

IS IT A 3IRD

Insights for better decision making

Præsentation

ANTROPOLOGISK STUDIE AF KOMPLEKSE, TVÆRGÅENDE PATIENTFORLØB

IS IT A BIRD

IS IT A BIRD – 11. Maj 2015

Ved Annika Porsborg Nielsen og Louise Vang Jensen, louise@isitabird.dk

A black and white photograph of a cluttered desk. In the background, a calendar for 2015 is visible. The desk is covered with various papers, some of which are pinned or clipped. A magnifying glass is positioned over a central text overlay. The text overlay is a semi-transparent circle containing the text "Baggrund, formål og leverancer".

Baggrund, formål og leverancer

Hvad er problemet?

Jeg har ikke
overblik over mit
sygdomsforløb og
føler heller ikke
andre har det

Dato for sidste blodprøvekontrol:
Blodprøven viste et fortyndingstal på:
Fra i dag skal De tage det antal

17-02-2015

2,6

Marcoumar tabletter, som fremgår af skemaet

Torsdag
 $\frac{1}{2}$

Freitag
 $\frac{1}{2}$

Lørdag
0

Søndag
 $\frac{1}{2}$

Mandag
 $\frac{1}{2}$

Tirsdag
 $\frac{1}{2}$

Onsdag
0

Disse dagsdoser af den blodfortyndende medicin opretholdes indtil De efter næste blodprøvekontrol får skriftlig bekræftelse om ændring af dagsdoserne.
Næste blodprøvekontrol d. 10-03-2015
HUSK at medbringe denne seddel til lægen

Lægens signatur: 

Til Patienten: De anførte dagsdoser skal følges nøje.
Tidspunkt for blodprøvetagning: d. 10-03-2015 kl. 10-12
Gældende, når lægen har signeret.
Hvis De siden sidste blodprøvekontrol har oplevet generende blødning, skal De straks kontakte lægen.

IS IT A 3IRD

Indhold

- Baggrund, formål og leverancer
- Tilgang til opgaven
- Præsentationslogik
- Hvem er den komplekse patient?
- Patientens forståelse af landskabet
- Pain points set med patientens øjne
- Kommunikative udfordringer på tværs af forløbet

Baggrund og formål

Ældre borgere i komplekse og tværgående patientforløb er særligt udsatte, når huller i patientforløbet opstår

Komplekse patientforløb er kendetegnet ved mange skift og forskellige kontakter. Dette indebærer en risiko for patienterne i form af fx oplevede "huller" i patientforløbet. Dette er især et problem for ældre patienter med flere sygdomme. At sikre bedre sammenhæng i sundhedssektoren til understøttelse af komplekse, tværgående patientforløb kræver en ny forståelse af problemstillingerne.

IS IT A BIRD har kastet et nyt blik på patientforløbet med udgangspunkt i borgernes egne oplevelser. Hvordan opleves patientforløbet? Hvad er vigtigt og meningsfuldt for patienten? Hvad er det, der gør, at nogle patienter har svært ved at forstå systemet? Hvilke steder oplever patienten som de vigtigste touch points?

Vi har sat ansigt på det personlige patientforløb ved at forholde os til borgernes egne historier og idéer om, hvad der giver helbred, velfærd og mening.

Leverancer

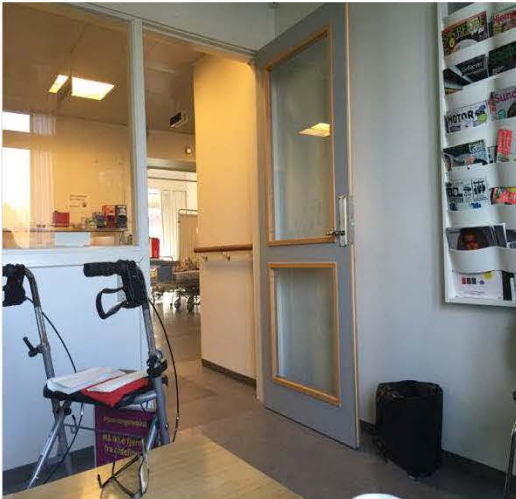
Projektet har to leverancer:

- 1) Kvalitativt funderede indsigter om patienternes egne oplevelser og historier. Indsigterne bygger på personlige cases og sætter ansigt på de problemstillinger, som kan opstå i komplekse patientforløb.
- 2) Identifikation af pain points i patientforløbet. Dybdeanalyse af patienters og sundhedsmedarbejders perspektiver og identifikation af oplevede, kommunikative "huller".

A black and white photograph of a cluttered desk. In the background, a calendar for 2015 is visible, showing dates from 10 to 24. Various papers and notes are pinned to the wall and desk. A magnifying glass is positioned over a note on the right side of the desk. A bottle of glue is on the left, and a small container with tools is in the bottom left corner. A large, semi-transparent yellow circle is overlaid on the center of the image, containing the text "Tilgang til opgaven".

Tilgang til opgaven

Undersøgelsen bygger på 3 typer viden



Observation og
destinationsinterviews
med patienter



Etnografiske interviews
med patienter



Etnografiske interviews med
sundhedspersonale



Henning, 64 år



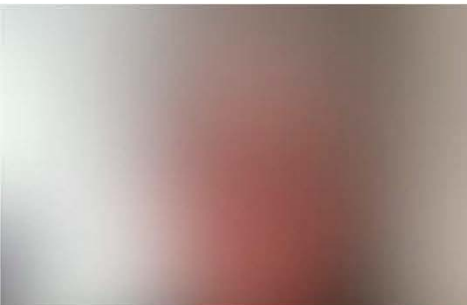
Gerda, 84 år



Bodil, 90 år



Hans-Kristian, 83 år



Agnes, 73 år



Maren, 94 år (Alex 90 år)



Mogens, 50 år



Poul, 64 år

Vi har fået forståelse for, hvem mennesker med komplekse sygdomsforløb er

Metode: Etnografisk interview

Et etnografisk interview er et åbent og dybdegående interview, som kommer tæt på den enkeltes hverdagsliv.

Vi besøgte patienterne i deres hjem, og for at stimulere og kvalificere dialogen benyttede vi os af visuelle og interaktive øvelser undervejs i samtalen. Metodens værdi for projektet bestod i, at den gav indsigt i og en forståelse for patienternes hverdag og deres oplevelse af at være komplekse patienter.

Vi gennemførte 8 etnografiske interviews med komplekse patienter, rekrutteret ud fra spredningskriterierne geografi, alder, kognitive evner og uddannelsesmæssig baggrund.

I samtalen med patienterne gennemførte vi en kortlægningsøvelse, hvor vi bad patienterne opridse de aktører, der udgør deres "behandlingslandskab". Derefter bad vi patienterne markere, hvor de oplever hhv. god og dårlig kommunikation mellem aktørerne i deres forløb.



Overlæge
medicinsk afdeling på sygehus



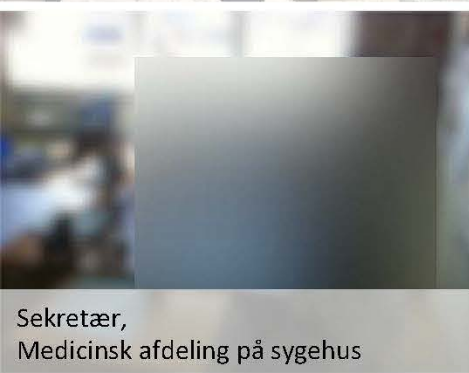
Sygeplejerske
Akutmodtagelse på sygehus



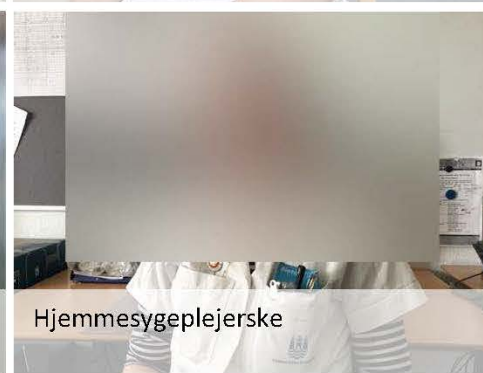
Overlæge
Akutmodtagelse på sygehus



Sygeplejerske
Medicinsk afdeling på sygehus



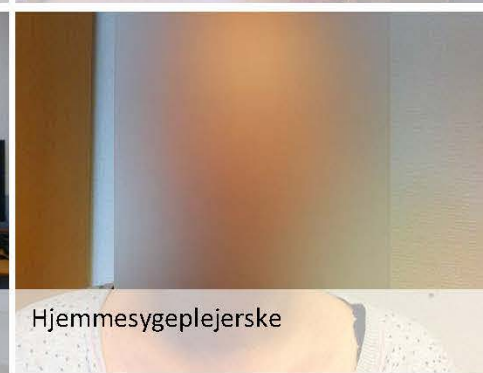
Sekretær,
Medicinsk afdeling på sygehus



Hjemmesygeplejerske



Hjemmesygeplejerske



Hjemmesygeplejerske

Vi har fået forståelse for systemets logikker

Metode: Etnografiske interviews med sundhedspersonale

Et etnografisk interview er et åbent og dybdegående interview, som kommer tættere på den enkeltes hverdagsliv.

Vi opsøgte sundhedspersonalet i deres daglige arbejdsmiljøer og tog afsæt i deres egne erfaringer med patientkontakt. For denne undersøgelse bestod metodens værdi i, at vi fik indsigt i systemets logikker "indefra" og en forståelse for, hvilke kommunikative udfordringer sundhedspersonalet møder i forbindelse med komplekse patientforløb.

Vi har gennemført 8 etnografiske interviews med sundhedsfagligt personale på tværs af sektorer. Sundhedspersonalet har delt deres viden om, hvordan systemet fungerer, og hvordan de handler inden for det. Vi har fået sundhedsfaglige perspektiver fra:

- Overlæger på ambulatorium, sengeafsnit og akutmodtagelse
- Sygeplejersker på hospitaler og i hjemmeplejen
- Sekretær i ambulatorium



Vi har fået forståelse for konteksten

Metode: Observation og destinationsinterviews med patienter

Observation er en metode til at indsigte gennem tilstedeværelse i relevante situationer og konkrete fysiske omgivelser. Ved at iagttage livet i konteksten for patienternes forløb har vi fået øje for centrale forskelle på, hvad patienter og personale siger, de gør, og hvad de rent faktisk gør.

Destinationsinterviews er korte, åbne interviews, der giver en umiddelbar reaktion, som ikke har været igennem en rationel tankeproces. I denne undersøgelse har destinationsinterviews underbygget og nuanceret vores billede af, hvad det vil sige at være kompleks patient.

Vi har været ude og observere adfærden på de steder, som patienterne særligt har påpeget i vores samtaler med dem. Under vores besøg har vi gennemført destinationsinterviews med i alt 9 patienter. Vi har været følgende steder:

- Ambulatorium
- Akutmodtagelse
- Hjemmepleje

Præsentationslogik



**Hvem er den
komplekse patient?**

///

Grundlæggende behov

Patientprofiler



**Patientens forståelse
af landskabet**

///

Mødet med "systemet"

Mødet med "heltene"

Patientens "følgesvende"



**Pain points set med
patientens øjne**

///

4
Pain points
i patientens forløb



**Kommunikative udfordringer
på tværs af forløbet**

///

6
Kommunikative udfordringer
på tværs af
patientens forløb



Hvem er den
komplekse patient?

Patienterne er drevet af de samme grundlæggende behov

**Jeg vil
stadig have
fat i livet**

**Jeg vil bekymre
mig mindst muligt
om min sygdom**

Jeg vil stadig have fat i livet

Jeg håber at kunne komme tilbage i arbejde

Mogens er den eneste af de patienter, vi har talt med, som hverken er pensionist eller førtidspensionist. Han er sygemeldt og bevarer stadig et håb om at kunne komme tilbage i arbejde som shippingmand og leve, som før han blev syg.

"Hverdagen er begrænset af, at jeg skal ned på sygehuset 3 gange om ugen og stadig er sygemeldt fra mit arbejde. Det er jeg godt træt af. Jeg er dernede fra otte halv ni til halv to, så det er jo det meste af dagen" – Mogens, 50

Jeg vil gerne kunne opretholde min hobby

En hobby kan være afgørende for at aflede fokus fra et dominerende sygdomsforløb. Hans-Kristian maler og fremviser stolt, at han efter et års lammelse snart kan male ligeså detaljerigt som før. Poul holder brevduer. De holder ham fra at gå til, siger han.

"Jeg føler mig som et menneske, når jeg laver mad selv."

En stue eller en lænestol er udgangspunktet for aktivitet for nogle af de ældste og svageste patienter. For Gerda og Bodil er sygdomsforløbet blevet altoprægende i hverdagen. Små aktiviteter - at tørre støv af eller at se tv bliver "pauser" fra den.

"Jeg kan jo ikke sidde og spekulere på, at jeg er syg hele tiden" - Bodil, 90



Jeg vil bekymre mig mindst muligt om min sygdom

Systemer giver mig følelse af kontrol over mit forløb

Patienterne laver systemer for at holde styr på deres forløb og for at opnå en form for kontrol over forløbet. Alex har fx en opslagstavle med alle relevante telefonnumre. Hans udfordring er nu, at han har svært ved at se, hvad han selv har skrevet. Bodil har et sofabord på den ene side af sin stol, hvor hun opbevarer al medicin, og en pose på den anden side til indkaldelser. På kaffebordet har hendes lommebog med aftaler plads ved siden af telefonen.

