At være patient med kronisk sygdom

Patientsikkerhed for alle med kronisk sygdom

Anne Kathrine Skibelund – patient, patientstøtte
akskibelund@gmail.com
Internationale Patientsikkerhedsdag København, 17.09.2026

Min patientrejse gennem 23 år

En rejse:

- Om følelser, tanker, oplevelser, erfaringer om livets vigtigste valg
- I en tværsektoriel sundheds- og administrativ verden
- I troen på og udfordringerne til sikkerheden i sundhedsvæsenet og samspillet med sundhedsprofessionelle

Min patientrejse gennem 23 år

EKSEMPLER >> Som patient, og patientstøtte

DEFINITIONER / GRUNDLAG >> For patient(U)sikkerhed

FREMADRETTET >> Patientsikkerhed

Hvem jeg er

- F. 1949
- Kronisk hjertepatient ”over night” i 2003
- Stents, ballon, pacemakere…
- Hjertetransplanteret i 2016
- Følgesygdomme: hudkræft, parathyroidectomi, osteoporose, colon adenomer …
- Rehabiliteringserfaringer

Travl patient

- Ca. 24 x kontakt med sundhedsvæsenet årligt
- Administrerer, tidligere 38, nu 19 piller pr. dag

Hvem jeg er

- Hjerteforenings Patientstøttepatient på Rigshospitalet
- Hjerteforeningens Brugerudvalg for forskningsstøtte
- Cames (Copenhagen Academy for Medical Education and Simulation) som underviser på sundhedsuddannelser
- European Society of Cardiology / Patient Forum (ESC), ESC guidelines og artikler

Jeg er en af de heldige

>> tilbud, chance, valg, privilegeret, transplanteret

>> et dedikeret empatisk ærligt superprof personale

>> blev set i individualiseret fokuseret behandling og rehabilitering

>> et meningsfuldt, videre livsforløb

>> en recourcestærk, nørdet, pligtopfyldende patient

>> et par ekstra ører og et godt netværk = ”OS”

I am one of the lucky ones

❤️

Jeg kunne være faldet igennem så mange steder på min rejse i Sundhedsvæsenet

Erfaringer fra mit patientliv

>> Fælles livskvalitetsmål

>> Empati og ærlighed (også hudløs ærlighed)

>> Gennemført professionelt

Gav os tilliden og troen på sikkerheden i hele forløbet og bagefter

Erfaringer fra mit patientliv

>> Den lille boks under sengen

>> Fanget mellem regioner (afsluttet når ikke skulle afsluttes)

