

BORGERNES

SUNDHEDSVÆSEN 2016

PATIENTEN
I **CENTRUM**

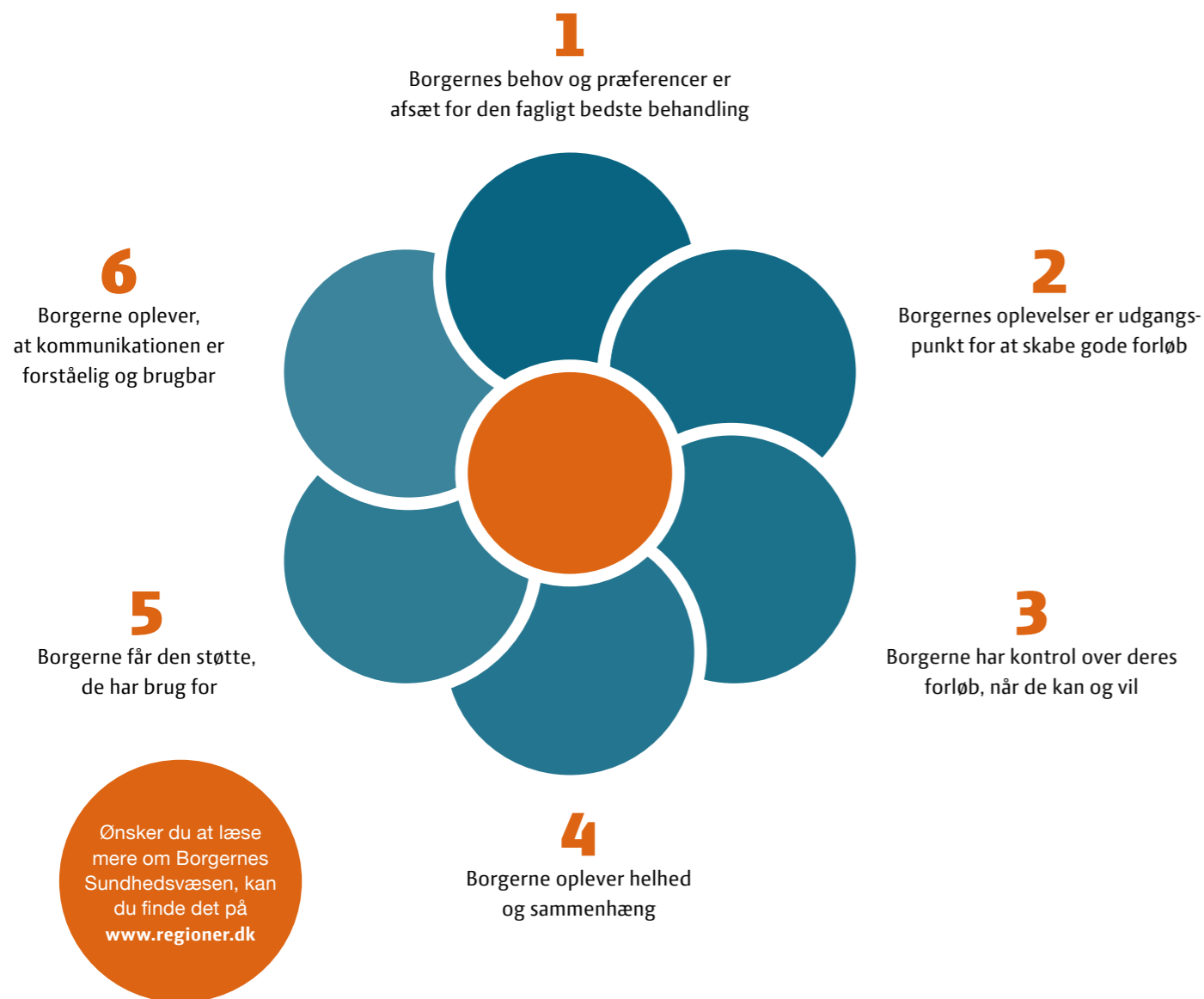
STØTTE TIL
PÅRØRENDE

PATIENTENS
TEAM



ÉN BLOMST SAMLER ALLE INDSATSERNE

Borgernes Sundhedsvæsen er inddelt i seks indsatsområder, der hver sætter kursen for en bred vifte af konkrete indsatser. Igennem magasinet viser blomsten dig, hvilket indsatsområde der sættes fokus på.



SUNDHED PÅ BORGERNES PRÆMISSER

For et år siden vedtog regionerne, patientforeninger, medarbejderorganisationer, KL og Danske Regioner en fælles erklæring om "Borgernes Sundhedsvæsen". Parterne bag den fælles erklæring var enige om at arbejde for et sundhedsvæsen, hvor borgernes viden, behov og præferencer er afsat for såvel det konkrete patientforløb som den generelle udvikling af vores sundhedsvæsen.

Sundhedsvæsenet er i disse år under forandring. Afdelingerne arbejder med systematisk patientinddragelse, sygehusene indretter sig mere og mere efter patienten, og vi forsøger at finde nye måder at måle og styre på med afsæt i, hvad der skaber værdi for patienten. Borgernes Sundhedsvæsen er vores fælles ramme for de igangværende og kommende initiativer, der skal være med til at drive sundhedsvæsenet i en retning, hvor borgerne sættes i centrum.

Danske Regioner vil med dette magasin, Borgernes Sundhedsvæsen, præsentere en perlerække af små og store initiativer i regionerne, som er med til at rykke sundhedsvæsenet. Forandringer sker ikke fra dag til dag. Tanken er, at magasinet med de konkrete initiativer og perspektiver kan være med til at synliggøre den fælles dagsorden om Borgernes Sundhedsvæsen og bidrage til fælles læring, indsigt og inspiration.

Vi håber, magasinet kan være med til sætte konkrete eksempler på en stor og kompleks dagsorden.

God læselyst.


BENT HANSEN
Formand for Danske Regioner


JENS STENBÆK
Næstformand for Danske Regioner

"Vi kommer ikke med en dagsorden. Vi tager afsæt i: 'hvem er du, hvem er I som familie'. Og hvad tænker I, at vi kan hjælpe med?"
- Gerd Leikersfeldt, overlæge



34



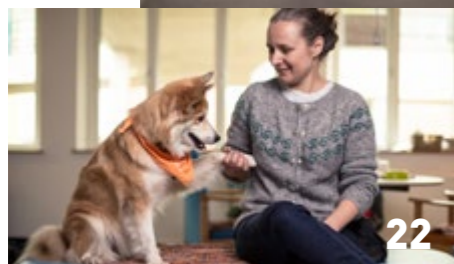
6

"I dag har man sløjftet den der usikre periode, fordi man som patient er med på møderne, hvor der bliver talt om én."
- Svend Ib Jørgensen, patient



30

"Til møderne tegner og taler vi om følelser. Og så skal vi også tegne vores familie og fortælle om, hvem der er syg."
- Cille Føns, datter af patient



22



14

"I børnecaféen fokuserer vi ikke på sygdommen, men vi forsøger at få dem til at glemme lidt om blodprøver og scanninger for en stund."
- Martin Henriksen, frivillig legeven



22



6



22

"Vi er patientens forlængede arm, og samtidig er vi øjne og ører for personalet."
- Else Nalholm, frivillig våger

"Jeg tænkte, 'jeg kan da godt finde ud af at tale med mine patienter, men jeg har virkelig kunnet lære meget'. Med PROM har patienten fået stafetten for samtalen."
- Hanne Linnet, overlæge

- 6 SVEND HAR ET FAST TEAM BAG SIG
- 11 ÉN BEHANDLING, ÉN LÆGE
- 12 PATIENTENS DIGITALE UNIVERS
- 14 PROM - EN HELT NY MÅDE AT INDDRAGE PATIENTEN PÅ
- 20 PATIENTERNES SYGEHUS
- 22 NÅR OMSORG OG NÆRVÆR ER FRIVILLIGT
- 26 PATIENTEN I CENTRUM
- 28 FREMTIDEN FINDES I CHESTER... OG I DANMARK
- 30 MINE BØRN RUSTES TIL AT VÆRE PÅRØRENDE
- 34 PATIENTENS SIDSTE TID
- 36 MENNESKESYN OG BESØGSTIDER
- 38 EN FÆLLES INDSATS

Magasinet er udgivet af Danske Regioner i regi af Borgernes Sundhedsvæsen
Tekstkredit: Jon Bøge Gehlert, Marie Louise Plenborg, Nana Zarthine Christensen, Helene Skude Jensen
Fotokredit: Lars Krogsgaard
Oplagstal: 600



Forløbskoordinator, souschef
og sygeplejerske, Kathe Lyng

Socialrådgiver,
Kirsten Wilgaard

Stafetholder og sundhedsfaglig
kontaktperson, Jette Larsen

Overlæge, Ema Mamykina

Patient, Svend Ib Jørgensen

SVEND HAR ET FAST TEAM BAG SIG

Bedre patientoplevelser og mere sammenhængende forløb er ambitionerne i Borgernes Sundhedsvæsen. I Region Nordjylland har det resulteret i samarbejdsformen Patientens team. Et fast team sættes, og patienten er selv aktiv medspiller. Svend Ib Jørgensen har spillet en nøglerolle i sit eget behandlingsforløb.

