

OPSAMLINGSRAPPORT

Borgermøde i Region Midtjylland

lørdag den 28. februar 2015



Ideer fra borgerne

Bord 1

Tema 6, Digital kommunikation

Titel på idé / ønske:

Fælles patientjournal - som fælles kommunikationsredskab (template) - vi ønsker én journal, hvor alle parter har adgang (patient, evt. pårørende, læger, praktiserende læger, hjemmepleje m.v.- og hvor alle kan kommunikere med hinanden). Vi skal som patient kunne skrive/kommunikere med alle relevante partere i for vores behandling/sygdomsforløb. Sikre at alle er informeret og forstår hvad der skal ske - undgå at der sker fejl, forsinkelser, unødige indlæggelser m.v. Man kan som patient se hvad der er planlagt for én (behandlingsforløb), tider, steder mv. Én indgang/én fælles platform. - informationerne skal være opdaterede og rigtige og vi sikre, at alle partere er rettidigt informeret og opdateret på hvad der skal ske.

Hvad går idéen ud på?

En digital journal som er fælles - som borgeren, hospitaler, almen praksis, hjemmeplejen kan skrive i - Borgerne skal være med til at godkende, hvad der bliver skrevet i journalen. Patienten skal kunne reflektere og kommunikere i patientjournalen. Ønske om opfølgende kontakt - status på min behandling / sygdom. Brug patientjournalen som fælles kommunikationsplatform

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Ny tankegang - ny viden som man ikke fik på hospitalet. Ny fælles viden mellem patienter og sundhedsvæsen. Det lægen skriver, er ikke nødvendigvis det patienten siger - man giver patienten en stemme - man får registeret hvad patienten skriver - en samlet og fælles historie om patienten. Læring for personalet og patienten. Sikkerhed.

Tema 5, Selvhjælp/Ansvar

Titel på idé / ønske:

Fælles grupper til f.eks. træning / livsstilsændringer - frivilligt for patienten, med hjælp fra en sundhedsprof. - frivillig tilbud, men mildt pres fra sundhedsvæsenet. (template)

Hvad går idéen ud på ?

"Mødregruppe", hvor sundhedspersonalet sammensætte nogle patienter i nogle grupper - grupperne skal f.eks. ændre livsstil - grupperne skal fungere som f.eks. mødregrupper, hvis en gruppe samles for at dyrke motion sammen m.v. Gruppen styres og ledes af en

sundhedsprofessionelle - der skal være en vis autoritet, så gruppen har et ansvar over for sig selv og for gruppen og sundhedsvæsenet. Der kræver, at man som patient skal gøre noget aktivt, sundhedsprofessionelle hjælper patienterne med at komme i gang og få hjælp og støtte fra andre patienter med lignende sygdom. Få de gode historier frem - få patienter der er kommet igennem, til at fortælle og hjælpe patienter, der står på trinnet til at skulle lave en livsstilsændring. Et gratis tilbud - men midt pres fra de sundhedsprof. Der skal være en fast ankermand, som er ansat til motivere7styre de her grupper, ellers vil det stoppe. Det må ikke kun være baseret på frivillig arbejdskraft.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Motiverer patienten - større eget ansvar for patienterne. Dem der har succes, for mere blod på tanden til at fortsætte.

Bord 2

Tema 2- Respekt

Titel på idé / ønske:

Respekt for det hele menneske.

Hvad går idéen ud på?

At der i sundhedsvæsenet også skal måles på de bløde værdier. At der i sundhedspersonalets efter- og videreuddannelse bør indgå undervisning og træning i, hvordan man ser patienterne som hele mennesker.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

For at det er patienten (ikke sygdommen), der er i centrum. Vores sundhedsvæsen, mit liv.

Tema 5, Selvhjælp/Ansvar

Titel på idé / ønske:

Katalog med oversigt over mulige selvhjulpne opgaver / ansvarsområder

Hvad går idéen ud på?

At specificere retningen og målet for hospitalsforløbet, så patienten efter evne, situation og sted i forløbet får mulighed for - ud fra et katalog / spiseseddel at tage et (med)ansvar for sit raskgørelsesforløb. I kataloget specificeres de opgaver, som patienten selv har mulighed for at påtage sig. "Vores sundhedsvæsen - mit ansvar"

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Bord 3

Tema 6, Digital kommunikation

Titel på idé / ønske:

template: Inddragelse: At prioritere den gode samtale med patienterne digital optagelse af samtalen

Hvad går idéen ud på ?

Template: Prioritering af den gode samtale Optagelse af samtale til senere genhør, evt. sammen med pårørende. Stuegang med deltagelse af pårørende via skype. Den handler om at inddrage patienter og pårørende på den rigtige måde i forbindelse med den svære samtale At få engageret patienten i behandlingen af diagnosen At igangsætte støttegrupper med patienter, hvor man kan tale sammen om diagnose og behandling Muligheden for at få optaget sin samle med sundhedspersonalet, så man kan huske den bagefter Lydoptagelse af samtale på stuegangen, så patienten og pårørende bagefter kan høre samtalen igen. At pårørende deltager i stuegang via skype.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Template: Bedre kvalitet og tryghed for borgerne. Det gør det muligt for patienten og pårørende at genhøre den information, der bliver givet på stuegang, og derefter stille uddybende spørgsmål. Det kan være svært at huske den information, der bliver givet på stuegang, og den kan blive givet på et tidspunkt, hvor patient og pårørende er påvirkede af situationen, og derfor kan have svært ved at huske informationen.

Tema 5, Selvhjælp/Ansvar

Titel på idé / ønske:

Template: En app til hjælp om info i forhold til en sygdom elementer/redskaber til at kunne hjælpe sig selv og undgå f. eks indlæggelse evt. en kasse med redskaber. Selvhjælp/ansvar hjælp til selvhjælp Det kan hjælpe med at skabe et overblik over forløbet Selvhjælpskasse/ selvhjælpspakker ud over app'en til selvhjælp

Hvad går idéen ud på?

Det handler om at skabe tryghed og give overblik redskaber til selvhjælp.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Template: For at kunne givet et overblik for patienterne, og kunne gøre patienterne mere selvstændig for at kunne hjælpe sig selv. Selvhjælp kan være med til at undgå indlæggelse Det skaber tryghed Patienterne kan søge hjælp, før det går rigtig galt.

Bord 4

Tema 3 - Inddragelse

Titel på idé / ønske:

Pårørendesygesikringsbevis:

Hvad går idéen ud på?

At man kan give en person en form for blankofuldmagt til at agere i sundhedsvæsenet på vegne af en. De skal kunne træffe beslutninger, få oplysninger, hente medicin osv. med samme rettigheder og muligheder som borgeren. Det kunne f.eks. have form af et fysisk kort, et pårørendesygesikringsbevis. Det er en person mere, der har ansvaret, ikke en overtagelse, man kan også selv gøre de samme ting.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Mange borgere kan have periodisk brug for en delvis værge. Det kan være i forbindelse med periodisk sygdom (med gode og dårlige perioder), mentale handicap, demens, operationer mm. At sundhedsvæsenet ved, hvem der er primærpårørende, vil ofte være smart.

Tema 5, Selvhjælp/Ansvar

Titel på idé / ønske:

De skræddersyede krav

Hvad går idéen ud på?

At kravene bliver tilpasset den enkelte patient. At der bliver konkretiseret hvem, der støtter patienten, hvis det er nødvendigt. At kravene bliver aftalt mellem behandler, patient og evt. pårørende. At kravene er tydelige og forståelige.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Større og hurtigere helbredelse.

Bord 5

Tema 6, Digital kommunikation

Titel på idé / ønske:

Kommunikation på tværs af systemer

Hvad går idéen ud på?

Der skal være en fælles IT-plattform inden for sundhedsvæsenet - landsdækkende. Større brugervenlighed og hurtigere opdatering af e-journal.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

...for at minimere fejlbehandlinger og utilsigtede hændelser. ...for at give borgeren fuld indsigt i behandling, behandlingsplan, undersøgelsesresultater osv. ...for at forbedre samarbejdet mellem sygehusvæsenet, praktiserende læger og hjemmeplejen.

Tema 1, Sammenhængende forløb

Titel på idé / ønske:

Videns opsamling og erfaringsbank

Hvad går idéen ud på?

Et samlet "kartotek" hvor lægers og patienters oplevelser og erfaringer samles til brug for andre.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

... for at undgå at lægen skal opfinde den dybe tallerken hver gang. ... for at få et kortere forløb.

Bord 6

Tema 1 - Overblik over hvad der sker

Titel på idé / ønsk:

30 sekunder. til øjenhøjde

Hvad går idéen ud på ?

Sundhedspersonalet sætter 30 sekunder af til at tale om, hvad der skal ske, hvorfor man er her. Og afklaring af, at både patient / pårørende og sundhedsperson er enige om, hvad der skal ske. Det er for at sikre nærvær og at personalet udviser indlevelse i patientens situation

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Tryghed. Respekt over for de mennesker, der er utrygge. Patientsikkerhed Giver en god start på mødet.

Tema 2, Lige muligheder

Titel på idé / ønske:

"Kufferttjek"

Hvad går idéen ud på ?

Have en målestok for, hvad der skal være opfyldt, før man bliver udskrevet. En tjekliste for udskrivningen. Eksempelvis en hjemløs: Hvad bliver han udskrevet til. En enlig: Er der mad i køleskabet? Ved du, hvad det er det næste, der sker? Hvad man selv skal bidrage til? Har patienten forstået medicineringen? + tage ansvar for det der dukker op.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

At der er én der har ansvar for udskrivelsen. Succeskriteriet er jo ikke, hvor hurtig operationen er, men om det fungerer for patienten, når hun eller han kommer hjem. Dissens: Det kan komme til at kræve for meget af personalet. Det bliver kvantitet i stedet for kvalitet. For meget fokus på dokumentation og målinger.

Bord 7

Tema 3 - Inddragelse

Titel på idé / ønske:

Pårørende inddragelse og kommunikation

Hvad går idéen ud på?

Pårørende skal inddrages når patienten indlægges, både i somatisk og psykiatri. Hvis der fra starten er en samtale betyder det meget for roen for de pårørende og det skaber rammen for det godt videre samarbejde. Fast kontaktperson gennemforløbet, en ordning som fungerer.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Det giver information til hospitalet, at inddrage patienterne. Det giver tryghed for pårørende i forløbet.

Tema 1, Sammenhængende forløb

Titel på idé / ønske:

Bedre briefinger mellem vagtskifte på den individuelle afdeling

Hvad går idéen ud på?

Finde en fast struktur for briefing/overgang mellem vagtskifte på den individuelle afdeling, så man hurtigt men struktureret kan gennemgå patienterne. Så man har indsigt i alle patienter. Det er godt, hvis der er en, der har ansvaret for det. Det er jo evt. noget der kan gå på skift uge for uge.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Fordi patienterne bliver usikre når personalet ikke ved, hvad der er sket på forrige vagt.

Tema 5, Selvhjælp/Ansvar

Titel på idé / ønske:

Hvad går idéen ud på?

Tilpasning af mad til sygdommen. Man kan blive rask af god mad.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Bord 8

Tema 6, Digital kommunikation

Titel på idé / ønske:

Digital besøgsven i samarbejde mellem kommune og region, f. eks faciliteret gennem ældrerådet, handicaprådet eller frivillige.

Hvad går idéen ud på?

Der skal være mulighed for, at ældre eller andre svage it-borgere kan have en digital besøgsven. Måske kan man henvende sig til dem, der har valgt e-Boks fra. Dialog om digitalisering ved folkepensionering eller ved brug af sundhedsvæsenet. Det kan både være et fysisk besøg, og en man kan kontakte/ringe til.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Digitale udfordringer blandt især de ældre vil blive reduceret. Det vil være en hjælp for både borgeren og sundhedsvæsenet.

Tema 1, Sammenhængende forløb

Titel på idé / ønske:

Gruppe, der skal sikre sammenhængende forløb på tværs af specialer.

Hvad går idéen ud på?

Gruppen skal arbejde med at skabe bedre kommunikation på tværs af specialer, så borgere med flere sygdomme får en bedre og mere sammenhængende behandling.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Bord 9

Tema 1 - Overblik over hvad der sker

Titel på idé / ønsk:

Fælles/gensidig handleplan

Hvad går idéen ud på?

"Kontaktperson sammen med patient udarbejde fælles handleplan, som på forståeligt dansk skal indeholde forud definerede emner, der skal tages stilling til i forbindelse med indlæggelse og udskrivning." Gruppen har uddybet ideen i nedenstående: Fælles handleplan med opfølgning, starter med samtale, hvem har ansvaret for medicinering, Hvilken medicin får man, og hvorfor. Inddrage praktiserende læge, kommune mv. Begge parter (læge og patient) skal godkende handleplanen. Beslutning om ikke at ville have livsforlængende medicin skal indgå i handleplanen. Skal ikke være et statisk dokument. Valgmuligheder skal være tydelige. Vigtigt at få afdækket patientens ressourcer, fordi man som patient ikke skal passificeres. Handleplanen skal være centrum for kommunikationen. Handleplanen skal være et dokument, hvor tredjepart også kan se, hvad der sker. Fx. tandlægen. Journalen er lægens, handleplanen er patientens og skal være på forståeligt dansk. Man skal have den med hjem, så fx hjemmehjælperen også kan se den. Den skal indeholde en slags disposition, så lægen kan se, hvad han skal igennem af emner. Man skal dog have opmærksomhed på, at der ikke sker dobbeltregistrering. Handleplanen skal illustrere, at man kun er kort tid på sygehus men lang tid i eget hjem. Og at man også kan blive syg i en anden region end i sin egen.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Ikke at miste overblik for personale, patient og pårørende. Tryghed for patienten og for personale Brugbar også i udskrivningsøjemed. Samle information tværsektorielt. Udnytter patientens ressourcer. Undgå genindlæggelser Behøver ikke ringe til vagtlægen. Øge mestring og blive herre i eget hus

Tema 2, Lige muligheder

Titel på idé / ønske:

Ulighed skal anerkendes samfundsmæssigt. Kategoriserer de svage og de stærke patienter og give dem forskellig grad af hjælp. Genindfører socialrådgivere på hospitalerne. (Den der bliver valgt)

Hvad går idéen ud på?

Genindføre socialrådgivere på hospitalerne, som skal fungere som mellemmand mellem patienter og sundhedssystem.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Få patient til at forstå eget forløb og situation Oversætte lægens budskab Sikre patientens behov
Skabe tryghed

Bord 10

Tema 3 - Inddragelse

Titel på idé / ønske:

Inddragelse af pårørende (bisidder, ægtefælle, børn)

Hvad går idéen ud på?

Neutral person inddrages til at fungere som mentor i forhold til patient og nærmeste familie
Vigtigt at sikre en balance mellem patientens individuelle situation og respekt i forhold i til pårørende. Vigtigt at sidstnævnte tænkes ind i forløbet, da de kan fungere som hjælpere.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Kortere patientforløb Mindre angst og utryghed Undgå fejlbehandling Respekten for pårørende

Tema 5, Selvhjælp/Ansvar

Titel på idé / ønske:

Informationsansvar ifht. journaler

Hvad går idéen ud på?

Hovedansvaret ligger hos patienten hvis vedkommende er i stand til det. Patient og pårørende får indflydelse på journalen. Journalen skal udleveres til konsultation og journalen følger sammen med udskrivningen. Den praktiserende læge skal kunne se journalen og sygeplejerske i kommunen skal kunne se den.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Fejl bliver hurtigere opdaget. Muligheder for selv at kunne gribe ind undervejs Pårørende kan rette fejlagtige oplysninger Vigtig med klar besked.

Bord 11

Tema 1 - Overblik over hvad der sker

Titel på idé / ønsk:

Patientansvarlig sundhedsperson

Hvad går idéen ud på?

Patientansvarlig læge / evt. anden sundhedsansvarlig person. Planlagt forløb.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Vil skabe overblik for patient og behandler. Skabe større tryghed og sikkerhed for pårørende, patienter og behandlere. vil bidrage til patientsikkerhed - og effektivitet. Reducerer misforståelser

Tema 3, Patientens behov

Titel på idé / ønske:

Patienters behandlingsbehov skal tilgodeses.

Hvad går idéen ud på?

Før lægen foreslår behandling, skal der spørges til patientens behov. Derefter skal behandlingsmuligheder afdækkes sammen med konsekvenserne af de forskellige muligheder. Patienten skal herved opleve at føle et medansvar for forløbet.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Vigtigt at gennemføre en behandling, der svarer til patientens behov (og undgå overbehandling)

Bord 12

Tema 6, Digital kommunikation

Titel på idé / ønske:

Det forkromede overblik.

Hvad går idéen ud på?

Patienten i centrum Læge/patientforløb, hvor EPJ giver et overblik over det patientforløb til en sundhedsvæsenet - kort resumé -overblik over medicin.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Lægen kan få et hurtigt overblik over patientens forløb ved kontakt med patienten. - Sikre at informationerne ikke forsinkes - Patienten skal ikke starte forfra ved hver ny kontakt - Lægen sparer tid på forberedelse

Tema 3, Patientens behov

Titel på idé / ønske:

Patientens indflydelse på egen behandling.

Hvad går idéen ud på?

Lytte til patientens egne idéer og årsag til en vellykket behandling. Mere fokus på årsagen til sygdommen Inddrage patienten Informere patienten om muligheder og valg, så patienten har et reelt valgt

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Motivere patienten mere til at tage medansvar for egen behandling Have et medansvar for egen behandling Valgene kan føre til adfærds/vaneændringer (fx mindre rygning, træning, kostændringer mv.)

Bord 14

Tema 1 - Overblik over hvad der sker

Titel på idé / ønske:

Pårørende fuldmagt (eventuelt som en app).

Hvad går idéen ud på?

Med app´ en kan der ske større inddragelse af pårørende. En sundhedsperson kan udnævnes som tovholder for den enkelte patient. App´en kan indeholde en så nøjagtig som muligt behandlingskøreplan og i et klart sprog.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Overblik fra patient og pårørende, så patientforløbet bliver optimalt. Ideen sikrer større gennemsigtighed.

Tema 2, Lige muligheder

Titel på idé / ønske:

Bisidderordninger for svage patienter.

Hvad går idéen ud på?

Man laver et korps af frivillige bisiddere, der er baseret på diagnosespecifikke områder. Der kan trækkes på erfaringer fra andre eksisterende bisiddersystemer. Regionen skal have politisk ejerskab over systemet. Det skal meldes ud, at man skal have en bisidder med ved personlig kontakt, men dette skal afmystificeres, så patienten ikke tror, at det drejer sig om en dødelig sygdom, selvom der skal medbringes en bisidder. Information, information, information.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

For at reducere ulighed i sundhedssystemet. Ensbetydende med øget livslængde og kvalitet for patienter. Vi får fat i de ressourcesvage patienter med bedre opfølgning i det sammenhængende forløb.

Bord 15

Tema 1 - Overblik over hvad der sker

Titel på idé / ønsk:

Følg kunden til dørs.

Hvad går idéen ud på?

Følge patienten gennem hele forløbet via en sundhedssygeplejerske ansat ved praktiserende læge. Følg kunden til dørs på tværs af sektorer - praktiserende læg, speciallæger, sygehus, kommunal indsats (hjemmesygeplejerske). Borgerens/patientens højre hånd.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Det giver patienter/borgeren tryghed at vide, at andre "tager over" og koordinerer, når man selv er svækket.

Tema 5, Selvhjælp/Ansvar

Titel på idé / ønske:

Vejledning til selvhjælp

Hvad går idéen ud på?

at patienten/borgeren støttes ved hjælp af vejledning til at tage bedre vare på eget liv, fx i forbindelse med regelmæssige sundhedschecks.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Mere forebyggelse, længere og sundere liv, mere livskvalitet for den enkelte, bedre samfunds- og sygehusøkonomi. Kort sagt et sundere samfund.

Bord 16

Tema 6, Digital kommunikation

Titel på idé / ønske:

Samkørende digitale systemer.

Hvad går idéen ud på ?

