

Patients oplevede barrierer i kommunikationen med personalet

En kvalitativ analyse blandt patienter, pårørende og sygeplejersker



Patienters oplevede barrierer i kommunikationen med personalet. En kvalitativ analyse blandt patienter, pårørende og sygeplejersker.

Udarbejdet af Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse på vegne af Hej Sundhedsvæsen, der er et samarbejde mellem Dansk Selskab for Patientsikkerhed og TrygFonden

Evalueringskonsulent Kamille Samson Rapin
Konsulent Elisabeth Frank Larsen

Enhedschef Marie Fuglsang

© Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, Region Hovedstaden, August 2014

ISBN: 978-97-93047-43-3

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt mod tydelig kildeangivelse.

Rapporten kan findes på:

www.patientoplevelser.dk

www.hejsundhedsvaesen.dk

www.patientsikkerhed.dk og

www.trygfonden.dk

Henvendelser vedrørende undersøgelsen til:

Hej Sundhedsvæsen
c/o Dansk Selskab for Patientsikkerhed
Hvidovre Hospital
P610 Kettegård Alle 30
2650 Hvidovre
Telefon: 38622171
E-mail: info@hejsundhedsvaesen.dk

Henvendelser vedrørende metodiske spørgsmål til:

Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse
Nordre Fasanvej 57
2000 Frederiksberg
Telefon: 38649966
E-mail: eeb@regionh.dk

Forsidefoto: Colourbox

Indholdsfortegnelse

1	Introduktion	4
1.1	Formål	4
2	Metode	5
2.1	Metodisk design	5
2.2	Fokusgruppeinterviewene	5
2.3	Metodiske kommentarer: Mere bredde end dybde	5
3	Resultater	7
3.1	Er der barrierer?	7
3.2	Er der forskel på læger og andet personale?	7
3.3	Hvilke barrierer finder vi?	8
3.4	Hvor ligger barriererne?	16
3.5	Hvad kan forbedres?	17
4	Konklusioner	20
5	Bilag	21
5.1	Spørgeguide	21
5.2	Barrierer fordelt hos patienten, personalet eller organisatorisk	26

1 Introduktion

Hej Sundhedsvæsen, der er et samarbejde mellem Dansk Selskab for Patientsikkerhed og Tryk-Fonden, ønsker at få viden om, i hvilken grad patienter evt. afholder sig fra at stille spørgsmål og sige til og fra i samtaler med personalet under deres indlæggelse på sygehuset, samt hvilke barrierer, patienterne oplever som årsager hertil.

Resultaterne indgår i arbejdet med kampagnen Hej Sundhedsvæsen, der skal motivere patienter til at søge mere indflydelse på eget forløb og dermed bidrage til øget patientsikkerhed.

I foråret 2014 udførte Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse en indledende kvalitativ analyse af patienter og pårørendes oplevede barrierer i kommunikationen med personalet. Nærværende rapport udgør afrapporteringen af denne analyse.

1.1 Formål

Undersøgelsen afdækker følgende punkter:

- Om patienter oplever barrierer i kommunikationen med personalet, der forhindrer dem i at få sagt til og fra eller på anden måde at gøre opmærksom på deres særlige bekymringer, ønsker og behov.
- Hvilke barrierer der i givet fald gør, at de ikke får stillet de spørgsmål, de ønsker svar på. Herunder om det, efter patientens vurdering, er barrierer, der ligger hos patienten selv eller andre steder.
- Patienternes egne bud på, hvad de selv og deres pårørende kan gøre for at overkomme disse barrierer. Herunder bud på hvordan de kan forberede sig, spørge og deltage for at få det bedste og sikreste forløb.

2 Metode

2.1 Metodisk design

Problemstillingen blev afdækket ved en kombination af fokusgrupper og spørgeskema. Nærværende rapport dækker første del, nemlig fokusgrupperne.

Fokusgrupper blev valgt, da de giver detaljeret indsigt i, hvilke barrierer patienterne oplever i dialogen med personalet, samt hvordan barriererne overvindes.

2.2 Fokusgruppeinterviewene

Der blev udført tre fokusgrupper med seks deltagere i hver. Gruppediskussionerne varede hver to timer og tog afsæt i en tematisk struktureret spørgeguide (bilag 5.1).

Sammensætningen af fokusgrupperne var, som følger:

Figur 2.1 Fokusgruppedeltagere

Gruppe 1: *Frederiksberg Hospital, d. 4. marts 2014*

6 sygeplejersker, der selv var/havde været patienter eller pårørende

Deltagerne blev rekrutteret af Dansk Selskab for Patientsikkerhed.

5 kvinder og 1 mand i alderen 31-61 år.

Gruppe 2: *Frederiksberg Hospital, d. 5. marts 2014*

6 nuværende eller tidligere patienter fra Region Hovedstaden

Deltagerne blev rekrutteret af Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse.

4 kvinder og 2 mænd i alderen 60-78 år.

Gruppe 3: *Vejle Sygehus, d. 17. marts 2014*

6 nuværende eller tidligere patienter

Deltagerne blev rekrutteret af EEB med bistand fra Vejle Sygehus og Kræftens Bekæmpelse.

2 kvinder og 4 mænd i alderen 42-70 år.

2.3 Metodiske kommentarer: Mere bredde end dybde

I forbindelse med de afholdte fokusgrupper er det vigtigt at have følgende for øje:

Patienterne og personalet i de tre fokusgrupper repræsenterer vidt forskellige diagnoser og behandlingsforløb.

- De "kritiske situationer" i deres samtaler med personalet vil således være farvet af, om de har haft en korterevarende indlæggelse pga. en mindre alvorlig lidelse eller har gennemgået

et længerevarende forløb med en alvorlig lidelse. Patienterne var generelt veluddannede og velformulerede.

- Hvor udbredte deres oplevede barrierer er, vil vise sig i den kvantitative fase.
- I fokusgruppen med personale, der selv har været patienter eller pårørende, deltog udelukkende sygeplejersker. Sygeplejerskerne er altså den eneste sundhedsprofessionelle faggruppe, der kommer til orde i fokusgrupperne.

3 Resultater

3.1 Er der barrierer?

I fokusgrupperne bliver det klart, at mange oplever en god dialog, men at de også oplever barrierer i større eller mindre grad.

Især i de to grupper, hvor der ikke var sygeplejersker, der selv var/havde været patienter, er der mange eksempler på god dialog mellem patient og personale. Patienterne føler sig set og hørt og oplever ingen problemer med at stille spørgsmål. Omvendt har de fleste undervejs i forløbet dog oplevet mindre velfungerende samtaler. Ofte handler det om vigtig information fra personalet til patienten, som bliver overleveret i et upassende lokale, hvor patienten ikke har ro til at fordøje informationen eller på et tidspunkt, hvor patienten slet ikke er klar til at rumme budskabet.

