

Dansk Sundhedsinstitut

DSI rapport 2010.01

Er der styr på mig?

Sammenhængende patientforløb fra
patientens perspektiv

Helle Max Martin





Er der styr på mig?

Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv

Helle Max Martin

Dansk Sundhedsinstitut
DSI rapport 2010.01

Dansk Sundhedsinstitut

Dansk Sundhedsinstitut er en selvejende institution oprettet af staten, Danske Regioner og KL.

Instituttets formål er at tilvejebringe et forbedret grundlag for løsningen af de opgaver, der påhviler det danske sundhedsvæsen. Til opfyldelse af formålet skal instituttet gennemføre forskning og analyser om sundhedsvæsenets kvalitet, økonomi, organisering og udvikling, indsamle, bearbejde og formidle viden herom samt rådgive og yde praktisk bistand til sundhedsvæsenet.

Copyright © Dansk Sundhedsinstitut 2010

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater er tilladt mod tydelig kildeangivelse. Skrifter der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation bedes tilsendt:

Dansk Sundhedsinstitut

Postboks 2595

Dampfærgevej 27-29

2100 København Ø

Telefon 35 29 84 00

Telefax 35 29 84 99

Hjemmeside: www.dsi.dk

E-mail: dsi@dsi.dk

ISBN 978-87-7488-639-6 (elektronisk version)

ISSN 0904-1737

DSI rapport 2010.01

Projektnr. 2378

Omslag: Peter Dyrvig Grafisk Design

Design: DSI

Forord

Det sammenhængende patientforløb er blevet et centralt begreb i arbejdet med at forbedre og udvikle det danske sundhedsvæsen. Der skal koordineres og samarbejdes på tværs af sektorer, enheder og afdelinger, og den enkelte patient skal også gerne have en oplevelse af sammenhæng i sit eget forløb. Vi ved meget om, hvad det er for problemer, patienterne oplever i deres møde med sundhedsvæsenet, men faktisk ingenting om, hvad sammenhæng er set med patienternes øjne. Er det organisatoriske perspektiv, der dominerer debatten om sammenhængende forløb, det samme som patienternes perspektiv? Er glatte overgange det, der skal til, for at patienterne oplever sammenhæng? Det er nogle af de spørgsmål, vi gerne vil besvare med denne rapport.

Den kvalitative undersøgelse er en del af et større projekt om 'patientens rejse gennem sundhedssektoren': Projekt PaRIS. Formålet med Projekt PaRIS er: "at øge patienternes oplevelse af og tilfredshed med sammenhæng i patientforløbene ved at styrke patienternes rolle som aktiv dialogpart". Projektet er startet 1. august 2008 og løber over 3 år. Det er delvist finansieret af Erhvervs- og Byggestyrelsens Program for brugerdreven Innovation og Kræftens Bekæmpelse. Projektet er et samarbejde mellem Odense Universitetshospital (OUH), Dansk Sundhedsinstitut (DSI), Syddansk Universitet (SDU), Huset Mandag Morgen, Odense Kommune, Kræftens Bekæmpelse, Diabetesforeningen og Hjerteforeningen.

Projektet løber over tre faser, og den kvalitative undersøgelse hører til i projektets første fase, hvor målet har været at indhente viden om patientperspektivet. Den kvalitative viden danner udgangspunkt for en større spørgeskemaundersøgelse, der afsøger 1800 patienters erfaringer og behov i forhold til sammenhængen i deres forløb, og bidrager desuden til en vidensplatform, der indgår i den innovative udvikling af brugerinddragende redskaber. I alle dele af projektet fokuseres på tre patientgrupper: diabetikere, hjertepatienter og kræftpatienter.

Projektgruppen, der består af en repræsentant fra hver af de deltagende organisationer, er løbende blevet orienteret om den kvalitative undersøgelses udvikling og foreløbige resultater og har været med til at træffe de vigtigste beslutninger vedr. metode og fokus. Undersøgelsen af gennemført af projektleder Helle Max Martin (antropolog, ph.d.) samt studerende Mitja Hamburger, Karen-Marie Nørrekjær og Eva í Dali, der har været tilknyttet projektet som praktikanter og har fungeret som forskningsassistenter. Forskningsassistenterne har deltaget i indsamlingen af data og det indledende analytiske arbejde. Helle Max Martin har lavet den endelige analyse og skrevet alle dele af rapporten. Rapporten har gennemgået eksternt peer-review hos relevante eksperter.

En stor tak til de patienter som har delt deres historier og refleksioner med os, til ledelse og ansatte på afd. B, M og X på OUH som har deltaget i undersøgelsen samt til Erhvervs- og byggestyrelsen og Kræftens Bekæmpelse for finansiel støtte.

*Charlotte Bredahl Jacobsen
Konstitueret vicedirektør
Dansk Sundhedsinstitut*

4 | Er der styr på mig?

Indholdsfortegnelse

Forord.....	3
Resumé.....	7
English Summary	9
1. Indledning	11
1.1 Rapport og analyse – hvordan skal den læses?	12
1.2 Rapportens opbygning.....	13
2. Baggrund.....	15
2.1 Begrebet ‘sammenhængende patientforløb’	16
2.2 Studier af patienters perspektiv på sammenhæng i patientforløbet.....	17
3. Design, metoder og materiale	19
3.1 Selektionskriterier for patienter til narrative interviews.....	19
3.2 Dataindsamlingsprocessen	21
3.3 Narrative interviews med patienter	21
3.4 Gruppeinterviews med personale	22
3.5 Deltager-observation på afdelingerne	23
3.6 Analysestrategi	24
4. Patienter og afdelinger på Odense Universitetshospital	27
4.1 Diabetespatienter.....	27
4.2 Hjertesvigtpatienterne	28
4.3 Lymfekræftpatienterne	29
5. Patientforløb fra patientens perspektiv	31
5.1 Fokus på hospitalet	31
5.2 Enheder og helheder	32
5.3 Den episodiske forståelse	32
5.4 Udflugter fra eget liv	33
5.5 Den kritiske episode	34
5.6 Hvad siger patienterne om sammenhæng?	34
6. Den indlagte patient	37
6.1 Det kaotiske og uoverskuelige hospital	37
6.2 På vej gennem ukendt landskab.....	39
6.3 Den stationære position: Hvad kan man se?	40
6.4 Den passive position: At stå til rådighed	41
6.5 Diagnoser med ben	42
6.6 Opsamling	44
7. Det førerløse forløb.....	45
7.1 Styr på tingene	45

7.2	Skiftende læger	46
7.3	Om at fortælle sin historie	48
7.4	Koordinering og samarbejde	51
7.5	Opsamling: Hvem har ansvaret?.....	54
8.	Når det går galt: Mindre brister og patientoplevede fejl.....	55
8.1	Hvad tæller som fejl?	55
8.2	Den lille brist	56
8.3	Oplevede fejl ved diagnose og behandling	58
8.4	Afvisning og tavshed	59
8.5	Opsamling	60
9.	Orden i kaos: Mestringstaktikker.....	63
9.1	Strategier og taktikker	63
9.2	At søge viden.....	64
9.3	At aflæse systemet: 'De små ting'	67
9.4	At kontrollere og holde øje.....	69
9.5	At udse sig nøglepersoner	71
9.6	Opsamling	74
10.	Konklusion: Sammenhæng på mikroniveau	75
11.	Anbefalinger.....	77
12.	Konkrete ønsker og forslag fra patienterne.....	79
	Litteratur.....	81

Resumé

Patienter oplever ikke nødvendigvis sammenhæng i deres forløb, selv om enheder i sundhedsvæsenet samarbejder på tværs. Samarbejde og koordinering er en forudsætning for den organisatoriske tilrettelæggelse af det enkelte forløb, men spørger man patienterne selv, handler oplevelsen af sammenhæng også om noget andet. Sammenhæng findes i det nære – i mødet med læger og sygeplejersker, i samtalen, i hverdagen og i de arbejds gange, der bidrager til at forme forløbet. Det er hovedkonklusionen i denne kvalitative undersøgelse af patientperspektivet på sammenhængende patientforløb, som Dansk Sundhedsinstitut har gennemført.

Vi har interviewet 15 patienter med type I diabetes, hjertesvigt og lymfekræft om deres sygdomsforløb og de enheder, de har mødt i forbindelse med udredning, behandling og evt. rehabilitering. Interviewene peger på, at for patienterne er sygehuset det sted, hvor de mest afgørende aktiviteter foregår, og hvor spørgsmålet om sammenhæng har størst betydning. Det handler især om indlæggelser, mens de ambulante kontakter generelt fungerer godt. Det er patienternes perspektiv, der har formet undersøgelsen, og derfor har vi fokuseret på indlæggelser.

Tre afdelinger på Odense Universitetshospital – endokrinologisk, hjertemedicinsk og hæmatologisk afdeling – deltog i et tre-ugers observationsforløb, hvor vi fulgte patienter i hverdagen på afdelingen og i overgange, fx når de skulle til undersøgelse eller overflyttes til en anden afdeling, eller når de blev udskrevet. Personale fra de tre afdelinger deltog desuden i gruppeinterviews, hvor de gav det professionelle perspektiv på de problemer, som patienterne oplever i hverdagen og overgangene.

Det empiriske materiale peger på flere forhold, som udfordrer den generelle opfattelse af, at samarbejde på tværs også giver patienterne en oplevelse af sammenhæng. De vigtigste pointer er:

- ◆ De patienter, vi interviewede, tænker i episoder. Når de skal fortælle om deres forløb, fortæller de ikke om et kronologisk forløb fra A til Z, hvor alle møder med sundhedsvæsenet er forbundet og lige vigtige. De fortæller om enkelte episoder, fx en konsultation med egen læge eller en indlæggelse som regel med særlig vægt på de kritiske episoder. Det er de episoder, der har været afgørende eller særligt problematiske i forhold til udredning og behandling.
- ◆ Patienternes altoverskyggende mål er den bedst mulige behandling. Hvis patienterne oplever, at der ikke er sammenhæng i indlæggelsen, bliver de usikre på, om de får den behandling, de skal have – om der er 'styr på mig'. Omvendt kan det betyde mindre, om sygehuset opfylder alle formelle krav i overgange, fx mellem afdelinger eller ved udskrivning hvis det viser sig, at udfaldet af behandlingen er godt.
- ◆ Kendte problemer giver patienterne en oplevelse af manglende sammenhæng. Ventetid, aflysninger, manglende information om det videre forløb og usikkerhed om, hvornår aktiviteter finder sted, giver patienterne indtryk af kaos og af, at der ikke er 'styr på tingene' på sygehuset.

- ◆ Kontakten med det sundhedsfaglige personale spiller en afgørende rolle i spørgsmålet om sammenhæng. Især de skiftende læger giver uro i indlæggelsen. Patienterne kommer let til at tvivle på, om den enkelte læge har den fornødne indsigt i netop deres situation og behandling. Desuden oplever patienterne, at de sundhedsprofessionelle ser på dem som 'diagnoser med ben' snarere end rigtige mennesker. Omvendt giver personalekontinuitet en oplevelse af sammenhæng, som er særlig vigtig i den kritiske episode, når forløbet efter patientens mening ikke går helt efter planen.
- ◆ Oplevelsen af fejl og mindre 'brister' handler om alt fra den dårligt udførte operation til at blive tiltalt med det forkerte navn. Selv om sådanne oplevelser har forskellig betydning for behandlingen, er de helt afgørende for patienternes oplevelse af, at der ikke er styr på tingene. Når de sundhedsprofessionelle ikke taler med patienterne om de oplevede fejl og mindre brister, understreger det patienternes oplevelse af, at ingen tager det overordnede ansvar for deres forløb.
- ◆ Patienter handler aktivt for at skabe sammenhæng og dermed sikre sig god behandling. De søger viden om sygdommen og hospitalet. De aflæser hverdagslivet på afdelingen for at få en fornemmelse for, om 'systemet' som helhed fungerer. De ser det som nødvendigt selv at kontrollere deres behandling. De udvælger sig nøglepersoner, der handler og tager ansvar.

Der er ingen tvivl om, at koordinering og samarbejde er altafgørende for det velfungerende patientforløb. Det er bare ikke noget patienterne har indsigt i. Det får de først, når der er noget, der ikke fungerer, og det er ofte disse brud, der skaber den kritiske episode. For patienterne i denne undersøgelse handler oplevelsen af sammenhæng derfor kun indirekte om, hvordan enheder arbejder sammen. Det er lige så vigtigt, at hverdagen på afdelingen fungerer, at der er fremdrift i udredning eller behandling, at der er løbende dialog om både store og små ændringer i behandlingen, og at der er nogen, der tager ansvar særligt i forbindelse med manglende fremdrift, oplevede fejl og mindre brister. Patienterne gør et stort stykke arbejde for at skabe sammenhæng i indlæggelsen. Det har ikke meget med organisatorisk sammenhæng at gøre. Det er sammenhæng i det nære – på mikroniveau.

English Summary

Initiatives that create cooperation and coordination between health units are essential for establishing coherent patient journeys. This is a fundamental presumption from an organizational perspective. However, from a patient perspective the coherent journey is something quite different. For the patient the experience of coherence rather depends on the intimate settings and events that shape their encounters with the health service – in the interaction with doctors and nurses, in conversations, in the work routines of health professionals, in the 'everyday life' during an admission etc. This is the main conclusion from a qualitative research project on the coherent patient journey from the perspective of the patient. The research project was carried out by the Danish Health Institute of Health Services Research.

We interviewed 15 patients with type I diabetes, cardiac insufficiency and lymph node cancer about their patient journeys and how they experienced the transition between the different health units they have come into contact with on the way. However, in their narratives the patients preferred talking about particular events rather than the full journey. The interviews show that to them the hospital is the place where the most significant activities take place, and where the question of coherence is most important. They focused on admissions, which had been difficult. Since it is the patient perspective that has shaped this research project we have put a special emphasis on admissions. Thus, after the interviews three departments in Odense University Hospital (OUH) – endocrinology, cardiac, and haematology departments – took part in a three-week observation study. We followed different patients through the everyday activities of the department and in 'transitions', for instance during admission and discharge or when patients were moved between departments. Staff from the three departments took part in focus group interviews, where they commented on the problems that the patients experience from a health professional perspective.

The empirical material challenges the presumption that coordination between units not only enables the optimum organizational design but also ensures that patients themselves experience coherence. The most important points are:

- ◆ The patients we interviewed think of their journey in terms of episodes. When they are asked to recount their journey they do not narrate a chronological journey from A to Z, where all encounters with the health system are linked and equally important. They focus on specific episodes, and most often emphasize the critical episodes. Critical episodes are those that have either been crucial or problematic in terms of diagnosis and treatment.
- ◆ Well-known problems may contribute to an experience of lack of coherence for the patients. Waiting time, cancellations, lack of information about the activities to come, and insecurity about when these activities will take place make it difficult for the patients to orient themselves. The impression of 'chaos' can be understood as a lack of coherence.

- ◆ The patients' interaction with the health professionals plays an important part in the question of coherence. In particular, the number of different doctors that patients meet makes the admission seem disorganised to them. They often doubt whether the individual doctor has the necessary knowledge of their particular situation and treatment. Furthermore, the patients complain that the health professionals see them more as 'diagnoses with legs' than as real people. In contrast, staff continuity is associated with trust and confidence in the treatment and contributes to an experience of coherence.
- ◆ The majority of the patients that participated in the research project had experienced what they called errors. From a patient perspective error is a continuum that stretches from the poorly performed operation to being addressed with the wrong name. Even though such experiences may have very different impact on the treatment they contribute to the patient general uncertainty about the progress and quality of their treatment.
- ◆ Furthermore, when the health professionals fail to talk to patients about errors that they experience they indirectly communicate to the patients that nobody has the overall responsibility for their journey. The patients begin to doubt if their journey is 'under control'. Coherence is particularly important in the critical episode when the journey – according to the patient – does not go as planned.
- ◆ Patients actively try to create coherence and thereby ensure good treatment. They seek knowledge about their disease and the hospital. They interpret everyday life at the department to assess if it works well and if they can expect good treatment. Furthermore, they find it necessary to control their own treatment, and they pick out key persons which can take action and responsibility.

There is no doubt that coordination and cooperation are crucial for the smooth patient journey. But this is not something that patients know about. They only get to know about the interaction between different units and departments when this interaction goes wrong. For the patients in this research project the experience of coherence is only indirectly about cooperation and coordination. It is just as important that everyday life in the department works, that there is progress in the treatment, that there is continuous dialogue about smaller and larger changes in relation to the treatment, and that someone takes responsibility – especially in the critical episodes. The patients work hard to create coherence during admission. But it has little to do with coherence from an organizational perspective. It is coherence at the micro level.

1. Indledning

Denne rapport omhandler patienters perspektiv på sammenhængende patientforløb. Vi tager afsæt i udvalgte patienters erfaringer med de forløb, de enten har bag sig eller står midt i. Det gør vi, fordi patienten er den eneste, evt. i følgeskab med sine pårørende, der oplever samtlige de møder med sundhedsvæsenet, som spiller en rolle i håndteringen af hans eller hendes sygdom. Hvem andre end patienten ved, hvordan det er at skulle igennem et kompliceret udredningsforløb med mange kontakter til forskellige enheder? Eller hvordan det føles, når man oplever, at sygehusafdelinger ikke formår at samarbejde?

Det gode patientforløb er ifølge den nationale strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet målet for kvalitetsudviklingsindsatsen. Og blandt sundhedsvæsenets aktører er der enighed om, at patienten er helt central, når det samlede patientforløb skal vurderes og udvikles (1-5). De problemer, som patienterne typisk oplever, er grundigt dokumenteret. Vi ved, at overgangene mellem sektorer og enheder kræver tæt samarbejde mellem de involverede enheder (6). Vi ved også, at patienter bliver utilfredse, når de oplever fx manglende samarbejde og utilstrækkelig koordinering (4), når de må vente længe eller ikke føler sig velinformerede (4), og at dette kan have indflydelse på deres oplevelse af kvaliteten af den behandling, de modtager (3).

I denne undersøgelse vil vi gerne et skridt bagom denne dokumentation. For at nærme os en forståelse af patienternes perspektiv på det sammenhængende forløb har vi kigget på, hvad det er for situationer, der former patientens opfattelse af deres forløb; hvornår kendte problemer ikke bare giver anledning til generel utilfredshed, men ses som kritiske for forløbet; hvad patienter selv gør for at deltage aktivt, opnå kontrol og skabe sammenhæng osv. Med patientens oplevelser som udgangspunkt er de centrale spørgsmål, som rapporten søger at besvare, følgende:

- ◆ Hvilke problemer knytter patienterne til deres forløb, og hvilken betydning har de i forhold til oplevelsen af sammenhæng?
- ◆ Hvilke mestringstaktikker bruger patienterne til at håndtere disse problemer og skabe sammenhæng?
- ◆ Hvad er et sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv?

For at besvare disse spørgsmål med loyalitet overfor patientens oplevelser har det været afgørende ikke bare at udspørge patienterne om allerede kendte problematikker. Vi har i stedet valgt at lade disse træde i baggrunden og afsøge patientperspektivet med en åbenhed, der lader patienten selv sætte dagsordenen og prioritere de problemer, de møder i deres forskellige kontakter med sundhedsvæsenet. Det er patienter, der gennem deres personlige fortællinger om deres sygdomsforløb og kontakt med sundhedsvæsenet har afgjort, hvad der er vigtigt at fokusere på i analysen. Rapporten fokuserer dermed på de temaer, som patienterne i undersøgelsen har bragt frem, og det er primært patientens stemme, vi skal høre. De sundhedsprofessionelles perspektiv på tema-

erne inddrages dog i kort form for at belyse, hvordan de beskrevne problemer ser ud fra deres side.

1.1 Rapport og analyse – hvordan skal den læses?

Projektet 'Patientens rejse i sundhedssektoren' (PaRIS) på OUH er et 'brugerdrevent innovations-projekt'. Således skal brugerne – i dette tilfælde patienter – og deres prioriteter og behov danne udgangspunkt for en udvikling af løsninger, der kan give bedre sammenhæng i deres patientforløb, samt styrke deres mulighed for dialog om eget behandlingsforløb. Dvs. at brugerinddragelse er en præmis for hele projektet. Som en del af Projekt PaRIS skal den kvalitative undersøgelse, som vi beskriver her, både skabe viden om patientperspektivet og bidrage til udviklingen af konkrete redskaber. Den brugerinddragende tilgang har således været med til at forme både undersøgelsen og rapporten.

Udgangspunktet for den kvalitative undersøgelse var fra et patientperspektiv at identificere 'brændpunkter'¹ i patientforløbene – altså de situationer, møder, begivenheder som patienterne oplever som særligt problematiske, og hvor der ofte ser ud til at ske brud på sammenhængen i deres behandlingsforløb. Der er ingen tvivl om, at mange patienter er overvejende tilfredse med deres forløb (8), men i denne kvalitative undersøgelse er der ikke desto mindre fokus på problemområder snarere end en mere nuanceret fremstilling af de både gode og svære oplevelser, som er en del af patientoplevelsen.

Samtidig var hensigten at opnå en bred forståelse af, hvad patienter med lange og/eller komplekse forløb oplever og hæfter sig ved, når de bevæger sig på tværs af enheder i sundhedsvæsenet. Vi var på udkig efter et generelt billede, snarere end en forståelse af, hvordan forskellige patientgrupper i undersøgelsen adskiller sig fra hinanden på dette område. Inklusionen af de tre patientgrupper – diabetes, hjertesygdom og kræft – gav os mulighed for at trække på erfaringerne fra tre forskellige typer af patienter, som samtidig alle har eller har haft sundhedsvæsenet tæt inde på livet.

Den åbne antropologiske tilgang har haft stor indflydelse på, hvordan både undersøgelsen og analysen har formet sig. Det står der mere om i afsnittet om design og metode. Her skal det dog nævnes, at patienternes fokus har givet et perspektiv på patientforløbet, som adskiller sig fra den gængse opfattelse af patientens rejse fra de første symptomer til afsluttet behandling og evt. rehabilitering med en række kontakter til sundhedsvæsenet, der svarer til de forskellige trin i forløbet. I denne undersøgelse har samtlige patienter fokuseret meget på deres indlæggelse og kontakt med sygehuse i det hele taget, og derfor handler rapporten også om netop dette vel vidende, at andre typer af kontakter, som også kan være en vigtig del af patientforløbet, dermed træder i baggrunden.

Den antropologiske tilgang har også betydning for rapportformen, som er mere fortællende end de fleste rapporter om sundhedsvæsenet. Her handler det ikke om fx at måle tilfredshed eller tryghedsniveauer, hvor det er afgørende, at patienternes oplevelser og vurderinger gøres målbare. Formålet er snarere at bevare det komplekse billede af den sociale virkelighed, der er i fokus. Det vil sige, at læseren ikke præsenteres for

¹ Begrebet 'brændpunkter' er inspireret af Janne Seemanns arbejde med bl.a. demensudredningsmodellen (7).

tabeller over 'fund', eller stringent adskilte kapitler, der hver især behandler enten teori eller empiri. I stedet væves de sammen i en fortløbende analyse, hvor hvert kapitel bidrager til det overordnede argument. Det gælder om at sætte ord på det, der ikke kan rummes i tabeller, og derved komme med et nyt bud på hvad sammenhæng er fra patientens perspektiv.

1.2 Rapportens opbygning

Efter denne indledning følger yderligere tre kapitler, som er introducerende både i forhold til den kvalitative undersøgelse og til emnet 'sammenhængende patientforløb'. Kapitel 2 er et baggrundskapitel, der ser på 'sammenhængende patientforløb', som det optræder som begreb i forskellige typer tekster om sundhedsvæsenet og i den internationale litteratur på området. Her gives også en kort oversigt over de tiltag, som er blevet iværksat for at skabe bedre og smidigere patientforløb. Kapitel 3 beskriver projektdesignet, herunder selektionskriterier for de patienter der har deltaget i undersøgelsen. Her forklares også den metodiske tilgang med hovedvægten på den narrative interviewform. Endelig beskriver vi omfanget og karakteren af det materiale, som analysen bygger på. Kapitel 4 giver en kort karakteristik af de patientgrupper og hospitalsafdelinger, der har deltaget i undersøgelsen.

De følgende tre kapitler præsenterer og analyserer det empiriske materiale. Kapitel 5 uddrager nogle generelle pointer om, hvordan patienter ser på deres kontakter med sundhedsvæsen og sygehus, og hvad det betyder for deres forståelse af forløb og sammenhæng. Kapitel 6 beskriver mere detaljeret, hvad det er for problematikker, der gør sig gældende for patienterne i sygehusregi med særlig vægt på patientens position og muligheder for at få overblik over behandlingsforløbet under indlæggelse. I Kapitel 7 zoomer vi ind på patienternes oplevelse af tilrettelæggelsen og samarbejdet omkring deres indlæggelse og behandling og de praksisser, der skaber usikkerhed om, hvem der har ansvaret, og om 'der er styr på mig'. Kapitel 8 handler om spektret af større og mindre patientoplevede fejl og kommunikationen om dem. Kapitel 9 ser på mestrings-taktikker, dvs. hvordan patienter agerer for at orientere sig i hospitalslandskabet og for at tage aktivt del i en situation, hvor deres autoritet og handlemuligheder er begrænsede, og dermed etablere bedre forudsætninger for at have med både sygdommen, indlæggelsen og behandlingen at gøre.

Kapitel 10 er en kort konklusion. Afslutningsvis præsenteres henholdsvis nogle anbefalinger og de konkrete forslag til forbedringer, som undersøgelsens patienter er kommet med i kapitel 11.

2. Baggrund

Patienter oplever alt for ofte problemer med samarbejde, koordinering og kommunikation i deres kontakter til sundhedsvæsenet. En række tiltag forsøger at løse disse problemer og skabe sammenhæng i patientforløbet på tværs af enheder og sektorer. Det 'sammenhængende patientforløb' defineres fra et organisatorisk perspektiv som en lineær række af møder, som patienten bevæger sig mellem. Samtidig skal patienterne gerne opleve sammenhæng, men kun få studier på området omfatter patientperspektivet. De eksisterende studier peger på, at oplevelsen af sammenhæng påvirkes af faktorer som information, relationel kontinuitet og fremdrift i forløbet.

Der har i de senere år været stigende interesse for det, som kaldes 'det sammenhængende patientforløb'. Denne interesse følger en anerkendelse af, at moderne patienter ofte kommer i kontakt med flere forskellige enheder i sundhedsvæsenet, og at opdelingen af disse i sektorer og adskilte enheder ikke altid sikrer en indsigt i og opmærksomhed på patientens samlede forløb hos det sundhedsfaglige personale, som patienten møder. Flere publikationer fremhæver, at patienternes møde med sundhedsvæsenet alt for ofte er karakteriseret ved utilstrækkeligt samarbejde mellem de forskellige enheder (3; 4). De konkrete problemer, der aktuelt knyttes til denne problematik, handler i særlig grad om manglende udveksling af nødvendig information på tværs af sektorer, enheder og afdelinger, dårlig koordinering af de forskellige ydelser i samme forløb og for patienten udmønter disse 'huller' sig i manglende sammenhæng i forløbet omkring hans eller hendes sygdom. Dette er selvsagt et mindre problem for folk, hvis erfaring med sundhedsvæsenet begrænser sig til sporadiske besøg hos deres praktiserende læge. Derimod er patienter med kronisk eller livstruende sygdom eller med flere diagnoser og tværgående forløb specielt udsatte i grænsefladerne. Disse patienter oplever i særlig grad fraværet af sammenhæng i patientforløbet, og det kan give anledning til utryghed og utilfredshed samt en mistillid til kvaliteten af den behandling, de får. I erkendelse af disse problemer bliver arbejdet med det sammenhængende patientforløb en forudsætning for kvaliteten i sundhedsvæsenets ydelser og et nødvendigt mål at stræbe efter i de konkrete tiltag, der skal forbedre og udvikle sundhedsvæsenet (5).