- "informationer via/på sygesikringskortet - på kortet via Chip med nøglekort/nemID. " For at optimere den målrettede behandling. Der skal også være scannere på sygehuse og læger, ambulancer så man skal kunne få journaler m.m. i andre regioner., hvor man evt. befinder sig ved sygehusbesøg.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Hvis man gennemfører systemet, så kan man hurtigere få informationer om journaler. Man kan optimere behandlinger og undgå fejlbehandlinger. Man kan opnå besparelser. Synlighed for borgeren - borgeren i centrum. Sammenhængende borgerforløb over regionsgrænser - sammenhængende regionsforløb.

Tema 2, Lige muligheder

Titel på idé / ønske:

Indsats og hjælp for udsatte grupper.

Hvad går idéen ud på ?

opbygning af indsats og netværk omkring udsatte grupper (misbruger, demente) og inddragelse af de pårørende hvis disse findes. Man skal skabe et netværk - gennem f. eks et bofællesskab. Hjælp opbygningen af netværk/støttepersoner som kan hjælpe gamle ensomme. Hjælp ensomme ældre, ved at snakke og bakke dem op. Man skal følge dem efter udskrivelser. "Hjælp og opbygning af netværk/støttegrupper omkring udsatte grupper som misbruger ensomme ældre samt psykiske patienter i forbindelse med behandling og udskrivning. "

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

"Reducerer genindlæggelser, og ikke mindst give lige behandling. Giver øget livskvalitet for den enkelte svage borger"

Bord 17

Tema 5 - Skriftlig information

Titel på idé / ønske:

Præcis skriftlig information som patienten kan bruge ift. pårørende.

Hvad går idéen ud på?

Bordet sætter fokus på den skriftlige information, som patienten modtager når man er udredt eller skal i behandling. Informationen som patienten modtager, skal være præcist afpasset ift. den enkeltes udredningsforløb eller behandlingsplan.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Vigtigt at give patienten tryghed og overblik. Den skriftlige information giver også informationen for pårørende. Informationer som giver forståelse for egen situation og forløb. Informationer som giver indsigt i sit forløb.

Tema 4, Tryghed

Titel på idé / ønske:

Tryghed er en kerne forudsætning for at patienten oplever et godt patientforløb

Hvad går idéen ud på?

At føle sig velkommen og at man oplever at der er kendskab til at man kommer på hospitalet. Trygheden er ikke knyttet til selve behandlingen, da det forudsættes på plads. Men mere på den måde man bliver mødt på. Ideen kunne være, at der kommer besøgsvenner ligesom på plejehjemmene. Dette sikrer, at samtalen kan på sengeafdelingen og blandt patienter handle om andet end sygdom, som i forvejen fylder meget i samtalerne.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Bord 18

Tema 4 - Gode samtaler.

Titel på idé / ønske:

Ønske: kunne der være nogen guider på hospitalet som man kan tage fat i hvis man har problemer med at forstå hvad der foregår. Der kunne således være et korps af guider som kunne følge den enkelte patient, hvis man beder om det. Men kommunikationen med lægen skal bevares, for at man skal have tryghed ved lægen. Ønske: Nogen steder får man udleveret et lille kort med

kontaktinfo på en person hvor man kan ringe til. Det er en rigtig god ide. Også når man kommer hjem og ikke kan huske hvad der blev sagt, eller havde glemmt at spørge om noget. Det vil være super godt hvis man også lige når at blive præsenteret for kontaktpersonen mens man er på hospitalet, så man har et ansigt på. Dette vil gøre en mere tryk ved vedkommende.

Hvad går idéen ud på?

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Tema 6, Digital kommunikation

Titel på idé / ønske:

Ide: En mulighed for at få digital rådgivning. Ide: vi ønsker os rigtig meget at sygehusene bliver bedre til at kommunikere internt.

Hvad går idéen ud på?

At kunne sende et billede til f.eks. vagtlægen, så han kan se hvad man snakker om. Det kunne kombineres med den app der hedder 112. Kunne det udvikles, så man også kan sende billeder, og giver en yderligere dimension på kommunikationen. Måske kan App'en udvides, således at man kan vælge hvad opkaldet drejer sig om inden man kommer igennem. Det kan måske gøres således at man kommer tættere på den rigtige hjælp inden man ringer op. Man skal være opmærksom på, at mange vil være usikre på hvordan App'en virker, da det vil være sjældent at den enkelte skal bruge den. Derfor skal den være meget simpel. Måske kan løsningen målrettes, således at opkald guides det rigtige sted. Den valgte løsning: En løsning (evt. en app) der kan supplere den mundtlige/telefoniske kommunikation med billeder + mulighed for at præcisere skaden/sygdommen via simple valgmuligheder/spørgsmål inden man når til samtalen.

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Distancen til vagtlæger og andre sundhedspersonaler. Et yderligere tilbud til dem der har lysten og muligheden for at bruge digital kommunikation. Ideen kan bruges, både til kommunikation med en læge på et hospital eller en hjemmesygeplejerske, eller praksislægen. En mulighed for at supplere mundtlig og personlig kommunikation med digital. Både for at spare tid på transport, men også for at kunne få hurtigere hjælp. Man kan bruge ventetiden i telefonen til vagtlægen til at præcisere skaden, f.eks. ved at sende billeder, indtaste personlige oplysninger, temperatur osv. Meget overordnede valgmuligheder, så det ikke bliver for svært. Borgeren er sikkert i en presset situation.

Tema 2, Lige muligheder

Titel på idé / ønske:

Flere aflastningspladser eller flere "følge hjem" funktioner.

Hvad går idéen ud på?

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Tema 5, Selvhjælp/Ansvar

Titel på idé / ønske:

Ønske: Et aftaleskema, hvor man nedskriver de aftaler der laves mellem patienten og sundhedsvæsenet. Skemaet skal desuden indeholde oplysninger om kontaktpersoner. Det kunne være en fast del af et forløb, at man får afklaret hvad patienten selv kan stå for eller støtte op om. Det er vigtigt at være opmærksom på at der skal tages individuelle hensyn. Man på påregne at mange ikke selv vil være opmærksomme på at de kan gøre noget selv. De tror ikke selv at de kan noget. Den nedskrevne ide: Hjælp til selvhjælp via gensidigt ansvar. Sundhedsvæsenet skal præsentere mulighederne for selvhjælp. Der skal være gensidigt ansvar for aftalerne og respekt for forskelligheder. Fælles udarbejdelse af mål med hensyn til borgernes ressourcer.

Hvad går idéen ud på?

Hvorfor er det vigtigt at gennemføre ideen - hvilket problem bliver løst?

Frigørelse af borgerens egne ressourcer. Win-win for både borgeren selv og sundhedsvæsenet.

Kommentarer fra borgerne

Bord 1

Tema 2- Respekt

Respekteres den enkelte patient i det danske sundhedsvæsen?

Fastlagt emne (formiddag) Hvad handler respekt om? Bordet drøftede kort hvad vi forstår ved respekt: Information, talen ned til, tale ordentligt, ordentligt sprog, man skal lytte og give sig tid til at sætte sig ind i patientens sted, hvis en patient er angst, så skal man tage individuelt hensyn hertil, tilstrækkelig tid til patienten. tiden er en nøgelfaktor, så man kan blive enige om slagplanen for patienten. Det første møde med sundhedsvæsenet er det vigtigste - det må ikke forhastes, her dannes den første respekt og det er den gensidige respekt. Man skal yde respekt fra begge side. Der er ikke mange der respektere en, når man kommer ind på sygehuset. Jeg fik bare noget morfin og sendt hjem - de sætter sig ikke ned og spørger indtil mig som person. De ligeglade og vil ikke høre

på hvor ondt man har. Det er ret vigtigt at personalet fortælle, hvis der kun er tale om smerteslidende, respekt for at fortælle hvad forløbet skal være - hvad skal der ske? Langsigtet plan. Vigtigt at der er ligeværd mellem patient og behandler - det giver en vis forståelse af hvad det er, det handler om. Sørger for at patienterne for en tilbundsgørende indsigt i behandlingen. De respekterer ikke, at jeg skulle opereres ikke hurtigt, så jeg kunne komme på arbejdet igen. Jeg respekterer at der var ventetid, men de sagde at der var 38 ugers ventetid. Jeg møder respekt, men det der irriterer, det er de lange ventetider. Det er som sådan ikke personalets skyld, jeg er blevet behandlet rigtigt godt, vi skal være opmærksomme på hvad vi mener, når vi siger respekt. Forskel på respekt? JA, der er stor respekt på hvem og hvor man er i sundhedsvæsenet. Føler man er et nummer i rækken. Der er forskel på afdelinger og hospitaler. Det er noget med kultur på afdelingerne. Som patient er man jo lidt egoistisk og utålmodig. Det handler meget om kommunikation og respekten for at blive lyttet til. Overværer begivenhederne, hvordan det foregår på en afdeling, og lærer heraf. Så man kan se det og der skal være opbakning fra ledelserne om, at gøre noget, hvis der er problemer. Lave forsøgsordninger med "overvågning" - lære af dagligdagen, både det gode og dårlige. Ventetid - det går meget bedre med at der ikke er nær de usikre ventetider - her er respekten blevet bedre. Folk kan godt forstå at de skal hjælpe, hvis de får en forklaring. Sygehusene er fantastisk gode ved akut sygdom. Der har det været der. Men når man kommer hjem, så går der noget tabt i kommunikationen til f.eks. almen praksis m.v. Man glemmer borgerne her. Men vi skal nok også stille krav til os som borgere, at vi selv skal gøre noget. Respekt for hvad borgerne kommer hjem til efter et ophold på et hospital. Sundhedspersonalet skal respektere hvis man som patient fravælger en behandling, og de skal være forstående for mit valg. Respekt for patientens valg. Vigtigt, at når man bliver indskrevet, så starter udskrivningen. Tæt kontakt til kommunerne, hjemmepleje, almen praksis m.v.

Hvorfor er respekt vigtig?

Hvad kan vi gøre for at styrke respekten for patienten fremover?

Altid afslutter med at spørge patienten, om han/hun har fået det at vide hun/hun har brug for - tryk ved at komme hjem. Kommunikationskurser - respekt for patienten - spørgsmål til patienten: - hvad er min diagnose - hvad er det, der skal ske? - hvad sker der når jeg kommer hjem - kontrolopfølgning Gerne at det er det samme personale, der følger mig under en indlæggelse - at det ikke er forskellige personer hele tiden. - en form for tovholder gennem hele forløbet. Den praktiserende læge skal være inddraget, for det er ham/hende der skal være fuld informeret om min sygdom/behandling. Patientjournalen skal vise informationerne om vores behandlingsforløb m.v.

Tema 6, Digital kommunikation

Er sygehusene gode nok til at bruge de muligheder, der er for digital kommunikation?

Kommunikere via patientjournalen - man kan som patient kommunikere med sygehuset. Mulighed for at reflektere og kommunikere gennem journalen. At der er en status på journalen - flere af sundhedspersonalet kan give en status på journalen - input fra alle - stille spørgsmål til hinanden og patienten. Sundhed.dk - se sin egen patientjournal. Mange ved slet ikke, at de kan se deres egen patientjournal. Der står meget, som man som borgere ikke forstår. Hvem ejer journalen og hvem kan skrive i den? Lægen fortæller patienten, hvad der er skrevet i journalen - "oversætter" lægesproget. Man kan sagtens kommunikere med sin læge over mails, og hermed aftale om der er behov for ekstra kontrolopfølgning m.v. Hurtigt svar frem og tilbage. Hospitalerne kan blive bedre til at bruge it til kommunikation - og borgerne skal jo også være mere bevidste om, hvad man kan med patientjournalen, herunder om kommunikation med lægerne m.v. Godt med sms'er at man skal møde til kontrol. Mere brug af e-Boks er godt. Men der vil jo være nogen, der ikke bruger pc'er. Det er den rette vej at gå. Der skal jo være hjælp til dem, som ikke kan læse beskeder via e-Boks m.v. Der vil være grupper, som skal have særlige hensyn/hjælp.

Hvorfor er det vigtigt?

Logning i it-systemer: der er mange it-løsninger, som kan hjælpe med at fortælle om patientens sundhedstilstand. Der er mange tekniske ting, som slet ikke bliver udnyttet endnu - det er jo egentligt bare overvågning, som måske kan bruges positivt. Selvfølgelig stadig lytte til vores krop, men bruge it som en støtte f.eks. til en kronisk sygdom. Så vi bruger teknologien til patienter, som kun kommer ind til kontrol, hvis der er noget galt (systemet giver advarsler eller siger ok). Det kunne aflaste vores egne læger. Telemedicin er et godt tiltag.

Hvilke ønsker har I til det fremover?

APP med ventetider på f.eks. skadestuen m.v. Udvikler telemedicin endnu mere - f.eks. diabetes, hvor man har et apparat hjemme som måler insulin m.v. sender digitalt målinger til lægen. Mere brug af at sende videoer til lægerne, f.eks. sår-sygeplejersker sender billeder/videoer til lægen. Videoer til genoptræning m.v.

Tema 4, Tryghed

Hvad skal der til for, at du føler dig tryk, når du er i kontakt med hospitalet?

Tryghed om ens diagnose - få at vide hvad man fejler og en hurtig indsats - Forståeligt sprog om hvad man fejler. Det skal på klar og tydeligt vis fortælles hvad vi fejler. Vi skal kunne følge, så vi slev er klar over hvad der skal ske. Vi skal vide hvad der sker. Forståelsen af hvad der sker, både på hospitaler og bagefter. De skal berolige os med fakta - og ærlighed om hvad der skal ske, hvad der er muligt og ikke muligt. Høj kompetence - professionalisme - jeg er tryk når man kan føle at de ved hvad de har med at gøre. Man skal have klar besked. På sygehuset er man en brik i det store spil - his min egen læge, der er man mere unik. Men jeg bliver utryk, hvis min læge ikke ved hvem man er - han skal kende mit navn, når jeg træder ind i konsultationen. Tryghed at man kan følge med i sin patientjournal, så man kan følge med i om personalet nu har forstået hvor og hvorfor jeg

har ondt m.v. Tryghed til at vide at der fælles forståelse om min behandling/sygdom. Tryghed og sikkerhed er afgørende for helbredelse. Der skal være empati og forståelse fra personalet, de skal forsikre mig om, at tingene er i orden og at man gør alt hvad der er muligt. De skal forsikre mig om, at alt er korrekt. Jeg skal forsikres, at det er ok, at der går 2 uger inden jeg skal opereres m.v. Man skal tage patienterne seriøst, når de nu endelig kommer til lægen. Jeg skal forsikres og orienteres om hvad konsekvenserne er for de forskellige behandlinger m.v. Psykiatrien - øget behov for tryghed - én at holde i hånden. Den sociale usikkerhed - hvad sker der nu når jeg kommer hjem igen? Kan jeg få hjælp, nu da jeg f.eks. er kronisk syg?

Hvorfor er det vigtigt at føle sig tryg?

Hvilke ønsker har I?

Tryghed i dialogen - f.eks. på én fælles patientjournal - hvor vi har en fælles kommunikation alle parter imellem, jeg kan som patient se hvordan min behandling skal forløbe, hvor jeg skal møde hvornår og hvorfor. Tryghed i mødet med personalet - de skal udvides professionalisme og høj faglig viden - samtidig med at, de skal vi empati. De skal have forståelse for at en sygdomssituation er gentagelser for personalet, men unik for mig. Tryghed i den service man i øvrig giver borgerne f.eks. når man har donorer inde til tapning m.v.

Tema 5, Selvhjælp/Ansvar

Skal man kunne stille krav til patienter om at påtage sig bestemte opgaver?

Vigtigheden af at vi selv gør en indsats for at blive raske igen - vi skal selv bidrage til at vi bliver raske igen f.eks. genoptræning. Vi skal skabe motivationen hos patienten til at ville gøre en stor indsats i forhold til f.eks. genoptræning. Vi skal vide, og motiveres til at gøre noget. Når man forlader et sygehus, så skal der være en fastplan f.eks. for genoptræning af knæoperation. Folk kan ikke selv komme i gang - de skal i gang inden operationen - en plan for det samlede forløb. Og man skal være bevidst om at hvad man selv har ansvaret for - vi har selv et ansvar som patient. Bare vi ved det! Hvilke krav kan vi stille patienterne? Diabetes patienter gjort så meget ift. motion og kost, så de ikke behøver medicin. Skal vi stille krav til overvægtige patienter? Patienter der ryger? Vi laver en plan med en patient, sammen med kommunen, du har en diætist tilknyttet, du er tilknyttet dette træningscenter, du skal holde med at ryge - så ses vi om 6 mdr. til en operation? Skabe forståelse for patienten, at der skal ske ændringer inden en given operation. - det er interessant at se på hvad vi kan få patienten til at gøre, tænke anderledes, for at gøre sig selv sundere. Her kan hospitalerne med deres faglige viden hjælpe patienterne til at blive motiveres til at komme i gang med træning. Mange ved rent faktisk ikke hvad der hjælper og hvad der skal til. Nogen gør det i forvejen, andre har brug for et spark og løbende støtte. "Venligt men bestemt" - en reel forebyggelse.

Hvorfor er det vigtigt?

Vi kan som samfund ikke betale os fra det - det er nødvendigt at patienten tager ansvar for eget helbred og helbredelse.

Hvilke ønsker har I til det fremover?

De gode historier - succes historier - lad patienterne fortælle hinanden om de gode historier - se på mig , jeg kunne gøre det "Rigtige mænd"- en form for gruppe terapi (som mødregrupper), hvor patienterne mødes og sammen løber en tur, cykler m.v. Hospitalerne hjælper til med at samle de her grupper - evt. giver muligheder for at træne i hospitalets træningscenter mv. Sætter en form for coach med. De sundhedsprofessionelle skal skubbe det i gang og sætte patienterne i gang - man kan kombinere med f.eks. Kræftens bekæmpelse. Der skal være en autoritet - så det bliver gennemført. Frivilligt tilbud til patienter med et mildt pres fra de sundhedsprofessionelle. Tilbuddet skal være attraktivt og motiverende. Den sundhedsfaglige er samlingspunkt. Gruppen er ansvarlige overfor hinanden - støtte og give opbakning til hinanden. Via gode eksempler vises hvor godt det kan blive - bl.a. bryde den sociale arv m.v.

Bord 2

Tema 2- Respekt

Respekteres den enkelte patient i det danske sundhedsvæsen?

Hvor er personen i forløbet. Hvilke kompetencer har den enkelte. Betyder, at de enkelte patienter skal behandles forskelligt. "Vores sundhedsvæsen, men mit liv". Der skal være et samarbejde mellem lægen og patienten om behandlingen. Ligeværdighed. Det er ikke respekt, hvis man bliver stemplet / bliver diagnosen for sundhedspersonalet. Man skal se det hele menneske.

Hvorfor er respekt vigtig?

Respekten skal bruges til at udnytte patienternes egne ressourcer mere / bedre.

Hvad kan vi gøre for at styrke respekten for patienten fremover?

Styrkelse af den pædagogiske side af sundhedspersonalet, særligt lægerne. Supervision for sundhedspersonalet. Ansættelse af Etikrådgivere. Digital efteruddannelse. Hvad måles der på? Man får det man måler. Mål på bløde værdier. Lægerne ved bedst, hvad der er den korrekte behandling, men måske er andre bedre til at bygge bro til patienten: Måske et korps af mentorer eller lignende, der kan følge patienten. Lytte til patienten og lægge et individuelt forløb, der har til formål at håndtere det grundlæggende problem - ikke kun symptomerne. Ikke kun at tilbyde standardforløb. Behov for "Tolkekorps". Starte med at afklare hvem der er den nærmeste, så man ikke skal sidde alene. "Ambulancebreve". Tilgangen til at sikre respekten og brobygningen mellem sundhedsperson og patient må nødvendigvis være forskellig på forskellige sygdomsområder.

Tema 3 - Inddragelse

Er vi gode nok til at inddrage patienter og pårørende?

Generelt en del udsagn om at, det er man ikke ud fra. Holistisk tilgang mangler. Måske en følgeperson der skal hjælpe med at se det hele mennesker og hjælpe med refleksion.. Udviklingshæmmede (unge) mangler en følgeperson, der kan forstå og forklare, hvad der sker.

Hvorfor er det vigtigt at blive inddraget?