”Jeg får en super behandling her. Jeg kan ikke sige noget negativt om [sygehuset]. Måske er det afdelingen, der fungerer godt. Jeg tror næsten, at sygeplejerskerne ved mere end lægerne. Og hvis der er noget, de ikke ved, så spørger de. Der er heller ikke noget med: Hvem er du? De kender mit navn. Det er rigtig rart, at man bliver taget godt imod. Patient

”Mit brækkede ben blev diskuteret ude på gangen. Det var ikke noget stort problem, men hvis det var blevet amputeret... Jeg synes, at der mangler noget i forhold til, når man sidder i et ambulatorium og ikke i et lukket rum. Patient

3.2 Er der forskel på læger og andet personale?

Patienternes holdninger til lægerne er i høj grad baseret på personlige erfaringer. Nogle oplever, at lægerne i dialogen optræder som ”alvidende Vorherre”, som har travlt med at positionere sig overfor hinanden. Omvendt oplever andre, at de har nær relation til en læge, som er bygget op over et langt behandlingsforløb, hvor lægen har fået indgående kendskab til patientens specifikke situation.

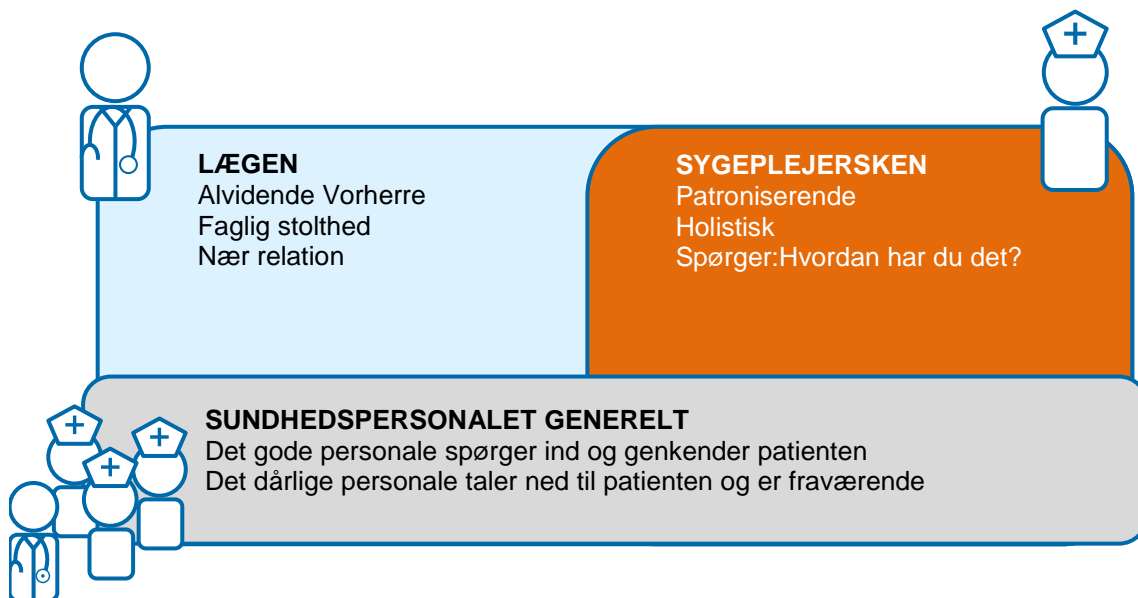
Det er afgørende for patienternes oplevelse, at de selv føler sig set og hørt i dialogen. Det opleves som positivt, hvis lægen eller sygeplejerskerne (gen-)kender én.

Omvendt opleves det som frustrerende og nedværdigende, hvis personalet taler ned til én eller er mere optagede af deres computerskærm end af patientens tilstedeværelse.

”Jeg kan bedre lide at tale med læger end med sygeplejersker. Læger taler, som jeg gør. Sygeplejersker har en tendens til at blive patroniserende og nedladende i et forsøg på overvenlighed. Patient

” Jeg synes, at læger er mere forhastede. Når man er inde hos sygeplejersken, så spørger hun: Hvordan har du det. Sygeplejerskerne er ligesom mere holistiske. Lægerne er mere pressede. Jeg tror, det vil vælte hele lægens program, hvis han skulle starte med at spørge: Hvordan har du det? Patient

Figur 3.1 Patienters udsagn om forskelligt personale



3.3 Hvilke barrierer finder vi?

Overordnet set kan de barrierer, der blev belyst i fokusgrupperne, inddeles i de seks følgende temaer, som uddybes nedenfor:



Patientens sårbarhed



Travlhed



Afhængighedsforhold



Uro



Personalets kultur



Kommunikation

Beskrivelserne af barriererne introduceres med en liste i punktform med udsagn fra fokusgrupperne. Punkterne uddybes i de efterfølgende afsnit ud fra en tematisk inddeling.



Patientens sårbarhed

I forbindelse med temaet 'Patientens sårbarhed' blev følgende punkter nævnt som mulige barrierer for god kommunikation:

- Hjernen lukker ned
- Selektiv hørelse
- Frygten for at høre et negativt svar
- Patienten vil gerne have, at det går godt, når lægen spørger.
- Man har det rigtig dårligt
- Usikkerhed: Er det mig, der tager fejl?
- Det er svært at holde fokus
- Chok over at høre et negativt svar
- Patientens selvværdsfølelse
- Uanstændig påklædning
- Mange undersøgelser samme dag
- Hurtig opstart af forløb efter diagnose

Negativ udvikling i sygdomsforløb kan give handlingslammelse

Flere patienter oplever, at det kan være svært at være aktiv i og stille spørgsmål til eget forløb, hvis de modtager besked om, at deres sygdomsforløb har udviklet sig i negativ retning. De oplever, at deres hjerne lukker ned, og at de ikke er sikre på, at de hører eller forstår den information, de modtager, fordi de har mange følelser, som de samtidig skal holde styr på. Når patienterne skal bruge meget energi på at forstå den information, de modtager, er der således lang vej til at kunne skabe overblik over informationen og vide, hvad de mangler at få svar på og vurdere eller have en mening om, hvordan en vigtig beslutning skal træffes.

Sygdom tærer på overskud

Flere patienter påpeger, at der har været episoder i deres sygdomsforløb, hvor de har været så dårlige, så de ikke har haft overskud til at være aktivt deltagende i deres sygdomsforløb. Flere kræftpatienter er også enige om, at deres kemoterapi eller strålebehandling giver dem kognitive vanskeligheder, der kan gøre det svært at huske og modtage information.