>> Blive ”lyttet til” når man ikke selv kan lytte

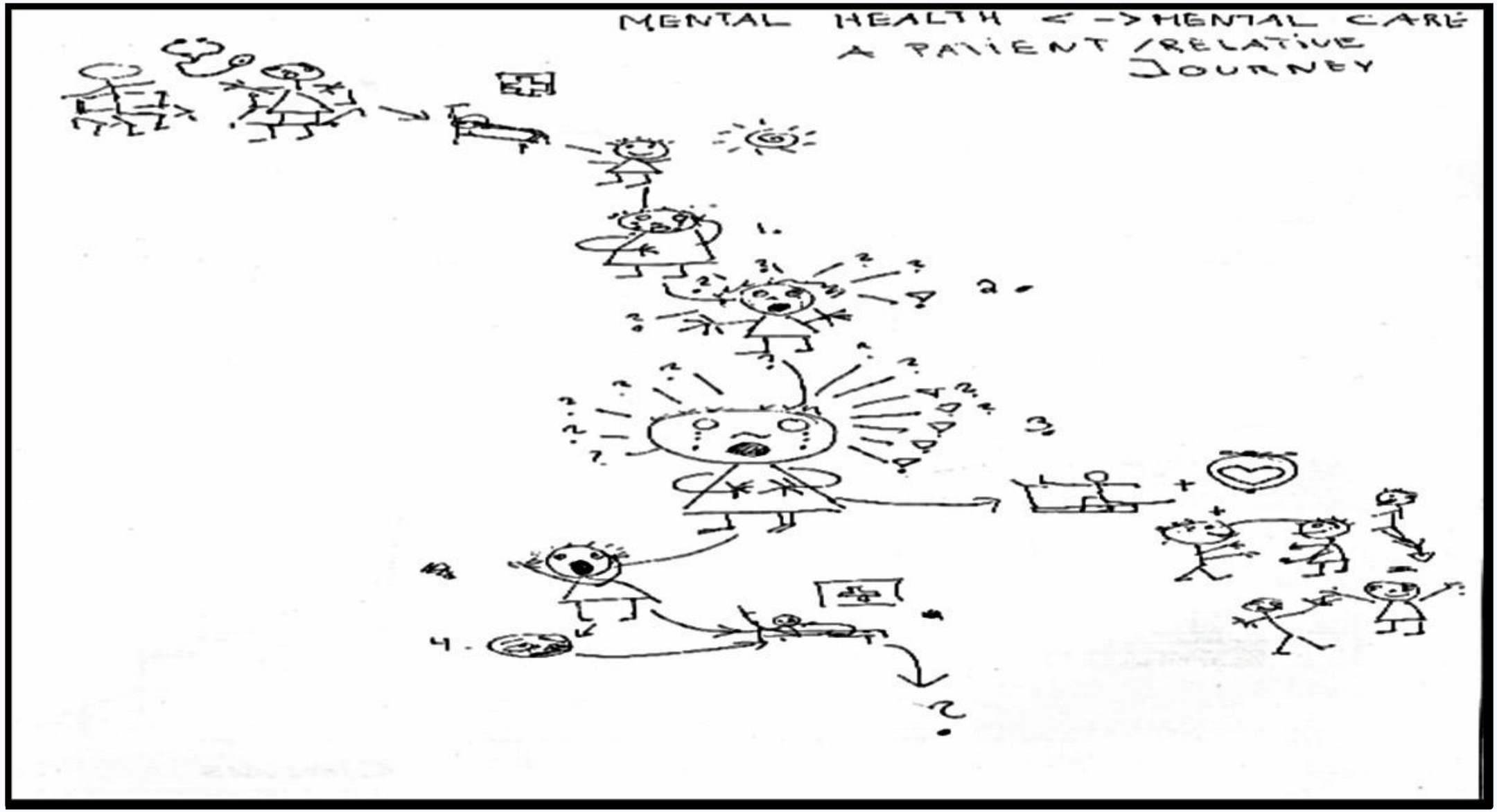
Flere patienteksempler

>> Inden jeg kom ind, var jeg rask, nu er jeg meget alvorligt syg.

