

Komplekse liv – Kompleks behandling

Patienternes perspektiv på fremtidens sygepleje

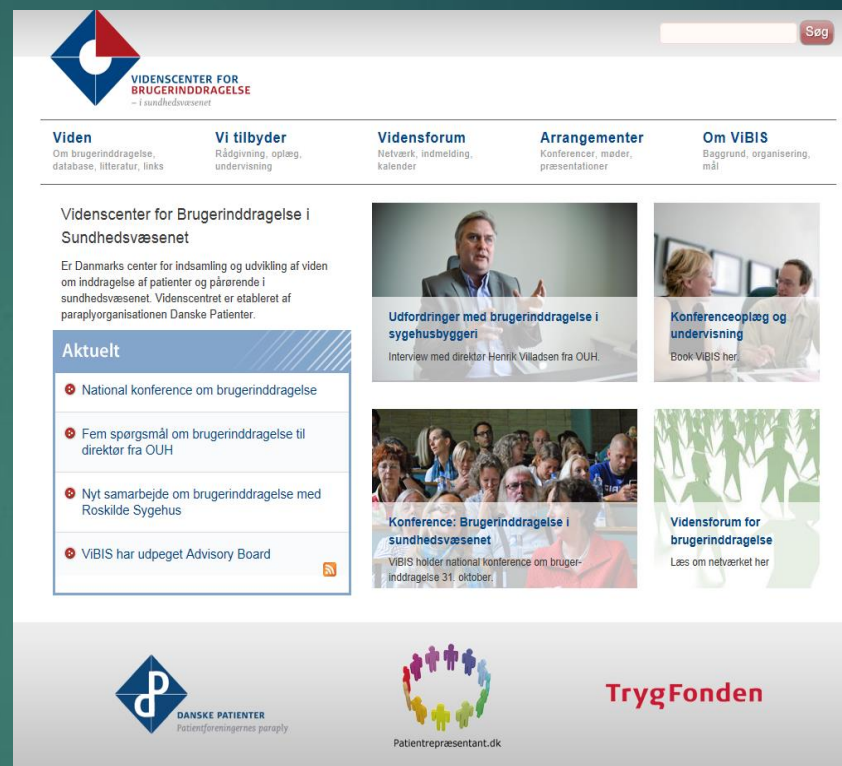
Danske Patienter

- ▶ Paraplyorganisation for 17 medlemsorganisationer med tilsammen 870.000 medlemmer



ViBIS

- Videnscenter for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet
- Etableret i 2011 støtte af Trygfonden
- Indsamle, bearbejde og formidle viden om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet



The screenshot shows the homepage of the Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS). The page features a navigation menu with categories: Viden, Vi tilbyder, Vidensforum, Arrangementer, and Om ViBIS. The main content area includes a header for the center, a list of current news items, and several featured articles with images. The footer contains logos for Danske Patienter and Trygfonden, along with the website's URL.

VIDENSCENTER FOR BRUGERINDDRAGELSE
- i sundhedsvæsenet

Viden
Om brugerinddragelse, database, litteratur, links

Vi tilbyder
Rådgivning, oplæg, undervisning

Vidensforum
Netværk, indmelding, kalender

Arrangementer
Konferencer, møder, præsentationer

Om ViBIS
Baggrund, organisering, mål

Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet
Er Danmarks center for indsamling og udvikling af viden om inddragelse af patienter og pårørende i sundhedsvæsenet. Videnscentret er etableret af paraplyorganisationen Danske Patienter.

Aktuelt

- National konference om brugerinddragelse
- Fem spørgsmål om brugerinddragelse til direktør fra OUH
- Nyt samarbejde om brugerinddragelse med Roskilde Sygehus
- ViBIS har udpeget Advisory Board

Udfordringer med brugerinddragelse i sygehusbyggeri
Interview med direktør Henrik Villadsen fra OUH.

Konferenceoplæg og undervisning
Book ViBIS her.