Både de somatiske og psykiatriske afdelinger i hele Region Nordjylland er der siden 2014 blevet arbejdet med samarbejdsformen Patientens team. Meningen er, at der for hver patient sættes et fast team, som patienten selv er en del af. Sådan er det fx på decentralt sengeafsnit N7/Frederikshavn, der hører under Klinik Psykiatri Nord i Brønderslev. Her er patienten aktiv deltager i sit behandlingsforløb, hvis personen kan og vil.

- I dag kan jeg slet ikke forestille mig at holde et tværfagligt behandlingsmøde uden inddragelse af patienten, hvor patienten så først informeres om sin behandling efterfølgende. Det nye er, at patienten er med hele vejen, fortæller Kathe Lyng, der er sygeplejerske med souschef-funktion på sengeafsnittet.

Patientens team på sengeafsnit N7 sammensættes i forhold til patientens

specifikke situation og består af en række tværfaglige spillere: Den behandlingsansvarlige læge, en socialrådgiver, en forløbskoordinator og en stafetholder, som er patientens sundhedsfaglige kontaktperson. Herudover er patienten selv med på holdet i følgeskab af en pårørende, hvis patienten ønsker det.

49-årige Svend Ib fra Østervrå, der lider af angst og depression, har været indlagt på sengeafsnittet mange gange de sidste syv år. Han har altså både oplevet, hvordan det var at være patient, inden Patientens team blev indført, og mens det har været den faste procedure. For ham har forskellen ikke været svær at mærke.

- Før i tiden følte man sig slet ikke som en del af sit eget behandlingsforløb, og man gik og var meget usikker på, hvad der skulle ske, og hvad personalet egentlig tænkte. I dag har man sløjft den der

usikre periode, fordi man som patient er med på møderne, hvor der bliver talt om én. I mit tilfælde har det også betydet meget, at jeg har kunnet tage min kone med på møderne. Det har givet hende en ro, forklarer han.

PATIENTEN ER MED PÅ BEHANDLINGSMØDERNE

Ved hvert behandlingsforløb planlægges tre faste møder: et ved indlæggelsen, et statusmøde og et møde om processen efter udskrivelse.

- Inden det første møde bliver patienten forberedt af sin sundhedsfaglige kontaktperson, og i samme ombæring bliver patienten gjort opmærksom på, hvem der er med på teamet. På den måde er patienten orienteret på forhånd, fortæller Kathe Lyng. Det giver Svend Ib hende ret i.



Principper for Patientens team i N7

1
Patienten er aktiv deltager i teamet, hvis personen kan og vil

2
Patienten beslutter, om pårørende skal deltage i teamet, og hvilken rolle de pårørende skal spille

3
Teamet tilknyttes en behandlingsansvarlig læge, der har hovedansvaret for behandling, behandlingsplan og -forløb

4
En person i teamet har en stafetholder-funktion, som betyder, at personen er ansvarlig for at give stafetten ordentligt videre, hvis patienten skal have et nyt team

5
Teamet har en forløbskoordinator med ansvar for forløbet

6
Patientens team sammensættes og organiseres altid i forhold til patientens specifikke situation

- Ja, og som patient er man jo med til at sætte en dagsorden. Når kontaktpersonen kommer ned til én dagen inden mødet, snakker man nemlig om, hvad man som patient synes, at der skal tages med på mødet. Man får lov til at være med til at bestemme, siger han.

På det første møde snakkes der blandt andet også om gensidige forventnin-

ger, hvor både patienten og det faglige team kan give udtryk for deres forventninger til hinanden og til behandlingen. Samtidig fremlægger forløbskoordinatoren, hvad der kan tilbydes af behandling til patienten, og patienten kan bidrage med detaljer om, hvad der er årsag til indlæggelsen. Det gør det nemmere for teamet at fokusere behandlingen.

- I Svend Ibs tilfælde har det for eksempel været en hjælp, at han og hans kone ved møderne har kunnet fortælle os, hvad der var årsagen bag hans indlæggelse denne gang. Det er jo værdifulde informationer at få, fortæller Kathe Lyng. ►►

SAMTALERNE ER NEMMERE

Ved det første møde snakkes der også allerede om patientens udskrivelse. Det har tidligere været et svært emne for personalet at tage hul på, fordi de psykisk syge patienter ofte har svært ved at overskue at skulle forlade sygehuset. Men når det er et fast team på mødet, er det på en eller anden måde blevet nemmere at håndtere.

- Det er de færreste gange, at vi kan tale om en specifik dato for udskrivelse ved

det første møde, men vi kan ofte tale om en tidshorizont eller om, hvornår vi kan foretage en vurdering for udskrivelse. Det er et svært emne, men det er jo en del af det at være indlagt, og derfor er det noget, vi lige så godt bare kan tage fat på med det samme, siger Kathe Lyng.

For Svend Ib har netop tidspunktet for udskrivelse været et svært emne, men når det allerede introduceres på det første møde, kan han bedre vænne sig til tanken.

- Til at starte med reagerede jeg meget voldsomt på, at vi allerede ved det første møde skulle snakke om min udskrivelse. Når man har det dårligt, er det nemlig hårdt at få at vide, at man skal udskrives på et tidspunkt igen. Det gjorde også, at jeg følte mig uvelkommen. Og jeg indrømmer gerne, at det stadig er en svær del af samtalen for mig. Men når man har været indlagt et par dage, giver det jo god mening, og jeg kan langsomt vænne mig til tanken, forklarer han. ■

1 BEHANDLING LÆGE

Patienter skal ikke længere forklare deres sygdom og symptomer til flere forskellige læger, og de skal heller ikke være i tvivl om, hvem de kan stille spørgsmål til om deres behandling. Det er motivationen bag initiativet "behandlingsansvarlig læge".



■ fællesskab med Danske Patienter, Kræftens Bekæmpelse, Overlægeföreningen og Yngre Læger står Danske Regioner bag initiativet, der gør én fast læge ansvarlig for patientens behandling. Formålet er at øge trygheden og sikre et sammenhængende behandlingsforløb for patienten.

Modellen om en behandlingsansvarlig læge er godt i gang med at blive indført og udrullet på en lang række sygehuse og afdelinger – i forskellige former og med forskellige udtryk. Et af de steder er Kirurgisk Center i Randers. Her foretager den behandlingsansvarlige læge forundersøgelse, inddrager patienten i beslutningen om operation, forestår operationen, går stuegang på patienten, udskriver og holder kontakt efterfølgende. Ordningen er blevet godt modtaget og evalueret højt af patienterne.

Også på børneafdelingen på Hvidovre Hospital har man taget funktionen til sig. Her afprøver man en særlig model for vagtskemalægning, hvor lægerne i to uger ad gangen har dagvagt med stuegangsansvar. Det betyder, at

lægerne har mulighed for at være tilknyttet specifikke patienter som deres behandlingsansvarlige læge med daglig kontakt.

Initiativet har også vundet indpas på Sygehus Lillebælt. Her handler et pilotprojekt om patienter, der skal have udført en hjerteklapoperation. Udredning og behandling af disse patienter er kendetegnet ved høj faglig kompleksitet, involvering af forskellige specialer og forløb på tværs af sygehuse. For at skabe sammenhængskraft i patientens forløb udpeger man nu på den lokale hjertemedicinske afdeling en behandlingsansvarlig læge, som bl.a. har ansvaret for udredningsforløbet, løbende kommunikation og patient- og pårørendeinddragelse. Ved overdragelsen til behandling på Odense Universitetshospital udpeges der også her en behandlingsansvarlig læge, som er ankermand i denne fase af forløbet.

Kirurgisk Afdeling på Køge og Roskilde Sygehuse varetager diagnosticering, udredning, staging og operation af patienter med kræft i tyk- og endetarm.

Behandlingen forgår ofte på tværs af flere sygehusafdelinger, og patienterne har derfor mange veje gennem systemet før behandlingen er gennemført. Også her har man haft held med at udpege en behandlingsansvarlig læge, der sammen med en forløbskoordinator følger personen i hele forløbet. 95 % af de involverede patienter angiver, at de føler sig sikre på deres behandlingsforløb på grund af tilknytningen til deres behandlingsansvarlige læge. ■

”

Som patient med en livstruende sygdom har jeg brug for én ansvarlig læge i hele mit behandlingsforløb og i det efterfølgende kontrolforløb. Det vil give mig den tryghed, jeg har brug for.

- Patient 2015

PATIENTENS DIGITALE UNIVERS



Som patient kan det være en udfordring at hitte rede i sundhedsvæsenets muligheder og danne sig et overblik over de kontakter, man har haft med sin læge, hospitalet eller en speciallæge.

Mange oplysninger ligger dog elektronisk, så man med få klik kan orientere sig i sin egen sundhedsjournal på sundhed.dk. Nye digitale løsninger gør det muligt at spille aktivt med i egen behandling, og i fremtiden venter endnu flere muligheder.

1 VÆK MED FORSINKELSERNE

Når man har været ved egen læge eller på sygehuset og fået taget en prøve, går der kun få dage, før man kan se resultatet i sin journal på sundhed.dk. I september 2015 blev ventetiden på prøve- og laboratoriesvar nedsat fra 2-3 uger til 3-5 dage. På den måde skal man som patient ikke vente unødigt længe, og man kan forberede sig til den kommende konsultation hos lægen eller på hospitalet. Som patient vil man aldrig kun få prøvesvaret på sundhed.dk – der vil altid være en opfølgende samtale med en sundhedsprofessionel.