Det får man mere tryghed ved - og et bedre liv. Vigtigt at familien inddrages og informeres, så man ikke selv skal redegøre for det overfor familien (børn og unge). Det kan være for hårdt selv at skulle gøre dette i en sygdomssituation. Ved indkaldelsesbreve (og pjecer) stilet til den syge: man glemmer/magter ikke at gøre alt det, der står i indkaldelsesbrevene. Glemmer at det er mennesker det handler om. Lytter til det umiddelbare problem, men ikke til, hvad der reelt er baggrunden for problemet. Lytter godt og handler på konkrete problemer/symptomer. Gode intentioner. Nogle læger mangler pædagogisk sans / indfølelse i forhold til kommunikation til patienten.

Hvilke ønsker har I til inddragelse fremover?

Tema 3, Patientens behov

Fornemmer du at personalet er optaget af den enkeltes særlige ønsker og behov?

Oplever generelt at sygeplejerskerne er hjælpsomme, men de er underlagt rammer. Lidt afhængig af den enkeltes egne behov. Ønsker ikke at ligge på gangen til skue. Menneskeligt behov for at være privat. At være syg - at føle sig syg. Arbejde med raskgørelse f.eks. via brug af eget tøj i stedet for hospitalstøj.

Hvorfor er det vigtigt?

Man bliver hurtigere rask, hvis man føler sig rask. Arbejde med raskliggørelse f.eks. via brug af eget tøj i stedet for hospitalstøj.

Hvad er jeres ønsker til det fremover?

Mere indbydende miljøer på hospitalerne. Ikke kun hvide vægge mv. Måske skele til børneafdelingernes udsmykning. Få nogle hverdagsagtige ting ind på hospitalet, så der bliver mere "hjemligt". Fortsat plads til "Varme hænder og hygge" - må ikke spares væk.

Tema 5, Selvhjælp/Ansvar

Skal man kunne stille krav til patienter om at påtage sig bestemte opgaver?

Ja, det kan man godt. Der skal være klare forventninger. Vigtigt at kravene er relevante og individuelt tilpassede. Personalet skal formå at kunne stille krav til patienterne. Indgangsvinklen må ikke være besparelser. Man skal være trygge ved kravene.

Hvorfor er det vigtigt?

Hjælp til selvhjælp. Ansvar for at sætte sig ind i sin egen sygdom. Hjælp til at sætte patienten i gang. Man bliver hurtigere rask. Selvhjælp kan være terapeutisk. Tilvænning af selvhjælp og ansvar kan være med til at skabe en mere glidende overgang til udskrivning.

Hvilke ønsker har I til det fremover?

Det er vigtigt med regelmæssig og løbende evaluering af graden af selvhjælp og ansvar for den enkelte. Dialog om hvad patienten vil opnå.

Bord 3

Tema 1 - Overblik over hvad der sker

Har du som patient et godt nok overblik over, hvad der skal ske i behandlingsforløbet?

Jeg oplever, at der er overblik, når der er fast personale. Skiftende læger giver manglende overblik over min behandling. Overblikket kommer, når min diagnose er fundet. Det giver ansvar for egen behandling. Det er vigtigt, at sygeplejersken er opmærksom og gode til at inddrage patienten og pårørende. Patienterne skal have bedre muligheder for at tale med sygeplejersken efter stuegang, så patienter og pårørende kan stille uddybende spørgsmål. Det er vigtigt, at der altid er en pårørende tilstede, når patienten får vigtig viden, ellers skaber det misforståelser og manglende information.

Hvorfor er det vigtigt med overblik?

Det kunne være en hjælp, hvis det var muligt for mig som patient at kunne se/høre den information, som der gives undervejs i patientforløbet digitalt, eventuelt lydoptagelse af stuegang, eller at læse om min diagnose. Når man ligger på hospitalet som patient, så kunne det være rart at kunne logge ind digitalt og læse på den information der gives, så man kan huske det. Det giver overblik. Det kan være svært at holde styr på og gengive til sine pårørende.

Hvilke ønsker har I til overblik over behandlingsforløbet?

Tema 6, Digital kommunikation

Er sygehusene gode nok til at bruge de muligheder, der er for digital kommunikation?

Det er godt, at hospitalerne bruger digital kommunikation, men det kan være svært at bruge for de ældre borgere. Det kan skabe utryghed. Det er godt, at man kan gå ind og se sin indkaldelse.

digitalt. Kunne hospitalerne blive bedre til at sende sms som supplement til den digitale indkaldelse. Det ville være fint, hvis man fik en påmindelse/sms om at man har fået digital indkaldelse. Digital kommunikation kan afhjælpe problematikken omkring udkantsområderne. Det kunne være en hjælp, hvis det var muligt for mig som patient at kunne se/høre den information, som der gives undervejs i patientforløbet digitalt, eventuelt lydoptagelse af stuegang, eller at læse om min diagnose. Når man ligger på hospitalet som patient, så kunne det være rart at kunne logge ind digitalt og læse på den information der gives, så man kan huske det. Det kan være svært at holde styr på og gengive til sine pårørende. Det kunne være fint, hvis man automatisk delte informationen om patientforløbet mellem hospital og praktiserende læge.

Hvorfor er det vigtigt?

Det er svært, når der hele tiden er skiftende personale, det er vigtigt, at have den samme læge undervejs i forløbet. Skiftende personale betyder ofte misforståelser/manglende kommunikation til de pårørende. Skiftende personale giver utryghed i patientforløbet for pårørende og patienter. Fast personale betyder ofte bedre opfølgning og information om forløbet, hvis det ikke er det samme personale, så opleves det som om, der ikke bliver taget tid til opfølgning. Skype kunne være en stor hjælp, men det kommer nok an på, hvad det er for en diagnose. Der kan hurtigt opstå misforståelser over telefonen, så Skype kan hjælpe i forhold til øjenkontakt. Det er vigtigt, at Skype ikke erstatter den rigtige kontakt med patienten. Det er nødvendigt med personlig kontakt og tilstedeværelse mellem læge og patient i nogle tilfælde. Det kan være et problem, at netværksforbindelsen ikke alle steder understøtter digital kommunikation mellem hospital og ambulance.

Hvilke ønsker har I til det fremover?

Tema 1, Sammenhængende forløb

Opleves behandlingen på sygehusene som et sammenhængende forløb?

En kendt diagnose giver mere sammenhæng. Når diagnosen er ukendt, så giver det et usammenhængende forløb. Oplevet god sammenhæng mellem lægen og sygehuset, det gik hurtigt. Det var lægen, der tog ansvar. Hvordan skaber hospitalet tryghed i forløbet, når diagnosen er ukendt. Nej, det gør den desværre ikke, det har været et langt og utrygt forløb. Skiftende læger giver usammenhængende forløb. Det er meget afhængig af diagnosen, hvor let det er at skabe et sammenhængende forløb.

Hvorfor er det vigtigt?

Det skaber tryghed meget ros til personalet i forhold til interesse for det hele sammenhængende forløb.

Hvad er jeres ønsker til det fremover?

Tema 5, Selvhjælp/Ansvar

Skal man kunne stille krav til patienter om at påtage sig bestemte opgaver?

Ja, det skulle man kunne gøre, men det er et spørgsmål om niveauet. Der skal stilles så store krav, som man lige skal kunne klare, det skal afstemmes efter diagnosen. Patienten skal have hjælp til selvhjælp, det kræver erkendelse af, at man er syg, som patient. Nogen gange skal patienten presses for eget bedste til at kunne lidt mere. Patienten skal ikke kunne skrive i sin journal, men gerne have en patientnotat side, hvor patienten kan skrive sine egne tanker. På stuegangen er det en tovejskommunikation, hvor forståelsen kan glippe, så det kan hjælpe, hvis patienten kan skrive sine egne tanker. Det kan være et tilbehør til journalen. Det kan også beskrive patientens enkelte forståelse. Det kan være et redskab for patienten at huske til, hvad der skal spørges om. Spørgsmålet er, om der er tid til at personalet læser det, og om hvor anvendeligt det kan være.

Hvorfor er det vigtigt?

Hvis man inddrager patienterne i det, som man kan, så giver det bedre compliance, bedre ansvar for eget liv.

Hvilke ønsker har I til det fremover?

App med oplysninger om egen sygdom i forhold til at hjælpe sig selv. Det kunne være et redskab.

Bord 4

Tema 3 - Inddragelse

Er vi gode nok til at inddrage patienter og pårørende?

Skal det være lægen der skal holde samtalerne. Har de tiden? Flere aspekter; 1. pårørendesygesikringsbevis 2. hvem tager de svære samtaler

Hvorfor er det vigtigt at blive inddraget?

Man bliver hurtigere rask, når man bliver inddraget.

Hvilke ønsker har I til inddragelse fremover?

Pårørendesygesikringsbevis. En anden person har fuldmagt til at agere for mig. Kan agere næsten fuldstændig som personen før. Relevant ved terminale patienter, demente, psykiatriske patienter. Man skal inddrage på det niveau, som patienten er på. Inddrage i forhold til, hvad patienten kan klare. Det skal være længere, dybere samtaler, der skal være ordentlig tid. Det er ikke altid en fordel at det er lægen der har samtaler med patienterne. De er ikke altid gode til at kommunikere. Det skal være nogen der kan oversætte fra lægesprog til andre. Man kan ikke stille alle spørgsmål

til kontaktpersonen. Men der går noget tabt ved overleveringerne. Kontaktpersoner skal bruges til at man f.eks. efter samtaler kan få uddybet samtaler. Det kunne være sygeplejersken, for man skal heller ikke have for mange involveret. Der skal være en som man tager fat i, så må de tage den videre kontakt. Det er godt, hvis ens egen praktiserende læge er involveret. Dem kender man bedst. Som psykisk syg er man dårligere til at have overblik/navigere. Derfor skal der tages ekstra hånd om psykisk syg i somatikken. Ønsker til inddragelse er forskellig afhængig af forløb, f.eks. benbrud eller langvarigt kræftforløb. Skal dårlige læger have lov til kommunikere? Ja, hvis de er dygtige. Nogle læger skal operere. Nogle skal samtale. Dem der er dårlige til at kommunikere, skal ikke have samtale med læger. Det er lige meget hvilket sundhedspersonale der kommunikerer med en, bare dem der gør det, er dygtige til at kommunikere. Vi skal lave det vi er bedst til. Hver afdeling skal have en kommunikator. En der er dygtigt til at inddrage og kommunikere. Chatfunktion, så man kunne snakke med en ekspert hjemmefra. Så skal man f.eks. ikke ud at køre. Det kunne også være videokonference, f.eks. Skype. Jeg er fuldstændig ligeglad med hvor vedkommende sidder. Det kan være rarest at sidde overfor personen. Jeg vil gerne køre langt. Vi ønsker noget forskelligt og skal kunne kommunikere på flere måder.

Tema 4 - Gode samtaler.

Er den mundtlige kommunikation god nok?

Når ting ikke foregår som planlagt, er dialogen ikke god nok. Der var ingen kommunikation, hvor en operation tog længere tid end normalt var der ingen kommunikation til pårørende om hvorfor det tog længere tid. Overgangen mellem sygehus og kommune er ikke god nok. Det er godt med personer, der tager sig af overgange.

Hvorfor er gode samtaler vigtige?

Mundtlige informationer kan være et problem, da det kan være svært at huske efterfølgende. Der er forskellige måder på, hvordan man modtager information. Man bør skyde med spredehagl i forhold til information, for at man er sikker på at alle forstår det. Information kan være visuelt, (f.eks. tegning af tidslinje) skriftligt, mundtligt. Man kan godt efterfølgende blive i tvivl om, hvad der bliver sagt. Der er mange følelser involveret. Man er følelsesmæssigt påvirket, og så kan man ikke forstå hvad der bliver sagt. Mundtlig information: man kan forstå/huske det lige nu. Men ikke når man kommer hjem fra sygehuset. Forandringer er ikke gode. Det skaber postyr.

Hvilke ønsker har I til den mundtlige kommunikation?

Hvad gør man ved de uddybende spørgsmål, som ofte først kommer bagefter samtaler. Hvordan kan man håndtere det. Kontaktpersonen er svær at komme i kontakt med. Vi får af vide, at vi SKAL komme til en samtale. Det kunne ikke foregå over telefonen. Det skabte frygt. De skulle have fortalt mere over telefonen. Vi skulle have haft en forklaring, på hvorfor det var nødvendigt at vi skulle komme, Det er vigtigt med god kommunikation til pårørende, f.eks. indenfor psykiatri og demens. Personalet kan være i tvivl om hvor meget de må sige til pårørende. Som pårørende

Ønsker jeg, at vide det hele om sygdomsforløbet. Det kan dog være at patienten ikke vil have det. Det er ikke sikkert at sundhedspersonalet kan sige alt til pårørende, og det kan være frustrerende for pårørende. Jeg vil have lov til at udpege en primærperson, der må modtage alt information. Et pårørendes sygesikringsbevis, så må vedkommende gøre alt på mine vegne. Hvis man f.eks. er psykisk syg. Som et værgemål/fuldmagt. Det er godt at få tingene af vide, som de er. De savnede ikke at blive spurgt om noget mere. Man kan male for meget fanden på væggen og høre for meget om risici. Man kan blive meget skræmt. Sundhedspersonalet fortæller det lidt værre end det er. Godt når sundhedspersonalet kan fortælle konkret og præcist ud. Tingene blev forklaret rigtig godt i forhold til, hvad der skulle ske. Der blev fortalt om prognoser men ikke dramatisk. Man kunne høre at han var erfaren og det gav tryghed.

Tema 2, Lige muligheder

Er vi gode nok til at hjælpe dem, der ikke har så mange ressourcer?

Der er ikke lige muligheder nu, f.eks. kan psykisk syge forvente at leve 15-20 år kortere. Psykisk syge har f.eks. sværere ved at gøre de ting, som de får af vide som de skal. Somatikken tager ikke højde for at psykisk syge skal behandles anderledes. Andre end etnisk danskere: sprogproblemer og f.eks. børn der tolker giver ikke lige muligheder. Vi har ikke råd til at lade være med at betale for alle. Vi skal være lige uanset indkomst. Vi må ikke tage betaling for noget. Private sygehuse kan være ok, men der skal være ligeberettigelse til at komme på dem. Det er ikke et pengespørgsmål, det er forskelle i folks kapaciteter i forhold til at udnytte/benytte systemet. Når man er psykisk syg, så får man ikke de samme muligheder. "Det er nok noget psykisk". I stedet for at kigge på om man fejler noget somatisk.

Hvorfor er det vigtigt, at de får hjælp?

Nogle har brug for mere tid til at modtage information. Er det ok, at dem der har mange penge, f.eks. ældre får alle service gratis? Har vi råd til, at give alle fri mulighed? Der er ved at opstå et a og b hold. Nogle har råd til at købe f. eks psykologhjælp, nogle har ikke. Der er ikke frit valg når du er psykisk syg. Der er ikke lige muligheder for frit valg på psykiatri som ved somatisk. A og B hold: private sundhedsforsikringer. Vi skal ikke betale for at gå til læge. Heller ikke selvom de har råd. Der er forskel på de muligheder man har i kommunerne. Hvilken kommune du bliver udskrevet til, har betydning for hvilke service du får. Og det kan afhænge af hvornår man så f.eks. bliver genindlagt. F.eks. lav service betyder øget risiko for genindlæggelse.

Hvad er jeres ønsker til det fremover?

Bedre kommunikation giver bedre service. Der er lang ventetid. De skal være bedre til at holde tiden. Og informer hvis tiderne ikke kan overholdes.

Tema 5, Selvhjælp/Ansvar

Skal man kunne stille krav til patienter om at påtage sig bestemte opgaver?

Man må gerne stille krav om f.eks. rygestop. Man kan godt stille krav til gravide for her går det ud over andre = barnet. Vi må gerne gå tæt på borgeren for at presse borgeren til at gøre som ville være hensigtsmæssig, f.eks. rygestop. Krav kan skabe a og b hold. Hvor det er en nødvendighed for behandlingen må man godt stille krav. I nogle tilfælde kan man godt stille krav om f.eks. blodtryksmåling, men ikke for svage patienter. De krav man skal stille må ikke være ens? Tendens til at vi kræver for meget af de pårørende. De skal de kunne klare de krav, som de stiller. Pårørende må ikke være en kontrolinstans. f. eks tjekke at man tager antabus.

Hvorfor er det vigtigt?

Hvilke ønsker har I til det fremover?

Sundhedsvæsenet skal blive mere bevidst om hvilke implicitte krav som man stiller til de pårørende. Det kunne være et projekt, hvor man undersøger det. F.eks. spørger sygeplejersken; hvilke krav har du implicit stillet ved den her udskrivelse. Differentierede krav til patienterne/pårørende. Det skal være helt klart, hvem der hjælper en. Det skal være tredjepart der fordeler arbejdet mellem patient og pårørende. Man skal snakke om forventninger, det skal ikke være implicitte forventninger. Kommunikation: Det vigtige er den gode kommunikation, så man får et billede af patienten og pårørende og hvilke krav, som man stiller. Der er bør og skal projekter. Og der skal være styr på, hvem der gør "skal" tingene.

Bord 5

Tema 6, Digital kommunikation

Er sygehusene gode nok til at bruge de muligheder, der er for digital kommunikation?

Der er "sorte huller" i den digitale forbindelse, fx i Vestjylland. Det er en forudsætning for at man overhovedet kan bruge digital kommunikation. Det er dejligt med e-journalen, men det er et problem at der går flere uger før man kan se journalen på e-journal. Fx hvis man som pårørende gerne vil kunne følge med. Det er vigtigt for kronikere at kunne "behandle sig selv" (telemedicin) fordi det sparer en del besøg på ambulatoriet (og transport). Samtidig sparer hospitalerne ressourcer ved at lægge en del af behandlingen hos patienten. Systemerne skal snakke sammen, så man fx ikke behøver tage den samme blodprøve to gange fordi det ene hospital ikke har adgang til blodprøvesvar fra et andet hospital. Systemer på tværs af regioner burde kunne tale sammen. Det er vigtigt fordi vi bruger rigtig mange ekstra ressourcer fordi systemerne ikke taler sammen. Samtidig betyder det større sikkerhed for patienten hvis alle har adgang til de relevante informationer.

Hvorfor er det vigtigt?

Telemedicin og den digitale kommunikation i det hele taget fylder mere og mere i kommunikationen med patienten. Alene af den grund er det vigtigt.

Hvilke ønsker har I til det fremover?

Det bør skrives ned hvilke aftaler man laver på et møde. Det kunne sendes digitalt så patienten har mulighed for at reagere hvis han/hun ikke er enig i hvad aftalen gik ud på. Det er vigtigt med en bedre/hurtigere kommunikation mellem hospitaler og fx jobcentre

Tema 7, Grænser

Hvad må der spørges til og hvad må der ikke?

Hvis man vil have hele billedet af patienten, må man spørge til det hele. Men omvendt kan der være forskel på hvad patienten fejler - om det er relevant med alle de spørgsmål. Nogle ting vedrører ikke andre, fx religion, seksualitet. Men i nogle tilfælde kan det være relevant. Det er vigtigt at have respekt for patienten og kun at spørge til hvad der er relevant. Hvis lægen har en fornemmelse af at patienten fejler noget som patienten ikke selv regner med, kan det igen være relevant at stille de mere "personlige" spørgsmål.

Er det vigtigt at kende og respektere patientens grænser?

Det er vigtigt at respektere hvis patienten ønsker at en bestemt person ikke skal informeres. Men omvendt kan det være vigtigt at inddrage pårørende - også mod patientens ønske - hvis det er til patientens bedste. Fx ved uerkendt sygdom. (Vi ved at lovgivningen siger at man altid skal respektere patientens ønske). Hvad er til patientens bedste? Loven beskytter patienten, men det kan til gengæld overskride de pårørendes grænser og deres mulighed for at hjælpe. Manglende empati og forståelse er også at overskride folks grænser. Der er forskel på hvor den personlige grænse ligger. Det skal personalet kunne afkode. Der er eksempler på at patienten får en tid til en samtale hvor man så ikke rigtigt får noget nyt at vide. Måske har patienten oveni købet kørt langt. Det er at overskride patientens grænser, og det er mangel på respekt for patientens tid.

Hvordan bør det fungere fremover?

