

Borgernes sundhedsvæsen fra programerklæring til virkelighed -

***Forbedringsforslag fra kernekunder gennem 15 år.
Ellen og Jens Jørgen Madsen – Hovedfokus på rollen
som pårørende.***

Den. 6. Oktober 2016

Rigshospitalet – foredrag om pårørende

Jens Jørgen Madsen.

Vores erfaringsgrundlag gennem 15 år.

- Aarhus Amtssygehus – Aarhus Kommunehospital – Skejby sygehus.
- Rigshospitalet.
- Universitetshospitalet Basel

- Hovedelementer i sygdomsforløbet:
 - Diagnose september 1999.
 - 3 virkningsløse kemobehandlinger.
 - 2 store operationer – ryg og underliv.
 - 10 behandlinger i Basel med Y-DOTATOC.
 - Nyresvigt og dialysebehandling fra primo 2013.
 - Hyppige galdevejsproblemer og infektioner.
 - Talrige indlæggelser og scanninger.
 - Ellen besluttede selv at stoppe dialysebehandling i juni 2014.
 - Afsluttede livet på Hospice Djursland 04.07.14 – 64 år gammel.



Hvad oplevede vi blandt andet?

- Fire dødsdomme på 4 år.
- Patientfjendtlige og komplicerede processer.
- Unødvendige og alt for lange ventetider på stort set alt.
- Planlægning optimerer systemets tid på bekostning af PP's tid.
- Urimelig og umenneskelig ventetid på scanningsresultater.

- Vi opdagede "second opinion" ved en tilfældighed.
- "Silo tankegang" mellem afdelinger og sygehuse.
- Selv efter 10 år i systemet er man stadig mest et personnummer.

- Stor lægefaglig kompetence.
- Dygtige og ansvarlige medarbejdere.
- En fantastisk frivillig "livline", som hjalp os gennem systemet.



Hvad betyder det at få en livstruende sygdom?

- Angst – usikkerhed – fortvivlelse – håb – tvivl.
- Man bliver viklet ind i et ukendt og kompliceret sygehussystem.
- Man bliver udstyret med nye ”titler” – ”patient og pårørende”.
- Livet ved siden af sygdommen udfordres kraftigt.
- Tiden bliver en endnu mere knap faktor.
- Vi ønsker os et sygehussystem, som gør det mindre tungt at få en livstruende sygdom ind i familien.



Borgernes Sundhedsvæsen



VORES

SUNDHEDSVÆSEN

Plan for Borgernes Sundhedsvæsen
- vores sundhedsvæsen

- ”Borgernes behov og præferencer er afsæet for fagligt bedste behandling.
- Borgernes oplevelser er udgangspunkt for at skabe gode forløb.
- Borgerne har kontrol over deres forløb, når de kan og vil.
- Borgerne oplever helhed og sammenhæng.
- Borgerne får den støtte de har brug for.
- Borgerne oplever at kommunikationen er forståelig og brugbar.”

Baggrund for forbedringsforslagene

- Ellen og jeg observerede og undrede os gennem 15 år som ”kerne kunder” i sygehusvæsenet.
- Hvordan kan det være, at patienten i alt for ringe grad er i centrum, når det har været et erklæret mål i alle årene?
- Hvorfor laver man det ikke bare om, når det nu er relativt nemt at forbedre?
- Hvorfor fortsætter medarbejderne med at udføre opgaver, som ikke er til gavn for patienterne?

Ellen bad mig om at gøre et forsøg på at forbedre tingene – og det har jeg så gjort:

- De sidste 24 måneder: 43 indlæg for 2500 ledere/medarbejdere fra hovedparten af Danmarks sygehuse.
- En forbedringsproces er sat i gang – og den vil accelerere i den kommende tid.