"Tingene skal ligge bestemte steder, for hvis der har været andre og rode i det, kan jeg ikke finde dem igen, og så kan jeg bruge en masse tid på at læse"

- Alex, 90

Jeg vil tage ansvar, hvor jeg kan, og lade andre om resten

Patienterne har ikke samme behov for inddragelse og delagtiggørelse i deres forløb. På tværs af patientgruppen gælder det, at man gerne vil have indflydelse i den udstrækning, man kan overskue den information, man får. Bliver patienterne bedt om at tage stilling til noget, de ikke forstår, skaber det blot bekymringer. De, der enten selv er ressourcestærke eller har pårørende, som engagerer sig i forløbet, efterspørger stor grad af både information og beslutningskraft. De svageste patienter efterspørger i højere grad tryk i, at nogen tager hånd om dem og træffer de rette valg på deres vegne.



Mine ressourcer styrer mit behov for inddragelse

Jeg stræber efter fuldt overblik og opsøger information for at blive ekspert i mit eget forløb

Jeg kæmper forgæves for at få et overblik i "junglen"

Jeg har opgivet selv at have overblik, men håber, at nogen har overblikket

Mange ressourcer

Få ressourcer

Jeg stræber efter fuldt overblik



Mogens på 50 år har været sygemeldt fra sit arbejde som shippingmand siden 2013. Han håber stadig at kunne komme tilbage. Gift med Lisbeth, som er sosu-assistent. Hun er både faglig og personlig sparringspartner for Mogens i hans forløb. Bor i parcelhus og har to døtre på 14 og 21 år.

Mogens har været ind og ud af hospitaler siden 2009. Hans sygdomsforløb startede med en bakterie udenpå tarmen, som er endt med, at Mogens har fået stomi. Han får væske på et sygehus gange om ugen, har telefonkonsultation med et andet sygehus og har ad flere omgange været indlagt på et tredje sygehus.

"Før jeg spørger nogen til råds, vil jeg prøve at google mig frem til noget baggrundsviden. Også for at følge op på det de siger og de risici, der er, fx ved biologisk medicin"

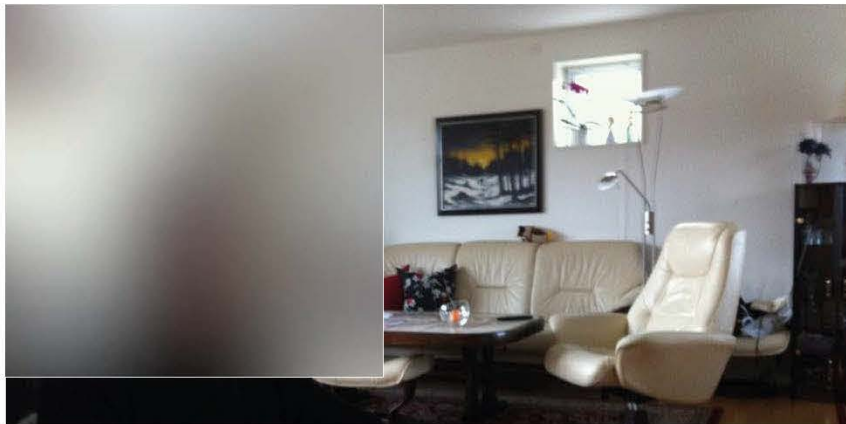


Hans-Kristian på 83 år er pensioneret præst. Gift med Katrine, der er pensioneret skolelærer. Hun og sønnen holder styr på Hans-Kristians forløb og kører ham til og fra alle aftaler. Bor i parcelhus. Sammen har de 3 børn og 10 børnebørn.

For godt ét år siden vågnede Hans-Kristian og var lam. Lægerne har siden arbejdet på en diagnose. De mener, han har to sideløbende nervesygdomme, men ved endnu ikke præcist hvilke. Hans-Kristian går til genoptræning og kan nu gå og ikke mindst male igen. Hans-Kristian er næsten dagligt i kontakt med "systemet". Han går til kontrol af øjne, psyke, hjerte, lungekapacitet etc. Desuden går han til fysioterapeut og talepædagog.

"Man er så magtesløs, når ikke engang lægerne ved, hvad der er galt"

Jeg har overblik, når mit forløb er stabilt



Agnes på 73 år er pensioneret bogbinder. Hun blev enke for 8 år siden og bor alene i et rækkehus. Hendes lillesøster er stort set altid med hende i forbindelse med hospitalsbesøg mm. Agnes har to børn, der af og til er med, samt to børnebørn.

Agnes har været syg siden 2010 og har efter en blodprop i tyndtarmen fået stomi. Hun får derfor væske to gange om ugen og får taget blodprøver hver 14. dag for at holde kontrol med hendes blodfortyndende medicin. Agnes har også været indlagt for betændelse i øret, som lavede hul op til hjernen.

"Når jeg tænker tilbage på mit forløb, er jeg utilfreds med, at lægerne ikke kunne se, der var noget galt. Vi har talt om, jeg skulle lægge sag an, men jeg har ikke haft kræfter til det. Det er først nu, at jeg begynder at stikke hovedet oven vande"



Poul på 64 år er førtidspensionist og bor alene i et hus. Han bruger en stor del tid på at holde brevduer. Poul har to plejedøtre. Den ene besøger ham ofte med sin kæreste. Poul tager altid alene til sine aftaler på hospital mm.

Pouls sygdomsforløb startede efter et biluheld i 1984. Efter trykken for brystet og en blodprop i 1995 har Poul været i fast kontakt med sundhedsvæsenet gennem flere indlæggelser og ambulant kontrol. Han går til tjek for blodtryk hver 14. dag og kommer i diabetesafdelingen, efter han fik konstateret diabetes i 1998.

"Sukkeren, det er 541. Det er ude hos Madsberg. Og 543, det er Brillemanden... det er vores øjenlæge. Og så er der 545, det er foddamen, der kommer jeg jo også"

Jeg kæmper med overblikket i "junglen"



Maren på 94 år er pensioneret køkkenchef og gift med Alex, der er pensioneret tjener. De bor i hus, har kendt hinanden i 76 år, har to børn og flere børnebørn. Alex tager sig af Maren, men får også meget hjælp af deres datter.

Maren er dement, har osteoporose og går for tiden til genoptræning. Alex's største bekymring er, hvor længe de kan blive boende sammen. Han frygter, de kommer på hvert deres plejehjem, når han ikke længere kan holde styr på Maren's forløb.

"I min oldefars tid var der altid folk omkring ham, som han kendte, og som vidste, hvad han havde brug for. Min kone får lov at ligge i sin egen afføring. Du kan bare ringe, siger de, men hun skal ikke ligge der. Så det gør jeg selv, så længe jeg orker"



Bodil på 90 år er pensioneret kontorchef og har arbejdet hos politiet gennem 43 år. Hun bor i lejlighed, er ugift og har ingen børn. Bodil er i tæt kontakt med sin nevø, som bor i Tyskland, og hans søn, der bor i København.

Bodil har osteoporose og har desuden fået indopereret en pacemaker. Hun har stærke smerter i ryggen og sidder det meste af dagen i sin specialstol i stuen, hvorfra hun holder styr på sit forløb. Bodil får hjemmehjælp tre gange dagligt og savner den hjemmesygeplejerske, der kom dagligt indtil for nylig.

"Der er ikke én eneste, der har et overblik over mit forløb. Det er mig, der sidder alene med det. Indimellem siger jeg til mig selv, du kunne ligeså godt være blevet på arbejde"

Jeg håber andre har overblikket for mig



Gerda på 84 år er pensionist og bor i lejlighed. Hun har to børn og tre børnebørn. Hun taler med sine børn om sin sygdom, men de er ikke inde over hendes forløb. Hun får dagligt besøg af hjemmehjælper og hjemmesygeplejerske.

Gerda har KOL og har fået fjernet noget af sin lunge for 4-5 år siden. Hun har haft kræft, men ved ikke hvor. Hun har været indlagt med lungebetændelse ad to omgange og lider desuden af en kløen på sine arme, som generer hende meget for tiden.

"Det bliver ikke til så meget med at komme på gaden, men det vil jeg jo gerne ikke? Men jeg skal også passe på mine lunger, jeg kan ikke bare gå ud uden hue. Så helbredet er ikke så godt endnu, og jeg skal ikke ind én gang til"



Henning på 64 år er førtidspensionist, tidl. alkoholiker og bor i plejebolig. Han har en søn og en ekskone, men hans kusine Connie er den primære pårørende. Hun er også førtidspensionist og hjælper Henning stort set fuld tid.

Henning har haft 4 blodpropper i hjernen, blodforgiftning og har fået sit ene ben amputeret for en måned siden. Han er lammet i venstre arm, har diabetes og har problemer med maven og med hukommelsen. Henning får hjemmehjælp 6 gange dagligt og flytter i plejebolig pr. 1. april.

"Om et par dage skal han til kikkertundersøgelse og en CT scanning af hovedpulsåren. Noget af det er vist også for hans diabetes. Jeg kan faktisk ikke rigtig finde ud af det" - Connie



Patientens forståelse af landskabet



Patientens første møde med "systemet" er kaotisk

I patienternes fortællinger går en ting igen. Beskrivelsen af et indledende kaotisk forløb. Det er forskelligt, hvor lang tid denne del af forløbet strækker sig over. Patienternes første møde med "systemet" er kendetegnet ved, at der ikke er noget synligt landskab for dem at navigere i. Patienterne har ikke nogen fornemmelse af forbindelser mellem de aktører, som de endnu ikke kender.



I alle patientfortællingerne er der "helte"

Patienterne beskriver helte som de, der "ser mig, som et helt menneske" og udviser vilje til at gøre en ekstraordinær indsats for at give netop denne patient en god behandling. Fælles for alle de helte, som patienterne beskriver er, at de handler. Hvad enten det er afdelingssygeplejersken, som skaffer det hjælpemiddel patienten ikke kunne få fra andre aktører, eller vagtlægen, der får hul igennem til et nyt sygehus, som vil tage et nyt kig på en patient, der endnu ikke har fået stillet den rigtige diagnose.

Der kan være flere helte, og de findes i alle dele af systemet

Det kan være den praktiserende læge, der kommer på hjemmebesøg for at følge patientens forløb, sekretæren, der tager sig tid til at koordinere patientens aftaler, afdelingen, som får patienten til at "føle sig hjemme", eller hjemmehjælperen, der tilbyder at give katten mad under patientens indlæggelse.



Med helten ved min side får jeg følelse af retning i forløbet...

Helten hjælper patienten med at navigere i "behandlings-landskabet". Helten bliver det faste holdepunkt og patientens allierede gennem forløbet. En god relation er for patienten lig god behandling. Også selvom helten laver fejl. Helten løfter en del af den byrde, patienten føler ved selv at skulle have overblikket over forløbet, og hjælper patienten til at gennemskue "systemet".

...Men mit møde med helten er tilfældigt

Patienten møder helten ved et tilfælde. Patienterne kan derfor ikke regne med at møde en helt eller aktivt opsøge helte. Af samme grund holder patienterne godt fast i de helte de én gang har mødt.

Jeg har brug for nogen at sætte lid til

En, der kender mig og mine behov

Patienterne beskriver heltene som gennemgående personer, der "kender én", som "kan se på ens øjne, hvordan psyken har det", og ved, hvordan lige netop jeg gerne vil have overleveret information, så jeg bedst forstår hvad der bliver sagt.

Afdelingssygeplejersken, der spørger ind til familien, hjemmesygeplejersken, som ved præcist, hvordan jeg gerne vil have lagt drop, eller lægen, der én gang for alle har læst sig igennem den "tårnhøje bunke", som udgør min journal.

En, der bøjer systemet og giver mig særbehandling

Patienterne beskriver heltene som personer, der viser vilje til at gå lidt længere for at give patienten den bedste behandling. Det kan være hjemmesygeplejersken, der tager sig tid til at oversætte information i indkaldelser eller sygeplejersken, der går over til en ny afdeling og videreformidler nuancer om patienten. Det kan også være lægen, der ikke tager sig af, at tiden er gået under en konsultation, eller gør sig tilgængelig for patienten via et direkte nummer.

En ekspert i *mit* forløb

Patienten beskriver heltene som personer med særlige kvalifikationer i forhold til lige netop deres forløb. En særligt kvalificeret hjertelæge eller landets førende kirurg på området som patienten har telefonkonsultation med hver 3. måned. At være i direkte kontakt til en ekspert giver en følelse af kontrol og løfter ansvarsfølelsen af patientens skuldre.