Hvis man har en kontaktperson/forløbskoordinator, skal man ikke fortælle sin historie så mange gange. Det kan overskride ens grænser at skulle fortælle historien igen og igen.

Tema 1, Sammenhængende forløb

Opleves behandlingen på sygehusene som et sammenhængende forløb?

Ja, i de fleste tilfælde opleves der sammenhængende patientforløb. Ens egen læge skal informeres hurtigt og med alle relevante informationer. Der er eksempler på at en patient i et længere forløb indimellem kontroller bliver ringet op af kontaktpersonen. Kontaktpersonen hører til hvordan det

går og vurderer derudfra om næste kontrolbesøg evt. skal rykkes frem. En deltager kan fortælle om et forløb hvor en læge (efter vagtskifte) vurderede anderledes end 3 tidligere læger. Det forsinkede operationen for blindtarmsbetændelse. Sundhedspersonalet bør lytte til hinanden. Faktisk har flere deltagere eksempler på noget lignende, i ét tilfælde giver det fire års overflødige undersøgelser. Der er også et eksempel på at et hospital har givet patienten en masse udstyr med hjem. Det næste hospital vil så give patienten det samme (i patientens øjne). da patienten gjorde opmærksom på at man allerede havde fået, var beskeden at de jo ikke kunne vide hvad de havde fået, så det skulle hun ikke bruge. Hvis der på forhånd var et bedre overblik, kunne man nøjes med at udlevere det én gang. Der mangler erfaringsopsamling. Også fra patienten. Fx via et spørgeskema til patienten efter endt forløb: "Hvad gik godt?"

Hvorfor er det vigtigt?

Det skaber tryghed når patienten ved at alle er informeret. Et sammenhængende patientforløb giver en bedre og mere effektivt behandlingsforløb. Det kan spare ressourcer i sundhedsvæsenet og frustrationer hos patienten når fx prøver skal tages flere gange, eller der bliver foretaget den samme undersøgelse på flere hospitaler.

Hvad er jeres ønsker til det fremover?

Tema 7, Støtte

Er der støtte nok til den enkelte på sygehuset, f.eks. til IT, til at forstå informationerne, til at finde rundt, osv.?

Tiden til at støtte er blevet reduceret. Der er mindre tid til at tale med patienter og pårørende. Røde Kors-hjælperne overtager nogle af de funktioner - i Herning har de frivillige som går rundt på stuerne, og det er måske ikke altid dem man gerne vil tale med. Det bør kun foregå på patientens initiativ. Der er for få ressourcer til patientpleje. Man bør kunne vælge de frivillige til ved siden af - ikke i stedet for. Personalet bruger for meget tid på dokumentation. Til gengæld har vi brug for dokumentationen. Men måske skulle der være personale til at dokumentere, så plejepersonalet kan bruge tiden på noget andet. Men tjek om al dokumentation er nødvendig. Der mangler indimellem information til hjemmeplejen når en patient skal udskrives.

Hvorfor er det vigtigt?

God støtte skaber tryghed og sørger for at man kommer godt igennem forløbet. Det kan være med til at sikre at man ikke skal genindlægges.

Hvad er jeres ønsker fremover?

Patienter der støtter andre patienter kunne være et godt tilbud.

Bord 6

Tema 1 - Overblik over hvad der sker

Har du som patient et godt nok overblik over, hvad der skal ske i behandlingsforløbet?

Akut forløb - rigtig godt. Blev ledt igennem det. Og også det opfølgende. Nu gør vi sådan, og så sker der det og det. Og det var super godt, for det gav tryghed. Har både oplevet god information. Også oplevelse af, at jeg ikke har fået at vide, hvad der er sket - røg i akut koma. Og mangler information. Ser knap nok nogen, der kan hjælpe en med information. Vigtigt man som patient bliver talt til i øjenhøjde. Ikke alle de latinske gloser. Har erfaring for, at det er godt, lægen lige gentager informationen til patienten om, hvad der skal ske inden operationen. Ikke alle der forstår det på samme måde. Nogle skal have det fortalt. Nogle vil gerne læse det. Nogle skal have billeder. Selv ofte godt informeret som patient. Men oplevet at blive overset som nærmeste pårørende til mine forældre. Og den der skal hjælpe dem med at få hverdagen til at fungere bagefter. Har oplevelse af, at mine forældre er godt inddraget. I psykiatrien. Jeg har oplevet, jeg var godt inddraget i forhold til min mor, så jeg kunne fortælle det videre til min mor.

Hvorfor er det vigtigt med overblik?

For tryghed. Mange patienter er bange og utrygge. Hvis det er akut situation - utrolig vigtigt, man som pårørende har overblik over, hvad skal der ske, så man føler man har kontrol over, hvad der skal ske. Vigtigt jeg som pårørende føler, der er styr på det hele. Ikke noget at være nervøs over. Også så jeg kan hjælpe min mor videre. Man kan være mere bekymret som forælder end i forhold til sin egen sygdom.

Hvilke ønsker har I til overblik over behandlingsforløbet?

Man kan eks. som patient få en lille flyer i hånden, der fortæller, hvad der skal ske. Få information inden operationen. Bruge tid - 30 sek. på at sikre sig, at man er i øjenhøjde - nærvær i nuet. Vi er samme sted og ved hvad der skal foregå. Ikke afgørende, hvilken faggruppe. Tage hensyn til forskellige indlæringsstile. Eks. at tegne i forbindelse med at give informationen. Vigtigt at personalet udstråler, de selv har styr på og overblik over behandlingsforløbet. (fortæller om case med datter, der var indkaldt, og lægen ikke vidste, hvem han skulle tale med. skulle hele tiden lige kigge i journalen - blev meget utryg) Personalet skal være forberedt.

Tema 6, Digital kommunikation

Er sygehusene gode nok til at bruge de muligheder, der er for digital kommunikation?

Nej, de er ikke gode nok. Åndssvage informationer på skærmene. Kan bruge skærmene til flere informationer, der gør folk trygge. Eks. operationer, hvor der er skærm i venteværelset. Kommer ind kl. 7.00 - kommer først til kl. 11. men man hører ikke en dyt. Hvorfor ikke skrive på den skærm, at der er kommet noget akut. Sygehus under ombygning - når man kommer om aftenen - ikke

mange at spørge. Havde været rigtig rart, hvis der havde været en tavle, der fortalte mig - at hvis du kommer nu, skal du gå denne vej. Kendte sygehuset fra tidligere, men der var bygget om. Skærmen skal være de steder, hvor man kan komme ind. Man kunne også sende en sms-besked til pårørende: Du skal henvende dig der og der. (konkret situation: Kone var blevet indlagt akut, mand var blevet ringet efter) I den situationer er man jo ofte lidt konfus i forvejen. Synes ellers generelt, sygehusene har gode nok vejvisninger på tavler. Skelne mellem digital kommunikation ud til borgerne eller det der foregår inde på sygehuset. Det der er ind til borgerne, det har vi fået. Men det digitale bliver ikke udnyttet på hospitalet. Indkaldelse gennem e-Boks er fin nok. Men så sker der ikke mere digital. Men derfra kan min mor ikke finde videre til at få hjælp. Hvis du kun skal have beskeden er digital post fin. Men hvis man skal foretage sig noget efter, så skal det virkelig være klart. Ellers vil mange der ikke er så it-kyndige have meget brug for pårørende. Fordi det skal læses på skærmen. Til de ældre, er det bedre, de får et stykke papir. Det kan de forholde sig til. Og det kan de læse. - Sådan er det for dem, jeg arbejder med på plejehjem. e-Boks er lidt af en envejs kommunikation. Kommunikationen ind i afdelingen, der kan du ikke bruge det digitale. Kunne måske også lette arbejdet for sekretærerne. Lige som man kan i mange almen praksis.

Hvorfor er det vigtigt?

Vores bank, vores tandlæge, vores sportsforening, skolen, al anden kommunikation foregår på den måde. Den gamle opslagstavle - fungerer ikke mere. Ikke nogen tandlæger, hvor man ikke kommer mere, for man får påmindelses-sms'er. børnenes sportsforening: Nu er træningen flyttet etc. får man besked om. Og det vænner man sig til. Få mest ud af pengene. Det gør man med det digitale. For det er den vej, udviklingen går. Der er jura i det - breve bliver ikke væk. Det er trygt. Kan ikke diskutere om man har modtaget informationen. Ville være godt at have fuld opdatering på de oplysninger, der står i ens journal. Så kan man have lås på de informationer, man skal have fra sin læge. Fint nok, man skal bede om, at få indblik i sin journal. For den er skrevet i et internt sprog for fagpersonalet. Borgeren skal være parat til at få oplysningerne, som de står i journalen. Hvordan sikrer man, at man ikke taber retten til samtalen? Kan være svært at huske, hvad man har fået at vide. Så kunne man gennemgå journalen sammen med sine pårørende. Sundhedsfaglige skal sætte ting af til at kommunikere digitalt. Patienterne er mere forberedt. Så bliver de mere skærpede. Vigtigt, at alting skal ikke foregå digital. Mister måske også nogle borgere på det her.

Hvilke ønsker har I til det fremover?

Det her med at folk ikke møder op. Brug SMS'er.

Tema 2, Lige muligheder

Er vi gode nok til at hjælpe dem, der ikke har så mange ressourcer?

Overordnet set, i ældreplejen, hvor jeg er, synes jeg, vi er ret gode til at komme ud og tage imod. Og til de planlagte besøg. Min gl. mor faldt den 19. december - blev udskrevet den 23. hjem til lejligheden. Jeg behøver måske ikke så mange ressourcer, når jeg bliver udskrevet. Nogle har

sundhedsforsikringer. Det er ikke alle der har det. Sundhedssystem kan ikke være specialister på alt. Det kan være, man skal et andet sted hen. Det skal vi bare acceptere. Der skal være lige muligheder for alle. Men vi skal ikke oprette et beredskab, for at vi kan alle ting. Måske også mange to-sproglige eller ikke dansk-talende, som bliver ladet meget i stikken. Hvis jeg var i den situation, ville jeg ikke føle mig lige tryk. - De får den samme fysiske behandling. Men ikke samme følelse.

Hvorfor er det vigtigt, at de får hjælp?

Hvis vi skal have lige muligheder, skal vi behandle hinanden forskelligt. Især ældre mennesker, hvor der ikke er talt med kommunen, når de kommer hjem. For at opnå det samme mål, er det forskelligt, hvad der skal til, for at opnå det mål. Ikke så meget ventetid mellem behandlingerne gør, at det bliver mere sammenhængende. Jeg tror ikke, det kan lade sig gøre. Det er for meget at tage sig af. Ved ikke, hvordan det er. Men jeg håber, ikke at de personer, der ikke har ressourcer til at betale for livsvigtig medicin, at det så skal være deres økonomi, der afgør det. Hvis alle bare gør, hvad de skal. Så bliver der nogle huller mellem de forskellige instanser. Hvis du ikke har så mange ressourcer, så falder du let imellem. Nogen skal have mere hjælp især til overgangene.

Hvad er jeres ønsker til det fremover?

Jeg samler lidt debat om de midler der er givet det sidste stykke tid. I forhold til medicin. Tager penge fra andre behandlinger. Det risikerer at gå ud over dem med færre ressourcer. For vi tager fra serviceområderne. Lighed for mig er, at vi har taget en samfundsdebat om, hvilke rammer vi vil have. Vigtigt - hvilke erfaringer har jeg som patient. Tilpasse hjælpen mere individuelt. Eksempelvis hvis en gammel gerne vil have hjælp til rengøring, men ikke gjort rent for sig. Så er det det, man kan tilbyde.

Tema 6, Pårørende

Er pårørende velkomne og bliver de inddraget som en ressource i behandlingen?

Har oplevet, at være inddraget som en ressource. Jeg har selv gjort opmærksom på, at jeg godt ville have nogle svar. Mine pårørende yderst tilfreds. Nogle afdelinger er gode, andre er ikke. Man er en mur. Får ikke noget at vide. Det har nok med personlighed at gøre. Føler jeg er en mur i hjørnet. De sidder lidt omtumlet, hører kun halvdelen. Derfor er jeg med. Når jeg nævner, jeg er borderline - bliver de opmærksomme på, at inddrage mine forældre. I nogle sammenhænge bruger man ikke ressourcen, som den pårørende er. Både oplevet det selv som pårørende, og også som patient, hvor min kone ikke blev inddraget. Personalet tør ikke anerkende, at der er en problemstilling, de ikke har noget svar på. Skal gives tilbud til patienten. Det kan også være overdreven opmærksomhed. Synes ikke hospitalerne har sine "stå ben", når en hel familie bliver indlagt.

Hvorfor er det vigtigt?

Flere ører hører bedre end to. Patienten er så optaget af sin egen situation. Der kan gå ting i glemmebogen. Det er ikke bare patienten, der er indlagt. Det er hele familien, der bliver ramt. Hvis ikke man kommer igennem, fordi der sker noget i familien. Pårørende kan jo bedre hjælpe patienten. At de hjælper patienten er også bedre terapi. Der ligger også noget information. Pårørende ved noget, patienten måske ikke forstår. Eks. spørger min mor, om hun får medicin. Hun siger ja. Men det er noget andet medicin. Patientsikkerhed. De pårørende kan have viden om, hvordan patienten har det, eller hvad der er sket. Eks. spørger min mor: Hvordan går det - "Uh" det går så godt. Også selvom hun lige var dejset om derhjemme.

Hvad er ønskerne fremover?

De pårørende skal automatisk være en del af samtalen. Pårørende kunne eks. blive tilbudt krisebehandling. Eks. for sådan en som mig. Mine forældre får ingen hjælp, selvom jeg er sådan en tosk: Min lillesøster ser sin storesøster totalt gennembanket og i koma. At de ikke får en hjælp. Jeg var i koma over en uge der var der. Bliver ikke tilbudt noget. Hvorfor er der ikke noget krisenetværk. Min mor blev sygemeldt med stress." Diskussion: Tager for mange ressourcer, hvis det bliver tilbudt alle. Hvis alt og alle skal have tilbuddet bliver det for ressourcekrævende. Nej: Du kunne ikke se på min far, hvor svært han havde det. Også et spørgsmål: Er det et beskyttelsesnetværk, vi skal leve i. Det behøver ikke være regionen, der laver netværket. Ikke sikkert god ide, regionen står på begge sider. Men afdelingen kan godt være forpligtiget til at vide, hvad der findes af materiale. - ja for vi havde ikke overskud til at finde ud af, hvad der fandtes. Kunne henvise til støttegrupper eller et eller andet. Skal ikke have psykologhjælp ved al ting. Kan godt have det med i udskrivelses-samtalen, at man kommer omkring det. Pårørende også får viden om eks. råd om kost etc. så de kan støtte op om det.

Bord 7

Tema 3 - Inddragelse

Er vi gode nok til at inddrage patienter og pårørende?

Overgang fra barn til voksen Når man er indlagt og er under 18, men måske over 15, så taler lægen til sygeplejersker til forældrene. Når patienten så bliver over 18, skal man lige pludselig selv have styr på alt, og det er voldsom overgang. Hvor forældrene indkaldes og inddrages fuldstændig under 18, når patienten bliver over 18, bliver de ikke inddraget og ved så ikke noget, fordi patienten nu selv skal stå for det. Det svinger meget hvor gode afdelingerne er til at håndterer det.

Hvorfor er det vigtigt at blive inddraget?

Det er utrolig vigtigt, at pårørende er i stand til at hjælpe deres 'patient'.

Hvilke ønsker har I til inddragelse fremover?

Information som er specielt rettet mod pårørende, men pas på at det skal være relevant for den pårørende, så man ikke får for meget information heller.

Tema 5 - Skriftlig information

Er informationerne forståelige?

Man skal nogle gange have en forhåndsviden for at forstå brevene. Indforstået information, udtryk som måske er for sundhedsfaglige udtryk. Man kan skrive på mere almindeligt dansk. Det er en almindelig borger, som modtager brevet. Det er svært at ringe ind til hospitalet, så skal man forklarer sekretæren, hvad der har stået i brevet. Det der har stået i brevet er noget man har spørgsmål, og derfor skal dem man ringe til kunne svare på de spørgsmål man har. Information ligger forskellige steder i systemet, men som nogle af dem, man taler med ikke kan finde frem til. Det er som borger svært at forstå, at alt ikke ligger på ens cpr nummer. Som borger opfatter man det som om, at alt ligger på dit cpr nummer. Man kan også få for mange information, særligt hvis man har flere forløb. Der er skriftlig information, som man hellere vil have mundtligt. Fordi det kan være mange ting at holde styr på skriftligt. SKRIV PÅ DANSK!

Hvorfor er det vigtigt, at de er det?

Der er guld værd, at når borgeren ringer ind, så kan den person man ringer til se alt det, der ligger. Men det skal selvfølgelig være sikkert. Man skal lave et nyt ark med baggrundsoplysninger hver gang, og det er ikke altid, at lægen bruger det. Man bruger lang tid på at lave det. Det er tåbeligt og demotiverende, at man skal bruge meget tid på det og lægen så blot siger, at de ikke skal bruge det. Information fx indkaldelser må ikke gå tabt! Det kan være meget kritisk, hvis der for eksempel er tale om kræft. Eller at tid ikke bliver sendt videre mellem hospitalerne. Hvis patienten ikke selv er meget opmærksom, opdager man ikke at indkaldelse forsvinder, eller ikke bliver sendt det rigtige steder. Systemet skal fungere fuldt ud i ferier også. Det vigtigt at informationen mellem sygehuse fungerer ikke altid så godt, det kan gå ud over patienterne. Hospitalerne skal have alle oplysningerne på patienten. Hvis patienten forventes at have alle oplysningerne på sin sygdom og sit forløb. Skal patienten også have adgang til alt, hvis de selv skal holde styr på deres forløb. Patienter skal holde styr på eget forløb og det kan føles som om oplysninger er blevet glemt fra sidste gang. Hospitalet kan se, at man har været der, men ikke uddybet, så man skal fortælle. Det er vigtigt at al information er tilgængelig for læger mv., så patienten ikke selv skal holde styr på det, men det er ikke alle patienter, der kan det.

Hvilke ønsker har I til informationen?

Baggrundsskemaer skal ligge digitalt, så man kan udfylde dem en gang, og så løbende opdateret det. Det er nemt for patienten og for hospitalerne så de kan se alt. sundhed.dk - i journalen må der godt stå latinske ord. Relevant for modtageren. Regionens hjemmeside kan være svært at finde

rundt i, men generelt er den god. Hjemmesiden er ikke for stabil. Pjece, overskriften passer nogle gange ikke med det man har, men man skal gøre det samme, som hvis man havde det ting. Altså skal overskriften passe sammen med lidelsen. Også selvom indholdet i pjecen er nøjagtigt det samme. Man får oftest pjecen i en presset situation. Pårørende information: Man får ikke nok information som pårørende til, at man kan følge med i patientens forløb og man komme til at stå i en situation, hvor man ikke kan hjælpe sin patient. Patienten får nogle gange kritiske information uden, at der er pårørende tilstede, som kan hører det og hjælpe.

Tema 1, Sammenhængende forløb

Opleves behandlingen på sygehusene som et sammenhængende forløb?

Opleves at det kan fungere rigtig godt, særligt i nærområdet, men det er problematisk at det variere for meget mellem afdelinger, og måske også indenfor sammen afdeling mellem vagtskifte. Hvor man vågner op om morgenen og lægen og sygeplejerske allerede har sat sig ind i journalen og nattens observationer. Overgangsbriefing ml. personale giver bedre ro og tryghed for patienten.

Hvorfor er det vigtigt?

Hvad er jeres ønsker til det fremover?

Bedre overgangsbriefing mellem personale ml. vagtskifte på den enkelte afdeling. Der skal være overlap mellem vagtskifte, så man ikke oplever, at der faktisk ikke er nogle til at tage sig af en. Det kan være voldsomt utrygt for en patient. Det er oplevet at overgang i det psykiatriske system er lange, altså mellem vagtskifte. Det er oplevet at der bruges 1 time på vagtskifte, bordet anerkender værdien af en god overlevering, men det er problematisk for de patienter der skal vente i den time. Der er evt. nogle af de incitament, som ligger i det private, der kan bruges i det offentlige.

Tema 5, Selvhjælp/Ansvar

Skal man kunne stille krav til patienter om at påtage sig bestemte opgaver?

