



MidtLab

midt  
regionmidtjylland

## **Regionshospitalet Randers - Medicinsk afdeling rykker ud Jobcenter 23.11, Kantinen Laksetorvet 29.3, Borgerservice 3. og 4.12.**

*”Godt initiativ at I kommer og møder borgerne og det giver blikfang, at I stå her i uniform”*

Samtalerne med borgerne tog udgangspunkt i den samme spørgeliste, men det springer frem af de indsamlede noter, at samtalerne er kommet vidt omkring og at mange borgere havde noget på hjerte, som de gerne ville bringe videre. Vi har samlet dem under en række temaer og overskrifter, som kan give afsæt for det videre arbejde. Listen af temaer kommer først og dernæst er den uddybet med citater fra de samlede noter. I vil se at nogle citater står under flere forskellige temaer.

- 1. Sundhedspersonalets forklaringer. Hvordan opleves mængden af information? Får man der rigtige at vide?**
- 2. Hospitalets brug af forskellige standarder og afkrydsningslister**
- 3. Overgange – typisk mellem hospital og hjem**
- 4. Tryghed – hvad får patienterne til at opleve tryghed eller det modsatte?**
- 5. Motivation – hvad motiverer patienterne til at gøre mere?**
- 6. Personale og den autoritet, som personale har/tillægges**
- 7. Patienten som person med individuelle behov, bl.a. behovet for at blive hørt**
- 8. Valg – hvordan træffer patienter valg og hvordan stemmer de med det, de sundhedsfaglige mener?**
- 9. Pårørende – hvad kan pårørende gøre?**
- 10. Digitalisering – hvordan oplever patienter den øgede brug af digitale løsninger?**
- 11. Indretning af lokaler m.v.**

Allernederst er der en liste med de konkrete ideer, vi hørte fra borgerne

### **1. Sundhedspersonalets forklaringer. Hvordan opleves mængden af information? Får man der rigtige at vide?**

Mand ca 30-35 år havde oplevet at få udleveret et telefonnummer og opfordring til at ringe ind (efter ambulansetjeneste) og det havde han oplevet som det der reddede hans dag, da han blev usikker på om det var ok, at han endnu ikke kunne se særlig godt, det var rart at få bekræftet hvad han kunne forvente.

\*\*\*\*

Beretter at kommunikation og information er vigtigt. Hun var i tvivl om, om det var hendes personnummer, der gjorde, at hun kom sidst i køen og skulle vente en uge på operation på ortopædkirurgisk afdeling. Hun fik først sent at vide, at det var fordi der ikke var det rette personale tilstede på afdelingen. Hun overvejer nu at bruge sin politiske indflydelse til at sige, at det ikke var godt nok mht. personalenormeringen.

\*\*\*\*

### **Mand ca. 35 år**

"Min mor var indlagt. Dét hun var glad for var en meget grundig information – det har fjernet nogle af usikkerhedsmomenterne. Det var en mindre hjerteoperation så det var noget hun var nervøs for. Men det hjalp at 'sådan her er procedureerne og det her er standardprocedure'. Jeg har også oplevet et dårligt forløb på Aarhus kommunehospital hvor en læge ikke ville skræmme patienterne med for megen information og derfor sagde så lidt som muligt. Derfor er der en udfordring i at afkode patienten – om han/hun gerne vil tale med, er uddannet, ved hvad evidens er osv... Måske andre er mere følelsesmæssige eller har brug for at få forløbet brudt ned i mindre dele. Vi skal skabe det rum til at finde ud af, hvad denne patient har brug for.

\*\*\*\*

*Er der noget patienten kan gøre i forhold til dette?*

"Det ved jeg sgu ikke... Det er jo svært når patienten er så forskellige, at 'alle borgere skal...' Det at der er rum til det, at man signalerer det – 'hvad forventer du?', 'hvad siger du til at...?'.... at invitere dem. De kritiske borgere er måske dem, der ikke har haft anledning til at tale og få det ud. Dét er svært at melde det ud til samfundet."

