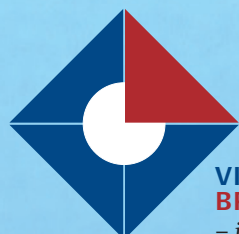


Inddragelse

ViBIS • Juni 2014



VIDENSCENTER FOR
BRUGERINDDRAGELSE
– i sundhedsvæsenet

**Patienter og
pårørende fortæller
om deres erfaringer
med inddragelse i
sundhedsvæsenet**

INDIVIDUEL INDDRAGELSE

LENE HALBY

Resultatet blev den forkerte operation • 4

CONNIE ZIEGLER

Patienterne bør have kontrollen • 6

PÅRØRENDEINDDRAGELSE

TEA DISSING

Ingen huskede de pårørende • 8

MARIE LENSTRUP

Rollen som pårørende er hårdt arbejde • 10

ANNE PETERSEN

Anne Petersen kender sin søn som ingen anden • 12

ORGANISATORISK INDDRAGELSE

LOUISE RASMUSSEN

Manglende inddragelse trak forløbet ud • 14

KIRSTEN PLYTSGAARD

Patientpanelet hjælper læger • 16

LINE SMED DAWIDS

Det er svært at blive anerkendt for sin viden • 18



FORORD

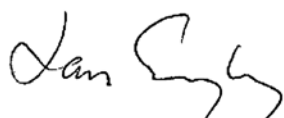
I Danmark er inddragelse af patienter og pårørende endnu ikke en del af en systematisk praksis i sundhedsvæsenet. Det burde det være – for vi ved, at det har en positiv effekt, når man inddrager patienterne og deres pårørende. Inddragelse resulterer blandt andet i bedre behandlingsresultater, mindsker antallet af fejl og utilsigtede hændelser – og så skaber inddragelse en langt større patienttilfredshed.

Og det er patienterne og de pårørende, der bør være omdrejningspunktet i vores sundhedsvæsen. Det er dem, der skal modtage vores hjælp – og det er deres ve og vel, der er på spil.

Inddragelse af patienter og pårørende kan ske på tre niveauer. Det kan ske på det individuelle plan, hvor patienten er i direkte kontakt med de sundhedsprofessionelle, og det kan ske på pårørendeniveau, hvor det er de pårørende, der deler deres viden og indsigt med de professionelle. Til sidst kan det ske på den organisatoriske plan, hvor både patienter og pårørende er med til at udvikle sundhedsvæsenets rammer – for eksempel ved at deltage i arbejds- og udviklingsgrupper.

På de kommende sider fortæller otte patienter og pårørende om deres oplevelse af inddragelsen i det danske sundhedsvæsen. Det er fortællinger om, hvad inddragelse rent faktisk betyder for den enkelte, men også for samfundet – sådan mere overordnet set. Og det er fortællinger om, hvor vigtigt det er for patienter og pårørende at kunne bidrage, og hvor stor en forskel det gør, når de sundhedsprofessionelle lytter og sætter patienternes viden i spil.

God læselyst



LARS ENGBERG

**Bestyrelsesformand
for ViBIS**



INDIVIDUEL INDDRAGELSE

Resultatet blev den forkerte operation

Kun 15 minutter. Så længe havde Lene Halby til at beslutte, hvilken operation hun ville have. Hun endte med at vælge en operation, der ikke passede til hendes livsstil. Seks måneder senere måtte hun opereres igen.

Der var ikke tid til at snakke om hverken fordele eller ulemper, da Lene Halby skulle tage stilling til, hvilken slags stomi hun gerne ville have for sin tarmsygdom. Derfor valgte hun den, der havde mindst kosmetisk betydning. Det viste sig bagefter, at den var uforenelig med hendes aktive livsstil og arbejdsliv, da den tog alt for lang tid at håndtere. Det betød, at hun efter seks måneder måtte igennem endnu en stor operation.

“Forløbet kunne formentligt have været betydeligt kortere, hvis der havde været tid til at inddrage mig, så min viden omkring mit liv og min hverdag var blevet sat i spil,” siger Lene Halby.

Lægen er mekanikeren

Da Lene Halby fik at vide, at hun skulle have en stomi, var hendes første kommentar til lægen, at det kunne hun ikke, for så kunne hun ikke bade i fitnesscentret længere. Men den type problematikker eller tanker forholder lægerne sig ikke til. For dem handler det om at gøre folk raske. Ifølge Lene Halby blev det derfor ikke drøftet, hvad en stomi ville betyde for hende og den livsstil, hun ønskede at fastholde.

“Når man behandler, handler det efter min mening ikke kun om at redde liv, men i lige så høj grad om at skabe mest mulig kvalitet i det liv, der skal leves efter behandlingen,” fortæller hun.

Hun understreger, at også de følelsesmæssige aspekter er en central del af det at være patient, hvilket lægerne til tider glemmer. Hun efterlyser derfor mere fokus på helhedsoplevelsen.

