

CV for patientambassadør: Birgit Hartoft



- Navn: Birgit Hartoft
- Født: 1955
- Patientambassadør siden 2007
- Min mand havde stadie 4 nyrekræft, var indstillet til ny behandling, fordi han fungerede som rask på sin palliative medicin. Han blev indlagt med smerter og hans palliative medicinering blev forsømt i 4 døgn, sideløbende blev han overdoseret med morfin, så han gik i koma. Dette førte til hans for tidlige død 10 dage senere.
- Egen sygdom: Endometriose – støt værre symptomer fra mit 13. år. Trods gentagne besøg hos flere praktiserende læger og diverse gynækologer tog det 30 år at få den korrekte diagnose i forbindelse med operation – fjernelse af livmoder og æggestokke. Årene var præget af virkningsløs symptombehandling og kraftige begrænsninger i mit liv (barnløshed, konstant træthed m.m.)
- Enke, ingen børn, (næsten) ingen familie, 2 hunde, 2 katte. Bor i rækkehus i Hørsholm. Hvis jeg skal rejse, skal jeg have et vist varsel, da jeg skal sikre pasning af hunde og katte.
- Har brugt engelsk som arbejdsprog hele mit voksenliv. Er god til at formulere mig skriftligt og mundtligt på engelsk og dansk.
- Har 15 års erfaring med procesarbejde i en IT-organisation – indførelse af nye processer og procedurer, arbejde med procesforbedring og med overvågning af, at processerne understøtter netop det, de skal og ikke medfører unødvendigt bureaukrati.
- Har 40 års erfaring i at arbejde internationalt.

Uddannelse og erhverv

- Cand.mag. i engelsk og anvendt sprogvidenskab, studier i Retorik og Creative Writing.
- En karriere som IT-nørd hos IBM, mange forskellige funktioner, startende som systems analyst (udvikler), team lead, underviser, process specialist, konsulent, technical writer.
- Nuværende: Folkepensionist.
- Erfaring med at være frivillig i andre sammenhænge:
Formand for Felis Danicas avlsråd (2008-2018).
Repræsentant for Felis Danica i arbejdsgruppe i Dyrlægeforeningen om forbedring af brachycephale racers sundhed (2018-2020.)
Medlem af 'inclusion nudging' gruppe i IBM – med henblik på at øge lige muligheder uanset køn, seksuel orientering, race, religion, osv. (2015-2017.)

Resumé af min historie

- Min mands sygdom: Et fornuftigt forløb fra diagnosen blev stillet i 2003, operation + immunterapi til terminalerklæring. Indlagt 2 gange (dobbeltsidet lungebetændelse i december 2004 på Hillerød, og perforeret mavesår m. bughindebetændelse i august 2005 på Sankt Lukas Hospice), hvor jeg fik at vide, at han ikke kunne overleve, men han kom raskere hjem end forventeligt. Sidste indlæggelse for smertegennembrud i marts 2006, hvor ingen tog ansvar for hans palliative medicinering, så han derfor ikke fik den, sideløbende blev han overdoseret med morfin, så han gik i koma. Tilsammen førte det til hans for tidlige død. Den totale mangel på kommunikation mellem læger/sygeplejersker og mig som pårørende, og min mands klare opfattelse af, at ingen troede på, hvad han sagde, var den direkte årsag til, at ingen opdagede fejlen i tide.
- Min sygdom: Symptomer afvist som irrelevante, hysteriske, forventelige osv. Kun symptombehandling. Voldsomt smertefulde menstruationer, smerter ved sex, gentagne urinvejsinfektioner, konstant træthed, infertilitet m.m. Efter operation forsvandt alle symptomer fra den ene dag til den anden, dog undtagen trætheden.

Hvad er de vigtigste læringspunkter fra min historie?

- Min mands sygdom: Hele hans sidste hospitalsforløb kunne have været forebygget med bedre kommunikation. Hverken læger eller sygeplejersker viste interesse for at lytte til os eller til at udveksle information med mig eller min mand.
- Min sygdom: At ingen lyttede til mig. At mine symptomer blev afvist som 'indenfor normalen', eller som at de ikke dannede et sammenhængende sygdomsbillede og derfor ikke hørte til samme diagnose. Eksempler på gentagne anbefalinger: Det går over, når du har fået et barn. Prøv at slappe mere af (mht. smerter ved sex). Tag stærkere smertestillende (da jeg besvime af smerter.) Osv.