Det er rigtig fint, at patienterne kan observere sig selv, men de skal ikke skrive i journalen, det er for stort et ansvar at få. At patienten selv har ansvaret for at oplysningerne er fuldkommen korrekte Det skal bero på en individuel vurdering af patienten kan klare opgaven.

Hvorfor er det vigtigt?

Patienten har forholdsvis nemt ved at foretage observationer, fx også i eget hjem. Oplysningerne er uvurderlige for lægen, men det er meget svært for sundhedssystemet at lave disse observationer selv. Det kan også være relevant at patienten har noget at give sig til, når man er indlagt. Det kan være meget hårdt psykisk, at ikke lave noget i en lang periode.

Hvilke ønsker har I til det fremover?

Patienten kan godt være frivillig, mens de er indlagt, hvis de har overskud og er i stand til. Frivillige Aktiviteter, som man kan deltage i. Adgang til motionscenter mv. Særlige aktiviteter for de unge, hvor de kan tale med nogen på deres egen alder. Fx samlet på hospitalet, da der er få unge på en specifik afdeling. Det giver mening, at det er på tværs. Sundhedspersonalet kan godt være opmærksomt på at introducere patienterne for hinanden og give dem gode muligheden for at tale sammen. Opfordre til kontakt, der hvor den ikke kommer af sig selv. Det er ikke patientens ansvar at bære informationen om sig selv rundt i systemet. Det skal fungere automatisk. Hvis patienten er så syg, at vedkommende ikke kan observere sig selv. Kan man heller ikke bede en pårørende om det.

Bord 8

Tema 2- Respekt

Respekteres den enkelte patient i det danske sundhedsvæsen?

Der er stadig stor respekt for lægerne, måske særligt blandt ældre. Det kan virke hæmmende for dialog, og det skal sygehuset kunne rumme. Man skal respektere den enkelte, men den enkelte skal også respektere det store system, som et hospital er. Respekt er gensidig. Det lykkes også nogen gange, at ramme den enkelte på den rigtige måde. Gode eksempler på det. Tryghed er et dårligt ord at bruge til patienten af sundhedsvæsenet. Jeg vil bare have en diagnose. Det virker nedladende at tale om tryghed i den sammenhæng. Registreringskrav tager lang tid og gør det surt for medarbejderne at møde op, og det er udtryk for mangel på respekt overfor medarbejderne. Man glemmer nogle gange mennesket. Det bliver for teknisk, f.eks. ved dobbeltdiagnoser hvor flere eksperter er sammen. Respekter, at man gerne vil have sine pårørende med.

Hvorfor er respekt vigtig?

Man vil gerne mødes med respekt, som den man er. Man føler sig umyndiggjort, når man er indlagt, og så har man brug for respekt. Det gør forskellen, om man er menneske eller maskine. Respekt er en grundlæggende værdi.

Hvad kan vi gøre for at styrke respekten for patienten fremover?

Respekten er helt central, den skal fodres hele tiden for at vedligeholde den. Gå mere på tværs af specialer og se det hele menneske. Særlig udfordring ved multisyge. Respekt mellem generationer er aftagende, de yngre er i deres egen verden. Man kan hente meget, hvis det styrkes. Respekt er en del af afdelingens kultur, og den vil være forskellig Tonen i journaler er måske ikke altid respektfuld. Mere præcis kommunikation ønskes. Måske mangler tiden til det? Kommunikation er vigtig at gøre personalet bedre til. Præcist, forståeligt og kærligt/omsorgsfuldt!

Tema 6, Digital kommunikation

Er sygehusene gode nok til at bruge de muligheder, der er for digital kommunikation?

Som borger er vi tvunget til digital kommunikation. Det giver utryghed. Det er i sin vorden, og måske kommer det for hurtigt for de ældre. Fint med helgardering, hvor der både kommer mail og besked i e-Boks. Også godt, at man kan maile til privat praktiserende læge. Måske kunne man få besøg af en digital besøgsven. Det er ikke alle, der har pårørende, der kan hjælpe. Bruges der standardformuleringer, eller bliver der tilpasset til den enkelte modtager i skriftlig kommunikation? Der går noget personligt tabt, og dermed forsvinder der noget respekt. Mere blik på de ældre, der ikke kommer med på digitaliseringsbølgen. Der er ofte opmærksomhed på, at processen ikke må gå i stå pga. digitalisering. F.eks. ved at man kan ringe på et telefonnummer.

Hvorfor er det vigtigt?

Hvilke ønsker har I til det fremover?

Tema 1, Sammenhængende forløb

Opleves behandlingen på sygehusene som et sammenhængende forløb?

Pakker medvirker til sammenhængende forløb, men kan også give risiko for stor standardisering. Kunne man teste for "alting", når man i en situation tager en blodprøve. Så ville man opdage andre sygdomme. Udfordringer ved overgange mellem hospitaler. Forløbene bliver dårligere, hvis man arbejder i kasser. Det gælder både, når patienter skal flytte mellem hospitaler og mellem specialer.

Hvorfor er det vigtigt?

Hvad er jeres ønsker til det fremover?

Tema 4, Tryghed

Hvad skal der til for, at du føler dig tryk, når du er i kontakt med hospitalet?

Tryghed skabes ved, at personalet kan sine ting. Den måde man er på og optræder på. Tryghed er ikke, at de føjer patienten i et og alt. Tryghed er ikke det vigtigste men hænger sammen med den faglige kompetence. Personalet skal have overblik over patientens sygdom, medicinering m.m. Tryghed kan gå fløjten ved mange specialer, der er repræsenteret ved flere samtidige sygdomme. Tryghed er, at man ved, at personalet er kompetent. Det er en stor udfordring at se det hele menneske på tværs af specialer. Måske kan man lade sig inspirere af mere alternative tilgange til det hele menneske. Det hele sygdomsforløb er særligt vigtigt ved flere sygdomme. Kunne man undersøges samlet ved f. eks ondt i halsen, i stedet for at skulle ind flere gange til forskellige afdelinger. Det er vigtigt, at man lytter respektfuldt.

Hvorfor er det vigtigt at føle sig tryk?

Man er sårbar. Det er en uvant situation, og man har mistet kontrollen over dit eget liv. Forskellige situationer. En brækket arm skal bare sættes sammen. Mere komplicerede situationer kræver mere tryk.

Hvilke ønsker har I?

Tema 6, Pårørende

Er pårørende velkomne og bliver de inddraget som en ressource i behandlingen?

Ja, de pårørende er velkomne. Nogen gange er patienter overladt til sig selv, fordi der ikke er personale til pleje. Her gør de pårørende stor gavn. Det bliver også påskønnet. Ofte ved personalet ikke, hvad de ellers skulle have gjort, f.eks. ved lange forløb. Hvad er de politiske forventninger til pårørende? Pårørende kan hjælpe med at hæve serviceniveauet, men det er synd for dem, der ikke har pårørende. Grænsen for pårørendes involvering afhænger af situationen, f.eks. kan forældre slet ikke undværes, når børn er indlagt. Men det er kun praktiske opgaver, ikke sundhedsfaglige opgaver. Heller ikke rengøring, hvor niveauet så vil blive usikkert.

Hvorfor er det vigtigt?

Hvad er ønskerne fremover?

Bord 9

Tema 1 - Overblik over hvad der sker

Har du som patient et godt nok overblik over, hvad der skal ske i behandlingsforløbet?

Hvorfor er det vigtigt med overblik?

Overblik er vigtig fordi man som patient er en del af forløbet. Man kan miste overblikket som patient, så skal nogen kunne samle op for en. Behovet for overblik er forskelligt for folk. nogen vil have fuld kontrol, andre tager det som det kommer. Manglende opfølgning giver dårligt overblik.. Der skal være overblik for personalet, så alle ved, hvad der er sagt. Overblikket skal være på tværs af andre afdelinger. Ved overblik kan man sætte lighedstegn ved handleplan. Vi starter her og skal slutte her. Det er også et tegn på respekt overfor patienten. Det samlede sundhedsvæsen vigtig, når man taler om overblik.. Den gode samtale giver et godt overblik. Her kan der spørges til, hvad man har brug for, man kan forventningsafstemme og skabe tillidsbånd og respekt... Vigtigt at vide fx om man skal til kontrol.

Hvilke ønsker har I til overblik over behandlingsforløbet?

Tema 3 - Inddragelse

Er vi gode nok til at inddrage patienter og pårørende?

Rigtig mange bliver ikke spurgt - fx nævnes demente og folk der hører dårligt. Der medicineres hen over hovedet på folk. Konkret oplevelse om dårlig information vedrørende smertedækning, hvor to læger siger noget forskelligt. Ikke gode til at fortælle om bivirkninger og spørge til om man får noget medicin i forvejen. Så bliver emnet patientens eget ansvar.. Information om hvorfor de medicinerer, er vigtig. Der er ting, som man ikke skal inddrages i som er så faglige at man ikke skal spørges. Man skal som patient vide, hvad det er for nogle piller man får, og man skal fx have at vide, om man må drikke alkohol, når man tager medicinen. Silkeborg Sygehus og deres teams for hurtig udredning nævnes som et godt eksempel ved multisygdomme. Skal udbredes.

Hvorfor er det vigtigt at blive inddraget?

Inddragelse giver patient et medansvar. Det skaber en forn for tillidsbånd, så man som pårørende ved hvad der er planen med patienten. Det fremmer forståelsen for patientens situation, og gør det anskueligt både for patient og pårørende, hvad der skal ske, hvad diagnosen er og for forløbet. Det er en svær situation at være patient, og inddragelse gør situationen på patientens præmisser. Man undgår genindlæggelser, og dermed sparer man penge, Inddragelse er forventningsafstemmende. Man får svar på, hvad man forventer af behandling og samarbejde efter sendt behandling. Der mangler ofte samtale efterfølgende med behandlende læge, og der er ikke godt, for der er en fremtid efter indlæggelsen. Den nye sundhedsaftale - borgeren i centrum, så vi er på rette spor, når vi taler om inddragelse i dag Det halter fordi arbejdspresset er så stort på sygehuset. Der skal planlægning til. Ved akutte patienter er det også vigtigt at man inddrager de pårørende, fordi de kommer med de supplerende oplysninger. Patienten er ikke altid i en situation, hvor de kan kommunikere. Konkret case: Har en bror der var syg. De kunne ikke finde ud af hvad der var galt. De pårørende ventede uden at få besked. Alt skete pludseligt og der var ingen information undervejs. Her var det vigtigt at man inddrager undervejs, fx. Hvis patient lige pludseligt skal flyttes. Inddragelse er tryghedsskabende. Personale må også gerne komme med det de tror og ikke kun med det de er sikre på.. Information kan virke tilfældigt, eller kun komme, hvis man insisterer. De ikke så stærke patienter stiller ikke så høje krav. Yngre patienter stiller flere krav og får derfor også mere information. Information må ikke være afhængig af om man er stærk eller svag patient. I lange forløb er det meget problematisk at møde en ny person hver gang, fx kontrol efter kræft. Her kan det være svært at skabe tillid, så kontinuitet er vigtig. Hvis fast kontaktperson aldrig er til stede, når man har brug for det, skaber det mistillid og utryghed. Langt de fleste læger lytter, men nogen er bedre til det faglige og ikke til kommunikation. Måske burde man have noget frontpersonale, som kan det kommunikative, så man gør det man er bedst til. Den gode kirurg behøver ikke tage kommunikationen, hvis han ikke er god til det. En god inddragelse kræver at personale har læst journal. Der skal sættes tid af til at læse journal.. Det er irriterende, når man bliver spurgt om det samme flere gange. Læger skulle på kommunikationskursus.

Personale skal spørge ind til, hvad de selv synes er det bedste for dem lige nu og her. Tiden spiller en afgørende rolle, hvis man spørger har man måske ikke tid til at vente på svaret. Skal ikke signalere at det er samlebåndsarbejde. Inddragelsen handler også om samarbejde mellem forskellige ambulatorier.

Hvilke ønsker har I til inddragelse fremover?

Tema 2, Lige muligheder

Er vi gode nok til at hjælpe dem, der ikke har så mange ressourcer?

Man kan godt forskelsbehandle, fx give mere service til dem der ikke har pårørende. De stærke kan godt selv gøre mere ti gengæld. Hjælper en dement med at spise og drikke. Være mere "kærlig" overfor dem, der ikke har pårørende. Bruge besøgsvenner som et korps tilknyttet sygehusene.

Hvorfor er det vigtigt, at de får hjælp?

Personalet er ikke gode til at hjælpe dem, der ikke har mange ressourcer. Ved at hjælpe finder vi deres ressourcer. Som. hvor meget vi skal brug af tid på at afdække ressourcer. Demente har ikke mange ressourcer og får ikke den hjælp de skal have. F.eks. bliver de ikke godt nok udredt om smerter eller somatiske lidelser.

Hvad er jeres ønsker til det fremover?

God ide med frivillige, men passe på at man ikke erstatter det der er det basale sundhedsvæsen. Der er også noget fagforeningsmæssigt over det. Snak om besidderordning.. Serviceassistenterne skal have tid til at oversætte det lægerne har sagt. Det bør være lægens ansvar at patient forstår det der bliver sagt. Patienten har også selv et ansvar for at sige fra, hvis den ikke forstår det der bliver sagt. Hvis lægen er i tvivl, bør han stille opklarende spørgsmål Men er der tid til det?. Frivillige undergraver det samlede sundhedsvæsen.

Tema 3, Patientens behov

Fornemmer du at personalet er optaget af den enkeltes særlige ønsker og behov?

Hvorfor er det vigtigt?

Rarest at tale med den samme læge hver gang. Sygehus er en arbejdsplads, ikke en varmastue. Pårørende skal ikke tage den mad, der er til patienterne. Patienten skal ikke opleve det som en arbejdsplads. Man bør tage hensyn til patientens behov, fx. kost, ro, religion. Man skal føle tryk som patient. Det kan godt blive lidt koldt et miljø ellers. Personalet synes ikke optaget af den enkelte patient. Tror ikke, at der er mange afdelinger, hvor man kan sige at det primære er at opfylde patienternes behov. Man sygeliggør patienterne ved at give dem hospitalstøj på, men der

er ofte ikke tid til at give dem eget tøj på. Skruen er blevet strammet, der er meget lidt tid til patienterne. Der er ikke plads til den enkelte, for det går ud over de andre patienter. Kosten er blevet bedre. Patienten skal passe ind i systemet. Systemet er målstyret, så der gøres ting, som ikke altid er nødvendigt. Især de yngre læger følger instrukserne nøje. Det er ok at patient skal passes ind i system, for sygehusene er systemer.

Hvad er jeres ønsker til det fremover?

Bord 10

Tema 1 - Overblik over hvad der sker

Har du som patient et godt nok overblik over, hvad der skal ske i behandlingsforløbet?

Det er vigtigt at patienten forstår kommunikation - ved vi det? Nogle er visuelle andre vil gerne have det på andre måder - meget er udelukkende skriftligt, men bør vi ikke klæde sundhedspersonalet bedre på. Forventningsafstemning - vigtigt at man afklarer dette ved starten. Vi får ikke altid de informationer, vi har brug for. Der skal være en tovholder på det sammenhængende sundhedsvæsen. Mulighed for at kunne trække på en person, som kan være med til at oversætte fagsprog Hvis der bliver lavet en klar forventningsafstemning så er chancerne for at skabe tryghed større.

Hvorfor er det vigtigt med overblik?

Vigtig med klar kommunikation. Vigtigt at man har den samme læge/sygeplejerske Der mangler koordinering på tværs af afdelinger - bliver kastet rundt som patient.

Hvilke ønsker har I til overblik over behandlingsforløbet?

Få epikrisen tilsendt i E-Boks. Så man har adgang til sin patientjournal. Vigtigt at den kommer ud i et sprog, så man forstår det. Problem når hospitalerne ikke kommunikerer sammen. Der skulle ligge noget iPads ude på afdelingerne, som kunne fortælle om, hvad afdelingen laver. Hvert hospital har en afdeling, hvor borgerne kan gå hen med sin journal, så man kan få den gennemgået. Sundhedspersonalet skal klædes på til kommunikationsopgaven. Læger og sygeplejerske skal klædes på og uddannes til 'den svære samtale' Tilstedeværende og nærværende kommunikation er vigtig. God tid.

Tema 3 - Inddragelse

Er vi gode nok til at inddrage patienter og pårørende?

Der er case på at patienter ikke bliver inddraget tilstrækkeligt. Det er utilstrækkeligt som pårørende at opleve dette. Manglende opsamling af patientens forløb, hvilket resulterer i utryghed.

Hvorfor er det vigtigt at blive inddraget?

Det er utroligt vigtigt at inddrage de pårørende. Det sociale system skal inddrages langt mere i behandlingsforløbet. Det kan spare penge hvis vi undgår at patienter bliver indlagt fx på psykiatrisk afdeling. For at undgå længere sygdomsforløb Vigtigt ikke at adskille patient alt for meget for nærmeste familie (fx ægtefælle)

Hvilke ønsker har I til inddragelse fremover?

Inddragelse af psykologer Kurser i at være pårørende til fx en dement patient. Inddragelse i sygdomsforløbet, så alle hjælper. mentorer/coaches skal på banen langt før end det sker i dag. Inddrager familien langt mere og vigtigt, at der er planer for hvornår vi inddrager. En bisidder med til samtaler Spørge patienterne om der er kommunikation der mangler inden de udskrives.

Tema 1, Sammenhængende forløb

Opleves behandlingen på sygehusene som et sammenhængende forløb?

Konkret eksempel på at en patient får henvisning på henvisning, hvilket ikke viser et sammenhængende system. Silkeborg Center og Excellence er netop et eksempel på at patienten oplever et sammenhængende patientforløb.

Hvorfor er det vigtigt?

For at skabe tryghed for patienten. Klar og tydelig forventningsafstemning. Et sammenhængende forløb skaber hurtigere behandlingsforløb.

Hvad er jeres ønsker til det fremover?

Det er vigtigt at patienten møder den samme læge igen. Det giver tryghed og skaber sammenhæng i sundhedsvæsen. I det mindste skal der være et team, der knyttes til et patientforløb. Det er vigtigt at man ser på hele patientforløbet. Ikke bare det der foregår på hospitalet men hele vejen rundt, altså også helt ud i kommunerne og hos praktiserende læge. Det kunne være godt at patienten kunne sidde sammen med praksislæge når man får at svar fra hospitalerne. Får sin epikrise ved udskrivelse. Der kan også være en fordel i at der er mindst to læger inde over et forløb. Den dag man går i gang med indskrivningen skal vi forberede udskrivningen.

Tema 5, Selvhjælp/Ansvar

Skal man kunne stille krav til patienter om at påtage sig bestemte opgaver?

De fleste patienter kan godt tage et ansvar og der er det vigtigt, at det kommunikeres klart, at patienterne har et ansvar for egen behandling. Man skal selv gøre noget for at tage ansvar for sin behandling

Hvorfor er det vigtigt?

Det er vigtigt at også pårørende eller patient kan skrive i EPJ.

Hvilke ønsker har I til det fremover?

Hjælp til selvhjælp

Bord 11

Tema 1 - Overblik over hvad der sker

Har du som patient et godt nok overblik over, hvad der skal ske i behandlingsforløbet?

Det vil være godt, hvis de pårørende automatisk får relevant information om, hvad der skal ske i tiden fremover. Det bør ikke kikke at give pårørende relevant information. Fx viden om, hvis en patient flyttes.

Hvorfor er det vigtigt med overblik?

Det er vigtigt at opleve, at der er en konkret sundhedsperson, der har overblik og indsigt i forhold til det konkrete patientforløb - og som er med i de relevante situationer (en tovholder/behandlingsansvarlig læge). (beskrevet som ide)

Hvilke ønsker har I til overblik over behandlingsforløbet?

En tidslinje for forløbet fremadrettet kunne skabe et bedre overblik (også for tiden efter indlæggelse). Det kunne præsenteres ved opstart og derefter løbende opdateres. Der skal være adgang til informationen for både patient og pårørende - og fx links til beskrivelser af konkrete planlagte aktiviteter (dermed sparer personalet også tid på at besvare spørgsmål). (beskrives også på et postkort)

Tema 4 - Gode samtaler.