“Lægen er mekanikeren, og hvis han kan få bilen til at køre, er han tilfreds. Om bilen er rød eller blå har ingen betydning for ham,” siger Lene Halby.

“Hvis jeg skal blive glad for min nye bil, køber jeg den af en forhandler, der ved, at han sælger en helhedsoplevelse – ikke kun en motor, der kan køre. Lægen er mekanikeren, og hvis han kan få bilen til at køre, er han tilfreds. Om bilen er rød eller blå har ingen betydning for ham,” siger Lene Halby.

En kamp at blive inddraget

Lene Halby omtaler sig selv som en “Google-patient”, der sørger for at opsøge viden, og som har både styrken og viljen til at involvere sig aktivt i sit behandlingsforløb. Hun har lært fra sit forløb, at de fleste sundhedsprofessionelle gerne vil inddrage deres patienter, men at de ikke har tiden til det. Derfor venter hun ikke længere på, at de sundhedsprofessionelle inddrager hende – hun sørger selv for at blive inddraget.

Selv om hun har haft et godt forhold til alle sine læger under forløbet, så bekymrer det hende, at patienter ikke automatisk bliver inddraget, og at det kræver så meget af patienten selv at blive hørt.

2 SPØRGSMÅL

Hvis du skulle give et godt råd til de sundhedsprofessionelle, hvad skulle det så være?

Lægerne skal lære at forstå, hvorfor det er vigtigt at inddrage. Og det skal også være vigtigt for dem. Hvis det ikke er vigtigt for lægerne, så kommer vi aldrig i mål.

Kan man blive inddraget for meget som patient?

Ja, der er nogle beslutninger, som man ikke kan tage som patient. Dertil kommer, at det varierer meget, hvad den enkelte patient kan håndtere at blive inddraget i. Men lægerne kan ikke gå ud fra, at en patient ikke vil inddrages. Lægerne kan kun vide, hvilken type patient der er tale om, hvis der både er tid og nysgerrighed til stede i mødet mellem patient og behandler.



LENE HALBY

50 år

Arbejder i beskæftigelsesbranchen

Fik en tarmsygdom for tre år siden

Er opereret to gange



INDIVIDUEL INDDRAGELSE

Patienterne bør have kontrollen

Connie Ziegler har haft gigt, siden hun var helt lille. Som kronisk syg kender hun sin sygdom godt og ved, hvad hun har brug for – og hvornår hun har brug for det. Desværre tillader behandlingssystemet i Danmark ikke, at patienterne selv tager kontrollen.

Connie Ziegler kan ikke få en tid hos speciallægen – i hvert fald ikke, når hun har brug for det. I stedet går hun til fast kontrol – på tidspunkter, der passer dårligt, og som sjældent harmonerer med sygdommens udvikling. Som kronisk syg gennem et helt liv har Connie Ziegler en god føling med sin krop og ved, hvornår hun har brug for hjælp, og hvornår det egentligt går meget godt. Derfor er de faste kontroller ofte unødvendige.

“I Danmark kan man som kroniker ikke komme til kontrol efter behov eller få en akut tid på hospitalet. I Bristol i England derimod har man lavet et åbent ambulatorium, hvor gigtpatienter selv kan bestemme, hvornår de har brug for kontrol,” fortæller Connie Ziegler.

Sådan et system så hun gerne indført i Danmark, selv om det også kræver noget nyt af patienterne.

“I Bristol modtager patienterne først en patientuddannelse, så man er sikker på, at de er i stand til at vurdere egne symptomer. Derefter overtager de selv styringen i forhold til deres kontroller,” siger hun.

Inddragelse giver bedre livskvalitet

Det er vigtigt for Connie Ziegler at føle kontrol over det, der sker i hendes liv – også i perioder, hvor det går dårligt med sygdommen. Det giver en langt større livskvalitet, når man lever med en sygdom, som er kronisk og derfor en integreret del af hverdagen. Derfor efterlyser hun mere inddragelse og flere handlemuligheder i forhold til sit eget sygdomsforløb.

“Min behandling er ikke mit ansvar, det er den lægefagliges ansvar. Men jeg vil tages med på råd, og jeg vil lyttes til,” understreger Connie Ziegler.

Der er dog en fin balancegang mellem dét at have indflydelse og dét at få tildelt hele ansvaret for behandlingen.

“Min behandling er ikke mit ansvar, det er den lægefagliges ansvar. Men jeg vil tages med på råd, og jeg vil lyttes til,” understreger Connie Ziegler.

Brugerinddragelse er at blive set og hørt

For Connie Ziegler betyder brugerinddragelse ikke kun, at man får indflydelse på sit eget forløb. Det er også noget, der skal ske på det patientnære niveau i mødet mellem patient og behandler. Det handler om, at patienten bliver set og hørt – og ikke kun er endnu et CPR-nummer i rækken.

