

01.11 2009

## Hvordan sikres patienternes retsstilling i et nyt patientklagesystem? Overvej indkommende forslag i.f.t. dette eksempel fra virkelighedens verden.

Jeg er udnævnt som patientambassadør af Dansk Selskab for Patientsikkerhed i 2007<sup>1</sup>. Jeg er en tidligere patient, som har følelsesmæssigt hårdt indhøstede erfaringer med netop patientklagesystemet. Derfor finder jeg det meget positivt og opmuntrende, at Sundhedsministeren og hele folketinget nu har besluttet, at et nyt system skal bygges op. Et nyt patientklagesystem er vigtigt for rigtig mange mennesker i det danske samfund, ikke bare mens deres sag står på, men også fremover i livet.

Jeg vil præsentere nogle konkrete forslag til forbedring af patienters retsstilling. Jeg vil med mit bidrag gerne give jer et konkret eksempel på, hvordan det aktuelle system svigte patienten. Jeg vil med mine egne erfaringer prøve at sætte mig op i et helikopterperspektiv for at anbefale, hvordan man med udgangspunkt i min historie bør ændre rammerne og præmisserne for det nuværende patientklagesystem fundamentalt.<sup>2</sup>

### Min patienthistorie

Kort fortalt drejer min sag sig om, at en specialist fastholdt en forkert diagnose selv om jeg selv og en neuropsykolog gentagne gange gjorde opmærksom på at symptomerne var yderst atypiske og at den ordinerede medicin ingen effekt havde. Tværtimod betød fejldiagnosen at jeg gennem flere år blev fastholdt i et sygdomsforløb som var skræmmende, som havde invalideret mig og som nødvendiggjorde at jeg måtte stoppe på arbejdsmarkedet og være helt afhængig af handikaphjælpemidler. Specialisten afviste gentagne gange at overveje andre diagnoser. Dette til trods for at jeg to gange skriftligt gør opmærksom på forhold, som reelt vil udelukke den stillede diagnose. Min livskvalitet var stærkt forringet indtil jeg på eget initiativ var heldig at finde en anden specialist som på et øjeblik kunne stille den korrekte diagnose og ordinere en virksom medicin. Jeg er i dag symptomfri og har fået min fulde førlighed tilbage. Forløbet er detaljeret beskrevet i bilag 1.

### Min klagesag

Udover at sagen anmeldes til patientforsikringen vælger jeg at klage til Patientklagenævnet. I forbindelse med anmeldelsen til Patientforsikringen opdager jeg, at der er foretaget rettelser i min journal, som "sletter sporene" af fejldiagnosen. På 3 forskellige datoer i journalen er fjernet vigtige oplysninger, som er til "skade" for den indklagede læge. Dette kan jeg konstatere, fordi en ældre udskrift af min journal ikke stemmer med den udskrift, som jeg rekvirerer til klagesagen. Hverken overlægen eller hospitalsledelsen vil overfor mig anerkende, at der er sket fejl i udredningen eller at der bevidst er foretaget rettelser i journalen, som vil stille specialisten i et bedre lys. Patientforsikringen tildeler mig senere erstatning.

Jeg klager til Patientklagenævnet over udredningsforløbet og over journalrettelserne. Her bliver flere af mine klagepunkter ikke besvaret af den indklagede overlæge, som dermed slipper af sted med at

---

<sup>1</sup> Patientambassadørernes arbejde beskrives på [www.patientsikkerhed.dk](http://www.patientsikkerhed.dk)

<sup>2</sup> Min case beskrives i bilagene, men jeg vil gerne uddybe både skriftligt og ved personligt fremmøde.

01.11 2009

krybe udenom. Omstændighederne omkring de konstaterede journalrettelser undersøges meget mangelfuldt, eftersom Patientklagenævnet alt for sent og meget langt henne i forløbet begynder at interessere sig for at undersøge, hvornår specialisten har rettet i journalen, og derfor kommer sagen til at stå "påstand mod påstand", idet alle "beviser" som taler for dokumentfalsk nu ikke længere er til rådighed for Patientklagenævnets behandling af sagen.

I forhold til overlægens udredning, som førte til en forkert diagnose ender sagen også som en "påstand mod påstand" sag. Patientklagenævnets lægekonsulents udtalelse i sagen bygger udelukkende på det, som overlægen har skrevet, og disse udtalelser baserer sig bl.a. på usande påstande i journalen. Dermed falder afgørelsen i første omgang ud til overlægens fordel.

Mest skræmmende for mig er nok, at Patientklagenævnet ikke ser med samme øjne på alvoren i, at overlægen ikke vil lytte eller forholde sig overhovedet til de vigtige oplysninger, som jeg to gange på skrift giver. Oplysninger som vil kunne udelukke den stillede diagnose. Patientklagenævnet vælger ikke at lade dette alvorlige forhold indgå som en del af de stillede spørgsmål til den indklagede læge. At have et Patientklagenævn, hvor det at lytte til patientens oplysninger og symptom-billede ikke er et væsentligt krav at kunne stille, giver ingen mening for mig som patient. Forløbet er beskrevet mere uddybende i bilag nr. 2.

