

# Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv

Helle Max Martin

Debatseminar:

”Sammenhæng og egenomsorg – set fra patientens synsvinkel”

Dansk Sundhedsinstitut

Kbh. d.10.11.2009 – Århus d. 12.11.2009

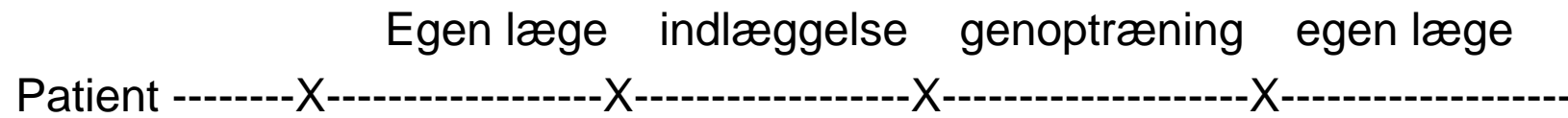


# Baggrund

- Centralt begreb i udviklingen af sundhedsvæsenet
- Problemer i grænseflader mellem sektorer og enheder
- Kroniske patienter (flere diagnoser, tværgående forløb) er ofte særligt udsatte
- Forløbsprogrammer for kronisk sygdom



# Den lineære model



# Perspektiver på sammenhængende forløb

- Arbejdet med tilrettelæggelsen af patientforløb er organisatorisk
- Koordinering og samarbejde mellem de sektorer, enheder og afdelinger som patienten kommer i kontakt med
- Patienten er den eneste der oplever samtlige kontakter med sundhedsvæsenet
- Hvad er et sammenhængende patientforløb set fra patientens perspektiv?



# Projekt & dataindsamling

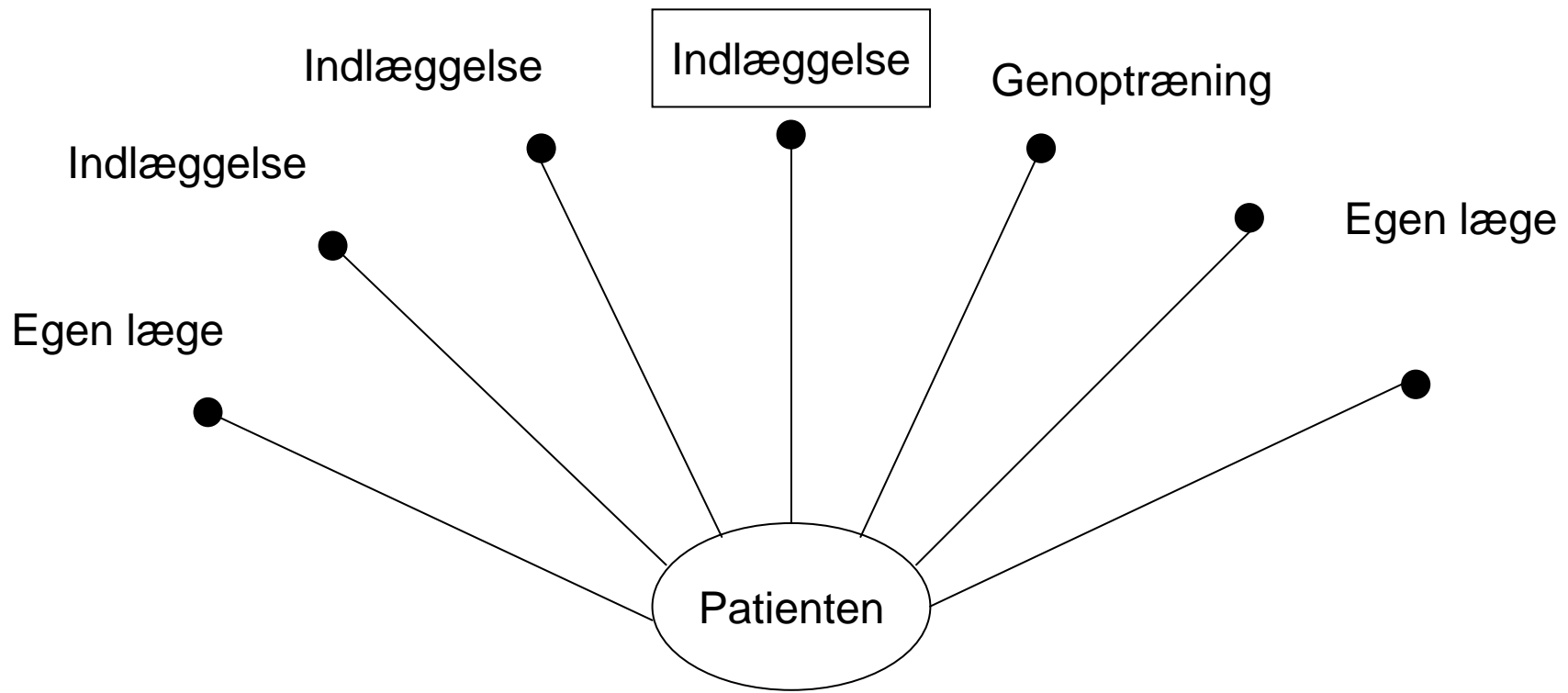
- Projekt PaRIS: Patientens rejse i sundhedssektoren
- Finansiering: Erhvervs- og Byggestyrelsen, Kræftens Bekæmpelse og DSI.
- Interviews med femten patienter med diagnoserne type I diabetes, hjertesvigt og lymfekræft.
- Observation på tre afdelinger på OUH
- Gruppeinterviews med personale fra afdelingerne