“Skrækscenariet er, at jeg kommer til kontrol hos en reumatolog, og han kigger på skærmen og siger, at han kan se på mine blodprøver, at jeg har det godt. Det kan han ikke se ud fra nogle prøver. For at vide om jeg har det godt, er han er nødt til at se på mig, høre på mig, røre ved mig og spørge mig,” siger Connie Ziegler.

Selv om hun til tider føler, at hun bliver set som en journal, så har hun heldigvis også mange gode oplevelser, hvor hun oplever at blive inddraget på det patientnære niveau. Men sundhedsvæsenet er – ifølge hende – stadig ikke gearret til kronikere.

2 SPØRGSMÅL

Hvis du skulle give et godt råd til de sundhedsprofessionelle, hvad skulle det så være?

Man skal ikke være så bange for forandring. Når der er nye tiltag i Danmark, skal det altid prøves af i pilotprojekter på otte forskellige hospitaler. Hvis der er udenlandske erfaringer, eller hvis man har prøvet det et enkelt sted, og det virker, hvorfor kan man så ikke implementere det? I det danske sundhedsvæsen er man bange for at implementere noget, som andre har udviklet. Man ser hinanden som konkurrenter i systemet – og det kommer ikke patienterne til gode.

Hvad kan være med til at fremme brugerinddragelse?

Det fremmer brugerinddragelsen i sundhedsvæsenet, at man taler om behovet for det, hvilket sker rigtig meget for tiden. Det kan betyde, at ens tankegang bliver forandret – og så forandrer tingene sig også.



CONNIE ZIEGLER

44 år

Projektleder
i Gigtforeningen

Har haft leddegigt
siden hun var halv-
andet år gammel



PÅRØRENDEINDDRAGELSE

Ingen huskede de pårørende

Der var ingen, der huskede at informere Tea Dissing om hverken diagnose, behandling eller prognose, da hendes far blev syg.

For fem år siden blev Tea Dissings far meget syg med kræft i hjernen. Han ville gerne have, at både Tea Dissing og hendes mor var med til møder og konsultationer, men hospitalerne gjorde ikke noget for at invitere dem eller give dem en samlet behandlingsplan. Det var som om, at ingen huskede de pårørende.

“Selv om vi havde været med til en konsultation, så var der ingen, der tænkte på, at vi nok også gerne ville være med næste gang,” fortæller Tea Dissing.

Tea Dissings far mistede på grund af sygdommen hurtigt sit sprog. Derfor var det svært at kommunikere med ham over telefonen. Tea Dissing og hendes mor boede langt væk, så uden hospitalets hjælp og uden mulighed for telefonopkald var det svært for dem at holde sig orienteret om forløbet.

Vidste ikke, at han skulle dø

Til trods for vanskeligheder med at følge med i behandlingen, som foregik hos forskellige læger og på forskellige hospitaler, så lykkedes det alligevel for Tea Dissing og hendes mor at være med til en del af konsultationerne. Men selv når de var til stede, fik de stadig meget begrænsede informationer, og kommunikationen fra de sundhedsprofessionelle var generelt sparsom og uklar. Det varede derfor længe, før de gik op for dem, at faderens sygdom ikke kunne kureres.

Det viste sig senere, at lægerne fra begyndelsen havde været klar over, at Tea Dissings far var døende, og at behandlingen derfor kun var livsforlængende. Den besked blev ikke givet videre til hverken Tea Dissing eller hendes mor.

“Hospitalet kunne invitere de pårørende til et møde, hvor lægerne fortæller om diagnosen og det behandlingsforløb, som patienten skal i gang med. Så man ved, hvad der skal ske,” siger Tea Dissing.

Ville have taget orlov

Tea Dissing stod på hospitalsgangen, da en sygeplejerske fortalte hende, at faderen skulle dø. Og det blev kun sagt højt, fordi Tea Dissing tiggede sygeplejersken om at fortælle sandheden om faderens sygdom.

“Det var ikke særligt hensigtsmæssigt. Hverken for mig eller for sygeplejersken,” fortæller Tea Dissing.

Hun ville ønske, at hun fra begyndelsen var blevet informeret om, hvor alvorlig situationen var. Det ville have givet hende og familien mere tid til at forberede sig på, at faderen skulle dø.

“Hvis jeg havde vidst, at min far var døende, så ville jeg have taget orlov fra mit studie for at være mere sammen med ham,” fortæller Tea Dissing.

Hun ville i dag ønske, at hun havde kendt til muligheden for at få aktindsigt i sin fars journal. Journalen kunne have hjulpet hende til at forstå sin fars sygdom. Hun mener dog ikke, at det er en optimal løsning for den pårørende at sidde alene og læse i en journal. En mere oplagt løsning kunne være et pårørendemøde.

“Hospitalet kunne invitere de pårørende til et møde, hvor lægerne fortæller om diagnosen og det behandlingsforløb, som patienten skal i gang med. Så man ved, hvad der skal ske,” siger Tea Dissing.