Jeg ved godt, at der vil være rigtig mange hensyn og puslespil som skal tages i betragtning, men jeg er så skuffet over det udspil, som nu foreligger fra ministeriets side, at jeg beder til, at du som politiker inden den endelige beslutning træffes vil læse mine - en patient - synspunkter. Intet i ministeriets udspil ville havde forbedret mit patientklageforløb eller min følelse af at min retssikkerhed vil være tilgodeset.

Min klagesag vil af nogle blive betegnet som speciel, men jeg tror tværtimod, at den er meget repræsentativ for rigtig mange sager i det nuværende Patientklagesystem. En sag hvor PÅSTAND STÅR MOD PÅSTAND. Patienten har en opfattelse af et hændelsesforløb og den indklagede sundhedsperson en helt anden. I straffesager gøres en stor politimæssig indsats for at belyse, undersøge netop troværdigheden af begge parter's "påstande" inden domfældelse, med den konsekvens til følge, at den indklagedes påstand kan afvises som utroværdig og domfældelse ske. Her spiller det nuværende patientklagesystem fallit, men om det er "kvalitet/praksis af patientklagenævnets "politimæssige undersøgelse" eller lovgivningen, som er problemet er for mig som patient uklart, men et bud kunne være, at der er tale om et både og.

Et nyt disciplinærnævn bør, efter min mening, ikke have præcis samme kompetence og opbygning som Patientklagenævnet har i dag. Det nuværende klagesystem er en underlig konstruktion. Det er en slags domstolslignede miskmask, hvor retfærdighed set fra en patient side er svær at opnå.

Naturligvis skal læger og andet sundhedspersonale have den optimale juridiske beskyttelse i form af gældende retspraksis, når man er part i sager, hvor det står påstand mod påstand. Men konstruktionen giver ingen mulighed for at føre eksempelvis vidner. Borgeren bliver derfor den svage part som er oppe mod en kultur, som lukker sig om sig selv som en østers.

I nogle sager har det betydet, at man helt undlader at forfølge spor, undlader at foretage uvildige undersøgelser, med begrundelsen – "Ikke normal praksis" eller "manglende økonomiske muligheder". Det sker, fordi Patientklagenævnet kun har mulighed for at "afgøre en sag på skrivebordet".

Der laves derfor heller ikke supplerende undersøgelser af eller gennemføres samtaler med den person, som klager over en sundhedsperson. Reelt betyder det, at Patientklagenævnet i dag alene via Embedslægen indhenter en skriftlig beskrivelse af hændelsesforløbet hos den indklagede. Beskrivelser som oftest har karakter af en fristil, der behændigt kan undlade at komme ind på de

01.11 2009

kritisable punkter. Klagerens klagepunkter "forsvinder" ofte fuldstændig i forløbet, som processen skrider frem.

I det nuværende patientklagesystem argumenterer man for, at patienternes retssikkerhed er sikret og at lægmændene er i flertal i Patientklagenævnet, men ser man på deres mulighed for at påvirke sagsforløbene før de kommer til afgørelse i Nævnet, så eksisterer denne mulighed ikke i dag. Lægmændene bliver som klageren mere en brik i et spil og en sag mellem eksperter. På samme måde som klageren helt er underlagt, hvad en læge i henholdsvis embedslægesystem eller i Patientklagenævnet finder relevant at sætte op af anklagepunkter, har lægfolkene i klagesystemet heller ingen indflydelse herpå. For øvrigt mener jeg ikke, at lægmandsrepræsentationen fra regionerne og kommunerne kan betragtes som uvildige lægmænd. Lægmænd i den sammenhæng kan kun betegnes som repræsentanter fra patientforeninger samt evt. Forbrugerrådet, som har en lang tradition i at deltage i nævn og klagesystemer.

Når mennesker med samme profession taler et indbyrdes "sprog" og har en indkodet forståelse for hinandens hverdag, kan det let få den konsekvens, at de bevidst eller ubevidst rykker sammen, når de mødes med kritik. Derfor bør lægmændene eller patientrepræsentanterne ind i sagsbehandlingen langt tidligere end i dag, altså før sagen tager en måske "unfair hvidkilet" drejning. Det kunne f. eks være allerede der, hvor embedslægen får de indklagede lægers version af hændelsesforløbet. Her ville de så kunne pege på, at der svares udenom, at oplysningerne ikke er korrekte, fordi de måske ikke stemmer overens med journal, genoptræningsplan, eller kardex.

Uanset hvad det endelige resultat af min klagesag bliver, så ser jeg mange alvorlige problemstillinger rejst i den måde, som patientklagenævnet har håndteret min klage på. Jeg håber derfor, at sundhedsministeren og I som følgegruppe vil overveje, hvordan disse kan afhjælpes i et nyt klagesystem.

Mine anbefalinger vedr. nyt disciplinærnævn.