Med kommunalreformen og den nye rollefordeling mellem kommuner og regioner på sundhedsområdet opstod et behov for nye samarbejdsformer, der kan skabe forudsætningerne for større kontinuitet i forhold til sundhedsvæsenets ydelser. Sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler, jf. sundhedsloven, skal sikre den bedst mulige arbejdsfordeling i forhold til tilrettelæggelse af og sammenhæng i tværgående patientforløb, der omfatter ydelser i både regionalt og kommunalt regi. Dertil er der både før og efter kommunalreformen en række forskellige, konkrete tiltag – nationale såvel som lokale – der arbejder for at sikre bedre sammenhæng i patientforløbene. Det gælder fx pakkeforløb på kræftområdet (9), arbejdet med den elektroniske patientjournal på sygehusene (9; 10), forløbskoordinatorer i udvikling og implementering af forløbsprogrammer for kroniske sygdomme (11), shared care-programmer og praksiskonsulentordningen, der skal udvikle og sikre det tværsektorielle samarbejde (12).

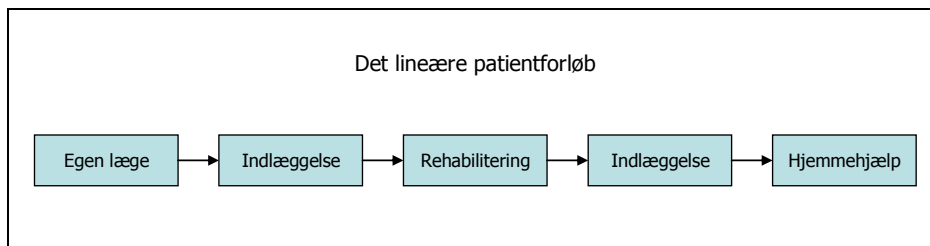
De fleste tiltag på dette område fokuserer på sundhedsfaglige og organisatoriske perspektiver, når man skal finde løsninger på de problemer, som kommer til udtryk i manglende sammenhæng. Det handler om at forbedre samarbejdet mellem primær og sekundær sektor, skærpe tilrettelæggelsen af det enkelte forløb, herunder undgå ventetider, sikre betimelig udveksling af relevant information og smidiggøre arbejdsgange samt generelt at sikre en høj kvalitet i behandlingen, hvor den end finder sted. Disse tiltag peger på, hvad man fra 'systemets' side mener, der skal til for at sikre sammenhængende forløb.

2.1 Begrebet 'sammenhængende patientforløb'

Begrebet 'det sammenhængende patientforløb' forekommer i en bred vifte af tekster om udviklingen af sundhedsvæsenet. Det drejer sig om såvel policy-dokumenter som rapporter, debatindlæg, artikler i fagblade osv. Hvis vi træder et skridt tilbage og kigger nøje på den diskurs om sammenhængende patientforløb, som kommer til udtryk i disse tekster, kan man få indblik i det tankegods, den bygger på. Og det er vigtig baggrundsviden for denne undersøgelse, fordi analysen af de kvalitative data viser, at patienterne har en anderledes forståelse af forløb og sammenhæng end den, der kommer til udtryk i disse forskellige tekster. Man kan fremhæve to aspekter: idéen om 1) hvad et forløb er, 2) hvad sammenhæng er:

- 1) Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren nedsatte i 2001 en national terminologigruppe med det formål at give en fælles beskrivelse af sundhedsvæsenets kvalitetsbegreber. Denne gruppe har defineret patientforløb som følger: *Summen af de aktiviteter, kontakter og hændelser i sundhedsvæsenet, som en patient eller en defineret gruppe af patienter oplever i relation til den sundhedsfaglige ydelse. Bemærkninger: Forløbet strækker sig fra patientens første kontakt med sundhedsvæsenet – ofte hos den praktiserende læge – og til patienten ikke mere har behov for denne kontakt i relation til helbredsproblemet* (13). Det er også den definition, som Projekt PaRIS benytter sig af.

Denne temmelig brede definition rummer to forskellige typer af forløb: det kroniske forløb som omfatter det lange perspektiv fra de første symptomer til dags dato; og det akutte eller planlagte forløb der som regel har en klarere afgrænsning i form af begyndelse og afslutning. Hvor det akutte forløb som regel har en relativt klar begyndelse og slutning, er det kroniske forløb naturligt nok sværere at afgrænse. Under alle omstændigheder omfatter begrebet patientforløb som regel en idé om en lineær række af kontakter, der tegner patientens vej fra de første symptomer over behandling til evt. rehabilitering eller helbredelse med mange forskellige møder med sundhedsvæsenet: privat praktiserende læge, speciallæge, sygehus og hjemmesygepleje mv.



Der ligger ikke nødvendigvis i denne definition på forløb en prioritering af, hvilke enheder der fylder mest eller opfattes som vigtigst i et patientforløb – de er sideordnede. Ofte nævnes begrebet patientforløb dog uden nærmere definition i forskellige publikationer, selv om det så fremgår af teksten, at patientforløbet svarer til ovennævnte definition.

- 2) Når man ser på dokumenter, som direkte behandler 'sammenhængende forløb', beskrives denne sammenhæng ofte som et spørgsmål om koordinering mellem funktioner, sektorer og afdelinger, om eliminering af ventetid, formidling af fyldestgørende information, samt kontinuitet i patientens kontakt med det sundhedsfaglige personale (2; 3; 14). Disse elementer ansues som ønskelige fra såvel patientperspektivet, som det faglige og organisatoriske perspektiv. Det fremgår direkte eller indirekte – fx i forventningen om at en forbedring af den tilrettelæggelse, der skal sikre sammenhæng, medfører, at brugerne oplever forbedring i forløbet: I det øjeblik systemet opfylder sine mål og forpligtelser på disse områder, vil patienterne også opleve sammenhæng i deres patientforløb, samt ligeledes at en manglende opfyldelse af disse mål indebærer et fravær af sammenhæng for patienterne (2; 3; 5).

2.2 Studier af patienters perspektiv på sammenhæng i patientforløbet

Der er kun få studier², der direkte undersøger patienternes perspektiv på sammenhængende forløb. Disse studier fokuserer typisk på, hvilke problemer patienter oplever overgange mellem de enheder, der udgør stationerne i patientens 'rejse' gennem sundhedsvæsenet. I en dansk sammenhæng kan man fremhæve *POPS: patienters oplevelser i overgange mellem primær og sekundær sektor* fra Enheden for Brugerundersøgelser, men også nævne de Landsdækkende undersøgelser af patientoplevelser (LUP) ligeledes fra Enheden for Brugerundersøgelser, hvor patienter stilles spørgsmål vedrørende sammenhæng i forløbet. Disse studier viser, at typiske problemområder handler om udvekslingen af information på tværs af sektorer, hvem der har ansvaret før/efter indlæggelse, kontakt med sundhedsfagligt personale før/efter indlæggelse, samarbejde mellem hospital og hjemmepleje samt tilrettelæggelsen af det samlede forløb (4).

² Litteratursøgningen er ikke en systematisk gennemgang af al eksisterende litteratur på området, men en afsøgning af tendenser. Vi har set på, hvordan patientperspektivet på sammenhængende forløb er blevet undersøgt, og hvilke problematikker der er blevet fokuseret på i den forbindelse. I de analytiske kapitler inddrages anden litteratur, som er relevant i forhold til det specifikke tema. Disse studier nævnes ikke her.

I den internationale litteratur er der ikke et begreb, der direkte modsvarer 'sammenhængende patientforløb', men der er en række studier, der på forskellig vis beskæftiger sig med forholdet og overgangene mellem primær og sekundær sektor fra et organisatorisk perspektiv (15-20). Andre studier fokuserer på *continuity of care*, dvs. kontinuitet i relationen mellem læge og patient og hvad dette betyder for patienternes tilfredshed og tryghed (21-27). De ovennævnte problematikker i forløbene går igen i denne litteratur.

Et kvalitativt studie er værd at bruge et par sætninger på her, fordi det direkte har undersøgt patienters oplevelse af sammenhæng i behandlingen på tværs af sektorer. Preston et al. (1999) har undersøgt patienternes syn på behandling på tværs af sektorer. Forfatterne ser følgende områder som afgørende: adgang til relevant og rettidig behandling, nødvendigheden af at tilpasse sig organisatoriske rutiner som patient, viden om hvad der sker og vil ske fremover i forløbet, kontinuitet i relationen mellem patient og sundhedsfagligt personale samt oplevelsen af fremdrift. Disse temaer er også centrale i denne undersøgelse. Der er andre danske kvalitative studier, som ikke direkte undersøger sammenhæng, men som alligevel peger på, at kroniske patienter oplever information, koordinering og fremdrift som særligt problematiske i forløbet (15; 28).

3. Design, metoder og materiale

Undersøgelsens primære metode er det narrative interview. 15 patienter med henholdsvis type 1 diabetes, hjertesvigt og lymfeknudekræft blev udvalgt af hospitalsafdelingerne på OUH, som de er eller har været tilknyttet. De 15 patienter blev interviewet individuelt. Materialet fra disse interviews dannede baggrund for syv gruppeinterviews med personale og to-tre ugers deltagerobservation på afdelingerne, og materialet herfra blev brugt til at kontekstualisere de narrative interviews. Det samlede materiale blev kodet med henblik på at identificere tværgående temaer.

Den brugerinddragende tilgang havde betydning for designet af den kvalitative undersøgelse, som vi allerede har nævnt i indledningen. For netop at tage denne tilgang alvorligt og lade patientperspektivet give retning til dataindsamlingen fik undersøgelsen en eksplorativ karakter, hvor det ikke lå fuldstændig fast fra starten, hvilken retning undersøgelsen ville tage. Dette kapitel giver et indblik i undersøgelsens forløb og de valg, der ligger til grund for resultaterne.

3.1 Selektionskriterier for patienter til narrative interviews

Begrebet 'sammenhængende patientforløb' kan, som beskrevet i kapitlet ovenfor, henvises til forskellige slags forløb. I udformningen af selektionskriterier tog vi udgangspunkt i det lange forløb – altså fra diagnose til i dag – for at få fat i patienter, som havde haft mange forskellige kontakter til sundhedsvæsenet over en længere periode. Sygdomsgrupperne var fra starten defineret bredt som diabetes, hjertesygdom og kræft, og opgaven var derpå at finde den specifikke diagnose og udvælge patienterne ud fra klare inklusionskriterier. Denne rækkefølge i selektionsprocessen afspejler projektets interesse i den generelle oplevelse af at være patient i et længere forløb, snarere end de særlige forhold der knytter sig til den enkelte diagnose. Vi endte med følgende kriterier:

Inklusionskriterier:

- ◆ Patienter, hvis sygdom kræver kontakt med flere instanser internt på OUH såvel som eksternt i forhold til andre instanser
- ◆ Patienter, som for relativt nyligt er kommet igennem deres forløb og er blevet udskrevet eller har været til ambulant kontrol (gerne inden for 2-3 uger)
- ◆ Patienterne med samme diagnose, men ikke nødvendigvis samme prognose
- ◆ Patienter med kroniske lidelser og dermed mange kontakter til sundhedssystemet
- ◆ Patienter med komplekse forløb
- ◆ Patienter med livstruende sygdomme
- ◆ Patienter, som bor på Fyn.

Eksklusionskriterier:

- ◆ Patienter som indgår i en helt specielt designet forsøgsbehandling, da kommunikationsprocedurer her ofte adskiller sig fra de gængse
- ◆ Patienter, som er demente
- ◆ Patienter, som er psykisk ustabile
- ◆ Patienter, som er i terminale fase af deres sygdom
- ◆ Patienter, der ikke forstår og taler dansk.

Sådanne patienter har særegne problemer, som antages at have stor indvirkning på deres oplevelser i kontakten med sundhedsvæsenet. Vi antog, at de ikke kunne give det brede indblik i patientoplevelsen, som projektet fordrer.

Personkarakteristika:

- ◆ Både mænd og kvinder
- ◆ Personer som selv, og evt. hvis pårørende, har noget på hjerte, som de gerne vil dele med andre
- ◆ Personer, der er i stand til at genfortælle eget forløb og hændelser
- ◆ Alder: typisk for sygdommen.

De udvalgte sygdomsgrupper – hjertesygdom, kræft og diabetes – blev nærmere præciseret efter ovenstående inklusionskriterier i samarbejde med de tre afdelinger på OUH, som deltager i projektet. Disse afdelinger havde på forhånd givet tilsagn om at deltage i Projekt PaRIS – både i dataindsamlingen og den innovative løsningsproces – og fik dermed også indflydelse på, hvilke patienter der kom til at deltage i den kvalitative undersøgelse. Således valgte Endokrinologisk afd. M at fokusere på patienter med type 1 diabetes, Hjertemedicinsk afd. B på hjertesvigtpatienter og Hæmatologisk afd. X på lymfeknudekræftpatienter. Det var afdelingsledelsen på den enkelte afdeling, som sikrede, at der blev udvalgt patienter, der passede med inklusionskriterierne. Projektlederen for Projekt PaRIS gennemgik derpå journalen for de udvalgte patienter for at sikre sig, at patienterne var relevante for projektet, hvorefter hun kontaktede dem med henblik på en aftale om interview først pr. brev og derefter telefonisk.

Når selektionskriterierne for patientinterviewene er gengivet så detaljeret her, er det fordi, de har haft indflydelse på både dataindsamlingen og de resultater, som er behandlet i denne rapport. Fx har patienter med kroniske og livstruende lidelser meget kontakt til hospitalet, og det viste sig også, at netop disse kontakter var meget vigtige for de patienter, der deltog i undersøgelsen. De kontakter og oplevelser i primær sektor, som der også var mange af, trådte mere i baggrunden. Et andet DSI-studie, som beskæftiger sig med kroniske patienter, påpeger ligeledes, at sygehuset vejer tungest i disse patienters kontakter med sundhedsvæsenet (28). Dog er det muligt, at inklusionen af andre patienter med færre kontakter eller andre diagnoser, eller fx pårørende til plejkrævende patienter, ville have peget mere tydeligt på andre kontakter, fx egen læge eller hjemmepleje. Denne rapport giver dermed indsigt i et perspektiv, som er kendetegnende for netop den udvalgte type patienter, men den beskæftiger sig samti-

dig – fra deres særlige perspektiv – med problematikker, som vi ved spiller en rolle i mange patienters kontakt med sundhedsvæsenet – uanset diagnose og prognose.

3.2 Dataindsamlingsprocessen

Den kvalitative undersøgelse var designet som et forløb, hvor undersøgelsens forskellige dele byggede ovenpå og understøttede hinanden. Vi startede med at interviewe de 15 patienter, som passede på ovennævnte selektionskriterier – fem fra hver af de tre diagnosegrupper. Interviewene blev gennemført af projektlederen fra DSI og de tre forskningsassistenter. På baggrund af resultaterne fra disse interviews indhentede vi personalets perspektiv på de mest fremtrædende emner gennem en række gruppeinterviews. Vi lavede i alt syv gruppeinterviews, hvor vi hver gang satte personalet fra to afdelinger sammen³ for at give plads til og mulighed for på tværs at diskutere evt. forskellige holdninger og praksisser, der måtte kendetegne den enkelte afdeling. I disse interviews deltog læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og sekretærer. De blev alle gennemført af projektlederen fra DSI og projektlederen af Projekt PaRIS. Parallelt med personaleinterviewene gennemførte vi et deltager-observationsstudie på de tre afdelinger: Tre ugers deltager-observation på afd. M og B og to uger på afd. X. Projektlederen fra DSI var på hver afdeling i to dage, mens de tre forskningsassistenter gennemførte deltager-observation i hele perioden. Den samlede dataindsamling strakte sig over i alt tre måneder.

Ved anvendelsen af forskellige metoder til at undersøge det samme emne kan man opnå en forståelse af emnet, der har flere facetter, end hvis man blot holder sig til en enkelt metode. Med deltager-observation kan man fx opdage forhold, som ikke kommer frem i et interview, fordi det enten tages for givet eller ikke er del af de forhold, man normalt lægger mærke til, og som dermed ikke når det talte sprog. I denne undersøgelse gjorde vi altså brug af tre kvalitative metoder, der undersøgte patientperspektiver på det sammenhængende patientforløb fra forskellige vinkler. De tre metoder og samspillet mellem dem beskrives i det følgende.

3.3 Narrative interviews med patienter

Den primære metode, som dannede udgangspunktet for den efterfølgende dataindsamling, udgøres af narrative interviews med individuelle patienter. Det narrative interview er en åben metode, der giver ordet til patienterne og lader dem erindre og fortælle om deres forløb på deres egne præmisser, dvs. med netop det indhold – de begivenheder, detaljer, aktører og situationer – som de selv finder vigtigt, når de skal gengive deres oplevelser. Det er en metode, der læner sig op ad den almenmenneskelige praksis, som det er at fortælle om sig selv og de begivenheder, der former ens liv. I vores undersøgelse trækkes sygehistorien måske nok ind i det særlige sociale rum, der udgør interviewssituationen, men ofte er det ikke første gang, den fortælles.

Et narrativ bygges ofte op omkring forløb, som egner sig til genfortælling, dvs. om begivenheder eller kæder af begivenheder, der på den ene eller anden måde skiller sig ud, fx ved at være dramatiske, overraskende, afgørende osv. Hverdagens trummerum

³ Pga. af koordineringsvanskeligheder blev afviklingen af et af disse interviews delt i to. Derfor endte vi med i alt syv gruppeinterviews.

kan være noget sværere at gengive i en form, der fanger både fortællerens og tilhørerens interesse. Dette gør metoden egnet til at identificere netop 'brændpunkter' i patientforløbene, fordi patienternes fortælling naturligt tager udgangspunkt i dem.

Det er samtidig en retrospektiv metode – dvs. at patienten fortæller om ting, som er sket i fortiden, og netop det at huske fortiden er en af de vigtigste funktioner ved narrativet (29). I fortællingen ordnes og sorteres erindringer, som er opstået på baggrund af de ofte komplekse situationer, de henviser til. De udgør erfaringer, men giver samtidig mulighed for at få fortiden til at give mening for både fortæller og tilhører. Samtidig har fortælleren en privilegeret forståelse af de beskrevne begivenheder og deres udvikling i og med, at han eller hun kender den fremtid, der ligger på den anden side af selve begivenheden (ibid.). Selve oplevelsen af den eller de begivenheder, der fortælles om, kan sagtens have været rodet og uoverskuelig, mens den udspillede sig. I fortællingen kan den afgrænses og tildeles den klare start, det dramatiske højdepunkt og afslutningen, som ikke nødvendigvis var tydelig under selve oplevelsen.

Narrativet er således aldrig en neutral oprulning af begivenheder og egne følelser på det tidspunkt, men altid en fortolkning og sortering af hvad der senere viste sig at være vigtigt eller uvigtigt på det givne tidspunkt. Narrativer skal dermed ikke ses som objektive gengivelser af et forløb, men som den personlige præsentation og fortolkning af egne oplevelser. I denne undersøgelse er vi ikke interesserede i at finde 'den sande historie', men i at forsøge at sætte os i patientens sted og se på patientforløbet med hans eller hendes øjne.

Interviewene foregik så vidt muligt i patientens eget hjem. Det var der flere grunde til. For det første føler de fleste mennesker sig bedst tilpas i omgivelser, de kender godt, og dette giver som regel et bedre og mere flydende interview. For det andet var vi, som skulle interviewe, ikke interesserede i at fremstå som repræsentanter for OUH og dermed muligvis fordreje fokus. I den konkrete interviewsituation lod vi så vidt muligt patienten fortælle sin sygdomshistorie først, netop som vedkommende selv ville. Senere fulgte vi op med spørgsmål, der var relateret konkret til spørgsmål om mødet med sundhedsvæsenet og de problemer, vi kunne forestille os ville spille en rolle for det sammenhængende forløb. Alle interviewene blev optaget med diktafon og transskriberet ordret.

De narrative interviews gav os det materiale, som dannede udgangspunkt for den efterfølgende dataindsamling, fordi det gav os en pejling på, hvordan patienter forstår deres forløb, og hvad det er, om noget, der knytter deres forskellige møder med sundhedsvæsenet sammen i erindringen. Det gav os mulighed for at fremanalysere og yderligere udforske disse 'brændpunkter' i den øvrige dataindsamlingsproces. Det er også dette materiale, som vejer tungest i analysen.

3.4 Gruppeinterviews med personale

Gruppeinterviewene med personalet tog udgangspunkt i de narrative interviews og de 'brændpunkter', som patienterne havde identificeret. Eftersom sygehuset og især indlæggelser havde så stor plads i de narrative interviews, kom gruppeinterviewene også til at foregå med sygehusets personale, og ikke med de andre typer sundhedsfagligt personale, som patienterne ellers måtte komme i kontakt med andre steder i sundhedsvæsenet. Personalet blev præsenteret for 'brændpunkterne' i form af en række patientcitater, der omhandlede to fokusområder: hverdag på afdelingen og 'usikre overgange'

primært mellem afdelinger på hospitalet, men også mellem hospitalet og andre enheder eller eget hjem.

Hvor patientnarrativerne var tydeligt forankret i den subjektive oplevelse af at være patient, gav gruppeinterviewene et indblik i det professionelle perspektiv. Hvor patienterne er syge og revet ud af deres hverdagsliv, er personalet på arbejde. Selv om også sygehuspersonale – og alle andre sundhedsfaglige for den sags skyld – har deres personlige opfattelser og holdninger, som altid er til stede i arbejdssituationen, var det primært det faglige virke, vi var interesserede i. Vi ville vide, hvordan patienternes brændpunkter så ud fra netop det arbejdspraktiske ståsted, hvor man er optaget af faglig kvalitet, målopfyldelse, tids- og bemandingspres, ressourcespørgsmål, personalepolitiske emner osv.

Gruppeinterviewene foregik på hospitalet presset ind mellem aktiviteterne i personalets pressede kalendere. Der var afsat en time til hvert interview, som var relativt struktureret og fulgte en fast interviewguide, dog med god plads til indbyrdes diskussion af hvert spørgsmål. Disse interviews blev ligeledes optaget på diktafon og transskriberet efterfølgende.

Materialet fra disse interviews er blevet brugt til at kontekstualisere patienternes udsagn, men optager ikke desto mindre begrænset plads i den samlede analyse, fordi fokus ligger på patienternes oplevelser.

3.5 Deltager-observation på afdelingerne

Deltager-observation er den klassiske etnografiske metode, og heller ikke her er der tale om en metode, der genererer objektive fakta om, hvordan den givne afdeling fungerer. Det er ikke et spørgsmål om at tælle og måle afvigelser mod et ideal, og forskeren optræder ikke som 'en flue på væggen', der blot kigger på og registrerer, hvad der sker. Målet er at se og opleve tingene 'indefra'; at lade sig rive med af dagen, som den udfolder sig for dem, man gerne vil forstå. Hvor narrativet præsenterer et ordnet, retrospektivt begivenhedsforløb, er deltager-observation karakteriseret ved her og nu-situationer. Man befinder sig så at sige midt i oplevelsen – det uafgrænsede og ukendte, som nok gives retning af tidligere erfaringer, men som endnu ikke kan gøres til genstand for 'bagklogskabens klare lys'.

For at følge op på de narrative interviews og til dels på gruppeinterviewene, var der i deltager-observationen på de tre afdelinger på OUH fokus på henholdsvis hverdagslivet som indlagt patient og de 'usikre overgange' mellem afdelingerne.

Hverdagslivet opleves bedst ved patientens side, så man får indblik i, hvad der foregår i løbet af en dag. Denne del af deltagerobservationen foregik mestendels på sengeafsnittene og på afd. X også i ambulatorierne, hvor patienter modtager behandling i dagtimerne. Selv om man ikke selv ligger i sengen, kan man sidde ved siden af, opleve stilheden eller ventetiden, kede sig eller ængstes med patienten, lytte med ved stuegang, småsludre om dette og hint med medpatienterne osv. Det handler om at deltage og observere på én og samme tid; så vidt muligt at sætte sig i patientens sted og være bevidst om, at det er det, man gør. I denne del deltog patienter, som var indlagt over flere dage.

Overgange er alle de tidspunkter, hvor patienter kommer ind eller ud af afdelingen eller har kontakt til andre afdelinger på sygehuset. At følge de usikre overgange er meget svært. For det første er de fleste overgange ikke særlig usikre og temmelig ud-

ramatiske, selv om det er noget patienterne hæftede sig meget ved i interviewene. For det andet skal man som observatør være til stede på det rigtige tidspunkt for at følge disse overgange, hvilket ikke altid er muligt – særligt ikke i de tilfælde hvor tingene sker med kort varsel. I praksis betyder dette, at deltagerobservation i overgange bliver noget 'flagrende'. Denne del foregik også overvejende på sengeafsnittene, men omfattede også besøg på det akutte modtageafsnit for afd. B og for medicinske patienter, hjertesvigt-klinikken og de to ambulatorier på afd. X. Her deltog patienter, som skulle til kontrol, indlægges, til undersøgelse mv., overflyttes eller udskrives.

Under deltagerobservationen forsøgte vi at følge patienter med de diagnoser, der indgår i Projekt PaRIS, men for at få indblik i alle dele af hverdagen og processerne omkring forskellige overgange var det nogle gange nødvendigt at følge patienter med andre diagnoser. Desuden vurderede vi i samråd med personalet på afdelingerne, at hverdag og overgange ikke adskiller sig afgørende for forskellige patienter.

De tre forskningsassistenter tog udførlige noter under og efter deltagerobservationen, og disse noter udgjorde det materiale, som er blevet inddraget i analysen. Dette materiale har givet os indblik i, hvordan det er at være indlagt patient og fungerer både som en kontekstualisering og nuancering af interviewmaterialet. Det spiller især en rolle i de kapitler i rapporten, som behandler de helt konkrete problemer, som patienterne oplever at stå i, når de er indlagt.

3.6 Analysestrategi

De narrative interviews samt det øvrige materiale blev gjort til genstand for en tematisk kodning – dvs. en kategorisering af data, hvor man udtrækker og prioriterer de temaer, som træder frem i materialet. Det kan være et begreb, der optræder gentagne gange, fx 'styr på mig'. Det kan også være eksempler på interaktionsformer, som patienterne opfatter og oplever som særlig svære og meget vigtige, fx kommunikationen mellem patienter og personale. Øvelsen var som sagt at se på patientforløb fra forskellige patientgrupper med forskellige karakteristika for at se, hvad det er, der gælder for dem alle sammen. Det er således en induktiv tilgang, hvor man udtrækker nogle generelle konklusioner på baggrund af partikulære historier, konkrete situationer og personlige anskuelser (30). Det betyder også, at vi ikke har kigget efter lineære årsagssammenhænge eller forsøgt at slå fast, om patienternes oplevelser var 'sande' eller udtryk for misforståelser eller manglende viden. Misforståelser og manglende viden fortæller os også om, hvordan det er at være patient med komplekse forløb og mange kontakter.

Trods generelt stor overensstemmelse i det samlede materiale kan der selvfølgelig være så uens vægtning af de temaer hos patientgrupperne, at det peger på afgørende forskelle i oplevelsen af patientforløbet. Det kan handle om sygdommens karakter, patienternes alder eller køn. Når forskellen er så stor, at det har betydning for analysen, nævner vi det direkte i de empiriske afsnit.

Mange af de problematikker, som patienterne fremhæver, når de fortæller om de kritiske episoder, er velkendte fra andre undersøgelser (4; 8). Det handler ofte om det skiftende personale, svær eller manglende kommunikation, fejlslagen koordination og samarbejde mellem afdelinger og om ikke at blive set og hørt som andet end et nummer i rækken. Med denne rapport har vi forsøgt at komme bag om det rent deskriptive og undersøge, hvordan disse problemer får betydninger i patienternes oplevelse og forståelse af deres møder med sundhedsvæsenet.

Vi hævder ikke, at de kvalitative resultater er repræsentative i statistisk forstand. Det vægtige talmateriale findes i den spørgeskemaundersøgelse, som SDU har lavet for Projekt PaRIS (31). Her kigger vi i dybden snarere end i bredden. Den kvalitative analyse giver os mulighed for at diskutere, hvad der er på spil for disse patienter med alvorlige eller lange og komplekse forløb. Og det kan give os en pejling på, hvordan man kan forstå og forbedre sammenhængen i patientforløb generelt.