2 PÅRØRENDE KAN HJÆLPE PÅ AFSTAND

Hvis man som pårørende ønsker at hjælpe sin syge far, mormor eller et andet nært familiemedlem med at holde styr på hans eller hendes sygdomsforløb, er det muligt via sundhed.dk. Pårørende kan få overblik over et familiemedlems sygehusbehandlinger og laboratoriesvar, hvis familiemedlemmet giver en digital fuldmagt. Undersøgelser har vist et stort ønske fra pårørende om at kunne hjælpe uden at skulle rejse på tværs af landet for at logge ind på familiemedlemmets journal med NemID i hånden. Pårørendeadgang til Sundhedsjournalen har været mulig siden december 2015, og fremover vil bl.a. aftaler på sygehuset også være tilgængelige.

3 BESKEDER FRA LÆGEN DER ER TIL AT FORSTÅ

Patientjournaler kan være svære at forstå for patienterne, fordi journalerne bugner af latinske og græske udtryk og ofte skrives i telegrafisk stil med mange forkortelser. Danske Regioner arbejder sammen med blandt andre Lægeforeningen, Danske Patienter og Kræftens Bekæmpelse om at gøre patientjournalerne lettere at forstå. I USA anvendes it-programmer til at omsætte medicinske udtryk til simple synonymer og indsætte forklarende tekstbidder. I Italien kan et oversættelses-værktøj bruges på alle medicinske tekster, som benyttes af både sundhedsprofessionelle og borgere, og kan eksempelvis oversætte "myokardie infarkt" til hjerteanfald. Danske Regioner og partnerne vil undersøge, hvad danske patienter har svært ved at forstå i patientjournalerne.

4 BEDRE ADGANG TIL OPLYSNINGER OM EGET HELBRED

Som patient bør man have større råderet over egne sundhedsoplysninger. Med den gældende lov skal en patient, som eksempelvis ønsker behandling hos en speciallæge uden for hospitalet, søge aktindsigt i sin egen journal for at dele oplysninger med speciallægen. Patienten kan vente i op til syv arbejdsdage, før et papirprint af journalen lander i postkassen, og patienten kan herefter besøge reumatologen eller ryg-specialisten med papirprintet under armen. Danske Regioner ønsker at arbejde for en lovændring i samarbejde med Lægeforeningen.

5 MEDFORFATTER PÅ EGEN JOURNAL

Undersøgelser viser, at syv ud af 10 borgere ønsker at kunne skrive med i egen journal. Danske Regioner mener, det skal være muligt, for i et patientorienteret sundhedsvæsen bør patienten være medforfatter på journalen – og patienten er ofte ekspert i egen sygdom. I Region Hovedstaden, Region Sjælland og Region Midtjylland arbejdes der i øjeblikket på, at patienter skal kunne notere i egen journal, og på kræftafdelingen på Aalborg Universitetshospital er der forsøg på vej, hvor patienterne får mulighed for at skrive i journalen. Anledningen er et aktuelt projekt, hvor flertallet af de involverede patienter oplever bedre kontrol med egen omsorg og mere korrekt medicinering, når de har hurtigere og bredere adgang til journalen. Målet for Danske Regioner er, at alle borgere skal kunne notere i egen journal, mens journalen fastholder sin karakter som vigtigt arbejdsredskab for de sundhedsprofessionelle. ■



PATIENT REPORTED OUTCOME MEASURES

EN HELT NY MÅDE AT INDDRAGE PATIENTEN PÅ

Hvad giver mest mening for den enkelte patient? Udvalgte kræftpatienter har de seneste år besvaret spørgeskemaer inden kontrolbesøg og har på den måde fået skræddersyet deres opfølgende behandling. Patientrapporterede oplysninger er et nybrud i sundhedsvæsenet og kan bredes ud til alle sygdomsgrupper, lyder det.



ÆNDRING AF KRÆFTPROGRAMMER

Sundhedsstyrelsen og regionerne har udarbejdet 14 nye opfølgingsprogrammer efter kræft. Kræftpatienternes tilfredshed og livskvalitet efter indførelsen af de nye opfølgingsprogrammer skal indsamles gennem PROM-spørgeskemaer.

2016 mellem regionerne og regeringen er der indgået aftale om, at PROM-spørgeskemaerne skal afprøves for tre sygdomsgrupper: Kemoterapi, prostatakræft og epilepsi.

På Regionshospitalet Hernings kræftafdeling har PROM betydet nye arbejds-gange, fortæller Hanne Linnet.

- Vores samtaler med patienterne har ændret sig. Vi har jo ikke uanede mængder tid, og vi vil gerne bruge tiden på det, der er vigtigst for patienten. Jeg kan trække patientens besvarelse frem, inden han eller hun kommer herind og sammenligne med tidligere kontroller, og det giver mig en bedre forberedelse til mødet med patienten. Når vi taler med patienten, er

det samtidig rigtig godt at kunne vise besvarelsen fra de sidste 6-7 gange, for patienten kan nogle gange mene: 'Nej, sådan var det ikke'.

Regionshospitalet Herning er blandt deltagerne i et af 10 PROM-projekter, som Kræftens Bekæmpelse har kørt fra 2013-2015, og som blev evalueret i februar i år. Knap 2000 lungekræft- og prostatakræftpatienter blev inddraget i egen behandling gennem spørgeskemaerne, og evalueringen viser, at PROM kan gøre patienternes opfølgingsforløb bedre og billigere. Liv Dørflinger, projektleder for PROM hos Kræftens Bekæmpelse, fortæller:

- Når lægen og patienten taler sammen, kan spørgeskemaerne være med til, at begge parter er bedre forberedt. Der er tit kun et kvarter til samtalen, så det er vigtigt at tale om de ting, der er vigtigst for patienten. Sat på spidsen vænner man sig som læge ofte til at spørge om bestemte ting, men nogle gange kan det være, at man spørger ind til ting, som patienten ikke har behov for at blive spurgt til.

En del kræftpatienter vil fortsat have behov for at komme til kontroller på sygehuset, forklarer Liv Dørflinger, men mange vil også have det så godt efter et overstået behandlingsforløb,

SAMARBEJDE MED SUNDHEDS- OG ÆLDRE- MINISTERIET

Projekt på tegnebrættet. Der er afsat 8 mio. kr. i finanslovsaftalen for 2016 til bedre patientinddragelse og udbredelse af de ordninger, hvor patienter rapporterer den effekt, de har oplevet af behandlingen. Målet er bl.a., at patientens viden om egen sygdom og vurderinger af behandlingens effekt skal inddrages mere i behandlingen.

at kontrollerne kan blive en gene, fordi personen fastholdes i en patientrolle. Spørgsmålet er, om PROM er den hellige gral, som sundhedsprofessionelle, politikere og patienter har ledt efter? Både og, lyder vurderingerne.

- Mødet face to face med patienterne vil altid være vigtigt. Har de det godt? Fremtræder de faktisk, som de har besvaret? Det paradoksale er bare, at vi har bildt os ind, at alle patienter altid har ➔

PARTNERSKABS- PROJEKT MED KRÆF- TENS BEKÆMPELSE

Projekt fra 2016-2018, hvor anvendelsen af patientrapporteringer efter behandling skal udvikles. Det skal bl.a. ske gennem opfølgingsprogrammerne for kræftpatienter. Den indsamlede viden skal kunne bruges på andre sygdomsområder end kræft og på den måde fremme målet fra "Borgernes Sundhedsvæsen" om at sætte patientens oplevede effekt af behandlingen mere i centrum.



”

I sundhedsvæsenet må vi alle sammen erkende, at patienter og pårørende er den største ressource, vi har. De skal hjælpe os med at målrette behandlingen. Og der er patientrapporterede oplysninger et formidabelt redskab.

- Hanne Linnet

Overlæge Hanne Linnet fra Regionshospitalet Herning har arbejdet med kræftbehandling i næsten 30 år. For tre år siden blev hun som en af de første i landet præsenteret for en ny metode til at inddrage kræftpatienter i deres egen behandling. PROM – Patient Reported Outcome Measures – hedder metoden. Det vil sige målinger af, hvad patienten får ud af behandlingen. Hovedtanken i metoden er, at en patient undervejs i sin behandling eller i sit opfølgende forløb jævnlige udfylder et spørgeskema med op til 60 spørgsmål om bl.a. smerter, mentalt velbefindende og levevis.

Patienten sender sine svar til sygehuset, hvor sygeplejersker og læger gennemgår dem og vurderer flere ting: Skal patienten møde op til kontrol? Hvad skal vi præcist tale med patienten om? Hvordan skal vi tilrettelægge behandlingen? Hanne Linnet var skeptisk over for metoden.

- Jeg tænkte: 'Jeg kan da godt finde ud af at tale med mine patienter', men jeg har virkelig kunnet lære meget. Med PROM har patienten fået stafetten for samtalen. Patienten har gjort sig den ulejlighed at udfylde spørgeskemaet og peger på, hvad der kan være problemet lige nu. Det er ikke mig, der sætter dagsordenen. Det er patienten, der er i fokus, og det er patienten, der bestemmer, hvad der skal tales om, siger hun.

