

Helle Max Martin, Anja Elkjær Rahbek og Louise Borst

Patientoplevelser i KOL- og Type 2- diabetesforløb

Delundersøgelse i evaluering af forløbsprogrammernes
implementering i Region Hovedstaden



Publikationen *Patientoplevelser i KOL- og Type 2-diabetes-forløb* kan hentes fra hjemmesiden www.kora.dk

© KORA og forfatterne

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til KORA.

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA

ISBN: 978-87-7488-769-0

Projekt 3649/10207

Maj 2013

KORA

Det Nationale Institut for

Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at fremme kvalitetsudvikling, bedre ressourceanvendelse og styring i den offentlige sektor.



Det Nationale Institut
for Kommuners og Regioners
Analyse og Forskning

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00

Indhold

Sammenfatning	4
1 Indledning.....	8
1.1 Baggrund	8
2 Undersøgelsens gennemførelse	9
2.1 Centrale temaer	9
2.2 Design og metode	10
3 Patienternes perspektiver på deres forløb	14
3.1 Baggrundsoplysninger	14
3.2 Patientens tilknytning i forløbet.....	14
3.3 Tilbud fra hospital, almen praksis og kommune.....	16
3.4 Samarbejde og koordinering i patientforløbet.....	19
3.5 Kommunikation og inddragelse af patient og pårørende	21
3.6 Information om sygdom, behandling og rehabilitering.....	24
3.7 Oplevelser af sammenhæng	25
3.8 Tilfredshed med patientforløb	27
3.9 Forslag til forbedringer.....	28
4 Afrunding	30

Sammenfatning

Formålet med denne undersøgelse er at belyse, hvordan patienter med KOL og type 2-diabetes oplever den samlede indsats fra kommune, almen praksis og hospital i Region Hovedstaden. Patientperspektivet giver en indsigt i, om og hvordan patienter med KOL og diabetes oplever deres patientforløb, herunder sammenhæng eller brud på sammenhæng, der direkte eller indirekte kan relateres til samarbejdet mellem hospital, almen praksis og kommune.

Undersøgelsen er et supplement til KORAs evaluering af implementeringen af forløbsprogrammer for de to diagnoser i Region Hovedstaden. Der er interviewet i alt 31 patienter med enten KOL eller type 2-diabetes.

Patientens tilknytning i forløbet

Ifølge forløbsprogrammerne skal patienter med KOL og type 2-diabetes stratificeres i tre niveauer, alt efter hvor fremskreden eller kompliceret sygdommen er. Stratificeringen har betydning for arbejdsdelingen mellem hospital, almen praksis og kommune, herunder også om patienten skal tilknyttes hospital eller almen praksis.

Interviewene viser, at de interviewede patienter overvejende er tilfredse med deres tilknytning til henholdsvis hospital eller almen praksis. De patienter, der går til kontrol i et hospitalsambulatorium, fremhæver trygheden ved at blive tilset af eksperter og vil nødig overgå til kontrol i almen praksis. De patienter, der går til kontrol i almen praksis, fremhæver den gode og langvarige relation mellem læge og patient som en fordel. Dette italesættes mest tydeligt blandt type 2-diabetespatienterne. Alt i alt oplever patienterne, at der bliver taget tilstrækkeligt hånd om deres sygdom både på hospitalet og i almen praksis. Kun KOL-patienterne savner en kontakt med særlig viden om KOL uden for almindelig åbningstid.

Tilbud fra hospital, almen praksis og kommune

En af målsætningerne i forløbsprogrammerne er, at borgere med KOL eller type 2-diabetes skal henvises til relevante, rehabiliterende tilbud i regi af hospitalet, almen praksis eller kommunen. Det drejer sig fx om tilbud om fysisk træning, rygeafvænning, diætvejledning (type 2-diabetes) og sygdomsspecifik patientuddannelse. Der er forholdsvis stor variation i, hvilke tilbud patienterne fortæller, at de har fået, uanset hvilken tilknytning de har. Samtidig er det ikke alle patienter, der helt har overblik over, hvilke tilbud de har modtaget hvor og på hvis initiativ. Det gælder også patienter, som har levet længe med deres sygdom. Patienterne har generelt været tilfredse med udbyttet af fx motion eller kostvejledning, men det lader til at betyde mindre for mange af dem, om det fx er hospitalet eller forebyggelsescentret, der giver dem det enkelte tilbud. Langt de fleste patienter mener at have fået relevante tilbud, der opfylder deres behov og understøtter deres egne ressourcer til at håndtere sygdommen i hverdagen. Flere efterlyser dog mere kontinuerlige tilbud, særlig i forbindelse med motion. De få, der har sagt nej til tilbud, har primært gjort det af praktiske årsager – ikke fordi tilbuddene som sådan var irrelevante.

Samarbejde og koordinering i patientforløbet

Det tværsektorielle samarbejde er et kerneelement i forløbsprogrammerne, men de færreste patienter har fuld indsigt i, hvordan dette samarbejde faktisk foregår, og hvad det indebærer. Interviewene viser, at patienterne generelt er i tvivl om, hvad der er af samarbejde på tværs af sektorer, og hvordan dette samarbejde påvirker deres forløb. Den tværsektorielle udveksling af informationer og koordinering er stort set usynlig for patienterne,

med mindre det påvirker forløbet negativt. Patienternes antagelser om det tværsektorielle samarbejde er af den grund også varierende. Patienternes manglende viden om, hvordan samarbejdet foregår, betyder også, at patienterne fx ikke er opmærksomme på egen læges tovholderfunktion. De er heller ikke klar over, om en sundhedsfaglig person har et overordnet overblik over og ansvar for deres forløb. De fleste patienter har en oplevelse af, at forløbet kører stort set automatisk og problemfrit, men når koordineringen ind imellem glipper, giver det anledning til utilfredshed og en oplevelse af, at de forskellige aktører ikke er vidende om hinandens arbejde.

Kommunikation og inddragelse af patient og pårørende

Kommunikation og inddragelse mellem patient og sundhedsprofessionel har stor indflydelse på, hvordan patienter vurderer kvaliteten af deres forløb. Inddragelse forstås her som patientens aktive deltagelse i mødet med aktører i sundhedsvæsen og kommune, enten på opfordring af de sundhedsprofessionelle eller på eget initiativ. Kommunikation og patientinddragelse er i høj grad to sider af samme sag, og patientinddragelse er et af de områder, som ønskes styrket med forløbsprogrammerne.

Patienterne i undersøgelsen er generelt tilfredse med den kommunikation og inddragelse, de oplever i deres forløb. Flere patienter giver dog udtryk for lave forventninger til inddragelse på grund af deres sygdoms karakter. En enkelt anke handler om hospitalet og de sundhedsprofessionelles evne til at imødekomme patienternes input og spørgsmål til fx den behandling, som de sundhedsprofessionelle har planlagt for dem. Flere patienter har oplevet, at de sundhedsprofessionelle reagerer negativt på 'for mange' eller 'forkerte' spørgsmål. Dermed ser det ud til, at kommunikation i nogle tilfælde hæmmer patienternes aktive deltagelse i deres forløb. Selv om nogle af de tilknyttede patienter i almen praksis også antager, at deres egen rolle i beslutningsprocesser vedrørende behandling, tilrettelæggelse af forløb mv. er begrænset af sygdommen, lader det dog til, at der umiddelbart er en mere dynamisk relation mellem patient og egen læge. Det handler dels om den ofte længerevarende relation, men også om at patienterne bruger egen læge mere aktivt til at opfylde deres behov.

Information om sygdom, behandling og rehabilitering

Information handler om de konkrete oplysninger, som patienterne har modtaget undervejs i forløbet. Relevant information om sygdommen, behandlinger og hverdagslivet med de begrænsninger, som sygdommen giver, har betydning for, hvordan kroniske patienter møder indsatsen fra sundhedsvæsenet. Det har også betydning for den egenomsorg, der er afgørende for et godt liv som kronisk patient.

Både KOL- og type 2-diabetespatienterne i undersøgelsen udtrykker tilfredshed med omfanget af den information om deres sygdom, behandling og rehabilitering, som tilbydes af hospital, almen praksis og kommune. Flere søger yderligere information på nettet, men en del stiller sig også tilfreds med det, de har fået fra de sundhedsprofessionelle, og finder det tilstrækkeligt i forhold til at håndtere sygdommen i hverdagen og forberede sig på det videre forløb. Dog er det klart, at hvis spørgsmål modtages med afvisning (jf. afsnittet om kommunikation og inddragelse af patient og pårørende), kan det afholde nogle patienter fra at stille spørgsmål, der rækker ud over det umiddelbare fokus i samtalen med den sundhedsprofessionelle. Dette kan bevirke, at patienten ikke får den ønskede information eller må søge den hos andre kilder.

Oplevelser af sammenhæng

Det er en målsætning i forløbsprogrammerne, at patienterne skal opleve sammenhæng i deres forløb. Mange patienter er ikke umiddelbart klar over, hvad begrebet sammenhæng egentlig betyder, eller de forstår det anderledes end den mere organisatoriske forståelse, som ofte anvendes om patientforløbet i sundhedsvæsenet, der har fokus på tværsektorielt og tværfagligt samarbejde og koordinering. Patienterne udtrykker, at sammenhæng i høj grad er knyttet an til interaktionen med de forskellige sundhedsprofessionelle, som patienterne møder i deres forløb. Det har betydning for oplevelsen af sammenhæng, om de sundhedsprofessionelle kommunikerer klart og enslydende; om patienterne bliver mødt som mennesker, eller der er et snævert fokus på deres sygdom; om de sundhedsprofessionelle følger op på vigtige begivenheder i forløbet, fx ved udskrivelse fra hospital; om patienten får vejledning med hensyn til at opsøge tilbud, holde overblikket over aftaler og medicin osv.

Tilfredshed med patientforløb

Patienterne i denne undersøgelse er generelt meget tilfredse med deres forløb. Samtlige understreger, at trods enkelte kritikpunkter eller ønsker om forbedringer er de taknemmelige for både behandling og rehabiliteringsforløb og for det at få hjælp med deres sygdom i det hele taget. Samtidig skal det siges, at udover de konkrete oplevelser, hvor patienterne har oplevet, at de ikke fik den nødvendige hjælp, har de svært ved at forestille sig, hvordan et ideelt forløb kunne se ud.

Forslag til forbedringer

Direkte adspurgt har kun få af patienterne både med KOL og type 2-diabetes konkrete forslag til, hvordan man kunne gøre forløbet bedre eller nemmere for dem. Nedenfor er opremset de forslag eller ønsker, som enten er dukket op undervejs i interviewet i forbindelse med beskrivelsen af et særligt problem eller hændelse, eller som er nævnt direkte som svar på spørgsmålet om forbedringer. Det er således ikke alle patienter, som nødvendigvis har nævnt nedenstående, men på baggrund af det samlede materiale er disse forslag vurderet som relevante for en forbedret patientoplevelse på tværs af de individuelle forløb, som udgør grundlaget for denne undersøgelse.