4. Patienter og afdelinger på Odense Universitetshospital

De fem patienter med type 1 diabetes er 36-63 år. Fire har haft diabetes mellem 12 og 32 år; den femte har graviditetsdiabetes. De har alle været indlagt eller går til kontrol på Endokrinologisk afd. M, der modtager patienter med endokrinologiske, metaboliske og ernæringsmæssige sygdomme fra OUH's optageområde. De fem hjertesvigtpatienter er 61-72 år. De har alle været indlagt og ses i hjertesvigtklinikken på Hjertemedicinsk afd. B, som er et af de fem hjertecentre i Danmark. De fem lymfekræftpatienter er i 30erne bortset fra én på 58 år. Tre af dem har oplevet recidiv. Alle har fået højdosis kemoterapi med stamcellestøtte på Hæmatologisk afd. X, som har landsdelsfunktion inden for specialet hæmatologi og modtager patienter fra hele Region Syddanmark.

I dette kapitel præsenterer vi deltagerne i den kvalitative undersøgelse. Patienterne i interviewdelen er beskrevet som gruppe i forhold til deres diagnose⁴. Derpå følger en kort beskrivelse af selve diagnosen og de tre afdelinger på OUH, hvis personale deltog i gruppeinterviewene, og som udgjorde lokaliteterne for deltager-observationen.

4.1 Diabetespatienter

Diabetespatienterne, som blev interviewet i undersøgelsen, udgøres af fire patienter, der har haft type 1 diabetes imellem 12 og 32 år. Den femte er en ung kvinde med graviditetsdiabetes. De fire har alle en velreguleret diabetes. De har lang erfaring med egen sygdom og tilsvarende lang erfaring med sundhedsvæsenet. Tre af disse patienter vælger at fremhæve episoder, som ikke umiddelbart har noget med deres diabetes at gøre – enten vedr. andre diagnoser eller anden type forløb. Den sidste har senkomplikationer (øjenforandringer) og er derfor optaget af, hvordan det er at være diabetiker på andre afdelinger, men hendes fortælling drejer sig primært om oplevelsen af komplikationer i forbindelse med en undersøgelse af kranspulsåren samt en utilfredsstillende øjenoperation. Aldersspredningen er fra 36 (den gravide) til 63 år. I gruppen er der tre mænd og to kvinder.

Fakta om diabetes

Diabetes kaldes også sukkersyge. Der findes to hovedformer for diabetes – type 1 og type 2. Type 1 diabetes er en kronisk sygdom, der opstår, fordi de insulinproducerende celler i bugspytkirtlen bliver ødelagt af kroppens eget immunforsvar. Kroppen producerer derved for lidt insulin, som er det hormon, der gør, at kroppens celler kan optage glukose (sukker) fra den mad, vi spiser. Det får blodets indhold af glukose til at stige ud over det normale og giver forskellige symptomer: Tørst, hyppig vandladning, kløe, infektion i hud og slimhinder, hovedpine, kvalme, træthed mv. Det primære mål i behandlin-

⁴ De patienter, der indgik i deltagerobservation, er ikke beskrevet. Pga. af antallet og de forskellige diagnoser ville det kræve en meget omfattende beskrivelse, som ikke giver et vigtigt bidrag til analysen.

gen af type 1 diabetes er at holde blodsukkeret så tæt på normalt som muligt. Type 1 diabetes behandles med insulin flere gange dagligt, sund kost og motion. Diabetesbehandlingen bygger i vid udstrækning på begrebet egenomsorg. Dvs. at patienten i en vid udstrækning selv tager vare på sin behandling.

I 2007 blev der diagnosticeret 24.300 (24.000) nye diabetestilfælde i Danmark. I Danmark var 240.358 (240.000) personer diagnosticeret med diabetes pr. 31. december 2007. Det svarer til godt 4 % af befolkningen. Type 1 diabetes udgør i Danmark 5-10 % af det totale antal personer med diabetes (Kilde: Diabetesforeningen).

Endokrinologisk afd. M på OUH

De fem diabetespatienter i undersøgelsen er udvalgt af Endokrinologisk afd. M på OUH, der modtager patienter med endokrinologiske, metaboliske og ernæringsmæssige sygdomme fra OUH's optageområde samt patienter med specielle endokrinologiske lidelser fra hele Region Syddanmark. Afdelingen omfatter ambulatorium bl.a. for patienter med sukkersyge, der følges i et kronikerforløb. Disse patienter er type 1 diabetespatienter og type 2 diabetespatienter med så svær sygdom, at de følges i hospitalsregi i stedet for hos egen læge. Fordelingen i ambulatoriet mellem type 1 og type 2 diabetespatienter er ca. 50/50. Der er ca. 200 ambulante besøg pr. dag. Sengeafsnittet omfatter 24 senge.

Ud over ovenstående har afdelingen en diabetesklinik, hvortil patienter med diabetes kan henvises til undersøgelsesforløb eller opfølgning på en indlæggelse i sengeafsnittet. Det vil typisk være type 2 diabetespatienter, der efter forløbet i diabetesklinikken afsluttes til egen læge. Som del af diabetesklinikken findes diabetesskolen, hvor diabetespatienter bliver undervist i alle aspekter af deres sygdom, herunder kost og egenomsorg.

4.2 Hjertesvigtpatienterne

Hjertesvigtpatienterne er den mest komplekse af de tre patientgrupper med flere diagnoser og kontakt til mange forskellige hospitalsafdelinger. Deres situation har kronisk karakter, og de er generelt svagere end diabetikerne, og prognosen for hjertesvigt er dårlig. De interviewede patienter ses alle i hjertesvigtklinikken på afd. B efter en blodprop i hjertet bortset fra én, hvis hjertesvigt er resultat af strålebehandling for brystkræft. Denne patientgruppe omfatter tre kvinder og to mænd og er den ældste af de tre grupper med en aldersspredning på 61-72 år. De hjertesvigtpatienter, som var med i deltagerobservationsforløbet, havde ligeledes en relativt høj alder.

Fakta om hjertesvigt

Hjertesvigt er en tilstand med en række symptomer som følge af, at hjertet pumper dårligt. Symptomerne består først og fremmest af væskeophobning og træthed med åndenød, der viser sig i forbindelse med anstrengelse: det kan knibe med at komme op ad trappen; i svære tilfælde kan det også være ved småting som personlig hygiejne, og i de allersværeste tilfælde også i hvile. Årsagerne til hjertesvigt kan være mange, men ar efter blodprop i hjertet er hyppig. Behandlingen består i at afhjælpe den tilgrundliggende sygdom, hvis dette er muligt. Herudover anvendes lægemidler, som kan afhjælpe symptomer på hjertesvigt (kilde: Hjerteforeningen). Over perioden fra 1989 til 2001 blev der i gennemsnit registreret ca. 7.400 nye tilfælde af hjertesvigt årligt (estimeret på baggrund af: (32)).

Hjertemedicinsk afd. B på OUH

Hjertemedicinsk afd. B på OUH har et stort lokalt optageområde for patienter med alle former for hjertesygdom, bl.a. hjertesvigt. Herudover er afdelingen et af de fem hjertecentre i Danmark med højt specialiserede funktioner. Afdelingen er opbygget med en akut modtagefunktion, KARMA, og tre sengeafsnit (B1, B2, B3). En del patienter kan afsluttes og udskrives allerede efter opholdet i KARMA, ellers overflyttes de til et af sengeafsnittene.

Herudover har afdelingen et kardiologisk laboratorium, hvor de invasive procedurer foregår, som fx røntgenundersøgelse af kranspulsårerne (KAG), ballonbehandling af forsnævninger på kranspulsårerne (PCI), anlæggelse af pacemaker etc.

Endelig har afdelingen en meget stor ambulansfunktion, hvor der bl.a. foretages et stort antal ekkokardiografier og såvel forundersøgelser som efterkontroller af patienter med hjertesygdom. Hjertesvigt-klinikken udgør et selvstændigt ambulatorium, der i høj grad varetages af sygeplejersker, da der er tale om en meget stor patientgruppe, der skal følges tæt.

Afdelingen har en meget høj aktivitet. I 2008 var der således mere end 8.000 indlæggelser med en gennemsnitlig indlæggelsestid på 3,4 dage. Heraf var ca. 5.000 patienter akutte og resten elektive. Mere end 11.000 patienter fik foretaget en ekkokardiografi, mens henholdsvis 325 og 154 patienter fik en pacemaker eller en ICD. Der blev foretaget ca. 3.000 røntgenundersøgelser af kranspulsårerne, og næsten 1.700 patienter fik foretaget en supplerende PCI.

4.3 Lymfekræftpatienterne

Lymfekræftpatienternes fortællinger er generelt mere kriseprægede end de andre patientgruppers. De interviewede patienter har alle fået højdosis kemoterapi med stamcellestøtte og dermed været igennem meget intense og barske behandlinger. Tre af patienterne har oplevet recidiv med enten år eller måneder i mellem. Flere af dem har oplevelser med forskellige afdelinger i udredningen, men deres forløb har primært ligget hos afd. X, og generelt handler fortællingerne meget om denne afdeling. Fire af patienterne i denne gruppe er i 30'erne. En enkelt er 58 år. De interviewede patienter er repræsentative for gruppen som helhed med hensyn til alder. Der er tre mænd og to kvinder, og materialet fra denne gruppe antyder en kønsbetinget forskel på nogle områder, særligt mht. forventninger og ønsker til tilbud under indlæggelse samt faciliteter og indretning af hospitalsafdelinger og psykosocial støtte efter indlæggelsen.

Fakta om lymfeknudekræft

Der er to hovedtyper af lymfeknudekræft, Hodgkin lymfom og Non-Hodgkin lymfom, som omfatter ca. 25 forskellige undertyper og er den mest almindelige. Hodgkin lymfom rammer især yngre, mens Non-Hodgkin lymfomer har stigende incidens med stigende alder. I årene 2002-2006 var der gennemsnitligt 110 nye tilfælde af Hodgkin lymfom pr. år og 846 nye tilfælde af Non-Hodgkin lymfom (Kilde: Kræftens Bekæmpelse).

Lymfeknudekræft opstår ofte i en lymfeknude. Herfra kan sygdommen sprede sig til resten af kroppen via de lymfekar, som passerer gennem den syge lymfeknude. Det mest almindelige symptom er hævede og ikke-ømmelige lymfeknuder. Man kan også have almene symptomer som nattesved, forhøjet temperatur og vægttab. Lymfeknudekræft-

sygdommene Hodgkin lymfom og Non-Hodgkin lymfom er følsomme for både strålebehandling og kemoterapi. Højdosis kemoterapi med stamcellestøtte anvendes fortrinsvis, hvis sygdommen vender tilbage efter den første behandling. Hvert år får ca. 850 danskere konstateret lymfeknudekræft.

Hæmatologisk afd. X på OUH

Hæmatologisk afd. X blev udskilt som selvstændig afdeling fra onkologisk afd. R i 2003. Hæmatologisk afd. X har landsdelsfunktion indenfor specialiet hæmatologi og modtager patienter fra hele Region Syddanmark. Afdelingen består af sengeafsnit X1 med 29 senge, sengeafsnit X2 med 6 fem-døgns senge, modtagelse X3, der modtager alle patienter både akutte og elektive til indlæggelse og ambulatorium X4. Afdelingen har ca. 1.200 indlæggelser pr. år og ca. 13.000 ambulante besøg pr. år. Patienter med malignt lymfom udgør den største gruppe indenfor de hæmatologiske sygdomme, dvs. ca. 40 % af de nydiagnosticerede patienter. Patienterne modtager behandling både i sengeafsnittet og i ambulatoriet. De mere intensive behandlinger samt højdosis kemoterapi med stamcellestøtte bliver givet under indlæggelse. En del mindre intensive former for kemoterapi og al efterfølgende kontrol foregår i ambulatoriet. Pakkeforløb for lymfeknudekræft blev indført på afdelingen i september 2008.

5. Patientforløb fra patientens perspektiv

Patienternes⁵ perspektiv på forløb er ikke en rejse mellem sideordnede møder med sundhedsvæsenet. For dem er billedet mere rodet: De ser ikke et samlet system, man kan have et samlet forløb i; og de bliver først til patienter i det konkrete møde – ikke når de går rundt derhjemme. Forløbet består med andre ord af episoder, som ikke er lineært forbundne, men udgår fra hverdagslivet. Den organisatoriske sammenhæng mellem sektorer og enheder er kun synlig for patienterne, når den ikke fungerer, og det er de kritiske episoder, patienterne har fokuseret på i deres fortællinger. Og dem forbin-der de med hospitalet og indlæggelser, hvor de har oplevet konkrete problemer i forhold til udredning og behandling. Andre typer af kontakter og de 'gode' episoder fylder min-dre. Derfor er organisatorisk sammenhæng ikke et eksplicit mål for patienterne. Der- imod er de optaget af kvaliteten i behandlingen og forsøger hele tiden at afgøre, om de får de den rigtige behandling på det rette tidspunkt. Derfor er det i den nære oplevelse, at spørgsmålet om sammenhæng får betydning for patienterne.

I dette kapitel vender vi blikket mod det empiriske materiale, og foreløbig er det pri-mært de narrative interviews, vi gør brug af. Vi har samlet og behandlet temaerne på tværs af materialet for at finde ud af, hvad er det for et billede af patientforløbet, der tegner sig, når patienterne selv får lov at fortælle. I første omgang beskriver vi altså nogle overordnede tendenser i materialet, og de danner udgangspunkt for analysen af mere konkrete problematikker i de følgende fire kapitler.

5.1 Fokus på hospitalet

Samtlige patienter vælger i narrativet at fokusere på deres kontakt med hospitalet. De fortæller om udredning i forbindelse med de første symptomer på deres sygdom, deres kontakt med og indlæggelser på forskellige afdelinger og deres ambulante kontroller. Optakten med evt. første konsultation hos egen læge nævnes kun en passant i de fleste interviews. Kun i de tilfælde hvor kontakten med egen læge er blevet oplevet som pro-blematiske – pga. dårlig kommunikation eller manglende handling ift. videre henvisning til hospital – eller særsomt positivt, gør patienterne noget ud af at fortælle om den. Det samme kan siges om hjemmeplejen, patientforeninger mv.⁶

⁵ Med 'patienterne' mener vi i denne rapport de patienter, som deltog i den kvalitative undersøgel-se, ikke patienter generelt.

⁶ Det skal nævnes her, at de fem patienter med lymfeknudekræft alle gengiver oplevelsen af at blive 'dumpet' af hospitalet efter endt behandling. De er utilfredse med såvel de yderst begrænse-de muligheder for genoptræning som manglende psykosocial opfølgning. Afdeling X ansatte i efteråret 2008 en stamcellekoordinator, som bl.a. har til opgave at kontakte patienter efter ud-skrivning for at skabe en bedre overgang mellem hospital og eget hjem for de patienter, der har fået højdosis kemoterapi med stamcellestøtte. Ingen af patienterne i denne undersøgelse havde fået behandling under denne ordning.

Denne vægtning i materialet reflekterer valget af komplekse patienter med mange kontakter til netop sygehuset til at deltage i undersøgelsen, men også at de største dramaer udspiller sig i sygehusregi – det er der, man bliver behandlet, reddet eller afskrevet, og der man virkelig møder sundhedssystemet i dets institutionelle form. Selv diabetespatienterne, der ses i ambulatoriet, men som alle er relativt velfungerende i hverdagen, vælger at lægge fokus på hospitalet ved at fremhæve kontakter, som ikke nødvendigvis har noget med deres diabetes at gøre. Selv om de evt. har kontakt med andre enheder, der kan anskues som 'stationer' på patientens vej gennem sundhedssystemet, er det ikke nødvendigvis dem, der er de vigtigste. Patienterne foretager således en prioritering, når de fortæller deres sygdomshistorie, og for disse patienter udgør hospitalet således den vigtigste lokalitet.

5.2 Enheder og helheder

Patienterne i undersøgelsen udtrykker dermed heller ikke en klar forestilling om sammenhængen mellem de forskellige enheder i primær og sekundær sektor. Der er som sådan ikke en opfattelse om et samlet system, som man kan have et sammenhængende forløb i. De fleste udtrykker positiv overraskelse, når de oplever, at den praktiserende læge eller ambulatorielægen er informeret om den sidste indlæggelse eller har adgang til resultaterne af prøver, som er taget et andet sted. Opfattelsen af de forskellige enheder er nemlig meget knyttet til den fysiske lokalitet. Det er nemmere at forvente en sammenhæng mellem enheder, der er placeret på samme sted, mens sammenhængen mellem det store sygehus i en stor by og den almene praksis i en lille provinsby er mindre åbenbar. Heraf følger også, at patienterne i højere grad omtaler sygehuset som en helhed omfattende forskellige dele, trods det at de også ser tydelige forskelle mellem afdelinger og afsnit. Når to afdelinger ligger i kort fysisk afstand til hinanden, er det umiddelbart sværere at forstå barriererne for koordination, kommunikation og samarbejde.

5.3 Den episodiske forståelse

Vi har allerede nævnt, at begrebet forløb generelt ikke er defineret klart, når det omtales i forskellige publikationer. Det bruges i flæng om det lange perspektiv fra de første symptomer til dagen i dag eller den kortere sygdomsepisode eller afgrænsede processer som fx udredning eller indlæggelse. Patienterne er tilsvarende inkonsistente i deres brug af begrebet – de taler om mit og mine forløb med varierende afgrænsning afhængig af sammenhængen. Men når de fortæller om deres sygdom og behandlingen af den, er det sjældent en gengivelse af en kæde af forbundne møder med forskellige samarbejdende enheder i sundhedsvæsenet, således som man kan få indtryk af, når man ser på de gængse måder at omtale det sammenhængende patientforløb på. Patienterne i denne undersøgelse omtaler deres møder med fx egen læge eller speciallæge og indlæggelser på forskellige hospitaler som særskilte episoder, også selv om de var foranlediget af samme diagnose.

Dermed bliver det også tydeligt, at den lineære begrebsliggørelse af patientforløbet – fra eget hjem over egen læge til hospital og tilbage til eget hjem og evt. hjemmepleje – ser anderledes ud fra patientens perspektiv. Patienter med komplekse forløb og mange diagnoser eller med tilbagefald og komplikationer ved akut sygdom kan sagtens

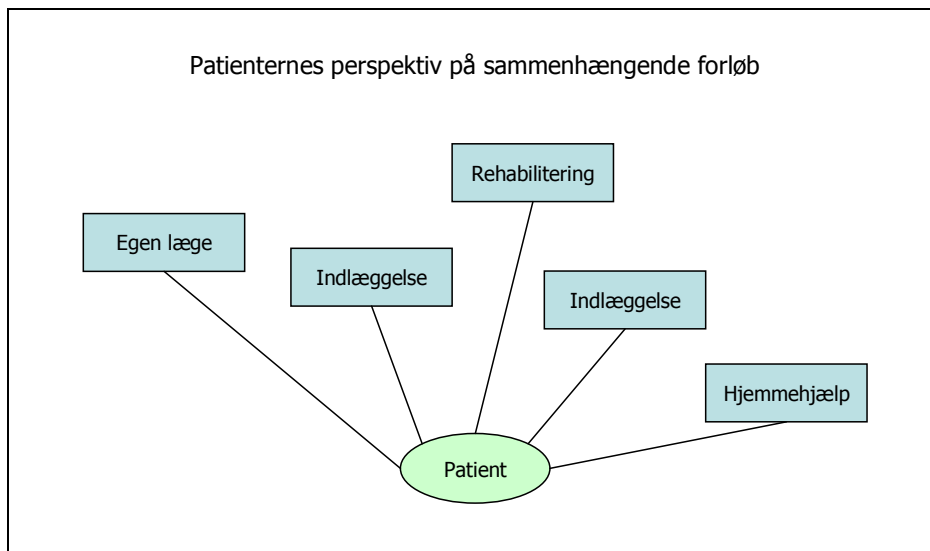
opleve deres kontakter med sundhedsvæsenet i en anden og meget mere rodet rækkefølge. Og går der lang tid imellem den ene og den anden kontakt – som måske også foregår i forskellige enheder, der ligger forskellige steder – betyder det ikke, at man absolut ser de to kontakter som en del af et samlet forløb. Patienterne udtrykker således en episodisk forståelse af egen sygdomshistorie, når de skal fortælle om deres oplevelser med sygdommen og kontakten med sundhedsvæsenet.

5.4 Udflugter fra eget liv

For bedre at kunne forstå, hvilken rolle møderne med sundhedsvæsenet spiller for patienterne, må man medtænke, hvad det er for et udgangspunkt, de har. Her kan man tage udgangspunkt i patienternes vægren sig ved overhovedet at tænke på sig selv med den betegnelse. Patient er noget man bliver, når man kommer på hospitalet. Derhjemme er man bare sig selv. Dette fremhæver flere af undersøgelsens patienter. Mødet med lægen – i særlig grad når man er indlagt – minder om og understreger, at der er noget galt med én. Dermed ikke sagt, at fx hjertesvigt-patienter ikke er syge i deres eget hjem. Kroniske patienter mindes dagligt om deres sygdom. Og selv om kræftpatienterne kan erklæres raske på den anden side af et intensivt behandlingsforløb, er der en lang periode, hvor de er hjemme med en svækket og afkræftet krop. Men i eget hjem er de alle også meget andet end patienter. De er forældre, søskende, naboer, venner, kolleger, foreningsmedlemmer osv. De er mennesker med navne og pænt tøj på; de går måske på arbejde, spiser det de kan lide, sover når de vil osv.

Nogle møder med sundhedsvæsenet repræsenterer et større brud med hverdagslivet end andre. Hjemmehjælperen, der kommer og gør rent, bliver måske en integreret del af hverdagen, hvor en indlæggelse er et radikalt brud. På hospitalet er man i udgangspunktet kun patient, og allerede der sker der et brud med det liv, man ellers lever til hverdag. Man kommer ind i en verden – en pseudoverden som en af patienterne kalder det – hvor man er på udebane. Personer bliver til patienter med hospitalstøj på, faste spisetider og søvn, der indrettes efter institutionens rytme. De oplever, at de ikke har autoritet, at de i vidt omfang bliver immobile, og hvor ens egne meninger og input ofte ikke høres og anerkendes af det sundhedsfaglige personale, som forestår ens behandling og pleje.

Perioderne mellem deres kontakt til sygehuset fylder meget lidt i patienternes fortællinger, til dels fordi vi har spurgt til deres sygdomshistorie, men også fordi det sjældent er hjemme, hvor man er tryk og herre i eget hus, at brudfladerne opstår. De kritiske episoder udspiller sig som sagt langt oftere, når man befinder sig på sygehuset. Alligevel er det vigtigt at holde sig for øje, at patienternes hverdagsliv er det, der er mest af. Man kan sige, at kontakterne med sundhedsvæsenet – i hvert fald de mere alvorlige eller krævende af dem – repræsenterer ufrivillige udflugter fra eget liv. Man kan også sige, at udgangspunktet og endemålet er det samme for patienterne. De vil gerne tilbage til deres hverdagsliv, helst i en bedre eller i hvert fald tilsvarende forfatning som da de forlod det. Den lineære model af patientforløbet antager, at patienten orienterer sig mod den næste kontakt med sundhedsvæsenet, men dette er ofte ikke tilfældet. Vi kan illustrere dette med en anden model af patientforløbet:



5.5 Den kritiske episode

Det 'episodiske forløb' består nok af flere forskellige hændelser i forbindelse med sygdommens udvikling og flere møder med sundhedsvæsenet, men der er i interviewene et gennemgående fokus på begivenheder, der viste sig at være særligt afgørende for udviklingen og behandlingen af sygdommen. I interviewene har disse episoder ikke nødvendigvis noget at gøre med den diagnose, som patienten deltager i denne undersøgelse med.

Det er som regel de episoder, der huskes som kritiske, der gives forrang – den nye diagnose, den svære udredning, den komplicerede eller nyttesløse behandling eller oplevelsen af fejl. Det kan også være en problematisk eller afgørende begivenhed under fx en længere indlæggelse. Man kan ikke opstille en helt fast formel for, hvad sådan en 'kritisk episode' er, selv om den ofte vil være afgrænset ved tid (varigheden af en indlæggelse fx) eller sted (afdelingen hvor man var indlagt). Man kan forstå episoder som yderpunkter⁷ i forløbet – som regel der hvor tingene kørte af sporet, der hvor man følte sig udsat og utryk, i få tilfælde også der hvor man oplevede en mirakuløs redning eller en overmenneskelig indsats. Ind i mellem væves det positive og det negative sammen. De kritiske episoder udspiller sig ofte på hospitalet og ofte i forbindelse med indlæggelser.

5.6 Hvad siger patienterne om sammenhæng?

Den episodiske forståelse af eget forløb kommer til udtryk i forbindelse med sammenhæng. På spørgsmålet om, hvad sammenhæng i forløbet er, eller hvordan den opnås,

⁷ Begreberne yderpunkter og brændpunkter betegner to forskellige ting, selv om der ofte vil være et sammenfald mellem dem. Brændpunkter henviser til særligt svære steder i forløbet og er knyttet til et institutionelt setting. Yderpunkter knyttes til markante begivenheder i patienternes erfaring. Der kan godt være et 'yderpunkt', fx en kræftdiagnose, uden at dette er forbundet til institutionelle problemer.

giver de vidt forskellige svar – sammenhæng kan handle om 'nærhed', 'ansvar', 'opfølgning' eller 'koordinering'. Disse svar er tæt forbundet til den/de kritiske episoder, som patienterne har været mest optaget af i interviewet: Diabetespatienten, der mistede en datter, taler om nærhed. Kræftpatienten med oplevelsen af et tumultarisk udredningsforløb taler om koordinering. Hjertesvigtpatienten, der oplever at blive fejlbehandlet, taler om kommunikation mellem afdelinger. Det empiriske materiale giver således ikke noget direkte svar på, hvad patienter overordnet forstår ved sammenhængende patientforløb. Alle patienterne har oplevet episoder, som de mener, har været af meget forskellig kvalitet. Men patienterne har ofte meget lidt at sige om det, de oplever som et godt forløb i forhold til det væld af detaljer, som de kan gengive i forbindelse med en kritisk episode. Hvordan kan det være? Er det fordi, de to oplevelser i alle henseender er forskellige? Det er selvfølgelig en del af forklaringen, men samtidig viser det sig ofte, når interviewer borer i historien om det gode forløb, at der er de samme eller tilsvarende mangler som i det problematiske forløb. Måske var der ingen udskrivningssamtale, måske ventede man i flere dage på sin operation, måske var nattevagten vrissen osv. Det, vi skal lægge mærke til her, er, at disse problemer ofte ikke tillægges afgørende betydning i det gode forløb, men kan trækkes frem som en slags 'bevismateriale' i forbindelse med den dårlige oplevelse. Hvis vi antager, at patienterne har oplevet god sammenhæng under det gode forløb, bliver det klart, at der også er andre ting på spil for patienterne, end om de forskellige enheder i forløbet opfyldte alle formelle forpligtelser til punkt og prikke.

Som nævnt i kapitel 2 forudsætter det organisatoriske perspektiv på sammenhængende patientforløb god koordinering og et pålideligt samarbejde mellem forskellige enheder i sundhedsvæsenet. Der kan selvfølgelig ikke herske tvivl om, at det er en helt afgørende forudsætning. Fra et patientperspektiv er denne indsats imidlertid ikke synlig. Patienten har ikke indsigt i, hvordan information om ham, hans sygdom og behandling formidles mellem forskellige enheder, eller hvordan aftaler i mellem dem kommer i stand. Når den nødvendige organisatoriske interaktion i systemet virker, er den samtidig usynlig for patienten. Det er, når den ikke virker, at patienten oplever, at der er et problem – dog uden nødvendigvis at være klar over, hvad årsagen til problemet er. Samtidig viser både de narrative interviews og feltarbejdet på afdelingerne, at spørgsmålet om koordinering og samarbejde ikke altid følges ad med patienternes opfattelse af, hvor problemerne er, og hvorfor de opstår. Dette virker måske som en banal pointe, men vi fremhæver den alligevel her, fordi den er med til at understrege, at den lineære model af patientens vej gennem sundhedssystemet, der antager at patientens opfattelse af det gode forløb stemmer overens med det organisatoriske perspektiv på sammenhæng. Dette er ikke nødvendigvis tilfældet. For patienterne er organisatorisk sammenhæng ikke et mål i sig selv. De er til gengæld meget optaget af den behandlingsmæssige kvalitet og forsøger hele tiden at danne sig et indtryk af, om de får den nødvendige og rigtige behandling på det rette tidspunkt. Det er i de nære situationer, at patienterne leder efter sammenhæng. Og det er konkrete problematikker fra disse nære situationer, vi skal kigge på i de næste kapitler.