2 SPØRGSMÅL

Hvis du skulle give et godt råd til de sundhedsprofessionelle, hvad skulle det så være?

De sundhedsprofessionelle glemmer, at der er mennesker bagved den syge, hvis liv er enormt påvirkede af den situation, som patienten står i. Det skal de tage med ind i alle deres overvejelser.

Kan man som pårørende blive inddraget for meget?

Der er en meget fin grænse. Jeg ville ikke have været interesseret i at få en plejefunktion og deltage i hygiejning som bleskift og bad. Det ville have været for grænseoverskridende at skulle inddrages i den del. Men folk har forskellige grænser. Min storebror havde ikke noget imod at gøre den slags, når det var nødvendigt.

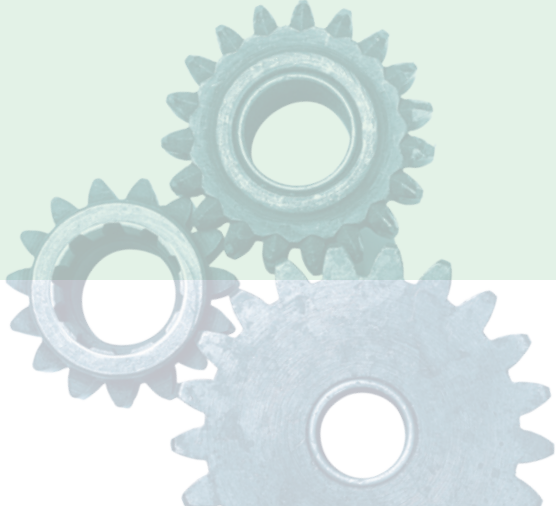


TEA DISSING

30 år

Gymnasielærer

Mistede sin far til kræft for fem år siden





PÅRØRENDEINDDRAGELSE

Rollen som pårørende er hårdt arbejde

Da Marie Lenstrups mand blev syg, lagde hun sin egen karriere på hylden for at blive ansat hos kommunen som sin mands hjemmehjælper. Mangel på viden og støtte har gjort det til et hårdt forløb både fysisk og mentalt.

Marie Lenstrup var ikke i tvivl om, at hun ville hjælpe sin mand, da han blev syg med både parkinson og demens. Nu otte år senere er Marie Lenstrups hverdag præget af de store smerter, hun har i begge skuldre, fordi hun har løftet sin mand forkert. Hun modtog ikke nogen form for uddannelse, før hun begyndte at arbejde som sin mands hjemmehjælper.

Det var ikke kun løfteteknikker, Marie Lenstrup manglede, da hendes mand blev syg. Hun oplevede på en lang række områder, at hun ikke var ordentligt rustet til rollen som pårørende.

“Der mangler lokale uddannelses tilbud til pårørende, hvor man kan lære at håndtere alt fra stress, medicinsikkerhed, bivirkninger, følelsesmæssige ting og praktiske ting i hverdagen,” fortæller hun.

Bliver set som en ressource

Selv om Marie Lenstrup har manglet tilbud om uddannelse, føler hun, at lægerne har været gode til at inddrage hende i beslutningerne omkring sin mands behandling. Især var hun glad for, at hun og manden fik frihed til at vælge, hvilket hospital behandlingen primært skulle foregå på.

Hun savner dog, at lægerne er mere bevidste om, hvor hårdt det er at være pårørende.

“Lægerne tænker mest på, at de pårørende er nogen, der ved noget – at de er en ressource. Det er kun i plejeverdenen, at de forstår, at man som pårørende også har brug for hjælp og støtte,” fortæller Marie Lenstrup.

“Lægerne tænker mest på, at de pårørende er nogen, der ved noget – at de er en ressource. Det er kun i plejeverdenen – blandt sygeplejersker, SOSU-assistenter og hjemmehjælpere – at de forstår, at man som pårørende også har brug for hjælp og støtte,” fortæller Marie Lenstrup.

Hjælp til de pårørende

På baggrund af sine egne erfaringer mener Marie Lenstrup, at man i sundhedsvæsenet skal lære at tilbyde hjælp til de pårørende frem for at vente på, at de pårørende selv beder om det. Derudover ser hun gerne, at der eksisterede flere pårørendeforeninger, hvor man kan udveksle erfaringer med andre i en lignende situation. Og det behøver ikke være pårørende til personer med den samme sygdom.

“Der er mange ting, der er fælles for pårørende, uanset hvilken sygdom der er tale om,” siger Marie Lenstrup.