KOL-patienter

Tilbud:

- Mulighed for at deltage på KOL-hold flere gange enten på hospital eller i forebyggelsescenter.
- Mulighed for telefonisk kontakt til sundhedsfaglig person med særlig viden om KOL ved forværring, fx om natten.

Logistik:

- Transport med mindre ventetid både ved ud- og hjemkørsel. Ventetiden opleves især som belastende for patienter, der er meget påvirkede af deres sygdom.

Koordinering:

- Samme læge og sygeplejerske ved kontroller og indlæggelse.
- Samlet indsats for og bedre koordinering i forhold til patientens samlede sygdomsbillede.

Støtte til pårørende:

- Bedre støtte til pårørende til KOL-patienter i form af anvisninger vedrørende evt. pleje i hverdagen, hjælp under KOL-eksacerbationer eller støttegrupper.

Diabetes-patienter

Tilbud:

- Akutte tider til kontroller i ambulatoriet, så man ikke kommer bag i køen ved udeblivelse fx på grund af sygdom.
- Bedre information om de tilbud, der er til rådighed i forskellige regi som fx hospital, kommune, patientforening, aftenskole mv.
- Større overensstemmelse mellem tilbud på tværs af kommuner.
- Indsats for tidlig diagnostik af type 2-diabetes.
- Mere varierede tilbud om fysisk aktivitet, således at patienter med fx gigt kan få et motionstilbud, der tager hensyn til bevægeapparatet.

Logistik:

- Transport med mindre ventetid både ved ud- og hjemkørsel. Ventetiden opleves især som belastende for patienter, der er meget påvirkede af deres sygdom.

Koordinering:

- Bedre koordinering af undersøgelser foretaget i forskellige regi.
- Samlet indsats for og bedre koordinering i forhold til patientens samlede sygdomsbillede.
- Mulighed for at gå til kontrol på et andet hospital, hvis man fx er på ferie et andet sted i landet i længere tid.

Støtte til pårørende:

- Bedre inddragelse af pårørende fx i forbindelse med kostvejledning og madlavningskurser.

1 Indledning

Formålet med denne undersøgelse er at belyse, hvordan patienter med KOL og type 2-diabetes oplever den samlede indsats fra kommune, almen praksis og hospital i Region Hovedstaden. Undersøgelsen er et supplement til KORAs evaluering af implementeringen af forløbsprogrammer for de to diagnoser i Region Hovedstaden.

Patientperspektivet giver en indsigt i, om og hvordan patienter med KOL og diabetes oplever deres patientforløb, herunder sammenhæng eller brud på sammenhæng der direkte eller indirekte kan relateres til samarbejdet mellem hospital, almen praksis og kommune.

Undersøgelsen har fokus på patienternes oplevelse og vurdering af følgende temaer:

- Patientens tilknytning i forløbet
- Tilbud fra hospital, almen praksis og kommune
- Samarbejde og koordinering i patientforløbet
- Kommunikation og inddragelse af patient og pårørende
- Information om sygdom, behandling og rehabilitering
- Oplevelser af sammenhæng
- Tilfredshed med patientforløb
- Forslag til forbedringer.

1.1 Baggrund

Alle regioner og kommuner har i perioden 2010-2012 fået midler fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet til at styrke kronikerbehandlingen. I Region Hovedstaden er disse midler anvendt til at understøtte implementeringen af tværsektorielle forløbsprogrammer for bl.a. KOL og type 2-diabetes. Den grundlæggende ambition med forløbsprogrammerne er at få regionens 11 hospitaler, 29 kommuner og 800 lægepraksis til at arbejde mere og bedre sammen om patientforløbene. Dette indebærer en stor og kompleks implementeringsopgave. Derfor har regionen udbudt en evaluering med fokus på at få en:

1. Status på forløbsprogrammernes implementering i de udførende led og programmernes betydning for tværsektorielt samarbejde og kommunikation.
2. Analyse af styrker og svagheder ved den etablerede implementeringsorganisation og de strategier, der ligger bag denne.
3. Beskrivelse af hvordan patientforløbene opleves af patienter/borgere med de to kroniske sygdomme.

Undersøgelsen af de to første punkter er publiceret i KORAs rapport: *Status for Region Hovedstadens forløbsprogrammer for kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) og type 2-diabetes. Evaluering af programmernes implementering i udførende led* (2013). Denne undersøgelse belyser punkt 3 i evalueringen, dvs. hvordan patientforløbene opleves af patienter/borgere med de to kroniske sygdomme. Evalueringens samlede formål er at skabe viden, som Region Hovedstaden, almen praksis og kommunerne i regionen kan bruge til at styrke den organisation og implementeringsstrategi, der ligger bag de nuværende – og fremtidige – forløbsprogrammer for kroniske sygdomme.

2 Undersøgelsens gennemførelse

2.1 Centrale temaer

Undersøgelsens centrale temaer er udmøntet i følgende underspørgsmål:

Patientens tilknytning i forløbet

Patienternes vurdering af tilknytning omhandler, hvorvidt de oplever arbejdsdelingen mellem hospital, almen praksis og kommune som meningsfuld i forhold til deres sygdom og forløb.

- Oplever patienterne, at der bliver taget tilstrækkeligt hånd om deres sygdom på hospitalet eller i almen praksis?
- Ved patienterne, hvor de skal henvende sig i forbindelse med deres sygdom?

Tilbud fra hospital, almen praksis og kommune

Dette tema drejer sig om, hvilke tilbud patienterne mener at have fået fra henholdsvis hospital, almen praksis og kommune.

- Oplever patienten at have fået relevante tilbud, der er tilpasset hans/hendes behov?
- Er der tilbud, som patienten har sagt nej til og hvorfor?

Samarbejde og koordinering i patientforløbet

Samarbejde og overblik handler om, hvordan det tværsektorielle samarbejde påvirker patientens oplevelse af forløbet og hans/hendes egen rolle i forhold til koordinering og overblik.

- Oplever patienten, at der – fx mundtligt eller skriftligt – bygges bro mellem aktiviteter, enheder og aktører?
- Oplever patienten manglende koordinering eller samarbejde i forløbet?
- Oplever patienten, at der er én aktør, som har det overordnede overblik over forløbet?

Kommunikation og inddragelse af patient og pårørende

Kommunikation og patientinddragelse omhandler patientens oplevelse af dialogen med de sundhedsprofessionelle og om at være en aktiv medspiller i tilrettelæggelsen af eget forløb.

- Oplever patienten, at der er god og respektfuld dialog med de sundhedsprofessionelle?
- Oplever patienten at blive inddraget, når der skal træffes beslutninger vedrørende tilrettelæggelsen af forløbet?
- Oplever patienten, at forløbet tilrettelægges efter hans/hendes ønsker, behov og ressourcer?

Information om sygdom, behandling og rehabilitering

Information omhandler den konkrete viden om sygdom, behandling og rehabilitering, som patienten modtager mundtligt eller skriftligt fra de sundhedsfaglige aktører, som patienten er i kontakt med.

- Oplever patienten at få tilstrækkelig og rettidig information om sygdom, behandling og rehabilitering, der passer til hans/hendes behov?
- Oplever patienten at blive tilstrækkeligt forberedt på det videre forløb?

Oplevelser af sammenhæng

Oplevelser af sammenhæng handler om, hvorvidt patienterne har indtryk af at indgå i et samlet forløb med forskellige delelementer, der er knyttet meningsfuldt sammen, og hvad det er, der skaber sammenhæng fra et patientperspektiv.

- Hvilke elementer er vigtige for patientens oplevelse af sammenhæng?
- Oplever patienterne at de indgår i et samlet forløb?

Tilfredshed med patientforløb

Efter at have adresseret detaljerne i patienternes oplevelser samler vi med dette tema op på deres overordnede tilfredshed med den indsats, som sundhedsvæsen og kommune har leveret i deres patientforløb, og hvad der kan forbedre patientoplevelsen.

- Hvad er patienternes samlede vurdering af den hjælp, de har fået i deres patientforløb?
- Hvilke forslag til forbedringer har patienterne?

2.2 Design og metode

Undersøgelsen er udført som en interviewundersøgelse med i alt 31 patienter med henholdsvis KOL og type-2 diabetes. Der er gennemført 6 individuelle interviews og 25 telefoninterviews.

I de individuelle interviews blev der anvendt en åben tilgang for at give patienterne mulighed for at beskrive de positive og negative oplevelser, som de selv finder relevante for en vurdering af deres forløb. Der blev fulgt op med en mere struktureret kortlægning af patientforløbet samt spørgsmål relateret til ovenstående temaer. Disse interviews fandt typisk sted i patientens eget hjem og havde en varighed på 1-1,5 timer.

De strukturerede telefoninterviews fulgte op på de problematikker, som optrådte på tværs af de individuelle interviews. Telefoninterviewene varede typisk mellem 20 og 40 minutter.

Interviewguiden blev udformet i samarbejde med den koordinerende funktion for Kronikerprogrammet for at sikre relevans og brugbarhed af datamateriale og undersøgelsens resultater.

Interviewene blev gennemført fra september 2012 til februar 2013.

Deltagere

21 af patienterne er tilknyttet et hospitalsambulatorium, og interviewene med dem blev gennemført først. 10 ses i almen praksis og blev gennemført efterfølgende. De første interviews viste, at de interviewede patienter, der går til kontrol i hospitalsregi for KOL eller

type 2-diabetes, ikke altid har nævneværdig kontakt med egen læge om disse sygdomme, og derfor er patienter, der går til kontrol for KOL og type 2-diabetes i almen praksis, også inkluderet. Sammenholdt giver materialet fra disse grupper en indsigt i, hvilke oplevelser af patientforløbet der kendetegner dem, og hvordan de evt. adskiller sig fra hinanden.

Inklusionskriterier for patienter tilknyttet hospital:

- Lang sygdomserfaring.
- Mange kontakter med sundhedsvæsenet.
- Evt. multimorbiditet.

Patienterne blev rekrutteret fra to tilfældigt udvalgte hospitaler i regionen. Inklusionskriterierne er defineret i samarbejde med den koordinerende funktion for Kronikerprogrammet.

