

At skabe muligheder for brugerinddragelse i daglig klinisk praksis

"At skabe muligheder for brugerinddragelse i daglig klinisk praksis" er udarbejdet for FOKUS af Charlotte Bredahl Jacobsen og Anja Petersen.

FOKUS – Forum for Kvalitet og Udvikling i offentlig Service – er et initiativ, som skal styrke arbejdet med kvalitetsudvikling i regioner og kommuner.

Copyright: 2009 FOKUS og forfatterne

Januar 2009

Layout: I ♥ SISTERBRANDT

ISBN nr. 987-87-90837-04-4

Rapporten kan downloades på FOKUS' hjemmeside: www.fokus-net.dk

Parterne bag FOKUS er:

KL

Danske Regioner

AKF – Anvendt KommunalForskning

Frederiksberg Kommune

Københavns Kommune

KTO – Kommunale Tjenestemænd og Overenskomstansatte

Kommunaldirektørkredsen

Regionsdirektørkredsen

DSI – Dansk Sundhedsinstitut

FOKUS-udgivelserne er skrifter om kvalitetsudvikling, som henvender sig til ledere og medarbejdere, som i praksis arbejder med kvalitetsudvikling, men de vil også være af interesse for politikere i regioner og kommuner. De synspunkter, der bliver fremsat i udgivelserne, deles ikke nødvendigvis af alle parterne bag FOKUS.

FOKUS støtter udgivelsen af skrifter gennem en bevilling fra Det Kommunale Momsfond.

Forord

Denne rapport er en del af et udviklingsprojekt, der har som mål at styrke inddragelsen af patienter og pårørende i daglig klinisk praksis. Rammen for det forskningsbaserede analysearbejde er Glostrup Hospital, hvor også det konkrete udviklingsarbejde på hospitalets afsnit finder sted. Projektet er et samarbejde mellem Dansk Sundhedsinstitut, Neurologisk Afdeling, Glostrup Hospital og Udviklingsafdelingen, Glostrup Hospital.

Med "At inddrage brugerne i daglig klinisk praksis" sætter cand.scient.anth., ph.d. Charlotte Bredahl Jacobsen og forskningsassistent, specialestuderende Anja Petersen, begge DSI, ord på frustrationer og håb om bedre kommunikation mellem sundhedspersonale og patienter og pårørende, og rapporten afsluttes med en række anbefalinger til, hvordan det i fremtiden kan gøres bedre.

Vi håber, at rapporten vil gøre nytte, ikke blot på Glostrup Hospital, men også i resten af sundhedsvæsnet, hvor den kan benyttes som inspiration til og belysning af brugerinddragelse, som nok er lokal, men som givetvis har en række fællestræk med det, som foregår på andre afsnit andre steder i landet.

Publikationen er blevet til gennem en fælles finansiering mellem FOKUS (Forum for Kvalitet og Udvikling i offentlig Service), DSI (Dansk Sundhedsinstitut) og Det kommunale Momsfond, ligesom Glostrup Hospital har lagt ressourcer i projektet.

Tak til medvirkende medarbejdere, patienter, pårørende og rapportens to eksterne peer reviewere.

Mette Wier, formand, FOKUS' bestyrelse, og Jes Søgaard, direktør, Dansk Sundhedsinstitut.

Indhold

Sammenfatning	5
1. Indledning	8
2. Design, metode og materiale	16
3. Introduktion til de involverede kliniske mikrosystemer	20
4. Organiseringen af de sundhedsprofessionelles arbejde med og omkring patienten	25
5. Pårørende i samarbejdet omkring patienten	34
6. Patienter, pårørendes og personalets relationer	42
7. Viden - en forudsætning for brugerinddragelse	48
8. Konklusion og anbefalinger	57
9. Anbefalinger fra patienter og pårørende	62
Referenceliste	66

Sammenfatning

Denne rapport markerer første trin i et udviklingsprojekt på Glostrup Hospital, som har til formål at forbedre mulighederne for brugerinddragelse i daglig klinisk praksis. Rapporten sætter ord og billeder på de lokalt eksisterende barrierer for brugerinddragelse, på menneskene i mødet, og på de små daglige handlinger, der gør en forskel. Den søger at gøre velkendte problemstillinger genkendelige, vedkommende og placerbare i de sundhedsprofessionelles daglige virke og håber herigennem at styrke de sundhedsprofessionelles lyst til at forbedre forholdene: Både hvor barriererne for brugerinddragelse er velkendte, og hvor rapporten peger på sammenhænge, som har fyldt mindre i den efterhånden mangeårige debat om og forskning i brugerinddragelse.

Brugerinddragelse spænder vidt. Det er patienter og pårørendes involvering i beslutninger vedrørende behandling, pleje og forløb. Det er også aktivering af patienter og pårørendes egne ressourcer. Fælles for de mange definitioner af brugerinddragelse er dog ideen om, at patienter og pårørende er aktive i eget liv, også når de er syge, og må kunne inddrages som sådan.

Patienter og pårørende indtager imidlertid ikke af sig selv en aktiv rolle på hospitalet. De roller, de indtager, afhænger nemlig også af, hvilke roller de ser som praktisk mulige at tage, der hvor de er (på hospitalet), i den situation de er (som afhængige af hjælp i fremmede omgivelser) og over for de mennesker, de er sammen med (de sundhedsprofessionelle). Med det for øje

sætter denne rapport fokus på forudsætninger og barrierer for patienter og pårørendes aktive deltagelse i egen behandling og pleje.

Formål

Rapportens formål er med andre ord at udforske de små daglige handlinger, der hindrer eller muliggør brugerinddragelse, og på de forudsætninger, der må være til stede, hvis brugerinddragelse skal være en reel mulighed.

Udforskningen har forandring som ambition. Ved at sætte fokus på forudsætningerne for brugerinddragelse ønsker vi nemlig at åbne op for en dialog om, hvordan brugerinddragelse kan integreres i hospitalsafsnits og afdelingers løbende udvikling af organisation, arbejdsopgaver og måder at udføre dem på.

Målgruppe

Rapporten er skrevet til sundhedsprofessionelle i klinisk hospitalspraksis generelt og til medarbejdere på de involverede afsnit på Glostrup Hospital i særdeleshed.

Undersøgelsen

De konkrete og praksisnære beskrivelser, som former denne rapport, stammer fra Glostrup Hospital, Neurologisk Afdeling. Her har vi foretaget et kvalitativt empirisk studie, som via interview og deltagerobservation har fulgt en konkret gruppe medarbejdere, patienter og pårørende. Patienterne har haft enten Parkinsons sygdom eller en hjernetumor.

I alt har vi gennemført kvalitative interview med 11 patienter, ni pårørende og seks sundhedsprofessionelle. Dertil har vi gennemført 10 dages deltagerobservation på de neurologiske afsnit og en række samtaler og møder med afdelingsledelse og afdelingssygeplejersker.

Konklusion og anbefalinger

Vi har gennem undersøgelsen fundet tre fundamentale forudsætninger for patienters og pårørendes aktive deltagelse:

- › Det gensidige kendskab mellem den enkelte patient og pårørende og de sundhedsprofessionelle.
- › Tilgængeligheden af de sundhedsprofessionelle.
- › Udvekslingen af viden mellem parterne.

Pårørende spiller en særlig rolle i neurologien, da de ofte går ind og tager over, når patientens aktive inddragelse hæmmes af hans eller hendes (midlertidige) kognitive begrænsninger. Pårørende-perspektivet er derfor fremhævet særligt i denne rapport. Hvis brugerinddragelse skal være en mulighed, der er til stede, hvor pårørende og patienter ønsker det, så kræver det, at ledelse og medarbejdere skaber de forudsætninger, som gør det til en reel mulighed. Der skal skabes muligheder for, at det gensidige kendskab mellem patient og den enkelte sundhedsprofessionelle kan udvikles, og de sundhedsprofessionelle skal være let tilgængelige. Det stiller krav til organisering og strukturering af det daglige arbejde. Ledelsen bliver her let konfronteret med et dilemma: Der er nemlig også andre hensyn at tage i den praktiske organisering af de professionelles arbejde. God vidensudveksling er også en forud-

sætning for reel brugerinddragelse. Og her har medarbejderne en vigtig rolle. De skal ændre på måden, de taler med, informerer og inddrager patienter og pårørende som aktive medspillere i pleje og behandling. Når de gør det, bliver de imidlertid også konfronteret med et dilemma: Hvordan informerer og inddrager man patienter og pårørende, samtidig med at angst, usikkerhed og sårbarhed også skal håndteres? Dilemmaer har sjældent løsninger, men med rapporten lægges op til måder at arbejde videre med situationerne, i hvilke de træder frem.

Første skridt er imidlertid altid at sætte fokus på eget afsnit: Hvad er det, vores patienter og pårørende oplever? Hvordan er det vores system ser ud med brugernes øjne? Hvor er det, vi har brændpunkter i forhold til at lade patienter og pårørende være aktive medspillere? På neurologisk afdeling på Glostrup hospital har det ført til denne rapports kortlægning, hvorfra vi vil fremhæve følgende centrale emneområder:

Arbejdets organisering skaber rummene for mødet mellem parterne

Rapporten viser, hvordan organisering af den behandlende enhed om og med patienten udgør en afgørende ramme for den brugerinddragelse, som kommer til at foregå. Patienter, der har deltaget i dette studie, beskriver sig selv som del af et samarbejde, når de oplever, at deres behandling varetages af et mindre antal mennesker, der kender dem som personer, og som de kender. Patienter og pårørende forbinder kvalitet, tryghed og dialog med et samarbejde, hvor de og personalet kender hinanden.

Arbejdsorganisering med fokus på patientens oplevelse? Ventetid under indlæggelsen

Ventetid under indlæggelse er et tema, som fylder meget for patienter og pårørende. De venter på undersøgelser og på svar, men i særdeleshed venter de på, hvornår lægen kommer. Rapporten viser, hvordan ventetiden er en barriere for inddragelse af patienter og pårørende på et symbolsk plan, såvel som på et praktisk plan for de pårørende, som ikke har muligheden for at sætte alt til side og sætte sig til at vente sammen med patienten.

Pårørende som aktiv medspiller?

De sundhedsprofessionelle på de neurologiske afsnit er meget opmærksomme på at yde støtte og omsorg for de pårørende. De pårørende har imidlertid forventninger om, at de som gode familiemedlemmer og borgere anno 2008 bør følge med i, hvad der sker med deres syge familiemedlem. De har forventninger om, at de bør have en aktiv rolle. Derfor efterlyser de ikke kun støtte og information, men også involvering og deltagelse – ikke nødvendigvis ud fra et ønske, men ud fra en forventning. Her opstår en række dilemmaer, som samlet set peger på et behov for at finde måder, hvorpå de pårørendes mangesidege arbej-

de kan ses, anerkendes og inddrages mere eksplicit i pleje, planlægning og behandling.

Patienter og pårørende har brug for mere viden, end den de får på hospitalet

Rapporten tydeliggør, hvordan patienter og pårørende i dagens videnssamfund aktivt søger viden fra mange kanaler. Når de, som på Glostrup Hospital, ikke oplever at få tilstrækkelig viden via hospitalet, søger de det selv via mange forskellige kanaler. Patienter og pårørende giver udtryk for, at der er behov for at forbedre måden, der informeres på. Omfanget af information skal øges, og der skal bruges flere medier end blot den mundtlige samtale. Rapporten belyser de dilemmaer, som ligger i vidensudvekslingen og opfordrer til at engagere sig i tiltag på området.

Fokus på det særegne og de lokale problemstillinger er nerven i dette projekt. Det er imidlertid håbet, at vi med denne rapport kan videregive et særligt blik på brugerinddragelse, som kan inspirere andre kliniske enheder til at gå i gang med at se på deres små daglige handlinger, og hvorledes de må ændres, hvis der skal skabes bedre muligheder for inddragelse af patienter og pårørende som aktive medspillere i pleje og behandling.

1. Indledning

Derfor endnu en rapport om brugerinddragelse

Der er gennem de sidste 30 år lavet – og der laves stadig – meget forskning, der belyser potentialet i øget brugerinddragelse. Vi har en lovgivning, som fordrer det. Og vi har løbende kvantitative undersøgelser af danske patienters oplevelser. Hvorfor har vi så ikke for længst fået et brugerinddragende sundhedsvæsen?

Gennem dette projekt er en mulig forklaring blevet tydelig: Der er langt fra de mange ord og til de sundhedsprofessionelles daglige virke. Og langt fra idealerne og til de praktiske små ting i dagligdag og daglig praksis, som skaber forhindringer for, at idealerne kan blive til virkelighed.

Ud fra den erkendelse er denne rapport skrevet. Rapporten sætter fokus på det allerførste skridt. På hvordan man kan skabe forudsætninger for brugerinddragelse med udgangspunkt i det sted, hvor den bør foregå: I mødet mellem patient, pårørende og de sundhedsprofessionelle.

Rapporten fremhæver alle problemerne. Men der er en mening med det. Når problemerne er identificeret, er det nemlig muligt at gøre noget ved dem.

Brugerinddragelse – en problemstilling

Brugerinddragelse er et plus ord. Det er noget, patienter og pårørende forventer i stigende omfang (1). Og det er blevet del af den sundhedspolitiske diskurs (2).

Brugerinddragelse, som begreb, dækker over en øget forståelse af patienter og pårørende som brugere af sundhedsvæsnets ydelser. Brugere som handler, kræver, vælger, deltager på eget initiativ og ud fra individuelle præferencer (2). Brugerbegrebet dækker over, at både patienter og pårørende er brugere og retter opmærksomheden mod, at brugerne, særligt de kronisk syge, i størstedelen af tiden har en anden og væsentligere identitet end identiteten som patient. De er arbejdende, familiedlemmer, samfundsborgere osv.

Brugerinddragelse rummer mange forskellige ting, og der er stor variation i, hvordan det defineres og udfolder sig i praksis (3; 4). Det kan være patienter og pårørendes involvering i beslutninger vedrørende behandling, pleje og forløb, men også aktivering af patienter og pårørendes egne ressourcer. Det handler om dialog mellem bruger og de sundhedsprofessionelle, men også om rettigheder. Brugerinddragelse spænder altså vidt. Fælles for alle typerne af brugerinddragelse er dog ideen om, at patienter og pårørende handler på eget liv, også når de er syge, og at det skaber potentialer for øget kvalitet i pleje og behandling, øget patienttilfredshed såvel som en mere etisk behandling af samfundets syge borgere. Det brede, men samlende for brugerinddragelse, "brugeren som aktivt handlende", er fokus for denne rapport.

Sundhedslovens kapitel 5 foreskriver, at patienter skal medinddrages i beslutninger og afgive informeret samtykke til behandling

på baggrund af fyldestgørende information, medmindre de frabeder sig dette eller mangler evnen til at afgive samtykke (5).

På den måde er et aspekt af brugerinddragelse blevet et krav. Det er ikke blot et ideal, hvis relevans står til åben diskussion. Krav og idealets styrke til trods eksisterer i den kliniske dagligdag en række barrierer for udmøntningen af brugerinddragelse.

Formål og afgrænsning

Med denne rapport har vi fulgt krav og ideal om brugerinddragelse ud i en klinisk dagligdag. Her, i den almindelige hospitalsdagligdag, bliver det tydeligt, at patienter og pårørende ikke tager en aktiv handlende rolle af sig selv. Det bliver tydeligt, at de roller, de indtager, også afhænger af, hvilke roller de ser som praktisk mulige at tage, der hvor de er (på hospitalet), i den situation som de er (som afhængige af hjælp i fremmede omgivelser) og over for de mennesker, de er sammen med (de sundhedsprofessionelle). Med det for øje sætter denne rapport fokus på forudsætninger og barrierer for patienter og pårørendes aktive deltagelse i egen behandling og pleje.

Mere konkret følger undersøgelsen en gruppe medarbejdere, patienter og pårørende tilknyttet neurologisk afdeling, Glostrup Hospital. Patienterne har haft enten Parkinsons sygdom eller en hjernetumor. Pårørende spiller en særlig rolle i neurologien, da de ofte går ind og tager over, når patientens aktive inddragelse er hæmmet af hans eller hendes midlertidige eller varige kognitive begrænsninger. Pårørendes perspektiv er derfor særligt fremhævet.

Rapportens formål er at udforske de små daglige handlinger, der hindrer eller muliggør patienter og pårørendes aktive deltagelse og på de forudsætninger, der må være til stede, hvis brugerinddragelse skal være en reel mulighed. Udforskningen foretages med patienter og pårørendes erfaringer som omdrejningspunkt og optik.

Udforskningen har forandring som ambition. Ved at sætte fokus på forudsætningerne for brugerinddragelse ønsker vi nemlig at åbne op for en dialog om, hvordan brugerinddragelse kan integreres i hospitalsafsnits og afdelingers løbende udvikling af organisation, arbejdsopgaver og måder at udføre dem på.

Undersøgelsen graver dybt i nogle få menneskers særlige udfordringer. Patienterne, som deltog, viste sig alle at være handlekraftige eller have pårørende, som var det. Vi talte ikke med patienter med store kognitive og kommunikative begrænsninger, som samtidig var uden støtte fra pårørende.

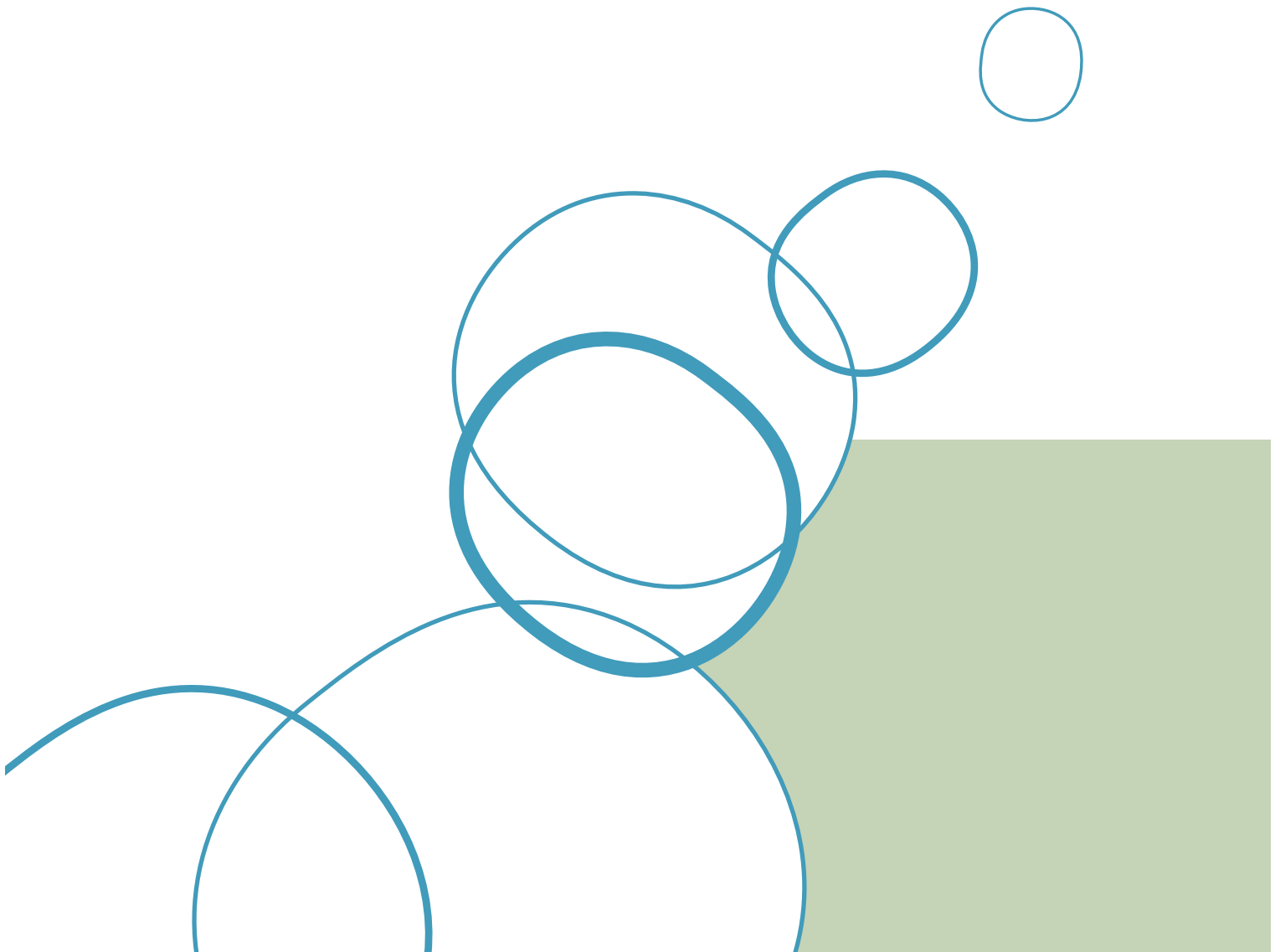
Rapporten påberåber sig ikke at kunne sige noget generelt om, hvordan brugerinddragelse ser ud i dagens Danmark. Den bygger på hypotesen om, at udgangspunktet for konkrete tiltag for brugerinddragelse, må tages i en granskning af de lokale forhold, hvor tiltagene skal sættes i værk (6). Som vist i et tidligere DSI-projekt, er det gennem daglige samspil og handlemåder, at parterne afstemmer deres forventninger til hinanden. Det er gennem disse, at parterne viser hinanden, hvilken rolle det er meningen, de skal indtage her, hvad der er vigtigt, og hvad der er mindre vigtigt (ibid.). Derfor fordrer patientinddragelse et aktivt engagement med daglige handlemåder.

Studiet og dets teoretiske tilgang

Rapporten er resultatet af et kvalitativt empirisk studie af to neurologiske sengeafsnit, et tilknyttet ambulatorium og en åben kontaktordning. En DSI-medarbejder har fulgt dagligdagen gennem 10 dages observationer. Efterfølgende har vi interviewet seks personalemedlemmer fra forskellige faggrupper, 11 patienter og ni pårørende. Nærmere beskrivelse af udvælgelse, metode og design følger i næste kapitel.

Patienter og pårørende viste sig at have meget stærke fortællinger om deres sygdom og oplevelser på hospitalet. Derfor står de og deres perspektiv centralt i rapportens analyser. I det analytiske arbejde er deres erfaringer og beskrivelser blevet bærende for udvælgelsen af, hvilket materiale der blev genstand for nærmere analyse.

Rapporten diskuterer ikke teori, men det betyder ikke, at rapporten er ateoretisk. Praksisteori, altså teori, som sætter fokus på handling, praksis og de som handler, har formet vores blik under dataindsamling såvel som i den efterfølgende analyse. Dette blik har hjulpet os til at sætte fokus på, hvad folk faktisk og normalt gør, og hvorfor det fungerer (7). Og det har bevirket et stærkt fokus på mennesker som handlende og vælgende individer og de betingelser, som omgiver deres handlinger og valg (8). Dette perspektiv danner ramme for rapportens fokus på patient og pårørendes muligheder for at tage rollen som aktiv i egen pleje og behandling. Alt imens deres egne ønsker og intentioner for at handle, som de gør, holdes for øje.



Eksisterende viden om brugerinddragelse i neurologien

Denne rapport er, som nævnt indledningsvist, endnu en i rækken af en omfattende litteratur om patientinddragelse. Det ligger uden for denne rapport's formål at beskrive den samlede litteratur. I stedet vil vi kort fremhæve de særlige forhold omkring brugerinddragelse i neurologien, som har været undersøgt, samt referere udvalgt litteratur, der belyser forudsætningerne for, at inddragelse bliver en reel mulighed. Øvrig relevant litteratur refereres løbende gennem rapporten.