6. Den indlagte patient

Patienterne oplever hospitalet som kaotisk og uoverskueligt. Det forstærkes af, at patientens position er stationær, dvs. præget af begrænset udsyn og bevægelsesmulighed. Den er også passiv, dvs. præget af begrænsede handlemuligheder og nødvendigheden af at stå til rådighed for hospitalets arbejdsgange. Samtidig føler patienterne sig reduceret til 'diagnoser med ben', hvilket betyder, at de føler sig set og behandlet med et meget snævert blik. Patienterne oplever, at de har ringe muligheder for at vide, hvad der skal ske, hvornår og hvorfor. De er på udebane i et ukendt landskab, og dette giver anledning til utryghed og frustration og en oplevelse af manglende sammenhæng.

I de næste fire kapitler zoomer vi ind på indlæggelsen. Det gør vi, fordi patienterne fremhæver oplevelser under indlæggelsen, når de fortæller om hospitalet. Patienter i undersøgelsen har selvfølgelig haft flere forskellige typer kontakt med hospitalet. De er eller har fx været tilknyttet ambulatoriet på den afdeling, de hører til, og for størstedelens vedkommende er der stor tilfredshed med deres kontrolbesøg og kontakten med personalet på ambulatoriet. Flere af diabetespatienterne taler med påskønnelse om deres 'M-læge', og hjertesvigtpatienterne er alle meget tilfredse med de tilbud og den behandling, de får på hjertesvigtklinikken. For patienterne med lymfeknudekræft er situationen lidt anderledes, fordi flere af dem er kommet på ambulatoriet for at få kemoterapi. Efter afsluttet behandling ses de til kontrol i ambulatoriet. Ikke desto mindre er det også for denne patientgruppe indlæggelsen, der lægges størst vægt på i interviewene.

Det empiriske materiale peger på, at det er i forbindelse med indlæggelser, at 'brændpunkterne' i patienternes møde med hospitalet materialiserer sig tydeligst; og det er også typisk her, at de kritiske episoder opleves. Samtidig er dette fokus på hospitalet heller ikke overraskende, når man betænker, at en indlæggelse ofte ledsages af en krise – en ny diagnose, en ulykke, tilbagefald eller forværring.

Analysen af patientoplevelsen og de problematikker, der knytter sig hertil, hviler på det samlede empiriske materiale, hvorved de forskellige vinkler i interviewene (de narrative og gruppeinterviewene) og deltagerobservationen understøtter og nuancerer hinanden. Det gælder både i dette og de følgende tre kapitler. I dette kapitel fokuserer vi på, hvad mødet med hospitalet gør ved og med det syge menneske, og hvad det er for en position, patienten har i institutionen. I materialet har vi set efter eksempler på, hvordan patienterne beskriver deres møde med hospitalet og patientens plads i hospitalets daglige gang, hvad patienterne fortæller, at der forventes af dem, samt om og hvordan de forbinder disse eksempler til deres overordnede oplevelse af indlæggelsen.

6.1 Det kaotiske og uoverskuelige hospital

Stort set alle patienter i denne undersøgelse gav meget direkte udtryk for, at de oplevede hospitalet som generelt kaotisk og uoverskueligt. Dette gælder på to niveauer: 1) de fysiske rammer, 2) selve behandlingsforløbet.

Vi begynder med de fysiske rammer. OUH dækker et ret omfattende areal og består af en række bygninger, der huser afdelingerne, administrationen og andre typer af funktioner og kontorer. For flere afdelinger gælder det også, at forskellige afsnit ligger i forskellige bygninger eller evt. i hver ende af samme bygning. For en udefrakommende kan det derfor også være svært at få øje på det logiske system bag organiseringen af hospitalsarealet, og udover de ringe parkeringsmuligheder, som er en gennemgående klage fra patienter, er de fleste patienter enige om, at det er stort set umuligt at finde rundt, hvis man ikke i forvejen ved, hvor man skal hen og kender vejen⁸.

OUH er samtidig et stort hospital med mange patienter, mange besøgende og mange ansatte. Dette sætter også sit præg på de enkelte afdelinger, der af patienterne opleves som præget af uro, larm og travlhed. "Det er som en banegård, bare uden at man ved, hvor man skal hen" sagde en af hjertepatienterne om hospitalet.

Når vi ser på patienternes perspektiv på deres indlæggelse og behandling, knyttes forvirringen og uoverskueligheden bl.a. til nogle praktiske forhold, fx til mødet med mange forskellige sundhedsprofessionelle, at skulle gennem flere forskellige undersøgelser, at komme ud for ændringer i behandlingsplanen osv. Det er ikke altid, at den svært syge patient har mulighed for eller overskud til at opsøge forklaringer på, hvorfor tingene udvikler sig, som de gør, og det er heller ikke altid, at det giver sig selv. Den kompleksitet, som især er karakteristisk for de svære forløb, er måske nok solidt forankret i en medicinsk-faglig ekspertise og bestemte organisatoriske arbejdsgange, der så vidt muligt skal sikre den optimale behandling af patienterne såvel som fornuftige arbejdsforhold og effektive rutiner, men det har patienterne sjældent indsigt i. Michael, som har været patient på afd. X, formulerede det på denne måde⁹:

Jeg har jo været fuldtidsansat i sundhedsvæsenet i halvandet år, plejer jeg at sige jo. Så får man jo et vist kendskab til, hvordan forretningsgangene de er, og hvordan tingene de fungerer, men når man ikke kender noget til det, så er man jo lost i det system der... (Narrativt interview)

Det Michael påpeger her er, at systemet ikke er gennemsigtigt for en udenforstående, og at det kræver altså en særlig viden at være patient, som bygges op over tid i lange forløb. Pointen her er, at den manglende indsigt i, hvordan hospitalet fungerer, og hvad der driver ens behandlingsforløb munder i en følelse af kaos og manglende 'retnings-sans' hos patienterne. Denne følelse skærpes yderligere, når patienterne oplever, at den faglige vurdering af patienten ikke er stabil:

Kone til Henrik (Hjertesvigt): Så ryger han på akutafdelingen. Først var det blærebetændelse, så var det lungebetændelse, så var der nyrerne og lige pludselig hjertet. Han var meget syg i weekenden, for de havde ikke styr på noget, og så lige pludselig så blev han sendt hjem om mandagen. Det var noget rod uden lige, og der var ikke styr på noget. (Narrativt interview)

Henrik henvendte sig til sin egen læge, som fik ham indlagt igen, denne gang på hjertemedicinsk afd. B, hvor han fik stillet diagnosen hjertesvigt.

⁸ Skiltningen på OUH blev lavet om og markant forbedret efter afslutningen af dataindsamling. Dette har muligvis afhjulpet folks problemer med at finde rundt på området.

⁹ Alle patienternes navne er blevet ændret i rapporten.

Oplevelsen af hospitalet som et kaotisk og uoverskueligt sted forbindes af patienter både til de fysiske omgivelser og til indlæggelsen og behandlingen. Man kan indvende, at det ikke betyder noget for hverken for patientens sygdom eller behandling, om man kan finde rundt eller ikke, men de to aspekter nævnes ofte som to sider af samme sag. Og man kan se denne sammenkobling for, at det kan være svært at finde vej som patient både bogstaveligt og i overført betydning.

6.2 På vej gennem ukendt landskab

Hvis vi skal knytte nogle begreber til denne problematik, som kan hjælpe os med at forstå, hvad der er på spil her, kan vi sammenligne hospitalet med et landskab og indlæggelsen med en form for rejse. Her udgøres landskabet både af de fysiske rammer og de arbejdsgange og procedurer, der karakteriserer hospitalet.

Patienten befinder sig midt i et ukendt landskab med en særlig destination for øje, nemlig helbredelse, men uden at vide præcis, hvor denne destination er beliggende, eller hvordan man når derhen. Det, som enhver i den situation har brug for, er et kort. Kortet er en abstrakt repræsentation af landskabet, der indeholder pejlemærker, udstikker mulige ruter og giver et overblik over, hvor i landskabet man befinder sig, og hvilke valg man må foretage (33; 34). Dette gælder også patienter under indlæggelsen, men for de flestes vedkommende har de ikke sådan et kort til rådighed. Patienten er på fremmed grund og har kun begrænset indflydelse på 'retningen' af forløbet, fordi denne i vid udstrækning afhænger af den løbende faglige vurdering af sygdommen og behandlingen, som ligger hos det sundhedsfaglige personale. Han står dermed foran eller midt i et forløb, hvis retning kun åbenbares lidt ad gangen. Patienterne savner overblik over processen og muligheder for at orientere sig om, hvor langt de er kommet, hvilke indikationer der er på, at de er på rette vej; muligheder for at forudsige og forberede sig på, hvad der ligger foran, tage stilling til hvilke alternative veje, der måtte være, og hvad man kan gøre for at sikre sig, at man når sin destination.

To af patienterne adskiller sig fra de øvrige i undersøgelsen med hensyn til en følelse af manglende overblik og behov for at orientere sig. Den ene er Mette, der selv har en faglig baggrund indenfor sundhedsvæsenet, og som for anden gang blev indlagt med graviditetsdiabetes. Hun var helt klar over, hvad der skulle ske, fik gennemtrumfet en blodsukermåling på et tidligt tidspunkt på baggrund af erfaringer fra sin første graviditet og oplevede et forløb, der gik helt som forventet. Den anden er Flemming, som fik diagnosticeret lymfeknudekræft og under den første lægesamtale fik oprullet hele behandlingen med klar information om mulige bivirkninger, forskellige alternative veje mv. og oplevede, at forløbet udviklede sig helt som forudsagt. Det, disse to patienter har til fælles, er, at forløbet svarede til de forventninger, de havde til det. For Flemmings vedkommende var det et spørgsmål om, at forløbet matchede den beskrivelse, som lægen havde givet ham. For Mettes vedkommende passede forløbet til den forventning, hun havde dannet sig til det på baggrund af sin første graviditet samt sit faglige kendskab til, hvordan hospitalet fungerer. Det er tydeligt, at når patientens 'mentale kort' over forløbet viser sig at svare til det faktiske forløb, giver det anledning til stor tilfredshed. De to eksempler viser, at der er flere typer af viden, der bidrager til patienternes forventninger om, hvordan deres forløb kommer til at se ud. De understreger dermed også behovet for et 'kort' ikke kan opfyldes alene med generiske forløbsbeskrivelser osv., selv om disse uden tvivl kan opfylde en del af kortets funktion.

Den forudsigelighed, der kendetegner Mette og Flemmings tilfælde, er ikke alle patienter forundt. Tværtimod er uforudsigelighed et vilkår i alt sundhedsfagligt arbejde. Og de fleste patienter oplever, at de forventninger, de lagde ud med – eller nogle af dem i hvert fald – ikke blev opfyldt i det faktiske forløb, og at de undervejs i forløbet oplevede netop den desorientering, der kommer af at befinde sig i et ukendt landskab uden et brugbart kort.

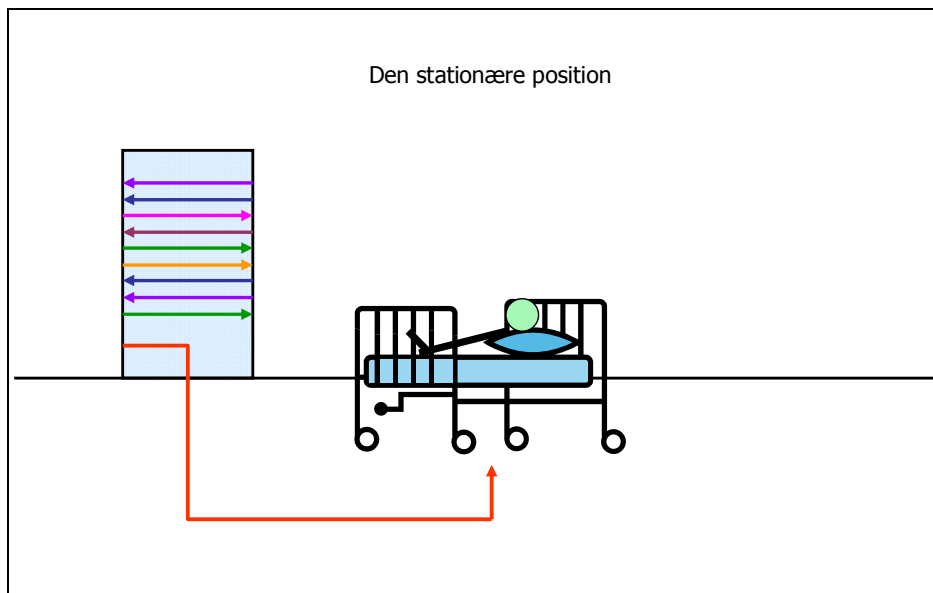
6.3 Den stationære position: Hvad kan man se?

Antropologen Kirsten Hastrup pointerer, at oplevelsen af landskabet aldrig er neutral. Den er subjektiv og formet af aktørens aktuelle position, biografi og erfaringer (34). Skal man omsætte denne pointe til den aktuelle analyse, kan man sige, at patienten ser på hospitalet og sit eget forløb fra en bestemt position. Det kan både være de personlige, økonomiske og sociokulturelle forhold, som udgør patientens baggrund og hans tidligere erfaringer med sundhedsvæsenet, som tilsammen påvirker hans møde med hospitalet. Det var Mette et eksempel på. Det kan også være en helt konkret fysisk position – hvad kan man se, når man befinder sig midt i det ukendte landskab? Det er den sidste vi tager fat på i dette afsnit.

Det kan være svært nok for patienter at finde rundt på hospitalet, når de kommer udefra, men som indlagt bliver mulighederne for at få overblik over hospitalet yderligere begrænsede. Patienten er tilknyttet en afdeling, placeret på en bestemt stue og ofte sengeliggende i store dele af tiden. Udsynet fra en hospitalsseng er faktisk meget begrænset. Sengeliggende patienter kan observere travlheden udenfor stuen og undertiden også på stuen, men er sjældent selv del af den. Sygeplejerskerne og måske en læge haster frem og tilbage på gangen, patienter bliver fragtet af sted til undersøgelse, der gøres rent, køres mad frem osv. Kontrasten er slående. Selv om afdelingen syder af travlhed, kan der være endog meget stille på stuerne. Med jævne mellemrum trænger aktiviteten ind på stuen til patienterne – ved stuegang, ved måltiderne, ved sårpleje og personlig hygiejne, når der uddeles medicin, gives beskeder osv.

Patientens position er stationær, og det meste aktivitet foregår uden for hans rækkevidde. Den stationære position underbygges af, at selv mobile patienter ofte har få muligheder for at gå andre steder hen. Ikke alle patienter bryder sig om at sidde ude på gangen, og dagligstuerne er som regel triste og tomme. For de flestes vedkommende udgør døråbningen en form for vindue mod det institutionelle liv, der overvejende udspiller sig uden for stuen med enkelte afstikkere ind på stuen til den indlagte patient.

Som omstående model tydeliggør, har den indlagte sengeliggende patient et temmelig begrænset udsyn. Hvis man antager, at man orienterer sig i landskabet ved at forholde sig til de pejlemærker, der løbende dukker op i horisonten, bliver det klart, at patienten har begrænsede muligheder for at orientere sig og få indblik i, hvad der foregår omkring ham og hans behandling.



6.4 Den passive position: At stå til rådighed

Den stationære position er samtidig en overvejende passiv position i forhold til tilrettelæggelsen af forløbet. Den passive patientrolle (og alternativer til den) er dokumenteret i andre studier (35; 36) I denne undersøgelse træder det tydeligt frem i patienternes oplevelser, at hospitalet som system – de fysiske rammer og organiseringen af arbejdet – er lagt an på, at de står til rådighed for systemet og ikke omvendt. Systemet fastsætter, hvornår en given aktivitet skal foregå, og hvem der skal være ansvarlig for den.

Inger: Man kan ikke sove lidt længere, selv om man har lyst. Alle skal jo have målt blodtryk på samme tid og tage medicin og sådan, og det er natholdet, der står for det, og det skal gøres, inden de går hjem, så... Men det er meget tidligt. Jeg plejer først at stå op klokken 9. Og her er der jo først morgenmad klokken 9. Man har de der 2 timer, hvor man lige når at småblunde lidt ind i mellem, men altså... (Deltager-observation, afd. B)

Endvidere befinder patienten sig ofte i en ventesituation, hvor han/hun venter på enten lægen, en undersøgelse, en besked uden nogen klare informationer om hvornår man kan forvente, at dette sker (stuegangsrapport).

På Hjertemedicinsk afd. B får Kirsten at vide af sygeplejersken, at hun skal til en røntgenundersøgelse i løbet af dagen, men at de ikke kan sige præcis, hvornår det bliver. Kirsten tager sig noget morgenmad ved vognen på gangen og har sat sig til at spise, da sygeplejersken kommer tilbage og meddeler, at hun skal ned til undersøgelse nu. "Det er godt gjort – lige midt i havregrøden", siger sygeplejersken og trøster "så må du få mad, når du kommer tilbage". (Deltager-observation, afd. B)

Som Kirstens eksempel viser, oplever patienterne udover ventetiden, at de hele tiden bliver afbrudt – søvn, måltider, samtaler, besøg afbrydes, hvis lægen pludselig har tid til

at se dem, hvis sygeplejersken har tid til at skifte forbindelse, eller man pludselig skal transporteres ned til den røntgenundersøgelse, man venter på.

De indlagte patienter bliver dermed påtvunget en passiv rolle, hvor de stiller sig selv og deres kroppe til rådighed for organisations daglige rytme, og hvor hospitalets præmisser dikterer deres handlemuligheder (stuegangsrapport). Det står også klart i materialet fra både interviews og deltagerobservation, at ventetiden og uvisheden om, hvornår en bestemt aktivitet skal ske, begrænser ellers mobile patienters bevægelser – de bliver simpelthen på stuen for ikke at misse det vigtige øjeblik. Andre patienter eller pårørende kan bruge hele dage på at få en læge i tale, hvis de har spørgsmål, som andet fagpersonale som fx sygeplejersker ikke kan besvare, og dette ikke lige falder ind i den daglige rytme. Personalet udtrykker i gruppeinterviewene, at de på deres side oplever arbejdsdagen som så presset, at der sjældent er tid eller lejlighed til at tage sig af patienter ud over det mest nødvendige. Særligt for sygeplejerskerne er dette forbundet med frustration og følelsen af ikke at levere den optimale pleje.

Kontrasten mellem det travle personale og de passive (pacificerede) patienter er åbenbar, og patienterne oplever mulighederne for at orientere sig i deres situation, fx ved få overblik over kommende aktiviteter, som begrænsede. Deres forvirring skærpes af, at personalet på en given afdeling ofte heller ikke ved præcist, hvornår det fx bliver tid til at gennemføre en operation eller planlagte undersøgelser – særligt når det involverer personale fra andre afdelinger, hvis skemaer de ikke har indsigt i. Det afhjælper heller ikke forvirringen, når patienten får modstridende oplysninger om rækkefølgen af aktiviteter under indlæggelsen. Det var tydeligt under deltager-observationen på afdelingerne, at patienter bruger meget tid og energi på at indstille sig på undersøgelser, samtaler, operationer mv. Det var også tydeligt, at det gav anledning til en følelse af kaos og uoverskuelighed hos patienterne, når disse aktiviteter blev flyttet eller aflyst i sidste øjeblik, eller når patienterne fik modstridende oplysninger om, hvad der skulle ske med dem.

6.5 Diagnoser med ben

Med patientrollen følger også en social reduktion, der yderligere understreger, at den indlagte er på udebane. Ikke alene har patienten ladet sit vante liv bag sig, han må også acceptere at blive kategoriseret som en diagnose. Som sagt vægrede flere af deltagerne i vores undersøgelse sig ved at identificere sig selv som patienter. Det gjaldt også dem, vi kom i kontakt med under feltarbejdet på de tre hospitalsafdelinger. De ville hellere kaldes ved navn og gjorde det klart, at de så sig selv som andet og mere end patienter. Ikke desto mindre havde de oplevelsen af at blive set på som en diagnose snarere end et rigtigt menneske.

Når der kun er plads i systemet til et 'udsnit' af den enkelte patient, handler det bl.a. om, at hospitalet og de sundhedsfaglige primært ser det 'udsnit' af patienten, som udgøres af sygdommen. Dette partielle fokus er noget, der primært associeres med lægerne, og kan ses som et resultat af det, som Michel Foucault har kaldt det kliniske blik (37). Det kliniske blik er udtryk for den medicinske videnskabelighed og forholder sig kun til sygdommens objektive fakta (patologier mv.) og ikke til den subjektive lidelse, som patienter gennemgår. Dette skærpes yderligere af den passive stationære position, som er patienten til del i organiseringen af arbejdet på hospitalet.

For de fleste patienters vedkommende var oplevelsen af at blive reduceret til en diagnose noget, der som regel handlede om lægerne, hvorimod plejepersonalet var mere tilbøjeligt til at være opmærksomme og omgås folk under indlæggelse som andet og mere end blot patienter.

Majbritt (diabetes): Der skal være en helhed i tingene, du er et helt menneske, og det hele hænger jo sammen. For pokker, det gør det jo. Og det oplever man jo ikke altid. Man oplever tit det der med, at når man kommer på øjenafdelingen så, selvom de er søde og dygtige og alt muligt, så er man sådan nogle kæmpestore øjne med ben på, der kommer gående ned ad gangen. Og på diabetes, der er man en stor bugspytkirtel med ben under altså og karkirurgisk, der er du en dunkende gang kar, der kommer gående ned ad gangen, fordi de ser det, som de kan. De ser ikke det hele menneske. (Narrativt interview)

Patienten bag dette citat sætter fingeren på et af de forhold, som bidrager yderligere til at indsnævre det kliniske blik – nemlig den tiltagende specialisering på smalle medicinske områder, hvor det særlige fagområde endog blænder for patientens andre lidelser og diagnoser. Det er blevet nævnt som årsag til fragmenteringen af patientforløbet, at det manglende faglige overblik hos fx den enkelte læge bidrager til dårlig koordinering og manglende samarbejde mellem forskellige enheder (3).

For patienter med lange, komplekse forløb og evt. flere diagnoser får dette tilsyneladende en meget afgørende betydning og knyttes ofte til oplevelsen af, at processen omkring udredning og behandling trækkes i langdrag. Dette problem kobles utvetydigt til opfattelsen af hospitalet som et kaotisk og uoverskueligt system og smitter af på opfattelsen af især lægerne på hospitalet.

Michael (lymfeknudekræft): Altså, jeg synes der er så mange af dem der er... jeg ved ikke, om man kan kalde det virkelighedsfjerne. Altså, det er lidt: 'nå ja, det ligger ikke helt inden for vores område. Nu har vi lige kigget på det lokalt her, og vi kan ikke se, at der er noget i vejen'. Så der er sådan lidt ansvarsflugt fra det, kan man sige. I stedet for at forholde sig til det og så få gjort noget ved sagen, så kigger man lige på sit lille område og siger – nej, det kan vi ikke gøre noget ved, det skal vi have nogle andre til. Og hele det system der, det er jo, hvis ikke jeg har været derinde minimum én gang om ugen, så har jeg været der to gange om ugen, i jo et halvt år til noget, til undersøgelser, til samtaler, til blodprøver, til pis og papir, ikke? Frem og tilbage. (Narrativt interview)

Michael pointerer ligefrem, at lægerne aktivt fravælger at holde et fagligt overblik i forbindelse med den enkelte patient, og at dette kan få konsekvenser for diagnosticering og behandling. Denne observation har selvfølgelig rod i netop denne patients oplevelser, men han er ikke alene om sine meninger.

I modsætning til hvad Michael tror, havde lægerne i undersøgelsen ligeledes oplevelsen af den faglige opsplitning som et problem. De gav udtryk for at have mistet den helhedsorientering, som ifølge nogle af dem havde været en større del af det lægelige virke for bare ti år siden, og flere af dem anerkendte det som en potentiel barriere for sammenhængen i det patientforløbet, selv om andre anførte, at den faglige specialisering er en garanti for en behandling af høj kvalitet.

Denne problematisering af transformationen fra menneske og kompleks social aktør til patientrollen minder os om, at "patient" er en systemisk term – noget man er hos lægen eller på hospitalet, men ikke for sig selv, heller ikke selv om man er syg. Oplevelsen af at være en diagnose og dermed også bare et nummer i rækken af patienter, der skal behandles og plejes er kendetegnende for fortællingen om den kritiske episode. For patienterne i denne undersøgelse er det at blive set som 'et helt menneske' ikke primært et spørgsmål om ligeværdig kommunikation og gode sociale relationer til personalet. De udtrykker ikke krav om, at læger og sygeplejersker skal engagere sig i deres hverdagsliv eller forholde sig til deres baggrund og forhistorie – med mindre at patienterne selv vurderer, at dette er vigtigt for deres behandling. Dvs. at de kræver at bliver hørt og set i øjeblikket, at komme til orde og blive mødt med respekt og opmærksomhed. Den kritiske episode omfatter ofte en oplevelse af at have forsøgt at formidle vigtig viden uden held, hvilket så senere viste sig at blive afgørende. Samtidig ønsker de en bredere tilgang til deres sygdom og behandling: diabetespatienten med øjenkomplikationer ønsker henvisning til hospitalets synsklinik, og de unge kræftpatienter ønsker bl.a. genoptræning. Når patienterne roser hjertesvigtklinikken på OUH, er det blandt andet fordi, de har en oplevelse af, at de ansatte specialsygeplejersker faktisk har et bredere blik på deres sygdom og forholder sig til, hvad der skal til for, at mennesket med hjertesvigt fungerer bedst muligt – også selv om det rækker ud over diagnosen hjertesvigt.

At blive set som et helt menneske er således ikke blot et spørgsmål om, at patienterne gerne vil have social anerkendelse for at være andet og mere end en diagnose, men fordi patienterne oplever, at det snævre syn på patienten som en 'diagnose med ben' har indflydelse på kvaliteten af den behandling, de modtager.

6.6 Opsamling

Hospitalet er en slags pseudooverden, sagde en af patienterne i undersøgelsen og peger dermed på, at den indlagte patient eksisterer og handler på andre præmisser end dem, der gælder udenfor hospitalet. Patienterne befinder sig i et ukendt landskab, som kun med lang erfaring bliver mere genkendeligt. Men selv om nogle af patienterne oplever at kende til rutiner og procedurer og personale, er der dog en stor del af landskabet, som de ikke har adgang til, og som forbliver skjult for dem, og som de har svært ved at orientere sig og opnå indflydelse på. Denne oplevelse forstærkes af den stationære position, som tildeles den indlagte sengeliggende patient, og af den passivitet som både er en følge deraf, og som er indlejret i den institutionelle patientrolle.

Sat på spidsen sker der en transformation fra kompetent autonom social aktør til den stationære pacificerede patient, der i vid udstrækning er underlagt de organisatoriske arbejdsgange og de faglige vurderinger af sygdom, behandling og pleje fra hospitalets ansatte. Det er ikke patienten, der aktivt og ved egen kraft *bevæger* sig, men snarere sådan at patienten *bliver bevæget* gennem landskabet. Patienternes manglende overblik gør det svært for dem at se sammenhængen i det ukendte landskab – der kommer hele tiden nye elementer til, som man som patient skal forholde sig til.

7. Det førerløse forløb

Under indlæggelsen bidrager forskellige problematikker til patienternes oplevelse af, at der ikke er 'styr på tingene'. Skiftende læger betyder, at patienterne må fortælle den samme historie mange gange, og det sår tvivl om, hvorvidt journalen bliver læst. Dårlig koordinering og mangelfuldt samarbejde giver utryghed, og patienter oplever, at det får konkrete konsekvenser for forløbet under indlæggelse – særligt når patienten kommer med flere diagnoser. Tilsammen understreger disse problemer patientens oplevelse af det kaotiske hospital, den svære position som indlagt og at ingen har det overordnede ansvar for forløbet under indlæggelsen. Det gør patienten usikker på kvaliteten i deres behandling og på, om der er 'styr på mig'.