Inklusionskriterier for patienter tilknyttet almen praksis:

- Svære, men typiske KOL og type 2-diabetespatienter (niveau 3), der går i almen praksis.
- Patienter, der har haft kontakt til hospital, fx ved tidligere indlæggelse. Hvis der ikke har været kontakt til hospitalet i forbindelse med KOL eller diabetes, skal der gerne have været kontakt i forbindelse med anden sygdom.
- Multimorbiditet – patienten har flere sygdomme og skulle egentlig gå til kontrol på flere ambulatorier, men i samråd med lægen aftaler patienten at lade én eller flere sygdomme passe hos egen læge (fx grundet kortere transport) og går måske i ambulatoriet for kontrol af én sygdom.
- Patienten orker ikke at følges andre steder (evt. på grund af alder).
- Diabetespatient uden forbedringsmulighed. Blodtrykket er ok, og den rigtige medicin anvendes.

Inklusionskriterierne for patienter i almen praksis er mere snævre end for patienter, der er tilknyttet et hospitalsambulatorium. De er udarbejdet i erkendelse af, at de kriterier for stratificering af patienter i forhold til sygdomsgrad, der ligger i forløbsprogrammerne for de to diagnoser, ikke altid afspejles i arbejdsdelingen mellem ambulatorier og almen praksis. Således vil fx KOL-patienter på niveau 3 i nogle tilfælde gå til løbende kontrol i almen praksis. Inklusionskriterierne blev udarbejdet i samarbejde med den koordinerende funktion for Kronikerprogrammet. For at sikre kriteriernes relevans blev en læge i almen praksis konsulteret. Denne rådførte sig med udvalgte læger fra praksiskoordinatorordningen.

Patienterne er rekrutteret via egen læge. Det var ikke et krav til rekrutteringen, at alle ovenstående kriterier skulle være opfyldt samtidig, men at der især blev lagt vægt på de første tre kriterier. Det viste sig imidlertid svært at imødekomme kriterierne for rekrutteringen, og patienterne har såvel svære, komplekse forløb som relativt nemme og uproblematisk forløb af forskellig varighed og repræsenterer dermed bredden i KOL- og type 2-diabetespatienter tilknyttet almen praksis.

Individuelle interviews				
Patient	Diagnose	Alder	Køn	Tilknytning
1	KOL	69 år	Mand	Hospital
2	KOL	75 år	Kvinde	Hospital
3	Type 2 diabetes	68 år	Kvinde	Hospital
4	Type 2 diabetes	82 år	Kvinde	Hospital
5	KOL	63 år	Mand	Almen praksis
6	Type 2 diabetes	84 år	Kvinde	Almen praksis

Telefoninterviews				
Patient	Diagnose	Alder	Køn	Tilknytning
1	KOL	64 år	Kvinde	Hospital
2	KOL	65 år	Mand	Hospital
3	KOL	66 år	Mand	Hospital
4	KOL	66 år	Mand	Hospital
5	KOL	73 år	Kvinde	Hospital
6	KOL	64 år	Mand	Hospital
7	KOL	75 år	Mand	Hospital
8	KOL	75 år	Kvinde	Hospital
9	KOL	79 år	Kvinde	Hospital
10	Type 2 diabetes	79 år	Mand	Hospital
11	Type 2 diabetes	65 år	Mand	Hospital
12	Type 2 diabetes	84 år	Kvinde	Hospital
13	Type 2 diabetes	77 år	Kvinde	Hospital
14	Type 2 diabetes	78 år	Mand	Hospital
15	Type 2 diabetes	63 år	Mand	Hospital
16	Type 2 diabetes	74 år	Mand	Hospital
17	Type 2 diabetes	68 år	Kvinde	Hospital
18	KOL	61 år	Mand	Almen praksis
19	KOL	69 år	Kvinde	Almen praksis
20	KOL	75 år	Kvinde	Almen praksis
21	Type 2 diabetes	-	Kvinde	Almen praksis
22	Type 2 diabetes	-	Mand	Almen praksis
23	Type 2 diabetes	64 år	Mand	Almen praksis
24	Type 2 diabetes	82 år	Mand	Almen praksis
25	Type 2 diabetes	67 år	Mand	Almen praksis

Alle telefoninterviewene er foretaget i perioden 11. januar til 26. februar 2013 efter en struktureret spørgeguide, som baserer sig på de tværgående temaer, der er identificeret gennem de fire første, åbne og dybdegående patientinterviews. Vi har endvidere spurgt målrettet til oplevelsen af de patientrettede tiltag under kronikerprogrammet. Alle interviewene er optaget digitalt, efterfølgende transskriberet (de individuelle interviews) eller refereret (telefoninterviewene) og tematiseret i henhold til undersøgelsens centrale temaer.

Bemærkninger til præsentation af resultaterne

Undersøgelsen beskriver patienternes subjektive oplevelse af eget forløb, herunder deres erindring om forløbets karakter og udvikling. Et sådant materiale kan ikke påvise en simpel kausalitet mellem patientens oplevelse og implementeringen af de forskellige elementer i forløbsprogrammerne. Patienterne har ikke har en egentlig oplevelse af den omfattende organisatoriske indsats, der ligger i forløbsprogrammerne, men kun af de tiltag, som direk-

te påvirker patienternes kontakt med aktører i sundhedsvæsenet og kommunen. Patienternes positive og negative oplevelser med de tiltag, som optræder i deres forløb, kan bidrage til det videre arbejde med tilrettelæggelsen af forløbsprogrammerne, således at den organisatoriske indsats spejles i forbedrede patientoplevelser

Det har ikke været muligt at indsnævre patienternes input til et tidsrum, der er relevant i forhold til implementeringen af Kronikerprogrammerne, dvs. fra 2010 og frem. Dog fylder de seneste oplevelser ofte mest i patienternes fortælling. Endvidere er der i fremstillingen af patienternes input lagt størst vægt på de sidste to år, i det omfang patienternes oplevelser i denne periode lader til at skille sig nævneværdigt ud fra deres øvrige oplevelser.

Hvis patienterne har flere diagnoser, skelner de ikke altid mellem dem, når de skal beskrive deres positive og negative oplevelser med sundhedsvæsenet. Ikke alle opfatter deres KOL eller type 2-diabetes som den primære sygdom og lægger derfor naturligt fokus på den sygdom, de finder vigtigst. I resultatafsnittet er så vidt muligt kun beskrevet patienternes oplevelser i relation til KOL eller type 2-diabetes.

Patienternes udsagn og variationen mellem dem er beskrevet relativt detaljeret for at illustrere spændvidden af patientoplevelserne. I det følgende gennemgås undersøgelsens centrale temaer, og hvert afsnit er delt op på KOL- og type 2-diabetespatienter for at muliggøre en sammenligning. Gennemgangen af hvert tema afsluttes med en opsamling af de hovedpointer, der går igen gennem materialet. Rapporten afsluttes med en konklusion.

3 Patienternes perspektiver på deres forløb

3.1 Baggrundsoplysninger

Gruppen af KOL-patienter består af i alt 15 personer: 8 kvinder og 7 mænd i alderen 61-79 år. De fleste har en faglært uddannelsesbaggrund som fx håndværker, lægesekretær eller pædagog. Mange af kvinderne har arbejdet på kontor. Flere af patienterne har andre kroniske lidelser ud over deres KOL, fx hjertesygdom, knogleskørhed eller slidgigt.

I gruppen af type 2-diabetespatienter er der i alt 16 personer: 7 kvinder og 9 mænd i alderen 64-84 år. Uddannelsesbaggrunden svarer stort set til gruppen af KOL-patienter med mange faglærte. Nogle få har en videregående uddannelse og en enkelt ingen uddannelse.

3.2 Patientens tilknytning i forløbet

Ifølge forløbsprogrammerne skal patienter med KOL og type 2-diabetes stratificeres i tre niveauer, alt efter hvor fremskreden eller kompliceret sygdommen er. Stratificeringen har betydning for arbejdsdelingen mellem hospital, almen praksis og kommune, herunder også om patienten skal tilknyttes hospital eller almen praksis. Vi har efterspurgt patienternes vurdering af, om deres tilknytning til henholdsvis hospital eller almen praksis opleves som relevant og tilstrækkelig.

KOL-patienter

De KOL-patienter, der er tilknyttet hospitalet, går til kontrol i lungemedicinsk ambulatorium enten månedligt eller halvårligt, og flere har fået behandling på hospitalet i forbindelse med indlæggelse. De er generelt tilfredse med at blive fulgt af hospitalet, fordi de bliver tilset af 'eksperterne'. Nogle patienter udtrykker især tilfredshed med de sundhedsprofessionelles indsats i forbindelse med rehabiliteringsforløb.

Hospital

Ingen af de interviewede KOL-patienter, der er tilknyttet hospitalet, har særlig meget med egen læge at gøre i forbindelse med deres KOL-sygdom. Flere patienter vurderer, at egen læge slet ikke er involveret i deres KOL-forløb, og at egen læge kun udskriver recepter på fx inhalatorer, når patienten efterspørger det. Nogle patienter kommer hos egen læge for at få vaccine mod influenza, eller når de selv har en fornemmelse af, at der er optræk til en infektion, som kan påvirke deres vejrtrækning. En patient beskriver, at egen læge ikke har tilstrækkelig viden om KOL. En anden mener ligeledes, at egen læge burde have været mere opmærksom på symptomerne på KOL og anbefalet et rygestop langt tidligere. En tredje patient var på hospitalet blevet anbefalet at kontakte egen læge om at få en bestemt medicin, men da patienten ikke havde energi til at komme op til lægen, fik han aldrig den nævnte medicin.

Jeg har indtryk af, at de har styr på tingene inde på lungemedicinsk. Det er mere min egen læge, der ikke har tid og lyst til at gå ind i det. Han glemmer, at jeg har KOL. Måske fordi jeg kun kommer i anden forbindelse. Han har ikke styr på det, men så hjælper jeg ham. (KOL-patient, hospital)

Almen praksis

De fire KOL-patienter, der er tilknyttet almen praksis, har eller har haft kontakt med hospitalet via indlæggelse og rehabilitering i forbindelse med deres KOL-sygdom eller anden sygdom, men er overvejende tilfredse med at blive fulgt i almen praksis.

Jeg har jo brugt den samme læge i så mange år, og nu når jeg kommer ind på klinikken, så hilser han jo altid med fornavn, han kender hele min situation. Ham er jeg godt tilfreds med. (KOL-patient, almen praksis)

Selv om disse patienter er klar over, at den alment praktiserende læge har mere begrænset viden om KOL, oplever de, at lægens henvisningsmuligheder kompenserer for dette.

Uanset tilknytning er flere patienter i tvivl om, hvem de skal kontakte, hvis de fx får det dårligt om natten, og det er udenfor ambulatoriets og egen læges åbningstider. Nogle har dårlige erfaringer med vagtlæge og med den sundhedsfaglige rådgiver på vagtcentralen. De føler sig ikke altid taget alvorligt, og nogle oplever, at de (eller i nogle tilfælde deres pårørende) skal tigge om at blive indlagt, selv om de med deres sygdomserfaring er klar over, hvornår det er alvorligt.