Brugerinddragelse er i en række undersøgelser fundet at kunne bedre patienters compliance (9) og mestring af egen sygdom foruden at give en øget oplevelse af kontrol (10). Der er også undersøgelser, der peger på, at brugerinddragelse kan reducere stress og angst og øge patienttilfredshed og motivation for behandling (4). Endelig er der sat forbindelse mellem brugerinddragelse og patientsikkerhed (11).

Også inden for neurologien er der fundet positive effekter af at inddrage patienterne, om end der i neurologisk regi er foretaget langt færre undersøgelser. Grosset og Grosset (2005) fandt i en spørgeskemaundersøgelse blandt patienter med Parkinsons sygdom, at højere involvering var associeret med øget tilfredshed, specielt "distress relief", og at tilfredshed med kommunikationen gav større intention om at følge foreslået behandling. Begge dele var forbundet med øget livskvalitet (9).

Brugerinddragelse i neurologien stiller særlige udfordringer til personalet, da patienterne på grund af deres neurologiske sygdom kan have store kognitive og

kommunikative begrænsninger. Disse kan helt eller delvis forhindre patienten i at være aktivt inddraget i egen behandling og pleje. De pårørende kan derfor få en særlig rolle. Ud over at være pårørende med deres egne behov, kan det også være dem, der skal varetage patientens behov og interesser. Det kan være dem, der kan formidle viden om, hvordan patienten var før han eller hun blev syg, eller være dem, der ifølge Sundhedslovens § 18, stk.1 kan træde ind i patienten sted i forhold til at give informeret samtykke til behandling.

Kommunikation og inddragelse kan kræve brug af særlige metoder eller redskaber. Glostrup Hospital har dette forår udarbejdet en webhåndbog med den intention at synliggøre eksisterende redskaber og metoder for klinikere, som fx arbejdet med neurologisk skadede patienter (10). Sainio et al. (2001) har undersøgt patient- og personalerelaterede faktorer, som hæmmer patientinddragelsen i pleje og beslutningstagning. 34 cancerpatienter deltog i fokusgruppeinterview og udfyldte depressions- og problemløsningstest. Sainio et al. konkluderer, at følgende patientrelaterede faktorer fremmer patientinddragelsen i pleje og beslutningstagning: Godt helbred, adgang til relevant information, evne til at konfrontere situationer, ønske om at deltage og være aktiv i processen fx stille spørgsmål, mod, interesse i eget liv, og endelig en støtteperson. Patientrelaterede faktorer, der hæmmer patientinddragelsen, er: Dårligt psykisk eller fysisk helbred, herunder træthed og problemer med at modtage information, uvidenhed, frygt, alder og manglende tro på egen indflydelse. Faktorer relateret til samspillet mellem sygeplejerske, læge og patient, der fremmer patientinddragelsen er: En god relation,

hvor der er en god personlig kemi mellem personale og patient, og hvor personalet er kendt, venlige, positive og viser oprigtig omsorg. Endvidere at personalet er aktive ved fx at tage initiativ og stille spørgsmål, give information, opfordre til inddragelse og at give informationer fra patienten videre fra sygeplejersken til lægen. Hæmmende faktorer er: Dårlig relation mellem patient og personale, fx på grund af arrogance eller objektivisering af patienten. Endvidere nævnes mangel på tid, utilstrækkelig information, mangel på personale og stor personaleudskiftning (12).

Fraenkel og McGraw (2007) har undersøgt forudsætninger for patientdeltagelse i behandlingsbeslutninger. De finder i deres undersøgelse, baseret på 26 interview med amerikanske patienter, der havde været gennem undersøgelser for osteoporose, at følgende fem elementer gentagende gange blev beskrevet af respondenterne som forudsætninger for, at patienterne kunne deltage i medicinsk beslutningstagning: Patientens viden, direkte opfordring til deltagelse, anerkendelse af patientens ansvar/ret til at spille en aktiv rolle, bevidsthed om valgmuligheder og tid. Fraenkel og McGraw fandt, at flere behov må opfyldes, før patienterne kan blive aktive deltagere i beslutninger relateret til deres behandling. Blandt andet må patienterne acceptere, at der er usikkerhed i medicin, og forstå vigtigheden af aktiv patientdeltagelse. De må også forstå konsekvenserne af de forskellige tilgængelige valgmuligheder, og endelig må de have lejlighed til at diskutere disse muligheder med deres behandler (13).

Larsson et al. (2007) har sat fokus på forudsætninger for patientinddragelse i plejen gennem seks fokusgruppeinterview med

nuværende og tidligere hospitalsindlagte patienter (herunder også neurologiske patienter). For at være i stand til at være involveret som patient, skal man have passende, pålidelig og nok viden, der kontinuerligt gives som information tilpasset situationen i et trygt og støttende miljø. Sygeplejerskerne skal kende patientens forventninger og give patienterne mulighed for at overveje, om de ønsker at være inddraget i deres egen behandling. Hvis de ønsker dette, skal sygeplejerskerne støtte dem, eksempelvis ved at forberede patienterne til at kunne deltage i beslutninger og aktiviteter. Dette kræver gensidig tillid og forståelse og bekræftelse af, at patienten er den centrale person. Der skal være en imødekommende atmosfære, hvor patienten føler sig ligeværdig med og genkendt af sygeplejersken. I den gode relation til personalet, findes det blandt andet vigtigt at have en fast tilknyttet sygeplejerske, der dagligt inviterer patienten til at snakke. Sygeplejersken skal give patienten følelsesmæssig respons. Patienterne forventer, at sygeplejersken sikrer deres retigheder, ved fx at give den nødvendige information, fremlægge alternativer og muligheder, når der skal træffes valg, og endelig, at de i fællesskab er ansvarlige for, at patienten kan benytte sin "beslutningsret" (14).

Pårørende spiller ofte en vigtig rolle for patienter med kroniske lidelser, og dermed også i neurologien. Men effektevaluerede interventioner rettet mod pårørende er få og består oftest af kortvarige rådgivnings- eller uddannelsesforløb, hvor sundhedsprofessionelle formidler og 'oversætter' information til de pårørende. Et review af området udfærdiget af Timm et al. konkluderer, at litteraturen peger på et behov for

at skabe tiltag for pårørende, men også at brede fokus ud. Pårørende kan have mange andre behov end øget viden og kan støttes på andre måder end gennem passiv vidensoverførsel (15).

Patienttilfredshed og brugerinddragelse

Det neurologiske område er, sammen med reumatologien og geriatrien, kendetegnet ved, at patienterne ligger i den ende med færrest andel positive svar i de store regionale og landsdækkende undersøgelser af patienters oplevelser. De er mere util-

fredse med deres indlæggelse generelt, og de er mere negative i forhold til en række områder, som omhandler inddragelse. I boksen nedenfor har vi refereret udvalgte resultater fra den seneste undersøgelse af indlagte patienters oplevelser foretaget af Enheden for Brugerundersøgelser (16). Tallene sandsynliggør, at en række af de områder, som problematiseres af informanterne i vores kvalitative undersøgelse, også har skabt utilfredshed blandt en større og mere generel gruppe neurologiske patienter.

Enheden for Brugerundersøgelser lavede i 2007 en undersøgelse af indlagtes patienters oplevelser øst for Storebælt. Undersøgelsen ligger i forlængelse af tidligere amtslige og landsdækkende undersøgelser. Spørgeskemaet blev udsendt til 43.567 patienter, og svarprocenten blandt de somatiske patienter var 50. I undersøgelsen indgår 850 besvarelser fra neurologiske patienter, og heraf er 144 fra Neurologisk afdeling på Glostrup Hospital. Når besvarelserne for Glostrup afviger signifikant fra gennemsnittallet for de neurologiske afdelinger, er tallet for Glostrup angivet i parentes efter det samlede tal, da disse tal kan have særlig interesse i forhold til denne undersøgelse.

Samlet set har 85,7 % (78 %) af de neurologiske patienter et positivt indtryk af deres indlæggelse på sygehuset. 75,8 % angiver, at de blev inddraget i et passende omfang i beslutninger vedrørende deres behandling og pleje. 73 % af patienterne oplevede, at deres pårørende blev inddraget i et passende omfang i beslutninger vedrørende deres behandling og pleje. 1,3 % oplevede, at de blev det for meget, og 25,6 % at de blev det for lidt. Tallene for Glostrup viser, at hele 40,9 % oplevede, at de pårørende blev inddraget for lidt, og ingen oplevede her, at de blev inddraget for meget.

Vedrørende information oplevede 71 % (63,5 %) af de neurologiske patienter, at de fik en passende mængde mundtlig og skriftlig information, mens de var indlagt. 79,7 % (70,9 %) vurderede, at indholdet af den mundtlige information var god eller virkelig god. Men kun 38 % af de neurologiske patienter oplyste, at de i forbindelse med indlæggelsesforløbet modtog skriftlig information om deres sygdom og behandling. Til gengæld vurderer 94,4 % af de patienter, der har modtaget skriftlig information, at indholdet var godt eller virkelig godt. De patienter, der rent faktisk får skriftlig information, er altså glade for dette.

Kontinuitet i kontakten mellem patienten og fast kendt personale er i andre undersøgelser fundet at være vigtig for at opnå inddragelse af patienterne. 67,9 % (53,5 %) af de neurologiske patienter oplevede, at der var kontaktperson i form af en læge og/eller en blandt plejepersonalet, der havde et særligt ansvar for deres behandling/pleje. 49,9 % (34,5 %) af patienterne oplevede at have en kontaktlæge, og 50,4 % (44,3 %) oplevede at have en kontaktperson blandt plejepersonalet. 91 % af patienterne med en læge med særligt ansvar oplevede, at de havde mulighed for at tale med en læge, når de havde behov for det, mens kun 60 % af patienterne uden kontaktlæge oplevede dette. De oplevede også, at lægen i højere grad lyttede til deres egen beskrivelse af deres sygdom.

25 % (35,5 %) af de neurologiske patienter oplevede, at der var dårlig eller virkelig dårlig mulighed for at tale med en læge om deres behandling, når de havde brug for det. I forhold til plejepersonalet gjaldt dette for 15,3 %. 55,8 % (63,5 %) af patienterne oplevede ikke, at de var blevet oplyst om, hvem de skulle henvende sig til med spørgsmål under indlæggelsen.

Rapportens opbygning

Litteraturen beskrevet ovenfor viser nogle af de samme problemstillinger, som vi har fundet i denne empiriske undersøgelse. Det er imidlertid ikke litteraturen, men vores udforskning af praksis på de udvalgte neurologiske afsnit, som har ført til de analyser, vi vil præsentere i det følgende.

I udforskningen af forudsætningerne for brugerinddragelse har vi fundet tre centrale temaer:

- 1 Organiseringen af samarbejdet om og omkring den enkelte patient.
- 2 Parternes relationer.
- 3 Vidensudveksling som en forudsætning for inddragelse.

Rapporten behandler temaerne i her nævnte rækkefølge. Efter en beskrivelse af studiets design, metode og materiale (kapitel 2), introducerer vi de kliniske enheder, som deltager i undersøgelsen, og den måde, de kliniske enheder har organiseret sig på i forhold til arbejdet med de forskellige patientkategorier, som de plejer og behandler (kapitel 3). Dernæst sættes fokus på arbejdets organisering med og omkring den enkelte patient i forhold til fordelingen af opgaver, og hvilke roller de enkelte indtager. I kapitel 4 koncentrerer blikket på læger og dernæst plejepersonale. I kapitel 5 er de pårørende i centrum. Pårørende løfter en række opgaver, men de er langt mere usynlige, og deres rolle i samarbejdet er ofte uklar. Organiseringen af arbejdet har væsentlige konsekvenser for patienter og pårørendes muligheder for

at blive medinddraget. Kapitlerne tydeliggør hvordan. Med kapitel 6 behandler vi betydningen af parternes interne relationer, og hvordan de skifter afhængigt af, hvor alvorlig syg patienten er, og hvor i behandlingsforløbet patienten befinder sig. Kapitlet belyser de potentielle konflikter mellem parterne og pointerer, hvordan brugerinddragelse hviler på relationer mellem parter i et samarbejde. At skabe muligheder for brugerinddragelse handler dermed også om at styrke bevidstheden om, hvilke relationer der skabes mellem patient og pårørende og mellem brugere og professionelle undervejs i sygdomsforløb og behandling. Relationerne kan ellers blive en barriere for inddragelse. Med kapitel 7 sættes fokus på udveksling af viden som en basal forudsætning for brugerinddragelse. Kapitlet belyser patienter og pårørendes måder at søge viden på og de sundhedsprofessionelles måder at give information på. Viden er ikke en neutral ting, der udveksles mellem parterne. Vidensudveksling gør noget ved parterne, og parterne gør noget gennem vidensudvekslingen. I det lys diskuteres i kapitlet, hvorledes den herskende måde at udveksle viden bliver en barrierer for brugerinddragelse.

I kapitel 8 afsluttes rapporten med en konklusion og en række anbefalinger. Disse er formuleret som spørgsmål, man som sundhedsprofessionel kan arbejde med for at nå nærmere målet: At skabe muligheder for brugerinddragelse i egen klinisk praksis. Kapitel 9 er forbeholdt patienternes og de pårørendes egne forslag og anbefalinger.

2. Design, metode og materiale

Udvælgelse og afgrænsning

Undersøgelsens forankring i et større udviklingsprojekt har præget afgrænsningen af undersøgelsen på to måder. For det første har det betydet, at det studerede felt er blevet afgrænset i overensstemmelse med den tilgang til organisationsudvikling, som det samlede udviklingsprojekt bygger på; nemlig det kliniske mikrosystem. For det andet har det betydet, at fokus og undersøgelsesfeltet er blevet udvalgt i samarbejde med de involverede afsnit.

Kliniske mikrosystemer skaber et særligt blik på organisationen

Frem for at benytte et sengeafsnits vægge som afgrænsning af den organisation vi ville studere, har vi sat fokus på det kliniske mikrosystem. Det kliniske mikrosystem er den gruppe frontlinjemedarbejdere, som udfører den konkrete behandling og pleje sammen med patient og måske pårørende. Patienten er på en gang centrum for samarbejdet og en del af det samarbejdende team. Med det kliniske mikrosystem skabes et perspektiv, der styrker vores blik for, hvorledes patientinddragelse og de sundhedsprofessionelles arbejdsorganisering hænger sammen.

En bølge af kvalitetsudviklere arbejder i dag på at skabe øget kvalitet i sundhedsvæsenet ved at indføre løbende forbedringsarbejde i kliniske mikrosystemer. Kliniske mikrosystemer bryder med andre former for organisatorisk udvikling på tre måder: For det første ved se på arbejdet i sundhedsvæsenet ud fra et perspektiv, hvor det er patienten og de personale-

medlemmer, han møder, der er samlingspunkt. Disse personalemedlemmer kan være læger, sekretærer, sygeplejersker og nogle steder også portører eller serviceassistenter. For det andet sættes med denne tankegang fokus på, at det er frontlinjepersonalet selv, der skal lære at se på deres egne daglige handlinger, finde ud af, hvor det kan gøres bedre for patienten – og gennemføre forandringen. For det tredje skal sundhedspersonalet hele tiden have for øje, at de er her for patienten, og hvordan de kan forbedre arbejdet for patienten. Det fokus skal med i alt, hvad de gør som sundhedsarbejdere på arbejde og som sundhedsarbejdere, der forbedrer deres arbejde (17).

Når man arbejder med kliniske mikrosystemer, må man som det første få øje på dem og afgrænse dem. Et afsnit kan indeholde flere kliniske mikrosystemer, og kliniske mikrosystemer kan også gå på tværs af afsnit og kliniske funktioner. Det som samler mikrosystemet er det fælles mål. Tilsvarende har vi i dette studie som det første måttet undersøge, hvordan de udvalgte sengeafsnit og ambulatoriet så ud, hvis man så dem som bestående af kliniske mikrosystemer. En beskrivelse heraf følger i næste kapitel.

Udvælgelse af deltagende kliniske mikrosystemer

Undersøgelsesfeltet er blevet afgrænset i samarbejde med de involverede afsnit. Vi valgte ikke afsnittene. De valgte projektet. Vi kom med et ønske om at få berøring med både sengeafsnit og ambulante funk-

tion og helst med patienter, der i deres forløb kom begge steder, så vi kunne se forskelle og ligheder mellem de to funktioner. Afsnitsledelsen havde ønsker relateret til den udvikling, som de ønskede på deres afsnit. På det ene sengeafsnit ønskede man at arbejde med inddragelse af patienter og pårørende på en måde, som involverede og satte gang i en udvikling i hele afsnittet. På det andet sengeafsnit havde man primært et ønske om at gøre noget ved hjernetumorpatienters behov for kontakt til hospitalet, når de ikke er indlagt. På baggrund heraf valgte vi sammen at designe et eksplorativt empirisk studie med fokus på de kliniske mikrosystemer omkring tre grupper patienter: Patienter med en diagnosticeret hjernetumor og tilknytning til en åben kontaktordning, Parkinsonpatienter indlagt på et sengeafsnit, samt Parkinsonpatienter tilknyttet et ambulatorium for bevægeforstyrrelser.

Perspektivet på daglig klinisk praksis og de sundhedsprofessionelle har vi skabt gennem 10 dages observationer, hvor en DSI-medarbejder har fulgt forskellige faggrupper (læger, sygeplejersker og sosu-assistenten) i udførelsen af forskellige funktioner (stuegang, indlæggelsessamtaler, lægesamtaler, tavlemøder, konferencer, ambulatoriekonsultationer, pleje m.m.). Dertil har vi interviewet en læge, tre sygeplejersker, en sosu-assistent og en klinisk afdelingssygeplejerske og haft en række møder med afdelingsledelsen og afdelings-sygeplejerskerne. De observerede og de interviewede personalemedlemmer er udvalgt for at indfange de forskellige positioner i det kliniske mikrosystem.

Patienter og pårørendes erfaringer indsamlede vi gennem 11 kvalitative interview med

patienter og syv interviews med i alt ni pårørende. Patienterne med hjernetumor har haft tilknytning til det ene sengeafsnit og en åben kontaktordning. Fire Parkinsonpatienter har været tilknyttet ambulatoriet og tre Parkinsonpatienter har været indlagt på det andet sengeafsnit. Patienternes fortællinger viser sig at indeholde væsentlige erfaringer fra mange forskellige afsnit, hospitaler og behandlingssteder. Det, som for de sundhedsprofessionelle tager sig ud som adskilte enheder, er for patienterne dele af samme forløb og historie. Det perspektiv har vi valgt at bibeholde i analyserne. Patienternes udsagn og fortællinger knytter sig således til erfaringer, der er bredere end de enkelte afsnit, som har deltaget. For hjernetumorpatientforløbene vil der fx være mange oplevelser, der stammer fra neurokirurgisk afdeling. Vi lader det være op til de enkelte afsnit selv at vurdere, hvilke brugererfaringer som er væsentlig og relevant viden for dem.

Patienter blev udvalgt af personalet på sengeafsnit og ambulatoriet ud fra vores ønsker om at inkludere

- > både kvinder og mænd.
- > patienter som i alder var typisk for sygdommen.
- > nydiagnosticerede såvel som patienter med længere forløb bag sig.
- > patienter som var samboende med en pårørende og patienter som boede alene.

De indlagte Parkinsonpatienter fik vi selv kontakt med under observationerne på afdelingen, og en enkelt nydiagnosticeret Parkinsonpatient fik vi kontakt med gennem en patientforening.

Metode og materiale

I tråd med et ønske om at udforske det lokale, det konkrete og det erfaringsnære valgte vi en eksplorativ tilgang til studiet. Det betyder, at vi i første omgang er trådt ind på de neurologiske afsnit med bare et spørgsmål i hovedet: "Hvad gør de her på afdelingen, som har betydning for møderne med patienterne?". Derfra har vi udformet observationsguider og interviewguider. Undervejs, som vi blev klogere, er observations- og interviewguider blevet revideret. Målet har været hele tiden at grave dybere ned i spørgsmålene, "hvad gør de helt konkret her?" og "hvordan oplever de det?". Dernæst at træde et analytisk skridt tilbage og spørge til materialet: "Hvilke konsekvenser har det her for patient og pårørendes mulighed for at være inddraget?".

Observationerne er foregået i dagvagte og en enkelt aftenvagte fordelt på de to sengeafsnit og ambulatoriet. Observanten har på forskellige dage fulgt medarbejdere i forskellige positioner. Dertil har hun fulgt to patientforløb for også at se hverdagen fra patientens position. Observationerne gav indblik i dagligdagens organisering og handlemåder og den måde, de hindrer eller muliggør brugerinddragelse.

Personaleinterviewene foregik på hospitalet i arbejdstiden. De gav viden om den nuværende praksis på afdelingen omkring brugerinddragelse samt de udfordringer for medinddragelse som personalet oplever ud fra den position, de er i.

I brugerinterviewene mødtes patient og pårørende samlet med os, men efter en indledende snak delte vi os (med en enkelt undtagelse) i to hold, så en interview-

er talte med patienten og en anden med den pårørende. Patienter og pårørende fortalte om deres konkrete oplevelser gennem forløbet i åbne interview, hvor interviewer guidede dem igennem deres fortællinger om sygdomsforløbet og undervejs spurgte ind til kontakten med personalet, modtaget og søgt information, involvering i pleje og behandling og involvering i beslutningstagning.

De interviewede patienter har været meget forskellige. De ambulante patienter med Parkinsons syge oplever begrænsninger i, hvad de kan i deres hverdag, men ikke flere end, at de finder måder at håndtere dem på. De kan klare et fleksjob eller almindeligt arbejde. De fungerer i hverdagen, men med en usikkerhed over, hvad fremtiden vil bringe. De har regelmæssige konsultationer i ambulatoriet, men kender ikke til hospitalets sengeafsnit.

De indlagte patienter med Parkinsons syge har været syge i mange år. De kender til, hvordan det er at være ambulant patient, men har også oplevet indlæggelser og situationer, hvor de har været helt afhængige af andres hjælp og indgriben. Vi møder dem alle på hospitalet. De to interviewes på hospitalet. Den sidste i eget hjem efter, at hun er udskrevet.

Patienterne med hjernetumor er anderledes, for så vidt at de alle er blevet pludseligt syge, dernæst har fået en operation i hjernen og et alvorligt sygdomsforløb. De har lange indlæggelser på flere forskellige afsnit bag sig. Deres beretninger er præget af de kriser, de er i eller har været i som syge eller pårørende, konfronteret med kognitive skader, ændrede livsomstændigheder og risikoen for dødelig udgang. Vi

møder dem alle efter udskrivning, hvor de ifølge afdelingen har en åben kontakt, der betyder, at de kan blive genindlagt direkte på afdelingen, hvis der opstår behov.

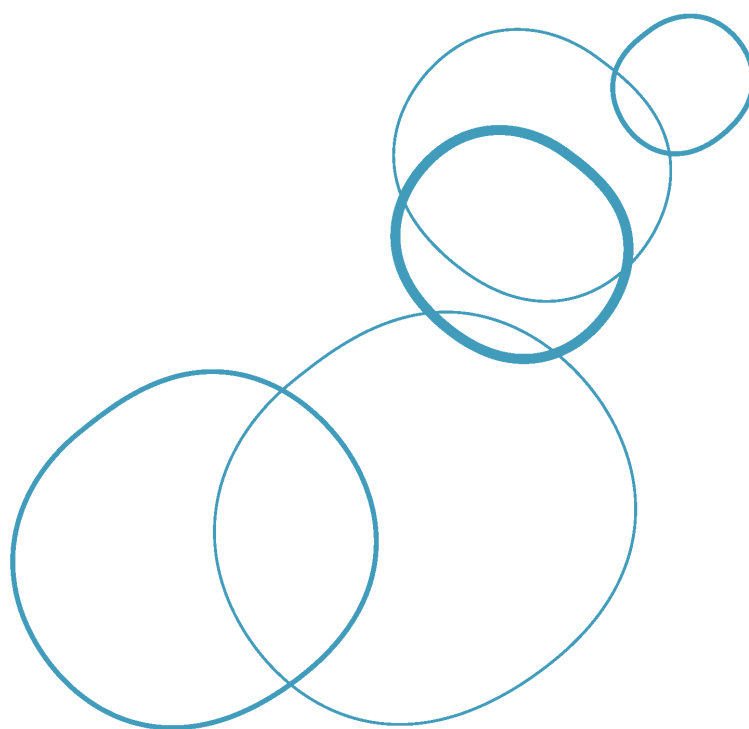
De pårørende har haft forskellige positioner i forhold til den syge. Vi har interviewet fem ægtefæller, en kæreste, som ikke boede sammen med den syge, to voksne børn til en ældre dame, og en ung datter, der for nylig er flyttet hjemmefra.