Frygten for negative svar er en hæmsko for at patienten forbereder sig

Flere patienter beskriver, at de er bange for at få et negativt svar ved en forestående samtale. Frygten for et negativt svar betyder, at de ikke orker at forberede sig på at stille spørgsmål, fordi de ikke har lyst til at høre svaret. En patient beskriver dette som en forsvarsmekanisme – en måde at beskytte sig selv mod en svært håndterbar situation. Flere patienter fortæller desuden, at de gerne vil have, at det går godt i deres forløb, så det kan være svært at stille spørgsmål eller forklare, hvordan de har det, hvis samtalen da kommer til at handle om en negativ udvikling i patientens behandlingsforløb. I forlængelse heraf er det en barriere, at patienten har tendens til at fremstille sit eget sygdomsforløb mere positivt, end fx pårørende ville gøre.

Patienten skal navigere i et system, der er anderledes end normalt

Endelig påpeger nogle patienter, at det kan gå ud over deres selvværdsfølelse at være indlagt. Fx fortæller en patient, at hun oplever det som nedværdigende at skulle iklædes noget hospitalstøj, der ikke altid sidder, som det skal, hvilket kan gøre det svært at tage styringen i forhold til sit eget forløb. Påklædningen gør, at patienten placeres i en underlegen position i forhold til personalet. Det kan desuden være svært at være aktivt deltagende i eget forløb, når patienterne skal finde sig til rette i et system, hvor de ikke på forhånd ved, hvad de skal gøre.

” *Man er svagere, når man ligger ned, end når man står op. Man er svagere, når man har underbukser på, end når man har tøj på.* Patient

Hurtige og koordinerede undersøgelsesforløb kan føles som et overgreb

I de situationer, hvor patienterne får dårlige nyheder om deres behandling eller får stillet en diagnose, oplever de, at det kan være en barriere, hvis behandlingsforløbet bliver sat i gang for hurtigt, eller hvis patienten har for mange aftaler samme dag. I sådanne situationer oplever nogle patienter, at det kan være svært at skabe det overblik og få den ro, det kræver for dem for at kunne sige til og fra og stille spørgsmål.

” *Det præoperative forløb startede kort efter, jeg havde fået en melding om min diagnose. Så skal man alt muligt. Men der manglede jeg lige at få min sjæl med. Jeg ville gerne have mulighed for lige at komme hjem og tygge den. Jeg følte faktisk, at det var et overgreb. For jeg har haft cyster i lang tid, så jeg var vant til at gå til tjek, men jeg var ikke forberedt på at få den melding.* Patient og sygeplejerske



Afhængighedsforhold

I forbindelse med temaet 'Afhængighedsforhold' blev følgende punkter nævnt som mulige barrierer for god kommunikation:

- Patienten har brug for personalets velvilje
- Vil ikke skabe dårlig stemning
- Frygten for at blive den besværlige patient
- Pårørende er til besvær
- Vil ikke tromle lægen med "Google-viden"
- Mangler anerkendelse for at være ekspert på eget forløb

Patienten har brug for personalets velvilje

Mange af patienterne fra fokusgruppeinterviewene oplever, at det er nødvendigt at skabe et godt forhold til personalet for at få en optimal behandling. Specielt gruppen med personale oplever, at denne afhængighed er altafgørende for deres fremtidige behandlingsforløb. Hvis patienterne oplever, at de er afhængige af at skabe en god relation til personalet, kan de være af-

holdende med at stille spørgsmål, kræve en bestemt behandling, gøre opmærksom på fejl eller mangler i personalets arbejdsgange eller generelt tage styringen.

Frygten for at blive den besværlige patient

I forlængelse af, at patienterne er afhængige af personalets velvilje, kan frygten for at blive stemplet som "den besværlige patient" gøre, at patienterne afholder sig fra at stille for mange eller for kritiske spørgsmål. Det er især sygeplejerskerne, der udtrykker bekymring for at være til besvær, når de har været patienter. De påpeger, at der bliver talt om besværlige patienter i personalestuerne, og at personale forsøger at undgå kontakt med besværlige patienter på gangene. Endelig oplever enkelte patienter, at de har været bange for, at deres pårørende har skabt et dårligt forhold mellem dem (som patienter) og personalet, fordi de pårørende har stillet for mange kritiske spørgsmål.

” Selvom vi prøvede at tale ordentligt til hinanden, der kan jeg huske, at jeg var bange for, at min søster og min mand skulle skabe en dårlig stemning. Og når de gik, så skulle jeg være alene med plejepersonalet. Jeg havde set, hvordan plejepersonalet kunne udøve deres magt. Jeg var bange for, at de ville blive sure på mig. Når jeg gik ud på gangen, så forsvandt plejepersonalet fra gangen eller kiggede ned i gulvet. Patient og sygeplejerske

Patientens egen viden kan udfordre personalets autoritet

Flere patienter udtrykker deres tilbageholdenhed med at fortælle lægen, hvad de har oplevet i tidligere forløb, eller komme med bud på, hvad de selv tror, der kan være galt, da de er bange for at udfordre personalets autoritet eller skabe en dårlig stemning. Fx fortæller en patient, at han er bange for at "tromle lægen med sin "Google-viden"", og at han ikke føler sig anerkendt som ekspert i eget forløb på trods af, at han er den eneste person, der har været inde over forløbet fra start til slut.



Personaleets kultur

I forbindelse med temaet 'Personaleets kultur' blev følgende punkter nævnt som mulige barrierer for god kommunikation:

- Personalet spørger ikke, hvordan patienten har det
- Arrogance og ingen empati
- Mangler respekt for det hele menneske
- Mangel på respekt mellem faggrupperne
- Selvfuldkommenhed hos lægen
- Lægerne vil ikke hænges op på noget
- Personalet vil ikke tage ansvar
- Personalet kigger væk og signalerer travlhed
- Jantelov overfor patienter med sundhedsfaglig baggrund

Kulturen på afdelingen kan skabe en følelse af ikke at blive mødt, set og hørt

Flere patienter oplever, at muligheden for at blive mødt, set og hørt ikke afhænger så meget af hvilke faggrupper, de har kontakt til, som det afhænger af kulturen på afdelingen og det enkelte menneske, der står foran dem. Desuden fortæller flere patienter, at de kan mærke på personalet, om det er et rart sted at arbejde, hvilket smitter af på dem som patienter og har betydning for, om de tør åbne op for personalet.

