

Patientoplevelser af værdibaseret styring

Interviewundersøgelse af tre indsatser i Region Hovedstaden



Helle Max Martin, Ronja Rosenberg Grøn og Marie Henriette Madsen

Patientoplevelser af værdibaseret styring – Interviewundersøgelse af tre indsatser i Region Hovedstaden

© VIVE og forfatterne, 2019

e-ISBN: 978-87-7119-642-9

Modelfoto: Cathrine Kjærø Ulf Ertmann/VIVE

Projekt: 211282

VIVE – Viden til Velfærd

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11, 1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

Forord

Denne rapport beskriver en undersøgelse af patienters oplevelser af tre indsatser, som er del af Region Hovedstadens arbejde med værdibaseret styring. Værdibaseret styring er en styringsform, der ideelt sikrer, at patienterne opnår de bedst mulige behandlingsresultater under hensyntagen til omkostningerne. Med værdibaseret styring sættes der fokus på det, der giver værdi for patienterne og det samlede patientforløb, når resultater og omkostninger skal opgøres.

Siden 2016 har Region Hovedstaden med afsæt i principper for værdibaseret styring igangsat en række indsatser, som afprøver nye organiseringsformer og patientforløb. I denne undersøgelse sættes spot på tre indsatser, som omfatter konkrete ændringer i patienternes kontakt med sundhedsvæsenet. De tre indsatser er valgt ud, fordi de ændrede patientforløbet på en måde, som er potentielt direkte mærkbart for patientgruppen. De omfatter blandt andet behovsstyret kontakt og bedre integration af ydelser, som er elementer, der også går igen i flere af regionens projekter om værdibaseret styring. Dermed giver de en bredere pejling på, hvad denne type ændringer betyder for patienterne.

Undersøgelsen er baseret på interview med patienter fra tre forskellige hospitaler, der har mærket disse ændringer i deres eget forløb – enten i form af ændrede kontrolforløb eller ændret organisation. Undersøgelsen gør rede for, hvordan patienterne har oplevet deres forløb, og hvad det har betydet for deres tilfredshed og tryghed ved behandlingen. VIVE vil gerne takke alle de patienter, som har deltaget i undersøgelsen.

Undersøgelsen er del af Region Hovedstadens erfaringsopsamling om de igangsatte indsatser med afsæt i værdibaseret styring. Den er gennemført af flere medarbejdere i VIVE. Marie Henriette Madsen og Martin Sandberg Buch har designet undersøgelsen. Ronja Rosenberg Grøn og Helle Max Martin har gennemført alle interview og skrevet rapporten.

Pia Kürstein Kjellberg

Forsknings- og analysechef, VIVE Sundhed

2019

Indhold

Sammenfatning	6
1 Indledning.....	9
1.1 Undersøgelsens formål.....	9
1.2 Kort om værdibaseret styring i Region Hovedstaden	9
1.3 De tre indsatser.....	10
1.4 Læsevejledning.....	11
2 Metode og empirisk materiale.....	12
2.1 Valg af indsatser	12
2.2 Rekruttering af interviewpersoner.....	12
2.3 Gennemførelse af interview.....	13
2.4 Behandling og formidling af materialet	13
2.5 Materialets begrænsninger	14
3 CAPTAIN.....	15
3.1 Kendskab til indsatsen	16
3.2 ACP-samtale	16
3.3 Kontakt ved behov	17
3.4 Fast behandlerteam	18
3.5 Rehabiliteringskursus.....	19
3.6 Pårørende	19
3.7 Patienternes tilfredshed, tryghed og overblik.....	20
3.8 Delkonklusion.....	21
4 Åbent Ambulatorium	22
4.1 Kendskab til indsatsen	22
4.2 Beslutning om opstart	23
4.3 Faste besøg hos læge og sygeplejerske	24
4.4 Mulighed for kontakt ved behov	25
4.5 Relationen til personalet	26
4.6 Pårørende	27
4.7 Patienternes tilfredshed og tryghed	27
4.8 Delkonklusion.....	28
5 Fælles Medicinsk Ambulatorium	29
5.1 Kendskab til indsatsen	29
5.2 Opstart	30
5.3 Konsultationer i Fælles Medicinsk Ambulatorium	31
5.4 Fast behandlerteam	31
5.5 Koordinering og helhedsorienteret behandling.....	32
5.6 Patienternes tilfredshed, tryghed og overblik.....	32
5.7 Delkonklusion.....	33

6	Opsamling	34
6.1	Behovsstyret kontakt.....	34
6.2	Fast tilknyttede fagpersoner	35
6.3	Overblik og sammenhæng.....	36
6.4	Patientinddragelse	36
6.5	Sygdommens plads i patienternes hverdag.....	37
6.6	Konklusion	37
	Litteratur	39
Bilag 1	Spørgeguides	41

Sammenfatning

Denne rapport beskriver en undersøgelse af patienters oplevelser af tre indsatser, som er del af Region Hovedstadens arbejde med værdibaseret styring. Værdibaseret styring har fokus på at skabe mere værdi for patienterne for de samme ressourcer eller samme værdi for patienterne for færre ressourcer uden at gå på kompromis med kvaliteten af behandlingsforløbet. Siden 2017 har Region Hovedstaden igangsat ti indsatser, der har til formål at opbygge erfaringer med værdibaseret styring. I denne rapport sammenfattes resultaterne af en kvalitativ interviewundersøgelse af patienternes perspektiver på tre af disse indsatser:

1. Omlægning af kontrolforløb for patienter med KOL i Lunge- og Infektionsmedicinsk ambulatorium på Nordsjællands Hospital. Indsatsen betegnes CAPTAIN (*Comprehensive And Prospective Treatment And Individual Nursing*).
2. Omlægning af kontrolforløb for patienter med leddegigt på Videncenter for Reumatologi og Rygsygdomme på Rigshospitalet Glostrup. Indsatsen betegnes Åbent Ambulatorium.
3. Etablering af ambulans tilbud til ældre medicinske patienter med multisygdom på Frederiksberg matriklen på Frederiksberg og Bispebjerg Hospital. Indsatsen betegnes Fælles Medicinsk Ambulatorium (FMA).

Indsatserne er valgt ud, fordi de indebærer ændringer i patientforløbet, som direkte påvirker patientforløbet, og fordi de centrale dele af indholdet er karakteristiske for flere af regionens projekter om værdibaseret styring. Alle tre indsatser er ambulatoriebaserede og målrettet patienter med kronisk sygdom. Undersøgelsen bygger på interview med ti CAPTAIN-patienter, ni patienter fra Åbent Ambulatorium og syv patienter fra FMA.

Patienternes oplevelse af CAPTAIN

CAPTAIN er et ambulans behovsrettet tilbud til alle patienter med KOL på Lunge- og Infektionsmedicinsk Ambulatorium, Nordsjællands Hospital. Formålet med udviklingen af CAPTAIN er at løfte kvaliteten af den palliative behandling for patienter med svær KOL inden for de eksisterende økonomiske rammer. Der er løbende ca. 650-700 patienter i et CAPTAIN-forløb. Indsatsen har kørt siden 2016.

Tidligere blev patienterne rutinemæssigt indkaldt til samtale i ambulatoriet to til fire gange årligt, og nogle patienter blev set i ambulatoriet efter indlæggelse. Med CAPTAIN erstattes de faste kontakter med en mere fleksibel kontakt, hvor forløbet i højere grad planlægges efter patienternes individuelle behov. Indholdet i CAPTAIN er følgende:

- Fast navngiven kontaktsygeplejerske, som tilrettelægger forløbet sammen med patienten
- Minimum én årlig Advance Care Planning-samtale, hvor kontaktsygeplejerske og patientansvarlig læge deltager
- Mulighed for subakut ambulans tid ved forværringer
- Mulighed for hjemmebesøg med henblik på kontrol af hjemmeilt eller andre behov
- Åben telefontid til sygeplejersker hverdage kl. 8-10 samt mulighed for at skrive via Min Sundhedsplatform
- Telefonopfølgning eller besøg efter hospitalsindlæggelse
- Telefonopkald til pårørende efter dødsfald
- Tværsektorielt samarbejde med afsæt i konkrete problemstillinger.

Patienterne tegnede generelt et positivt billede af deres CAPTAIN-forløb. Det gav for de fleste et godt forløb at have kombinationen af en fast tilknyttet sygeplejerske, den fleksible kontakt og muligheden for at få hjælp ved behov. Det er vigtigt at fremhæve, at netop kombinationen af disse elementer var afgørende for det gode forløb og patienternes accept af en reduktion af lægesamtalerne. Samtidig var der nogle af patienterne, som ikke var sikre på, at de kunne løfte opgaven med selv at tage kontakt, hvilket de var utrygge over. I de tilfælde gav det usikkerhed, at der var færre faste kontakter med det sundhedsfaglige personale. Dog foretrak ni ud af ti patienter stadig CAPTAIN frem for deres tidligere forløb på grund af den faste sygeplejerske. CAPTAIN har dermed skabt værdi og kvalitet i forløbet for patienterne, selv om en mindre gruppe var utryg ved den behovsstyrede kontakt.

Patienternes oplevelse af Åbent Ambulatorium

Åbent Ambulatorium er et behovsstyret tilbud til patienter med inflammatoriske ledsygdomme på Videncenter for Reumatologi og Rygsygdomme på Rigshospitalet Glostrup. Indsatsen har været i gang i cirka halvandet år og omfatter på undersøgelsestidspunktet ca. 400 patienter i Åbent Ambulatorium. Formålet med Åbent Ambulatorium er, at behandlingen i højere grad tilpasses patienternes individuelle behov uden at øge ressourceforbruget. Patienterne skal opleve større tilfredshed og mere inddragelse ved at få indflydelse på deres kontakt til ambulatoriet.

I *Åbent Ambulatorium* overgår patienterne fra et forløb med faste kontroller til halvårlige besøg hos skiftevis en læge og en sygeplejerske samt kontakt efter behov. Patienterne inddrages i beslutningen om at indgå i Åbent Ambulatorium. Indholdet i indsatsen er følgende:

- Ét årligt lægebesøg
- Ét årligt sygeplejebesøg
- Medicinudlevering eller medicininfusion hver 8. uge
- Mulighed for telefonkonsultation
- Mulighed for kommunikation via Min Sundhedsplatform
- Mulighed for akuttid: hos speciallæge inden for to dage, hos patientansvarlig læge inden for fem dage.

Patienterne var generelt glade for Åbent Ambulatorium. Samtidig var det kun halvdelen af patienterne, der var fuldt orienterede om ændringen i deres forløb, og kun tre ud af de ni patienter, der mente, at de havde haft mulighed for at vælge indsatsen til. Ikke desto mindre viste interviewmaterialet, at de fleste oplevede, at de havde indflydelse på deres forløb, at de havde den nødvendige viden til at varetage et større ansvar for forløbet, og at de følte sig trygge og tilfredse med det behovsstyrede tilbud. De oplevede, at de kunne få den nødvendige hjælp, når de havde brug for den. Dermed lykkes indsatsen i det store hele med at tilpasse behandlingen til patienternes individuelle behov, om end patienterne i højere grad kunne inddrages i beslutningen om at indgå i indsatsen.

Patienternes oplevelse af Fælles Medicinsk Ambulatorium

Fælles Medicinsk Ambulatorium (FMA) er et ambulante tilbud på Frederiksberg Hospital til ældre patienter over 65 år med to eller flere kroniske sygdomme og komplekse forløb. FMA har været i gang siden oktober 2018, og i alt 20 patienter deltog i løbet af de første fire måneder. Formålet med FMA er at koordinere patienternes behandling på tværs af specialer og sektorer og skabe høj faglig kvalitet, samtidig med at antallet af ambulante besøg og indlæggelser nedbringes. Med FMA skal patienter i højere grad opleve et sammenhængende forløb med færre besøg og fokus på deres samlede helbredsproblemer.

FMA omfatter:

- Behandlingen af patientens kroniske sygdomme samlet i et ambulatorium
- Fast tilknyttet læge og sygeplejerske
- Lægen har mulighed for konference med speciallæger fra relevante specialer og en klinisk farmakolog.

Selvom det er meningen, at alle patientens ambulante forløb skal samles i FMA, modtager nogle af patienterne specialiserede tilbud, som ikke kan varetages i FMA. Derfor er nogle patienter tilknyttet flere ambulatorier.

Ikke alle de interviewede patienter havde en klar forståelse af, hvad FMA indebærer og betyder for deres forløb. Derfor kan der ikke drages en entydig konklusion af interviewene. Patienterne var generelt glade for at se den samme læge og sygeplejerske, når de kom i ambulatoriet. Materialet viste endvidere en tendens til, at når patienterne oplevede, at behandlingen for forskellige sygdomme helt eller delvist blev samlet og varetaget i ét ambulatorium gav det anledning til tilfredshed, tryghed, overblik og en oplevelse af at blive mødt som en person snarere end en serie af diagnoser.

Konklusion

Formålet med denne undersøgelse er at belyse, hvordan patienter oplever og vurderer deres behandlingsforløb og deres møde med sundhedsvæsenet i relation til udvalgte projekter i Region Hovedstadens arbejde med værdibaseret styring. Flere af regionens forsøg med værdibaseret styring indeholder elementer af behovsstyret kontakt og bedre integration af og sammenhæng i de ydelser, som patienterne modtager. Resultaterne af denne undersøgelse kan dermed give en pejling på, hvordan patienterne generelt modtager og reagerer på ændringer af denne type, og give anledning til overvejelser for det videre arbejde med værdibaseret styring.

Det er samtidig værd at huske, at hverken behovsstyret kontakt eller en bedre integration af ydelser i sig selv hører til værdibaseret styring, men optræder som en del af kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen. Indsatser med behovsstyret kontakt eller varetagelsen af behandlingsforløb i samme ambulatorium kan dermed også udvikles og implementeres uden for rammen af værdibaseret styring. En anden vigtig pointe er dermed også, at patienterne ikke oplever værdibaseret styring som sådan. De oplever samtaler og behandling på bl.a. hospitalet, relationer til de sundhedsprofessionelle, om de får hjælp, når de har brug for det, osv.

Patienterne i alle tre grupper udtrykker generelt tilfredshed med de nye indsatser. Det fremgår af materialet, at de fleste oplever, at deres behandlingsforløb svarer til deres behov for at få hjælp fra sundhedsvæsenet. Samlet set lykkes særligt to af de tre indsatser med at skabe patientforløb, der giver værdi for patienterne.

Undersøgelsen peger på, at der er potentiale for at opnå en reduktion af faste kontroller sammen med større tilpasning af forløbet til den enkeltes behov. Fra patienternes perspektiv er muligheden for at tage kontakt ved behov en afgørende forudsætning for, at det opleves trygt at reducere antallet af faste kontroller. Dette indebærer også, at der skal være mulighed for at øge hjælpen, hvis sygdommen forværres. Desuden er det en forudsætning, at patienter føler, at de magter og er trygge ved at have ansvaret for at tage kontakt, når de har behov for hjælp. Der er en gruppe af patienter, der ikke føler sig helt trygge ved den behovsstyrede kontakt.

Undersøgelsen peger også på, at det er afgørende for disse patienters tryghed og tilfredshed at være tilknyttet en fast sygeplejerske og læge. En fast sygeplejerske med tæt kontakt til patienterne kan for nogle patienters vedkommende kompensere for utrygheden ved den behovsstyrede kontakt. Derudover har det stor betydning, at sygeplejersken har en bredere og mere helhedsorienteret tilgang til patienten end patientens diagnose(r). Dette gælder for alle tre indsatser.