Analyse og skriftlig fremstilling

Det indhentede materiale er blevet kodet med emneord. Udvalgte ord har kunnet samle essensen på tværs af interview og observationsdata uafhængigt af vores fokus. Under denne kategori har været kodet for eksempelvis "livet i øvrigt", "håb", "patient-pårørende-relation". Dertil er materialet kodet for tematikker specifikt relateret til brugerinddragelse, herunder "information", "beslutningstagning", "inddragelse i pleje", "patient-personale-relation". Vi har søgt mønstre og sammenhænge på tværs af det kodede materiale og derudaf

skabt de analyser, som vi vil præsentere i de kommende kapitler. I den skriftlige fremstilling veksler vi mellem beskrivelser af materialet på tværs og gengivelse af enkelte længere cases. Denne fremstillingsform er valgt for at tydeliggøre en central pointe: Nemlig at unikke personlige forhold og generelle problemstillinger uvægerligt er vævet ind i hinanden, når vi taler om brugerinddragelse.

Denne rapport skal læses og bruges af de, som har deltaget. Det stiller særlige krav til anonymitet og fremstilling. Vi har ønsket at bibeholde det deskriptive og de lange cases, men at gøre det på en måde, så de, der kender personerne, som beskrives, lægger mærke til analysernes pointer i stedet for at indgå i den velkendte gætteleg "hvem er det, der har sagt det?"(18). Det betyder, at alle informanter nævnes med deres rollebetegnelse (sygeplejerske, patient, pårørende, mand, kone, datter etc.). Den manglende fornemmelse for enkeltpersoner og deres karakteristika, som formen afstedkommer, er et nødvendigt valg.



3. Introduktion til de involverede kliniske mikrosystemer

I dette kapitel beskriver vi de involverede kliniske enheder, som projektet samler sig om. Derigennem gives samtidig en praktisk forståelse for, hvad det betyder at se på organisationen som bestående af kliniske mikrosystemer. Afslutningsvis diskuteres konsekvenserne af den måde, de sundhedsprofessionelles arbejde med og omkring patienterne er organiseret.

Det er hyppigt beskrevet, hvorledes patienten gennem sit behandlingsforløb møder mange forskellige kliniske enheder. Det være sig egen læge, ambulatorier, forskellige sengeafsnit – måske endda på forskellige hospitaler, den kommunale genoptræning osv. (19). Det kan give indtryk af, at kliniske enheder er en række små velafgrænsede systemer, der kan forstås og arbejdes med som sådan. Sådan ser virkeligheden ikke ud på neurologisk afdeling. Her samarbejdes på kryds og tværs med andre afdelinger, som forestår andre dele af bestemte patienters behandling. De kliniske enheder, som har deltaget i dette studie, gør det særdeles tydeligt.

Et sengeafsnit med mange mikrosystemer med deltagere fra andre kliniske enheder (N38)

Det omfattende samarbejde på tværs af afsnitsgrænser er i særdeleshed tydeligt på det ene sengeafsnit, som har deltaget i dette studie (N38). Her er ambulatorielæger, som også går stuegang på nogle af sengeafsnittets patienter, mens andre læ-

ger tager sig af de øvrige patienter. Her er plejepersonalet opdelt i grupper, således at nogle varetager særlige patientkategorier, alt imens andre tager sig af hele patientgruppen. Her er specialiserede forløb for nogle patienter og generelle forløb for andre. Afsnittet er ikke en velafgrænset enhed, men snarere et åbent system med forskellige konstellationer af sundhedsprofessionelle, som samarbejder om og med patienter med forskellige sygdomme. En del af de sundhedsprofessionelle er ansatte på afsnittet, men ansatte med primært tilhørsforhold til andre afsnit eller enheder på hospitalet er også centrale deltagere i samarbejdet om og med den specifikke patientgruppe.

N38 er et neurologisk stationært sengeafsnit, der har hovedvægt på genoptræning, planlagte og ofte langvarige indlæggelser. Afsnittet har seks senge til hovedpinepatienter, som indlægges til medicinafgiftning. Det tilstræbes, at de hver anden dag har stuegang med lægen fra det ambulante hovedpinecenter. Et plejepersonalemedlem er så vidt muligt fast tilknyttet disse patienter i dag- og aftenvagte.

Dertil har afsnittet seks senge til færdigmeldte patienter fra tre andre afdelinger på hospitalet, som ligger og venter på genoptræningsplads eller plejehjemsplads i kommunen. Disse patienter må i princippet ikke have behov for lægelig behandling. Plejepersonalet står for at arrangere deres rehabilitering og samarbejde med

de pårørende og de kommunale instanser, som skal overtage efter hospitalet.

Afsnittet har derudover otte senge til almen neurologiske patienter. Afdelingen modtager alle de Parkinsonpatienter, der indlægges til medicinjustering. Disse patienter tilses af den læge, der den pågældende dag går stuegang. Lægen kan konferere med Parkinsonlægerne ved behov. Afsnittet har også planlagte indlæggelser af Parkinsonpatienter, som kommer ind for at få indopereret en medicinpumpe. Her er tale om et særligt tilrettelagt forløb, som følges tæt af sygeplejersker fra pumpeproducenten samt af ambulatoriets sygeplejerske og læge, som går stuegang på disse patienter. Desuden er der en Parkinsonansvarlig sygeplejerske i afdelingen.

Afsnit N38 har også patienter med hjernetumorer i åben kontakt, og under indlæggelse tilses disse patienter af dagens stuegangslæge og modtager pleje fra den generelle plejegruppe.

Plejepersonalet er opdelt i tre grupper. En hovedpinegruppe, en studienhed, der består af to erfarne plejepersonalemedlemmer samt alle elever og studerende, og en gruppe, der består af det øvrige plejepersonale.

Med gruppeopdelingen skabes en relativ kontinuitet i, hvilket plejepersonale de enkelte patienter ser. Alle patienter tildeles en kontaktperson, der har ansvar for, at planer m.m. følges, men hun har ikke nødvendigvis den daglige plejemæssige kontakt. Dette, kombineret med, at stuegangssygeplejersken kan være en helt tredje person, gør, at der kan gå informationer om patienten og dennes behandling tabt. Ambulatoriet for bevægeforyrrelser, hvor

Parkinsonpatienterne følges, hører også under afdeling N38. Ambulatoriet har tilknyttet en Parkinsonsygeplejerske og to overlæger. Når patienterne er ambulante, følges de af en fast læge og kommer typisk til kontrol med 1-6 måneders mellemrum afhængigt af, hvor i deres forløb de er, og hvordan deres medicin aktuelt er reguleret. Hvis der opstår problemer mellem kontrollerne, kan patienterne ringe til ambulatoriet. Der er tilknyttet 400-500 Parkinsonpatienter.

Et sengeafsnit med patienter som pendler mellem flere hospitaler og afsnit (N48)

N48 har en akutfunktion. De har også længere indlæggelser, blandt andet har de en seng til terminale patienter med hjernetumor. Afsnittet har et bredt udsnit af neurologiske patienter, men en stor gruppe patienter med hjernetumorer og ALS, amyotrofisk lateral sklerose.

Afsnittets plejepersonale er opdelt i tre grupper. Alle grupper får alle slags patienter i deres gruppe. Afsnittet har en ansvarlig overlæge og en anden læge i kursusstilling fast tilknyttet foruden afdeling N48's generelle lægestab.

Vi har på dette afsnit fokuseret på patienter med tumor i hjernen. Disse patienter har typisk en indlæggelse på afsnittet i forbindelse med udredning. Under indlæggelse på N informeres patienterne om selve operationen af læger, der kommer op fra neurokirurgisk afdeling H. Dernæst overføres de til afdeling H til operation. En del af de opererede udskrives direkte fra afdeling H. De øvrige kommer tilbage på N, og ligger der en periode, inden de udskrives.

De patienter, som kommer tilbage på afsnit N48 efter operationen, får en særlig tilknytning til afdelingen, som hedder åben kontakt. Åben kontakt betyder, at de udskrives med et telefonnummer direkte til afdelingen, som de altid kan ringe på, hvis der opstår problemer, der har med deres tumordiagnose at gøre. Personalet vil rådgive og vejlede og vurdere, om de har brug for en genindlæggelse. Personalet ved ikke, hvad der sker med patienterne i perioden mellem, at de udskrives med åben kontakt, og at de selv henvender sig igen og indlægges.

Patienter, som udskrives direkte fra neurokirurgisk afdeling H, får ikke en åben kontakt på N48. Nogle af dem følges ambulant ved afdeling H. Nogle kommer i afdeling Ns epilepsiambulatorium, da mange udvikler en symptomatisk epilepsi som følge af tumoren. Indimellem bliver nogle af disse patienter imidlertid akut dårlige og indlægges over skadestuen på N48. Derfra kan de også få en åben indlæggelse på N48.

N48 var interesseret i at vide, hvordan deres patienter oplever den åbne kontaktordning, og de udvalgte derfor fire patienter på deres liste over patienter i åben kontakt, som vi tog ud til og interviewede. Patienternes og deres pårørendes svar overraskede os.

Et nydiagnosticeret par vidste ikke, at de havde en åben kontakt. De var også noget forvirrede over at blive kontaktet via N48, for de troede ikke, det var der, de hørte til.

En anden patient og hans kone mente at have haft åben kontakt i to dage lige efter

udskrivning. Patienten bliver da meget dårlig og indlagt akut på H. Sidenhen har han været tilknyttet afd. H. De to dage, hvor de har været i åben kontakt, har konen oplevet meget utrygge, fordi hun aldrig vidste, hvem der tog telefonen i den anden ende. Det var altid nogle forskellige, og de oplevede, at først da de krævede at tale med en læge, skete der noget.

En tredje patient havde en kone, som mente, at de havde haft en seng stående klar på N48, hvis han blev dårligere den første måned eller noget i den stil. Det havde været trygt, selv om hun ikke regnede med, at hun skulle få brug for den. Hun havde også ringet nogle gange i starten, når hun var usikker på hans medicin og havde været glad for den hjælp, hun fik.

Patienten selv vidste i lang tid ikke, at han havde åben kontakt. Han havde været indlagt først på H og så på N og dernæst været til behandling på Herlev Hospital. Da han var færdig derfra, havde han forstået, at han skulle have en kontrolscanning, men han vidste ikke, hvor han skulle henvende sig, og hvem han hørte til, Glostrup eller Herlev. Det var der heller ikke andre, som vidste, og han endte med at bruge en hel dag på at ringe rundt. Kirurgisk ambulatorium mente ikke, at de havde noget med ham at gøre, men fortalte ham, at han hørte til på neurologisk ambulatorium. Han ringede så til dem, blev kastet rundt fra person til person og endte så hos en sygeplejerske på N48. På dette tidspunkt vidste han ikke, at han havde en åben kontakt på N48. Men sygeplejersken fortalte ham, at han havde en seng stående hos dem. Adspurgt under interviewet, om han vil ringe, hvis han en anden gang op-

lever en tilsvarende situation svarer han:
"Det synes jeg er at drive lige lovlig meget rovd på [navn på sygeplejersken]. Nu har hun været så sød i denne her sag, så det ville jeg ikke gøre".

Den sidste interviewede overføres efter operationen til N48, og hun udskrives med åben kontakt: Kvinden fortæller:

"Den 12. overtalte de mig til at komme hjem. Og så kom lægen, der skulle udskrive mig. Han siger "du skal bare vide, at vi ved godt, du er utryk, men når du har det rigtig dårligt og føler, du ikke kan klare det, så har du altså en åben seng herude hos os. Hvis der er noget, så kommer du ud og er hos os". Jeg har 2-3-4- gange tænkt at "nej, nu vil jeg ud og passes". I de værste kemodage. Men jeg har aldrig gjort det... mine naboer holder også godt øje med mig..."

Kvinden har selv opstillet sine egne kriterier for, hvornår hun vil kontakte Glostrup. Hun er bange for at slippe sin selvopretholdelsesdrift, og det ville hun gøre, hvis hun tog derud, inden det var absolut nødvendigt. Men hvis hun en dag ikke er i stand til at stå op og tage et bad, så vil hun ringe derud, siger hun.

Adspurgt forklarer kvinden, at hun ikke vil ringe til N48, hvis hun har spørgsmål. For hun er jo stadig tilknyttet Herlev og spørger der.

Tilsammen tydeliggør interviewene med hjernetumor patienter og deres pårørende, hvordan patienter, der pendler mellem mange afsnit og flere hospitaler, kan have meget forskellige oplevelser af, hvor de er tilknyttet, og hvem det er der kan gøre

hvad for dem. Interviewene viser også, at patienter og pårørende bruger rigtig mange kræfter på selv at finde ud af, hvilke slags problemer, og hvilke slags spørgsmål de skal henvende sig hvor med.

Opsamling: To mikrosystemer, to måder at organisere arbejdet med og om den enkelte patient

Med beskrivelserne her har vi her illustreret to meget forskellige måder at organisere arbejdet med og omkring den enkelte patient og pårørende på. Organisering af den behandlende enhed om og med patienten udgør en afgørende ramme for den brugerinddragelse, som kommer til at foregå. Derfor er det et væsentligt fokusområde i det brugerinddragende arbejde.

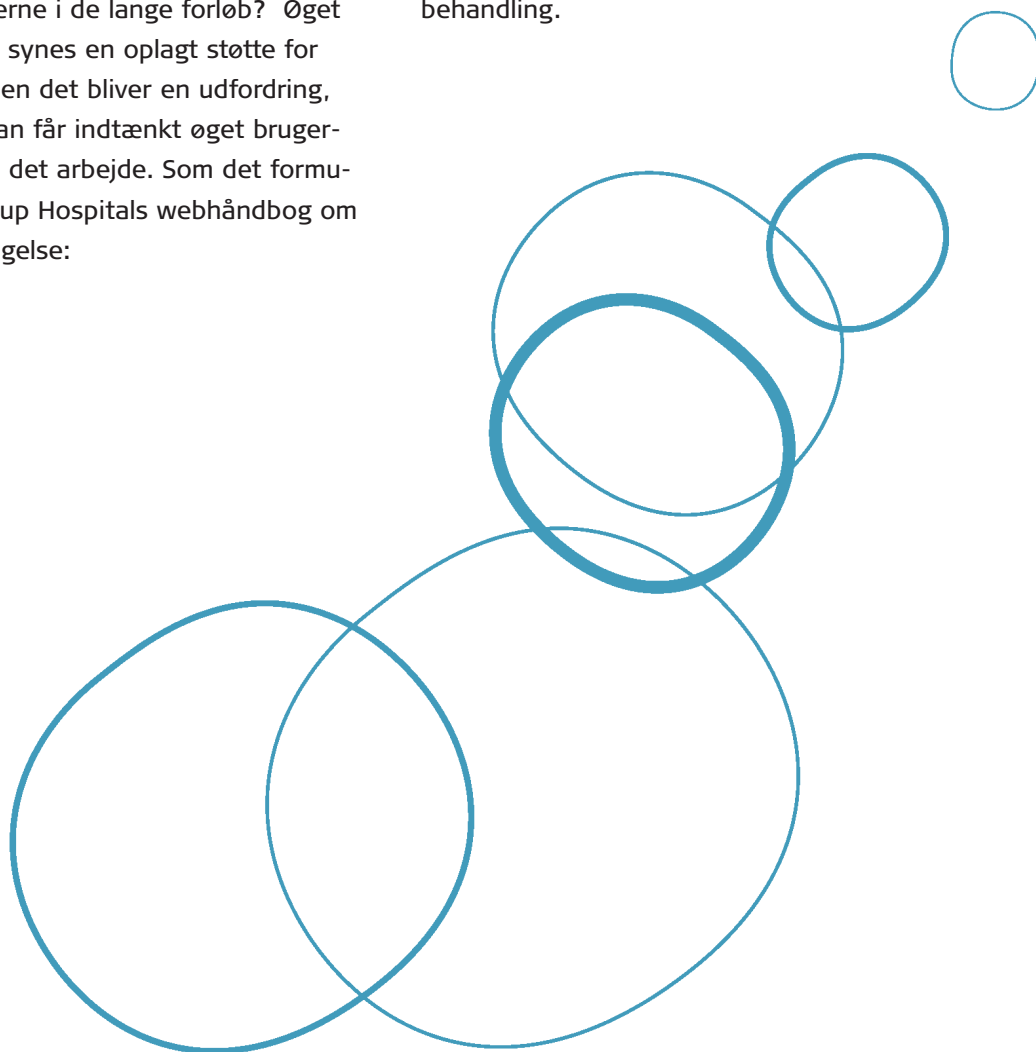
For patienter på N38 betyder afsnittets måde at organisere arbejdet omkring dem på, at forskellige typer af neurologiske patienter indgår i hver deres mikrosystem, eller hver deres team med en bestemt konstellation af personale omkring dem, som ikke ligner den konstellation, der er for andre typer af patienter på afsnittet. Hvis man skal styrke den måde, som brugerne inddrages på, må man tage højde for, at man på afsnittet i forvejen giver dem meget forskellige vilkår, alt afhængigt af deres diagnose og årsagen til deres indlæggelse. Dertil må man tage højde for, at det for forskellige grupper må indbefatte samarbejde med væsentlige deltagere uden for afsnittet, herunder særligt ambulatorierne. Det synes med andre ord meningsfyldt at se N38 som bestående af en række små kliniske mikrosystemer med deltagere fra andre kliniske enheder. Hvis brugerinddragelsen skal styrkes for patienter, der kommer på N38, synes det oplagt at gøre

det gennem de enkelte mikrosystemer. Og måske igennem en styrkelse af disse?

N48s hjernetumorpatienters behandling er præget af stor fragmentering og af, at mange forskellige behandlere og afsnit er inde over patienten uden at have kontakt med hinanden. Vender man blikket mod den enkelte patient og lader ham være udgangspunktet for det behandlende team, er ingen klar over, hvem der præcist er en del af teamet. At styrke mulighederne for brugerinddragelse for sådanne patienter er noget af en udfordring. Hvordan styrkes brugerinddragelsen på tværs af de mange instanser, som alle informerer, involverer og træffer beslutninger for eller med patienterne i de lange forløb? Øget koordination synes en oplagt støtte for patienten, men det bliver en udfordring, hvorledes man får indtænkt øget brugerinddragelse i det arbejde. Som det formuleres i Glostrup Hospitals webhåndbog om brugerinddragelse:

”Hvis opgave- og fagfordelingen i sundhedsarbejdet er organiseret således, at hvert personale følger sin opgave frem for den enkelte patient, bliver brugerinddragelsen splittet op. Jo kortere tid sammen, desto mindre grundlag for kendskabet til de konkrete forhold, jo sværere bliver det at skabe brugerinddragelse såvel som kontinuitet i patientforløbet”(10).

Sammenhæng mellem organisering af arbejdet og vilkårene for brugerinddragelse vil blive tydeligere i de følgende kapitler, hvor vi ser nærmere på, hvorledes behandlere omkring patienten og den enkelte patient og pårørende oplever samarbejdet og måden, de bliver inddraget i pleje og behandling.



4. Organiseringen af de sundhedsprofessionelles arbejde med og omkring patienten

Med kliniske mikrosystemer som udgangspunkt, opererer vi med en forestilling om, at behandling foregår i et team bestående af patienter, pårørende, læger, sygeplejersker mv. Teamtankegangen sætter patienten i centrum som aktivt involveret i egen behandling. Team på de neurologiske sengeafsnit har imidlertid en meget udflydende karakter. Det har konsekvenser i forhold til, hvor meget og hvordan patienter og pårørende kan og bliver inddraget.

Man kan ud fra organisationens perspektiv tro, at der er et team af professionelle, som er forholdsvis stabile medlemmer, alt imens patienter og pårørende løbende udskiftes med nye patienter og pårørende. Men sådan er det ikke. Også de professionelle synes at være præget af løse tilhørsforhold til teamet og et stort gennemtræk af personer.

Set fra et patientperspektiv kan man betragte patienterne som faste medlemmer af behandlingsteamet, alt imens de professionelle teammedlemmer kan skifte. Patienten er konstant og i centrum. For patienter i dette studie er det imidlertid tydeligt, at oplevelsen af behandling som noget, der foregår med et team, som de er en del af, kun opstår, når der er en vis stabilitet i, hvem de sundhedsprofessionelle i teamet er.

I dette kapitel vil vi beskrive patienter og pårørendes oplevelser med at have mange eller få professionelle omkring sig. Både patienter og plejepersonale i dette studie fremhæver lægerne som havende en særlig rolle som ansvarlige for central information og som nøglepersoner i vigtige samtaler med patienter og pårørende. Samtidig er patienter og pårørende særligt kritiske i forhold til de mange læger, de møder. Derfor fylder lægerne meget i dette kapitel. Kapitlet samler og gengiver patienter og pårørendes oplevelser med mødet med mange læger og sammenholder det med personaleinterview og anden litteratur om organisering af lægers arbejde og stuegang. Dertil viser kapitlet, hvordan de mange læger og de løse teamkonstruktioner har konsekvenser for, hvor meget patient og pårørendes viden kommer i spil, hvor meget de medinddrages i beslutninger, og hvilken rolle plejepersonalet kommer til at spille.

Mange læger i teamet om patienten

Nogle patienter i dette studie har erfaringer med forløb i ambulans behandling, hvor de har været tilknyttet en fast læge. Andre har været i forløb med få eller mange indlæggelser og kan beskrive deres erfaringer med at have utrolig mange læger inde over deres forløb.

Sidstnævnte patienter og deres pårørende problematiserer alle på eget initiativ mødet med de mange læger i interviewene.

En indlagt Parkinsonpatient siger: *"Jo, der var alt for mange læger. Forskellige, forskellige, og jeg følte ikke at de gjorde noget som helst."*

Mens en pårørende kommenterer: *"Hvis hun var indlagt i 14 dage, så havde hun 14 forskellige læger!"*

Mange læger gør patient og læge til hinandens fremmede

Patienter og pårørende oplever de mange læger som en stor belastning – og ofte som et problem. De ser ikke lægen som en funktion, men som en person. En person, som har brug for at kende dem for at kunne træffe de rigtige beslutninger og handle kompetent.

En tumorpatient beskriver det som, at man skal starte forfra hver gang, der kommer en ny læge: *"Der gik timer efter eller halve dage måske, der kom bare ikke nogen læge. Og så kom der en læge, der bare starter forfra med Adam og Eva hver gang og skulle høre det hele fra starten og banke på knæet osv. Det var lidt træls at starte forfra SÅ mange gange."*

Interviewer: *"Følte du så alligevel, at de bidrog til et eller andet, når de havde været inde?"*

Patient: *"NEJ, det må jeg sige, det gjorde de ikke. Nej, fordi de spurgte ikke engang ind til nogle interessante ting, det var sådan nogle overfladiske ting; almindelig undersøgelse med reflekser og syn og blodtryk og spørge og mærke og trykke osv. Så jeg følte ikke, at de bidrog med noget, som forbedrede min situation, nej."*

Vigtigheden af at have en læge, som kender en, og som man kender, bliver endnu

tydeligere, når vi sammenholder de indlagtes erfaringer med mange læger, med de ambulante Parkinsonpatienters erfaringer med at have en enkelt fast tilknyttet læge. Som en ambulant Parkinsonpatient formulerer det i et interview: *"Jeg vil så absolut sige, at jeg synes, man skal have kontakt med så få læger som muligt. Det er ligesom en fordel, hvis de kan huske en lidt fra gang til gang, og det kan de jo ikke, hvis de kun ser en hvert andet år"*.