Til opfattelsen af hospitalet som kaotisk og uoverskueligt hører også oplevelsen af, at der ikke er nogen, der tager ansvar for forløbet og sikrer, at alt foregår, som det skal. I dette kapitel kigger vi nærmere på, hvad det er for problemer, patienterne anfører i denne forbindelse. Ligesom i sidste kapitel har vi udviklet en tværgående analyse på baggrund af såvel narrative interviews og gruppeinterviews som deltager-observation, men her har vi set på patienternes beskrivelser af helt konkrete problemer i forhold til behandlingen. Det er overvejende eksempler på interaktion med personalet, og de processer, der afgør fremdriften i indlæggelsen, der er fokus på her.

7.1 Styr på tingene

Det helt centrale omdrejningspunkt for patienterne er behandlingen. Alle ønsker den bedst mulige behandling, og de kritiske episoder omhandler som regel også problemer, der opleves at have negativ indflydelse på netop behandlingen. Patienternes indsigt i den behandling, de modtager, varierer, men fælles for dem alle er, at de forsøger at danne sig et billede eller en fornemmelse af, om de får den rette behandling. De færreste patienter er selv sundhedsfaglige og har dermed begrænsede forudsætninger for at foretage sådan en vurdering på et fagligt niveau. Netop fordi 'landskabet' er ukendt, og forløbet er 'i gang' og kun afsløres i bidder, bliver det særlig vigtigt for patienterne at vide, at systemet fungerer og kan levere den gode behandling, som de alle er kommet for at få.

'Styr på tingene' er et centralt begreb for flere af patienterne i undersøgelsen, når de skal fortælle om deres kontakt med hospitalet. Fornemmelsen af, at der er 'styr på tingene', giver patienterne tryghed og en tillid til, at de modtager en god behandling. Omvendt giver fornemmelsen af, at der ikke er styr på tingene anledning til utryghed og tvivl i forhold til de procedurer og processer, der omgiver behandlingen. Samtidig taler patienterne også om, at der skal være 'styr på mig'. Dvs. at personalet skal have indsigt i ens situation og kende detaljerne om diagnose og behandling, at de nødvendige undersøgelser foretages på det rette tidspunkt osv. Det er tydeligt, at 'styr på tingene' og 'styr på mig' hænger tæt sammen. En generel fornemmelse af, at der ikke er styr på

tingene på hospitalet, skaber også en betænkelighed i forhold til ens egen situation og selve behandlingen.

7.2 Skiftende læger

For patienterne er oplevelsen af sammenhæng i forløbet tæt knyttet til kontinuitet i relationerne til det sundhedsfaglige personale. Patienterne udtrykker generelt tilfredshed med deres kontakt med sygeplejerskerne. Det hænger sammen med, at patienten oftere møder den samme sygeplejerske flere gange, og at mødet med sygeplejerskerne fremstår som mindre afgørende end mødet med lægerne. Til gengæld går beklagelser over antallet af læger, man kan nå at møde under en indlæggelse, igen i interviewene og under feltarbejdet på afdelingerne – et kendt problem, som også går igen i spørgekemaundersøgelsen i Projekt PaRIS, hvor 16 % af de adspurgte patienter mente, at de havde været i kontakt med flere læger end ønskeligt (31).

Der er forskellige problematikker, der gør sig gældende. Det er anstrengende for patienterne, at der hele tiden er en ny person, der spiller den afgørende rolle i behandlingen. En undersøgelse af mulighederne for at skabe brugerinddragelse i praksis påpeger, at patienter ikke kun forholder sig til lægen som en faglig funktion, men også til lægen som menneske (38). Dette gælder også i denne undersøgelse, at patienterne lægger vægt på den umiddelbare relation til lægen: Er det en, man kan have tillid til? Virker vedkommende fagligt sikker? Er det en, man svinger med? Patienterne vurderer mødets faglige kvalitet ved at forholde sig relationelt til lægen. Mødet med skiftende læger gør det svært for patienterne at skabe de relationer, der giver tryghed, og understreger for dem, at der ikke er en person, der har ansvaret for behandlingen. Det sår i mange tilfælde tvivl om, hvorvidt den enkelte læge har det fornødne kendskab til patientens situation og dermed også er i stand til at foretage de rette valg i forbindelse med behandlingen.

Åge, B-patient: "Når du har forskellige læger, der kommer forbi, og den ene læge han siger, "vi gør sådan og sådan", så kommer der en ny læge om eftermiddagen, og så ændrer han på det, den første gjorde. Så bliver du sgu da utryg og tænker, "hva', skal du eksperimenteres med eller hvad er meningen?" og det har jeg været ude for mange gange. Jeg har stor forståelse for, at der bliver lavet ting om. Det er klart. Det er en levende organisme og så videre, men man bliver i hvert fald ikke tryk ved det." (Narrativt interview)

I dette citat udtrykker patienten, hvordan mødet med skiftende personale opleves fra patientens stationære og passive position. Det er tydeligt, at handlekraften er taget fra ham og lagt i andres hænder, og at han ikke selv har mulighed for at danne sig en mening om, hvad der er ret og vrang i forhold til behandlingen. Han udtrykker samtidig et dilemma, som går igen. Åge anerkender som de fleste patienter, at behandlingen selvfølgelig ikke kan sættes på en fast formel. Han har også forståelse for underbemanding, travlhed og vagtplaner. Ikke desto mindre udmønter den omskiftelighed, som er et resultat af det, sig i en utryghed i forhold til kvaliteten af behandlingen.

Den tilgængelige litteratur om kontinuitet i læge-patient-relationer fokuserer mest på almen praksis, men de overordnede konklusioner er alligevel relevante at nævne her: Patienter, der møder samme læge, har større oplevelse af forudsigelighed og sammenhæng i deres forløb (22), af sikkerhed og tillid (27) og udtrykker generelt større

tilfredshed (26). Patienterne udtrykker også i denne undersøgelse stor tilfredshed, når de møder den samme læge og sygeplejerske flere gange. Disse succeshistorier er som regel forbundet til ambulatorierne – særligt udtalt i forbindelse med hjertesvigtklinikken på afd. B – hvor patienterne møder op til kontrol, men ikke befinder sig over flere dage som på et sengeafsnit. Her er det Jesper, som er diabetespatient, der sætter ord på sine oplevelser i ambulatoriet:

Jeg tror det betyder noget, at man kender vedkommende, og at man ved, at lægen har kendskab til ens forløb, hvor man har snakket tidligere med vedkommende om de forskellige ting, og ikke skal hen og genfortælle det hele. Jeg tror kvaliteten bliver bedre. I hvert fald bliver følelsen af, at man får den rigtige behandling, den bliver bedre, når det er den samme, du kommer ind til. At det ikke er en ny hver gang, som det var i starten oppe på afd. M. (Narrativt interview)

Personalet fremhæver, at det er den faglige ekspertise, der er styrende for behandlingen, og at det ikke er den enkelte læge, der er vigtig for kvaliteten. Derfor betyder det ikke noget i forhold til selve behandlingen, at patienten tilses af forskellige læger. Tværtimod fremhævede flere læger, at den læge, der over tid ser den samme patient, kan stirre sig 'blind' på patienten. Samtidig mener nogle læger, at behandlingen af alle patienter samlet set bliver mere jævn, når lægerne skiftes, fordi der ikke er nogle få patienter, der får den erfarne læge, og nogle der får den mindre erfarne. De anerkender dermed også, at den faglige ekspertise faktisk varierer blandt det sundhedsfaglige personale, og at den enkelte læge godt kan have indflydelse på kvaliteten. Når det er sagt, efterlyser lægerne også mere sammenhæng i patientforløbene og omtaler generelt 'patientkontinuitet' som en stor fordel, fagligt såvel som personligt, fordi det giver bedre indsigt i patientens problemer og giver større arbejdsglæde.

Det er oplagt her at nævne kontaktpersonordningen, som blev introduceret i 2001, og som skal sikre, at patienter tilknyttes en bestemt sundhedsfaglig person på afdelingen (læge eller sygeplejerske), som de kan henvende sig til, og som kender deres forløb. Ifølge afdelingernes egne opgørelser fik 60-90 % af patienterne på de deltagende afdelinger på OUH tildelt en kontaktperson i november 2008. I den Landsdækkende undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) fra 2006 bemærkes det, at det kun er en mindre andel af patienterne, der oplever personalekontinuitet (8). Også blandt patienterne i denne undersøgelse herskede der en del uklarhed om kontaktpersonordningen. Nogle få havde mødt deres kontaktperson en eller flere gange; andre huskede, at de havde fået stukket et visitkort i hånden, men mente aldrig, at de faktisk havde mødt deres kontaktperson; og andre endnu mente ikke, at de overhovedet havde fået en kontaktperson. For ingen af de 15 patienter havde kontaktpersonen spillet nogen central rolle.

Det sundhedsfaglige personale ønsker sig som sagt også en større grad af patientkontinuitet og kan godt se ideen med en kontaktperson til patienter. Men de er samtidig fuldstændig enige om, at kontaktpersonordningen i sin nuværende form er helt uforenelig med den måde, som arbejdet på afdelingerne er organiseret på, og de opfatter ordningen som et politisk projekt, der er presset ned over hovedet på dem, som ikke er tænkt sammen med dagligdagen på sygehuset og kun giver unødigt papirarbejde. En af lægerne fortalte, at hun virkelig havde forsøgt at opfylde sit ansvar som kontaktperson, men var endt med at bruge meget mere tid på det, end hun havde til rådighed. Lægernes perspektiv peger i samme retning som en norsk undersøgelse (24). Forfatterne

beskriver, hvordan man i de norske sygehuse har forsøgt at 'imitere' den kontinuitet, som ellers forbindes med almen praksis ved at tildele den enkelte patient én sundhedsfaglig som anker i forløbet. De påpeger, at denne type ordninger ofte ikke tager hensyn til den måde arbejdet organiseres på i sådanne store og komplekse organisationer¹⁰.

Patienterne opfatter lægens kendskab til deres forløb som en forudsætning for god behandling. Når lægen kender patientens historie, har han/hun større tillid til, at lægen har styr på, hvad der går forud, og en plan for hvad der skal ske. Derfor ser patienterne også mødet med skiftende læger som en forhindring for dette kendskab og dermed som en trussel mod den gode behandling – også selv om der kan være gode organisatoriske og faglige grunde til, at patienterne ses af flere læger. Da oplevelsen af kontinuitet for mange patienter er relationel, dvs. knyttet til personer, vanskeliggør de skiftende læger patientens muligheder for at opleve sammenhæng under indlæggelsen.

7.3 Om at fortælle sin historie

Det at 'fortælle sin historie' er et udtryk, der går igen i patientinterviewene og forbindes direkte med de skiftende læger og til dels skiftende sygeplejersker. Patienterne fremhæver, at det er vigtigt for dem at få videregivet den information, der ligger i deres oplevelser af sygdommen for at videregive alle de oplysninger, der måtte være relevante for behandlingsforløbet. At fortælle sin historie er desuden en vigtig del af patientrollen og en måde at stille sig til rådighed for behandlingssystemet. Men patienterne oplever gang på gang at måtte gentage den samme fortælling om, hvordan sygdommen har udviklet sig og om deres baggrund osv. til forskellige læger og sygeplejersker. De undrer sig over, at informationerne om dem ikke bliver registreret centralt, således at de er tilgængelige for det relevante personale. En diabetespatient, som ofte arbejdede om aftenen og på uregelmæssige tidspunkter, ærgrede sig over, at han, hver gang han mødte en ny læge, måtte forklare og forsvare, hvordan han fik denne hverdag til at hænge sammen med en stram styring af sine blodsukre. Åge, en af hjertepatienterne sagde:

"Der bliver sgu taget journal hver gang. Hvorfor kan de ikke bruge nogle af de samme informationer? Jeg hedder stadigvæk Åge osv. (griner). Jeg har lidt svært ved at forstå, at de hver eneste gang skal have (...) de samme oplysninger, at de ikke kan trække på dem, der allerede er givet. (Narrativt interview)

Åge fortæller her, ligesom de andre patienter, hvor enerverende og meningsløst det er at fortælle historien igen og igen. En kræftpatient, vi mødte på sengeafsnittet, bemærkede, at hvis det er en måde for personalet at vise interesse og omsorg på, så har det den modsatte effekt, fordi det blot understreger, at de ikke har gidet sætte sig ind i patientens sag: 'det er jo bare fordi, de ikke hører efter', fortsatte han. En anden patient på hjerteafdelingen sagde, at det er som at starte forfra hele tiden.

¹⁰ Samtidig konkluderer de norske forfattere, at denne form for tilstræbt kontinuitet heller ikke i sig selv kan sikre, at patienter får bedre behandling under deres indlæggelse og tværtimod kan være med til at skabe diskontinuitet, fordi det travle personale kan henvise til den ansvarlige kontaktperson, hvis de ikke har tid, når patienten retter henvendelse (24). Der er ikke lavet studier i Danmark, der viser tilsvarende resultat, men det er alligevel et interessant perspektiv at tage med i arbejdet med at skabe sammenhængende patientforløb.

I gruppeinterviewene var det sundhedsfaglige personale enige om, at patienterne har ansvar for at bidrage med information, og at vigtige oplysninger risikerer at gå tabt, hvis patienten ikke får mulighed for at spørge og fortælle. De fremhævede dog også, at arbejdsskemaet ofte er tilrettelagt så stramt, at der sjældent er tid til den længere samtale, der kan bringe disse oplysninger frem. Og i en presset arbejdsdag er det ofte sådanne 'bløde aktiviteter', der ryger nederst på listen.

Samtidig er det tydeligt, at det ikke er alle dele af patientens 'historie', som er lige relevante at videregive på sygehuset, men andre oplysninger udbedes gentagne gange. Det er ikke altid åbenbart for patienterne, hvad relevanskriterierne er. Det gælder fx Michael, som over flere måneder gjorde forskellige læger opmærksomme på, at han havde smerter i lysken. Ikke desto mindre fik han gentagne gange scannet sit ben, indtil der endelig var en læge, der hørte på hans historie, scannede lysken og opdagede den kræftknode, som han har været i behandling for. Vi kan også nævne Birthe, som hver eneste gang hun kommer i kontakt med sundhedsvæsenet må redegøre for sine rygevaner, selv i situationer hvor det efter Birthes mening ikke umiddelbart har nogen betydning. Flemming er et eksempel på en patient, som aktivt holder den del af 'sin historie' tilbage, der handler om alternativ behandling. Flemming har gennem mange år gået til zoneterapi, og det gjorde han også, da han var i behandling på Hæmatologisk afd. X.

Interviewer: Er det noget, du så har diskuteret med personalet her på OUH?

Flemming: Nej, jeg har ikke, det har jeg ikke. Altså, jeg har ikke, jeg har ikke skiltet med, at jeg tager den og den og den type. Når jeg er blevet spurgt osv, så har jeg sagt, jamen jeg tager noget, nogle mineraler og vitaminer. For ligesom at styrke kroppen. Nå ja, men det var fint nok, der var ikke nogen, der har spurgt ind til, hvad det nu var for noget, altså om det nu var noget, der kunne forstyrre. Det tænkte jeg jo ikke, det var. (Narrativt interview)

Flemming udtrykker her sin opfattelse af, at alternativ behandling ikke hører til i den historie, han skal fortælle som patient på hospitalet, og det er han ikke ene om. Modviljen mod alternativ behandling i den etablerede lægevidenskab er ubredt trods opblødning på områder som zoneterapi og akupunktur (39). Flemming antyder da også en forventning om, at den side af hans historie heller ikke ville blive velvilligt modtaget af det sundhedsfaglige personale.

Det at 'fortælle sin historie' er en tvetydig praksis, som står centralt i interaktionen mellem patient og sundhedsfagligt personale. Patienterne lærer, hvad der er relevant og acceptabelt at fortælle, og hvad de må sortere fra for at stille sig til rådighed for systemet på den rigtige måde. Men samtidig er de enige om, at den historie, de får lov at fortælle, kun er et udsnit af det, der er at fortælle, og at dette bl.a. er et udslag af, at de bliver set som 'diagnoser med ben'. De er også enige om, at det at skulle gentage den samme historie igen og igen til forskellige læger virker unødvendigt og understreger indtrykket af, at 'den ene hånd ikke ved, hvad den anden gør', og at der ikke er styr på tingene.

Hvem læser journalen?

Det skiftende personale betyder, at der ikke er mange faste pejlemærker på patientens vej gennem hospitalet. Derfor spiller journalen en afgørende rolle for patienterne. Jour-

nalen dokumenterer patientens vej gennem systemet, mødet med de mange forskellige læger, udviklingen ift. diagnose og behandling. Patienterne opfatter journalen som den vigtigste kilde til information om patientforløbet, og den er patientens faste følgesvend gennem indlæggelsen, også selv om den ikke befinder sig hos patienten selv. I det omskiftelige landskab, som hospitalet udgør, opfatter patienterne netop journalen som personalets vigtigste redskab til at holde styr på deres forløb. Meget af den tvivl, som patienterne forbinder med skiftende læger, handler netop om journalen – hvordan, hvornår og hvor meget der bliver læst i den. For dem er det afgørende, at lægerne har sat sig godt ind i journalen. Det opfattes som en måde at være sikker på, at forløbet bevæger sig i den rigtige retning.

Mange af patienterne har oplevelsen af, at lægerne ikke sætter sig ordentlig ind i journalen. Dette kommer selvfølgelig særlig tydeligt frem, når patienten møder mange forskellige læger. Når endnu en læge stiller sig op ved sengen og bladrer lidt i journalens første sider, giver det anledning til stor utryghed hos patienterne, også selv om lægen måske har sat sig grundigt ind i journalen forud for mødet med patienten. Lægens forberedelse foregår ikke på stuen og er derfor skjult for patienten, som så kan få opfattelsen af, at lægen kun sætter sig overfladisk ind patientens sag.

Åge: (Der kan stå mange) små ting i journalen og det betyder jo på et eller andet tidspunkt, at hvis den læge, der kommer ind, slår op på den seneste side i journalen og læser den, og der ikke er noget påfaldende på den seneste side, så er det jo ikke sikkert, at han eller hun når fire sider tilbage, hvor de ting, der burde have sat alarmklokkerne i gang, de står. Så journalen læser ikke sig selv.

Åge sætter fingeren på en bekymring, som mange patienter fremhæver, nemlig at vigtige informationer bliver overset, når de kun ser lægen blade i de øverste sider, og at dette kan bringe udkommet af behandlingen i fare. Niels, en af diabetespatienterne hvis nyfødte datter døde af lungebetændelse, anførte dette problem som den direkte årsag til hendes død. Ifølge Niels havde det tilstedeværende personale ikke læst hans kones journal og var derfor ikke opmærksomme på, at hverken moren eller datteren efter fødslen havde fået en behandling med antibiotika, som måske kunne have reddet datteren. Udover den ubegribeligt sørgelige udgang på denne historie, understreger den, hvor afgørende en plads journalen tildeles i patienternes vurdering af deres forløb – både imens det foregår og efterfølgende.

Lægerne selv understreger, at de altid ser journalerne, inden de går ind til patienten og derfor har et bedre kendskab til sagen, end patienten kan få indtryk af. De påpeger, at patienten ikke kan vide, om lægen har brugt fem minutter eller en halv time på at læse journalen. Nogle læger medgiver, at det i pressede situationer kan være svært at nå at overskue journalen for en patient, man ikke har set før, men de siger også, at dette ikke nødvendigvis betyder en forringelse af den service, de yder. De fremhæver endnu engang, at lægens faglighed betyder, at det ikke behøver at tage lang tid at sætte sig ind i en patient og dennes situation.

Problemet med de skiftende lægers kendskab til patientens sag og deres brug af journalen opleves som særlig vigtigt, når forløbet har været langt og kompliceret, og journalen er meget omfattende. Især nogle af lymfeknudekræftpatienterne har oplevet at vide mere om behandlingsforløbet og have bedre styr på behandlingen end det per-

sonale, der kun ser dem enkelte gange. Dette finder de stærkt problematisk og foruroligende.

Den opmærksomhed og utryghed, der går igen i patienternes omtale af deres journal, afspejler den uforudsigelighed og omskiftelighed, der kendetegner deres oplevelse af indlæggelsen, samt deres behov for at identificere et fast holdepunkt, som kan gøres til genstand for deres løbende vurdering af, om forløbet udvikler sig som det skal.

7.4 Koordinering og samarbejde

Udover journalen, der følger patienten ved hvert besøg på hospitalet, udgøres pejlemærkerne på vejen gennem indlæggelsen også af de forskellige undersøgelser og evt. indgreb og operationer, som er del af udredning og behandling. Her er det afgørende for det uproblematisk forløb, at der både internt i den enkelte afdeling og mellem forskellige afdelinger foregår en stram koordinering og et samarbejde omkring udveksling af information osv. Det er et kendt problem, at dette ikke altid lykkes, og at brud for koordinering og samarbejde udgør brændpunkter i patientforløbet.

Ikke overraskende er noget af det, som går igen i denne undersøgelse, patienternes oplevelse af dårlig koordinering af disse aftaler enten internt i afdelingen eller mellem forskellige afdelinger. Det kan fx være, at forskellige undersøgelser ligger spredt over flere dage – dette er ofte mest udtalt op til en egentlig indlæggelse, eller at man bruger tid (ofte også ventetid) på konsultationer, der opleves som gentagende og unødvendige.

Birthe (hjertesvigt): Birthe skal indlægges på hjerteafdelingen til en DC-konvertering, og i den forbindelse har hun efter nogen ventetid en samtale med en sygeplejerske, Johanne, som stiller hende en række spørgsmål. En del af spørgsmålene handler om, at Birthe ryger: hvor tit, hvor mange, om hun har prøvet at holde op med at ryge osv. Johanne fortæller derpå Birthe om, hvad der skal ske den følgende dag og beder hende møde op på afdelingen kl. 7.30. Efter sygeplejersken skal Birthe have en samtale med en læge. Hun er meget nervøs for at skulle stødes og spændt på, hvad lægen vil sige. Da hun har ventet i to timer dukker en ung læge op. Birthe er den første patient han skal indlægge til DC-konvertering, og han virker anspændt. Efter nogle indledende spørgsmål spørger han bl.a. til hendes alkohol- og rygevaner. Birthe anfører, at det har hun fortalt sygeplejersken, men lægen siger, at han ikke har adgang til Johannes papirer. Afslutningsvis undersøger han hende. Efter samtalen bemærker Birthe bl.a. de mange overlap mellem de to samtaler og undrer sig over, at hun skulle spille tiden med at vente på begge samtaler, når det kunne være gjort med den ene, og at den unge læges nervøsitet skærpede hendes egen uro over indgrebet. (Delta-ger-observation)

Birthes case viser flere ting. Den er for det første et eksempel på en oplevelse af dårlig koordinering i forbindelse med en indlæggelse. Birthe oplevede for det første at måtte vente længe på de to samtaler, som siden viste sig at have mange overlap. Birthe kunne efterfølgende ikke forstå, hvorfor det var nødvendigt med to forskellige samtaler og undrede sig i øvrigt også over, hvorfor de begge to spurgte indgående til hendes rygevaner. Og hvorfor en sygeplejerske og en læge, der arbejder på samme afdeling, ikke har adgang til den information, deres kollega har indhentet. Hun havde været meget optaget af, hvad lægen ville sige og var derfor noget skuffet over at møde en ung ner-

vøs læge, der ikke kunne fortælle hende andet, end det hun allerede vidste i forvejen, og som heller ikke formåede at berolige hende mht. til selve indgrebet. Hendes oplevelse af hans personlige fremtræden under konsultationen fik negativ betydning for hendes tillid til hans faglige formåen – hun følte sig ikke i gode hænder.

Denne type oplevelser er ofte mest et irritationsmoment; noget man kan brokke sig over undervejs, ryste på hovedet af og lægge bag sig, når det hele er overstået. Men sommetider ser patienten tilbage på sit forløb med en opfattelse af, at dårlig planlægning og koordinering fik afgørende betydning i forhold til udkommet af hans besøg, som i dette tilfælde:

Bjarne (diabetespatient)¹¹: "De ville lave en ballonudvidelse på mig, og det var jeg også meget skuffet over. For de var oppe med den der gennem lysken, og så sagde ham lægen der, 'vi laver en ballonudvidelse med det samme, når vi er oppe', men så ringede han til en anden læge, og den anden læge sagde 'nej vi har ikke personale til det'. Så jeg skulle vente, om det var tre mdr. eller et halvt år det tør jeg ikke sige, så skulle jeg herud igen og have lavet den ballonudvidelse. Der var det bare for sent. Der var kranspulsåren kalket til, så de ikke kunne gøre det. Havde de bare gjort det den dag der, som lægen sagde. Han blev meget sur. Han sagde, at det havde kun taget fem minutter længere, når de var oppe alligevel. Det var jeg meget skuffet over." (Narrativt interview)

For Bjarne havde det, han oplevede som manglende koordinering alvorlige konsekvenser. Han fik aldrig sin ballonudvidelse og tænker stadig på, hvad det kunne have betydet for hans livskvalitet. Fra Bjarnes perspektiv viser denne episode, at der ikke er styr på tingene på denne afdeling: Kan det virkelig passe, at patienten skal ligge på briksen, før man tilkalder det nødvendige personale til et vigtigt indgreb? Det kan være svært at forstå, at man ikke har planlagt den type indgreb, så det nødvendige personale står klar.

Patienter i Birthes og Bjarnes situation sidder tilbage med en oplevelse af, at det ikke er deres individuelle forløb, deres situation og deres tid, der i centrum på hospitalet, også selv om personalet gør sig umage for at levere det, som de har brug for eller krav på. Michael, som er tidligere lymfeknudekræftpatient, bemærkede, at hvis hospitalet havde været et privat firma, ville det være gået konkurs for længe siden netop pga. denne type problemer: 'den ene hånd ved simpelthen ikke hvad den anden gør', sagde han.

Et område, der ligger meget tæt op ad koordinering, handler om samarbejde mellem forskellige afdelinger. Hvor koordinering henviser til planlægningen af forskellige aktiviteter, der omfatter aktører fra flere afdelinger, handler samarbejde ofte om udveksling af information om patienter og om at gøre brug af ekspertisen på andre afdelinger via fx tilsyn. Det gode samarbejde mellem afdelingerne sikrer 'glatte' overgange, hvorimod det ofte er manglende samarbejde der spiller en rolle, når patienter beskriver en kritisk episode.

¹¹ Bjarne blev tilknyttet Projekt PaRIS som diabetespatient, men fokuserede i interviewet mindre på de kontakter, der havde relations til hans diabetes, og mere på kontakter i forbindelse med andre lidelser.

Louise (lymfeknudekræft): Jeg fik de der stråler, og så havde jeg også fået en lymfe på halsen. Og hvis hende lægen, jeg talte med i strålekælderen, havde gidet læse min journal ordentligt eller ringet til min overlæge, så havde han sagt til hende, at den har været her tidligere, og der er ikke noget i den. Men hun gik i panik, og jeg blev sendt over for at få en ultralydsscanning af en eller anden, som absolut heller ikke kendte min sag, men som jo gerne vil gøre det så godt som muligt i det, han nu var dygtig til. Derfor så sagde han, at det ser ikke godt ud, det skal vi have undersøgt noget mere og sådan noget. I stedet for at de måske lige havde ringet til min overlæge og lige spurgt, hvad skal vi gøre med det her. (Narrativt interview)

Louises eksempel illustrerer igen, hvordan manglende samarbejde på tværs af afdelingerne kan afstedkomme både unødige undersøgelser og ængstelse for patienten. Det næste eksempel med Birthe viser både, hvor frustrerende det kan være for patienterne at vente og ikke vide, hvornår man faktisk kan blive opereret.

Birthe sidder i venteværelset sammen med sin mand. De har ventet en halv time, da sygeplejersken kommer.

Sygeplejerske: Er det Miriam Vestergaard?

Birthe: Nej, det er Birthe Vestergaard.

Sygeplejerske: Nå, det må du undskylde. Jeg har en seng til dig nu.

Birthe: Ved du noget om, hvad tid jeg kan komme til? Jeg bliver så nervøs af at ligge og vente for længe.

Sygeplejerske: Det kan jeg godt se, men vi kan ikke gøre noget ved det, for det er narkoselægerne, der bestemmer, og de ringer bare 10 minutter, inden de kommer.