Mangel på respekt mellem faggrupperne skaber usikkerhed

Flere patienter oplever, at forskellige faggrupper kæmper indbyrdes om, hvem der har den rigtige viden, hvilket kan gøre det vanskeligt for patienterne at vide, hvem de skal rette spørgsmål til. Ydermere kan det medføre, at patienterne ikke føler sig set og hørt, fordi personalet interesserer sig mere for det interne hierarki end for patienten. Fx nævner en patient og sygeplejerske, at hvis en sygeplejerske har en mening om en patients sygdomsforløb, og lægen har en anden, så skal der meget til for, at det er sygeplejersken, der får ret.

Mangel på empati gør, at patienterne ikke føler sig mødt, set og hørt

På nogle afdelinger oplever patienterne, at personalet mangler empati. Specielt de patienter, der har en sygeplejefaglig baggrund oplever ikke at blive lyttet til. Desuden oplever flere patienter, at personalet mangler evnen til at kunne tage et ansvar for eventuelle forkerte eller vanskelige beslutninger i patientens forløb og sige fx "undskyld" eller "det ved jeg ikke". Mangel på empati og mangel på ansvarstagen fra personalets side efterlader patienterne med en følelse af ikke at blive mødt, set og hørt.

”*Jeg bad om hjælp i en hel aftenvagt og fik at vide, at jeg bare skulle lægge mig til at sove. Når man er patient og er i en krisesituation, har man ikke overblikket. Mine pårørende turde nærmest ikke lade mig ligge alene på afdelingen. I min journal står der, at jeg og min kæreste formodede, at jeg havde fået for meget morfin, hvilket forårsagede respirationsstop. Jeg tænker, hvorfor de ikke kan tage ansvaret. Jeg har mødt de mest arrogante personer. De mangler empati.* Patient og sygeplejerske

Sygeplejefaglige patienter oplever jantelov

Flere af de sygeplejefaglige patienter oplever, at deres faglige baggrund gør det svært at blive hørt af personalet, da de oplever, at personalet skal manifestere, at det er dem, der bestemmer, og at patienterne helst skal lægge deres egen faglighed på hylden, når de er indlagt.

”*Jeg oplevede en eller anden form for jantelov: Du skal ikke tro, at du er noget, bare fordi du er sygeplejerske. Jeg bad om at få lagt et drop, og det nægtede de mig. Men så oplevede jeg, at der kom en erfaren natsygeplejerske. Og der gik ti minutter, og så havde jeg et drop. Men med den jantelovs-mentalitet, der er det dødvanskeligt at være fagperson og patient på samme tid.* Patient og sygeplejerske



Travlhed

I forbindelse med temaet 'Travlhed' blev følgende punkter nævnt som mulige barrierer for god kommunikation:

- Personalet er ikke synligt
- Lægen har ikke tid til at svare på spørgsmål
- Lægen spørger ikke, hvordan man har det
- Lægen kigger på uret
- Lægen har ikke læst journalen før samtalen
- Personalet er ekstra travlt om natten
- Sygeplejersker bruger tid på at servere mad

Patienter oplever travlt personale som utilgængeligt

Flere patienter oplever tomme gange som et udtryk for, at personalet ikke er tilgængeligt, og at det derfor ikke er i orden at henvende sig med spørgsmål på gangen. Hvis lægen virker fortravlet eller kigger på uret under en samtale fortæller flere af deltagerne, at de ikke vil tage lægens tid ved at få lange forklaringer eller stille spørgsmål. Andre fortæller om, at de oplever, at personalet bruger deres tid på andet end det faglige, og at personalet på nogle afdelinger virker mere tavle om natten.

”Jeg synes, at kommunikationen var nærmest helt fraværende. Personalet foretog sig alt muligt andet. De serverede mad hele tiden. Og der skrev jeg, at de skulle bruge ressourcerne anderledes. Jeg synes, at de brugte deres krudt på alt muligt andet end noget fagligt. Patient

”Jeg lagde mærke til, at de mennesker, der var der om natten, var pressede på nogle helt andre måder. De blev til nogen helt andre mennesker, end de var om dagen. Patient

Lægerne opleves som ekstra fortravlede

De fleste af patienterne har forståelse for, at personalet er presset. De oplever specielt lægerne som pressede og fortæller, at de fx ikke stiller spørgsmålet ”hvordan har du det?” til patienterne, fordi de ikke har tiden til at høre svaret. Patienterne oplever det desuden som mangel på forberedelse, hvis lægen under en samtale er i gang med at læse den pågældende patients journal og føler, at det vil være uhøfligt at spørge lægen, hvorfor han eller hun ikke har læst journalen på forhånd.

Andre patienter har mere brug for lægens tid

Nogle af patienterne oplevede, at de afholdt sig fra at stille spørgsmål, da de vurderede, at flere patienter havde det dårligere end dem og havde mere brug for lægens tid.



Uro

I forbindelse med temaet 'Uro' blev følgende punkter nævnt som mulige barrierer for god kommunikation:

- Personalet er ikke synligt.
- Nedværdigende udstilling af patienter på gangene
- Patienter kan høre, hvad personalet taler om
- Døren står åben under en samtale
- Kimende telefoner, larm fra fjernsyn
- Portører, der går frem og tilbage
- Personalet videregiver følsom information på gangen

Uro skaber distraktion

Patienterne oplever, at stuer med flere patienter, larm og uro på gangene, portører og kimen- de telefoner gør, at de ikke får ro til at fokusere på sig selv under indlæggelsen. Fx oplever flere af patienterne, at de selv begynder at yde omsorg for andre indlagte på samme stue, hvis de andre har det værre end dem selv. Andre patienter kan med andre ord fjerne fokus fra eget forløb og gøre, at patienterne ikke får ro til dem selv og deres eget forløb.



Der var nogle dage, hvor jeg ikke engang selv kunne tænke på, om jeg skulle dø, fordi der lå nogle andre, der ikke sagde noget [til personalet] og ikke protesterede. Der var en patient, der lå og skulle opereres klokken otte om morgenen, og af ukendte årsager kommer han først ind klokken otte om aftenen. Patient

Sengestuer mangler plads til diskretion

Patienterne oplever desuden, at personalet diskuterer følsomme emner om eller med patienterne på gange eller i tilstødende åbne lokaler. Den manglende diskretion i forhold til indholdet af disse samtaler gør, at patienterne føler sig krænkede og dårligt mødt af personalet.