"Hvis der er noget, må vi ringe til professoren når som helst, også om natten. Hvis jeg får pludselig høj feber eller bliver svimmel, så skal jeg ringe"

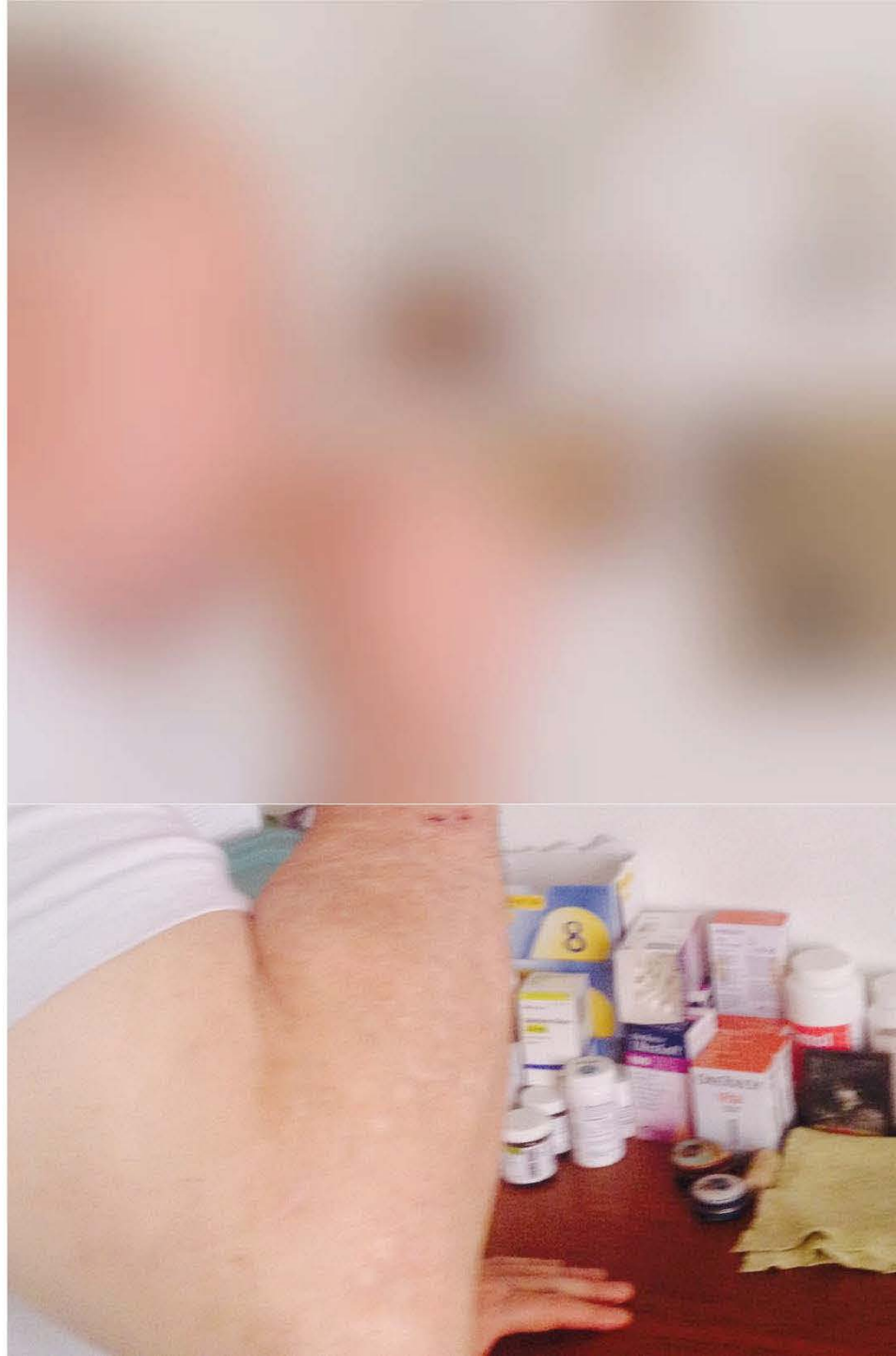
Hans-Kristian, 83

Jeg har brug for et sted at høre til

Jeg føler mig hjemme på min afdeling

Patienter er alle i kontakt med parter på tværs af "systemet". I deres fortællinger fremhæver de forskellige steder, hvor de føler sig hjemme. En bestemt afdeling, de besøger ambulant, eller et helt sygehus, de har lært at navigere rundt i "som min egen bukselomme". Stedernes kvalitet består i, at de er blevet genkendelige og overskuelige. Patienterne ved hvem de møder, når de kommer der og kan se de fysiske rammer for sig og orientere sig, når de ankommer. Poul er den af patienterne, som tydeligst sætter ord på, hvad det vil sige at have et forhold til et sted i sit komplekse forløb:

"På sygehuset har du jo en lang gang. Dør nr. 2, det er brillemanden. 3, 4 og 5, det er afdelingens læger. 5 det er professoren. Nr. 6 er mødelokalet. Så kommer fodterapeuten, en midtergang og om hjørnet sidder Hansen. Hvis Mogensen ikke er der, er en af de andre der. Det er jo derfor, det er så dejligt. Det ligger sådan liliige ved siden af hinanden" - Poul, 64





I patientfortællingerne er de pårørende tro "følgesvende"

I de fleste patientfortællinger spiller de pårørende en central rolle, som følgesvende, der hjælper patienten til at holde overblik over forløbet, reflektere over hvad der er sket, og hvad der skal ske. De pårørende spænder over ægtefæller, naboer, tidligere kolleger, børn, børnebørn og øvrige slægtninge.

"Jeg var ked af at få en telefonkonsultation. Så kunne min kone ikke være med" – Kurt, 65

De pårørende får hverdagen til at hænge sammen

Mange pårørende engagerer sig fuldt ud i patientens sygdomsforløb, deltager i konsultationer med læger og sygeplejersker, koordinerer aftaler og opsøger viden om patientens tilstand. Andre bistår med praktisk hjælp i hjemmet. Fodrer katten, køber ind, gør rent eller kører patienten til aftaler. De pårørende får med andre ord hverdagen til at hænge sammen for de komplekse patienter.

Mine pårørende bliver bindeled

"Hvis min søster er med, er det en anden samtale"

De pårørende tør stille de kritiske spørgsmål, som patienten selv brænder inde med. De kan tale ligeværdigt med læger og eksperter, som patienten bliver ydmyg overfor. Patienterne deler oplevelsen af, at pårørende bliver taget mere alvorligt, end de selv gør i mødet med "systemet".

Mine pårørende letter kommunikationen mellem parterne

De pårørende kan "oversætte" den information, patienterne får fra læger o.a. De kan også korrigere, hvad patienterne mener i dialogen med læger o.a.. Hospitalslæger og -sygeplejersker ringer til de pårørende før hjemmesygeplejersken og ser de pårørende som genvej til indsigt i patientens aktuelle tilstand.

Mine pårørende giver mig rum for refleksion

Patienterne stræber efter overblik, men i de foranderlige forløb er der begrænset rum for refleksion. Selvom der fx under en indlæggelse er en del ventetid, er tiden ikke patientens egen. De føler sig i konstant beredskab. De pårørende kan hjælpe patienterne til at gennemgå, hvad der er sket, og hvad der skal ske. På vores besøg på den medicinske afdeling på sygehuset mødte vi Birthe, en korttarmspatient på væskestuen. Hun fortalte, at det havde hjulpet hende at føre dagbog under en indlæggelse på intensivafdelingen. Efter udskrivelsen gav den hende og hendes pårørende mulighed for at vende forløbet og gennemlæse op- og nedture gennem behandlingen.



"Det kan tage lang tid at opdage, at en person har dårlig hukommelse eller begyndende demens. Ringer man til konen, kan hun fortælle, at manden husker dårligt"

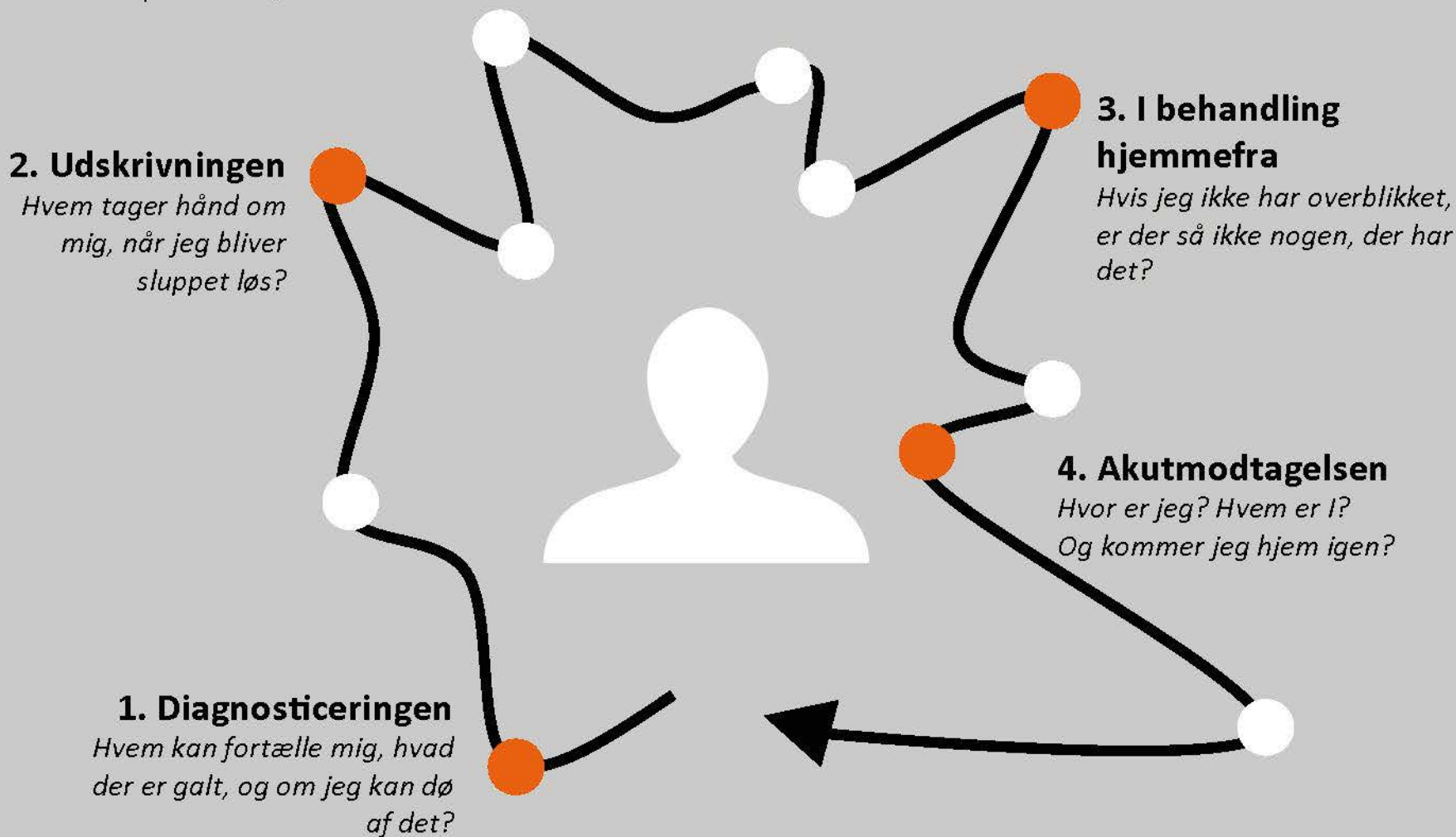
Sygeplejerske,
medicinsk afdeling på sygehus



Pain points set med
patientens øjne

4 pain points i patientens forløb

Komplekse patienters forløb er ikke lineære. Patienterne oplever samme pain points gentagne gange igennem deres komplekse forløb.





Diagnosticering

Diagnosticeringen opleves kaotisk og er drevet af tilfældigheder. Afdelinger og sygehuse taler ikke sammen, og patienten skal gentage sig selv igen og igen. Det skaber utryghed og gør, at de mister fornemmelse af retning for forløbet. Patienterne oplever, at fejl opstår, når "systemet" ikke ser dem som hele mennesker.

Et kaotisk forløb med mig som katebold

Diagnosticering opleves kaotisk fremfor systematisk

Patienterne føler sig magtesløse i forløbet frem mod en klar diagnose. Det virker tilfældigt hvem, der kommer frem til den rette diagnose. Skiftende vurderinger fra sundhedsfaglige personer er kilde til stor frustration. Hvorfor skal jeg forklare de samme ting igen og igen? Det skaber utryghed, at information tilsyneladende ikke bliver dokumenteret opbyggeligt, og fornemmelsen af retning i forløbet forsvinder let.

"Information om mig kommer ikke videre fra læge til læge"

- Mogens, 50

"Snakker I slet ikke sammen eller hvad?"

Patienterne beskriver sig selv som bindeled mellem afdelinger og hospitaler, der ikke taler sammen, samkører, registrerer og overleverer prøveresultater. Patienterne spørger undrende, hvorfor blodprøveresultater fx ikke overleveres fra det ene hospital til det andet. Det skaber utryghed at føle, at resultaterne ikke deles. Resultatet er, at patienterne føler, de står alene med ansvaret for et forløb, som de ikke kan overskue.

"På de store hospitaler ved de ikke, hvad hinanden gør. Der er det forfra og forfra igen"

- Connie, kusine til Henning, 64

"Du skal sidde og genfortælle dig selv! Hvad fanden er de ordblinde? Det står jo i journalerne! En læge bruger 10 ud af 20 minutter på at læse, og så stiller han spørgsmål og skriver ned. De kunne jo læse, inden de kalder folk ind"

Poul, 64

Information går tabt ved overflytninger

Hvem har styr på mig, når jeg bliver flyttet?