Ud over at fremhæve kendskabet som lægen har til dem, fremhæver de ambulante patienter karakteristika ved lægen som person, som de mener bidrager til de gode samtaler og samarbejdet omkring behandlingen. Det kan være lægen, som har en ligefrem facon, lægen som har samme humor som patient og pårørende, eller lægen, der har værdier, der ligner patientens.

Brugerinddragelse hænger sammen med lægens og patientens indbyrdes positioner

Man kan få en indikation af arbejdsorganiseringens betydning for brugerinddragelsen ved at sammenholde ambulante patienters erfaringer med fast læge og de indlagte patienters erfaringer med mange læger.

De ambulante patienter beskriver i vidt omfang deres behandling som foregående i et samarbejde, hvor patienten fortæller om sit liv og sine symptomer, lægen om sin medicinske viden. Begge spørger ind til den andens viden og begge deltager i beslutninger om, hvad der nu skal ske. Lægen inddrager den pårørendes erfaringer, og de bliver på den måde et samlet team. Observationer fra ambulatoriet bekræfter dette billede.

De indlagte patienters beskrivelser står i skarp modsætning hertil. Adspurgt, om han har mødt nogle læger under sin indlæggelse svarer en patient meget sigende: *"(jeg så dem komme) blafrende forbi i deres hvide kitler."*

Læger bliver for flere af de indlagte patienter nogle, som blafrer forbi, og som det er svært at komme til at møde og få en samtale med. Patienter og pårørende beskriver, hvordan de skal prøve at fange lægen, hvis de har brug for at vide noget eller har spørgsmål. De beskriver frustrationer over at stille spørgsmål til fremmede læger, som ikke kender patienten alligevel og ikke kan svare, og de beskriver, hvordan de undlader at stille spørgsmål, når de møder en fremmed læge, som sidder og bladrer i journalen og dermed udviser manglende kendskab til patienten.

Dertil deltager indlagte patienter og deres pårørende ofte ikke i beslutninger. De fleste beslutninger træffes i samtaler på konferencer og forstuegang mellem læger og plejepersonale¹⁾. Når der efterfølgende er en samtale med patient og pårørende, er samtalen funktion ofte begrænset til at berolige og informere. Og samtalen følger ikke automatisk, medmindre det er noget, personalet vurderer som alvorligt eller vigtigt.

Der er naturligvis store forskelle i ambulante patienter og indlagte patienter i forhold til, hvor syge de er. Men der er alligevel en påfaldende forskel i, hvordan viden udveksles (og ikke udveksles), og hvor-

dan de ambulante stiller spørgsmål, mens det kan være problematisk for de indlagte patienter og deres pårørende. Ligeledes er forskellen mellem, hvordan patienter inddrages i beslutninger ambulant – og ikke gør det, når de er indlagt, bemærkelsesværdig. I stedet for at se det som en forskel i patientens sygelighed, kunne man se det som en forskel i den rolle, som patient og læge får lov at spille de to steder. I ambulatoriet er plads til samarbejde og gensidigt kendskab mellem personer. På sengeafsnittet er lægen svær at finde og fange, de sundhedsprofessionelle handler, og patient og pårørende er henvist til en langt mere passiv position langt fra det sted, hvor beslutninger træffes. De gode dialoger mellem læger og indlagte patienter, som også observeredes under dataindsamlingen, overskygges tilsyneladende af de mange oplevelser af at møde for mange læger og den generelt passive position, de som patienter og pårørende er placeret i.

Mange læger skaber utryghed

Patienter og pårørende sætter ikke spørgsmålstejn ved lægernes dygtighed. Mange, om end ikke alle, udtrykker stor tillid til lægernes kompetencer. Men de sætter spørgsmålstejn ved, om lægernes viden er noget værd, når den ikke kobles med en viden om patienten – om dem. For nogle er det et kendskab til dem som person, som er væsentlig. For andre er det blot et indgående kendskab til deres journal.

Som en pårørende til en tumorpatient fortæller det: *"Altså grundlæggende, så vil jeg*

1) Se DSI-rapport for tilsvarende fund fra en undersøgelse af stuegang på medicinske afdelinger (20)

gerne sige det igen: Vi er blevet fantastisk godt behandlet, og der er mange søde mennesker, men det, der irriterer mig, det er, når man sidder og snakker med en ny, så sidder de, mens vi sidder og venter, og læser i journalen. Altså kunne de ikke gøre patienterne den tjeneste at læse på den bare to minutter inden, de går ind? For man tænker: Er det hurtiglæsninger, får han nu det hele med, er han forberedt?"

Interviewer: *"I vil gerne kunne se, at de er lidt bedre forberedt, når I er inde til en samtale?"*

Pårørende: *"Ja"*

Patient: *"Egentligt ja"*

Pårørende: *"I stedet for at bruge de der 3-4 minutter sammen med os, så kunne de lige så godt have brugt dem inden de mødte os. Og så komme ind og i hvert tilfælde lade som om de ved alt" (griner lidt).*

De mange forskellige læger, som kommer ind over, synes at skabe utryghed for patient og pårørende. Utrygheden omhandler blandt andet, hvordan de mange forskellige læger får kommunikeret med patienten på en konsistent måde. De skiftende læger sender forskellige signaler til patient og pårørende, som står i en særdeles svær situation. Lægernes forsøg på at samordne, hvad de siger, bliver i nogle tilfælde af pårørende opfattet som forsøg på at skjule noget. Og det bidrager til at øge utrygheden.

Utrygheden knytter sig også til, om lægerne træffer de rigtige behandlingsmæssige beslutninger. Det skaber usikkerhed, når en læge, som patient og pårørende aldrig har mødt pludseligt træffer en hurtig beslutning og handler på den med det samme.

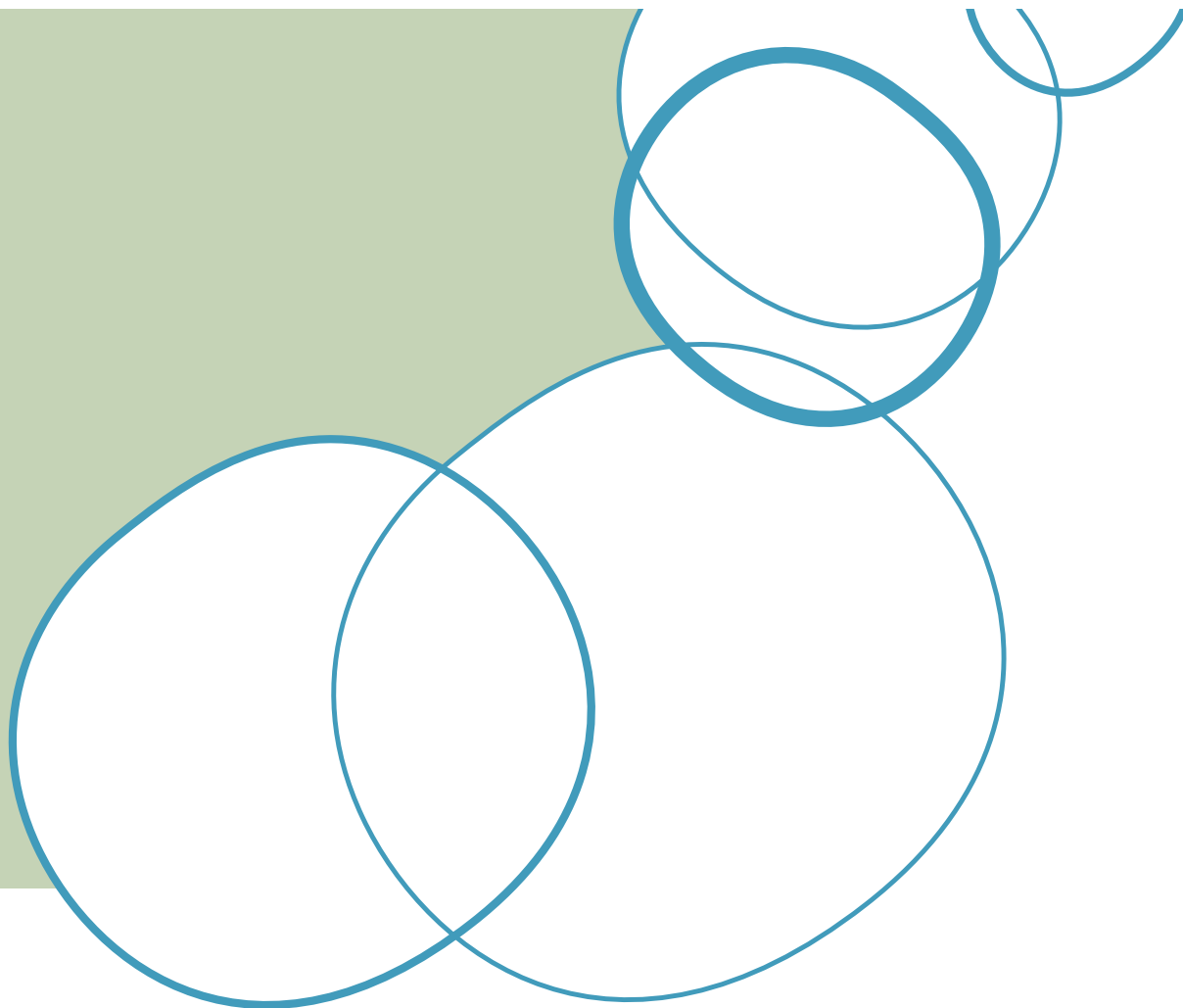
Endelig knytter der sig utryghed og frustration til at møde mange læger, som ikke

kan svare på de spørgsmål, man som patient eller pårørende har, fordi lægen ikke kender patienten og ikke har deltaget i centrale dele af behandlingen.

En pårørende fortæller: *"Tit og ofte, så har vi bedt om at tale med en læge, og så er der kommet en, som ikke vidste noget som helst. Altså, jeg tror vi har mødt samtlige læger derude i den periode. Og så har man gået og ventet i en hel dag, og så måske ved en 7-8 tiden er der en, der har haft tid til at komme forbi, men som så ikke har kunnet svare på de spørgsmål, man har haft, fordi vedkommende har manglet erfaring eller ikke lige er inden for det område. Næsten altid var der noget, de ikke kunne svare på. Og så sagde de, at man var nødt til at vente og så spørge en af de andre. Men at få fat i de læger der, det var ikke nemt!! Og sygeplejerskerne kunne ikke svare på noget. Eller ville ikke svare på noget. Men der kunne man da måske godt have det sådan, at sygeplejerskerne kunne have forhørt sig hos en læge, hvis det nu er så svært at få tid hos lægen. For nogle af dem var ret enkle spørgsmål."*

Mange læger er en konsekvens af lægers arbejdsorganisering

Når patienterne møder så mange forskellige læger, er det en konsekvens af organiseringen af det lægelige arbejde. Det indgående studie af lægers arbejde, set fra lægernes perspektiv, ligger uden for denne rapports fokus. Sidsel Vinge har til gengæld beskrevet det indgående i sin ph.d.-afhandling (21). Hendes beskrivelser underbygger, at de frustrationer, som patienter og pårørende fortæller i vores interview, hænger sammen med nogle mere generelle forhold omkring lægers arbejdsorganisering.



Vinge beskriver den måde arbejdet fordeles mellem læger, som en deling, ikke mellem individer, men mellem positioner, der bemandes på en ny måde hver dag. Arbejdsdelingen hviler på en forestilling om, at læger på samme niveau kan erstatte hinanden. De er nemlig blot en funktion, ikke særlige personer (21). Det gør det særdeles vanskeligt for dem, som måtte søge en bestemt læge, og det gælder uanset, om den søgende er sygeplejerske, en forsker, en patient eller en pårørende (22). Læger er heller ikke tilknyttet faste steder i organisationen på samme måde som fx plejepersonale er det. Vinge beskriver de yngre læger som "organisatoriske nomader". De er ikke del af hospitalsorganisationen. De er blot på rejse igennem den som led i deres lange specialisering. Seniorlæger er i varierende grad bundet op i en mængde andre arenaer, job og aktivi-

teter relateret til at være seniorlæge, men ikke nødvendigvis relateret til patientarbejdet på det hospital, hvor de er ansat (21).

Endelig fremhæver Vinge, hvordan der, qua måden arbejdet fordeles på mellem yngre og ældre læger, skabes tendenser til, at kontinuitet i patientkontakten bliver et privilegium, som tilfalder de seniorlæger. En yngre læge i Vinges undersøgelse beskrev, hvorledes hun på seks år kun 10 gange havde oplevet at følge den samme patient gennem et længere forløb (ibid.).

Lægerne værdsætter kendskabet til den enkelte patient, men i alt for mange tilfælde bliver det et privilegium for de få. Det gælder i Vinges studie, men afspejler tilsyneladende også dagligdagen for mange læger på Glostrup Hospital.

Konsekvensen er, at mange læger ikke har nogen stærk tilknytning til organisatoriske enheder centreret omkring enkelte patienter. De bliver sporadiske medlemmer af de kliniske mikrosystemer, som varetager og følger den enkelte patients behandling.

Plejepersonalets rolle i teamet om patienten

Plejepersonalet har en anden position i hospitalsorganisationen end lægerne. De er fastere tilknyttet til det enkelte sengeafsnit og over længere tid. Det synes i høj grad at være dem, som står for at sikre, at patienter og pårørende informeres, og at det foregår på en god måde. Det kommer sig særligt til udtryk i de interviewede sygeplejerskers beskrivelser af deres rolle i lægesamtalen, i stuegang og i forhold til information af patient og pårørende.

Sygeplejersken i lægesamtalen

Sygeplejerskerne fortæller, at det er dem, som har fingrene i patienterne og derfor har både subjektive og objektive vurderinger af patienterne. En sygeplejerske beskriver, hvorledes de også kan have en væsentlig rolle som mediatorer i dialogen:

Sygeplejerske: *"Jeg ser min rolle, som at lægen kommer med et oplæg, og så vejrer jeg lige, hvad siger de pårørende, hvad er det, de spørger til, hvordan ser de ud, hvordan er stemningen i det hele taget. Og så går jeg ind og spørger "er det i virkeligheden ikke det her, vi skal diskutere?" Så jeg føler, at min rolle den ligger i at åbne op for en samtale, så vi ligesom får tingene på bordet.."*

Interviewer: *"Du sidder og vejrer lidt..."*

Sygeplejerske: *"Ja, ja. Det gør jeg. Og selvfølgelig støtter jeg også op om lægen, for*

mange gange ved lægen jo ikke, hvem det er, de skal ind og tale med, de har aldrig mødt dem før."

Interviewer: *"Er der nogle gange I siger "den her samtale skal fx tages af [navn på læge]?"*

Sygeplejerske: *"Ja, det er der (griner)... Både for de pårørendes og patientens skyld, og et eller andet sted også for vores egen skyld. Fordi man ved, at den læge er rigtig god til at tage samtalerne, det gør vi, og det bliver også det bedste" (griner).*

Som uddraget her illustrerer, bliver det en sygeplejeopgave at sikre gode lægesamtaler både i forhold til den organisatoriske planlægning og i selve samtalen.

Sygeplejersken ved stuegang

Tilsvarende tager sygeplejerskerne en rolle ved stuegang i forhold til at sikre, at patienterne bliver informeret tilstrækkeligt. Som en interviewet sygeplejerske fortæller: *"Jeg synes faktisk, at det er meget os i stuegangsgruppen, der siger, at det her må du gå ind og fortælle om. Selvfølgelig er der helt klare regler for, hvad lægen skal informere om, der er diagnoser, og med information af svar. Det gør de. Og så siger vi "det står på stuegangssedlen, du skal lige huske." Jeg synes, det er sjældent, vi går ind og påtager os de opgaver, men vi følger meget op på, hvad lægen har sagt eller får fyldt ind i hullerne, hvis det lige som kun er overskrifter, ikke."*

Et eksempel fra en observeret stuegang med en ældre kvinde kan illustrere, hvordan sygeplejersker fylder ud, hvor der kun er overskrifter:

Samtalen er ganske kort. Da lægen vurderer den er slut, lukker han journalen og gør mine til at gå. I det samme siger han:

"Er der noget du vil spørge om?"

Patienten: *"Nej."*

Lægen og den lægestuderende går ud af rummet. Sygeplejersken tøver lidt ved sengen.

Patienten: *"Jeg har jo fået det at vide alt sammen."*

Sygeplejersken: *"Det er kun, fordi lægen har ændret lidt i din medicin. Du får for lidt for blodtrykket"*

Patienten: *"Det forstod jeg ikke".*

Læger er utroligt forskellige i deres måder at gå stuegang på og deres måder at kommunikere på, siger plejepersonalet gentagne gange. Den rolle, de som plejepersonale kommer til at tage, afhænger af, hvordan lægen har udfyldt sin. Plejepersonalet fylder hullerne.

Plejepersonalet sikrer dialog med lægen

Plejepersonalet gør meget ud af at fortælle, at væsentlig information om prøvesvar og scanningsresultater skal gives af lægen. De kender heller ikke en række undersøgelser godt nok til at kunne svare på specifikke spørgsmål om dem. Som en SOSU-assistent forklarer, kan de godt svare på det mere basale, men lige så snart patient eller pårørende har yderligere spørgsmål, bliver de svar skyldig. Derfor sørger de for, at sådanne spørgsmål viderestilles til lægen. Rent praktisk gør de det ved at skrive patienten op til en samtale med lægen.

Som SOSU-assistenten siger:

"I perioder myldrer det ind [med pårørende]. Så myldrer det også ind med mange spørgsmål. Noget kan vi svare på, andet ikke. Har far været til træning i dag? Det kan jeg se, så jeg svarer ja, det har han. De små ting kan jeg se. De store andre ting, dem må man give videre."

Hvor meget patienten taler med lægen, afhænger af plejepersonalet.

SOSU-assistenten:

"Det afhænger af plejepersonalet, om dem, der passer patienten får spurgt ind til, om de har brug for, at der kommer en læge ind og taler med dem, eller det er i orden, at de bare lige får svar på de her blodprøver. Det er plejepersonalet, der skal have styr på, at fruhen ønsker at tale med lægen, og at der er nogle spørgsmål omkring, hvad skal der ske nu, og hvorfor har jeg det sådan."

Plejepersonalet har således en stor og væsentlig opgave med at finde ud af, om patienter eller pårørende ønsker at tale med en læge, og i givet fald at få et møde sat i stand. Det er også ofte dem, som må forklare til lægen, hvad det drejer sig om. De kognitivt dårlige af patienterne kan ikke nødvendigvis fremstille dette på egen hånd over for lægen.

Alt i alt har plejepersonalet en central opgave med at sikre, at en dialog sættes i værk, og at den foregår på bedst mulig måde. I sidste ende afhænger brugerinddragelse således både af, hvad lægerne gør i samtalen, og hvilke rammer plejepersonalet formår at få skabt omkring samtalerne.

Arbejdsorganisering, der giver ventetid, har konsekvenser for brugerinddragelse

Når en patient indlægges, må han give afkald på kontrol over en række områder. Sygehuset varetager og kontrollerer basale forhold som tid, rum, sprog og krop (20). Afhængigheden af personalet og den tid, man venter på dem, bliver centrale problemer for patienter, men også for pårørende.

Ventetiden er et vilkår, der også er beskrevet i andre studier af indlagte patienter (20). Men patienter i dette studie sætter spørgsmålstejn ved, om al ventetiden virkelig er nødvendig? Behøver det at være så uigennemskueligt for patienter og pårørende, hvornår der kommer en læge, en ergoterapeut eller den sygeplejerske, som kan besvare ens spørgsmål?

Som en patient fortæller om sin indlæggelse:

Patient: *"Man venter og venter og venter. Det gør man. Man tænker hele tiden, kommer der en læge eller kommer der ikke en læge. Jeg var ikke så hårdt plaget af det, for jeg tog det, som det kom. Jeg følte mig ikke så plaget af det, som andre gjorde. Jeg går jo ikke og venter. Jeg tager en bog, og siger: "Nå, nu er der en."*

Interviewer: *"Men du oplevede at dine medpatienter var plaget af det?"*

Patient: *"JA, det gjorde jeg faktisk. Og de kunne gå der i timer og vente enten på det ene eller det andet. Det vil jeg så sige. Det synes jeg jo nok, der er meget ventetid, og jeg ved ikke, om man kunne kommunikere lidt mere om, hvornår man dukker op, og hvornår man kan forvente, at der kommer eller ikke kommer nogen."*

To pårørende, en ægtefælle og en voksen datter, fortæller tilsvarende om ventetid:

Ægtefælle: *"En ting til, det er ventetid, ventetid, ventetid, det kan selvfølgelig ikke afskaffes helt, men nogle af tingene kunne være mere smidige."*

Datter: *"Det var også, fordi for far blev det nærmest en tvangstanke til sidst. Han kunne slet ikke holde det ud til sidst. Vente på der kommer en læge, vente på operationerne."*

Ægtefællen bryder ind: *"Og så blev det så ikke den dag, selv om han havde ligget og fastet til halv ti om aften."*

...

Ægtefællen: *"Også i de perioder, hvor[min mand] havde det rimeligt og kunne komme omkring, man turde jo ikke gå nogen steder."*

Datter: *"Nej, for hvis der nu kom en læge."*

Ægtefællen: *"Og man var klar over, at hvis man ikke lige var der, når lægen kom forbi, så var man helt sikker på ikke at komme til at tale med nogen den dag, så man var bare nødt til at blive der."*

...

Ægtefællen: *"Man var jo nødt til at være der hele tiden, hvis man ville vide noget!"*

Datter: *"Det var også det, at far var så fraværende nogen gange, så hvis der havde været en læge, hvor du ikke var der, så ville han ikke selv have vidst det eller kunnet fortælle det måske, så det blev du jo nødt til."*

Ventetiden bliver en barriere for patienter og pårørendes inddragelse. I eksemplet her har den pårørende taget den konsekvens at være til stede uafbrudt. Andre har ikke den mulighed.

Ventetiden kommunikerer noget om relationen mellem de sundhedsprofessionelle og patient og pårørende. Den fortæller patient og pårørende, at deres tid ikke er vigtig. Det er lægens tid til gengæld. Den kommunikerer også, at adgangen til dem som træffer beslutninger om patientens behandling og det videre forløb er kompliceret og krævende.