Hanne Linnet opridses med de ord essensen og nybruddet i de umiddelbart fagtekniske og tunge begreber, PROM indeholder: Sundhedsvæsenet skal indrette sig på patientens præmisser. Hidtil har systemet ofte stået for patienten, som måtte rette ind efter sygehusenes aktiviteter og fagpersonalets erfaringer. De seneste år har både sundhedspersonale og politikere dog set behov for at ændre den hidtidige praksis. I økonomiaftalen for

været glade for at komme – men mange patienter er glade for ikke at skulle komme. Og der er altid fri adgang til sygehuset for opfølgingspatienterne, siger overlæge Hanne Linnet fra Herning.

Ifølge Liv Dørflinger fra Kræftens Bekæmpelse er der en risiko for at tabe de svageste patienter, når der kræves deltagelse via spørgeskemaer.

- Det forudsætter jo helt basalt, at man kan læse, og at man kan omsætte 'hov, det snurrer i mine fingre' til svar i et spørgeskema. Ofte vil der findes løsninger i dialogen mellem læge og patient, så hvis

dialogen fjernes, er der en risiko for, at den egentlige sandhed om patientens helbred ikke kommer frem, siger hun.



Konceptet er i sig selv ganske simpelt og kan bruges på alle sygdomsgrupper.

- Liv Dørflinger

På landsplan er der på udvalgte afdelinger etableret PROM-projekter inden

for en række sygdomsgrupper, fx hjertesvigt, epilepsi, KOL, ortopædkirurgi, reumatologi, nyresvigt og sclerose. Og de patientrapporterede oplysninger har potentiale til at kunne udbredes til samtlige patientgrupper i sundhedsvæsenet, vurderer både Liv Dørflinger og Hanne Linnet.

- Konceptet er i sig selv ganske simpelt og kan bruges på alle sygdomsgrupper. I sundhedsvæsenet måler man ofte kvalitet ud fra indikatoren "dødelighed", men for mange patienter handler det først og fremmest om, hvordan de har det, så hvorfor ikke måle det?, siger Liv Dørflinger. ■

DANSKE PATIENTER:

“POTENTIALET ER KÆMPE STORT”

- Med egenrapporterede oplysninger kan hele sundhedsvæsenet målrette behandlinger efter, hvad der giver mening for patienterne. Den slags data har vi slet ikke i dag.

- Sundhedsvæsenets ypperste funktion er at tilrettelægge behandlingsforløb, så de giver nytte for patienten. I dag måler vi fx rigtig ofte på dødelighed, men det siger kun noget om ganske få patienter. Langt de fleste patienter dør jo ikke, de lever med deres sygdom. Viden om, hvor-

dan de klarer deres liv, er meget vigtig. Det er solidt dokumenteret, at når man inddrager, hvad der er vigtigst for patienten, får man bedre behandlingsresultater.

- Der er et kæmpe potentiale i at bruge patientrapporterede oplysninger i hele sundhedsvæsenet. Jeg kan ikke få øje på et område, hvor det ikke giver mening.

- Patienter skal have valgmuligheden mellem spørgeskemaer eller ej. Det er ikke one

size fits all, for nogle patienter vil opleve det som en belastning selv at skulle indrapportere. En udbredt brug af patientrapporterede oplysninger kræver, at sundhedssystemet er åbent for kontakt, når man som patient har behov for det.

Anette Wandel, chef for kvalitet og politik ved Danske Patienter.

SYGEHUSE SKAL MÅLES PÅ RESULTAT FOR PATIENTEN

Flere sygehuse er på vej til at ændre den måde, sygehusets bundlinje udregnes på. Fokus er på patientens samlede resultater efter en behandling.

Patienterne på Sygehus Lillebælts rygcenter i Middelfart mærker ikke umiddelbart noget til forandringerne. De forandringer, som betyder, at sygehusets økonomi udregnes afgørende anderledes end tidligere. Men patienterne er omdrejningspunktet for forandringerne.

I efteråret 2015 besluttede Region Syddanmark, at rygcenterets økonomi skulle styres anderledes. Antallet af undersøgelser og operationer skulle ikke i sig selv afgøre, hvor mange penge der blev tilført sygehuset. Nu skulle pejlemærket være, hvad patienterne fik ud af en operation på rygcenteret – mens flowet af patienter blev fastholdt.

- Forenklet set har der indtil nu været afregnet efter antallet af operative indgreb. Nu afregnes der også på det, vi kalder den patientoplevede kvalitet. Vi måler simpelthen patientens score før og efter et behandlingsforløb, fortæller Per Wagner Kristensen, ledende overlæge på rygcenterets kirurgiske afdeling.

Den score udgøres af en lille skala fra 0 til 1 point. En score på 0 vil sige, at patienten er i en meget kritisk tilstand, mens 1 betyder, at man er fuldstændig rask.



Vi er bestemt ikke utilfredse med at blive målt på kvaliteten, for vores mål er jo, at operationerne skal give værdi for patienterne.

- Per Wagner Kristensen

En patient, der skal opereres, placeres på skalaen både før og efter operationen, og så følges der op for at vurdere operationens grad af succes. Eksempelvis kan målet være, at en patient med diskusprolaps skal løfte sig 0,15 point efter operationen.

- Efter operationen svarer patienten over flere måneder på, hvordan dagligdagen opleves, om man kan gå på trapper, gå

ud at handle, og hvor meget man ligger i sengen. Det er spørgsmål om daglig levevis, som vi bruger til at vurdere behandlingens effekt, siger Per Wagner Kristensen.

De meget konkrete spørgsmål til patienterne dækker over det mere komplekse og nyskabende begreb værdibaseret styring. Det vil sige: Et sygehus måles efter behandlingens kvalitet og effekt for patienterne, frem for at der afregnes efter antallet af ydelser. Flere steder i regionerne kører enkelte sygehuse projekter med værdibaseret styring, men strategien er fortsat ny. De patientrapporterede oplysninger, som samles gennem spørgeskemaer, udgør et grundelement i den værdibaserede styring.

Med Per Wagner Kristensens ord: *Langt hen ad vejen spørger vi patienterne om det samme, som vi længe har gjort, men nu bruger vi spørgsmålene til at styre afdelingens økonomi. Vi er bestemt ikke utilfredse med at blive målt på kvaliteten, for vores mål er jo, at operationerne skal give værdi for patienterne.* ■



PATIENTERNES SYGEHUS

På alle danske sygehuse skal de fysiske rammer og service sætte patienterne i centrum. Når patienter og pårørende træder ind på hospitalet, er det derfor vigtigt, at de kan finde vej, at de er trygge på deres afdeling, og at de får noget godt at spise.

KOSTUNDERSØGELSE

Hvordan ser maden ud? Hvordan var temperaturen på maden? Og hvordan passede størrelsen på portionen? På Regionshospitalet Nordjylland har en ny kostundersøgelse været nøglen til en bedre madoplevelse for både patienten og personalet.

En tre uger lang undersøgelse blandt patienterne belyser, hvilke behov og ønsker patienterne har til deres måltider. Undersøgelsen gør det muligt at belyse forskellige behov på tværs af afdelingerne. Derudover betyder initiativet, at køkkenpersonalet får langt mere ros end tidligere, da de har opnået klarhed omkring patienternes ønsker.

- For personalet i køkkenet er det en fantastisk måde at få feedback fra kunderne på. Det har manglet tidligere, hvor man i stedet har stukket fingeren i jorden og gættet sig til, hvad patienterne ville have.

Torben Eg Nefer, konsulent, Region Nordjylland.



UNGEVENLIGT SENGEAFSNIT

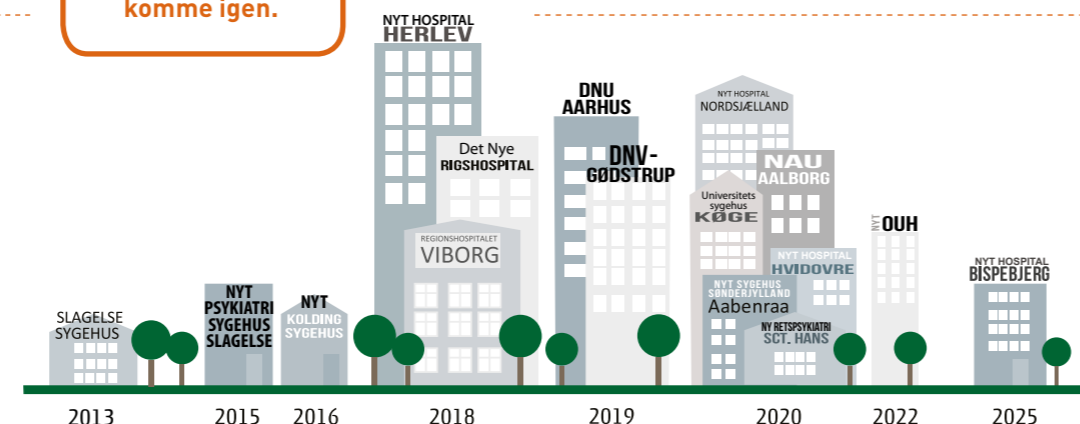
Behandling af kræft medfører lange intensive hospitalsforløb, der påvirker unges udvikling og sociale liv. I Region Hovedstaden har en designkonkurrence skabt et samarbejde mellem unge kræftpatienter og unge med talent for design. De har i fællesskab indrettet seks ungevenlige patientstuer.