Patienter fortæller om overflytninger, hvor de har mistet fornemmelsen af, hvor de var, og hvor pårørende ikke kunne finde frem til dem. I overflytninger mellem afdelinger og hospitaler er der risiko for, at information om patienten går tabt. Mogens kone, Lisbeth, fortæller, at hun engang brugte en dag på at få at vide, hvordan Mogens' operation var gået, og hvor han opholdt sig. Da hun ringede til opvågningsstuen fik hun besked om, at han var blevet flyttet om morgenen. På afdelingen havde de noteret, han var der. En sekretær gik til sidst ned ad gangen og fandt Mogens på en stue.

"Jeg ringede til min nevø og sagde: Jeg er blevet indlagt der, hvor du er født. Men jeg måtte ringe igen og sige: Jeg må skuffe dig, jeg er blevet indlagt på dementafdelingen"

- Bodil, 90

Hvordan får de rigtige pårørende rigtig besked?

Flere patienter har oplevet, at pårørende ikke kunne få information om dem, fordi de ikke fremgik som kontaktperson. Det sker også, at forkerte pårørende får besked før patienten selv. Da Henning skulle overflyttes fra et sygehus til et andet blev Hennings søn ringet op af det sygehus han skulle flyttes til. Han blev forskrækket og ringede forvirret videre til Connie, der normalt er Hennings kontaktperson, men som ikke havde fået besked.



"Det er fandme mærkeligt, at man får information fra det nye sygehus, inden man overhovedet ved, manden skal flyttes. Der var de lige lidt for hurtige på aftrækkeren"

Connie, kusine til Henning, 65

Lægerne tager mig ikke alvorligt

Når lægerne ikke ser mig og lytter, begår de fejl

Patienternes opfattelse er, at fejldiagnosticering og -behandling opstår, når lægerne ikke inddrager patienterne i behandlingsplanen og "ser" dem som hele mennesker. Agnes fortæller fx, at lægerne ser hende som "hypokonder".

Patienterne siger ét til lægerne, som bliver opfattet anderledes. Nogle læger opfører sig som "konger" ifølge patienterne.

"De skulle have fortalt mig, hvad risici var ved at få lagt stomien tilbage. Det talte man slet ikke om. Det var bare noget, der skulle gøres"

- Mogens, 50

Lægerne hverken læser eller skriver i journalen

Ifølge patienterne fører lægerne kun sparsomt journal og læser ikke journalen igennem før mødet med patienten. De har derfor ikke styr på, hvem patienten er. Det forstærker ønsket om at have en fast læge, der én gang for alle har sat sig ind i lige netop "mit" forløb.

Det eneste lægerne har at holde sig til er, hvad der er skrevet i journalen. Og de har ikke altid tjek på, hvad ens situation er. En læge spurgte fx ind til, hvordan min afføring var. Hvad taler han om? Jeg har jo stomi"

- Mogens, 50



"Hvis lægen havde kigget ordentligt på mig, havde jeg ikke haft stomi"

Agnes, 73

"Jeg har meget stor respekt for lægerne"

Autoritetstro står i vejen for dialog mellem patient og læge

Patienterne får ofte ikke sagt det, de vil, af respekt for lægerne, der virker travle og vigtige. Hans-Kristians kone, Katrine, synes Hans-Kristian skal indvie lægerne i sin teori om, at hans immunforsvar nu er for lavt, fordi han i sin tid fik medicin mod for højt immunforsvar. Hans-Kristian selv vil nødig blande sig i lægernes faglige diskussion af hans situation.

"Over for læger har Mogens den fantastiske evne aldrig at vise, hvor skidt han har det. Bagefter falder han sammen, og jeg kan se, at han ikke kan holde ud at være der mere. Jeg sagde til sygeplejersken, at han skal have antidepressiv. De sagde, at det havde de ikke lagt mærke til. Så fik vi psykologsamtale. Der er noget autoritetstro"

- Lisbeth, gift med Mogens, 50

Sygeplejerskerne skal samle trådene efter lægesamtalerne

Både læger og sygeplejersker fortæller, at patienterne siger dele af sandheden til lægerne og udfolder, hvad der ligger dem på sinde overfor sygeplejerskerne. Det stiller store krav til, at sygeplejerskerne opsnapper, hvad der "rigtigt" er på spil efter den enkelte lægesamtale.



"Det kan lyde, som om jeg klager, at de har taget fejl. Jeg ville aldrig nogensinde anklage dem"

Hans-Kristian, 83



Behov og løsninger i diagnosticeringen

"Lægen sagde: Jeg tør ikke give dig medicin, før jeg har haft kontakt til sygehuset. Jeg kunne godt lide, at han tog kontakt, før han udskrev medicin. Det gav mig en følelse af tryghed"

Mogens, 50

Patienternes behov

Ærlig og forståelig kommunikation er lig med god behandling

Patienterne føler sig godt behandlet, hvis de har fået en ærlig forklaring, også selvom der har været fejl i selve behandlingen, eller der ikke er noget svar at give. Den, der forklarer sig bedst, har patienten størst tillid til.

Et forudsigeligt antal ansigter at forholde mig til gør mig tryk

Patienterne kan håndtere at se flere læger, men har behov for forudsigelighed i, hvem de kan forvente at møde. Et overblik over hvem patienterne kan møde for hver instans eller afdeling, de er tilknyttet.

Mine pårørende skal kunne følge med i forløbet

Jeg har behov for, at mine pårørende har opdateret information om mit forløb til rådighed. De skal kunne finde frem til, hvor jeg befinder mig, og hvad min aktuelle tilstand er.

Sundhedspersonalets løsningsforslag

En let forståelig synopsis patienten kan få med sig

Først får patienterne viden af lægen, og så går de ud og får det oversat af sygeplejersken. Det ville lette kommunikationen, hvis patienterne havde adgang til en udgave af deres journal, hvor teksten var oversat til et forståeligt sprog.

"Ventet og velkommen"

På Bispebjerg Hospital cirkulerer en rullende informationsbil rundt på hospitalsområdet, klar til at vise vej og guide patienter og pårørende, som har aftaler på flere ambulatorier. Det mobile informationskontor er del af indsatsområdet "ventet og velkommen".



Udskrivningen

Udskrivning er kilde til forvirring og utryghed. Patienterne føler, at de får besked om udskrivning til sidst, og de ved ikke hvem, der følger op, når de er "sluppet løs". Det kan vække frustration, at en praktiserende læge uden indgående kendskab til det komplekse forløb står for opfølgning. Både patient og almen praksis har mere tillid til eksperter.



Uvished om udskrivning og opfølgning skaber utryghed

Hvornår skal jeg udskrives?

Patienterne bliver frustrerede over ikke at vide, hvornår de kan regne med at blive udskrevet under et indlæggelsesforløb. De har følelsen af at blive informeret som de sidste, ofte kun ganske kort tid før de skal udskrives. Det skaber både utryghed at blive udskrevet før og senere end forventet.

"Jeg troede, jeg var kaldt op til midtvejsmøde, men det viste sig at være et udskrivningsmøde. Der blev jeg taget med bukserne nede"

- Connie, kusine til Henning, 65

Hvem følger op og hvornår?

Patienterne beskriver udskrivningen som at blive "sluppet løs", uden klar idé om hvem, der står for opfølgning, hvornår og hvordan opfølgningen skal ske. Hvis patienterne ikke giver lyd fra sig, føler de, at de havner "nederst i bunken". Dem, der råber højest, bliver der gjort noget ved.

"Mogens var helt tabt i systemet, da han kom hjem efter at have fået lagt stomien tilbage. Vi fik at vide, der ville gå tid, men vidste ikke hvor lang tid der skulle gå, før tarmene var i orden. Mogens skulle på potten hele tiden. Saltbalancen røg, og han var til sidst en slatten karklud" - Lisbeth, gift med Mogens, 50



"Du får det at vide to dage før, du skal hjem, hvis de ved det. Ellers ikke. Det kan de jo ikke sige. Nej, jeg synes, de var søde. De har jo andet at lave end at stå og fortælle os andre det ik'?"

Gerda, 84



Min egen læge bliver hægtet af

"Det er ligeså komplekst som en gammel bil"

Sådan beskriver Mogens sit komplekse forløb. Derfor går han udenom sin praktiserende læge i sit forløb. Flere fortæller som ham, at egen læge ikke er ligeså "up to date" som de afdelingslæger, der har fulgt dem under indlæggelsen. Både patienter og sundhedspersonale problematiserer, at egen læge skal dosere og justere medicin, selvom lægen ofte er den med mindst kendskab til ofte meget specialiseret medicinering.

"Han sagde, jeg skulle lære at leve med mine smerter. Han kunne ikke finde ud af at ordinere min medicin korrekt. Vi har et dårligt samarbejde. Han har én gang sagt, at han hverken kan eller vil hjælpe mig, og alligevel ligger ansvaret hos ham"

– Susanne, 39, mave- tarmpatient

Patienterne har mere tillid til "eksperter"

Det vækker frustration at skulle forklare sig over for en læge, som ved mindre om sygdommen end en selv. Efter udskrivningen ønsker patienterne fortsat at kommunikere med fagfolk med specialiseret viden om lige netop dem. Patienter beskriver, at egen læge ikke følger op i det omfang, de burde, og at egen læge ikke har opdateret information om forløbet tilgængeligt. Såvel patienter som praktiserende læger søger aktuel information hos "eksperter".



"De faste patienter søger hertil, uanset hvad de fejler. Vi må ofte sige 'ring til egen læge'. Men de er også hurtige til at sende patienterne videre til sygehuset, selvom de henvender sig om noget helt andet"

Sygeplejerske,
medicinsk afdeling på sygehus

Behov og løsninger i udskrivningen

"Vi har en følge-hjem-model, hvor en sygeplejerske følger patienten, vurderer boligen og aktiverer hjemmeplejen for at sikre, at overgangen mellem sekundær og primærsektoren er mindre gnidningsfuld"

Overlæge i akutmodtagelse

Patienternes behov

Rettidig information om udskrivning

Patienterne er generelt forstående overfor, at det kan være svært at sige noget præcist om udskrivningstidspunkt og opfølgning. Men det skaber utryghed at føle, at der er information, man ikke får.

En klar plan og tidshorisont for opfølgning

Patienterne efterlyser rammer og tidshorisont for opfølgning og kontrol. En dato for opfølgning giver ro, også selvom den ligger langt ude i fremtiden. Patienterne efterspørger klar besked om hvem, der har ansvar for opfølgning og kontaktoplysninger til de relevante sundhedsfaglige personer, som har kendskab til deres forløb.

Sundhedspersonalets løsningsforslag

Udskrivningssamtale på tværs af sektorgrænser

Både hjemmepleje og hospitalspersonale ser potentiale i sådan en udskrivningssamtale. Fx med inspiration fra palliative forløb, hvor fokus er på det fysiske, psykiske, sociale og det åndelige.

Udskrivningskoordinator samler ansvaret

Geriatrisk team på Bispebjerg har gode erfaringer med samarbejde med en kommunal udskrivningskoordinator, som er på hospitalet dagligt. Når en patient er klar til udskrivning, tager koordinatoren kontakt til hjemmehjælp m.fl..

Følge-hjem-sygeplejerske sikrer glidende overgang

På Bispebjerg Hospital bliver geriatriske patienter ledsaget af en "følge-hjem-sygeplejerske" i overgangen fra indlæggelse til eget hjem. Sygeplejersken kan vurdere, om patienten er klar, og kan ellers tage patienten med tilbage til hospitalet.



I behandling hjemmefra

Aftaler og indkaldelser er en stor udfordring for patienterne. Det er et fuldtidsarbejde at holde styr på aftaler, hvem og hvor man skal møde. Patienterne føler sig ofte alene med et ansvar, de ikke magter, og koordinering af aftaler kræver en opsøgende indsats og ressourcer, mange ikke har. Størstedelen af patienterne har ikke adgang til digitale kommunikationskanaler.