*Det kan lægen sige?*

"Ja, og desuden anerkende, at alle søger info på nettet i dag. Det kan måske være godt men man kan også misforstå noget – men det er jo et generelt vilkår – det skal man som sygehus kunne tage hånd om og måske guide i... 'det har vi en hjemmeside om', 'pas på med at læse på....'. Tidligere har folk jo også opsøgt info i deres netværk."

\*\*\*\*

### **Mand ca. 55 år**

"Jeg havde ingen fornemmelse af, at der var en plan! Så fik jeg at vide at det var kræft, og så fik jeg at vide, at det ikke var kræft. Jeg bliver stresset når jeg på et hospital bliver mødt med at jeg skal tage stilling til det ene og det andet. Jeg sidder overfor en professionel person, som kan tage stilling til, hvad der er det rigtige at gøre. 'Prøv lige at fortælle mig, hvorfor jeg skal igennem de her undersøgelser' – det er vigtigt at man er meget tydelig i at give sine råd. Jeg savnede virkelig at de her tre instanser der var involveret i min sygdom ville snakke sammen. PSA er da lige meget hvis jeg har en lungekræft. Det var mig der skulle forholde mig til det hele. Jeg kan også læse statistik – man lever jo ikke fem år efter man har fået lungekræft. Det kunne være rart med noget hjælp. Jeg er ikke bange for at dø, men for ikke at nå at gøre ting færdig."

\*\*\*\*

Mangler information om hvad der ventes på...

\*\*\*\*

Skriftlige handleplaner - dejligt at vide hvad der skal ske - ikke bare en samtale, men en plan på et papir eller lign., det giver tryghed

\*\*\*\*

På ortopæd. - ikke ordentligt informeret - om og om igen. Mere sammenhæng i de forskellige behandlinger, orker ikke selv at tage initiativ og går så bare og tager piller. Skal jeg så gå til egen læge igen. Jeg kommer der jo hele tiden...

\*\*\*\*

Det er underligt, når man bliver indlagt – man får ikke at vide, hvor lang tid de regner med, man skal være indlagt.

\*\*\*\*\*

”De gange man har været indlagt er det godt nok vigtigt at man har et godt netværk. Der er mange info! Jeg har ligget og været frustreret før stuegang – så er det forsinket. Det ville være godt med forventningsafstemning, så ligger man ikke og bliver frustreret”.

\*\*\*\*

Fejl/udsatte operationer breder sig - uden forståelse fra hospitalet - som ringe i vandet: forlænget sygefravær, pasning af børn mm

\*\*\*\*

Oplevede mange, mange flytninger af patient ifm akut indlæggelse – nye forklaringer og ventetid hver gang – manglede en kontaktsygeplejerske.

## 2. Hospitalets brug af forskellige standarder og afkrydsningslister

”Vi skal væk fra journalerne og hen til menneskene. Min søster skal til at igennem hele skuldermøllen igen – praktiserende læge, fysioterapeut, speciallæge, MR-scanning – hvorfor ikke bare scanne med det samme, det er jo de samme symptomer? Hun vil jo gerne kunne arbejde og bidrage”.

*Det virker ikke altid logisk, den rækkefølge vi gør tingene i?*

”Nej, det er ikke logisk!”

*Din søster har en forventning om hurtigere udredning, fordi det er anden gang og de samme symptomer?*

”Ja, symptomerne er de samme, så hvorfor ikke starte dér, hvor hun var nået til sidst? – ikke bare regler og procedurer. Karina-sagen har nok ikke hjulpet på dét. Jeg tror medierne har blæst det op – hun er kommet sig godt – et eller andet sted var hun selv skyld i ulykken, og de har lappet hende sammen”.