1 Indledning

Siden 2017 har Region Hovedstaden igangsat ti indsatser, som skal opbygge erfaringer med værdibaseret styring og herigennem bidrage til udformningen af en ny styringsmodel for regionen (Region Hovedstaden, 2018). Projekterne er sat i gang på flere hospitaler i regionen og varierer i størrelse, omfang og målgruppe. I 2018 gennemførte regionen en erfaringsopsamling på tværs af de ti projekter, som redegjorde for de første erfaringer med implementeringen af værdibaseret styring¹. Erfaringsopsamlingen samt de evalueringer, som VIVE har foretaget af to af de igangsatte indsatser, har primært haft fokus på effekt, styring og organisering, men har ikke inkluderet et patientperspektiv. Med patientperspektivet kan man opnå viden om, hvilket aftryk indsatserne får i det enkelte patientforløb, hvordan dette opleves af patienterne, og om indsatserne skaber værdi for patienterne. Derfor har Region Hovedstaden ønsket en undersøgelse, der belyser patienternes oplevelser og vurderinger af udvalgte indsatser med værdibaseret styring. Undersøgelsen er dermed et supplement til de øvrige evalueringer af regionens arbejde med værdibaseret styring, som enten er gennemført (Madsen et al., 2017, Region Hovedstaden, 2018) eller under udarbejdelse.

1.1 Undersøgelsens formål

Undersøgelsens formål er at belyse, hvordan patienter oplever og vurderer deres behandlingsforløb og deres møde med sundhedsvæsenet i relation til udvalgte projekter udviklet og baseret på værdibaseret styring.

Tre indsatser blev valgt som cases, fordi de indebærer ændringer i patientforløbet, som er potentielt mærkbare for patienterne, og fordi de centrale dele af indholdet er karakteristiske for flere af regionens projekter om værdibaseret styring. Indsatserne er CAPTAIN for patienter med KOL, Åbent Ambulatorium for patienter med leddegigt og Fælles Medicinsk Ambulatorium for ældre medicinske patienter med multisygdom.

Undersøgelsen er baseret på interview med patienter, som har været i berøring med de tre indsatser. I interviewene var der fokus på følgende emner:

- Om og i hvilket omfang patienterne kender til den nye indsats
- Hvordan patienter beskriver, at de blev inkluderet i den nye indsats og hvorfor
- Patienternes vurdering af indsatsens delelementer
- Patienternes vurdering af deres relation til det sundhedsfaglige personale
- Hvad den nye indsats har betydet for deres tilfredshed, tryk og overblik.

Disse emner beskriver patienternes oplevelser af ændringerne i deres forløb og belyser, om og hvordan indsatserne lykkes med at skabe værdi for patienterne.

1.2 Kort om værdibaseret styring i Region Hovedstaden

Den oprindelige model for værdibaseret styring (value based healthcare) er udviklet af to amerikanske økonomer, Michael E. Porter og Elizabeth O. Teisberg i 2006 (Porter & Teisberg, 2006). Udgangspunktet var at skabe et alternativ til en eksisterende styringsramme, hvor sundhedsinstitutioner blev belønnet efter udført aktivitet (input) frem for resultater (outcome). Med værdibaseret styring

¹ Regionen har gennemført endnu en erfaringsopsamling, som blev offentliggjort i marts 2019 (Region Hovedstaden, 2019). På grund af udgivelsestidspunktet indgår rapporten ikke i baggrundsmaterialet for denne undersøgelse.

lægges der op til betaling for resultater (sundhedsrelateret effekt af værdi for patienten) frem for betaling for aktiviteter.

Porter og Teisbergs model for værdibaseret styring består af seks komponenter, som sundhedsvæsenet skal indrettes efter – både i forhold til økonomi og organisering. Alle seks komponenter er med til at sikre størst mulig værdi for patienterne og effektiv ressourceudnyttelse:

1. Behandlingen skal organiseres i integrerede enheder
2. Resultat (outcome) og omkostninger skal opgøres for hver enkelt patient
3. Samlet betaling for hele pakkeforløb (bundled payments)
4. Et integreret sundhedsvæsen, hvor aktiviteterne for en patientgruppe samles og koordineres
5. Udvidelse af geografisk optageområde
6. Opbygning af relevant it-plattform.

VIVE har ad flere omgange beskrevet værdibaseret styring, og en mere detaljeret redegørelse kan findes her (Højgaard, Wolf & Bech, 2016, Madsen et al., 2017).

I 2018 nedsatte Region Hovedstaden et udvalg for værdibaseret styring, som har til opgave at udarbejde anbefalinger til en ny styringsmodel med fokus på at understøtte hospitalernes arbejde med at skabe mere værdi for patienterne inden for de økonomiske rammer, der er til rådighed (Udvalget for værdibaseret styring, 2018). Som led i udvalgsarbejdet har udvalget gjort sig nogle foreløbige overvejelser om, hvilke principper der skal ligge til grund for en værdibaseret styringsmodel for regionen (Udvalget for værdibaseret styring, 2019) :

- Individuelt tilpasset behandling med øget patientinddragelse
- Sammenhængende og helhedsorienteret behandling
- Hurtig behandling af høj kvalitet
- Bæredygtigt sundhedsvæsen i fremtiden
- Attraktive arbejdspladser
- Mere ledelse og mindre styring.

Principperne viser, at sundhedsvæsenets møde med patienten og tilrettelæggelsen af patientforløb sammen med det økonomiske aspekt af værdibaseret styringer har fået stor opmærksomhed. Dette stemmer overens med en generel tendens for udviklingen af værdibaserede styringsmodeller, som også beskrives i VIVEs evaluering af Udviklingshospital Bornholm (Madsen et al., 2017). Det er særligt de to første principper, der er relevante i denne undersøgelse af patienternes perspektiv, da udmøntningen af dem har direkte indflydelse på tilrettelæggelsen af patientforløbet og dermed også patienternes oplevelse heraf.

1.3 De tre indsats

De ti projekter, som Region Hovedstaden har sat i gang siden 2017, omfatter følgende:

- Udviklingshospital Bornholm
- Hjertecentret, Rigshospitalet
- Finsenscentret, Rigshospitalet
- Lunge- og Infektionsmedicinsk Afdeling, Nordsjællands Hospital
- Videncenter for Reumatologi og Rygsygdomme, Rigshospitalet

- Lunge- og Infektionsmedicinsk Afdeling, Herlev og Gentofte Hospital
- Ambulatoriet for KOL-patienter, Amager og Hvidovre Hospital
- Diabetesambulatoriet, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Fællesambulatoriet på Amager Hospital
- Fælles Medicinsk Ambulatorium på Frederiksberg Hospital.

Nogle af projekterne består af flere forskellige indsatser. I denne undersøgelse indgår tre indsatser, som er udvalgt blandt de ovenstående:

1. Omlægning af kontrolforløb for patienter med KOL i Lunge- og Infektionsmedicinsk ambulatorium på Nordsjællands Hospital. Indsatsen betegnes CAPTAIN (Comprehensive And Prospective Treatment And Individual Nursing)
2. Omlægning af kontrolforløb for patienter med leddegigt på Videncenter for Reumatologi og Rygsygdomme² på Rigshospitalet Glostrup. Indsatsen betegnes Åbent Ambulatorium
3. Etablering af ambulans tilbud til ældre medicinske patienter med multisygdom på Frederiksberg matriklen på Frederiksberg og Bispebjerg Hospital. Indsatsen betegnes Fælles Medicinsk Ambulatorium (FMA).

Indsatserne beskrives detaljeret i de empiriske kapitler.

1.4 Læsevejledning

I det næste kapitel gennemgås udvælgelsen af indsatser, rekruttering af deltagere til interview, dataindsamling og databehandling for at give et overblik over det materiale, der ligger til grund for rapporten. Derpå følger tre empiriske kapitler, som hver beskriver en af de tre indsatser, samt patienternes oplevelser af dem. Rapporten slutter med en opsamling af de vigtigste temaer fra interviewene og en tværgående vurdering af, hvordan de tre indsatser har påvirket patienternes oplevelser af kvaliteten i deres forløb.

² Videncenter for Reumatologi og Rygsygdomme, VRR, udreder og behandler patienter med sygdomme i knogler, muskler og bindevæv.

2 Metode og empirisk materiale

Undersøgelsen er baseret på individuelle interview med patienter. I det følgende beskrives valg af indsatser, rekrutteringen af interviewpersoner samt metode, dataindsamling og -behandling.

2.1 Valg af indsatser

Region Hovedstadens Center for Økonomi og Center for HR har valgt de tre indsatser. De er valgt ud fra følgende kriterier:

- Indsatserne skal være repræsentative for regionens arbejde med værdibaseret styring.
- Ændringer i patientforløbet skal være potentielt mærkbare for patientgruppen.
- Implementeringen er langt nok til, at der er patienter, der har gjort sig erfaringer med indsatsen.
- Afdelingen er villig til at indgå i undersøgelsen og rekruttere patienter til interview.

Indsatsen CAPTAIN adskiller sig fra de andre to indsatser, da den har været i gang i fem år og ikke formelt er en del af regionens arbejde med værdibaseret styring. CAPTAIN stemmer dog overens med regionens principper for værdibaseret styring og indeholder mange af de samme elementer, som de øvrige forsøg med værdibaseret styring, og derfor har det givet mening at interviewe patienter, der har deltaget i CAPTAIN.

Alle tre indsatser er ambulatorie-baserede og målrettet patienter med kronisk sygdom. I indsats 1 og 2 består den primære ændring af patientforløbet i en omlægning fra flere til færre faste kontroller med mulighed for behovsstyret kontakt. Indsats 3 er en organisatorisk ændring, hvor behandlingen af patienter med flere sygdomme så vidt muligt varetages i samme ambulatorie. Alle tre indsatser omfatter i forskellig grad patientinddragelse og fast personale tilknyttet patienterne. Disse delelementer går igen på forskellig vis i regionens forsøg med værdibaseret styring, og dermed er de tre indsatser repræsentative i forhold til at forstå, hvordan arbejdet med værdibaseret styring påvirker patienterne, når det indeholder netop denne type ændringer af patientforløbet. Det er muligt, at en undersøgelse af patientperspektivet på indsatser med en anden type ændringer – fx de fysiske rammer på hospitalet, en større rolle til almen praksis i kronikerforløb – ville have givet et andet billede.

2.2 Rekruttering af interviewpersoner

Efter udvælgelse af de tre indsatser fik lokale tovholdere til opgave at rekruttere ti patienter, som havde erfaring med den pågældende indsats og var villige til at deltage i et interview af 30-45 minutters varighed. Det lykkedes ikke fuldt ud at rekruttere ti patienter fra alle tre indsatser pga. tidspress, manglende interesse for deltagelse blandt patienterne eller begrænset rekrutteringsgrundlag (FMA på Frederiksberg Hospital).

VIVE modtog kontaktinformation på de patienter, der ønskede at deltage og kontaktede dem telefonisk med henblik på at aftale tid og sted for interviewet. Alle patienter fik mulighed for at blive interviewet i eget hjem, på et mødested efter eget valg eller over telefonen. Deltagerkarakteristika og information vedrørende interview ses i Tabel 2.1.

Tabel 2.1 Oversigt over interviewundersøgelsen fordelt på de tre indsatser

Indsats	CAPTAIN Lunge- og Infektionsmedicinsk ambulatorium, Nord-sjællands Hospital	Åbent Ambulatorium Videncenter for Reumatologi og Rygsygdomme (VRR), Rigshospitalet Glostrup	Fælles Medicinsk Ambulatorium (FMA) Frederiksberg matriklen på Frederiksberg og Bispebjerg Hospital
Målgruppe	Patienter med KOL	Patienter med leddegigt	Ældre medicinske patienter med multisygdom
Antal interview	10	9	7
Type interview	6 telefoninterview 4 interview i hjemmet	7 telefoninterview 1 interview i hjemmet 1 interview på hospitalet	2 telefoninterview 3 interview i hjemmet 2 interview på hospitalet (begge indlagt)
Deltager-karakteristika	<i>Køn:</i> 6 kvinder 4 mænd <i>Aldersspænd:</i> 55-81 år	<i>Køn:</i> 5 kvinder 4 mænd <i>Aldersspænd:</i> 31-81 år	<i>Køn:</i> 3 kvinder 4 mænd <i>Aldersspænd:</i> 61-81 år

2.3 Gennemførelse af interview

Alle interview blev gennemført med afsæt i en semistruktureret interviewguide, der omfattede spørgsmål til patienternes erfaringer med den relevante indsats, herunder opstart, tilbuddets enkelt-elementer, relation til personale mv. (se bilag 1). Interviewguiden tog desuden temaer som tilfredshed, tryghed, ansvar, patientinddragelse og sammenhæng op samt nogle af de bekymringer, som personalet rejser i den interne erfaringsopsamling (Region Hovedstaden, 2018). Interviewguiden er relativt omfattende (se bilag 1) og blev ikke fulgt ordret men fungerede som huskeliste til temaer, der skulle berøres i interviewet.

Interviewene tog mellem ca. 20 minutter og 1 time og i få tilfælde endnu længere tid. Der var ikke tydelige forskelle i varighed mellem de tre patientgrupper, selv om der var stor forskel på, hvor meget input patienterne kom med. I interviewene om CAPTAIN var det nemt at fokusere på indholdet i indsatsen, som de fleste patienter havde indsigt i. Interviewene med patienter fra Fælles Medicinsk Ambulatorium endte ofte med at være mere afsøgende og mindre målrettede, fordi patienterne udtrykte forvirring over deres forløb. Telefoninterviewene var generelt lidt kortere end interview foretaget i patientens eget hjem, da interviewpersonerne typisk udtrykker sig mere kortfattet i telefonen. I fire interview var der pårørende til stede, som også bød ind med deres perspektiv.

Tre af de syv interviewede patienter talte et begrænset dansk. En af disse blev interviewet med datteren som tolk og de to andre på en blanding af dansk og engelsk med varierende grad af forståelse mellem interviewer og patient.

2.4 Behandling og formidling af materialet

Alle interview blev optaget. Hver lydfil blev gennemlyttet og dialogen beskrevet deltaljeret men ikke fuldt transskriberet. Udskriften af interviewene for hver af de tre indsatser blev organiseret i temaer, som dels svarede til temaerne i interviewguiden, dels opstod på tværs af interviewene.

Kapitel 3-5, der beskriver patienternes oplevelser, er delt op efter indsats, fordi der er variation i både indholdet i indsatsen og patientgrupperne. Dermed illustreres også bredden af patienternes oplevelser. Patienternes perspektiver på CAPTAIN fylder mest. Det hænger sammen, at det er en

indsats med mange delkomponenter, og at indsatsen har kørt i længere tid, og patienterne dermed havde gjort sig flere erfaringer med indsatsen. Endelig var indsatsen yderst vigtig for patienterne, der derfor havde meget at sige til interviewene. De oplevelser og perspektiver, der optræder på tværs af indsatserne, bliver præsenteret i opsamlingen.

Alle patienter, der deltog i interview, er blevet anonymiseret i rapporten. De omtales i de følgende afsnit under et andet navn, og for nogle af patienterne er der ændret på deres køn for yderligere at nedsætte muligheden for genkendelse. Ligeledes er detaljerne i deres forløb kun nævnt, hvor det er nødvendigt for at forstå deres input. Der er dog flere forhold, der betyder, at patienterne formentlig vil kunne genkendes af det sundhedspersonale, der er involveret i patienternes forløb. Det er sygeplejersker i de tre indsatser, der har rekrutteret patienter til interview på nær Åbent Ambulatorium, hvor det både var sygeplejersker og en kvalitetskonsulent. Det betyder, at de enten ved, hvem der har fået en invitation til interview, eller hvem der har deltaget. FMA på Frederiksberg Hospital omfatter kun i alt 19 patienter, hvilket giver et meget lille rekrutteringsgrundlag og dermed større risiko for, at personalet kan genkende patienternes forløb. Patienterne er klar over, at de blev udvalgt af sygeplejerskerne, men at deres navn og køn anonymiseres i rapporten.

I rapporten er der fokus på at beskrive dele af indsatsen, som berører patienterne direkte og de temaer, de fremhæver som vigtige. Alle tre indsatser indeholder andre elementer, som er vigtige i forhold til værdibaseret styring, men som patienterne ikke nødvendigvis har indsigt i. Det gælder fx afregningsform og overholdelse af udrednings- og behandlingsgarantier. Dette indgår ikke i beskrivelsen af patienternes perspektiv.