Mine kritikpunkter til det nuværende Patientklagesystem kan opsummeres i 10 anbefalinger, som følger her:

1. Afgørelserne træffes i dag alene ved skrivebordet. Der kan ikke føres vidner og foretages nye undersøgelser. Patienten møder eksempelvis ikke den eksterne lægekonsulent, som har så stor en magt. (Modsat i patientforsikringsager). Patientklagenævnet bør have langt større mulighed for at indhente specialviden og foretage opfølgning på de sager, hvor påstand står mod påstand.
2. Der bruges eksterne konsulenter, som ikke er specialister på området. Mindstekravet må være, at den eksterne konsulent har den fornødne viden ved at være specialist på den sygdom, som han udtaler sig om. En neurolog eller anden speciallæge vælger at specialisere sig videre i bestemte sygdomskategorier og mindstekravet må her være, at den eksterne konsulent er specialiseret inden for det område, som han udtaler sig om.
3. Patientens læge(specialist) bør høres, når tvisten handler om fejl diagnoser eller mangelfuld udredning af patient.
4. Den eksterne konsulent må i sin redegørelse/udtalelse "bevise" på skrift, at han har forholdt sig konkret til patientens klage og til alle de medsendte dokumenter i sagen, så hverken Patientklagenævnet eller den som klager, er i tvivl om, hvorvidt lægen har læst andet end den anklagede kollegas udtalelse eller udvalgte akter af sagen. Patientens klage og "beviser" "forsvinder" fra konsulentens fokus og blikket rettes alene mod det, som taler til den indklagedes fordel.

01.11 2009

5. Klageren bør inden for lovgivningens rammer have langt større kompetence i forbindelse med opstilling af de spørgsmål/anklagepunkter, som embedslægen og Patientklagenævnet opstiller.
6. Lægmændene i Patientklagenævnet skal have langt mere kompetence og reel mulighed for at følge et sagsforløb, end det er tilfældet i dag. De burde indgå som en reel part på et langt tidligere tidspunkt end i dag, hvor de først ser sagen, når forslag til afgørelse foreligger fra sekretariatet.
7. Nævnet bliver præsenteret for måske 30 sager på over 100 sider og har kun kort tid til at læse materialet igennem. Det betyder desværre, at nogle "vælger" kun at læse sekretariatets indstilling og resume af sagen, hvilket sjældent er til gavn for den som klager.
8. Er standarden for hvornår der udtales kritik sat for lavt. I dag er det sådan, at der skal være tale om en "dumpekarakter" for at der overhovedet rejses kritik.
9. Det er helt nødvendigt at kigge på, hvordan Patientklagenævnets afgørelser formuleres ud til klageren. Find en måde, så patienten ikke får en meget dårlig oplevelse i de tilfælde, hvor kritik ikke rejses. Det kan gøres i de sager, hvor politiet på baggrund af "bevisets stilling" vælger ikke at rejse sag ved domstolene. Det samme må kunne ske her.
10. I specielle og komplekse sager bør det være muligt for Patientklagenævnet at give klageren advokatbistand. I dag er det ikke muligt at søge fri proces i patientklagesager.

Jeg håber, at mine erfaringer med Patientklagenævnet bliver positivt modtaget som et væsentligt indlæg i høringsfasen for ministeriets udspil til nyt patientklagesystem. Det som for mig som patient betyder så meget er, at alle elementer, sagsgange og juridiske aspekter har været endevendt inden et nyt system, ser dagens lys.

Jeg har alene i mit indlæg valgt at fokusere på det ene element – disciplinærnævnet, men vil afslutningsvis gerne understrege, at jeg samtidig som patientambassadør støtter Sundhedsministerens ideer om at bedre kommunikationen mellem patient og sundhedsperson via etablering af en form for mæglings- og undskyldningssystem, at klagesagerne i fremtiden registreres i et læringssystem, samt at det bliver udvidet adgang til at klage over systemfejl med videre.

Hvis jeg kan bidrage med yderligere, er i velkomne til at kontakte mig.

Lise Christiansen

Klokkens Kvarter 118  
5220 Odense SØ  
Telefon 65 93 07 55  
E-mail: Lise.Christiansen@pc.dk  
Patientambassadør

Bemærk at bilag 1 og 2 følger fra side 5 – 12 i samme dokument!