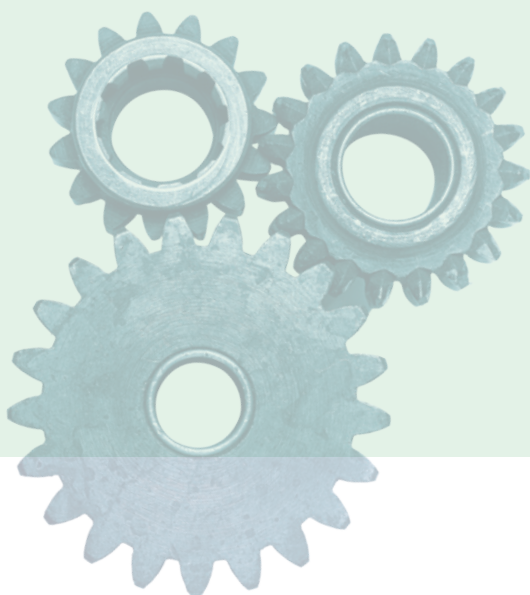
2 SPØRGSMÅL

Hvis du skulle give et godt råd til de sundhedsprofessionelle, hvad skulle det så være?

Lægerne skal huske at tage sig tid til at se på den samlede familie – ikke kun det enkelte menneske. Det er særligt vigtigt, når det handler om kroniske og langvarige forløb, for her er det ikke kun ét menneske, der lever med sygdommen.

Kan man blive inddraget for meget?

Det kan være individuelt, hvor meget man har lyst til at blive inddraget. Brugerinddragelse er et tilbud, som man kan tage imod eller lade være. Selvfølgelig skal det være muligt både som pårørende og patient at sige fra og bede lægen om at træffe en beslutning for sig – men man skal altid have tilbuddet om at blive inddraget.



MARIE LENSTRUP

50 år

Hendes mand har haft parkinson og demens i otte år

Tidligere selvstændig i marketingsagentur

Hjemmehjælper for sin mand på fuld tid



PÅRØRENDEINDDRAGELSE

Anne Petersen kender sin søn som ingen anden

Anne Petersens søn er psykisk syg – og ingen kender ham så godt som hende. Hun har fulgt ham gennem hele livet – fra sygdommen brød ud og til nu, hvor han er blevet 20 år gammel. Men ingen lytter til hende.

Anne Petersen søn, Nikolaj, lider af skizofreni med negative symptomer, men han er ikke i behandling. I stedet sidder eller ligger han derhjemme hver dag, for på grund af sygdommen er han ikke i stand til at motivere sig selv eller foretage sig noget. I stedet trækker han sig mere og mere ind i sig selv.

Nikolaj har været indlagt flere gange, men det har ikke hjulpet. De sundhedsprofessionelle har svært ved at finde den rigtige behandling, og Nikolaj kan ikke fortælle, hvordan han har det, eller hvad det er, han har brug for.

“Nikolajs sygdom gør, at han trækker sig ind i sig selv – især når han bliver stresset. Han er ikke vant til at tale om problemer eller formulere, hvad han føler. Når han bliver presset af for mange spørgsmål eller krav om at tage stilling, bliver han tavs og vil helst være usynlig,” fortæller Anne Petersen.

Begynder forfra hver gang

Netop fordi Nikolaj ikke selv er i stand til at fortælle behandlerne, hvad de har brug for at vide, mener Anne Petersen og hendes mand, at de som nærmeste pårørende kan bidrage til behandlingen ved at fortælle, hvad de oplever derhjemme. Nikolaj bor nemlig stadig hjemme, men fordi han er myndig, lytter de sundhedsprofessionelle ikke til Anne Petersen, når hun forsøger at tale på sin søns vegne. De er heller ikke interesserede i at høre om Nikolajs tidligere behandlinger eller om de ting, som han har med i bagagen.

“Vi er ikke blevet inddraget, vi er kun blevet fejlet af. De har ikke gidet læse de ting, som vi har haft med fra de forrige behandlere, og det er som om, at vi begynder forfra hver gang,” fortæller Anne Petersen.

“Igennem hele forløbet har vi savnet information omkring de forskellige typer medicin, som Nikolaj skulle prøve. Det er både svært og skræmmende ikke at vide, hvad man kan forvente af reaktioner på den nye medicin,” fortæller Anne Petersen.

Efter hendes overbevisning vil det være en stor fordel for Nikolaj, hvis de sundhedsprofessionelle vil lytte til hende – og inddrage hende og hendes mand som pårørende. Den største fordel vil være, at de sundhedsprofessionelle vil få et klarere billede af, hvad de kan gøre for Nikolaj, og hvad han har svært ved.

Har mistet tilliden til systemet

Nikolajs medicinering har ikke fungeret ordentligt på noget tidspunkt. Han har prøvet forskellige typer medicin, men både han og forældrene har været uforberedte på bivirkningerne. Det har stillet familien i nogle svære situationer, som ifølge Anne Petersen kunne være undgået, hvis man havde sørget for at inddrage familien bedre.

“Igennem hele forløbet har vi savnet information omkring de forskellige typer medicin, som Nikolaj skulle prøve. Det er både svært og skræmmende ikke at vide, hvad man kan forvente af reaktioner på den nye medicin,” fortæller hun.

De mange dårlige oplevelser med mislykket behandling og medicinering har ifølge Anne Petersen ført til, at Nikolaj er blevet utryk ved det behandlingssted, som han er tilknyttet, og han vil ikke derop igen.

