværge næsten-fejl og kan hjælpe med til at sikre, at fejl ikke gentager sig. En bedre forståelse af kommunikationens betydning for korrekte diagnoser og korrekt behandling og pleje kan sikre gode løsninger og øge tilliden til de mennesker, der udgør sundhedssystemet. Kommunikationens betydning bør være meget bedre forstået af sundhedsprofessionelle (især, men ikke alene) læger.
- Større fleksibilitet i forhold til regler. Hvor man i erhvervslivet tilretter regler til virkeligheden, er det min erfaring bl.a. fra mine patientsikkerhedsrunder, at man i de offentlige systemer, bl.a. det sociale system og sundhedssystemet, er unødvendigt forsigtig med at modificere generelle regler til lokale udfordringer eller til en konkret besværlig situation.

**Kontakt patientambassadørerne: Dansk Selskab for Patientsikkerhed, tlf.: 82 82 82 46
Att. Birgitte Holmark, tlf.: 20 26 12 50, birgitte.holmark@patientsikkerhed.dk**