Er den mundtlige kommunikation god nok?

Forudsætter personalet implicit, at de pårørende har nået at forstå de budskaber, som der måske ikke er tid til, at patienten selv bringes til at forstå? I praksis kan det være en forudsætning, at patienten eller de pårørende selv kan stille en række spørgsmål, for at de får en tilfredsstillende forklaring. Personalet skal tale til patienterne - ikke om dem/hen over hovedet på dem.

Hvorfor er gode samtaler vigtige?

Tryghedsskabende at man ved, hvad der skal ske. Og at man har fået mulighed for selv at fortælle, hvordan man har det. God kommunikation kan være en forudsætning for at stille den rigtige diagnose. Det kan for nogle pårørende være vigtigt at kunne få mulighed for at deltage i en

samtale via elektronisk kommunikation (Skype eller lignende). Det er vigtigt, at der er en personlig tilgang til den enkelte patient. Det er vigtigt, at de aftalte tidspunkter respekteres.

Hvilke ønsker har I til den mundtlige kommunikation?

Vigtigt, at det signaleres, at der er tilstrækkelig tid til samtalen. Der kan ofte være behov for en opfølgende samtale. Man skal have en ordentlig viden om mulige bivirkninger osv. Det skal virke som om, at der er tilstrækkelig tid til samtalen. Patienten afgør, om patienten ønsker at have flere med til samtalen.

Tema 2, Lige muligheder

Er vi gode nok til at hjælpe dem, der ikke har så mange ressourcer?

Der er nogle, der "falder mellem stolene" vigtigt at motivere - men der er grænser for, hvad man kan "tvinges til" Forebyggelse. Fx igennem årlige sundhedstjek for sårbare grupper.

Hvorfor er det vigtigt, at de får hjælp?

Hvad er jeres ønsker til det fremover?

Der mangler støtteværktøjer Nogle har brug for mere tid til samtale (især ressourcetsvage). For ressourcetsvage: Større samarbejde med kommunen. sikre, at nogle påtager sig til en "tovholderrolle", hvis der ikke er en pårørende (i andre forhold end der, hvor den praktiserende læge skal løse opgaven).

Tema 3, Patientens behov

Fornemmer du at personalet er optaget af den enkeltes særlige ønsker og behov?

Personalet spørger ikke i tilstrækkelig grad ind til den enkeltes behov. Skal ses i relation til patientens samlede livssituation.

Hvorfor er det vigtigt?

Patienterne har et medansvar for, at sygdomsproblemet håndteres - de skal selv medvirke aktivt. Og de skal være med til at beskrive problemet. Patienten skal have præsenteret de alternative muligheder for behandling - og derfra være medbestemmende.

Hvad er jeres ønsker til det fremover?

Start forløbet med at afdække patientens behov. Præsenter alternative behandlingsmuligheder. Afklar krav til patientens medvirken undervejs i forløbet. Vi skal sikre, at der ikke sker overbehandling.

Bord 12

Tema 6, Digital kommunikation

Er sygehusene gode nok til at bruge de muligheder, der er for digital kommunikation?

Informationer går tabt fordi den digitale kommunikation ikke virker. Oplevet, at en samtale skulle udsættes, fordi informationer ikke er nået frem. (Ex. blod eller urinprøve afleveret på ét sygehus og undersøgelse på et andet hospital). Internt på hospitalet kan man være tilknyttet forskellige afdelinger - oplevet, at det ikke nødvendigvis kommer videre. Der kan være vigtige informationer i journalen man har brug for. Som patient føler man, at man starter forfra hver gang. Man skal ofte bruge fem minutter hver gang på at fortælle det samme. Stadig oplevelser af, at lægen ikke nødvendigvis har oplysninger selvom de burde. Udfordring, at de elektroniske systemer indeholder enormt mange informationer, så en udfordring for lægen er, at få et overblik over patienten uden at skulle læse måske flere hundrede sider. Men man skal også passe på, at lægerne ikke kommer til at bruge al tiden foran en skærm. Det skal ikke være sådan at formularer kommer til at tage over. Hvis skemaer er korrekt udfyldt, så bliver oplysninger ikke væk. Lægen ved, hvad der sker på den næste afdeling. Til tider er, indeholder patientjournalen også

enormt meget information, så lægen kan ikke sætte sig ind i alle detaljer før hver samtale, så der kan være god behov for at patienten giver et overblik over patientens sygdomsforløb.

Hvorfor er det vigtigt?

Hvilke ønsker har I til det fremover?

Bedre overblik i EPJ - hvordan kan man som sundhedspersonale få et hurtigt overblik over journalen? Det kan være svært at få et forkromet overblik. Hvordan kan man sikre, at lægen har det forkromede overblik i journalen? Kan man lægge notaterne ind i overskuelige overskrifter. Kan systemet sættes op, således det kan se ting på tværs fx komme med spørgsmål eller advarsler, hvis man har en sygdom eller tager en slags medicin.

Tema 7, Grænser

Hvad må der spørges til og hvad må der ikke?

Der bør ikke være de store grænser - lægen skal kunne danne sig et overblik over, hvordan patientens situation er. Lægen skal jo professionel. Er det i orden, at det bliver skrevet ned? Vigtigt at det også skrives ned, således at det øvrige sundhedspersonale får viden. Religion kan også være et emne, som har betydning for lægen at vide. Her skal det forklares for patienten og patienten skal også have mulighed for at forstå. Patienten skal have mulighed for at sige fra, hvis man overskrider grænser. Der kan være behov for, at der stilles flere spørgsmål - manglende spørgsmål kan virke som manglende interesse. Kan man som patienten opleve, at personalet har grænser i

forhold til at stille spørgsmål om fx seksualliv. Men det kan være at patienten ikke synes, at man ønsker at svare på. Vigtigt at man som patient også spørger, "hvorfor". Man skal som patient gøres opmærksom på, at man altid kan stille spørgsmål til lægen/sundhedspersonalet. Der skal ikke være grænser for, at hvad hverken patient eller læge kan spørge om. Patienten skal have retten til at sige nej - også selv om det evt. kan være relevant. Eller spørge, hvorfor det er vigtigt. Bør alle læger i systemet have adgang til alle informationer. Det er nødvendigt i forhold til at sikre den bedste behandling

Er det vigtigt at kende og respektere patientens grænser?

Meget vigtigt at få stillet de rigtige spørgsmål og at der spørges ind. Men patienten skal have mulighed for at sige fra eller spørge ind til, hvorfor spørgsmålene er væsentlige. Ved børn er det vigtigt at huske at informere og spørge - det kan dog være et dilemma hvis forældrene ikke ønsker at barnet informeres.

Hvordan bør det fungere fremover?

Behov for at spørge og inddrage pårørende, men det kan også være vanskeligt med grænser. Nogle patienter vil gerne have at pårørende må vide alt. Børn - huske at børn også kan have behov for at kende konsekvenserne at en behandling, således at de ved, hvad der sker. Hvis patienten er i fx morfinbehandling kan der være behov for at de pårørende inddrages for at sikre at al information kommer videre. Spørgsmål om fx psykisk tilstand (fx er du glad for at gå i skole i forbindelse med mavepine) kan også være grænseoverskridende. Vigtigt at forklare, hvorfor et spørgsmål er vigtigt. Dilemma at nogle patienter ikke selv kan gøre opmærksom på, at fortælle om Vigtigt at der stilles mange spørgsmål, da alle ikke er særlige ekstroverte og måske meget autoritetstro, så de ikke får stillet de rigtige spørgsmål. Patienten i nabosengen kan være en hjælp. Enestue versus flersengsstue. De er ikke meget ro og hvile og privatliv, men det kan være en fordel at have selskab. For mange vil det være en fordel med selskab, fordi man har nogle at snakke med. Men fordelene ved enestue er, at det er nemmere at tage de grænseoverskridende samtaler. Enestuer kan give bedre kommunikation fordi man svarer på mere eller stiller spørgsmål som man synes er pinligt.

Tema 3, Patientens behov

Fornemmer du at personalet er optaget af den enkeltes særlige ønsker og behov?

Det er ikke altid at lægerne er lydhøre overfor patientens ønske - særligt hvis det drejer sig om alternative behandlinger. Ville gerne kunne stoppe med medicinen og prøve noget andet end det som systemet anbefalede. Lydhørhed over for andre muligheder. Mere fokus på årsag til sygdom frem for kun symptombehandling. Lytte mere til patientens behov. Vigtigt at lytte til patienten. Finde ud af hvad problemet er. Lytte til patientens egne forslag til behandling og muligheder. Godt med fx mere selvbehandling, så man som patient tager aktiv del i sin behandling og i at blive rask. Men selvfølgelig også et dilemma at lægerne har en viden og deres råd skal være baseret

forskningsviden. Man kan vel godt tage en dialog med patienten om, hvilke muligheder der er for behandling.

Hvorfor er det vigtigt?

Alle har en interesse i at patienten bliver rask. Patienten skal have mulighed for at sige nej tak til en behandling. Det er vigtigt at overveje flere alternativer og ikke bare vælge medicin som har mange virkninger. Patienten skal tage del i sin behandling. Hvordan kan man selv tage ansvar og gøre noget på egen hånd. Hvor meget kan man selv gøre? Behov for at der ansættes personer, som kender til alternativ behandling, så det bliver en del af behandlingssystemet. Åbenhed overfor at man kunne blive henvist til alternativ behandling på samme måde som kiropraktorer er blevet en del af den anerkendte behandling. Lytte til patientens behov for at få en motiveret patient.

Hvad er jeres ønsker til det fremover?

Inddrage patienten for at motivere patienten. Føle, at man som patient bliver lyttet til.

Tema 7, Støtte

Er der støtte nok til den enkelte på sygehuset, f.eks. til IT, til at forstå informationerne, til at finde rundt, osv.?

Kunne godt bruge et overblik hospitalet - og fx på en app med et kort over hospitalet. Kort over hospitalet, så man kan finde vej. Find vej, hvordan kommer man ind til hospitalet. Fx hjælp til at komme ud at gå en tur. Der er primært fokus på det sundhedsfaglige. "Gamle" eller meget syge kan måske godt have brug for at komme udenfor fx til at gå en tur eller blive kørt en tur. Fx tidligere patienter kan gå rundt og snakke med patienter og deres erfaringer. Kan folk der tidligere har været i et sygdomsforløb hjælpe til. God idé at bruge frivillige, men det må ikke blive på bekostning af af der bliver skåret på systemet.

Hvorfor er det vigtigt?

Frivillige skal være et supplement - noget socialt. Men det må ikke være en erstatning. Hvad kan man bruge frivillige til? Der skal tog tages hensyn til tavshedspligt. Dilemma at de ikke må taget de sundhedsfagliges opgaver. Vigtigt at finde en balance. Det skal være en plusting. Vigtigere at have fokus på basistingene og ikke de ekstra. Fx er det vigtigt, Kan være godt for patienten at der er en at drikke en kop kaffe med og være mere sociale. IT - kan være en god idé med Være godt at der fx er en kaffestue, hvor der er nogle man kan tale med og måske nogle evt. nogle som har erfaringer fra tidligere. Plads til pårørende - fx så de kan overnatte. Mad til medindlagte forældre – børneafdeling forældrene skulle selv betale maden. Det er ok at skulle betale for maden, hvis der bare er noget tilgængeligt.

Hvad er jeres ønsker fremover?

Bord 14

Tema 1 - Overblik over hvad der sker

Har du som patient et godt nok overblik over, hvad der skal ske i behandlingsforløbet?

Det er tit svært at gennemskue, hvad man skal gennemgå under en patientindlæggelse. Man mangler overblik over forløbet.

Hvorfor er det vigtigt med overblik?

Overblik giver tryghed. Overblik og tæt kommunikation sikrer, at der ikke sker misforståelser. Overblik kan hjælpe pårørende til at støtte patienten bedre.

Hvilke ønsker har I til overblik over behandlingsforløbet?

Patienter skal have en plan for behandlingsforløbet (indkaldelse, forundersøgelse, operation, opfølgning m.v.). Man kommer ofte i kontakt med flere behandlere. De skal på forhånd vide, hvilke andre behandlere, man har været i kontakt med. De bør også være i dialog med hinanden, så patienten har en helhedsoplevelse, og ikke skal besvare spørgsmål om tidligere dele af behandlingsforløbet på samme sygehuse. Mundtlig information er en vigtig del af overblikket. Der skal være hyppige kontakter med sundhedspersonalet (sygeplejersken), der på en god måde kan løbende kan informere patienten om, hvad der skal ske som det næste. Sygeplejersken skal være en tovholder, der har det overordnede overblik over behandlingsforløbet om som kan fungere som kontaktperson for patienten. Hospitalerne skal have fokus på, at der er forskel på at behandle en somatisk og en psykiatrisk patient. For psykiatriske patienter kan det være sværere at lave en køreplan, men her er det vigtigt, at man hjælper patienterne videre, så de ikke oplever at blive "sluppet" (f.eks. henvist til selv at finde en psykiater). En borger mener dog, at dette overblik også kan skabes i psykiatrien. Hvis man når til et punkt i et behandlings/udredningsforløb, hvor man ikke kan gøre mere for patienten, skal dette kommunikeres på en god og klar måde, så patienten kan forstå begrundelsen for, at behandlingsforløbet nu må slutte. Man kunne udvikle en patient-app, som gør, at både sundhedspersonale, patient og pårørende kunne tildeles adgang til det konkrete behandlingsforløb, og dermed vil udvalgte personer kunne have overblik over det konkrete behandlingsforløb. En borger har et eksempel på, at onkologisk afdeling på Aarhus Universitetshospital har en app, der giver overblik over kræftforløbet. Dette blev oplevet som en rigtig god støtte, der besvarede mange spørgsmål og dermed sparede tid for patient og sundhedsvæsen. Den alment praktiserende læge skal inddrages mere, så de også kan fungere som bindeled mellem patient og hospital.

Tema 5 - Skriftlig information

Er informationerne forståelige?

Indkaldelserne fra sygehuset er for standardiserede. Man kommer i tvivl, om man er indkaldt til den undersøgelse, som ens læge har henvist til. Man må ringe og få bekræftet, at det er den rigtige undersøgelse. Sproget skal være let at forstå. Det duer ikke, at man bruger medicinske betegnelse. Tumor dækker f.eks. over både gode/ ondartede tumorer, men i daglig tale er en tumor farlig! Borgerne tror, det er en dødelig sygdom, og det skaber unødvendig angst. Det er vigtigt, at man giver patienten konkrete og relevante oplysninger. Hvis man skal have flere undersøgelser, kan man få flere breve fra forskellige afdelinger. Brevene krydser hinanden, og man får modstridende oplysninger. Der bør være en samlet skriftlig kommunikation. Pjecer og brochurer fra hospitalet er ofte forældede. Det er ubehageligt som patient, når det viser sig, at det man har læst i pjecen om undersøgelsens forløb ikke er korrekt.

Hvorfor er det vigtigt, at de er det?

Det er spild af tid for borger og patient, hvis man skal have telefonisk kontakt vedrørende hvad man egentlig er indkaldt til. Standardbreve er ikke nødvendigvis velegnede, da de sjældent dækker den konkrete situation. Hvis ikke man gengiver sygdomme i forståeligt sprog, skaber det angst ved patienten, som tror de har en dødelig sygdom. Selvom det er vigtigt med et fordansket sprog, bør den latinske betegnelse også optræde. Dette er vigtigt, så man kan tage brevet ned til egen læge, som så ikke er i tvivl om, hvilken undersøgelse/sygdom, det drejer sig om (mange borgere vælger at tage breve fra hospitalet med til egen læge).

Hvilke ønsker har I til informationen?

Hospitalet skal have evnen til at fordanske budskaber og formidle det, så det er tilrettet den enkelte modtager. Kommunikation er et utroligt vigtigt fokusområde. Hospitalerne bør ansætte medarbejdere, der alene arbejder med at optimere sproget i henvendelser til borgere. Uddannede kommunikationsmedarbejdere er en vigtig rolle på hospitalerne. Kommunikationen skal være tilrettet den enkelte patient. Standardbreve forvirrer ofte mere end de gavner. Målrettet kommunikation er meget vigtig. Brevene (indkaldelser) skal være mere konkrete - de skal indeholde en oversigt over, hvad forløbet bliver (datoer for undersøgelser, samtaler m.v.). De skal desuden indeholde anvisninger på, hvordan man skal forholde sig inden undersøgelserne (motion mv.)

Tema 2, Lige muligheder

Er vi gode nok til at hjælpe dem, der ikke har så mange ressourcer?

Patienter med en psykisk lidelse, der får en somatisk lidelse, er dårligere stillet. De kan typisk ikke overskud/ mulighed for at håndtere svære ting om deres egen sygdom. Sundhedsvæsenet svigter ofte de svage, der har behov for ekstra hjælp. Sundhedsvæsenet skal have ressourcer til at tage vare om den enkelte patient. Sundhedsvæsenet skal være lige for alle. I dag straffer medicintilskuddet de svage med lav indkomst. Tilskuddet nulstilles en gang om året, og rammer hårdt for fx førtidspensionister m.v.

Hvorfor er det vigtigt, at de får hjælp?

Man kan have brug for ekstra tid til samtale.

Hvad er jeres ønsker til det fremover?

Sundhedsvæsenet skal være i stand til at fordele ressourcerne så der er mulighed for at tage hensyn til den enkelte patient. De ressourcestærke patienter kan i højere grad tildeles ansvar, mens de svage skal støttes yderligere. Der skal afsættes mere tid til kommunikation til dem, der ikke helt er sikre på, hvad der skal foregå. Mulighed for en bisidder, der kan gå med til lægebesøg, hospitaler m.v. Konceptet fra vågekoner og voksen ven kunne overføres til svage patienter. Der bør etableres en mere fast frivillighedsordning, der kan støtte de svage. Udbredelsen skal ske via en oplysningskampagne, så patienter bliver opmærksomme på ordningen og selv kan melde ind ved behov. Patienter er dårlige til at bede om hjælp - en etablering af en frivillig støtteordning skal derfor kommunikeres ud, så patienten selv har valget. De skal ikke pådømmes en hjælper. Det kunne også meldes ud som om, at patienter skal have en bisidder med til lægesamtaler. Hvis de ikke har en, tilbydes de en frivillig bisidder.

Tema 5, Selvhjælp/Ansvar

Skal man kunne stille krav til patienter om at påtage sig bestemte opgaver?

Der kan stilles krav om, at patienten selv sætter sig ind i sin sygdom og tager ansvar for sin egen sygdom. Dem der kan selv, skal selv. Der skal dog også være fokus på "svage" patienter, som ikke har kapacitet til at tage ansvar for egen sygdom. De skal også beskyttes. Man kan godt stille krav til patienterne - det fjerner fokus på sygdommen, og gør at fokus flyttes til, hvad der køres for eget helbred. Man kan også kræve, at patienterne selv gør noget aktivt for at få det bedre ved en operation - f.eks. holder op med at ryge før en lungeoperation.

Hvorfor er det vigtigt?

Ansvar og en god kommunikation hænger sammen. Man skal have en god dialog med lægen om, hvordan man selv kan bedre sin tilstand. Det er vigtigt, at man stiler krav om, at patienten møder op til behandlingerne. Som patient skal man melde afbud. Selvhjælp og ansvar handler også om livskvalitet.

Hvilke ønsker har I til det fremover?

Kan man overskue konsekvenser af ansvar.

Bord 15

Tema 1 - Overblik over hvad der sker

Har du som patient et godt nok overblik over, hvad der skal ske i behandlingsforløbet?