Patienter er ”kunder”

- Husk altid at se situationerne gennem patienter og pårørendes briller.
- Opret relevant patientprofil ved første indlæggelse og hold den ajour.
- ”Kerne kunder” skal opleve, de er kendt i systemet, så de ikke skal starte forfra hver gang, og de skal have tildelt en livline.
- Stil jer selv og hinanden tre vigtige spørgsmål hver dag:
 - *”er det jeg laver lige nu til gavn for patienten?”*
 - *”kunne jeg selv tænke mig at være indlagt her?”*
 - *”ville jeg anbefale min bedste ven at arbejde her?”*



Hvordan overlevede vi gennem 15 år?

- Historie 1 - De fire dødsdomme.
- Ved første dødsdom ”besluttede” at vi ville kæmpe sammen for at modbevise lægens dødsdom.
- Ellen var et helt usædvanligt stærkt menneske, og jeg havde relativt store personlige ressourcer til at støtte hende.
- Godt råd – kæmp altid imod, når I møder noget uforståeligt og/eller urimeligt.



Lad være med at udstede dødsdomme

- Lad være med at udstede dødsdomme og ”sætte tid på restlevetid”.
- Vi fik 4 dødsdomme af 4 forskellige læger i perioden 1999-2004!!
- Håbet er en meget vigtig livline – tages det væk, bliver det let en selvopfyldende profeti.
- Ellen var selv helt klar over situationen, da håbet for alvor forsvandt.

Second Opinion Gruppen skal bruges efter hensigten

- Vi opdagede eksistensen af Second Opinion Gruppen ved en tilfældighed.
- Second Opinion Gruppen reddede Ellens liv i 2005 og gav os 9 gode år ekstra.
- Der findes masser af god og relevant information om dette på sundhedsstyrelsens hjemmeside – MEN:
- Alt for mange patienter/pårørende kender ikke til denne mulighed.
- Endnu værre – alt for mange medarbejdere og ledere i systemet kender ikke muligheden.



Hvordan overlevede vi gennem 15 år?

- Historie 2 – Universitetshospitalet i Basel (UB).
- En helt anden verden, som reddede Ellens liv, og gav os 8 gode år sammen, hvor Ellen så sine tre børnebørn blive født og fulgte dem et stykke af vejen.
- UB havde ægte fokus på ”kunderne”, og var leveringsdygtige i håb og løsningsmuligheder.
- Overbeviste Ellen og jeg om, at vore forbedringsforslag til det danske system var realistiske at gennemføre.



Hvordan overlevede vi gennem 15 år?

- Historie 3 – vi stillede krav til systemet.
- Lad være med at spilde vores tid – vi har måske ikke så meget igen!
- Tal og skriv dansk til os, når I kommunikerer med os!



Prioriter patienter/pårørendes tid højt

- Prioriter vores tid lige så højt som systemets og lægernes tid – ”*jeg har en livstruende sygdom – lad være med at spilde min dyrebare og alt for korte restlevetid*”.
- Lav tidsplanlægningen i systemet, så den også tager hensyn til patienter og pårørendes tid.
- Vis generelt respekt for vores tid, det har vi krav på, og det gør vores liv med en livstruende sygdom lidt lettere.
- *Lav mere sammenhæng i behandlingsforløb.*
- *Informér os, når der opstår forsinkelser.*



Hvor mødte vi typisk spildtid?

Eksempler og forslag til forbedringer:

- Ved indlæggelse – ”virker ofte som en overraskelse, at man kommer”.
- *Tag ordentligt imod – vær klar til tiden med en læge, der ved hvorfor patienten kommer, og vær klar med en seng – undgå ”bevidstløs” indlæggelsessamtale, som oftest er spild af alles tid, og fortæl os, hvad der skal ske på et sprog, som vi forstår.*
- *Oplevede hvordan det kan/bør gøres på Universitetshospitalet i Basel.*
- *Effekt: Man føler sig ventet og velkommen – mindre usikkerhed - mere tryghed*



Hvor mødte vi typisk spildtid?

Eksempler og forslag til forbedringer:

- Ved stuegang – ”umuligt at få ca. tidspunkt – mellem 9 og 14 ikke OK – *betyder angst/usikkerhed for patienten og spild af tid for pårørende*”.
- *Prioriter stuegangen og lav en tidsplan som kommunikeres til patienterne.*
- *Tag de patienter først, hvor der er vigtigt nyt – f.eks. efter en operation, efter en scanning, efter vigtige blodprøveresultater.*

- *Effekt: – mindre usikkerhed – mindre spildtid.*



Hvor mødte vi typisk spildtid?

