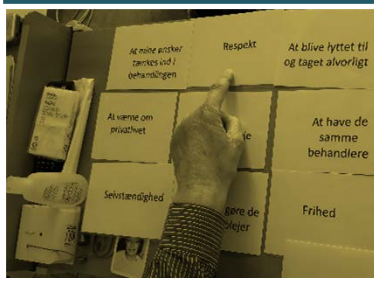
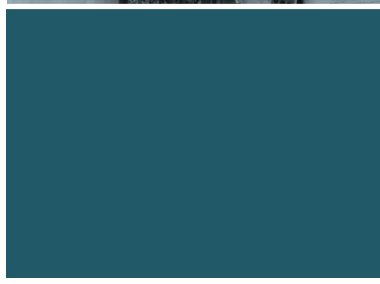


Ældre @ Sagen

REGION H Kompetencecenter
for Patientoplevelser

En værdig behandling

- Ældre medicinske patienters oplevelser af værdighed i mødet med sundhedsvæsenet



EN VÆRDIG BEHANDLING

- Ældre medicinske patienters oplevelser af værdighed i mødet med sundhedsvæsenet

Udarbejdet af Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA), Region Hovedstaden, for Ældre Sagen.

Udarbejdet af:

Specialkonsulent Annika Porsborg Nielsen

Specialkonsulent Kristine Halling Kehlet

Enhedschef Marlene Willemann Würgler

© Kompetencecenter for Patientoplevelser, Region Hovedstaden, København, marts 2020

Henvendelser vedrørende undersøgelsen til:

Annika Porsborg Nielsen, Specialkonsulent
Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA)
Nordre Fasanvej 57
2000 Frederiksberg
Telefon: 38649966
E-mail: kopa@regionh.dk

Mirjana Saabye, Chefkonsulent og faglig koordinator
Ældre Sagen
Snorresgade 17-19
2300 København S
Telefon: 33968682
E-mail: ms@aeldresagen.dk

Billederne i denne rapport tilhører Ældre Sagen og KOPA, og rapportens billeder og citater bruges med samtykke fra undersøgelsens respondenter.

1 RESUMÉ

Resumé	5
--------	---

2 INTRODUKTION

Baggrund og formål	10
Undersøgelsens omfang	11
Kriterier for rekruttering	12
En kvalitativ tilgang	13
Undersøgelsens metoder	14
Undersøgelsens relevans for andre patientgrupper	16
Læsevejledning til rapporten	17
De ældre patienters begrebsverden	18

3 RESULTATER

De ældre patienters livssituation påvirker oplevelsen af værdighed	20
Undersøgelsens 10 kernefortællinger	24
Behandling og pleje: Hvad hæmmer og fremmer værdighed?	37
Information og kommunikation: Hvad hæmmer og fremmer værdighed?	48
Forløb og koordinering: Hvad hæmmer og fremmer værdighed?	63
Opsamling: Hovedresultater, anbefalinger og perspektivering	65
Litteraturliste	70



1

RESUMÉ

INTRODUKTION

Baggrund og formål

Ældre Sagen ønsker en opdateret og kvalificeret viden om ældre medicinske patienters oplevelser af værdighed i mødet med det danske sundhedsvæsen. Denne nye viden skal blandt andet bruges i Ældre Sagens indsats for at styrke en værdig behandling og pleje for ældre medicinske patienter.

Der findes allerede en del viden om ældres oplevelser af værdighed under indlæggelser. Det er dog ikke klart afdækket, hvad ældre patienter oplever som en værdig behandling i nutidens sundhedsvæsen med fokus på overgange mellem sektorer og på det stigende antal sundhedsydelse, patienten modtager i eget hjem.

Ønsket om at få afdækket denne viden udgør rammen for KOPAs undersøgelse, hvis formål er at belyse følgende spørgsmål:

- Hvad oplever ældre medicinske patienter som værdigt i mødet med sundhedsvæsenet, herunder både regionalt og kommunalt og i overgange mellem sektorerne?
- Hvilke faktorer oplever ældre medicinske patienter som hhv. hæmmere eller fremmere for et værdigt møde med sundhedsvæsenet?

Dataomfang

Undersøgelsens resultater baserer sig på interview og observation blandt 35 svækkede ældre medicinske patienter over 75 år i Region Hovedstaden og Region Sjælland. Rapportens introduktion indeholder desuden en beskrivelse af rekrutteringskriterier, metoder, resultaternes relevans for andre patientgrupper, en læsevejledning samt en afklaring af begreber, vores respondenter bruger, og som anvendes i rapporten.

RESULTATER

De ældre patienters livssituation

Afsnittet med undersøgelsens resultater starter med en kort analyse af de ældre patienters livssituation. Vi møder patienterne på et tidspunkt i livet, hvor de oplever sygdom og funktionstab, som medfører store livsomvæltninger. Disse omvæltninger kan være midlertidige eller permanente men medfører i alle tilfælde en grad af afhængighed af hjælp fra pårørende og sundhedsprofessionelle. Patienternes oplevelser af, hvad der er værdigt, afhænger af hvor mange ressourcer, de har, og hvor mærkede de er af deres sygdom. Fx ønsker de mest friske patienter at have overblik over deres forløb og blive informeret om vigtige beslutninger, mens de mest svækkede patienter kan opleve det som uværdigt at blive overbebyrdet med information, de ikke kan kapere.

De store omvæltninger, som mange patienter oplever i denne livsfase, kan give anledning til konflikter, hvis patienten ikke har accepteret sin situation. Typisk drejer konflikterne sig om, at de pårørende eller de sundhedsprofessionelle mener, patienten skal have mere hjælp, end patienten selv er indstillet på. For patienter, som kæmper for at opretholde deres selvstændighed, kan det opleves som uværdigt at skulle tage imod hjælp.

10 kernefortællinger om patienternes oplevelser af værdighed

Rapportens 10 kernefortællinger er opdelt i tre hovedområder: Behandling og pleje, Information og kommunikation og Forløb og koordinering. Kernefortællingerne formidler tilsammen de vigtigste indsigter fra analysen og beskriver de ældre patienters oplevelser af værdighed samt deres behov, ønsker og udfordringer. Rapporten formidler desuden en række faktorer, der hæmmer eller fremmer oplevelsen af værdighed i patienternes møde med sundhedsvæsenet. Disse hæmmere og fremmere og de 10 kernefortællinger besvarer tilsammen de to undersøgelsesspørgsmål.

OMRÅDE 1: BEHANDLING OG PLEJE

Kernefortælling 1: Patienterne savner pleje og behandling, der imødekommer deres ønsker

Patienterne oplever, at de skal tilrettelægge deres hverdag efter behandlinger og aftaler i sundhedsvæsenet. Ofte bliver aftalerne ikke overholdt, og der tages sjældent hensyn til patienternes ønsker og præferencer i planlægningen. I stedet foregår behandling og pleje primært på måder, som sikrer optimale og effektive arbejdsgange. Nogle ældre frabeder sig hjælp, fordi de ikke vil være afhængige af fx at skulle stå op, gå i seng, eller spise på bestemte tidspunkter. For dem er det vigtigere at bibeholde deres selvbestemmelse, også selvom den hjælp, de fravælger, er afgørende for deres helbred.

Kernefortælling 2: Patienterne får ikke altid den nødvendige hjælp og pleje

Patienter og pårørende fortæller, at patienterne fx ikke altid får skiftet sengetøj, eller venter meget længe på at blive hjulpet af eller på toilettet. Flere patienter har oplevet at ligge i deres egen afføring. Når patienternes primære behov ikke bliver opfyldt, eller de ikke får bevilget hjælpemidler eller behandling, de opfatter som nødvendig, er det frustrerende for både patienter og pårørende. De oplever disse situationer som nedværdigende og uværdige.

Kernefortælling 3: Patienterne savner omsorg og medmenneskelighed

Den omsorg og medmenneskelighed, patienterne efterspørger, handler om at blive set og forstået som et helt menneske. Tit oplever patienterne i stedet at blive set som 'et nummer i rækken'. Det kan være svært for de sundhedsprofessionelle at få tid til at yde den ekstra omsorg i det daglige arbejde. Når patienterne oplever, at de får den omsorg, de har behov for, skyldes det ofte, at den enkelte

sundhedsprofessionelle vælger at yde noget ekstra, eller at der er andre, der træder til og hjælper.

OMRÅDE 2: INFORMATION OG KOMMUNIKATION

Kernefortælling 4: Patienterne oplever, at deres viden ikke tages alvorligt

Patienterne har en stor viden om deres eget forløb, medicin og symptomer – en viden der kunne kvalificere deres udredning, behandling og rehabilitering. Flere patienter giver udtryk for, at deres viden ikke anerkendes og inddrages, og at det har negative konsekvenser i form af fx forkerte diagnoser eller dårlig planlægning af deres behandling. Nogle patienter fortæller også, at deres grænser ikke altid respekteres, når de fx giver udtryk for, at de har ondt og ikke kan holde til at træne. Patienterne kobler dét, at deres viden ikke anerkendes direkte til dét, at de er ældre, og de føler, at deres stemme tillægges mindre værdi.

Kernefortælling 5: Patienterne savner information, der er tilpasset dem

Nogle patienter savner forklaringer på behandlinger og undersøgelser og beskriver, at de ofte venter forgæves på information om prøvesvar, medicin eller genoptræning. De patienter, som efterspørger grundig og detaljeret information, er ofte relativt friske, har ikke mange smerter og har dermed et større overskud. Andre patienter efterspørger kun den mest nødvendige information og synes, det er overvældende at skulle informeres om alle mellemregningerne. Disse patienter er ofte lige blevet opereret og er trætte og har smerter eller er psykisk påvirkede efter at have haft en hjerneblødning, en blodprop eller et fald. Hvad der er 'god information' afhænger således af den enkelte patients situation og forventninger.

Kernefortælling 6: Patienterne ønsker mere ligeværdig kommunikation

Patienterne fortæller, at efter de er blevet ældre, har de oplevet at blive talt ned til eller behandlet som en umyndig person. De sundhedsprofessionelle ændrer tonefald, når de taler til de ældre patienter, eller simplificerer deres sprog og siger 'vi' om patienten. Denne u(lige)værdige kommunikation gør, at patienterne oplever et tab af myndighed og identitet. Når patienterne føler, de bliver talt til ligeværdigt, beskriver de det ofte, som at man taler 'almindeligt sammen'. De fortæller også, at det føles værdigt, når de sundhedsprofessionelle bruger humor i kommunikationen, fordi det ophæver den ulighed, der kan være mellem patient og behandler.

OMRÅDE 3: FORLØB OG KOORDINERING

Kernefortælling 7: Patienterne mangler kontinuitet i deres behandlerrelationer

De fleste patienter ønsker at have faste behandlere, der følger dem igennem deres forløb. De fleste møder dog en lang række forskellige sundhedsprofessionelle, hvilket gør, at de skal fortælle alting forfra og får dem til at føle, at behandleren ikke har sat sig ind i deres situation. De savner, at der akkumuleres viden om dem og deres sygdom, som kan kvalificere behandlingen. De oplever desuden, at forskellige behandlere giver modstridende svar, hvilket skaber utryghed. Patienterne fortæller, at den kontinuitet, de plejede at have hos egen læge, forsvinder, fordi de ikke længere kan få en fast læge men i stedet går i lægehuse med mange skiftende behandlere.

Kernefortælling 8: Patienterne savner koordinering og sammenhæng i deres forløb

Patienterne oplever sjældent at de sundhedsprofessionelle, de er i kontakt med, deler viden på tværs af instanser og sektorer. For

patienter med flere sygdomme bliver den manglende koordinering ekstra problematisk. De modtager indkaldelser til undersøgelser forskellige steder, og tiderne er ofte lagt oveni hinanden. Hvis de får hjælp derhjemme, oplever de tit, at hospital og kommune ikke koordinerer, så hjælpen bliver frameldt, når de er indlagt. Patienterne opfatter ikke selv deres forløb som inddelt i forskellige sektorer og har svært ved at forstå, at de sundhedsprofessionelle ikke taler sammen om deres behandling. Mange efterlyser én aktør, som har overblik over hele deres forløb, og som kan fungere som tovholder.

Kernefortælling 9: Patienterne efterlyser en plan for, hvad der skal ske

På hospitalet venter patienterne ofte på en plan for deres forløb og behandling. Når de ikke bliver informeret om, hvad der skal ske, føler de, at de er i venteposition. De ved ikke, om der er nogen, der fx arbejder på at få dem udredt. Dét at være i venteposition gør, at det er svært at råde over sin egen tid som patient. Patienter på kommunale døgnpladser oplever også, at deres liv bliver sat på hold. Det gælder især de patienter, som ikke ved, om de skal hjem igen og bo.

Kernefortælling 10: Patienterne oplever, at de bliver udskrevet, før de er klar

Patienterne føler sig ikke færdigbehandlede, når de kommer hjem fra hospitalet, hvilket skaber utryghed. Mange har oplevet at falde eller blive dårlige derhjemme og er bange for, at det skal ske igen. Patienterne oplever også, at deres udskrivelsesdatoer ofte ændres, hvilket skaber forvirring og nervøsitet. De får ofte meget kort varsel om udskrivelsen - mange får det først at vide få timer inden, de skal hjem - hvilket gør det svært at nå at forberede sig psykisk.

Opsamling

Rapporten afrundes med en fremstilling af undersøgelsens tværgående resultater og anbefalinger.

Opsamlingen peger på, at rapportens resultater er gældende på tværs af undersøgelsens respondenter. Resultaterne viser, at patienternes køn, alder og diagnosetype ikke har nogen indflydelse på, i hvor høj grad de oplever at føle sig værdigt behandlet. Ligeledes kan vi ikke sige entydigt, at patienter med stærke pårørende eller mangel på samme, eller patienter som bor på landet eller i byen, oplever større eller mindre værdighed. Og endelig kan vi se, at de faktorer, der henholdsvis hæmmer og fremmer en oplevelse af værdighed, kan optræde både på hospitalet, på de kommunale døgnpladser, under behandling i hjemmet og hos egen læge.