Konference: Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet
ViBIS holder national konference om brugerinddragelse 31. oktober.

Vidensforum for brugerinddragelse
Læs om netværket her

DANSKE PATIENTER
Patientforeningernes paraply

TrygFonden

Patientrepræsentant.dk

Spiseseddel

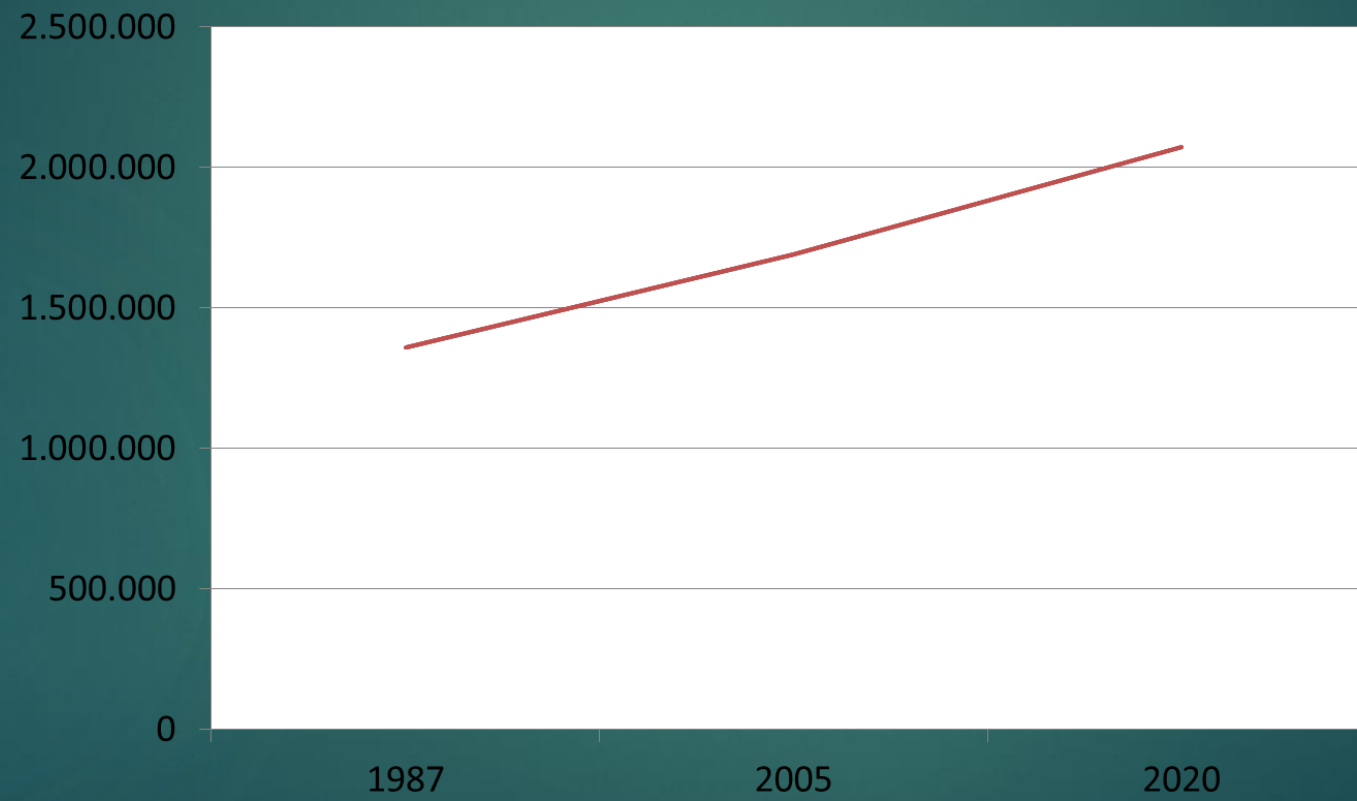
- ▶ Patientbilledet er under forandring
- ▶ Multisygdom er en udfordring for patienter og sundhedsvæsen
- ▶ Den moderne patient stiller krav til den moderne sygepleje
- ▶ Fremtidens sygeplejerske skal kunne inddrage patienter og pårørende