2.5 Materialets begrænsninger

Indsatserne CAPTAIN og Åbent Ambulatorium har en række fællestræk – fx reduktionen af faste kontroller til fordel for en højere grad af brugerstyret kontakt. Selv om patientgrupperne adskiller sig fra hinanden på diagnose og aldersspænd har patienterne enslydende perspektiver på flere punkter. Dermed understøtter interviewmaterialet og de to indsatser hinanden. På det punkt adskiller FMA på Frederiksberg Hospital sig fra de to andre ved formålet om at samle forløbene for ældre medicinske patienter med multisygdom i ét ambulatoriespor. Denne forskel giver nogle udfordringer for sammenligningen med patienternes perspektiv på de andre indsatser, og da der er færre interviewpersoner fra FMA, og da indsatsen har været i gang i kort tid, fremstår materialet lidt spinkelt. Dog bidrager interviewene om FMA med patientperspektiver på betydningen af en fast tilknyttet sygeplejerske, hvilket også er et centralt element i CAPTAIN.

På grund af rekrutteringsprocessen og det relativt lille antal patienter per indsats kan vi ikke afgøre, i hvilken grad de deltagende patienter er repræsentative for patientgruppen og dennes oplevelser og holdninger. Det kan være svært at få resourcesvage og skeptiske patienter til at deltage i interview, og det er derfor muligt, at de valgte patienter er særligt ressourcestærke og positivt indstillede over for de nye tilbud. Det ville kræve en større undersøgelse at sikre at en bred repræsentation. Der er dog stor overensstemmelse i det foreliggende materiale, og det giver en indikation af patienternes oplevelser.

3 CAPTAIN

CAPTAIN står for *Comprehensive And Prospective Treatment And Individual Nursing*, og indsatsen er et ambulant behovsrettet tilbud til patienter med KOL. Indsatsen er udviklet og implementeret på Lunge- og Infektionsmedicinsk Ambulatorium, Nordsjællands Hospital over en periode på tre år fra 2013. Den finder sted på tre matrikler: lungeambulatoriet på Hillerød Hospital, lungeambulatoriet på Frederikssund hospital og Sundhedshuset i Helsingør. Fra 2016 blev CAPTAIN standardtilbuddet til alle patienter med KOL, som er tilknyttet Nordsjællands Hospital (Lavesen, Marsa & Bove, 2018). Der er løbende ca. 650-700 patienter i et CAPTAIN-forløb. Hver måned kommer der ca. 20 nye patienter til, mens andre 20 overgår til primærsektoren eller afgår ved døden. I dag er CAPTAIN desuden udvidet til også at medtage patienter med lungefibrose.

Formålet med udviklingen af CAPTAIN er at løfte kvaliteten af den palliative behandling for patienter med svær KOL uden at tilføre ekstra ressourcer. Tidligere blev patienterne rutinemæssigt indkaldt til samtale i ambulatoriet to til fire gange årligt, og nogle patienter blev set i ambulatoriet efter indlæggelse.

Med CAPTAIN erstattes de faste kontakter med en mere fleksibel kontakt, hvor samtaler i højere grad planlægges efter patienternes individuelle behov. Som udgangspunkt ses patienten kun af en læge til fast samtale minimum en gang om året eller ved konkret behov for lægefaglig ekspertise, eksempelvis ved akut forværring. Indholdet i CAPTAIN er følgende:

- Fast navngiven kontaktsygeplejerske, som tilrettelægger forløbet sammen med patienten
- Minimum en årlig Advance Care Planning-samtale³, hvor kontaktsygeplejerske og patientansvarlig læge deltager
- Mulighed for subakut ambulant tid ved forværringer
- Mulighed for hjemmebesøg med henblik på kontrol af hjemmeilt eller andre behov
- Åben telefontid til sygeplejersker hverdage kl. 8-10 samt mulighed for at skrive via Min Sundhedsplatform
- Telefonopfølgning eller besøg efter hospitalsindlæggelse
- Telefonopkald til pårørende efter dødsfald
- Tværsektorielt samarbejde med afsæt i konkrete problemstillinger.

(Villadsen, 2019)

Endvidere tilbydes patienterne andre aktiviteter, som bl.a. understøtter egenomsorg og socialt samvær – lungekor, KOL-café og rehabiliteringskursus.

Der anvendes patientrapporteret outcome (PRO)-skemaer i CAPTAIN til at følge patientens tilstand. CAT (COPD Assessment Test) (Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2009) er et sygdomsspecifikt PRO-skema, hvor patienten rater sine symptomer relateret til KOL, herunder åndenød, begrænsninger i hverdagsaktiviteter, søvnpåvirkning mv. Skemaet besvares af patienten ved stort set alle fysiske fremmøder, dvs. samtaler i ambulatoriet eller hjemmebesøg. I forløb, hvor sygeplejersken vurderer, at der kan være behov for en særligt intensiv indsats, identificeres palliative behov med EORTC QLQ 15 PAL (EORTC Study Group on Quality of Life, 2003).

Patienter med svær KOL lider generelt under en høj sygdoms- og behandlingsbyrde og lav livskvalitet (Danmarks Lungeforening & Palliativt Videncenter, 2013). Med CAPTAIN er det intentionen, at

³ Til ACP-samtalen drøfter patient og læge patientens muligheder og ønsker til fremtidig pleje og behandling, Patientens livsværdier og ønsker til hverdagslivet kan inddrages, og pårørende kan også deltage (Skorstengaard et al., 2017).

patienterne og eventuelt pårørende skal opleve et helhedsorienteret og individuelt tilrettelagt forløb, hvor der er fokus på kontinuitet i kontakten med sundhedsfagligt personale, let tilgængelig behandling ved behov og en høj grad af patientinvolvering. Der er samtidig fokus på at støtte patientens egenomsorg. Omvendt lægger organiseringen af CAPTAIN op til, at patienterne skal kunne tage kontakt til ambulatoriet, hvis de har behov for rådgivning eller behandling. Dette indebærer, at de har viden om, hvornår det er relevant at tage kontakt – dvs. hvilke symptomer de skal reagere på og hvor hurtigt. Det indebærer også, at de føler sig trygge ved selv at tage kontakt, og at de faktisk gør det, når behovet opstår.

Otte af de ti patienter i denne undersøgelse havde haft KOL mellem 12 og over 20 år, mens to kun havde haft KOL i få år (1 år og ca. 6 år). De otte patienter havde været tilknyttet Nordsjællands Hospital før opstarten af CAPTAIN og havde dermed mulighed for at sammenligne deres forløb før og efter implementeringen indsatsen.

3.1 Kendskab til indsatsen

I interviewene blev patienterne spurgt til deres kendskab til CAPTAIN for at afsøge, om de havde et overblik over elementerne i deres forløb, og om de har hæftet sig ved ændringerne ved opstarten af CAPTAIN. Det kan give en pejling på, hvor stor en forandring indsatsen reelt har betydet.

Fem af de ti patienter havde et godt kendskab til CAPTAIN, både hvad angår selve betegnelsen og indholdet i indsatsen. De øvrige fem var ikke klar over præcist, hvordan deres forløb var tilrettelagt, men havde dog indsigt i de centrale elementer i deres kontakt med ambulatoriet.

Alle ti patienter vidste, at de var tilknyttet en fast sygeplejerske, og at de havde mulighed for at tage kontakt til hende ved behov. Otte patienter var klar over, at de gik til konsultationer med deres behandlerteam med faste intervaller. En enkelt patient vidste ikke, hvor ofte hun skulle til samtale og mente ikke, at det skete med et fast interval.

Alle patienterne, der havde haft kontakt med ambulatoriet før opstarten af CAPTAIN, var klar over, at de faste kontroller var blevet reduceret. En enkelt patient var overbevist om, at reduktionen af de faste kontroller skyldtes, at han fyldte 75 år, og at det derfor ikke kunne betale sig længere med flere faste konsultationer.

Det varierede dermed meget, i hvilket omfang patienterne havde indsigt i, hvordan deres forløb var tilrettelagt, hvornår og hvorfor det har ændret sig. De otte patienter med lange forløb var dog bevidste om, at deres kontakt til ambulatoriet var blevet ændret, og alle patienterne havde stærke meninger om fordele og ulemper ved deres behandlingsforløb.

3.2 ACP-samtale

Patienterne går som udgangspunkt til minimum en fast årlig samtale med deres behandlerteam. Den årlige samtale kaldes en ACP-samtale (Advance Care Planning) og tager bl.a. udgangspunkt i en sygeplejesamtale, som afholdes, når patienten starter op i CAPTAIN, hvor patienten har mulighed for selv at tage emner op, som han/hun ønsker at drøfte. I samtalen er der således ikke kun fokus på medicin og funktionsniveau mv., men også på for eksempel angst, bekymringer og håndtering af hverdagslivet. Der er mulighed for at planlægge hyppigere samtaler efter behov.

Patienterne var generelt tilfredse med disse samtaler. De fandt det betryggende at se en læge og tale om deres medicin og udfordringerne i hverdagen. Flere havde selv bragt emner på banen, som de gerne ville tale om – eksempelvis ønsker til medicin, hjælp til at klare hverdagen mv. Patienterne oplevede generelt, at der var plads til det, som var vigtigt for dem.

Der er en bestemt medicin, som jeg siger hjælper mig, og det er lægen ikke meget for at give mig, for så får jeg for meget. Men jeg bliver ved med at sige, at det hjælper mig i øjeblikket. Efter mange diskussioner så får jeg det nu, hvis jeg lover ikke at tage for meget. Så det har jeg holdt fast i. (Flemming)

Ét tema ved ACP-samtalen blev særligt fremhævet af fire patienter. De fortalte, at det til samtalerne var blevet taget op, om de ønskede at blive genoplivet, hvis der skulle opstå en situation, hvor det ville være nødvendigt. Alle fire beskrev, at de var blevet chokerede over spørgsmålet. En af patienterne syntes efterfølgende, at det var godt, at det blev taget op; en anden var ligeglad og oplevede, at det var 'for lægens skyld', at de skulle tage stilling til det. To af patienterne var meget utilfredse med spørgsmålet – den ene, fordi hun ikke havde lyst til at forholde sig til dette, den anden, fordi spørgsmålet blev stillet lige efter, han havde fået formidlet dårlige resultater af en prøve.

Det, jeg bare ikke kan lide, er, når lægen spørger, om jeg har fundet ud af, om jeg vil genoplives, hvis og såfremt... Den kan jeg sgu ikke lide at snakke om. Fordi det er svært... genoplives... jamen til hvad? Hvorfor ikke? Der er mange spørgsmål. (Kirsten)

Mange patienter med KOL oplever en forværring af sygdommen med tiden (Danmarks Lungeforening & Palliativt Videncenter, 2013). Ikke alle patienterne i denne undersøgelse har gjort sig konkrete tanker om, hvad det betyder for deres fremtid. Spørgsmålet om genoplivning introducerede disse tanker på et tidspunkt, hvor nogle af patienter følte sig uforberedte og oplevede det som ubehageligt.

3.3 Kontakt ved behov

Som en del af CAPTAIN har patienterne og deres pårørende mulighed for at komme i kontakt med lunge- og infektionsmedicinsk ambulatorium ved behov. Som beskrevet ovenfor kan patienterne ringe til en telefonrådgivning alle hverdage mellem kl. 8-10. Her rådgiver CAPTAIN-sygeplejersker patienter om livet med KOL, om symptomer eller medicin. Hvis patienten har brug for det, kan sygeplejersken booke en subakut tid hos en læge samme dag eller en af de følgende dage og bestille tid til eventuelle prøver eller undersøgelser. Hvis patientens tilstand er så dårlig, at han/hun bør tilses samme dag, kan patienten blive indlagt.

CAPTAIN-patienterne brugte muligheden for at tage kontakt ved behov på forskellig vis og i forskellig grad. Syv patienter havde benyttet sig af muligheden for at tage kontakt direkte til lungeambulatoriet eller til deres CAPTAIN-sygeplejerske enten over mail eller telefon. En enkelt sagde, at han mødte op fysisk i stedet for at ringe eller maile. To patienter tilkendegav, at de ikke havde benyttet sig af at tage kontakt til ambulatoriet – en patient, fordi hun ikke havde haft behov for det, en anden, fordi hun hellere ville ringe 112 eller gå til egen læge alt efter, hvor akut det var.

Når patienterne selv henvendte sig til ambulatoriet, var det oftest med spørgsmål om medicin, eller fordi de oplevede en forværring af deres sygdomstilstand typisk i form af mistanke om infektion eller åndenød. Flere havde oplevet, at det var nok at tale med sygeplejersken, fordi hun kunne give gode råd eller berolige dem, når de oplevede problemer med vejtrækningen. Mette fortalte om en situation med åndenød:

For et par år siden havde jeg sådan en åndenød (...) og der bliver sådan en psykisk overbygning på det, når man ikke kan få vejret.

Hun kontaktede en af CAPTAIN-sygeplejerskerne, som instruerede hende i at tage sin medicin på en bestemt måde og bad hende ringe igen dagen efter, hvis hun ikke fik det bedre. Mette konkluderer om episoden:

Hvis ikke jeg havde haft den "lynafleder", så var jeg måske blevet indlagt, for jeg VAR dårlig.

Patienterne var generelt ikke i tvivl om, hvornår det var relevant at kontakte ambulatoriet. Den løbende dialog med læger og sygeplejersker og ofte manges års erfaring med sygdommen havde klædt patienterne godt på til deres nye ansvar.

Muligheden for selv at tage kontakt ved behov betød generelt meget for patienterne. For de patienter, som havde oplevet det tidligere tilbud til KOL-patienter på Nordsjællands Hospital, var det helt afgørende for deres accept af reduktionen af de faste kontroller. I interviewene blev det fremhævet af de fleste patienter, at det gav stor tryghed i forløbet at kunne få hjælp, når der var brug for det.

Men det bedste ved det hele er jo, at man får fat på sygeplejersken, og at der så er mulighed for, at der kommer en læge på. I stedet for som før, hvor man blev kaldt ind, og ellers skulle man henvende sig til sin egen læge og så igennem hele systemet der. (Henning)

Til trods for, at patienterne vidste, hvornår de burde tage kontakt og generelt satte pris på muligheden, er det ikke ensbetydende med, at det var nemt for alle. Tre patienter beskrev en tilbageholdenhed i forhold til selv at kontakte ambulatoriet, og en enkelt patient beskrev derudover en tilbageholdenhed ved at skulle give udtryk for sine behov over for de sundhedsprofessionelle.

For en af patienterne handlede det om en angst for at ringe. To andre patienter savnede at gå til hyppigere faste kontroller og begrundede det med, at de ikke var så gode til at tage kontakt, når de havde behov for det. Lone forklarede, at hun tit tænkte, at hendes symptomer nok gik over, og at hun ikke havde lyst til at være til besvær. Hun havde oplevet at vente for længe, hvilket havde resulteret i indlæggelser, der måske kunne have været undgået. Hun syntes, at det var mere trygt at være 'inde i systemet' med skemalagte, faste kontroller. Hun fortæller:

Da jeg stoppede med at have kontroller hver 3. måned, var jeg meget frustreret og meget... Jamen jeg følte et eller andet sted, at jeg var røget helt ud på et sidespor, for der var jo aldrig kontakt. (Lone)

Når Lone alligevel foretrak CAPTAIN frem for det tidligere forløb, handlede det om at have en fast sygeplejerske tilknyttet.

3.4 Fast behandlerteam

Patienterne er som en del af CAPTAIN tilknyttet et fast behandlerteam bestående af en sygeplejerske og en læge. Især kontakten mellem patienter og sygeplejersker kan være hyppig og 'tæt'.

Nogle af patienterne fortalte, at de altid så den samme læge og havde gjort det i mange år – også før indførelsen af CAPTAIN. Andre så flere læger, men ønskede at se den samme. I ni ud af ti patienters tilfælde spillede sygeplejersken dog en markant større rolle end lægen og havde afgørende betydning for patienternes vurdering af deres forløb.