Vinderprojektet inkluderede et fællesrum (Kræftværket), fleksibel møblering og en "energivæg" fyldt med billeder og citater fra unge kræftpatienter, der er med til at synliggøre, at man som ung med kræft ikke er alene. På grund af den nye indretning er det også blevet lettere at udvikle og sikre alderstilpasset behandling og pleje. De unges hilsner i gæstebogen bekræfter, hvor betydningsfuldt initiativet og fællesskabet i Kræftværket har været:

Det er blevet mega fedt. Tusind tak for alt!

Der er en hyggelig stemning – FEDT, FEDT, FEDT.

Fantastisk sted! Vil helt sikkert komme igen.



UNDSKYLD, HVOR ER JEG?



NY SKILTNING

Alle regioner arbejder på at skifte de gamle latinske skilte ud med skilte på dansk. Det skaber tryghed for patienten, der nemmere kan finde vej og orientere sig.

Endokrinologi	Hormon- og Stofskiftesygdomme
Gastroenterologi	Mave-, Tarm- og Leversygdomme
Nefrologi	Nyresygdomme
Hæmatologi	Blodsygdomme
Thoraxkirurgi	Hjerte- og Lungekirurgi
Urologi	Urinvejskirurgi
Mammakirurgi	Brystkirurgi
Palliativ Enhed	Lindrende Behandling
Klinisk biokemi	Blodprøver
Diagnostisk radiologi	Røntgen og Skanning
Klinisk genetik	Arvelige Sygdomme
Audiologi	Høresygdomme
Oftalmologi	Øjensygdomme



INTERAKTIV FØDESTUE

I januar indviede Regionshospitalet Herning en ny interaktiv fødestue, hvor mor og far selv kan designe miljø, lys og lyd via en fjernbetjening på fødestuen. Stuen har valgfri udsigt, beroligende musik og et hjørne med spabad og massageudstyr.

Med et enkelt klik på fjernbetjeningen kan patienten justere, om stuen skal have udsigt til en blomstrende mark eller bølger, der skyller op mod en strandbred. Men hvorfor er det vigtigt med havudsigt og lækre puder, når man føder?

- Omkring 40 procent af de førstegangsfødende i dag er nødt til at få stimuleret deres veer med et drop. Så vi har altså nogle ting, der handler om tryghed, vi skal have kigget på. Og der spiller de fysiske rammer en rolle. Chefjordmoder, Ann Fogsgaard, Regionshospitalet Herning.

PATIENTER PÅVIRKER SYGEHUSBYGGERI

Regionerne bygger de næste 10-15 år en række nye sygehuse. Målet er bedre og mere sammenhængende patientforløb, øget patientsikkerhed og højere kvalitet. På Sydvestjysk Sygehus skal der bygges ny sengebygning, og i den forbindelse har man valgt at inddrage tidligere patienter og pårørende i beslutningsprocessen, så de kan give deres besyv med, når de nye sengestuer skal indrettes og udstyres.

Dermed håber man at få en sengebygning, der er fremtidssikret på alle måder. En gruppe af tidligere patienter og pårørende er derfor inviteret indenfor for at komme med deres idéer, ris og ros. I jagten på interesserede deltagere har projektgruppen lagt et opslag på sygehusets officielle Facebook-side. ■



En vigtig del af Borgerne Sundhedsvæsen er, at borgerne får den støtte, de har brug for. Her kan frivillige være en ekstra støtte og hjælp for patienterne og pårørende i en ellers svær situation.

NÅR OMSORG OG NÆRVÆR ER FRIVILLIGT

Vågere, legevenner og sågar en terapihund. De mange frivillige, som spirer frem i alle regionerne, har flere forskellige ansigter. Fællestrækket er dog, at de giver ekstra varme og støtte til patienter og pårørende i en ellers svær situation. Helt frivilligt og helt ulønnet.

VÅGEREN

Else Nalholm

De sidste to år har 66-årige Else Nalholm fra Amager været frivillig våger for døende patienter på bl.a. Frederiksberg Hospital for Røde Kors Hovedstaden.

For nogle år tilbage sad jeg hos en nær veninde, da hun døde på hospice. Og det var på mange måder en god oplevelse, fordi hun havde ro og nære mennesker omkring sig. Efterfølgende tænkte jeg, at alle burde få lov til at dø på hospice. Men det, vidste jeg jo godt, ikke var realistisk. Så tænkte jeg, at det næstbedste måtte være at sikre, at ingen dør alene, hvis de ikke selv har valgt det.

Der gik et par år, før jeg så en annonce fra Røde Kors Hovedstaden i den lokale avis, som søgte vågere. Ærligt talt vidste jeg jo ikke, om jeg ville kunne håndtere at være våger. Det ved man jo først, når man står i situationen. Men jeg besluttede mig for at give det en chance og blev våger i Frederiksberg-teamet.

Den første gang, jeg blev indkaldt til at sidde ved en døende patient, var jeg meget spændt. Det er jo en helt særlig situation at møde et andet menneske i. Jeg havde fået at vide af personalet, at kvinden, som jeg skulle sidde ved, ikke kunne lide berøring. Og det er jo en god oplysning at få. Men mens jeg sad der, begyndte hun at fægte febrilsk med sine arme. Lige så stille tog jeg fat i hendes

hånd, og hun faldt med det samme til ro og lagde sågar sin anden hånd oven på min. Og så sad vi der og holdt i hånd, og jeg fik helt tårer i øjnene over at tænke på, hvis hun havde ligget der alene.

Vores funktion som vågere er ikke at overtage nogle af det professionelle personales opgaver. Derimod kan man se os som en form for mellemlid mellem patienten og personalet. Vi er patientens forlængede arm, og samtidig er vi øjne og ører for personalet, som vi hurtigt kan kontakte, hvis der er brug for hjælp. Det er en fin konstellation, som gerne skulle gøre patientens sidste tid så god som muligt. Jeg føler i hvert fald, at det gør en forskel. ►►

LEGEVENNEN

Martin Henriksen

Hver anden tirsdag tager 21-årige Martin Henriksen ned i børnecaféen på Næstved Sygehus for at give de indlagte børn et afbræk fra sygdom og indlæggelse. Caféen drives af frivillige fra Ungdommens Røde Kors med støtte fra Egmont Fonden.

Siden jeg var 18 år, har jeg arbejdet som frivillig. Tidligere var jeg formand i en genbrugsforretning, men da børnecaféen på Næstved Sygehus åbnede i november 2015, vidste jeg, at det var dér, at jeg gerne ville give en hånd med fremover.

To gange om måneden tager jeg ned i børnecaféen for at være sammen med børnene. Egentlig føler jeg ikke, at jeg gør noget helt ekstraordinært. Jeg prøver simpelthen bare at sætte gang i aktiviteter, der kunne minde om dem, som børnene selv kunne finde på, hvis de var derhjemme sammen med deres kammerater. Det kan for eksempel være at spille spil, se film eller måske bare sidde og høre Krummerne-sange i et par timer, som der var en 10-årig dreng, der ønskede for noget tid siden.

Når børn er indlagt på et sygehus, er de næsten hele tiden omgivet af professionelt personale og deres familier, som bekymrer sig om deres sygdom og spørger ind til, hvordan de har det. Og sådan skal det selvfølgelig også være. Men det betyder også bare, at mange børn aldrig rigtigt får et frirum eller et afbræk fra sygdommen. Det er det, vi forsøger at give dem. I børnecaféen fokuserer vi ikke på sygdommen, men vi forsøger at få dem til at glemme lidt om blodprøver og scanninger for en stund. Det er også derfor, at vi helt bevidst har grønne t-shirts på, så vi ikke minder om det professionelle personale i hvide kitler.

Jeg ved godt, at vores indsats i børnecaféen ikke er det, der redder børnenes liv. Det er selvfølgelig den professionelle behandling, der gør det. Men hvis vi kan give børnene noget glæde, mens de er indlagt, og hvis vi kan give dem følelsen af bare at være børn, der hygger sig med andre børn, så er jeg helt sikker på, at det gør børnenes indlæggelse en tand bedre.



TERAPIHUNDEN

Geia og Anne Bjerre Lauridsen

42-årige Anne Bjerre Lauridsen tager et par gange om ugen sine hunde Gaia og Blida med for at træne med patienter på Hammel Neurocenter som led i TrygFondens hundeprojekt.

For tre år siden så jeg en annonce for TrygFondens besøghundeordning. Til at starte med tænkte jeg, at det ville være en fin aktivitet for min hund Gaia og mig, så derfor meldte jeg os til, og vi blev godkendt. Da vi så begyndte at komme på besøg på et plejehjem i Hadsten, viste det sig, at Gaia

vakte stor glæde hos dem, vi besøgte. Efter noget tid skrev jeg til Hammel Neurocenter for at høre, om vi også kunne komme på besøg der – stadig gennem TrygFondens projekt. Det viste sig så, at det ikke var en besøghund, de havde behov for, derimod en terapihund.

I dag kommer vi der to gange om ugen, hvor Gaia og nu også Blida indgår i træningen af mennesker med for eksempel blodpropper eller hjerneskader.