“Vi ved ikke, hvor vi skal søge hjælp. Det virker som om, at alle døre er lukkede,” fortæller hun.

2 SPØRGSMÅL

Hvis du skulle give et godt råd til de sundhedsprofessionelle, hvad skulle det så være?

De sundhedsprofessionelle skal forstå, at de pårørende er sammen med patienten 24 timer i døgnet og observerer meget mere, end de sundhedsprofessionelle har mulighed for. Derfor skal de lytte til de pårørende, og det bør være muligt for de pårørende at tale på patientens vegne, hvis en patient ikke er i stand til selv at forklare, hvad der er galt – uanset patientens alder.

Hvad kan forhindre inddragelse af pårørende?

Som det er i dag, vil de sundhedsprofessionelle ikke udfordres på deres viden. De føler, at de ved bedre, og de kan ikke lide, at de pårørende blander sig. De pårørende bliver set som nogle, der volder vanskeligheder, og den indstilling skal man gøre op med. De sundhedsprofessionelle skal allerede i løbet af deres uddannelse lære, at det skal være en naturlig ting at inddrage både patienten og de pårørende.



ANNE PETERSEN

54 år

Mor til Nikolaj på 20 år, der lider af skizofreni

Nikolaj har været syg siden han var 12 år

Nikolaj bor stadig hjemme

Navnene her er opdigtede, da personerne ønsker at være anonyme. De rigtige navne er kendt af ViBIS.

Manglende inddragelse trak forløbet ud

Louise Rasmussen har været tvangsindlagt flere gange på grund af den anoreksi, som hun har kæmpet med i mange år. Under indlæggelse oplevede hun at blive tvangsfodret op til seks gange om dagen. Det var både ubehageligt og grænseoverskridende.

Når Louise Rasmussen var tvangsindlagt, blev der ikke lyttet til hende – heller ikke, når hun og hendes forældre forsøgte at tale med personalet om, hvad hun gerne ville spise. Det er ellers en vigtig ting, når man lider af en spiseforstyrrelse. Men personalet ville ikke lade dem få indflydelse på valget af mad. Det betød blandt andet, at der blev serveret smørsovs, hvilket Louise Rasmussen aldrig har brudt sig om – heller ikke før hun blev syg. Det prøvede hun at fortælle personalet, men det blev afvist med en besked om, at det var spiseforstyrrelsen, der talte. Det resulterede i, at Louise Rasmussen ikke spiste sin mad. Og når hun ikke ville spise, tvangsfodrede personalet hende i stedet med sonde mad.

“Hvis man bare havde lyttet, så var det gået meget hurtigere. Det forlængede perioderne med sonde mad, når der ikke blev lyttet til, hvad jeg gerne ville spise,” fortæller Louise Rasmussen.

Os og dem

De meget dårlige erfaringer med tvang i psykiatrien motiverer i dag Louise Rasmussen til at arbejde for at skabe bedre vilkår for andre med psykisk sygdom. I dag arbejder hun aktivt med organisatorisk brugerinddragelse som medlem af bestyrelsen i Landsforeningen mod Spiseforstyrrelser og Selvskade (LMS) – hun holder også foredrag og sidder med i en brugergruppe. Brugergruppen bliver blandt andet brugt som sparringspartner af regionerne i forhold til nye tiltag og projekter. Louise Rasmussen håber, at hun igennem dette arbejde kan være med til at mindske brugen af tvang i psykiatrien.

“Hvis jeg kunne ændre én ting, så ville det være “os og dem”-princippet, som stadig eksisterer i psykiatrien. For det er virkelig en hindring for god dialog,” fortæller Louise Rasmussen.

Desværre er det ikke uproblematisk for en tidligere patient at involvere sig aktivt. Ifølge Louise Rasmussen har mange sundhedsprofessionelle i psykiatrien den holdning, at patienterne ikke kan fortælle dem noget, de ikke ved i forvejen. Det skaber en splittelse mellem “os og dem”, hvor fagpersonerne står på den ene side og patienterne og de pårørende på den anden.

“Hvis jeg kunne ændre én ting, så ville det være “os og dem”-princippet, som stadig eksisterer i psykiatrien. For det er virkelig en hindring for god dialog,” fortæller Louise Rasmussen.

Man taler på vegne af mange

Det er ikke kun de sundhedsprofessionelle, der har noget at lære. Mange af de patienter, som søger organisatorisk indflydelse, fokuserer ifølge Louise Rasmussen ofte for meget på deres eget forløb og angriber psykiatrien på en ukonstruktiv måde. Og det bekræfter blot de sundhedsprofessionelle i deres fordomme.

Derfor efterspørger Louise Rasmussen en klarere definition af rammen for organisatorisk brugerinddragelse, så det gøres tydeligere for dem, der gerne vil bidrage, at man i forbindelse med det organisatoriske arbejde skal kunne repræsentere andre end sig selv.