Type 2-diabetespatienter

Hospital

Patienter med tilknytning til hospitalet går til regelmæssige kontroller i et endokrinologisk ambulatorium og udtrykker tilfredshed med dette. Knap halvdelen beskriver, at disse kontroller kun handler om at regulere deres medicin, og en enkelt beskriver, at han stadig er i gang med at få udredt sin diabetes. En af patienterne påpeger, at han vil bede om fortsat at blive fulgt på hospitalet frem for hos egen læge, fordi han var tryk ved den faglige ekspertise.

Jeg regner med at skulle tilbage til egen læge, når de har ramt de rigtige enheder med insulin. Men jeg vil spørge på sygehuset, om jeg ikke kan komme til kontrol engang imellem, fordi det er meget betryggende at gå der. De er jo eksperter, det er min egen læge jo ikke. (Type 2-diabetespatient, hospital)

Flere af patienterne sætter pris på, at de ser det samme personale, når de kommer i ambulatoriet. En anden patient bemærker dog, at han på papiret har fået tildelt en kontaktperson, men at han de facto ser forskellige læger og sygeplejersker, hver gang han møder op til kontrol. Af den grund har han overvejet at skifte til almen praksis, hvor han forventer at kunne komme oftere og få nogle længere samtaler.

De færreste af de interviewede patienter ser egen læge i forbindelse med deres diabetes. En patient fortæller, at egen læge kun er inde over hendes diabetessygdom i det omfang, hun selv blander ham ind i det. Nogle patienter ser kun egen læge, når de selv bestiller tid til blodsuktermålinger. En af dem foretrækker at få taget blodprøver hos egen læge frem for på hospitalet, fordi det tager mindre tid. En enkelt patient fortæller, at egen læge har givet diætvejledning.

Almen praksis

Af de type 2-diabetespatienter, der bliver fulgt i almen praksis, har kun en enkelt patient i denne gruppe tidligere været i kontakt med hospitalet i forbindelse med sin diabetes, men ellers går alle patienter til regelmæssig kontrol hos egen læge. Typisk går patienterne rutinemæssigt hos praksispersonalet hver tredje måned, én gang årligt hos egen læge, og én gang årligt til henholdsvis fodterapeut og øjenlæge. Alle patienter giver udtryk for, at de føler sig godt taget hånd om hos deres nuværende læge. Flere af patienterne fremhæver

lægens grundighed i forbindelse med kontroller, planlægning og opfølgning, og nogle peger på vigtigheden af den kontinuerlige relation til lægen, som står i kontrast til hospitalets skiftende personale. De finder det vigtigt, at lægen kender dem og deres historie.

Jeg går hos den samme læge, jeg har haft i alle de år. Det er dejligt, så skal jeg ikke forklare en hel masse. Han ved nøjagtigt, hvad der er med mig. (Type 2-diabetespatient, almen praksis)

Patienterne giver endvidere udtryk for, at de selv kan bede om undersøgelser og tilbud hos egen læge, hvis de har behov for det. En enkelt patient oplevede, at hans egen læge ikke var tilstrækkelig opmærksom på hans forhøjede blodtryk, hvorpå han skiftede til en anden læge, som han nu er godt tilfreds med.

Opsamling

Interviewene viser, at de interviewede patienter overvejende er tilfredse med deres tilknytning til henholdsvis hospital eller almen praksis. De patienter, der går til kontrol i et hospitalsambulatorium, fremhæver trygheden ved at blive tilset af eksperter og vil nødvendigvis overgå til kontrol i almen praksis. De patienter, der går til kontrol i almen praksis, fremhæver den gode og langvarige relation mellem læge og patient som en fordel. Dette italesættes mest tydeligt blandt type 2-diabetespatienterne. Alt i alt oplever patienterne, at der bliver taget tilstrækkeligt hånd om deres sygdom både på hospitalet og i almen praksis. Kun KOL-patienterne savner en kontakt med særlig viden om KOL uden for almindelig åbningstid.

3.3 Tilbud fra hospital, almen praksis og kommune

En af målsætningerne i forløbsprogrammerne er, at borgere med KOL eller type 2-diabetes skal henvises til relevante, rehabiliterende tilbud i regi af hospitalet, almen praksis eller kommunen. Det drejer sig fx om tilbud om fysisk træning, rygeafvænning, diætvejledning (type 2-diabetes) og sygdomsspecifik patientuddannelse.

KOL-patienter

Hospital

KOL-patienterne tilknyttet hospitalet har alle benyttet sig af tilbud på hospitalet, og det er forskelligt, hvilke begreber de beskriver disse tilbud med. De fleste patienter henviser til at have deltaget i patientuddannelse, rehabilitering eller genoptræning, hvor nogle patienter deltager for anden eller fjerde gang. Nogle patienter fortæller, at de har gået til rygeafvænning eller gymnastik. Patienterne er generelt tilfredse med de rehabiliteringstilbud, de har modtaget på hospitalet, og flere har et ønske om, at man kan deltage flere gange. En patient beskriver, at man selv kan bede om at være med på et endnu et hold, da det ikke er noget, man automatisk får tilbudt. Andre har deltaget adskillige gange.

Altså, jeg har været under hospitalet, og jeg har været tre gange på KOL-skole. Mens jeg var indlagt, spurgte de, om jeg ville med på holdet. Jo tak, sagde jeg. Derefter har de kontaktet mig, når der var underskud på holdet – de vil jo gerne fylde pladserne op. Og jeg vil jo gerne være med. (KOL-patient)

Nogle få patienter nævner Idrætsfabrikken i Københavns Kommune som en god overgangsordning, når man afslutter et rehabiliteringsforløb på hospitalet og skal til at træne på egen hånd.

De fleste patienter i undersøgelsen fortæller, at de ikke har fået tilbud fra kommunen i forbindelse med deres KOL¹. Heraf peger nogle på, at de heller ikke har bedt om hjælp fra kommunen og derfor heller ikke har forventet tilbud derfra. En enkelt patient påpeger, at kommunen godt kunne være lidt mere opsøgende, men mener samtidig at man som patient også selv er ansvarlig for at opsøge hjælp. Andre patienter henviser til, at de i forbindelse med indlæggelse eller kontrol i ambulatoriet har fået information om tilbud i kommunen, fx KOL-hold på et af kommunens forebyggelsescentre. Nogle patienter har dog gået på et KOL-hold i forebyggelsescentret og skal i gang med forløbet for anden gang. En anden patient forklarer, at han ikke har så meget KOL, at han automatisk får tilbud fra kommunens forebyggelsescenter, men at han nu selv har kontaktet egen læge herom. Flere patienter nævner at få hjælp fra kommunen i form af rengøring.

Nogle få patienter har selv taget initiativ til at gå på FOF-kurser for KOL-patienter. En patient fik information om dette kursus fra personalet på hospitalet, andre har fået det anbefalet af bekendte, som også har KOL. Patienterne fortæller, at de selv betaler for disse kurser.

Kun få patienter har takket nej til de tilbud, de har fået, og giver forskellige forklaringer på, hvorfor de ikke har taget imod tilbuddene. Disse forklaringer handler typisk om timing og adgang. En patient fik ikke benyttet tilbuddet om rehabilitering på hospitalet, fordi han havde travlt med andre ting dengang, men han er klar til at tage imod tilbuddet nu. En anden patient ventede med at benytte tilbud i forebyggelsescentret, fordi de andre, han havde trænet med fra hospitalet, havde for travlt til at tage derved, og fordi han selv havde et træningscenter i kælderens. En tredje patient har ikke benyttet kommunens tilbud, fordi bussen ikke længere går forbi bopælen, og fordi andre transportmuligheder er for belastende for ham. Det er kun mandlige patienter, som ikke har taget imod alle tilbud.

Almen praksis

De interviewede KOL-patienter, der er tilknyttet almen praksis, har for de flestes vedkommende deltaget i et rehabiliteringsforløb på hospitalet. En enkelt af dem har gået på et KOL-hold i forebyggelsescentret og havde selv opsøgt egen læge for at få en henvisning. Alle har været tilfredse med de rehabiliteringstilbud, de har modtaget, og de fortæller, at det har motiveret dem til at blive mere opmærksomme på, hvad de selv kan gøre for at forbedre deres helbred. En af patienterne håber på at få et nyt rehabiliteringsforløb på hospitalet, selv om han har deltaget i et for kort tid siden.

Alle patienterne fortæller desuden, at de har oplevet at få hjælp og gode råd til at håndtere deres KOL, fx på apoteket, hos fysioterapeut eller hos bekendte med eget kendskab til sygdommen. En enkelt patient deltager i et frivilligt KOL-netværk, som er dannet af tidligere deltagere på KOL-forløb i kommunens forebyggelsescenter. Samtidig har disse patienter generelt en oplevelse af, at deres KOL er mindre fremskreden end hos nogle af de patienter, de fx møder til fysisk træning, og flere opfatter deres indsats med fx motion som forebyggende.

Jeg er jo én af de gode – min KOL er ikke så udtalt som mange af de andres. Jeg er bare kommet tidligt, kan man sige. (KOL-patient, almen praksis)

Alle har taget imod de tilbud, de har fået. De understreger, at deres KOL-sygdom ikke kan kureres, og at man derfor må tage imod al den hjælp, man kan få. En enkelt patient har afvist kostvejledning ved diætist, men kun fordi hun allerede havde omlagt sin kost på daværende tidspunkt. En patient nævner, at sygetransport med Movia Flextrafik skaber pro-

¹ Ifølge retningslinjerne for forløbsprogrammerne skal patienter stratificeret til niveau 3 normalt ikke have tilbud i kommunalt regi.

blemer med planlægningen på grund af ventetider, og fordi patienten i modsætning til tidligere selv skal rekvirere transport.

Type 2-diabetespatienter

Flere af patienterne går eller har gået til træning og undervisning i kommunens forebyggelsescentre. En af patienterne har takket ja til endnu et forløb hos en diætist på forebyggelsescentret for at få opfrisket sin viden. Patienternes viden om tilbud i forebyggelsescentret har forskellige kilder – nogle har fået dem anbefalet af diabeteslægen i ambulatoriet, andre af egen læge, og en enkelt patient siger, at hun selv har meldt sig i forebyggelsescentret efter at have set et opslag i avisen. Andre patienter svarer, at de ikke har fået tilbudt diætist- og motionsforløb, men flere nævner, at de har fået nåle og strips til blodsuktermåling via kommunen.