Sygdomsmønstre

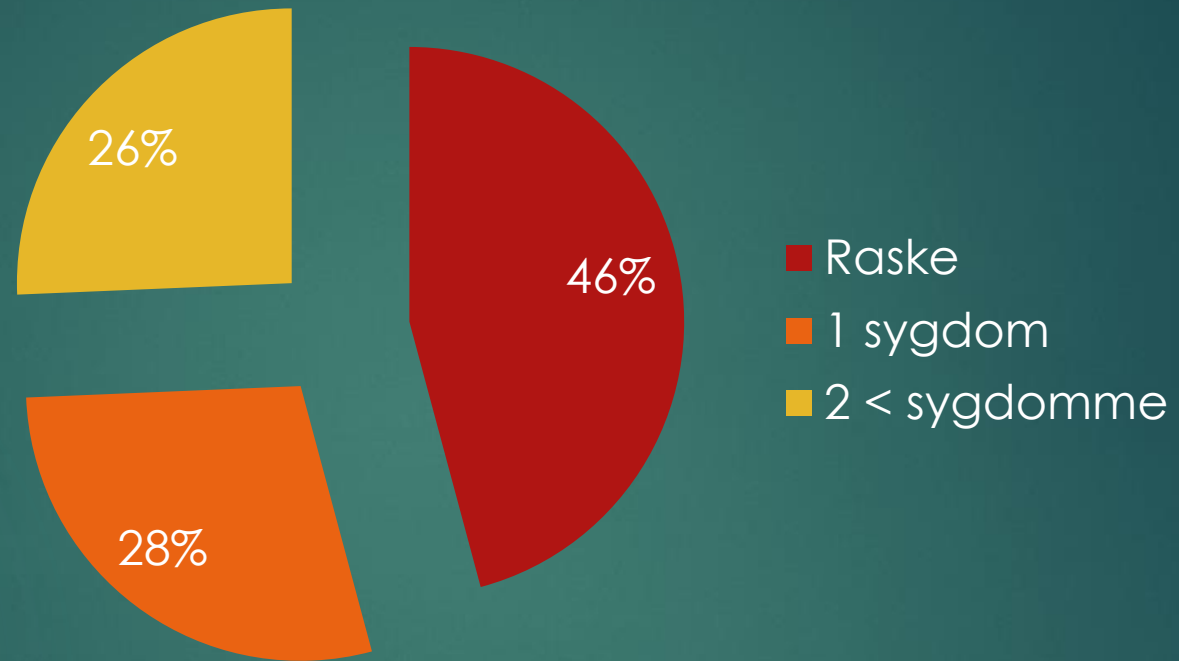
- Kroniske og komplekse forløb
- Sygdom skal håndteres i et hverdagsliv
- Går på tværs



