



Vejen til en bedre behandling

- kvalitative beskrivelser af hvad de sundhedsprofessionelle gør for at opnå en bedre behandling, når de selv eller en pårørende er syg

Forord

Der er mange muligheder og måder, hvorpå man som topleder i sundhedsvæsenet kan få viden om, hvad der fungerer og hvor der er behov for forbedringer i den del af sundhedsvæsenet, man har ansvaret for. Maureen Bisignano, direktør i det anerkendte Institute for Healthcare Improvement (IHI), har ved flere lejligheder fortalt om en amerikansk sygehusdirektør, der én gang om måneden samler de ansatte, der inden for den seneste tid har været patienter eller pårørende, på hospitalet for at høre hvordan og hvilke genveje, de har brugt for at sikre sig den bedste behandling. Ikke for at klandre personale, der ikke er gået den slagne vej. Ikke for at bebrejde kolleger, der har gjort en ekstra indsats for dem. Og heller ikke for at lukke eventuelle genveje. Men for at lære og udvikle. For at få viden om, hvilke områder af sygehusvæsenet, der skal styrkes og forbedres, så alle patienter får samme gode oplevelser.

Når de sundhedsprofessionelle fx oplever, at de har gavn af at bruge deres særlige viden om og kontakter i sundhedsvæsenet til at sikre koordination og fremdrift i deres eget forløb, så indikerer det, at der her er et område, som skal styrkes og forbedres for andre patienter.

Hej Sundhedsvæsen, der er et samarbejde mellem Dansk Selskab for Patientsikkerhed og TrygFonden, har derfor afprøvet denne metode i samarbejde med tre danske sygehuse: Hvidovre Hospital, Sygehus Lillebælt og Ålborg Universitetshospital. Afprøvningen er sket i form af fire fokusgruppeinterviews, der blev gennemført i juni og august 2014 med personale fra de tre sygehuse, der selv havde været patienter eller pårørende det forgangne år. Resultaterne fra fokusgrupperne kan læses i nærværende rapport.

Hej Sundhedsvæsen har som mål at øge patientsikkerheden ved at fremme, at patienter og pårørende får mere indflydelse på egne behandlinger og forløb. Dette kan patienter og pårørende bl.a. opnå ved at stille spørgsmål, sige til og fra, rejse bekymringer og gøre opmærksom på ønsker og behov i forbindelse med undersøgelse, behandling og pleje. Ved at sætte fokus på hvad de sundhedsprofessionelle gør for at få den bedste behandling, kan vi også i Danmark få inspiration til, hvilke tiltag der skal til, for at endnu flere patienter oplever at få en rigtig god behandling.

Vi vil gerne sige tak til Hvidovre Hospital, Sygehus Lillebælt og Aalborg Universitetshospital, der havde mod på at afprøve en ny metode. Og ikke mindst tak til deltagerne i fokusgruppediskussionerne, der tog sig tid til at dele deres oplevelser, tanker og erfaringer.

Beth Lilja
Direktør, Dansk Selskab for Patientsikkerhed

Gurli Martinussen
Direktør, TrygFonden

Indholdsfortegnelse

1.0 Resumé	4
Del 1: Det gør de sundhedsprofessionelle for at få en bedre behandling	4
Del 2: Opmærksomhedspunkter for sundhedsvæsenet	4
2.0 Metode	5
2.1 Rapportens opbygning.....	5
3.0 Del 1: Det gør de sundhedsprofessionelle for at få en bedre behandling	6
3.1 Sikrer overblik og fremdrift med spørgsmål	6
3.2 Tager direkte kontakt til relevant personale.....	6
3.3 Opsøger prøvesvar via journal eller kolleger	8
3.4 Udfylder ledige tider til undersøgelse og behandling.....	8
3.5 Efterspørger forskellige behandlingsmuligheder	9
3.6 Fungerer som sikkerhedsnet i behandlingsforløb.....	10
3.7. Præsenterer sig som sundhedsprofessionelle	11
3.8 Overblik over de sundhedsprofessionelle handlinger	13
3.9 Uværdig behandling og handlingslammelse.....	14
4.0 Del 2: Opmærksomhedspunkter for sundhedsvæsenet	16
4.1. Koordinering og ansvarsfordeling	16
4.2 Personalets tilgængelighed	16
4.3 Tidstro adgang til prøvesvar og journaloplysninger	16
4.4 Udnyttelse af patienter og pårørendes ressourcer	16
4.5 Værdighed i pleje og behandling	17

1.0 Resumé

Hej Sundhedsvæsen gennemførte i juni og august 2014 fire fokusgruppeinterviews med personale på tre sygehuse: Hvidovre Hospital, Sygehus Lillebælt og Aalborg Universitetshospital.