Alle ti patienter var yderst tilfredse med at være tilknyttet en fast sygeplejerske. De fremhævede, at det var en stor fordel, at sygeplejersken kendte dem og deres pårørende, havde indsigt i detaljerne i deres forløb, og at de havde etableret en personlig relation.

Patienterne oplevede, at sygeplejersken havde øje for deres behov og eksempelvis tog initiativ til en konsultation med lægen eller træning, hvis hun vurderede, at det ville være gavnligt. Flere oplevede også, at sygeplejersken hjalp dem med at få hverdagen til at fungere, eksempelvis ved at arrangere hjemmehjælp, sørge for hjælpemidler, kontakte kommunen omkring førtidspension. Også ved aktiviteter af mere social karakter – ferie, ture i teatret – havde sygeplejerskerne kunnet rådgive patienterne om.

Jeg synes, det er fantastisk [at have en fast sygeplejerske, red.]. Jeg kan give dig et eksempel: Jeg var nede til det der gymnastik og havde det rigtig dårligt. Så spurgte hun, hvordan går det? Så sagde jeg ad helvedes til. Og så... bum! Så gik hun straks i gang og så fik jeg en tid til ambulatoriet dagen efter. (Allan)

Den personlige relation med sygeplejerskerne blev fremhævet som afgørende for patienternes tilfredshed med deres forløb. Flere af patienterne fortalte, at de kunne tale med sygeplejerskerne om personlige overvejelser om livet med sygdommen. Derudover værdsatte patienterne, at sygeplejerskerne også havde mulighed for at tale med deres pårørende. Flere havde oplevet, at sygeplejersken havde rådgivet de pårørende om hjælp til patienten i hverdagen, eller talt med de pårørende om deres bekymringer.

Endelig oplevede patienterne at blive inddraget i beslutninger om, hvordan deres kontakt med sygeplejersken skulle tilrettelægges. Muligheden for hjemmebesøg og individuelle aftaler om telefonkontakt betød en tilpasning af kontakten til den enkeltes behov.

3.5 Rehabiliteringskursus

Adspurgt om de vigtigste elementer i deres forløb, nævnte otte patienter, at de havde deltaget på rehabiliteringskursus og haft meget stor glæde af dette. CAPTAIN-sygeplejerskerne deltager også, og patienterne kunne godt lide at møde deres kontaktsygeplejerske på holdet. Generelt var patienterne meget bevidste om vigtigheden af træning for deres helbred og ønskede, at dette tilbud var tilgængeligt i større omfang. Det ønske blev nævnt af næsten alle patienterne til trods for, at det ikke var noget, der blev spurgt om i interviewet. Tre patienter nævnte, at de havde deltaget på selvorganiserede motionshold efterfølgende.

3.6 Pårørende

Patienter har mulighed for at tage pårørende med til den årlige ACP-samtale, og kontaktsygeplejersken har også mulighed for at inddrage de pårørende, hvis patienten har et ønske om det. Det varierede, i hvor høj grad patienterne omtalte deres pårørende i forbindelse med CAPTAIN. Fire af patienterne plejede ikke at have pårørende med til deres årlige konsultationer; tre af disse, fordi de ikke havde behov for det, og én, fordi hun ikke havde nogen pårørende at tage med. De øvrige patienter havde enten altid deres ægtefælle med eller tog en pårørende med, hvis der skulle ske noget vigtigt. Det hjalp patienterne til at huske og forstå, hvad der blev sagt i samtalen med lægen.

Selvom det ikke er alle patienter, der havde pårørende med til konsultationer, fyldte de pårørende meget i deres liv med sygdommen. Flere talte om vigtigheden af, at fx deres børn var trygge ved

deres forløb, og at der også blev taget hånd om børnenes udfordringer ved at have en syg forælder. Igen blev kontaktsygeplejerskens rolle fremhævet. Næsten alle patienter fortalte, at sygeplejersken spurgte ind til deres børn og børnebørn og enkelte gav udtryk for, at de også vendte bekymringer om eller problemer med pårørende med deres sygeplejerske. To af patienterne havde oplevet, at sygeplejersken og/eller lægen havde beroliget deres pårørende, når de var bekymrede og følelsesmæssigt berørte af patientens sygdom.

Birgit fortalte, at hendes døtre på et tidspunkt blev meget bange, hver gang hun blev indlagt. Sygeplejersken foreslog, at de skulle holde en fælles samtale med Birgit, hendes mand og døtrene. Samtalen tog to timer, og hendes pårørende fik mulighed for at stille alle de spørgsmål, de havde brug for. Det var godt, men også hårdt, fordi hun jo er meget syg, så det blev de kede af. Samtalen har også givet Birgit bedre indsigt i, hvad der gør hendes døtre bange, så hun har nemmere ved at snakke med dem om det. (Interview-noter)

Nogle af patienterne fortalte endvidere, hvordan deres pårørende var blevet instrueret i at hjælpe patienten i hjemmet. Interviewene viser både, at de pårørende spiller en vigtig rolle i patienternes forløb, men også at især sygeplejersken er en vigtig brobygger mellem patientens sygdom og behandling og hverdagslivet med de pårørende. De pårørende spiller generelt en vigtig rolle for patienter med kronisk sygdom (Martin & Borst, 2013), og interviewene i denne undersøgelse understreger endnu engang vigtigheden af at inddrage de pårørende.

3.7 Patienternes tilfredshed, tryghed og overblik

Som del af CAPTAIN skal patienterne gerne opleve, at deres kontakt med lunge- og infektionsmedicinsk ambulatorium i højere grad bliver bestemt af deres ønsker og behov, en højere grad af kontinuitet og tryghed, fordi de er tilknyttet et fast behandlerteam, og bedre sammenhæng som følge af det tværsektorielle samarbejde.

Ni patienter udtrykte en overordnet tilfredshed og tryghed ved CAPTAIN, og patienterne fremhævede forskellige grunde til deres tilfredshed. Særligt følgende grunde gik igen:

- Tilknytningen til sygeplejersken og hendes indsats i forløbet
- Muligheden for at tage kontakt ved behov
- Hjælp og vejledning ved anfald/forværringer og til at klare dagligdagen
- God kommunikation, herunder at der var gode muligheder for at stille spørgsmål og få svar, der var til at forstå
- Mulighed for hjemmebesøg
- Rehabiliteringskursus.

Visheden om, at der var hjælp at få, når de havde brug for det var afgørende for patienternes positive vurdering. Flexibiliteten omkring kontakten, fx muligheden for hjemmebesøg og individuelle aftaler om telefonopkald, var værdifuldt for patienter og gav en oplevelse af, at forløbet blev tilpasset efter deres ønsker og behov.

Den sidste patient var meget tilfreds med kontakten til sygeplejersken, men var ikke tilfreds med indholdet af samtalen hos lægen og så hellere en mere fast struktur med hyppigere kontroller. Hun så desuden ikke meningen med telefontiden.

Ni patienter oplevede, at de havde et godt overblik over deres forløb. To fremhævede, at det var noget af det, der gav dem tryghed. En patient tilføjede, at hvis hun ikke følte, at hun havde overblik, så spurgte hun sig frem, indtil hun fik den nødvendige indsigt. En enkelt patient oplevede ikke at have et godt overblik. Hun var ikke klar over, hvornår hun skulle til samtale, hvilke aftaler hun havde med sygeplejersken, eller hvordan hun måtte justere på sin medicin. Hun begrundede det med, at hun ikke var god til at lytte og ikke havde nogen at hjælpe sig med det derhjemme.

De færreste patienter havde indblik i det tværsektorielle samarbejde, og derfor blev patienterne ikke spurgt direkte om dette i interviewene. Det er dog værd at fremhæve, at nogle patienter nævnte, hvordan sygeplejersken havde hjulpet dem med kontakten til kommunen på forskellig måde, fx med hjemmehjælp og hjælpemidler. Almen praksis fyldte ikke meget i KOL-behandlingen for deltagende patienter, men der var varierende opfattelser af, hvor meget information deres praktiserende læge havde om deres KOL-forløb.

3.8 Delkonklusion

Patienterne tegnede generelt et positivt billede af deres CAPTAIN-forløb. Kombinationen af en fast tilknyttet sygeplejerske, den fleksible kontakt og muligheden for at få hjælp ved behov gav for de fleste et godt forløb. Det er vigtigt at fremhæve, at netop kombinationen af disse elementer var afgørende for det gode forløb og patienternes accept af en reduktion af lægesamtalerne. Samtidig var der nogle af patienterne, som ikke var sikre på, at de kunne løfte opgaven med selv at tage kontakt, hvilket de var utrygge over. I de tilfælde gav det usikkerhed, at der var færre faste kontakter med det sundhedsfaglige personale. CAPTAIN skaber dermed værdi og kvalitet i forløbet for den gruppe af patienter, som er trygge ved den behovsstyrede kontakt.

4 Åbent Ambulatorium

Åbent Ambulatorium er et Behovsstyret tilbud til patienter med inflammatoriske ledsygdomme. Det er udviklet og implementeret på Videncenter for Reumatologi og Rygsygdomme (VRR) på Rigshospitalet og er forankret i ambulatoriet på Glostrup-matriklen. VRR er en af regionens testklinikker for værdibaseret styring og har igangsat flere aktiviteter med omlægning af patientforløb (Videncenter for Reumatologi og Rygsygdomme, 2017). Indsatsen Åbent Ambulatorium har været i gang i cirka halvandet år og omfatter ca. 400 patienter i Åbent Ambulatorium.

Formålet med Åbent Ambulatorium er, at behandlingen i højere grad tilpasses patienternes individuelle behov uden at øge ressourceforbruget. Patienterne skal opleve større tilfredshed og mere inddragelse ved at få indflydelse på deres kontakt til ambulatoriet.

Før patienterne blev tilknyttet Åbent Ambulatorium gik de til kontroller med faste intervaller på mellem 8 og 12 uger. I Åbent Ambulatorium overgår patienterne til halvårlige besøg hos skiftevis en læge og en sygeplejerske. Derudover har patienterne mulighed for at få en akut tid, når de vurderer, at de har behov for sundhedsfaglig rådgivning eller behandling. Patienterne skal fortsat som udgangspunkt møde op i ambulatoriet hver 8. uge for at få medicin og få taget blodprøver. Patienterne bliver kontaktet, hvis blodprøverne viser, at der er behov for, at de skal se en læge.

Indholdet i Åbent Ambulatorium er følgende:

- Ét årligt lægebesøg
- Ét årligt sygeplejebesøg
- Medicinudlevering eller medicininfusion hver 8. uge
- Mulighed for telefonkonsultation
- Mulighed for kommunikation via Min Sundhedsplatform
- Mulighed for akuttid: hos speciallæge inden for to dage, hos patientansvarlig læge inden for fem dage.

Som del af indsatsen har patienterne været med til at udvikle fem patientværdier i den kliniske kvalitetsdatabase for reumatologi. Patienterne besvarer spørgsmål vedrørende disse fem værdier forud for deres konsultationer med læge eller sygeplejerske. Formålet med PRO-spørgsmålene er at styrke dialogen mellem patienten og sundhedsvæsenet.

Med Åbent Ambulatorium skal patienterne i højere grad end tidligere selv afgøre, hvornår de har brug for kontakt til ambulatoriet. Det er intentionen, at patienterne dermed vil opleve et bedre match mellem deres sygdomstilstand og tilbuddet fra ambulatoriet. Det betyder dog også, ligesom med indsatsen målrettet patienter med svær KOL, at patienterne skal agere på egne symptomer og tage mere ansvar for egen behandling.

Ni patienter med leddegigt blev interviewet om deres oplevelser med Åbent Ambulatorium. Det er en gruppe med et stort aldersspænd på 31 til 81 år. De har haft leddegigt mellem 8 og 42 år, og de fleste har været tilknyttet Glostrup gennem mange år.

4.1 Kendskab til indsatsen

Tilbuddet om Åbent Ambulatorium er frivilligt og bliver ikke tilbudt til alle patienter. Velbehandlede patienter i en stabil fase af sygdommen, og som – lægen vurderer – er i stand til at håndtere et

større ansvar for eget forløb, bliver præsenteret for tilbuddet. I interviewene blev patienterne spurgt, om de kendte til betegnelsen Åbent Ambulatorium, eller om de havde bemærket markante ændringer i deres forløb, siden indsatsen startede.

Fire af de ni patienter kendte til betegnelsen Åbent Ambulatorium og til de vigtigste elementer i indsatsen. De resterende fem kendte enten ikke betegnelsen, kendte ikke til indholdet af Åbent Ambulatorium, eller havde ikke lagt mærke til, at der var sket ændringer i deres forløb.

De patienter, der havde bemærket en ændring, havde ikke oplevet den som særligt omfattende. To patienter oplevede det eksempelvis ikke som noget nyt, at de kunne tage kontakt ved behov, fordi de altid syntes, at de havde haft den mulighed. Tre patienter sagde, at ændringen havde været lille eller uden betydning.

Jeg har hørt om Åbent Ambulatorium, men det har ikke haft nogen indflydelse på mit forløb. (Anna)

På trods af nogle af patienternes manglende kendskab til betegnelsen Åbent Ambulatorium og den ændring, den havde medført i deres forløb, var det alligevel muligt at interviewe patienterne om de konkrete delelementer i indsatsen, fx færre faste kontroller og muligheden for at tage kontakt ved behov.

4.2 Beslutning om opstart

Velbehandlede patienter i en stabil fase af sygdommen, som lægen vurderer er i stand til at håndtere et større ansvar for eget forløb, bliver præsenteret for tilbuddet om Åbent Ambulatorium. Patienterne vælger derefter, om det er et tilbud, de ønsker at tage imod, eller om de foretrækker flere kontroller i et fast interval. Patienterne skal dermed aktivt tage stilling til, om de ønsker et behovsstyret forløb med øget ansvar for deres kontakt med ambulatoriet. Det sundhedsfaglige personale, som arbejder med indsatsen, vurderer, at halvdelen af de adspurgte patienter takker ja.

Fem patienter huskede, at de blev præsenteret for indsatsen til en konsultation med enten læge eller sygeplejerske, og tre af dem huskede desuden at have modtaget en folder, der beskrev tilbuddet. Kun tre patienter mente, at de selv kunne vælge, hvorvidt de ønskede at overgå til Åbent Ambulatorium. To af disse sagde desuden, at de havde fået at vide, at de havde mulighed for at ombestemme sig, hvis de senere fortrød. To fortalte, at de blev informeret om ændringen men ikke havde mulighed for at vælge. De udtrykker dog ikke utilfredshed med dette.

Hvordan du blev præsenteret for den mulighed? (Interviewer)

Ja, der var en læge, der fortalte mig om det, og så fik jeg sådan et skriv med hjem om, hvad det gik ud på. Kunne du selv vælge? Nej, sådan set tror jeg ikke, jeg havde nogen valgmuligheder. (Lis)

Fem patienter mente, at de var blevet tilbudt at overgå til Åbent Ambulatorium, fordi de var stabile, velbehandlede eller ikke mærket af sygdommen. En patient mente, at det var, fordi han var god til at overholde aftalerne, og fordi han var fyldt 60 år; en anden, fordi hun havde været patient længe, og de vidste, at hun bare siger ja til det hele. De sidste to patienter gav ikke noget bud på, hvorfor de var blevet tilbudt Åbent Ambulatorium.

Fra patienternes perspektiv står den valgfri overgang til et behovsstyret ambulans tilbud således ikke så klart. Særligt spørgsmålet om valgfrihed huskes kun af tre patienter, hvilket kan tolkes som et

udtryk for, at det ikke har været vigtigt for patienterne, eller at de sundhedsprofessionelle ikke tydeligt har guidet patienterne gennem beslutningsprocessen.

4.3 Faste besøg hos læge og sygeplejerske

Som udgangspunkt skal patienterne på skift se en læge og en sygeplejerske hvert halve år, hvor der tages prøver og eventuelt justeres på medicin (læge), hvor patientens generelle tilstand vurderes, og der ydes rådgivning om hverdagslivet med sygdommen.