Birthe: Og så er de ligeglade med, at vi skal ligge her og være bange? Jeg synes det er irriterende. Ja, jeg ved det godt, det er ikke din skyld.

Sygeplejerske: Nej, eller nogens skyld. Vi gør hvad vi kan.

(Deltager-observation)

Mange patienter udtrykker stor uforståenhed over, at det kan være så svært at planlægge patienternes vej gennem systemet. Problemerne omkring koordinering og samarbejde bekræfter patienternes opfattelse af hospital som et uoverskueligt sted, der fungerer på ugenomsigtige præmisser, og hvor den 'ene hånd ikke ved hvad den anden gør'.

Især sygeplejerskerne møder og udtrykker forståelse for patienternes frustration over denne type situationer. Det fremgik både af gruppeinterviewene og deltagerobservation, at for personalet handler manglende koordinering og samarbejde om flere forskellige ting. Hvor patienterne så på OUH som en helhed, der omfatter forskellige enheder, udtrykker personalet en opfattelse af hospitalet som bestående af afdelinger, der arbejder meget uafhængigt og med ringe indsigt i hinandens arbejde. Som regel er

det problemer med enkelte patienter, der bringer dem ind i et samarbejde, enten i form af tilsyn eller oplysninger, der skal udveksles. Konkret er der på nuværende tidspunkt nogle barrierer for informationsudveksling, der ligger i hospitalets overgang til den elektroniske patientjournal (EPJ). Da overgangen foregår gradvis, betyder det, at udvekslingen af informationer mellem nogle afdelinger er ret besværlig. Samtidig har hver afdeling sine egne arbejdsgange, og der er ingen formaliseret koordinering af aftaler på tværs af afdelinger. Det har betydning for patienterne, som her hvor Birthe bliver indlagt til DC-konvertering:

7.5 Opsamling: Hvem har ansvaret?

Tilsammen giver mødet med mange læger, usikkerheden på om journalen bliver læst ordentligt samt utilfredsheden med koordinering og samarbejde omkring det enkelte forløb, patienten en fornemmelse af, at der ikke er 'styr på tingene' og derfor heller ikke 'styr på mig'. Det bekræfter deres opfattelse af hospitalet som et kaotisk og uoverskueligt system, hvor det er svært for patienten at gennemskue, hvad eller hvem det er, der driver behandlingsforløbet, og om det går i den rigtige retning. Personalet erkender, at det kan være svært at koordinere og samarbejde med andre afdelinger, og materialet fra både interviewene og deltager-observationen viser, at patienterne undervejs ser forløbet som sammensat af dele, der ofte men ikke altid passer sammen. Denne fragmentering giver anledning til beklagelser over, at der ikke er nogen, der har eller tager ansvaret for forløbet. Det bliver så at sige 'førerløst'. Det skal understreges her, at patienterne udtrykker en generel tillid til personalets faglige kompetencer og meget sjældent bebrejder enkeltpersoner, når tingene ikke går helt efter planen, men ser det som bagsiden af et stort og tungt system.

"Hvor er rejselederen?" spurgte én af vores patienter retorisk, og pegede dermed på det gennemgående tema i interviewene om disse patienters oplevelse af de kritiske episoder på hospitalet. Nemlig at der ikke er nogen, der tager ansvar, og det er svært for patienterne at orientere sig på vej gennem indlæggelsen. De bruger meget energi på selv at danne sig et overblik og sikre, at tingene går som de skal.

8. Når det går galt: Mindre brister og patientoplevede fejl

Oplevelsen af fejl er ofte det, der kendetegner den kritiske episode. De patientoplevede fejl fylder meget i det empiriske materiale, men adskiller sig fra den sundhedsfaglige definition af fejl og utilsigtede hændelser. De oplevede fejl tæller hele spektret af større og mindre brister – fra den dårligt udførte operation til at blive tiltalt med det forkerte navn. Selv om disse oplevelser har forskellig betydning for behandlingen, bidrager de til eller bekræfter patienters oplevelse af, at der ikke er styr på tingene. Manglende kommunikation om oplevede fejl understreger patienternes oplevelse af, at ingen tager ansvaret for forløbet.

Vi har nu beskrevet en række konkrete problemer, som spiller en rolle for den måde, som patientforløbet udspiller sig på under indlæggelse, og som har betydning for patienternes oplevelse af henholdsvis fragmentering eller sammenhæng. Under selve indlæggelsen kan disse problemer virke helt afgørende – dels fordi de konkret påvirker dagens gang på afdelingen og for den enkelte patient, dels fordi det gør patienterne utrygge over, om der er styr på tingene og styr på deres situation. I de fleste tilfælde forlader den indlagte patient afdelingen med følelse af at have fået den rigtige behandling. Det blev tydeligt, at vi gik de interviewede patienter lidt på klingen om de indlæggelser, de ikke fortalte noget videre om. Vi har allerede påpeget, at oplevelsen af det gode forløb sjældent påkalder sig særlig opmærksomhed efterfølgende. Og da bliver de problemer, som virkede påtrængende og foruroligende, mens indlæggelsen stod på, også mindre vigtige. Det gælder fx ventetiden, de skiftende læger osv. Men viser det sig, at resultatet af behandlingen er dårligere end forventet, og at det negative udfald kan kobles til specifikke hændelser under indlæggelsen, så hives oplevelsen af de mere generelle problemer frem af skabet, støves af og indlemmes i erindringen og fortællingen om den kritiske episode. Der er dermed også tæt sammenhæng mellem mindre brister og oplevede fejl.

8.1 Hvad tæller som fejl?

Oplevelsen af fejl står stærkt i det empiriske materiale. 10 ud af de 15 interviewede patienter beretter om oplevelsen af fejl. For disse patienter spiller oplevelsen af fejl en central rolle i de kritiske episoder, de vælger at fokusere på i interviewet. Ikke alle patienter bruger ordet fejl (og slet ikke utilsigtede hændelser) og ikke i den betydning, som det bruges af sundhedsprofessionelle. Det handler om oplevelsen af, at der skete noget, som ikke burde være sket, og som patienten ikke selv mener at have haft indflydelse på, uanset om eller hvordan dette 'noget' registreres i systemet. Vi taler altså ikke nødvendigvis om fejl, der defineres som ansvarspådragende og kan gøres til genstand for klager. De fejl, som patienterne oplever og genfortæller, dækker et meget bredt spektrum af større og mindre 'brister' – lige fra den dårligt udførte operation og den spæde datter der dør, til lægen der kalder sin patient ved det forkerte navn eller den manglen-

de pille i medicinæsken. For patienterne er disse fejl knyttet til oplevelsen af, at der ikke er 'styr på tingene', at man bare er en 'diagnose med ben', som ingen lytter til, og at der ikke er nogen, der tager ansvar for forløbet. Patienterne forbinder ofte specifikke sundhedsprofessionelle til oplevede fejl, men er samtidig bevidste om, at personalet har travlt og er underbemandede, og at dette kan betyde stress og presse personalet, således at de ikke har den fornødne koncentration og opmærksomhed på den handling, de er i gang med. I gruppeinterviewene anerkendte personalet, at der sker fejl, men de skelner mellem rigtige fejl og utilsigtede hændelser, der får konsekvenser, og 'småfejl' der ikke betyder noget i behandlingssammenhæng.

8.2 Den lille brist

I den milde ende af oplevede fejl hører mindre brister, som ikke umiddelbart kan siges at have nogen indflydelse på behandlingen. Her kommer et par eksempler på denne type brister.

Eksempel I:

På afd. M har Rita spurgt en af sygeplejerskerne, om hun må få nogle smertestillende piller. Det gjorde hun allerede ved morgenmaden. Rita har haft en dårlig nat og ikke fået meget søvn. Lige inden frokost er sygeplejersken tilbage på stuen, og Rita spørger igen efter smertestillende piller. "Åhr, det havde jeg fuldstændig glemt. Det er jeg ked af. Jeg henter dem med det samme" siger sygeplejersken og suser af sted. Hun vender hurtigt tilbage med to piller og et glas vand. "Nå, pyt med det" siger Rita godmodigt, "det var jo bare en lille fejl. Det var da godt det ikke var noget værre." "Ja, det var da et held" griner sygeplejersken afvæbnende. (Deltager-observation afd. M)

Eksempel II:

Werner er patient på afd. X. Han ligger på stuen omgivet af en læge, en lægestuderende og to sygeplejersker. Lægen siger, at han mangler nogle tal. Der skulle være et skema, hvor de står, og dette har de ikke fået. Personalet diskuterer det henover sengen, hvor Bent ligger. De taler også om symptomer og noget medicin, han måske skal have. Werner omtales i tredje person. Han tilbydes ingen forklaring på de manglende tal, og hvad det evt. betyder. Han siger ikke selv noget, ligger blot og kigger og ser meget træt ud. (Deltager-observation, afd. X)

Oplevelsen af disse mindre 'brister' får ingen konkret indflydelse på, hvordan patientforløbet former sig – Rita fik sine hovedpinepille om end forsinket, og oversigten over Werners 'tal' blev fundet senere. Men når man som patient hele tiden forsøger at orientere sig og leder efter pejlemærker, der fortæller en, at alt går i den rigtige retning, kan disse mindre brister blive læst i et negativt lys. Måske overvejer Rita, om der er andre piller, hun ikke får, og Werner om der bliver sjusket med hans undersøgelser. Det kan sagtens være, at både Rita og Werner forlader afdelingen og er tilfredse med udkommet af den behandling, de har modtaget. Vores materiale peger på, at i det tilfælde træder sådanne oplevede småfejl i baggrunden – også selv om det var noget, der fyldte meget under selve indlæggelsen.

Det næste eksempel hører måske ikke entydigt til under 'små brister', men vi tager den alligevel med her, fordi Flemming selv, lidt ironisk, kaldte den for en 'sjov' oplevelse:

Det var, da jeg sad derude og skulle have den her scanning her. Så sidder vi to mænd derude med sådan en 3-4 stole imellem hinanden på gangen, så kommer hun så ud og råber på Flemming Hansen. Ja! Siger han så, ham der sidder længere nede ad gangen, og rejser sig op og går ind. Nå, jeg tænker, jeg havde jo en sygdom der passer med det her, men det... Nå, men han går jo så ind, så kommer han så ud igen lidt senere, og så siger han til den her, det var så en der kommer fra en anden afdeling af, så siger han så til den portør, der kommer der – det var sgu da mærkeligt, at jeg skulle scannes her på min brystkasse, når det er noget med nyrerne, der er galt med mig. Så kommer hun så ud igen derinde fra. Så siger hun – Flemming Hansen. Ja, siger jeg, det er mig. Så kommer jeg ind. Så siger jeg, nu kunne jeg høre, at der er en anden end mig, der hedder Flemming Hansen, er du sikker på, at det er mig, der skal ind eller hvad? Jeg synes det virker lidt mærkeligt, det her. Og så siger hun så, jamen hvad er dit personnummer. Det var så sådan og sådan. Nå ja, altså, de havde jo ikke spurgt ham den anden om personnummeret. Så siger jeg så, nu håber jeg at de billeder du tager her af mig, det også er dem, der går videre i systemet. Så ja, det var det jo. Men problemet med den anden det var jo, at han havde jo så ikke fået fotograferet sine nyrer, han havde fået fotograferet sin brystkasse. Det var mig der skulle have været ind på det tidspunkt – de havde bare glemt at spørge ham om personnummeret.

Flemmings eksempel peger på et vigtigt aspekt af patienternes oplevelser med fejl og mindre brister – nemlig at patienten selv må være vågen for at fange eller afbøde fx en forveksling, som beskrevet ovenfor. Det beskriver vi nærmere i næste kapitel.

Kategoriseringen af denne hændelse som 'sjov' deles måske ikke af den anden patient, som blev scannet det forkerte sted. Og havde Flemming haft et vanskeligere forløb med mere uforudsigelighed og et ringere resultat, havde denne oplevelse måske spillet en mere afgørende rolle i hans egen genfortælling om forløbet. Dette er selvfølgelig spekulativt, men det er slående, at sådanne mindre brister gives en mere fremtrædende plads i fortællingen om den kritiske episode i forhold til det 'glatte' forløb, også selv om de ikke har noget at gøre med det, som patienterne beskriver som det egentlige problem.

Flemmings eksempel ligger måske i den grelle ende af de historier, der knytter sig til forveksling af navne og personer. Flere af sygeplejerskerne havde eksempler på, at lægen ved stuegang kommer til at tiltale en patient med nabopatientens navn. Ifølge personalet bliver sådanne forvekslinger dog altid rettet på stedet, bl.a. fordi sygeplejerskerne kender deres patienter bedre end lægen, der måske ser patienten for første gang. Sygeplejerskerne kunne godt se, at det 'gibbede i patienten' og var opmærksomme på, at 'sådan noget selvfølgelig ikke må ske'. Men generelt regnede personalet ikke hændelser som disse for et alvorligt problem i og med, at de ikke fik konkrete konsekvenser. Fra et patientperspektiv kan dette dog virke foruroligende, særligt når man betænker patienternes utryghed ved skiftende læger og deres opmærksomhed på, om der er styr på tingene.

8.3 Oplevede fejl ved diagnose og behandling

Patienternes oplevelse af mere afgørende fejl udspiller sig ofte i grænsefladerne mellem forskellige afdelinger og handler ofte om diagnostik og medicin. I fortællingen om de oplevede fejl sættes de problemer, vi har beskrevet i kapitlerne ovenfor, på spidsen og bliver afgørende for patientforløbet.

Åge (Hjertesvigt): "Jeg havde nogle problemer med at danne blodplader, men den medicin, jeg fik, gav mig udslæt, og så blev jeg indlagt på X. Men på X ved de ikke noget om hjertet, og det første, de gjorde, var at pøse vand på mig, og det er det værste, man kan gøre. Min vægt steg helt op over nogen og 70 kg. og så lå jeg der i fire dage og havde det rigtig dårligt med et blodtryk på 64 over nogen og 40. Jeg var ved at dø af det, men det gik jo ikke, og jeg kunne ikke selv sige noget, så min søn sagde, at det gik ikke. Og så fik de endelig taget sig sammen til at kontakte hjerteafdelingen, hvor de kender mig, og så røg jeg derop med det samme. Og det første de gjorde var selvfølgelig at tage det der vand væk og give mig vanddrivende." (Narrativt interview)

Åge påpeger, hvor svært det er at være patient med flere diagnoser. Han sidder tilbage med en oplevelse af, at kombinationen af mangelfuldt samarbejde, og at ingen tager ansvar, var ved at koste ham livet. I hans historie klarede han skærene, fordi hans søn, som også er læge, slog i bordet. Det er karakteristisk for både hjertesvigt- og diabetespatienter, at de bekymrer sig for, hvordan der tages hensyn til disse sygdomme, når de er i kontakt med andre afdelinger på hospitalet.

For lymfeknudekræftpatienterne, som typisk er tilknyttet en enkelt afdeling, handler fortællinger om oplevede fejl som regel om medicinering.

Peter, X-patient: "Flere gange har vi også fået udleveret medicin, som jeg skulle tage herhjemme. Eller rettere: Ikke fået udleveret al den medicin, som jeg havde fået at vide, jeg skulle tage, så vi selv har skullet ringe ind og høre, om ikke jeg skulle have haft noget mere medicin. Hvor de så flere gange har erkendt at jo, det skulle jeg, så om ikke jeg kunne komme ind og hente den på hospitalet. Det er jo deciderede fejl i behandlingsforløbet." (Narrativt interview)

Peters oplevelse er ikke unik – hverken på afd. X eller de øvrige afdelinger. Både materialet fra interviewene og fra feltarbejdet på afdelingerne viser, at mange patienter har oplevelsen af at få den forkerte medicin, medicin i forkerte doser osv.

Som årsag for sådanne hændelser anførte personalet både i gruppeinterviewene og under feltarbejdet på afdelingerne det store antal af afbrydelser i arbejdstiden som en af de vigtigste årsager til denne type af situationer. Jo flere gange man bliver afbrudt, mens man fx er i gang med at dosere medicin, jo større er risikoen for, at man glemmer noget. Afbrydelserne opstår pga. arbejdets strukturering, hvor flere grupper personale, nogle mere erfarne end andre, arbejder sammen, og hvor mange aktiviteter foregår sideløbende. Det er særlig svært at dobbelttjekke på sengeafsnittene – pga. manglende tid, komplekse patienter, mange bolde i luften. Personalet mener også, at nogle af fejlene omkring medicinering skyldes, at patienterne ikke selv har styr på medicinen hjemmefra og kommer ind med uddaterede medicinlister osv.

Endelig er der oplevede fejl, der af patienterne forbindes til personalets manglende lydhørhed overfor deres input. Vi har tidligere mødt Michael, som havde smerter i lysken, men fik scannet benet, indtil en læge endelig lytter til ham og finder den kræftknude, som satte behandlingen i gang. Det tog over et halvt år, før Michael havde fået en diagnose, og i interviewet tager han meget direkte afstand fra det, han ser som ineffektivitet og ukonstruktive rutiner i sundhedsvæsenet i det hele taget. Men han undrer sig i særlig grad over, at flere læger gentagne gange ikke lyttede til ham, men blot påpegede, hvad de plejede at gøre i tilfælde som hans. Patienters oplevelse af manglende lydhørhed og dialog fra personalets side er noget, de især fremhæver i forbindelse med oplevelsen af fejl. I sådanne tilfælde får patientens passive position og status som 'diagnoser med ben' konkrete konsekvenser.

8.4 Afvisning og tavshed

Kommunikationen omkring oplevede fejl er yderst vigtig for, hvordan patienten efterfølgende evaluerer sin oplevelse på hospitalet. Det gælder såvel mindre brister som oplevede problemer eller fejl i forbindelse med diagnose og behandling. Ikke desto mindre møder patienterne ofte enten afvisning af deres syn på sagen eller tavshed på dette område. Ligesom Michael har Birthe har også været ude for ikke at blive hørt. Birthe fik lægemidlet Herceptin i forbindelse med behandling for brystkræft. Efter få behandlinger oplevede hun vejrtrækningsbesvær og væskeophobning i kroppen. Hun havde fået udleveret en folder om medicinen, som beskrev mulige bivirkninger, og som hun havde læst grundigt. Ved næste lægekonsultation fortalte hun lægen om sin situation, men blev afvist. Birthe fortæller:

Da jeg henviste til den folder, så spurgte han, om jeg da kunne den udenad. Så sagde jeg 'nej, det kan jeg da ikke, men jeg læser det da igennem'. Det kommer jeg ved grød aldrig over. Hele midtersiden omhandler det der med hjertepumpefunktionen. Men han skuffede mig utrolig meget i den relation, for netop han omtalte den der brochure nærmest ironisk. Jeg blev ved med at sige det der med, at jeg havde det vejrtrækningsmæssigt dårligt, og at jeg havde væske, uden at han ville høre på mig. (Narrativt interview)

I andre tilfælde er der ikke tale om en afvisning af den viden, som patienten mener at sidde inde med, men en tavshed i forhold til enten mindre brister, som patienten finder potentielt vigtige eller endog større oplevede fejl. Det kan være, fordi personalet ikke er klar over eller finder det værd at tage op – sygeplejerskerne var opmærksomme på, at de ikke altid var opmærksomme på at vende de ubetydelige episoder med patienten, og at patienterne derfor kunne komme til at bekymre sig uden grund, hvis de ikke selv havde mod på at spørge. Dette blev nævnt bl.a. i forbindelse med eksempler, hvor en patient tiltales ved en anden patients navn.

For patienten, som måske tolker den mindre brist som en potentielt betydningsfuld hændelse, kan denne tavshed tolkes som enten et forsvar eller et forsøg på at skjule noget ubehageligt og dermed skabe utryghed. Dette kommer stærkt til udtryk, når patienterne i undersøgelsen fortæller om mere afgørende oplevelser af fejl. Niels, hvis datter døde umiddelbart efter fødslen af en ubehandlet lungebetændelse, oplevede at fødselslægen, som han ellers havde haft god kommunikation med, pludselig trak sig væk og end ikke så ham i øjnene, da de efterfølgende mødtes på gangen.

Afvisningen af patientens perspektiv understreger, at patientens position er passiv og afhængig, og at lægen ved bedst. Alle patienterne i undersøgelsen anerkender lægens faglige autoritet, og i det øjeblik det viser sig, at patienten faktisk havde ret, bliver den form for afvisning af patientens viden en understregning af, at det ikke er patienten, der er i centrum i sit forløb, men selve systemet og dets aktører, der bestemmer farten.

Nogle patienter handler på tavshed og insisterer på dialog. Fx følger Birthe op på den ovenstående samtale med lægen ved selv at bede om endnu en med samme læge, efter at hun kommet i behandling på Hjertemedicinsk afd. B og er stoppet med at tage Herceptin:

Til samtalen siger jeg så, 'hvis du havde troet på mig, så tror jeg ikke, det var blevet så slemt'. Det ville han jo hverken be- eller afkræfte, og han påpegede op til flere gange, at han ikke har lavet nogen fejl. Det vil en læge jo aldrig indrømme. Så siger jeg, at det ville jeg jo heller ikke have ham til, for han havde jo gjort, som han gør ved alle andre, ikke? Det jeg ville have ham til at indrømme, det var, at han ikke havde lyttet på, at jeg havde det dårligt. Men han slutter samtalen med at sige, at han da kunne orientere mig om, at de havde ændret nogle ting og sager ovre på kræftafdelingen efter tilfældet med mig. Og det var egentlig sådan noget, jeg gerne ville opnå for ikke at risikere, at andre bliver udsat for det samme. (Narrativt interview)

Birthe udtrykker – som flere af undersøgelsens patienter gjorde – at hun ikke er ude på at placere ansvar, men blot vil have klar besked om hvad der skete, måske en undskyldning og forsikring om at det ikke vil ske for andre patienter. Et kvalitativt studie fra USA om kommunikation om fejl påpeger, at hurtig og god kommunikation, dvs. omsorgsfuld, støttende, ansvarsfuld mv. bevarer patientens tillid til de sundhedsfaglige og har indflydelse på, hvordan hændelsen efterfølgende kategoriseres af patienten – som en fejl i sundhedsfaglig forstand eller et hændeligt uheld (40). Publikationen 'sig undskyld' fra Dansk Selskab for Patientsikkerhed understreger også patienternes behov for klar og åben kommunikation om oplevede fejl – også de småfejl der ikke umiddelbart får betydning for behandlingen, samt at patienterne ønsker opleve, at der bliver taget ansvar.

Samtlige patienter i denne undersøgelse efterlyste da også, at der var nogen, der havde taget ansvar for deres forløb i disse kritiske episoder. Personalet gør godt nok brug af en handlingsorienteret retorik à la 'vi skal nok få styr på dig', som opfordrer patienten til at læne sig tilbage og overlade ansvaret til personalet. Alligevel ser patienterne hospitalet som et trægt og handlingslammet system, og den generelle oplevelser er, at personalet trods retorikken alligevel ikke har ressourcer, mulighed for eller villighed til at tage ansvaret på sig, når det kommer til stykket pga. fx travlhed og underbemanning. Skiftende læger, mangelfuld koordinering og samarbejde mellem de afdelinger, der er involveret i patientforløbet, skaber tvivl for patienterne, om der er styr på tingene og styr på deres forløb.

8.5 Opsamling

For langt de fleste deltagere i den kvalitative undersøgelse er patientoplevede fejl omdrejningspunktet for fortællingen om den kritiske episode. Patienternes erfaring med fejl har en delvis retrospektiv karakter. Selve oplevelsen udfolder sig løbende, mens man er på vej gennem hospitalets ukendte landskab, men fortællingen om fejl – med begyndel-

se, afslutning, aktører, konsekvenser og kontekst – konstrueres efterfølgende, dvs. når den er overstået. Selv om oplevelsen af fejl kan stå stærkt under selve indlæggelsen, er det ofte først bagefter, at betydningen af den kan afgøres. Og ofte hænger fortællingen om oplevede fejl og mere banale brister meget tæt sammen. De mindre brister, som i et andet, glattere forløb ville træde mere i baggrunden, får pludselig betydning som en understregning af, at forløbet ikke gik som forventet eller ønsket. Den oplevede fejl og de mindre brister spejler således hinanden.

Analysen viser, at fra et patientperspektiv bliver oplevede fejl en konkret manifestation af den manglende sammenhæng under indlæggelsen. Og den bliver en uheldig kulmination på patientens usikkerhed, manglende overblik og begrænsede indflydelse. Vægtningen af fejl understreger samtidig, at det er selve udfaldet af behandlingen, der vejer tungest for patienterne – det er den, der afgør, hvordan de ser tilbage på forløbet.

9. Orden i kaos: Mestringstaktikker

Det empiriske materiale viser fire overordnede mestringstaktikker: 1) At søge viden: Det handler både om at akkumulere information og om at handle aktivt på sin situation. 2) At aflæse systemet: Patienterne bruger hverdagslivet på afdelingen, dvs. hygiejne, 'service', travlhed mv., som en pejling på, om 'systemet' som helhed fungerer, og om man kan regne med god behandling. 3) At kontrollere og holde øje: Patienterne ser det som nødvendigt at kontrollere behandlingen for at sikre sig et godt resultat. 4) Nøglepersoner: Patienterne udvælger sig nøglepersoner, der handler og tager ansvar. Dette er tydeligst i den kritiske episode. Tilsammen udgør disse mestringstaktikker patientens forsøg på at handle aktivt og skabe sammenhæng i indlæggelsesforløbet for at sikre sig god behandling.

Dette kapitel handler om, hvad det er for handlinger og taktikker, patienter griber til, når de skal danne sig overblik og sikre den gode behandling – og dermed skabe sammenhæng i det nære forløb. Vi vender blikket lidt bort fra de vilkår og problemer, der er med til at drive patientforløbet, og ser i stedet på, hvad folk selv gør i en situation, hvor de har begrænsende muligheder for at handle. Også dette kapitel hviler på en tværgående analyse af det samlede empiriske materiale, hvor vi specifikt har samlet og grupperet eksempler på patienternes måder at handle aktivt på både konkret under indlæggelse og i interviewet om patientforløbet.

9.1 Strategier og taktikker

I et studie fra Rigshospitalet fremgår det, at patienter, der oplever fejl, har mindre tillid til, at de får den rette behandling og pleje, og at de mener, de bliver nødt til at tage sagen i egen hånd (41). For at forstå hvilke præmisser patienterne har at handle på, når de forsøger at orientere sig og få indflydelse på deres forløb, kan de Certeaus skelnen mellem strategi og taktik være nyttig (33). De Certeau beskæftiger sig bl.a. med, hvordan individer formår at skabe sig et handlerum indenfor de begrænsninger, som omgiver dem, og det er i den forbindelse, begreberne strategi og taktik præsenteres.

Strategier er den form for handlen, der karakteriserer magtfulde institutioner, som fx sundhedsvæsenet, militæret, private firmaer mv. Strategier er langsigtede, dvs. de indebærer planlægning, der rækker langt ud i fremtiden; de etablerer grænser – fysiske og organisatoriske såvel som faglige og opgavemæssige – og skaber dermed også præmisser for, hvem og hvordan der kan handles indenfor disse grænser. Hvis vi bruger hospitalet som eksempel, udgøres de fx fysiske grænser af bygningerne og de faglige grænser af bl.a. medicinske og sygeplejefaglige kompetencer og ansvarsområder.

Taktikker derimod er 'de svages kunst' og udspiller sig indenfor fx institutionens domæne. Når man gør brug af taktikker, betyder det, at man er på udebane og i en sammenhæng, hvor man på en gang er fremmed og magtesløs (i betydningen uden magt til at handle autonomt). Taktikker er ikke langsigtede, men enkeltstående handlinger, der er afhængige af den givne situation og kontekst, men som samtidig gør kreativ brug af

de tilgængelige forhold. Taktikker er ikke nødvendigvis bevidst målrettede praksisser og er heller ikke altid positive. De kan også være forbundet med modvilje som et påkrævet svar på den situation, man befinder sig i.

I denne undersøgelse kan vi se på, hvordan patienter handler for at 'finde vej' og skabe sammenhæng i 'rejsen', som taktikker. Hvad er det så de gør? I det empiriske materiale er der fire taktikker, der træder tydeligt frem:

- ◆ at søge viden
- ◆ at aflæse tegn
- ◆ at kontrollere
- ◆ at udse sig nøglepersoner.