Det er et fuldtidsarbejde at holde styr på aftalerne

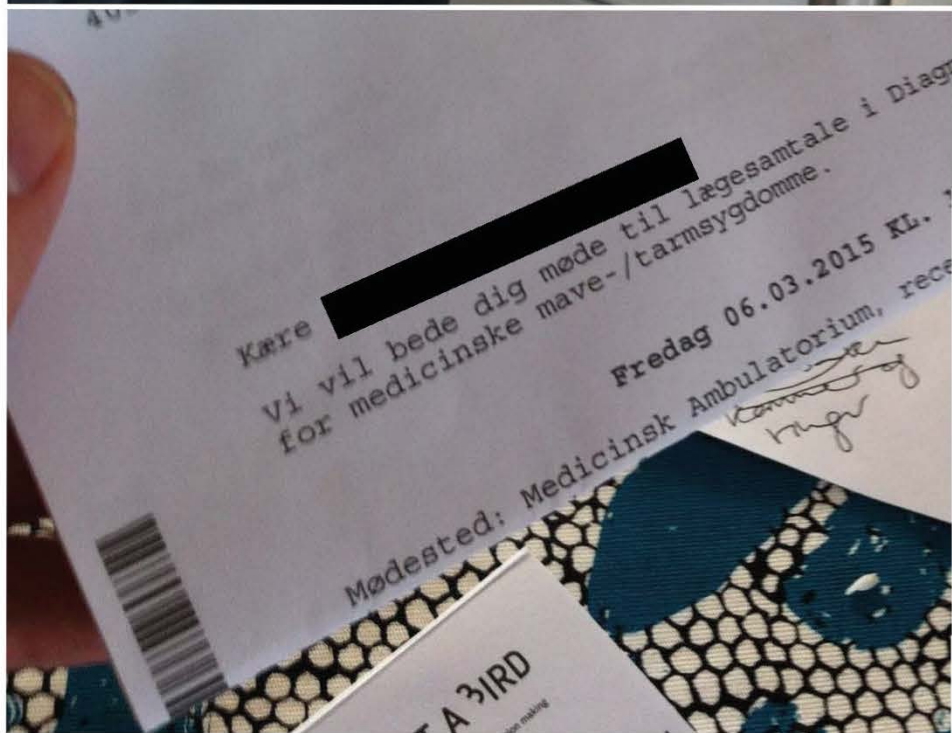
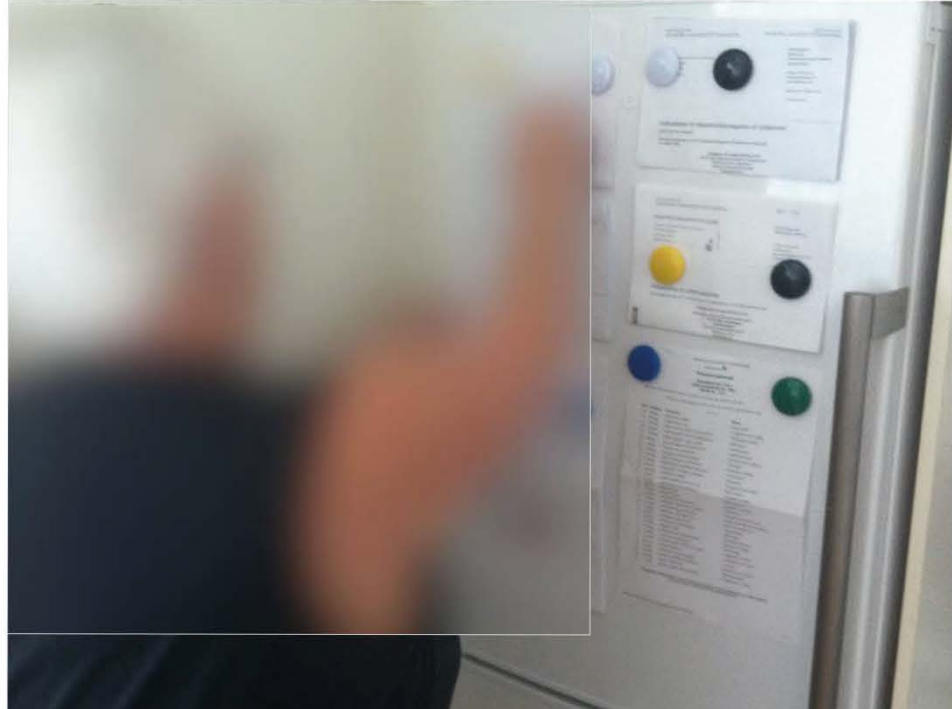
"Jeg har alle sedlerne her ude på køleskabet. Er du tosset, ellers er det slet ikke til. Så kommer den dér, og den dér, og den dér. Nej, der kommer én i mellem. I august er der 1 års kontrol af den ballonudvidelse, han har fået i det andet ben. Og han er indkaldt til noget 8. maj. Men det kunne vi ikke rigtig finde ud af, hvad var"

– Connie, kusine til Henning, 64

Patienter og personale oplever ofte rod i indkaldelserne

Det kan være svært at gennemskue informationen i en indkaldelse. Der bliver ofte lavet ændringer, og både patienter og personale fortæller om udeblevne indkaldelser. Det kan også skabe forvirring, hvis det sted, der er angivet, har flere betegnelser. Da vi besøger Agnes, viser hun fx en indkaldelse til samtale i "Diagnostisk center for medicinske mave-/tarmsygdomme". Hun færdes hjemmefra på sygehuset, men kan ikke genkende navnet på den afdeling, hun plejer at kalde "GAS".

"Det hedder gastro-et eller andet. Det er GAS, vi husker, for det står udenfor på døren" - Agnes, 73





Jeg føler mig alene med ansvaret

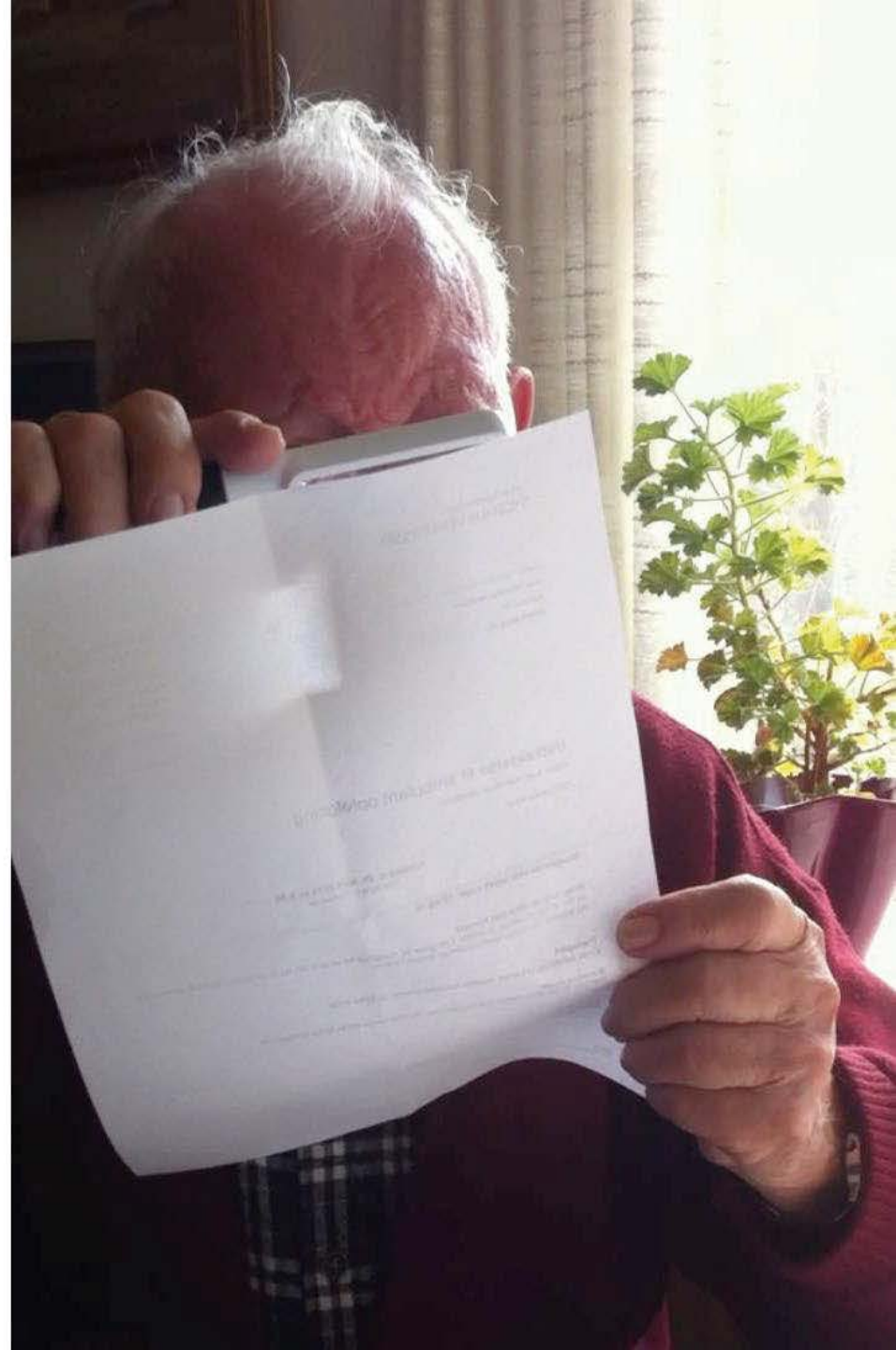
Jeg forstår ikke, hvad jeg er indkaldt til

Hvis patienter har en tid til operation, tror de, at indkaldelsen er til selve operationen. Under vores observationsbesøg på et sygehus sad en mand på gangen og ventede på hjemtransport. Over telefon fortalte han en pårørende: *"Det var kun en lægesamtale om nogle blodprøver. Undersøgelsen var først 5. maj. Fuldstændig vanvittigt"*. Han følte, han var gået forgæves.

"Jo jo, jeg skal til behandling her d.31. Der har jeg fået et brev fra hospitale om, at jeg skal møde. Gu' ve' hvad det er, jeg skal til d.24.? Så må jeg ringe til Sundhedsstyrelsen... hende sygeplejersken, jeg fik hendes nummer, og det har jeg desværre fået smidt ud" - Gerda, 84

Jeg skal selv koordinere aftalerne

Koordinering af aftaler kræver opsøgende patienter, der ringer eller møder op fysisk og "taler sig til rette" med sekretærer o.a.. Nogle patienter tager opgaven på sig. Andre magter det ikke. Agnes udnytter sine faste besøg i væskestuen til at holde styr på øvrige aftaler. Hun går rundt på afdelingen med dropstativ, kalender og kuglepen for at holde styr på aftaler og prøveresultater.





Jeg føler mig koblet af systemet

"Det er ikke nemt, når man ikke har computer eller NemID"

Henning, og størstedelen af de patienter vi har talt med, følger ikke deres forløb via digitale kanaler. Enten fordi de er blevet for gamle til at håndtere computere, eller fordi de af den ene eller anden grund ikke har e-boks og NemID. De foretrækker personlig eller telefonisk kontakt med aktørerne. "Så kan man forestille sig, hvordan de ser ud". Patienterne kæmper med at holde styr på papirbunken. Hennings sygehistorik er fx gemt i en nettopose i sofaen.

"Jeg får ikke breve. Jeg vil hellere have de ringer. Jeg kan ikke sidde og spille på en computer, og alt det pis med, at du skal være tilmeldt det og det... Et brev har jeg ikke noget imod, men de siger jo, at alt skal gå på computeren. Der siger jeg nej" - Poul, 64

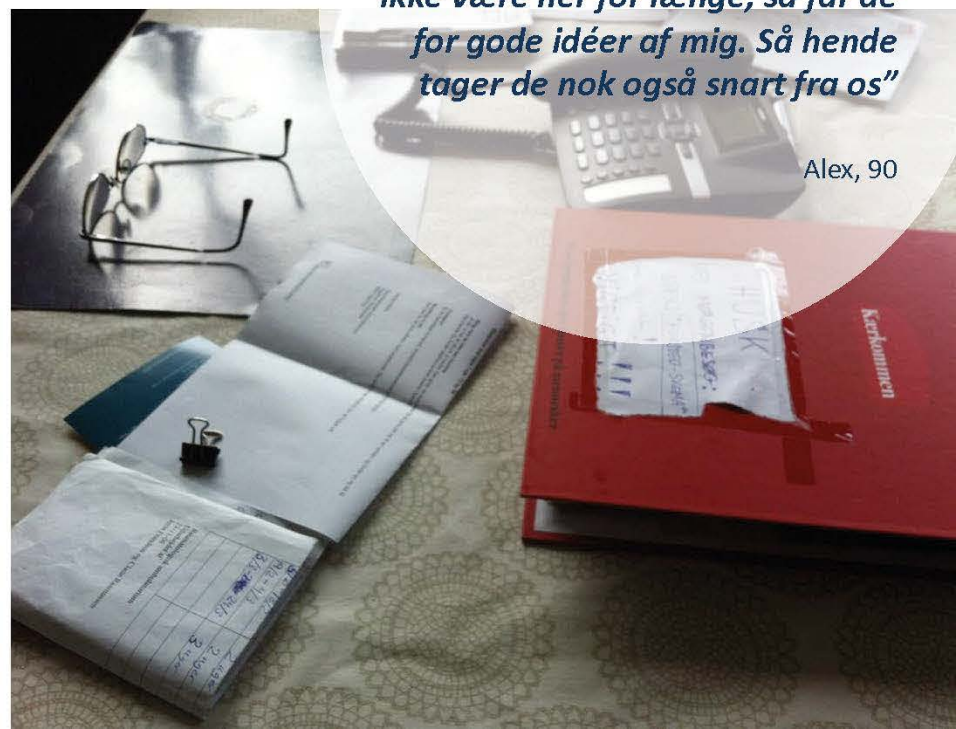
Systemet arbejder imod mig

Manglende overblik giver fantasien frit spil. At være fysisk afskåret fra "systemet" medfører også, at patienterne føler sig mentalt afskåret fra "systemet". Flere får følelsen af, at "systemet" modarbejder dem. "Der er noget, de ikke vil fortælle mig," siger Poul. "De undgår mig," oplever Alex og Bodil. Både Alex og Poul beskriver den advarselsslampe, de forestiller sig blinker, når de henvender sig via telefon til læger m.fl.