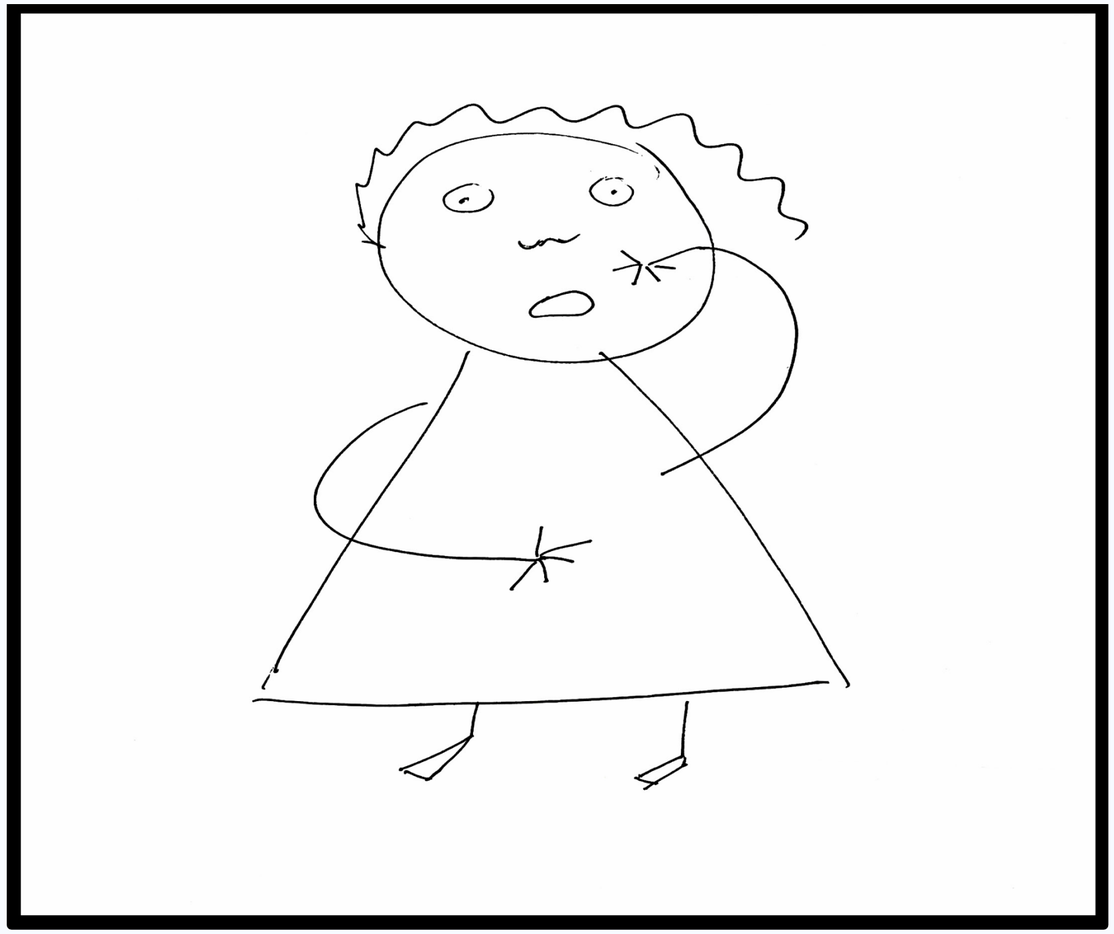
>> Kommer min forkalkning igen?

>> Hvem griber mig, hvis jeg tilter?