- Ikke altid. - Procedurer/forløbsbeskrivelser for diverse sygdomme. - Planlagte indlæggelser: Patienten kunne også godt forberede sig lidt vi nettet. - Gratis wifi på alle afdelinger. - Planlagte udskrivinger kræver, at man ved det i god tid. Gør det muligt at inddrage/indbyde de pårørende til udskrivingssamtale. - Holder ikke altid. - Evt. Skype i forbindelse med udskrivingen, så de pårørende også inddrages. Minimerer misforståelser, når flere hører lægens/sygeplejerskens ord. - Udslusnings/samtale. - Indskrivningssamtale: Hvad skal der ske under indlæggelsen. - Følg kunden til døren - rød tråd gennem forløbet. - Flere sygeplejerske i lægepraksis - så nemmere at informere patienten - konsultationssygeplejerske/sundhedssygeplejerske. Tryghedsaspektet: Hvordan skal jeg forholde mig til denne sygdom, når jeg komme hjem - kunne varetages af en sygeplejerske. - Mange ældre, som ikke er i kontakt med sundhedsvæsenet, får ikke den nødvendige hjælp. - Helbredsundersøgelser bør kontaktes - udeblives - kontaktes af sundhedssygeplejersken. - Standardundersøgelser af ældre burde indføres. Med forskellige intervaller efter personens "status". - Bedre information om hvem man kan kontakte ved akutte tilfælde. - Hvem holder hånd i hanke? - Blodscreening. - Løbende opfølgning, når der har været alvorlig sygdom. - Sundhed.dk give overblik hvad de enkelte sygdomme indebærer. Action-cart til patienterne - ikke kun til personalet: Hvad skal der ske ved de enkelt symptomer. -

Hvorfor er det vigtigt med overblik?

Tryghed

Hvilke ønsker har I til overblik over behandlingsforløbet?

Tema 2- Respekt

Respekteres den enkelte patient i det danske sundhedsvæsen?

- God information med megen tid som nybagt moder. men på andre afdelinger - akutafdeling - ryger respekten lidt, da der er for travlt. Store forskelle i sundhedsvæsenet. - Lægen så mig dårligt, men kiggede kun på sin PC. Patienten havde mange smerter. I første omgang fejldiagnose. Patienten have normal migræne. Lægen mente, det var et migræneanfald og lyttede ikke, da patienten fastholdt, at det ikke var migræne. Ville gerne have haft mere information med tilstedeværelse af ægtefælle - især forbindelse med udskrivingen Stor nervøsitet hos ægteparret under hele forløbet - Altid mødt med respekt, forståelse og god tid i sundhedsvæsenet. - Schweiz: Lægen ringede til ægtefællen og orienterede om en operation, dvs. lægen kunne orientere pårørende. Housedoctor: Al kommunikation går gennem patientens egen læge. - Sundhedsplejersken var der med det samme, jeg kom hjem fra sygehuset. Personalet skal fange, det der ligger i det, patienten siger. - Modtagesygeplejerske, der følger patienten gennem hele forløbet, så al information fanges på den rigtige måde. - Ventede meget længe på lægen i forbindelse med akut problem. Var ellers modtaget på sygehuset. FIK SÅ AT VIDE, AT JEG GODT KUNNE KØRE HJEM DER VAR IKKE NOGET GALT. Den besked kunne have været givet noget før. Jeg blev ikke informeret om, at der var ventetid. Oplevede at være blevet glemt. - Fin respektfuld

behandling med orientering om det frie sygehusvalg med ventetider på andre sygehuse. Respektfuld information. - Kontakt til vagtlægen: Søvn i foden: Lægen: Du skal bare hive det ud igen. Ikke respektfuldt - Hvordan kan en læge stille en diagnose på et minut gennem en telefon. Skadestuerne bør genoplives. - Patienten må ikke samle sammen til den praktiserende læge - kun en ting ad gangen. Ikke godt for patientens tid. Afregningssystemet årsagen. - Vagtlægeordning omkring skadestuer fungerer ikke. For få midler til at behandle patienten respektfuldt. -

Hvorfor er respekt vigtig?

- Alle vil gerne behandles godt og ordentligt - sådan vil man gerne selv behandles - Respekt begge veje.

Hvad kan vi gøre for at styrke respekten for patienten fremover?

- Ikke bliver talt ned. - Klart dansk - ikke lægesprog, -

Tema 4, Tryghed

Hvad skal der til for, at du føler dig tryk, når du er i kontakt med hospitalet?

- at der står et sundhedsvæsen, når jeg har brug for. - at få den nødvendige hjælp, når man er syg - vigtigt at vide, at man ikke behøver at spare op til sygdom - at den nødvendige kompetence og indsigt findes i "væsenet" - at kunne finde svar og løsninger selv digitalt - tryghed er livskvalitet. - at vide, at der er en, der vil gribe mig, når jeg får behov for hjælp - orientering om ny teknologi - at ventetiderne på fx scanning forkortes - at ventetider på at få stillet diagnose minimeres - at der prioriteres længere ud i fremtiden, fx i relation til dyr medicin - at vide, at der undersøges for andet end den primære sygdom - at det sociale netværk inddrages - især ved indlæggelse af ældre - at vide, at civilsamfundet kommer på banen ved behov for hjælp - at der er tilstrækkeligt personale, - at information om patienterne overføres godt ved vagtskifte - at

Hvorfor er det vigtigt at føle sig tryk?

- Man kan blive syg at føle sig utryk. - tilbageholdt information. Får man det hele at vide. Har de set godt efter. - et basalt behov - at jeg er i trygge hænder - at personalet er klædt på til at kunne tage sig af patienten - at der er åbenhed, tillid til personalet - hvis behov for et døgn ekstra indlæggelse, så kan det lade sig gøre -

Hvilke ønsker har I?

Tema 5, Selvhjælp/Ansvar

Skal man kunne stille krav til patienter om at påtage sig bestemte opgaver?

- hvis patienten kan selv i et fortrykt skema med en skala - ellers ikke. - patienten bør fortsætte med at skrive i journalen efter hjemkomsten - når sygehuset flyttes ud i eget hjem, hvilke krav

stiller det til patienten i form af at skrive i egen journal - for meget administrativt arbejde for sundhedspersonalet, - alt skal skrives ned. Det tager meget lang tid, - for megen kontrol i forbindelse med ydelser til borgeren/patienten - har vi ansvar for at vi ikke er for fede, at vi ikke ryger - er stress dit eget ansvar

Hvorfor er det vigtigt?

- at gøre ting selv, giver hurtigere helbredelse - det er inddragelse af patientens ressourcer - personalet kan ikke nå alt - aktiv medinddragelse vigtig, da patienten får et medansvar - hvis man er syg, har man selv lov til at vælge, men man kan ikke selv vælge, om man vil dø -

Hvilke ønsker har I til det fremover?

- mere medinddragelse - mere medansvar for egen livsførelse - også på sygehuset som indlagt - klarere forventningsafstemning mellem patient og sygehus/behandling på sygehus -

Bord 16

Tema 3 - Inddragelse

Er vi gode nok til at inddrage patienter og pårørende?

Man skal stole på personalets kompetencer, og lade dem træffe beslutningerne. Man skal fortælle det vigtigste i brevene først. ved indkaldelser - der skal ikke stå 4. sider om parkering - så patienterne glemmer at der står man skal faste. Patienterne skal medindrages. ressourcepersoner skal inddrages i samtalerne, for at forhindre "klappen" - det vil sige at patienten, som får dårlige nyder, har svært ved at tænke klart. Sundhedsvæsenet møder mange, som går hjem og googler, de skal bruge ressourcer for at afdramatiserer. læger er mennesker og alle er forskellige, det skal man også tænke på. - patienterne skal have et referat af møde. Inddrage patienter . det er forskelligt hvilket tempo, hvordan skal forløbet være fremadrettet, så borgene føler de er med i helt forløbet. Send ikke patienter hjem uden der er nogle som skal tage med, ikke hjemsending på underlige tidspunkter f.eks. om natten, hvor det kommunale system ikke er gearet til at tage imod patienten. Man forstår ikke hjemmesiden for danske regioner, elektroniske journaler skal gemmes på sygesikringskortet, så man kan læse journalen, ved bare at scanne kortet. Hvis man har fritagelse fra e-Boks, går der evt. to dage, så borgerne får nogle informationer for sent. Så derfor ringer de ud med vigtige informationer.

Hvorfor er det vigtigt at blive inddraget?

I forbindelse med forståelsen for patienten er det meget vigtigt. Det som også sker i inddragelse - så tager man selv ansvar. Det er også vigtigt, i den situation, når patienten er for svag/dårlig til at tage stilling. Hvis pårørende er interesserede så inddrag dem, giv dem alle informationer.

Det er ikke alle patienter/pårørende som ikke magter at tage ansvar, og de kan sandsynligvis ikke overskue situationen

Hvilke ønsker har I til inddragelse fremover?

Sygehusene prøver at gøre inddragelsen bedre, de forsøger at finde ud af hvad patienternes udgangspunkt er, hvad får de af hjælp hjemme... Systemerne skal samarbejde med overgangen fra sygehuset til hjem skal gå smidigt og problemfrit. det er vigtigt at regionen overdrager til kommunen - udskrivelsen er forskellig fra sygehus - genoptræningsmæssigt. Regionen skal lave en plan, så hvis kommunen ikke får lavet en genoptræningsplan, skal regionen overtage ansvaret for det. De elektroniske beskeder kommer ofte et par dage efter, hvis udskrivelsen sker i weekenden. Information på web skal følge med. Giv borgerne nogle valgmuligheder omkring tidspunkter – f.eks. 3 valgmuligheder.

Tema 6, Digital kommunikation

Er sygehusene gode nok til at bruge de muligheder, der er for digital kommunikation?

Borger som ikke kan bruge digital kommunikation, det er vigtigt at de ikke bliver glemt i den digitale kommunikation. Digitale journaler nogle steder - det skal udbredes, og man skal bruge dem. Ved en sygehusseng skal der være en computer. automatisk fuldmagt - så man ved demens/blodprop kan overdrage fuldmagten til en pårørende.

Bemanding - de ansatte er pressede, så der skal flere penge med. Undervisningen om e-boks er vigtig. De er bange for det nye. Det er vigtigt at man altid støtter op om de svage patienter - for der vil altid være nogle som ikke kan "finde" ud af de elektroniske virkemidler. Overgangen er vigtig. hastigheden - der skal findes måder, hvor man kan afhjælpe der, hvor det er svært, - ved de borger som ikke modtager digitalt - forsinkelsen er en problematik. Det har været for nemt at fraskrive sig retten til digital post. Man skal som patient være hurtigt til at tjekke e-Boks. pga. hurtige indkaldelser.

Hvorfor er det vigtigt?

Det er vigtigt at man giver besked, evt. skal der være et referat elektronisk.

Hvilke ønsker har I til det fremover?

Man skal markere om man er ordblind eller ej. idet at det er vigtigt i forhold til kommunikationen, Det skal gå hurtigere med oplysninger fra de praktiserede til sygehusvæsenet. "læs op" system til journaler. Giv patienter 3 datoer som de kan vælge med, så patienter kan se at de får et valg. Er det evt. muligt med en computer - hvor man kan trykke et sted, og at der automatisk "læses op" - hvor indkaldelse bliver læses op. Tidspunkter hvor man skal komme til undersøgelse. Der kan godt være 2 ugers forsinkelse fra et "sygehus notat" til at man kan se det på journalen. Der skal være

åbenhed. Man skal ligge alle resultater med ind på dit borgerkort. møde omkring "hvordan man bruger e-boks - hav Duo mobil/computer til at stå.

Tema 2, Lige muligheder

Er vi gode nok til at hjælpe dem, der ikke har så mange ressourcer?

Man skal have tid til at snakke med alle folk. Opdeling af afdelinger/tidsmæssige, samme hjælp hvis man bor i Vestjylland og for KBH. Er det lige muligheder på selve hospitalet, hvis man er vidende og siger "Jeg vil have den behandling m.m." frem for, hvis man ikke aner noget og bare modtager det de siger. Borgernes ligestilling om det er psykisk eller fysisk behandlingen. Der er en pengefordeling. Det er en vægtning omkring høj og lavstatus. De synes behandlingerne er meget mediestyret - det som er oppe i medierne - de får pengene. Der skal være ligestilling for mange forskningsmidler - der skal være en lige fordeling i forskningsmidler i områder. Det skal gøres mere attraktivt for forskerne at de skal bo i "udkants Danmark". Der er patientgrupper (narkomaner, alkoholikere) de får ikke den samme behandling, og bliver mødt med skeptisk. - En synes ikke at man giver dem de samme vilkår. Nummerering i bemanding.

Hvorfor er det vigtigt, at de får hjælp?

Hvad er jeres ønsker til det fremover?

Udsatte misbrugspatienter og narkomaner skal have kontaktpersoner, fordi denne gruppe er meget alene. Man skal have flere bosteder for denne gruppe - en seng at sove i, badeværelse, en at snakke med. Så slipper man for at de optager en plads - og ambulancerne skal ikke hente de samme.

Tema 3, Patientens behov

Fornemmer du at personalet er optaget af den enkeltes særlige ønsker og behov?

For krydret mad på sygehusene - mange mad ønsker. Man tror at alle ansatte gerne vil imødekomme patienternes ønsker. De følte at rengøringspersonalet som hjalp mest med at lave individuelle løsninger, så at få patienten fik det godt. Bemanding skal følge service forholdet. Nogle gange forventer patienterne for meget. Det er en fallit erklæring at man skal vide noget om sundhed/være sygeplejerske for at vide, hvordan man får det rigtige gjort. Patienterne bruger deres eget tøj, og de skal også tage ansvar for sig selv. Men man skal være obs. for den svage gruppe, som ikke kan tage varer for sig selv. 4 mands stuer duer ikke. Der er for meget larm. Patienter på gange det går ikke. Ingen behandling på gangene! en patient havde det super skægt på en 4 mandsstue. Sammensætningen af rummene skal være rigtigt. Flermandstuer er ok - men det skal vurderes hvad der er bedst for den enkelte patient. Man skal både se, hvad der er godt for patienterne både sygdomsmæssigt. Ens initiativ bliver frataget, når man kommer i hospitalstøj. ens normale frihed bliver taget, man kan ikke bare gå.... Frivillighed: skal man belaste

sundhedspersonalet ved at gå en tur? (sundhedsrådet) Der er opbakning til at frivillige skal hjælpe. - en siger nej til 3. håndsfrivillige ok til familie og venner, Frivillighed er et skråplan. Røde kors kom og hjalp med at snakke. hvor bruger man ressourcerne mest hensigtsmæssigt socialt samvær, small talk - fint med frivillige til det. De frivillige får også noget ud af det. Men man skal passe på at de frivillige ikke overtager nødvendig pleje og omsorg. Det basale skal dækkes af fagpersonalet. De frivillige skal være "kræsen". Der skal være klar skiltning, så man ved hvor man skal hen.

Hvorfor er det vigtigt?

Det er vigtigt at der skal ordentligt skiltning. Den skal være forståelig. Mere skiltning.

Hvad er jeres ønsker til det fremover?

Man skal se mere på individuelle behov. Man skal gøre det mere individuelt. Hvad er vigtigste for dig lige nu. Patienten som partner.

Bord 17

Tema 1 - Overblik over hvad der sker

Har du som patient et godt nok overblik over, hvad der skal ske i behandlingsforløbet?

Der er behov for at sikre, at det er muligt som pårørende at kunne hjælpe og følge familiemedlem gennem deres forløb, selvom de bor et andet sted i landet. Der blev dog henvist til, at man som pårørende udelukkende kan få adgang til patientinformationer, hvis der er givet fuldmagt til at et familiemedlem kan få adgang til informationer om diagnose og behandlingsforløb. En mulighed kunne være, at benytte sig af de nye medier, som eksempel at bruge Skype således, at pårørende også kan indgå i samtale med lægen ifm. stuegang eller ambulant besøg. Et eksempel om at gennemføre kontrol gennem Skype fra Holstebro ved kontrol med lægen i Aarhus, så under patienten at køre for en kort opfølgende kontrol. Forslag om et etablere en patientkoordinator, som den enkelte patient og pårørende kan henvende sig med henblik på at få overblik over forløbet. Forslaget er, at patientkoordinatoren også har overblik over kontakter til andre afdelinger, særligt for de patienter, som ikke kan overskue at koordinere sit forløb med forskellige afdelinger. Patientkoordinatoren har overblik over behandlingsplanen og kender det næste skridt i forløbet.

Hvorfor er det vigtigt med overblik?

Bordet sat fokus på kommunikationen ift. børn/unge, som har forældre indlagt på hospitalet. En deltager pegede på behovet for, at man som barn/ung bliver informeret af hospitalet om, hvad der sker med ens forældre medens mor/far er indlagt. Særligt når det drejer sig om længere eller hyppige indlæggelser. Der er et ønske om, at man som barn/ung kan få informationer om, hvordan man kan involvere sig i mor/fars sygdomsforløb. Gerne kunne være til stede på hospitalet. Bordet pegede på et tværfagligt diagnostisk center i Silkeborg (center for

multisygdomme), som er en rigtig god model for håndtering af udredning af patienter, som fejler flere ting. Tværfaglighed er til stede på en gang, hvilket sikrer en hurtig afklaring og koordinering på tværs af de involverede specialer. Hermed er, bliver der prioriteret, hvad der er vigtigt for patientens behandlingsplan, når der bliver set på hele forløbet og alle sygdomme, som patienten fejler.

Hvilke ønsker har I til overblik over behandlingsforløbet?

Tema 5 - Skriftlig information

Er informationerne forståelige?

Oplever, at man bliver skrevet "ned til", som om man ved ingenting om hvad der skal ske. Lidt mere frisk skrivestil. Mere talesprogagtigt, men der er jo en balancegang der skal holdes. Det er jo også alvorligt når det handler om sygdom. Den skriftlige information skal udtrykke, at det professionel information. Informationen skal være tydelig mht. hvem det kommer fra: afdelingen, korrekt personnavn, korrekt telefonnummer Har oplevet mange gange, at ringe og der er ingen, til at svare på den anviste telefontid. Derfor er det vigtigt, at alle informationer er korrekte vedr. træffetid, telefonnummer og personer.

Hvorfor er det vigtigt, at de er det?

Skal modtage informationen, som er relevant og specifikt ift. den diagnose man har. Deltagerne fortalte, at det er vigtigt at have opmærksomhed omkring de patienter, som ikke kan læse informationerne (f.eks. ordblinde). Der sendes megen information til patienten. I forbindelse med den direkte dialog med patienten afklares om der er noget som patienten har misforstået. I den forbindelse kan patienten så få den relevante informationspjece. Frivillige i Herning, som hjælper med at give informationer til patienten om f. eks foreninger.

Hvilke ønsker har I til informationen?

Interesse for at modtage informationer, som alene er specifikt ift. udredningen eller behandlingen. Personalet på hospitalet kan så supplere med yderligere pjecer, hvis det bliver tydeligt, at patienten mangler informationer.

Tema 1, Sammenhængende forløb

Opleves behandlingen på sygehusene som et sammenhængende forløb?

Flere borgere udtrykker, at det har været et fint samlet forløb på hospitalet., Oplever godt sammenhæng fra ambulancen til hospitalet, informationer fra ambulancen, hvor overvågningen allerede går i gang og kommunikation til hospitalet er i gang. Flere oplever, at det er svært for den praktiserende læge, at overskue kontakten til hospitalet (henvisning). Som sygeplejersker udtrykker deltageren, at der arbejdes hårdt på hospitalet til at sikre sammenhængende

patientforløb. Der bør være fokus på udskrivningen, dvs. at overgangen til hjemmet fungerer. Det vil sige, at der er hjemmepleje som tager over. Det er vigtigt, for ellers ringes til vagtlægen, som vil måske genindlægge patienten. Der er i dag en koordinator på hospitalet, som koordinerer udskrivningen og sikrer, at overgangen til hjemmet fungerer. Nogle deltagere har tidligere oplevet at overgangen til hjemmet ikke har fungeret. Behandlingen på hospitalerne opleves af deltagerne, som sammenhængende. Flere har positive oplevelser.

Hvorfor er det vigtigt?

Det er udskrivningskoordinator i dag på hospitalet, som skal sikre at der er taget kontakten til kommunerne inden udskrivningen. Dette er sat i gang siden 2007. Problemet, som opstår er når kommuner ikke har udskrivningskoordinators på hospitalet. Der er meget snævre telefontider til at tage fat i kontakten til kommunen. Så er det kommunen, som ikke løser opgaver godt nok. Det er overgangen som skal sikres fra hospitalet til hjemmet. Der er i dag indgået samarbejdsaftaler mellem hospitalerne og samarbejdende kommuner.

Hvad er jeres ønsker til det fremover?

Tema 4, Tryghed

Hvad skal der til for, at du føler dig tryk, når du er i kontakt med hospitalet?