\*\*\*\*

”Jeg følte at jeg blev kørt igennem et system og ikke inddrog mig – det var lidt ’out of question’. De var ikke bevidst om, at det skete, sådan var det bare. Jeg tror det havde fremskyndet forløbet hvis de havde spurgt mig mere. Men man vil nødig være et brokkehoved, så kan man godt blive bange for at komme bag i køen”.

\*\*\*\*

”Min mor var indlagt. Dét hun var glad for var en meget grundig information – det har fjernet nogle af usikkerhedsmomenterne. Det var en mindre hjerteoperation så det var noget hun var nervøs for. Men det hjalp at ’sådan her er procedurerne og det her er standardprocedure’

\*\*\*\*

”Det er rigtig vigtigt, at vi kommer tilbage til at kigge på patienten – ikke på regler og journaler. I får mere ud af det og vi får mere ud af det. Vi skal væk fra de faste procedurer – kig på individet! Det andet er spild af tid! Tykke procedurer er ok ved TDC, ikke ved mennesker – det er ikke det samme som at reparere internettet. Vi skal også komme væk fra det med at forstyrre patienten med så mange spørgsmål. Vi skal have ét stort netværk hvor der kan slås op – har du allergi, hvornår fik du din sidste stivkrampevaccination – lav ét stort system hvor I kan se det. Lav nogle samkørende situationer. Jeg vil hellere ses som mig end som mig som en diagnose. Ikke bare procedure – nogle af dem er åndssvage.

### 3. Overgange – typisk mellem hospital og hjem

”Efter mit andet barns fødsel fik jeg kun en time til at drikke noget saft og komme mig, så skulle jeg flyttes. Vi kom over i et kedeligt rum, hvor der ingen plads var til os. Kort tid efter blev vi sendt hjem. Det var en meget brat overgang fra en god fødselsoplevelse. Det var godt nok min anden fødsel, men det var alligevel 7 år siden jeg sidst havde født”.

*Ville det være bedre hvis der var mere info om plan og tidsramme?*

”Ja. Jeg synes også de var meget obs. på barnet og på de prøver de skulle tage, men de tog sig ikke af, at han skreg!”

\*\*\*\*

*Patienterne skal hjem for at blive friske – er det svært at forstå som patient?*

”Det er ok, hvis der er nogen på hjemmefronten – plejehjem, hjemmehjælp osv. Vi oplevede, at mormor blev sendt hjem alene efter en blodprop i hjernen. Det var godt, at hun havde så mange børnebørn! Det kunne være rart, hvis hun var blevet så længe, at hun kunne selv – hente et glas saft osv.”.

\*\*\*\*

”Dengang jeg skulle hjem fra sygehuset skulle der komme en og tage mit drop ud – det tog 1½ time, så tog jeg selv drop ud og elektroderne af og så gik jeg. Der er jo rigtig travlt deroppe nogle gange.”

\*\*\*\*

*Hvad så efter udskrivelsen?*

(Den 35-årige) ”Hvis man er rask, så er man jo færdig med jer! Så er der nogle andre der tager over... hvis der er noget. Men man får at vide, at man kan ringe ind”. (Den 45årige, opereret for recidiverende bylder) ”Når jeg vågner af narkosen, så vil jeg hjem... så gider jeg ikke det ikke mere...” (den 35årige) ”...så gider de nok heller ikke dig mere”. (Den 45årige) ”Hvis man har den forståelse, når man kommer ind, at det vil gå hurtigt, så er det ok. Så udnytter man ikke de folk, der er på gulvet”. (Den 35årige) ”Den dér omsorgsdel kommer til at mangle, man er jo ikke den eneste patient i verden. Jeg ved ikke om man kan gøre det anderledes...”

### 4. Tryghed – hvad får patienterne til at opleve tryghed eller det modsatte?

”Jeg er allergiker og jeg havde engang spist noget i kantinen. Jeg havde en sprøjte på mig og blev hentet af ambulancen til indlæggelse og observation 6-7 timer og kom hjem fordi der var nogen hjemme til at holde øje med mig.”