På den måde er ventetiden en barriere for inddragelse af patienter og pårørende på

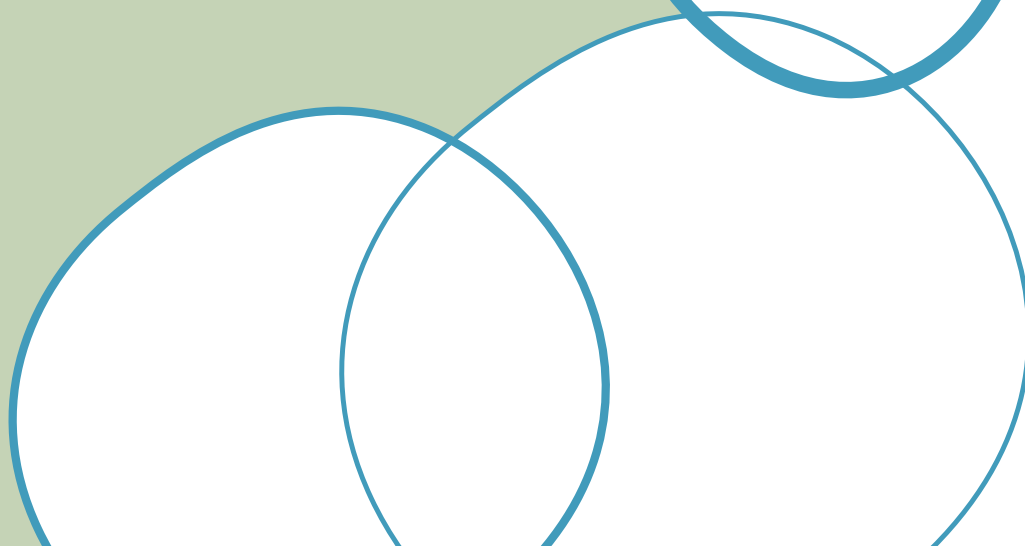
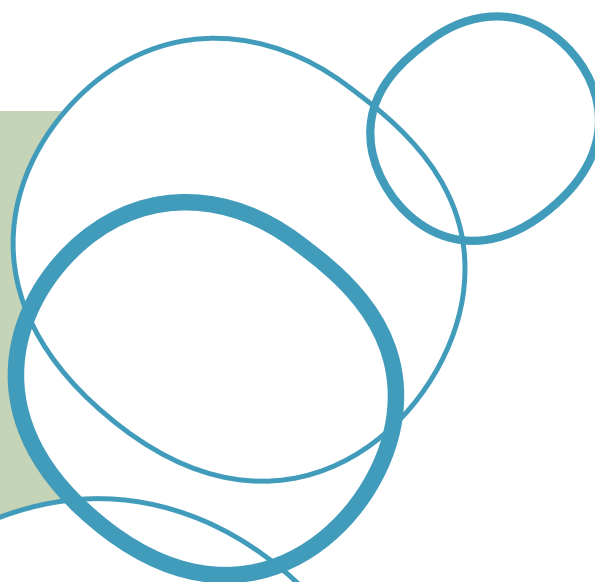
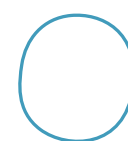
et symbolsk plan, såvel som et praktisk plan for de pårørende, som ikke har muligheden for at sætte alt til side og sætte sig til at vente sammen med patienten.

Opsamling: Kan man skabe bedre kendskab mellem parterne?

Det er her påpeget, hvor vigtigt det er for samarbejdet med patient og pårørende, at de og personalet kender hinanden. Når parterne kender hinanden, som i Parkinson ambulatoriet, bliver de lettere et samarbejdende team, som udveksler viden, laver fælles vurderinger af situation og behov – og træffer fælles beslutninger. På sengeafsnit møder patienter og pårørende meget forskelligt personale. De oplever hele tiden at møde nye, og det gør dem utrygge og

kan afholde dem fra at stille spørgsmål. Patienter og pårørende forbinder kvalitet, tryghed og dialog med et samarbejde, hvor de og personalet kender hinanden.

Lægerne er centrale i forhold til brugerinddragelse, fordi de i patienter, pårørende og plejepersonalets øjne er dem, som træffer vigtige beslutninger om behandlingen, informerer og tager de vigtigste samtaler. Plejepersonalet har en væsentlig funktion i at støtte op og få arrangeret samtalerne samt i at støtte kommunikationen i selve samtalen. Med løst tilknyttede læger i teamet omkring den enkelte patient, bliver plejepersonalets opgave med at istandsætte rimelige rammer for brugerinddragelsen en stor opgave.



5. Pårørende i samarbejdet omkring patienten

Patienter og pårørende spiller som oftest en særdeles aktiv rolle i behandlingsforløbet. Uanset om de er involveret som synlige og aktive medspillere i teamet omkring behandlingen, eller om de er engagerede i pleje og behandling på måder, der ikke er synlige for de sundhedsprofessionelle i teamet. Det er vist i forhold til patienter i andre undersøgelser (6; 23; 24). Denne undersøgelse tydeliggør, at det samme gør sig gældende for de pårørende på neurologisk afdeling.

Med dette kapitel vil vi sætte fokus på de alsidige måder, pårørende indgår i pleje og behandling, og vi vil diskutere, hvordan pårørende kan støttes til at blive synlige medspillere i samarbejdet med de sundhedsprofessionelle.

Som allerførste skridt, vil vi referere to nye danske undersøgelser af pårørendes ønsker og behov, hvis resultater synes at stemme overens med det, som pårørende i nærværende undersøgelse giver udtryk for.

Pårørendes behov i to undersøgelser

Enhed for Brugerundersøgelser har foretaget en undersøgelse, der inkluderer kvalitative interview med 12 pårørende til indlagte på medicinske afdelinger (25). Hjerneskadeforeningen har lavet en undersøgelse, der bygger på interview med 19 pårørende til patienter med erhvervet hjerneskade (26).

Hjerneskadeforeningens undersøgelse fremhæver, hvordan ikke bare patienter, men også pårørende, har fået en ny rolle med tidens stærke fokus på medansvar, aktiv deltagelse og stillingtagen – også når man er syg. De hjerneskadede patienter har ofte ikke mulighed for at indtage en sådan aktiv rolle, men mange pårørende søger da at træde i patientens sted som den aktive deltager i behandlingsforløbet. De forsøger fra deres position at præge behandlingen gennem samarbejde og dialog med de professionelle. De er imidlertid i en særdeles vanskelig situation af flere årsager. For det første vanskeliggøres dialogen af, at personalet forbliver flygtige og skiftende ansigter, og de pårørende derfor mister overblikket over, hvem der ved hvad. Det er de pårørendes oplevelse, at mange informationer går tabt eller forsvinder i overbringelsen mellem de mange professionelle.

Dertil kommer, at pårørende bevæger sig på ukendt terræn: De kender ikke behandlingssystemet. Man kunne forvente, at de til gengæld havde stor viden om den hverdag og det liv, som omgiver patienten uden for hospitalet. Sagen er imidlertid, at de syge familiemedlemmer ikke længere kan de ting, som de kunne, inden de blev indlagt. Sygdommen vender op og ned på livsbetingelser og fremtidsudsigter for både patienten og de pårørende, og de pårørende har dermed ikke et kendt og sikkert ståsted, hvorfra de kan indgå i dialogen med de sundhedsprofessionelle. Alt i alt får pårørende til opgave at skabe sam-

arbejde og dialog på særdeles usikre betingelser. Undersøgelsen peger på, at det for disse pårørende synes særlig væsentligt at styrke partnerskabet mellem professionelle og pårørende, relationen og den gensidige lydhørhed og forståelse (26).

Undersøgelsen fra Enhed for Brugerundersøgelser understreger, at pårørende finder god kommunikation vigtig. De pårørende værdsætter, når de opdateres om patientens tilstand under deres besøg, og oplever det utrygt, når de er i tvivl om patientens tilstand. Det er vigtigt for de pårørende at kunne gå i dialog med personale, der kender patienten, og at dialogen er kontinuerlig. Behovet for information blandt pårørende er stort, men de pårørende oplever, at de selv skal være opsøgende for at få noget af vide. De pårørende efterspørger også en øget grad af involvering i planerne for patientens videre forløb (25).

De fleste pårørende ønsker at blive mere medinddraget i patientens indlæggelsesforløb, end de gør i dag. Nogle ønsker i højere grad at blive inddraget som ressourcepersoner. Andre fremhæver et behov for en afklaring af, hvad pårørende og hospital gensidigt kan forvente sig af hinanden (25).

Pårørendes kontakt med de sundhedsprofessionelle

På linje med de her refererede studier beskriver pårørende og sundhedsprofessionelle i denne undersøgelse, at kontakten til de pårørende ofte skabes på de pårørendes initiativ. I tilfælde, hvor alvorlige beskeder skal gives, eller en patient skal indstilles til plejehjem eller genoptræningsplads, går personalet imidlertid ind

og foreslår, at ægtefællen eller en anden nærtstående deltager. Personalet påpeger, at kontakten med de pårørende er vigtig.

Når kontakten skabes, tager personalet opgaven meget seriøst. I observerede samtaler med pårørende træder det tydeligt frem. Et eksempel:

En voksen datter til en mand med hjerne-tumor har bedt om en samtale med lægen. Den syge mand har givet tilladelse til, at datteren taler med lægen, uden han selv deltager. Lægen indleder med at spørge: *"Hvad kan jeg gøre for dig?"*

Datteren siger, at hun bare vil høre, om det er som følge af operationen, at hendes far er, som han er. Og om det bliver bedre. Hun fortæller, at hendes far blev udskrevet efter operationen, men ikke kunne klare sig selv. Han brændte ting på, og datteren turde ikke lade ham være alene mere. Hun begynder at græde. Fortæller, at der ikke var nogen, der havde fortalt hende, at det kunne blive værre efter operationen, og at de på den anden afdeling blot havde sagt: *"Det kan vi ikke sige noget om."* *"I må da have erfaringer fra andre?"* siger kvinden.

"Det har vi også," svarer lægen.

"Så fortæl det, det er ikke til at holde ud! Bliver han sådan resten af livet?" spørger kvinden. Lægen fortæller derfra om diagnosen, og hvad de gør i den nærmeste fremtid. De snakker frem og tilbage. Som afslutning fortæller sygeplejersken, at datteren altid kan gribe fat i dem eller få en lægesamtale, og at de vil få en åben kontakt, når hendes far engang udskrives. Datteren græder lidt. Lægen siger: *"Den tunge byrde ligger på jer som pårørende,"* og sygeplejersken supplerer: *"Vi er her lige så meget for jer som for ham."*

Opmærksomheden på pårørende er således til stede. Kontakten til de pårørende synes imidlertid at være noget ad hoc-præget. Når de pårørende selv henvender sig, eller når plejepersonalet har tid og får husket hinanden på lige at se til de pårørende, som ser meget bekymrede ud.

Som en SOSU-assistent udtrykker det i et interview:

"Der er nok nogle pårørende, der går tabt. I en travl hverdag. Desværre. Vi er gode til at minde hinanden om, at den mand derovre eller den familie der går vist lidt stille med tingene, og skal vi ikke lige prøve at hive lidt fat i ham. Men jeg tror også, at de kan blive lidt oversete, hvis de er frygtelig stille. Det er jo typisk den slags pårørende, der kommer stille ind ad døren, og man ser

de sidder der. Men man ser bare ikke de går, og der bliver heller ikke sagt: "Farvel, nu går jeg." Vi har en stor faldgrube med at få skabt en dialog med dem... For vi er jo nok mest vant til, at folk henvender sig selv og siger: "Jeg skal lige høre."

Tilsvarende beretter andet personale om, at de forventer af de pårørende, at de selv henvender sig. Men at pårørende måske ikke altid ved, at de skal gøre det.

De pårørende på deres side beskriver det som en uigennemskuelig og svær opgave at få kontakt til det personale, som ved noget, og det personale, som træffer beslutninger om, hvad der skal ske med patienten. Vi vil her give et indblik i problematikken gennem et eksempel.

CASE: HVOR FINDER MAN PERSONALET?

Det er eftermiddag på neurologisk afsnit. En pårørende ankommer. Hun går ind på en patientstue, men kommer ud igen. Der er intet personale at se på gangen og lukkede døre. Hun går lidt rundt, kigger på tavlen, går ned i spisestuen og tilbage igen.

En patient, som sidder på gangen, kommenterer til DSI-medarbejderen:

"Det ser ud til, at hun ikke ved, hvor hun skal henvende sig?"

En elev kommer ud fra personalestuen og fortæller damen, at hendes mor er nede og træne med fysioterapeuterne. Den pårørende siger, at hun har hørt, at moren skal udskrives i morgen, og at hun er bekymret for det.

Senere kommer en sygeplejerske og taler med den pårørende, som har en del spørgsmål og er utryg. Sygeplejersken fortæller efterfølgende DSI-medarbejderen, at hun mener, at den pårørende nu har fået svar på sine spørgsmål, og at patienten er så god, som man kan forvente. Hun har derfor talt med kommunen, og patienten kommer hjem på onsdag.

Nogle uger senere er patienten kommet hjem, og vi interviewer patient og pårørende. Den pårørende beretter, at det kom som en overraskelse for hende, da hen-

des mor pludselig en dag fortæller, at hun skal udskrives den efterfølgende dag:
"Hvad! tænkte jeg, de kan da ikke udskrive en dame på 80 år, der bor alene, og som har det sådan der!"

Hvor sygeplejersken så en patient, der var så god, som man kunne forvente, så den pårørende en mor, som ingenting kunne selv nu, men som få uger inden indlæggelsen i vid udstrækning havde kunnet klare sig selv.

Den pårørende fortæller, at de aldrig blev indkaldt til en samtale, men kunne få noget at vide over sengekanten, hvis de var til stede:

"Der har været nogle gange, hvor jeg virkelig har haft noget, jeg meget gerne ville spørge om, men de var jo aldrig til at finde! Hverken på kontoret eller på gangen eller nogen steder. Jeg ved simpelthen ikke, hvor man skal finde dem. Jeg ved godt, de har travlt, men... Så satte jeg mig bare og ventede 1-2 timer, men der kom stadig ikke nogen, og så, nå men så var klokken også blevet mange, og jeg skulle jo også hjem, og så fik man ikke spurgt om det."

Dette eksempel er taget med, fordi det illustrerer tre ting:

1. Hvor svært det er at vide hvor, hvornår og hvordan man som pårørende kan få kontakt til personalet. Pårørende bruger meget tid på at 'finde' personale og dernæst at finde frem til de rigtige.
2. Hvordan besværlighederne med at få skabt kontakt til personalet bliver en barriere for at pårørende kan få stillet de spørgsmål, de har.
3. Endelig viser eksemplet, hvordan den dårlige kontakt skaber en konflikt mellem bekymrede pårørende og personalet frem for et positivt samarbejde med udveksling af viden om patientens funktionelle status før og nu og fælles beslutningstagning om udskrivning og det videre forløb.

Den pårørende i dette eksempel mødte altid op om eftermiddagen, når hun kom fra arbejde, og inden hun skulle hjem og passe resten af sin familie. Hun kom med andre ord på det tidspunkt, hvor der er vagtskifte. I starten af aftenvagten er der ifølge personalet flest pårørende, som har presserende spørgsmål, og de har som personale på dette tidspunkt de dårligste muligheder for at besvare dem. Eksemplet synes dermed også at kalde på en strukturel forbedring af kommunikationen med de pårørende.

Pårørendes mangesidige arbejde

Interviewene med de pårørende har tydeliggjort, at de pårørende spiller en væsentlig rolle i behandling og pleje gennem hele forløbet. Flere patienter og pårørende beskriver, hvordan de pårørende har været dem, som opdagede, at der var noget galt, og fik sendt deres ægtefælle eller forældre til lægen eller på hospitalet. Og de påtager sig mange opgaver både under indlæggelse og hjemme.

Pårørende til indlagte patienter har

- › madet den syge.
- › hjulpet den syge med at sluge de piller, der blev sat frem til ham/hende.
- › hentet mad til den syge, der ikke kunne gå ud til madvognen selv.
- › taget den syge i bad, når de har oplevet, at personalet ikke fandt det nødvendigt.
- › lavet træningsøvelser med den syge.
- › henvendt sig, når medicin ikke er blevet spist eller sengen har været våd.
- › søgt dialog med sundhedsprofessionelle om, hvad der sker og skal ske.

De har også været aktive i forhold til behandlingen, fx ved at

- › henvende sig til personalet, når deres syge havde brug for medicin.
- › bede om kommunikationsværktøj til den syge, der har mistet talen.
- › følge med i behandlingen og blande sig, når der er noget, der har virket forkert.
- › foreslå en diagnose.
- › søge information.

Pårørende beskriver, hvordan de efter udskrivningen har deltaget i opgaver så som at

- › hjælpe den syge i og af tøjet eller i seng om aftenen.
- › lære at betjene medicinsk teknologi.
- › overtage huslige opgaver.
- › køre den syge frem og tilbage til den ambulante behandling.
- › deltage i konsultationer.
- › skaffe rehabilitering.
- › opsøge egen læge og sikre justering af den medicinske behandling.

De pårørende er således meget aktive på mange måder. Men de får ikke altid den støtte til deres indsats, som de kunne ønske.

CASE: PÅRØRENDE INDGÅR I PLEJEN AF LYST OG AF NØD

En patient er indlagt i sammenlagt lidt over to måneder med en tumor i hjernen. Tumoren er godartet, men i indlæggelsesperioden er patienten meget dårlig, og oplevelsen af indlæggelsen er det samme for både patient og de pårørende. Patienten fortæller, at han helst vil lægge perioden bag sig. Han ved, at han i perioder har haft det så dårligt, at han næsten ikke kan huske, hvad der er sket. Patienten: *"Jeg har ikke kunnet skelne, og det er også det, der har været det værste. De lange perioder, hvor jeg har været uklar og ikke kan huske det. Jeg har måske opført mig anderledes end jeg plejer, det er jo ... det er svært at leve med bagefter."* Heldigvis har hans kone holdt styr på forløbet. Patienten: *"Jamen hun er et lille jern, så hun, det eskalerede bare, så hun blev mere og mere inddraget i det også. Det håber jeg, at I spørger hende om, for hun har nok*

været mere utilfreds end mig. For jeg har bare været: "Det er o.k.," men hun har altså måttet råbe op derinde for at få noget af vide og for at få noget til at ske".

Patienten som lader tingene ske i perioder, hvor han er dårlig, mens den pårørende kræver information og følger med, går igen i flere interview med indlagte patienter og deres pårørende. Dette sammen med en tendens til, at patienter fremhæver, at personalet er søde, alt imens de pårørende fremhæver deres frustration – og det store arbejde, de har gjort sig med at følge med i, hvad der sker og skal ske.

Nedenstående citerede patients pårørende beskriver det indgående i et interview, hvor både hun og deres voksne datter er til stede:

Interviewer: "Når du så var derude på hospitalet så meget, blev du så inddraget i, hvad der skulle foregå?"

Den pårørende: "Ikke så meget. Selvfølgelig kunne man jo følge med i det, og nogle gange vidste jeg mere end personalet om, hvad han skulle have af piller."

Interviewer: "Fordi det var dig, der var der hver dag?"

Den pårørende: "Ja. Og også med behandlingen."

Den pårørende beskriver, hvordan væsentlig information ikke er nået med ved overgange mellem afsnit, og giver udtryk for, at hun flere gange har måttet blande sig i behandlingen og sige: "Nej, det kan ikke være rigtigt det her."

Den pårørende fortæller senere i interviewet:

"Så var der en dag, hvor han havde hældt medicinen ud på bakken, for der var en overgang, da var det jo en kæmpe portion piller han fik. Så skulle han ud på toiletet og nåede ikke at spise dem, og jeg fulgte ham derud. Han kunne ikke selv. I mellemtiden kom så personalet og ryddede bakken af! ... Så kunne jeg så nogenlunde sige, at han manglede at tage en af de der og to af de der. Ja, man kunne jo desværre alle navnene på de der skide piller, fordi, der var jo ikke nogen, der stod og ventede på, at han tog alle de mange piller, vel".

Interviewer: "Nej, så det var dig, der stod der, når han skulle tage sine piller?"

Den pårørende: "Ja, man kan sige, det er jo også næsten nødvendigt, at der er nogle pårørende, med den mangel på personale, der er, i hvert fald i aften- og nat-tetimerne. Nogen gange om natten var der jo kun en. Det er jo utrygt. Især når han var så dårlig. Man var klar over, hvis han steg ud af sengen, ville han falde."

Datter: "Jeg tror, de blev for vant til, at du bare var der hele tiden. De blev for vant til, at du sørgede for, at han spiste sine piller, og du sørgede for det ene og det andet og det tredje."

Den pårørende: "Ja... og det er også helt i orden, men så kunne man også sørge for, at der var nogle muligheder for de pårørende. Så man i hvert fald kunne få

noget at spise.”

Dette uddrag af interviewet er taget med i sin længde, fordi det tydeligt illustrerer det mangeartede arbejde, man som pårørende kan komme til at udføre, og hvordan man samtidig kan være usynlig i afsnittet. Denne pårørende er usynlig på to måder: For det første ved ikke at være inddraget aktivt i, hvad der skal ske. Hun følger selv med ved at være til stede, men det er udelukkende på hendes initiativ. For det andet oplever hun, at der ikke tages hensyn til hendes basale behov.

Af interviewet fremgår, at hun har fået en væsentlig rolle i plejen, fordi hun har taget den og har ønsket den. Men hun har aldrig talt med personalet om, hvad hun kunne og ikke kunne gøre. Rollefordelingen er aldrig blevet gjort eksplicit, og som pårørende har hun oplevet stor forskel i, hvordan personalet så på hende og den rolle hun tog sig i plejen. Nogle var åbne og positive. Andre var afvisende og indikerende, at hun jo ikke behøvede at være der hele tiden!

Denne pårørende ønskede at deltage i plejen. Hun ville gerne kunne gøre noget. Samtidig beskriver hun frustrationer over ikke at blive inddraget i meget basale ting. Hun finder eksempelvis aldrig ud af, hvordan kaldeanlægget fungerer, og hvornår det er passende at kalde på personalet. Og hun beskriver frustrationer over ikke at være inddraget, hvor hun kunne.

Den pårørende: *”På det tidspunkt han fik drop med antibiotika, der satte de så drop i stativ, og så satte de det til, og så gik der nogle gange en halv eller en hel time, førend der kom nogen og pillede det ud. Det var jo færdigt for længst, og så begyndte der at løbe blod tilbage. Og der kunne de da godt have kommet, eller også kunne de jo bare vise os, at når det er løbet igennem, så skal i bare dreje på den knap deroppe. Det kunne de bare have gjort.”*

Datteren: *”Det var tit vi ikke forstod, hvor de dog blev af og bare sad og ventede, og han kunne jo slet ikke gøre noget, når han sad med det der i, og nogen gange havde han det også i halsen.”*

Den pårørende: *”Og han kunne ikke bevæge sig rundt og sådan noget.”*

Interviewer: *”Ville I gerne have været inddraget på den måde, at I fik at vide, at nu kan I slukke der, når der er gået en time?”*

Den pårørende: *”Ja. For så slap vi for det der. Der var et par gange i starten, vi blev forskrækkede.”*

Datteren: *”Det var svært at vurdere, hvad personalet gerne ville have, vi skulle gøre, og hvad de ikke ville have, vi skulle gøre... Nogle gange, hvor vi har blandet os, så har vi følt, at der ville de ikke have, at vi skulle blande os, men andre gange, som med det der, der kunne de måske bare sige, at vi kunne blande os i det der, i stedet for at vi skulle ringe 30 gange på den der klokke og blive sure.”*

Den pårørende: *"Og de skal rende frem og tilbage unødvendigt, når de nu har så travlt."*

Datteren: *"Der skulle man måske have haft en samtale, hvor man aftalte, hvad man skulle gøre."*

Denne pårørende ønskede at være inddraget. Hun ønskede en rolle, hvor hun kunne gøre noget. Andre beretter, at de er blevet aktive i plejen eller opsøgende i forhold til personalet, fordi de oplever, at systemet svigter.

Brugerinddragelse af pårørende i plejen hviler alt i alt i en skrøbelig balance mellem pårørendes ønske om at spille en aktiv rolle og pårørendes forsøg på at udfylde huller, hvor de oplever, at systemet svigter.

Opsamling: Pårørende som synlige og aktive medspillere

Som dette kapitel har vist, er de sundhedsprofessionelle på de neurologiske afsnit meget opmærksomme på at yde støtte og omsorg for de pårørende. De pårørende har imidlertid forventninger om, at de som gode familiemedlemmer og borgere anno 2008 bør følge med i, hvad der sker med deres syge familiemedlem. De har forventninger om, at de bør have en aktiv rolle²⁾. Derfor efterlyser de ikke kun støtte og information, men også involvering og deltagelse.