Patienterne var generelt godt tilfredse med disse besøg. De oplevede, at der blev taget godt hånd om deres behandling, og at de havde mulighed for at stille spørgsmål og tale om det, som var vigtigt for dem.

Synes du generelt, at du har indflydelse på, hvordan dit forløb bliver tilrettelagt? (Interviewer)

Ja, jeg synes, jeg bliver lyttet til, når jeg har nogle ønsker. (Martin)

Kommer du nogle gange med emner, som ligger ud over den sædvanlige dagsorden? (Interviewer)

Ja. Det kunne være mine egne ambitioner om funktionsniveau – hvad vil jeg gerne opnå på trods af min gigt. For eksempel, hvor sportsaktiv må jeg være. Vi kan diskutere, om det er forsvarligt eller ej. Når det gør rigtig ondt, kan jeg så gøre det alligevel, uden at skade mig selv. (Martin)

En af patienterne nævnte dog, at konsultationerne var blevet forringet med Sundhedsplatformen. Behovet for at dokumentere undervejs trak fokus væk fra samtalen. En anden patient havde fravalgt konsultationer med sygeplejersken, da hun ikke følte, at den vejledning, hun kunne få, var relevant.

Ud over de halvårige besøg fik patienterne udleveret medicin og taget blodprøver ca. hver 8. uge – for enkelte patienter med lidt større interval. Enkelte patienter, der boede langt væk fra hospitalet, havde mulighed for at få taget deres blodprøver andre steder, hvilket de satte pris på. Det gav dem en betragtelig besparelse på deres transporttid og tid væk fra arbejde.

Nogle få patienter havde oplevet udfordringer med blodprøvetagning og opfølgning på resultaterne. To patienter havde prøvet at møde op for at få taget deres blodprøver, men var gået forgæves, fordi blodprøverne ikke havde været bestilt korrekt. To patienter havde på et tidspunkt set deres blodprøvesvar og tolket, at blodprøven indikerede en forværring eller andre helbredsproblemer, men uden at de blev kontaktet af ambulatoriet. Patienterne var usikre på betydningen af svarere og var utilfredse med, at ambulatoriet ikke havde reageret.

Har du prøvet at blive ringet op på grund af dine blodprøver? (Interviewer)

Nej, det har jeg faktisk ikke, men det har jeg også spurgt om, for i september havde jeg nogle forhøjede tal, der viste rødt. Det gjorde de ikke noget ved. Der var jo ikke nogen, der havde tjekket dem! ... Ja, jeg ved jo ikke, hvad de betyder og hvorfor. Er det så lige meget, at de er røde? Der kunne de godt have ringet, det var jeg lidt skuffet over faktisk. (Lis)

Disse forhold var enkeltstående oplevelser, men satte spor i de to patienters vurdering af deres forløb.

Patienterne i Åbent Ambulatorium har alle lang erfaring med at leve med leddegigt og udtrykker stor viden om symptomer og behandling. De fleste af dem føler sig velbehandlede og oplever ikke store gener i hverdagen. Da de kan få hjælp ved behov, efterspørger de ikke flere faste kontrolbesøg.

4.4 Mulighed for kontakt ved behov

Reduktionen af faste kontroller sker til fordel for et mere individualiseret og behovsstyret tilbud, der skal sikre, at patienterne kan se en læge, når deres leddegigt er aktiv. Ligesom i CAPTAIN til KOL-patienter, kan patienterne i Åbent Ambulatorium tage kontakt via telefon eller på skrift i Min Sundhedsplatform og få råd og vejledning af en sygeplejerske eller få en konsultation hos en læge.

Trods det lidt sparsomme kendskab til tilrettelæggelsen af deres forløb var alle ni patienter klar over, at de kan tage kontakt til ambulatoriet, hvis de oplever en forværring eller har andre bekymringer vedrørende deres sygdom, som de gerne vil drøfte med en sundhedsprofessionel.

Da jeg begyndte i Åbent Ambulatorium, der har jeg jo så fået et nummer, som jeg når som helst kan ringe til, hvis der indtræder forværring i min sygdom, og det er jo meget betryggende. (Dagny)

Alle patienterne følte sig godt klædt på til selv at vurdere, hvornår det er relevant eller nødvendigt at tage kontakt til ambulatoriet. Ud over den erfaring og viden de har opbygget over årene, sagde syv patienter direkte, at de var blevet vejledt i, hvornår de burde tage kontakt.

Alle patienterne satte stor pris på muligheden for at ringe ved forværring af deres tilstand, men kun tre ud af ni patienter havde gjort brug af det til dette formål. Tre patienter havde ringet for at aflyse aftaler eller bestille medicin.

Jeg kan kontakte dem derude, hvis jeg har brug for det, det ved jeg. Jeg har nummeret stående, men ved du hvad, jeg har aldrig ringet derud (...) Jeg har nogenlunde styr på min sygdom, så jeg har aldrig brugt det. (Lis)

Patienterne forklarede, at de ikke benyttede sig af muligheden for at tage kontakt med, at de ikke oplevede væsentlige forværringer, eller at de selv kunne håndtere det, hvis de havde smerter:

Hvordan kan det være du ikke kan finde på at ringe? (Interviewer)

(...) for mig er det altid ret forbigående, det tager højst to til tre dage. Det er jo ikke noget ødelæggende for min hverdag. Jeg har aldrig haft sygedage på grund af det. (...) Jeg tager Ibuprofen eller Panodil, hvis det har gjort ondt. (Eva)

De to patienter, der havde haft behov for en akut tid, oplevede, at det fungerede smidigt og uden problemer. De nødvendige undersøgelser blev sat i gang, og de fik hurtigt en tid hos en læge – enten en af speciallægerne på afdelingen eller deres fast tilknyttede læge.

Flere patienter fremhævede, at tilbuddet med få faste kontroller og mulighed for kontakt ved behov fungerede, fordi deres sygdom og behandling var stabil, og de havde erfaring med at håndtere den.

Det, der er godt, er, at muligheden for kontakt står åben, hvis der sker noget. Det passer mig fint, fordi jeg har det, som jeg har det. Det ville jeg ikke have svaret for fem år siden, men det gør jeg nu, fordi jeg kender min krop og min sygdom på en helt anden måde.

(...) For en som mig, er det rigtig relevant kun at gå en gang om året, så længe jeg stadig kan få kontakt. (Gunnar)

Samtidig udtrykte flere patienter en forventning om, at de med et behovsstyret forløb altid ville kunne få hjælp, der matcher deres behov – også hvis deres behov skulle ændre sig.

Om det er en eller to gange, det er lige meget for mig, fordi jeg har det, som jeg har det. Hvis jeg kom ind og havde fået mere ondt, ville jeg sige, at jeg gerne ville snakke med lægen flere gange om året. Men det er der ikke grund til nu. (Bjarne)

Patienterne i denne undersøgelse oplever dermed, at det fleksible forløb med færre faste kontakter og muligheden for behovsstyret kontakt passer til deres situation og svarer til deres behov for behandling og rådgivning.

4.5 Relationen til personalet

Omlægningen af det ambulante tilbud til behovsstyret kontakt indebærer, at patienterne tilknyttes en patientansvarlig læge, som varetager deres årlige besøg, og som også bookes til evt. akutte tider, hvis det kan lade sig gøre.

Seks patienter fortalte, at de så den samme læge hver gang, hvilket de var meget tilfredse med. Fire af disse patienter sagde, at det altid havde være sådan, og de oplevede derfor ikke, at det var en del af Åben ambulatorium. To patienter sagde, at de ikke så den samme læge hver gang, og den ene af disse havde fået indtryk af, at det netop ikke var muligt at se den samme læge, når man gik i Åbent Ambulatorium.

Fem patienter sagde, at de mødte sygeplejersker, som de kendte, når de kom ind i ambulatoriet, fx ved deres sygeplejebesøg eller ved blodprøvetagning. Da der ikke er mange sygeplejersker i ambulatoriet, havde de derfor lært dem alle sammen at kende med tiden. To af patienterne syntes ikke, at de kenkendte de sygeplejersker, de mødte, og to nævnte det ikke.

Patienterne foretrak alle at møde sundhedsprofessionelle, de kendte, og som kendte dem. Det gav dem en trykthed i forløbet, og de undgik at skulle fortælle deres historie hver gang.

Hvad betyder det, at det er den samme læge hver gang? (Interviewer)

Man skal ikke starte forfra med at fortælle alt, og jeg er helt tryk ved, at han ved alt i min sygdomshistorie, der er værd at vide. Han følger med i blodprøverne, og han har tjekket op på det. Han kan bedre vurdere, hvordan det går, fordi han kender min situation, så det gør mig meget tryk. (Eva)

Selv om patienterne i Åbent Ambulatorium ikke har samme tætte kontakt som CAPTAIN-patienterne til de sundhedsprofessionelle, som de møder på ambulatoriet, er der ingen tvivl om, at den faste læge betyder noget for deres positive vurdering af forløbet. De fremhæver den gode dialog, som både handler om, at lægen kender deres forløb, at de har opbygget en tillidsfuld relation, og at de er tryk ved at bringe egne emner ind i samtalen.

4.6 Pårørende

Pårørende spiller ikke en stor rolle for nogen af de interviewedes kontakt til ambulatoriet. Seks patienter havde ikke pårørende med til kontrollerne, og da de blev spurgt om det, var svaret fx, at 'det er jo mig, der er syg'.

To af de seks patienter havde haft deres ægtefælle med til konsultationer lige efter diagnosticering af leddegigt, hvor de havde store smerter, og behandlingen endnu ikke var på plads. En af de to sagde, at hvis sygdommen bliver værre, vil han tage sin kone med igen. To patienter havde somme tider pårørende med, hvis der skulle ske noget nyt, eller de var usikre på, hvad der skulle ske.

De pårørende fyldte generelt meget lidt i patienternes kontakt med ambulatoriet.

4.7 Patienternes tilfredshed og tryghed

Et af formålene med Åbent Ambulatorium er at skabe individualiserede forløb, hvor patienter oplever et bedre match mellem deres behandlingsbehov og tilbuddet fra sundhedsvæsenet. Mere inddragelse – i form af beslutning om deltagelse i Åbent Ambulatorium og behovsstyret kontakt – skal skabe tilfredshed og tryghed hos patienterne.

Alle ni patienter i Åbent Ambulatorium var overordnet tilfredse med deres forløb, om end der er lidt forskel på, hvor stor denne tilfredshed er.

Har du idéer til noget, man kunne gøre bedre? (Interviewer)

Overhovedet ikke! Jeg har intet! Og altså alt er bare... Perfekt. Jeg er en super tilfreds patient altså. Jeg mener ikke, noget kunne gøres anderledes. (Birgitte)

Er der andet, der er vigtigt at fortælle? (Interviewer)

Den altovervejende del har jo været okay. (Lis)

Alle ni leddegigtpatienter i Åbent Ambulatorium gav i forskellig grad udtryk for at være tilfredse med at modtage færre faste kontroller. Nogle gav udtryk for, at det var "fint nok", eller at det ikke havde nogen betydning med færre kontroller, hvor andre derimod sagde, at de så det som en direkte fordel at skulle til færre kontroller. Fem patienter gav udtryk for, at det var rart at skulle mindre på hospitalet, fordi det kan være krævende at skulle af sted både praktisk og psykisk. En patient følte endda, at færre besøg på hospitalet fik sygdommen til at fylde mindre, mens en anden syntes, at sygdommen fyldte på en nemmere måde, fordi hun ikke behøvede forholde sig ligeså meget til den.

Otte ud af de ni patienter begrundede deres tilfredshed med at have færre faste kontroller med, at deres sygdom var stabil, eller at de godt selv kunne håndtere det, når der var aktivitet. Nogle bemærkede dog, at de ville have følt sig mindre trygge ved den reducerede mængde kontroller, hvis deres sygdom var mindre stabil. Den ene patient, hvis sygdom ikke var stabil, satte dog i høj grad pris på at skulle til færre kontroller til fordel for muligheden for at komme i kontakt, når hun havde brug for hjælp.

Netop muligheden for at komme i kontakt ved behov var et element, som alle patienter i Åbent Ambulatorium fremhævede som positivt og som en af grundene til, at de var tilfredse med færre faste kontroller:

Jeg behøver jo ikke komme på hospitalet i tide og utide. Jeg føler mig tryk ved, at jeg kan henvende mig, hvis jeg skulle få behov for det. Det, synes jeg, er det vigtigste. (Eva)

Otte ud af ni patienter var overordnet set trykke ved deres forløb i Åbent Ambulatorium. Den patient, der var mindre tryk, havde oplevet ikke at blive kontaklet til trods for blodprøver, der burde have udløst et telefonopkald fra ambulatoriet.

Patienterne fremhævede to primære grunde til deres tryk. Den ene var, at de så den samme læge og i nogle tilfælde de samme sygeplejersker.

Det er de samme, der sidder deroppe. Det er jo dejligt betrykkende for en som mig. De ved, hvordan jeg er, hvordan jeg reagerer. De kender alt til mig. (...) så bliver man ikke spurgt om alle de tossede spørgsmål – hvordan tager du dine sprøjter? Har du nu husket at...? Det kører jo egentlig bare, og det er rigtig rart. (Søs)

Den anden grund til, at patienterne følte sig trykke, var, at muligheden for at komme i kontaklet ved behov – også selvom de fleste patienter ikke havde gjort brug af den.

Men det, der er meget betrykkende for mig, det er, at jeg har sådan et nummer, da jeg begyndte i Åbent Ambulatorium, der har jeg jo så fået et nummer, som jeg når som helst kan ringe til, hvis der indtræder forværring i min sygdom, og det er jo meget betrykkende (...) Også selv om jeg ikke har prøvet at ringe. (Dagny)

4.8 Delkonklusion

Patienterne er generelt glade for Åbent Ambulatorium, dog med forbehold hos de to patienter, der har haft negative oplevelser med prøvesvar. Samtidig er det kun halvdelen af patienterne, der er fuldt orienterede om ændringen i deres forløb, og kun tre ud af de ni patienter, der mener, at de havde mulighed for at vælge indsatsen til. Ikke desto mindre viser interviewmaterialet, at de fleste oplever, at de har indflydelse på deres forløb, at de har den nødvendige viden til at varetage et større ansvar for forløbet, og at de føler sig trykke og tilfredse med det behovsstyrede tilbud. De oplever, at de kan få den nødvendige hjælp, når de har brug for den. Dermed lykkes indsatsen i det store hele med at tilpasse behandlingen til patienternes individuelle behov, om end patienterne i højere grad kunne inddrages i beslutningen om at indgå i indsatsen.

5 Fælles Medicinsk Ambulatorium

Fælles Medicinsk Ambulatorium (FMA) er et ambulat tilbud på Frederiksberg Hospital til ældre patienter med multisygdom. Tilbuddet er udviklet af en arbejdsgruppe bestående af brugerrepræsentanter, repræsentanter fra almen praksis, Frederiksberg Kommune og Københavns Kommune samt relevante afdelingsledelser og nøglepersoner på hospitalet. FMA har været i gang siden oktober 2018, og i alt 20 patienter deltog i løbet af de første fire måneder.

Formålet med FMA er at koordinere patienternes behandling på tværs af specialer og sektorer og skabe høj faglig kvalitet, samtidig med at antallet af ambulante besøg og indlæggelser nedbringes.

Projektet henvender sig til medicinske patienter over 65 år med to eller flere kroniske sygdomme og komplekse forløb. Patienterne visiteres til projektet blandt indlagte patienter på geriatrisk afdeling. Hvor patienter med flere sygdomme tidligere skulle gå til ambulante behandlinger i forskellige ambulatorier, hvis sygdommene hørte under forskellige medicinske specialer, samles specialerne i det omfang, det er muligt, om patienten i det Fælles Medicinske Ambulatorium. For patienterne indebærer indsatsen også, at de møder den samme sygeplejerske og læge ved hvert besøg. Derudover er der tilknyttet speciallæger fra syv forskellige specialer samt en klinisk farmakolog, som lægen kan konferere med. Selvom det er meningen, at alle patientens ambulante forløb skal samles i FMA, modtager nogle af patienterne specialiserede tilbud, som ikke kan varetages i FMA. Derfor er nogle patienter tilknyttet flere ambulatorier.