Kroniske sygdomme

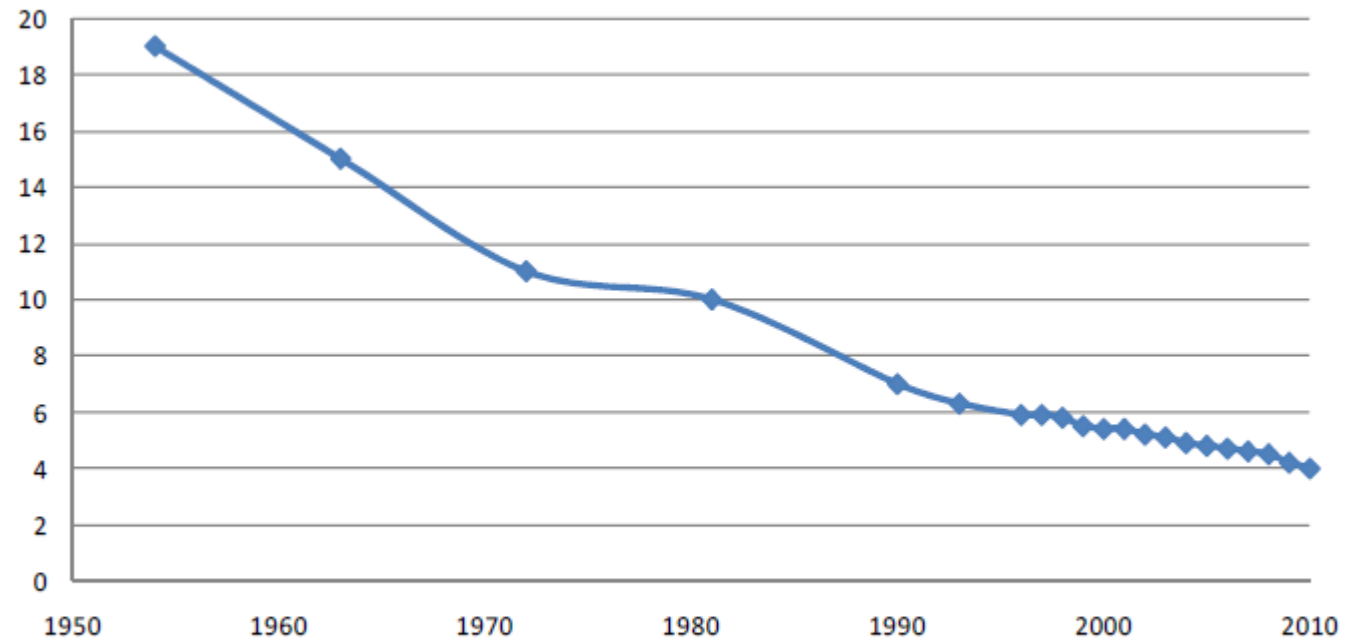


multisygdom



Sundhedsprofiler 2013

Liggetid 1954-2010



Kilde: Sygehusvæsenet i dansk politik, Sundhedssektoren i tal diverse årgange, tal på sundhed 1. april 2011.

PATIENTER SØGER INFORMATION

- ▶ 90 % af danskerne bruger internettet til at søge information om sundhed (Sundhed.dk, 2010)



Patientrollen er ændret



Langt de fleste patienter vil inddrages

Personalets hensyntagen til patienten - andel, som oplever at.....	Cancer (%)
- det har betydning, at personalet inddrager patienten aktivt	90,0
- egen læge lytter til patientens erfaringer, ønsker og behov	72,6
- personalet på sygehuset indretter forløbet efter patientens ønsker og behov	72,7
- personalet på sygehuset ser patienten som et menneske og ikke 'en patient i rækken'	88,6
- egen læge ser patienten som et menneske og ikke 'en patient i rækken'	81,6

Kilde: PaRIS, 2010

Behandlingsmuligheder

- ▶ Patienters præferencer er centrale, fordi mange behandlinger har samme outcome.
- ▶ Når patienter er velinformeret træffer de andre behandlingsvalg.
- ▶ Sundhedsprofessionelle kender ikke patienters præferencer



Kræver afdækning

Læger : 71% af kvinder med brystkræft har bevarelse af deres bryst som topprioritet.

Det faktiske tal: 7 %.