01.11 2009

## Bilag 1

Patienthistorie om en fejl diagnose som kunne havde haft store konsekvenser	
December 2001	Jeg indlægges akut på neurologisk afdeling, hvor der konstateres, at jeg har spasticitet og lammelse i højre side som følge af en blodprop i hjernen.
August 2004	Jeg henvises af egen læge til privatpraktiserende neurolog idet mine motoriske problemer langsomt er blevet forværrede.
April 2005	<p>Udredningsforløb på Universitetshospital starter.</p> <p>Jeg undersøges af neurologisk afdeling og et undersøgelsesprogram, som kan bekræfte diagnosen småkarssygdom (Mange små blodpropper i hjernen), sættes i værk. Ved konsultationen 31.03.05 afleverer jeg et notat, hvor jeg anmoder om, at man overvejer en anden diagnose, da jeg siden barndommen har haft "mystiske" fysiske symptomer og fordi min far de sidste 10 år inden han døde havde tilsvarende symptomer, uden at der nogensinde bliver stillet en diagnose. Jeg begrundet min mistanke om en medført genfejl og mit ønske om at overveje andre diagnoser med, at jeg ud fra den viden, som jeg personlig har indhentet har svært ved at tro, at jeg kan have en småkarssygdom i hjernen.</p> <p>En småkarssygdom vil på kort eller længere sigt medføre demens og efter min opfattelse, er jeg kognitivt kun blevet bedre efter genoptræningen efter blodproppen. Både min søster, som var med og jeg forsøger at få specialisten til at forholde sig til dette, men bliver ikke hørt. Ifølge MR-scanningen har jeg sandsynligvis en småkarssygdom og denne hypotese er vigtigere end de kliniske symptomer.</p>
September 2005	Undersøgelsesprogrammet som skulle bekræfte diagnosen småkarssygdom, viser kun normale forhold og da neurologen, som er epilepsispecialist foreslår, at jeg undersøges af en specialist i apopleksi (blodprop i hjernen), siger jeg ja med den bagtanke, at vedkommende måske endelig vil afkræfte diagnosen småkarssygdom. Jeg har personligt hørt en masse godt om netop denne overlæge.
Oktober 2005	Jeg mødes med specialisten i apopleksi (som efterfølgende benævnes som XX), som konstaterer, at jeg danner små blodpropper i hjernen (de hvide pletter på MR-scanningen) og at årsagen kunne ligge i en sjælden sygdom og en ny blodprøve skal derfor tages. Samtidig besluttet, at jeg skal testes kognitivt af samme neuropsykolog, som testede mig i forbindelse med blodproppen i 2001. XX har meget travlt, så jeg undersøges ikke og jeg får slet ikke lejlighed til at komme ind på, de papirer i journalen, som fortæller om mine fysiske symptomer fra barndommen af.
Oktober 2005	<p>Sideløbende sagsbehandlingsforløb i Odense kommune.</p> <p>På grund af de tiltagende fysiske symptomer spasticitet og ufrivillige bevægelser er der sideløbende med udredning på Universitetshospitalet sat et forløb i gang med ergoterapeuter og fysioterapeuter i Odense Kommune. Her træffes beslutning om, at jeg skal tildeles højeste timetal for praktisk bistand (hjemmehjælp), at jeg skal afprøve en eldrevet kørestol med henblik på at udnytte, at min spasticitet ophæves i overkroppen, når hofte og knæ er bøjet mere end 90 grader samt at jeg på grund af mit store aktivitetsbehov bliver indstillet til en benzindrevet invalideknallert.</p>

01.11 2009

Patienthistorie om en fejl diagnose som kunne havde haft store konsekvenser	
November 2005	<p>Jeg er naturligvis meget fortvivlet over mødet med XX men også meget ydmyg, fordi jeg da godt kan fornemme, at jeg er en frygtelig besværlig patient.</p> <p>Jeg vælger derfor at skrive direkte til overlægen, hvor jeg meget ydmygt gør opmærksom på, at jeg godt ved, at jeg ikke "passer så godt ind i lærebogen", men om ikke XX vil overveje en anden diagnose og så forklarer jeg endnu mere uddybende end i det notat, som lå i journalen forvejen, hvorfor jeg tror, at XX er på vildspor.</p>
December 2005	<p>Jeg er til samtale med neuropsykolog. Vi har en lang snak om mine symptomer, som han finder atypiske for følger efter en blodprop og jeg kommer ind på alle mine tillidshverv, som vi taler længe om. På et tidspunkt konkluderer han, at der ikke er grundlag for at lave en ny testning, da der ikke var grund til at tro, at jeg kognitivt var blevet dårligere siden testen i 2001.</p>
Januar 2006	<p>Kort kontrol hos specialist XX som udtrykker sin undren over neuropsykologens konklusion "ingen tegn på svækket intellektuel kapacitet ". Jeg fornemmer en tydelig irritation og da jeg spørger med bankende hjerte til det brev, som jeg i november sendte til XX, er svaret "Jeg vil overhovedet ikke forholde mig til det brev. Du har en småkarssygdom og det må du lære at leve med".</p> <p>Som et medicinsk forsøg foreslås, at jeg skal starte på et antipsykotisk præparat, som i nogle tilfælde har vist en effekt på spasticitet og der skrives efterfølgende i journalen "hvis ingen effekt bør pt. afsluttes for ikke at fastholde pt. i rollen som patient."</p>
Januar 2006	<p>Jeg starter det nye medicin forsøg op uden de store forventninger, da jeg ingen effekt har haft af de forskellige medicinpræparater, som jeg tidligere har fået. Derimod har jeg tydelig mærket en tiltagende svaghed i musklerne samt andre ubehagelige bivirkninger. Dette var også tilfældet med den ny forsøgsmedicin og samtidig havde jeg en oplevelse af at "være i en osteklokke" og aktivitetsniveauet falder som følge af den nye medicin, men jeg fortsætter alligevel, idet jeg håber, at der er tale om forbigående bivirkninger og fordi jeg gerne vil være "en god patient". Jeg håber jo stadig på at få noget ud af udredningen.</p> <p>Psykisk er jeg efterhånden godt præget af hele sygdomsforløbet og jeg begynder at gå til selvbetalte samtaler hos en neuropsykolog, som jeg har lært at kende i forbindelse med mit genoptræningsforløb i 2001. Hun foreslår, at hun kunne lave den kognitive test, som neuropsykologen på hospitalet ikke foretog. Jeg følte og fornemmede nemlig, at XX ikke troede på hans konklusion, men at jeg skulle have "forledt" ham til at lave en, som "passede" mig. Jeg betalte selvfølgelig selv denne test. Måske kunne jeg få XX til at koncentrere sig om min fysiske symptomer, hvis en test "frikendte" mig. Det var "vores" plan. Testen viser helt som forventet, at jeg ikke var blevet "dårligere" men snarere bedre fungerende kognitivt.</p> <p>Testen sendes til XX, som vælger ikke at reagere herpå.</p>
April 2006	<p>Jeg møder til det, som efterfølgende skulle vise sig at være mit sidste møde med XX. Lægen har som sædvanen meget travlt. XX korte budskab er, "Lise jeg afslutter dig nu, da det vil være bedst for dig og fordi jeg ifølge reglerne ikke må se dig mere på den henvisning, som jeg har fået fra den privatpraktiserende neurolog". Jeg "tigger og</p>