Flere patienter har gået på diabeteskole i hospitalsregi, og nogle nævner især undervisningen med diætist som relevant og anvendelig. Enkelte har opsøgt tilbud uden for det offentlige sundhedsvæsen – en patient nævner, at han deltager i en forsøgsordning med Steno, som får hans journal til gennemsyn, og en anden patient har deltaget i motivationsgrupper arrangeret af Diabetesforeningen.

Næsten alle patienter mener, at de har fået de tilbud, de har haft behov for. En enkelt patient efterspørger skånsom motion grundet hendes slidgigt. Hun forklarer, at hun ikke får tilbud om motion fra kommunen, og at den motion, som Diabetesforeningen tilbyder, er for hård. En anden patient har selv købt en trehjulet knallert og ved ikke, om han kunne have søgt om hjælp til at købe den. Kun en enkelt patient svarer nej til, om hun har fået de tilbud, hun har haft behov for. Hun er utilfreds med, at hospitalet ikke kontaktede hende efter udskrivelsen for at sikre, at hun havde det godt og fik den fornødne støtte. Ingen af patienterne har takket nej til tilbud, men nogle understreger, at man ikke får tilbudt hjælp, hvis man ikke er opsøgende.

Der er utilfredshed med, at der er forskellige tilbud i forskellige kommuner. En patient har fx hørt fra en bekendt, at mens der tilbydes gratis motion i seniorklubber i Københavns Kommune, så skal borgerne selv afholde udgiften til motionsklub i Tårnby Kommune.

Patienterne med tilknytning til almen praksis omtaler forskellige tilbud, som de har modtaget i forebyggelsescentret – primært fysisk træning og kostvejledning, hvilket de er tilfredse med. En enkelt patient har tidligere fået motion på recept. En anden har afvist et tilbud om fysisk træning, da patienten allerede selv var fysisk aktiv, og en patient har afslået tilbud om kostvejledning hos en diætist. Flere patienter nævner, at det kan være et problem at holde aftaler med læge, speciallæge og forebyggelsescentret, hvis man ikke er så mobil. Det kan også være en hindring for at opretholde den fysiske aktivitet, der anbefales fra sundhedsfaglig side. Nogle få nævner, at der er lange ventetider i forbindelse med sygetransport, og at det kan være demotiverende i forhold til fremmøde i rehabiliteringsforløb.

Opsamling

Der er forholdsvis stor variation i, hvilke tilbud, patienterne fortæller, at de har fået, uanset hvilken tilknytning de har. Samtidig er det ikke alle patienter, der helt har overblik over, hvilke tilbud de har modtaget hvor og på hvis initiativ. Det gælder også patienter, som har levet længe med deres sygdom. Patienterne har generelt været tilfredse med udbyttet af fx motion eller kostvejledning, men det lader til at betyde mindre for mange af dem, om det er fx hospitalet eller forebyggelsescentret, der giver dem det enkelte tilbud. Langt de fleste patienter mener at have fået relevante tilbud, der opfylder deres behov og understøtter

deres egne ressourcer til at håndtere sygdommen i hverdagen. Flere efterlyser dog mere kontinuerede tilbud, særlig i forbindelse med motion. De få, der har sagt nej til tilbud, har primært gjort det af praktiske årsager, ikke fordi tilbuddene som sådan var irrelevante.

3.4 Samarbejde og koordinering i patientforløbet

Det tværsektorielle samarbejde er et kerneelement i forløbsprogrammerne. De færreste patienter har fuld indsigt i, hvordan dette samarbejde faktisk foregår, og hvad det indebærer. Til gengæld påvirker det patienternes oplevelse af indsatsen fra sundhedsvæsen og kommune, hvis samarbejdet ikke fungerer.

KOL-patienter

Hospital

Nogle af de interviewede KOL-patienter mener, at der er tale om et samarbejde mellem hospitalet og egen læge, når egen læge fx modtager information om indlæggelse og behandling fra hospitalet efter udskrivelse (epikrise). Nogle patienter finder denne overførsel af information betryggende, mens andre betvivler, at egen læge sætter sig ind i patientens forløb, uanset om denne information er til rådighed eller ej.

Min læge får jo noget sendt fra sygehuset. Så jeg har indtryk af, at han ved, hvad de laver. Om han tager sig af det, er en anden sag. (KOL-patient, hospital)

På baggrund af konkrete oplevelser eller observationer betvivler flere patienter, at der overhovedet er et samarbejde mellem almen praksis og hospital. Fx undrer det en patient, hvorfor han i nogle tilfælde skal lave en pusteprovve både på hospitalet og hos egen læge, i stedet for at de udvekslede resultatet. En anden patient beskriver, at egen læge ikke har noget med hospitalet at gøre, med mindre hun bliver dårlig og skal indlægges.

I forhold til andre samarbejdsrelationer roser flere patienter samarbejdet mellem aktører internt på hospitalet, hvor de fx har indtryk af, at ambulatoriet og patientuddannelsen deler oplysninger om patienten. En patient fremhæver samarbejdet mellem hospitalet og det KOL-hold, hun går på hos Diakonissestiftelsen. Samarbejdet består i, at underviseren på Diakonissestiftelsen er en sygeplejerske, hun genkender fra rehabiliteringsforløbet på hospitalet.

Få patienter har noget indtryk af, om der er et samarbejde mellem kommune og hospital. En enkelt patient havde henvendt sig både hos egen læge og hjemmeplejen med spørgsmål om, hvordan man kan komme på et KOL-hold i forebyggelsescentret og var overrasket over, at disse ikke kunne give ham oplysninger om tilbud i forebyggelsescentret. På den baggrund mente han ikke, at der var noget samarbejde.

Flere af patienterne mener, at de selv har måttet sikre koordinering af aktiviteter, men forståelsen af, hvad koordinering er samt graden af koordinering, varierer. På den ene side svarer en patient, at hun sikrer koordinering ved selv at ringe til lægen, når hun ikke kan få luft, og en anden patient beskriver, at han videregiver erfaringer med medicinen til lægen. På den anden side beskriver en patient, hvordan der er gået oplysninger tabt i overgangen til elektroniske journaler, og at han selv har måttet gøre lægerne opmærksomme på tidligere oplysninger, og en anden patient har måttet rykke ambulatoriet 4-5 gange for at kunne komme i et rehabiliteringsforløb.

Patienterne gør sig også forskellige tanker om, hvem der har overblikket over deres samlede forløb i kommune og sundhedsvæsen. Med overblik forstås typisk en person, der kender

patientens historie og ved, hvad der er planlagt af behandling og rehabilitering fremover. Flere er i tvivl om, hvem der har overblikket, og en patient påpeger direkte, at hun ikke ved, om der overhovedet er tale om et samlet forløb. Nogle patienter vurderer, at de selv eller en pårørende har overblikket og holder styr på aftaler, medicin mv. Andre patienter mener, at det nok er hospitalet, ambulatoriet eller specifikt den sygeplejerske, som vedkommende går til træning hos på hospitalet, som har overblikket.

Nogle patienter fortæller, at skiftende personer i sundhedsvæsenet ændrer på, hvem der har overblikket. En patient nævner, at hendes faste hjemmehjælper gennem 7 år havde overblikket, men hun nu har fået skiftende hjemmehjælpere, hvorved ingen længere har overblikket over hendes forløb. Ifølge en anden patient ville en fast overlæge have overblikket, men da overlæger bliver skiftet ud, og fordi oplysninger går tabt, mistes overblikket.

Almen praksis

Også de KOL-patienter, der er tilknyttet almen praksis, har et uklart billede af, hvad det tværsektorielle samarbejde går ud på, og i hvilket omfang det foregår. Det gælder især de patienter, som har begrænset kontakt med hospitalet og derfor ikke løbende oplever situationer, hvor de mener, at et sådant samarbejde er relevant. En enkelt peger på oplevelsen af at skulle stille op til de samme undersøgelser hos egen læge og på hospitalet og forstår ikke manglen på koordination. Andre mener, at den information, der tilgår almen praksis efter patientens indlæggelse, udgør samarbejdet. En af patienterne nævner, at den praktiserende læge ikke altid har overblik over, hvad der findes af tilbud i kommunalt regi.

Disse patienter mener generelt, at forløbet 'kører af sig selv' og oplever ikke, at koordineringen svigter, eller at det er svært at have overblik over, hvilke aftaler de har og hvornår. De har dermed selv overblikket, men nævner også at egen læge har godt kendskab til deres forløb.

Type 2-diabetespatienter

Hospital

De fleste type 2-diabetespatienter, der er tilknyttet hospitalet, har et indtryk af, at der er et samarbejde på tværs af sektorer, men mange af dem er også i tvivl om, hvornår der er tale om samarbejde, og hvad rollefordelingen mellem de forskellige aktører er. Ligesom det var tilfældet for KOL-patienterne, beskriver flere af patienterne, at der er samarbejde i og med, at information fra hospitalet automatisk går til egen læge. En patient fortæller dog, at han selv må tage resultater med til sin egen læge. En anden patient beskriver ligeledes, at samarbejdet fungerer, når han selv er mellemlid – fx ved gennem egen læge at opsøge et tilbud på forebyggelsescentret, som diætisten på hospitalet havde gjort opmærksom på. En anden patient klager over, hvor tit han er nødt til at fortælle historien om sit sygdomsforløb og antager, at det er fordi, der ikke er samarbejde både inden for den enkelte hospitalsafdeling og mellem de forskellige sundhedsprofessionelle, der er involveret i hans forløb. Nogle patienter nævner dog, at personalet på ambulatoriet fx arrangerer aftaler hos øjenklinik eller fodterapeut og dermed udfylder en koordinerende funktion.

Patienterne er delt i spørgsmålet om deres egen rolle i forhold til koordinering af aktiviteter i forløbet. Nogle patienter oplever selv at måtte koordinere, fordi de selv bestiller tid til blodsuktermålinger hos egen læge; fordi de selv siger til, når der mangler at blive taget prøver på hospitalet, eller fordi de afleverer medicinliste til egen læge. Andre patienter oplever slet ikke, at de har måttet sikre koordineringen af aktiviteter.

Ligesom det var tilfældet for KOL-patienterne, er det meget forskelligt, hvem der ifølge patienterne har overblikket over deres forløb. Flere patienter nævner sygeplejersken på

hospitalet og begrundet det med, at de har den samme sygeplejerske, som de kan spørge om alting. Andre patienter mener, det er lægen i ambulatoriet, som har overblikket, eller egen læge og lægen i ambulatoriet der sammen har overblikket. En patient mener, det er ham selv, der har overblikket. Han forklarer, at han selv henvender sig regelmæssigt til egen læge, fordi han godt vil have en snak og arrangerer i den forbindelse at få taget blodprøver inden. Det, synes han, fungerer fint. Endelig er der en patient, der betvivler, at der er nogen, der har overblik. Han begrundet det med, at det er nye læger og sygeplejersker, hver gang han er til kontrol på hospitalet, og han fx oplever, at de glemmer at tage prøver. Han overvejer derfor at droppe forløbet på hospitalet og lade egen læge sørge for kontrollerne.