Læger: 96 % af kvinder med brystkræft i kemoterapi har overlevelse som væsentligste mål

Det faktiske tal: 59 %

Patienters viden nødvendig

- Kroniske og komplekse forløb
- Sygdom skal håndteres i hverdagslivet
 - 5 timer hos behandler
 - 8755 timer klares i hverdagslivet
- **Patientens viden og ressourcer har betydning for behandling**
- **Pårørende bliver en aktør – ressource og belastet**

- ▶ Patientbilledet er under forandring
- ▶ Multisygdom er en udfordring for patienter og sundhedsvæsen
- ▶ Den moderne patient stiller krav til den moderne sygepleje
- ▶ Fremtidens sygeplejerske skal kunne inddrage patienter og pårørende

Ulighed og multisygdom i det
behandlende sundhedsvæsen

*Projekt støttet af Sundhedsstyrelsen
lavet i samarbejde med CFK region
midt*

Hverdagsliv og multisygdom

*Erhvervsphd projekt med ViBIS og
Forskningsenheden for Almen Praksis,
KU*

Multisygdom

- ▶ Større behandlingsbyrde
- ▶ Større sygdomsbyrde (smerter, fatigue, mortalitet)
- ▶ Rammer socialt skævt
- ▶ Jo flere sygdomme – desto større risiko for at udvikle endnu flere
- ▶ Belastning for arbejdsliv, socialt liv, relationer
- ▶ Specialiseret sundhedsvæsen – monodiagnostisk silotænkning
- ▶ Utilstrækkelige rammer til at rumme "hele mennesket"





Januar

- ▶ 2. Fysioterapi
- ▶ 7. Egen læge – B12 Vitamin-sprøjte
- ▶ 15. Gentofte Hospital - Reumatolog (scanning af fødder – akut)
- ▶ 20. Gentofte Hospital – Allergiklinik – sprøjter med Xolair (biologisk lægemiddel) + blodprøver (fra reumatolog)
- ▶ 24. Fysioterapi

Februar

- ▶ 6. Gentofte Hospital - Allergiklinik – sprøjter med Xolair + blodprøver fra reumatolog
- ▶ 17. Gentofte Hospital - Allergiklinik – sprøjter med Xolair
- ▶ 18. Fysioterapi
- ▶ 25. Egen læge – B12 Vitamin-sprøjte

Marts

- ▶ 6. Reumatolog + blodprøver
- ▶ 10. Fysioterapi
- ▶ 13. Fodterapeut
- ▶ 19. Gentofte Hospital - Allergiklinik – Xolair + blodprøver fra reumatolog og samtale med diætist
- ▶ 19. Hvidovre Hospital – kontrol hos Gastroenterolog (blodprøver tages næste gang Gentofte)
- ▶ 28. Fysioterapi

April

- ▶ 11. Gentofte Hospital - Allergiklinik – Xolair + blodprøver fra reumatolog og Hvidovre Hospital
- ▶ 22. Egen læge – B12 Vitamin-sprøjte
- ▶ 25. Fysioterapi

Herudover træne 2-3 gange om ugen i fitnesscenter, apoteksbesøg

Hverdagslivet afgørende for prioritering i egenomsorg

- ▶ "Det er min søn eller mig der lider""
- ▶ "Jeg gider ikke hele tiden at spørge hende om hjælp, hun er jo min mor. Jeg burde jo hjælpe hende"
- ▶ "Jeg skal jo arbejde"

- ▶ Patientbilledet er under forandring
- ▶ Multisygdom er en udfordring for patienter og sundhedsvæsen
- ▶ Den moderne patient stiller krav til den moderne sygepleje
- ▶ Fremtidens sygeplejerske skal kunne inddrage patienter og pårørende

Patienternes ønskeseddel

Relationel kontinuitet	Informations kontinuitet	Håndterings kontinuitet
Sammenhæng i personalegruppe	At overføre informationer	Sammenhæng af behandling
Løbende patient- behandler forhold	Ophobet viden	Fleksibilitet og tilgængelighed

Relationel kontinuitet - strategier

- Gå til fast stab på ambulatoriet – undgå nyt personale
- Følelsen af en "særlig" relation til egen praktiserende læge
- Er "den gode" patient / borger

Informations kontinuitet- strategier

- ▶ Skriver selv ned "egen journalføring"
- ▶ Er "den krævende" patient /borger – sikker på at blive hørt
- ▶ Forsøger at opsummere sygehistorie selv

Håndteringskontinuitet -strategier

- ▶ Forsøger at samle alle kontaktgrunde til et besøg ved egen læge hver 7. uge.