# Patientforløbet

- Mange forskellige møder med sundhedsvæsenet gennem flere år
- Patienter beskriver ikke forløbet som en lineær rejse: fra diagnose til d.d.
- Udgangspunktet er eget liv
- De beskriver forskellige episoder
- Nogle episoder er vigtigere end andre

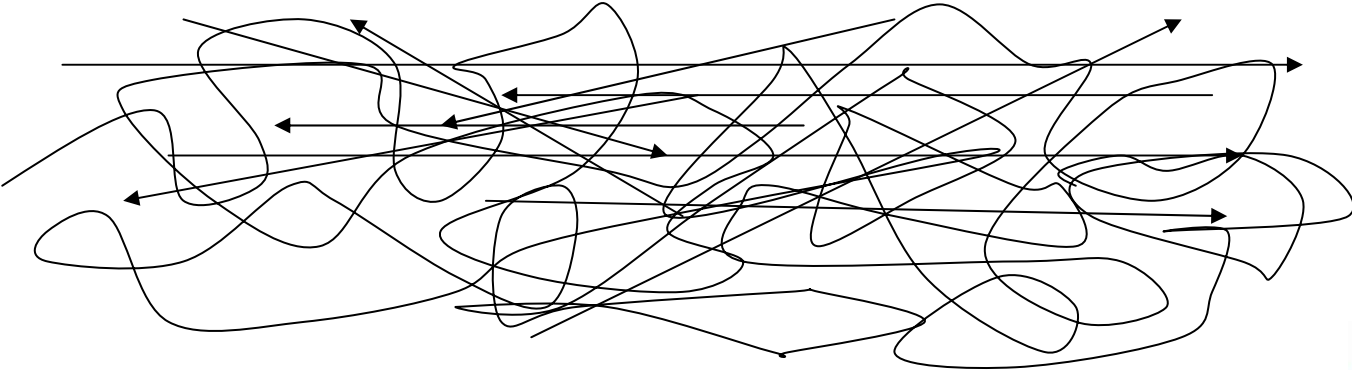
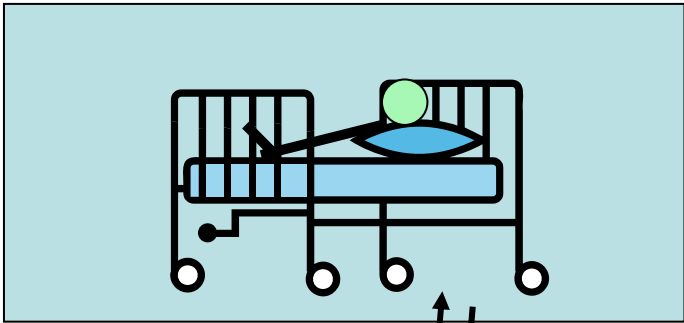