"Nu har vi fået en ny hjemmesygeplejerske, der virkelig kan noget. Men de skal jo ikke være her for længe, så får de for gode idéer af mig. Så hende tager de nok også snart fra os"

Alex, 90





Behov og løsninger i udskrivningen

"Hjemmesygeplejersken bliver bindeled ml. parterne, med det understøtter systemet ikke"

- Hjemmesygeplejerske

Patienternes behov

Jeg har brug for hjælp til at koordinere mine aftaler

Sekretærens ekstra indsats med at koordinere aftaler for patienter skaber luft i patientens travle kalender. Det kræver mange ressourcer selv at være opsøgende og proaktiv for at få aftaler flyttet og tilpasset sine behov.

Jeg har brug for smutveje ind i "systemet"

Hjemmesygeplejersken møder patienten på hjemmebane, som borger. Sygeplejersken danner et helhedsbillede af patienten og kan "liiige" ringe til en afdeling på sygehuset, oversætte en indkaldelse eller tage kontakt til lægen om medicin, "selvom hun egentlig ikke bør", som Bodil formulerer det. Bodil får sin medicin tilsendt direkte fra apoteket. Sygeplejersken kommer derfor ikke længere på dagligt besøg. Hun længes tilbage til den tid, hvor hun havde en fast daglig indgang til "systemet".

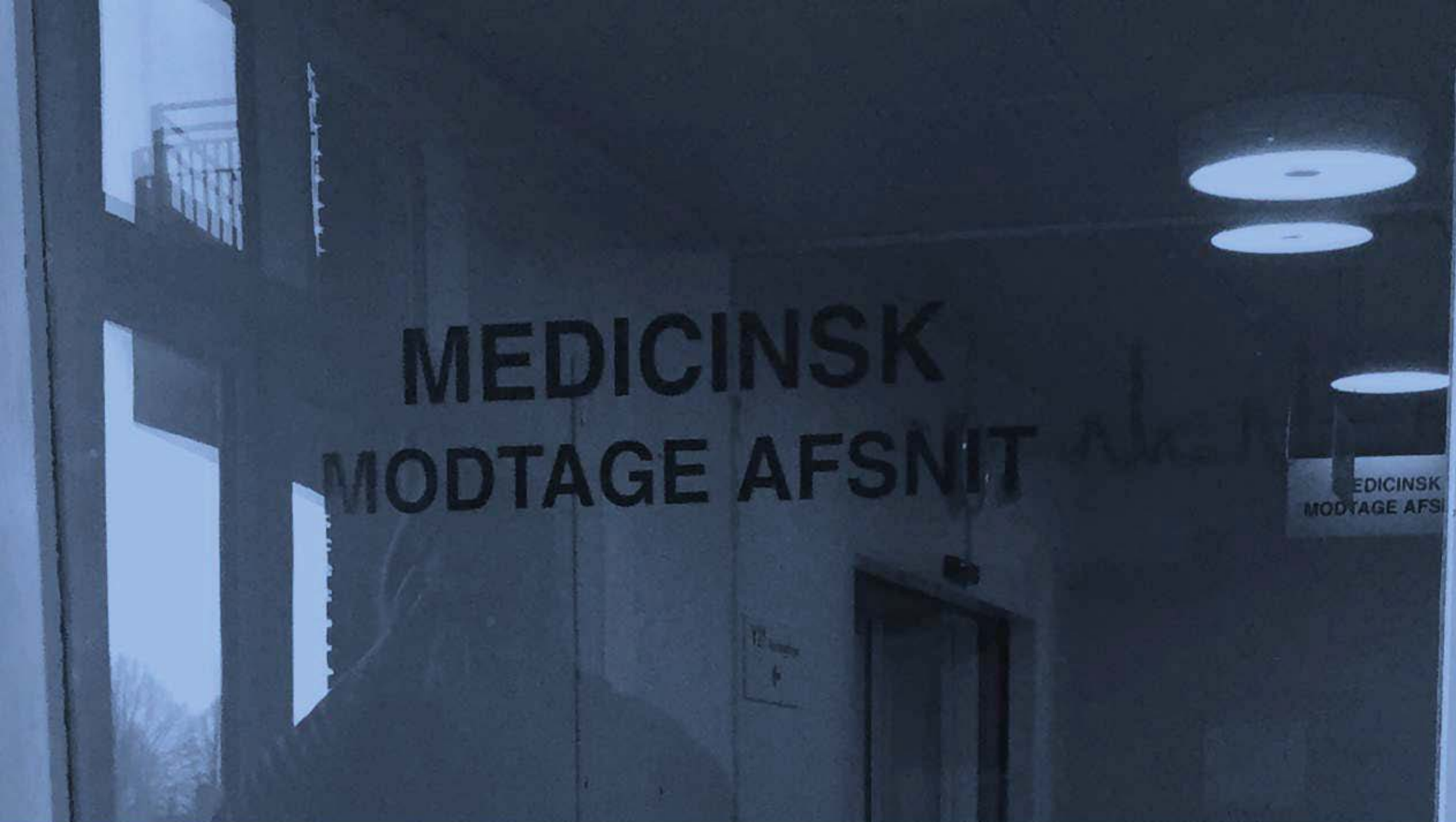
Sundhedspersonalets løsningsforslag

Indlagt "buffer-tid" til at binde trådene sammen

Hjemmesygeplejerskerne ser sig selv som patientens bindeled mellem aktørerne i forløbet. De efterspørger "buffer-tid" til at binde enderne sammen for patienterne. Tid til fx at tyde en indkaldelse eller foretage et opkald op til patientens egen læge.

"Når jeg har en halv time tilovers, ringer jeg fx til hendes praktiserende læge eller hjerte-ambulatoriet for at spørge, hvornår hun har tid. Jeg bruger ekstra tid på at knytte tråde sammen for patienterne. Det er der behov for, for at undgå indlæggelser"

– Hjemmesygeplejerske



Akutmodtagelsen

I akutmodtagelsen bliver de komplekse patienter fremmede i et system, de ellers syntes, de kendte. Det går ofte stærkt. I løbet af kort tid møder patienterne mange nye ansigter og bliver bedt om at forklare sig selv igen og igen. Den viden, hjemmesygeplejersker og andre har om patienten, bliver let tabt i overgangen til indlæggelse.



Er der ingen, som kan huske mig?

I akutmodtagelsen føler jeg mig reduceret til en genstand

I akutmodtagelsen bliver patienternes opbyggede kendskab til systemet sat ud af spil. De bliver "fremmede" på ny. "Ingen forstår mig". Det skaber utryghed ikke at kende hverken ansigter eller de fysiske omgivelser, og patienterne længes efter at komme til "deres" afdeling, hvor de føler sig hjemme. Et effektivt forløb på akutmodtagelsen opleves af patienterne som et "samlebånd", langt fra den personlige relation de har opbygget andre steder i forløbet.

"Man bliver ikke taget i hånden, når man bliver indlagt akut" - Bodil, 90

Hvad venter jeg på, og kommer jeg hjem igen?

Patienterne frygter indlæggelser. De bliver særligt utrygge ved tanken om muligvis at blive udskrevet fra akutmodtagelsen med færre evner, end de kom ind. Den akutte indlæggelse prikker til frygten for måske at havne på plejehjem. Opholdet i akutmodtagelsen er uforudsigeligt, og i ventetiden er patienterne magtesløse.

"De behandler én pænt, men man ligger jo bare og venter" - Gerda, 84



"Det er utroligt, man ikke kan have 2-3 læger fast på AMO. At man skal ligge og vente næsten et døgn, det er fandme... når jeg er på AMO, stikker jeg af. Og går selv op til hjerteafdelingen og så bliver jeg indlagt"

Poul, 64



Har I ingen information om mig?

Hvorfor skal jeg hele tiden forklare mig til en ny?

Patienterne bliver ofte tilset af mange forskellige personer inden for de første timer i akutmodtagelsen. De fornemmer tydeligt, at der er travlt, og bliver frustrerede og utrygge over at skulle forklare de samme ofte grundlæggende oplysninger igen og igen.

"Jeg gentager mig selv meget. Selvom jeg har skrevet det ned, er det første, de spørger om: "Ryger du? Drikker du?" De kan vel lugte på mig, at jeg ikke lugter af røg. Det kan man vel se på folk" - Agnes, 73

Kan du ikke se på mig, hvordan jeg har det?

Patienter føler selv, de står med ansvaret for at skulle forklare deres aktuelle tilstand. Men ikke alle føler sig i stand til at redegøre for sig selv. Navnlig ikke i en stresset situation, som en akut indlæggelse er for de fleste.

"Jeg sagde til hende, der skulle røntgen fotografere mig, at jeg ikke kunne ligge på ryggen pga. smerter, og så var hun næsvis og sagde, at det var jeg nødt til. Jeg kunne ikke fortælle, at jeg havde noget med ryggen, for jeg vidste jo ikke, hvad det var" - Bodil, 90



Behov og løsninger i udskrivningen

"Hjemmesygeplejersken bliver bindeled ml. parterne, men det understøtter systemet ikke"

Trine, hjemmesygeplejen, København

Patienternes behov

Kort den tid ned, det tager at blive familiær med stedet

Patienterne kan godt håndtere at møde flere mennesker i deres forløb, men de har brug for et afgrænset antal personer at forholde sig til. Begræns hvor mange forskellige, der kommer og ser på patienten i den første tid, og begræns hvad patienten skal svare på af spørgsmål.

"Når man kommer ind midt om natten, og det hele sejler rundt, er det rart at møde én man kender"

- Agnes, 73

Løsningsforslag fra sundhedspersonalet

Bedre videndeling fra hjemmepleje til hospital

Læger og sygeplejersker i akutmodtagelsen efterspørger mere information tilgængelig fra hjemmeplejen. Udover information om "ydelse", ønsker de også viden om rutiner og indsigt i, hvad der er særligt ved patienten ud fra et helhedsperspektiv.

Kontaktinformation på person, der kender patienten

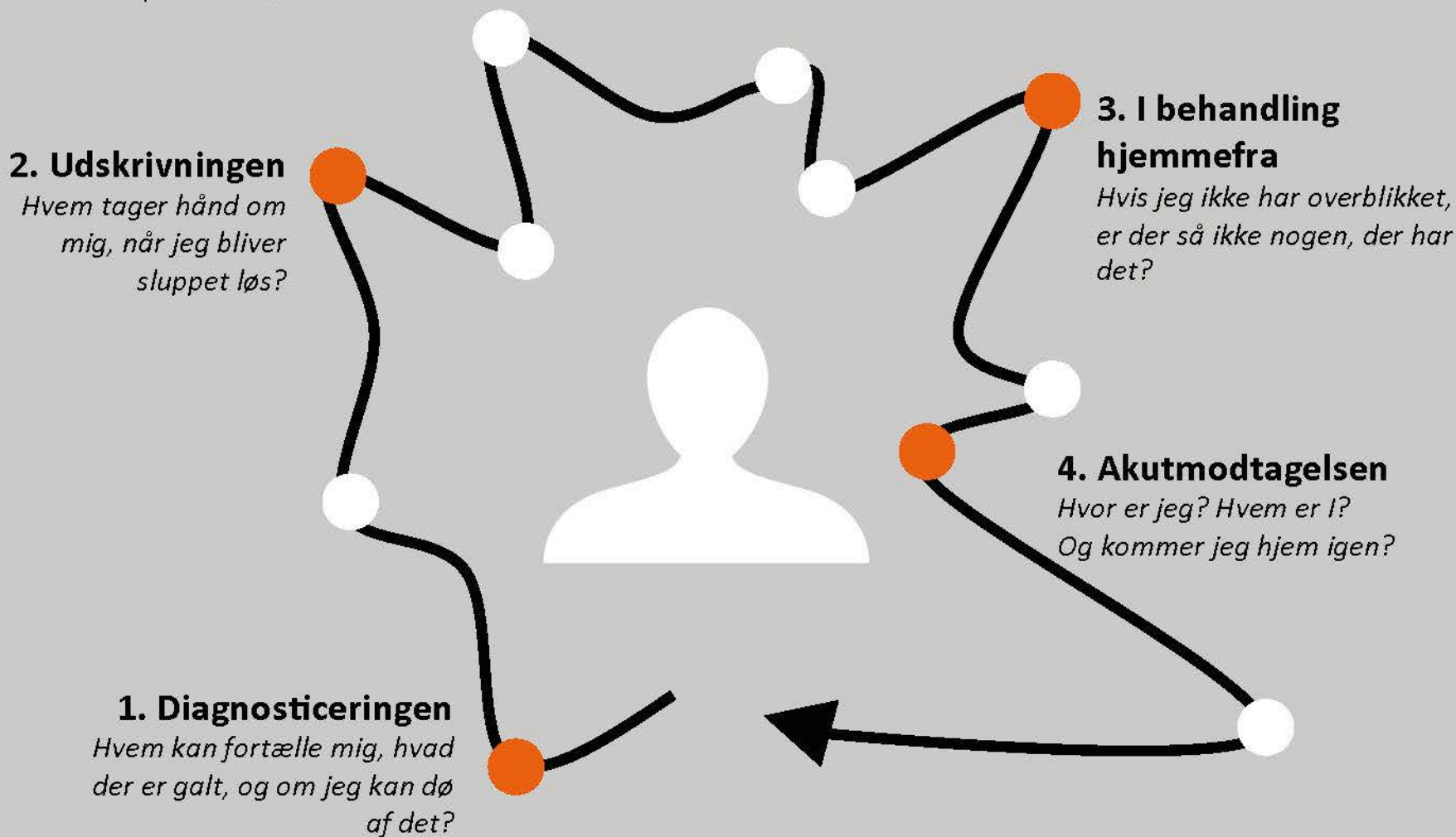
Direkte kontakt til en pårørende eller en hjemmesygeplejerske kan begrænse de spørgsmål, det er nødvendigt at stille patienten.