01.11 2009

Patienthistorie om en fejl diagnose som kunne have haft store konsekvenser	
	beder hende om fortsat at skulle gå til kontrol". Jeg er jo stadig lige så dårlig fysisk, som da jeg kom, og jeg er som alene pige meget bange for demensdiagnosen og for en fortsat fysisk forværring.
September 2006	<p>Odense kommune bevilger ombygning af mit køkken.</p> <p>Jeg har et løbende behov for psykologsamtaler og er fortsat meget bange for fremtiden og påvirket af de stigende praktiske vanskeligheder, som jeg har i dagligdagen. Jeg har svært ved at håndtere min eldrevne kørestol, fordi knæene skal være bøjet så meget, så mine arme er "for korte". Køkkenskabene kommer i vejen. Kommunens ergoterapeut og fysioterapeut indstiller derfor til rådmanden, at jeg bliver bevilget en ombygning af mit køkken til et "handicap køkken", så jeg kan få mere gavn af den eldrevne kørestol. Bevilling gives 15. september 2006.</p>
Maj 2007	<p>Second opinion søges.</p> <p>Min psykolog og jeg bliver mere og mere overbevist om, at der er noget galt med min diagnose. Hun har som mangeårig medarbejder med senhjerneskadede i lighed med min egen fysioterapeut (vederlagsfri fysioterapeut) aldrig set lignende følger efter blodpropper i hjernen. Jeg vælger derfor at sende et brev til Demensklinikken på Århus universitetshospital og til Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet. Rigshospitalet svarer hurtigt tilbage, at de gerne vil lave en second opinion, hvilket skulle vise sig at være min lykke.</p>
3. juli 2007	<p>Min lykkedag. Den rigtige diagnose stilles på Rigshospitalet.</p> <p>Jeg bliver på Rigshospitalet mødt af professor Gundhild Waldemar, som lytter til mig og undersøger mig neurologisk. Hun henter derefter overlæge Jørgen Nielsen (specialist i bevægeforstyrrelser), som efter 1 minuts observation udbryder "Hun har dystoni". Han giver mig en pille og beder mig tage en kop kaffe og så vil han se mig igen. Ca. 20 minutter efter sker miraklet "spændetrøjen" er væk og min krop er helt normal. JEG HAR EN ARVELIG HJERNESYGDOM DOPA RESPONSIV DYSTONI, som kan behandles med tilførsel af stoffet dopamin 4 gg. daglig.</p> <p>JEG HAVDE RET. JEG HAVDE EN GENFEJL. HVORFOR VILLE LÆGEN IKKE LYTTE TIL MIG?</p>
August 2007	Jeg er lykkelig. Jeg afbestiller min hjemmehjælp, min fysioterapi, min handicapsvømning og beder kommune om at hente alle mine hjælpemidler og den dag de kommer og henter min eldrevne kørestol og min invalideknallert bliver en rigtig festdag.
2009	Jeg lever et helt normalt liv, med masser af arbejdsopgaver og interesser og det blot fordi jeg endelig kom til en specialist i bevægeforstyrrelser, som kunne stille den rigtige diagnose og give mig en behandling som gør mig symptomfri.

01.11 2009

## Bilag 2

Eksempel på et sagsforløb som underminerer patientens retssikkerhed	
2005/2006	<p>Jeg beder om journalkopier fra neurologisk afdeling</p> <p>For at understøtte min egen research, da jeg har mistanke om at diagnosen småkarssygdom ikke er korrekt indhenter jeg på et tidspunkt journalen fra afd. N. Jeg konstaterer her, at XX flere gange skriver, at XX vil drøfte mine symptomer med en specialist i bevægeforstyrrelser og at XX ved sidste konsultation skriver, at "mine ufrivillige bevægelser er ophørt". Jeg undrer mig, men tænker på det tidspunkt ikke mere over det.</p>
August 2007	<p>Der er rettet i journalen 3 steder.</p> <p>Efter miraklet på Rigshospitalet kontakter jeg XX, som fastholder diagnosen småkarssygdom og "ærgrer" sig over ikke at have stillet min anden diagnose Dopa responsiv dystoni. Jeg får ingen undskyldning eller vejledning om muligheden af at melde fejldiagnosen til patientforsikringen eller til patientklagenævnet. Nogle dage efter samtalen beder jeg om at få sendt en kopi af hele journalen for at se, hvad der er skrevet om vores samtale.</p> <p>Her fremgår at 3 journalnotater skrevet på 3 forskellige datoer, er forsvundet i den nye udgave af journalen. Alle disse notater handler om, at lægen vil konferere mine fysiske symptomer med en kollega, som er specialist i bevægesygdomme. Netop det speciale, som min sygdom hører under og som en tilsvarende specialist senere var et øjeblik om at stille den rigtige diagnose.</p>
September 2007	<p>Jeg er chokeret og henvender mig til hospitalsledelsen.</p> <p>Der kommer et møde i stand med universitetshospitalsledelsen. Denne anerkender efterfølgende, at der er rettet i journalen og at det var ulovligt, men at der var tale om en sjskefejl og ikke et forsøg på at fjerne uhensigtsmæssige oplysninger fra lægens side. Ellers finder ledelsen bestemt ikke, at der er sket fejl i udredningen af mig, men opfordrer mig dog samtidig til selv at klage til Patientklagenævnet, hvis ikke jeg er tilfreds med ledelsens mundtlige og skriftlige redegørelse over forløbet. Ledelsen oplyser samtidig, at den vil anmelde sagen til Patientforsikringen, men at dette bestemt ikke måtte opfattes som om, ledelsen kunne anerkende fejl i behandlingen af mit sagsforløb.</p>
September 2007	<p>Klage til Patientklagenævnet sendes.</p> <p>Jeg indsender klage til patientklagenævnet.</p>
December 2007	<p>Patientklagenævnets fastlæggelse af "mine" klagepunkter.</p> <p>Der udarbejdes følgende 5 spørgsmål af patientklagenævnet og disse videresendes til embedslægen i region syd med henblik indhentning af svar fra den indklagede læge. Spørgsmålene lyder:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Foretog XX i perioden 10.10.05 – 27.04.06 undersøgelser i overensstemmelse med normen for almindelig anerkendt faglig standard?</li> <li>2. Burde XX have foretaget en fysisk undersøgelse inden hun stillede en</li> </ol>