2 SPØRGSMÅL

Hvis du skulle give et godt råd til de sundhedsprofessionelle, hvad skulle det så være?

Vær lydhør over for det, som tidligere patienter og pårørende kan bidrage med. Lad være med at se brugernes bidrag og involvering som et angreb mod psykiatrien eller mod det arbejde, som de sundhedsprofessionelle står for.

Hvordan kan man fremme brugerinddragelse?

På det organisatoriske plan kan man fremme brugerinddragelse ved at gøre det til en indarbejdet del af sundhedsvæsenet. Man skal vænne sig til at tænke, at man skal have patienterne med. Det handler om at skabe en ny kultur, hvor man lytter. I psykiatrien handler det meget om, at man kommer op af skyttegravene og siger: “Nu holder vi våbenhvile, og nu får vi brugt hinanden konstruktivt”.



LOUISE RASMUSSEN

24 år

Studerer medicin

Tidligere ramt af anoreksi

Sidder i bestyrelsen for Landsforeningen mod Spiseforstyrrelser og Selvskade (LMS)



ORGANISATORISK INDDRAGELSE

Patientpanelet hjælper læger

På Rigshospitalet hjælper Kirsten Plytsgaard de sundhedsprofessionelle med at få indsigt i patientperspektivet. Hun ved, hvad der er vigtigt for patienter, da hun selv har været patient i 18 år.

En smuk langhåret pige er klar til at blive udskrevet. Hun har lige fået foretaget en operation i hjernen, men det kan man ikke se på hende, som hun ligger der i sengen på hospitalet med sit fine glatte hår. Det scenarie udspiller sig i en video, som skal forberede patienter på en hjerneoperation. Men sådan ser virkeligheden ikke ud. Man ikke kan få foretaget en operation i hjernen og se sådan ud umiddelbart bagefter.

Det mener Kirsten Plytsgaard, som er patient. Hun har sammen med resten af et frivilligt patientpanel på Rigshospitalet været med til at give respons på de videoer, som hospitalet bruger til at forberede patienter på de forløb, de skal igennem ved en hjerneoperation.

Patienters viden bliver brugt

Patientpanelet på Rigshospitalet står til rådighed for de sundhedsprofessionelle, som kan spørge panelet til råds for at få indsigt i patientperspektivet. På Rigshospitalet lytter man til patientpanelet, og de sundhedsprofessionelle bruger den viden, panelet bidrager med, i konkrete sammenhænge – såsom i deres samtaler med patienterne, i foldere til patienter og pårørende og i forbindelse med nye tiltag på hospitalet. På den måde bliver patienternes input brugt på det organisatoriske plan.

Kirsten Plytsgaards motivation for at arbejde med organisatorisk brugerinddragelse er lysten til at hjælpe andre. Da hun selv blev syg, opdagede hun, at der var mange huller i systemet. Hospitalerne og kommunerne talte ikke sammen, og der manglede en klar sammenhæng i hendes forløb. Hun følte, at hun blev set som en journal – ikke et menneske.

“De tænker ikke på personen, de holder sig bare til, hvad der står i patientens papirer. De kigger ikke på, om patienten har det godt eller dårligt,” fortæller Kirsten Plytsgaard.

Vil skabe sammenhæng

Noget af det, der var rigtig svært for Kirsten Plytsgaard, da hun blev syg, var at acceptere, at hun aldrig ville blive rask igen. Men det var der ikke nogen, der tænkte på, mens hun blev sendt fra den ene undersøgelse til den anden.

“De tænker ikke på personen, de holder sig bare til, hvad der står i patientens papirer. De kigger ikke på, om patienten har det godt eller dårligt,” fortæller Kirsten Plytsgaard.

Det er hendes ønske, at hun igennem sit arbejde som frivillig kan være med til at skabe et sammenhængende sundhedsvæsen, som husker at se patienten som et helt menneske, og som sørger for at stille den rigtige viden til rådighed for patienterne og deres pårørende.

2 SPØRGSMÅL

Hvis du skulle give et godt råd til de sundhedsprofessionelle, hvad skulle det så være?

Selv om de måske har spurgt et patientpanel til råds, så skal de ikke generalisere og tro, at alle patienter er ens. De skal lytte til alle deres patienter og huske på, at alle patienter er individer med individuelle behov, som lægen ikke kender, med mindre han eller hun husker at spørge og lytte.

Hvilke fordele er der ved brugerinddragelse?

Fordelen for patienterne er, at de får en bedre oplevelse. Fordelen for både læger og patienter er, at hvis patienten får den rigtige information og viden, så bliver hele behandlingsforløbet bedre planlagt. Det betyder i sidste ende, at det samlede forløb bliver mere effektivt og tager kortere tid.