Formålet med fokusgruppeinterviewene var at få indsigt i, hvad personalet med deres bedre kendskab og indsigt i sundhedsvæsenet gør for at sikre sig selv eller deres pårørende den bedst mulige behandling. Med udgangspunkt i de udfordringer og problemer, som de sundhedsprofessionelle møder som patient eller pårørende, samt deres handlinger for at håndtere disse udfordringer for at få den mest hensigtsmæssige behandling, illustrerer denne rapport desuden nogle opmærksomhedspunkter, hvor sundhedsvæsenet kan øge kvaliteten.

Del 1: Det gør de sundhedsprofessionelle for at få en bedre behandling

Ud fra fokusgruppeinterviewene peger denne rapport på 7 områder, hvor de sundhedsprofessionelle gør noget særligt i forhold til andre patienter for at få en bedre behandling:

1. **Sikrer overblik og fremdrift med spørgsmål.** Bruger deres faglighed og faglige ordforråd til at sikre fremdrift i forløb og afklare tvivlsspørgsmål.
2. **Tager direkte kontakt til relevant personale.** Bruger personlige kontakter eller interne kanaler til at stille spørgsmål eller sikre fremdrift i eget forløb.
3. **Opsøger prøvesvar via journal eller kolleger.** Opsøger selv prøvesvar direkte i journalen for at undgå unødigt ventetid med stor utryghed og bekymring.
4. **Udfylder ledige tider til undersøgelse og behandling.** Kontakter relevante afdelinger eller kolleger direkte for at undgå ventetid og usikkerhed ved at udfylde ledige tider.
5. **Efterspørger forskellige behandlingsmuligheder.** Foreslår eller spørger ind til om der er andre behandlingsmuligheder, for at få den bedst mulige behandling.
6. **Fungerer som sikkerhedsnet i behandlingsforløb.** Holder øje og følger op gennem forløbet, særligt for at undgå fejl fx ved overgange mellem afdelinger.
7. **Præsenterer sig som sundhedsprofessionelle.** Tager kittel på eller præsenterer sig som sundhedsprofessionel i telefonen for at blive hørt.

Del 2: Opmærksomhedspunkter for sundhedsvæsenet

De sundhedsprofessionelles oplevelser og handlinger for at få en bedre behandling og et bedre forløb indikerer følgende opmærksomhedspunkter:

1. **Koordinering og ansvarsfordeling.** De sundhedsprofessionelle oplever på flere områder, at de må følge tæt med og sikre kontinuitet fx i overgange mellem afdelinger. Det indikerer, at der her er en generel udfordring i sundhedsvæsenet.
2. **Personalets tilgængelighed.** De sundhedsprofessionelle vælger at bruge interne kanaler og kontakter, hvilket peger på, at de muligheder andre patienter har for at komme i kontakt med personalet, fx når man er hjemme igen, skal gøres endnu bedre.
3. **Tidstro adgang til journal og prøvesvar.** Nogle sundhedsprofessionelle benytter sig af muligheden af at få hurtig adgang til prøvesvar for at undgå ventetid med usikkerhed og

bekymringer. Dette peger på, at det kan have værdi for nogle patienter at få hurtigere adgang til fx journaloplysninger og prøvesvar.

4. **Udnyttelse af patienter og pårørendes ressourcer.** Eksemplerne i undersøgelsen viser, at patienter og pårørende kan være med til at gøre forløbene mere sikre, fx i forbindelse med overgange. Undersøgelsen peger dog på, at der nogle steder i sundhedsvæsenet ikke er tilstrækkelig lydhørhed over for patienternes viden og ressourcer, da nogle af fokusgruppemedlemmerne oplever, at de må præsentere sig som sundhedsprofessionelle for at blive hørt.
5. **Værdighed i pleje og behandling.** Undersøgelsen peger på, at værdighed hele vejen gennem et forløb er afgørende for kvalitet, patientinddragelse og patienttilfredshed. Eksempler fra undersøgelsen viser, hvordan blot enkelte situationer med uværdig behandling kan føre til handlingslammelse og umyndiggørelse af patienter.

2.0 Metode

Fokusgrupperne bestod hver af 8-9 deltagere, som alle havde en sundhedsprofessionel baggrund eller en anden professionel funktion på et sygehus. Derudover havde de selv enten været patienter eller pårørende i det forgange år. Flertallet var sygeplejersker i forskellige funktioner og på forskellige ledelsesniveauer. Derudover var andre faggrupper repræsenteret, herunder læger og lægesekretærer. Fokusgruppemedlemmerne havde enten selv meldt sig som følge af et opslag på hospitalets intranet eller var blevet opfordret til at deltage af sygehusledelsen.