Kommunikation

I forbindelse med temaet 'Kommunikation' blev følgende punkter nævnt som mulige barrierer for god kommunikation:

- Patientens vidensniveau
- Ved ikke nok til at stille spørgsmål
- Svært at spørge ind, hvis man ikke forstår.
- Divergerende information
- For meget ukoordineret information
- For lidt information
- Fagtermer kræver oversættelse.
- Patienten mangler anerkendelse for sin viden.
- Manglende forventningsafstemning

Den skriftlige information er med til at afgøre, hvorvidt patienterne føler sig mødt

Mange af patienterne fortæller, at typen af skriftlig information kan være en barriere. Nogle oplever, at de har fået for lidt information, som gør, at de ikke føler sig rustede til at stille spørgsmål. Andre oplever, at de har fået al for meget irrelevant information, der kan være svært at navigere i. Nogle fortæller, at de selv har indsamlet en masse pjecer, fordi de regnede med at få nytte af informationen, men har smidt det hele ud efter et stykke tid, fordi det aldrig blev læst igennem. Andre igen bliver stødt og fortrængte, hvis informationen er dårligt skrevet. Fælles for de forskellige udsagn er, at patienterne ikke føler sig mødt og forstået, hvis personalet ikke imødekommer deres individuelle behov for information.

Fagtermer og fremmed accent gør det svært for patienter at forstå, hvad der bliver sagt

Flere patienter oplever at have svært at forstå personalets fagtermer og en enkelt oplever, at han flere gange har mødt personale, der taler et dansk, som han har svært ved at forstå. Patienterne nævner, at de ikke selv har et problem med at spørge ind til fagtermer eller bede om en anden sundhedsfaglig person, der taler bedre dansk, men at andre mere tilbageholdende patienter kan have svært ved at sige til, hvis de ikke forstår, hvad der bliver sagt.

En patient fortæller desuden, at måden, som personalet taler til patienterne på, kan føles nedladende og krænkende. Det sker fx når en sygeplejerske omtaler en enkelt patient som en gruppe ved at sige "I" i stedet for "du".

Patienten mangler anerkendelse for sin viden

Flere af patienterne oplever, at de ikke bliver anerkendt for den viden, de har omkring deres eget forløb. De oplever, at det kan være svært at trænge igennem til personalet med informationer fra tidligere i forløbet. Et par af patienterne fortæller, at de har nemmere ved at trænge igennem med deres viden til personalet, hvis de bruger akademiske termer fra deres egen faglige baggrund og påpeger, at det må være vanskeligere at bidrage med egen viden, hvis patienten er knap så velformuleret som dem selv.

Uenigheder blandt personalet giver utryghed

Mange af patienterne oplever at få modsatrettede informationer fra forskelligt personale. De har både oplevelser med at få én melding fra en sygeplejerske og en anden fra lægen, få to forskellige meldinger fra to forskellige læger eller få forskellige meldinger på to forskellige afdelinger, fordi de har flere diagnoser eller forløb. Fælles for disse oplevelser er, at patienterne føler sig utrygge og bliver i tvivl om, hvorvidt de kan stole på de svar, de får, eller bliver i tvivl om, hvem de skal rette deres spørgsmål til.



Man skal ikke demonstrere sin faglige uenighed foran patienten, for så bliver patienten urolig. Og det kan enten ske ved, at to står og diskuterer, men det kan også ske ved at, man på forskellig stuegang får forskellige meldinger. Patient

Manglende forventningsafstemning

Flere patienter oplever, at de har et stort behov for at vide, hvad der efterfølgende skal ske, og at de ikke forventer, at det er dem, der skal tage initiativ og stille spørgsmål eller tage kontakt.

Fx oplever flere patienter, at de er usikre på, om og hvordan en opfølgning på en undersøgelse skal foregå. Er det dem, der skal ringe? Er det personalet, der ringer? Hvis de intet svar får, betyder det så, at resultatet har været positivt, eller er det, fordi personalet har glemt at give svar?

” *Personalet skal være gode til at informere om, hvad skal der ske nu. Hvad er næste skridt? Jeg kender en ældre dame, der aldrig ved, hvad der skal ske. Hun ved ikke at om 14 dage, der er hun visiteret til en plejehjemsplads, for det er allerede arrangeret. Og det skal ikke være patienten, der skal spørge. Det skal være plejepersonalet, der informerer.* Patient

3.4 Hvor ligger barriererne?

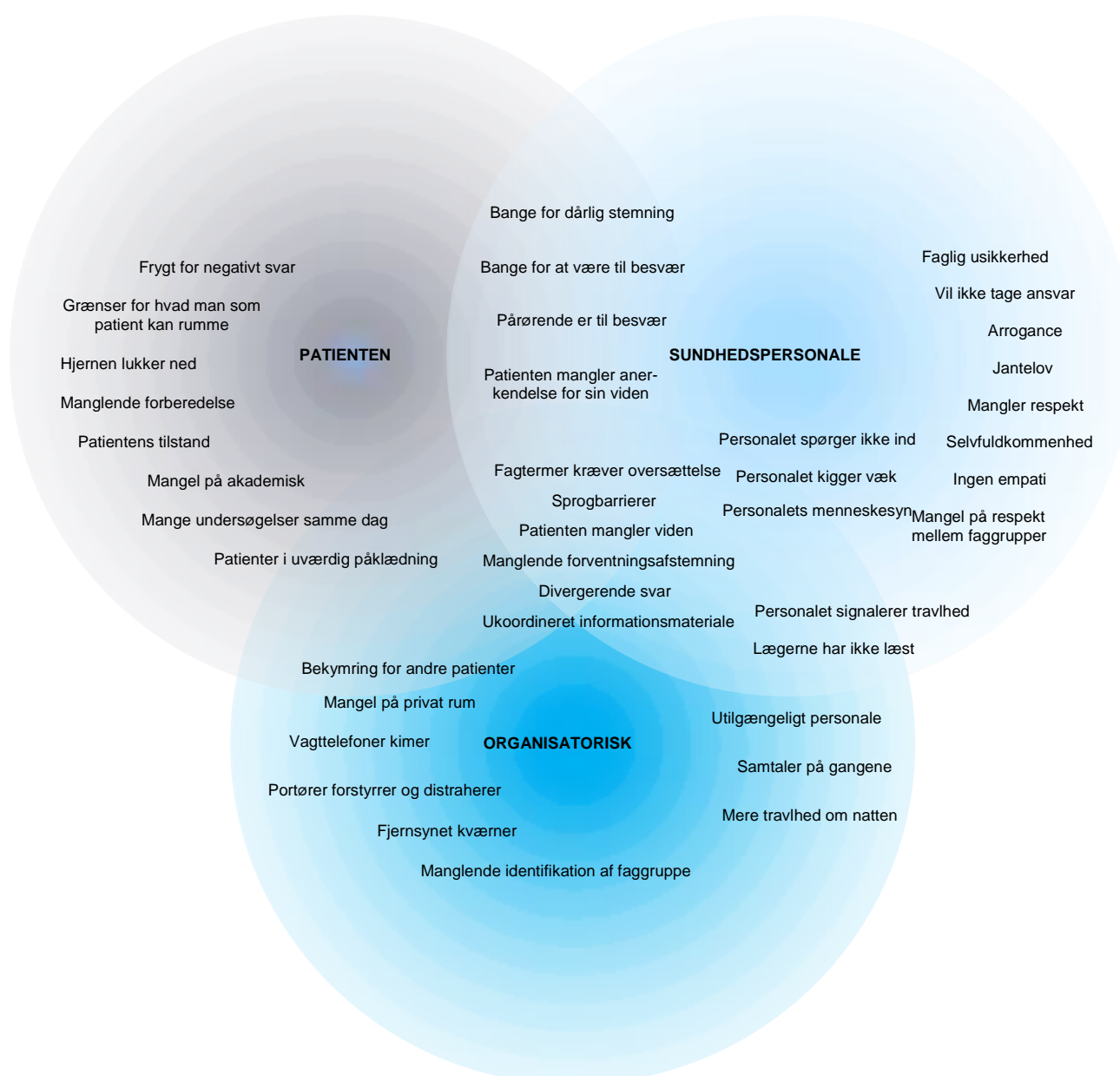
Patienterne taler om barrierer på tre områder, hvor barriererne kan ligge hos:

1. patienten
2. personalet eller
3. organisatorisk

Karakteristisk for de barrierer, der ligger hos patienten, er, at patientens tilstand og eventuelle usikkerhed spiller en afgørende rolle for, hvorvidt patienten kan gøre noget ved barriererne. Karakteristisk for de barrierer, der ligger hos personalet, er, at personalets individuelle menne-skekundskab samt kulturen på den enkelte afdeling afgør, hvorvidt der er barrierer i mødet mellem personalet og patienterne. Endelig er der nogle barrierer, som patienterne oplever, at hverken de eller personalet kan gøre noget ved. Disse er kategoriseret under ”organisatorisk”.

Barriererne, der fremgår af nedenstående figur, er de barrierer, som patienterne fra fokus-gruppeinterviewene fandt vigtigst i en prioriteringsrunde. Som det fremgår af oversigten kan mange barrierer ikke entydigt placeres hos hverken personalet eller patienten men opstår i mødet mellem de to grupper.

Figur 4.4.1 Barrierer nævnt i fokusgrupper

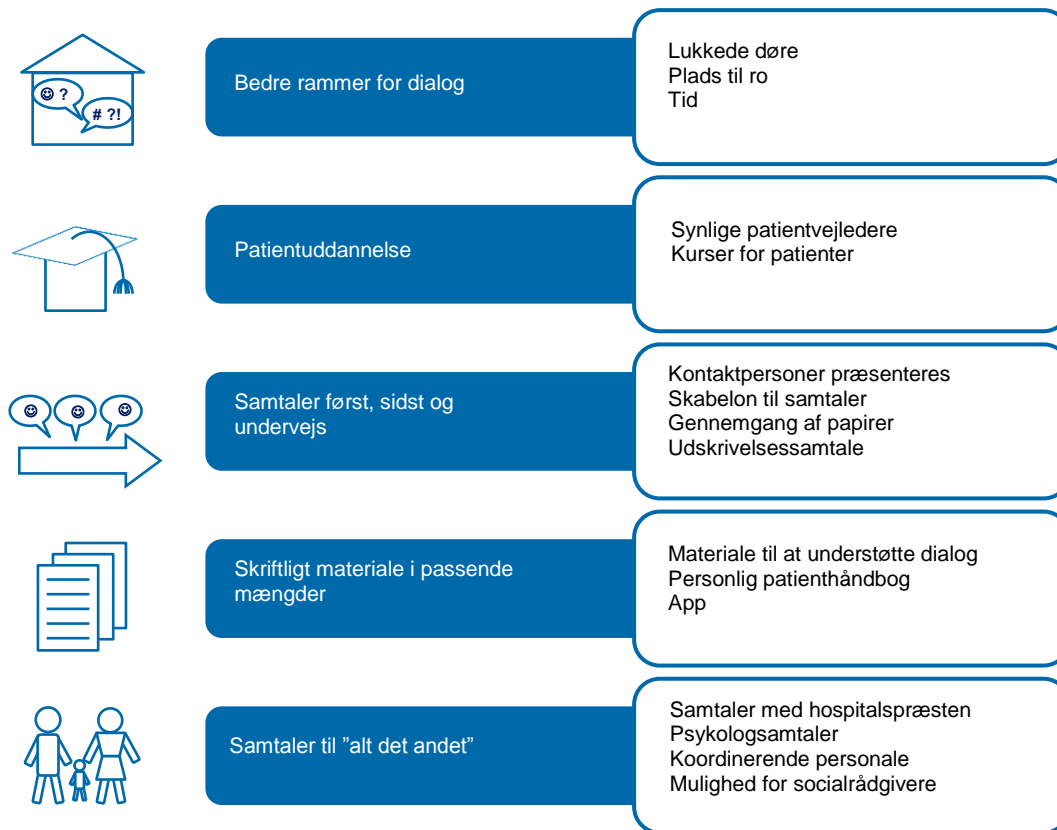


Bilag 5.2 viser de overordnede barrierer ud fra, om de er placeret hos patienten, hos personalet eller organisatorisk.

3.5 Hvad kan forbedres?

Patienternes forslag til, hvordan kommunikationen med personalet kan forbedres, ses i følgende oversigt:

Figur 3.2 Patienternes forslag til forbedringer



Bedre rammer for dialogen

- Det skal være muligt at føre dialogen bag en lukket dør i et behageligt rum
- Rammerne må hverken stresser personalet eller distrahere patienterne
- Der skal være så meget tid, at lægen ikke hele tiden kigger på klokken



Patientuddannelse

- Jo bedre patienten er klædt på til rollen som patient desto mere kvalificeret dialog. Patienterne ønsker derfor flere synlige patientvejledere og kurser for nye patienter



Gode samtaler først, sidst og undervejs

- Patienten skal have en indledende samtale, hvor forløbet forklares, personalet præsenterer sig og patienten hilser på sin kontaktsygeplejerske
- Undervejs i forløbet kunne patienten få uddelt en "skabelon" for den kommende samtale, så de kan forberede sig og ved, hvad samtalen kommer til at dreje sig om
- Ved udskrivelsen ønsker patienterne en samtale, hvor "papirerne" gennemgås med en læge, og de får mulighed for at stille spørgsmål



Skriftligt materiale i passende mængder

- Det er godt at supplere den mundtlige dialog med skriftligt informationsmateriale, som patienten kan læse i rolige omgivelser, når han/hun selv har overskud til det. Materialet skal dog gives i passende mængder.
- Materialet må aldrig blive en erstatning af dialogen
- Det skriftlige materiale skal understøtte dialogen, og personalet bør spørge, om materialet har givet anledning til spørgsmål eller bekymringer
- Det skriftlige materiale kan tilegnes den enkelte patient i form af en personlig patientbog
- Endelig kan der udvikles en App, hvor patienten kan holde styr på hele sit behandlingsforløb



Samtaler til "alt det andet"

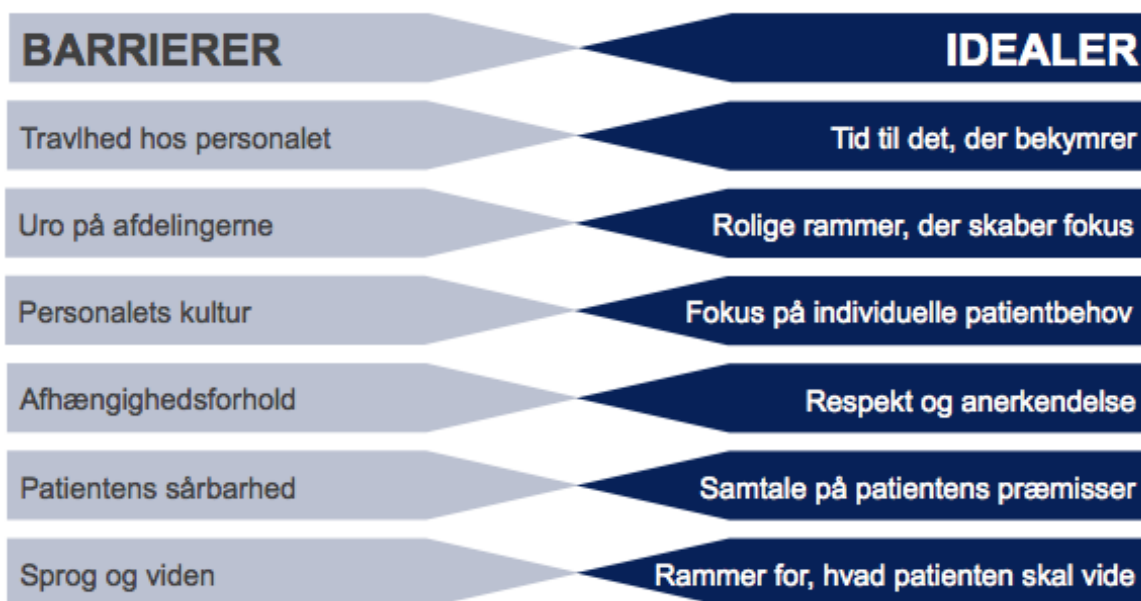
En sygdom kan gribe ind i mange områder af patienters hverdag både før, under og efter indlæggelse. Det kan derfor være hensigtsmæssigt, at personalet faciliterer kontakt og muligheder for samtaler med andre faggrupper end dem, der står for behandlingen på hospitalet. Eksempler kunne være:

- Mulighed for at tage kontakt til hospitalspræsten
- Bedre muligheder for psykologsamtaler i forbindelse med behandling
- Større fokus på koordinerende personale, der varetager sektorovergange og koordinerer mellem overlappende forløb
- Mulighed for at få kontakt til en socialrådgiver, der kan hjælpe med at omorganisere hverdagen

4 Konklusioner

Resultaterne fra fokusgrupperne viser, at der i kommunikationen med personalet findes en række barrierer. Disse barrierer kan tilskrives 1) travlhed hos personalet, 2) uro på afdelingerne, 3) personalets kultur, 4) afhængighedsforhold, 5) patientens sårbarhed samt 6) sprog og viden.

For at overkomme disse barrierer mener patienterne, at følgende vil være de ønskede scenarier:



Som det fremgår af barriererne og figurerne i afsnit 4.4 ligger barriererne hos personalet, hos patienten selv og organisatorisk. Samtidig opstår nogle af barriererne i mødet mellem de tre områder.

Når patienterne skal komme med egne bud på, hvordan de kan forberede sig, spørge og deltage for at få det bedste og sikreste forløb, nævner de løsningsmuligheder indenfor følgende områder:

1) Bedre rammer for dialog, 2) patientuddannelse, 3) samtaler først, sidst og undervejs, 4) skriftligt materiale i passende mængder og 5) samtaler til 'alt det andet'.

5 Bilag

5.1 Spørgeguide

Ca. 5 min.

1 Velkomst

- Præsentation af os og vores roller som ordstyrere
- Understrege nødvendigheden af et stramt styret interview
- Formålet med diskussionen er at få indsigt i jeres erfaringer med, Jeres dialog eller kommunikation med sundhedspersonalet undervejs i behandlingsforløbet. Vi tænker på samtalen i bred forstand – dvs. alle de gange, man som patient eller pårørende taler med sundhedspersonalet – og alt det, der omgiver samtalen i form af tid, rum og stemninger – og forløbet mellem forskellige samtaler.
- Alle holdninger og erfaringer er velkomne.
- Vi optager diskussionen på diktafon for at kunne lave referat bagefter.
- Alle udsagn anonymiseres i vores videre arbejde med analysen
- Simone fra Dansk Selskab for Patientsikkerhed lytter med.

Formålet med denne fase er, at vi påtager os "værtskabet" for fokusgruppen og skaber en tryk ramme for den videre proces.

Ca. 10 min.

2 Præsentation

Deltagerne får nu nogle få minutter til at interviewe hinanden to og to med henblik på at kunne præsentere deres sidemand for resten af gruppen. Alle præsenteres med fornavn, alder, erhverv, husstandsoplysninger, samt helt kort om deres eller deres pårørendes sygdoms- og behandlingsforløb.

Formål: Ved at lade deltagerne præsentere hinanden to og to brydes den lidt formelle stemning i starten af interviewet, og alle kommer hurtigt i snak med andre i gruppen. Præsentationsrunden kan desuden give baggrundsinformation om respondenterne, der kan vise sig at være væsentlig i den efterfølgende tolkning af deres udsagn.

Ca. 25 min.

3 Dialogen med sundhedspersonalet generelt

Fra forløbets start er det vigtigt at få et klart billede af, om patienterne grundlæggende har oplevet samtalen med sundhedspersonalet som velfungerende

eller kritisk. Her fokuseres på samtalen i bredeste forstand – dvs. både ”ordene”, alt det, der omgiver dialogen og kontinuiteten mellem de forskellige samtaler.