Med FMA skal patienter i højere grad opleve et sammenhængende forløb med færre besøg og fokus på deres samlede helbredsproblemer. De skal også opleve, at ansvaret for deres forløb er placeret hos en enkelt sygeplejerske og læge.

Syv patienter med et aldersspænd på 61-81 år blevet interviewet om FMA. Patienterne viste sig at være en meget heterogen gruppe, sammenlignet med patienterne i de to andre indsatser. De havde flere forskellige diagnoser (eksempelvis hjertesygdom, diabetes, Parkinsons sygdom, depression), men ingen af patienterne fejlede helt det samme, og enkelte af patienterne havde ikke overblik over, hvad de fejlede.

Det var desuden karakteristisk for gruppen af patienter, at de havde svært ved at forstå og forklare deres forløb i FMA. En af grundene kan være, at flere af patienterne – trods ambitionen om at skabe et samlet forløb – havde kontakt med andre ambulatorier og indlæggelser uden for FMA, som de ikke nødvendigvis oplevede som klart adskilte. Det kan også have betydning, at FMA har været i gang i relativt kort tid, og at nogle af patienterne var blevet henvist til FMA for nyligt, hvorved deres erfaringer ikke er så omfattende.

5.1 Kendskab til indsatsen

Kun en af de syv patienter havde god indsigt i, hvad FMA betød for hans forløb, og hvilke muligheder den helhedsorienterede tilgang gav for en bedre koordinering af hans behandlinger. Fire patienter beskrev henholdsvis FMA som et sted, hvor patienters forskellige kontakter er samlet, eller som en sammenlægning af forskellige afdelinger eller lægefaglige specialer. En patient beskrev kun den konkrete kontakt med sin tovholdersygeplejerske og -læge og forholdt sig ikke overordnet til FMA. To andre patienter blandede deres forløb andre steder sammen med forløbet i FMA i sådan en grad, at det ikke var muligt at udlede, om de forstod, hvad FMA gik ud på som nedenstående eksempel viser:

Vi skal tale om Fælles Medicinsk Ambulatorium, som du er tilknyttet. Har du hørt om det?
(Interviewer)

Ja. (Aminah)

Ok. Ved du hvor længe du har været med i Fælles Medicinsk Ambulatorium? (Interviewer)

Det er jeg ikke 100% sikker på. Min egen læge er meget syg, men jeg er også syg og har gået på Frederiksberg og Glostrup Hospitaler. Jeg har set mange forskellige læger. Jeg var også på hospitalet i går, hvor de sagde, at de ikke kan behandle mig mere, fordi der er så mange ting galt. Det er noget med mit immunsystem. (Aminah)

Hvilket hospital var det? (Interviewer)

Jeg går på mange hospitaler. Det var vist på Rigshospitalet. (Aminah)

Men du går til samtaler på Frederiksberg? (Interviewer)

Ja, det gør jeg også. Men lægen siger, at de ikke kan gøre noget. (Aminah)

Så du går til kontrol der? (Interviewer)

Nej, ikke længere. (Aminah)

Patienternes manglende indsigt i FMA satte sit præg på interviewene og det materiale, der gengives her.

5.2 Opstart

Tre patienter fortalte, at de var blevet videregivet til FMA: to fra forløb på hospitaler, én fra sin egen læge. To patienter var blevet henvist gennem de sundhedsprofessionelle, der var i kontakt med deres ægtefæller, og som ad den vej var blevet opmærksomme på patienternes helbredsproblemer.

Så vidt jeg husker, var det en dame, som kommer hver morgen for at hjælpe Jens [hendes mand, red.], som har været der nogle gange, når jeg skulle ud af sengen og haft svært ved at holde balancen, og hvor jeg er faldet, hvis der ikke har været noget at tage fat i. Det er hende, som har sagt det til nogen. Og så har de kontaktet mig og spurgt, om jeg kan komme ind til dem på Frederiksberg. (Jill)

Tre patienter havde forstået, at de selv kunne bestemme, om de ville tage imod tilbuddet om at starte i FMA. To patienter oplevede det ikke som en valgmulighed – den ene af dem lod til at være ligeglad med ikke at kunne vælge, den anden var først ærgerlig over at "blive sendt videre igen", men blev efterfølgende glad for at være tilknyttet FMA. De to sidste patienter var for forvirrede over forløbet til at beskrive deres opstart i FMA.

5.3 Konsultationer i Fælles Medicinsk Ambulatorium

Patientens første fremmøde i FMA består af en samtale med kontaktsygeplejersken om patientens hjemmesituation for at finde ud af, hvad der er vigtigt for patienten i forhold til behandlinger og hverdagslivet med sygdom. Sygeplejersken har på forhånd taget kontakt til kommunen og almen praksis og har derfor indblik i, hvilke ydelser patienten får der. Sygeplejersken sammenholder informationen om patienten for at få skabe overblik over patientens samlede helbredsproblemer. Efter samtalen med sygeplejersken indkaldes patienten til en lægesamtale. Hvis lægen vurderer, at der er behov for det, indkaldes én eller flere speciallæger til at vurdere patienten for at kvalificere behandlingen. Patienten fortsætter med at få tider hos lægen og kontaktsygeplejersken til konsultationer, medicinjusteringer, tjek af blodtryk m.m. med tidsintervaller, der vurderes ud fra den enkelte patients behov og sygdomssituation.

Det er svært at tegne et samlet billede af, hvordan patienterne oplever deres konsultationer i FMA. For det første havde de som sagt meget forskelligartede forløb, hvorfor aktiviteterne også er meget forskellige. For det andet havde de fleste patienter ikke selv et klart billede af deres konsultationer – hvad der foregik, hvem der deltog og hvorfor, hvad deres egen rolle var mv.

Har du også været inde ved lægen? (Interviewer)

Jeg tror kun, jeg har talt med sygeplejersken, og jeg kan ikke huske, om vi har haft aftalt, at jeg skulle til lægen også. Det var noget med, at vi skulle til en reumatolog, og det skal min kone også, og det er jo her på hospitalet. Eller var det en geriater? Det er i hvert fald noget med gig. (Bent)

Generelt kan det dog siges, at patienterne oplevede, at der blev taget kvalificeret hånd om hele deres helbredssituation, at der var god tid til samtalen, at de blev taget alvorligt, og at der var plads til at tale om de emner, som de selv havde brug for at tage op i samtalen.

Nogle patienter havde pårørende med til konsultationerne – ofte enten en ægtefælle eller en datter. To af patienterne med anden etnisk baggrund end dansk havde ofte en pårørende med som tolk.

5.4 Fast behandlerteam

Det er en del af FMA, at patienterne skal have et fast behandlerteam, der har ansvaret for at koordinere behandlingen af patientens sygdomme. Patienterne møder derfor altid den samme læge og sygeplejerske.

Trods deres forvirring omkring FMA er seks patienter klar over, at der er et fast behandlerteam tilknyttet FMA. Kun en enkelt patient mente, at hun havde mødt flere forskellige læger. Ligesom for patienterne i de andre indsatser værdsætter patienterne at møde de samme sundhedsprofessionelle fra gang til gang på grund af den relation, der bygges op, og det kendskab, som personalet får til den enkelte patients situation.

Det er en fordel, at man møder samme sygeplejerske eller læge hver gang, for de har mere kendskab til en. De andre, hvis det er forskellige, så bliver de nødt til at tænde for computeren først og læse din journal, de har ikke tid til at læse grundigt og forstå rigtigt, så det bliver overfladisk. Så jeg synes, det er en stor fordel, at man møder den samme læge og samme sygeplejerske, og sådan har det været her [i FMA, red.]. (Jill)

5.5 Koordination og helhedsorienteret behandling

Det centrale i FMA er tovholderfunktionen: at patienternes forskellige forløb og undersøgelser samles hos og koordineres af sygeplejersken og lægen, og at de har fokus på patienternes samlede helbredstilstand.

Følgende er eksempler på, hvordan patienterne oplever, at FMA forbedrer deres forløb og sætter fokus på deres samlede helbredssituation:

- Kontakt med færre ambulatorier
- Transport til færre steder
- Mulighed for medicingennemgang
- At der blev spurgt bredt til patientens livssituation
- Mulighed for at tale om bekymringer og få hjælp til udfordringer i hverdagslivet (fx hjemmehjælp)
- En oplevelse af at være i centrum for behandlingen, snarere end at skulle tilpasses lægefaglige specialer.

Som tidligere nævnt havde de fleste af patienterne stadig kontakt til flere steder i sundhedsvæsenet enten som ambulante forløb eller indlæggelse. Patienterne oplevede det som en stor hjælp, når dele af deres forløb blev samlet i FMA, og at der blev taget hånd om deres helbredssituation på en helhedsorienteret måde.

Det [FMA, red.] giver en samling på mine diagnoser, og jeg skal ikke løbe så mange forskellige steder. De tager hånd om mere end en ting. Det er en fordel for mig. Før skulle jeg have enkeltaftaler med specialister forskellige steder. Det kan godt være, at jeg endte på Frederiksberg alligevel, men det var individuelle aftaler, og jeg blev ikke anskuet som en hel person men som individuelle sygdomme. (Aase)

5.6 Patienternes tilfredshed, tryghed og overblik

Alle patienter i FMA udtrykte overvejende tilfredshed med deres forløb i FMA. De oplevede, at der kom bedre styr på deres forløb, når behandlingen for forskellige sygdomme blev tænkt sammen. For nogle af patienterne havde det lettet opgaven med at koordinere mellem forskellige kontakter i sundhedsvæsenet eller behandlingen for forskellige sygdomme.

Ja, det er blevet markant anderledes. Blandt andet i forhold til samspillet mellem den medicin jeg får. Det har de meget bedre styr på nu. Før var det mig selv, der skulle holde styr på det. (Aase)

Patienterne var ligeledes alle ubetinget positive over, at de mødte den samme sundhedsprofessionelle fra gang til gang. De fremhævede, at det gav tryghed, at det var rart at møde et kendt ansigt, og at det var rart, at de sundhedsprofessionelle kendte en, så man ikke skulle starte forfra hver gang.

Enkelte kritikpunkter blev dog også nævnt. Nogle patienter gav udtryk for fx en usikkerhed på, hvor længe man kan fortsætte i FMA, og at behandlingen kunne gå i stå, mens man ventede på input fra andre speciallæger. Den patient, der mente, at hun havde mødt flere læger, var utilfreds med dette. Endelig blev der efterspurgt bedre muligheder for at komme i kontakt med ambulatoriet, fx ved oprettelse af telefontid.

Patienterne udtrykte forskellig grad af overblik over deres forløb i FMA. Der var dog flere patienter, der helt manglede et overblik over deres forløb. En enkelt patient sagde direkte, at han ikke vidste, hvad der skete og hvorfor. De øvrige patienter mente enten, at FMA havde givet eller med tiden ville give dem et bedre overblik.

Har du så fået det overblik, du efterlyste? (Interviewer)

Jeg er ved at få det. Jeg er stadig i gang med møder med lægen og sygeplejersken, hvor vi justerer forskellige ting. (Aase)

5.7 Delkonklusion

Det er, som nævnt, ikke alle de interviewede patienter, der har en klar forståelse af, hvad FMA betyder for deres forløb, og derfor kan der ikke drages en entydig konklusion ud af interviewene. Patienterne er generelt glade for at se den samme læge og sygeplejerske, når de kommer i ambulatoriet. Materialet viser endvidere en tendens til, at når patienterne oplever, at behandlingen for forskellige sygdomme helt eller delvist samles og varetages i ét ambulatorium, giver det anledning til større tilfredshed, tryghed og overblik og en oplevelse af at blive mødt som en person snarere end en serie af diagnoser.

6 Opsamling

Formålet med denne undersøgelse er at belyse, hvordan patienter oplever og vurderer deres behandlingsforløb og deres møde med sundhedsvæsenet i relation til udvalgte projekter i Region Hovedstadens arbejde med værdibaseret styring. Flere af regionens forsøg med værdibaseret styring indeholder elementer af behovsstyret kontakt og bedre integration af og sammenhæng i de ydelser, som patienterne modtager. Resultaterne af denne undersøgelse kan dermed give en pejling på, hvordan patienterne generelt modtager og reagerer på ændringer af denne type, og give anledning til overvejelser for det videre arbejde med værdibaseret styring.

Det er samtidig værd at huske, at hverken behovsstyret kontakt eller en bedre integration af ydelser i sig selv hører til værdibaseret styring, men er en del af kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen. Der findes gode eksempler på tilsvarende indsatser, hvis erfaringer man kan lade sig inspirere af (Se fx DiabetesFlex – Type 1-diabetes (Aarhus Universitetshospital, 2019): <http://www.auh.dk/om-auh/afdelinger/steno-diabetes-center-aarhus/diabetesflex/> og Medicinsk Fælles Ambulatorium (Holbæk Sygehus, 2019):

<https://www.regionsjaelland.dk/sundhed/geo/holbaeksygehus/om-sygehuset/paa-forkant-med-udviklingen/Sider/Medicinsk-Faelles-Ambulatorium.aspx>). Indsatser med behovsstyret kontakt eller varetagelsen af behandlingsforløb i samme ambulatorium kan dermed også udvikles og implementeres uden for rammen af værdibaseret styring.

En anden vigtig pointe er dermed også, at patienterne ikke oplever værdibaseret styring som sådan. De oplever samtaler og behandling på bl.a. hospitalet, relationer til de sundhedsprofessionelle, om de får hjælp, når de har brug for det osv. Gennem interviewene om deres forløb og behandling har patienterne netop fremhævet det, der giver værdi for dem i behandlingsforløbet. I dette afsnit samler vi op på de vigtigste resultater vedrørende patienternes oplevelser og holdninger, sammenligner dem med formålet med de tre indsatser og diskuterer de fordele og ulemper, som patienterne har fremhævet i relation til indsatserne.

De vigtigste resultater omhandler: 1) behovsstyret kontakt, 2) fast tilknyttede fagpersoner, 3) overblik og sammenhæng, 4) patientinddragelse og 5) sygdommens plads i patienternes hverdag. Da de tre indsatser er målrettet forskellige patientgrupper, vil nogle af resultaterne kun vedrøre en enkelt gruppe og den indsats, der er målrettet denne gruppe. De fem vigtigste resultater afspejler de centrale ændringer i patientforløbene, som de tre indsatser har medført, og som samtidig også var det, som patienterne var mest optagede af i interviewene. Det femte resultat referer til en bekymring, som blev rejst i Region Hovedstaden interne erfaringsopsamling (Region Hovedstaden, 2018).

Der findes stort set ingen videnskabelige publikationer om patientperspektiver på forløb udviklet med afsæt i værdibaseret styring, hvilket også understreges i de få artikler, der beskæftiger sig med relaterede emner (Franklin et al., 2019, Andersson et al., 2015). Derfor er der ikke mulighed for at sammenligne temaer og konklusioner i denne rapport med anden litteratur om patienters oplevelser af værdibaseret styring.

6.1 Behovsstyret kontakt

En reduktion af faste kontroller til fordel for det, som kaldes behovsstyret kontakt er krumtappen i indsatserne CAPTAIN for KOL-patienter og Åbent Ambulatorium for patienter med leddegigt. De fleste af patienterne udtrykker sig positivt om denne forandring og sætter pris på at kunne få hjælp

ved behov. De mener generelt, at de har den fornødne viden til at tage denne opgave på sig, og har en god fornemmelse af, hvornår det er relevant og nødvendigt at bede om rådgivning eller om at se en læge. Deres viden beror dels på deres erfaring med livet med sygdommen, dels på den dialog de har haft med det sundhedsfaglige personale, typisk over en årrække. Næsten alle CAPTAIN-patienter og næsten ingen patienter fra Åbent Ambulatorium har gjort brug af ordningen. Ordningen er dog også betydningsfuld for de patienter, der ikke gør brug af den, da det giver dem tryghed, at de har muligheden for at komme i kontakt ved behov. De fleste patienter – undtagen tre – vurderer, at de er i stand til at tage kontakt, hvis de har brug for sundhedsfaglig hjælp.