På tværs af patienterne gælder det, at hvad de oplever som værdigt eller uværdigt afhænger af, om de er friske og relativt selvhjulpne, eller om de er svækkede og afhængige af hjælp. Resultaterne viser dog ikke, at mere selvhjulpne patienter generelt oplever at få en mere værdig behandling end patienter, som er afhængige af hjælp.

Til gengæld peger resultaterne på, at jo flere forløb og kontaktflader, patienterne har i sundhedsvæsenet, jo større risiko er der for, at de vil have oplevelser, som de føler, er uværdige, idet de vil blive udsat for flere af de faktorer, der kan hæmme en værdig behandling.

Rapporten sluttet af med en perspektivering af undersøgelsens resultater. På flere punkter understøttes undersøgelsen af den viden, der foreligger på området. Den eksisterende viden bekræfter flere af de faktorer, som ifølge denne undersøgelse skaber en henholdsvis værdig eller uværdig oplevelse i ældre patienters møde med sundhedsvæsenet.

Undersøgelsen skiller sig desuden ud på afgørende punkter og bidrager med ny viden indenfor feltet. Det gør den ved at have fokus på en bred gruppe af ældre medicinske patienter, ved at formidle patient- og pårørendeperspektivet fremfor de sundhedsprofessionelles perspektiv og ved at inkludere alle de typer kontekster, hvor ældre patienter er i kontakt med sundhedsvæsenet.

Endelig skiller undersøgelsen sig ud ved, at den rummer observationer af patienterne, ved at den har fokus på de ældre patienters forløbsovergange, samt ved at rapporten opstiller konkrete hæmmere og fremmere for en værdig behandling og kobler undersøgelsens resultater til konkrete anbefalinger.



2

INTRODUKTION

BAGGRUND

Ældre Sagen ønsker en opdateret og kvalificeret viden om ældre medicinske patienters oplevelser af værdighed i mødet med det danske sundhedsvæsen. Denne nye viden skal blandt andet bruges i Ældre Sagens indsats for at styrke en værdig behandling og pleje for ældre medicinske patienter.

Mange patienter og pårørende oplever et sundhedsvæsen, hvor de frygter at 'blive tabt' i overgangen mellem fx hospital og kommune, hvor sektorerne langt fra altid taler sammen, og hvor patienterne selv står med den svære opgave at skabe sammenhæng og overblik over deres forløb. Disse udfordringer rammer mange typer patienter, men de er særligt fremtrædende hos ældre medicinske patienter, som ofte har mange (gen)indlæggelser, som har flere diagnoser på én gang, og som er i kontakt med flere instanser og sundhedsprofessionelle på tværs af sektorerne.

Udviklingen mod det nære sundhedsvæsen tilsiger kortere indlæggelser og mere behandling i vante rammer tæt på patienten. Ideelt set skal udviklingen sikre et større fokus på den enkelte patient og mere nærhed og sammenhæng. Det rejser dog en række spørgsmål, bl.a.: Hvad er relationen mellem sammenhæng og værdighed? Og hvordan sikres værdigheden i forløb med korte indlæggelser, flere involverede sektorer, og dermed flere overgange?

FORMÅL

Der findes allerede en del viden om ældres oplevelser af værdighed under indlæggelser. Det er dog endnu ikke klart afdækket, hvad der opleves som en værdig behandling for ældre patienter i nutidens danske sundhedsvæsen, herunder med fokus på overgange mellem hospital og kommune og på det stigende antal sundhedsydelse, som patienten modtager i eget hjem.

Ønsket om at få afdækket denne viden udgør rammen for KOPAs undersøgelse, hvis formål er at undersøge følgende spørgsmål:

- Hvad oplever ældre medicinske patienter som værdigt i mødet med sundhedsvæsenet, herunder både regionalt og kommunalt og i overgange mellem sektorerne?
- Hvilke faktorer oplever ældre medicinske patienter som hhv. hæmmere eller fremmere for et værdigt møde med sundhedsvæsenet?

Undersøgelsens resultater skal føde ind i Ældre Sagens overordnede projekt "Sammenhængende Sundhedsvæsen – et værdigt møde med sundhedsvæsenet for ældre svækkede patienter", som samler organisationens fokuserede indsatser for ældre medicinske patienter.

Interview og observation blandt 35 svækkede ældre medicinske patienter over 75 år i Region Hovedstaden og Region Sjælland

Interview med 24 patienter og pårørende

- 12 kvinder og 12 mænd fra 75-90 år
- 12 fra Storkøbenhavn og 12 fra Sjælland/landområder
- 12 på kommunale døgnophold
- 6 indlagt på hospital
- 6 i hjemmet efter udskrivelse

Observation hos 16 patienter herunder mini-interview med 12 (5 af disse patienter er gengangere fra de 24 interviewede)

- 2 udskrivelsessamtaler på hospital
- 1 planmøde ved afslutning af døgnrehabiliteringsophold
- 2 akutmodtagelser/akutafdelinger på sygehuse
- 2 dage med akutteam
- 1 dag med hjemmesygeplejen



Ifølge Sundheds- og Ældreministeriet (Sundheds- og Ældreministeriet 2016) har ældre medicinske patienter høj alder og flere af nedenstående karakteristika:

- Svær sygdom
- Flere samtidige sygdomme
- Forringet ernæringstilstand
- Nedsat funktionsevne fysisk og/eller kognitivt
- Begrænset evne til at tage vare på sig selv
- Er i behandling med mange forskellige lægemidler på en gang
- Behov for kommunale støtteforanstaltninger eller sygehusindlæggelse

Foruden disse karakteristika har vores rekruttering af patienter til undersøgelsen taget afsæt i følgende kriterier:

- Patienter med og uden stærke pårørende
- Variation i forløbstyper, erfaringer med overgange og kontakt med både hospital og kommune
- Spredning i samtidige diagnoser, fx KOL, diabetes og hjertesygdom
- Geografisk spredning på land- og byområder

Tilstedeværelsen af stærke pårørende – eller manglen på samme – har vist sig at have stor betydning for, om patienterne oplever at have overblik over deres forløb og behandling, og om de har mulighed for at få hjælp og støtte til praktiske ting fra en, der kender dem personligt.

Ligeledes er variationen i forløbstyper vigtig, da den har givet os viden om patienternes oplevelser både ved besøg på ambulatorier, hos egen læge, under (gen)indlæggelser, i forbindelse med udskrivelser, ved ophold på kommunale døgnpladser, samt under

hjemmebehandling af fx hjemmesygeplejersker, akutsygeplejersker og sosu-assistenten. Denne variation har blandt andet givet ny viden om, hvad kontinuitet, sammenhæng og tværsektoriel vidensdeling betyder for patienternes oplevelser af værdighed.

Spredningen på diagnoser har sikret en variation i patienternes erfaringer med håndtering af symptomer, medicin og brug af hjælpemidler. Mange af patienterne har flere diagnoser på samme tid, hvilket har givet indsigt i, hvilke sygdomme der fylder mest i hverdagen, og hvorvidt patienterne oplever en sammenhæng i behandlingen på tværs af deres diagnoser.

Spredningen på patienter, der bor i hhv. land- og byområder, er væsentlig i forhold til at sikre variation i strukturelle faktorer. Fx har patienternes adgang til alment praktiserende læger, samt afstanden til hospitaler, indflydelse på patienternes oplevelse af deres forløb og behandling. Vores strategi for at sikre en spredning på land- og byområder har været at gennemføre undersøgelsen dels i Storkøbenhavn og dels i landområder og mindre provinsbyer på Sjælland. Vi har vurderet, at denne spredning giver os den nødvendige variation i de strukturelle faktorer beskrevet ovenfor.

Baggrunden for denne vurdering er, at Region Sjælland har afgørende lighedstræk med fx Region Nordjylland og Region Syddanmark, hvad angår befolkningssammensætning, adgang til praktiserende læger samt afstand til akutafdelinger og hospitaler (Regeringens lægedækningsudvalg 2017). Endvidere viser Sundhedsprofilen 2017 for Region Sjælland, at 9,7% af regionens multisyge borgere har undladt at bruge sundhedstilbud pga. transportproblemer (Blaakilde et. al. 2018). Dette understreger, at der er væsentlige forskelle mellem Region Sjælland og Region Hovedstaden, hvad angår tilgængelighed og afstand til sundhedstilbud.

EN KVALITATIV TILGANG

Undersøgelsens kvalitative tilgang har skabt mulighed for at komme i dybden med de ældre patienters livshistorier, oplevelser og erfaringer. I en kvalitativ analyse skabes validitet igennem dybdeanalyse af fremtrædende mønstre i data, hvilket sætter os i stand til at sige noget om, *hvad* patienterne oplever, *hvordan* de taler og handler, og *hvorfor* bestemte logikker eller typer af adfærd er meningsfulde i deres livsverdener. Nedenfor ses et overblik over de væsentligste forskelle mellem en kvantitativ og en kvalitativ tilgang.



Kvantitativ tilgang

- Anvendes til at teste foruddefinerede hypoteser
- Tager udgangspunkt i undersøgelsens antagelser
- Besvarer spørgsmål som "hvor mange" og "hvor meget"
- Validitet skabes igennem store repræsentative samples og korrekt kodning
- **UDBYTTE:** Kortlægger en stor gruppe patienter i overfladen og bredden ud fra givne parametre



Kvalitativ tilgang

- Anvendes til åbne og eksplorative undersøgelser
- Tager udgangspunkt i patienternes beskrivelser
- Besvarer spørgsmål som "hvad", "hvorfor" og "hvordan"
- Validitet skabes igennem mønstergenkendelse og dybdeanalyse af data
- **UDBYTTE:** Udforsker og beskriver en mindre gruppe patienters oplevelser og livsverdener i dybden



INTERVIEW

Individuelle interviews giver os en dyb indsigt i patienternes oplevelser og holdninger. Vi har ladet patienterne fortælle deres historier ud fra tanken om, at de er eksperter på deres eget liv og sygdomsforløb, og at det er deres unikke erfaringer og synspunkter, vi ønsker at få indsigt i.

Vi har anvendt en tragtmodel i interviewene, hvor vi er startet med at spørge bredt ind til patienternes forløb, oplevelser og erfaringer i sundhedsvæsenet. I denne del har vi bl.a. fokus på, hvad der fylder for patienterne, hvad de er bekymrede for, hvad der motiverer dem, hvad der går godt i deres forløb, og hvad de synes er svært. Efter denne første eksplorative del har vi snævret fokus ind og spurgt mere specifikt til patienternes oplevelser af værdighed og til hvilke faktorer, der i deres øjne hæmmer og fremmer oplevelsen af værdighed i sundhedsvæsenet, særligt i overgangene mellem sektorer.

Alle interviews har varet mellem 1 - 1,5 timer og er dokumenteret ved lydoptagelser, og i nogle tilfælde billeder og video, med patienternes samtykke. Alle navne, som er anvendt i rapporten, er pseudonymer.

VISUELLE ØVELSER

Under vores interviews med de ældre patienter har vi brugt en visuel øvelse som en alternativ metode til at lade dem fortælle deres historie.

Vi har lavet en kortøvelse, hvor vi har lagt en række kort med ord og sætninger ud på bordet. Dernæst har vi bedt patienterne tale ud fra kortet 'værdighed', og beskrive hvilke ord der hænger sammen med eller 'ligner' værdighed, og hvilke ord der ikke gør og hvorfor. Vi har desuden bedt dem fortælle, hvilke tre kort der er vigtigst for en god oplevelse i sundhedsvæsenet, og hvilke kort der repræsenterer noget, de synes, de har manglet i deres forløb. Vi har også tilføjet nogle blanke kort, som patienten selv kunne udfylde med begreber, de syntes, der manglede.

Målet med øvelsen er at udforske patientens forståelse og vurdering af begrebet værdighed samt at forstå begrebets relevans og betydning for patienten set i relation til andre begreber. Øvelsen har også givet os indsigt i, i hvor høj grad patienten synes, at deres møde med sundhedsvæsenet er præget af værdighed.



OBSERVATION

Observationer giver et billede af patienternes adfærd og af de rammer, der omgiver dem, hvad enten det er i hjemmet, på pleje- eller rehabiliteringscentret eller under en hospitalsindlæggelse.

Observationer gør det muligt at inddrage konteksten i interviewet og få et levende indtryk af patientens dagligdag, hvor fx hjælpemidler, medicin og indkaldelser bliver en del af samtalen. Vi får mulighed for at spørge ind til daglig adfærd og rutiner, som måske ikke er noget, patienterne reflekterer over, men som er noget, de bare gør.

Observationer har været en særlig vigtig metode i denne undersøgelse, fordi de har givet indblik i, hvordan patienterne interagerer med de sundhedsprofessionelle, og særligt hvordan de sundhedsprofessionelles tilstedeværelse i hjemmet indvirker på patientens oplevelse af værdighed.

Alle observationer er fulgt op af interviews og er gennemført med patienternes samtykke. Observationerne er dokumenteret ved noter, som udgør en del af undersøgelsens datagrundlag samt ved fotos, som er brugt som illustrationer i rapporten.



MØNSTERANALYSE

Undersøgelsens resultater er analyseret frem gennem en mønstergenkendelsesproces. I denne proces analyserer vi vores indsamlede interview- og observationsdata samt vores video- og fotomateriale.

Mønstergenkendelse er en åben og eksplorativ metode, hvor der ikke arbejdes ud fra hypoteser eller på forhånd fastsatte temaer. Resultaterne dannes i stedet af de mønstre, der træder frem under analysen af de indsamlede data fra patienterne.

Formålet er at finde frem til de indsigter og mønstre, der går på tværs af respondenterne, og som har en empirisk tyngde, der gør, at de udgør et vægtigt resultat i undersøgelsen.



Rapporten beskriver en række udfordringer og behov hos ældre medicinske patienter, som i mange tilfælde også er gældende for andre patientgrupper i sundhedsvæsenet. Vi ved fra tidligere undersøgelser, at mange af de oplevelser, de ældre patienter beskriver, genfindes hos yngre patienter med kroniske sygdomme og hos yngre multisyge med flere diagnoser (Nielsen og Holten-Andersen 2017, Nielsen og Witzke 2019).