Træningen kan for eksempel bestå i, at patienterne skal lægge godbidder til Gaia og Blida forskellige steder, hvilket er med til at træne deres motorik. I virkeligheden er det ikke så meget mig, der gør en forskel. Det er Gaia og Blida. Jeg har aldrig oplevet

mennesker arbejde så hårdt, som patienterne på neurocenteret gør. Og de knokler om muligt endnu hårdere, når hundene er der. Jeg har tit oplevet patienter sidde og lave øvelser med hundene, hvor terapeuten så siger 'nå, er det ved at være godt?'. Hvortil de så svarer 'nej, de skal lige have lidt flere godbidder'. Og så laver de måske fem eller otte gentagelser mere.

Den største motivation for at komme på neurocenteret er den glæde, som lyser ud af patienterne, når de ser mine hunde. Og hvis vi kan give dem noget optimisme i en ellers svær tid, hvor de er indlagt, og hvis vi kan hjælpe terapeuterne med at få trænet patienterne, bliver vi med glæde ved med at komme frivilligt på besøg. ■



PATIENTEN I CENTRUM



Patientinddragelse strækker sig fra beslutningerne om den enkelte patients behandling til de store tanker om sundhedsvæsenets udvikling og organisering. Målet med Borgernes Sundhedsvæsen er, at patienter og pårørende får mulighed for at deltage aktivt hele vejen rundt.

Vi har samlet store og små inspirerende initiativer fra hele landet, hvor patienterne står i centrum af beslutningsprocessen.

PATIENT- OG PÅRØRENDERÅD

På Vejle Sygehus har man lavet et patient- og pårønderåd på hospitalets kræftafdeling. Rådet skal bidrage til at sikre, at patienter og pårørende bliver hørt og får medindflydelse.

12 borgere, seks sundhedsledere og en repræsentant fra Kræftens Bekæmpelse er medlemmer af rådet. Rådet har allerede taget initiativ til flere tiltag, fx et samarbejde med et forskningsprojekt om lindrende og støttende behandling og patienters fri adgang til e-journal.

- Ved at kombinere patienters og pårørendes viden og erfaringer med de professionelle forskningsbaserede og faglige viden opnår vi et bredere grundlag for beslutninger og løsninger på alle niveauer.

PATIENTER DELTAGER I SAMTALEUDVALG

I Region Sjælland har man besluttet at nedsætte et patientråd på alle regionens sygehuse og et tværgående borgerpanel, der skal rådgive på tværs af sundhedsområdet. Som noget helt nyt arbejder man på forsøgsbasis på Roskilde og Køge Sygehus med at invitere en repræsentant fra deres patientpanel til at deltage i samtaleudvalget ved ansættelse af ledende personale.

Alle patientrådene på sygehuse har frihed til at tilpasse patientrådene, så de afspejler sygehusenes målsætninger og deltagernes ønsker.

PATIENTKONSULENTER

På Hospitalsenheden Horsens har man ansat tre patientkonsulenter, der skal udfordre patienter og ansatte ved at skabe nye måder at samarbejde på, når man skal udvikle og forbedre behandling og pleje på hospitalet.

Patientkonsulenterne er ansat som projektassistenter og tilknyttet konkrete udviklingsinitiativer på afdelingerne. En af opgaverne er bl.a. at inddrage andre patienter ved at teste illustrationer af patientforløb og gennemføre gruppeinterviews. Derudover bidrager de også til at formulere et fælles værdisæt for god kommunikation.

Ved at bringe patienterne i spil som partnere, får man et værdifuldt supplement til den faglige og organisatoriske viden på de danske hospitaler. Men lige så vigtigt er det at inddrage patienten i beslutningerne om deres egen behandling. Derfor skal patienter og pårørende have den nødvendige støtte og viden, så de i tæt fællesskab med det sundhedsfaglige personale kan træffe den rette beslutning.

GUIDET EGEN-BESLUTNING

Region Hovedstaden er i gang med et udviklingsarbejde ift. fælles beslutningstagning ved brug af metoden "Guidet

Egen-Beslutning". Et vigtigt støtteværktøj inden for dette er dialogark, som patienten skal udfylde hjemmefra forud for en samtale med en sundhedsperson eller under samtalen. Arkene indeholder bl.a. ufuldendte sætninger, som patienten selv skal fuldende, og felter patienten skraverer i forhold til, hvor meget sygdommen fylder i hverdagen.

Udviklingsarbejdet består i at tilpasse og afprøve metoden inden for forskellige specialer såsom onkologi/palliation, nefrologi, neurologi m.fl. Medarbejdere fra forskellige afdelinger gennemfører et uddannelsesforløb, hvor de træner brugen af metoden både på kursus og i praksis. Der foregår løbende evaluering både på effekten af arbejdet med metoden, og hvordan en metode som Guidet Egen-Beslutning implementeres bedst muligt. Udviklingsarbejdet munder ud i en model, der kan tilpasses forskellige afdelinger med forskellige behov.

PRÆCISIONSMEDICIN

Hæmatologisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital fungerer som specialafdeling for patienter med blodsygdomme. Her arbejder man med en tilgang, der kaldes præcisionsmedicin og er rettet mod at sikre, at den enkelte patient får præcist den behandling, der passer til ham eller hende.

Formål med projektet er at udvikle en behandlerkultur, der er tilpasset den enkelte patient. Behandlingen vælges i samspil med patienten, hvilket forbedrer effekten af medicinen. For at inddrage patienten på de bedste forudsætninger arbejdes der på at udvikle beslutningsværktøjer, der støtter patienten i valg af behandling og medicin. Derved vil patientens egen forståelse og vurdering fastlægge værdien af den enkeltes sundhedsydelse. ■



FREMTIDEN FINDES I CHESTER...

... OG I DANMARK

En vigtig brik i Borgernes Sundhedsvæsen er at forstå patienternes behov og ønsker. Derfor er det vigtigt at lytte til dem. På det engelske hospital The Countess of Chester udfylder patienterne hver dag spørgeskemaer om deres oplevelser på hospitalet. Patienternes feedback bliver brugt aktivt til at forbedre hospitalets pleje fra dag til dag.

Også i Danmark forstår vi vigtigheden af at lytte til patienternes feedback. På de danske hospitaler er der igangsat et hav af forskellige projekter, der alle er med til at skabe en læringskultur, hvor medarbejdere og ledere på alle niveauer bruger tilbagemeldinger fra patienter og pårørende til at forbedre kvalitet, forløb og service.

Med et enkelt tryk på en skærm ved siden af sengen kan patienter på hospitalet The Countess of Chester løbende evaluere deres behov og behandling. Patienter kan evaluere lægen efter en konsultation, sygeplejersken efter en blodprøve og maden efter et måltid. Feedbacken fra patienterne bliver straks lagt op på hospitalets hjemmeside og fulgt op på af ledelsen og personalet.

lægen kommunikerede forståeligt. På The Countess of Chester bliver den positive feedback brugt som eksempler for personalet. Personalet ved derfor præcis, hvordan patienterne kan lide at få deres behandling og pleje.

FORBEDRING AF PLEJE

Feedbacken fra patienterne er tidstro, og derfor får hospitalets medarbejdere et billede af patienternes tilfredshed nu og her. Det giver medarbejderne en mulighed for at reagere time for time i deres pleje af patienterne. Den tidstro feedback giver en klar mulighed for at forbedre kvaliteten af medarbejdernes pleje, inden patienten forlader hospitalet.

DE GODE EKSEMPLER

Ikke kun negativ feedback giver bedre pleje. Patienterne har også mulighed for at fremskønne bedre pleje ved hjælp af positiv feedback. Måltidet var godt, sygeplejersken lyttede, eller

? SPØRGSMÅL I SPØRGESKEMAET

Er du tilfreds med kvaliteten af din behandling?

Føler du, personalet viser forståelse?

Føler du, personalet kommunikerer godt nok med dig?

SIG DIN MENING

I Region Midtjylland har man i psykiatrien igangsat "Sig din mening"-kampagnen, hvor man opfordrer patienter og pårørende til at kontakte administrationen og udtrykke deres mening om behandlingen og plejen. Feedbacken skal bruges til at udvikle samarbejdet mellem patienter, pårørende og medarbejdere. Efter "Sig din mening"-kampagnen har personalet på hospitalet følt en større tryghed ved at åbne op for patienter og pårørendes mulighed for at give feedback.

AT SE MED PATIENTENS ØJNE

På Odense Universitetshospital kommer personalet helt tæt på, hvad patienter og pårørende oplever i deres møde med afdelingerne. 3-4 forskellige fagpersoner fra en afdeling følger hver en eller flere patienter i hele deres forløb. Det kan fx være fra ankomst til sygehuset - ind på afdelingen - med under undersøgelse/behandling og ud igen. Undervejs får personalet et indblik i, hvad patienten lægger mærke til, og hvordan det fx opleves at sidde i venteværelset. Efterfølgende laves en analyse af følgeskabet, viden deles i personalegruppen, og relevante forbedringstiltag igangsættes. Metoden er en øjenåbner for personalet og giver motivation for at skabe relevante forbedringer til gavn for patienterne.

JOURNALEN SOM SAMTALESTARTER

I Region Nordjylland har alle klinikker i løbet af 2015 indført tidstro feedback efter valgfri metode. På Aalborg Universitetshospital har man fx lavet et forsøg, hvor man bruger journalen til at inddrage og optimere kommunikationen med patienterne. Patienterne kan se journalnotater og prøvesvar uden direkte kontakt med lægen. Endvidere er det gjort muligt for patienterne at redigere og skrive egne noter i journalerne. 92% af de patienter, der deltog i studiet, åbnede deres journaler, og 99% af patienterne ønskede fortsat at have adgang til deres journal.

FEEDBACK EFTER HVER INDLÆGGELSE

I løbet af 2016 vil de fleste hospitaler i Region Hovedstaden have implementeret et koncept for løbende patienttilfredshedsmålinger. Efter indlæggelse eller ambulant besøg opfordrer man patienterne til at svare på fem spørgsmål på iPad-standere, egen mobil eller hjemme via internettet. Afdelingerne kan løbende trække resultater og på den måde følge udviklingen. Alt dette skal yderligere anvendes som en del af regionens arbejde med datadrevet ledelse.

SAMMEN OPNÅR VI MERE

Med indsatsen "Sammen opnår vi mere" har Region Sjælland i 2015 gennemført feedbackmøder med patienter på 15 udvalgte afdelinger, på tværs af alle sygehuse. Det har givet ledere og medarbejdere et unikt og tidstro billede af patienternes oplevelser på afdelingerne. Efterfølgende har man afholdt en idégenereringsworkshop, hvor erfaringerne er omsat til konkrete forbedringstiltag, og man arbejder fremadrettet på en plan for iværksættelse.



MINE BØRN RUSTES TIL AT VÆRE PÅRØRENDE

I alle fem regioner sættes der gang i initiativer for at inddrage de pårørende mere. Et eksempel er Psykiatrisk Informationscenter. I Region Syddanmark tilbyder de støtte til børnefamilier, hvor én eller begge forældre har en psykisk sygdom. Det har hjulpet Mette Føns' to børn med at håndtere hverdagen med en mor med en psykisk sygdom.





Det betyder helt vildt meget for mig, at mine børn lærer, at de ikke skal holde deres tanker og følelser for sig selv. Det er ikke deres skyld, når jeg har det dårligt. Det må de aldrig tro.

Når én i familien bliver psykisk syg, påvirkes alle i familien. Det kan 38-årige Mette Føns fra Vejle skrive under på. Hun har en bipolar affektiv lidelse, der betyder, at når hun er syg, er hun enten manisk eller depressiv. Ud over at sygdommen har sat et markant stempel på hendes eget liv, har det også sendt hendes familie ud på lidt af en rutsjebanetur.

- Min mand og jeg blev skilt for flere år tilbage, inden jeg havde fået min diagnose. Sygdommen havde simpelthen tæret for meget på vores forhold. I dag ved jeg, hvad jeg fejler, og jeg får hjælp til at håndtere min sygdom. Men jeg er stadig syg, og det er noget, som mine børn oplever på tættest hold, fortæller Mette.

Sygdommen betyder, at Mette i sine hypermaniske perioder bliver overaktiv, irriteret og næsten ikke sover. I sine depressive perioder er hun meget træt, ensom og har svært ved at overskue små forhindringer i hverdagen. Særligt de depressive perioder har tidligere påvirket hendes to børn, Oscar på 11 år og Cille på otte år. Men på forskellige måder. Hvor Oscar bliver meget føjelig, bliver Cille trodsig og hidsig. Fælles for de to børn er

dog, at de har svært ved at forstå, at deres mors dårlige humør ikke er forskyldt af nogen eller noget specifikt. Og at det i hvert fald ikke er deres skyld.

- Det påvirker både min eksmand Sten og mig dybt, når vi kan se, at vores børn bliver berørt af min sygdom. De har svært ved at forstå, at det ikke er nogen bestemt, der er grunden til, at jeg nogle gange har det dårligt. Det er jo hverken min, deres fars eller deres skyld. Sådan er min sygdom bare. Men det er jo vanvittigt svært at forstå, når man er et barn, beretter hun.

SYGDOMMEN ER EN PERSON

Igennem en god veninde, som selv lider af en psykisk sygdom, blev Mette gjort opmærksom på Psykiatrisk Informationscenter, PsykInfo på Vejle Sygehus, som blandt andet tilbyder familiesamtaler til familier, hvor én eller begge forældre har en psykisk sygdom. Hun tog kontakt til dem, og kort tid efter sad hele familien, inklusiv Mettes eksmand, med en professionel rådgiver.

- Familiesamtalerne har betydet meget for os alle sammen, men nok på forskellige måder. For Sten, tror jeg, at det har

betydet meget, at han har kunnet tale med en faglig person, som ikke er en del af vores familie. Én som har kunnet sætte nogle ord på, hvorfor jeg reagerer, som jeg gør, og bidrage med viden og oplysning. Det har givet ham en ro. Samtidig har mine børn fået redskaber til at håndtere sygdommen, siger Mette.

Et konkret redskab, som familien har fået, er at omtale sygdommen som en person.

- Det er nemmere for børnene at forstå, hvis jeg siger, 'nu banker sygdommen lige på døren', eller 'nu står sygdommen ude på gaden og råber'. For så ved de, at sygdommen trænger sig på. Det betyder ikke, at de forstår min sygdom, men de ved, at jeg kan få det dårligt, når den kommer, forklarer hun.

Personificeringen af sygdommen betyder, at børnene har et sted at rette deres vrede hen. Ikke på deres mor, men på den. Sygdommen.

- Det har været hårdt for mig hele tiden at blive identificeret med sygdommen. For jeg er også mor, og jeg er også et menneske. Når sygdommen er blevet til sin egen



PSYKINFO I HELE LANDET

Det er ikke kun Region Syddanmark, der tilbyder PsykInfo. På alle psykiatriske afdelinger i landet findes et lokalt Psykiatrisk Informationscenter, der formidler viden og tilbyder rådgivning, vejledning og inspiration om psykiske sygdomme og psykiatrien til alle, der er i berøring med det og ønsker mere viden.

Alle kan anonymt og gratis rette henvendelse til PsykInfo uden henvisning fra læge.

person, kan vi bedre skælde den ud – uden at skælde mig ud. Og man må gerne bruge grimme ord, når man skælder den ud. For vi kan virkelig ikke lide den nogen af os.

BØRNESAMTALER MED ANDRE BØRN I SAMME BÅD

Ud over at hele familien har taget imod tilbud om familiesamtaler, har de også taget imod tilbud om børnegrupper, hvor børnene mødes med andre børn, der har forældre med en psykisk sygdom. Oscar har været igennem et forløb i

en børnegruppe for et par år siden, mens Cille i øjeblikket følger en børnegruppe hver anden onsdag i fem uger. Der får hun hjælp til at sætte ord på sine følelser og tanker.

- Til møderne tegner og taler vi om følelser. Og så skal vi også tegne vores familie og fortælle om, hvem der er syg. Vi snakker også om, hvordan det er, når ens mor har sygdommen på besøg, og hvordan man kan se, når den er på besøg. Vi har også set en film, hvor faren ser meget

sur ud, og det smitter af på drengen. Det er vigtigt, at jeg snakker med nogen om det, hvis mor får det sådan, fortæller Cille Føns.

Ud over at Cille lærer mere om, hvordan det er at have en mor med en psykisk sygdom, giver møderne hende også et fællesskab. Et helt særligt fællesskab med andre, der forstår hende.

- Jeg synes det er rart at få talt med andre børn, som har det som mig. ■



PATIENTENS SIDSTE TID

Gerd Leikersfeldt har siden slutningen af 1990'erne arbejdet med at gøre uheldeligt syges sidste tid så god som muligt gennem specialiseret palliation. Som overlæge opererer hun og resten af Palliationsenheden på Herlev Hospital i et følsomt spændingsfelt, hvor afmagt og afklaring er patienternes skiftende følgesvende. Her fortæller hun om de døendes ønsker og behov, og om hvordan sundhedsvæsenet kan være med til at gøre den sidste måned, uge eller dag lidt bedre, når livet rinder ud.



Når du bliver ramt af sygdom – hvad enten du lige er ramt eller nået dertil, hvor sygdommen ikke kan kureres eller holdes tilbage – forandrer din virkelighed sig. Socialt forandrer mange af dine relationer sig. Men ikke kun for patienten. Hele familien bliver ramt. Så kan der ud over behandling være behov for psykologisk og social støtte. Det handler om at kigge på familien både som en ressource og som nogen, der har brug for støtte. Vi skal sørge for også at hjælpe pårørende, herunder børn, for det kan være svært at forstå, at den, man elsker, ikke mere kan det samme, som personen kunne engang. Når sygdom rammer, er der håb om helbredelse, og hvis det ikke lader sig gøre, er der håb om livsforlængelse, god symptomlindring og til slut håbet om en god sidste levetid.

SE MIG, HØR MIG

Nogle patienter bliver aldrig afklarede med sig selv i forhold til døden, men vi kan hjælpe med psykologisk støtte. Vi kan hjælpe den syge og familien til at opleve en så god sidste tid som muligt - på trods af tab og sorg. Måske kan nogen i familien nå dertil, hvor man forholder sig til, at et nært menneske skal miste livet. I vores hjælp er der ikke tale om en masse nye ord og opfindelser. For patienten handler det om 'se mig, hør mig, tag mig alvorligt'. Det er banale ord, men hvis vi gør det og kigger på det hele menneske, når vi ret meget.