**KIRSTEN
PLYTSGAARD**

44 år

Har lidt af alvorlige rygsmerter siden hun var i starten af 20'erne

Invalidepensionist

Arbejder som frivillig med organisatorisk brugerinddragelse på Rigshospitalet



ORGANISATORISK INDDRAGELSE

Det er svært at blive anerkendt for sin viden

Line Smed Dawids mistede for 10 år siden sin mand til kræft, og som følge af det forløb, hun og manden var igennem, har hun involveret sig i flere former for organisatorisk brugerinddragelse. Det har dog ikke altid været let at blive hørt.

Lægerne er ofte mere interesserede i at høre sig selv tale end at inddrage patienter og pårørende. Det har flere gange været Line Smeds Dawids' oplevelse, når hun har involveret sig i organisatorisk brugerinddragelse.

Hun deltog blandt andet i et projekt, der havde til formål at udforme retningslinjer og skrivelser til hospitalerne på baggrund af patienter og pårørendes erfaringer. I projektet inddrog man både patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle. Det var dog næsten udelukkende de sundhedsprofessionelle, der dikterede opgaven, selv om det var meningen, at der skulle være fokus på patienterne og de pårørende.

“Jeg følte, at jeg ikke havde de samme rettigheder, fordi jeg ikke havde en hvid kittel på, og jeg havde svært ved at forstå, hvorfor jeg overhovedet var der,” fortæller Line Smed Dawids.

Oplevet viden

Line Smed Dawids har valgt at involvere sig i organisatorisk brugerinddragelse, fordi hun ved, hvordan det er at være pårørende. I 2004 mistede hun sin mand til kræft, og hun vil gerne bruge sin viden og erfaringer fra det forløb til at hjælpe andre.

“Som pårørende har man en unik oplevet viden, som man ikke kan læse sig til på noget universitet,” fortæller hun.

Til trods for sin unikke viden er det ofte svært for Line Smed Dawids at blive hørt. En stor del af de projekter, hun har involveret sig i, har været præget af et videnshierarki, hvor læger har formuleret sig akademisk og

“Som pårørende har man en unik oplevet viden, som man ikke kan læse sig til på noget universitet,” fortæller Line Smed Dawids.

vanskeligt – og hvor Line Smed Dawids’ viden om rollen som pårørende ikke er blevet anerkendt.

Læger skal spørge og lytte mere

De sundhedsprofessionelle kan ifølge Line Smed Dawids ikke forudse patienterne og de pårørendes behov, hvis ikke de inddrager dem. Derfor vil hun gerne ændre kulturen, så brugerinddragelse bliver en naturlig del af arbejdet inden for sundhedsvæsenet.

For hende er en vigtig del af brugerinddragelse, at de sundhedsprofessionelle lærer at stille spørgsmål og lytte mere. Både når de står over for patienter og pårørende i deres daglige arbejde, men også når de skal samarbejde med dem i forbindelse med organisatorisk brugerinddragelse.

“Enhver patient, enhver pårørende og enhver historie er forskellig, og vi har forskellige behov. De sundhedsprofessionelle skal ikke tro, at de ved noget om os, før de har spurgt,” fastslår Line Smed Dawids.

2 SPØRGSMÅL

Hvis du skulle give et godt råd til de sundhedsprofessionelle, hvad skulle det så være?

De skal være oprigtige i deres møde med patienter og pårørende og være åbne over for det, patienterne har at fortælle. De sundhedsprofessionelle kan ikke på forhånd vide, hvad patienter og pårørende har behov for. De skal huske, at de har to ører og en mund – lyt dobbelt så meget, som du taler.

Hvis du kunne ændre den måde, organisatorisk brugerinddragelse foregår på i dag – hvad ville du så ændre?

Der skal ikke være for mange med om bordet. Hvis der sidder 30 læger, kan det være skræmmende at sige noget som patient eller pårørende. Og så skal man fra begyndelsen understrege, at alle har en stemme, og at alle er lige vigtige. Det skal siges højt, at din viden ikke er vigtigere, fordi du har en hvid kittel på, end den viden Fru Hansen har efter fem måneders indlæggelse.



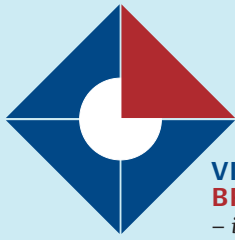
LINE SMED DAWIDS

46 år

Familie- og psykoterapeut hos Krise og Sorg

Mistede sin mand til kræft i 2004

Arbejder med organisatorisk brugerinddragelse flere steder



**VIDENSCENTER FOR
BRUGERINDDRAGELSE**
– i sundhedsvæsenet

Inddragelse

Patienter og pårørende fortæller om deres erfaringer med inddragelse i sundhedsvæsenet

Publiceret af ViBIS, juni 2014

Redaktion:

Tea Petersen og Katrine Skovbo Madsen

Layout og sats:

Peter Dyrvig Grafisk Design

ViBIS

Kompagnistræde 22
1208 København K

Tlf. 33 41 47 60
E-mail: info@vibis.dk
www.vibis.dk

Støttet af

TrygFonden