*Var du tryk?*

”Ja, jeg har prøvet det 4-5 gange før. Når jeg har fået adrenalin og antihistamin og det dér, er dét ikke kommet igen. Jeg bad selv om at komme hjem. Jeg tror faktisk gerne de ville have at jeg var blevet lidt længere. Det var en velkendt situation (*for mig*)! Jeg var nogenlunde tryk ved at det ikke skete igen. Det var jo en form for sygeliggørelse at ligge dér.

Jeg fik en gang anafylaksi i toget ved Langå – der var jeg noget mere bekymret, for da havde jeg ikke nogen sprøjte på mig – der var jeg i tvivl om jeg ville de ville nå at komme frem. Så nu er jeg meget opmærksom på at have den på mig!”

\*\*\*\*

”Man er jo bange når man skal på sygehuset - for at fejle noget”

\*\*\*\*

Mand ca 30-35 år havde oplevet at få udleveret et telefonnummer og opfordring til at ringe ind (efter ambulansetjeneste) og det havde han oplevet som det der reddede hans dag, da han blev usikker på om det var ok, at han endnu ikke kunne se særlig godt, det var rart at få bekræftet hvad han kunne forvente.

\*\*\*\*

Min svigerinde havde aldrig før fået medicin. Da hun kom hjem og havde hentet det hele på apoteket, sad hun med alle æskerne og glassene. Alle indlægssedlerne lå på bordet. Hun blev så bange, da hun havde læst det hele, at hun tog en hurtig beslutning og smed det alt sammen i skraldespanden.

\*\*\*\*

Er angst efter hjerteoperation på 4 sengs stue. Først da hun tager morgenkåben på og truer med at tage hjem, bliver der lyttet til hende.

## 5. Motivation – hvad motiverer patienterne til at gøre mere eller mindre?

I forbindelse med min mormors indlæggelse har sygehuset tjekket en masse ting op. De var også gode til at motivere hende – ”du kan jo godt selv gå ud på badeværelset, uden at vi kører dig”. Hun fik dog hjælp, hvis hun havde behov”.

\*\*\*\*

”Jeg tror det er vigtigt at tænke ”jeg *kan* jo faktisk - jeg *skal* jo faktisk”. ”De her små piger, der er ansat på plejehjemmet, de er her jo ikke for at tømme dit askebæger”, sagde jeg til min mormor. Så hjælper hun dem i stedet. Nogen her i Danmark er blevet lidt for forkælede. Jeg har jo set forskellen (*Hun har arbejdet på plejehjem*). De ældre sagde ”jeg kan jo ikke gå ned i byen... Jo du kan! Se, nu går vi ned i byen” – og så er de glade, når vi kommer hjem”.

\*\*\*\*

Man er jo syg når man tager det hvide tøj på...”

\*\*\*\*

Når man ligger længe oplever man meget – jeg fik mine fødder ordnet og blev klippet – det var en SOSU, der også var uddannet frisør. Når der så blev ringet, måtte hun løbe. Men det var dejligt – jeg lå jo i sengen i et halvt år”.

\*\*\*\*

Det gør ikke noget at vi (sygehuset) stiller nogle krav. Det er godt at blive tvunget til at gøre mest muligt selv. Det er en bjørnetjeneste hvis der er for meget hjælp, jeg var jo oppe dagen efter. Der var en bekendt jeg besøgte på hospitalet for nylig. Han sagde det meget godt – ’Vi er på hospitalet for at blive repareret, ikke for at blive raske – det bliver vi derhjemme!’.

\*\*\*\*

”Det kunne være rart hvis man som pårørende på forhånd havde en aftale om samtale – man er jo lidt forvirret når man vågner af narkose – jeg kunne godt tænke mig at der havde været en inde over, én der havde været til stede hele vejen igennem”.