Tre af de fire patienter, som har forbehold eller er utrygge ved ordningen, er netop i tvivl om, hvorvidt de ville tage kontakt, hvis de fik brug for det. En af dem har oplevet indlæggelser, som hun har forstået kunne være undgået, hvis hun havde ringet til ambulatoriet i tide. Det er en forudsætning for den behovsstyrede kontakt, at patienterne er i stand til i højere grad at tage ansvaret for kontakten på sig. De skal spille en aktiv rolle for at få den nødvendige hjælp på det rette tidspunkt. Hvis de ikke kan spille en mere aktiv rolle, kan de ikke være sikre på at få hjælp, når de har brug for det. Det skaber utryghed. De tre patienter er alle tilknyttet CAPTAIN, som omfatter alle KOL-patienter på Nordsjællands Hospital.

På baggrund af det foreliggende kvalitative materiale, kan det ikke afgøres, i hvor høj grad fordelingen af patienters holdning er repræsentativ for hele patientgruppen, men det peger på en risiko for, at nogle patienter ikke reagerer i tide, hvorfor behandlingsbehov ikke opdages, og patienterne dermed risikerer ikke at modtage behandling eller rådgivning så tidligt, som det ville være relevant. Dette er også en af de bekymringer, som blev udtrykt i regionens interne tværgående erfaringsopsamling (Region Hovedstaden, 2018). Her er det værd at fremhæve, at CAPTAIN ikke er et tilbud, som patienterne kan vælge til eller fra. Det vil sige, at de ikke selv har indflydelse på, om de vil tage den mere aktive rolle på sig, som ligger i behovsstyret kontakt. Samtidig er det en patientgruppe, som præges af dårlig prognose, høj sygdomsbyrde og ofte også følgelidelser som angst og depression (Danmarks Lungeforening & Palliativt Videncenter, 2013), og derfor har brug for et behandlingstilbud, der tager hånd om det samlede billede, herunder også adgangen til hjælp ved akut forværring (Martin & Borst, 2013). Det er muligt, at det ville skabe større tryghed og tilfredshed blandt patienterne i CAPTAIN, hvis de fik mulighed for at vælge det behovsstyrede tilbud fra.

Patienterne med leddegigt har fået tilbudt ordningen med behovsstyret kontakt som et tilbud, om end ikke alle patienterne har tydelig erindring om det. Det er samtidig en patientgruppe, som er blevet udvalgt af en læge, der vurderer, om de er stabile og/eller i stand til at varetage den behovsstyrede kontakt. Alle patienterne var glade for at få indsats med behovsstyret kontakt. Der er dermed en forskel på oplevelsen hos patienterne i CAPTAIN og Åbent Ambulatorium. Vi kan dog ikke på det foreliggende materiale konkludere, at der er en direkte sammenhæng mellem den patientgruppes positive vurdering af det behovsstyrede element, inklusionskriterierne og muligheden for fravalg.

6.2 Fast tilknyttede fagpersoner

For alle tre indsatser gælder det, at den faste sygeplejerske og/eller læge er vigtig for patienternes vurdering af indsatsen. Det er det element, der får de ændrede forløb til at give mening for patienterne og skabe den nødvendige tryghed. Det kan ikke understreges nok, hvor vigtigt dette er for patienterne, og det fremgår entydigt af interviewene for alle tre indsatser. Selv for de fire CAPTAIN-patienter, som er usikre på behovsstyret kontakt, er relationen til det faste personale dét, som alligevel får dem til at vurdere CAPTAIN positivt.

Alle patienterne fremhæver den menneskelige relation, der opstår, når man har en fast læge og/eller sygeplejerske. Kontinuiteten i relationen fremhæves som noget, der er 'rart' – de sundprofessionelle er søde, og det er dejligt, at man kender dem, og de kender mig. Patienterne værdsætter desuden, at de kan gå direkte til sagens kerne uden at skulle fortælle deres historie forfra, eller at lægen eller sygeplejersken først skal læse deres journal. Det handler dels om kemi – det gælder om at få en læge/sygeplejerske, som man har tillid til og 'svinger med', men patienterne udtrykker klart, at den relationelle kontinuitet i sig selv skaber tryghed og tillid til behandlingsforløbet. Westgård et al. viser endvidere, at den gode, nære relation ikke bare skaber tryghed, men også understøtter, at ældre patienter kan forstå deres situation og behandlingsforløb og deltage i beslutningsprocesser (Westgård et al., 2019). Denne pointe resonerer også med materialet fra CAPTAIN og til dels FMA. Endelig har den kontinuerlige relation betydning for patienternes tillid til, at hjælp er til rådighed og tilgængelig, når behovet opstår. Det fremgår meget tydeligt af interviewene, og det er særlig tydeligt for patienterne med KOL og multisygdom, hvor sygeplejersken spiller en nøglerolle og også varetager opgaver, der ligger ud over det konkrete kliniske arbejde. Andre studier har vist, at dette er særlig vigtigt i langvarige og komplekse forløb (Martin, 2010), og at kontinuitet i relationen til sundhedspersonale bliver vigtigere i takt med, at patienterne ældes og oplever fysisk, social og mental sårbarhed (Freeman & Hughes, 2010).

6.3 Overblik og sammenhæng

Indsatsen for ældre medicinske patienter med multisygdom i FMA har et specifikt fokus på at skabe bedre sammenhæng i patienternes ofte komplekse forløb med mange kontakter. Da flere af patienterne stadig har kontakt med andre ambulatorier omkring enkelte sygdomme eller som opfølgning på indlæggelser, udtrykker de ikke entydigt, at FMA har givet dem et bedre overblik eller skabt bedre sammenhæng. De er dog enige om, at der foregår en grad af samkøring, og vurderer det positivt, når det sker. Det mest tydelige resultat ses i forhold til kontakten med fagpersonalet, hvor patienterne sætter pris på, at de har opmærksomhed på 'hele patienten'. For patienterne i CAPTAIN og Åbent Ambulatorium fremstår spørgsmålet om overblik og sammenhæng mindre tydeligt, formentlig fordi deres kontakt til ambulatoriet drejer sig om en enkelt sygdom.

6.4 Patientinddragelse

I interviewene udtrykker patienterne samstemmende, at de føler sig lyttet til og taget med på råd, når der skal tages vigtige beslutninger om behandling og tilrettelæggelse af deres forløb. Hvor meget konkret indflydelse patienterne rent faktisk kan få, og hvor meget de kræver at få, er forskelligt både i de tre indsatser og fra patient til patient. Åbent Ambulatorium giver mest direkte indflydelse til patienterne i form af valgfrihed til at deltage og muligheden for behovsstyret kontakt. Det var dog ikke alle patienter, der havde forstået, at Åbent Ambulatorium var et tilbud, som de kunne vælge, og meget få, der havde oplevet at blive inddraget i beslutningsprocessen. I CAPTAIN ligger det patientinddragende i den behovsstyrede kontakt og den fleksible relation til kontaktsygeplejersken med mulighed for hjemmebesøg, telefonkontakt mv. efter patienternes ønske. Alle tre indsatser har fokus på at inddrage patientens perspektiv i samtalerne. I CAPTAIN og Åbent Ambulatorium understøttes samtalen med PRO-redskaber, men selv om nogle patienter kunne beskrive, at de havde udfyldt et spørgeskema, var det noget, der fyldte meget lidt i interviewene. Derfor indgår det ikke i de empiriske kapitler.

Behovsstyret kontakt går under andre betegnelser andre steder i sundhedsvæsenet, fx brugerstyret kontakt eller brugerstyret behandling (Danske Patienter & ViBIS, 2019, Martin, Hjøllund Pedersen & Uhre Johansen, 2017). Behovsstyret kontakt modtages positivt, når patienterne oplever, at de

kan/er klædt på til at varetage ansvaret for at overvåge deres symptomer og vurdere, hvornår de har brug for sundhedsfaglig hjælp. Hvis patienterne ikke er trygge ved denne rolle, fordi de usikre på, om de vil eller kan tage kontakt til ambulatoriet, når de har behov for det, skaber det utryghed og uvished om, hvorvidt de kan få den nødvendige behandling på det rette tidspunkt. Ved alle tilbud med et bruger- eller behovsstyret element anbefales det, at patienten får mulighed for at vælge dette fra til fordel for et forløb med fast kontakt (Martin, Hjöllund Pedersen & Uhre Johansen, 2017). Som det ses i tilbuddet til leddegigtpatienter, er det omkring 50 %, der vælger tilbuddet fra, til trods for at lægen har vurderet, at de kan deltage i et behovsstyret forløb. Derved sikres det, at de patienter, der modtager tilbuddet, både er i stand til og ønsker at tage den opgave på sig.

Nogle patienter udtrykker, at de er meget aktive i deres forløb, andre at de 'bare følger med'. Som gruppe er patienter fra FMA mindst tydelige i forhold til at søge indflydelse på deres forløb. Det er samtidig også den gruppe, som har mindst overblik over, hvad indsatsen betyder for deres kontakt med sundhedsvæsenet.

6.5 Sygdommens plads i patienternes hverdag

Der er ikke noget, der tyder på, at de tre indsatser har betydet, at sygdommen(e) er kommet til at fylde mere i patienternes hverdag som følge af det behovsstyrede element. Denne bekymring blev udtrykt af de sundhedsprofessionelle i den interne tværgående erfaringsopsamling (Region Hovedstaden, 2018). For nogle patienter med kronisk sygdom kan sygdommen generelt fylde meget i hverdagen – smerter, funktionsnedsættelse og plejeopgaver og kontakt med sundhedsvæsenet betyder, at sygdommen er begrænset både praktisk og emotionelt (Liddy, Blazkho & Mill, 2014). I interviewene udtrykker patienter, at sygeplejersker og læger løbende vejleder dem i, hvilke symptomer de skal reagere på og hvordan, men også at erfaring med sygdommen, der bygges op over mange år, kan bruges i forhold til behovsstyret kontakt. For fem af de ni leddegigtpatienter i Åbent Ambulatorium kunne selve kontakten med sundhedsvæsenet være en stressfaktor og noget, der fik sygdommen til at fylde for meget eller på en negativ måde for dem. For disse patienter var det en lettelse, da der med Åbent Ambulatorium kom færre konsultationer. For de fleste af patienterne i CAPTAIN sætter deres sygdom rammen for deres hverdag, og kontakten med ambulatoriet lader ikke til at hverken at øge eller mindske dette forhold. For patienterne i FMA er billedet mere uklart, men en patient udtrykker, at det bedre overblik og samkøring af behandling for flere kroniske sygdomme giver ro om hans situation. Dermed er der ikke umiddelbart data, der viser, at de tre indsatser får kronisk sygdom til at fylde mere og på en u hensigtsmæssig måde hos patienterne.

6.6 Konklusion

Patienterne i alle tre grupper udtrykker generelt tilfredshed med de nye indsatser. Det fremgår af materialet, at de fleste oplever, at deres behandlingsforløb svarer til deres behov for at få hjælp fra sundhedsvæsenet. Samlet set lykkes særligt to af de tre indsatser med at skabe patientforløb, der giver værdi for patienterne.

Interviewene om behovsstyret kontakt i CAPTAIN og Åbent Ambulatorium peger på, at der er potentiale for at opnå en reduktion af faste kontroller sammen med større tilpasning af forløbet til den enkeltes behov. Fra patienternes perspektiv er muligheden for at tage kontakt ved behov en afgørende forudsætning, for at det opleves trygt at reducere antallet af faste kontroller. Dette indebærer også, at der skal være mulighed for at øge hjælpen, hvis sygdommen forværres. Desuden er forudsætningen, at patienter føler, at de magter og er trygge ved at have ansvaret for at tage kontakt, når

de har behov for hjælp. Der er en gruppe af patienter, der ikke føler sig helt trygge ved den behovsstyrede kontakt. De patienter ønsker et forløb med flere faste kontakter.

Undersøgelsen peger også på, at det er vigtigt for disse patienters tryghed og tilfredshed at være tilknyttet en fast sygeplejerske og læge. En fast sygeplejerske med tæt kontakt til patienterne kan for nogle patienters vedkommende kompensere for utrygheden ved den behovsstyrede kontakt. Derudover har det stor betydning, at sygeplejersken har en bredere og mere helhedsorienteret tilgang til patienten end patientens diagnose(r). Dette gælder for alle tre indsatser.

Når patienterne i FMA oplever, at deres kontakter med sundhedsvæsenet samles i samme ambulatorium, er det en stor fordel for dem. Der er dog så stor usikkerhed blandt patienterne om, hvad FMA er, og hvad det betyder for dem, at man ikke entydigt kan konkludere, at patienterne oplever et mere sammenhængende forløb som følge af indsatsen.

Rapporten bygger på et kvalitativt materiale om de tre indsatser. Indsatserne er valgt ud, fordi de indeholder ændringer i patientforløbet, som direkte påvirker patienterne, og fordi de centrale dele af indholdet er karakteristiske for flere af regionens projekter om værdibaseret styring. De tre indsatser er ikke startet samtidigt – CAPTAIN har været i gang i cirka fem år, mens FMA kun havde været i gang i få måneder, da denne undersøgelse blev gennemført. Dette gør materialet om FMA svagt, fordi det gjorde, at der var et lille rekrutteringsgrundlag, og patienterne ikke havde nået at gøre sig særlig mange erfaringer med indsatsen. Derudover var patientgruppen meget forskelligartet. De patienter, der deltog i undersøgelsen, blev rekrutteret af medarbejdere, der var tæt på de tre projekter. I hvilken grad disse patienter er repræsentative for hele gruppen af patienter i de tre indsatser vides ikke. Der er dermed en mulighed for, at de er mere positive over for ændringer i deres forløb end andre patienter. Rapportens konklusioner kan derfor med fordel undersøges i et større studie, som dykker dybere ned i de forskelle, som også viser sig blandt de interviewede patienter.