Inden fokusgruppediskussionerne startede, blev deltagerne informeret om undersøgelsens formål, og at den endelige rapport vil blive brugt som element i høringen om "Patienternes Nye Rejse" ultimo september 2014. Da fokusgruppediskussionerne omhandlede fortrolige emner, blev deltagerne endvidere informeret om, at de ville forblive anonyme i den videre proces af undersøgelsen. Af samme grund er nogle konkrete oplysninger i de citater og eksempler, der er gengivet i rapporten, som fx køn, pårørendes relation og sygdomsspecifikke detaljer, i nogle tilfælde sløret.

Fokusgruppediskussionerne varede 1,5 – 2 timer og blev modereret af konsulenter fra Dansk Selskab for Patientsikkerhed.

2.1 Rapportens opbygning

I rapportens første del beskrives de udfordringer og problemer, de sundhedsprofessionelle havde mødt i forbindelse med deres eget eller deres pårørendes forløb, samt hvad de konkret havde gjort for at sikre sig selv eller deres pårørende den bedste behandling og forløb.

I rapportens anden del opstilles, med udgangspunkt i ovenstående, fem opmærksomhedspunkter, hvor sundhedsvæsenet skal styrkes og forbedres for at give alle patienter samme gode oplevelser og muligheder.

3.0 Del 1: Det gør de sundhedsprofessionelle for at få en bedre behandling

Denne rapport peger på nedenstående syv områder, hvor de sundhedsprofessionelle gør noget særligt i forhold til andre patienter for at få en bedre behandling.

3.1 Sikrer overblik og fremdrift med spørgsmål

I fokusgrupperne fortalte deltagerne, hvordan de brugte deres faglighed og faglige ordforråd til at stille spørgsmål til deres eget og pårørendes forløb, så de på den måde var med til at sikre fremdrift i forløbet og få afklaret tvivlsspørgsmål. Ofte var deres motiv til at stille spørgsmål, at de oplevede uklar koordinering, internt såvel som eksternt samt manglende ansvarsfordeling. Dette gav anledning til mange frustrationer og stor utryghed. Generelt var det fokusgruppedeltagernes erfaring, at deres spørgsmål havde været med til at give dem selv eller deres pårørende et overblik over situationen og vished om, at der var styr på tingene.

En deltager beskrev, hvordan han til en diagnosesamtale med sin kone havde bidraget med afklarende spørgsmål til prognose og behandlingsforløb.

"Ved diagnosesamtalen kunne jeg spørge lidt mere til, hvad det var for nogen kræftceller, og hvordan helbredelseschancerne var. Hvis ikke jeg havde spurgt om det, så havde min kone ikke fået de svar. Så jeg var med til at klargøre situationen væsentligt, fordi jeg spurgte som jeg spurgte."

En deltager beskrev, hvorledes man kan sikre fremdrift i forløbet ved at stille faglige spørgsmål.

"Man har en insiderviden om, hvordan man skal spørge for at komme skridtet videre, for det kan godt være, at det ikke lige kommer automatisk. Men så ved man jo at jeg skal lige spørge om opfølgning på blodprøver eller tillægsmedicin og hvornår vi skal ses næste gang, og hvad skal der ske."

3.2 Tager direkte kontakt til relevant personale

Fokusgruppedeltagerne tog ofte direkte personlig kontakt til de læger og sygeplejersker, som var ansvarlige for deres eller deres pårørendes behandling. De gik således regelmæssigt uden om den normale procedure med at kontakte en sekretær på en afdeling eller i et ambulatorium i den fastsatte telefonitid, og i stedet fandt de det direkte nummer til behandleren på intranettet og tog personlig kontakt. Årsagen hertil var ofte, at de havde spørgsmål efter udskrivelse og ikke ville vente på den ambulante tid for at få dem besvaret. Nogle fortalte, at de når de havde ringet til afdelingens offentligt tilgængelige nummer, ofte ikke havde fået fat i en person, der kunne besvare deres spørgsmål. Andre havde oplevet, at når de kontaktede afdelingen om deres pårørende, var der ingen, der kunne sige noget.

Nogle af deltagerne gav i den forbindelse udtryk for at de opfattede kontaktpersonordningen som en pseudoordning uden reel mulighed for at komme i kontakt med en, der kunne svare på spørgsmål. Fx blev det nævnt, at personalet bare skrev den første og bedste læge ind, så det var i orden, når der skulle akkrediteres.

En deltager var efter et akut forløb med knoglebrud blevet sendt hjem med en tid til ambulans kontrol 10 dage efter. Allerede efter 2-3 dage havde han dog mange uafklarede spørgsmål omkring sin tilstand. Han fik derfor via sygehusets interne telefonbog fat i en person, der kunne besvare spørgsmålene med det samme.

"Jeg snoede mig, for jeg vidste at man jo skal have en kontaktlæge. Jeg kunne få fat i nogle. Og det gjorde jeg jo så også til sidst."

En deltager beskrev sine erfaringer således:

"Det som jeg i hvert fald brugte, det var den der viden om at skynde sig lidt at finde det rigtige sted at gå hen, når man oplever, at der er en eller anden bremse eller barriere. Så ved man, fordi man er insider, at det er smart lige at spørge den eller dem, sådan at man kan forcere tingene igennem."

En deltager sagde om kontaktpersonordningen:

"Får man ikke en kontaktperson, når man er igennem et forløb? Jo, min far sad med sine små visitkort, som han fik første gang. Men han var ikke inde hos dem siden, de 10 gange vi var der. Og hvor jeg tænkte; jamen så meget for den kontaktordning. Jeg har stor forståelse for, at der er sygdom og man må ændre det, men så lad være med at give de visitkort, for patienterne sidder jo og tror, jamen det her det er min sygeplejerske, arh jamen du skal ikke have hende i dag. Det giver et forkert signal, det var i hvert fald min oplevelse. Og hvor jeg som sundhedsfaglig prøver at sige til min far, jamen far det skal du ikke hænge dig så meget i, det er jo forskelligt personale og der er ferieafvikling og prøvede at bløde ud på det".

En deltager sagde om kontaktpersonordningen:

"Når jeg får en patient ind til en forundersøgelse så skal jeg jo, det er et krav, taste en kontaktlæge ind og sygeplejerske. Det er jo ofte dem, der har haft dem til forundersøgelse, men det kan jo godt være en eller anden reservelæge, som ikke er der om 6 måneder, når de kommer igen. Så ryger de ud i et fast spor, det kan godt stå der i lang tid, for jeg går ikke ind og retter det hver gang, det er jo ikke det vores opgave er som sekretærer. Vi skal skrive det ind første gang, for så er den der også hvis der bliver tjekket om vi nu også husker at taste det ind, som vi skal. Jeg kan godt møde noget i EPJ om kontaktoplysninger på kontaktlæge og sygeplejersker, som hænger der siden 08. Og jeg har aldrig nogensinde set den læge, for det var før jeg blev ansat."

3.3 Opsøger prøvesvar via journal eller kolleger

Flere af deltagerne havde selv tjekket prøvesvar direkte i journalen, så snart de var tilgængelige i systemet. De deltagere, der ikke besad en stilling med tilladelse til at se i journalen fortalte, at de kunne bede en kollega om at slå svarene op. Dette gjorde de, fordi de vidste, at prøvesvar ofte var tilgængelige i journalen flere dage før de ellers ville få svar på deres prøver. De ønskede at undgå, hvad de oplevede som unødigt ventetid med uvished og bekymring om deres sygdom.

Der var delte meninger om det hensigtsmæssige i selv at tjekke prøvesvar. Nogle havde fravalgt at se i journalen, fordi det ville stille dem i en svær situation, hvis de fik et svar, de ikke var forberedt på eller som krævede specialister til at tolke. Yderligere optog det juridiske aspekt omkring, hvorvidt det er lovligt eller ej at tjekke sine egne svar også mange deltagere, og for fokusgruppedeltagerne var dette ikke klart.

En deltager beskrev, det at se i journaler som en norm blandt læger:

”Der er en enorm forskel på, hvad folk vil og kan, men det jeg ligesom kunne forstå, det var, at det nærmest var normen, at det gjorde man som læge i systemet. Så gik man selv ind og tjekkede svar.”

3.4 Udfylder ledige tider til undersøgelse og behandling

Flere fokusgruppedeltagere beskrev, at de var kommet hurtigere til undersøgelse eller behandling ved at kontakte relevante afdelinger direkte. Mange havde mødt hjælpsomme kolleger, der var villige til at yde en ekstra indsats eller skrive dem på en standby-liste til fx scanninger.

Fokusgruppedeltagerne brugte således muligheden for at henvende sig direkte til en relevant afdeling eller kollega og dermed trække på fleksibiliteten i systemet.

Der var i fokusgrupperne ingen eksempler på, at de sundhedsprofessionelle havde fået tildelt andet end ledige tider eller tider uden for normal arbejdstid og dermed fået tider, som andre patienter skulle have haft.

Flere af deltagerne udtrykte bekymring ved at spørge en kollega om hjælp uden for de almindelige tider, da en prøve eller undersøgelse så ikke nødvendigvis ville blive skrevet i journalen. For nogle var det en ulempe at det overordnede ansvar med denne handling blev hos dem selv, men alligevel var behovet for at komme hurtigere til så stort, at det opvejede denne ulempe.

En deltager fortæller om at komme ind på et afbud.

”Jeg har haft mange fordele fordi jeg ved, hvad man kan gøre. Jeg skulle selv til en scanning, hvor jeg bare gik over i røntgen og sagde, at hvis I har et afbud på et tidspunkt, når jeg er på arbejde, så kan jeg godt fylde det hul ud. Og så kom jeg til dagen efter.”

En deltager beretter, hvordan en kollega hjalp hende i en frokostpause.

"Jeg har selv ringet til en ortopædkirurg, fordi jeg havde noget med min skulder, hvor jeg spurgte, har du tid til at se mig i en frokostpause? Jamen, han skulle nok lige finde et hul en af dagene, nu vidste han jo, at jeg var der, så kunne han lige ringe."

En deltager undgik ventetid ved at kontakte røntgenafdelingen direkte, da hun på en ferie havde fundet en hævelse, der kunne være en svulst.

"Da jeg kom hjem gik jeg over i røntgenafdelingen og sagde, kunne I lige kigge på den? Og vupti så blev der kigget på den og de sagde, at den kunne være malign. Så fik jeg fat i en af kirurgerne, og han sagde, det tager vi væk i morgen, og så sender vi den ind. Så gik der en uge, for den skulle jo skæres og fryses og alt muligt, og så blev den fjernet fuldstændig. Men 14 dage så var jeg ovre det forløb der. Det var jo ikke sket for andre."

3.5 Efterspørger forskellige behandlingsmuligheder

Der var i fokusgrupperne flere eksempler på, at deltagerne havde efterspurgt alternativer til både medicinsk og anden behandling. De brugte således deres faglige indsigt og viden om sundhedsvæsenet til at stille undrende spørgsmål til den behandling de eller deres pårørende modtog. Målet kunne enten være at opnå en bedre og mere korrekt behandling, eller en anden behandling der passede bedre til deres eller deres pårørendes særlige situation.

En deltager beskrev, hvordan han direkte havde bedt om at få væske intravenøst.

"Jeg har blandt andet bedt om at få noget væske intravenøst, og det er de færreste der ville bede om det. Men når man har ligget der og brækket sig i et par døgn og hverken fået vådt eller tørt, så ved man at man skal have noget væske. Det nytter ikke, at personalet stiller tre liter væske på bordet og siger drik nu det, for det gør jeg jo ikke."

En deltager fortalte, hvordan hendes bror havde fået skåret fingeren halvt af i en arbejdsulykke, og at de havde fået at vide af to læger på skadestuen, at fingeren skulle amputeres. Hun havde imidlertid insisteret på, at broderen skulle tilses af en håndkirurg, hvilket havde medført, at fingeren var blevet reddet.

"Han har sin finger i dag. Det også det jeg mener, det havde min mor ikke sagt"

En deltager fortalte, hvordan hun i forbindelse med et smertefuldt brud havde fået en recept til smertestillende medicin, fordi hun vidste, at man efter udskrivelse kun kan købe ti-styks pakninger i håndkøb.

"Lige præcis det der med smertestillende, det oplevede jeg nemlig også. Jeg kan selvfølgelig bare købe lidt i håndkøb, nu er det bare sådan at alt det der i håndkøb, det er lavet om til ti-styks pakninger og det rækker som nul og en hat når man har et brækket håndled og et brækket ben. Så der skal altså bare smides en recept med det samme afsted."

3.6 Fungerer som sikkerhedsnet i behandlingsforløb

I fokusgrupperne blev det klart, at de sundhedsprofessionelle havde en unik mulighed for at bistå personalet i at sikre en sikker behandling. De kunne fx selv tolke prøvesvar og følge med i hvornår og hvilken medicin de skulle have. De fungerede således som et slags sikkerhedsnet i behandlingsforløbet. Deltagerne var især meget bevidste om, at der kunne være øget risiko for utilsigtede hændelser ved overgange og overleveringer. I disse situationer var de derfor ekstra opmærksomme på, at informationer var blevet videregivet, og at der var kendskab til tidligere prøver.

Selvom flere af deltagerne gerne ville inddrages i deres egne eller pårørendes behandling, var der flere af deltagerne, der havde følt en modvilje fra personalet, når de gjorde personalet opmærksomme på, at der var sket en utilsigtet hændelse. Ligeledes havde det medført utryghed, at det var nødvendigt selv at være 'opsynsmand' eller 'bagstopper' uden opbakning fra personalet.

En deltager beskrev, hvordan det var naturligt for hende at følge med i sit forløb.

"Jeg tror bare, at når man er fagligt funderet, så kan man ikke lade være med lige at kigge, hvad er det nu de har hængt op her til mig, eller hvad er det, du hælder i mig, og hvorfor skal jeg nu have det."

En deltager beskrev, hvordan hun havde været sikkerhedsnet i sin mors forløb.

"Ved min mor skulle jeg rigtig meget holde øje med tingene. Hun var indlagt med en galdeblære, der var betændt, og som så blev fjernet og havde noget infektion spontant bagefter. Fx måtte jeg spørge, om de havde fået taget infektionstal i dag. Nej, det havde de så ikke lige gjort, det havde de ikke lige tænkt på. Det var da en god idé, sagde de. Så bliver man sådan lidt utryg og tænker, hvem har styr på det her?"

En deltager beskrev, hvordan hun havde opdaget flere utilsigtede hændelser ved medicinadministrationen, men ikke følte sig imødekommet af personalet.

"7 ud af 10 dage kunne jeg sige, at der var noget galt med medicinen, og de synes, det var mig, der var træls, fordi jeg kom og sagde 'ved I hvad, min far får altså IV-antibiotika, men nu ligger der altså også antibiotika til tre gange i løbet af i dag og i morgen'. Det var den her med at tage æsken med og blive mødt med 'årh nu kommer hun igen'."

En deltager beskrev, hvordan hun var blevet mødt med modstand fra en sygeplejerske.

"Jeg var ude for på en af indlæggelserne, at der var en sygeplejerske der sagde til mig at du er rigtigt kommet herind, nu kan du rigtig sidde og kigge os i kortene og sådan noget."

En deltager beskrev, hvordan hun selv stod for at bringe budskaber videre mellem egen læge og en afdeling i forbindelse med en blodprøve. Blodprøven var blevet taget hos egen læge og havde høje værdier, der kunne påvirke den behandling, hun fik på hospitalet.

"Min egen læge siger, at det må du snakke med onkologerne om, og onkologerne siger, der er ikke os, der har målt den blodprøve, det må du altså gå til din egen læge med. Til sidst nede i stråleterapien, fik jeg en yngre læge med til at måle den, for nu er jeg ovre min kemo og hvis det er rigtigt, at det er kemoen, så burde den jo været faldende. Lægen var meget imod det, for hvad nu hvis den stadigvæk var forhøjet; hænger vi så på den, som hun sagde, er det så vores pligt at følge op på den, så er det jo ikke egen læge mere."

3.7. Præsenterer sig som sundhedsprofessionelle

De sundhedsprofessionelle benyttede ikke kun deres faglige viden, når de skulle kommunikere med personalet, de brugte også deres identitet ved at tage uniform på. I alle fokusgrupper blev det nævnt, at det kan være en fordel at tale samme sprog som personalet, da man får en anden behandling, når det er klart, at man er kollega. Når de mødte op til aftaler eller lignende i kittel, var der flere, der oplevede, at de blev mødt med en anden attitude.

En deltager beskrev, hvordan hun i forbindelse med sin mors udskrivelse havde oplevet at personalet havde opført sig bedrevidende, når hun var i privat tøj, men da hun mødte op i kittel havde det været en helt anden behandling, hun havde fået.

"På andendagen kom jeg i min uniform og skulle have nogle papirer og noget af dem. Så var det en helt helt anden attitude jeg blev mødt med, fordi jeg lige pludselig havde en uniform på og de kunne se, at jeg var i huset. Jeg synes ikke det er ok."

En deltager fortalte om forskellen mellem at have sit private tøj og kittel på.

”Min svigermor der lige pludselig blev indlagt med ondt i maven, og efter tre måneder, så var konen faktisk død. Og det viste sig, at hun havde en cancer i tarmen. Og vi kommer ud her, for hun er blevet overflyttet fra en andet sygehus og ligger herude, og hun var altså en meget meget fin dame, sådan meget blufærdig, og hun kunne klare det hele selv, hun var kun 66 år gammel. Men da jeg kommer op og besøgte hende, der lå hun med åbenstående skjorte og bar numse lige ud til gangen og ingen gardin for, og hun vidste ikke noget om hvor hun var henne, det havde hun ikke fået noget af vide om. Det var så grænseoverskridende, og så sagde jeg, sig mig lige engang, hvordan er det, hun har ikke været i bad. Der havde jeg privat tøj på. Og så bliver der så ringet ned, om jeg ikke lige kan komme op, for hun har det bare rigtig rigtig skidt og er lige i nærheden, og så har jeg uniform på og så lige pludselig vender bøtten, for hov åhh nej altså så ved hun jo alligevel lidt om det.”

3.8 Overblik over de sundhedsprofessionelle handlinger

De sundhedsprofessionelles handlinger og mål med disse kan samlet illustreres således:



3.9 Uværdig behandling og handlingslammelse

Et yderligere gennemgående tema i fokusgrupperne var uværdig behandling. Modsat mange af de andre udfordringer så følte de sundhedsprofessionelle sig ofte handlingslammede, når de oplevede uværdig behandling. Flere deltagere havde oplevet deres forløb som upersonligt og følt, at personalet i højere grad var optaget af at tage prøver og vaske hænder end at finde ud af, hvad der betød noget for patienten. Nogle havde oplevet dele af deres forløb som direkte ubehagelige, da der ikke var blevet taget hånd om basale behov, og at de var blevet talt ned til. Kun én deltager, havde oplevet at reagere som sundhedsprofessionel, da hun oplevede, at hendes pårørende var udsat for uværdig behandling. Alle andre beskrev at deres reaktion på uværdig behandling var handlingslammelse.

En deltager fortalte, hvordan hun efter en operation havde følt sig handlingslammet, da hun blev kørt rundt af en portør.

”Så kommer en portør flyvende med den der kuffert, som så er mig i kørestolen. Og så når han skal trykke på elevatoren, så bliver jeg vendt hen mod væggen, så andre kan komme forbi og trykke på knappen. Så bliver man vendt væk. Og så sidder man der. Og så ned med elevatoren, ned på røntgenafdelingen, så bliver jeg igen placeret der. Og alle de andre sidder derhenne mens jeg sidder derhenne ved en plante. Man er jo autoritetstro. Og så sidder man der igen og er en artig patient.”

En deltager beskrev, hvordan hun efter et kejsersnit havde været vidne til en situation med uværdig behandling.

”Det var rent forfærdeligt, fællesstue og meget ubehagelig sygeplejerske, som egentlig ikke gad at være der og det var meget tydeligt. Der lå en pige i sengen ved siden af som også havde haft problemer under fødslen. Jeg tror også at det var kejsersnit hun havde fået. Men hun skulle i hvert fald tisse og så spurgte hun, hev i snoren, da hun skulle have hjælp til at komme ud og tisse, man kan jo nærmest ikke komme op og stå når man har fået lavet sådan et kejsersnit. Hvorefter sygeplejersken svarer at hun har fri om tyve minutter, du må vente til den næste sygeplejerske kommer. Og jeg lå jo og blev helt vildt forarget, men jeg kunne jo ikke gøre det, jeg kunne jo ikke gå derover og støtte hende derover for jeg var jo selv blevet skåret over på midten.”

En deltager beskrev, hvordan hun havde oplevet en ubehøvet overlæge.

”Da jeg var blevet klædt om og lå i sengen og skulle opereres, og have den her fuldstændige alloplastik på det ene knæ, så kom overlægen ind, og så sagde han; ja, han brød sig jo ikke om hysteriske kvinder, og han kunne da godt glo ind i mit knæ, hvis det var det jeg ville have ham til, og sådan kørte han bare videre. Min mand han turde simpelthen bare ikke sige noget. I min journal, han sagde jo ikke noget bagefter, men i min journal står der, at jeg havde et fuldstændigt, skævt, nedslidt knæ, de måtte rette mit ben op. Men han kom ikke og sagde undskyld eller noget. Næste dag kom han i stedet, og så sagde han; Nå ligger du der og flyder ligesom en hvalros?”

En deltager fortalte, hvordan personalet havde været mere optaget af at tage prøver og tests på hendes far, som var terminal syg, i stedet for at fokusere på at håndtere de basale behov, der betød noget for faren. Deltageren måtte derfor selv tage over.

”Da far så bliver indlagt, så siger vi så, at han har brug for de der katetre. Jamen de havde ikke den størrelse. Nå jamen, kan I så ikke skaffe de her katetre? Øhh jo, det kunne de da godt, og de bestilte dem på depotet. Så gik næste dag, og næste dag igen, og hver gang til stuegang spurgte jeg dem, har I fået de der katetre? Og det var noget af det, der optog min far rigtig rigtig meget, fordi han jo var ked af at komme til at ligge og ikke kunne komme af med vandet. Til sidst gør jeg så det selv, fordi det er noget af det, der fylder aller aller mest hos min far, jeg begynder at ringe rundt og finder nogle afdelinger, hvor de har de her katetre, går op og henter dem, og afleverer dem til ham. Fordi, det er det der fylder hele min fars verden. Altså den tid vi brugte på at snakke om dem, der kunne de såmænd have gået til Skagen og hente dem.”

4.0 Del 2: Opmærksomhedspunkter for sundhedsvæsenet

De udfordringer og problemer, som fokusgruppedeltagerne mødte i forbindelse med deres eget eller deres pårørendes forløb, samt hvad de konkret gjorde for at sikre sig selv eller deres pårørende den bedste behandling, peger på følgende opmærksomhedspunkter, hvor sundhedsvæsenet ikke fungerer optimalt.

4.1. Koordinering og ansvarsfordeling

Som det fremgår af forrige afsnit oplevede mange af fokusgruppedeltagerne, trods deres store kendskab til sundhedsvæsenet, at det var uigennemskueligt, hvem der havde det overordnede ansvar i deres eget eller deres pårørendes patientforløb. De følte sig ofte tabt mellem forskellige faggrupper og afdelinger. Ofte var det nødvendigt at henvende sig flere steder og til flere personer for at få svar på prøver.

Dette peger på en central udfordring for sundhedsvæsenet. Der er – selv for de sundhedsprofessionelle, når de er patienter – brug for en højere grad af koordinerende indsats på tværs af de siloer, som sygehuse i dag er opdelt i, således at patientforløb bliver mere gennemskuelige.

4.2 Personalets tilgængelighed

Når man er hjemme igen efter en indlæggelse og der opstår spørgsmål om sygdommen eller forløbet, er den normale procedure, at kontakte afdelingen inden for nogle begrænsede tider eller gå via egen læge. Dette er tilsyneladende ikke det optimale, da de sundhedsprofessionelle i fokusgrupperne havde andre muligheder og brugte dem. Undersøgelsen peger således på, at personalet ikke er tilstrækkeligt tilgængelig for andre patienter, og at der er behov for, at patienter og pårørende i højere grad end i dag kan komme i kontakt med relevant personale.

4.3 Tidstro adgang til prøvesvar og journaloplysninger

Flere af deltagerne oplevede at ventetid på fx prøvesvar skabte usikkerhed og bekymring. De valgte derfor selv at tjekke deres prøvesvar eller bruge deres kontakter for at få adgang hertil. Stort set alle kendte personer, der havde benyttet sig af muligheden af at have tidstro adgang til deres prøvesvar. Det er vigtigt, at have fokus på den belastning det kan være som patient, ikke at vide om man er syg eller ej, eller er i bedring eller ej.

Dette peger på, at det kan have værdi for nogle patienter at have mulighed for at få direkte og tidstro adgang til fx journaloplysninger og prøvesvar.

4.4 Udnyttelse af patienter og pårørendes ressourcer

Eksemplerne fra undersøgelsen viser, at patienter og pårørende, der er opmærksomme på afvigelser i deres forløb, kan være med til at gøre forløbet mere sikkert fx i forbindelse med overgange. Hvis de bliver brugt som ressourcer kan det afhjælpe personalets travlhed. Dette kræver dog, at patienterne ved, hvad de skal være opmærksomme på, hvordan de skal reagere, og hvem de skal henvende sig til.

I fokusgrupperne blev der identificeret en udfordring i forhold til at samarbejde om beslutninger i patientforløbet, idet de sundhedsprofessionelle oplevede, at det var nødvendigt at tage en kittel på for at blive inddraget. At de sundhedsprofessionelle aktivt bruger deres identitet i behandlingsforløb indikerer, at der er u hensigtsmæssige forhold i sundhedsvæsenet, som kan justeres således, at flere vil opleve at få samme gode behandling tilpasset den enkeltes behov og forudsætninger. Forbedring af samarbejdet mellem patienter, pårørende og behandler, kræver derfor øget lydhørhed over for patienternes ønsker og behov.

Ligeledes er det ikke altid, at patienter bliver præsenteret for eventuelt forskellige behandlingsforslag, men som undersøgelsen viser, opnår de sundhedsprofessionelle en fordel ved at spørge.

4.5 Værdighed i pleje og behandling

Der var i fokusgrupperne flere eksempler på nedværdigende sprogbrug, manglende opfyldelse af basale behov så som toiletbesøg, upersonlig behandling samt uværdig påklædning. Sådanne oplevelser sætter sig i patienterne og er hæmmende for at sikre et godt patientforløb. Undersøgelsen peger på, at værdighed bør være et stort fokusområde i sundhedsvæsenet, da uværdig behandling fører til handlingslammelse og umyndiggørelse af patienter, ofte også for de der har en sundhedsfaglig baggrund.