ALT DET UOVERSKUELIGE

'Arbejde, økonomi, forsikring, hvad er mine rettigheder og muligheder?' Som meget syg kan det være svært at finde overskud til at tage kontakt til systemet, og pårørende kan også være for belastede. Mange føler sig lidt klemt og mast og føler ikke, de får den imødekomende hjælp, de har brug for i en meget svær situation. Mange kommuner forsøger at gøre det let at henvende sig, men mange patienter oplever at skulle henvende sig til mange forskellige kontorer og telefonnumre. Der kan vores socialrådgiver yde en stor indsats.

DEN ENKELTES BEHOV

'Hvorfor mig og ikke naboen?' Mange bliver ramt på eksistensen, når alvorlig sygdom rammer, og uanset hvor patienten er i forløbet, prøver vi hele tiden at fokusere på det hele menneske og hele familien. Vi kommer ikke med en dagsorden. Vi tager afsæt i 'hvem er du? Hvem er I som familie? Og hvad tænker I, at vi kan hjælpe med?'. Det er anderledes end det standardiserede sundhedsvæsen. Vi vender det om 'hvad har du brug for?'

Den palliative indsats er et af de områder, der er særligt udpeget i Borgernes Sundhedsvæsen. Sundhedsvæsenets palliative indsats skal imødekomme patienternes ønsker til den sidste levetid. Målet med indsatsen er at sikre bedre kvalitet og sammenhæng med udgangspunkt i patientens ønsker. Indsatsen fokuserer særligt på at udvikle modeller for samarbejdet mellem sygehuset, den kommunale indsats og den praktiserende læge.

DEN NØDVENDIGE LINDRING

Vi har en klar forståelse af, hvilke symptomer der kan være belastende for den døende såsom åndenød, smerte og forvirring. Vi skal lindre de symptomer og altid sørge for, at der alle steder – i hjemmet, på plejecentrene, på sygehusene – er medicin mod de symptomer. Der skal være medicin i tilstrækkelige mængder, så der hele tiden er handlemuligheder for at lindre. Så den sidste tid er så rolig som mulig. De fleste ønsker at dø hjemme, men hvis personalet på et plejecenter eller i hjemmeplejen pludselig ikke har medicin at gøre godt med til en uheldeligt syg, risikerer personen at blive indlagt og måske dø på sygehuset.

FORBEREDELSE TIL DØDEN

Man må gøre sig det klart, at det døende menneske ikke skal forsøges genoplivet. Det er et meget stort samtaleemne at tage, for nogle patienter kan have indstillingen 'du opgiver mig, du vil ikke behandle mig'. Men vi skal tage snakken: 'Vi kan ikke bringe dig tilbage til en livssituation med mening og kvalitet, hvis dit hjerte stopper, fordi din krop er så sygdomsbelastet. I den situation handler det om at tage afsked med dig så værdigt som muligt og drage omsorg for din familie'. Det kan være en vanskelig samtale, og derfor bør alle læger, som skal tage de samtaler, klædes bedre kommunikationsmæssigt på til det. Ellers risikerer personalet på hospitaler og plejecentre og personer i borgerens eget hjem at være hos et døende menneske, som dør, hvor de så forsøger at genoplive. Det er uetisk for alle involverede; pårørende og sundhedspersoner.

FREMTIDENS MULIGHEDER

Sundhedsvæsenet skal have mere kompetent personale, der varetager palliativ pleje, omsorg og behandling. Personalet skal opkvalificeres. Vi skal have viden om medicinering og lindring i livets sidste tid, så det er tilgængeligt for alle sundhedspersoner. Og særligt vigtigt: Vi skal turde tale med patienter og pårørende om livets sidste tid. Det må så vidt muligt ikke komme som en overraskelse, at et menneske er på vej ind i den sidste tid. For hvordan kan man ellers forberede sig på at skulle dø? Hvis ikke vi taler om, at 'nu er du på vej ind i den sidste tid', giver vi ikke folk mulighed for at forholde sig til situationen, tage afsked og forberede de ting, der kan være vigtige.

HJÆLP TIL FLERE

Vi har haft fokus på kræftpatienter, dem har vi ganske enkelt vidst mest om og kunnet drage nogle paralleller imellem. Men flere patienter med andre sygdomme har også behov for en lindrende indsats i den sidste tid: hjertepatienter, lungepatienter og så videre. Jeg forventer, at vi kommer til at udbygge vores palliative arbejde til andre medicinske specialer. ■



MENNESKESYN OG BESØGSTIDER

Menneskesyn og besøgstider har gennem tiden fulgtes hånd i hånd. I dag har vi frie besøgstider på flere danske hospitaler, et nuanceret menneskesyn og fokus på patienten - men sådan har det ikke altid været. Målet med Borgernes Sundhedsvæsen er, at vores sundhedsvæsen fortsætter med at udvikle sig, og at patienten og pårørende altid oplever et sygehusvæsen, der er tilgængeligt, når de har brug for det.

1900

Besøgstiden er forbi på Bispebjerg Hospital

Tegning af Kommune-hospitalet 1906



1900'erne



1920'erne og 30'erne

De besøgende samlede sig foran porten, og på slaget 12 og 18 blev porten åbnet, og et par hundrede mennesker strømmede ind. Man kan besøge sin pårørende ca. to timer hver eftermiddag - og som regel to gange ugentligt om aftenen. Tiderne ligger fast, og der bliver tydeligt sagt "besøgstid forbi," når tiden er inde.

Børn samlet i store flokke



1940'erne

Besøgstiderne skærpes over for børnene. Indlagte børn må ikke få besøg. Hensigten er velment: Der må ikke rippes op i børns hjemve.

1940

1960



1960'erne

Et nyt menneskesyn begynder så småt at vinde frem. Sygeplejerskerne begynder at tale om, at man skal se den enkelte patient som fru Petersen og ikke som blindtarmen på stue 5.

Børneafdelingen på Svendborg Sygehus i 1960'erne



1950'erne

Stuegang på Skælskør Gigtsanatorium 1953

Operationssygeplejerske iklædes sterilt tøj 1987

Autoritetstroen toppet i 1950'erne, hvor sygdomsbilledet er forvandlet efter udviklingen af antibiotika og vacciner. Besøgstiderne forbliver endnu uændrede.



1980'erne

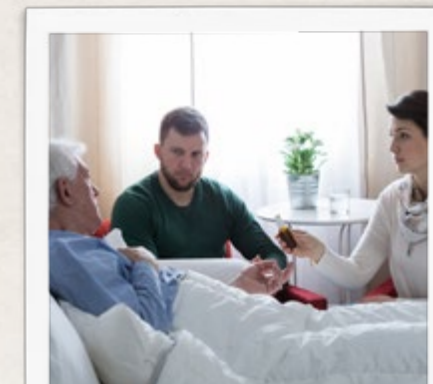
1980



1970'erne

I 70'erne ser vi de første tegn på et sundhedsvæsen med fokus på patienten. Folket gør op med autoriteter i alle hjørner af samfundet. Det samme gælder på de danske hospitaler, hvor en ny type patienter ser dagens lys. De stiller spørgsmål og henter pårørende ind som støtte.

Afslappet stuegang på Holstebro Sygehus i 1970'erne



1990'erne og 2000'erne

Patienternes stemme bliver tydeligere og tydeligere. Første Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelsen (LUP) ser dagens lys i 2000, og de brede undersøgelser bliver løbende suppleret med lokale undersøgelser, der går mere i dybden.

NU



2010'erne

Udviklingen foregår over hele landet på alle niveauer, og besøgstiderne bliver mere og mere frie. I 2015 havde hospitalerne i gennemsnit 15 timers tilladt besøgstid om dagen, og både Region Hovedstaden og Region Nordjylland har indført frie besøgstider.

Kreditering: Billederne fra 1900 til 1980 er fra Dansk Sygeplejehistorisk Museum

EN FÆLLES INDSATS

Borgernes Sundhedsvæsen er et fælles projekt på tværs af regionerne, de faglige organisationer og patientforeningerne. Vi samarbejder om at fremme en kultur i sundhedsvæsenet, hvor vi skaber tryghed og kvalitet sammen med patienten. Det er derfor også

et samlet sundhedsvæsen, der står bag projektet, og som hver dag arbejder på at skabe gode behandlingsforløb, hvor patienter og pårørende oplever, at deres viden, behov og præferencer er udgangspunkt for deres behandlingsforløb.



Læs mere om Borgernes
Sundhedsvæsen på
www.regioner.dk

PARTERNE BAG BORGERNES SUNDHEDSVÆSEN





ÅRETS BORGERINDDRAGENDE INITIATIV

I hele Danmark bliver der gjort en kæmpe indsats for at skabe et sundhedsvæsen, der sætter borgeren i centrum.

Som noget nyt uddeler Danske Regioner derfor en pris til 'Årets Borgerinddragende Initiativ'.

I regi af Borgernes Sundhedsvæsen fokuserer prisen i år på initiativer, der fremmer god patientinddragelse.

Se vinderprojektet på
www.regioner.dk