Der synes at være et behov for, at pårørendes mangesidige arbejde ses, anerkendes og inddrages eksplicit i pleje, plan-

lægning og behandling. Pårørende udfører mange opgaver, enten fordi de ønsker det, eller fordi de oplever, at systemet ikke slår til. Og nogle gange hænger de to ting måske mere sammen, end man forestiller sig: Når plejepersonalet trækker sig og lader den pårørende made eller vaske, er det så et udtryk for, at de giver patient og pårørende noget at være fælles om? Eller er det fordi, de ikke selv har tid? Er de pårørendes mangesidige arbejde en nødvendighed eller et gode? Arbejdsdeling mellem pårørende og patienter og de for personalet åbenlyse spilleregler er ikke altid åbenlyse for de pårørende. Det åbner op for misforståelser og tvivl. Når spillereglerne ikke italesættes, får pårørendes arbejde en usynlig og konfliktfyldt rolle.

2) Andre undersøgelser af pårørende har påpeget, at der er store forskelle i, hvilken rolle forskellige pårørende ønsker (25). Pointen her er, at uanset deres ønsker, har de en forestilling om, at det forventes af dem.

6. Patienter, pårørendes og personalets relationer

En ting, som træder meget tydeligt frem i dette studie, er, hvordan pårørende og patient ikke automatisk er en lægpersonenhed i teamet, der samarbejder med et team bestående af professionelle, som beskrevet i andre studier (23).

Den sundhedsprofessionelle, den pårørende og patienten indgår snarere i skiftende relationer på forskellige tidspunkter i sygdomsforløbet. Patienter og pårørende indtager nogen gange en position som en samarbejdende enhed. Andre gange har de meget forskellige behov. Et styrket arbejde med de pårørende kalder derfor også på en øget bevidsthed om, hvilke relationer der skabes mellem patient og pårørende i sygdomsforløbet og mellem patient, personale og pårørende. Det er tema for dette kapitel.

Den relativt raske patients relationer

For de interviewede ambulante Parkinsonpatienter og deres pårørende synes relationerne mellem patient, pårørende og sundhedsprofessionel relativt uproblematisk. De beskriver, hvordan den pårørende typisk deltager i konsultationerne. Ikke fordi de har fået anbefalet, at den pårørende deltager, men fordi de selv har fundet ud af, at de gerne vil det, og fordi der er blevet støttet op omkring begges deltagelse, når de er mødt op. Ved konsultationerne har de pårørende en støttende rolle over for den syge, men inddrages også af

lægen med den viden, de har fra dagligdagen om den syges formåen.

En patient fortæller:

"Navn (lægen) han spørger; "Hvordan går det med det der." Så siger jeg, at det går da meget godt, det synes jeg, det gør. Så kigger han over på min mand, og så er vi ikke altid enige. Det kan da godt være, at jeg synes, det går vældig godt, og så har min mand lagt mærke til nogle ting i dagligdagen, som jeg ikke lige hæfter mig ved, netop fordi jeg snor mig [uden om de opgaver, som jeg ikke kan mestre]."

På den måde gøres pårørende og patient til et team med fælles viden og fælles ansvar. De pårørende lægger dog vægt på deres støttende funktion, og at de ikke skal overtage ansvar for den syge.

Som en pårørende siger det:

"Lægen spørger mig, for jeg kan opleve noget andet end min mand – men jeg kan jo ikke mærke, hvordan han har det. Det styrer han selv. Jeg holder mig meget i baggrunden."

Eller som en anden pårørende siger det:

"Jeg har ikke noget at skulle have sagt. Det er hendes liv, og når hun ændrer holdning [til medicin], så har jeg sgu bare at acceptere det."

Pårørende såvel som patienter påpeger samtidig, at sygdommen også er krævende for forholdet. Man skal være tålmodigheden selv, som en pårørende siger. Og det

er en vanskelig balance ikke at blive "sygeplejerske" i forholdet, som en anden udtrykker det. Dertil skal man som patient og pårørende forholde sig til fremtidsudsigter, der ikke er, som man havde forestillet sig, og hvor man ikke ved, hvor syg/handicappet man selv eller ens partner bliver.

En Parkinsonpatient fortæller:

"I starten ødelagde jeg mangen nattesøvn for min mand, fordi det kommer til dig, når du ligger der, så kommer tankerne flyvende indover. Så der har været perioder, hvor han ikke har sovet ret meget. Jeg kan huske sågar, der var en gang, hvor jeg sagde til ham: "Nu kan du godt beslutte dig, fordi nu har jeg snart taget livet af dig, og hvis du vil skilles, så er det nu, for hvis du ikke slår til nu, så har du bare at blive til den bitre ende."

Usikkerheden for fremtiden synes at være det, som fylder mest for de stadig relativt raske og i særdeleshed for deres pårørende. Sammen med usikkerheden for fremtiden, synes en del patienter og pårørende at nære stærke håb om, at det lige præcis for dem eller for deres syge ikke vil blive så slemt, som de har set det hos andre.

Usikkerheden får flere af de relativt raske patienter og pårørende til at efterspørge mere viden om, hvad de kan forvente sig af fremtiden.

En Parkinsonpatient efterspørger mere viden om mulige fremtidsscenerier på denne måde:

"Jeg har altid godt kunne lide at få overblikket. Og Så kan vi begynde at angribe det. Jeg føler i dag et behov for nogle guidelines, så jeg selv mere reelt kan være med. ... Hvis man kunne skabe sådan en

form for et landkort, så kan man sige: "I dag, da er du bare den der ø på landkortet, fordi din diagnose og din kliniske situation er det og det. Og så vil vi sammen begynde at vise dig, hvor du er, og så får du noget medicin, som er målrettet det og det osv."Jeg synes, det er vigtigt, at man taler om det samme, og det her er min idé til, hvordan man kunne gøre afstanden mellem mig og behandleren kortere og mere forståelig og mere synlig."

Alt i alt er teamet omkring den relativt raske patient et samlet team bestående af læge, patient og pårørende, hvor patienten og hans ønsker og behov er i centrum. Pårørende yder en vigtig støtte og inddrages med deres viden i konsultationerne, men træder i baggrunden for at lade den syge selv tage ansvar. Håb, usikkerhed for fremtiden og ønsker om at vide mere præger patient og pårørende.

Den kognitivt påvirkede patients relationer

For de interviewede pårørende og patienter med hjernetumor er den syge, i hvert fald i perioder, mærkbart påvirket kognitivt. Og det er en enorm belastning for begge parter. Tre af fire af de interviewede tumorpatienter har haft kræft.

Et svensk review af undersøgelser af familier med kræft fremhæver, at mentale forandringer er det, som er allersværest at håndtere for den kræftramte familie. Reviewet fremhæver, at disse familier lever med usikkerhed, stress, bivirkninger såvel som angsten for at miste. Familiemedlemmerne synes at bruge mange kræfter på at håndtere, ikke bare egne følelser, frygt og vanskeligheder, men også de øvrige fami-

liemedlemmers. De indbyrdes roller synes enten at udvides eller brydes. Og parterne synes at bruge mange kræfter på at beskytte hinanden og undgår at tale om sygdommen. I sidste ende kan den pårørende opleve mere emotionel stress end patienten foruden dårligere helbred, social isolation, og mangel på hjælp og støtte (27).

Patienter og pårørende, der har indgået i dette studie, giver tilsvarende udtryk for, at de må beskytte hinanden, at de presses ekstremt emotionelt, og at mentale forandringer er meget svære at tackle.

En pårørende fortæller:

"Der er ting, vi undrer os over, at de ikke har sagt til os på et tidligere tidspunkt, bl.a. om hvad der kan ske, når de roder oppe i hjernen. Min kone har ændret karakter. Hun er ikke glad for noget af det, hun var glad for før, og der er mange små ting, hun ikke kan. Lægens succeskriterium er, at hun kan bevæge arme og ben og ingen tvivl om, at operationen sikkert er gået godt. Men alligevel er der fjernet noget, der går ud over sprog og karakter."

En anden pårørende fortæller:

"Jeg var meget bekymret første gang, jeg skulle have ham hjem efter en operation, fordi der havde jeg jo ikke prøvet at være sammen med en, der var opereret i hjernen. ... Han var jo dybt mærkværdig, syntes jeg, fordi der var ødemer, og der var mange ting, der trykkede. Altså, der virkede han virkelig hjerneskadet. Jeg tænkte: "Ham der kender jeg slet ikke. Ham er jeg ikke blevet gift med, sådan var han ikke!" Det fortog sig så efter de første to måneder, men jeg var skrækslagen ved at skulle have ham hjem."

Om oplevelsen af at være forandret fortæller patienten selv:

Interviewer: *"Havde du det sådan, da du blev udskrevet, at du var tryk ved at skulle hjem?"*

Patient: *"Jeg kan huske min kone, hun var ikke tryk ved det. ... Hun sagde, at hun havde to børn i forvejen. Det sagde hun også sidst[e gang jeg var indlagt], fordi hun kunne slet ikke kende mig."*

Interviewer: *"Fordi du havde ændret dig så meget?"*

Patient: *"Fordi jeg fik medicin, prednisolon, det er noget forfærdeligt medicin, og det var jeg ikke helt trappet ud af."*

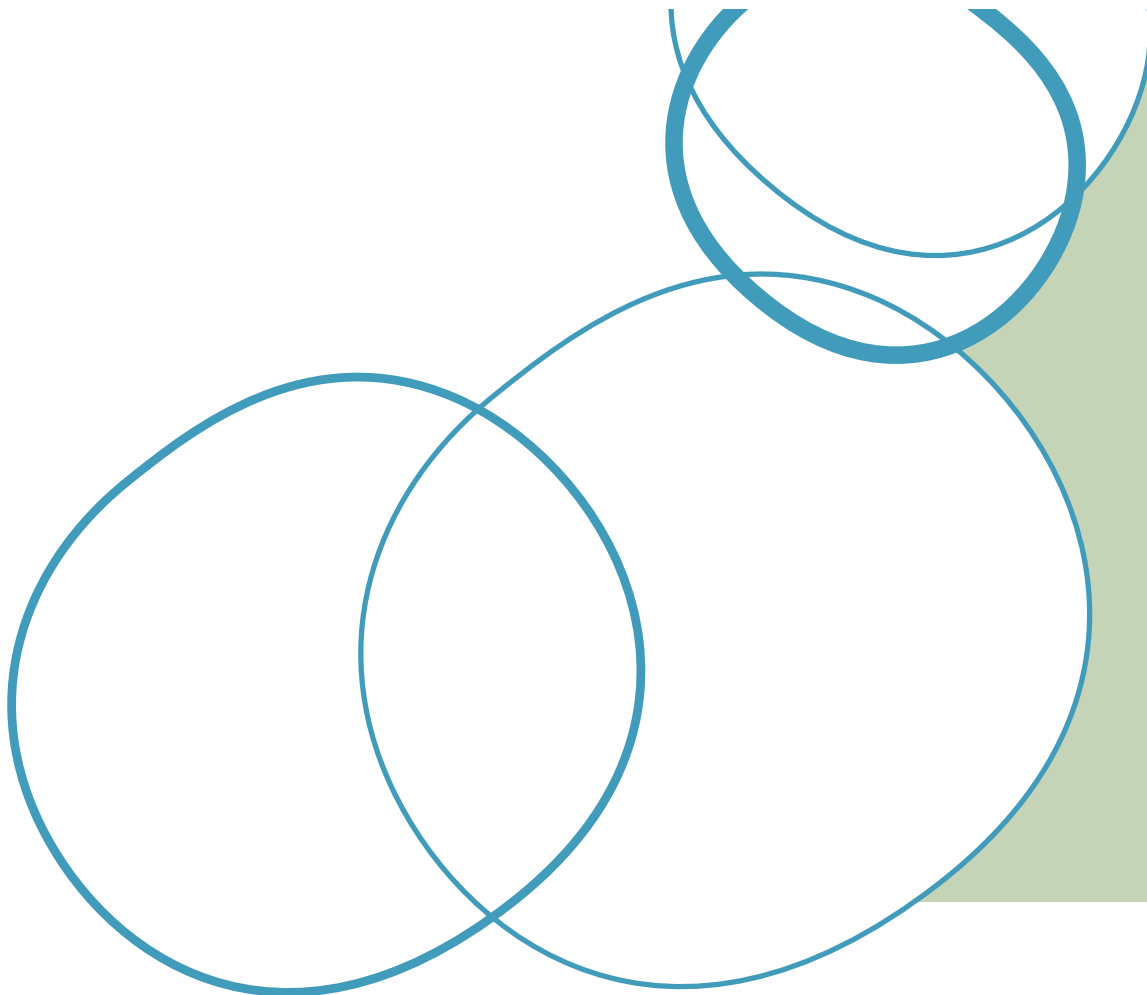
Interviewer: *"Så du var ikke helt dig selv?"*

Patient: *"Nej, ikke helt. Men tænk dig: "Jeg har to børn i forvejen, og jeg vil helst ikke have flere." Og det kunne jeg ikke holde ud at høre på. Jeg ville bare hjem."*

Interviewer: *"Hvordan synes du personalet håndterede, at der var sådan lidt uenighed mellem jer?"*

Patient: *"Jeg tror nok, de var enige med mig i, at det kunne jeg godt klare."*

Som eksemplerne her viser, sættes forholdet mellem patient og pårørende på prøve, når patienten har en (midlertidig) kognitiv skade. Udskrivningssituationen synes især at sætte uoverensstemmelser og frustrationer mellem patient og pårørende i spil. I disse situationer vil patienten ofte gerne hjem, alt imens den pårørende står og er bekymret for den nye situation. Samtidig er den pårørende i klemme i forhold til patientens ønske. Det er svært at sige "Det kan jeg ikke magte," når ens ægtefælle eller forældre siger, at de gerne vil hjem.



Udskrivning er den største udfordring for relationen mellem patient og pårørende

Spørgsmålet om udskrivning går igen som et emne, der har skabt utilfredshed, utryghed og usikkerhed blandt de pårørende, vi har interviewet. Patienter med pårørende har været mere ambivalente, fordi de også har ønsket at komme hjem. Den patient uden pårørende, som vi har interviewet, beskriver til gengæld udskrivningen som det mest utryghedsskabende i hendes forløb.

En pårørende efterlyser en formaliseret udskrivningssamtale på følgende måde:

"De kunne jo finde en tid til en samtale med de pårørende ved udskrivning. Også om, hvad vi kan gøre! De kunne selv give os en tid, vi kunne komme på. Jeg ved godt, de har travlt, men..."

Der er stille lidt, og så fortsætter den pårørende:

"Det skulle være en rigtig samtale, hvor man får mulighed for at tale igennem, hvad der skal ske i fremtiden. For der, hvor jeg bare fik at vide, at nu skulle hun udskrives, der havde jeg det ligesom, at min verden kollapsede. Hun havde det jo så dårligt, og jeg tænkte, nå, hvis de udskriver hende nu, er det så fordi, hun altid vil være så dårlig? Bliver hun kun dårligere fra nu af? Hvad skal jeg så gøre? Hun kan jo ikke være alene, når hun har det sådan der. Jeg tænkte først: "Nå, nu røg den sommerferie," og så tænkte jeg på, om det her betød, at jeg var nødt til at flytte ind hos hende. Ville jeg stadig kunne have et liv? De kunne godt have taget en samtale med os om fremtidsudsigterne."

Udskrivning indbefatter i praksis i mange tilfælde, at ansvaret for den syge overdrages fra hospitalet til de pårørende, og flere pårørende beskriver, hvordan de er meget usikre, når patienten kommer hjem. De giver udtryk for, at ansvaret kan være overvældende. Hvad kræves af dem nu? Hvilken rolle har de nu i forhold til den syge? Hvad nu, hvis patienten får det dårligere? Kan de regne med, at han får det bedre? Skal de håndtere medicin? Pleje? Kan den syge være hjemme alene?

Når hospitaler udskrives til plejehjem eller beskyttet bolig, så udskrives de til andre professionelle, for hvem det er en kendt opgave at pleje og mestre et sygt individ. For pårørende er det anderledes. De står som novicer i en helt ny og ukendt situation. Ægtefæller står i en situation, hvor de måske går fra et liv med en partner, som tog del i dagligdagens gøremål, til et liv, hvor de skal klare det hele selv og oven i det yde omsorg.

Som en pårørende beskriver det:
"Det er mig, der handler, og gør rent, vasker tøj og rydder op. Det går meget op i praktisk arbejde. Også hvis der er problemer med børnene, fordi de har selvfølgelig haft det svært. Det er svært at se en far, der bliver fuldstændig anderledes. Og så skal jeg støtte dem også. (Suk). Nogle gang bliver det mere skæld ud, end jeg vil, men det er også, hvad overskuddet er til."

Det kan være svært at være den, der skal overtage så mange opgaver, men det kan også være svært at være den, som ikke længere kan gøre de ting, som han/hun kunne før. Patienten i denne familie beskriver, hvordan han har fået en depression

som følge af hans oplevelse af ikke længere at kunne gøre nogen gavn i familien.

Den pårørendes angst for udskrivningen og de ændrede roller mellem familiemedlemmer synes at kunne skabe yderligere vanskeligheder oven i dem, som den neurologiske lidelse i sig selv giver.

De sundhedsprofessionelle mellem patient og pårørende

De ømtålelige udskrivningssituationer stiller store krav til de sundhedsprofessionelle. Hvordan skal de forholde sig til de konflikter, som potentielt opstår mellem patient og pårørende? Vi spurgte dem i interview. Her svarer de, at de gerne er på patientens side.

Som en sygeplejerske siger det:
"Vi er jo patientens advokat, når de pårørende og patienten ikke er enige."

En anden sygeplejerske fortæller, at samarbejdet med de pårørende ofte er godt, men at det også hænder, at hun oplever pårørende, som slet ikke vil patientens bedste:

"Der er sager, hvor jeg får involveret mig, hvor jeg synes, jeg slet ikke kan holde de pårørende ud, for de har slet ikke fod på, hvad MIN patient vil, og det er så forfærdeligt og utrolig frustrerende. Men jeg kan absolut intet gøre. ... Vi siger så, hvad vi oplever, men vi kan jo ikke gennemtrumfe noget som helst. Vi kan forsøge at tale til deres bedre jeg, men det er så ikke altid det lykkes, vel. Og det er meget frustrerende, for vi har jo en ekstrem intim kontakt med vores patienter, og mange gange ved vi, hvad deres drømme og ønsker er,

og når så de pårørende kommer, så har de nogen helt andre ideer om, hvordan det her skal foregå. Det er typisk, når nogen skal på plejehjem, hvor man ved de er for unge. Det er meget forfærdeligt, at man skal sige, at nu slutter dit liv herfra.”

Citaterne her tydeliggør, at patient og pårørende ikke automatisk er et team. I nogle tilfælde ser sygeplejersken sig selv som allieret med patienten og den pårørende som den udenforstående. Det sidste citat tydeliggør også, igen, hvordan det er udskrivning som igangsætter de mest tydelige og ømtålelige uoverensstemmelser mellem patient, pårørende og sundhedsprofessionel.

Udskrivningssamtaler såvel som forløbene, der leder op til dem, træder frem som en særdeles udfordrende opgave for alle parter.

Opsamling: Kan konflikter mellem parterne afhjælpes?

Dette kapitel har vist, hvordan sygdom påvirker patients og pårørendes liv og relationer, og hvordan patient og pårørende nok har tilfælles at være lægfolk, men ikke nødvendigvis kan ses som en samlet enhed. De har forskellige roller indbyrdes såvel som til de sundhedsprofessionelle,

og de har forskellige behov til forskellige tidspunkter i sygdoms- og behandlingsforløb. Skiftende i roller og livssituation skaber usikkerhed og et stort pres på pårørende og patient. Det kommer særlig tydeligt frem i forbindelse med patientens udskrivning. Udskrivning synes at være en situation, hvor tingene sættes på spidsen. De bliver dermed særligt ømtålelige og krævende.

Brugerinddragelse indebærer et samarbejde mellem mennesker, som indgår i særlige relationer til hinanden. Det indebærer at indgå i gode og åbne relationer med alle de parter, som indgår i pleje og behandling af den syge, inklusive den syge selv. At skabe muligheder for brugerinddragelse handler dermed også om at styrke bevidstheden om, hvilke relationer der skabes mellem patient og pårørende og mellem brugere og professionelle undervejs i sygdomsforløb og behandling. Relationerne kan ellers blive en barriere for inddragelse af alle relevante parter.

Brugerinddragelse foregår ikke nødvendigvis uden konflikter. Den sætter også uoverensstemmelser frem i lyset (6). Men måske kan de professionelles vished herom være med til at skabe øget hensyntagen til konfliktpotentialer i de beslutninger, der skal træffes?

7. Viden – en forudsætning for brugerinddragelse

En vis viden om sygdom, behandling, forløb og alternativer er en central forudsætning for, at patient og pårørende kan være meningsfyldt inddraget i at træffe beslutninger om pleje og behandling. Et vidst vidensniveau er også en forudsætning for, at patienter stiller spørgsmål til de sundhedsprofessionelle (6).

Patienter og pårørende synes i stigende omfang at efterspørge viden. Et plejepersonalemedlem i denne undersøgelse formulerer det således:

"Patienter og pårørende i dag forventer at skulle tage ansvar for eget liv – og når de så kommer her, bliver de sure, hvis beslutninger træffes hen over hovedet på dem, uden de er blevet inddraget, og måske uden de er blevet informeret ordentligt."

Patienter og pårørende venter imidlertid ikke passivt på viden. De opsøger den aktivt selv af mange kanaler, heriblandt via medier og internet.

Det rejser en række væsentlige spørgsmål, som vil blive behandlet i dette kapitel. Hvordan informeres patienter og pårørende via hospitalet? Hvordan søger de selv viden? Hvad sker der, når viden kommer i spil i dialogen mellem patient, pårørende og sundhedsprofessionel? Og endelig: Hvilke særlige forhold gør sig gældende for neurologiske patienter?

Viden som information fra hospitalet

Indlagte patienter på neurologiske afdelinger har meget forskellige sygdomme og forskellige forløb. Der er tilsvarende stor forskel på, hvor meget de forskellige informeres og hvordan.

De fulgte Parkinsonpatienter, som i et særligt tilrettelagt forløb har fået indopereret en medicinpumpe, har fået rigtig meget information, både skriftligt og mundtligt, om behandlingen, pumpen og forløbet. Dertil har de fået udleveret et telefonnummer til deres kontaktsygeplejerske, og fået at vide, at de kan ringe når som helst, de har nogle spørgsmål.

De interviewede Parkinsonpatienter i ambulant behandling føler sig velinformerede af lægen i konsultationen, men modtager ikke skriftlig information. Parkinsonforeningen har lavet nogle små brochurer, som personalet har på ambulatoriet, men ingen af de interviewede har tilsyneladende modtaget dem. De interviewede Parkinsonpatienter i ambulant behandling har alle selv søgt information på nettet og bruger den viden i dialogen med lægen.

De interviewede patienter, som har været indlagt, og deres pårørende har generelt ikke modtaget skriftlig information i forbindelse med indlæggelsen. En enkelt har fået en brochure fra Kræftens Bekæmpelse. Mange pårørende og patienter i denne gruppe har selv søgt information på nettet.