01.11 2009

Eksempel på et sagsforløb som underminerer patientens retssikkerhed	
	<p>diagnose?</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>3. Burde XX havde konfereret med læge(specialist i bevægeforstyrrelser) yy, da svaret på blodprøver forelå med henblik på videre udredning?</li> <li>4. Foretog XX korrekt journalføring vedrørende den 10.10.05 og 16.10.05?</li> <li>5. Burde XX have afsluttet Pt. den 27.04.06?</li> </ol> <p>Jeg havde et stort ønske om at få disse to spørgsmål med:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Burde XX havde lyttet til de meget relevante oplysninger om mine fysiske symptomer i barndom/ungdom, som kunne havde udelukket den stillede diagnose? Oplysninger som to gange blev givet af pt. skriftligt(31.03.05 og 05.11.05)</li> <li>• Burde XX havde taget sig tid til at drøfte pt. fremtidsudsigter ud fra den af XX stillede diagnose.</li> </ul> <p>Det lykkedes trods ihærdige forsøg(telefonisk) ikke at få disse spørgsmål med og jeg fik ingen forklaring herpå fra Patientklagenævnets sagsbehandler.</p>
April 2008	<p>Den indklagede læges svar på klagepunkter.</p> <p>Embedslægen har indhentet udtalelse fra XX, som besvarer spørgsmålene således:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Da pt. tidligere var grundigt udredt af andre speciallæger, fandt jeg ingen grund til at foretage en ny udredning, men iværksatte relevante undersøgelser med udgangspunkt i den allerede stillede diagnose.</li> <li>2. Samme svar som i spørgsmål 1. Symptomer blev observeret under konsultationen.</li> <li>3. Havde overvejet at drøfte patients symptomer med kollega, men da iværksat medicinforsøg viste god effekt, fandt jeg ikke længere dette relevant.</li> <li>4. Vedr. journalrettelse har jeg ingen klar erindring, men jeg indtalte på et bånd en korrektion om, at det ikke længere var relevant at drøfte pt. med kollega. Hvordan denne korrektion er foretaget af en lægesekretær, er jeg ikke bekendt med.</li> <li>5. Da pt. kognitive tilstand var udredt og der var god effekt(symptomfri) af den medicinske behandling, var det relevant at afslutte patientforløbet.</li> </ol>
Juni 2008	<p>Patientklagenævnets eksterne konsulent udtalelse.</p> <p>Patientklagenævnet laver ingen vurdering af de indkomne svar fra læge XX, men videresender sagen til udtalelse hos ekstern konsulent, som er epilepsispecialist og derfor ikke har erfaring med min diagnose. Han bliver bedt om at forholde sig de samme spørgsmål og om at vurdere om XX har handlet i overensstemmelse med normen for almindelig anerkendt standard.</p> <p>Han laver en meget kort udtalelse som konkluderer:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) At da det altid beror på et lægeligt skøn, hvornår der er behov for en klinisk undersøgelse og hvornår der er grundlag for at konferere med anden kollega og da der konstateres en god effekt af den iværksatte behandling, så har XX levet op til normen for almindelig anerkendt standard.</li> </ol>