"Det er svært at komme i direkte kontakt og have en direkte udveksling med hjemmesygeplejerskerne. Få nogle kontaktpersoner og sig: Hvem skal jeg henvende mig til, hvis jeg har det og det problem?"

- Overlæge, akutmodtagelse

4 pain points i patientens forløb

Komplekse patienters forløb er ikke lineære. Patienterne oplever samme pain points gentagne gange igennem deres komplekse forløb.

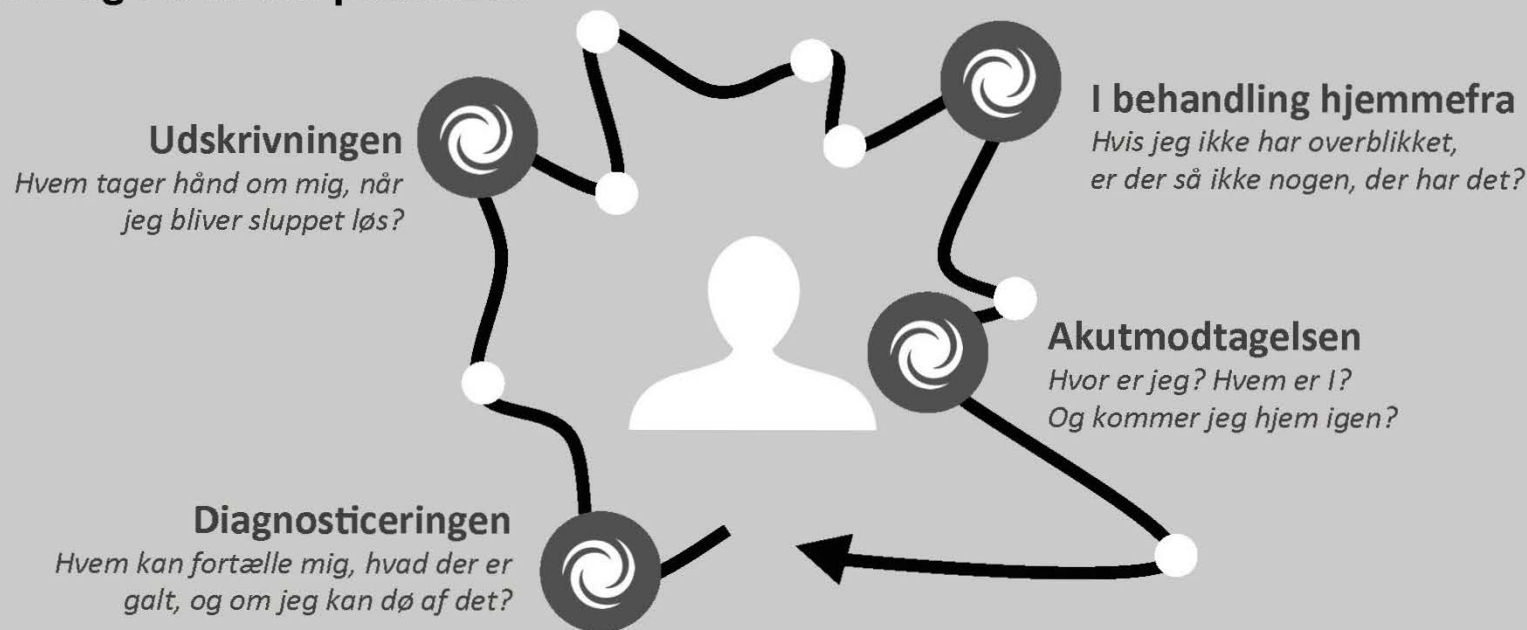


A black and white photograph of a cluttered desk. In the background, a corkboard is covered with numerous handwritten notes, some of which are pinned with clips. A magnifying glass is positioned over a note on the right side of the board. In the foreground, there is a bottle of glue, a small container with tools, and a wooden box labeled 'APOSTOLAD'. A large, semi-transparent circle with a dashed border is centered over the image, containing a logo and text.



Kommunikative udfordringer på tværs af forløbet

1. Systemerne er ikke gearet til deling af personlig viden om patienten

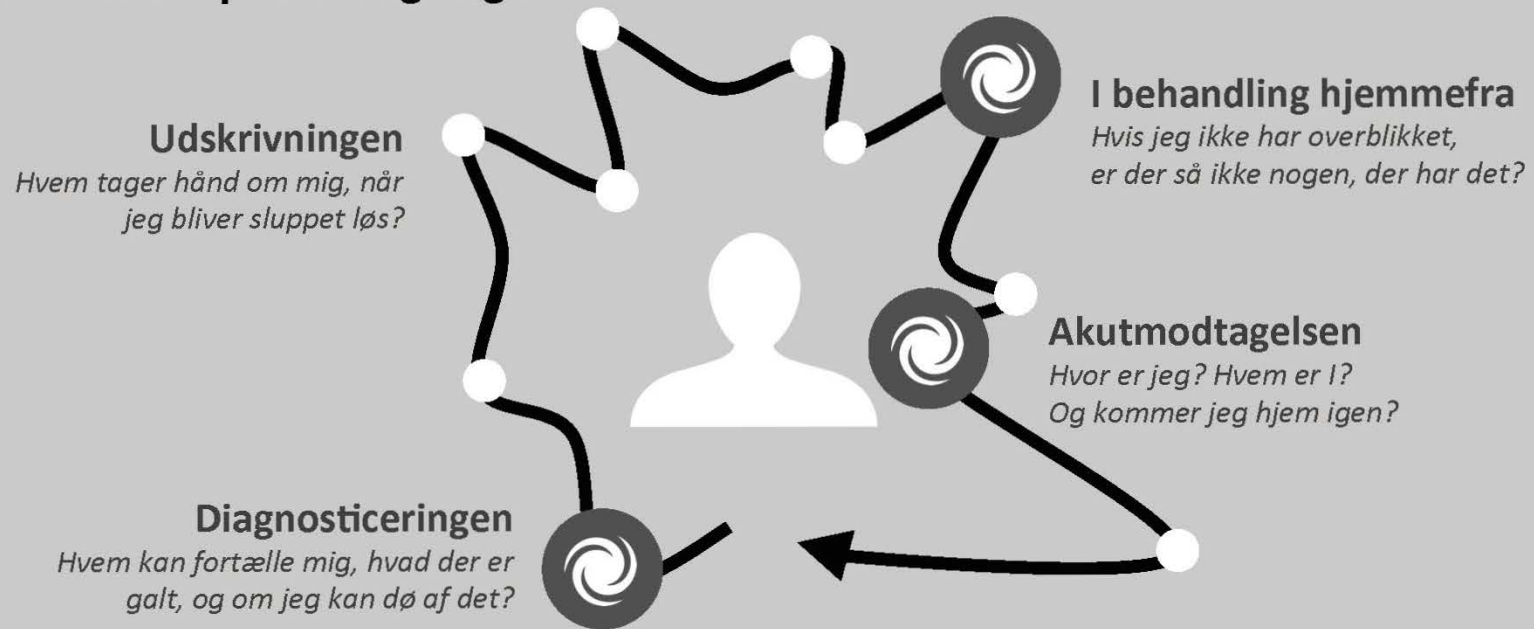


Sundhedspersonalet ser stor værdi i at opbygge en personlig relation til patienten. Det sparer arbejdstid at have nuanceret viden om patientens daglige rutiner og særheder, men denne viden er svær at sætte i system. Værdifuld information om patienten optræder derfor ikke i systemet, men cirkulerer via "uofficielle" overleveringer af information. Mundtlig information videregives fra afdeling til afdeling, mellem læger og pårørende, og fra den ene hjemmesygeplejerske til den anden, hen over frokostbordet. Svagheden består i, at sundhedspersonalet skal navigere udenom systemet for at få behandlingen til at glide.

"Den primære kontakt foregår elektronisk. Så står der fx, at patienten har vurderingsblok moderat to gange om dagen. Det kan dække alt fra personlig hygiejne til hjælp med kost og væske, men hvad er det præcis, denne her patient får hjælp til? Det må man snakke med dem om"

Sygeplejerske, akutmodtagelse

2. Information går tabt i den ulige relation mellem patient og læge

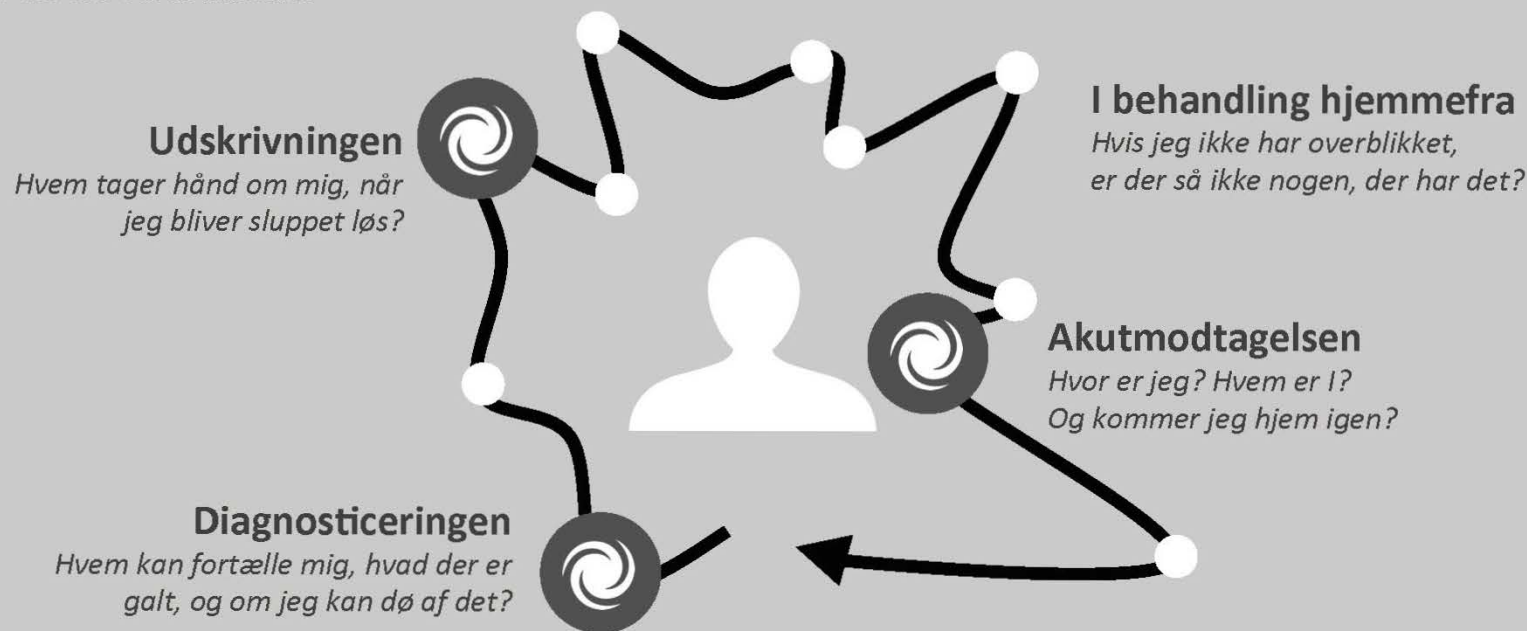


Patienterne oplever, at lægerne ikke i tilstrækkelig grad hverken læser eller fører journal på deres forløb før og efter konsultationer. Den mundtlige lægekonsultation kan være svær for patienterne at følge med i, og fordi journalen også føres i lægefaglige termer, bliver den sjældent et relevant dokument for patienten at orientere sig i. Patienternes autoritetstro over for lægerne betyder desuden, at de holder relevante spørgsmål og information tilbage under konsultationen. De er bevidste om det tidspres, lægerne er under, og vil ofte ikke "forstyrre". Misforståelser og fejlagtig information får let lov at leve videre, hvis de én gang er ført ind i journalen.