"Min læge bliver sgu forskrækket hvis jeg kommer udenfor min faste tid, så ved han der er noget galt" (Linda)

- ▶ Forsøger at tilpasse tider til trafik og p-problemer
- ▶ Kommer før 11 tiden – selvom ikke klar

- ▶ Patientbilledet er under forandring
- ▶ Multisygdom er en udfordring for patienter og sundhedsvæsen
- ▶ Den moderne patient stiller krav til den moderne sygepleje
- ▶ Fremtidens sygeplejerske skal kunne inddrage patienter og pårørende

- ▶ *"Vi kan godt få nogle ret voldsomme diskussioner også med vores patienter jo, fordi de mener jo, at de ved bedst og lige nu skal de bare blive i sengen, eller hvad det nu kan være eller hun skal i hvert fald ikke ha det mad eller den proteindrik. Hvor det ligesom er vi VED jo at rent fagligt kan vi jo argumentere for hvorfor vi gør som vi gør"*

"Hvis man er skide syg [...] og har det rigtig, rigtig elendigt, så er jeg faktisk ikke sikker på, man gider blive konfronteret med et eller andet scanningsvar, der giver anledning til noget overvejelse. **Så tror jeg egentlig bare, man vil have, jeg tager beslutningen og siger, hvad der er bedst**"

- ▶ *"Vi har en rigtig besværlig familie. De har, han har, det er hende der er patient, men det er ham der er rigtig, rigtig – jamen træls for at sige det som det er. Uforskammet over for personalet. Det er hele hans fremtoning. Hun er vældig sød"*

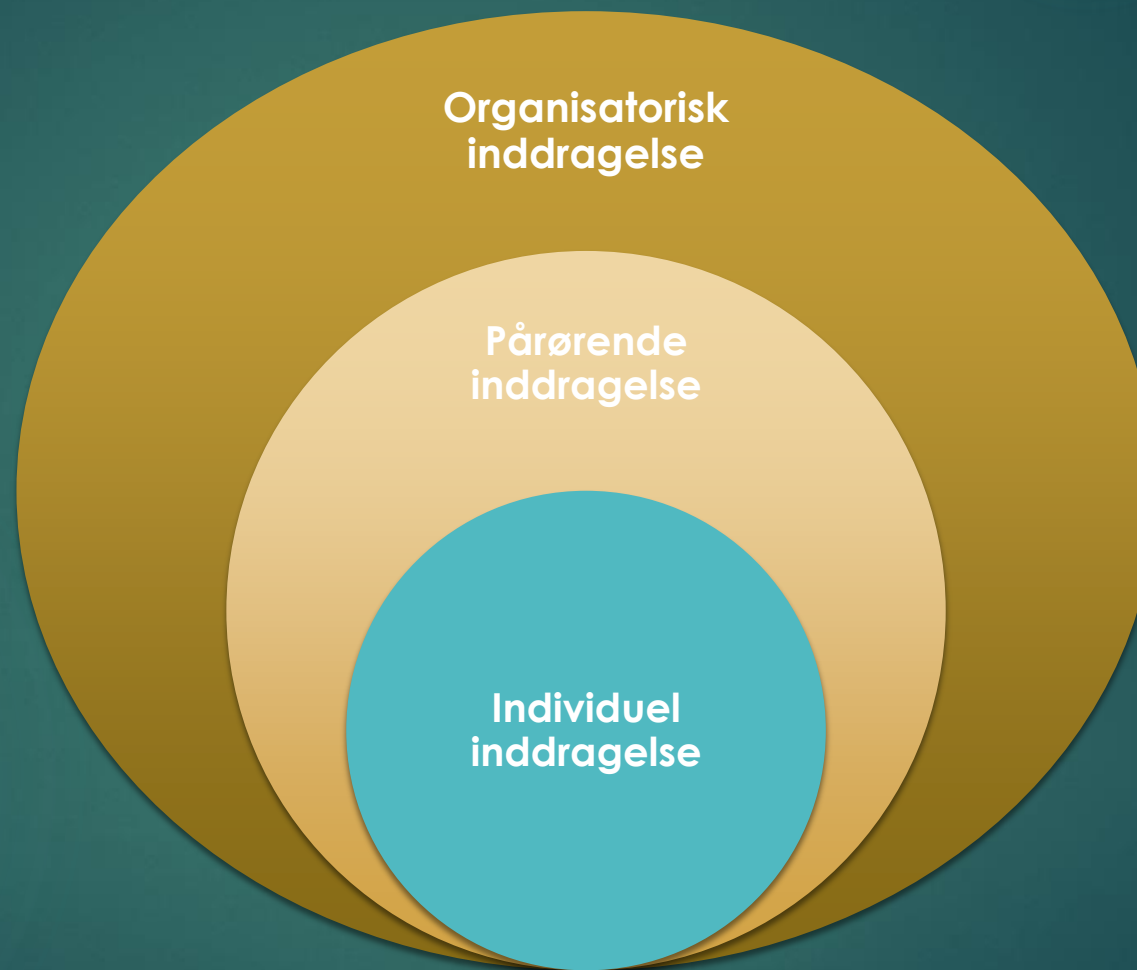
"Nu den patient som troede hun var i Norge. Vi skal udlevere kort med kontakt-læge og kontakt-sygeplejerske så de har det, hvis der er noget de bliver i tvivl om. Det udleverer jeg til hende fordi vi skal, og det er fint at jeg står og fortæller hende hvad det drejer sig om og, hvad hun kan bruge det til, men altså - **jeg tvivler på, at hun forstod det**"