Almen praksis

For de interviewede type 2-diabetespatienter, der er tilknyttet almen praksis, handler samarbejde også om den information, der udveksles mellem egen læge, speciallæge, fodterapeut mv. Samtlige patienter giver udtryk for, at det er uproblematisk. De skal blot give tilsagn til, at specialisten må videregive oplysninger til egen læge, og så kører resten automatisk.

Type 2-diabetespatient: Min læge siger: "Du skal til øjenlæge". Og så går jeg til øjenlæge. Det er jo ikke noget, han blander sig i, andet end at han skal have resultatet. Det kommer automatisk til min læge. (...) Og det samme med fodlægen. Så er den klaret.

Patienterne i denne gruppe understreger, at de i høj grad selv passer deres diabetes, og at deres kontroller kører af sig selv. De sætter sig ind i deres sygdom og møder op til de regelmæssige aftaler med egen læge, fodterapeut mv. Nogle taler om, at de indgår i et partnerskab omkring deres sygdom med egen læge. Overblikket har de dermed selv – ofte ved hjælp af deres kalender eller en form for logbog over aktiviteter i forløbet og gerne i samarbejde egen læge og de andre sundhedsfaglige, som er involveret i deres forløb.

Opsamling

Patienterne er generelt i tvivl om, hvad der foregår af samarbejde på tværs af sektorer, og hvordan dette samarbejde påvirker deres forløb. Den tværsektorielle udveksling af informationer og koordinering er stort set usynlig for patienterne, med mindre det påvirker forløbet negativt. Patienternes antagelser om det tværsektorielle samarbejde er af den grund også varierende. Patienternes manglende viden om, hvordan samarbejdet foregår, betyder også, at patienterne fx ikke er opmærksomme på egen læges tovholderfunktion. De er heller ikke klar over, om der er en sundhedsfaglig person, der har et overordnet overblik over og ansvar for deres forløb. De fleste patienter har en oplevelse af, at forløbet kører stort set automatisk og problemfrit, men når koordineringen ind imellem glipper, giver det anledning til utilfredshed og en oplevelse af, at de forskellige aktører ikke er vidende om hinandens arbejde.

3.5 Kommunikation og inddragelse af patient og pårørende

Inddragelse og kommunikation mellem patient og sundhedsprofessionel har stor indflydelse på, hvordan patienterne vurderer kvaliteten af deres forløb. Inddragelse forstås her som patientens aktive deltagelse i mødet med aktører i sundhedsvæsen og kommune enten på opfordring af de sundhedsprofessionelle eller på eget initiativ. Kommunikation og patientinddragelse er i høj grad to sider af samme sag, og patientinddragelse er et af de områder, som ønskes styrket med forløbsprogrammerne. Pårørende spiller ofte en vigtig rolle for

patienter med kronisk sygdom, og derfor er patienterne også blevet spurgt til, i hvilket omfang deres pårørende inddrages i forløbet.

KOL-patienter

Hospital

De fleste af de interviewede patienter oplever, at deres kommunikation med de sundhedsprofessionelle generelt er god og respektfuld, at der bliver lyttet til dem, og at de bliver – eller kan blive – inddraget i tilrettelæggelsen af eget forløb. Kun få patienter udtrykker, at de ikke føler sig tilstrækkeligt inddraget. Den ene forklarer, at hun selv har forholdt sig tavs og derfor heller ikke forventer at få anden hjælp end den, de sundhedsprofessionelle vurderer, at hun har brug for. Den anden har med vilje ikke søgt at få indflydelse på planlægning af aftaler, da han som pensionist har god tid og kan være fleksibel.

De øvrige patienter giver flere forskellige eksempler på, hvordan de bliver lyttet til og inddraget. Nogle patienter fortæller, at de fx er med til at sætte mål og delmål i rehabiliteringsforløbet. En patient fortæller, at han selv kan styre bl.a. sin medicin:

Jeg har været til lægesamtaler med forskellige læger. Og jeg fik fx noget lunge-medicin, som jeg ikke syntes virkede, og det gav mig hovedpine. Så det kom jeg af med. Så jeg kan selv styre, hvad jeg vil. Hvis jeg beder om noget, en inhalator fx, så får jeg nemt en recept. Det er jeg meget tilfreds med. (KOL-patient, hospital)

Andre patienter har haft en pårørende med til læge eller til kontroller på hospitalet eller under indlæggelse, hvor de har hjulpet patienten med at stille spørgsmål, huske og forstå informationer fra de sundhedsprofessionelle eller generelt holde øje med, hvordan patienten har det, og om nødvendigt tilkalde hjælp. Ingen af de adspurgte fortæller om, at de direkte er blevet opfordret af de sundhedsprofessionelle til at inddrage deres pårørende i aktiviteter på hospitalet bortset fra patientskole i nogle få tilfælde.

Med hensyn til de pårørendes rolle fortæller nogle patienter, at deres pårørende ikke har hjulpet dem i forbindelse med deres sygdom, som regel fordi patienten ikke har ønsket at involvere dem. Enkelte har haft pårørende med til aktiviteter under rehabiliteringen og finder, at tilbuddene mest er relevante for samlevele snarere end andre pårørende som fx børn, søskende eller venner. Blandt dem er der et ønske om tilbud til pårørende både i form af undervisning om KOL og livet med KOL eller fx støttegrupper.

Almen praksis

KOL-patienterne i almen praksis har heller ikke noget at udsætte på kommunikation og inddragelse. De føler sig både hørt og taget hensyn til. De understreger dog også, at der kun er få beslutninger, der skal træffes. Det handler primært om inhalationsmedicin og motionshold. De adspurgte patienter lader ikke til at have særlig store forventninger til, hvad de kan få indflydelse på, men det synes at handle mere om den sygdom, de har, end om kommunikationen med læge og praksispersonale.

Ligesom det er beskrevet ovenfor, giver patienterne udtryk for, at deres pårørende ikke er blevet inddraget formelt, og de udtrykker samtidig, at de ikke har behov for, at det skal ske i større omfang. En enkelt har haft sin ægtefælle med til nogle sociale aktiviteter i et netværk for tidligere deltagere på KOL-hold fra forebyggelsescentret.

Type 2-diabetespatienter

Hospital

De type 2-diabetespatienter, der er tilknyttet hospitalet, vurderer, at de har været aktive i deres forløb, og at de generelt er blevet tilstrækkeligt inddraget undervejs. Det er dog ikke enighed blandt patienterne om, hvad det vil sige at være aktiv og blive inddraget. Fx mener nogle, at alene det at få information er en form for inddragelse, mens andre peger på, at de føler sig inddraget, når de selv får mulighed for at stille spørgsmål. Flere peger på, at det at få indflydelse på selve behandlingen giver en følelse af at være inddraget. Således beskriver en patient, hvordan han i dialog med lægen i ambulatoriet selv skulle vælge mellem to forskellige medikamenter. En anden patient fortæller, hvordan hun fik overtalt personalet på en afdeling, hvor hun var indlagt, til at kontakte hendes diabeteslæge, da hendes "sukkertal" svingede alt for meget.

Nogle patienter nedtoner, hvad deres inddragelse i sidste ende betyder, og hvor meget indflydelse de reelt har. En patient peger på, at uanset om hun bliver inddraget eller ej, så skal hun jo have sin insulin. En anden patient sætter spørgsmålstegn ved, om hendes input faktisk bliver taget til efterretning af de sundhedsprofessionelle, eller om de lytter til hende af høflighed.

Patienterne mener generelt, at der har været god kommunikation omkring deres sygdom og behandling. Dog peger en del på, at hvis man stiller spørgsmål, som det sundhedsfaglige personale ikke umiddelbart kan svare på, hvis man er uenig i deres valg af behandling på baggrund af tidligere erfaring, eller hvis man på anden måde "blander sig" i deres arbejde, kan man risikere, at de bliver "fornærmede", og at man bliver "sat i skammekrogen". Dermed oplever disse patienter, at der er grænser for den gode kommunikation og det input, man som patient kan bidrage med.

Med hensyn til de pårørendes rolle, så har især nogle af de mandlige patienter i undersøgelsen fået stor hjælp af deres ægtefæller i forløbet. Deres kone hjælper dem typisk med at lægge kosten om, huske på at ringe til lægen, køre dem til undersøgelse osv. To patienter fortæller, at de har haft deres kone med hos lægen eller sygeplejersken på sygehuset. Den ene patient beskriver, hvordan konen hjælper med at huske, hvad lægen har sagt. Den anden patient siger, at konen bliver inddraget af sygeplejersken og svarer lige ofte på hendes spørgsmål, som han selv gør. Generelt har ingen af de sundhedsprofessionelle opfordret til inddragelse af de pårørende.

Flere af patienterne har ikke haft behov for at få hjælp af pårørende i forløbet. En patient fortæller, at der indtil videre ikke har været pårørende med ham på hospitalet eller hos læge, men at de er der, hvis han har behov. Endnu en patient siger, at hun altid kan ringe til sin søn, hvis hun bliver syg, men at hun ikke har haft ham med hos lægen. Få af patienterne forklarer, at de slet ikke har pårørende.

Almen praksis

Ligesom de øvrige patienter i undersøgelsen er type 2-diabetespatienterne i almen praksis tilfredse med såvel kommunikation som inddragelse. De oplever, at der er dialog omkring deres behandling og kontroller, og at de bliver hørt og taget alvorligt, når de stiller spørgsmål eller udtrykker deres mening. Ingen af patienterne nævner, at de er blevet direkte opfordret til at spille en aktiv rolle, og nogle af patienterne savner flere tilbud, som også inddrager pårørende.

Tre ud af fem patienter har ikke inddraget pårørende i deres sygdom eller behandlingen af den. De fokuserer på de pårørendes rolle i forhold til håndteringen af deres diabetes og fortæller, at de pårørende både kan være en støtte og en barriere i forhold til at efterleve de sundhedsfaglige råd om bl.a. kost. En patient forklarede således, at det var svært for

hende at spise grøntsager, fordi hendes mand ikke brød sig om dem. Efter hans død har hun gjort en indsats for at spise mere hensigtsmæssigt. Andre fortæller, at motion og kostomlægninger foregår i fællesskab med ægtefælle eller partner.

Opsamling

Patienterne i undersøgelsen er generelt tilfredse med den kommunikation og inddragelse, de oplever i deres forløb, om end flere patienter faktisk giver udtryk for lave forventninger til inddragelse på grund af deres sygdoms karakter. Den eneste direkte kritik, der kommer til udtryk i interviewene, handler om hospitalet og de sundhedsprofessionelles evne til at imødekomme patienternes input og spørgsmål til fx den behandling, som de sundhedsprofessionelle har planlagt for dem. Flere patienter har oplevet kommunikationsproblemer, hvis de fx stiller for mange eller forkerte spørgsmål. Dermed ser det ud til, at kommunikation i nogle tilfælde hæmmer patienternes aktive deltagelse i deres forløb. Selv om nogle af patienterne tilknyttet almen praksis også antager, at deres egen rolle i beslutningsprocesser vedrørende behandling, tilrettelæggelse af forløb mv. er begrænset af sygdommen, lader det dog til, at der umiddelbart er en mere dynamisk relation mellem patient og læge. Det handler dels om den ofte længere relation, men også om at patienterne bruger egen læge mere aktivt til at opfylde deres behov.

3.6 Information om sygdom, behandling og rehabilitering

Hvor kommunikation og inddragelse i temaet ovenfor handler om, hvordan patienterne oplever interaktionen med de sundhedsprofessionelle, så handler temaet information om de konkrete oplysninger, som patienterne har modtaget undervejs i forløbet. Relevant information om sygdommen, behandlinger og hverdagslivet med de begrænsninger, som sygdommen giver, har betydning for, hvordan kroniske patienter møder indsatsen fra sundhedsvæsenet. Det har også betydning for den egenomsorg, der er afgørende for et godt liv som kronisk patient.

KOL-patienter

Hospital

Alle de interviewede KOL-patienter, der er tilknyttet hospitalet, udtrykker, at de har fået tilstrækkelig information i patientforløbet. Især den information, som patienterne har fået i undervisningen på patientskolen, fremhæves som relevant, velformidlet og anvendelig. Nogle patienter henviser til de mange brochurer, de har modtaget, som en form for opslagsværk, de kan konsultere efter behov, mens enkelte siger, at de ikke har brug for eller overskud til at læse dem alle sammen.

Der står jo meget i de der brochurer. Så jo, information har jeg da fået, og jeg føler mig godt behandlet. Jeg kender jo også min egen læge, så ham kan jeg da også spørge, hvis jeg vil vide noget. Man skal helst selv henvende sig, men så reagerer han også. (KOL-patient, hospital)

Flere patienter søger information på Internettet, hvis de har brug for viden om deres sygdom og behandling, som rækker udover det, de får at vide af de sundhedsprofessionelle. Nogle nævner Danmarks Lungeforening som kilde, andre virker mindre fokuserede i deres vidensøgning og googler sig frem til de informationer, de ønsker. En enkelt patient advarer om, at man skal passe på, hvad man får at vide på nettet, da man næsten kan blive mere syg af at forholde sig til al den viden om sygdommen, der er tilgængelig.

Nogle patienter nævner information givet i forbindelse med behandling med binyrebarkhormon som afgørende for, at de følte sig trygge ved at starte på den type behandling, som de ellers var forbeholdne over for.

Almen praksis

De KOL-patienter, der er tilknyttet almen praksis, oplever ligeledes at have fået den konkrete information, de har haft behov for undervejs i deres sygdomsforløb. Det gælder både mundtlig information fra egen læge og undervisere på rehabiliteringsforløbet samt forskellige brochurer og andet skriftligt informationsmateriale, som patienterne har fået udleveret i forskellige regi. Også her nævnes information i forbindelse med behandling med binyrebarkhormon.

Type 2-diabetespatienter

Hospital

Også type 2-diabetespatienterne har fået tilstrækkelig information især på hospitalet, men de peger også på nogle udfordringer, der knytter sig til såvel formidling som patienternes ønske om yderligere information. En patient fortæller fx, at hun ikke altid forstår lægesprog, men at hun alligevel føler sig i gode hænder. En anden patient peger på, at informationen er god, men han oplever, at læger og evt. sygeplejersker kan blive irriterede, hvis man efterspørger information, som de ikke umiddelbart har eller finder relevant. Desuden påpeger en patient, at man er nødt til selv at spørge, for ellers får man ikke altid den information, man ønsker. En enkelt patient mener dog, at hun tidligere har manglet information, fordi en ny sygeplejerske på hospitalet gjorde hende opmærksom på, at hun har taget blodsukkerprøven forkert i fem år.

Også type 2-diabetespatienterne søger viden på Internettet eller i blade vedrørende sundhed og sygdom. Diabetesforeningens hjemmeside nævnes som en typisk kilde.

Almen praksis

Alle type 2-diabetespatienter med tilknytning til almen praksis føler sig godt orienteret og mangler ikke information om sygdom, behandling og rehabilitering. Kommentarerne vedrørende information er meget lig det, som er beskrevet for type 2-diabetespatienter tilknyttet hospitalet. En enkelt tilføjer, at han savner at få et overblik over de tilbud og muligheder, man har som diabetespatient fx i forhold til kostvejledning, motion mv.

Opsamling

Både KOL- og type 2-diabetespatienterne i undersøgelsen udtrykker tilfredshed med omfanget af den information om deres sygdom, behandling og rehabilitering, som tilbydes af hospital, almen praksis og kommunen. Flere søger yderligere information på nettet, men en del stiller sig også tilfreds med det, de har fået fra de sundhedsprofessionelle og finder det tilstrækkeligt i forhold til at håndtere sygdommen i hverdagen og forberede sig på det videre forløb. Dog bør man huske på pointen fra ovenstående afsnit vedrørende kommunikation – hvis spørgsmål modtages med afvisning kan det afholde nogle patienter fra at stille spørgsmål, der rækker ud over det umiddelbare fokus i samtalen med den sundhedsprofessionelle, og det kan bevirke, at patienten ikke får den ønskede information eller må søge den hos andre kilder.

3.7 Oplevelser af sammenhæng

Det er en målsætning i forløbsprogrammerne, at patienterne skal opleve sammenhæng i deres forløb. Mange patienter er ikke umiddelbart klar over, hvad begrebet sammenhæng

egentlig betyder, eller de forstår det anderledes end den mere organisatoriske forståelse, som ofte anvendes om patientforløbet i sundhedsvæsenet, som har fokus på tværsektorielt og tværfagligt samarbejde og koordinering. Deres svar peger dermed på det, de selv forbinder med sammenhæng og udtrykker nogle behov eller værdier, som bl.a. kan bidrage til at realisere ambitionen om at bringe patienten i centrum, som også ligger i arbejdet med forløbsprogrammerne.

KOL-patienter

Hospital

Sammenhæng i patientforløbet forstås og opleves forskelligt af de interviewede KOL-patienter med tilknytning til hospital. Nogle patienter fortæller, at det skaber fortrolighed, trykthed og mindsker forvirring, når de møder det samme personale på hospitalet. En patient oplever sammenhæng i sit forløb, da han i forbindelse med rehabilitering og kontrol i ambulatoriet blev undersøgt for andre sygdomme, hvormed det blev opdaget, at han også havde knogleskørhed og forhøjet blodtryk. En anden patient oplever sammenhæng ved, at gymnastikholdet på hospitalet er den samme gruppe, som hun nu laver gymnastik sammen med på Diakonissestiftelsen.

Nogle patienter er ikke klar over, om der er sammenhæng i deres patientforløb. En patient begrundet det med, at hun ikke selv er god til at stille krav og spørgsmål, men helst vil have at vide, hvad hun skal gøre, og hvad der skal ske. Når det ikke sker, hænger forløbet ikke sammen for hende. En anden patient mener, at sammenhæng i forløbet mindskes, når hans egen læge ikke får oplysninger fra hospitalet. Endelig er der flere patienter, der peger på kommunikation med de sundhedsfaglige som noget, der skaber sammenhæng, og at sammenhængen går tabt, når informationer givet af de sundhedsprofessionelle virker modstridende.

Sammenhæng må jo være, at man kan kommunikere med dem, man spørger til råds, og uden for mange falbelader. For eksempel når jeg ringer og klager over noget med hjemmehjælpen, og de så forstår mig. (KOL patient, hospital)

Almen praksis

KOL-patienterne i almen praksis peger på tilsvarende pointer og føjer flere til. Oplevelsen af, at der bliver lavet de samme undersøgelser hos egen læge og i hospitalsregi, giver anledning til utilfredshed og manglende forståelse for dette "unødvendige dobbeltarbejde" for såvel de sundhedsprofessionelle som for patienten, der skal møde op flere steder. Samtidig efterlyser nogle af patienterne klarhed over, hvor de skal henvende sig, hvis de får det dårligt uden for lægens åbningstid. De føler ikke altid, at lægevagten har tilstrækkelig viden om deres sygdom og tager dem alvorligt, når de ringer, og det giver dem en følelse af manglende sammenhæng.

Type 2-diabetespatienter

Hospital

Type 2-diabetespatienterne i hospitalsregi har samme overvejelser som KOL-patienterne ovenfor. Nogle påpeger, at det giver manglende sammenhæng, når egen læge ikke automatisk får information fra hospitalet; andre patienter forbinder trykthed og sammenhæng med at se den samme læge eller sygeplejerske, når de kommer i ambulatoriet.

Nogle patienter har ikke noget bud på, hvad der skaber sammenhæng. En patient påpeger i den forbindelse, at det jo er lægerne, der er specialisterne, og at det er dem, som kender mulighederne for behandling og ved, hvilke tilbud der er til rådighed, og derfor er det også deres ansvar at skabe et godt forløb, der hænger sammen.

Almen praksis

Type 2-diabetespatienterne i almen praksis peger på, at egen læges bredere tilgang til deres helbred er en fordel, især når man er en ældre patient. Egen læge holder ikke kun øje med diabetes, men også med de andre lidelser, som disse patienter har, og det giver en forventning om, at man ikke "bliver tabt på gulvet". En enkelt patient peger på, at det, at egen læge kan henvise både til specialister og til fx rehabilitering i kommunen, giver ham en oplevelse af tryghed og sammenhæng.

Opsamling

Patienternes forståelse af, hvad sammenhæng er, og hvordan den opleves i patientforløbet, er i høj grad knyttet an til deres interaktion med de forskellige sundhedsprofessionelle, som optræder i deres forløb. Det har betydning for oplevelsen af sammenhæng, om de sundhedsprofessionelle kommunikerer klart og enslydende; om patienterne bliver mødt som mennesker, eller der er et snævert fokus på deres sygdom; om de sundhedsprofessionelle følger op på vigtige begivenheder i forløbet, fx ved udskrivelse fra hospital; om patienten får vejledning med hensyn til at opsøge tilbud, holde overblikket over aftaler og medicin osv.