\*\*\*\*

Ja, det kunne det godt, de var der ikke i 2008, men nu kunne det godt. Da jeg skulle opereres for brystcancer ville jeg gerne være taget mere imod, men hånden var jeg jo ikke så påvirket. Man udfylder en masse ting med pårørende – det kunne man godt bruge mere”.

\*\*\*\*

God stemning i afdelingen smitter positivt af på patienternes oplevelser/indlæggelse.

## 6. Personale og den autoritet, som personale har/tillægges

"Alene den hvide uniform giver autoritet – hvorfor nøjes I ikke med en blå kant eller et bånd. Jeg har også en bror, der har været indlagt, men det er familien der skal bære det – at få ham motiveret og aktiveret. Vi er meget autoritetstro hvis lægen eller sygeplejersken siger eller gør noget. Sygeplejersken skal også være bedre til at følge op på lægesamtalen, da det ikke altid er sådan, at patienten forstår hvad der bliver sagt..."

\*\*\*\*

"Det vil jeg sige – efter operationer, dér ville det være rart at lægen ikke er kørt videre til privat arbejde ude i byen – at han komme ind og fortæller om forløbet". (Den 45-årige) "Det kunne også være rart hvis lægen var den samme gennem hele forløbet.

\*\*\*\*

"Jeg har arbejdet et sted, hvor der blev klaget meget over to personer i personalet. De råbte af patienterne. Jeg blev meget ked af det".

*Hvad skal der gøres anderledes?* "At de har empati. Dét er jo en stor ting på et sygehus! Folk vil gerne have at man smiler til dem. Men når man kommer et andet sted fra, så går man jo ikke bare ind og laver ting om".

\*\*\*\*

...havde i øvrigt fravalgt yderligere undersøgelser af en potentiel livstruende sygdom (PSA), og følte, at han ved hver kontrol blev presset af forskellige læger, til at lade sig yderligere undersøge. Hans behov var en opbakning og information om, hvad hans valg/fravalg kunne indebære, de oplysninger havde han måttet søge på nettet og i dagspressen.

\*\*\*\*

For tre år siden var jeg dér et døgn. Man er inde i et system med mange aktiviteter og man ligger på langs – man vil ikke sige nogen imod, belaste eller spørge om noget dumt. Jeg synes måske at læger på et lavere uddannelsesniveau er mere ligeværdige med patienten. De har en connection til patienten – de lytter mere. Det at gøre at man (*som patient*) bevarer mere af sig selv."

\*\*\*\*

"Jeg følte at jeg blev kørt igennem et system og ikke inddrog mig – det var lidt 'out of question'. De var ikke bevidst om, at det skete, sådan var det bare. Jeg tror det havde fremskyndet forløbet hvis de havde spurgt mig mere. Men man vil nødig være et brokkehoved, så kan man godt blive bange for at komme bag i køen".

\*\*\*\*

"Man skal høre efter – I har jo de hvide kitler på! Der er noget, der hænger ved fra dengang lagnerne skulle være helt stive".

\*\*\*\*

"Man er i defensiven, folk kommer og er syge – og I er hele tiden i offensiven. Det er ikke jer der vil sende folk hjem, det er jo systemet. Som patient vil jeg være opmærksom på, at det er systemet, ikke dem der er på afdelingen (*der er årsagen til at det går stærkt*)".

\*\*\*

Øjenhøjde: Det giver ulige forhold, når man står op, når der gives besked/information. Samme besked givet i øjenhøjde, siddende – giver indtryk af at blive set, lyttet til, respekt.

\*\*\*

Når man bliver glemt: Sig undskyld. "Fejl"/utilsigtede ventetid bliver "tørret af" på andre: Tag ansvar, selv om fejlen ikke er din så tag den og løs den.

\*\*\*

SMIL – vigtigt!

\*\*\*

"Det er personerne selv, der gør forskellen. De har gode arbejdsforhold (Skejby) Man får omsorg. Er der bare altid. Man havde jo sin egen sygeplejerske. Ved vagtskifte kommer den nye og præsenterer sig. Jeg har aldrig oplevet noget lignende. Hvad har du brug for? Spurgte mig ofte. Jeg tror man som sygeplejerske altid

lige skal kigge på den patient der ligger i sengen, når man går forbi. Det er de små bitte ting. Øjenkontakt. Når jeg er på hospitalet, vil jeg gerne minde personalet om gode arbejdsstillinger. (Det er der ingen der har hjulpet mig med, (Har dårlig ryg)) Nu er jeg blevet så gammel, at jeg siger tingene ordentligt og ærligt, så man kan få fat i det!

\*\*\*

Varme og omsorg. I må gerne have humor og i skal ikke være bange for at røre ved os. Særligt de unge sygeplejersker skal gå tættere på.

\*\*\*

- personalet skal UDTRYKKE, at man har hørt hvad pt siger
- personalet skal være mere åbne i udtrykket (ikke lukkede eller se væk)
- personalet skal SE pt: observere hvordan de ser ud - har de det godt? Kontakte pt, spørge ind, mange gamle er autoritetstro og vil ikke ulejlige personalet)

\*\*\*

Efter en indlæggelse på Psyk. Føler en kvinde, at der bliver set ned på hende ved senere indlæggelse, måske fordi hun er førtidspensionist.

\*\*\*

I skal turde ae og klappe. Især de unge skal smide noget af det professionelle af sig. Bruge humor er godt, når man har det skidt

\*\*\*\*

*Hun fortæller også at hendes kæreste lå ved siden af en døende mand. Hun kunne ikke forstå, at der ikke blev kigget mere til ham, at der bare blev stillet en bakke. "Det virkede lidt koldt. Dagen efter døde han".*

## 7. Patienten som person med individuelle behov – bl.a. behovet for at blive hørt

Vi skal væk fra de faste procedurer – kig på individet!

\*\*\*\*

"Det kunne også være rart hvis lægen var den samme gennem hele forløbet.

\*\*\*\*

Jeg har også oplevet et dårligt forløb på Aarhus kommunehospital hvor en læge ikke ville skræmme patienterne med for megen information og derfor sagde så lidt som muligt. Derfor er der en udfordring i at afkode patienten – om han/hun gerne vil tale med, er uddannet, ved hvad evidens er osv... Måske andre er mere følelsesmæssige eller har brug for at få forløbet brudt ned i mindre dele. Vi skal skabe det rum til at finde ud af, hvad denne patient har brug for.

\*\*\*\*

En borger er meget selvudslettende, tør ikke bede om noget eller stille spørgsmål til personale:

"Det er jo bare mig der er noget galt med"

## 8. Valg – hvordan træffer patienter valg og hvordan stemmer valgene med det, de sundhedsfaglige mener?

En borger havde fravalgt yderligere undersøgelser af en potentiel livstruende sygdom (PSA), og følte at han ved hver kontrol blev presset af forskellige læger, til at lade sig yderligere undersøge. Hans behov var en opbakning og information om, hvad hans valg/fravalg kunne indebære. De oplysninger havde han måttet søge på nettet og i dagspressen.

\*\*\*\*

Jeg bad selv om at komme hjem. Jeg tror faktisk gerne de ville have at jeg var blevet lidt længere. Det var en velkendt situation (*for mig*)! Jeg var nogenlunde tryk ved at det ikke skete igen. Det var jo en form for sygeliggørelse at ligge dér.

\*\*\*\*

*Er det ikke svært at leve med sådan en sygdom?*

"Det gør bare at jeg er rigtig, rigtig forsigtig med min diæt. Jeg har overvejet at få en større test og har fået det tilbudt, men ved ikke om det er rimeligt. Det blev også mit ansvar at vælge, hvad jeg skulle testes for." *Var det dét, der afholdt dig fra at gå videre?*

"Ja, det kan jeg ikke tage ansvar for – hvis der havde været lidt bedre dialog... en snakken igennem... 'hvis du har allergi for dette, så kunne du også have for dette'. Jeg synes det var overdrevet og uoverskueligt at skulle testes for 100 fødevarer."

\*\*\*\*

Jeg bliver stresset når jeg på et hospital bliver mødt med at jeg skal tage stilling til det ene og det andet. Jeg sidder overfor en professionel person, som kan tage stilling til, hvad der er det rigtige at gøre. 'Prøv lige at fortælle mig, hvorfor jeg skal igennem de her undersøgelser' – det er vigtigt at man er meget tydelig i at give sine råd. Jeg savnede virkelig at de her tre instanser der var involveret i min sygdom ville snakke sammen. PSA er da lige meget hvis jeg har en lungekræft. Det var mig der skulle forholde mig til det hele. Jeg kan også læse statistik – man lever jo ikke fem år efter man har fået lungekræft. Det kunne være rart med noget hjælp. Jeg er ikke bange for at dø, men for ikke at nå at gøre ting færdig."

\*\*\*\*

Ønske: samtale og mere information om konsekvenser af de beslutninger man som patient tager ex ældre borger, der ikke længere ønsker behandling. Pårørende og patient har brug for at det gøres tydeligere hvad konsekvensen da er

## 9. Pårørende – hvad kan pårørende gøre?

"Vi skal stille krav til de pårørende – fx om at skifte sengetøj, rede senge og hjælpe. Vi skal også blive bedre til at sige til de pårørende, at selvom du er kommet hjem, er du ikke rask. Det er den pårørende der kender patienten bedst. Jeg ville stille de samme krav til mine børn hvis jeg blev indlagt". (*Baggrunden er, at kvindens søn var indlagt og at hun havde en dårlig oplevelse med ikke at blive lyttet til. Hun er ud af en lægefamilie, ikke selv læge*).

\*\*\*\*

"Det kunne være rart hvis man som pårørende på forhånd havde en aftale om samtale – man er jo lidt forvirret når man vågner af narkose – jeg kunne godt tænke mig at der havde været en inde over, én der havde været til stede hele vejen igennem".

*Kunne det være via smartphone?*

"Ja, det kunne det godt, de var der ikke i 2008, men nu kunne det godt. Da jeg skulle opereres for brystcancer ville jeg gerne være taget mere imod, men hånden var jeg jo ikke så påvirket. Man udfylder en masse ting med pårørende – det kunne man godt bruge mere".

\*\*\*\*

Som pårørende blev hun ikke hørt ifm for-forløb, symptomer mm – forsøgte flere gange at korrigere lægelige konklusioner, men blev ikke hørt pga arrogante, fortravlede læger. Følte/ blev direkte sagt: at det ikke var hensigtsmæssigt at hun var på stuen hos sin mand – hun svarede tilbage: "det er jo kun mig der holder øje med ham"

\*\*\*\*

Ønske: samtale og mere information om konsekvenser af de beslutninger man som patient tager ex ældre borger, der ikke længere ønsker behandling. Pårørende og patient har brug for at det gøres tydeligere hvad konsekvensen da er



\*\*\*\*

Ca 50 kvinde, pårørende til ægtefælle med tarmkræft.

Min mand fik en fantastisk behandling! Det må jeg nok sige! Men mig som pårørende var der ingen der spurgte til. Ingen. Aldrig. Aldrig.

\*\*\*\*

Jeg synes egentligt aldrig, der burde være en samtale uden der var en pårørende tilstede. Man skal være insisterende på, at de er til stede. Man er som pårørende meget bedre klædt på.

Godt at have noget at lave, når man kommer på besøg, de raske på en stue kan jo sagtens hjælpe.