Eksempler og forslag til forbedringer:

- Før og efter operationer – ”meget vanskeligt at få ca. tidspunkt for operation, og svært at få ordentlig besked på resultat af operation”.
- *Lav en tidsplan for operationen, så vi ved hvornår den ca. skal finde sted.*
- *Hvis den af en eller anden grund ikke holder, informer os og giv nyt tidspunkt.*
- *Prioriter at vi får hurtig og forståelig besked om operationens resultat.*

- *Effekt: Svær ventetid minimeres, hvilket er meget vigtigt!!*



Hvor mødte vi typisk spildtid?

Eksempler og forslag til forbedringer:

- Ved udskrivning – ”meget vanskeligt at få ca. tidspunkt for udskrivning – kan specielt op mod en weekend være vanskeligt – typisk besked –” på et tidspunkt i løbet af fredag”.
- *Lav en tidsplan for udskrivningen, så vi ved hvornår den ca. skal finde sted.*
- *Hvis den af en eller anden grund ikke holder, informer os og giv nyt tidspunkt.*
- *Prioriter at vi får forståelig udskrivningsmateriale, så vi ved, hvad der skal ske, hvis noget uforudset sker efter hjemsendelse.*
- *Effekt: Generende ventetid minimeres – genopkald til sygehuset minimeres.*



Hvor mødte vi typisk spildtid?

Eksempler og forslag til forbedringer:

- Ved ambulatorie besøg – ”kom aldrig ind til tiden – anede ikke hvilket nr. i køen – ingen besked om forsinkelser – mange ambulatorie besøg overflødige”.
- *Spørg os, hvordan vi vil have besked på f.eks. scanninger.*
- *Lad være med at indkalde, hvis besked kan gives på lettere måde.*
- *Indfør simpelt kø system – informer om forsinkelser.*
- *Effekt: Win- win – win – systemet sparer ressourcer, patienter undgår unødvendige ambulatorie besøg – pårørende sparer tid.*



Hvor mødte vi typisk spildtid?

Eksempler og forslag til forbedringer:

- Usammenhængede forløb – ”når behandlingen involverer flere afdelinger eller endnu værre flere sygehuse bliver det virkelig svært – kan blive indkaldt tre dage i træk til tre forskellige afd. på samme sygehus”.
- *Prioriter vores tid – sæt jer i vores sted.*
- *Lav mere sammenhæng og korordiner mellem afd./sygehuse.*
- *Skab overblik så tåbelige/uhensigtsmæssige forløb undgås.*
- *Effekt: mindre svært at være syg, mindre frustration, større respekt!!*



Hvor mødte vi typisk spildtid?

Eksempler og forslag til forbedringer:

- Ventetid på scanningsresultater – ”14 dages ventetid på et scanningsresultat er unødvendigt, umenneskeligt og ødelægger familiers livskvalitet”.
- *Beslut at dette skal laves om.*
- *Lav differentieret proces for ”uproblematiske scanningsresultater” og mere ”komplekse scanningsresultater”.*
- *Giv besked med det samme ved ”uproblematiske scanningsresultater”, og dem er der da heldigvis mange af.*
- *Effekt: Markant forøgelse af vores livskvalitet – ”borgernes sundhedsvæsen”*



Tal og skriv dansk i kommunikationen med os

Burde være en selvfølge – der er meget langt igen – men det er kun et spørgsmål om vilje og i nogle tilfælde evne.

- Der skal altid skrives en konklusion på dansk, når der skrives i patientjournalen.
- Alle samtaler med patienter og deres familie skal selvfølgelig foregå på dansk (ikke lægesprog).
- Skriftlig kommunikation til os før og efter indlæggelse skal skrives på dansk (i dag er det ofte alt for langt og svært forståeligt).