3.8 Tilfredshed med patientforløb

Enkelte kritiske røster betyder ikke nødvendigvis, at patienterne er utilfredse med deres forløb. Selv om materialet ikke kan sige noget om før og efter implementeringen af forløbsprogrammerne, kan det give en form for øjebliksbillede. Og selv om patienterne ikke nødvendigvis kan udskille de sidste to år, er det alligevel den del af forløbet, der er tættest på, som både huskes bedst og farver den overordnede vurdering af indsatsen fra sundhedsvæsen og kommune.

KOL-patienter

Hospital

Alle KOL-patienter, der er tilknyttet hospitalet, mener, at de generelt har fået den hjælp og de tilbud, de har haft behov for. De er tilfredse med deres forløb, og de er enige om, at sundhedsvæsenet har hjulpet dem til at håndtere deres sygdom bedre i hverdagen. Flere nævner, at alene det faktum, at man kan få hjælp, når man er syg, uden at det koster noget, giver anledning til taknemmelighed og tilfredshed. Enkelte påpeger og bifalder, at den hjælp, man får, afhænger af, hvor syg man er. Hvis sygdommen er mindre alvorlig, får man mindre hjælp, hvis den er mere alvorlig, får man mere hjælp. De er dermed trygge ved, at hvis/når deres sygdom forværres, er der hjælp at hente. Nogle patienter lægger vægt på, at man selv bør tage ansvar for sin sygdom og sit helbred generelt, og at det både giver et bedre liv med sygdommen og et bedre forløb i sundhedsvæsenet. Det sidste knytter sig til en forestilling om, at de sundhedsprofessionelle sætter pris på, at patienterne følger deres råd og opfører sig "fornuftigt", og at de derved bliver mere velvilligt indstillede over for patienten.

Patienterne peger på forskellige dele af forløbet, som er særlig vigtige i den forbindelse. Mange er begejstrede for genoptræningsforløbet på hospitalet, som har hjulpet dem i gang igen efter en indlæggelse. Samtidig føler flere sig fortabt, når forløbet slutter, hvis der ikke er andet, der træder i stedet, og de selv skal sørge for motion, sund kost osv. De påpeger, at det sociale samvær i sig selv er motiverende for fysisk aktivitet osv. Den patient, der havde gået på KOL-hold i forebyggelsescentret, var også meget tilfreds med det.

Der er kun en patient, som ikke mener, vedkommende har fået den hjælp, hun havde behov for, fordi hun var blevet frataget sin hjemmehjælp. Andre påpeger, at de savner noget opfølgning og støtte, når de kommer svækkede hjem efter en indlæggelse, særlig hvis der ikke er pårørende til at hjælpe.

Almen praksis

Udtalelserne fra KOL-patienterne med tilknytning til almen praksis minder meget om ovenstående. Også de peger på rehabiliteringsforløbet som særlig betydningsfuldt for deres evne til at håndtere egen sygdom. Det gælder ikke kun den konkrete viden, der formidles, men også det at være sammen med "lidelsesfæller" og høre deres historier og udveksle gode råd. Samtidig nævner flere, at den bestemte attitude hos personalet hjælper dem til at overkomme fx modvilje og utryghed ved fysisk aktivitet.

Type 2-diabetespatienter

Hospital

Alle de interviewede patienter mener, at sundhedsvæsenet har hjulpet dem til at håndtere deres sygdom bedre. Patienterne forbinder især denne hjælp med deres tilknytning til hospitalet. Patienterne udtrykker det på forskellige måder, såsom at det nu går godt med deres diabetes, fordi diabeteslægen fandt den rette diabetesmedicin, eller fordi de får den nyeste medicin, hvor de kun skal stikke sig ugentligt, eller fordi de nu har lært at styre sygdommen ved hjælp af bl.a. kosten.

Almen praksis

Patienterne er generelt også tilfredse med at blive fulgt i almen praksis, selv om nogle få har haft dårlige erfaringer med deres læge bl.a. i forhold til at få diagnosticeret deres type 2-diabetes. Nogle af patienterne beskriver deres forhold til egen læge som et partnerskab, og generelt får man indtryk af, at patienterne oplever dialog og indflydelse på deres forløb. De har et fortsat ønske om læring i forhold til at håndtere deres sygdom, som de også forventer kan imødekommes enten i regi af almen praksis eller ved fortsat at blive henvist fx til tilbud i kommunen.

Opsamling

Patienterne i denne undersøgelse er generelt meget tilfredse med deres forløb. Samtlige understreger, at trods enkelte kritikpunkter eller ønsker om forbedringer er de taknemmelige for både behandling og rehabiliteringsforløb og for det at få hjælp med deres sygdom i det hele taget. Samtidig skal det siges, at udover de konkrete oplevelser, hvor patienterne har oplevet, at de ikke fik den nødvendige hjælp, har de svært ved at forestille sig, hvordan et ideelt forløb kunne se ud.

3.9 Forslag til forbedringer

Direkte adspurgt har kun få af patienterne både med KOL og type 2-diabetes konkrete forslag til, hvordan man kunne gøre forløbet bedre eller nemmere for dem. Nedenfor er opremset de forslag eller ønsker, som enten er dukket op undervejs i interviewet i forbindelse med beskrivelsen af et særligt problem eller hændelse, eller som er nævnt direkte som svar på spørgsmålet om forbedringer. Det er således ikke alle patienter, som nødvendigvis har nævnt nedenstående, men på baggrund af det samlede materiale er disse udsagn vurderet som relevante for en forbedret patientoplevelse på tværs af de individuelle forløb, som udgør grundlaget for denne undersøgelse.

KOL-patienter

Tilbud:

- Mulighed for at deltage på KOL-hold flere gange enten på hospital eller forebyggelsescenter.
- Mulighed for telefonisk kontakt til sundhedsfaglig person med særlig viden om KOL ved forværring fx om natten.

Logistik:

- Transport med mindre ventetid både ved ud- og hjemkørsel. Ventetiden opleves især som belastende for patienter, der er meget påvirkede af deres sygdom.

Koordinering:

- Samme læge og sygeplejerske ved kontroller og indlæggelse.
- Samlet indsats for og bedre koordinering i forhold til patientens samlede sygdomsbillede.

Støtte til pårørende:

- Bedre støtte til pårørende til KOL-patienter i form af anvisninger vedrørende evt. pleje i hverdagen, hjælp under KOL-eksacerbationer eller støttegrupper.

Diabetes-patienter

Tilbud:

- Akutte tider til kontroller i ambulatoriet, så man ikke kommer bag i køen ved udeblivelse fx på grund af sygdom.
- Bedre information om de tilbud, der er til rådighed i forskellige regi, som fx hospital, kommune, patientforening, aftenskole mv.
- Større overensstemmelse mellem tilbud på tværs af kommuner.
- Indsats for tidlig diagnostik af type 2-diabetes.
- Mere varierede tilbud om fysisk aktivitet, således at patienter med fx gigt kan få et motionstilbud, der tager hensyn til bevægeapparatet.

Logistik:

- Transport med mindre ventetid både ved ud- og hjemkørsel. Ventetiden opleves især som belastende for patienter, der er meget påvirkede af deres sygdom.

Koordinering:

- Bedre koordinering af undersøgelser foretaget i forskellige regi.
- Samlet indsats for og bedre koordinering i forhold til patientens samlede sygdomsbillede.
- Muligheden for at gå til kontrol på et andet hospital, hvis man fx er på ferie et andet sted i landet i længere tid.

Støtte til pårørende:

- Bedre inddragelse af pårørende, fx i forbindelse med kostvejledning og madlavningskurser.

4 Afrunding

De temaer, der er gennemgået ovenfor, giver et indblik i patienternes oplevelser af deres forløb og kontakter med hospital, almen praksis og kommune samt deres overordnede vurdering af deres samlede forløb. Patienternes oplevelser spejler indirekte den organisatoriske indsats knyttet til kroniske patienter, herunder forløbsprogrammerne, i og med at patienterne oplever konkrete tiltag eller problemer som følge af den måde, som forløbet tilrettelægges på i et samarbejde mellem sundhedsvæsen og kommune.

Deltagerne i undersøgelsen har deres egen forståelse af, hvilke elementer, der gør et godt patientforløb, og der er stor overensstemmelse mellem input fra KOL- og type 2-diabetespatienter uanset tilknytning. Som listen over forslag til forbedringer også viser, handler det typisk om relationel kontinuitet, dvs. at se de samme sundhedsprofessionelle; samstemmende information, dvs. at der er overensstemmelse mellem de oplysninger, man får fra forskellige aktører i forløbet; brobygning mellem forskellige indsats, dvs. at man ikke føler sig "ladt i stikken" efter udskrivelse og ophør af rehabilitering; samt en helhedsvurdering af patientens helbred, dvs. at de sundhedsprofessionelle så vidt muligt tænker helhedsorienteret i forhold til patientens helbred og ikke forholder sig snævert til en enkelt sygdom.

Patienternes input viser, at mange ikke har noget klart billede af, hvordan hospital, almen praksis og kommune samarbejder – bl.a. for at skabe sammenhængende forløb – og hvilken rolle hver især udfylder i det enkelte patientforløb. Information om forskellige tilbud kommer fra mange forskellige kilder, og de færreste patienter har overblik over, hvilke ydelser og tilbud de kan forvente at få hvor, hvornår og på hvilke betingelser. Denne uklarhed er ikke et problem for alle. Især KOL-patienterne giver udtryk for, at udfordringerne med sygdommen i hverdagen optager dem mere, end indsatsen i sundhedsvæsen og kommune. Især KOL-patienterne finder det frustrerende ikke at have oplevelsen af, at der er en samlet, let gennemskuelig og helhedsorienteret indsats med en ansvarlig sundhedsprofessionel, som man kan gå til med spørgsmål, eller når man fx bliver dårlig om natten.

Mange af patienterne i undersøgelsen er forholdsvis belastede af deres sygdom. Særligt KOL-patienterne mærker, hvordan den lægger begrænsninger på deres hverdag. Uanset sygdomsgrad har vi ikke specifikt rekrutteret patienter med svære og komplekse forløb. Deraf følger også opfattelsen af, at forløbet kører "automatisk". Denne opfattelse er mest tydelig hos type 2-diabetespatienterne, men også mange af KOL-patienterne forbinder en vis rutine med egen læge eller ambulatoriets indsats. Det er muligt, at den udtalte tilfredshed ville vige for et mere kritisk billede af indsatsen fra sundhedsvæsen og kommune, hvis patienter med mere komplekse og svære forløb havde været en del af undersøgelsen.



**Det Nationale Institut
for Kommuner og Regioners
Analyse og Forskning**

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00