Personale fra det ene neurologiske afsnit beskriver samstemmende, at de har en tendens til ikke at få udleveret skriftligt materiale. Som en af sygeplejerskerne siger det: *"Vi er ikke så gode til at orientere om pjecer, og hvor man kan finde info om patientforeninger og den slags. Det kan vi godt blive bedre til".*

En anden sygeplejerske fortæller: *"Jeg må indrømme for mit vedkommende, at man luller sig ind i en hverdag, at sådan er det bare, indtil man pludselig kommer til at tænke på, at der mangler da et eller andet information her. Nogle patienter, de ville ikke have gavn af det, men deres pårørende kunne måske have gavn af det. Måske jo. Nogle patienter i vores patientgruppe ville slet ikke kunne læse det, nej."*

Skriftlighed som støtte til neurologiske patienter

Som kontrast til hospitalets praksis med at holde sig til mundtlig information, beretter flere patienter om, hvordan de får tingene til at fungere i hverdagen trods hukommelsesbesvær ved at skrive alting ned. Nogle skriver dagbogsnotater før og efter konsultationerne, blandt andet for at være sikker på at huske ændringer i medicinen. En kvinde får dem, der ringer hende op, til at hjælpe hende med at skrive informationen ned korrekt, hvis fx hospitalet ringer og giver hende en tid. En anden skriver alt ned hun skal huske, fordi hun selv oplever, at hun glemmer tingene. Hun har små sedler overalt.

En læge fortæller om en patient: *"Han har et kognitivt hukommelsesproblem. Der er nogle patienter, du kan se dem med fem minutters mellemrum, og de*

siger goddag hver gang og starter forfra. Så må man tage alt det, man kan nå inden for fem minutter, vel vidende at man skal starte forfra næste gang, man ser vedkommende."

Interviewer: *"Er der nogen gange, du bruger støttemidler til sådan nogen som ikke kan huske fem minutter efter?"*

Læge: *"Dem, der kan skrive og sådan noget, da kan man godt bruge, at de skriver det ned. Eller at deres pårørende skriver det ned og gemmer det. Det kan man godt. Det anbefaler jeg også nogen gange til nogle af tumorpatienterne, hvor man ved, at på et tidspunkt, der begynder de også at få hukommelsesproblemer. Der anbefaler jeg nogen gange, at besøgende holder en lille dagbog, fordi de så ved, hvad der er foregået."*

De sundhedsprofessionelle er generelt opmærksomme på, at en del af deres patienter kan have varige eller midlertidige hukommelsesproblemer. Alligevel bruges skriftlig information meget begrænset, og skriftlige støtteredskaber benyttes kun sjældent. Ovenstående citat illustrerer situationen meget tydeligt i den måde, det på den ene side tydeliggør gavnen af skriftlighed, alt imens skriftligheden gøres til patienter og pårørendes ansvar og foretagende.

Patienter og pårørende søger viden

Til gengæld for den manglende skriftlige information fra hospitalets side, er patienter, som er raske nok til det og pårørende til dem, som er meget syge, meget aktive informationssøgende.

En patient besvarer spørgsmålet om, hvorvidt han har fået udleveret noget skriftligt

information på denne måde:

Patient: *"Det gjorde jeg ikke, nej. Om han [lægen] så har opfattet ved det første møde, at jeg havde sådan set selv været inde og scanne lidt rundt og kigge i, hvad der ligger om de her ting..., Jeg var selv henne og lure lidt på væggen (ude på hospitalet)... Der stod kun nogle brochurer om noget, der hed MDS eller sådan noget, og det mente jeg sgu ikke det var. Nej, så det tog jeg ikke. Og jeg er ikke sikker på andet end, at lægen måske nævnte Parkinsonforeningen for mig."*

Interviewer: *"Han nævnte det?"*

Patient: *"Ja, eller om jeg selv har sagt det, eller han har sagt det var rigtigt. Jeg havde allerede orienteret mig sådan."*

Interviewer: *"Men du fik ikke en brochure eller et nummer til dem?"*

Patient: *"Jeg fik ikke et eller andet basalt, et eller andet på skrift. Efter jeg havde været oppe hos min praktiserende læge, har Helse haft et par artikler om en kvinde, der løber, og en skuespiller, der også har det. Så det var sådan set min viden på det tidspunkt. Og så havde jeg såmænd også været inde på nettet."*

Denne patient ligner de andre, for så vidt han selv tager ansvar for at opsøge den viden, han har brug for uden at bede hospitalet om den. Også den brede indsamling af viden fra patientforeninger, populærmagasiner såvel som via internettet er karakteristisk.

Generelt nævner patienter og pårørende internettet, medier og populærmagasiner som vigtige kilder til viden. Desuden fremhæves andre med personligt kendskab til sygdom og forløb som centrale. Disse personer bliver i flere tilfælde væsentlige samarbeidspartnere om sygdomsspecifik viden og

billede på, hvordan det er muligt at leve med sygdommen. En sidste krølle på den historie er, hvorledes patienter informeres af andre patienter under indlæggelse. Her synes at være en kilde til en særlig viden: Nemlig viden om, hvordan det man som patient skal igennem kan opleves.

Viden via nettet

Pårørende til meget syge patienter og de relativt raske patienter i dette studie, går på nettet for at søge information om sygdom og behandling. De fremstiller det som en meget naturlig og almindelig ting at gøre. For de sundhedsprofessionelle synes den praksis mere problematisk.

En læge forklarer det således:

"Der er da en del skriftligt materiale. Men ja,. Hvornår skal man udlevere det? Når folk kommer ind? Når de skal ind og behandles, så kan man da godt bruge skriftligt materiale, hvis man har det, men det er ikke altid, at folk læser det... Eller også læser de det måske forkert. Alle de ting ændrer sig jo også eller har ændret sig. Det er jo også mange gange, at patienter og pårørende kommer og har slået alt op på internettet. Det er faktisk et større problem. For så skal man afvise nogle ting eller tage stilling til nogle ting og ... De har læst, at man kan gøre nogle ting i et helt andet land, men det er bare ikke noget, vi har mulighed for her."

"... Det bliver mere og mere. Jeg har sågar haft nogle, der kom med en hel stak fra internettet. Før jeg overhovedet sagde noget, blev der bladret i stakken. Det næste der sker er, at de kommer med alle bøgerne også. Så sådan er virkeligheden. Og så kan man lige så godt være ærlig, hvis

man ikke lige ved noget om noget, og sige jeg ved det ikke, men jeg kan måske undersøge det."

Som udsagnet her indikerer, er de sundhedsprofessionelle ikke længere herre over, hvilken information om sygdom og behandling, som patient og pårørende modtager. De er heller ikke herre over,

hvorfra informationen kommer. De sundhedsprofessionelles beskrivelse af det faktum som en udfordring sætter på spidsen, hvordan information ikke er en neutral størrelse, men indgår som en væsentlig faktor i samspillet mellem sundhedsprofessionel, pårørende og patient. Vi vil her belyse problematikken gennem to eksempler.

CASE: EN NYDIAGNOSTICERET KVINDE INFORMERES:

"Hvad har I fået af vide"?

En kvinde bliver en dag pludselig dårlig og indlægges akut. Hun MR-scannes og overføres til Glostrup Hospital, da det ser ud til, at hun har en tumor i hjernen. Efter nogle ugers ventetid opereres hun. Set i bakspejlet føler parret sig dårligt forberedt på forløbet. Manden fremhæver, at de er blevet behandlet med meget omsorg og forståelse, men er frustreret over, at de har fået så lidt at vide undervejs.

I det tidlige forløb har de sundhedsprofessionelle ifølge parret fokuseret på at berolige dem frem for at give information. Den pårørende fortæller:

"De prøver at sige det så skånsomt som muligt, tror jeg, Der kommer en ny [læge] hver gang, og så spørger de: "Hvad har I fået at vide." Og det er selvfølgelig deres metode for at sikre, at de hverken siger for meget eller for lidt."

Som eksempel fortæller manden om, hvordan de får størrelsen på tumoren at vide, fordi lægen fejltolker, hvor meget de ved. Manden ville gerne have haft noget mere konkret information. Men siger også, at han jo ikke ved, hvordan han ville have reageret, hvis han havde fået det.

Manden: *"Jeg spurgte fx: "Nu holder I ikke noget tilbage for os vel, og det betyder de, at det gjorde de overhovedet ikke. Vi har selvfølgelig enormt tillid til systemet her, og derfor også nogle forventninger om, at vi får det at vide, de ved. Og til andre vil jeg sige, at det synes jeg, man skal have at vide. Lige så hurtigt som de selv ved det."*

Problemstillingen her synes at vise informationsdilemmaet meget præcist. På den ene side fortælles patient og pårørende ikke for meget, førend lægerne kan sige helt nøjagtigt, hvordan det ser ud. I denne periode er parret blevet mødt med omsorg, men med begrænset information. De modtager intet på skrift. En sød læge beroliger dem og siger til dem, at de skal lade være med at gå hjem og læse alt

muligt på nettet og blive nervøse af det. I kontrast til denne beskyttelse står mandens udmelding om, at han ikke ønsker, at de sundhedsprofessionelle skal skjule noget for dem. Information – hvad enten den gives af de sundhedsprofessionelle eller opsøges af patient og pårørende selv – bliver i denne kontekst en trussel, som håndteres via begrænsning. Men den praksis, som skal beskytte patient og pårørende mod usikkerhed, skaber en anden form for usikkerhed. Hvor stor er tumoren virkelig? Hvad afholder de sig fra at fortælle os? Hvad tror de, som de bare ikke vil sige?

Nogen tid efter operationen indkaldes de til lægesamtale, hvor de får at vide, at kvinden har en hurtigt voksende tumor. Ved denne lejlighed beder manden om et udskrift af journalen eller et eller andet, så han kan sætte ord på, hvad det er. Han får da udleveret en folder fra Kræftens Bekæmpelse om hjernetumorer. I bakspejlet undrer han sig, hvorfor har han ikke fået den udleveret før?

Parret oplever, at de har manglet information om, hvordan det kan påvirke en person at blive opereret i hjernen. Manden ville gerne have været forberedt på de ændringer af konens karakter, som operationen har afstedkommet.

Kvinden er mærkbart kognitivt påvirket af operationen. Hun har svært ved at finde de rigtige ord og svært ved at deltage i en samtale. Adspurgt, om der var noget hospitalet kunne have gjort bedre for hende, svarer hun:

"Det ved jeg egentlig ikke. Jeg ved det jo ikke, så derfor kan jeg jo så kun snakke med lægerne om det, men det er jo så først efter, de har gjort det, ikke. Så det kan jeg jo ikke få noget ud af."

Manden er meget i tvivl om, hvor meget hans kone forstår og opfatter af det, de får at vide her efter operationen. Han vil gerne have, at hans kone får det samme at vide, som han gør, men det er svært nu.

Endnu to informationsdilemmaer viser sig her. For det første spørgsmålet om, hvornår man skal informere. Hvor præcist kan man informere om alle risici? Hvor tidligt skal man give informationen? Hvor mange bekymringer skal man give patient og pårørende? På den anden side står kvindens stærke udsagn: Hun får ikke noget ud af information nu, hvor hun ER blevet opereret i hjernen, og hjernen ikke længere fungerer, som den gjorde før³⁾.

3) Det skal bemærkes at ingen af de interviewede har fortrudt operationen. Ingen af dem oplever fravalg af operationen som en reel mulighed. De vil bare gerne være forberedt på, hvad der kan ske.

Pårørende og patienter har måske ofte forskellige behov i kraft af de forskellige positioner, de indtager. Men for kognitivt skadede patienter træder dilemmaet endnu tydeligere frem, for de patienter har måske også brug for at få informationen på helt andre tidspunkter og på en helt anden måde. Samtalen rettet mod den kognitivt påvirkede patient former sig anderledes end samtalen med den raske pårørende. Det stiller store krav til den sundhedsprofessionelle, som skal informere begge parter tilstrækkeligt.

Alt i alt illustrerer dette eksempel med den nydiagnosticerede kvinde fire forhold, som også er karakteristisk i det øvrige materiale:

- 1 Når information begrænses for ikke at skabe usikkerhed, skaber det for pårørende og patient en anden form for usikkerhed.
- 2 Patienter med kognitive skader og deres pårørende kan have forskellige behov for information. Fælles information til begge parter rammer ikke nødvendigvis begge parter behov.
- 3 Pårørende efterspørger billeder og skriftlig viden for at kunne sætte ord på, hvad sygdommen er for en størrelse, og hvad det er, de skal igennem.
- 4 Viden er ikke neutral. Om den udveksles, og hvordan den udveksles, bestemmes af og former til gengæld de sociale samspil mellem patient, pårørende og de sundhedsprofessionelle.

CASE: TILBAGEHOLDES VIDEN?

En kvinde kan pludselig en dag ikke bruge sin ene hånd. Hun indlægges akut og efter nogle dages undersøgelser, finder de en knude i hjernen, hvorefter hun overføres til Glostrup Hospital. Hun opereres i hjernen og ligger efterfølgende for at komme sig og blive klar til at komme hjem. Hun venter også på svar på, hvor alvorlig en svulst det drejer sig om.

Kvinden oplever at vente i lang tid på svaret. I en del af perioden har hun en fornemmelse af, at personalet kender svaret. Hun forklarer sin mistanke:

"Jeg oplevede det på den måde, at ham, der havde opereret mig, skulle komme og fortælle mig det. Og så havde han ikke tid. Så sagde jeg: "Nu må I sgu snart have en forklaring." "Jamen han opererer, og han kommer selv over og siger det," og sådan du ved. Med sådan noget der, så er man jo ikke en uge om det, tænkte jeg (griner lidt prøvende). Det var en skepsis, jeg havde overfor, hvorfor de ville forhale svaret. ... Jeg blev irriteret over, hvorfor de ikke ville sige det. Min bror var

udrejst i en uge, og han var sådan min nærmeste, så det kunne have været, fordi han skulle have været med til samtalen, men han kom først om mandagen, hvor de valgte at sige det om fredagen. Så de ventede jo ikke helt på ham alligevel, hvis det var det. Jeg kan jo se på nogle udskrifter, at de allerede havde en udskrift den (dato). Altså vedkommende, der har analyseret, har meget hurtigt fået beskrevet den, så det passer jo ikke. Jeg har aldrig fået det bekræftet, og jeg er også ligeglad, men de..."

Interviewer: "Nej, nej. Men du overvejede i hvert tilfælde, hvad er det for en besked, der venter på dig?"

Patienten: "Ja lige præcis."

Interviewer: "Men hvad var det så for en besked?"

Patienten: "Jamen det var jo så simpelthen, at jeg har en kategori-4-kræftknode, og de satte navn på den, og den var så og så [stor]. Jeg vidste, at sådan nogle typer, der var meget fremfusende var noget af det farligste. Og jeg fik så at vide, at det var den og den type, og den var ikke så stor, det er det positive i det, og du er kommet under behandling meget tidligt, det var det positive i det. Og vi kan holde den nede til en vis grad, og hvis den vokser fra, så kan vi gå ind og operere igen. Det var det, jeg fik at vide. Sådan. Og så var der jo ikke mere at fortrænge i den sag (griner). Og så var det, som det var, men jeg tabte jo ikke humøret. Og så kunne de jo ikke forstå det."

Interviewer: "Nej, nej. Så kunne de ikke forstå det, så var det galt?"

Patienten: "Man skal jo sidde og græde, når man får sådan en meddelelse. Man skal græde hele tiden, man er jo en patient. Og man er hårdt ramt. Jeg ER hårdt ramt, men jeg kan ikke gøre for, at mit livssyn er positivt, og jeg ved da godt, efter jeg har sat mig ind i det og ja. Jamen jeg er da ked af det. Jeg prøver at forlige mig med det og acceptere det. Og så håber vi det bedste, og JA (suk) det er vel den eneste måde, jeg forlænger mig selv på, det er den eneste måde jeg ved."

Interviewer: "Nu sagde du, at da du fik beskeden, så vidste du faktisk allerede noget om grad 4 og sådan nogle ting?"

Patienten: "Jeg tror jeg havde været nede og slå op. Der er en computer nede i forhallen, og jeg tror jeg havde slået det op."

...

Interviewer: "Jeg tænker på, hvad havde personalet fortalt dig om, hvad det kunne være?"

Patienten: "Ikke en pind, ikke en pind."

Interviewer: "Havde de udleveret noget materiale til dig om det, noget skriftligt materiale om noget som helst – det har du ikke fået?"

Patienten: "Det fik jeg først på Herlev" [da hun efterfølgende starter op i strålebehandling].

Også denne patient mødes med stor omsorg – og sætter pris på den, men oplever, at information tilbageholdes for hende. Hun er irriteret over det – og ender med at finde den selv på en computer, der står i hospitalets forhal. Den generelle viden, som hospitalet vil forskåne hende for, finder hun selv.

I perioden mens hun venter, har hun en fornemmelse af, at personalet kender svaret, men blot ikke vil fortælle hende det. Da hun har fået svaret, vælger hun til gengæld at gå ud og fortælle personalet, at nu har hun fået det at vide:

“Da jeg havde fået beskeden, og den også lå i deres sag, sagde jeg: “Jeg er nu klar over, at jeg har den og den type.” De skulle vide, at jeg vidste det, for så vidste vi det alle sammen, hvis der var noget.”

Igen med denne patients beretning fås et indblik i, hvordan det skaber en ny usikkerhed for patienten, når information tilbageholdes. Det tydeliggøres også, hvorledes der i dag er mange muligheder for selv at finde den generelle sygdomsinformation, som hospitalet ikke udleverer, over nettet. Selv i hospitalets forhal. Dertil tydeliggør hendes beretning, hvordan viden er et forhold mellem hende og de sundhedsprofessionelle; et forhold hun selv medierer ved at give besked til personalet om hendes viden, da hun når dertil, hvor hun ved det samme som dem. Sidst, men ikke mindst, illustrerer patientens beretning, hvorledes måden at omgås viden i dette felt er nøje knyttet an til opretholdelsen af håb. Både patienten og personalet søger måder at håndtere sygdommens alvor og opretholdelsen af et håb på – men på meget forskellige måder. Patienten gør det ved at insistere på en positiv livsindstilling. Hospitalet gør det tilsyneladende ved at tydeliggøre, hvad der er af positivt i den ellers alvorlige situation – og ved at lade viden om sygdommen generelt og hendes tilstand konkret være et særligt forhold, som kun en enkelt læge kan udtale sig om. Patienten fortæller senere i interviewet, at præcis information har været vigtig for hende. Hun er frustreret over den samtale, hvori hun fik et falsk håb om, at hun kunne blive helbredt inden for et overskueligt antal måneder – for blot efterfølgende at opdage, at det ikke er tilfældet. Men fortæller også, at hun på det tidspunkt endnu ikke var klar til at stille spørgsmål om prognose. Hendes frygt fik hende til at undlade at bede lægen præcisere. Alt i alt tydeliggør dette eksempel, hvordan det at arbejde med viden, også er at arbejde med håb og med usikkerhed. Uanset om viden formidles eller søges begrænset og kontrolleret.

Opsamling: Øget udveksling af viden i neurologien

Denne undersøgelse har tydeliggjort fire væsentlige forhold omkring viden.

1. Viden kan ikke længere begrænses eller kontrolleres af de sundhedsprofessionelle. Patienter og pårørende i dag søger selv information og får det fra mange forskellige instanser. Heriblandt internettet. Patienter og pårørende bestemmer i dag i høj grad selv, hvor meget de skal vide. Dilemmaet, "hvor meget skal vi fortælle," kan højst blive et midlertidigt dilemma. Viden kan kun begrænses i den indledende fase af akutte forløb. Vi har mødt patienter og pårørende, som frem for alt ønsker klar besked, at vide det samme som de sundhedsprofessionelle ved og få nøjagtig information. Hjernetumorpatienterne beskriver dog samtidig, hvorledes man i perioder som patient kan undvige sig den viden, man er allermost bange for. For eksempel viden om prognose.
2. Pårørende og patienter ønsker ikke nødvendigvis den samme viden. Og når de ønsker den samme viden, kan deres behov for detaljeringsgrad og formidlingsform stadig være meget forskellig. De sundhedsprofessionelle, der skal informere, står derfor i et valg mellem at informere til den raske pårørende, på

det niveau, som denne ønsker, med fare for, at den syge ikke forstår informationen, eller at informere til den kognitivt skadede, med fare for at de pårørende går derfra med en oplevelse af ikke at have fået den information, de har efterspurgt.

3. Hospitalet udleverer stort set ikke skriftlig information og benytter ikke skriftlige støtteredskaber, der kan hjælpe patient og pårørende til at huske den information, de har fået, eller de aftaler der er indgået. Dette på trods af, at de sundhedsprofessionelle er meget opmærksomme på, at en del af patienterne kan have svært ved at huske. Patienterne klarer hverdagen ved at skrive meget ned. Diskrepansen kalder på handling.
4. Patienter og pårørende søger mange forskellige slags viden. Både om sygdommen, og om hvordan man kan leve med den, og om hvordan de, man skal igennem, opleves. Patienter synes dertil at værdsætte den viden de får fra andre patienter.

Med dette kapitel har vi vist, hvorledes vidensdeling er et centralt forhold i relationen mellem sundhedsprofessionel og patient og pårørende – som kræver aktiv handling. Vidensdeling er en forudsætning for relevant brugerinddragelse.

8. Konklusion og anbefalinger

Gennem denne rapports analyser og beskrivelser af patienter og pårørendes erfaringer har vi belyst en række vanskeligheder i samarbejdet mellem de sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende, som skaber barrierer for patienter og pårørendes muligheder for at handle aktivt i egen behandling. Vi har søgt årsagerne og beskrevet de dilemmaer, der opstår omkring inddragelse af patienter og pårørende som følge af, at daglig klinisk praksis formes af mange forskellige hensyn; herunder hensynet til den praktiske organisering af de professionelle arbejder, og hensyn til ikke at skabe unødigt angst og usikkerhed.

Pointen er, at et forbedret brugerinddragende arbejde kræver, at man aktivt forholder sig til disse dilemmaer. Dilemmaer har ikke løsninger, men derfor kan man godt forbedre de situationer, som dilemmaerne opstår i.

Vi lader det stå åbent, om man altid skal inddrage brugerne, om det altid er passende, og om der er felter, hvor behandling og system fungerer bedst uden. Men hvis brugerinddragelse skal være en mulighed, der skal være til stede, hvor det er ønsket af patient og pårørende, så kræver det, at man skaber nogle forudsætninger, som gør det til en reel mulighed.

Vi skal her som afslutning kort skitsere væsentlige pointer fra rapporten og give vores bud på, hvilke spørgsmål man kan stille sig selv som ansat et sted, hvor man vil skabe forbedrede muligheder for brugerinddragelse.

Det er rapportens overordnede budskab, at organisering af den behandlende enhed om og med patienten udgør en afgørende ramme for den brugerinddragelse, som kan komme til at foregå. Derfor er den behandlende enhed et væsentligt fokusområde for det brugerinddragende arbejde. Mere specifikt synes der at ligge et potentiale i at arbejde med de nedenfor skitserede områder:

Team, hvor patient, pårørende og sundhedsprofessionel kender hinanden

Denne rapport tydeliggør, hvorledes patienter og pårørende kan deltage i beslutninger, udveksle viden med de sundhedsprofessionelle og beskrive sig selv som meget aktive i et samarbejde med de professionelle omkring behandlingen i et ambulanseregion, hvor de altid møder samme læge.

Den viser også, hvor anderledes tingene foregår på sengeafsnit, hvor de fleste beslutninger træffes på konferencer, ved tavlemøder og på forstuegang, og hvor patient og pårørende er langt fra beslutningstagningsprocessen. På sengeafsnit oplever patienter og pårørende, at lægen er meget svær at finde, og at de altid får en ny læge, som ikke kender dem alligevel. Og så afholder de sig fra at stille spørgsmål.

Patienter og pårørende tror på lægernes ekspertise, men tvivler på, om lægernes dygtighed for alvor kan udnyttes, hvis

den ikke forenes med en viden om dem. Patienter og pårørende forbinder kvalitet, tryghed og dialog med et samarbejde, hvor de og personalet kender hinanden som enkeltpersoner.