Patienten er i udgangssituationen altid nervøs, når man fejler noget. Derfor skal man føle sig tryk når man kommer på hospitalet. Det er vigtigt at føle sig velkommen og at personalet er smilende når man møder. Dette giver tryghed ved ankomsten. Det er vigtigt, at man oplever at der er fokus på "mig" som patient og at der er tryghed om, at der er styr på behandlingen og hvad der skal ske. Personalet skal vise, at de er til stede og interesseret i den enkeltes forløb og hvad der skal ske. Det er også vigtigt, at pårørende også er trykke. At man som pårørende føler sig sikker på, at personalet har overblik og styr på ens familie medlem, som er indlagt. Særligt ældre mennesker, som kan blive konfuse. Det er vigtigt, at informere, hvis der er forsinkelser, når man har en pårørende under behandling, så man ikke bliver nervøs. En god ting, at man får informationer om ventetid. Så kan man komme senere. Det er en god service (eks. skadestuen). Empati medarbejderne imellem giver tryghed.

Hvorfor er det vigtigt at føle sig tryk?

Det er godt at der er databasen, hvor man registrere utilsigtede hændelser, som giver tryghed hos personalet, at der bliver rettet på fejl. Omgivelserne betyder også meget for om man føler sig tryk. Det er godt at gøre omgivelserne venlige og imødekommende. Det giver tryghed at blive fulgt af den samme person på hospitalet (eks. samme kontaktperson). Tryghed om at være i gode hænder dvs. at der bliver givet den korrekte diagnose. Når man bliver indkaldt forventes, at man er ventet, at personalet kender en. Det er de bløde værdier som giver tryghed (at vise omsorg til patienten).

Hvilke ønsker har I?

Bord 18

Tema 4 - Gode samtaler.

Er den mundtlige kommunikation god nok?

Det er meget vigtigt at man forstår hvad der bliver sagt. Det er meget vigtigt at der ikke bliver talt ned til patienten. Der er erfaringer med at der tales ned til især unge/børn, da der tales hen over hovedet på dem. De pårørende er specialister i patienten, derfor skal deres erfaringer også bruges. Man er jo ikke bare patient - man er et menneske. Det er jo en person der kommer på sygehuset og ikke en patient. Det er vigtigt at der ikke kun snakkes fagsprog for det kan almindelige mennesker ikke forstå. Især unge vil ikke sige at de ikke forstår det. De er vant til at sige ja og ok, selvom de egentlig ikke forstår det. Man vil jo ikke være til besvær, og lader derfor som om man forstår hvad der bliver sagt. Den gode kommunikation er vigtig fordi man også er i en sårbar situation. Det gælder om at fange det menneske der er bag patienten. Hvert enkelt menneske skal ses. Man skal møde patienten der hvor de er. De pårørende er meget nervøse og har brug for endda mere information end patienten, da de også er meget berørte af situationen. Derfor er kommunikationen mindst lige så vigtig for de pårørende. Der er forskel på kommunikation når man har en langvarig sygdom og i situationer hvor ting er akutte. F.eks. ved en ulykke, hvor ting sker meget hurtigt efter hinanden. Her er de pårørende nok særligt i krise. I forhold til børn skal der måske optrædes på en særlig måde for at skabe kontakten. En del af behandlingen er jo også at patienten føler sig tryk.

Hvorfor er gode samtaler vigtige?

Alle vil gerne have øjenkontakt. Man vil ikke have informationer når man allerede ligger på operationsbordet. Vi tænker at der kan være forskel på behandlinger og afdelinger. Det virker f.eks. som om at der er mere tid på kræftafdelinger end der er på ortopædkirurgisk. Kan der være specialer som har højere prioritet og hvor man er mere opmærksomme på patienternes behov for information? En patient har både haft en hjerneblødning og har fået en hofteoperation, men har aldrig set en læge i hvid kittel. De var altid i civilt tøj. Det er egentlig behageligt. Gad vide om lægerne vælger speciale efter f.eks. at det er meget "praktisk" og teoretisk og derfor ikke er så gode til at kommunikere. Dem der vælger psykiatri eller kræft har måske også valgt det efter at det er langvarige forløb hvor man har en anden kontakt til patienterne. Men uanset hvilket speciale man er i er der brug for at kunne lytte og være nærværende og møde den enkelte hvor de er. Jeg mødte en kirurg fra Litauen. Derfor var der to læger med ved kommunikationen, da den ene talte dårligt dansk. Men det var en god oplevelse at der var sørget for at jeg forstod informationen, samtidig med at jeg forstod at lægen fra Litauen var super dygtig, og det var derfor han var der.

Hvilke ønsker har I til den mundtlige kommunikation?

Der er ingen tvivl om at personalet er meget fagligt dygtige, men de mangler noget i forhold til det psykologiske/menneskelige. Det opleves positivt at man var samlet med andre personer med samme lidelse, så der blev givet noget fælles information. Det var meget behageligt, for man fik også en form for fællesskab med de andre. Jo bedre patienterne er informeret, jo bedre tid og rum må der jo også blive for personalet til at udføre deres arbejde. Det ideelle ville være at lægerne både var meget dygtige fagligt og også meget dygtige til at kommunikere. Minimum må være at lægen får kommunikeret at det er ok at stille spørgsmål. Det er vigtigt at der er et sted man kan aflevere sine frustrationer når man oplever dårlig kommunikation. Det er vigtigt hvilke signaler personalet sender, da det er den følelse man sender patienten hjem med. Da lægen er den der har den største ekspertise er det utrolig vigtigt for patienten at lægen kan indgyde håb og tryghed, man har jo lagt sit liv og fremtid i hans hænder. Nogen oplever at man kan maile direkte med lægen. Det opleves super godt.

Tema 6, Digital kommunikation

Er sygehusene gode nok til at bruge de muligheder, der er for digital kommunikation?

Jeg skulle 3 forskellige steder hen for at få taget blodprøver på samme dag. Det virkede som om den interne kommunikation ikke var god nok. Internt i systemet er det også meget vigtigt at de kan kommunikere godt. Alle systemer bør kunne "tale sammen", så der ikke er informationer som ikke når frem til rette vedkommende. Det er vigtigt at være opmærksom på at der er folk som er ret isolerede. De skal ikke isoleres yderligere fordi de "kun" bliver kontaktet digitalt, men det kan selvfølgelig også gøre kontakten hyppigere.

Hvorfor er det vigtigt?

Der er vigtigt at man bruger digital kommunikation, da der bliver længere og længere til sygehusene og dermed også til de pårørende. F.eks. kunne det være nyttigt med Skype. Der er brug for en form for vægtning af hvor man kan bruge den digitale kommunikation. F.eks. kunne det være brugbart ved behandlinger hvor man har brug for en ekspertviden, som kan være langt væk. Man kan risikere at blive meget afhængig af det digitale medie. Det virker jo ikke altid, så det skal der være sikkerhed for. Desuden kan man være i krise, og der kan man have meget brug for den personlige kontakt. En digital kontakt kan være en mulighed for at få akut-kontakt hvis man f.eks. har brændt sig og få øjeblikkelig rådgivning.

Hvilke ønsker har I til det fremover?

Man skal sikre sig at alle kan være med, hvis man skal udnytte de digitale muligheder. Dem der bor på landet, kan være uden en ordentlig netforbindelse og det skal der være mulighed for, så alle har lige muligheder. Der er også stadig mennesker som ikke kan bruge de digitale muligheder - f.eks. ældre. Men det skal ikke hindre at dem der kan bruge mulighederne skal kunne bruge dem.

Det vil åbne for mange muligheder og besparelser i tid for alle. Der kunne være "guider" i kommunerne som kunne hjælpe dem der ikke selv kan finde ud af at bruge de digitale muligheder. Måske kunne det være unge frivillige. Det er vigtigt at den digitale løsning er et tilbud, som f.eks. kan gives, således at borgeren kan spare flere timers transport. Men det skal også være muligt at møde frem, da nogen aldrig vil blive tryk ved digital kommunikation. En udvidelse af kommunikationen fra telefon til f.eks. Skype vil gøre det muligt f.eks. at se et sår eller lign. Mange bruger også videokonferencer på arbejde, og det kan godt bruges mere. Det vil også give lægen mulighed for f.eks. at vise/forklare f.eks. hvordan en operation skal foregå. Hvorfor kan man ikke sende et billede fra telefonen til f.eks. lægen? Hvem skal jeg sende en SMS til eller et billede til? Det kunne jo spare alles tid, hvis jeg kunne sende et billede ind af mit barn, når det har slået sig. Selvom jeg synes det ser alvorligt ud, så er det måske ikke alvorligt nok til at komme ind til lægen. Dette vil være nemmere for lægen at forholde sig til med et billede. Det skal dog sikres, at det ikke bliver helt umuligt at komme til lægevagten eller til skadestuen fordi alting foregår digitalt. Det er meget vigtigt at det er en mulighed og ikke et SKAL. Et tilbud som man kan vælge. Det er meget vigtigt for gruppen at det bevares som et valg. At det er et tilbud og ikke noget man skal bruge.

Tema 2, Lige muligheder

Er vi gode nok til at hjælpe dem, der ikke har så mange ressourcer?

Nogen råber ikke så meget op som andre. Nogen tænker at andre har mere brug for pårørende end andre. Men nogen har selvfølgelig ingen pårørende. Man skal være opmærksom på om folk selv beder om hjælp. Det gør de måske ikke selvom de har brug for det. Det er i orden at gøre forskel - nogen har mere brug for hjælp end andre.

Hvorfor er det vigtigt, at de får hjælp?

Det er vigtigt at de bliver hjulpet. Det kunne både være med hjælp når de kommer hjem, men også f.eks. med en bisidder der kan sidde med på sygehuset ved samtalerne. Der er nogen som har særligt brug for hjælp når de kommer hjem. Man kan have brug for hjælp når man kommer hjem, og der er det meget vigtigt at samarbejdet med kommunen fungerer. Nogen har slet ikke ressourcer til selv at kunne finde frem til den hjælp. Tryghed ved udskrivelsen er meget vigtig. Der er en oplevelse af at kommunikationen mellem region og kommune kunne være bedre. Der er ligesom ikke nogen der griber patienten mellem hospital og kommune. Der er brug for en der er gennemgående person i forløbet. Nu taler vi om at det jo ikke bare er den enkelte læge der skal være i øjenhøjde med patienten. Det er det samlede sundhedsvæsen. To personer, som har fuldstændig den samme sygdom skal slet ikke behandles ens, alt efter hvilke ressourcer og hvilket netværk de har. Det må ikke være mange forskellige personer der skal koordinere det enkelte forløb. Der skal være en der er gennemgående. Hvad sker der hvis der er en uden ressourcer som falder mellem de to stole? Bliver der fulgt op på det, eller hvad?

Hvad er jeres ønsker til det fremover?

Kunne der ikke være guider som den enkelte kan kontakte, som kan hjælpe en gennem systemet. Der er brug for en der kan hjælpe patienten gennem systemet også ved udskrivelsen og hele vejen hjem. Er man sikker på at kontakten til kommunen er i orden i den enkelte sag. Er der mulighed for i systemerne, at skrive hvem der er kontaktperson i kommunen og at alle aftaler er på plads? Der var en der fortalte om en oplevelse med apopleksiteamet, hvor det virkelig havde fungeret. Kunne der være nogen senge, hvor folk der er virkelig ressourcetsvage kunne være indlagte indtil vi er sikre på at der er styr på hvad der skal ske i hjemmet. En slags overgangs-seng. Vi har virkelig brug for at systemerne snakker godt sammen. Her kan de digitale muligheder udnyttes bedre. Her taler vi om de interne systemer og den interne kommunikation i sundhedsvæsenet. Afdelinger, hospitaler, læger, kommuner osv. Vi skal sikre at taler sammen og laver de aftaler der er nødvendige. Hvis vi ikke kan få "overgangssenge" kunne vi så ikke få flere udgående/følge hjem funktioner. Men det er et stort ønske med flere aflastningspladser/akutpladser i kommunerne som kunne være en mellemstation.

Tema 5, Selvhjælp/Ansvar

Skal man kunne stille krav til patienter om at påtage sig bestemte opgaver?

Man skal kunne stille gensidige krav til hinanden. Sundhedsvæsenet kan kunne stille krav til patienterne, men patienterne skal også kunne stille krav til sundhedsvæsenet. Der findes allerede løsninger, hvor patienten skal passe på sig selv og sende resultater ind. Ved disse løsninger kommer patienten slet ikke på hospitalet - kun hvis der er noget galt. Disse patienter er vilde med løsningen. I disse tilfælde synes vi, at det er en god måde at stille krav til patienterne. Gebyrer for udeblivelse: Er vi sikre på at folk har forstået hvornår de skal komme?

Hvorfor er det vigtigt?

Det er vigtigt at der stilles krav begge veje. Må sygeplejersken stille krav om f.eks. at borgerne får trænet når de er hjemme? Det synes vi faktisk er ok. Sygeplejersken må gerne spørge til træningen og også gerne lægge lidt pres på ved at fastholde at stille borgeren til "ansvar for" om der bliver trænet. Med de begrænsede ressourcer vi har, er vi nok nødt til at se på gensidige krav. Gensidigt ansvar for egen krop. Vi skal skabe muligheder for at patienter kan tage ansvar. Hvis man tvinger folk, har man næsten tabt på forhånd. Hvis man blot skaber "muligheden", så vil det blive modtaget helt anderledes. Vi skal bruge det at stille ansvar til at bruge færre ressourcer på dem der kan selv, og dermed have flere til dem der ikke har ressourcerne til at tage ansvar for sig selv.

Hvilke ønsker har I til det fremover?

Også her kunne det være en god ide med en kontaktperson, der kunne støttes op om egenansvaret. Der skal bakkes op om rehabiliteringstankegangen. Her er der basis for egenomsorg, og også for at spare fælles ressourcer på længere sigt. Inddragelse og øget ansvar vil øge værdigheden for den enkelte.

Postkort fra borgerne

Region Midtjylland bør sørge for at holde mandtal med brugere, som har adgang til de digitale informationer. Det skal ikke være således, at (ex)lærere, (ex)socialarbejdere, (ex)piccoloer kan indhente oplysninger ikke alene om patienter i regionen, men om samtlige borgere i hele kongeriget. Ps: Og når datatilsynet skriver anmærkninger om løsagtigt omgang m/data skal de efterkommes.

Chat mulighed: Jeg har meget travlt ALTID. Jeg foreslår at der gives mulighed for at "logge" på min profil og dér chatte med en fagprofil for min sygdom, når jeg har som. Til nye ting der er dukket op for mig. Denne funktion skal være muligt at benytte også uden for normal arbejdstid.

Noget vi talte om i bussen (tak for transport, forresten!) at ville det ikke være smart hvis regionerne købte det samme computersystem.

Sygdomsvæsenet skal arbejde på at overflødiggøre sig selv. Det sker ved en syge-etiket og effektiv forebyggelse. Næsten alle sygdomme og skader kan forebygges.

At en tovholder/primær-person er en nødvendighed i et behandlingsforløb – både til personer med mange ressourcer og til dem med få.

At der, hvis muligt, burde udvikles et program som giver overblik og kobler de "vigtigste" diagnoser og det medicin patienten tager sammen og gør opmærksom på evt. Uoverensstemmelser imellem disse.

Meget forsimplet model:

Overskrift (evt. Hjerter) Overskrift

Diagnose ... Medicin

... Nødvendig operation ... Diagnose Diagnose ... Medicin

Medicin uoverensstemmelse

At kræftafdelingerne skal udarbejde pjecer om hospice ophold ti de pårørende.

At Psykiatrien er sparet for meget ned. Jeg ønsker mere tid til samtaler og adgang til psykiatrisk dagtilbud. Jeg går for tiden hos en psykiater – Det er lidt snak - medicin og så ud af døren. Hvad med netværksskabende ting for folk med skrøbelige sind?

At det burde være et krav at patienter der kommer i skadestuen med mere komplicerede symptomer end en "brækket finger" vurderes af en erfaren læge ift. beslutning om evt. behandling, undersøgelse eller hjemsendelse kontra indlæggelse, for at undgå fejlbehandling ved 1. kontakt.

Ledelse og kommunikation starter fra toppen. Ryd op i sundhedsstyrelsen – stop handlingsplaner fra de personer, som ikke kan se eller agere på de "røde" blinkende alarmer, som er! Det handler om tillid, ansvar og respekt.

Når patienter ikke taler og forstår dansk, så send budskabet videre, så kommune og regering bliver bekendt med situationen = at tage ansvar.

Læger ikke bør lave visse fejl. Fx en patient, der har mistanke om kræft og bliver sendt hjem, hvor der efterfølgende findes ud af, at patienten faktisk havde kræft og derfor bliver erklæret uhelbredelig. Generelt forkert stillede diagnoser og behandlingsforløb. Lægerne, som er så dygtige, må ikke lave sådanne fejl.

Overtorsi samlingerne ikke bliver pakket sammen, men kan indgå "selvfølgelig" et sted i Skejby-komplekset.

Lav et patienternes hus, nær ved Skejby-komplekset ... gerne i samarbejde med evt. Patientforeningerne.

Åben for indretning af kristent rum i Skejby-komplekset

At man skal diskutere hvad ens borgerpligt er ift. pludselig opstået sygdom eller ulykke. Fx v. Hjertestop. Idé kunne være: Obligatorisk livredderkursus hver 2. Eller 3. År.

At alt for mange patienter sendes for tidligt hjem, og derfor skal genindlægges.

Genansæt socialrådgiverne!

Selvhjælp ansvar: Helt klart man kan stille pt til ansvar for egen behandling i det omfang de formår/evner efter individuelt vurdering. Fx rygeophør ved kol, væggtab ved adipositas, dette kræver selvfølgelig også den fornødne hjælp.

At der skal forskes i alternativ behandling og i det hele taget sættes et fokus på at fjerne/kurere årsagen til at patienten er blevet syg, i stedet for kun at medicinere mod sygdommens følger. Altså, at man ikke kun "slår" sygdommen ned, men forsøger at fjerne årsagen.

(red. Borgeren har tegnet et træ for at illustrere følgende) ikke kun fjerne den syge gren, men også behandle årsagen – pleje rødderne.

At det offentlige system ikke fokuserer på patientens problem og derved ikke behandler selve problemet. I det psykiske system glemmer man det ene menneske og glemmer at sætte fokus på

hvorfor patienten har det som han/hun har det. Der er en grund til angst, spiseforstyrrelse og traumer. LØS DET og derefter behandl den angst, spiseforstyrrelser osv.

Tage diskussion omkring meget dyr medicin.

Er det nødvendigt med opdeling i regioner?

Digital post og ordblindhed passer ikke sammen.

Jeg undrer mig over, at dagen kun handler om sygehusvæsenet. For mig er sundhedsvæsenet også rigtig meget andet. I øvrigt en rigtig spændende dag.

Sammenhængende forløb: at man ikke bliver sendt fra de ene hospital til det andet. At afd. Taler sammen, således at ventetiden formindskes. Der tænkes at de store nye hospitaler bliver nedprioriteret, at man bibeholder de små hospitaler, så at behandlingen kan foregå der.

Bruge de ressourcer der er.

Genindfører socialrådgivere på hospitalerne som patientens ambassadør og sikre at ressourcessvage patienter også inddrages i deres behandling.

Afdelinger imellem skal være meget bedre til at arbejde sammen. At man kommer til scanning og så skal vente 4,5 timer på at få taget en blodprøve, gør patienten irriteret, det går så ud over personalet og det bliver en ond cirkel. Opret IT-kommunikation mellem afdelingerne. Så hver afdeling er forberedt på patienten kommer.

Der er behov for at man som pårørende (fx barn til patient) løbende kan se forventninger til fremtidige forløb. Dvs.: samtaler, undersøgelser, operation, flytning af sygehus osv.

Pårørende har også behov for fx skype-deltagelse på stuegang.

Ingen læge, sygehus eller hospital tager sig af personer uden at føre det på vedkommendes ind. Medicin journal = personnummer. Så en hvilken som helst læge eller sygehus kan se hvad der sidst er sket med personen.

Turister uden nummer – andre regler.

Kære regionsrådspolitikere: Husk på at: AI Udvikling kræver Afvikling af Indvikling.