Inddragelse som en del af fagligheden

Professionelles viden	Patienters viden
Diagnose	Erfaringer med sygdom
Sygdoms årsag	Sociale omstændigheder
Prognose	Holdning til risici
Behandlingsmuligheder	Værdier
Mulige outcomes	Præferencer

Angela Coulter et al, 2011: Making shared decision-making a reality. Kings

Niveauer for inddragelse



Etik, inddragelse og social ulighed

- ▶ Systematisk inddragelse øger ligheden
- ▶ Erfaringerne viser at sundhedspersonalet selv hvem de inddrager – og det vil ofte være de mest ressourcestærke patienter, der selv er i stand til at formulere spørgsmål og stille krav.
- ▶ Hvis man formår at systematisere inddragelsen af brugerne, giver det ikke blot bedre livs- og behandlingskvalitet for den enkelte, men er også med til at sikre lighed i behandlingen, hvor de mindre ressourcestærke patienter også bidrager med viden og får gjort deres præferencer gældende.

Effekter

- Bedre livskvalitet
- Følger behandlingsplaner bedre
- Oplever færre fejl
- Bedre fagligt outcome
- Mere tilfredse med beslutninger
- Bruger sundhedsvæsenet mindre

Coulter, 2012
Sundhedsstyrelsen, 2007
MTV, hjerneskaderehabilitering,
2012

Så hvad med grund og efteruddannelse af sygeplejersker?

- ▶ Skal kunne inddrage
- ▶ Skal kunne tænke på tværs af siloer – følge op på den enkelte
- ▶ Skal kunne håndtere multisygdom
- ▶ ...

Tak for opmærksomheden!

aj@vibis.dk

Danskepatienter.dk

Vibis.dk

Bliv inddragelsespilot:

<http://vibis.dk/arrangement/workshop-inddragelsespiloter>

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund, temanummer om brugerinddragelse (Open Access) 2015:

<http://ojs.statsbiblioteket.dk/index.php/sygdomogsamfund/issue/view/2792>