Det rejser en række spørgsmål:

- › Er det muligt at organisere arbejdet på en måde, så den enkelte patient møder færre læger og færre i plejen? Er det muligt at understøtte et mere personligt kendskab til nogle få?
- › Er det muligt at få læger med en løs tilknytning til den organisation, de er i, til at medvirke til de organisatoriske ændringer, der skal til, for at kendskab til den enkelte patient bliver en naturlig del af det lægelige arbejde frem for et særligt privilegium for særlige læger – og særlige patienter?
- › Hvad skal sygeplejerskens og SOSU-assistentens rolle være? Er det muligt at knytte dem fastere til enkelte patienter?
- › Kan ledelsen hjælpe plejepersonalet med at få organiseret rammerne omkring dialoger med patienter og pårørende og derigennem skabe bedre brugerinddragelse?
- › Skal plejepersonalet have en større rolle i forhold til at informere og inddrage? Og hvilke beføjelser kræver det?

Betydningen af ventetider for brugerinddragelse

Ventetider under indlæggelse er et af to ankepunkter, som er gået igen i interviewene med pårørende og patienter.

For patienter og pårørende er den interne ventetid på hospitalet meget svær. Usikkerheden på, om der kommer en læge eller en ergoterapeut, og i givet fald, hvad tid per-

sonen kommer, binder patienten til sengen og den pårørende til at sidde ved siden af.

Ventetiden kommunikerer til patient og pårørende, at lægens tid er vigtig, og at deres ikke er det. Den kommunikerer en stor ulighed og bliver dermed på et symbolsk plan en barriere for inddragelse. Samtidig skabes barrierer for, at pårørende kan være inddraget, hvis de ikke kan sætte alt til side og sætte sig til at vente med patienten.

Det rejser spørgsmålene:

- › Er det muligt at forberede patienter og pårørende på, hvornår de kan forvente at se en sundhedsprofessionel?
- › Kan lægen give patienter og pårørende "konsultationstider," mens de er indlagt?
- › Kan lægen, som en patient foreslog, sende en sms til dem syv minutter inden, de skal være klar?
- › Kan de sundhedsprofessionelle i ventetiden støtte patient og pårørende i deres forberedelse til mødet?
- › Hvilke ændringer af det daglige arbejde ville det kræve?

Udskrivning

Udskrivning går igen som et andet gennemgående emne, der har skabt utilfredshed, utryghed og usikkerhed blandt de pårørende, vi har interviewet. Udskrivningssituationen synes at sætte de uoverensstemmelser og frustrationer på spidsen, som er opstået mellem patient og pårørende i kølvandet på sygdommen. Udskrivningssamtaler bliver dermed særligt ømtålelige og krævende situationer.

En måde, de sundhedsprofessionelle kan hjælpe, er ved at rådgive om forhold, der

ligger ud over det snævert medicinske, men som de professionelle alligevel har erfaring med qua deres mange møder med andre patienter og pårørende.

Det synes desuden væsentligt at forebygge, at udskrivningssituationen bliver så anspændt, at parterne kommer i konflikter mellem egen usikkerhed og frustration og angsten for at såre den anden. Nogle pårørende efterspørger muligheden for at komme til at tale med personale, uden at patienten er til stede. Ikke for at tilside-sætte patienten, men for at få mulighed for at få udtrykt deres usikkerhed (fx bekymring for udskrivning) uden at såre deres familiemedlem.

Som sundhedsprofessionel i et sundheds-væsen, som udskriver patienter stadig tidligere, synes det væsentligt at skabe nogle handle-måder, der kan hjælpe de pårøren-de, som står over for den store og ukendte opgave det er, at få et sygt familiemedlem hjem.

Rapporten rejser altså spørgsmålene:

- › Kan de sundhedsprofessionelle gøre konflikterne mindre og lettere at bære på sigt?
- › Kan personalet gøre en forskel?
- › Kan pårørende forberedes bedre til mødet såvel som til den situation, de står overfor?
- › Kan pårørende i højere grad inddrages i beslutningstagningen?

Inddragelse af pårørende

De pårørende mødes med omsorg og støtte fra de sundhedsprofessionelle, som er meget opmærksomme på, at de ofte står i en svær situation. Kontakten til dem

er imidlertid meget ad hoc- præget. Samtidig giver de pårørende udtryk for, at de vil mere end at støttes: De har forventninger om, at de bør være involveret og deltage, når deres syge familiemedlem ikke længere selv kan deltage aktivt og tage ansvar for eget liv og egen behandling.

Rapporten peger på et behov for, at de pårørendes arbejde ses, anerkendes og inddrages eksplicit i pleje, planlægning og behandling. Pårørende synes at have et stort behov for information og kontakt til de sundhedsprofessionelle. Og de bruger mange kræfter på at fange dem. Men måske handler det også om, at de er utrygge? Måske kunne man skabe mere trygge og mindre opsøgende pårørende gennem mere italesat samarbejde, mere struktureret og formaliseret adgang til de sundhedsprofessionelle og bedre forventningsafstemning?

Det rejser spørgsmålene:

- › Kan afsnittet vise anerkendelse af de pårørende gennem praktiske handlinger med stor signalværdi? (Kaffe, madkøb, invitationer til at deltage i patientens træning med ergo/fysioterapeut...).
- › Kan afsnittene finde en fast rutinemæssig måde at fortælle de pårørende, hvor og hvornår de skal henvende sig til hvem?
- › Skal de pårørende informeres om, at de som personale forventer, at de pårørende selv henvender sig?
- › Kan de sundhedsprofessionelle bruge aftalepapirer til at hjælpe pårørende og sundhedsprofessionel igennem en samtale om deres respektive forventninger til den pårørendes involvering i pleje, behandling og forløb?
- › Kan læger og plejepersonale på andre

måder skabe samtaler, der klarlægger for alle, hvornår pårørende indgår i pleje og behandling, fordi de ønsker det, og hvornår de gør det, fordi de oplever, at systemet svigter?

- › Kan man på afsnittene formalisere samtaler med pårørende tidligt i forløbet såvel som ved udskrivningstidspunktet?

Vidensudveksling

En vis viden om sygdom, behandling, forløb og alternativer er en forudsætning for brugerinddragelse. Et vist vidensniveau er også en forudsætning for, at patienter stiller spørgsmål.

Viden er imidlertid ikke en neutral "ting" som kan udveksles neutralt. Viden indgår med en central rolle i samspillet mellem sundhedsprofessionel, pårørende og patient. Det er særlig tydeligt, når vi ser på den måde, viden indgår i samspil mellem sundhedsprofessionelle og de berørte af en hjernetumor. Her synes viden at være en trussel, som håndteres via begrænsning. Særligt, hvis der er tale om en viden, som potentielt senere kan vise sig ikke at være aktuel for denne patient. På den måde søges at skabe sikkerhed, men praksisen skaber en anden form for usikkerhed: Usikkerhed omkring, hvorvidt personalet skjuler noget for dem. Og hvad det i givet fald er, de skjuler. At arbejde med viden er også at arbejde med usikkerhed og med håb. Uanset om viden formidles, søges eller søges begrænset. Det sætter de sundhedsprofessionelle i en række dilemmaer.

For mange af de interviewede patienter og pårørende står det imidlertid klart, at viden er bedre end ikke-viden. De ønsker at vide det samme som de sundhedsprofessionelle.

Patienter og pårørende i dag søger selv aktivt viden fra mange kilder: Internettet, personlige relationer, populærmagasiner, tv-programmer. Det rejser spørgsmålene:

- › Skal hospitalet give mere information? Og i givet fald, hvordan og hvor meget?
- › Skal de sundhedsprofessionelle gå i dialog med den viden, som patienter og pårørende indhenter andre steder fra? Hvordan i givet fald?
- › Kan den enkelte sundhedsprofessionelle og udviklingsmedarbejderne aflaste patienter og pårørende i deres søgen efter viden ved at tilbyde "bedre" viden end den, de finder uden for hospitalet?
- › Hvordan skabes øget løbende refleksion over, hvilken rolle viden spiller i relationen mellem patient og behandler? Kan ledelsen skabe rum hertil?

Patienterne oplever, at de får meget begrænset skriftlig information fra hospitalet. Og de efterspørger mere. Det er bemærkelsesværdigt, hvordan patienter i dette studie bruger skriftlighed som redskab til at håndtere en mængde situationer, som de ellers mener ville være vanskelige qua deres neurologiske lidelse. Dette alt imens hospitalet stort set ikke udveksler viden med dem med hjælp fra skriftlighed og skriftlig information. Det kalder på en øget skriftlighed.

- › Kan denne skabes gennem mere færdiglavet informationsmateriale?
- › Kan man bruge kliniske billeder mere?
- › Kan øget skriftlighed skabes gennem øget brug af skriftlige referater, skemaer, eller tegninger, som skabes i dialogen?

Fra problemløsning til løsning

De neurologiske afsnit, der har deltaget i denne undersøgelse, går nu i gang med at stille sig en række af ovennævnte spørgsmål og finde ud af, hvilke de har mulighed for at gøre noget ved. Det foregår i en proces sammen med afsnittene, hvor de sundhedsprofessionelle er med til at vælge, hvor fokus skal sættes, sammen udvælge eller finde løsningerne, implementere dem i en forsøgsperiode, for derefter at evaluere dem.

Processen støttes dels af de redskaber og ideer om forbedringsarbejde, som ligger i "kliniske mikrosystemer," dels gennem en orientering i konkrete støtteredskaber, som har været benyttet andre steder i verden, til at skabe øget brugerinddragelse.

Første skridt i en sådan proces vil dog altid være, som i denne rapport, at skabe sig

den grundlæggende viden om eget system, som man kan handle på. Det handler basalt set om at:

- › Kende sin patient (hvad oplever de, hvad er deres behov).
- › Kende sine pårørende.
- › Kende sine naboer (altså de afsnit, som man modtager patienter fra og udskriver patienter til).
- › Kende eget personale.
- › Kende eget system.

Det er vores håb, at vi med denne rapport har inspireret andre afdelinger i det danske sundhedsvæsen til at tage udfordringen op, og at de, såvel som afdeling N på Glostrup, har fået en fornemmelse af, hvorledes et fortløbende arbejde med at skabe kendskab til ovennævnte forhold – sammen med et styrket fokus på patienten – i sig selv fordrer forandringer, som kan defineres og igangsættes lokalt.

9. Anbefalinger fra patienter og pårørende

Patienter og pårørende, som har deltaget i denne undersøgelse, har alle taget opgaven med at formidle gode ideer til måder at forbedre behandling og forløb meget seriøst. En række af deres anbefalinger har fået plads i rapporten. Forslagene fortjener imidlertid alle at komme videre ud i sundhedsvæsenet. Derfor præsenteres her patienter og pårørendes egne forslag – til generel inspiration for de sundhedsprofessionelle og som specifikke forslag til de undersøgte afsnit.

Forslagene er samlet fra brugere med forskellige oplevelser og perspektiver. Der er derfor ikke nødvendigvis overensstemmelse mellem forslagene.

Information og kommunikation:

Støt mundtlige budskaber med billeder. Det kan gøre tingene lettere at forstå. Lav tegninger, der forklarer behandling og sygdom, eller vis fx scanningsbilleder, når man forklarer om en tumor i hjernen (indlagt patient og pårørende til patient med hjernetumor).

Informér ved ordination af ny medicin om, hvilke forhold på indlæggssedlerne, der er gældende for den pågældende patient, fx om restriktioner i forhold til, om medicinen bør indtages i forbindelse med måltid, så man undgår at tage sin medicin på en unødigt besværlig måde (ambulant Parkinsonpatient).

Informér, men når man får diagnosen hjernetumor, ønsker man ikke altid besked om alle detaljer. Prognose og sådan noget kan man ikke altid klare der (to patienter med hjernetumor).

Sørg for allerede i udredningsfasen, når Parkinson nævnes som mulig diagnose (fx hos egen læge) at gøre det klart, at det endnu er et udredningsforløb, men giv jer alligevel tid til at give information om sygdommen. For som patient aner man ikke, hvad det indebærer, og man kan have "skræmmende billeder" af personer med Parkinson, man har mødt (Parkinsonpatienter).

Giv klart overblik over sygdomsforløb, og hvad man kan forvente sig som Parkinsonpatient (Parkinsonpatienter og pårørende).

Udbred hele paletten af symptomer og behandlingstilbud – og placer patienten selv ind på landkortet, så man mere reelt kan være aktiv i forhold til behandlingen (ambulant Parkinsonpatient).

Forbered, hvis det er muligt, familien på, at der kan opstå problemer, som ændring af personlighed og evnen til at huske, efter en hjerneoperation (pårørende til patient med hjernetumor).

Lang ventetid på diagnosesvar kan opleves som utrygt – som om der skjules noget – prioriter derfor, at der kommer en læge og giver besked så snart svaret er der (hjernetumorpatient).

Personale:

Vær som læge forberedt inden man møder en ny patient – læs journalen inden, ikke foran patienten og de pårørende (pårørende til patient med hjernetumor).

Kontakt til færre læger. Man møder alt for mange læger og forskellige hele tiden (indlagt Parkinsonpatient og pårørende).

Kontakt til færre plejepersonaler, selv om de alle er flinke og søde (patient med hjernetumor og pårørende).

Det er en fordel med kontakt til så få læger som muligt, så de kan huske en lidt fra gang til gang. Desuden er det godt, hvis lægerne opleves som kompetente og kan tilstrækkeligt dansk til, at man er tryk ved, at de forstår, hvad man siger (ambulant patient med Parkinsons syge).

Pårørende:

Tag som afdeling initiativ til en samtale med pårørende ved udskrivning, der også drejer sig om, hvad de pårørende kan gøre. En rigtig samtale, hvor man får mulighed for at tale igennem, hvad der skal ske i fremtiden (patient med Parkinsons syge og pårørende).

Giv mulighed for, at pårørende kan give oplysninger til personalet og tale om bekymring for fremtid, uden patienten er til stede (Pårørende til indlagt patient med Parkinsons syge).

Tag en samtale med de pårørende, hvor man aftaler roller og forventninger. Fortæl, hvordan tingene fungerer på afdelingen. Hvis man fx hjælper med patientens pleje, kan det være godt at vide, hvordan man hurtigt tilkalder hjælp ved hjælp af klokken, hvis den pårørende falder (pårørende til patient med hjernetumor).

Tilbyd de pårørende, at kunne købe et måltid mad på afsnittet. Det kan være svært at forlade afdelingen, hvis man fx sidder og venter på, at der skal komme en læge, man skal tale med, eller hvis ens pårørende er meget syg (patient med hjernetumor).

Ventetid:

I den uundgåelige ventetid der er på afdelingen i et udredningsforløb, er det fint at bruge mobiltelefonen til at kontakte patienten, hvis der pludselig er en tid til fx scanning, så man har mulighed for at gå en tur og ikke er bundet til sengen. (patient med hjernetumor).

Vær bedre til at orientere patienten om, hvornår man kan forvente, at der kommer en ergoterapeut, en fysioterapeut, en læge, eller hvem man ellers kan sidde og vente på i timevis (patient med hjernetumor).

Overgange:

Pas på kommunikationen mellem afdelingerne. Få en tid på næste afdeling eller ambulatoriet inden patienten sendes hjem. Det er meget krævende og frustrerende selv at få ansvaret for at redde trådene ud i overgangene (flere patienter med hjernetumorer og pårørende til indlagt patient med Parkinsons syge).

Fysiske rammer:

Skab et mere velkomment venteværelse, hvor man kan sidde i ro. Nu sidder man i en gang, mens en masse læger kommer forbi. Man synes man skal hilse, men de hilser ikke igen. Selve receptionen virker meget lukket. De små kontorer, hvor skrivebordet er skubbet op i et hjørne, opleves ikke som hyggeligt. Der kunne også godt være noget skriftligt materiale om Parkinsons sygdom. Det er svært at finde første gang (ambulante patienter med Parkinsons syge og pårørende).

Kontakt og tilgængelighed:

Få en telefonsvarer, hvor man kan lægge navn og telefonnummer og bede om at blive ringet op, da det kan være svært at komme igennem i den korte telefontid (ambulant patient med Parkinsons syge).

Brug også telefonen, når man indkalder med kort varsel, så man ikke skal gå og vente på et brev, der for ofte aldrig når frem, eller først når frem, når man skulle have været mødt (patient med hjernetumor).

Giv mulighed for at ringe til ambulatoriet, og blive ringet op af lægen, hvis der er behov mellem konsultationerne, det er trygt og rart at kunne (ambulant patient med Parkinsons syge).

Send en sms til de pårørende, når fx den kirurg, man venter på at tale med, kommer til afdelingen. Så har man mulighed for at tage hjem (hvis man bor i nærheden). Ellers føler man, at man er nødt til at være der hele tiden, hvis man vil vide noget (pårørende til patient med Parkinsons syge).

Ring til den pårørende i stedet for til patienten, når der indkaldes til samtaler osv., når man ved, at patienten har svært ved at huske eller har andre kognitive problemer (patient med hjernetumor og pårørende).

Sørg for lettere adgang til at blive genindlagt, hvis der er behov (pårørende til patient med Parkinsons syge).

Alternativ behandling:

Tal med patienterne om alternativ behandling (der af flere patienter opleves som et godt supplement til den medicinske behandling), da man godt som patient kan have brug for hjælp til at skille skidt fra kanel, og man meget gerne vil gøre noget selv (flere ambulante Parkinsonpatienter).

Man kunne godt ansætte en alternativ behandler, der kan sætte æterlegemer på plads, da det hjælper på svimmelheden (patient med hjernetumor).

Inddrag lidt mere alternative teknikker, som fx at instruere urolige patienter i afspændingsteknikker (patient med hjernetumor).

Tilbud:

Skab mulighed for (eller henvis til), at man kan tale med andre Parkinsonpatienter, der kan fremstå som gode eksempler på, hvordan man kan mestre sin sygdom og vise, at "det ikke behøver at være så slet" (pårørende til en ambulant patient med Parkinsons syge).

Lav en "livlinje" for pårørende, hvor man kan henvende sig for at søge hjælp, evt. med mulighed for at gøre dette uden patienternes samtykke, hvis de er rigtig dårlige. Måske skal det bare være et telefonnummer, du altid kan kontakte, hvis behovet en dag skulle opstå. Det ville give tryghed, og måske vil man aldrig få behov for at bruge det (pårørende til patient med Parkinsons syge).

Fortæl om mulighed for psykologhjælp og hjælp med at henvise til det (patient med hjernetumor og pårørende).

Personalet kunne godt hjælpe med at sætte patienter, der kunne have gavn af hinanden, sammen under indlæggelsen. Det er godt at snakke med andre patienter, der har været igennem noget, der ligner ens eget forløb (patienter med hjernetumor).

Referenceliste

1. Amtsrådsforeningen et al. (2003): *Patientens møde med sundhedsvæsenet. De mellem menneskelige relationer – anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet*. Århus: Kvalitetsafdelingen i Århus Amt.
2. Pedersen, K.Z. (2008): *Patientens politiske diskurshistorie*. København: Center for Health Management, Copenhagen Business School (Forskningsrapport).
3. Cahill, J. (1998): Patient participation – a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 7(2):119-28.
4. Sahlsten M.J.; I.E. Larsson, B. Sjostrom & K.A. Plos (2008): An Analysis of the Concept of Patient Participation. *Nursing Forum*, 43(1).
5. Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2005): *Sundhedsloven – Lov nr. 546 af 24.06.2005*. Indenrigs- og Sundhedsministeriet.
6. Jacobsen, C.B.; V.H. Pedersen, K. Albeck (2008): *Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed. En empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler*. København: Sundhedsstyrelsen, enhed for MTV og Dansk Sundhedsinstitut.
7. Kreiner, K & S. Scheuer (2002): *Praksisforskning og forskningspraksis – en introduktion*. I K. Kreiner & S. Scheuer (red.): *Forskning i praksis*. København: Nyt fra samfundsvidenskaberne.
8. Eriksen, T. & F. Nielsen (2002): *Til verdens ende og tilbage: Antropologiens historie*. Bergen: Fakkboglaget.
9. Grosset, K.A. & D.G. Grosset (2005): Patient-perceived involvement and satisfaction in Parkinson's disease: effect on therapy decisions and quality of life. *Mov. Disord.*, 20(5):616-9.
10. Glostrup Hospital u. *Web-håndbog om brugerinddragelse*. Tilgængelig via: URL: <http://www.glostruphospital.dk/menu/Afdelinger/Udviklingsafdelingen/Arbejdsområder/Kommunikation+og+brugerinddragelse/webhåndbog+-+inddragelse/?WBCMODE=presenta>.
11. Davis, R.E.; R. Jacklin, N. Sevdalis & C.A. Vincent (2007): Patient involvement in patient safety: What factors influence patient participation and engagement? *Health Expectations*, 10:259-67.
12. Sainio, C.; S. Lauri & E. Eriksson (2001): Cancer patients' views and experiences of participation in care and decision making. *Nursing Ethics*, 8(2):97-113.
13. Fraenkel, L. & S. McGraw (2007): What are the essential elements to enable patient participation in medical decision making? *Journal of General Internal Medicine*, 22(5):614-9.
14. Larsson, I.E.; M.J. Sahlsten, B. Sjostrom, C.S. Lindencrona & K.A. Plos (2007): Patient participation in nursing care from a patient perspective: a Grounded Theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(3):313-20.
15. Timm, H.; S. Glasdam & R. Vittrup (2007): *Sundhedsfaglige interventioner rettet mod pårørende til mennesker med kronisk sygdom. En systematisk litteraturgennemgang*. København: Center for forebyggelse, Sundhedsstyrelsen.
16. Enheden for Brugerundersøgelser (2008): *Indlagte patienters oplevelser øst for Storebælt 2007*. København: Enheden for Brugerundersøgelser.

17. Hansen, J.; C.B. Jacobsen, U. Ølgaard & A. Petersen (2008): *En introduktion til kliniske mikrosystemer: Kvalitetsudvikling med patienten i centrum*. København: Dansk Sundhedsinstitut, Danske Regioner og Center for Kvalitet.
18. Davis, D. (1993): Unintended Consequences. The myth of 'the return' in anthropology. I C. Brettel (red.): *When they read what we write. The politics of ethnography*. London: Bergin & Garvey.
19. Århus Amt (2003): *Patientens møde med sundhedsvæsenet: De mellem-menneskelige relationer – anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet*. Århus: Kvalitetsafdelingen i Århus Amt.
20. Willemann, M.; M.N. Svendsen, A. Ankjær-Jensen, P.G. Petersen & M. Christensen (2006): *Stuegang – en medicinsk teknologivurdering med fokus på vidensproduktion*. København: Sundhedsstyrelsen og DSI Institut for Sundhedsvæsen (DSI Rapport 2006.02).
21. Vinge, S. (2003): *Organisering og reorganisering af medicinsk arbejde på sygehuse*. København: Samfundslitteratur.
22. Albeck, K. (2008): *Dagen, hylet og vejen. En etnografisk undersøgelse af lægers arbejde på danske hospitaler*. København: Specialerækken, Institut for Antropologi, Københavns Universitet.
23. Montori, V.M.; A. Gafni & C.A. Charles (2006): A shared treatment decision-making approach between patients with chronic conditions and their clinicians: the case of diabetes. *Health Expectations*, 9:25-36 snow ball.
24. Strauss, A.; S. Fagerhaugh, B. Suczek & C. Wiener (1997): *Social Organization of Medical Work*. New Brunswick: Transaction Publishers.
25. Foged, M.; S. Schulze & M. Freil (2007): *Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i patienters indlæggelsesforløb. En kvalitativ undersøgelse af pårørende til medicinske patienter*. København: Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hovedstaden.
26. Løvschal-Nielsen, P. (2006): *Samarbejde og dialog: mellem pårørende og professionelle*. Brøndby: Hjerneskadeforeningen.
27. Benzein, E.; B.I. Saveman, L. Magnusson, E. Hanson, U. Lundh, C. Häggmark et al. G. Östlinder (red.) (2004): *The needs of family members: Nursing as an academic subject*. Stockholm: Swedish Society of Nursing.