9.2 At søge viden

Vi ved, at viden og kommunikation om behandling generelt står centralt i patienternes vurderinger af deres kontakter med sundhedsvæsenet, og at patienter ofte føler sig underinformerede (4; 8; 38). Vi kan konstatere, at også patienterne i den kvalitative undersøgelse er optagede af, hvad de får at vide og hvordan, samt den viden de selv opbygger om deres eget forløb.

Der er delte meninger om mængden og tilstrækkeligheden af den information, patienterne har fået i forbindelse med deres sygdom, og hvorvidt den er relevant eller ikke. Nogle stiller sig tilfredse med det, de får at vide gennem skriftligt materiale og samtaler med læge og evt. andet sundhedsfagligt personale, mens andre efterspørger og søger mere omfattende viden, ikke kun om sygdommen men også om tilbud til patienter i form af tilskud, psykologbistand, netværk mv. I denne rapport beskæftiger vi os kun indirekte med omfanget og kvaliteten af den information, patienterne har adgang til, og fokuserer i stedet på, hvordan det at opnå viden bliver en måde at orientere sig på – ikke kun i forhold til sygdommen, men også til indlæggelsen – og udvide det begrænsede handlerum, som patienten har. Dette skal også ses på baggrund af det generelle billede fra det empiriske materiale af, at der mangler en ligeværdig dialog mellem patienter og det sundhedsfaglige personale, som Åge formulerer her:

Åge (hjertesvigt): "Man får ikke de informationer, man gerne vil have, der er ikke nogen, der spørger om, der er noget, man gerne vil vide. Der er stuegang, og så sidder der en læge, og han spørger om nogle ting eller undersøger én, eller hvad han nu gør, men han lægger ikke op til en dialog ved at sige: 'er der noget du vil have eller noget du gerne vil snakke om eller hvad, er der nogle ting du gerne vil drøfte i den måde du er på'. Det gør han ikke."(Narrativt interview)

Der er især to slags viden, som patienterne i denne undersøgelse har opsøgt: 1) viden om sygdommen, dens behandling og behandlingsforløb, 2) praktisk viden om hospitalet og hvordan behandlingsforløbet foregår netop der. For at vise betydningen af den første slags viden for sammenhængen i patientforløbet vender vi tilbage til Flemming, som har været patient på afd. X.

Flemming fik efter en periode med hoste konstateret lymfeknudekræft. Han fik beskeden en fredag af en læge på Lungemedicinsk afd., som ikke vidste noget særligt om lymfeknudekræft. Han kunne ikke sige noget om, hvilken type det

var, og dermed heller ikke hvilken behandling Flemming skulle igennem. Fra den fredag gik der ti dage, til Flemming kom til undersøgelse på Hæmatologisk afd. X. I den periode afsøgte både han og hans kone og børn nettet for relevant viden om lymfeknudekræft. Efter at indhentet en masse oplysninger om lymfeknudekræft, blev de enige med hinanden om, at det nok var mest sandsynligt, at han havde Hodgkin lymfom, og de satte sig godt ind i behandlingsmuligheder og -forløb. Efter ti dage med nervøs venten, kom Flemming endelig tilbage på hospitalet og fik da at vide, at det ikke var Hodgkin lymfom, men en anden og mere sjældnen form for lymfeknudekræft.

Flemming og hans familie stod pludselig i den chokerende situation, at Flemming havde fået konstateret lymfeknudekræft, og at de samtidig måtte vente på at få at vide, hvordan både den umiddelbare og den fjerne fremtid kunne se ud. De brugte en masse energi på at opbygge en viden om sygdom og behandling, som siden viste sig ikke at være relevant. Flemming eksempel viser, at det at søge viden også tjener andre formål end blot at opfylde et behov for fakta. I tiden mellem den første besked om kræftsygdommen til behandlingen gik i gang er familien låst i venteposition. At søge viden er en måde at handle på i en situation, som man ikke selv har magt over og forberede sig på det, der ligger foran én ved at skabe sig en vidensplatform at tænke og forestille sig forløbet fra – i Flemmings tilfælde både den umiddelbart forestående behandling og konsekvenserne af sygdommen på længere sigt. Selve handlingen bygger bro mellem de dele af forløbet, der fra et patientperspektiv ikke hænger sammen¹².

Adgangen til viden giver patienter et redskab i forsøget på at sikre sig, at de får den rette behandling. I Birthes eksempel, der blev beskrevet i afsnittet ovenfor, havde Birthe sat sig grundigt ind i det materiale, hun havde fået udleveret om lægemidlet Herceptin. Hun henviser netop til dette materiale, da hun vil gøre lægen opmærksom på de symptomer, hun oplever. Birthe gør således brug af hospitalets informationsmateriale, og den viden det giver adgang til, som en platform, hvorfra hun kan gøre sin opfattelse af sin egen sygdom gældende overfor lægen – også selv om han ikke fandt det relevant og ikke hørte efter på daværende tidspunkt. Birthe er helt tydeligt på udebane, men hun forsøger ikke desto mindre at træde ind på det medicinske domæne med de midler, hun nu har til rådighed. Hun forsøger at tale lægens eget sprog for dermed at blive hørt og få indflydelse på sit eget forløb. Hun bruger dermed den viden, hun har, til at forbinde sit eget perspektiv og det sundhedsfaglige perspektiv, hvilket også er set i andre studier, fx i forbindelse med stuegang (35).

I gruppeinterviewene erklærede det sundhedsfaglige personale samstemmende, at patienter generelt søger mere information i dag end tidligere, bl.a. på internettet. Der var delte meninger om, hvorvidt dette er en fordel eller en ulempe. Nogle af lægerne mente, at det er positivt, at patienter kan få den viden, de selv mener, de har behov for. Andre pegede på, at der spildes kostbar tid på at mane fejlagtige oplysninger i jorden.

¹² Ikke alle patienter søger viden om sygdommen og behandlingen. To af patienterne i undersøgelsen har på et tidspunkt og for en periode aktivt fravalgt at få information om deres sygdom og behandling. Dette kan også ses som en strategi til at håndtere den svære situation, de er i, og som en insisteren på at det er personalet, der har ansvaret for, hvad der sker med dem. Dette er også set i andre studier om brugerinddragelse (35; 42).

I forhold til praktisk viden om afdelingen og behandlingsforløbet på det hospital, hvor patienten er tilknyttet, trækker de på en række kilder udover det skriftlige materiale, de evt. får udleveret, når de bliver indlagt. Medpatienter er en udtømmelig kilde til nyttige informationer om alt fra, hvem den bedste læge eller sygeplejerske er, til hvad man skal undgå fra madvognen. Der foregår en udveksling af erfaringer patienterne imellem – om behandling, om personale, om procedurer – som indlemmes i den enkelte patients pulje af viden om, hvordan man kommer bedst gennem behandlingen og indlæggelsen. Dette nævnes i interviewene og bakkes op under feltarbejdet på afdelingerne. Sygeplejerskerne er også klar over, at 'snakken går' om afdelingen på stuerne, men ser det som en måde at fylde tiden ud på eller 'sladre' om, hvad der foregår omkring dem.

Udover medpatienter er også folk uden for hospitalet kilder til denne form for viden. Det kan være familiemedlemmer eller bekendte med enten egen erfaring fra hospitalet eller relevante og lærerige andenhånds fortællinger fra deres sociale netværk. Det kan også være personer med en eller anden form for sundhedsfaglig baggrund i ens omgangskreds, der kan give gode råd om, hvordan man griber dette eller hint an. Michael havde fx en zoneterapeut, som han havde fået behandlinger hos i årevis, hvilket han også fortsatte med under sin kræftsygdom. Han fortæller:

Han (zoneterapeuten) er en mand, som kender meget til sundhedsvæsnet og har sin gang i de kredse der og har kunnet være med til at sætte mig på en ledetråd om at nævne ordet Pet-CT-scanning for dem. Ultralydsscanninger er fint nok, man kan se, at der er noget, som er hævet eller fylder meget, men det giver ikke noget billede af, hvad er der egentlig galt. Og den der Pet-CT-scanning, som det så hedder – det har et frygtelig fint navn (...) Jeg kan sgu snart mange fine ord derudefra. Det er noget med at man giver et sporstof (...) og så kan man jo lige pludselig se, hvor det er galt henne, og hvor meget der er galt med i hele kroppen. Og ham min zone-terapeut, som ved en hel del om det, han sagde – prøv at spørge dem ad, hvorfor gør de ikke noget ved det der. Så ham har jeg jo sideløbende haft en del snak med, og det er ham der har givet mig nogle stikord til nogle af de ting, jeg skulle prøve at spørge ind til ude ved de der kloge mennesker. Og det var da også sådan, det var, da også først da jeg begyndte at spørge til det der med sådan en scanning der, om det ikke var en idé. Jo det var det. Det synes de, det var en god idé. Så kom det på banen, og så var det jo, at man kunne begynde at se, at det var jo mange lymfeknuder, det er galt med.

For Michael fik zoneterapeuten betydning for hans udredningsforløb og den efterfølgende behandling, fordi han var en kilde til viden om sygehuset og behandlingen og dermed kunne hjælpe Michael til at orientere sig og forsøge at påvirke udredning og behandling i den retning, han mente var den rigtige. Ligesom Birthe forsøger Michael at opnå et mål af kontrol ved at træde ind på det medicinske domæne. Michael fremhæver zoneterapeutens positive rolle netop på baggrund af sin erfaring med hospitalet som et kaotisk og uoverskueligt system, hvor 'den ene hånd ikke ved hvad den anden gør', som han sagde.

Hvis vi skal opsummere, handler det at søge viden ikke kun om at akkumulere 'fakta' om egen sygdom og behandling. At søge viden kan ses som en mestringsstrategi for den patient, der er på vej gennem indlæggelse og behandlingsforløb i det ukendte, ofte kaotiske landskab, som hospitalet udgør. Dette skal også ses i lyset af, at patienterne

oplever ikke at blive hørt, og at tingene sker hen over hovedet på en. At bruge viden som taktik er således også forbundet med den dialog, man som patient har eller ikke har med de sundhedsfaglige, og de muligheder man har for at komme til orde.

De empiriske eksempler viser, at viden kan være en måde at bygge bro mellem dele af forløbet, som ikke hænger sammen. Viden giver også retning, fordi den giver patienten forudsætninger for at orientere sig og forberede sig på de dele af patientrejsen, som han eller hun endnu ikke har kendskab til. Viden er dermed også en måde at gøre det endnu ukendte kendt på, fordi den giver fornemmelse af, hvor man er på vej hen.

Endvidere giver viden patienten et udgangspunkt for at vurdere og evt. påvirke behandlingsforløbet. De færreste patienter har den faglige baggrund til at vurdere kvaliteten af den behandling, de får, men der er alligevel flere af patienterne i vores undersøgelse, som har sat sig vældig godt ind i detaljerne omkring deres behandling. Patienterne, som fx Birthe og Michael, bruger bl.a. deres viden til at få de sundhedsfaglige, særligt lægerne, i tale og opnå en form for indflydelse på de konkrete aktiviteter under udredning og behandling.

Alt i alt kan man se det at søge viden som en taktik til at skabe rum for handling på i en situation, hvor man må give sig hen til andres faglige autoritet og hospitalets organisatoriske rutiner, og derfor har begrænsede handlemuligheder.

9.3 At aflæse systemet: 'De små ting'

Når patienterne i undersøgelsen er i kontakt med hospitalet, oplever de som sagt at have begrænset indsigt i de processer, der har indflydelse på forløbet og behandlingen. En af de mestringstaktikker, som patienterne gør brug af, er at aflæse og tolke på det, de kan se fra deres stationære position. Dette handler om de mindre brister og oplevede fejl og de andre problemer, der er omtalt ovenfor – fx i forbindelse med de skiftende lægers indsigt i journalen. Men det handler også om 'de små ting' – dvs. om hverdagen på afdelingen, de fysiske rammer, maden osv. Det at registrere og tolke på disse små tegn er en vigtig del af at være patient på hospitalet.

Vi har allerede mødt Birthe flere gange, bl.a. da hun skulle indlægges til DC-konvertering. På spørgsmålet om, hvordan hun synes samtalen med den unge læge var gået, sagde hun:

Jamen det synes jeg ikke var rart, og han vidste slet ikke noget om mig. Han kom bare med den der tykke, tykke journal, som han slet ikke kan overskue så hurtigt. Og så at det ikke er i et rigtigt lokale, men bare der på gangen. Ej altså, de der små ting... Det er ikke sjovt, når det er så rodet, og så du den der seng der? Man kunne jo se på papiret, at der havde ligget en anden der før mig. Det er ikke rart. Det kan da heller ikke være særligt hygiejnisk, og det skal det være på sådan et hospital. Faktisk forstår jeg heller ikke, hvorfor jeg skulle til begge de undersøgelser i dag. Der var jo ret mange overlap, og lægen kunne sagtens have gjort det hele, så jeg ikke skulle begge dele og sidde og vente i al den tid.

Her blander Birthe tingene godt og grundigt sammen. Hun er utilfreds med ventetiden og de samtaler, hun har haft, er i tvivl om lægen har et godt kendskab til hende via journalen, og anfører samtidig rodet, hygiejnen og selve lokaliteten for samtalen i samme kritiske åndedrag. Selv om rodet og dårlig hygiejne intet har at gøre med lægens

ekspertise og udfaldet af det forestående indgreb, kommer de til at spejle hinanden, og Birthes nervøsitet næres af hendes dårlige indtryk af begge dele.

For indlagte patienter kan den daglige gang på afdelingen få betydning for, hvordan de efterfølgende evaluerer deres indlæggelse. Her drejer det sig fx om måltiderne, om personalet holder deres aftaler fx ved henvendelse til personalet om et glas vand, smertestillende medicin osv. Iflg. patienterne har det betydning for det generelle velvære, men også for om man bliver rask og føler sig tryk.

Åge, hjertesvigtpatient: "Jamen i forhold til de andre afdelinger, der var det noget rod, og det var med det hele (...) Man kunne sige til en (fra personalet) "hvad med det der og hvad med det der?" "Jo, jo lige to minutter så kommer jeg" Og de kom sgu aldrig tilbage. Altså i øjeblikket der tror jeg nok man [klarer det], men bagefter så tænker man lidt mere over dem. (...) De små ting betyder fantastisk meget for dig, fordi hverdagen består af små ting (...), og hvis man så ikke får honoreret de der små ting, så bliver man frustreret, og så ligger vi og brokker os derinde på stuen (...) Det tror jeg, at en stor del af personalet ikke har forstået."(Narrativt interview)

Det er karakteristisk for den kritiske episode, at de 'små ting' fylder i fortællingen, og at en dårlig oplevelse med indlæggelsen – fx pga. en oplevelse af fejl – og en kritisk vurdering af hverdagen og 'de små ting' følges ad. Omvendt kan de små ting også inddrages i at have betydning for oplevelsen og evalueringen af afdelingen som helhed, fx hvis sygeplejerskerne gør noget ekstra for at opfylde patientens behov. Her er vi sammen med Birthe igen, og denne gang taler hun om afd. B:

Birthe, hjertesvigtpatient: Flere gange skete det, at jeg både til frokost og sådan noget sagde, 'jeg vil kun have noget, hvis I har risengrød'. Hver gang var der en sygeplejerske, der sagde, 'det er jeg sikker på, de har på den og den afdeling', og så spurtede de efter risengrød til mig. Det var en helt fantastisk afdeling. (Narrativt interview)

Ligesom i spørgsmålet om fejl anfører personalet manglende tid og afbrydelser som årsag til, at det glipper med 'de små ting'. Men samtidig siger både læger og sygeplejersker, at der også foregår en løbende prioritering af de opgaver, som man bliver præsenteret for (bl.a. i form af afbrydelser), hvor badet, kaffen, vandglasset flytter længere og længere ned på listen over ting, der skal gøres, og i nogle tilfælde ender med at blive glemt eller ikke kunne nås. Flere udtrykte overraskelse over patienternes kobling af de små ting og mindre brister med en vurdering af afdelingen som helhed og behandlingskvalitet. Nogle af sygeplejerskerne påpegede, at når bare man kommunikerer om det, der i farten virker mindre vigtigt, og bemærker fx hvis årsagen er akutte opgaver, er de fleste patienter meget forstående og indstillet på at sætte deres egne behov til side.

Der er andre ting, som patienterne tolker på. Flere af kræftpatienterne bemærkede, at hvis der møder både en læge og en sygeplejerske op til en samtale, betyder det, at patienten skal have dårlige nyheder. En af kræftpatienterne nævnte ligeledes, at man kan se på den farve, som journalens omslag har, om der er gode eller dårlige nyheder i forbindelse med behandlingen. Det betyder ikke noget her, om denne patient har ret eller ikke, men det fortæller os, hvor opmærksomme patienter er på at identificere og

aflæse 'tegn', der kan give dem en pejling på, hvor de er på vej hen i deres forløb, og hvad de kan forvente af indlæggelse og behandling – også selv om mange af de ting, der tolkes på, ikke har nogen egentlig forbindelse til selve behandlingen.

De små ting giver ikke nødvendigvis anledning til utryghed, når de står alene, men kombineret med en dårlig oplevelse – fx af en samtale, stuegang osv. – bidrager de til utryghed og mistillid, hvor ubetydelige de end måtte synes. Aflæsning af 'de små ting' i hverdagen giver patienterne en pejling på systemets generelle funktionalitet, som de ellers ikke har indsigt i. Via de små ting vurderer patienterne systemet som helhed, og utilfredsstillende 'service', som også er et begreb, patienter bruger om hverdagen på afdelinger, og mindre brister peger på en risiko for at blive udsat for større fejl. Med afsæt i hverdagen på afdelingen, den daglige kontakt med de sundhedsfaglige, processerne omkring koordinering og samarbejde forsøger patienterne at danne sig et indtryk af, hvor de er på vej hen, og om man kan være tryk og regne med, at der er styr på tingene og dermed også på ens eget forløb. Man kan konkludere, at hvis der er styr på tingene – også de små ting – er der også 'styr på mig'.

9.4 At kontrollere og holde øje

I umiddelbar forlængelse af oplevelsen af fejl og brister og patienternes aflæsning og fortolkning af tegn i systemet ligger patienternes behov for at kontrollere deres behandling og forsøge at holde øje med, at alting foregår på rette vis og i den rigtige rækkefølge.

Peter, X-patient: Noget af det, der overraskede os, var, at vi selv i så høj grad skulle være opmærksomme på, om vi nu fik de rigtige stoffer, den rigtige mængde, den rigtige vejledning osv. Jeg var ikke selv i særlig høj grad i stand til at følge op på og kontrollere disse ting, så der havde min kone en meget vigtig rolle. Vi fandt ud af, hvor vigtigt det var, at hun fulgte op på det, fordi der skete fejl gang på gang på gang hele forløbet igennem. Vi har hele tiden skullet være på... ikke være på vagt men altså være meget opmærksomme på, om vi får det vi skal ifølge behandlingsplanen osv. Man skal hele tiden ringe ind og presse på og spørge ind osv. osv. Altså, man får ikke serveret behandlingen og den korrekte behandling. Den er til rådighed, hvis man selv er i stand til at opsøge den og følge op på den. (Narrativt interview)

Peter er en af de patienter, som har sat sig godt ind i sin behandling. Han har læst hospitalets informationsmateriale grundigt og søgt viden bl.a. på internettet. Det samme har hans kone, så tilsammen har de gode forudsætninger for at holde øje med, at Peter får den rette medicin. Og den har de brug for. Dette eksempel er ikke det eneste i Peters forløb, og Peter er heller ikke alene om at berette om sådanne problemer. Peters opmærksomhed blev skærpet, fordi han netop oplevede, at der var rod i hans behandling, og han udtrykte en enorm frustration over at være sat i en situation, hvor han på én gang var alvorligt syg og samtidig selv måtte påtage sig et ansvar for at få den rigtige behandling. Han satte ikke spørgsmålstegn ved personalets ekspertise, men anførte at presset på afdelingerne i form af underbemanding og travlhed samt problemet omkring skiftende personale ender med at gå ud over patienter, særligt mindre ressourcestærke patienter.

At være 'vagthund' for sin egen behandling, er selvfølgelig noget sværere for de patienter, som har valgt ikke at søge viden om den behandling, de får. Muligvis er de heller ikke interesserede i den rolle, men Peters oplevelse understreger i hvert fald, at det kræver indsats og ressourcer at være patient i et presset system, og at patienten uden sådanne kræfter er potentielt mere sårbar, når tingene går stærkt.

Patienterne knytter i høj grad ansvar og tryghed sammen. Alle patienterne i undersøgelsen vil gerne kunne føle sig trygge ved, at nogen har det overordnede ansvar for dem under indlæggelse, og oplever også, at personalet giver dem det indtryk igennem den retorik, der hører til deres aktive position. Det gælder fx, når de fx siger, 'vi skal nok passe på dig', eller 'vi skal nok sørge for, at du får...', eller 'vi skal nok få styr på dig'.

Majbritt, M-patient: Så har man egentlig lidt brug for, at der er nogen, der siger "det her det skal du slet ikke tænke på, nu kommer vi og tager dit blodsukker om natten, og vi skal nok styre det med insulinen". Det er jo egentlig dejligt. Hvor man jo ellers har styr på det hele selv, så er det jo dejligt lige at kunne sige i sådan fire dage, hvor man faktisk skal være ude for noget andet, som er lidt barskt, at "nu tager vi hånd om det". Når man så lige pludselig opdager, at det gjorde de ikke alligevel, så bliver man lidt frustreret og ærgerlig over, at det havde ikke behøvet at gå så galt, hvis de havde konsulteret mig lidt om det.

Det, Majbritt udtrykker her, er ikke en uvillighed til at tage ansvar for sin egen situation, men en frustration over at få indtryk af, at personalet tager ansvaret på sig, kun for at opdage at det gjorde de alligevel ikke. Mange af patienterne vil gerne inddrages, høres, spørges og indgå i en dialog, men oplever enten som Majbritt, at den ekspertise, de selv har som patienter, ikke anerkendes; eller som Birthe ovenfor at deres forklaringer ikke tages alvorligt; eller som Peter at de må tage ansvar på områder, hvor de ingen særlige forudsætninger har – nemlig i forhold til den mere tekniske del af behandlingen.

Louise giver et andet eksempel:

Altså, det kræver bare, at man har selv et overblik over sin journal, når man er indlagt. Så kan de godt stå og rode rundt måske fire forskellige læger, der måske går vagter. De siger så, du skal have den her høje dosis af det her stof. Så siger jeg, jamen den har jeg lige fået. Nej, der fik du jo det andet stof. Nej, der fik jeg den der kur ik'? Nej, men undskyld nu bliver du altså nødt til at tage dig to minutter og læse min journal, fordi det står... Altså, selvfølgelig står det deri, og så går han ud, og så kommer han tilbage, og så siger han så, nå der fik du jo ret. Ja, det var det, jeg sagde til dig.

Her knytter Louise de skiftende læger sammen med behovet for at kontrollere sin egen behandling. Igen fremtræder journalen som det stabile holdepunkt i behandlingen, og hun fremhæver, at patienten er nødt til selv at vide, hvad der står i journalen, når lægerne ikke har tid til at sætte sig ind i den, for dermed at sikre at tingene går i den rigtige retning.

Når patienterne oplever, at det er nødvendigt aktivt at kontrollere og holde øje med deres egen behandling for at sikre sig, at alt foregår på den rette måde, smitter det af på trygheden.

Åge: Jeg synes godt man kunne få en større grad af tryghed. Altså, kunne føle sig mere tryk som patient, fordi jeg føler mig sku ikke rigtig tryk, og mange gange – og det er ikke alene sidste gang, men også andre gange – jeg har ikke følt mig tryk. Jeg har ikke følt, "nå, men nu er der nogle, der tager sig af dig John, nu kan du godt lade være med at tænke så meget over det og det, fordi nu er der nogle der tager over, og de er professionelle", og så kunne synke tilbage i den der tryghed. Det har jeg manglet. Og det irriterer mig grænseløst, at jeg skal være på vagt meget af tiden, men det har jeg følt, jeg måtte være.

Patienterne oplever at måtte tage det ansvar på sig, som burde varetages af det sundhedsfaglige personale. Dette er med til at skabe mistillid til den afdeling, hvor patienten oplever, at kontrol er nødvendig og i nogle tilfælde også til konkrete læger og sygeplejersker. Et studie fra 1998 af engelske patienters opfattelse af hospitalsbehandling påpeger endvidere, at patienter også holder øje med og vurderer kvaliteten af den behandling, som andre patienter får, og at dette også har indflydelse på deres tillid til egen behandling (43).

Som mestringstaktik er det at kontrollere og holde øje også en måde at handle på, ligesom videnssøgning er det. Det er en konkret måde at håndtere de situationer, hvor systemet faktisk fejler i forhold til at levere det lovede produkt – nemlig behandlingen, og det er samtidig en måde at orientere sig i og reagere på rejsen og landskabets uforudsigelighed. Det er altså en taktik, der er forbundet med utryghed, og som opstår som et nødvendigt svar på oplevede systemiske svagheder. Den bygger bro mellem den faktiske oplevelse af behandlingen og de forventninger og ønsker, patienten har til den.

9.5 At udse sig nøglepersoner

I de fleste fortællinger om kritiske episoder optræder en eller flere handlekraftige læger eller sygeplejersker, som gør en særlig indsats for patienten. Ofte er det en person, som patienten oplever selv at have udset sig. Disse personer udmærker sig ved, at de kan få ting til at ske – etablere kontakt til andre dele af systemet, få aftaler i stand, indhente viden og i det hele taget tage ansvar for forløbet. Patienterne beskriver i nogle tilfælde disse personer som en form for tovholdere. I nogle tilfælde følger der også en god relation med – at tage sig tid til at lytte og snakke, udvise empati, tage patienten alvorligt osv., men helt overvejende er det den faglige indsats, der vejer tungest. I rapporten har vi valgt at kalde dem nøglepersoner, fordi de ofte udgør en form for omdrejningspunkt i fortællingen og et vendepunkt i patientens oplevelse af behandlingen. Igen skal det understreges, at som regel er der intet sammenfald med kontaktpersonordningen. Her er to forskellige eksempler:

Michael (lymfeknudekræft): Og så på et tidspunkt så får jeg ved en tilfældighed en ny udredningslæge, som jeg har haft et langt og godt samarbejde med, og som skal have meget ros. Tager telefonen – nu skal vi fandeme have gjort noget. Det her det dur ikke – I sover i timen! Hun er meget skrap og har nok en ret stor del respekt omkring sig i det system der. Så det lukker altså døre op, da hun kommer til. Og hun får snakket nogle alvorlige ord med dem, og dagen efter der er jeg jo så faktisk i behandling. Og det er egentlig takket være hende – sådan en ildsjæl, der har styr på sagerne og kan lukke døre op. (Narrativt interview)

Henrik (hjertesvigt):

P: "Kirurgen var bare en flink mand. Han kom og aede mig og klappede mig og fortalte en lille historie og så videre. Han kom forbi, når han var oppe: Nå, hvordan går det? Jeg synes vi havde det rigtig hyggeligt sammen, da han fortalte om, hvad der var sket."

I: "Men det var ikke ham, der var ansvarlig for det efterfølgende?"

P: "Nej, men så gik han ned og blandende sig en dag jo. Og der kunne jeg godt se, at det var lige før han hoppede, ham medicineren. Og så hører jeg bare, at kirurgen sagde: 'Jeg tager ansvaret. Du kan give mig det fulde ansvar, men han skal ud af bedøvelsen, og det skal han i løbet af tyve minutter.' Og så gik det stærkt."

Det, som disse to citater viser, er, at patienterne har en oplevelse af, at der er en enkelt person, der tager ansvar. Det drejer sig ofte om forløb, der enten ikke kommer videre som i eksemplet om Michaels udredning, eller hvor patienten har en oplevelse af, at de rette beslutninger ikke bliver truffet. I Michaels tilfælde er denne person en 'ildsjæl', som er skrap og kan få andre til at handle og gøre det, de allerede burde have gjort. I Henriks tilfælde er det en læge, som blander sig i en anden læges arbejde og dermed får patienten på ret køl. Fælles for de to eksempler er oplevelsen af, at disse personer kan skære igennem i det ellers tunge, uigennemskuelige system, og at deres handlekraft også handler om at gå udenom de officielle kommandoveje. Dette er i det hele taget et gennemgående træk ved de fortællinger, hvor nøglepersoner spiller en rolle.