Hvordan vil jeg gerne bidrage?	Patientambassadørerne bidrager med borgerperspektivet på patientsikkerhed i sundhedsvæsenet. Patientambassadører indgår også i arbejdet med Patientsikkerhedsprisen, som bliver uddelt årligt. Jeg ønsker at bidrage ved at: ▪ Fortælle min historie på video ▪ Fortælle min historie med oplæg ▪ Indgå i arbejdsgrupper ▪ Indgå i konkrete projekter ▪ Indgå i debatter Jeg interesserer mig særligt for disse emner: ▪ Ligeværdig kommunikation med sundhedspersonale, uanset om patienten er 'stærk' eller 'svag'. Vilje til at lytte og ikke låse sig fast på indlysende konklusioner pga. confirmation bias. ▪ Den sidste tid. Behandling imod patientens ønsker / behov. ▪ Medicineringsfejl. ▪ At kvinder stadig fejlbehandles eller behandles for sent i mange sammenhænge, herunder for kvindesygdomme som æggestokkekræft, endometriose, PCOS, mv., men også for fx kredsløbssygdomme fordi vores symptomer og reaktioner på medicin ofte ikke ligner mænds. ▪ Psykisk sygdom, herunder angst, depression, PTSD – som øger risikoen for fejl i så mange sammenhænge pga. tabuisering, frygt og skam.
Erfaringer som patient-ambassadør	▪ Interview til Sygeplejersken 2007 og til Fransk TV 5 (om min mands historie) 2008. Interview til Ugeskrift for læger om patientsikkerhedsrunde på Hvidovre 2008 (udgivet januar 2009.) ▪ Deltagelse i patientsikkerhedsrunder på Hvidovre Hospital, Rigshospitalet, Hillerød Hospital, Køge Hospital, Holbæk Hospital. Fra 2008 til ca. 2014. ▪ Deltagelse i afdelingsmøder og temamøder på div. hospitaler og i PS!, også for forskellige personalegrupper, fx sygeplejersker, patientvejledere, lægesekretærer, radiografelever m.fl. Fra 2008-2012. ▪ Deltagelse i 2 arbejdsgrupper i Sundhedsstyrelsen i 2011: En om anbefalinger vedr. pårørende til sundhedsprofessionelle. En om revision af kræftpakkerne. ▪ CAMES og Region Sjælland: Gæsteforelæser med historien om, hvordan min mand døde, på deres patientkommunikationskursus for nyuddannede læger. Løbende siden 2014. ▪ Gæsteoptræden i 2 EU-arbejdsgrupper (2013), hvor jeg gav et kort oplæg om min mands historie med efterfølgende diskussion. Den ene havde fokus på medicineringsfejl, den anden på vidensdeling mellem EU-landene. ▪ Deltagelse i kickoff-workshop om konsekvenserne af (for) sen diagnose for Foreningen for sjældne diagnoser (med udgangspunkt i egen sygdom) i 2020. ▪ Deltagelse i div. arbejdsgrupper i PS! i 2021 om bedre læring om patientsikkerhed, og om Den svære samtale, når noget er gået galt. ▪ Deltagelse i patientsikkerhedskonferencen i København og en enkelt i Paris i 2008. ▪ Div. feedback til medarbejdere i PS! i forbindelse med forskellige projekter og arbejdsgrupper hen over årene. ▪ Medlem af Patientsikkerhedsrådet siden 2014.
Fremtidsvisioner	▪ Bedre koordinering på tværs af specialer, afdelinger, hospitaler, sektorer – bedre sammenhæng. ▪ Mere respekt og mere lydhørhed for patient/pårørendes ønsker og synspunkter. ▪ Generelt mere fokus på patientsikkerhed i bredeste forstand (herunder også risici ved forsinkede diagnoser, forsent/forkert behandling og ved uønsket behandling/overbehandling). Hvad synes jeg, der skal til for at opnå større patientsikkerhed i sundhedsvæsenet? ▪ Bedre sammenhæng i hele systemet. ▪ Mere fokus på de daglige praktiske tiltag til øgning af patientsikkerheden med opfølgning og fokus fra ledelsen. ▪ Processer og procedurer, som tager bedre højde for, at personalet er kronisk overbebyrdet. ▪ Fokuseret ledelse, som tager patientsikkerhed alvorligt og giver rygdækning til personalet, så de kan føle sig trygge under alle forhold.

- | | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none">■ Bedre koordinering på tværs af specialer, så fagfolk ved, hvem de kan henvende sig til, når behovet opstår, så patienten ikke falder mellem to stole.■ Mere åbenhed og bedre kommunikation med patient/pårørende som ligeværdige mennesker, blot med andre specialer, især med 'specialet' i at leve med en alvorlig/kronisk sygdom.■ Mere åbenhed og større bevidsthed om vigtige bias, fx at kvinders sygdomsbilleder ikke ligner mænds, og at deres reaktioner på medicin også kan være anderledes, eller at psykiske diagnoser forhindrer sundhedsfaglige i at tage symptomer på fysisk sygdom alvorligt. Der er desværre flere af disse typer bias, og de øger risiciene for patienter fra forskellige grupper, som ikke er danske, hvide mænd. |
|--|--|

Kontakt Patientambassadørerne: Dansk Selskab for Patientsikkerhed, tlf.: 82 82 82 46
Att: Dorte Lee, Tlf.: 71 71 05 22, dl@patientsikkerhed.dk