01.11 2009

Eksempel på et sagsforløb som underminerer patientens retssikkerhed	
	<p>b) Dog er journalføringen ikke i overensstemmelse med almindelig anerkendt standard og foreslår patientklagenævnet at bede OUH om at undersøge tidspunktet for journalrettelsen og hvem som har foretaget denne. Dette må kunne lade sig gøre, da der er tale om elektronisk journalføring.</p>
Juli 2008	<p>Patientklagenævnets eksterne konsultants uddybning af udtalelse.</p> <p>Ud fra den eksterne konsulent udtalelse kan jeg ikke se, at han overhovedet har læst min klage eller overhovedet har inddraget andet relevant materiale, som eksempelvis Rigshospitalets journal, end XX svar på Patientklagenævnets spørgsmål. Jeg sender mod sædvane derfor et brev til den eksterne konsulent og beder om en uddybning af sin begrundelse. Han svarer ikke mig, men sender en uddybning til patientklagenævnet, hvor han fastholder sine tidligere udtalelser og vurderinger. Mit forsøg på at få ham til at forholde sig til sandsynligheden af det korrekte i XX udsagn om forsøgsmedicinens effekt, giver dog denne nye konklusion:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Med hensyn til effekt af Orap er LC uenig i, at behandlingen havde effekt. I journalen angives der, at behandlingen havde effekt. Jeg kan naturligvis ikke udtale mig om, hvorvidt rigtigheden af hverken den ene eller anden påstand, men jeg kan alene udtale mig om, hvorvidt det var indenfor almindelig faglig standard, at afslutte forløbet, når behandlende læge konstaterede at der var effekt af behandlingen. Det er imidlertid korrekt at Dopa Responsiv dystoni ikke bør behandles med Orap. Samtidig er det min opfattelse, at forløbet ikke lever op til bedste speciallægestandard, med at forløbet falder ind under almindeligt anerkendt standard.</li> </ul>
Juli 2008	<p>Drøftelse af sag med Patientklagenævnets direktør</p> <p>Jeg taler med Patientklagenævnets direktør Peter Bak Mortensen og påpeger min utilfredshed med lægekonsulentens manglende stillingstagen til sandsynligheden af Oraps effekt, som pludselig nu er blevet et nøglepunkt i sagen, da 4 af de 5 øvrige klagepunkter er irrelevante, såfremt jeg ved sidste konsultation virkelig var blevet symptomfri. Jeg udtrykte også min utilfredshed med lægekonsulentens manglende stillingstagen til mine skriftlige relevante oplysninger, som umuliggjorde den stillede diagnose. Et for mig meget vigtigt klagepunkt i sagen. Endelig efterlyste jeg en aktiv indsats fra Patientklagenævnets side vedr. journalrettelsen.</p> <p>Han så to muligheder for at få min sag belyst yderligere. Enten kunne indhentes endnu en ekstern ekspertudtalelse eller Retslægerådet kunne spørges. Da jeg ingen tiltro har til, at en ny neurolog vil gå dybere ind i sagsforløbet, tilslutter jeg mig forslaget, om at få sagen forelagt Retslægerådet.</p>
August 2008	<p>Patientklagenævnets spørgsmål til Retslægerådet.</p> <p>Jeg kontakter telefonisk sagsbehandleren i Patientklagenævnet efter at have sat mig lidt ind i Retslægerådets opgaver. Jeg bemærker her, hvor vigtigt det er at stille meget konkrete spørgsmål til rådet og for netop ikke at ende i endnu en situation med manglende stillingsstagen, foreslår jeg en række ændringer i de spørgsmål, som sendes til Retslægerådet. Sagsbehandleren ser absolut ingen grund til at ændre sine spørgsmål</p>

01.11 2009

Eksempel på et sagsforløb som underminerer patientens retssikkerhed	
	på afgørende punkter og fremsender efterfølgende disse til min accept.
August 2008	<p>Jeg hyrer privat advokat.</p> <p>Jeg er i en situation, hvor jeg enten må opgive troen på en "retfærdig sagsbehandling" eller hyre en advokat til at forsætte sagen. Efter at have læst alle sagsakter finder hun sagen interessant og hun udarbejder en række forslag til spørgsmål til Retslægerådet. Spørgsmål som primært er stillet for at sikre, at der tages stilling til netop de klagepunkter, som er vigtige for mig. Pludselig er jeg som klager "forsvundet" i sagsforløbet og sagen havde taget en absurd drejning. Hvor det afgørende element i klagen nu var om en medicin, som aldrig har gavnet patienter med min sygdom, alligevel på mystisk vis skulle have gjort mig symptomfri.</p>
August 2008	<p>Min advokats forslag til spørgsmål til retslægerådet.</p> <p>Min advokat lavede en række konkrete spørgsmål som alle havde til hensigt, at "tvinge" retslægerådet til at tage stilling til min klage. Det skal ske ved, at der i spørgsmålene henvises til konkrete dokumenter. Dokumenter som hidtil ikke synes at have haft betydning for patientklagenævnets behandling af sagen.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Var det en fejl, at XX ikke påbegyndte en ny tilbundsgående udredning af LC efter 21.12.05, da der på det tidspunkt forelå oplysninger om, at der ikke var intellektuelle ændringer i forhold til tidligere, men fortsat betydelige problemer med ufrivillige bevægelser og oplysning om, at disse i et vist omfang havde været til stede siden barndommen, og at lignende bevægeapparatlidelser var til stede i den nærmeste familie?</li> <li>Er der foretaget neurologisk undersøgelse eller anden relevant undersøgelse, der støtter journalnotatet af 27.04.06 om, at de frivillige bevægelser er ophørt, når journalnotatet sammenholdes med de omfattende oplysninger, der foreligger fra Odense kommune om, at LC i samme periode blev godkendt til e-kørestol, invalideknallert og kommunen betalte ombygning af køkken på grund af de ufrivillige bevægelser?</li> <li>Er der lægefagligt belæg for at antage at tabl. Orab kan have dæmpet de ufrivillige bevægelser som følge af Dopa Responsiv dystoni? Der henvises i den forbindelse til Rigshospitalets journalnotat af 13.09.07 sidste linje.</li> <li>Er det Retslægerådets opfattelse, at det ultimo 2005 og primo 2006 måtte anses som <u>mere</u> sandsynligt, at LC havde ufrivillige bevægelser som følge af blodpropper i hjernen <u>end</u> som følge af en bevægeforstyrrelse? Der henvises i den forbindelse til neurologisk undersøgelse af 19.11.04, hvori det er konkluderet, at billedet ikke umiddelbart passer på følger efter blodpropper.</li> <li>Var det en fejl, at XX ikke konfererede LC sygdomsforløb og symptomer med en specialist i bevægeforstyrrelser, som oplyst i den oprindelige journals notater af 10.10.05, 16.10.05 og 02.11.05 med henvisning til, at Rigshospitalet allerede ved den første konsultation den 03.07.07 har mistanke om diagnosen Dopa Responsiv dystoni, da en specialist i bevægeforstyrrelser ser LC.?</li> </ol>
Oktober 2008	<p>Patientklagenævnets afvisning af min advokats ønsker.</p> <p>Efter en omfattende skriftlig dialog mellem min advokat og Patientklagenævnets sagsbehandler afvises min advokats ønske om, at de enkelte spørgsmål indeholder</p>