De behov og udfordringer, der beskrives i rapporten, opleves dog oftere og mere massivt af ældre medicinske patienter. Det skyldes blandt andet, at mange ældre patienter er mere i kontakt med sundhedsvæsenet, de har mange genindlæggelser, og de er afhængige af hjælp til mange ting på én gang. De har ofte flere kroniske diagnoser kombineret med andre lidelser og skavanker, som medfører, at de kontinuerligt er i kontakt med flere forskellige sundhedsprofessionelle på tværs af sektorer. Desuden er deres hjem et sted, hvor de også interagerer med sundhedsprofessionelle, og hvor medicin og hjælpemidler præger hverdagslivet.

Interaktionerne med sundhedsvæsenet gennemsyrrer i mange tilfælde de ældres tilværelse og påvirker næsten alle aspekter af deres liv. Det betyder, at de oplevelser og udfordringer, som beskrives i rapporten, intensiveres og fylder mere for ældre medicinske patienter end for mange andre patientgrupper.

Ser vi ud over gruppen af svækkede ældre patienter og ser på ældre patienter, som er socialt udsatte, er der grund til at antage, at undersøgelsens resultater vil kunne genfindes i endnu højere grad. Ældre, som både er multisyge, har behov for pleje og samtidig har fx psykisk sygdom, misbrugsproblemer eller er hjemløse, vil i mange tilfælde opleve de problemer, undersøgelsen peger på, i endnu højere grad. Vi ved fra en tidligere undersøgelse, at fx umyndiggørelse, uligeværdig kommunikation og manglende kontinuitet og sammenhæng er problemer, som fylder meget hos socialt udsatte patienter (Nielsen, Kølbæk og Kehlet 2018).



Rapporten indledes med en analyse af de ældre patienters livssituation, der danner en forståelsesramme for undersøgelsens resultater. Herefter er rapporten struktureret ud fra 10 kernefortællinger, som er opdelt i tre hovedområder.

De 10 kernefortællinger formidler tilsammen de væsentligste indsigter fra vores analyse og beskriver de behov, ønsker og udfordringer, som fylder mest i de ældre patienters beretninger. De 10 kernefortællinger skal ikke læses i en særlig kronologisk rækkefølge. De bærer lige stor empirisk tyngde og skal derfor tillægges lige meget vægt.

Alle kernefortællingerne er struktureret ens og indledes med en personcase, som formidler et personligt perspektiv på kernefortællingen, og som giver plads til den enkelte patients stemme og historie. Efter hver personcase formidles kernefortællingens generelle pointer gennem forskellige patienter og pårørendes udsagn og oplevelser.

Rapporten beskriver desuden en række hæmmere og fremmere for oplevelsen af værdighed for de ældre patienter i deres møde med

sundhedsvæsenet. Disse hæmmere og fremmere og de 10 kernefortællinger besvarer tilsammen vores to undersøgelsesspørgsmål: Hvad oplever ældre medicinske patienter som værdigt i mødet med sundhedsvæsenet? Og hvilke faktorer oplever ældre medicinske patienter som hhv. hæmmere eller fremmere for et værdigt møde med sundhedsvæsenet?

Hele rapporten afrundes med en fremstilling af undersøgelsens hovedresultater og anbefalinger, der går på tværs af de 10 kernefortællinger, samt med en perspektivering af undersøgelsens resultater.

Undersøgelsens målgruppe er ældre medicinske patienter. Når vi undervejs i rapporten skriver 'patienter' eller 'ældre patienter', er det således denne gruppe, vi refererer til. Når vi i rapporten skriver *de* ældre patienter, refererer vi ligeledes til de personer, som udgør respondentgruppen for undersøgelsen, og altså ikke til ældre patienter generelt.

Værdighed: Nogle af patienterne i undersøgelsen brugte ikke selv begrebet værdighed. De fandt, at begrebet var for abstrakt, og brugte typisk andre ord til at beskrive hændelser eller situationer, de havde oplevet som enten værdige eller uværdige. For nogle var ord som 'nedværdigende', 'umenneskeligt' eller 'ikke i orden' mere velkendte og oplagte at bruge end 'uværdigt'.

I de tilfælde, hvor patienterne ikke selv brugte ordene værdigt/uværdigt, brugte vi kortøvelsen til at bringe begrebet på banen og udforske hvilke andre begreber eller værdier, patienterne knyttede til 'værdighed'.

Systemet: De fleste ældre patienter, vi interviewede, brugte termen 'systemet' til at beskrive deres møder med sundhedsvæsenet. For dem er 'systemet' en samlet betegnelse for de steder, de møder de sundhedsprofessionelle, hvad enten det er fra hjemmesygeplejen, på plejecentret eller på hospitalet.

Det er tydeligt, at patienterne associerer 'systemet' med et stort uigennemsigtigt netværk af steder og personer, som 'handler' efter egne logikker og præmisser. Fordi 'systemet' er et begreb, der anvendes af de fleste patienter i undersøgelsen, har vi valgt at bruge termen i rapporten, og den skal således forstås i den betydning, patienterne selv bruger den.





3

RESULTATER



DE ÆLDRE PATIENTERS LIVSSITUATION PÅVIRKER OPLEVELSEN AF VÆRDIGHED

DE ÆLDRE PATIENTER BEFINDER SIG ET STED I LIVET MED STORE OMVÆLTNINGER OG TAB AF SELVSTÆNDIGHED

SELVSTÆNDIGHED

- Frisk og rask
- Klarer sig selv
- Egne præferencer og rutiner

SVÆKKELSE

- Sygdom og funktionstab
- Tab af færdigheder
- Kontroltab

AFHÆNGIGHED

- Permanent hjælp
- Ny bolig med støtte
- Tab af privatliv

Vi møder patienterne på et tidspunkt i deres liv, hvor mange af dem oplever sygdom, funktionstab og tab af færdigheder, som medfører store livsomvæltninger. Sygdom og funktionstab resulterer for mange af patienterne i et tab af selvstændighed og autonomi. De kan ikke gøre det, de plejede, og oplever i stigende grad at være afhængige af hjælp fra pårørende og sundhedsprofessionelle til personlig pleje, måltider, rengøring, medicin håndtering, genoptræning og andet.

For nogle af patienterne resulterer funktionstab i en ny tilværelse, hvor deres afhængighed af hjælp er permanent, og hvor de enten skal have fast hjælp og støtte i hjemmet eller bliver nødt til at flytte i ældrebolig eller på plejehjem. For andre er livsomvæltningerne midlertidige – fx pga. et fald eller en blodprop – og de kan efter genoptræning vende tilbage til en hverdag, som er mere eller mindre som før. Der er således ikke altid tale om en udvikling, der udelukkende går fra selvstændighed mod afhængighed. Modellen ovenfor skal illustrere, at patienterne godt kan bevæge sig fra selvstændighed til en midlertidig fase med afhængighed for derefter at vende tilbage til i høj grad at være selvhjulpne.

Fælles for de ældre patienter er dog, at de er i en fase af livet forbundet med tab. Nogle af dem har mistet helt centrale færdigheder som at spise selv eller at gå. Andre har mistet vaner og rutiner – ting de plejede at gøre som at gå i haven, læse bøger eller tage en tur til Vesterhavet. Mange af disse tab er knyttet til en følelse af identitet hos de ældre; når de mister færdigheder eller vaner, som har stor betydning for dem, ændres også deres selvbillede og forståelse af, hvem de er.

PATIENTERNES OPLEVELSE AF HVAD DER ER VÆRDIGT AFHÆNGER AF, HVOR FRISKE ELLER SVÆKKEDE DE ER

SELVSTÆNDIGHED

- Frisk og rask
- Klarer sig selv
- Egne præferencer og rutiner

SVÆKKELSE

- Sygdom og funktionstab
- Tab af færdigheder
- Kontroltab

AFHÆNGIGHED

- Permanent hjælp
- Ny bolig med støtte
- Tab af privatliv

Undersøgelsen viser, at værdighed kan betyde forskellige ting fra patient til patient. Oplevelsen af, hvad der er værdigt, ændrer sig ofte undervejs i livet – fx fortæller flere patienter, at værdighed er et begreb, de først rigtig har tænkt over, efter de er blevet ældre og mere afhængige af andre. Begrebet aktualiseres således i takt med, at patienterne ikke længere kan handle fuldstændigt autonomt og selvstændigt. Det at have brug for hjælp til personlig pleje – og at skulle invitere hjælpen indenfor i sit eget hjem – er nogle af de ændringer, der især gør begrebet værdighed nærværende for patienterne.

Oplevelsen af, hvad der er værdigt, er også knyttet til, hvor mange ressourcer patienterne har, hvor mærkede de er af deres sygdom, og hvor meget de ønsker og evner at være inddraget i deres forløb og behandling. Fx har de mest friske og ressourcestærke patienter en forventning om, at de skal have overblik over deres eget forløb og informeres om alle vigtige beslutninger. Det betyder, at disse patienter oplever det som uværdigt, hvis de ikke informeres ordentligt, eller hvis de forskellige sundhedsprofessionelle ikke koordinerer på tværs for at skabe sammenhæng i deres forløb.

For de mest svækkede patienter kan det omvendt opleves som uværdigt, hvis de bliver overbebyrdet med information, som de ikke kan kapere eller huske, og som de ikke ved, hvordan de skal handle på. De ønsker ikke at blive informeret om hvert trin i deres forløb og behandling, og de oplever det som værdigt, når de sundhedsprofessionelle tager ansvar og vurderer hvilken information, patienterne har brug for, og hvordan den bedst tilpasses dem.

LIVSOMVÆLTNINGERNE KAN GIVE ANLEDNING TIL KONFLIKT, HVIS PATIENTEN IKKE HAR ERKENDT SIN NYE SITUATION

” Jeg har været flittig til at røre mig [...] Jeg er kommet dertil, at nu glæder jeg mig til at komme hjem.

- Kate, 83 år

” Min læge siger, jeg skal på plejehjem, (...) men jeg har det sådan, jeg kan selv og vil selv.

- Ingeborg, 79 år

” De gør det let for mig, (...) men jeg vil helst være lidt mere fri.

- Ulla, 75 år

” Jeg har altid presset på for at komme ud [fra hospitalet]. Men ikke efter jeg er begyndt at falde (...) Nu retter jeg mig efter personalet.

- Mogens, 84 år

SELVSTÆNDIGHED

- Frisk og rask
- Klarer sig selv
- Egne præferencer og rutiner

KONFLIKT

- Manglende erkendelse
- Svært at give slip
- Indre kamp

AFHÆNGIGHED

- Permanent hjælp
- Ny bolig med støtte
- Tab af privatliv

De store omvæltninger, som mange patienter oplever i denne livsfase, kan give anledning til konflikter. Det kan være svært for patienterne at give slip på deres selvforståelse som en, der klarer sig selv, og acceptere at de måske har brug for mere hjælp eller ikke længere kan bo i eget hjem. Flere af patienterne fortæller, at de opfatter deres svækkelse eller funktionstab som midlertidigt, og at de regner med at genvinde de færdigheder, de havde før, og komme tilbage til hverdagen, som de kender den.

For nogle patienter er dette et realistisk mål, som de ender med at opfylde, mens det for andre er et mål, der ikke harmonerer med virkeligheden. Konflikter opstår typisk, når patientens pårørende eller de sundhedsprofessionelle forsøger at påvirke patientens virkelighedsopfattelse og få dem til at indse hvilken situation, de mener, patienten står i.

Typisk drejer konflikterne sig om, at de pårørende eller de sundhedsprofessionelle mener, patienten skal have mere hjælp, end patienten selv er indstillet på. For patienter, som kæmper for at opretholde deres selvstændighed, kan det opleves som uværdigt at skulle tage imod hjælp, og nogle ser det også som en glidebane, som vil ende i større afhængighed. De patienter, som har erkendt deres behov for støtte, oplever det til gengæld som problematisk og uværdigt, hvis de sundhedsprofessionelle ikke er enige i behovet og derfor ikke mener, hjælpen bør visiteres.

A photograph of an elderly man and woman in a hospital room. The man is in the foreground, looking to the right, wearing a white hospital gown and a wristband. The woman is behind him, looking towards him. The background shows hospital equipment and beds. A teal overlay covers the middle of the image, containing the text 'UNDERSØGELSENS 10 KERNEFORTÆLLINGER'.

UNDERSØGELSENS 10
KERNEFORTÆLLINGER

UNDERSØGELSENS 10 KERNEFORTÆLLINGER

OMRÅDE 1: BEHANDLING OG PLEJE

- 1 PATIENTERNE SAVNER PLEJE OG BEHANDLING, DER IMØDEKOMMER DERES ØNSKER
- 2 PATIENTERNE FÅR IKKE ALTID DEN NØDVENDIGE HJÆLP OG PLEJE
- 3 PATIENTERNE SAVNER OMSORG OG MEDMENNESKELIGHED

OMRÅDE 2: INFORMATION OG KOMMUNIKATION

- 4 PATIENTERNE OPLEVER, AT DERES VIDEN IKKE TAGES ALVORLIGT
- 5 PATIENTERNE SAVNER INFORMATION, DER ER TILPASSET DEM
- 6 PATIENTERNE ØNSKER MERE LIGEVÆRDIG KOMMUNIKATION

OMRÅDE 3: FORLØB OG KOORDINERING

- 7 PATIENTERNE MANGLER KONTINUITET I DERES BEHANDLERRELATIONER
- 8 PATIENTERNE SAVNER KOORDINERING OG SAMMENHÆNG I DERES FORLØB
- 9 PATIENTERNE EFTERLYSER EN PLAN FOR, HVAD DER SKAL SKE
- 10 PATIENTERNE OPLEVER, AT DE BLIVER UDSKREVET FØR, DE ER KLAR



Kernefortælling 1

PATIENTERNE SAVNER PLEJE OG
BEHANDLING, DER IMØDEKOMMER DERES
ØNSKER

BENTS HISTORIE: JEG SKAL PASSE IND I ET SYSTEM, DER IKKE TÆNKER PÅ MINE BEHOV

Bent er 79 år og bor alene i et hus i Farum. Han er enkemand og ser ikke sine børn og børnebørn. Hans venner forsvandt, efter han blev alene. Bent har diabetes og går dårligt. Han har også en infektion, som han får behandlet derhjemme af akutteamet.