- Når I tænker på jeres eget eller jeres pårørende forløb, hvordan har I så oplevet kommunikationen med personalet på hospitalet?
 - Hvad har de her oplevelser fået jer til at føle som patienter?
- Har I fået den information og viden, som I havde brug for undervejs i forløbet?
 - Hvad var det ved hele situationen, der gjorde, at I ikke fik tilstrækkelig viden?
- Oplevede I, at jeres bekymringer, ønsker og behov blev hørt under jeres forløb?
 - Hvad var med til at spænde ben for, at I følte jer set, hørt og forstået?

Her kan moderatør spørge ind til følgende:

- Tidligere uheldige oplevelser
 - oplevelser fra reception eller venteværelse
 - Første kontakt med sundhedsvæsenet
 - Breve og informationsmateriale
 - Telefonsamtaler
 - Usammenhængende forløb
- Hvordan er de vigtige beslutninger om jeres behandlingsforløb blevet truffet?
 - Hvilken betydning har det haft for jer, at beslutningerne blev truffet på den måde?
 - Er der nogen forskel på den dialog, som I har haft med læger og med andet sundhedspersonale? Hvilken?

Formålet med denne fase er at få indsigt i, hvordan patienterne har oplevet kommunikationen med sundhedspersonalet – og hele den situation, der omgiver kommunikationen – på godt og ondt. I denne fase spørges åbent, så vi får indsigt i patienternes samlede indtryk af forløbet, før vi i de følgende faser fokuserer mere skarpt på de situationer, hvor samtalen ikke har forløbet hensigtsmæssigt. Vi spørger således heller ikke til specifikke hypoteser, men de åbne spørgsmål er baseret på hypoteserne fra DSfP.

Ca. 25 min.

4 Den u-perfekte samtale

Nu opfordres alle deltagere til at fortælle om en specifik situation, hvor dialo-

gen eller samtalsituationen ikke forløb som patienterne kunne have ønsket. Deltagerne fortæller én ad gangen, bordet rundt og samtalen tager udgangspunkt i følgende spørgsmål:

- Fortæl om en situation, hvor samtalen eller situationen omkring samtalen ikke forløb som I kunne have ønsket!
 - Hvad gik galt: Var det stemningen, måden at blive talt til, informationernes sværhedsgrad... andet?)
 - Hvordan havde du det efter samtalen?
 - Hvad kunne have gjort det til en god samtale eller situation?
- Tror I, at lægen ønskede at opnå noget andet med samtalen end I ville? (Forventningsafstemning)
- Kunne I selv som patienter have gjort noget for at "forbedre" samtalen (gøre stemningen bedre, få de savnede informationer, få bedre vejledning...)

Formålet med denne fase er at høre patienternes konkrete eksempler på, hvad der går galt, når samtalen ikke forløber, som de kunne ønske det.

OBS: Det er selvfølgelig vigtigt at skelne mellem "ubehagelige informationer" og "barrierer i samtalen"!

Ca. 25 min.

5 Barrierer for god dialog

Som en opsummering af de konkrete eksempler på u hensigtsmæssige samtaler i forrige fase, laver gruppen nu i fællesskab en liste over, hvad der forhindrer patienten i at få de svar eller den type samtale, som man har brug for. Moderator noterer på flip-over.

- Hvad kan gøre det svært at få stillet de spørgsmål, man gerne vil have svar på?
 - Hvad er barriererne?

Undervejs kan moderator spørge ind til følgende:

- Manglende tid
- Ikke være til besvær
- Manglende forforståelse: Ved man overhovedet nok til at kunne stille spørgsmål?
- Forstår man, hvad sundhedspersonalet siger?
- Sundhedspersonalet er en autoritet, som man ikke udfordrer

- Man bliver ikke set som et helt menneske
 - Forventningsafstemning ift. samtalens karakter
 - Enighed om, hvor meget man som patient skal involveres i beslutningerne
 - De fysiske rammer – fx manglen på privatsfære
 - Chok over de informationer man får
 - Usammenhængende forløb – mangel på kontinuitet
 - Andet?
- Ligger forhindringerne hos lægen, hos patienten eller andre steder?

Når alle forhindringerne er listet, gennemføres en **prioriteringsøvelse**. Alle deltagere får udleveret ”fem point”, som de kan fordele på de forskellige barrierer.

Hver deltager får fem klistermærker hver, som de skal sætte på barriererne, der er listet på flipover. De kan selv bestemme om alle klistermærkerne skal på én seddel, eller om de skal fordeles ud på forskellige barrierer alt efter, hvor vigtige de synes barriererne er. Bagefter tager vi en runde, hvor hver deltager kort argumenterer for, hvorfor de har markeret netop de barrierer, som de har.

Formål: Ved at omsætte de konkrete eksempler på uhensigtsmæssig kommunikation mellem sundhedspersonale og patient, bliver det muligt at se, om barriererne ligger hos patienten selv, hos personalet eller i hele situationen omkring samtalen. Den konkrete liste over barrierer gør det således også tydeligt, hvor der – set med patienternes øjne – bør sættes ind.

Prioriteringsrunden til sidst giver en indikation på, hvor vigtige barriererne er i forhold til hinanden og vil være retningsangivende for udarbejdelsen af spørgeskemaet.

Ca. 20 min.

6 Idealet

I den sidste del af gruppeforløbet vendes blikket mod den ideelle dialog mellem sundhedspersonale og patient. Deltagerne i gruppen opfordres til at drøfte følgende spørgsmål med deres sidemand. Efter nogle minutters parvis snak, fremlægger deltagerne deres overvejelser for hinanden:

- Hvad skal der til, før det bliver trygt at stille spørgsmål til sundhedspersonalet?
 - Hvad kræver den ideelle samtale af fagpersonerne?
 - Af patienten?

-
- Af de fysiske rammer
 - Og af situationen?

Efter fremlæggelserne eller undervejs spørger moderator:

- Hvordan har patienten det efter den gode samtale?

Formålet med denne fase er at få deltagernes input til, hvad det kræver, hvis patienterne skal blive bedre til at stille spørgsmål til lægerne.

Ca. 5 min.

7 Afslutning

Forløbet rundes af. I det omfang tiden tillader det, kan følgende spørgsmål bruges til at opsummere deltagernes vigtigste pointer:

- Har I nogle gode råd til sundhedspersonalet eller til kommende patienter?

Deltagerne takkes for deres indsats og modtager honorering.

5.2 Barrierer fordelt hos patienten, personalet eller organisatorisk



Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse
Nordre Fasanvej 57
2000 Frederiksberg

Telefon: 38649966
E-mail: eeb@regionh.dk
www.patientoplevelser.dk