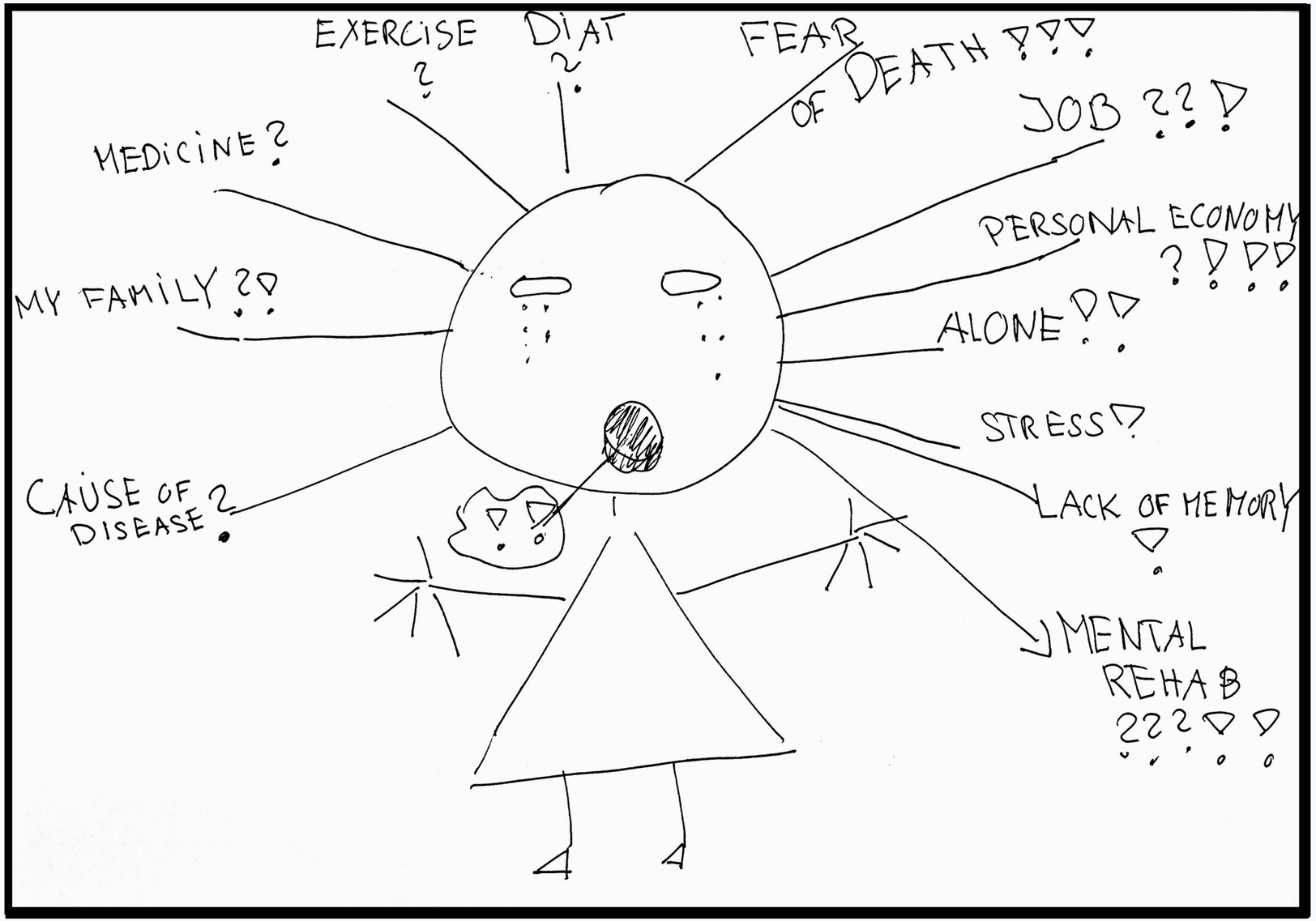
Den fysiske og mentale rejse mod bedring.?



Bekymringer - usikkerhed



Mit hoved er fyldt med ….!!!!!!



Patientsikkerhed for patienten?

- Åben ærlig kommunikation
  - Empati
    - ”Care becomes effective when it becomes personal”
      - Forståelsen for
        Sygdom = tab > Tab = Sorg og chok

- Forklaring og overblik - hvorfor?
  Vigtigt hvornår?
  - Den individuelle patient
    - Fælles succeskriterier kan
      - Fysisk og mental tilstand hånd i hånd

PatientUsikkerhed for patienten?

- One size does not fit all patients
  - Travlhed
    - Flere sygdomme – flere medicintyper kolliderer???
      - Faret vild i den digitale jungle
- Forstår ikke
  - Glemt mellem flere søjler
    - Succeskriterier kan være forskellige for proff. og PT
      - Fysisk og mental tilstand hænger ikke sammen

Frem mod 2030

>> Ligelig fysisk og mental fokus

>> Individuel patienttilgang – ”ONE SIZE DOES NOT FIT ALL PATIENTS”

>> Sammenhængende patientforløb på tværs af afdelinger og sektorer

>> Sundhedsreformen = udligning af del af sociale ulighed?

Frem mod 2030

>> Patientinddragelse

>> Ny teknologi

>> Travlhed og knappe ressourcer

>> De sundheds prof. passer på os -

Vi (samfund, politikere, patienter…) skal passe på vores sundhedsprofessionelle.

Fokus 2030 ff. WHO Patientsikkerhedsmål set fra et nationalt perspektiv

- Patientinddragelse og fingeraftryk i udvikling / formidling af målene

- Frem til fælles sundhedsprof. og patient mål

Tak for at kunne stå her i dag!

Tak fordi I lyttede og var med!

Anne Kathrine Skibelund

akskibelund@gmail.com