”

Jeg havde ikke sovet i et par døgn. Og så kl. 2 om natten kom der gudhjælpemig en sygeplejerske ind og vækkede mig. Hun sku tage mit sukkertal (...) Og så kl. halv 4 kommer hun ind og tænder lys, og nu sku hun et eller andet. Så sagde jeg – du skal ingenting!

”

De spørger ikke patienten, om der er noget, vi vil eller.... De siger 'ja ja, det skal vi nok', og så gør de det, som der står på skærmen.

”

Det er bare vente, vente, vente. Så siger man, jeg vil gerne snakke med en læge. Vente, vente.

Bent fortæller, at han skal tilrettelægge sin hverdag efter behandlinger og aftaler med sundhedsprofessionelle, både når han er på hospitalet og derhjemme. Han oplever ikke altid, at aftalerne bliver overholdt af de sundhedsprofessionelle, og der bliver sjældent taget hensyn til hans ønsker i planlægningen. I stedet foregår behandling og pleje primært ud fra de strukturer, der passer systemet bedst. Bent fortæller bl.a. om en episode på hospitalet, hvor han ikke havde sovet i to døgn og derfor havde brug for en god nats søvn. Bent blev alligevel vækket to gange om natten af en sygeplejerske, der ville måle hans blodsukker, selvom Bent havde aftalt med lægen, at han skulle gøre det selv.

Den dag, vi mødte Bent, fik han behandling derhjemme af akutsygeplejersken, som var forsinket. Forsinkelsen gjorde, at Bent ikke kunne nå ud at købe ind og hente medicin inden hans næste behandling. Akutsygeplejersken købte derfor ind til Bent på vejen tilbage, hvilket han syntes var en stor hjælp. Han bemærkede dog, at det er sjældent, han som patient oplever denne form for fleksibilitet i sundhedsvæsenet.

PATIENTENS ØNSKER VS. SUNDHEDSVÆSENETS LOGIK

”

Så kommer de kl. 21 og lægger mig i seng, men så ka' den blive over 9 inden jeg kommer op igen, og så mange timer kan jeg ikke ligge i sengen! Jeg er vant til at stå op halv 6! (...) Og når jeg får morgenmad kl. halv 10-10, så kan jeg da ikke spise igen kl. halv 12!

- Marie, 86 år

Observation: Hjemmesygeplejerskens dagsplan har til formål at optimere tiden bedst muligt. Det betyder fx, at hun besøger én blok med ældreboliger ad gangen for at effektivisere sin rute. Da vi var med ude og observere, besøgte vi Helga, som gik og græd, fordi hjælpen først kom kl. 11, selvom hun flere gange havde bedt om at få hjælp senest kl. 9. Tidsoptimering prioriteres således over den enkelte patients præferencer.

Den ældre patient ønsker at:

- Bibeholde egne rutiner og vaner
- Råde over sin egen tid (svært når hjælpen ofte er forsinket)
- Holde fast i præferencer og smag
- Bibeholde hjemmet som en privat sfære

Sundhedsvæsenet prioriterer at:

- Sikre optimale arbejds gange
- Overholde en tidsplan
- Løse opgaver effektivt fremfor at tilgodese individuelle ønsker
- Udføre opgaver i patientens hjem nemt og sikkert

NOGLE ÆLDRE FRAVÆLGER HJÆLP OG BEHANDLING, FORDI DE IKKE VIL UNDERLÆGGE SIG SYSTEMETS KRAV

”

De ville også sende mig en morgensygeplejerske. Der måtte jeg altså sætte foden ned. Jeg skal hjem og sove længe og stille og roligt ha' min morgenmad. (...) Man hører jo nogle gange, om det rend der er i folks huse ik? Så jeg skal se at blive frisk.

- Ulla, 75 år

”

Jeg vil ikke ha', at de skal komme og tage støttestrømperne af og på, for de kommer først halv 11 om aftenen og tager dem af.

- Birgit, 75 år

(Birgit bruger ikke støttestrømper, selvom hun tidligere har haft en blodprop. Hun vil ikke være afhængig af skulle vente på, at hjemmesygeplejen kommer, før hun kan gå i seng).

”

Derhjemme har jeg frabedt mig det [genoptræningen], for der skal også være plads til mine børn, og til hvad jeg nu finder på.

- Rita, 83 år

Nogle ældre ønsker ikke at indrette deres liv efter den måde, systemet tilbyder hjælp på. Det betyder, at de frabeder sig den hjælp, de bliver tilbudt, fordi de ikke vil være afhængige af fx at skulle stå op, gå i seng, spise eller gå i bad på bestemte tidspunkter. For dem er det vigtigere at bibeholde deres selvbestemmelse og leve deres liv, som de ønsker; at være fleksible i forhold til at kunne se deres familie, opretholde deres egne vaner og bevare hjemmet som en privat sfære. Den hjælp, patienterne fravælger, kan være hjemmehjælp, hjemmesygepleje og rehabilitering med genoptræningsplan i hjemmet.

For nogle patienter er ønsket om at bibeholde deres selvbestemmelse og uafhængighed så massivt, at de ender med at fravælge hjælp, selvom den kan være afgørende for deres helbred. I disse tilfælde kan der opstå konflikter mellem på den ene side den ældre og på den anden side de pårørende og de sundhedsprofessionelle, som forsøger at overtale den ældre til at tage imod hjælpen.



Kernefortælling 2

PATIENTERNE FÅR IKKE ALTID DEN
NØDVENDIGE HJÆLP OG PLEJE

OLE'S HISTORIE: JEG FØLER, KOMMUNEN HAR SVIGTET

Ole er 84 år og enkemand. Han bor i Næstved og har et begrænset netværk. Ole har diabetes, pacemaker og en defekt hjerteklap og er indlagt pga. fald og stafylokokker. Han får hjemmehjælp 4 gange i døgnet.

”

Der er visse steder, de mangler lidt værdighed. Jeg føler trods alt, jeg er et menneske, der aldrig normalt har fået hjælp af kommunen.

”

Den [nødkaldet] ville gøre mig mere sikker og mere rolig. Jeg skal jo ikke have den, så jeg evig og altid kan trykke på den, for at de kan komme og spille kort med mig!

”

Lige pludselig så kan jeg ikke få dét, og så kan jeg ikke få dét (...) bl.a. rollatoren, den har jeg selv købt.

Ole lider af flere sygdomme og er samtidigt gangbesværet, hvilket betyder, at han har brug for forskellige hjælpemidler for at kunne klare hverdagen og gøre de ting, der giver ham værdi. Ole fortæller fx, at han gerne vil gå tur hver dag, men at det er blevet sværere og sværere pga. stivheden i kroppen. Ole oplevede samtidig at falde gentagne gange, hvilket gør, at han er blevet utryk ved at gå ture og ved at være derhjemme. Ole har også inkontinens og gik i en periode med ble. Nu har han kateter men har stadig behov for bleer en gang i mellem.

Ole oplever ikke, at kommunen imødekommer hans behov for hjælpemidler i hverdagen. Han har fået afslag på nødkald, rollatoren har han selv måttet betale, og bleerne betaler kommunen heller ikke mere, efter han fik kateteret. Ole synes ikke, hans ønsker om hjælpemidler er urimelige, og han påpeger, at han tidligere altid har klaret sig selv. Han synes, det er nedværdigende, og han føler, at kommunen svigter ham.

AT FÅ OPFYLDT DE PRIMÆRE BEHOV OG FÅ DE RETTE HJÆLPEMIDLER ER ALTAFGØRENDE FOR PATIENTERNE

”

Jeg synes ikke, det er værdigt, at når man kommer på besøg og tager lagenet op, så ligger hun i en 'sø' fordi benet har væsket så meget. Og det lader man bare folk ligge i.

- Jeanette, datter til Karen, 83 år

”

Jeg synes, det er et svigt: De sku' sørge for, at jeg fik en rollator, og at der kom en fysioterapeut. Det står jo i deres beskrivelse af sådan en patient som mig. Jeg SKAL ha' en fysioterapeut (...) Og ud og gå. Det er MEGET vigtigt.

- Per, 82 år

Patienter oplever, at deres primære behov ikke altid bliver opfyldt

Patienterne og de pårørende fortæller om forskellige typer af primære behov, patienterne ikke altid får opfyldt. Det kan handle om, at de ikke får skiftet deres sengetøj, eller at de venter meget længe på at blive hjulpet af eller på toilettet. Flere patienter har oplevet at ligge i deres egen afføring. Andre patienter får i stedet ble på i op mod 12 timer ad gangen.

Patienter med diabetes oplever, at deres behov for en bestemt type kost ikke altid bliver tilgodeset, når de er indlagt på hospitalet, og at de selv må sørge for at medbringe fx sukkerfri saft. Der er også situationer, hvor patienter oplever at blive glemt – fx at der ikke kommer nogen og tager deres støttestrømper af eller tager et drop ud som aftalt, så de kan sove.

Når patienternes primære behov ikke bliver opfyldt, fylder det meget hos patienterne og de pårørende, der oplever det som nedværdigende og omtaler det som direkte uværdigt.

Patienter oplever, at deres behov for hjælpemidler eller bolig ikke altid imødekommes

Patienternes sygdomme, lidelser og funktionstab gør, at de ofte har brug for mere hjælp for at kunne klare hverdagen og opretholde en for dem meningsfuld tilværelse. Hjælpen kan være i form af fx hjælpemidler, mere hjemmehjælp eller hjemmesygepleje, hjælp til rehabiliteringsophold eller bevilling af ældrebolig. Patienterne oplever, at de ikke altid kan få den hjælp, de oplever, at de er berettiget til.

Ofte har patienterne en modvilje imod at bede om hjælp, fordi de ikke vil være til besvær og ikke vil belaste systemet. Når de så beder om hjælp, men får den afvist, oplever patienterne derfor, at de bliver mødt med mistro og mistænkeliggørelse. Det gør, at patienterne bliver kede af det og føler sig uretfærdigt behandlet, da de ikke synes deres ønske om hjælp er urimeligt. Ofte drejer det sig desuden om en hjælp, der er nødvendig for dem, for at de kan følge deres behandlingsplaner.



Kernefortælling 3

PATIENTERNE SAVNER OMSORG OG
MEDMENNESKELIGHED

INGEBORGS HISTORIE: DER ER IKKE MEGET OMSORG, NÅR MAN ER PÅ HOSPITALET

Ingeborg er 79 år og enke. Hun bor alene i en lejlighed i Brøndby Strand, men skal snart på plejehjem. Ingeborg har to sønner, der til tider hjælper hende. Hun har haft fem sammenfald i ryggen og er indlagt for endnu et.

”

I starten syntes jeg, de var nogle værre... jeg følte, de ignorerede mig. (...) De går bare ind [på stuen], ser mig ikke, hilser ikke.

”

Når de taler med én, så koncentrerer de sig om én. Men hvis du ikke står på listen, så kommer der ikke nogen.

”

Hun [den sygeplejestuderende] holdt mig i hånden. Det var meget rart, hun var der bare. (...) Så er jeg ikke alene om det her, hun deler det med mig.

(En sygeplejestuderende var med til en af Ingeborgs undersøgelser, som var meget smertefuld).

Billedet forestiller ikke Ingeborg men en anden patient

Ingeborg er plaget af store smerter pga. sammenfald i ryggen, og hun kan ikke smertedækkes. Hun var for nyligt indlagt i fire uger for sit 6. sammenfald i ryggen, og lægerne lavede en større udredning, der krævede mange og ofte smertefulde undersøgelser. For Ingeborg overskygger smerterne alt, og hun er meget nervøs forud for undersøgelserne. Den personlige relation til behandlerne er vigtig for hende, men hun oplever, at de ofte ikke hilser på hende eller taler til hende, med mindre de er der for at løse en opgave for lige præcis hende.

Særligt vigtigt for Ingeborg er det at blive mødt med omsorg og forståelse for de kraftige smerter, hun har, særligt i forbindelse med undersøgelser og indgreb. Hun fortæller om en situation, hvor en sygeplejestuderende tog med hende til en undersøgelse, blot for at yde støtte og omsorg. Det gjorde en stor forskel for Ingeborg, og gjorde at hun rent psykisk havde nemmere ved at komme igennem undersøgelsen.

OMSORG ER AT BLIVE MØDT SOM ET MENNESKE – IKKE KUN SOM EN PATIENT

”

De gør det, de skal, og så er det overstået. Der er ikke noget med lige og snakke, hvordan går det [...] Det er bum bum bum, og så ud af døren.

- Bent, 79 år

”

Der er IKKE noget af de der varme hænder mere. Desværre. Vores datter og jeg vi har snakket om, at vi sku lave sådan et vikarkorps og tage ud og være varme hænder [på hospitalerne].

- Gitte, gift med Per, 82 år

”

De [hospitalspersonalet] kunne have trøstet mig lidt i stedet for 'bare hjem med dig', men altså det gjorde de ikke.

- Lise, 75 år

Den medmenneskelighed, omsorg og empati, patienterne efterspørger, handler om at blive set og forstået som et helt menneske. At de sundhedsprofessionelle formår at sætte sig ind i patienterne, deres historie og behov. Tit oplever patienterne i stedet at blive mødt af et 'mekanisk system', der tænker i kasser og fremmedgør patienten, og hvor patienten bliver 'et nummer i rækken'. Patienterne oplever ikke, at de sundhedsprofessionelle har tid til at lytte til dem og udvise den nødvendige omsorg.

Ofte er det små ting patienterne efterlyser, fx at de sundhedsprofessionelle kommer med et par trøstende ord eller en hånd på skulderen, når patienten er trist, eller at de kan huske patientens navn, hvilket giver patienten en følelse af at være 'sig selv' og ikke kun en patient. Det er også vigtigt for de pårørende, at de sundhedsprofessionelle ved, hvilken patient de 'hører til', og at de har øje for, at den pårørende også indimellem kan have behov for et par trøstende ord. Det er vigtigt, at de sundhedsprofessionelle har blik for, at patienternes sygdom ikke kun rammer patienterne selv men også påvirker deres nære relationer.

PATIENTERNE EFTERSPØRGER OMSORG, MEN DET KAN VÆRE SVÆRT FOR SUNDHEDSVÆSENET AT HONORERE

Det kan være svært at få tid til at yde den ekstra omsorg for patienten i det daglige arbejde. Dét at tage en snak med en nervøs patient eller opmuntre en pårørende hører ikke ind under de ydelser, som de sundhedsprofessionelle bliver målt på ift. opgaveløsning og effektivitet. Det er derfor sværere at legitimere, og det bliver ikke altid honoreret af ledelsen. Når patienterne oplever, at de får den omsorg, de har behov for, skyldes det nogle gange, at den enkelte sundhedsprofessionelle vælger at yde noget ekstra, eller at der er andre udover de sundhedsprofessionelle, der træder til og hjælper.

”

Der kom en sygeplejerske, og hun tog sig af mig. Vi gik op i spisestuen og fik en kop kaffe, hvor der var fred og ro, mens de ordnede alt det andet. Det var rart, at de tog sig tid til at tage sig af mig også.

- Vera, gift med Henning, 88 år

(Henning besvimeede på hospitalet, mens Vera var tilstede)

”

Karen: Emma [sygeplejestuderende], hun passede mig (...) Hun var meget omsorgsfuld og sød.

Jeanette: Hun sagde jo også selv, at hun kunne tillade sig at tage den tid (...), fordi hun var studerende.

- Karen, 83 år og datter Jeanette

Den enkelte vælger at yde noget ekstra

Nogle patienter har oplevet, at de sundhedsprofessionelle individuelt vurderer, at patienten har behov for særlig omsorg i en given situation og tager sig tid til at gøre dét, der giver værdi for lige netop dén patient. Patienterne fortæller, at det kan være en 'lille ekstra ting', der har stor betydning for dem i situationen.

Det kan være at blive modtaget på en ny afdeling med en velkomst og en ostemad, eller det kan være akutsygeplejersken, der prioriterer at købe ind for en patient, som ikke kan nå det mellem sine behandlinger. Svagheden er, at det afhænger af den enkelte sundhedsprofessionelles indstilling til sit arbejde, og dermed bliver det tilfældigt, hvilken grad af omsorg patienterne bliver mødt med.

Omsorgsydelser udliciteres

En anden observation er, at omsorgsydelser varetages af andre, fx frivillige patientstøtter, pårørende eller sygeplejestuderende, der har tid. De patienter, der har oplevet at have en sygeplejestuderende tilknyttet, er meget taknemmelige, fordi de studerende har mere tid til fx at tale med og trøste patienten.

På flere afdelinger er der 'ansat' frivillige patientstøtter, som går rundt på stuerne og i venteværelserne og sikrer, at patienterne fx ikke mangler mad og drikke.

Derudover er det i høj grad de pårørende, der yder den ekstra omsorg, patienterne har brug for. Flere patienter fortæller, at de ikke ved, hvad de skulle gøre, hvis de ikke havde deres børn eller ægtefæller, fordi de oplever, at omsorgen er blevet 'sparet væk'.



Opsamling område 1:
Behandling og pleje
HVAD HÆMMER OG FREMMER
VÆRDIGHED?



Man siger til patienterne, at 'du bestemmer selv', men det er alligevel sådan en tilværelse, hvor man skal indordne sig.

- Jette, 81 år



Det hæmmer en oplevelse af værdighed når...

- Sundhedsvæsenets arbejdsgange prioriteres over patientens ønsker og præferencer
- Tidsplaner ikke overholdes eller ikke lægges med øje for patientens ønskede rutiner (spise- og sovetider)
- Hjemmet inddrages til primært at være en arbejdsplads for behandleren
- Patienten skal vente for længe på at få opfyldt basale behov (fx toiletbesøg, rent sengetøj)
- Patienten ikke får de nødvendige hjælpemidler og dermed får sværere ved at komme sig
- Der sås tvivl om, hvorvidt patienten har behov for den hjælp, de efterspørger
- Sundhedsprofessionelle kun har fokus på den opgave, de skal løse, og ikke på at give patienten eller den pårørende omsorg



Det fremmer en oplevelse af værdighed når...

- Patientens præferencer og rutiner inddrages i planlægningen af deres pleje og behandling
- Man giver patienterne en tidsramme for levering af ydelser og forklarer årsagen til evt. forsinkelser
- Man respekterer, at patientens hjem først og fremmest er deres eget
- Den sundhedsprofessionelle går ud over sine definerede opgaver for at møde patientens behov og præferencer
- Patienten føler sig tryk ved, at deres basale behov bliver opfyldt så hurtigt som muligt
- Patienterne får støtte og hjælpemidler, der gør, at de selv kan arbejde på deres rehabilitering og opretholde en hverdag
- Patienten mødes med omsorg og empati, som bygger på et kendskab til dem som person



Kernefortælling 4

PATIENTERNE OPLEVER, AT DERES VIDEN
IKKE TAGES ALVORLIGT

BENTES HISTORIE: MINE GRÆNSER SKAL RESPEKTERES, NÅR JEG SIGER FRA

”

På hospitalet blev Bente vendt i sengen lige efter sin operation

Jeg skreg af smerte. (...) Sådan behandler man ikke et menneske, der har været udsat for det, jeg har.

”

Hun føler, behandlingen på hospitalet var uværdig

De skal høre på patienterne og behandle dem ordentligt og menneskeværdigt. De skal ikke ignorere dem – ‘hun er jo gammel, så skide være med hende’. Det, jeg var ude for, var i hvert fald uværdigt!

”

Fysioterapeuterne på plejecentret respekterer hendes grænser

De er meget dygtige. Det handler ikke om at presse noget igennem, som gør helvedes ondt - det er på mine præmisser. Dét giver resultater.



Bente har for nyligt været indlagt med et brækket lårben og er blevet opereret. Natten efter operationen kom to natsygeplejersker ind på hendes stue og ville vende Bente for at mindske risikoen for blodpropper. Bente forsøgte at sige fra og sige, at hun havde for ondt, og at hun i øvrigt får blodfortyndende medicin, så risikoen for blodpropper er ikke stor. Natsygeplejerskerne respekterede ikke Bentes forsøg på at sige fra, og hun blev vendt alligevel. Dagen efter kom en fysioterapeut og ville lave genoptræning med Bente også for at forebygge blodpropper. Fysioterapeuten lyttede heller ikke til Bentes smertegrænse men pressede hende længere, end hun magtede. Bente oplever hele indlæggelsen som uværdig.

På den midlertidige døgnplads, hvor vi møder Bente, oplever hun omvendt, at fysioterapeuterne lytter til og respekterer hendes grænser. De spørger fx, om hun har brug for noget smertestillende, inden hun skal træne. Hun fortæller, at genoptræningen giver meget bedre resultater, når hun selv får lov at vurdere, hvad hun kan holde til, og træner i sit eget tempo.

PATIENTERNES VIDEN ANERKENDES IKKE PÅ LINJE MED DE SUNDHEDSPROFESSIONELLES

Patienterne ligger inde med en stor viden om deres eget forløb, symptomer og reaktioner – en viden, der kunne kvalificere udredning, behandling og rehabilitering af patienterne. Flere af patienterne giver udtryk for, at deres viden ikke anerkendes og inddrages, og at det har u hensigtsmæssige konsekvenser i form af fx forkerte diagnoser eller dårlig planlægning af deres behandling. Nogle patienter kobler dét, at deres viden ikke anerkendes direkte til dét, at de er ældre, og de føler, at deres stemme tillægges mindre værdi. Undersøgelsens observationer viser også, at de sundhedsprofessionelle ikke altid inddrager patienten i dialogen om, hvilke aftaler der laves, og at de ind imellem bogstavelig talt taler hen over hovedet på patienterne.

Behandlerne lytter ikke til patienternes symptomer

” Den eneste, der har lyttet til mig og mine symptomer, er hende lægen oppe fra medicinsk afdeling. De andre har ikke tid. De hører ikke efter, hvad man siger.

- Svend, 82 år

(Svend gik med en uopdaget mavekræft i to år)

Patienternes egen viden om deres medicin og behandling ignoreres

” De har jo det der IT-system, de kigger i, men alligevel sker der fejl, ik. (...) Nu mine vanddrivende piller de er skrevet til, at jeg skal ha dem om aftenen, og det skal jeg jo ikke, for så skal jeg rende hele natten.

- Inga, 75 år

”

Patienterne oplever at blive umyndiggjort pga. deres alder

Altså 'folkepensionist'.. du ka' hurtigt mærke forskellen! Det er en helt anden tone. (...) Hvis man siger et eller andet, så er det sådan... de tænker, 'det ved hun ikke'. Det føles sådan.

- Britta, 76 år

Behandlerne respekterer ikke patienternes grænser

” De [hospitalspersonalet] hev mig op af sengen, og jeg ku' altså ikke gå. Men det sku jeg bare, for 'der var ikke en skid i vejen med mig, det var bare slaget'. Og jeg sagde 'men jeg kan ikke, altså!' De var rigtig ubehagelige, synes jeg.

- Britta, 76 år

(En scanning viste, at Britta havde tre brud på hoften).

Patienternes egen viden om deres forløb bliver ikke anerkendt

” Per: Den uge jeg var indlagt sidst, der var ikke nogen fysioterapeut. Til trods for at sygeplejersken der udskrev mig sagde, 'ja det har du haft to gange'.

Gitte: Der kom ikke nogen (...) det prøvede vi at sige flere gange.

- Per, 82 år, og hans kone Gitte

A photograph of two elderly people in a hospital setting. The image is overlaid with a teal semi-transparent rectangle containing text. The background shows a hospital room with medical equipment and a patient bed.

Kernefortælling 5

PATIENTERNE SAVNER INFORMATION, DER
ER TILPASSET DEM

MARIES HISTORIE: JEG BLIVER FORVIRRET OVER ALT DET, DE FORTÆLLER MIG

Marie er 86 år og bor i hus i Frederiks-sund. Hun har en stor familie som hjælper hende meget. Hun er faldet to gange, senest pga. en apopleksi, og har desuden slidgigt, forhøjet blodtryk og kronisk saltmangel.

”

Det hele kører sammen for mig, for jeg er så træt som et helt alderdomshjem.

”

Sygeplejerske: Og så er der en liste her over din medicin.

Marie: Den har jeg ikke noget at gøre med mere – det gør hjemmesygeplejersken.

”

Jeg fatter ikke [informationen], sådan som jeg burde. Men nu er det skrevet ned, så læser Sidsel [barnebarnet] det (...) Og så forklarer hun mig det, en dag hvor hun kan se, jeg er modtagelig for det.

Marie har svært ved at rumme alle de informationer, hun modtager under sin indlæggelse. Hun føler sig meget træt, og har svært ved at huske de beskeder, der bliver givet. Hospitalet afholder en udskrivelsessamtale med Marie, hvor formålet er at give hende et overblik over, hvad der er sket under indlæggelsen og hvilken medicin, hun skal tage efter udskrivelsen. Marie bliver forvirret over de mange informationer, og har svært ved at se længere frem i sit forløb end det næste døgn's tid.

De informationer, Marie selv synes er relevante, handler om praktiske ting, som skal ske her og nu. Fx om hjemmesygeplejersken kommer i aften og tager hendes støttestrømper af, og om der er givet besked til hendes barnebarn om, hvad tid hun kommer hjem. Maries plan er at give den skriftlige information om indlæggelsen til sit barnebarn, som så kan vurdere, hvornår hun er frisk nok til at forstå de forskellige beskeder.

”

Per: Det er meget frustrerende. (...) Det er kun, når du går ned i 'buret' og slår i bordet.

Gitte: Ja jeg går ned til dem på deres kontor. For de siger jo ingenting! Det er mig selv, der spørger – hele tiden.

- Per, 82 år, og hans kone Gitte

”

Altså det [udredningen] hører jeg ikke så meget til. Jeg tænker, det er astma, eller også er det KOL – jeg kender ikke forskellen på dem. Jo, det er klart, jeg vil da gerne vide, hvad jeg fejler (...) Det er jo lungerne, der er ikke meget mere at sige om det.

- Anna, 83 år

Nogle patienter savner forklaringer på behandlinger og undersøgelser

Når rationale for undersøgelser eller valg af behandlinger ikke bliver forklaret, føler nogle patienter, at beslutninger tages hen over hovedet på dem. De oplever, at de sundhedsprofessionelle har en dialog om dem, som de ikke selv er en del af. De sundhedsprofessionelle vurderer, at informationerne er for komplicerede for patienten at forstå, eller antager, at patienten ikke ønsker at blive inddraget i den beslutning, der skal tages.

Flere patienter beskriver desuden, at de venter forgæves på information om prøvesvar, medicin eller genoptræning. De pårørende bekræfter, at de skal være meget opsøgende for at få noget at vide. De patienter, som efterspørger grundig og detaljeret information, er ofte patienter, som er relativt friske og ikke har mange smerter, og som dermed har et større overskud.

Andre efterspørger kun den mest nødvendige information

Nogle patienter er, som Marie, for udmattede til at kunne rumme komplekse og detaljerede informationer. Nogle er måske lige blevet opereret og har smerter, andre er psykisk påvirkede efter at have haft en hjerneblødning, en blodprop eller et alvorligt fald. Samtidig har de ofte været indlagt flere steder, har mødt en lang række forskellige sundhedsprofessionelle og er overvældede af informationer og indtryk.

Disse patienter efterspørger ofte kun den mest basale information og oplever det som en lettelse, når de sundhedsprofessionelle handler, uden at de selv behøver at blive informeret om alle mellemregningerne.

A photograph showing a healthcare professional on the left and an elderly patient on the right, both looking towards the right. The patient is wearing a hospital gown and a wristband. The background shows a hospital room with medical equipment. A teal semi-transparent overlay covers the middle of the image, containing text.

Kernefortælling 6

PATIENTERNE ØNSKER MERE
LIGEVÆRDIG KOMMUNIKATION

ULLAS HISTORIE: JEG BLIVER TALT NED TIL, FORDI JEG ER GAMMEL

”

Det der med at klappe på kinden.... Hvis folk snakker sådan til mig, det kan jeg ikke holde ud. Jeg vil hellere ha' en skideballe.

”

Den der fornemmelse af at man er gammel... (...) At blive betragtet som en der ikke kan tage vare på sig selv. Det var noget andet, hvis jeg var kuleskør ik?

At blive lyttet til
og taget alvorligt

”

Jeg er sgu ikke bange for at være gammel, men jeg er bange for, at de taler nedladende til mig! At det er... 'nu skal du høre, vi alene vide!'

Ulla er 75 år og bor i rækkehus i Rødovre. Hun har ingen børn og har været alene i mange år. Hun har en nevø, som hjælper hende en del. Hun har KOL, urinsyregigt og meget vand i kroppen, især i benene. Hun går dårligt og er faldet flere gange.

Ulla fortæller, at hun som ældre patient har oplevet, at de sundhedsprofessionelle taler nedladende til hende. Hun har ikke før opfattet sig selv som gammel, men efter hun har været indlagt flere gange og været på rehabiliteringsophold, er hun blevet opmærksom på, at de taler anderledes til hende, fordi hun er ældre. Det er fx ikke tilfældet oppe hos hendes praktiserende læge, hvor hun oplever, at der tales ens til alle patienter uanset deres alder.

Hun oplever, at de sundhedsprofessionelle, hun møder, går ud fra, at hun ikke er helt frisk mentalt og handler ud fra nogle antagelser, som ikke passer på hende. Hun føler, at de skærer alle patienter over én kam og ikke sætter sig ind i den enkeltes kompetencer. De sundhedsprofessionelle kommunikerer således ikke med hende som en ligemand, og det gør, at hun er skeptisk og indimellem afvisende overfor de behandlere, hun møder.



”

Nogle gange snakker de til én, som om man er skør oppe i hovedet.

- Britta, 76 år

”

Falck-folkene kender mig godt. Så derfor fyrede de den der af: "Hvad fanden har du nu lavet, det er altid hjertet, når vi ska' hjælpe dig - nu er du sgu også begyndt på benene, hva' bilder du dig ind?" Det var jo for at få mig lidt ned på jorden.

- Bente, 82 år

(Falckredderne jokede med Bente, da hun havde brækket lårbenet, og de skulle hente hende).

Hvis patienterne føler, de bliver talt ned til, forsvinder tilliden


Flere patienter fortæller, at de har oplevet at blive talt ned til eller behandlet som en umyndig person eller et barn. De sundhedsprofessionelle ændrer tonefald, når de taler til de ældre patienter, og flere nævner, at de simplificerer deres sprog og siger 'vi' til patienten.

Denne u(lige)værdige kommunikation bevirker, at patienten ikke føler sig set og anerkendt for de kompetencer og ressourcer, de har. De oplever et tab af myndighed og identitet, som undergraver tilliden og relationen til de sundhedsprofessionelle. Det kan også resultere i, at patienterne er mindre tilbøjelige til at dele viden med eller bruge de sundhedsprofessionelle som sparringspartnere.

Humor og ligeværdigt sprog kan være en genvej til en mere værdig kommunikation

Når patienterne føler, de bliver talt til pænt og ligeværdigt, beskriver de det ofte, som at man taler 'almindeligt sammen' og bruger det samme sprog som til alle andre.

Mange fortæller også, at det føles værdigt og respektfuldt, når de sundhedsprofessionelle bruger humor i kommunikationen. Der kan godt være tale om en ret grov humor, som bliver brugt til at lette en ellers svær eller ubehagelig situation. Det alafgørende er dog, at der er en personlig relation og et forhåndskendskab mellem behandler og patient, som gør, at humoren kan afstemmes til den enkelte. Dét at kunne 'tage gas' på hinanden ophæver kortvarigt den ulighed, der ellers kan være mellem patient og behandler.



Opsamling område 2:
Information og kommunikation
HVAD HÆMMER OG FREMMER
VÆRDIGHED?



Ja altså, når de kommer ind og taler... ja, værdigt og ordentligt til mig og ikke betragter mig som en, der er lavt nede, men betragter mig som ligemand (...) Det synes jeg, er en meget væsentlig ting.

- Kate, 83 år



Det hæmmer en oplevelse af værdighed når...

- Patienternes egen viden om deres tilstand og behandling ikke anerkendes og anvendes i planlægningen af deres forløb
- Patienterne oplever, at vigtige beslutninger træffes, uden at de inddrages i processen
- Patienterne oplever, at der bliver talt hen over hovedet på dem
- Patienter og pårørende skal insistere på at få information om fx prøvesvar eller undersøgelser
- Patienterne oplever at blive overvældet af informationer i situationer, hvor de ikke er i stand til at rumme dem
- Patienterne oplever, at de bliver talt ned til og umyndiggjort



Det fremmer en oplevelse af værdighed når...

- Patientens og de pårørendes viden anerkendes og værdsættes som et vigtigt supplement til de sundhedsprofessionelles viden
- Patienterne tages med på råd i beslutninger vedrørende deres behandling og forløb
- De sundhedsprofessionelle kommunikerer til patienten som en ligeværdig partner
- De sundhedsprofessionelle løbende informerer om, hvornår patienten kan forvente svar, og forklarer årsagen til eventuelle forsinkelser
- De sundhedsprofessionelle finder ud af, hvad patienten kan rumme i en given situation, og afstemmer informationen derefter
- De sundhedsprofessionelle bruger humor til at ophæve uligheden mellem dem og patienten
- De sundhedsprofessionelle bruger samme sprog til den ældre patient som til alle andre



Kernefortælling 7

PATIENTERNE MANGLER KONTINUITET I
DERES BEHANDLERRELATIONER

PERS HISTORIE: DET ER UTRYGT, AT JEG HELE TIDEN MØDER NYE BEHANDLERE

Per er 82 år og bor sammen med sin kone i en lejlighed på Frederiksberg. De har 2 børn og 4 børnebørn, som de ser ofte, og en stor vennekreds. Per har KOL, diabetes, PTSD og hjerte-problemer. Han er ofte indlagt med lungebetændelser, og han går dårligt.

”

Når det er en ny hver gang, så føler man lidt, man er en kastebold (...) Man ser 2-3 forskellige, og de har sgu hver deres mening og hver deres svar – det gj'r altså utryghed, det gør!

”

På lungeambulatoriet har Per en fast læge

Det er sådan 'hej med jer! Dav!' Ik. Og 'hvordan er det gået siden sidst'. Det er dejligt.

”

Jeg er ikke stokkonservativ eller noget, men jeg har det bedst med, at jeg har den samme frisør, og den samme fodnusserdame, Pia, lige heroppe. [Dem] kender man.

Per er ofte indlagt på en lungemedicinsk afdeling, hvor han har mange skiftende behandlere. Det gør ham utryg, og han synes, det er ulogisk, at han skal fortælle de samme ting til forskellige læger. Han oplever ikke, at de er velforberejede og kender hans sag og hans historik, når han møder dem. De forskellige sundhedsprofessionelle er ofte uenige om hans behandling – fx har lungeafdelingen besluttet, han ikke længere skal have metformin, hvilket hans praktiserende læge ikke er enig i.

På lungeambulatoriet har Per en fast læge, og det skaber en mere personlig relation, som han er glad for. Han føler, at lægen forstår ham og derfor kan give ham en bedre behandling. Han havde den samme praktiserende læge i mange år, og han fungerede som en tovholder, der kunne samle op på Pers forløb. Lægen er nu gået på pension, og Per har fået en ny læge, som han nu skal opbygge et kendskab og en relation til.

MERE KONTINUITET ER ET STORT ØNSKE FOR MANGE PATIENTER

Langt de fleste patienter ønsker at have faste behandlere, der følger dem igennem deres forløb. De fleste møder dog en lang række forskellige sundhedsprofessionelle, hvilket er frustrerende af flere grunde. For det første skal de fortælle alting forfra, hvilket er besværligt og giver dem en følelse af, at behandleren ikke har sat sig ind i deres situation, og at de blot er 'et nummer i rækken'. For det andet savner de, at der akkumuleres viden om dem og deres sygdom, behov og præferencer, som kan bruges til at sikre den mest optimale behandling. De gange hvor patienterne oplever at have de samme behandlere over tid, øger det deres tillid til behandlingen, det giver større lyst til at sparre og samarbejde med behandleren, og det skaber en følelse af, at forløbet er tilrettelagt med dem i centrum.

Med skiftende behandlere skal man ofte starte forfra

” Hvis lægen siger, 'gud har du dét eller dét', så tænker man, hvad er jeg her for? Der føler man sig ikke værdig. (...) Det har jeg sagt 10.000 og halvtreds gange, ik? Læs!

- Britta, 76 år

Personligt kendskab giver bedre pleje og behandling

” Min hjertelæge er den eneste, der virkelig følger mig (...) Det er rigtig rart. Han kan jo fortælle, hvis han har opdaget et eller andet medicin. Så på den måde kan han regulere det.

- Jørgen, 89 år

19 af de 24 patienter, vi interviewede, savnede at have faste behandlere.

Forskellige behandlere giver modstridende svar

” Forleden kom der én og sagde, 'du skal hjem nu'. Så kom der en anden og sagde, at jeg måtte sgu da ikke tage hjem. Så de er ikke helt enige nogle gange.

- Inga, 75 år

Genkendelse skaber tillid og tryghed

” Man er mere tryk, når man går derned [hos egen læge], og man kan snakke mere stille og roligt. Efterhånden lærer de jo også patienterne at kende (...) Og hun ved jo godt, at jeg vil helst klare mig selv.

- Marie, 86 år

ÆNDRINGER I ALMEN PRAKSIS SKABER MINDRE KONTINUITET

Patienterne oplever, at der generelt mangler kontinuitet i behandlerrelationerne i sundhedsvæsenet – både under hospitalsindlæggelser, i hjemmesygeplejen og på midlertidige døgnpladser. Desuden oplever patienterne, at den aktuelle lægemangel gør, at de også mister kontinuitet i almen praksis, hvor mange ellers har gået hos den samme læge i mange år.



Mange af de ældre patienter har haft den samme praktiserende læge i mange år, som kender dem og deres familie godt. Lægen har været det faste holdepunkt i deres sygdomsforløb og den, der kan give råd og vejledning på tværs af diagnoser.

” Det er vores læge, der holder styr på vores helbred. Man ringer derned, man behøver ikke forklare noget, han kender det hele (...) Det giver sådan et familiært forhold, det kan jeg godt lide.

- Viggo, 79 år



Flere patienter oplever, at deres læge går på pension, og ofte er der ikke nogen til at overtage praksis. Det gælder især i landområderne, hvor patienterne derfor bliver henvist til fælles lægehuse uden mulighed for at få en fast praktiserende læge.

” Jeg følte mig tryk ved vores gamle læge, men så kommer de her to nye læger, og de er ansat på flere klinikker, jeg ved sgu ikke, hvad det er (...) Nu har vi fået en ny læge, ham har jeg slet ikke været ovre ved – så ska' jeg til Holbæk. (Svend bor på Orø).

- Svend, 82 år



Kernefortælling 8

PATIENTERNE SAVNER KOORDINERING OG
SAMMENHÆNG I DERES FORLØB

INGAS HISTORIE: JEG BLIVER STRESSET OVER ALT DET, JEG SKAL



”

Der sker så mange 'så skal jeg dét – aj, så skal jeg ikke det alligevel' (...) Der var også noget med, at de sku se på mit hjerte... Og jeg kan ikke forstå det, for jeg HAR været til undersøgelser med mit hjerte.

”

Dér skal hun være 10.45. Samme dag skal hun være hér 14.20. Det er svært at nå. Hvis hun er i Gentofte til kl. 12, så skal hun retur, men så skal hun være hér kl. 14. (...) Det hænger ikke rigtig sammen. Og samme dag skal hun være hér igen kl. 17.

(Ingas søster Berit gennemgår planen for det videre forløb).

”

Jeg skal bruge 2-3 dage i ugen [til dialyse]. Og så skal jeg til træning og ha' dét til at passe. Og hjemmeplejen kommer jo morgen og aften. Så jeg synes, det bliver meget sådan... et system eller hvad skal man sige. En anden tilværelse, ik?

Inga er 75 år og bor alene i et hus i Gilleleje. Hendes søster, søn og niece bor i nærheden. Inga har diabetes, nedsat nyrefunktion, hjerteproblemer, mavesår og er gangbesværet.

Inga går på ambulatoriet hver tredje måned for sin diabetes og har for nylig fået nyresvigt, så hun går nu i dialyse tre gange om ugen. Derudover går hun til forskellige undersøgelser for hjertet og til genoptræning. Hun har desuden hjemmesygeplejerske både morgen og aften, som doserer hendes medicin.

Inga er stresset over alle de behandlinger og undersøgelser, hun skal til. Det er svært at få det hele til at hænge sammen, især fordi hun bor på landet og bruger meget tid på transport. Sidst hun var indlagt, lavede hospitalet en udskrivelsessamtale, hvor Inga og hendes søster fik en oversigt over det videre forløb. Flere af Ingas kommende behandlinger og kontrolbesøg var lagt for tæt på hinanden og måtte flyttes eller aflyses. Inga oplevede således ikke, at hendes forløb var koordineret på tværs af hospitaler og sektorer.

MANGE PATIENTER OPLEVER DÅRLIG KOORDINERING

– BÅDE INDEN FOR OG PÅ TVÆRS AF SEKTORER

Patienterne oplever sjældent, at de forskellige sundhedsprofessionelle, de er i kontakt med, deler viden på tværs af instanser og sektorer. I nogle tilfælde kan der endda være udfordringer med vidensdelingen mellem sundhedsprofessionelle på den samme hospitalsafdeling eller på det samme plejecenter. For patienter, som har mere end én sygdom, bliver den manglende koordinering ekstra problematisk. De modtager indkaldelser til undersøgelser og kontrolbesøg forskellige steder, og tiderne er tit lagt oveni hinanden, så det ikke er muligt for dem at overholde aftalerne. Hvis de samtidig får kommunal hjælp derhjemme, oplever de også, at hospital og hjemmesygepleje ikke altid koordinerer, så deres hjælp frameldes ved indlæggelse og tilmeldes igen ved udskrivelse. Patienterne opfatter ikke selv deres forløb som inddelt i forskellige sektorer og har svært ved at forstå, at de sundhedsprofessionelle ikke altid taler sammen om deres forløb og behandling. Mange efterlyser én aktør, som har overblikket over hele deres forløb, og som kan fungere som tovholder.



Manglende koordinering mellem sygehus og egen læge

”Da jeg sagde til lægen, at jeg var blevet scannet, så slår han det først op, 14 dage efter de har sendt det fra sygehuset over til ham. Det er noget fis”

- Svend, 82 år

(Scanningen viste, at Svend havde en kræftknode)



Sygehusene deler ikke viden på tværs

”Kunne de ikke have brugt de røntgenbilleder nede fra Næstved i stedet for at lade mig sidde og vente i 5 timer? Der blev jeg gal!”

- Grethe, 77 år



Plejecentret informerer ikke om aftaler på sygehuset

”Når vi har spurgt [plejecentret] om noget i forhold til ambulant behandling, så kan vi ikke få et svar. Jeg ville gerne sådan nogenlunde vide, hvor på sygehuset [vi skal hen] og kunne sidde og kigge hjemmefra, ik?”

- Alice, veninde til Kate, 83 år



Hjemmehjælp koordineres ikke altid ved indlæggelser

”Jeg har en hjemmehjælper. Men på grund af det renderi ind og ud af hospitalet så har jeg ikke haft hjælp. Det er et ganske forfærdeligt hus”

- Lise, 75 år



Kernefortælling 9

PATIENTERNE EFTERLYSER EN PLAN FOR,
HVAD DER SKAL SKE

KARENS HISTORIE: NÅR DE IKKE FORTÆLLER HVAD DER SKAL SKE, FØLER JEG MIG GLEMT

Karen er 83 år og bor alene i en lejlighed i Valby. Hun har en datter, som hjælper med at holde styr på hendes medicin, aftaler, osv. Karen har sklerose, og pt. har hun desuden blodforgiftning og en rosen-infektion, der giver sår på benene.

”

Det ville være rart at vide, at der var nogen på sagen. At man bankede på og sagde, 'vi er i gang med at undersøge det, og I skal nok få svar'. Man sidder bare og glør på en dør og tænker, 'hvornår kommer der nogen'?

(Karen om sin seneste indlæggelse)

”

Da du lå på [Glostrup Sygehus] (...) så kom de ned og sagde, 'nu skal du høre, på mandag gør vi sådan, på tirsdag gør vi sådan, osv. Og så næste gang du kommer, så snakker vi lige sammen'.

(Jeanette, Karens datter)

”

De [Glostrup Sygehus] sagde, 'nu har vi gjort sådan og sådan. Så de næste fire dage, der skal der foregå dét og dét. Jamen så er man jo forberedt på det! Og man ved, hvad der foregår.

(Jeanette, Karens datter)

Billedet forestiller ikke Karen men en anden patient

Når Karen er indlagt, savner hun ofte, at der bliver lagt en plan for, hvad der skal ske. Sidst blev hun indlagt om natten og ventede i 6 timer, uden at der kom nogen og talte med hende og hendes datter Jeanette. Det gjorde dem forvirrede og nervøse, og Karen havde svært at falde til ro. For Jeanette var det stressende, at hun ikke kunne få at vide, hvad der skulle ske med hendes mor – især fordi hun er den nære pårørende, der skal have styr på tingene for at kunne hjælpe sin mor.

Karen og Jeanette oplevede, at de tit var de sidste, der fik noget af vide om, hvad der skulle ske under indlæggelsen, og at det var tilfældigt om, og hvornår, de blev informeret. Det giver dem en følelse af, at deres ønsker og bekymringer ikke er vigtige, og det oplever de som en uværdig behandling. Til gengæld har de haft en positiv oplevelse på Glostrup Sygehus, hvor de hele tiden blev holdt ajour med, hvad der skulle ske. Det gjorde en stor forskel, fordi de følte sig forberedte og mindre nervøse. Der var mindre ventetid, og Karen kunne bedre fokusere på at hvile sig og komme til kræfter.



På hospitalet venter patienten på en plan for deres behandling og forløb

Når patienterne ikke bliver informeret om, hvad der skal ske, mens de er indlagt, føler de, at de er i venteposition. De ved ikke, om der er nogen, der fx arbejder på at få dem udredt eller lave en plan for det videre forløb. Flere fortæller, at de føler sig glemt, og at det skaber utryghed. Ofte klager de dog ikke, fordi de godt ved, at personalet har travlt. Dét at være i venteposition gør også, at det er svært at råde over sin egen tid som patient. Når de ikke ved, hvad der skal ske hvornår, kan de ikke planlægge at få besøg af pårørende, gå en tur ned i cafeteriaet eller bare hvile sig. Det er frustrerende for patienterne, at de ikke kan bruge ventetiden konstruktivt, fordi de hele tiden venter på at få besked om næste skridt i forløbet.



På plejecentret oplever patienten ofte en uvished om fremtiden

De patienter, som er på midlertidigt rehabiliterings- eller aflastningsophold på et plejecenter, oplever også ofte, at deres liv bliver sat på hold. Det gælder især for de patienter, hvor det er uvist, om de skal hjem igen og bo – og hvilken hjælp de i så fald skal have – eller om de skal flytte i en ældrebolig eller på et plejehjem. Det er en stor livsomvæltning at skulle vænne sig til, og det er svært, hvis der ikke lægges en klar plan i fællesskab med patienten.

”

Jeg sidder og venter på at få besked. Og sygeplejersken siger jo jo, der er en læge derude, men det er ikke ham, der skal fortælle mig noget tilsyneladende. Og så lige pludselig så får jeg bare lov at vente til næste dag måske.

- Ivar, 81 år

”

I begyndelsen jeg var her på [plejecentret], da var jeg meget urolig, for jeg vidste jo ikke, hvad min videre fremtid ville blive. Men så (...) blev der taget den beslutning, at jeg skulle hjem i mit hus. (...) Og så faldt der ro over mig, da jeg først vidste, hvad der skulle foregå.

- Kate, 83 år



Kernefortælling 10

PATIENTERNE OPLEVER, AT DE BLIVER
UDSKREVET FØR, DE ER KLAR

BRITTAS HISTORIE: JEG BLIVER UDSKREVET, INDEN DER ER STYR PÅ HJÆLPEN DERHJEMME

Britta er 76 år og bor i lejlighed på Amager. Hun bor alene men har børn og børnebørn, som bl.a. hjælper hende med rengøring. Hun har KOL, knogleskørhed, forhøjet blodtryk, svimmelhed og er gangbesværet.

”

Jeg har kun været indlagt på [hospitalet] en 4-5 dage, så dér er det ikke gået så godt. Der har ikke været sat noget i orden (...) Nu er jeg jo heldig, at jeg har børn og børnebørn, som altid har stået der, når jeg kom hjem.

”

Altså [plejecentret] gjorde jo det, at visitatoren kom hjem til mig. Så det synes jeg var fint jo. Det de aftalte, det var sat i gang, da jeg kom hjem (...) For vi var på hjemmebesøg 10 dage før jeg kom hjem, ik. Det gik rigtig fint!

”

Man får at vide sådan ret hurtigt, 'i morgen' [når man skal udskrives]. Ahh, et par dage ville jeg nok be' om altså (...) Så man lige sådan får psyken til at reagere.

Britta har været indlagt en del gange på det seneste, og hun oplever ofte, at udskrivelsen er dårligt planlagt. Dels bliver hun ikke varslet i god tid, og dels føler hun sig ikke rask nok til at komme hjem og klare sig selv. Den korte varsel gør, at hun bliver meget nervøs og stresset over, om hjemmehjælpen er sat i gang igen, og om der er styr på de hjælpemidler, hun skal have, når hun kommer hjem. Desuden har hun været så dårlig, når hun blev udskrevet, at hun måtte opgive at klare sig selv derhjemme. Sidste gang kunne hun hverken gå eller komme på toilettet selv og var derfor kun hjemme i få dage, inden hun kom på et 9-ugers ophold på et plejecenter. Hun var glad for opholdet men er frustreret over, at hun selv skal betale for det, idet hun blev udskrevet, mens hun stadig havde brug for hjælp og pleje, som ville have været gratis på hospitalet og derhjemme.

Inden udskrivelsen fra plejecentret var Britta på hjemmebesøg med en visitator fra kommunen, hvor de så på hvilken hjælp Britta skulle have, og hvilke ændringer der skulle laves i hjemmet, for at hun kan klare sig. Hjemmebesøget gjorde Britta tryk og resulterede i, at hun følte sig klar til at komme hjem.

PATIENTERNE FØLER, DE KOMMER HJEM FRA HOSPITALET FOR TIDLIGT, OG AT UDSKRIVELSEN ER DÅRLIGT PLANLAGT

UNDER INDLÆGGELSEN

”

At få at vide 'du kommer hjem i morgen', og det så bliver rykket 3 gange (...) Det værste er den der uvidenhed - skal man glæde sig til, man skal hjem i morgen?

- Viggo, 79 år

PÅ UDSKRIVELSESDAGEN

”

Jeg fik at vide om formiddagen, 'nu skal du hjem i dag'. Jeg sku' hu-hej i tøjet og ha' det hele pakket sammen og så afsted. Det synes jeg var lidt hovedkulds.

- Kate, 83 år

EFTER HJEMKOMSTEN

”

Da jeg kom hjem, var jeg fuldstændig ubrugelig, og jeg havde min mand hjemme. Men der var ingen, der spekulerede på, at han var dement og i realiteten et meget stort arbejde.

- Grethe, 77 år

Patienterne får udskrivelsesdatoer, som ofte ændres

Det at skulle hjem fra hospitalet fylder meget for patienterne. Nogle glæder sig, mens andre er bekymrede for, at de ikke kan klare sig derhjemme. Når udskrivelsesdatoen udsættes, skaber det forvirring og nervøsitet hos patienterne, som har gået og forberedt sig på hjemkomsten. Der kan være gode grunde til, at udskrivelsen må udskydes, men når disse ikke forklares for patienten, opleves det ofte som ligegyldighed og dårlig planlægning.

Patienterne får for kort varsel om udskrivelsen

Mange patienter får først at vide, de skal hjem, få timer inden udskrivelsen. Ofte er de nervøse for at skulle hjem og vil gerne have tid til at forberede sig psykisk. Den korte varsel gør det også svært for de pårørende at hjælpe med fx at hente patienten eller handle ind og stå klar derhjemme til at tage imod.

Patienterne føler sig ikke færdigbehandlede, når de kommer hjem

Når patienterne udskrives for tidligt, skaber det stor utryghed. De oplever ikke, at de er blevet udredt, og de føler sig for syge og svage til at komme hjem. Mange har oplevet at falde eller blive dårlige derhjemme og er bange for, at det skal ske igen, så de ender med at blive genindlagt. De tidlige udskrivelser er også hårde for de pårørende, som står med ansvaret for at skulle passe et familiemedlem, der stadig er syg. Desuden har nogle patienter en ægtefælle derhjemme, som selv er syg, hvilket gør det problematisk at komme hjem, mens de selv har brug for pleje.

A photograph of two elderly people in a hospital setting. The image is overlaid with a teal semi-transparent box containing text. The background shows a hospital room with medical equipment and a bed.

Opsamling område 3:
Forløb og koordinering
HVAD HÆMMER OG FREMMER
VÆRDIGHED?

”

De har jo en forbindelse til hinanden allesammen – Roskilde [Sygehus], og hér, og de der rehab. Når jeg bliver indlagt, så kører det bare ligesom en usynlig telefon – ‘nu er Rita indlagt, nu ska’ hun ikke ha’ mad’.

- Rita, 83 år



Det hæmmer en oplevelse af værdighed når...

- Patienten ikke oplever, at nye behandlere har sat sig ind i deres situation og historik
- Patienten selv skal navigere i modstridende svar fra forskellige sundhedsprofessionelle
- Patienterne ikke føler, de får den optimale behandling, fordi viden om dem ikke akkumuleres
- Forløbet ikke er koordineret på tværs af sektorer, og aftaler fx lægges oveni hinanden
- Vigtig viden om patientens behandling eller forløb ikke deles blandt de relevante aktører
- Patienten ikke bliver informeret om, hvad planen er for det videre forløb
- Patienten udskrives fra hospitalet, inden de føler, at de kan klare sig selv
- Patienten får at vide i sidste øjeblik, at de skal udskrives og ikke har tid til at forberede sig



Det fremmer en oplevelse af værdighed når...

- Patienten kan mærke, at den sundhedsprofessionelle har læst op på journalen, inden de mødes
- Patienten bliver præsenteret for et begrænset hold af behandlere
- Man fortæller patienten, at viden om dem overleveres, når en ny behandler tager over
- Der er en gennemgående tovholder, der har overblik over det samlede forløb
- Information og viden flyder ubesværet mellem sektorer og sikrer, at den sundhedsprofessionelle møder patienten velforberedt
- Når de sundhedsprofessionelle løbende fortæller patienten, hvad der skal ske, og hvad de skal forberede sig på
- Udskrivelsen planlægges i god tid, og hospital og kommune koordinerer omkring det videre forløb



Opsamling
HOVEDRESULTATER, ANBEFALINGER
OG PERSPEKTIVERING

1

PATIENTERNE SAVNER AT BLIVE SET SOM HELE MENNESKER AF DE SUNDHEDSPROFESSIONELLE

Anbefaling: At sikre et stærkt kendskab til den enkelte patients livssituation, historik, ressourcer og behov så de sundhedsprofessionelle handler ud fra en helhedsviden, som gør det muligt at give den enkelte patient en værdig behandling.

2

PATIENTERNES PRÆFERENCER OG BEHOV TRUMFES AF SUNDHEDSVÆSENET, SOM PRIORITERER OPTIMALE ARBEJDSGANGE OG EFFEKTIVITET

Anbefaling: At lytte til den enkelte patients præferencer og behov og sikre at de bliver italesat og prioriteret af de sundhedsprofessionelle på linje med effektivitet i opgaveløsningen.

3

PATIENTERNE OPLEVER, AT NOGLE SUNDHEDSPROFESSIONELLE GÅR UD OVER DERES ARBEJDSOPGAVER FOR AT IMØDEKOMME PATIENTERNES PRÆFERENCER OG BEHOV

Anbefaling: Denne ekstra hjælp bør anerkendes ledelsesmæssigt som en del af opgaveløsningen og bør accepteres og honoreres som et mål på linje med gængse sygeplejeopgaver, dokumentation, mm.

4

PATIENTERNE SAVNER KONTINUITET, KOORDINERING OG SAMMENHÆNG I DERES FORLØB

Anbefaling: Ældre patienter, særligt dem der er meget svækkede, bør sikres mere kontinuitet i behandlerrelationen i form af en tovholder eller kontaktperson, som kan yde støtte og rådgivning på tværs af deres diagnoser og forløb.

5

PATIENTERNE ER EKSPERTER I DERES EGET LIV OG SYGDOMSFORLØB, MEN DERES VIDEN ANVENDES KUN SJÆLDENT I PLANLÆGNINGEN AF DERES FORLØB

Anbefaling: Den viden, de ressourcer og de kompetencer ældre patienter har – også dem der på papiret ikke er ressourcestærke – bør i højere grad anvendes aktivt i planlægningen af deres forløb, pleje og behandling.

RESULTATERNE ER GÆLDENDE PÅ TVÆRS AF UNDERSØGELSENS RESPONDENTER



Undervejs i rapporten har vi beskrevet en række faktorer, som henholdsvis hæmmer og fremmer oplevelsen af værdighed i de ældre medicinske patienters møder med sundhedsvæsenet. Når vi sammenholder disse resultater med vores rekrutteringskriterier, kan vi se, at patienternes køn, alder og diagnostype ikke har nogen væsentlig indflydelse på, hvornår og i hvor høj grad patienterne oplever at føle sig værdigt behandlet.

Der er en tendens til, at patienterne i landområderne oplever større udfordringer med kontinuitet og sammenhæng i deres forløb, fordi de fx har sværere ved at få en fast praktiserende læge, og fordi den ekstra transporttid gør det sværere at koordinere et sammenhængende forløb. Derudover ser vi ingen tegn på, at de øvrige faktorer, der hæmmer en oplevelse af værdighed, skulle optræde mere hyppigt for patienter, som bor på landet, sammenlignet med dem der bor i byen.

Resultaterne viser, at ældre patienter med stærke pårørende får bedre støtte til at skabe overblik og sammenhæng i deres forløb. De stærke pårørende kan også hjælpe til at skære igennem og sikre, at patienterne får den pleje, støtte og de hjælpemidler, de efterspørger, hvilket er en central faktor for patienternes oplevelse af at føle sig værdigt behandlet. Omvendt kan stærke pårørende også insistere på beslutninger om øget hjælp eller behandling, som patienten ikke selv

mener, de har behov for, og som for patienten underminerer følelsen af selvbestemmelse og værdighed. Således kan vi ikke entydigt sige, at det at have stærke pårørende højner patienternes oplevelse af at få en værdig behandling.

Undersøgelsen inkluderer alle de steder, hvor ældre patienter er i kontakt med sundhedsvæsenet. Resultaterne viser dog, at der ikke er noget mønster i, hvor patienterne oplever størst eller mindst værdighed. De faktorer, der hæmmer og fremmer en oplevelse af værdighed, kan optræde både på hospitalet, på de kommunale døgnpladser, under behandling i hjemmet og hos egen læge.

På tværs af patienterne gælder det, at hvad de oplever som værdigt eller uværdigt afhænger af, om de er friske og relativt selvhjulpne, eller om de er svækkede og afhængige af hjælp. Resultaterne viser dog ikke, at mere selvhjulpne patienter generelt oplever at få en mere værdig behandling end patienter, som er afhængige af hjælp.

Til gengæld peger resultaterne på, at jo flere parallelle forløb, kontaktflader og overgange, patienterne har i sundhedsvæsenet, jo større risiko er der for, at de vil have oplevelser, som de føler, er uværdige, idet de vil blive udsat for flere af de faktorer, der potentielt hæmmer en værdig behandling.

Værdighed er et begreb, som gennem de seneste år er blevet sat på dagsordenen i Danmark, og flere steder indgår begrebet i offentlige dokumenter bl.a. Serviceloven, Den Nationale Handlingsplan for Ældre Medicinske Patienter samt i Sundhedsstyrelsens krav til akutfunktioner i hjemmesygeplejen. Både danske og internationale studier har også fokus på værdighed, og fundene fra denne undersøgelse skriver sig ind i dette vidensgrundlag.

Flere undersøgelser peger på en bred vifte af behov eller værdier, som knytter sig til oplevelsen af værdighed blandt ældre patienter. Et litteraturreview fra 2017 finder, at kontinuitet i relationen til sundhedsprofessionelle er en vigtig livsværdi hos ældre patienter. Dét at møde den samme sundhedsprofessionelle over tid er værdifuldt, fordi de kan opbygge en personlig relation til én, der kender deres situation og præferencer (Ebenau et. al. 2017) – et fund som også genfindes i nærværende undersøgelse.

Et litteraturreview fra 2018 peger sammen med andre studier på, at ældre patienters behov for selvstændighed, selvbestemmelse og autonomi er knyttet til deres oplevelse af værdighed i behandlingen (Šaňáková 2018, Høy et. al. 2007, Hall et. al. 2014). Særligt afgørende for, at de ældre patienter føler sig værdigt behandlet er, at de bliver taget med på råd, og at de selv kan træffe beslutninger. Dette bliver særligt vigtigt, fordi de ældre oplever at deres frihed og mulighed for at leve deres liv, som de plejer, begrænses eller helt tages fra dem, når de indlægges på hospitalet eller opholder sig på en midlertidig kommunal døgnplads.

Også disse fund genfindes i denne undersøgelse, der viser, hvordan sundhedsvæsenet ikke altid tager hensyn til patienternes ønsker om at bibeholde deres selvbestemmelse og leve deres liv, som de ønsker det – fx at opretholde egne spise- og sovevaner.

Patienterne i denne undersøgelse giver også udtryk for, at de langt fra altid bliver lyttet til, når der skal træffes beslutninger, der vedrører deres behandling og pleje.

De to nævnte reviews peger sammen med andre undersøgelser på respekten for individet som en central faktor for oplevelsen af værdighed (Ebenau et. al. 2017, Šaňáková 2018, Høy et. al. 2007, Hall et. al. 2014). De ældre patienter giver udtryk for, at når de sundhedsprofessionelle har blik for det enkelte individs ressourcer og taler og lytter til dem med respekt, giver det en oplevelse af værdighed i behandlingen. Disse fund bekræftes også i denne undersøgelse, idet vores resultater viser, at patienterne oplever det som uværdigt, når de ikke bliver lyttet til og set og anerkendt som et helt menneske, med en unik historie, viden og ressourcer.

Endelig er et gennemgående fund i litteraturen, at det er afgørende for patienternes oplevelse af at blive behandlet værdigt, at de modtager den nødvendige pleje og omsorg (Šaňáková 2018, Høy et. al. 2007, Hall et. al. 2014). Helt centralt er det, at de ældre patienter ikke oplever at være en byrde, når de har brug for hjælp til især bad og personlig pleje. Også disse fund spejles i denne undersøgelse, der fremhæver vigtigheden af, at patienterne får deres primære behov dækket i form af fx at blive hjulpet på toilettet eller få de nødvendige hjælpemidler. Til tider er patienterne udsat for at skulle vente længe på hjælpen, hvilket de oplever som uværdigt.

På flere områder understøttes undersøgelsen således af den viden, der foreligger på området, og den eksisterende viden bekræfter nogle af de faktorer, som skaber en henholdsvis værdig eller uværdig oplevelse i ældre patienters møde med sundhedsvæsenet.

Denne undersøgelse skiller sig ud på afgørende punkter og bidrager med ny viden indenfor feltet. For det første har vi fokus på en bred gruppe af ældre medicinske patienter og ikke kun patienter med en specifik diagnose, som er tilfældet i flere af de andre undersøgelser. For det andet er det en styrke ved undersøgelsen, at den formidler patienter og pårørendes stemmer og oplevelser og ikke kun har fokus på de sundhedsprofessionelles perspektiv på en værdig behandling af ældre patienter.

For det tredje skiller undersøgelsen sig ud ved ikke at tage udgangspunkt i en specifik kontekst, fx hospitalet eller plejecentret, men i stedet tage afsæt i hele patientens levede liv som danner rammen for mødet med sundhedsvæsenet. Denne tilgang har givet os mulighed for at udforske patientens samlede fortælling om deres forløb som helhed, og patienterne har fået mulighed for at fortælle om præcis de erfaringer og oplevelser, som har haft størst betydning for dem. Den eksplorative tilgang har desuden åbnet op for at patienterne kunne fortælle om både det aktuelle forløb, og om oplevelser der ligger tilbage i tiden, og derved har de kunnet sammenligne positive og negative oplevelser i deres møder med sundhedsvæsenet.

For det fjerde er undersøgelsen - modsat de fleste andre studier - suppleret med observationer af patienterne i deres eget hjem eller på hospital eller plejecenter. Dette har givet nye indsigter i patienternes liv og har fx tydeliggjort, hvor meget sygdommen fylder i patienternes hverdag – og helt konkret i deres hjem.

Ofte er hjemmet præget af medicin, iltapparater, hospitalssenge og rollatorer mm., der er med til at omdefinere hjemmet til et behandlingssted, og som gør det svært for patienterne at holde fast i hjemmet som en privat sfære.

Desuden bidrager denne undersøgelse med ny viden om de ældre patienters oplevelser i overgangene mellem hospital, kommunal døgnplads og eget hjem. Her viser undersøgelsen blandt andet, at patienterne oplever det som uværdigt og utrygt, når de forskellige instanser ikke deler viden, og når der ikke sker en fælles koordinering af deres forløb. De oplever, at de selv og deres pårørende ender med at stå med ansvaret for at skabe overblik over deres forløb, hvilket opleves som uværdigt. Derudover peger undersøgelsen på, at patienterne bliver udskrevet fra hospitalet, før de føler sig trygge ved at komme hjem, hvilket også skaber en oplevelse af manglende værdighed.

Endelig går denne undersøgelse skridtet videre end de andre studier, der er refereret her, ved at pege på konkrete hæmmere og fremmere for en værdig behandling samt ved at koble undersøgelsens hovedresultater til konkrete anbefalinger. Undersøgelsen giver derved et velfunderet vidensgrundlag om ældre medicinske patienters oplevelse af værdighed i mødet med sundhedsvæsenet i en dansk kontekst på tværs af forskellige diagnoser, sektorer og geografisk tilhørsforhold.

- Blaakilde, A.L., Eiriksson, S.D., Hansen, B.H., Olesen, L.S., Wingstrand, A. (2018): "Sundhedsprofil 2017 for Region Sjælland og kommuner – Hvordan har du det?", Region Sjælland, Produktion, Forskning og Innovation
- Ebenau, A.F., Gurp, J.L.P. van, & Hasselaar, J. (2017): "Life values of elderly people suffering from incurable cancer: A literature review". Patient Education and Counseling, 100, 1778-1786.
- Hall, S., Dodd, R., & Higginson, I. (2014): "Maintaining dignity for residents of care homes: A qualitative study of the views of care home staff, community nurses, residents and their families". Geriatric Nursing (New York, N.Y.), 35(1), 55-60.
- Høy, B., Wagner, L., & Hall, E. (2007): "The elderly patient's dignity. The core value of health". International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 2(3), 160-168.
- Nielsen, Annika Porsborg & Maria Holten-Andersen (2017): "Brugernes Stemme: Patienter og pårørendes oplevelser af forløb på tværs af sektorer", Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, Region Hovedstaden på vegne af Kvalitet og Udvikling, Region Sjælland
- Nielsen, Annika Porsborg, Cathrine Ørskov Kølbæk & Kristine Halling Kehlet (2018): "Livet med diabetes: Sårbare diabetespatienters fortællinger", Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA), Region Hovedstaden, for Kvalitet og Udvikling – Sund, Region Sjælland og med støtte fra Novo Nordisk Fonden
- Nielsen, Annika Porsborg & Christine Lærke Witzke (2019): "Forebyggende undersøgelser for senkomplikationer: Drivere og barrierer hos personer med type 2-diabetes", Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA), Region Hovedstaden, for Steno Diabetes Center Copenhagen
- Rapport fra regeringens lægedækningsudvalg (2017): "Lægedækning i hele Danmark"
- Šaňáková Š, Čáp J. (2018): "Dignity from the nurses' and older patients' perspective: A qualitative literature review". Nurs Ethics. 2018 Jan 1:969733017747960. doi: 10.1177/0969733017747960. [Epub ahead of print]
- Sundheds- og Ældreministeriet (2016): "Styrket indsats for den ældre medicinske patient. National handlingsplan", s. 11

Kompetencecenter for Patientoplevelser

Nordre Fasanvej 57
2000 Frederiksberg

Telefon: 38649966
E-mail: kopa@regionh.dk
www.patientoplevelser.dk