Litteratur

- Aarhus Universitetshospital 2019, *DiabetesFlex - Type 1-diabetes [Om DiabetesFlex samt vejledninger]*. Available: <http://www.auh.dk/om-auh/afdelinger/steno-diabetes-center-aarhus/diabetesflex/> [2019, 04/04].
- Andersson, A.E., Bååthe, F., Wikström, E. & Nilsson, K. 2015, "Understanding value-based healthcare—an interview study with project team members at a Swedish university hospital", *Journal of Hospital Administration*, vol. 4, no. 4, pp. 64-72.
- Danmarks Lungeforening & Palliativt Videncenter 2013, *Palliativ indsats til KOL-patienter*, Danmarks Lungeforening, København.
- Dansk Lungemedicinsk Selskab 2009, *CAT score-skema*. Available: <https://www.lungemedicin.dk/fagligt/faglige-dokumenter/skemaer/143-danishcatest.html> [2019, 04/04].
- Danske Patienter & ViBIS 2019, *Hjemmeside for Danske Patienter inkl. ViBIS* [Homepage of Videnscenter for Brugerinddragelse, Danske Patienter], [Online]. Available: <https://danskepatienter.dk/vibis> [2019, 03/22].
- EORTC Study Group on Quality of Life 2003, *Spørgeskema EORTC QLQ-C15-PAL*. Available: <http://www.gadsfond.dk/Sygeplejebogen/Ekstramateriale-til-Bind-3/Spoergeskema-EORTC-QLQ-C15-PAL.aspx> [2019, 04/04].
- Franklin, E.F., Nichols, H.M., Charap, E., Buzaglo, J.S., Zaleta, A.K. & House, L. 2019, "Perspectives of Patients with Cancer on the Quality-Adjusted Life Year as a Measure of Value in Healthcare", *Value in Health*, vol. 22, no. 4, pp. 474-481.
- Freeman, G. & Hughes, J. 2010, *Continuity of Care and the Patient Experience. An Inquiry into the Quality of General Practice in England*. Research paper, The King's Fund, London.
- Højgaard, B., Wolf, R.T. & Bech, M. 2016, *Alternative styrings-og afregningsmodeller for sygehuse med afsæt i værdibaseret styring: En kortlægning af regionale forsøg og ordninger*, Sundhedsstyrelsen/KORA, København.
- Holbæk Sygehus 2019, *Medicinsk Fælles Ambulatorium. Banebrydende behandling af multisyge*. Available: <https://www.regionsjaelland.dk/sundhed/geo/holbaeksygehus/om-sygehuset/paa-forkant-med-udviklingen/Sider/Medicinsk-Faelles-Ambulatorium.aspx> [2019, 04/04].
- Lavesen, M., Marsa, K.B. & Bove, D.G. 2018, "A new way of organising palliative care for patients with severe chronic obstructive pulmonary disease", *International journal of palliative nursing*, vol. 24, no. 2, pp. 64-68.
- Liddy, C., Blazkho, V. & Mill, K. 2014, "Challenges of self-management when living with multiple chronic conditions: systematic review of the qualitative literature", *Canadian family physician Medecin de famille canadien*, vol. 60, no. 12, pp. 1123-1133.
- Madsen, M.H., Bolvig, I., Højgaard, B. & Kjellberg, J. 2017, *Evaluering af Udviklingshospital Bornholm: Betydningen af en ændret økonomisk rammemodell*, KORA, København.
- Martin, H.M. 2010, *Er der styr på mig. Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv (DSI rapport 2010.01)*, Dansk Sundhedsinstitut, København.

- Martin, H.M. & Borst, L. 2013, *Sammenhæng i tværsektorielle KOL-forløb*, Sundhedsstyrelsen/KORA, København.
- Martin, H.M., Hjøllund Pedersen, L. & Uhre Johansen, A.M. 2017, "Metodebeskrivelse af brugerstyret behandling i individuelle forløb", *Ugeskrift for Læger*, vol. 179, no. V08160568, pp. 2-6.
- Porter, M.E. & Teisberg, E.O. 2006, *Redefining health care: creating value-based competition on results*, Harvard Business School Press, Boston, Massachusetts.
- Region Hovedstaden 2019, Arbejdet med værdibaseret styring. Anden interne tværgående erfaringsopsamling fra projekterne i regionen, Region Hovedstaden, Center for Økonomi & Center for HR, [U.st.].
- Region Hovedstaden 2018, Første interne, tværgående erfaringsopsamling på projekter om værdibaseret styring, Region Hovedstaden, [U.st.].
- Skorstengaard, M.H., Grønvold, M., Jensen, A.B., Johnsen, A.T., Brogaard, T., Christensen, C.A., Andreassen, P., Marsaa, K. & Neergaard, M.A. 2017, "Advance care planning kan bruges til at planlægge pleje og behandling i forvejen", *Ugeskrift for Læger*, vol. 179, no. 7, pp. 2-5.
- Udvalget for værdibaseret styring 2019, *Værdi for patienten - principper og dilemmaer*, Region H, Hillerød.
- Udvalget for værdibaseret styring 2018, 2. *Beslutning: rammer og retning for udvalgets arbejde*, Region H, Hillerød.
- Videncenter for Reumatologi og Rygsygdomme 2017, *Businesscase værdibaseret styring*, Glostrup Hospital.
- Villadsen, J. 2019, *Hvordan skaber vi værdi i patientforløb på tværs af sektorgrænser?* Lunge- og infektionsmedicinsk ambulatorium, Nordsjællands Hospitaler, Hillerød.
- Westgård, T., Wilhelmson, K., Dahlin-Ivanoff, S. & Ottenvall Hammar, I. 2019, "Feeling Respected as a Person: a Qualitative Analysis of Frail Older People's Experiences on an Acute Geriatric Ward Practicing a Comprehensive Geriatric Assessment", *Geriatrics*, vol. 4, no. 1, 16, pp. 1-12.

Bilag 1 Spørgeguides

Spørgeguide: CAPTAIN, Nordsjællands Hospital

Introduktion

- Spørgeguide, lydoptagelse, noter og anonymitet
- Varighed: 30-45 minutter

Basisinfo

- Alder?
- Tid med KOL?
- Tid i CAPTAIN?

Overordnet om CAPTAIN

- Kan du beskrive, hvad CAPTAIN går ud på?
- Hvordan er det anderledes fra dit tidligere forløb?
- Hvad er fordele og ulemper?

Kontakt med sygeplejerske

- Beskriv dit samarbejde med din CAPTAIN-sygeplejerske?
- Hvor tit er du i kontakt med hende og hvordan? Hjemmebesøg? Telefon?
- Hvordan hjælper sygeplejersken dig? Behandling, koordinering, hverdagsliv?
- Hvad betyder det for dig, at sygeplejersken spørger ind til din hjemmesituation?
- Spørger hun ind til dine behov og ønsker?
- Har du mulighed for at tale om det, der er vigtigt for dig? Giv eksempler.
- Hvad betyder det for dig at have en fast tilknyttet sygeplejerske?
- Er der noget, du kunne ønske var anderledes i forhold til den hjælp, du kan få af sygeplejersken?

Kontakt med lægen

- Ser du den samme læge eller flere forskellige?
- Beskriv dine samtaler med lægen? Hvad taler I om? Hvad får du ud af det?
- Har du udfyldt et forberedelseskema? Hvad syntes du om det?
- Hvilken kontakt har du ellers med lægen? Hvor tit? Hvordan?
- Hvordan hjælper lægen dig? Behandling, koordinering, hverdagsliv?
- Har du mulighed for at tale om det, der er vigtigt for dig? Giv eksempler.
- Har du pårørende med til samtalen? Hvorfor/hvorfor ikke?
- Er der noget, du kunne ønske var anderledes i forhold til den hjælp, du kan få af lægen?

Behovsstyret kontakt

- Hvordan er dine muligheder for kontakt med ambulatoriet?
- Er du blevet vejledt i, hvornår du skal tage kontakt?
- Har du bedt om en samtale/konsultation, fordi du fik det dårligt eller af en anden grund?

Hvis ja:

- Kan du fortælle om situationen?
- Hvorfor havde du brug for en samtale?
- Var du i tvivl, om du skulle kontakte dem?
- Hvad fik du ud af samtalen/konsultationen?

Hvis nej:

- Har du prøvet at overveje, om du skulle bede om en samtale/konsultation?
- Hvis ja: hvad gjorde, at du overvejede det, og hvorfor lod du være med at tage kontakt?
- Hvordan oplever du at have færre faste kontroller?
- Er du tryk ved selv at skulle tage kontakt?
- Hvad er fordele og ulemper ved selv at skulle tage kontakt ved behov?
- Oplever du, at du får den hjælp, du har behov for?
- Hvilken rolle spiller dine pårørende i din behandling og kontakt med ambulatoriet?
- Er der noget, du ville ønske var anderledes ved din kontakt med ambulatoriet?
- Har du gjort brug af andre tilbud i CAPTAIN? For eksempel lungekor, KOL-café.

Før/efter

- Hvad har ændret sig i dit forløb med CAPTAIN?
- Antal besøg nu i forhold til tidligere?
- Hvor meget synes du, at du har overblik over dit eget forløb i forhold til tidligere?
- Hvordan oplever du sammenhængen i dit forløb?
- Hvis du sammenligner, hvor meget der bliver lyttet til dine overvejelser og bekymringer før og nu, er der så forskel, eller er det det samme?
- Fylder dine sygdomme mere eller mindre i din hverdag, efter du er begyndt i CAPTAIN?
- Hvordan vil du sammenligne din trykhed nu og før?
- Hvordan vil du sammenligne din tilfredshed nu og før?

Andet

- Hvad er vigtigst for dig i den behandling, du modtager i CAPTAIN?
- Har du gode idéer til noget, man kunne gøre på en anden måde?
- Er der andet, du gerne vil fortælle?

Spørgeguide: Åbent Ambulatorium, Videncenter for Reumatologi og Rygsygdomme

Introduktion

- Spørgeguide, lydoptagelse, noter og anonymitet
- Varighed: 30-45 minutter

Basisinfo

- Alder?
- Hvornår længe har du haft leddegigt?
- Hvor længe har du været med i Åbent Ambulatorium?

Valget af Åbent Ambulatorium

- Hvordan blev du præsenteret for muligheden om Åbent Ambulatorium?
- Hvilke overvejelser gjorde du dig om at vælge denne form?
- Fik du den information, du havde brug for?
- Var du i tvivl eller sikker? Hvorfor?
- Fik du hjælp til at træffe beslutningen?
- Ved du, hvorfor du er blevet tilbudt at gå i Åbent Ambulatorium

Overordnet om Åbent Ambulatorium

- Kan du beskrive, hvad Åbent Ambulatorium går ud på?
- Hvordan er det anderledes fra dit tidligere forløb?
- Hvad er fordele og ulemper?

Behovsstyret kontakt

- Hvordan er dine muligheder for kontakt med ambulatoriet?
- Er du blevet vejledt i, hvornår du skal tage kontakt?
- Har du bedt om en konsultation, fordi din sygdom blussede op eller af en anden grund?
Hvis ja:
 - Kan du fortælle om situationen?
 - Hvorfor havde du brug for en konsultation?
 - Var du i tvivl, om du skulle kontakte dem?
 - Blev du præsenteret for valget mellem en hvilken som helst læge inden for tre hverdage eller kendt læge inden for fem – og i så fald, hvad valgte du og hvorfor?
 - Hvad fik du ud af konsultationen?
- Hvis nej:
 - Har du prøvet at overveje, om du skulle bede om en konsultation?
 - Hvis ja: hvad gjorde, at du overvejede det, og hvorfor lod du være med at tage kontakt?
- Hvordan oplever du at have færre faste kontroller?
- Er du tryk ved selv at skulle tage kontakt?
- Hvad er fordele og ulemper ved selv at skulle tage kontakt ved behov?
- Oplever du, at du får den hjælp, du har behov for?
- Hvilken rolle spiller dine pårørende i din behandling og kontakt med ambulatoriet?
- Er der noget, du ville ønske var anderledes ved din kontakt med ambulatoriet?

Relation til personalet

- Ser du den samme læge, når du kommer til konsultation?
- Hvad betyder det for dig at blive tilset af den samme læge fra gang til gang?

- Ser du den samme sygeplejerske, når du kommer til konsultation?
- Hvad betyder det for dig at møde de samme sygeplejersker fra gang til gang?
- Oplever du, at du kan tale om det, der er vigtigt for dig?
- Oplever du, at du har indflydelse på tilrettelæggelsen af dit forløb?
- Er der noget, du ville ønske var anderledes i din kontakt med personalet?

Før/efter

- Hvad har ændret sig i dit forløb med Åbent Ambulatorium?
- Antal besøg nu i forhold til tidligere?
- Hvor meget synes du, at du har kontrol over dit eget forløb i forhold til tidligere?
- Hvis du sammenligner, hvor meget der bliver lyttet til dine overvejelser og bekymringer før og nu, er der så forskel, eller er det det samme?
- Fylder dine sygdomme mere eller mindre i din hverdag, efter du er begyndt i Åbent Ambulatorium? Hvordan vil du sammenligne din tryghed nu og før?
- Hvordan vil du sammenligne din tilfredshed nu og før?

Andet

- Hvad er vigtigst for dig i den behandling, du modtager i Åbent Ambulatorium?
- Har du gode idéer til noget, man kunne gøre på en anden måde?
- Er der andet, du gerne vil fortælle?

Spørgeguide: Fælles Medicinsk Ambulatorium, Frederiksberg

Introduktion

- Spørgeguide, lydoptagelse, noter og anonymitet
- Varighed: 30-45 minutter

Basisinfo

- Alder?
- Hvilke sygdomme?
- Hvor længe i fællesmedicinsk ambulatorium?

Opstart i Fælles Medicinsk Ambulatorium

- Hvornår hørte du om Fælles medicinsk ambulatorium første gang?
- Var det et tilbud, du kunne vælge? Hvis ja:
 - Hvilke overvejelser gjorde du dig om at vælge denne form?
 - Fik du den information og støtte, du havde brug for til at træffe beslutningen?
 - Var du i tvivl eller sikker?
 - Fik du hjælp til at tage beslutningen?
- Ved du, hvorfor du er blevet tilbudt at gå i Fælles medicinsk ambulatorium?

Overordnet om Fælles Medicinsk Ambulatorium

- Kan du beskrive, hvad Fælles Medicinsk Ambulatorium går ud på?
- Hvordan er det anderledes fra dit forløb tidligere?
- Hvad er fordele og ulemper?

Kontakt med sygeplejerske

- Hvad synes du om at blive ringet op af sygeplejersken, inden du startede? Mere motiveret til at komme, mere viden om FMA?
- Kan du beskrive din første samtale hos sygeplejersken? Hvad talte I om? Hvad fik du ud af det? Hvad betyder det for dig, at sygeplejersken spørger ind til din hjemmesituation?
- Havde du indtryk af, at sygeplejersken vidste, hvad du ellers får af hjælp? Egen læge, i kommunen? Er det vigtigt for dig?
- Hvilken kontakt har du ellers haft med sygeplejersken? Hvor tit? Hvordan?
- Hvordan hjælper sygeplejersken dig? Behandling, koordinering, hverdagsliv?
- Har du mulighed for at tale om det, der er vigtigt for dig? Giv eksempler.
- Hvad betyder det for dig at have en fast tilknyttet sygeplejerske?
- Er der noget, du kunne ønske var anderledes i forhold til den hjælp, du kan få af sygeplejersken?

Kontakt med lægen

- Kan du beskrive din første samtale med lægen? Hvad talte I om? Hvad fik du ud af det?
- Hvilken kontakt har du ellers med lægen? Hvor tit? Hvordan?
- Hvordan hjælper lægen dig? Behandling, koordinering, hverdagsliv?
- Hvordan tænker du om, at lægen drøfter dit helbred med andre eksperter?
- Har du mulighed for at tale om det, der er vigtigt for dig? Giv eksempler.
- Hvad betyder det for dig at have en fast tilknyttet læge?
- Er der noget, du kunne ønske var anderledes i forhold til den hjælp, du kan få af lægen?

Overblik og inddragelse

- Har du generelt overblik over din behandling?
- Oplever du, at der er sammenhæng i dit forløb?
- Oplever, at du har en tovholder, der tager ansvar for at koordinere din behandling?
- Oplever du, at der er fokus på dine samlede sundhedsproblemer – frem for en enkelt sygdom?
- Er der noget i din behandling, der gør dig tryk eller utryk?
- Spørger lægen og sygeplejersken ind til dine behov, ønsker og interesser? Har du indflydelse på tilrettelæggelsen af dit forløb?
- Tager du en pårørende med? Hvorfor/hvorfor ikke?

Før/efter

- Hvad har ændret sig i dit forløb med FMA?
- Antal besøg nu i forhold til tidligere?
- Antal læger og sygeplejersker du møder nu i forhold til tidligere?
- Hvor meget kontrol over dit eget forløb synes du, at du har nu i forhold til tidligere?
- Hvis du sammenligner, hvor meget der bliver lyttet til dine overvejelser og bekymringer før og nu, er der så forskel, eller er det det samme?
- Fylder dine sygdomme mere eller mindre i din hverdag, efter du er begyndt i Fælles Medicinsk Ambulatorium?
- Hvordan vil du sammenligne din tryk nu og før?
- Hvordan vil du sammenligne din tilfredshed nu og før?

Andet

- Hvad er vigtigst for dig i den behandling, du modtager i FMA?
- Har du gode idéer til noget, man kunne gøre på en anden måde?
- Er der andet, du gerne vil fortælle?

**VIDEN I
VELFÆRD**

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD