



Pårørendeinddragelse – personale på gyngende grund?

Dette materiale er et oplæg til en pårørendeworkshop d. 29/11 – '17 arrangeret af ViBIS - Videncenter for Brugerinddragelse og Hej Sundhedsvæsen - et initiativ af Trygfonden og Dansk Selskab for Patientsikkerhed.

11 sundhedsprofessionelle, der bl.a. arbejder med inddragelse af patienter og pårørende, er blevet ringet op og spurgt:

Hvilke barrierer findes der fortsat for god pårørendeinddragelse i det danske sundhedsvæsen?

Og hvad skal der gøres for at dæmme op for dem?

De 11 interviewede deltager alle i workshop'en, og er en blandet gruppe af sygehusledere, afdelingsledere, andre klinikere og kvalitets- og udviklingsfolk.

En lang række barrierer bliver nævnt, hvoraf flere er gennemgående. Mangel på viden hos personalet bliver fremhævet som en vigtig barriere, imens der paradoksalt nok også ser ud til at være en opfattelse af, at pårørendeinddragelse allerede "er noget vi gør". De adspurgte peger desuden på, at lægernes kræfter mangler i arbejdet med inddragelse, og at der findes lovgivningsmæssige og strukturelle problematikker, der skal håndteres.

På den fremadskuende bane nævner de interviewede ledelsesfokus, ændring af rammer og arbejdsgange og inddragelse af de pårørendes perspektiv på alle niveauer i sundhedsvæsenet som indsats, der kan hjælpe kulturen for inddragelse på vej.

Barrierer

- Frygten for det nye
- "Vi gør det i forvejen"
- Kultur
- Lægerne skal mere med
- Oplevelse af tid/ressourcer
- Personalets arbejdstid/ pårørende med til stuegang
- Tavshedspligt
- Den "gode" pårørende

Indsatser

- Ledelse – obligatorisk pårørendeinddragelse
- Ændring af rammer og arbejdsgange
- Pårørende i det organisatoriske arbejde/brugerinddragelse
- Hvordan vil I inddrages?
- Pårørende skal kræve mere



VIDENCENTER FOR
BRUGERINDDRAGELSE
– i sundhedsvæsenet

TrygFonden

PS! Dansk Selskab for
PatientSIkkerhed



I det følgende kan du læse en sammenfatning af barrierer og indsatser med citater fra de interviewede sundhedsprofessionelle.

Barrierer

Frygten for det nye og mangel på viden

Samtaler med pårørende kan være en kilde til faglig usikkerhed og dermed virke som en barriere for at kaste sig ud i en højere grad – eller nye former for inddragelse. Flere interviewede nævner, at personalet mangler redskaber og kompetencer til, hvordan man inddrager pårørende bedst. De bliver derfor bange for, om det kan gøres godt nok.

Anne Kaltoft, ledende overlæge: *“At skulle gå i gang med noget helt nyt. Det er jo frygten for som fagprofessionel at komme ud på gyngende grund. ‘Kan jeg finde ud af det?’ Sådan vil mange af os tænke. ‘Tør jeg begive mig ud i samtaler, som jeg måske ikke er sikker på, at jeg kan lande igen?’ Vi skal i gang med noget, som vi ikke har redskaber til og har svært ved at overskue.”*

Dorte Crüger, adm. direktør: *“Vi er ikke uddannede til det. I sundhedsvæsenet har vi været så fokuserede på patienten. Og det har læger, sygeplejersker og alle mulige andre koncentreret sig om - alt det gode, vi skal gøre for denne her patient, at vi slet ikke har kompetence til at håndtere pårørende. Og man er aldrig glad for at kaste sig ud i noget, man ikke er god til.”*

“Vi gør det i forvejen” – en overvurderet opfattelse af de faktiske forhold

Som en modsætning til ovenstående, bliver denne barriere hyppigt nævnt. Troen på, at sundhedsvæsenet allerede inddrager er stærk og bruges som argument for ikke at lægge flere kræfter i eller ændre på det bestående. Men hvor meget inddrages der egentlig, og hvordan?

Katrina Pitt Winther, projektleder: *“Vi gør det i forvejen’-selvforståelsen. Det er svært at forklare klinikerne, at det gør vi faktisk ikke, i hvert fald ikke systematisk.”*

Helle Pappot, overlæge: *“Sundhedsvæsenet tror, man ved, hvad de pårørende vil have. Men ofte tænker man ikke i de samme værdier som de pårørende. Derfor gør man ind i mellem for meget - der er faktisk ikke noget behov, eller også er der et andet behov, end man tror.”*

Kultur uden tradition og opmærksomhed på pårørendeinddragelse

Kultur er mange ting og noget, der ofte bliver nævnt hos de interviewede. Gennemgående er, at der endnu ikke blandt sundhedspersonale er en gennemsynende kultur, hvor pårørendeinddragelse er en naturlig del af arbejdet.

Erik Riiskjær, seniorkonsulent: *“Man møder passiv accept af pårørendeinddragelse. Man møder sjældent modstand, men man møder ikke en aktiv/anerkendende tilgang. Sygeplejersker er åbne for at snakke ting igennem, men man bliver ikke*



TrygFonden

PS! Dansk Selskab for PatientSIkkerhed



inviteret. De, der efterspørger det, får det, andre gør ikke. Man skal være enormt opsøgende, så der er helt klart et ulighedsaspekt i det.”

Flemming Olsen, oversygeplejerske: *“De “dårlige” historier – altså historierne om de “besværlige” pårørende, som faktisk er ret få, fylder uforholdsmæssigt meget. Så der ligger noget i personalets kultur.”*

Lone Petersen, leder: *“De pårørendes viden om patienten bliver ikke fuldstændig bekræftet som relevant af sundhedspersonalet. Vi havde fx en mor til en indlagt i børne- og ungdomspsykiatrien, som sagde, at hun ville ønske sig, at personalet ringede, når der var problemstillinger med hendes barn, for at høre, om forældrene havde nogle forslag.”*

Lægerne skal mere med

Ud over, at der, som ovenfor nævnt, skal arbejdes med personalets kultur generelt, bliver især lægernes tilgang – eller mangel på samme fremhævet af de adspurgte. Pårørendeinddragelse anses af mange læger for at være banalt, uden evidens eller nogen andres opgave.

Katrina Pitt Winther, projektleder: *“Lægerne synes det er for banalt. De har en følelse af at blive talt ned til, når vi beder dem om at trykke hånd og se de pårørende i øjnene. Et citat fra organisationen Planetree i USA, siger det meget godt: Patient centered care isn't rocket science; if it was we would be good at it.”*

Jan Sandberg, daglig leder: *“Vi har en tæt dialog og samarbejde med vores overlæge, som er en ildsjæl i forhold til vores arbejde med børn som pårørende. Men vi arbejder med at styrke dialogen imellem patienter og deres voksne pårørende, og her vil vi stadig gerne have mere dialog og generelt samarbejde med lægerne.”*

Anne Kaltoft, ledende overlæge: *“Vi er meget evidensstænkende. Og jeg tror, at en af barriererne er modstanden mod nye tiltag, som ikke er oprundet af en sædvanlig naturvidenskabelig forskning, som har tilvejebragt et resultat der siger, at den her behandling er bedre end en anden. Der er folk sådan generelt lidt skeptiske. 'Hvad er nu det for noget? Hvorfor skulle det nu hjælpe noget? Sådan tror jeg mange - i hvert fald læger – tænker, hvilket også kan blive brugt som en pseudo-undskyldning for ikke at kaste sig ud i nye ting.”*

Manglende tid eller oplevelsen af manglende tid

Igen og igen nævnes tid som en vigtig faktor. Inddragelse tager tid og kan frigive tid, men det kan være svært for personalet at se, hvordan de skal prioritere det i en travl hverdag.

Helle Pappot, overlæge: *“Man starter med at prioritere patienten – og derefter alle de andre ting. Så der kommer de pårørende nogle gange bagerst og hvis der ikke er tid, sker det ikke.”*

Anne Kaltoft, ledende overlæge: *“Hvis man er bange for, at det tager tid, og man*



TrygFonden

PS! Dansk Selskab for PatientSIkkerhed



ikke magter det, så er det nemt at skubbe det til side.”

Personalets arbejdstid/pårørende med til stuegang

Organisering af arbejdstiden er endnu et tema, mange interviewede bringer op. Det konkrete forhold, at beslutninger bliver taget, mens de pårørende er på arbejde, og at der er færre på arbejde, når de pårørende er til stede, er en betydelig barriere.

Lone Petersen, leder: *“Pårørende har tit ikke mulighed for at møde op til fx fælles konference, for de foregår typisk, når de fleste læger er på arbejde i løbet af dagen. Og når de pårørende har tid om eftermiddagen/aften er der lavere normering. Så der er ikke mange tilstede, der kan svare på spørgsmål.”*

Joan Dürr, chefjordemoder: *“Det er en barriere, at pårørende ikke altid kan være til stuegang, hvor der foregår mange ting. Vi skal kunne involvere dem på andre måder, måske kan vi filme det, så vi kan se det med pårørende bagefter. Eller man kan have tavler på stuerne, hvor vi skriver tingene op.”*

Mette Mollerup, udviklingskonsulent: *“Vores måde at organisere os på tilgodeser os selv og vores egen arbejdsgang og tager ikke hensyn til de pårørende. Og der kan helt konkret mangle nogle fysiske rum, man kan være i.”*

Informeret samtykke/tavshedspligt

Særligt for psykiatrien – men dog også nærværende i somatikken er problemet om informeret samtykke. Lovkravet, om at patienterne skal give tilladelse til, at de pårørende må få information, er kompliceret for personalet at navigere i og bliver let problematisk for inddragelsen.

Jan Mainz, vicedirektør: *“Vi har et problem, når vi ikke frit kan inddrage de pårørende. Det er ganske alvorligt for os. De pårørende har en afgørende viden. Hvis vi ikke kan få den, bringer det patientsikkerheden i fare. Vi har eksempler på, at manglende pårørendekontakt kan få fatale konsekvenser. Det ser vi gang på gang. Og det er altså ikke et enkeltstående tilfælde.”*

Dorte Crüger, administrerende direktør: *“Der er nogle misforståede juridiske barrierer. Vi har været meget eksplicite og snakket meget om tavshedspligt, og at man ikke må inddrage andre uden samtykke. Så kan man som personale synes, at man står i en akavet situation, hvis ægtefællen eller datteren stikker hovedet ind og siger et eller andet. Og har vi så fået spurgt om, om man må sige noget? Det oplever jeg er en barriere, når jeg er med ude at gå i klinikken. Det er ikke mangel på vilje, det er mere det her med, at: ‘åhh gør jeg nu noget forkert. Har jeg nu husket at spørge, om jeg må snakke med datteren?’”*

Den “gode” pårørende

Dorte Crüger, administrerende direktør: *“Rigtig mange patienter og pårørende tager en rolle på sig, når de går ind på et sygehus. Vi bliver vi det, jeg i vil kalde ‘den gode patient’. Patienten spiller patientrollen, og den pårørende spiller pårøren-*



VIDENCENTER FOR
BRUGERINDDRAGELSE
– i sundhedsvæsenet

TrygFonden

PS! Dansk Selskab for
PatientSIkkerhed



de-rollen og holder sig i baggrunden. 'Uh de ser så travle ud, og nu er det også den syge, vi skal koncentrere os om.'"

Erik Riiskjær, seniorkonsulent: *"Jeg er selv opsøgende, men doserer mængden, jeg blander mig, fordi der er en grænse for, hvornår man er besværlig. Man vil gerne være 'den gode pårørende' ligesom 'den gode patient'. Man vil ikke være til besvær"*

Indsatser:

- Ledelse – obligatorisk pårørendeinddragelse
- Ændring af rammer og arbejdsgange
- Pårørende i det organisatoriske arbejde/brugerinddragelse
- Spørg patienter og pårørende
- Pårørende skal kræve mere

Ledelse → obligatorisk pårørendeinddragelse

Ledelser skal gå forrest. Det er et klart budskab fra de interviewede. Uden en aktiv og konkret ledelse hen mod bedre pårørendeinddragelse, sker det ikke.

Flemming Olsen, oversygeplejerske: *"Ledelsen skal være aktiv og engageret - ellers kommer vi ikke videre. Man skal følge op på de tiltag, man tager og hjælpe det til at rykke videre. Sker der noget? Hvordan gå det? Og hvad skal der ske?"*

Jan Sandberg, daglig leder: *"Pårørendeinddragelse skal være obligatorisk. Mindre anbefaling mere action. Ledelserne skal tage ansvar for det, og så skal vi tage fat i ydelseshonoreringen. Inddragelse får jo karakter af frivilligt arbejde. Når der ikke er penge til det, bliver det svært og bare noget man skal gøre mere af. Derfor skal der arbejdes på, at der kommer en politisk beslutning. Vi skal have et pres nedefra og op - hele vejen gennem sundhedsvæsenet, ledelsen og til politikerne."*

Mette Mollerup, udviklingskonsulent: *"Det er lederne, der skal gå foran altid og sige, at de vil gerne patient- og pårørendeinddragelse. Og de skal være med til at sætte nogle rammer for, hvordan det kan lade sig gøre. Det kan ikke nytte noget, at man har store flotte floskelværdier, hvis ikke personalet reelt har mulighed for at gøre det, og at der er nogle konkretiseringer af på hvilket niveau, det skal gøres. For hvad er det, de vil have, når de siger pårørendeinddragelse. Er det morgen, middag og aften? Og hvordan kan organisationen stille nogle redskaber til rådighed, så man som medarbejder forstår, hvad de vil have? Så du ikke overlader medarbejderne i et krydspres."*

Ændringer af arbejdsgange og rammer

En grundlæggende implementering af god pårørendeinddragelse er nødvendig. De interviewede peger på, at der skal ændres i arbejdsgange og fysiske rammer, så inddragelsen bliver systematisk i stedet for tilfældig.

Lone Petersen, leder: *"Vi skal have en systematik i arbejdsgangene, der gør, at de pårørende bliver involveret så tidligt som muligt. Fx invitere dem så hurtigt som*



TrygFonden

PS! Dansk Selskab for PatientSIkkerhed



muligt til netværksmøder. For at implementere inddragelsen, så få det ind i hverdagen!”

Anne Kaltoft, ledende overlæge: “Man er nødt til at have en ledelsesmæssig eller organisatorisk prioritering af, at det her er et område, vi skal arbejde med – og så skal man have klare strukturer og rammer for det. Man skal have nogle beskrevne værktøjer og et set up, der muliggør det.”

Helle Pappot, overlæge: “Man kan forbedre mulighederne ved bare at forbedre de fysiske rammer fx ved ambulatoriepladserne. Eller ved at gøre pårørendemateriale mere synligt, så det er fremme på linje med det, der er til patienterne. Nogle gange er det simpelt, men så skal der faktisk ikke mere til. Vi har fx lavet særligt materiale til de pårørende, og det har gjort en forskel. Det italesætter, at ‘jeg ser dig’.”

Pårørende i det organisatoriske arbejde/brugerinddragelse

Det er blevet langt mere normalt at have patienter og pårørende med på råd, men stadig efterlyser de interviewede, at man i højere grad får de pårørende med i beslutninger omkring, hvordan sundhedsvæsenet organiserer sig – også for at rykke personalet til rent faktisk at inddrage.

Katrina Pitt Winther, projektleder: “Vi skal have pårørendes stemme ind. Det, der hjælper os, er at spørge, hvad siger de pårørende? Specifikke lokale data rykker fx ved kulturen. Vi har også haft feedbackmøde med pårørende, hvor ledere deltog og kunne høre de pårørendes version. Og det rykkede. Når man hører tingene direkte er det svært at tilbagevise.”

Jan Mainz, vicedirektør: “Vi skal gå fra inddragelse til samskabelse. Og fx have patient- og pårørendeboard, hvor man inviterer patienter og pårørende ind til at diskutere, hvordan man kan tilrettelægge behandlingsforløb.”

Spørg patienter og pårørende: hvordan vil I inddrages?

Flere foreslår en konkret tilgang, hvor man spørger de pårørende og patienterne, hvordan de rent faktisk ønsker at blive inddraget. Hvad er behovet egentlig? På den måde bliver det meget lettere og mere klart for alle, hvordan samarbejdet bliver godt.

Mette Mollerup, udviklingskonsulent: “Noget af det, vi også skal prioritere, er at synliggøre over for de pårørende, at de har en vigtig rolle, og at vi gerne vil samarbejde med dem og tage dem alvorligt. Og så skal vi finde ud, hvordan vi gør det - hvordan er ansvarsfordelingen? En del af det er, at det er meget uklart som pårørende (jeg har selv været det), hvad man må og kan. Så en konkret forventningsafstemning af, hvad tænker du selv, at du kan bidrage med under indlæggelsen? Og hvad kan vi hjælpe dig med, så du er rustet, når du kommer hjem med din syge mand eller kone?”

Joan Dürr, cheffjordemoder: “Vi skal være bedre til at spørge ind til relationen, forventningsafstemme og afklare: Hvor meget information må vi dele i det åbne rum?”



VIDENSCENTER FOR
BRUGERINDDRAGELSE
– i sundhedsvæsenet

TrygFonden

PS! Dansk Selskab for
PatientSIkkerhed



Ganske konkret skal vi blive bedre til at spørge: 'Hvad passer bedst til jer?'"

Pårørende skal kræve mere

Som modsvar til barrieren, hvor pårørende holder sig tilbage, bliver det foreslået som indsats, at de pårørende skal være langt mere på og kræve svar på deres bekymringer.

Dorte Crüger, administrerende direktør: *"Pårørende skal ikke holde sig tilbage, man kan godt tillade sig at være krævende og sige 'jeg er her også, jeg er også en del af det her. Og jeg er faktisk bekymret for det og det, det fik min mand ikke spurgt om.' Og i sidste ende de behov, man selv sidder tilbage med. 'Kan det passe, at jeg er helt vildt træt, efter min kone er blevet syg?' det er jo næste skridt. En ting er at inddrage dem i patientens behandling, noget andet er hvis de har deres egne behov. Der skal vi vise omsorg og lytte og sige, 'jeg synes du skal gå til lægen, for selvfølgelig er det meget hårdt'. Sygdom rammer ikke kun en patient, men en hel familie."*



TrygFonden

PS! Dansk Selskab for PatientSikkerhed