01.11 2009

Eksempel på et sagsforløb som underminerer patientens retssikkerhed	
	<p>henvisninger til dokumenter, som kan "tvinge" Retslægerådet til også at forholde sig til dokumenter som underbygger min klage/retssikkerhed. Dette sker uden nogen form for begrundelse.</p> <p>Eneste ændring fra de oprindelige meget overordnede spørgsmål var en tilføjelse til spørgsmål 2, som oprindeligt lød. Var det en fejl, at XX ikke foretog en fysisk undersøgelse af LC med henblik på at undersøge muligheden for andre diagnoser end småkarssygdom?</p> <p>I den endelige udgave til Retslægerådet ændres spørgsmålet til – Var det en fejl, at XX ikke foretog en fysisk undersøgelse af LC med henblik på at undersøge muligheden for andre diagnoser end småkarssygdom, herunder om XX havde grundlag for at anføre i journalen den 27.04.06, at de ufrivillige bevægelser var ophørt?</p> <p>Det er sidste del af spørgsmålet som giver mig et lille håb, om at Retslægerådet nu "tvinges" til at tage stilling til troværdigheden af XX påstand om effekt af medicinen.</p>
Februar 2009	<p>Retslægerådet kræver journal fra praktiserende læge.</p> <p>Jeg bliver af min praktiserende læge gjort opmærksom på, at retslægerådet har bedt om min journal fra min praktiserende læge 10 år tilbage. Jeg er oprørt herover og kontakter en jurist i Retslægerådet, som siger, at jeg da bare kan lade være med at sende den, men siger samtidig, at det vil bestemt ikke styrke min troværdighed. Jeg diskuterer sagen med min advokat, som siger, at lægerne ellers kan tro, at jeg har noget at skjule. Journalen sendes derfor "mod protest".</p>
August – oktober 2008	<p>Patientklagenævnets behandling af journalrettelsen.</p> <p>Patientklagenævnet anmoder hospitalsledelsen om at foretage en uddybende undersøgelse af, hvornår og hvem som på 3 forskellige datoer fjernede journalnoter i min journal.</p> <p>Hospitalsledelsen svarer, at selv om det ubestrideligt er en fejl at rette i journalen, så kan der godt ligge velbegrundede årsager hertil og påpeger at årsagen i det aktuelle tilfælde, var et ønske om ikke at skabe "forvirring" hos patienten og fordi den nævnte konference med kollega ikke længere var relevant, da jeg via et vellykket medicinforsøg var blevet symptomfri. Hospitalsledelsen har talt med IT-afdelingen, som ikke på nuværende tidspunkt kan fastlægge den nøjagtige tidspunkt for journalrettelsen, men mener dog at vide (uden begrundelse), at journalrettelsen er sket inden den 22. december 2005. I så fald er journalrettelsen sket før, at jeg overhovedet er blevet ordineret den omtalte medicin.</p> <p>På baggrund af den "utroværdige" og totalt udokumenterede begrundelse for ikke at ville foretage en undersøgelse, anmoder min advokat om, at Patientklagenævnet på eget initiativ iværksætter en uvildig undersøgelse.</p> <p>Patientklagenævnet afviser dette med følgende begrundelse den 6. oktober: Vi skal gøre opmærksom på. Det er nævnets opgave at træffe afgørelser i konkrete klagesager, og at nævnet træffer afgørelser på skriftligt grundlag. Det ligger uden for nævnets ressourcemæssige rammer og opgaver at foranstalte undersøgelser af nævnte</p>

01.11 2009

Eksempel på et sagsforløb som underminerer patientens retssikkerhed	
	<p>karakter.</p> <p>Med denne mangelfulde sagsbehandling i Patientklagenævnet, kan jeg i dag konstatere, at XX vil slippe med en påtale for "sjusk" med journalføringen.</p> <p>Dette er i den grad et slag mod patienternes retssikkerhed. Havde jeg vidst, at Patientklagenævnets håndtering af sagen, ville ende således havde jeg anmeldt sagen til politiet, som rigtig mange rådede mig til den gang.</p>