"Jeg kan godt blive nervøs for, om vi er lige hurtige nok. Lægerne taler hurtigt pga. tidspres. Gud nåde og trøste dem, der er gangbesværede eller i tvivl om piller"

Sygeplejerske, medicinsk afdeling på sygehus

3. Patienterne oplever at være den sidste til at få besked

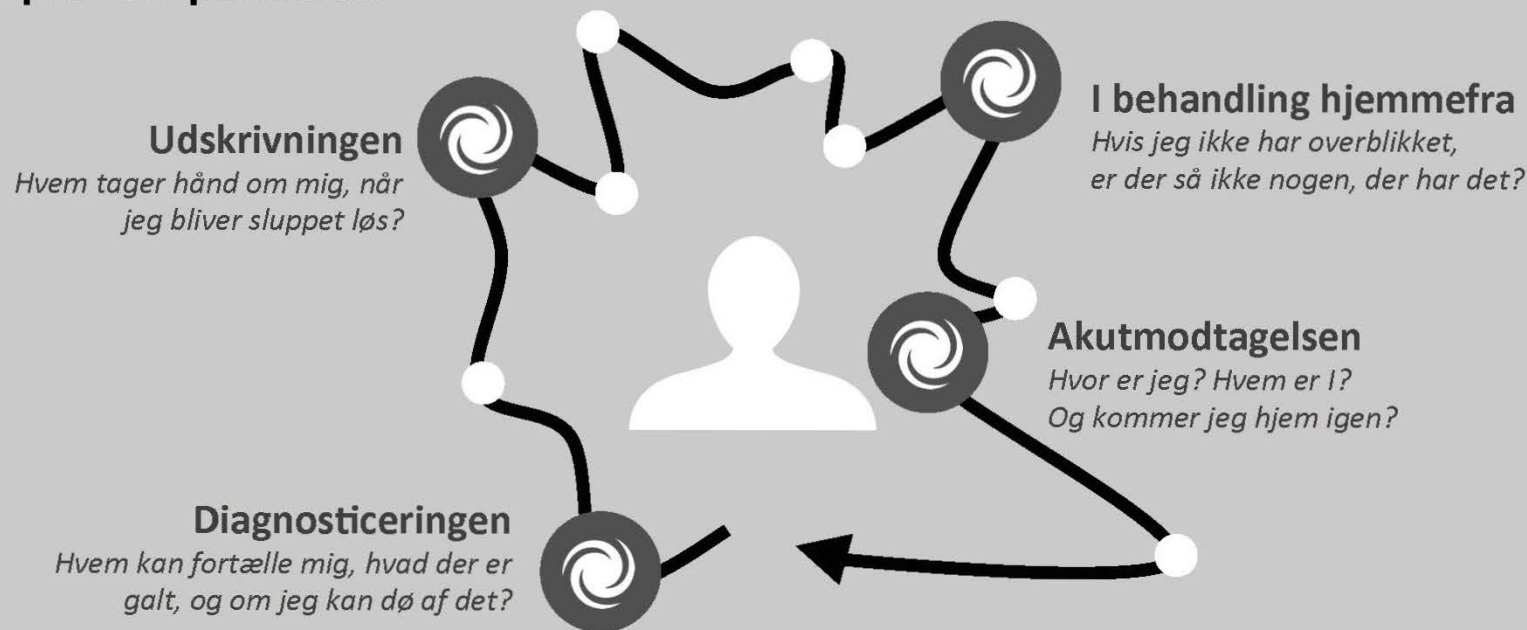


Timing af information til patienterne sker ikke ud fra patienternes behov. Ofte når information først ud til patienten, lige før noget sker. Hvad enten det handler om en overflytning mellem afdelinger og hospitaler eller en udskrivning. Patienternes oplevelse af at være sidst i informationskæden afspejler, at deres tid er "mindst værd" i forhold til de øvrige aktører, når der skal løbes stærkt og koordineres på tværs af mange parter. Det bliver i høj grad op til patienterne selv at opsøge information og fx stå for at koordinere aftaler. Sekretærer gør det kun, "hvis vi husker det". Fra sekretærens perspektiv er der arbejde nok i at få puslespillet til at gå op mellem de sundhedsfaglige aktører.

"Vi ville gerne være bedre til at forventningsafstemme med patienter, der kommer ind ambulant, så de ved hvorfor de venter, og hvor lang tid de kan regne med det tager. Uafgrænset ventetid er det værste"

Sekretær, medicinsk afdeling på sygehus

4. Uforudsigelighed vanskeliggør en fælles plan for patienten

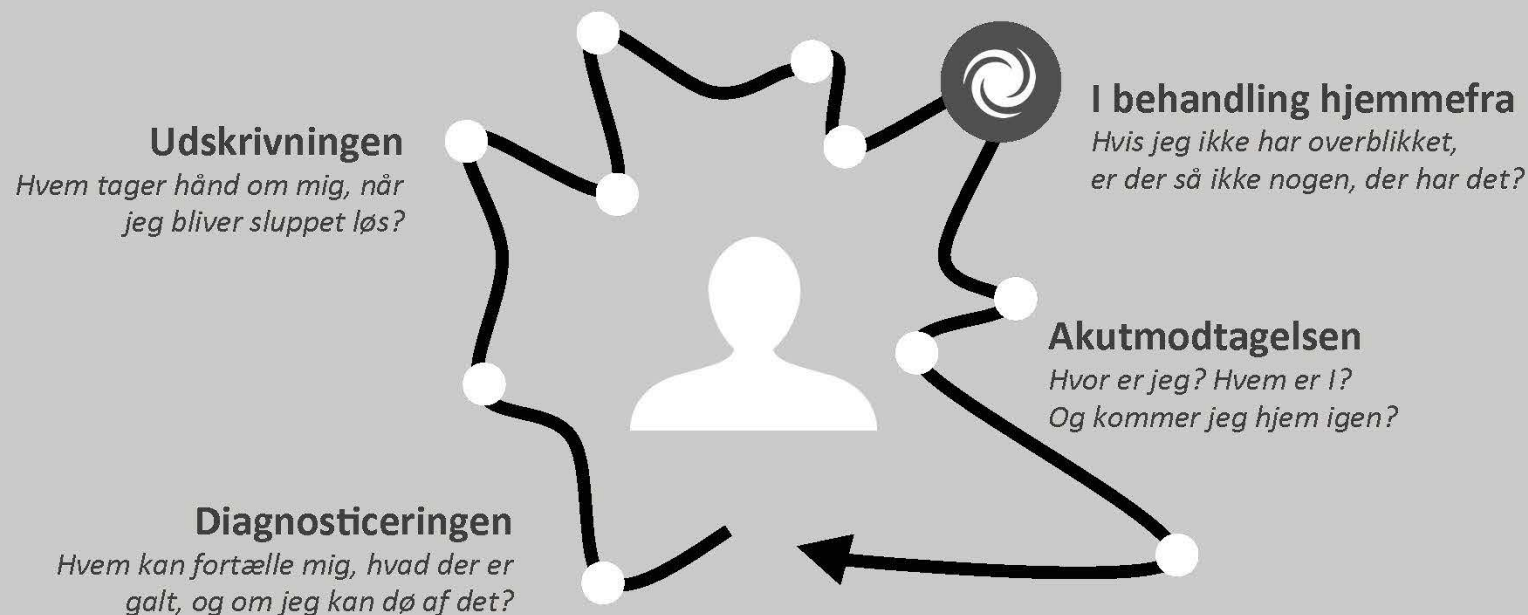


Ved indlæggelse af en kompleks patient lægger sundhedspersonalet på hospitalet vægt på at arbejde ud fra en "plejeforløbsplan" el.lign. Planen bliver ideelt set lagt tidligt i forløbet, for at gøre det smidigt at udskrive patienten igen. Set med hospitalspersonalets øjne er et godt indlæggelsesforløb lig med et hurtigt og "effektivt" forløb. Planen justeres og tilpasses løbende, men formålet er at sikre, at patienten kan udskrives, så snart sygehuspersonalet vurderer, at patienten er klar til det. Den løbende justering af planen er imidlertid en udfordring for hjemmesygeplejen, der bliver sat på "stand-by" og løbende skal tilpasse bemandingen til den senest opdaterede "plejeforløbsplan".

"Problemet er, at hospitalet, for at være sikre på at kunne udskrive patienten, udarbejder planen før, forløbet er færdigt. Så før en patient er udskrevet, kan der være 3-4 plejeforløbsplaner. Det giver administrativt arbejde for hjemmeplejen at forholde sig til dem hver gang, der kommer en ny"

Hjemmesygeplejerske

5. Digitaliseringen har en social slagside



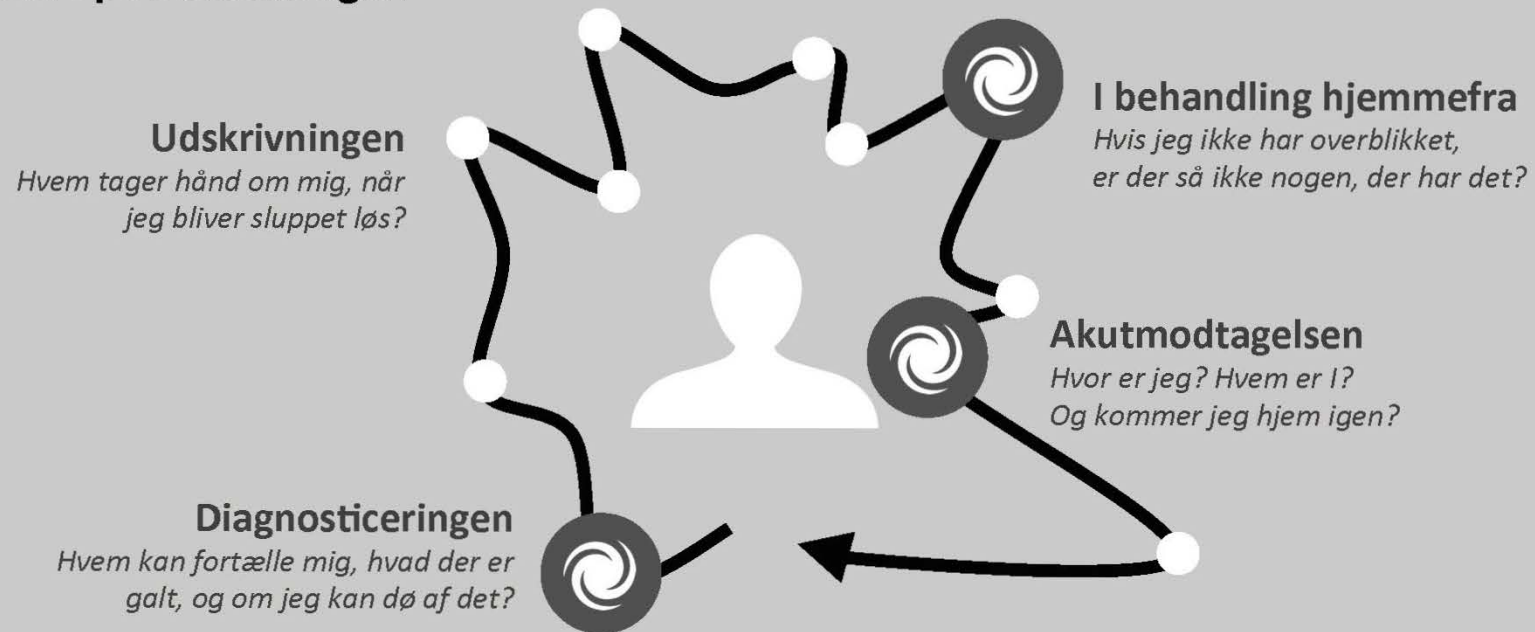
For størstedelen af patientgruppen er digitale informationskanaler ikke en del af deres verden. Computere er noget, de sundhedsfaglige har styr på: "Susi kan se alt inde på computeren". Flere af patienterne tilhører en generation, der ikke er vant til at bruge digitale medier. De ejer ikke en computer hjemme, og synet rækker for fleres vedkommende ikke længere til at se på en skærm. Andre patienter har ikke ressourcer til at overskue digital kommunikation eller også har de direkte modstand mod digitale medier.

I den patientgruppe, vi har været i kontakt med, modtager størstedelen information via post, telefon og fysiske møder. Deres daglige udfordring består derfor i at holde styr på de mange papirer.

"Min forbindelse er på telefon. Det der digitale, det har jeg aldrig fået læst"

Alex, gift med Maren

6. Digital dokumentation skaber distance i patientdialogen



Selvom det ville sikre mere præcis overlevering af information, er der på tværs af patientforløbet en vis modstand mod digital dokumentation i den direkte patientdialog. Særligt udtalt i hjemmeplejen, under besøg ude hos borgerne. "De kan ikke lide det," siger en hjemmesygeplejerske. Hun fortæller, at borgerne refererer til læger, der "bare sidder bag skærmen". Ifølge hende bliver patienterne nysgerrige efter, hvad man skriver, og det skaber mistillid. Aggressive og demente borgere kan desuden gå helt i baglås over for en hjemmesygeplejerske, der bruger en skærm. Hun foretrækker derfor at dokumentere efter hun er kommet tilbage efter hjemmebesøg.

"Patienterne er tunge og så duer det ikke at stå med en computer også. Så er det nemmere at skrive et stikord på papir. Men jo hurtigere du skriver stikordene ud, jo mere præsent har du det. Hvis jeg nu på en dag har set 9 damer, der alle er faldet. Så er det svært"

Sygeplejerske, akutmodtagelse

Jeg tror det
bliver en god dag

Hmm jeg tror du
har ret.

IS IT A BIRD

Insights for better decision making

Line Groes
+45 42683868
line@isitabird.dk
www.isitabird.dk

CVR-NR: 33557736
Forsikring: IF Forsikring
Jyske Bank: 7380-0001107811
Revisor: Sand og Mikkelsen Revision