# Oplevelsen af hospitalet

- Hospitalet er et uigennemskueligt system præget af træge processer
- Patienten befinder sig i et ukendt 'landskab' uden et kort og med begrænsede muligheder for at orientere sig
- Patienten har få muligheder for at påvirke sit forløb
- Patientens position er passiv og/eller stationær





# De kritiske episoder

- Fokus på de kritiske episoder: problemer i behandlingen
- Kendte problemer får konkret betydning
- Den kritiske episode sætter spørgsmålet om sammenhæng på spidsen



# Åge (Hjertesvigt)

”Jeg havde problemer med at danne blodplader, og så blev jeg indlagt på X. Men på X ved de ikke noget om hjertet, og det første de gjorde var at pøse vand på mig. Det er det værste man kan gøre. Min vægt steg op over 70 kg., og så lå jeg der i fire dage og havde det rigtig dårligt med et blodtryk på 64 over 40. Jeg var ved at dø af det, og min søn sagde til dem, at det går ikke. Til sidst fik de taget sig sammen til at kontakte hjerteafdelingen, hvor de kender mig, og så røg jeg derop med det samme. Og det første de gjorde var selvfølgelig at tage det der vand væk og give mig vanddrivende.”



# Temaer i kritiske episoder

## Patientoplevede fejl og svigt

Hele spektret af store og små brister:

- Medicinering
- Manglende eller forkert information
- Mangelfuld koordinering/samarbejde i overgange
  
- Omdrejningspunkt for de øvrige temaer



## Skiftende personale

- Gentage sin historie
- Tvivl om lægens kendskab til patienten
- Svært at etablere tillidsrelation
- Ingen har ansvaret

## **Koordinering**

- Uhensigtsmæssig Planlægning
- Manglende udveksling af information
- Intet samarbejde
- Ingen tager ansvar

## **Information og kommunikation**

- Utrygt når der tales over hovedet på én
- Manglende lydhørhed og inddragelse bidrager til risiko for oplevede fejl
- Savner klar kommunikation om oplevede fejl og svigt

## **Det hele menneske**

- 'Brikker' i systemet
- Diagnoser med ben
- Konsekvens af skiftende personale og manglende lydhørhed for patientperspektiv
- Konsekvens af specialisering: "den ene hånd ved ikke hvad den anden gør"
- Giver utryghed i forhold til behandlingen



# Mestringstaktikker

## Kontrollere/holde øje

- Tjekke medicin
- Kende sin journal
- Kræve information
- Stille spørgsmål

## Identificere nøglepersoner

- En der er handlekraftig og kan tage ansvar når tingene går galt
- En der kan bidrage med viden og give gode råd
- En man kender i forvejen og har tillid til
- Intet sammenfald med kontaktperson

## Indhente viden

- Om sygdommen
- Om behandlingen
- Om personalet
- Om hvordan man agerer i systemet

## Aflæse systemet

- De små ting i hverdagen
- Observere personalet
- Små svigt eller den ekstra indsats transponeres over på forventninger til behandling



# Mestringstaktikker - betydning

- At orientere sig i det ukendte landskab
- At handle trods begrænset handlerum
- At forberede sig på det, der ligger foran
- At opnå indflydelse på eget forløb
- At etablere orden i kaos
- = skabe sammenhæng



# Sammenhæng fra patientens perspektiv

- Det sammenhængende patientforløb er ikke et patientudtryk
- Patienterne i undersøgelsen tænker primært i episoder
- Patienternes eksplicite mål er god behandling
- Den organisatoriske sammenhæng i forløbet skal være 'usynlig' for patienten – en forudsætning for oplevelsen af det gode, uproblematisk forløb
- Sammenhæng betyder mest når patienterne oplever problemer i indlæggelsen – den kritiske episode
- Patienternes mestringstaktikker skaber sammenhæng på mikroniveau



# Opgaver

- Vigtigt at arbejde med den patientnære sammenhæng:
- Hjælp til at aflæse systemet og opnå indsigt i, hvornår og hvorfor tingene ændrer sig
- Klar kommunikation om ændringer og større og mindre brister – også dem der ikke har umiddelbar betydning
- Opmærksomhed på de små tings betydning
- Plads til dialog og inddragelse