Nogen gange får man også at vide, at her må man ikke være og heller der, så tør man jo ikke hjælpe. Hjælper min kone med at vaske sig. Bag en skræm fra 1913 – den rasler og skramler og der er kun en på stuen. Folder med noget om hvad pårørende kan gøre, f.eks. Bare service ud framelde stuen, når man nu går alligevel. Flere steder at sætte snavset service. Stationer med rent tøj på.

\*\*\*\*

Følte/ blev direkte sagt: at det ikke var hensigtsmæssigt at hun var på stuen hos sin mand – hun svarede tilbage: ”det er jo kun mig der holder øje med ham”

## 10. Digitalisering – hvordan oplever patienter den øgede brug af digitale løsninger?

- det går for hurtigt med digitaliseringen for ældre mennesker

\*\*\*\*

Nu er jeg blevet så gammel, at jeg siger tingene ordentligt og ærligt, så man kan få fat i det!

Jeg har afleveret Nem ID + nøglekort til min datter. Jeg selv skal helst have det på papir, så jeg kan se det. Det er ikke mig det computer halløj! En computer? Jeg ved ikke om jeg kan lære? Men jeg er stædig! Så...

\*\*\*\*

Fik ikke genoptræning forlængelse af hofteoperation, opsøgte det selv. Gjorde det jeg selv kunne (2001), men det kunne have hjulpet med telekommunikation, som man har i dag.

## 11. Indretning af lokaler m.v.

”Det kan være svært at finde frem – at finde parkering og finde vej til ambulatoriet.

Det kunne også være rart med et rum til samtaler i rare omgivelser – ikke i skyllerummet eller i sengen.

\*\*\*\*

”Vedrørende de fysiske rammer ville det være rart med mere plads til de pårørende.

\*\*\*\*

I skal have nogle mere åbne kontor miljøer, så vi ved I er der.

## 12. Helt konkrete ideer

1. Adgang til elektroniske plejelogner
2. Pårørende kan deltage i samtale evt. via smartphone
3. Brug af smartphone mellem plejeinstanser
4. Mail-kontakt til kontaktpersonen/kontaktlægen
5. Telefontid til spørgsmål (diabetespatient)

6. Informationsmateriale som links i mail
7. Hjælp til at vurdere info på nettet
8. Bedre hjemmeside
9. Dialog via skærme eller devices på sengebordet
  
10. Starte der hvor vi er kommet til i stedet for at følge procedurer (skulderpatient)
11. Få patienten til at gøre så meget som muligt selv - gå i kantinen og spise, sørge for personlig hygiejne osv.
12. Forventningsafstemning ift. tider (stuegang, udskrivelse osv.)
13. Se patienten, lytte til patienten og spørge pårørende om funktionsniveau
14. Hjælpe patienten til at kunne selv (glas indenfor rækkevidde ol.)
15. Skabe rum til at finde ud af hvad den individuelle pt. har behov for af info
16. Styrke hjælpemiddelindsatsen for at øge patientens egenomsorg
17. samtale og mere information om konsekvenser af de beslutninger man som patient tager
18. Eget tøj under indlæggelse
19. Forberede pt på at de ikke er raske når de kommer hjem
20. Give beskeder i øjenhøjde
21. Bruge humor til at løsne op for angst og gøre mødet med patienten mere uformelt
22. Plan for indlæggelsen på papir
23. Bedre sammenhæng i forskellige behandlinger
24. Andet tøj til ansatte (mindske autoritet)
  
25. Dagbog til patienter og pårørende
26. Rum til patientsamtaler og mere pårørendeinddragelse
27. Involvere pårørende mere og løbende, også til praktiske ting (stationer til rent tøj på gangen)
28. Mere plads til pårørende
29. Folder om hvad pårørende kan gøre
  
30. Mere åbne kontormiljøer
31. Delestillinger mellem region og kommune
32. Samarbejde med alternative behandlere