En nøgleperson kan både være en sundhedsfaglig person, som i det samlede billede – dvs. i den retrospektive fortælling om den kritiske episode – viser sig at have spillet en særlig rolle, men det kan også være en, som patienten under selve forløbet selv opsøger og kræver noget særligt af. Det kan fx være en særligt sympatisk læge på en afdeling, som man beder tale ens sag i en anden afdeling, eller en sygeplejerske som er villig til at yde en særlig omsorg og indgå i en særlig kontakt. For de patienter, der går til kontrol i et ambulatorium – i dette tilfælde enten hjertesvigt-klinikken eller diabetes-ambulatoriet – kan personalet der udgøre et fikspunkt i svært behandlingsforløb, også selv om dette udspiller sig i en helt anden afdeling.

Majbritt (diabetes): Jeg kontaktede min M-læge, fordi det jo oprindelig var ham, der havde konstateret mit forhøjede blodtryk og havde sendt mig til hjerteafdelingen. Han er ligesom min redningsplanke, for jeg ved han også er sådan et menneske, der gør noget."(Narrativt interview)

Majbritt har i det hele taget kun lovord til overs for sin M-læge, og i forbindelse med komplikationer efter en undersøgelse af hjertets kranspulsårer (KAG) er det også ham, hun vender sig imod for at få hjælp til at opnå den kontakt og de undersøgelser, hun føler, hun har ret til, men ikke selv kan sætte i værk. I hvor stort et omfang denne læge rent faktisk påtog sig en ekstraordinær indgriben er uklart, men i Majbritts fortælling er hans indsats utvetydig, og det er dette, vi hæfter os ved her. I nogle tilfælde – som hos Michael og Henrik – vil nøglepersonen være én, som optræder i forløbet uden nogen forudgående relation, men som både gør en ekstraordinær indsats, og som patienten 'hæfter' sig på. I andre tilfælde som i Majbritts er nøglepersonen én, hun selv har udset sig.

Det, som Majbritts fortælling viser, er, at i relationen med M-lægen er hun mere end blot en 'diagnose med ben'. De har kendt hinanden gennem flere år, og hun oplever at få en behandling af høj kvalitet og samtidig blive set og hørt og taget alvorligt. Ligeledes er denne læge også mere end sin faglige profil for Majbritt. Deres relation bygger måske nok på hendes sygdom og hans ekspertise, men den er samtidig menneskelig. I hjertesvigt-klinikken har patienterne ofte en oplevelse af de ansatte specialsygeplejersker som en form for anker i deres kontakt med sygehuset, også selv om disse sygeplejersker ingen indflydelse har på patientens kontakt med andre afdelinger.

Denne relationelle kontinuitet er i det hele taget tydelig, når patienter beskriver et særlig godt forhold til en læge eller en sygeplejerske, og den går også igen i forhold til nøglepersoner. De ses først og fremmest som personer, der tager ansvar og kan drive forløbet fremad og i den rigtige retning, men træder samtidig ud af den institutionelle anonymitet og bliver mennesker for deres patienter. Preston et al. (1999) finder samme forbindelse mellem relationel kontinuitet og fremdrift i forløbet i deres studie af patienternes syn på overgangen mellem primær og sekundær sektor.

Personalet på hospitalet anerkender også, at de oplever at have gode relationer til nogle patienter og mindre gode til andre, og at det gode forhold også kan betyde, at de strækker sig ekstra langt for en patient. For sygeplejerskerne kan dette fx smitte af på 'de små ting'. Både læger og sygeplejersker understreger dog, at det ikke betyder en egentlig forskel i kvaliteten af hverken behandling eller pleje. Det er bemærkelsesværdigt, at generelt kan personalet ikke i samme grad, som patienterne giver udtryk for, genkende oplevelsen af at være nøgleperson, selv om de nok ved, at deres indsats bliver værdsat. Fra et personaleperspektiv kan det, som patienterne oplever som særlig indsats, være et spørgsmål om at gøre sit arbejde.

Nøglepersoner kan også findes udenfor systemet – enten fordi de kan bidrage med viden om sygdommen og behandlingen, fordi de selv er sundhedsprofessionelle og kan give gode råd om, hvad man som patient kan forvente og kræve, hvad man skal være opmærksom på, og hvilke muligheder man har for selv at optimere sit forløb. Det kan også være, fordi de kan give et helt andet perspektiv på patientens situation. Det kan være familie eller venner med egne erfaringer eller faglig viden, egen læge, en speciallæge eller en alternativ behandler, som vi så i Michaels tilfælde. Disse personer har måske ingen handlekraft inden for systemet, men kan alligevel hjælpe patienten til at handle på en hensigtsmæssig måde. Generelt gælder det, at patienter udser sig personer, som de har tillid til, og som de føler kan hjælpe dem til at håndtere deres situation eller konkrete problemer bedre.

Det er vigtigt at holde sig for øje, at disse nøglepersoner optræder i de kritiske episoder og sjældent i forbindelse med indlæggelser eller behandlingsforløb, som er afviklet stort set problemløst fra patientens perspektiv. Ud fra de kvalitative data kan man altså ikke sige, at alle patienter i alle situationer har brug for en nøgleperson. Det er typisk noget, der træder frem i materialet i de situationer, hvor patientens rejse har taget en uventet uheldig drejning, og hvor patienten oplever et behov for at særlig indsats, som han eller hun ikke selv har mulighed for, autoritet eller kompetencer til at opnå. I sådanne tilfælde opfatter patienterne nøglepersonen, særligt indenfor systemet, som den der etablerer det nødvendige samarbejde mellem afdelinger eller personalegrupper, tager fagligt ansvar og skaber rammerne for fremdrift.

9.6 Opsamling

De taktikker, vi har beskrevet her, er ikke nødvendigvis for udtømmende i forhold til de mange måder, hvormed patienter forsøger at håndtere situationen som patienter på hospitalet. De repræsenterer en tendens, der går på tværs af det empiriske materiale. Og de gør os opmærksom på det store arbejde, som patienterne lægger i deres indlæggelse – også når det ser ud som om, de blot gør det, som forventes af dem som patienter og lader sig 'bevæge' gennem hospitalets landskab af kræfter udenfor dem selv. Hvis vi kort skal vende tilbage til De Certeaus definition af begrebet (33), så er det karakteristisk for taktikker, at de ikke udfordrer de strategier, som de opstår under og er en reaktion på. Når patienterne søger viden, aflæser systemet, holder øje med behandlingen og udser sig nøglepersoner, er de ikke ude på at skabe konflikt med personalet eller komme på tværs af organisatoriske rutiner. De forsøger at bygge bro og skabe sammenhæng i et indlæggelsesforløb, der fremstår fragmentarisk, med det overordnede formål at sikre sig optimal behandling, så de kan forlade hospitalet i den bedst mulige forfatning og vende tilbage til deres hjem og hverdagsliv.

10. Konklusion: Sammenhæng på mikroniveau

Patienterne forstår deres forløb episodisk, og det er de kritiske episoder, der fylder mest i erindringen. Det er typisk indlæggelser, som har været særligt problemfyldte. Det handler om patientens manglende overblik over eget forløb, det begrænsede handlerum og at blive reduceret til en diagnose. Samtidig giver de skiftende læger, dårlig koordinering og mangelfuldt samarbejde mellem afdelinger anledning til utryghed, en opfattelse af at ingen tager ansvar, hvilket igen sår tvivl om kvaliteten af behandlingen. Med de fire mestringstaktikker skaber patienterne rum til at handle aktivt på disse problemer. De bygger bro og skaber sammenhæng i patientforløbet på mikroniveau.

Denne kvalitative undersøgelse tager udgangspunkt i de problemer, der knytter sig til oplevelsen af at være patient i det danske sundhedsvæsen. De fleste er hørt før. Vi ved, at patienter efterlyser bedre koordinering, at de er utilfredse med at møde skiftende personale osv. De ønsker tryghed og følelsen af, at der er nogen, der tager ansvar. De ønsker, at der er 'styr på tingene' og 'styr på mig'. Hvad betyder disse problemer så i forhold til det sammenhængende patientforløb?

Forløbet er en proces, man kan være midt i. Men det er også en retrospektiv størrelse – noget man ser tilbage på, og som også former selve tilbageblikket. I vores materiale har patienterne fokus på de problemer, der kendetegner 'yderpunkterne' i deres møde med sundhedsvæsenet – de kritiske episoder. For patienterne i undersøgelsen opstår disse kritiske episoder under indlæggelsen på hospitalet, der træder frem som det mest afgørende møde med sundhedsvæsenet, selvom patienterne har mange andre kontakter med væsenet udenfor hospitalet. Undersøgelsens fokus på 'yderpunkter' fortæller os, hvornår kendte problemer får særlig stor betydning for patienternes evaluering af dette møde. Vi ser altså her en prioritering og forståelse af allerede kendte problemer på patienternes vilkår og fra patientens perspektiv på deres forløb.

Når vi skal forstå, hvad patienternes perspektiv på sammenhængende patientforløb er, må vi holde os for øje, at udgangspunktet for patienternes kontakt med sundhedsvæsenet er deres egen krop, og den sygdom de har. Det er, når de ikke føler, at der bliver taget hånd om deres sygdom, at den manglende sammenhæng i forløbet træder frem – snarere end det alene er et spørgsmål om, hvorvidt hospitalet har opfyldt alle formelle krav til et ideelt forløb. Man kan igen fremhæve, at en brist i systemet – som måske nok kan give anledning til frustration og utryghed, mens det står på – først for alvor bliver et problem, når man ikke føler sig velbehandlet. Det er skuffende, når operationen bliver udskudt, men hvis selve indgrebet går godt, betyder ventetiden mindre. Hvis man kommer fra briksen med en problematisk infektion eller uforklarlige smerter, får ventetiden også større betydning som del af den samlede dårlige oplevelse.

Den gængse lineære model for det sammenhængende forløb fokuserer på organisatorisk sammenhæng og går ud på at sikre god koordinering med glatte overgange mellem en række forskellige enheder, der samarbejder og udveksler relevant information mv. Selv om en indsats på dette område er helt essentiel for forløbet omkring patientens behandling, kan den ikke nødvendigvis sikre, at patienten faktisk *oplever* sammen-

hæng. Hvor forløbet fra et organisatorisk fugleperspektiv kan se overskueligt og rationelt ud, såfremt tingene klapper, kan patienten alligevel opleve et uoverskueligt kaos. Det er fordi patienternes oplevelser og erfaringer ikke udfolder sig på en måde, der svarer til den lineære model. Modellen præsenterer forløbet som en rejse med forskellige sideordnede stop undervejs. Den giver indtryk af, at alle 'stop' er lige vigtige, og at det er patienten, der foretager en rejse mellem disse stop. Det er ikke tilfældet.

Det er rigtigt, at patienterne er de eneste, der oplever det samlede forløb. Det betyder bare ikke, at de nødvendigvis har overblik over de organisatoriske elementer, der spiller en rolle i deres samlede forløb, samt hvordan de er indbyrdes forbundet. Selv om de har erindringen om et langt eller svært sygdomsforløb, betyder det heller ikke, at de har en forståelse af alle deres kontakter med sundhedsvæsenet som nogen, der er forbundet. For patienterne ser verden fra deres eget perspektiv, og det udgøres af deres krop og deres hjem. Kontakten med sundhedsvæsenet opleves herfra og fremstår som episoder, der afbryder hverdagslivet. Nogle af disse episoder præsenteres som vigtigere end andre.

Der kan være en masse koordinering, samarbejde og oplysninger om patienten, der flyder mellem de forskellige 'stop' eller episoder i et langt patientforløb, men patienten bliver som oftest først opmærksom på dette i det øjeblik, det opleves ikke at fungere. Det er sådan, de kritiske episoder opstår. Og så er det, at patienten forsøger selv at skabe sammenhæng ved at reagere på og handle taktisk i forhold til de problemer, de møder fx under en indlæggelse.

Patienternes indflydelse på deres forløb er begrænset – de er på udebane på hospitalet, hvor dagsordenen sættes af andre. Selv hvis patienterne bliver inddraget ift. at bidrage med viden eller deltage i beslutninger omkring behandlingen, er der mange ting, de ikke kan påvirke, som i høj grad handler om organiseringen af arbejdet på hospitalet. Men selv om handlerummet er begrænset, handler de alligevel og bruger meget energi på at få tingene til at give mening, reagere på det der sker, og ruste sig til det der kommer. De handler bare på måder, som ikke altid er umiddelbart synlige. Vi har kaldt disse handlemåder for mestringstaktikker. Det handler om at opnå indflydelse, overblik, muligheder for at orientere sig og forberede sig gennem viden og aflæsning af systemet og ved at udse sig nøglepersoner. Og mere negativt: om nødvendigheden af at kontrollere og holde øje for at spotte og forhindre oplevede fejl.

Patienternes taktikker i forhold til at mestre deres situation udspringer af patientens oplevelse af og forsøg på at håndtere de problemer, de kommer ud for, og de retter sig primært mod at sikre den bedst mulige behandling. Den gode relation til personalet og det at blive set som 'et helt menneske' ses som en forudsætning for eller en vej til dette resultat. Disse taktikker kan måske nok ses som noget, der giver sammenhæng, men det er sammenhæng på en meget mindre skala end det, der ligger i den organisatoriske model for patientforløbet. For patienten er det ikke selve bevægelsen mellem episoderne, der er det centrale – men det hurtigst og bedst muligt at kunne vende tilbage til hverdagslivet. Sammenhæng – i den gængse forståelse af begrebet – er ikke i sig selv et mål for patienterne. Deres mål er bedre behandling, og god organisatorisk sammenhæng er selvfølgelig med til at sikre netop det. Fra patientens perspektiv handler det sammenhængende patientforløb om de nære situationer og den enkelte episode. Det handler om sammenhæng på mikroniveau.

11. anbefalinger

På baggrund af denne kvalitative undersøgelse fremsætter vi otte forslag til, hvordan man i sundhedsvæsenet kan arbejde for at skabe sammenhængende forløb set fra et patientperspektiv.

1. Undersøgelsen viser overordnet, at hvis patienterne skal have en oplevelse af et sammenhængende forløb, er der behov for også at arbejde med sammenhæng på mikroniveau. Sammenhæng i den nære oplevelse giver tryghed og tillid til behandlingen. Dette er relevant for alle møder mellem patient og sundhedsvæsen, men særlig vigtigt på hospitalet under indlæggelse, hvor de mest afgørende begivenheder i et patientforløb finder sted. Det er denne form for sammenhæng og forløbet afgrænset til indlæggelse, vi taler om nedenfor.
2. Undersøgelsen viser, at patienterne oplever sammenhæng i indlæggelsesforløbet, når deres forventninger til forløbet bliver indfriet. Derfor er det vigtigt at afklare, hvilke forventninger patienterne har, og hvad afdelingen kan tilbyde. Dette er vigtigt i forhold til behandlingen, men bør også omfatte arbejdsrutinerne omkring indlæggelse. Det kan fx være information om, at man som patient møder mange læger. Det kan også være en forklaring på, hvordan lægerne læser journalen, og hvorfor patientens 'historie' efterspørges gentagne gange under indlæggelsen.
3. Patienterne savner indsigt i arbejdsrutinerne på den afdeling, de er tilknyttet, og øget information på dette område vil være en stor hjælp for patienterne. En del af informationen til nye patienter kunne fx omfatte generel information om, hvordan en typisk dag på afdelingen forløber, hvornår der er særlig travle perioder, hvornår personalet er tilgængeligt, hvad patienterne må og ikke må mv.
4. Enighed mellem forskellige læger giver tryghed. Patienterne efterlyser bedre og løbende dialog i forbindelse med ændringer i behandlingsplanen, som også giver dem mulighed for at bidrage med egne observationer, der ligger ud over 'at fortælle sin historie'. Dette vil modvirke opfattelsen af, at skiftende læger er uenige om behandlingen og den tvivl og utryghed, som dette medfører.
5. Patienterne efterspørger meget tydeligt, at der er nogen, helst en læge, der tager ansvar for forløbet under indlæggelse. Dette er særlig vigtigt i de kritiske episoder, men mindre vigtigt når forløbet går godt. Relationel kontinuitet, dvs. at det er den samme person, er afgørende her. Man bør overveje at gøre en særlig indsats for patienter med komplicerede og problematiske indlæggelsesforløb.
6. Man bør sikre, at patienter ikke føler, de står med ansvaret for at kontrollere den behandling, de får. Udover nødvendige patientsikkerhedstiltag er det vigtigt at sikre, at personale og patienter kommunikerer åbent om oplevede fejl og mindre brister, også selv om disse ikke umiddelbart har konsekvenser for behandlingen.

7. Det er vigtigt, at både læger og plejepersonale er opmærksomme på betydningen af 'de små ting' i hverdagen på afdelingen, fordi de bidrager til patientens samlede billede af afdelingens funktionsdygtighed og personalets kompetence. Undersøgelsen viser, at tavshed omkring 'brudte løfter' er en kilde til utryghed, og igen er klar kommunikation en oplagt løsning.
8. Undersøgelsen viser også, at patienterne har forskellige mestringstaktikker, som de handler efter. Patienter har behov for at være aktive og efterspørger generelt en højere grad af information om og inddragelse i behandlingsforløbet samt en styrket dialog med de sundhedsfaglige.

12. Konkrete ønsker og forslag fra patienterne

Nedenfor har vi samlet de konkrete forslag, som de interviewede patienter kom med. Langt fra alle patienter havde en mening om, hvordan man kunne forbedre patientens vej gennem indlæggelsen. Det er samtidig en overvægt af forslagene, der blev fremsat af de to kvindelige kræftpatienter, så forslagene repræsenterer ikke hele deltagergruppen.

- ◆ Køreplan for indlæggelsen, så man kan orientere sig og følge fremdrift
- ◆ Nøgleperson/koordinator/tovholder/rejseleder, der tager ansvar
- ◆ Pårørendemøder, hvor pårørende kan blive informeret uden patientens tilstedeværelse
- ◆ Aktiviteter under indlæggelse: film, spil mv.
- ◆ Ugentlig 'café' med socialrådgiver, psykolog, sexolog, diætist mv., som patienten kan rådføre sig med.
- ◆ Fysiske faciliteter på afdelingen: Forbedrede opholdsstuer, motionsrum, enestuer, flere toiletter.
- ◆ Fysisk genoptræning efter udskrivning
- ◆ Psykisk opfølgning efter udskrivning
- ◆ Erfaringsopsamling – hospitalet kan få glæde af patientens erfaringer

Litteratur

- 1) Danske Regioner. Patienternes sundhedsvæsen. København: Danske Regioner; 2007.
- 2) Eriksen HB. Inspirationskatalog: Sammenhængende patientforløb - et udviklingsfelt. København: Dansk Sygeplejeråd; Danske Regioner; 2008.
- 3) Huset Mandag Morgen, Innovationsrådet, Patientforum, Danske Regioner og Oxford Health Alliance. Brugernes sundhedsvæsen. Oplæg til en patientreform. København: Huset Mandag Morgen; Innovationsrådet; 2007.
- 4) Krag AM, Gut R og Freil M. POPS Patienters oplevelser i overgange mellem primær og sekundær sektor. København: Enheden for Brugerundersøgelser; 2007.
- 5) Sundhedsstyrelsen. Patientforløb og kvalitetsudvikling. København: Sundhedsstyrelsen; 1999.
- 6) Sundhedsstyrelsen. Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb. København: Sundhedsstyrelsen; 2005.
- 7) Seemann J, Antoft R. Shared Care - samspil og konflikt mellem kommune, praksislæge og sygehus. Aalborg Kommunes Demensudredningsmodel i praksis. København: Handelshøjskolen; 2002. (FLOS Forskningscenter for Ledelse og Organisation i Sygehusvæsenet 3).
- 8) Østerbye T, Hansen KS og Freil M. Patienters oplevelser på landets sygehuse 2006. Spørgeskemaundersøgelse blandt 26.045 indlagte patienter. København: Enheden for Brugerundersøgelser; 2007.
- 9) Sundhedsstyrelsen. Kræftplan II. Sundhedsstyrelsens anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområdet. København: Sundhedsstyrelsen; 2005.
- 10) Det Nationale Råd for Kvalitetsudvikling i Sundhedsvæsenet. National strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet. Fælles mål og handleplan 2002-2006. København: Sundhedsstyrelsen; 2002.
- 11) Buch MS, Olesen E. Forløbskoordinerende funktioner i kommunalt regi. Erfaringer fra to udviklingsprojekter. København: Dansk Sundhedsinstitut; 2009.
- 12) Rubak SLM, Mainz J og Rubak JM. "Shared care" - et integreret samarbejde om patientforløb på tværs af sektorgrænserne. Det moderne sundhedsvæsen samarbejder. Ugeskrift for Læger 2002; 164(45):5256-61.
- 13) Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren. Sundhedsvæsenets kvalitetsbegreber og -definitioner. København: Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren; 2003.
- 14) Dansk Sygeplejeråd. Sammenhængende patientforløb - input til sundhedsaftalerne. København: Dansk Sygeplejeråd; 2006.
- 15) Balleby M, Ørtenblad L. Borgernes perspektiv. Udfordringer ved kronikerindsatsen. Århus: Center for Kvalitetsudvikling; 2009.

- 16) Calnan M, Hutten J og Tiljak H. The challenge of coordination: the role of primary care professionals in promoting integration across the interface. I: Saltman RB, Rico A, Boerma W (red.). Primary care in the driver's seat. Organizational reform in European primary care. Maidenhead: Open University Press; 2006: 85-104.
- 17) Campbell S, MacDonald M, Carr B, Anderson D, MacKinley R og Cairns S. Bridging the gap between primary and secondary care: use of a clinical pathway for the investigation and management of deep vein thrombosis. *Journal of Health Services Research and Policy* 2008; 13(1):15-9.
- 18) Farquhar MC, Barclay SI, Earl H, Grande GE, Emery J og Crawford RA. Barriers to effective communication across the primary/secondary interface: examples from the ovarian cancer patient journey (a qualitative study). *European Journal of Cancer Care* 2005; 14(4):359-66.
- 19) Kripalani S, LeFevre F, Phillips CO, Williams MV, Basaviah P og Baker DW. Deficits in communication and information transfer between hospital-based and primary care physicians: implications for patient safety and continuity of care. *JAMA* 2007; 297(8):831.
- 20) Werrett JA, Helm RH og Carnwell R. The primary and secondary care interface: the educational needs of nursing staff for the provision of seamless care. *Journal of Advanced Nursing* 2001; 34(5):629-38.
- 21) Freeman GK, Olesen F og Hjortdahl P. Continuity of care: an essential element of modern general practice? *Family Practice* 2003; 20(6):623-7.
- 22) Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE og McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ* 2003; 327(7425):1219-21.
- 23) Hjortdahl P, Laerum E. Continuity of care in general practice: effect on patient satisfaction. *BMJ* 1992; 304(6837):1287-90.
- 24) Krogstad U, Hofoss D og Hjortdahl P. Continuity of hospital care: beyond the question of personal contact. *BMJ* 2002; 324(7328):36-8.
- 25) Saultz JW. Defining and measuring interpersonal continuity of care. *The Annals of Family Medicine* 2003; 1(3):134-43.
- 26) Saultz JW, Albedaiwi W. Interpersonal continuity of care and patient satisfaction: a critical review. *The Annals of Family Medicine* 2004; 2(5):445-51.
- 27) von Bultzingslowen I, Eliasson G, Sarvimaki A, Mattsson B og Hjortdahl P. Patients' views on interpersonal continuity in primary care: a sense of security based on four core foundations. *Family Practice* 2006; 23(2):210-9.
- 28) Grøn L, Vang S og Mertz MKH. Den kroniske patient: Nærbilleder af livet med kronisk sygdom. København: Dansk Sundhedsinstitut; 2009. (DSI rapport 2009.04).
- 29) Riessman CK. Narrative methods for the human sciences. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 2007.
- 30) Creswell JW. Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among Five Approaches [with CD-ROM]. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2006.
- 31) Draborg E, Kjær T og Bech M. Dokumentationsrapport. Spørgeskemaundersøgelse. PaRIS - Patientens Rejse i Sundhedssektoren. Odense: Syddansk Universitet; 2009.

- 32) Nielsen OW, Raymond IE, Kirk V, Pedersen F og Bay-Nielsen M. Epidemiologien ved hjerteinsufficiens med relation til danske forhold. *Ugeskrift for Læger* 2004; 166(4):243-7.
- 33) de Certeau M. *The practice of everyday life*. Berkeley: University of California Press; 1984.
- 34) Hastrup K. *A place apart. An anthropological study of the Icelandic world*. Oxford: Oxford University Press; 1998. (Oxford Studies in Social and Cultural Anthropology).
- 35) Jacobsen CB, Pedersen VH og Albeck K. Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed. En empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler. København: Sundhedsstyrelsen og Dansk Sundhedsinstitut; 2008.
- 36) Schulze SB, Gut R og Freil M. Patienters indstilling til sygehusvæsenet i Østdanmark og Vestdanmark. Medinddragelse, autoritetstro og informationssøgning. *Ugeskrift for Læger* 2006; 168(3):279-82.
- 37) Foucault M. *The Birth of the Clinic: Archaeology of Medical Perception*. New York: Pantheon; 1973.
- 38) Jacobsen CB, Petersen A. At skabe muligheder for brugerinddragelse i daglig klinisk praksis. København: Forum for Kvalitet og Udvikling i Offentlig Service; 2009. (FOKUS nr. 36).
- 39) Madsen J. *Alternativ behandling. Lægekunst under forvandling*. København: Nyt Nordisk Forlag; 2001.
- 40) Duclos CW, Eichler M, Taylor L, Quintela J, Main DS, Pace W et al. Patient perspectives of patient-provider communication after adverse events. *International Journal for Quality in Health Care* 2005; 17(6):479.
- 41) Gut R, Østerbye T, Freil M og Schulze S. To sider - samme sag. Patienters oplevelser af fejl under indlæggelse og patientjournalers oplysninger om utilsigtede hændelser. København: Københavns Amt, Enheden for Brugerundersøgelser; 2006.
- 42) Henwood F, Wyatt S, Hart A og Smith J. 'Ignorance is bliss sometimes': constraints on the emergence of the 'informed patient' in the changing landscapes of health information. *Sociology of Health & Illness* 2003; 25(6):589-607.
- 43) Walker J, Brooksby A, Mcinerny J og Taylor A. Patient perceptions of hospital care: building confidence, faith and trust. *Journal of Nursing Management* 1998; 6(4):193-200.

Er der styr på mig?

Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv

Det sammenhængende patientforløb er blevet et centralt begreb i arbejdet med at forbedre og udvikle det danske sundhedsvæsen. Der skal koordineres og samarbejdes på tværs af sektorer, enheder og afdelinger for at sikre det gode patientforløb. Samtidig skal den enkelte patient også gerne have en *oplevelse* af sammenhæng.

Men patienterne har ringe indsigt i den organisatoriske tilrettelæggelse af forløbet. For dem handler oplevelsen af sammenhæng mere om de nære begivenheder og relationer. Sammenhæng findes i mødet med læger og sygeplejersker, i samtalen, i hverdagen og i de arbejdsgange, der bidrager til at forme forløbet. Det er hovedkonklusionen i denne kvalitative undersøgelse af patientperspektivet på sammenhængende patientforløb, som Dansk Sundhedsinstitut har gennemført.

For patienterne i denne undersøgelse handler oplevelsen af sammenhæng kun indirekte om, hvordan enheder arbejder sammen. Det er lige så vigtigt, at hverdagen på afdelingen fungerer, at der er fremdrift i udredning eller behandling, at der er løbende dialog om både store og små ændringer i behandlingen, og at der er nogen, der tager ansvar særligt i forbindelse med manglende fremdrift, oplevede fejl og mindre brister. Patienterne gør et stort stykke arbejde for selv at skabe sammenhæng i indlæggelsen. Det har ikke meget med organisatorisk sammenhæng at gøre. Det er sammenhæng i det nære – på mikroniveau.