

Patientsikkerhed ved åbne indlæggelser af kræftpatienter med palliative behov

- Udfordringer set med sundhedsprofessionelle øjne





**Patientsikkerhed ved åbne indlæggelser af kræftpatienter med palliative behov
– udfordringer set med sundhedsprofessionelle øjne**

Kræftens Bekæmpelse

Dokumentation & Kvalitet

Strandboulevarden 49

2100 København Ø

www.cancer.dk

Udarbejdet af:

Anne Sophie Boisen, *sundhedsfaglig konsulent, projektleder*

Henriette Lipczak, *overlæge, områdechef*

I samarbejde med referencegruppen:

Lisbeth Sølvér, *klinisk sygeplejespecialist, cand.cur., ph.d., Abdominalcenter K, Bispebjerg Hospital.*

Marlene E. Spielmann, *projektleder, specialkonsulent, Patientstøtte & Lokal Indsats, Kræftens Bekæmpelse*

Karen Marie Dalgaard, *forsker og projektleder, REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet*

Derudover takkes studentermedhjælper Kristine Stoltenberg Sørensen for bidrag til proces og rapport.

Sprog: Dansk

Version: 1

Versionsdato: marts 2016

ISBN: 978-87-7064-300-9

Udgivet af Kræftens Bekæmpelse, marts 2016.

FORORD

Det skønnes, at hovedparten af de ca. 15.000 kræftpatienter, der årligt dør i Danmark, vil have behov for en palliativ indsats på enten basalt eller specialiseret niveau. Som følge af forlænget levealder, bedre diagnostik og behandlingsmuligheder forventes antallet at stige de kommende år.

Det seneste årti er der sket en udbygning af den palliative indsats for kræftpatienter. I Kræftplan III blev det politisk besluttet at styrke den palliative indsats på kræftområdet, og i forlængelse heraf har Sundhedsstyrelsen udarbejdet "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft" og "Anbefalinger for den palliative indsats". Heri fremgår det, at regionerne skal sikre, at der for alle relevante patienter med palliative behov er mulighed for åben indlæggelse på en stamafdeling.

Kræftpatienter med palliative behov er ofte ekstra sårbare over for fejl og komplikationer ved svigt i pleje- og behandlingsforløbet sammenlignet med andre patientgrupper, og risikoen for, at patienterne påføres skade, er således større. Organiseringen af de åbne indlæggelser til denne patientgruppe er en kompleks opgave, som stiller store krav til fleksibilitet og tværsektorielt samarbejde. Af undersøgelser fremgår det, at organiseringen af de åbne indlæggelser varierer på de enkelte sygehusafdelinger på tværs af regionerne, og man kan derfor formode, at kompetencer og ressourcer til at håndtere de åbne indlæggelser ligeledes er varierende.

I denne undersøgelse retter vi opmærksomheden mod patientsikkerheden i de åbne indlæggelser med henblik på at frembringe ny viden, der kan bidrage til en sikker palliativ indsats. Der findes kun sparsom teoretisk og empirisk viden om patientsikkerheden i relation til efterforløbet af kræftbehandlingen, hvilket understreger behovet for undersøgelser som denne. Undersøgelsen er den første af sin art, som samler erfaringer på tværs af regioner.

Deltagelse og engagement fra en lang række læger og sygeplejersker fra landets hospitaler samt praktiserende læger og hjemmesygeplejersker fra forskellige kommuner har været helt afgørende for dette arbejde. Alle skal have tak for deres positive indstilling og værdifulde bidrag.

Undersøgelsen indgår i Kræftens Bekæmpelses samlede indsats for at styrke patientsikkerheden i kræftforløbet. Vi håber, at resultater og forbedringsforslag vil blive anvendt til at understøtte forbedringer i indsatser rettet mod kræftpatienter med palliative behov blandt sundhedsprofessionelle i såvel primær som sekundær sektor. Kræftens Bekæmpelse vil ligeledes fortsætte med at understøtte dette arbejde.

København, marts 2016



Leif Vestergaard Pedersen
Administrerende direktør
Kræftens Bekæmpelse



Henriette Lipczak
Områdechef i Dokumentation & Kvalitet
Kræftens Bekæmpelse

INDHOLDSFORTEGNELSE

FORORD	2
SAMMENFATNING	5
1. INDLEDNING	15
1.1 Baggrund	15
1.2 Undersøgelsens fokus	17
1.3 Formål.....	18
2. METODE OG UNDERSØGELSESDSIGN	21
2.1 Fase 1 – Kortlægning.....	21
2.2 Fase 2 – Interviews i sekundær sektor	21
2.3 Fase 3 – Interviews i primær sektor	22
2.4 Metodiske overvejelser	23
3. FASE 1 – KORTLÆGNING	25
3.1 Arenaer og aktører i den palliative indsats	25
4. FASE 2 – INTERVIEWS I SEKUNDÆR SEKTOR	27
4.1 Patientsikkerhed og åbne indlæggelser i den palliative indsats	28
4.2 Modtagelse	32
4.3 Under indlæggelse	40
4.4 Udskrivelse	44
4.5 Kontinuitet og samarbejde	51
5. FASE 3 – INTERVIEWS I PRIMÆR SEKTOR	57
5.1 Patientsikkerhed og åbne indlæggelser i den palliative indsats	57
5.2 Overgange mellem sektorer.....	63
5.3 Kommunikation og samarbejde	66
5.4 Kompetencer og forbedringspotentialer i primær sektor ved palliative forløb	70
6. DISKUSSION	74
6.1 Overlap mellem kvalitet og patientsikkerhed.....	74
6.2 Tildeling af den åbne indlæggelse	75
6.3 Berøringsangst som problematik	75
6.4 Hvilke forhold kan bidrage til høj patientsikkerhed?	76
6.5 Kommunikation og samarbejde på tværs af sektorer	77
6.6 Undersøgelsens styrker og svagheder	78
LITTERATURLISTE	79
BILAG	81

SAMMENFATNING

SAMMENFATNING

Kræftens Bekæmpelse sætter i denne rapport fokus på den basale palliative indsats, der ydes til kræftpatienter med en åben indlæggelse. I dette indledende kapitel resumeres undersøgelsens baggrund, væsentligste resultater og fremadrettede forbedringsforslag, som undersøgelsen peger på.

BAGGRUND OG FORMÅL

I Danmark er der årligt ca. 15.000 kræftpatienter, som dør, hvoraf hovedparten vil have behov for en palliativ indsats på enten *basalt* eller *specialiseret* niveau. Som følge af stigende levealder, bedre diagnostik og behandlingsmuligheder forventes antallet af kræftpatienter, som har behov for en palliativ indsats, at stige de kommende år.

I denne undersøgelse er opmærksomheden rettet mod den basale palliative indsats og kræftpatienter, som befinder sig i enten en sen palliativ eller terminal palliativ fase. I forlængelse af Kræftplan III har Sundhedsstyrelsen udarbejdet "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft" og "Anbefalinger for den palliative indsats", hvori det fremgår, at regionerne skal sikre, at relevante patienter i denne patientgruppe får mulighed for *åben indlæggelse* på en sygehusafdeling. Når en patient har åben indlæggelse på en afdeling, kan patienten selv, de pårørende, egen læge eller hjemmeplejen kontakte afdelingen direkte og få svar på spørgsmål samt eventuelt aftale ambulant besøg eller indlæggelse ved behov herfor. Indlæggelsen kan anvendes, når hjemmeplejen/pårørende og egen læge ikke længere kan løse patientens pleje og behandlingsproblemer i hjemmet. Hensigten med implementeringen af åbne indlæggelser er at sikre hurtig specialindsats og den tryghed, som en indlæggelse kan give. Der findes aktuelt ingen opgørelser af, hvor mange kræftpatienter med palliative behov, som har en åben indlæggelse.

Håndteringen af de åbne indlæggelser på afdelingsniveau er en kompleks opgave, og kortlægninger viser, at organiseringen varierer på sygehusene i landets fem regioner. Mange personalegrupper er involveret, og det stiller store krav til både kommunikation, organisering, fleksibilitet, samarbejde og ressourcer at få skabt de bedst mulige rammer for patienterne. På baggrund heraf ønsker vi at sætte fokus på *patientsikkerheden* i de åbne indlæggelser – altså risikoen for, at patienterne påføres skade som følge af kontakten med sundhedsvæsnet.

Den palliative indsats er karakteriseret ved et specifikt sæt af værdier, situationer og praksisser, hvorfor patientsikkerhedsforskning fra andre medicinske discipliner ikke kan overføres uden kritisk refleksion. Eksempelvis er øget dødelighed pga. fejl måske ikke så relevant et mål for de palliative patienter, som befinder sig i en sen eller terminal palliativ fase. Derimod kan øget sygelighed, unødvendig lidelse, øgede økonomiske omkostninger og etiske problemstillinger (f.eks. i forhold til ønsket om at dø hjemme) være konsekvenser af utilsigtede hændelser i den palliative indsats.

Med afsæt i sundhedsprofessionelles perspektiver er formålet med denne undersøgelse at afdække udfordringer i patientsikkerheden i hjemmet, ved modtagelse, under indlæggelse og ved udskrivelse af kræftpatienter med palliative behov, som har en åben indlæggelse. Det er tillige formålet at belyse forbedringspotentialer. Både primær og sekundær sektor inddrages i undersøgelsen med henblik på at få et helhedsindtryk af indsatsen.

Undersøgelsen er eksplorativ og supplerer den relativt sparsomme eksisterende viden om patientsikkerhed i den palliative indsats. Det forventes, at resultaterne kan danne grundlag for interventionsstudier og udvikling på området, så sikkerheden for kræftpatienter med palliative behov højnes.

METODE OG UNDERSØGELSESDSIGN

Undersøgelsen er gennemført i tre faser: *Fase 1: Kortlægning*, *Fase 2: Interviews i sekundær sektor* og *Fase 3: Interviews i primær sektor*. Fase 2 udgør det primære fundament for undersøgelsen. Hver fase og resultaterne herfra præsenteres i det følgende.

FASE 1: KORTLÆGNING

I første fase er de forskellige forløb og kontakter, som kræftpatienter med palliative behov kan have på tværs af sundhedsvæsnets kortlagt. Der er udarbejdet en illustration af, hvordan patienter kan bevæge sig rundt i sundhedsvæsnets net, og hvilke overgange patienterne kan opleve mellem forskellige sektorer og instanser. I tekstboksen herunder præsenteres centrale resultater fra kortlægningen. Selve figuren fremgår på s. 25 i rapporten.

Resultater fra undersøgelsens fase 1 – kortlægning

- Den palliative indsats foregår i tre arenaer: I hjemmet/plejehjemmet/almen praksis, i sygehusregi og på hospice. Patienterne kan opleve overgange mellem de forskellige arenaer, og alle overgange rummer risiko for patientsikkerhedsudfordringer.
- Inden for hver arena er der en række professionelle aktører, som indgår i patienternes forløb. Nogle aktører er præsenteret i flere arenaer, eksempelvis læger, sygeplejersker og fysioterapeuter, mens andre (få) aktører er særegne for hver arena.
- Det palliative team og patientforeninger, såsom Kræftens Bekæmpelse, er aktører, som går på tværs af alle tre arenaer.
- Ikke-professionelle aktører, såsom pårørende, kan ligeledes være involveret i patientforløbene. Pårørende har en central rolle for kortlægningen, da de kan indgå i alle arenaer. På tilsvarende vis kan diverse typer af frivillige indgå i forskellige sammenhænge i alle arenaer.
- Der er således mange forskellige professionelle og ikke-professionelle aktører, som skal samarbejde i patientforløbene. Herved øges kompleksiteten og risikoen for fejl og patientskade.
- Ikke nødvendigvis alle kræftpatienter med palliative behov møder alle de arenaer og aktører, som er illustreret i kortlægningen.

Resultaterne fra kortlægningen perspektiveres i undersøgelsens to øvrige faser.

FASE 2: INTERVIEWS I SEKUNDÆR SEKTOR

Denne centrale fase i undersøgelsen er baseret på semistrukturerede individuelle interviews med i alt ti sygeplejersker og fem overlæger fra forskellige sygehusafdelinger, som modtager

kræftpatienter med palliative behov i åbne indlæggelser. Informanterne havde mellem fem og 30 års erfaring med målgruppen. Alle landets fem regioner er repræsenteret.

Interviewene blev afholdt i perioden august til oktober 2015 og tog udgangspunkt i undersøgelsens problemstilling, eksisterende litteratur på området samt kortlægningen fra fase 1. Dataanalyse af de indsamlede interviews blev foretaget som en meningskondenserende analyse med henblik på at identificere gennemgående temaer og væsentlige udsagn.

Interviewene blev bygget op om forskellige temaer i en interviewguide, som de efterfølgende analyser og resultater afspejler:

- Generelle opfattelser af patientsikkerhed og åbne indlæggelser i den palliative indsats
- Patientsikkerhedsaspekter ved modtagelse, i indlæggelsesperioden og ved udskrivelsen af kræftpatienter med en åben indlæggelse
- Vurdering af kontinuitet og samarbejde på tværs af de palliative forløb.

De væsentligste resultater er resumeret i den grå tekstboks nedenfor.

Resultater fra undersøgelsens fase 2 – interviews i sekundær sektor

Opfattelsen af patientsikkerhed for patientgruppen:

- Informanternes opfattelse af patientsikkerhed for kræftpatienter med palliative behov rummer mange nuancer, men adskiller sig ifølge informanterne ikke væsentligt fra andre patientgrupper. Informanterne lægger dog vægt på, at kræftpatienter med palliative behov ofte har flere komplekse forløb med samtidige problematikker og derfor kan være særligt sårbare over for fejl og komplikationer. Herudover peger informanterne på, at der kan forekomme berøringsangst i forhold til denne patientgruppe.

Oplevede patientsikkerhedsudfordringer:

Generelt vedr. de åbne indlæggelser

- Berøringsangst i forhold til at spørge ind til patientens ønsker for den sidste tid og mangelfuld kommunikation.
- Ikke alle relevante kræftpatienter med palliative behov bliver tilbudt en åben indlæggelse, hvilket skaber risiko for suboptimal eller manglende behandling.
- Utilstrækkelig informationsudveksling og manglende forventningsafstemning mellem stamafdeling og patient.
- Kun få afdelinger anvender særlige procedurer, tjeklister, systematiserede samtaler mv. i forbindelse med patientgruppen.
- Mangel på viden og kompetencer i forhold til at varetage pleje og behandling af patientgruppen. Flere af de sygeplejefaglige informanter italesætter manglende engagement/erfaring/viden om palliation på lægesiden.
- Palliativt team er til stor gavn ved de åbne indlæggelser, dog kan der undertiden opstå udfordringer vedr. teamets tilgængelighed.
- Der er ikke kutyme for, at kræftpatienter med palliative behov har en forløbskoordinator eller tilsvarende tilknyttet.

Ved modtagelse af patienter med en åben indlæggelse

- Ventetid på at blive tilset af en læge.
- Forvagners kompetencer til at tilse patienterne.
- Kapacitet til at modtage patienterne.
- Uklar eller manglende dokumentation af patienternes præferencer f.eks. i forhold til genoplivning.
- Berøringsangst både i forhold til at spørge ind til patientens præferencer og 'intervention' over for andre specialer ved samarbejde med kolleger fra andre arbejdsområder.

I overgange mellem indlæggelse og udskrivelse

- Udskrivelserne kan trække ud, hvilket kan føre til, at ønsket om at dø i eget hjem ikke kan imødekommes.
- Mangelfuld kommunikation og misforståelser mellem stamafdelingerne og hjemmeplejen kan medføre, at en patient ikke får den rette hjælp/hjælpe midler i hjemmet.
- Der kan opstå tvivl om, hvor patienten skal udskrives til, hvis patienten f.eks. ikke er dårlig nok til at komme på hospice, men er for dårlig til komme hjem.
- Udfordringer i kontinuiteten af patienternes medicin i overgangene.
- Manglende informationsudveksling og uklarheder om formidlingsforpligtelsen over for patienten, hvis patienten flyttes mellem flere afdelinger.

Oplevede forbedringspotentialer:

Generelt vedr. de åbne indlæggelser

- Systematiseret brug af særlige værktøjer såsom palliative gennemgange kan sikre, at patienterne får den mest optimale behandling, og at information ikke går tabt.
- Det kan være til stor gavn for nogle patienter at have en forløbskoordinator, således at de ikke bliver/føler sig tabt i systemet.
- Kontakt til egen praktiserende læge i det palliative forløb kan skabe tryghed og sikkerhed i forløbet samt evt. forebygge genindlæggelser.

Ved modtagelse af patienter med en åben indlæggelse

- Forbedring af de fysiske rammer f.eks. modtagerum eller særskilte palliative afsnit i afdelingerne.
- Bedre brug af palliative tjeklister og lign.
- Større fokus på dokumentation af patienternes præferencer.
- Hurtigere udarbejdelse af planer for de enkelte patienters indlæggelse.
- Tilførsel af flere ressourcer og mere tid til hver patient.

I overgange mellem indlæggelse og udskrivelse

- Hurtigere igangsættelse af udskrivelserne og klare fremadrettede planer for patienten.
- Bedre og tættere kommunikation med hjemmeplejen og praktiserende læger.
- Fokus på korrekt afstemning af medicinlisterne.
- Opfølgning på patienternes tilstand efter udskrivelse til eget hjem.
- Klarhed for patienter i forhold til, hvilken hjælp de kan gøre brug af i primær sektor efter udskrivelse, og hvornår det er relevant at kontakte stamafdelingen.

FASE 3: INTERVIEWS I PRIMÆR SEKTOR

I fase 3 belyses problemstillingen fra et primær sektor-perspektiv. Denne fase er baseret på semistrukturerede individuelle telefoninterviews med i alt fem hjemmesygeplejersker og fem praktiserende læger fra forskellige regioner afholdt i perioden december 2015 til januar 2016.

Interviewene tog udgangspunkt i undersøgelsens problemstilling og resultaterne fra analysen af interviewene fra sekundær sektor i fase 2. Den efterfølgende dataanalyse blev som i fase 2 foretaget som en meningskondenserende analyse.

Disse interviews blev ligeledes bygget op om forskellige temaer i en interviewguide, som de efterfølgende analyser og resultater afspejler:

- Generelle opfattelser af patientsikkerhed og åbne indlæggelser i den palliative indsats set fra et primær sektor-perspektiv
- Patientsikkerhedsaspekter ved patienternes overgange mellem primær og sekundær sektor samt samarbejde og kontinuitet på tværs af patientforløbene
- Vurdering af kompetencer og forbedringspotentialer ved primær sektors håndtering af de palliative patientforløb.

I tekstboksen herunder er de væsentligste resultater resumeret.

Resultater fra undersøgelsens fase 3 – interviews i primær sektor

Opfattelsen af patientsikkerhed for patientgruppen:

- Ifølge informanterne bør patientsikkerhed for kræftpatienter med palliative behov rumme et fokus på, at patienterne er meget syge og sårbare sammenlignet med andre patientgrupper. Patientsikkerheden er afhængig af et godt samarbejde om sektorskift, tilgængelighed af plejepersonale og palliative kompetencer i hjemmeplejen, korrekt medicinering og udbud af palliative tilbud.

Oplevede patientsikkerhedsudfordringer:

Generelt vedr. de åbne indlæggelser

- Ikke alle patienter ønsker at gøre brug af den åbne indlæggelse. I den sammenhæng bliver det ofte overset eller undervurderet, hvilken rolle hjemmeplejen og de praktiserende læger kan spille i forløbet.
- Der er stor variation i, hvilken information primær sektor modtager ved tildeling af de åbne indlæggelser og den generelle kommunikation mellem primær sektor og stamafdelinger.
- Flere informanter angiver, at der ofte mangler tildeling af den åbne indlæggelse, selvom det er relevant. Herunder kan der være patienter, som ikke er klar over, at de har den tildelt, eller ikke ved, hvilken afdeling de har indlæggelsen på.

Ved overgange mellem primær og sekundær sektor

- Utilstrækkelig kommunikation på tværs af sektorer.
- Manglende opmærksomhed og kommunikation om ændringer i patientens tilstand i tiden mellem indlæggelse og udskrivelse fra stamafdelingen kan resultere i, at patienten ikke får den fornødne hjælp/hjælpemidler i hjemmet.

- Udskrivelserne kan i nogle tilfælde blive effektueret for hurtigt, hvilket skaber risiko for, at f.eks. medicin ikke bliver sendt med patienten hjem.
- Udfordringer vedr. kontinuiteten i patienternes medicin, herunder manglende medicinafstemning ved udskrivelse.
- Uklarheder om, hvem der har ansvaret for patienten efter udskrivelse.
- Nogle patienter henvises unødigt til palliativt team af stamafdelingen efter udskrivelse, mens det også kan være tilfældet, at patienter ikke er henvist, selvom der er et behov.

Ved håndteringen af patientgruppen i primær sektor

- Manglende involvering af den praktiserende læge i patientforløbene kan potentielt betyde, at patienten ikke får den optimale behandling i eget hjem.
- Tilgængeligheden af og kapaciteten i de palliative teams opleves ikke som tilstrækkelige af alle.
- Forholdet mellem de praktiserende læger og palliativt team kan være kompliceret, idet de ikke altid ønsker at intervenere over for hinandens arbejdsopgaver. Dette kan give udfordringer for ansvarsplaceringen f.eks. i forhold til medicinering af patienten.
- Mangel på kompetencer i primær sektor til at varetage patientgruppen.
- Tiden afsat til hver patient (borger) i hjemmeplejen er en udfordrende faktor i forhold til at kunne varetage patientgruppens behov.

Oplevede forbedringspotentialer:

Generelt vedr. de åbne indlæggelser

- Bedre kommunikation og informationsdeling på tværs af sektorer.
- Fokus på klar forventningsafstemning og ansvarsplacering.
- En teambaseret struktur på tværs af sektorer kan evt. imødekomme de kommunikative udfordringer.
- Større inddragelse af forløbskoordinatorer eller tilsvarende kan medvirke til at skabe kontinuitet i patientforløbet samt sikre en klar ansvarsfordeling.
- Bedre tekniske løsninger i forhold til registrering af de åbne indlæggelser.

Ved overgange mellem primær og sekundær sektor

- Gensidig forventningsafstemning om den praktiserende læges rolle i de enkelte forløb efter udskrivelse.
- Bedre patientrettet information fra afdelingerne ved udskrivelse om, at hjemmeplejen og de praktiserende læger kan spille en aktiv rolle i patientforløbene.
- Der skal lægges tydelige planer for de palliative patientforløb ved udskrivelse.

Ved håndteringen af patientgruppen i primær sektor

- Mere entydig og klar ansvarsplacering.
- Mere personlig kontakt mellem faggrupperne internt i primær sektor som supplement til den elektroniske kontakt.
- Afholdelse af kurser og undervisning om palliation i kommunerne.
- Fokus på forbedret incitamentsstruktur med henblik på at fremme de praktiserende lægers interesse for det palliative område
- Større inddragelse af specialiseret personale i hjemmeplejen, som kan højne det palliative kompetenceniveau samt sikre en øget hjemmedødelighed.

SAMLET VURDERING

Undersøgelsen af patientsikkerhed blandt kræftpatienter, som har en åben indlæggelse, sætter fokus på en række udfordringer og forbedringspotentialer i den palliative indsats.

Det er væsentligt, at kvaliteten af den basale palliative indsats er høj og ensartet. Undersøgelsen afspejler, at organiseringen af de åbne indlæggelser, samarbejdet om disse på tværs af sektorer og patientsikkerheden i indsatsen i stor udstrækning afhænger af lokale forhold på de enkelte stamafdelinger, i de enkelte kommuner og i den enkelte praksis. Indsatsen synes at fungere bedre nogle steder end andre, og der er derfor grundlag for at dele viden om, hvad der fungerer godt, og udarbejde retningslinjer for de åbne indlæggelser. Herunder kan der med fordel skitseres klare visitationskriterier, ansvar- og opgavefordeling samt procedurer for deling af information.

De sundhedsprofessionelle fra primær og sekundær sektor beskriver, at patientsikkerhed blandt kræftpatienter med palliative behov rummer flere nuancer. Patientgruppen har ofte komplekse forløb med flere problematikker sammenlignet med andre patientgrupper, hvorfor de kan være særligt sårbare over for fejl og komplikationer. Herudover er berøringsangst et aspekt, som optræder flere steder i undersøgelsen. Det er væsentligt, at berøringsangsten håndteres, da det f.eks. kan betyde, at der ikke kommunikeres tilstrækkeligt med patienten om den sidste tid og patientens præferencer. Nogle patienter kan f.eks. risikere at blive behandlet mere eller mindre, end de reelt ønsker, eller får ikke imødekommet et ønske om at dø i hjemmet, hvilket både kan have utilsigtede fysiske og psykiske konsekvenser. Internationale erfaringer fra "The Conversation Project" (1) og "Advance Care Planning" (2) tyder på, at det kan være til stor gavn for både patient, pårørende og sundhedsprofessionelle at tage professionelle redskaber i brug for at imødekomme en eventuel berøringsangst – disse erfaringer kan eventuelt inddrages i udviklingen af den danske indsats.

Ikke alle relevante kræftpatienter med palliative behov får ifølge informanterne tildelt en åben indlæggelse. Dette er i strid med Sundhedsstyrelsens anbefalinger og kan resultere i, at nogle kræftpatienter ikke får den optimale palliative behandling og pleje. Nogle afdelinger synes ikke at have de fornødne kompetencer og ressourcer til at varetage opgaven, og der kan mangle konsensus afdelinger imellem i forhold til, hvem der har ansvaret for at tildele indlæggelsen. Uanset årsagerne bør det sikres, at patienterne får de rette tilbud og ikke kommer i klemme. Nogle steder vil der være behov for at opprioritere de åbne indlæggelser til kræftpatienter med palliative behov på stamafdelingerne. Alternativt kan det – som informanter fra primær sektor foreslår – være relevant at rette fokus mod en styrket palliativ indsats i den kommunale hjemmepleje og i almen praksis, således at behovet for de åbne indlæggelser mindskes. Det nuancerer denne problematik, at nogle patienter, ifølge informanterne, hellere vil blive hjemme end gøre brug af de åbne indlæggelser.

Det er essentielt, at de sundhedsprofessionelle har de rette faglige kompetencer til at varetage den basale palliative indsats i både primær og sekundær sektor. Undersøgelsen viser, at de rette kompetencer – og engagementet – til at varetage patientgruppen ikke skønnes tilstrækkelige på alle stamafdelinger og alle steder i primær sektor. Det kan således være relevant at fokusere på uddannelse af personalet, f.eks. kan der på stamafdelingerne eller i hjemmeplejen uddannes udvalgte ressourcpersoner med særlige kompetencer inden for palliation, som kan oplære og vejlede det øvrige personale.

Både fra primær og sekundær sektor efterspørges forbedret kommunikation og informationsdeling, da det er en væsentligt for patienternes sikkerhed. Mange fejl og misforståelser i de palliative patientforløb kan tilsyneladende imødekommes, hvis der i højere grad etableres

mundtlig kontakt på tværs af sektorerne som supplement til den elektroniske kommunikation. Telefongængeligheden er sammen med en tydelig ansvarsplacering en udfordring i begge sektorer. Muligheder for at skabe en teambaseret struktur om de palliative patientforløb på tværs af sektorer foreslås, så f.eks. læger og sygeplejersker fra hver sektor indgår i et team om hver patient. Herudover kan registrering af, hvilke kræftpatienter med palliative behov, der har en åben indlæggelse tildelt, understøtte et velfungerende samarbejde, og monitorering kan understøtte en systematisk kvalitetssikring på området, som aktuelt ikke er muligt.

Der er stor variation i, hvor involverede de praktiserende læger er i kræftpatienters palliative patientforløb. Årsagerne er flere og kan bl.a. afspejle lægernes individuelle forståelse af deres ansvarsområde. Andre gange er det patienten, der ikke ønsker at inddrage den praktiserende læge, f.eks. hvis patienten har oplevet, at lægen var medvirkende til, at kræftdiagnosen er stillet for sent. Undersøgelsen viser, at der kan være store fordele forbundet med involvering af de praktiserende læger i de palliative patientforløb. Det kan skabe tryghed for patienten og sikre, at patienten får den optimale palliative hjælp i primær sektor, hvorved unødige indlæggelser undgås. Informanterne foreslår, at regionerne sætter fokus på at skabe incitamenter, som kan fremme de praktiserende lægers engagement inden for det palliative område. Herunder nævnes økonomiske incitamenter, men også palliative vejledninger, hvori det fremgår, at både læge, patient og pårørende kan have gavn af, at lægen aktivt indgår i de palliative forløb.

Det palliative team vurderes i både primær og sekundær sektor at være af stor betydning i de palliative patientforløb. Teamets til tider begrænsede tilgængelighed nødvendiggør, at der er andre ressourcepersoner til rådighed, som de sundhedsprofessionelle kan trække på, når der er behov for faglig rådgivning og sparring. Det fremgår af undersøgelsen, at der i samarbejdet mellem de praktiserende læger og de palliative teams i nogle patientforløb opstår uklarheder om ansvarsfordelingen. Her er det imidlertid centralt, at hensynet til patienten vægtes højere end berøringsangst specialerne imellem. En tættere kontakt og klar opgave- og ansvarsplacering mellem de praktiserende læger og lægerne i de palliative teams kan sandsynligvis imødekomme sådanne udfordringer.

Resultaterne fra denne undersøgelse belyser problemstillingen fra en sundhedsfaglig vinkel og kalder på en tilsvarende afdækning af de udfordringer, som patienterne og evt. de pårørende oplever. Denne viden er afgørende for, at indsatsen justeres på en måde, der afspejler patienters og pårørendes behov.

FORBEDRINGSFORSLAG

Med afsæt i informanternes udsagn i undersøgelsen kan listes følgende forslag til en forbedring af den fremtidige, basale palliative indsats og de åbne indlæggelser. Forslagene fremgår på næste side og er bl.a. formuleret med udgangspunkt i, hvad der ifølge informanterne fungerer godt og skaber høj patientsikkerhed i indsatsen.

Udvalgte forbedringsforslag:

- **Fælles regionale retningslinjer**

Udarbejdelse af fælles regionale retningslinjer for åbne indlæggelser i de palliative patientforløb, herunder:

- Visitationskriterier for tildeling af en åben indlæggelse til kræftpatienter med palliative behov samt kriterier for henvisning til palliativt team.
- Klar opgave- og ansvarsplacering på tværs af sektorer.

- **Værktøjer til at imødekomme berøringsangst**

Brug af værktøjer til at imødekomme berøringsangst i forhold til svære emner i de palliative forløb og dokumentation af patienternes præferencer for den sidste tid, f.eks.:

- Palliative gennemgange, palliative tjeklister eller lign.
- Systematiserede samtaler med patient og pårørende ved tildeling af indlæggelsen.

- **Dokumentation og registrering**

Tydelig dokumentation og registrering af, hvilke kræftpatienter med palliative behov som er tildelt en åben indlæggelse:

- Kodning og/eller rubrik til afkrydsning i journal.

- **Fysiske rammer til modtagelsen**

Forbedring af de fysiske rammer til modtagelse af patienter på en åben indlæggelse:

- Evt. oprettelse af særskilte modtagerum eller dedikerede sengepladser til de palliative patienter.

- **Regionale uddannelsestilbud**

Etablering af regionale uddannelsestilbud, som kan højne faglig viden og kompetencer blandt sundhedsprofessionelle i både primær og sekundær sektor.

- Evt. specialiseret uddannelse af udvalgt personale, som kan vejlede og oplære øvrigt personale.
- Stillingtagen til lægeligt kompetenceniveau ved modtagelsen af patienter med en åben indlæggelse.

- **Tværsektorielt samarbejde**

Etablering af tættere samarbejde på tværs af sektorer i de palliative patientforløb.

- Mere mundtlig/telefonisk kontakt ved udskrivelse af patienterne.
- Overvejelser af muligheder for teambaserede løsninger på tværs af sektorer (teams bestående af læger og sygeplejersker fra hver sektor) for de palliative patientforløb.

KAPITEL 1:

INTRODUKTION

1. INDLEDNING

I dette kapitel beskrives baggrunden for undersøgelsen samt undersøgelsens fokus og formål. Der vil løbende forekomme grå tekstbokse med definitioner og forklaringer af centrale begreber i undersøgelsen.

1.1 BAGGRUND

Som følge af stigende levealder samt bedre diagnostik og behandlingsmuligheder er der i dag flere, der får og får konstateret kræft, men også flere, der overlever kræft og lever længere tid med en kræftsygdom end tidligere. Patienter, som har uhelbredelig kræft, kan således også leve meget længere i dag end for få år tilbage (3). Dette har ført til en stigning i antallet af kræftpatienter, som har behov for *palliativ* (lindrende) behandling. Rigtig mange kræftpatienter modtager palliativ behandling længe – en del endda i årevis. Den palliative indsats leveres af forskellige sygehusafdelinger, hospicer, praktiserende læger og hjemmeplejen (4, 5).

Der findes flere forskellige definitioner af palliation. Ofte henvises til WHO's definition, som er den, der anvendes i denne undersøgelse:

Palliativ indsats: (6, 7)

- At fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art.

Ydermere findes der forskellige afgrænsninger af den palliative fases starttidspunkt. Sundhedsstyrelsen opererer med tre faser i den palliative indsats. Der vil ofte forekomme overlap mellem de forskellige faser:

Faser i den palliative indsats: (8, 9)

- En *tidlig palliativ fase*, som kan vare år, og hvor patienten typisk fortsat vil være i livsforlængende (evt. helbredende) behandling. I denne fase er der et stort overlap mellem den rehabiliterende og palliative indsats.
- En *sen palliativ fase*, der typisk varer måneder, og hvor helbredende behandling er ophørt. Indsatser i denne fase har fokus på lindring og livskvalitet.
- En *terminal fase*, der varer dage til uger, og hvor patienten i den sidste tid er uafvendeligt døende. Fokus er her ligeledes på lindring.

De seneste år er der sket en udbygning af de palliative indsatser for kræftpatienter, og der er kommet øget viden og ledelsesmæssigt fokus på området (8). Sundhedsstyrelsen har bl.a. udarbejdet en række anbefalinger (10) samt "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft" (8). Herudover beskæftiger Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL) sig med at udvikle evidensbaserede kliniske retningslinjer for den palliative indsats. På trods af de nationale initiativer viser flere undersøgelser, at der eksisterer udfordringer ved *patientsikkerheden* i den palliative indsats (11, 12, 13). Patientsikkerhed kan defineres på følgende måde:

Patientsikkerhed: (12)

- Sikkerheden for patienter mod skade og risiko for skade som følge af sundhedsvæsnets indsats og ydelser eller mangel på samme.

Vi ved fra Kræftens Bekæmpelses undersøgelse af kræftpatienters oplevelser i de palliative faser, at ca. 30 % oplever en række symptomer (f.eks. smerter, depressive symptomer og anspændthed), som de ikke får hjælp til, og at de oplever, at indsatsen ikke er koordineret (13). Andre undersøgelser peger på, at der bl.a. er udfordringer med at sikre samarbejdet og kontinuiteten hos kræftpatienter i palliative forløb (12-15), netop da indsatsen er tværfaglig og tværsektoriel og dermed involverer mange aktører på både det basale og det specialiserede niveau (3, 8, 16).

Basal og specialiseret palliativ indsats: (10)

- *Den basale palliative indsats* udføres af personale, som varetager palliation som én af mange opgaver. Indsatsen foregår i almen praksis, i kommunalt regi (hjemmepleje, plejecentre) og på de fleste kliniske (ikke-palliative) sygehusafdelinger.
- *Den specialiserede palliative indsats* foregår ved regionale palliative teams, på palliative sengeafsnit på sygehusene og på hospicer, hvor palliation er kerneopgaven.

Det er også kendt, at flere af de udfordringer, som forekommer i andre patientforløb, ligeledes kan forekomme i den palliative indsats – f.eks. vanskelig og mangelfuld kommunikation/koordinering på tværs af faggrupper og sektorer, uforberedte udskrivelser, uorden i den medicinske behandling mv. Det er hertil væsentligt at bemærke, at kræftpatienter med palliative behov ofte er ekstra sårbare over for fejl og komplikationer (utilsigtede hændelser) ved sikkerhedsbrist i pleje- og behandlingsforløbet sammenlignet med andre patientgrupper, og at risikoen for, at de påføres skade, således er større (15, 19, 20).

Den palliative indsats er karakteriseret ved specifikke værdier, situationer og praksisser, hvorfor patientsikkerhedsforskning fra andre medicinske discipliner ikke kan overføres uden kritisk refleksion (19, 21, 22). Eksempelvis er øget dødelighed pga. fejl måske ikke et nær så relevant mål for palliative patienter, som er i en sen eller terminal palliativ fase. Derimod kan utilsigtede konsekvenser i form af øget sygelighed, unødvendig lidelse (f.eks. delir, smerter, kvalme og

sedation), øgede økonomiske omkostninger og etiske problemstillinger (f.eks. i forhold til ønsket om at dø hjemme¹) være meningsfulde måleparametre i den palliative indsats (22).

Hovedparten af den viden, der findes om patientsikkerheden blandt danske kræftpatienter, belyser kræftbehandlingen på sygehusene, og der er meget lidt teoretisk og empirisk viden om patientsikkerheden i relation til efterforløbet, herunder de palliative faser (21-24). Ifølge WHO er den palliative indsats netop et område, som er blevet overset til trods for, at det har fået stigende betydning de seneste år (6). Den eksisterende litteratur om palliativ forskning omhandler primært den mindre gruppe af kræftpatienter, der modtager specialiseret palliativ indsats i den terminale fase, hvorimod der er et mere spinkelt vidensgrundlag om den basale palliative kræftindsats (4).

Det skønnes, at hovedparten af de ca. 15.000 kræftpatienter, der årligt dør i Danmark, vil have behov for en palliativ indsats på enten basalt eller specialiseret niveau (8). Da antallet forventes at stige de kommende år, er det med udgangspunkt i ovenstående vigtigt at rette opmærksomheden mod patientsikkerheden i den palliative indsats og frembringe ny viden, der kan bidrage til en sikker palliativ indsats.

1.2 UNDERSØGELSENS FOKUS

I denne undersøgelse er fokus rettet mod patienter, som befinder sig i de to sidste faser i det palliative forløb – den sene palliative og den terminale palliative fase. I forlængelse heraf anvendes betegnelsen 'kræftpatienter med palliative behov' i projektet om patienter, der har fremskreden kræft, og hvor der er forventning om kort restlevetid.

Specielt i den sene palliative og terminale palliative fase kan patientens tilstand ændre sig meget hurtigt. Dette kan medføre behov for sygehusindlæggelse, f.eks. som følge af sygdommens progression, lindring af symptomer, bivirkninger ved behandlingen, optimering af energitilstand før ny kemobehandling, en utilstrækkelig palliativ indsats i hjemmet m.m. (4, 10, 25). I den forbindelse skal regionerne ifølge Sundhedsstyrelsen sikre, at relevante patienter med palliative behov får mulighed for *åben indlæggelse* (8).

Åben indlæggelse: (28)

- Når en patient har en åben indlæggelse på en afdeling, kan patienten selv, de pårørende, egen læge eller hjemmeplejen kontakte afdelingen direkte og få svar på spørgsmål, eventuelt aftale ambulante besøg eller indlæggelse ved behov herfor.
- Åben indlæggelse skal i undersøgelsen forstås som livslang åben indlæggelse, hvilket adskiller sig fra midlertidig åben indlæggelse, som tildeles postoperativt (10 dage) til patienter.

En åben indlæggelse kan anvendes, når hjemmeplejen/pårørende og egen læge ikke længere kan løse patientens pleje og behandlingsproblemer i hjemmet. Der kræves ikke forudgående

¹ Danske undersøgelser viser, at omk. 70 % af de adspurgte patienter med uhelbredelig sygdom ønskede at dø i hjemmet (26, 27). Blandt de kræftpatienter, der årligt mister livet, dør ca. 25 % i hjemmet, hvilket vidner om et misforhold mellem patienternes ønsker og faktiske forhold (28).

lægekontakt, og afdelingen skal tage imod patienten uafhængigt af den aktuelle pladssituation (28). Hensigten med implementeringen af åbne indlæggelser er at sikre hurtig specialindsats og den tryghed, som en indlæggelse kan give (29). Der findes aktuelt ingen opgørelser af, hvor mange kræftpatienter med palliative behov som har en åben indlæggelse.

Kortlægninger viser, at organiseringen af de åbne indlæggelser varierer på forskellige sygehuse i landets fem regioner (28, 29). Som oftest indlægges patienterne på deres respektive stamafdelinger i forhold til grunddiagnosen – enten direkte eller via den fælles akutmodtagelse (FAM). På nogle sygehuse foregår indlæggelserne på dedikerede palliative sengeafsnit i regi af stamafdelingerne. Nogle steder fungerer de palliative teams som kompetenceorganer for de sygehusafdelinger, der modtager patienter med åben indlæggelse. De yder både rådgivning, tilsynsvirksomhed samt undervisning af personale (28). Det er dog uklart, hvordan dette er organiseret, og hvor stor en kapacitet der er til rådgivning og undervisning, herunder om der f.eks. fast er sat tid af til rådgivning.

Håndteringen af de åbne indlæggelser på afdelingsniveau er en kompleks opgave. Mange personale- og faggrupper er involveret, herunder plejepersonale, læger, religiøse ressourcer, psykologer, socialrådgivere, ergo- og fysioterapeuter samt personale i den kommunale sektor. Det stiller store krav til både kommunikation, organisering, fleksibilitet, samarbejde og ressourcer at få skabt de bedst mulige rammer for patienterne (28). Grundet de store variationer i organiseringen af de åbne indlæggelser kan man formode, at de sundhedsprofessionelle kompetencer og viden om specifik palliation er varierende i forhold til at håndtere disse indlæggelser. Dette kan øge risikoen for, at der opstår fejl. De åbne indlæggelser kan ske med kort varsel og kan være af relativ kort varighed, hvilket forstærker behovet for et godt samarbejde på tværs af sektorer og for deling af information om patientens behov. Disse accelererede forløb øger desuden risikoen for overgangshændelser. Overgange i sundhedsnet kan defineres på følgende måde:

Overgange: (12)

- Med overgange forstås situationer, hvor ansvaret for en patients diagnose, pleje og behandling overgår – helt eller delvist, midlertidigt eller permanent – fra en fagperson/sector(-er) til en anden (andre).

1.3 FORMÅL

For at opnå viden, der kan forbedre patientsikkerheden i den basale palliative indsats rettet mod kræftpatienter, er der behov for at undersøge forståelsen, holdninger, viden om, praksisser og risikable forhold blandt sundhedsprofessionelle i forhold til sikkerheden i indsatsen.

Formålet med denne undersøgelse er med afsæt i sundhedsprofessionelles perspektiver at:

- Afdække udfordringer i patientsikkerheden i hjemmet, ved modtagelse, under indlæggelse og ved udskrivelse af kræftpatienter med palliative behov, som har en åben indlæggelse.
- Identificere og beskrive, hvilke forhold og faktorer der har betydning for (høj) patientsikkerhed ved åbne indlæggelser samt fremtidige forbedringspotentialer.

Herudover ønsker vi at undersøge samarbejdet mellem stamafdelingerne og primær sektor i forbindelse med modtagelse og udskrivelse af patienter samt samarbejdet med palliative teams. Både primær og sekundær sektor inddrages i undersøgelsen med henblik på at få et helhedsindtryk af indsatsen.

Vi søger konkret at belyse undersøgelsesspørgsmål såsom:

- Hvad forstår de sundhedsprofessionelle ved patientsikkerhed i relation til projektets målgruppe? Hvordan er bevidstheden blandt personalet om potentielle patientsikkerhedsproblemer?
- Er de sundhedsprofessionelle fra primær og sekundær sektor af den opfattelse, at alle relevante patienter i målgruppen får tilbudt en åben indlæggelse? Hvordan er samarbejdet med de praktiserende læger, pårørende og palliative teams omkring de åbne indlæggelser?
- Hvad er karakteren af utilsigtede hændelser? Hvad kan man lære af? Hvad skal der til for, at patientsikkerheden kan forbedres på dette område?

Undersøgelsen har udelukkende til formål at belyse de sundhedsprofessionelles vinkel. Patienternes perspektiv kan belyses i en efterfølgende undersøgelse.

Projektet vil supplere den eksisterende viden om patientsikkerheden i den palliative indsats for kræftpatienter. Det forventes, at den erhvervede viden om og dokumentation af udfordringer i patientsikkerheden i den palliative indsats kan danne grundlag for interventionsstudier og udvikling på området, så sikkerheden for kræftpatienter med palliative behov højnes. Målgruppen for rapporten er fagligt interesserede på klinisk og politisk niveau.

KAPITEL 2:

METODE OG UNDERSØGELSESDSIGN

2. METODE OG UNDERSØGELSESDSIGN

Projektet er delt op i tre faser. Fase 2 udgør den centrale del af undersøgelsen, mens fase 1 og 3 er af supplerende karakter. I det følgende beskrives den metodiske tilgang og datagrundlaget, som indgår i hver fase.

2.1 FASE 1 – KORTLÆGNING

I undersøgelsens første fase er der udarbejdet en kortlægning over de forskellige forløb og kontakter, som kræftpatienter med palliative behov kan have på tværs af sundhedsvæsnets net. Her er der således udarbejdet en illustration af, hvordan patienterne kan bevæge sig rundt i sundhedsvæsnets net, og hvilke overgange patienterne kan opleve mellem forskellige sektorer og instanser i det palliative forløb. Illustrationen skal bidrage til forståelsen af overgangsudfordringerne og skabe overblik over de processer, der skal være styr på, for at forløbet går godt.

Kortlægningen er skabt på baggrund af konkret informationssøgning på relevante hjemmesider tilhørende kommuner, sygehuse, plejecentre, hospicer, regioner og Sundhedsstyrelsen. Med henblik på at få bekræftet resultaterne fra informationssøgningen er der herefter foretaget opfølgende interviews med henholdsvis én hjemmesygeplejerske fra primær sektor og én forløbskoordinator fra sekundær sektor, som er involveret i patientforløb med kræftpatienter med palliative behov, som har åbne indlæggelser tildelt. Informanterne blev rekrutteret via relevante nøglepersoner. Hvert interview varede 15-20 min. og har taget udgangspunkt i en kortfattet interviewguide. Der blev taget referater med centrale udsagn fra hvert interview. Udkastet til kortlægningen er løbende blevet justeret efter gennemførelse af interviews i fase 2 og 3, som beskrives nedenfor.

2.2 FASE 2 – INTERVIEWS I SEKUNDÆR SEKTOR

Den centrale del af undersøgelsen er baseret på semistrukturerede individuelle interviews med en række sygeplejersker og læger, som er involveret i pleje og behandling af kræftpatienter med en åben indlæggelse på landets sygehuse. Ud over at informanterne skulle være ansat på afdelinger, som varetager åbne indlæggelser, var det desuden et inklusionskriterium, at informanterne havde minimum fem års erfaring med patientgruppen. Rekrutteringen af informanter foregik både via afdelingsledelserne på relevante afdelinger og ved opslag på afdelingerne samt i relevante fagblade for sundhedsprofessionelle.

I tabel 1 på næste side fremgår oplysninger om informanterne i anonymiseret form. I alt indgår henholdsvis ti sygeplejersker og fem overlæger, og alle regioner er repræsenteret. Som det fremgår i tabellen, er der en overvægt af informanter fra region Syddanmark samt fra kirurgiske afdelinger.

Interviewene varede i gennemsnit én time og havde eksplorativ karakter. Interviewene blev afholdt på de respektive stamafdelinger med udgangspunkt i en overordnet interviewguide (jf. bilag 1) for at have et styringsredskab, men med plads til øvrige temaer og vinkler. Temaer i interviewguiden er udarbejdet med udgangspunkt i undersøgelsens problemstilling, eksisterende litteratur på området samt resultaterne fra kortlægningen i fase 1. For at afprøve interviewguiden blev der indledningsvist foretaget et pilotinterview med én sygeplejerske. Der blev

på baggrund af pilotinterviewet ikke foretaget væsentlige justeringer i interviewguiden, og interviewet indgår derfor i den samlede dataanalyse.

Efter samtykke fra informanterne blev alle interviews lydoptaget og transskriberet med hjælp fra en studentermedhjælper. Alle udskrifter er gennemgået af interviewer for at sikre validiteten af data og korrekt transskribering. Den efterfølgende dataanalyse blev foretaget som en meningskondenserende analyse (30) med henblik på at identificere gennemgående temaer og væsentlige udsagn. Interviewene blev afholdt i perioden august til oktober 2015.

Region	Profession	Afdeling
Hovedstaden	Sygeplejerske	Urologisk afdeling
	Sygeplejerske	Gynækologisk afdeling
	Overlæge	Urologisk afdeling
Syddanmark	Sygeplejerske	Kirurgisk afdeling
	Sygeplejerske	Kirurgisk afdeling
	Sygeplejerske	Medicinsk afdeling
	Sygeplejerske	Hæmatologisk afdeling
	Overlæge	Kirurgisk afdeling
Nordjylland	Sygeplejerske	Kirurgisk afdeling
	Overlæge	Kirurgisk afdeling
Midtjylland	Sygeplejerske	Kirurgisk afdeling
	Overlæge	Hæmatologisk afdeling
Sjælland	Sygeplejerske	Kirurgisk afdeling
	Sygeplejerske	Onkologisk afdeling
	Overlæge	Kirurgisk afdeling

Tabel 1: Informanter i undersøgelsens fase 2

2.3 FASE 3 – INTERVIEWS I PRIMÆR SEKTOR

I undersøgelsens afsluttende fase blev der foretaget semistrukturerede individuelle interviews med hjemmesygeplejersker og praktiserende læger. Denne del har til hensigt at bidrage til et mere helhedsorienteret billede af patienternes forløb samt de overgange mellem primær og sekundær sektor, patienterne kan opleve i forbindelse med de åbne indlæggelser.

Inklusionskriteriet for informanterne i denne fase var, som i de to foregående faser, at de er involveret i pleje, behandling og omsorg for kræftpatienter med palliative behov, som har en åben indlæggelse. Rekrutteringen af informanter foregik via relevante nøglepersoner. I alt indgår henholdsvis fem hjemmesygeplejersker og fem praktiserende læger, og alle regioner er repræsenteret, som det fremgår af tabel 2.

Interviewene fungerer som supplement til interviewene i fase 2 og var kun af en halv times varighed og blev foretaget som telefoninterviews. Hvert interview tog udgangspunkt i en overordnet interviewguide (jf. bilag 2 og 3), som blev udarbejdet med afsæt i undersøgelsens problemstilling og analysen af interviewene i fase 2. Efter samtykke med informanterne blev de lydoptaget og transskriberet. Analyseprocessen foregik som i fase 2. Interviewene blev afholdt i perioden december 2015 til januar 2016.

Region	Profession
Hovedstaden	Praktiserende læge
	Praktiserende læge
Syddanmark	Hjemmesygeplejerske
Nordjylland	Praktiserende læge
Midtjylland	Hjemmesygeplejerske
	Hjemmesygeplejerske
	Praktiserende læge
	Praktiserende læge
Sjælland	Hjemmesygeplejerske
	Hjemmesygeplejerske

Tabel 2: Informanter i undersøgelsens fase 3

2.4 METODISKE OVERVEJELSER

Den kvalitative tilgang til indsamling, bearbejdning og analyse af data har betydet, at problemstillingen er blevet modificeret og udvidet, efterhånden som processen har produceret nye spørgsmål og indsigter.

Antallet af informanter i undersøgelsens tre faser er baseret på målet om at opnå datamætning. Hertil har tidsmæssige begrænsninger også spillet en rolle.

Eftersom der ikke anvendes personhenførbare data i projektet, er godkendelse fra Datatilsynet til gennemførelse af undersøgelsen ikke påkrævet². Diskussion af styrker og svagheder ved undersøgelsens metode og design fremgår af afsnit 6.6.

² Bekræftet af Datatilsynet pr. telefon den 05.08.2015.

KAPITEL 3:

FASE 1 - KORTLÆGNING

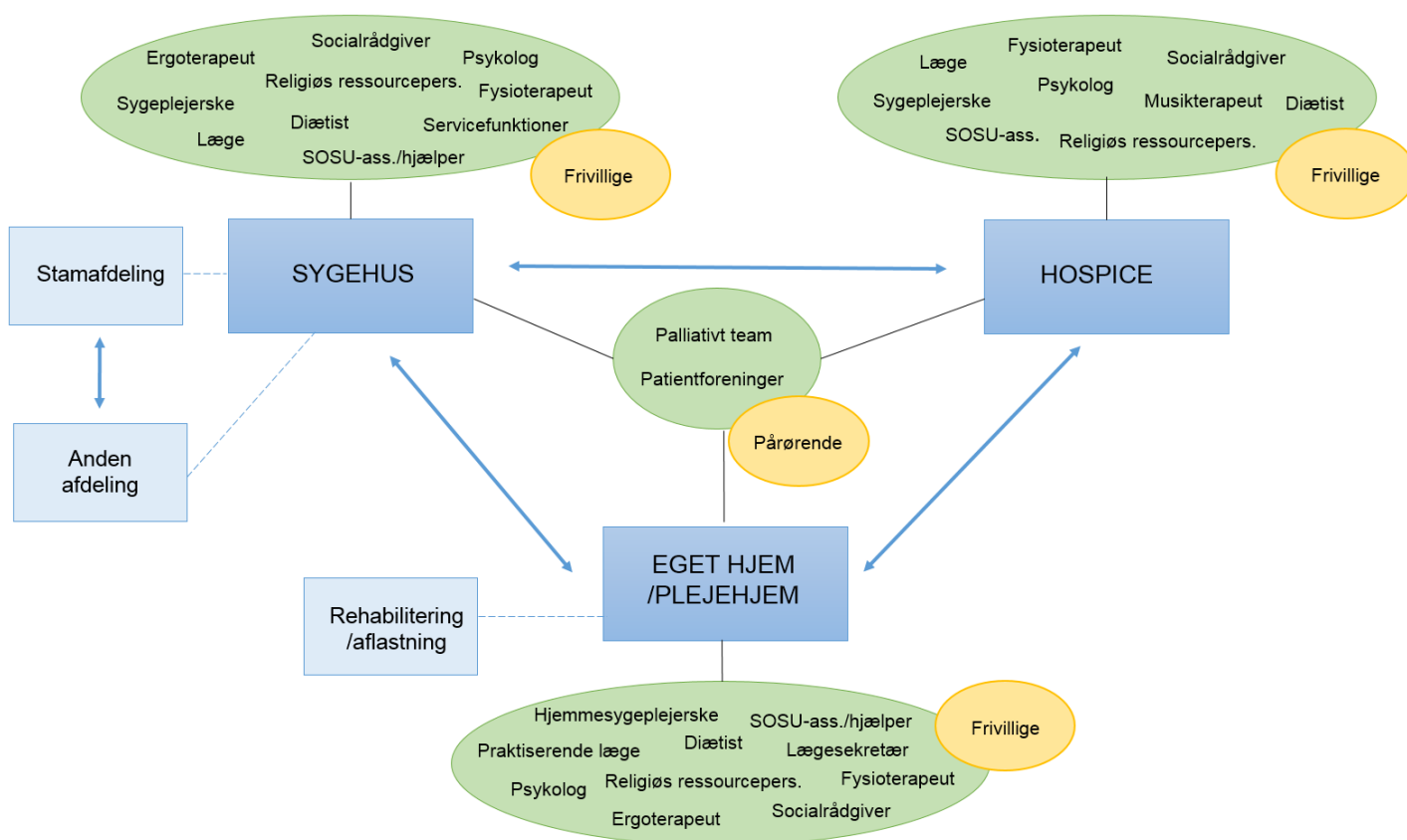
3. FASE 1 – KORTLÆGNING

I de næste tre kapitler præsenteres resultaterne fra de tre faser i undersøgelsen. Det skal understreges, at denne undersøgelse fremstiller sundhedsprofessionelles perspektiver, og patienternes og pårørendes oplevelser og vurderinger er således ikke inddraget. I dette kapitel følger resultaterne fra undersøgelsens fase 1.

3.1 ARENAER OG AKTØRER I DEN PALLIATIVE INDSATS

Formålet med denne indledende fase i undersøgelsen var at danne en illustration over de forskellige forløb og kontakter, som kræftpatienter med palliative behov kan have på tværs af deres forløb.

Resultatet er skabt på baggrund af informationssøgning på relevante hjemmesider og de indledende interviews i henholdsvis primær og sekundær sektor og er suppleret med viden og information fra interviews i de to efterfølgende faser i undersøgelsen (jf. afsnit 2.1). En detaljeret forklaring af figuren og dens elementer fremgår på næste side.



Figur 1: Kortlægning over forskellige forløb og kontakter, som kræftpatienter med palliative behov kan have på tværs af sundhedsvæsenet.

De blå kasser i figuren illustrerer de forskellige *arenaer*, hvor den palliative indsats typisk foregår. Herunder er hjemmet/plejehjem, sygehusregi og hospice hovedarenaer. De øvrige blå kasser (i lysere farver) viser underarenaer; i sygehusregi kan patienterne f.eks. både være indlagt på stamafdelingerne eller på andre afdelinger, og i primær sektor-regi kan dele af den palliative indsats foregå på rehabiliterings- eller aflastningspladser, som typisk er placeret på plejecentre. De blå tovejspile indikerer overgange, som patienterne kan opleve mellem hver arena.

De grønne cirkler indeholder forskellige *professionelle aktører*, som patienterne kan have kontakt med inden for hver arena. Der er flere typer af aktører, som er præsenteret i flere arenaer – f.eks. er der sygeplejersker i alle arenaer. I alle tre hovedarenaer indgår også 'religiøs resourceperson', som f.eks. kan være en præst eller imam. Kun få aktører er særegne for hver arena. Under sygehusregi står f.eks. 'servicefunktioner' anført, hvilket skal forstås som radiografer, laboranter, portører mv. Den grønne cirkel i midten af figuren viser professionelle aktører, som overordnet kan indgå i patientens forløb i alle arenaer – det palliative team og patientforeninger, såsom Kræftens Bekæmpelse eller mere sygdomsspecifikke foreninger såsom Dansk Brystkræft Organisation.

De gule cirkler viser *ikke-professionelle aktører*, som kan indgå i patientforløbet. I midten står de pårørende, da de gennemgående kan indgå i alle arenaer, hvor den palliative indsats foregår. Under hver arena er der tilføjet frivillige aktører, da diverse typer af frivillige kan indgå i forskellige sammenhænge.

Det skal understreges, at det ikke er givet, at alle kræftpatienter med palliative behov oplever alle illustrerede arenaer og aktører, men det er et generelt billede på, hvorledes et forløb kan se ud, og hvor komplekst et forløb kan være. Som figuren illustrerer, er der potentielt et stort antal af forskellige aktører, som patienterne skal forholde sig til. Der er således også mange forskellige aktører, som skal samarbejde i patientforløbene.

KAPITEL 4:

FASE 2 – INTERVIEWS I SEKUNDÆR SEKTOR

4. FASE 2 – INTERVIEWS I SEKUNDÆR SEKTOR

I de følgende fem afsnit i dette kapitel fremgår analysen af de gennemførte interviews i undersøgelsens fase 2. De enkelte afsnit indeholder en række citater fra informanterne. Oversigten over informanter er at finde i undersøgelsens metodeafsnit (jf. afsnit 2.2).

Generelt kommer det til udtryk i interviewene, at den palliative indsats i mange år har været et underprioriteret område i den danske sygehussektor. Dette hænger bl.a. sammen med, at det primære fokus overvejende har været på behandlingen.

4.1 PATIENTSIKKERHED OG ÅBNE INDLÆGGELSER I DEN PALLIATIVE INDSATS

For at sætte rammerne for analysen belyser vi i dette indledende afsnit, hvad sundhedspersonalet på stamafdelingerne forstår ved patientsikkerhed for kræftpatienter i den palliative fase. Dernæst præsenteres informanternes opfattelser i relation til tildeling af åbne indlæggelser samt de generelle arbejdsgange ved indlæggelserne. Afsnittet har til formål at give et indblik i, hvorledes de åbne indlæggelser er organiseret på de stamafdelinger, der har indgået i undersøgelsen.

4.1.1 Opfattelser af patientsikkerhed i den palliative indsats

Størstedelen af informanterne beskriver, at de i store træk opfatter patientsikkerhed i relation til kræftpatienter med palliative behov på samme måde som patientsikkerhed i andre patientgrupper. Patientidentifikation, medicin- og behandlingsstatus, behandling af infektioner, information og kommunikation samt sikkerhed i overgange nævnes som væsentlige fokusområder. Informanterne beskriver dog nogle forhold, som er særegne for patienter med palliative behov. Det understreges eksempelvis, at denne patientgruppe ofte har komplekse forløb med flere problematikker og er ekstra sårbare, hvorfor det i nogle tilfælde kræver særlig opmærksomhed at undgå fejl og komplikationer. Desuden er der fokus på, at patienterne ikke udsættes for unødvendige prøver og undersøgelser eller behandling:

Vi måler og vejer jo ikke så meget, når det bliver palliativt, så man kan sige, der er sikkert nogle ting, som vi går glip af, men det er jo også en opvejning af, hvor meget man skal gøre, og hvor meget man skal behandle. (Sygeplejerske, urologisk afd.)

Herudover kan der være berøringsangst forbundet med denne patientgruppe, som kan have betydning for patientsikkerheden:

Det hele munder ud i [...] kommunikation, og den kommunikation er jo mangelfuld på mange områder. Men specielt nok også i det palliative og terminale forløb, fordi der er nogen, som har noget berøringsangst over for det, stadigvæk. Så hvis ikke der er en ordentlig information og kommunikation også faggrupperne imellem – selvfølgelig også over for patienten – så er der ingen tvivl om, at der kan være masser af fejl og masser af misforståelser. (Overlæge, hæmatologisk afd.)

Berøringsangst kan således være et aspekt i relation til patientsikkerhed blandt kræftpatienter

med palliative behov, som får patientgruppen til at skille sig ud i forhold til øvrige patientgrupper. Dette tema italesættes af flere informanter og er et tilbagevendende tema i undersøgelsen, som uddybes yderligere i bl.a. afsnit 4.2.4 og 4.2.5.

Andre informanter angiver, at dét, de hovedsageligt forstår ved patientsikkerhed i relation til undersøgelsens målgruppe, er, at patienterne har mulighed for at have den åbne indlæggelse som en 'livline', der kan give dem tryghed og mindske unødigt ventetid ved f.eks. akutmodtagelse eller vagtlæge. Herudover nævner en informant, at det netop er yderst vigtigt, at patienterne får tildelt den åbne indlæggelse, så der ikke opstår tvivl om, hvor de kan henvende sig:

De palliative patienter, som tit har forløb på forskellige afdelinger, føler sig tit lidt fortabt, når der opstår en akut situation. De er i tvivl om, hvor de skal henvende sig, og hvor de hører til. [...] Tit bliver de kastet rundt mellem forskellige afdelinger og ligger lidt hist lidt her. [...] det er utrolig vigtigt, at netop den patientkategori ved præcis, hvilket nummer de kan ringe til. Og der, hvor de så henvender sig, ved de, hvem patienten er, og ved præcis, hvor patienten skal hen. (Overlæge, kirurgisk afd.)

Patientsikkerhed i den palliative indsats rummer således flere nuancer ifølge undersøgelsens informanter. Samlet set er der dog ikke væsentlige afvigelser i forhold til øvrige patientgrupper på nær, at der bør være særlig opmærksomhed rettet mod, at denne patientgruppe kan være særligt sårbar over for komplikationer, samt at der skal være fokus på at imødekomme den berøringsangst, der nogle gange kan være forbundet med kræftpatienter med palliative behov. Patientsikkerhed for denne patientgruppe kan ifølge informanterne ligeledes forstås som den sikkerhed for hurtig adgang, kontinuitet og sammenhæng, som tilbuddet om den åbne indlæggelse kan give patienterne, hvilket giver dem tryghed. Ifølge informanternes opfattelser omfatter patientsikkerhed for denne gruppe af patienter dermed ikke kun fysiske aspekter, men også psykiske og sociale aspekter.

4.1.2 Tildeling af åbne indlæggelser i den palliative indsats

En enkelt informant angiver, at den åbne indlæggelse på deres afdeling primært bliver tilbudt patienter, som har meget komplekse symptomer og komplikationer, eller som har sociale forhold, der er særligt udfordrende. De øvrige informanter angiver, at alle relevante kræftpatienter i den sene palliative fase eller terminale palliative fase bliver tilbudt indlæggelsen på deres afdelinger. Ifølge flere informanter eksisterer der dog netop en problematik i forhold til, at ikke alle kræftpatienter med palliative behov, som kunne have behov for en åben indlæggelse, får det tildelt (med henvisning til andre afdelinger end deres egen):

[...] der er sådan et eller andet galt der, hvor der simpelthen ikke er nok plads, og man kan sige, i mange andre afdelinger, der hvis man ikke har et behandlingstilbud, onkologisk eller kirurgisk, så bliver de afsluttet, men afsluttet til hvad? Så er de i 'no-mans-land'. (Sygeplejerske, urologisk afd.)

Hvis ikke alle relevante kræftpatienter med palliative behov bliver tilbudt en åben indlæggelse, kan det medføre, at nogle patienter bliver tabt i systemet og ikke får tilstrækkelig hjælp til de problemstillinger, de måtte opleve – og dermed kan der ske brist i patientsikkerheden. Det har ikke været muligt at belyse den problematik yderligere i denne fase af undersøgelsen. Emnet berøres mere dybdegående i undersøgelsens fase 3 (jf. afsnit 5.1.4).

4.1.3 Patientinformation og forventningsafstemning

Et vigtigt element i den åbne indlæggelse er, at patienterne er ordentligt informeret om, at de har fået indlæggelsen tildelt samt information om, hvad den indebærer, og hvornår den kan anvendes. Størstedelen af informanterne beskriver, at patienten bliver informeret om den åbne indlæggelse ved en kombination af skriftlig og mundtlig information. Informationen indbefatter typisk en praktisk forklaring af, hvad indlæggelsen indebærer, samt hvad de kan forvente af den og afdelingen. Sidstnævnte information bliver omtalt af informanterne som en forventningsafstemning. Derudover vil informationen omfatte kontaktoplysninger til afdelingen og til patientens kontaktlæge eller -sygeplejerske.

På nogle afdelinger bliver patienterne og deres pårørende også inviteret ind til en samtale på afdelingen, som har til formål at skabe tryghed for patienten og afstemme gensidige forventninger. Informanterne udtrykker positive erfaringer med disse samtaler – især i tilfælde, hvor patienterne er blevet afsluttet fra én afdeling og har fået tildelt en åben indlæggelse på en anden afdeling:

Alle giver udtryk for, at de er glade for, at de tog sig tid til at komme herind, og de føler, de har fået noget godt ud af det. For ellers føler de sig nogle gange tabt mellem to stole. De er færdigbehandlede hos onkologerne, udskrevet til eget hjem med en besked om, at de må henvende sig til egen læge, hvis der er noget. Og så får de det der brev om åben indlæggelse. Og der tror vi, at det er lidt vigtigt, at vi lige får taget fat i dem og får sagt, at der stadig er nogen, der har fat i dem. (Sygeplejerske, medicinsk afd.)

Samtalerne kan således være til gavn for både patient, pårørende og afdeling. Der kan være patientsikkerhedsmæssige aspekter i disse samtaler, da der ved en samtale er mulighed for, at afdelingen bliver bedre bekendt med information om patientens tilstand/situation og dennes præferencer, som kan mindske fejl og misforståelser, når patienten kommer ind på den åbne indlæggelse. Ydermere kan samtalerne sikre, at patienterne bliver helt indforståede med, at de har den åbne indlæggelse tildelt, samt hvad de kan anvende den til. Til trods for at informanterne oplever positive resultater ved samtalerne, angiver en informant, at det desværre ikke er alle patienter, der når at tage imod tilbuddet om en samtale, idet de ofte får tildelt indlæggelsen sent i sygdomsforløbet og derfor er i for dårlig tilstand til at komme ind til samtalen.

I kontrast til de afdelinger, hvor patienterne inviteres ind til en samtale, italesætter andre informanter overleveringen af information om den åbne indlæggelse som noget, der primært foregår som en uformel orientering:

Det er som regel meget udramatisk, og det er ikke engang sikkert, at det står sådan rigtigt i journalen. Det er bare sådan en orientering – man prøver at sikre sig, at de ved, at vi godt ved, at de nu er særligt syge og har behov for noget ekstra, og vi stiller os til rådighed. Der er ikke noget rigtigt formelt over det. (Overlæge, urologisk afd.)

På afdelinger, hvor orientering og informationen om de åbne indlæggelser er mere uformel, kan der opstå situationer, hvor patienterne måske ikke er klar over, at de har den åbne indlæggelse tildelt og derfor ikke gør brug af den – eller af den telefoniske kontakt til afdelingen – selvom der måtte opstå et behov. Dette kan føre til unødigt lidelse for patienten og skabe forsinkelser i patientforløbet og dermed skade patienten. Som en informant udtrykker, kan utilstrækkelig information om anvendelsen af den åbne indlæggelse ligeledes betyde, at patienterne ikke får opfyldt et ønske om at dø i eget hjem:

[...] jeg synes, at det er lidt uheldigt, at vi ikke har kontakten før og så kan hjælpe dem lidt til, at det hænger sammen. Fordi jeg synes egentlig, at jeg oplever, at flere af vores patienter ender med at komme ind til os og dø, hvor det slet ikke har været deres ønske. Men fordi man på en eller anden måde ikke får taget hånd om problemerne i tide [...] (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

4.1.4 Kliniske retningslinjer ved åbne indlæggelser

Hvorvidt der anvendes særlige kliniske retningslinjer, vejledninger, tjeklister mv. for kræftpatienter med palliative behov på de enkelte afdelinger varierer. En del af informanterne angiver, at de ikke gør brug af værktøjer, som adskiller sig fra dét, der anvendes ved andre patientgrupper. Hertil udtrykker flere informanter tvivl om, hvorvidt særlige retningslinjer mv. eksisterer i afdelingen, men at de i så fald ikke bliver anvendt. Størstedelen af informanterne svarer imidlertid, at de i deres afdelinger anvender enten særlige retningslinjer, vejledninger eller tjeklister. Dog varierer det i, hvilken grad de anvendes i praksis af de sundhedsprofessionelle:

Der findes jo en hel række af retningslinjer inde på 'E-dok', som drejer sig om plejen af palliative patienter, men det er ikke nogen, som jeg har oplevelsen af, at vi sådan trækker frem og bruger i den enkelte situation [...] (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

På nogle afdelinger har man udarbejdet en særlig 'palliationsmappe', som har samlet kliniske retningslinjer, symptomgennemgange, planer og tjeklister målrettet patienter med palliative behov. Det er hensigten med mappen, at den skal være placeret hos patienten, så patient og pårørende har mulighed for at læse og skrive i den. I andre afdelinger har man lignende tiltag som f.eks. 'palliative gennemgange', der indeholder nogle bestemte punkter, der skal gennemgås med patienten, enten ved modtagelse eller udskrivelse. Disse lister kan tages frem igen ved genindlæggelse, således at der kan dannes et overblik over, hvor patienten er i sit forløb. Informanterne udtrykker tilfredshed med de forskellige værktøjer, da de bl.a. er medvirkende til at skabe kontinuitet i patientforløbene, men flere påpeger, at det ofte er for sent i forløbet, at de bliver taget i brug:

Vi har bare ikke været ret gode til at bruge den, for nogen har måske nok synes, at det var lidt kontroversielt at bruge den, fordi hvornår er det lige, man starter den op? Så derfor har det været svært at bruge. [...] [Udfordringen] er dels det med at huske, at vi har den, og dels, at det kan være lidt kontroversielt i forhold til de pårørende, typisk, at man siger: 'Nu er det her palliativ behandling'. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Informanten italesætter således også, at det kan være en udfordring at afgøre, hvornår man skelner mellem kurativ og palliativ behandling. Til trods for at denne problematik adskiller sig fra det overordnede fokus i undersøgelsen – patienter, som allerede er defineret som værende i en palliativ fase – så er det en interessant problematik, som i værste fald kan føre til, at patienten ikke får den optimale behandling. Eksempelvis kan der være smerter, som ikke bliver håndteret. Her kan igen drages paralleller til, at nogle sundhedsprofessionelle kan opleve berøringsangst over for det palliative område.

Opsamling: Patientsikkerhed i den palliative indsats og åbne indlæggelser

- Informanternes opfattelser af patientsikkerhed blandt kræftpatienter med palliative behov rummer mange nuancer, men er på mange punkter ikke afvigende fra andre patientgrupper. Dog lægger informanterne vægt på, at denne patientgruppe ofte har flere problematikker og derfor kan være særligt sårbar over for fejl og komplikationer.
- Berøringsangst kan ligeledes forekomme i forhold til denne patientgruppe, hvilket kan påvirke patientsikkerheden, hvis der f.eks. ikke kommunikeres ordentligt med patienten om den sidste tid og patientens præferencer.
- Informanterne påpeger, at ikke alle relevante kræftpatienter med palliative behov bliver tilbudt en åben indlæggelse.
- Utilstrækkelig informationsudveksling mellem afdeling og patient kan medføre, at patienten ikke er klar over, at indlæggelsen er tildelt, eller at vigtig information om patienten ikke kendes af afdelingen.
- Det varierer, hvorvidt der anvendes særlige retningslinjer, vejledninger, tjeklister mv. i forbindelse med kræftpatienter med palliative behov. Der synes at være fordele ved at have systemiseret brug af særlige værktøjer for denne patientgruppe, der kan understøtte, at patienterne får den mest optimale behandling, samt at information ikke går tabt.

4.2 MODTAGELSE

Dette afsnit omhandler selve modtagelsen af kræftpatienter med en åben indlæggelse. Herunder belyser vi, hvordan modtagelsen konkret foregår på afdelingerne, patientsikkerhedsudfordringer og forbedringspotentialer ifølge informanterne. Afsnittet indledes med en præsentation af, hvad informanterne anser for at være særligt vigtigt ved modtagelsen.

4.2.1 Hvad er særligt vigtigt ved modtagelsen?

Størstedelen af informanterne påpeger vigtigheden af, at man får skabt fred og ro omkring patienterne, så de kan føle sig trygge og opleve, at der bliver taget hånd om dem. Herudover er det vigtigt at få situationen afdramatiseret:

Vi skal signalere ro og tryghed og signalere over for patienten, at vi har styr på det. Fordi tit og ofte kommer de ind pga. noget åndenød, der er eskaleret, og det er meget angstprovokerende. Så det er utroligt vigtigt, at dem, der modtager, har lidt kompetencer og er en smule erfarne i at tage sig af den her patientgruppe [...] Det er næsten noget af de vigtigste. Også at man kan finde ud af at bruge sit kliniske blik. (Sygeplejersken, medicinsk afd.)

Ud over ro og kvalificeret personale påpeger nogle informanter, at tid også er et vigtigt element i modtagelsen:

Dét, at vi har tid. Og det kan godt knibe, fordi der er ikke ret mange sygeplejersker på vagt uden for almindelig dagtid, så hvis de har travlt med et par dårlige patienter, så dét at sætte sig ned og have tid til at lade dem falde ro på patienterne, det kan være en udfordring. Netop fordi mange af dem kommer med angst og usikkerhed. (Overlæge, kirurgisk afd.)

Patienter med en åben indlæggelse kan ankomme med forskelligartede behov og symptomer. Informanterne beskriver i den forbindelse, at det er vigtigt at løse de problemer, patienterne har, og have fokus på netop dét, der fylder mest for patienten og de pårørende. Et par informanter fremhæver, at det i modtagelsen tillige er vigtigt netop at være opmærksom på de pårørende, fordi det i nogle tilfælde er dem, der har følt sig særligt usikre og hjælpeløse i hjemmet, og det kan være årsagen til indlæggelsen.

4.2.2 Hvordan foregår modtagelsen på åben indlæggelse?

Kræftpatienter, som har en åben indlæggelse, bliver ofte indlagt akut, fordi patienterne kan opleve pludselig forværring i deres helbredstilstand. Selvom det er tilfældet, angiver størstedelen af informanterne, at patienterne stor set aldrig ankommer på afdelingen uden at have kontakten afdelingen telefonisk forinden. Den telefoniske kontakt inden indlæggelsen beskrives derfor som en fordel for alle parter.

Det er generelt de samme procedurer, der gælder ved modtagelsen af patienter på en åben indlæggelse på de forskellige afdelinger. Som beskrevet i nedenstående citat bliver patienterne ofte indlagt i aftentimerne eller om natten:

Mange gange kommer patienterne om aftenen og om natten, fordi de synes, at deres symptomer på det tidspunkt forværres. De har måske været ved læge i løbet af dagen, og man har vurderet lige at træde vande og se, om det gik over, men så kan patienten se, at det gør det ikke, og så må de hellere ringe herind. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

I størstedelen af tilfældene bliver patienterne modtaget direkte på stamafdelingen eller i et tilhørende ambulatorium. Enkelte informanter angiver, at patienterne i sjældne tilfælde kan blive modtaget via akutmodtagelsen. Det kan enten skyldes, at f.eks. Falck-personalet ikke har været opmærksomme på, at patienten har en åben indlæggelse på en stamafdeling, eller hvis det skønnes af afdelingen, at patienten har behov for at blive tilset af en læge i akutmodtagelsen, fordi der hurtigere er en læge tilgængelig dér end på afdelingen.

På stamafdelingerne bliver patienterne budt velkommen af en sygeplejerske eller af en assistent. Der er typisk forberedt en seng til patienten, når de ankommer. På nogle afdelinger kan patienterne risikere at ligge på gangen eller i undersøgelsesstuer, indtil der kan blive skabt en plads på en stue. Hvis det vurderes, at patienten har behov for det, forsøger afdelingerne så vidt muligt at frigøre en plads på en enestue. Kun få informanter angiver, at de har besluttet palliative sengeafsnit i afdelingerne, som kræftpatienterne med palliative behov kan blive indlagt på. Alt afhængig af tidspunktet på døgnet, kommer patienten på, varierer det, hvornår en læge har mulighed for at tilse patienten. I dagtiden er lægerne mest tilgængelige. Hvorvidt det er en forvagt eller en bagvagt, der tilser patienterne, når de ankommer, er forskelligt fra afdeling til afdeling. Størstedelen af informanterne angiver, at de i afdelingen så vidt muligt tilstræber, at det er sygeplejersker og læger, som patienterne kender i forvejen, der tager imod dem og behandler dem, således at patienterne oplever tryghed og kontinuitet.

Det varierer meget, hvor mange kræftpatienter med palliative behov, afdelingerne i gennemsnit modtager med en åben indlæggelse pr. uge. En informant formulerer det således:

Det svinger sindssygt meget. Vi har uger, hvor vi ikke har én eneste, og så har vi andre uger, hvor vi tænker 'Hold nu op, nu vælter denne her dag, fordi nu har vi i forvejen mange patienter, og nu er det så den tredje patient med åben indlæggelse, der ringer

ind for at blive indlagt'. Så i snit vil jeg sige, at vi nok har en tre stykker i løbet af ugen, men det svinger rigtig meget. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Udsagnet stemmer godt overens med de fleste øvrige informanternes angivelser. Et par informanter angiver dog, at de i gennemsnit har mindst fem-seks patienter indlagt på en åben indlæggelse hver uge, hvilket givetvis hænger sammen med afdelingernes størrelse og speciale.

4.2.3 Hvor kommer patienterne fra?

Når patienterne kommer ind på den åbne indlæggelse, kommer de typisk fra eget hjem. Herudover kan de i sjældnere tilfælde komme fra aflastningspladser, plejehjem eller hospicer. Omkring halvdelen af informanterne svarer, at de patienter, de har registreret med en åben indlæggelse, har haft hele deres behandlingsforløb på afdelingen. Den anden halvdel af informanterne angiver, at de godt kan have patienter registreret med en åben indlæggelse, som har haft, eller stadig har, deres behandlingsforløb på en anden afdeling:

De kan også være blevet behandlet et andet sted og så komme i vores ambulatorium, hvor de så ringer over og siger, at dén og dén patient skal have åben indlæggelse hos os. Men så opretter vi dem med det samme i vores system, så vi har overblik over, hvem de er, og hvad de fejler. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Som ovenstående citater indikerer, er der flere steder konsensus om, at patienterne kan blive registreret med en åben indlæggelse på en afdeling, selvom de har haft deres behandlingsforløb et andet sted. Det kan f.eks. også være i tilfælde, hvor patienterne har haft deres kurative forløb på et større hospital i regionen, og patienten så i det efterfølgende palliative forløb får den åbne indlæggelse på et lokalt sygehus, som geografisk er placeret tættere på patientens hjem. I andre tilfælde eksisterer der ikke i samme grad konsensus om, hvem der har ansvaret for at tilbyde patienten en åben indlæggelse:

I princippet kan patienterne ikke komme fra andre afdelinger, men det gør de i praksis. Der er faktisk temmelig mange patienter, der bliver 'smidt ud' af deres egen faggruppe, hvis man kan sige det sådan – brystkræftpatienter, gynækologiske kræftpatienter. [...] så engang imellem har vi også nogle af dem, hvilket faktisk er lidt urimeligt [...] Ikke engang onkologerne vil jo have uheldbrede kræftpatienter liggende. De har dem jo kun så længe, de kan give dem kemo. (Overlæge, urologisk afd.)

I de tilfælde, hvor der ikke er konsensus om, hvem der har ansvaret for at tilbyde en åben indlæggelse, kan nogle patienter risikere ikke at få indlæggelsen tilbudt, selvom de har behov for det.

4.2.4 Dokumentation af patientinformation og -præferencer

Der er stor variation i, hvordan afdelingerne håndterer og dokumenterer information om patienternes præferencer. Sådanne informationer kan bl.a. indbefatte patienternes ønsker for den sidste tid eller ønsker om ikke at blive genoplivet ved hjertestop. Flere informanter angiver, at de i afdelingen har særlige procedurer, hvori dokumentation af patienternes præferencer indgår. Det noteres systematisk i f.eks. patientens journal eller i et ordinationsskema. Andre steder bliver der spurgt ind til præferencer ved de føromtalte samtaler (jf. afsnit 4.1.3):

Omkring ønsker for den sidste tid, så prøver jeg at snakke med dem om til den samtale, som de forhåbentlig kommer ind til, hvis jeg synes, at samtalen går i den retning. Nogle tager det selv op, og andre signalerer, at det har de overhovedet ikke lyst til at snakke om. Ved andre vurderer jeg, at det kan jeg godt tillade mig at snakke om, og så spørger jeg ind til det. De allerfleste har jo også dannet sig en mening om, hvad de egentlig vil den sidste tid. (Sygeplejerske, medicinsk afd.)

Som citatet antyder, er det ofte en vurderingssag fra de sundhedsprofessionelles side, hvorvidt patienten har behov eller lyst til at blive spurgt ind til den sidste tid. Netop dét forhold, at det ikke er alle patienter, der ønsker eller har svært ved at drøfte deres præferencer for den sidste tid, har på mange afdelinger medført, at der ikke eksisterer formaliserede procedurer omkring det:

Altså de samtaler, vi har med patienterne, bliver jo ikke sat i system. Det er jo ikke sådan, at man har en aftale om: 'Nu kommer du ind til mig, og så skal vi lige snakke om hvad, du tænker om dét at skulle dø.' Altså, det er sådan nogle situationer, der åbner sig, når man passer patienten. Lige pludselig så giver de udtryk for et eller andet, som vi skal fange og samle op på for ligesom at sige: 'Hvad er det lige, der er på spil?' (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Nogle informanter udtrykker tilfredshed med, at de drøfter præferencer med patienterne undervejs i forløbet, når muligheden byder sig, da det således kan undgås, at samtalen virker forceret, hvilket kan være at foretrække for både patient og de sundhedsprofessionelle. Andre informanter påpeger, at der kan være væsentlige udfordringer ved, at der ikke er nogle procedurer for at spørge patienterne ind til deres præferencer, idet de kan opleve at stå i situationer, hvor de mangler oplysninger:

[...] hvis ikke det står der [at patienten har frabedt sig genoplivning], så har vi jo ikke andet end ansvaret til at handle, så kan man 'skynde sig langsomt', som nogen siger. Men det er jo stadig dig, der står med ansvaret i sidste ende [...] det er da frustrerende, i hvert fald for os sygeplejersker. Så skal man stå og banke i en eller anden arme mands brystkasse og ved, at han aldrig nogensinde vil overleve at have et intensivt forløb eller komme til hæfterne bagefter. Hvor jeg synes, at de strækker sig langt vores kære læger, de glemmer lidt den ed, de har lagt om, at de også skal lindre. Så må de lære at tage tyren ved hornene. (Sygeplejerske, urologisk afd.)

Som citatet indikerer, så kan der være en berøringsangst forbundet med at skulle spørge ind til patienternes præferencer for den sidste tid. Dette understreges af flere informanter:

Det store problem er, at det skal stå i journalerne, og jeg synes faktisk, det er lidt grænseoverskridende at spørge dem om det. [...] Selvom man godt kan formulere det pænt, så er det et problem, at der skal stå, at: 'Hvis du får et hjerteanfald, så lader vi dig være'. Sådan kan man godt få den formuleret, men jeg synes, det er vanskeligt. (Overlæge, urologisk afd.)

Som det desuden fremgår af citaterne, kan der være uklart, hvem det er, der har ansvaret for at spørge patienten ind til præferencerne. Det indikerer, at der på nogle afdelinger er behov for en gensidig afstemning af ansvarsplacering i den henseende. En informant foreslår, at man kan imødekomme problematikken om en eventuel berøringsangst fra både de sundhedsprofessionelles og patienternes side ved at opfordre patienterne og deres pårørende til at tage stilling til overvejelserne derhjemme vha. vejledninger eller tilsvarende og på den måde forsøge at få åbnet for samtalen.

Endelig kan det i relation til patientens præferencer være relevant at medtænke de pårørende. Som nedenstående citat viser, kan der være tilfælde, hvor patientens ønsker for den sidste tid ikke imødekommes, netop af hensyn til de pårørende:

De pårørende kan sige: 'Jamen, han vil så gerne dø derhjemme, men det kan jeg jo ikke overskue', og det kan vi godt forstå, de ikke kan overskue. Så må vi jo støtte op om, at det er den rigtige beslutning at blive her. Der er mange, der kaster meget op og har virkelig mange gener og kvalme og smerter, og så er det jo ikke rimeligt at komme hjem. Kun hvis alle er med på den. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Som informanterne giver udtryk for, er der forhold, der kan forbedres ved dokumentation af og samtale om patienternes præferencer, således at man så vidt muligt undgår, at der opstår situationer, hvor patientens præferencer ikke er kendt eller ikke kan imødekommes. Det er et væsentligt område at have fokus på, da der her er risiko for, at der kan ske brist i patientsikkerheden. Hvis det f.eks. ikke tydeligt fremgår, at en patient har frabedt genoplivning, kan det forekomme, at en patient forsøges genoplivet mod sine ønsker.

4.2.5 Oplevede patientsikkerhedsudfordringer ved modtagelsen

I forhold til informanternes opfattelser af konkrete patientsikkerhedsudfordringer ved modtagelsen af patienterne på en åben indlæggelse, nævner enkelte informanter, at de ikke oplever problemstillinger af særlig betydning. De resterende informanter påpeger flere forhold, som kan være af betydning for patientsikkerheden. Først og fremmest pointerer en stor del af informanterne, at patienterne kan komme til at vente på at blive tilset af en læge, når de indlægges. Denne udfordring udspringer ofte af, at patienterne kommer om aftenen eller om natten, og kan betyde, at patienterne ikke får den optimale behandling:

Os som sygeplejersker kan nogle gange opleve, at hvis patienten ikke er blevet tilset af en læge, så er sådan noget som medicinen ikke lagt ind i medicin-modulet. Så når det er, at de skal have morgenmedicin og aftenmedicin, jamen så må vi håbe, at patienten selv har medicinen med. For ellers så er det vanskeligt. [...] vi får lov til at give et eller andet [smertestillende], men der bliver ikke sådan lagt en plan [...] Tit så er det sådan nogle 'her-og-nu'-løsninger, plus at hvis der skal bestilles scanninger eller et eller andet – det kan vi jo ikke bestille som sygeplejersker. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

I modsætning til ovenfor citerede informant er det dog ikke alle informanter, der opfatter det som problematisk, at patienterne kan komme til at vente på at blive tilset af en læge:

De kan vente på at blive set af en læge, men det bliver de informeret om, at de jo faktisk kan vente helt til dagen efter, hvis der ikke er noget akut [...] hvis patienten kommer med smerter, jamen så ved den sygeplejerske, der modtager – 'Nå, men jeg må give dét og dét og dét'. Altså så er en del af problemstillingerne løst, og så kan patienten jo godt vente med at blive set af en læge til dagen efter. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Fleere informanter angiver, at de opfatter det som en afvejning mellem fordele og ulemper, at patienten kan komme direkte ind på afdelingen – og muligvis kommer til at vente på at blive tilset af en læge – men at de til gengæld undgår at skulle igennem akutmodtagelsen, hvor de kan opleve ventetid og personale, de ikke kender:

Det er jo en balancegang mellem fordele og ulemper. Fordelen er, at folk slipper for at komme ud i modtagelsen, hvor den akutte læge er [...] sammenholdt over for det, at de føler sig trygge – de er glade for at komme op på en sengeafdeling, hvor de kender

sygeplejersken. Til gengæld er der ikke en læge sådan lige ved hånden, hvis de kommer i vagten på sådan nogle tidspunkter. Så der er da et lille fald i sikkerheden. [...] Sådan er systemet. Det er omkostningen ved at have lavet det FAM-system, som man har ønsket. (Overlæge, kirurgisk afd.)

I relation til ovenstående tilføjes det desuden, at det kan være problematisk, at vagtberedskabet i aften- og nattetimerne flere steder kun består af forvagter:

Vi har jo en forvagtsskema, så vi kan jo kalde efter vores forvagt. Men jeg synes også bare, at det er sjældent, at hvis vi gør det, at de egentlig kan hjælpe. Fordi de tit er så tidligt i deres forløb som læger, at de alligevel har brug for at ringe til bagvagten, og så kan vi lige så godt selv ringe til bagvagten. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Det kan således være tilfældet, at sygeplejerskerne på afdelingerne beslutter, at patienterne kan vente til dagen efter, de er kommet ind, med at blive tilset af en læge, hvis de ikke vurderer, at der er tilstrækkelig hjælp at hente til patienten via forvagterne. Generelt udtrykker både sygeplejefaglige og lægefaglige informanter bekymringer om forvagternes kompetencer til at håndtere kræftpatienter med palliative behov. En informant udtrykker særlig bekymring, idet det primært er forvagter, der går stuegang på den pågældende afdeling:

De læger, der går stuegang ved os, det er parenkym-kirurger, og rigtig mange af dem er forvagter, og de har stort set ingen erfaring inden for det her område. Så tit er det faktisk os som sygeplejersker, der rådgiver lægen i, hvad hun synes, de skal ordinere. De kan selvfølgelig ringe til deres bagvagt, og i dagtiden fra kl. 9-12, der har vi så en læge fra det palliative team. Men resten af døgnet, der synes jeg godt nok, at de sidder meget selv med nogle meget svære beslutninger. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Hvis ikke de pågældende læger har de rette kompetencer til at modtage patientgruppen, kan det betyde, at patienterne ikke får den behandling, de har behov for. Her er der risiko for både over- og underbehandling. Emnet behandles yderligere i afsnit 4.3.1, som omhandler de generelle kompetencer i afdelingerne i forhold til kræftpatienter med palliative behov.

I relation til de overgange patienterne kommer ud for, når de bliver indlagt på en åben indlæggelse, kan der ligeledes opstå udfordringer, som kan have betydning for patientsikkerheden. Her fremhæves kontinuitet i patienternes medicin, hvor der bl.a. kan være udfordringer, hvis Det Fælles Medicinkort (FMK) ikke er opdateret:

Problemet er jo typisk, hvis patienterne er rigtig dårlige og har mange kontakter og ikke kan fortælle, hvad der er blevet lavet om i medicinen, og FMK ikke kører. Eller hvis ikke de er overflyttet ordentligt fra et andet sted, sådan så man risikerer forkert medicinering. Det er den største udfordring, tror jeg. (Overlæge, urologisk afd.)

Herudover kan det være en udfordring, hvis f.eks. hjemmeplejens beskrivelse af patienternes tilstand ikke er tilsvarende den, som personalet på sygehuset oplever, når de kommer ind på afdelingen. Det kan betyde, at patienterne enten unødigt kommer ind på en åben indlæggelse, eller at patienten optimalt set skulle være indlagt tidligere.

En yderligere form for berøringsangst, der kan opstå, kan være i forhold til at 'intervenere' over for hinandens patienter og specialer:

Det kan være frustrerende, hvis der ikke er nogen, der kender patienten, som er på arbejde – hverken forvagt eller bagvagt – for så bliver der ikke gjort så meget. Og så

får de lidt lov til at ligge til 'opbevaring', indtil der kommer én, som kan lægge en plan. [...] Det er nogle gode gamle garvede læger, vi har, men de er så specialiserede inden for deres eget speciale, så nogle gange vil de helst ikke pille for meget ved hinandens. Så der kan være en berøringsangst for at handle. (Sygeplejerske, urologisk afd.)

Øvrige udfordringer, som informanterne oplever ved modtagelsen af kræftpatienter på åbne indlæggelser, er af mere generel karakter. Herunder nævner de, at der kan være problemer i forhold til tavshedspligten, hvis patienterne kommer ind på flersengsstuer, hvor der ikke altid er mulighed for at fortage personfølsomme samtaler, uden at der er andre patienter eller pårørende til stede. Eller hvis patienten ikke er i stand til at svare for sig selv, og det derfor er de pårørende, der skal varetage patientens interesser. Begge tilfælde kan bl.a. medføre psykiske og etiske konsekvenser. Herudover angiver flere informanter, at der kan være udfordringer relateret til at få skabt plads til patienterne på stuerne eller mangel på tid, hvilket begge dele er en forudsætning for at få skabt ro om patienterne, når de kommer ind på afdelingen.

I forhold til kapaciteten angiver informanterne, at de svært syge kræftpatienter med palliative behov dog ofte bliver prioriteret frem for andre patienter med et bedre helbred. Flere informanter tilføjer i den sammenhæng, at hvis der er aktuelle udfordringer med kapaciteten, kan det hænde, at de opfordrer patienterne til at komme ind på afdelingen dagen efter, hvis patienterne er i en forfatning, hvor det er forsvarligt. I sådanne situationer kan der imidlertid opstå samvittighedsmæssige problemstillinger for de sundhedsprofessionelle:

[...] der er ikke for mange sengepladser. Det kan da påvirke, om vi siger: 'Vil du ikke vente til på mandag med at komme ind?' Det kan man godt have det skidt med, hvis det er én, der ikke kan spise og drikke. (Overlæge, kirurgisk afd.)

I forlængelse af ovenstående er informanterne blevet bedt om at komme med forslag til forbedringspotentialer, som eventuelt kan imødekomme nogle af de oplevede udfordringer. Disse præsenteres i det følgende.

4.2.6 Forbedringspotentialer ved modtagelsen

Informanterne påpeger forbedringspotentialer ved modtagelsen, men ved flere af de forhold, de fremhæver, kan det være svært at give konkrete ændringsforslag. Eksempelvis generel mangel på tid og ressourcer:

Det kan være lidt urealistisk [at ønske sig mere tid og flere ressourcer], men det er tydeligt at se, når vi har tid til at modtage patienterne og høre, hvad det er, de fortæller, og få det dokumenteret. Så bliver forløbet meget bedre og meget mere struktureret. Når man ikke har så meget tid, så er det, at der kan komme smuttere, hvor man tænker: 'Arh, hvorfor fik vi det ikke skrevet ned?' eller 'Hvorfor fik vi ikke gjort op med en eller anden forventning, vi ikke kunne imødekomme?' (Sygeplejerske, onkologisk afd.)

Herudover nævner flere informanter, at det vil være optimalt, hvis patienterne har garanti for at blive tilset af en læge hurtigere, end det i mange tilfælde rent praktisk kan lade sig gøre. Det tilføjes dog hertil, at der er forståelse for, at lægerne må prioritere de mest akutte patienter først. Endvidere fremhæves de fysiske rammer til modtagelsen af patienterne på en åben indlæggelse som endnu et forbedringspotentiale. I den forbindelse udtrykker flere informanter et ønske om flere enestuer eller et særligt modtagerum, hvor patienterne kan blive modtaget:

[...] sådan et rum, hvor der altid stod en seng parat, og hvor der ikke var andre patienter inde – altså simpelthen hvor de kom ind og blev modtaget, og vi fik målt værdier, og det kan være, at man lige hurtigt fik sat noget væske op, hvis det nu er et problem for patienten. Og så derefter kan vi så køre dem ind på en stue. Sådan så lige selve modtagelsen, der er der ro og fred og privatliv omkring det. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Andre informanter efterspørger særskilte palliative afsnit i afdelingerne, men her tilføjes det igen, at det rent praktisk kan være svært at realisere:

Vi har ønsket i mange år, at én af vores sengeafdelinger blev udnævnt til palliativt sengeafsnit. Der ville vi gerne have nogle senge med nogle sygeplejersker, som var dedikerede til det [...]. Det ville jo ikke være en dyrere løsning – det ville være en mere effektiv løsning. Men det har der ikke været lydhørhed for. Vi har ønsket det i 10 år, men hver gang, vi har været lige ved og skrabet sengepladserne til os, så har systemet opdaget det, og så har de inddraget dem. (Overlæge, kirurgisk afd.)

Som beskrevet i afsnit 4.1.2 angiver en informant, at ikke alle kræftpatienter med palliative behov – som har afsluttet aktiv behandling – bliver tilbudt en åben indlæggelse på deres afdeling. Informanten tilføjer, at det er et klart forbedringspotentiale, at alle de relevante patienter blev tilbudt en åben indlæggelse på deres afdeling, men at det samtidig kan være svært at finde ressourcer til det. De øvrige informanter, som italesætter denne problematik, angiver ikke konkrete løsningsforslag eller forbedringspotentialer i den sammenhæng.

Øvrige forbedringspotentialer ved modtagelsen, som informanterne nævner, er bedre brug af palliative retningslinjer, fokus på tydelige og lettilgængelig dokumentation af genoplivningsstatus, samt at der hurtigst muligt bliver lagt en klar plan for patienternes indlæggelse. Flere informanter tilføjer, at de i afdelingerne løbende evaluerer på indlæggelser, som ifølge patient, pårørende eller sundhedsprofessionelle ikke er forløbet optimalt, eller hvor der har været brist i patientsikkerheden. På den måde er der mulighed for at skabe løbende forbedringer.

Opsamling: Modtagelse

- Forhold i modtagelsen med betydning for patientsikkerheden:
 - Ventetid på at blive tilset af en læge.
 - Forvagners kompetencer til at tilse patienterne ved modtagelsen.
 - Manglende konsensus imellem forskellige afdelingerne om, hvem der har ansvaret for at tilbyde patienten den åbne indlæggelse.
 - Uklar eller manglende dokumentation af patienternes præferencer f.eks. i forhold til frabedt genoplivning.
 - Berøringsangst både i forhold til at spørge ind til patientens præferencer samt 'intervention' over for kollegers patienter og specialer.
 - Psykiske og etiske aspekter som f.eks. privatliv ved personfølsomme samtaler.
 - Kapacitet til at modtage patienterne.
- Forbedringspotentialer indbefatter ifølge informanterne:
 - Forbedring af de fysiske rammer, f.eks. modtagerum eller særskilte palliative afsnit i afdelingerne.
 - Bedre brug af palliative retningslinjer mv.
 - Større fokus på dokumentation af patienternes præferencer.
 - Hurtigere udarbejdelse af planer for de åbne indlæggelser.
 - Tilførsel af flere ressourcer og mere tid til hver patient.

4.3 UNDER INDLÆGGELSE

Dette afsnit omhandler forløbet under den åbne indlæggelse. Her har vi særligt fokus på informanternes opfattelse af den medicinske viden og kompetencer i afdelingen til at varetage kræftpatienter med palliative behov. Derudover belyses anvendelse og samarbejde med palliative teams under indlæggelserne.

4.3.1 Medicinsk viden og kompetencer inden for palliation i afdelingerne

Der er stor variation i informanternes vurdering af afdelingens medicinske viden i forhold til at kunne identificere behov og lindre patienternes symptomer samt afdelingens generelle kompetencer til at varetage pleje og behandling af patientgruppen. Den ene del af informanterne vurderer, at de i store træk har tilstrækkelig medicinsk viden og kompetencer i relation til patientgruppen. Det fremgår dog af informanternes udsagn, at det er en subjektiv vurdering, hvad tilstrækkelig medicinsk viden og kompetencer dækker over. Nogle informanter angiver, at de har den basale viden, som de mener er tilstrækkelig:

[...] det synes jeg, vi har [tilstrækkelig medicinsk viden]. Helt basalt. Vi er blevet rigtig gode. Det er jo ikke så kompliceret. Altså hvis du har en kvalme-, smerte-, angstproblematik – så har vi jo en pakke, vi kører med. Det kører rigtig godt. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Andre informanter understreger, at det ifølge dem kræver særlig faglighed og psykisk robusthed at varetage patientgruppen:

Hvis vi skal bestride mange af de her patienters mange facetterede behov, så kræver det, at man bliver fagligt styrket – både fordi at det rent fagligt er udfordrende og krævende, men også for at kunne ruste sig lidt på sin egen psyke til at gå de her forløb igennem. Man skal have en god portion selvtillid og sikkerhed med i sin fremtoning, fordi de her patienter er meget sårbare, og de har været meget igennem. Det er vigtigt at kunne fremstå fagprofessionelt. Når man har den faglige indsigt, så kan man også bedre rumme det psykisk. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Ledelsen bliver fremhævet som et aspekt, der kan være af betydning for, hvorvidt palliation bliver prioriteret særligt i afdelingen. Ifølge nogle af informanterne har de i afdelingen den tilstrækkelige medicinske viden og kompetencer i kraft af, at ledelsen har i gang særlige initiativer, eller da de har ressourcepersoner inden for den palliative indsats i afdelingen:

Jeg synes, vi er blevet rigtig gode. Vi har en palliationsgruppe i afdelingen, som består af en læge og to sygeplejersker fra hvert af vores afsnit, og de sygeplejersker har alle sammen været på palliationskursus og bliver løbende videreuddannet. Og så underviser vi resten af afdelingen specielt i tankegangen om det med palliation og retningslinjerne for det, og hvordan vi gør det. [...] Det bliver prioriteret højt, og det har ændret hele holdningen i afdelingen. Der er stor bevågenhed for det og entusiasme for det. (Overlæge, kirurgisk afd.)

En informant påpeger, at kompetencerne er tilstede i afdelingen, men at tiden er en begrænsende faktor for, at kompetencerne kan udnyttes i tilstrækkelig grad:

Jamen, jeg tror egentlig, at kompetencerne, de er der, og viljen er der også, men tiden er der ikke. Fordi det er altid sådan nogle patienter, der tager meget længere tid, fordi det kræver samtale, det kræver empati, det kræver indforståelse i sygdommen, og det

kan ikke nytte noget, at man bare siger. 'Jeg kan se, at de sidste tre dage, der har du haft det sådan og sådan, så må vi gøre sådan og sådan.' Fordi det kan være noget helt andet, der ligger til grund. Så den eneste skelsættende faktor og begrænsende faktor, det er tiden. (Overlæge, hæmatologisk afd.)

I kontrast til ovenstående, hvor informanterne udtrykker tilfredshed med afdelingens medicinske viden og kompetencer inden for palliation, antyder den anden del af informanterne, at dette kan forbedres på deres respektive afdelinger:

Hvis man sådan kunne samle al vores viden i én, så tror jeg, vi ville have det fantastisk. Men jeg tror, mange af os går sådan rundt med en viden, og så er vi ikke altid for gode til at få den formidlet videre. [...] På visse områder synes jeg, vi har en rigtig god viden og så andre områder, f.eks. sådan noget som angst og sådan nogen ting, der synes jeg – der kan vi godt opleve nogen gange at komme lidt til kort – så har man bare ikke så stor viden om det. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

I den sammenhæng påpeger flere af de sygeplejefaglige informanter, at de vurderer, at kompetencerne er til stede blandt sygeplejerskerne, men at der kan være udfordringer blandt lægerne:

Altså lægemæssigt er det [kompetenceniveauet] jo ikke specielt højt, desværre. Og os sygeplejersker, jamen vi er efterhånden en gruppe, som har været her i nogle år, og så er der nogen, som har erfaring fra onkologisk afdeling osv. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Denne opfattelse udspringer ifølge deres udsagn primært af to forskellige årsager. Enten at palliation ligger under for lægernes speciale og derfor ikke er et område, som de interesserer sig for/har viden om, eller at de er yngre læger og derfor ikke har erfaring inden for området, som tidligere beskrevet (jf. afsnit 4.2.5). I forhold til de yngre læger kan manglende medicinsk viden og kompetencer inden for palliation bl.a. betyde, at patienterne ikke får den optimale behandling og derfor lider unødigt:

[...] så sidder vi igen med de her meget unge, utrolig søde og velmenende læger, men de har ikke erfaringen [...] og vi [sygeplejersker] så står og siger: 'Jamen patienten har smerter, hvor meget morfin må vi give?' Typisk så vil de ordinere en meget lav dosis, som vi må give tre gange dagligt, og det er bare slet ikke nok. Overhovedet ikke nok! Og de kan blive lidt forskrækkede over de doser, vi vælger at foreslå, eller de kender måske ikke altid de præparater, vi vælger. [...] Helt sikkert [er der patienter med palliative behov der lider unødigt], det er jeg ked af at måtte indrømme, men det er der. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Modsatte tilfælde end ovenstående kan dog også forekomme, hvor patienterne i stedet bliver overbehandlet:

"Hvis jeg skal være djævlens advokat, så er risikoen jo mest – når det er uerfarne forvagter, der tager imod dem – at de [patienterne] bliver overbehandlet. [...] Så patient-sikkerhed ja, de får ikke den sikkerhed for at få den optimale palliative behandling, de skulle have – nemlig hensynet til om de er nået dertil, hvor vi ikke skal gøre mere. Der opstår med mellemløst diskussioner i afdelingen om de patienter, der kommer ind på åbne indlæggelser: »Skal de genoplives, hvis de får hjertestop, når de kommer ind?« Hvis der ikke er taget stilling til det [...] Jamen, så får de fuld skrue, selvom de er døende patienter, når de kommer ind. Dét er ikke hensigtsmæssigt!" (Overlæge, kirurgisk afd.)

I den sammenhæng kan der være fordele ved at iværksætte særlige initiativer rettet mod patienter med palliative behov – f.eks. særlige palliative gennemgange og tjeklister, som de har gjort på nogle af afdelingerne, der indgår i undersøgelsen (jf. afsnit 4.1.4). Det har dog ikke altid den ønskede effekt, hvis ikke de sundhedsprofessionelle interesserer sig for det palliative område:

Vi har udarbejdet nogle palliative tjeklister og palliative gennemgange, vi laver, når de bliver indlagt, og skulle gerne følge op på dem, men det bliver ikke rigtig gjort hos kirurgerne, så det er lidt tungt og lidt op ad bakke. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Det er netop det andet argument, som fremhæves i relation til lægernes viden og kompetencer inden for palliation – som nævnt, det manglende engagement blandt især kirurger:

Vores stuegang er meget effektiv, hvis man skal bruge det ord. Det er meget dygtige læger, vi har, men de er ikke interesserede i at sidde særligt meget på sengekanten og høre om, at livet er hårdt. Så der kan jeg godt nogle gange missunde, når vi har en stuegang, hvor der kan være en læge fra en anden afdeling, altså en samtale, hvor det er en af onkologerne eller en medicinsk læge [...] der kommer forbi. Hvor jeg bare sidder bagefter og tænker "wauw" det var godt nok en anden snak det her' (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Endelig er det væsentligt at bemærke, at blandt de informanter, der angiver, at de ikke mener, at den medicinske viden og kompetencer inden for palliation er tilstrækkelige, pointerer flere, at det derfor er til stor gavn, at de har mulighed for at konferere med øvrige samarbejdsparter såsom smerteteams fra andre afdelinger eller palliative teams:

Jeg synes, vi har de rigtige personer, vi kan trække på, fordi vi har også et smerteteam, som vi bruger rigtig meget, og de er også rigtig gode til at komme, lige så snart vi ringer til dem. Der er problemet, når det hedder lørdag, søndag og helligdage og sådan noget, der er de ikke tilgængelige, fordi det så kun er i dagtiden. Der kunne jeg da godt nogle gange ønske, at vi vidste det samme. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Den problematik om tilgængelighed af samarbejdsparter, som informanten omtaler, belyses yderligere i afsnittet herunder.

4.3.2 Palliativt team

Samtlige informanter angiver, at de i afdelingen har et palliativt team til rådighed. Teamet bliver inddraget i enkeltstående tilfælde, og de kan kontaktes pr. telefon, hvor der er mulighed for at få rådgivning og sparring i konkrete situationer vedrørende patienter med palliative behov. Alle informanter udtrykker tilfredshed med den hjælp, som det palliative team kan tilbyde, og det er den generelle opfattelse blandt informanterne, at samarbejdet mellem afdelingerne og de palliative teams er velfungerende:

De kan som regel løse de opgaver, vi har behov for hjælp til, for de ser patienten med nye øjne og et nyt perspektiv. De er superdygtige! (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Lægerne på stamafdelingerne har mulighed for at henvise patienterne til et palliativt team ved udskrivelsen, hvis de vurderer, at der er behov for, at patienterne permanent er tilknyttet teamet. I nogle tilfælde er patienterne allerede tilknyttet det palliative team, når de kommer ind

på en åben indlæggelse. I de tilfælde kommer det palliative team undertiden på tilsyn på afdelingerne. Hertil tilføjes det, at én af fordelene ved at have det palliative team involveret i patientens forløb er, at teamet kan følge patienten i hjemmet også, som afdelingerne som oftest ikke har mulighed for.

I forhold til tilgængeligheden af det palliative team nævner en stor del af informanterne, at der af og til opstår udfordringer, idet teamet ikke er tilgængeligt i aftentimerne samt weekend og helligdage. Herudover udtrykker nogle informanter, at der også i dagtiden på hverdage kan være udfordringer med tilgængeligheden af palliativt team:

Jeg tror i virkeligheden, de [palliativt team] er booket hårdt, da der er mange patienter, som har brug for deres hjælp. Det er ikke altid, de er tilgængelige, og vi kan ikke bare kalde dem over, det er sådan, systemet er. Men mange af de almindelige problemer, det er også nogle kirurgiske problemer, som vi er vant til at tage os af. Og vi har sådan nogle registre for, hvad vi gør, når vi har smerteproblemer, og så prøver vi derefter at få det styret videre af det palliative team. (Overlæge, kirurgisk afd.)

Som ovenstående citat antyder, finder afdelingen ofte selv en løsning, hvis ikke det palliative team er tilgængeligt. Informanterne udtrykker i den sammenhæng, at det sjældent kan have betydning for patientsikkerheden, hvis ikke palliativt team er tilgængeligt. De fleste steder eksisterer der desuden en palliativ vagtordning eller tilsvarende, som kan kontaktes, hvis der opstår et akut behov for palliativt team i et tidsrum, hvor de ikke er tilgængelige som på almindelig vis. Alternativt kan afdelingerne kontakte en hospicelæge. På enkelte af afdelingerne, som indgår i undersøgelsen, har nogle af lægerne særlige kompetencer inden for palliation f.eks. i form af palliativ efteruddannelse, hvorfor de ofte selv har mulighed for at løse problematikkerne i afdelingen, som palliativt team ellers ville have hjulpet med. Der er derfor variation i, hvor meget afdelingerne gør brug af de palliative teams.

Der er divergerende opfattelser blandt nogle af informanterne i forhold til involveringen af det palliative team i patienternes forløb, herunder hvornår patienterne får en henvisning til det palliative team. Nogle informanter understreger, at der skal være et særligt behov hos patienten, før teamet bliver involveret:

Vi gør meget ud af at spørge om, hvad palliativt team så skal gøre, når der henvises til dem: 'Vi har styr på smerterne, alle symptomer osv. Hun er 87 år og afklaret med, at hun skal dø. Hvad er det, vi vil have, palliativt team skal komme og byde ind med? – Nej, der er ikke rigtig noget, skal vi så ikke lade være med at henvise til dem?' Hvorimod i andre situationer, hvor det kan være yngre mennesker, som har små børn måske eller andre psykosociale årsager, som gør, at det bliver ekstraordinært komplekst, der er det oplagt at drage eksperter ind. (Sygeplejerske, medicinsk afd.)

Andre informanter angiver derimod, at de i stigende grad henviser patienterne til det palliative team, også selvom der ikke er særlige problematikker:

[...] vi er begyndt i et stigende omfang at sende henvisning til det palliative team – også selvom patienterne ikke har det store behov for særligt smertestillende. Men vi vil gerne have, at de kontakter patienten efter udskrivelse. Så kan de tage derud eller ringe og bare sådan lige skabe kontakt. Også selvom der ikke er noget stort behov lige nu og her. Det betyder meget for patienten. Det undgår jo måske også i sidste instans nogle af indlæggelserne. Så lidt gevinst er der jo også i det for os. (Overlæge, kirurgisk afd.)

Ifølge informanterne kan det skabe tryghed hos patienterne at have kontakt til det palliative

team og ligeledes forebygge eventuelle genindlæggelser.

Opsamling: Under indlæggelse

- På nogle afdelinger vurderer informanterne, at der mangler viden og kompetencer i forhold til at varetage pleje og behandling af kræftpatienter med palliative behov. Manglende kompetencer kan betyde, at patienterne enten lider unødigt eller bliver overbehandlet.
- Flere informanter angiver dog, at de mener, at den tilstrækkelige viden og medicinske kompetencer er til stede i afdelingen bl.a. grundet ressourcepersoner med særlige palliative kompetencer.
- Flere af de sygeplejefaglige informanter efterspørger især kompetencer blandt lægerne – enten i kraft af manglende engagement/viden om palliation, eller fordi det er yngre læger, som ikke har erfaring inden for området.
- Informanterne vurderer, at palliativt team er til stor gavn ved de åbne indlæggelser, dog kan der undertiden opstå udfordringer i forhold til teamets tilgængelighed.

4.4 UDSKRIVELSE

De fleste patienter udskrives efter en åben indlæggelse til eget hjem. Herudover udskrives en mindre del til hospice eller aflastningsplads. I dette afsnit beskrives, hvad informanterne fremhæver som særligt vigtigt ved udskrivelsen. Den resterende del af afsnittet omhandler, hvordan patienten ved, hvad der skal ske fremadrettet, kontinuitet i patienternes medicin, udfordringer i overgange mellem indlæggelse og udskrivelse samt forbedringspotentialer ved udskrivelsen.

4.4.1 Hvad er særligt vigtigt ved udskrivelsen?

Informanterne beskriver, at det vigtigste ved udskrivelsen af patienterne efter en åben indlæggelse er, at patient og pårørende føler sig trygge, velinformerede og helt klar til at blive udskrevet. Samtidig er det vigtigt, at der bliver lagt en plan for det kommende forløb i hjemmet:

At de er klar på planerne, og at vi er klar på planerne, og derfor har vi også tit patienterne inde længere tid end nødvendigt, måske en til to dage. Men vi vil bare være helt sikre på, at det klapper [...] alt skal simpelthen bare være 'top tunet'. Så der er ikke nogen, der bliver sendt hjem, uden de er helt med på det. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Flere informanter udtaler, at man skaber tryghed i overgangen mellem indlæggelse og udskrivelse ved at skabe en god kontakt, koordinering og samarbejde med de øvrige aktører og instanser, som er involveret i forløbet, når patienten skal udskrives og være i hjemmet:

Så skal det være sådan en klargøring af 'Hvem har hvad? – Hvem har ansvar for hvad?' (Sygeplejerske, urologisk afd.)

Ved udskrivelsen foretager de sundhedsprofessionelle på afdelingerne en vurdering af patientens tilstand og bedømmer, hvilken hjælp patienten og de pårørende har brug for i hjemmet, sådan at udskrivelsen og opholdet i hjemmet er sikkert for patienten. Derudover påpeger nogle

informanter, at det er særligt vigtigt, at den kommunale hjemmepleje får de nødvendige informationer om patienten og de pårørende fra afdelingen, både mht. den fysiske og psykiske tilstand samt psykosociale forhold. Ved denne informationsdeling er hjemmesygeplejersken bedre rustet til at kunne medvirke til at forebygge problemer og uheldsmæssige situationer i hjemmet.

Disse forhold, som informanterne beskriver som værende vigtige ved udskrivelsen vil blive berørt i det følgende med henblik på at belyse, hvilket tiltag der er i gangsat for at opnå at udskrivelserne bliver sikre og ligeledes, hvilke udfordringer og forbedringspotentialer der kan identificeres.

4.4.2 Hvordan ved patienten, hvad der skal ske fremadrettet?

Som informanterne fremhæver, er det væsentligt for patientgruppen, at de har en fornemmelse af, hvad der skal ske, når de udskrives fra afdelingen, særligt ved den første gang, de udskrives fra sygehuset efter endt kurativ behandling, eller første gang, de har benyttet den åbne indlæggelse. Netop så patient og pårørende bl.a. får en forståelse af, hvilken hjælp de har til rådighed i primær sektor, og hvilke symptomer de skal kontakte stamafdelingen ved fremadrettet. Dette kan være med til at sikre, at patienten får den mest optimale hjælp og behandling og tillige, at patienten føler sig tryk ved at blive udskrevet fra afdelingen.

På afdelingerne er der forskellige procedurer for, hvordan patienten informeres om, hvad der skal ske fremadrettet, når de bliver udskrevet. Nogle informanter angiver, at patienten får skriftlig information f.eks. i form af personlige huskesedler om, at de skal kontakte egen læge eller kopier af udskrivelsesbrevet, medicinstatus og epikrisen med hjem, mens det på andre afdelinger primært er mundtlig information og gennemgang af, hvad der skal ske fremadrettet. Enkelte steder afholdes udskrivelseskonferencer, hvor personale fra afdelingen mødes med f.eks. hjemmesygeplejerske, forløbskoordinator, visitator og/eller hjælpemiddelkonsulent samt patient og pårørende for at drøfte det videre forløb. Informanterne tilføjer i den forbindelse, at sådanne konferencer kan være svære at koordinere, men hvis det lykkes, er der som regel gode erfaringer. Herudover kan det være svært at koordinere ressourcer til konferencerne.

På andre afdelinger fokuseres der mere på at informere patienten om den fortsatte kontakt til afdelingen:

Jeg synes ikke, vi udskriver dem til ingenting. Det tror jeg egentlig godt, man kunne føle, for nu er der ikke mere at gøre. Men jeg er sikker på, at de forstår, at vi sagtens kan hjælpe dem med alt muligt, hvis der opstår noget. Ellers så skal de hjem og have det godt, og så skal de sige til, hvis der er noget, vi kan hjælpe dem med. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Ingen af informanterne angiver, at der er kutyme for at foretage opfølgning på patienten efter udskrivelse. Det påpeges i den sammenhæng, at der ikke er ressourcer til det:

Vi følger ikke op på dem, når de er kommet hjem. Det har vi ikke kapacitet til, men jeg vil prøve at få indført noget telefonkonsultation et par dage efter, de er udskrevet. Det gør vi med de opererede patienter, så det er bare at tage den op og overføre til de palliative patienter også. (Overlæge, kirurgisk afd.)

Det er væsentligt, at det står helt klart for patienterne, hvilken hjælp fra primær sektor de kan gøre brug af i eget hjem, og ligeledes hvornår det er relevant at kontakte stamafdelingen. Hvis ikke patienten er velinformeret herom, kan det risikeres, at patienten ikke får den fornødne hjælp i hjemmet. Herudover kan unødige genindlæggelser hindres, hvis patienten er informeret om, at det også er en mulighed at inddrage f.eks. den praktiserende læge ved forværring af tilstanden. Det er således vigtigt, at den praktiserende læge også præsenteres som en mulig aktiv part i patienternes forløb (jf. afsnit 4.5.4).

4.4.3 Kontinuitet i patientens medicin

En vigtig faktor ved udskrivelsen af patienterne fra den åbne indlæggelse er at sikre kontinuitet i patienternes medicin, idet det er et område, hvor der er risiko for patientskade. Informanterne beskriver, at en læge foretager medicinstatus og -gennemgang, når patienterne udskrives. Dernæst afstemmes medicinen i Elektronisk Patientjournal (EPJ) og Det Fælles Medicinkort (FMK):

EPJ stiller krav om, at man går medicinen igennem og sammenligner med det, de har fået derhjemme, og opdaterer, så det er egentlig en af gevinsterne ved EPJ. Der var udfordringer i starten, men folk er ved at have accepteret systemet. Men der er stadigvæk kirurger, som ikke tager stilling til medicin, fordi de ikke synes, det er deres opgave. Der kan godt ske nogle uheldige episoder.” (Overlæge, kirurgisk afd.)

Som informanten antyder, kan der undertiden opstå udfordringer ved kontinuiteten i medicinen. Ofte kan disse dog løses via dialog mellem stamafdelingen og hjemmeplejen:

Hvis hjemmeplejen så mangler noget, så ringer de jo ind til os. Fordi vi ansvarlige for, at de har, hvad de skal bruge [...] der kan sagtens være glemt noget. Men så ringer hjemmeplejen, og så får vi rettet op på det.”(Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

I den sammenhæng er det væsentligt at pointere, at det forudsætter, at hjemmeplejen er opmærksom på, at der er sket fejl i medicineringen. Da dette ikke er givet, må det forventes, at det forekommer, at nogle patienter ikke får den rette medicin, når de er blevet udskrevet fra en åben indlæggelse. En stor del af informanterne angiver, at de fejl, der sker i relation til patienternes medicin, ofte er menneskelige fejl:

[...] der kan opstå fejl. Så har man udskrevet medicinlisten, før FMK er afstemt af lægen ved udskrivelsen, og så er der noget medicin, som ikke er med på, eller noget, der er med på, som ikke skulle have været med på. [...] [De fejl] er der masser af. (Sygeplejerske, urologisk afd.)

I den relation fremhæver en læge, at det kan være urealistisk at nå at opdatere FMK i løbet af en vagt, hvorfor sådanne fejl kan være uundgåelige:

[...] vi har FMK, som skal opdateres, ajourføres og holdes ved lige, og det er der store problemer med. [...] det er et fuldtidsarbejde. Så havde vi ikke patienttid, hvis vi skulle overholde det, det havde vi simpelthen ikke. Det er fuldstændig 'galimatias', det er helt uhyggeligt. Det er dømt til, at det giver fejl, hvis vi snakker fejlbehandlinger, så ligger det i sådan noget som det. Det er brandærgerligt. (Overlæge, hæmatologisk afd.)

4.4.4 Overgangen mellem indlæggelse og udskrivelse

Et sted, hvor der yderligere er risiko for, at patienterne kan påføres skade, er i de overgange, patienterne oplever i deres sygdomsforløb (jf. definition afsnit 1.2). De patientsikkerhedsbrister, der typisk sker ved overgangene, er ofte knyttet til manglende koordinering, ansvarsplacering eller udveksling af information om patienten. De forskellige overgange, som kræftpatienter med palliative behov kan komme ud for, er illustreret i kortlægningen fra undersøgelsens fase 1 (jf. afsnit 3.1).

Flere informanter udtrykker, at overgangene mellem indlæggelse og udskrivelse fra en åben indlæggelse i store træk er velfungerende. I den sammenhæng pointerer flere informanter, at det ofte afhænger af flere faktorer, hvor velfungerende og sikre overgangene bliver. Herunder har bl.a. patienternes tilstand og stedet, de skal udskrives til, betydning:

Det er altså også meget afhængigt af hvilken kommune. Så nogle gange, når man tænker, 'Hvor bor du henne? ... Åh nej', tænker man nærmest på forhånd. Og det kan man jo undre sig over i et land, der er så lille som Danmark, at der er så stor forskel på, hvilket postnummer man har, det kan jo være rigtig ærgerligt for den enkelte. (Sygeplejerske, onkologisk afd.)

En af de konkrete udfordringer ved overgangene, som en stor del af informanterne fremhæver, er, at udskrivelserne ofte kan komme til at 'trække ud'. Det kan føre til, at patientens tilstand til sidst er blevet så dårlig, at det ikke er forsvarligt at udskrive vedkommende, og dermed kan et eventuelt ønske om at dø i hjemmet måske ikke imødekommes, hvilket kan skade patienten psykisk. Problematikken kan ofte henføres til en af de to følgende årsager. Den ene årsag kan være, at afdelingen ikke hurtigt nok får identificeret patientens behov (herunder behov for hjælp i hjemmet), eller fordi der opstår nye problematikker:

Vi kunne godt være bedre til at identificere behovene. Det der med, at lige så snart de bliver indlagt: 'Vi skal have dem hjem snarest muligt, hvad er det, vi skal? Hvor er målet?' Det kan godt sådan lige... Hvis nu patienten bliver indlagt i en aftenvagt, og det er henover weekenden og det ene og det andet. Så går der lidt tid, før vi kommer ind på det rette spor. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Den anden årsag, som identificeres af informanterne til at have betydning for, om udskrivelserne trækker ud, er primær sektors håndtering af udskrivelserne af patienterne til eget hjem:

Hvis de [patienterne] nu f.eks. ikke kan komme hjem, når de er færdigmeldte, så er det jo kommunen, der betaler for deres ophold her hos os, og så kan de meget hurtigt finde en aflastningsplads. Og hvis de ikke er færdigmeldte, så betaler afdelingen eller regionen for det, og så er det tit meget svært at finde en aflastningsplads. Altså, ja det kan også være en udfordring nogle gange. Så er det også tit – så ligger patienten herinde og dør i stedet for måske at komme på en aflastningsplads eller en plejehjemsplads og dør der, hvis det var det, der var ønsket. (Sygeplejerske, onkologisk afd.)

Hertil kan der opstå udfordringer i forhold til at skulle vente på hjælpemidler i hjemmet, eller at der opstår misforståelser om, hvad patienten har i hjemmet, og hvad der mangler. I forlængelse heraf nævner flere informanter, at de savner at have en mundtlig kontakt med hjemmeplejen ved udskrivelserne, frem for at det udelukkende foregår elektronisk:

Jeg kan godt savne en tættere mundtlig kontakt med primær sektoren [...] Det bliver så underligt, når kontakten kun foregår envejs, fordi vi jo heller ikke får tilbagemelding fra

dem, om at de har modtaget de her [elektroniske plejeforløbsplaner], og 'Vi har lige nogle yderligere spørgsmål' eller sådan noget. Nogle gange så ringer de jo ind, hvis der er et eller andet, der bare slet ikke giver mening for dem, når de har læst det. Men altså, det er et fåtal af gange, vi oplever det. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

På nogle af afdelingerne er der dog ofte etableret telefonisk kontakt med hjemmeplejen ud over den elektroniske kontakt ved udskrivelserne:

Det er jo ikke alle hjemmeplejer, der er lige 'gearet' til alt muligt, så det er virkelig med at printe standarder og instrukser og få alt pakket og sendt med hjem. Vi har både telefonisk og elektronisk kontakt. Det bliver simpelthen for kompliceret kun at skulle gøre det elektronisk – man er bange for, at man mister noget. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Ovenstående citater eksemplificerer, at det i visse tilfælde kan være til stor gavn at etablere en telefonisk/mundtlig kontakt mellem stamafdelingerne og hjemmeplejen, da man derved kan mindske, at der opstår fejl og misforståelser. Omvendt pointerer flere informanter, at det er en stor fordel, at der er indført elektronisk kommunikation, da det kan føre til mindre spildtid.

En informant påpeger, at der nogle gange kan opstå tvivl om, hvortil patienten skal udskrives, så der opnås det optimale for patient og pårørende:

Jeg synes nogle gange, at det er problematisk, fordi vi ikke ved, hvor vi skal gøre af folk. [...] Hvis både patienterne og vi synes, at de er for syge til at komme hjem, men de samtidig er for gode til at komme på hospice [...] Jeg synes nogle gange, vi kommer til at sende nogen hjem til noget, der ikke er helt optimalt. Hjemmeplejen er jo mildest talt svingende i karakter. Men de kan jo ikke ligge på hospitalet i månedsvis til de dør, og de kan jo ikke ligge på et hospice i månedsvis sædvanligvis. Så et eller andet optimalt tilbud kunne jeg godt savne lidt nogle gange. (Overlæge, urologisk afd.)

Det samme italesættes af en anden informant, som også pointerer, at der kan være problemer forbundet med, at der er egenbetaling på rehabiliteringspladser:

Ved rehabilitering der har du en egenbetaling, og det virker sådan 'lidt', at man skal betale, fordi man er for god til hospice og for dårlig til at være hjemme, så skal man betale for at være døende. Det er helt grotesk. [...] der er stadig sådan et kæmpe gab med dem, der hverken er det ene eller det andet. Hvor seks besøg i hjemmet med en hjemmesygeplejerske bare ikke er nok, og der måske ikke er nogen, der har interesse i at tage plejeorlov, og det er jo et kæmpe ansvar at give til pårørende også [...] Så der er virkelig mangel på et eller andet der. [...] Så der er rigtig mange, der havner i ingenmandsland. Det må der være. (Sygeplejerske, urologisk afd.)

Som det kan udledes af informanternes beskrivelser, kan der i sådanne situationer opstå udfordringer i forhold til patientsikkerheden, herunder både risiko for utilstrækkelig/suboptimal symptombehandling og utryghed, hvis ikke patienten kan ydes den optimale hjælp i hjemmet – og samtidig ikke er i dårlig nok tilstand til at kunne forblive indlagt.

Flere af informanterne nævner desuden, at tiden er en betydende faktor for, at overgangen mellem indlæggelse og udskrivelse bliver velfungerende og sikre. Som flere informanter påpeger, tager det lang tid at få sat i udskrivelse godt i værk for denne patientgruppe:

Jeg synes, at vores udskrivelser, de er simpelthen så komplicerede. [...] Alle de remedier der skal pakkes, det er jo helt vildt! Det er virkelig omstændeligt. Det tager jo en

sygeplejerske en hel dag for at få planlagt sådan en udskrivelse med alt, hvad der nu skal være af plejeseng, dropstativ, ernæringspumper osv. Det er meget krævende. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Det kan dermed udledes, at hvis tiden ikke er til stede til at få håndteret udskrivelserne af kræftpatienter efter en åben indlæggelse, er der risiko for, at der sker brist i sikkerheden. Eksempelvis kan der ske fejl i afstemning og opdatering af medicinlisterne, eller der kan mangle hjælpemidler nødvendige i hjemmet.

Kræftpatienter med palliative behov, som har en åben indlæggelse, oplever ikke i lige så stor grad at blive overflyttet mellem forskellige sygehusafdelinger, som kræftpatienter, der stadig er i kurative forløb. Det kan dog forekomme, at patienter i den sene eller terminale palliative fase kommer ud for overgange mellem flere sygehusafdelinger, hvis patienten f.eks. skal have anlagt en stent på en specialiseret afdeling. En informant påpeger, at det kan være en belastning for patienten at skulle opleve skift mellem flere afdelinger. Det kan desuden give udfordringer i forhold til, hvem der har pligten til at formidle information og beskeder til patienten, hvis patienten behandles på flere afdelinger. Her er det af stor betydning, at det fremgår tydeligt, hvilke kontaktpersoner patienten har på de respektive afdelinger, som sørger for, at information om patienten bliver læst og tillige videreformidlet ved overgangene:

Der skal være synlighed i, hvilke kontaktpersoner der er – et par enkelte sygeplejersker og et par enkelte læger. Og så handler det om at tage telefonisk kontakt, når der er behov for det og så, at man dokumentationsmæssigt tager sig tiden til at skrive, hvad der skal skrives om den her patients sygdomsvilkår. Fordi det patienterne nogle gange oplever ved overflytningerne, det er, at de bliver tabt lidt på gulvet i forhold til, at journalerne ikke lige er blevet læst, når de når frem til det pågældende sygehus. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Som informanten angiver, er der ved sådanne overgange netop risiko for at vigtig information om patienten ikke bliver videregivet, hvilket kan medføre, at der sker fejl og misforståelser, som kan resultere i, at der sker skade på patienten.

4.4.5 Forbedringspotentialer ved udskrivelsen

Som følge af de identificerede udfordringer ved udskrivelserne og overgangene mellem sekundær og primær sektor er det væsentligt også at rette blikket mod, hvilke forbedringspotentialer der er ved udskrivelserne. De forbedringspotentialer, som informanterne nævner, er alle knyttet til de udfordringer, som beskrevet i afsnittet ovenfor. Herunder fremhæver flere informanter, at der med fordel kan etableres en bedre kontakt med hjemmeplejen, og at dette ofte er forudsat af, at stamafdelingerne så tidligt som muligt forbereder patienternes udskrivelse:

[Vi skal] komme i gang med det [udskrivelsen] før. Så de reelt når at få glæde af en udskrivelse og kommer tættere på nærmiljøet [...] Være hurtigere til at henvise dem, altså lægge en plan for dem, når vi ligesom kan se horisonten; at det går nok ikke det her, eller vi kommer ikke til at kunne gøre det her godt. Problemet er tit, at de støder på en masse komplikationer, og så lukker vi den ene ind efter den anden, og lige pludselig så er tiden næsten gået. Og så har det bare ikke været nogen særlig fed 'sidste tid', med særlig meget ro på. (Sygeplejerske, urologisk afd.)

En lægefaglig informant efterspørger også en (mere tæt) kontakt med patienternes praktiserende læge:

Jeg kunne vældig godt tænke mig noget mere direkte kontakt med de praktiserende læger og få dem noget mere på banen, sådan at vi ved udskrivelsen laver en aftale mellem den praktiserende læge og os, om 'Hvad kan du, og hvad skal vi?' (Overlæge, kirurgisk afd.)

Derudover pointeres det, at medicinafstemning også er et forbedringspotentiale:

I det hele taget at få afstemt medicinen – at der er en læge, som sætter sig ned sammen med patienten og så siger: 'Får du den her pille stadigvæk, og får du den om aftenen eller om morgenen og hvor mange gange?' Altså sådan gennemgår al medicinen. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Ud over samarbejde, forberedelse og kontinuitet i medicinen efterspørger flere informanter en ordning, hvor der bliver foretaget opfølgning på patienterne, efter de er udskrevet. En sådan ordning kan organiseres både telefonisk eller ved fysiske besøg i patienternes hjem:

[...] jeg tror sagtens, man kunne løse det, uden at det ville være voldsomt omkostnings-tungt. [...] Vi havde en sygeplejerske, hvor vi søgte ressourcer til et projekt, hvor hun tog ud og besøgte folk og så, hvordan de havde det i hjemmet. Hun kendte dem fra hospitalet, og hun vidste, hvad deres sygdomsmæssige problemer var og kunne snakke med dem om det. Dét, vi opdagede, var, at folk både levede længere og havde det meget bedre. Og rapporterede højere livskvalitet. [...] Man forebyggede genindlæg-gelser, og de havde et meget bedre forløb ved, at den mulighed var der. Hun kunne jo også hjælpe SOSU og hjemmehjælpere op på et højere niveau ved at informere dem. De lærte også noget og blev bedre til deres arbejde, fordi de så hvordan, vi løste nogle problemer, så det hævede niveauet i hele systemet. Det var en ren 'win-win'-situation. (Overlæge, kirurgisk afd.)

Endelig bliver det endnu engang nævnt af en informant, at der med fordel kan afsættes mere tid til patienterne, således at man bl.a. kan sikre, at:

[...] de er med på og indforstået med at: 'Nu bliver du udskrevet herfra, nu får du lov til at komme på en aflastningsplads i to uger, eller nu sender vi dig på hospice.' At de er afklaret med det [...]. Det er brygget så hårdt sammen, at du er nødt til at bruge den tid på, at de forstår det, hvis du skal have succes. Fordi forstår de det ikke, så kommer der frustrationer, og det kommer der også i familien [...], og så ender man bare med gen-indlæggelser, typisk. Så det er tiden, det er den faktor, der skal bruges. (Overlæge, hæmatologisk afd.)

Opsamling: Udskrivelse

- Der er forskelle i, hvordan afdelingerne informerer patienterne om, hvad der skal ske fremadrettet, når de udskrives og får tildelt en åben indlæggelse. Det er væsentligt, at det står helt klart for patienterne, hvilken hjælp de kan gøre brug af i primær sektor, herunder egen læge, og tillige, hvornår det er relevant at kontakte stamafdelingen, således at de får den optimale hjælp og behandling.
- Der sker undertiden udfordringer ved kontinuiteten i patienternes medicin efter udskrivelse, som ofte skyldes menneskelige fejl, eller at FMK f.eks. ikke er opdateret. Problemerne kan ofte løses ved dialog med hjemmeplejen, hvilket dog forudsætter, at hjemmeplejen er opmærksom på, at der er sket fejl. I værste fald kan nogle patienter risikere ikke at få den rette medicin.

- I overgangene mellem indlæggelse og udskrivelse er der af og til udfordringer, som kan have betydning for patientsikkerheden. Herunder:
 - Udskrivelserne kan 'trække ud', hvilket kan føre til, at ønsket om at dø i eget hjem ikke kan imødekommes.
 - Kommunikationen mellem stamafdelingerne og hjemmeplejen kan være mangelfuld, og der kan opstå misforståelser, som kan medføre, at en patient ikke får den rette hjælp, mangler hjælpemidler i hjemmet, eller at der ikke bliver fulgt op på de planer, som afdelingen har lagt for patienten.
 - Der kan opstå tvivl om, hvor patienten skal udskrives til, hvis patienten f.eks. ikke er dårlig nok til at komme på hospice. Det kan medføre, at patienten ikke får tilstrækkelig hjælp i hjemmet og kan skabe utryghed.
 - Hvis en patient bliver overflyttet mellem sygehusafdelinger, kan der opstå udfordringer i forhold til informationsudveksling og formidlingsforpligtelsen over for patienten.

- Forbedringspotentialer indbefatter ifølge informanterne:
 - Hurtigere igangsættelse af udskrivelserne og klare planer for patienten.
 - Bedre kommunikation med hjemmeplejen (og de praktiserende læger), herunder ytres et ønske om mere mundtlig/telefonisk kontakt i visse tilfælde, ud over den elektroniske kontakt.
 - Fokus på korrekt afstemning af medicinlisterne.
 - Opfølgning på patienterne efter udskrivelse, hvilket evt. kan forebygge genindlæggelser og skabe tryghed for både patient og pårørende – og evt. også hjemmeplejen.

4.5 KONTINUITET OG SAMARBEJDE

I flere af de fire foregående afsnit beskrives forskellige forhold, som gør sig gældende i relation til kontinuiteten i patienternes forløb og samarbejde blandt sundhedspersonalet både i og på tværs af sektorer set fra stamafdelingernes perspektiv. Dette afsnit kan opfattes som opsamlende i forhold til kontinuitet, samarbejde og kommunikation om patienterne. Det er centrale aspekter i forhold til patientsikkerheden, da udfordringer inden for disse områder kan føre til fejl og misforståelser og dermed medføre skade på patienterne.

4.5.1 Forløbskoordination ved kræftpatienter med åben indlæggelse

En forløbskoordinator er en sundhedsfaglig person, der kan tilknyttes udvalgte patienter, som har særlige behov for koordineret indsats og støtte. Opgaverne omfatter at overvåge og koordinere den patientspecifikke sundhedsfaglige indsats samt at udbrede information om indsatsen til relevante sundhedsprofessionelle. Desuden skal vedkommende sikre, at man i patientforløbet tager hensyn til psykosociale behov, konkurrerende lidelser mv. samt generelt informere, guide og støtte patienten og de pårørende (31). En sådan funktion kan hjælpe til at skabe kontinuitet i patientforløbet og sørge for, at patienter ikke bliver tabt i systemet.

Samtlige informanter angiver, at der ikke er kutyme for at have en konkret tovholder eller forløbskoordinator tilknyttet kræftpatienter med palliative behov, som har en åben indlæggelse på afdelingen. Flere beskriver, at det udelukkende er de patienter, der er i kurativ behandling, som har en forløbskoordinator tilknyttet, og nogle informanter pointerer, at patientens kontaktsygeplejerske (eller -læge) i nogle tilfælde kan fungere som forløbskoordinator. Endvidere er der flere informanter, som vurderer, at der ikke er et behov for en forløbskoordinator i det

palliative forløb, da de ofte ikke har så mange forskellige kontakter i sundhedsvæsenet, som patienter i kurative forløb har.

En informant nævner, at det direkte nummer til stamafdelingen kan udgøre en erstatning for en egentlig forløbskoordinatorfunktion. Det forudsætter dog, at patienten selv tager initiativet og desuden er tilknyttet en afdeling. I den relation kan en forløbskoordinator eller tilsvarende netop være til gavn, da vedkommende evt. kan spore nogle af de patienter, som ikke har en åben indlæggelse tildelt, selvom der er behov for det:

Vi havde på et tidspunkt en forløbsansvarlig sygeplejerske, som så er gået på pension, som rigtig tit ringede rundt og prøvede at finde ud af om 'Er det nogen, der hænger et eller andet sted og ikke er tilknyttet noget?' (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

4.5.2 Kommunikationen mellem forskellige faggrupper og pårørende

I relation til kræftpatienter med palliative behov – såvel som ved alle øvrige patientgrupper – er det essentielt, at de er en velfungerende kommunikation med og om patienten. Manglende kommunikation kan resultere i, at vigtige oplysninger om patienten ikke videregives eller misforstås, hvilket kan føre til fejl og komplikationer, som potentielt kan påvirke patienten fysisk eller psykisk. Informanterne giver udtryk for, at kommunikationen vedrørende patienterne generelt er god blandt forskellige personale- og faggrupper, og at der ofte er samme indstilling til denne gruppe af patienter:

Jeg synes ikke, der er nogen problemer. Alle ved jo, hvor det bærer hen ad. Før i tiden kunne man jo godt i nogle faggrupper have en hel anden indgangsvinkel til patienten, men i dag synes jeg faktisk, alle faggrupper er indstillet på, at når det er en palliativ patient, så ved vi godt, at vi lige skal skrue lidt ned for ambitionsniveauet. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Dog opstår der undertiden misforståelser, uenigheder eller forskellige opfattelser:

Der kan være nogle gange, de har forskellige meninger om, hvad patienten skal, selvom patienten har en åben indlæggelse. Fordi der kan være mange formuleringer af 'maks. behandling' på stuen, fordi der jo er taget stilling til, at patienten ikke skal genoplives ved hjertestop, men 'maks. behandling' på stuen, hvad dækker det over? [...] det kan være sådan noget formuleringsmæssigt, der nogle gange kan opstå nogle kommunikationsproblemer omkring. Og jeg tror, at lige så mange ansatte, som vi er her, lige så mange meninger er der om, hvad 'maks. behandling' på stuen er. (Sygeplejerske, onkologisk afd.)

En informant beskriver, at der særligt kan opstå udfordringer i kommunikationen mellem forskellige specialer omkring patienten:

Dér, hvor der bliver problematikker [i forhold til kommunikationen], det er, hvor vi kommer ud i nogle andre specialer – jeg kan jo godt som speciallæge i min afdeling sidde og sige: 'Det kan simpelthen ikke være rigtigt – hvorfor kan de nyremedicinere ikke tage sig af de problemer, når det nu er en nyremedicinsk problematik?'. [...] Sådan vil der altid være nogle diskussioner og nogle drøftelser af, hvor patienten er bedst tjent med at ligge henne. Og der er jo kulturforskelle alt afhængig af, om man er kirurg eller mediciner eller psykiater, eller det er lige meget, hvad det er. For der er nogle kulturforskelle. (Overlæge, hæmatologisk afd.)

Ud over kommunikationen med patienten selv og det involverede sundhedspersonale imellem, er det vigtigt, at der er en god kommunikation med patientens pårørende. De pårørende spiller ofte en betydende rolle i forhold til formidlingen af information om patienten og dennes ønsker. Der kan i nogle tilfælde opstå udfordringer i den sammenhæng, hvis enten de pårørende ikke får informeret personalet om særlige forhold, eller hvis de pårørende ikke er enige om, hvad der skal ske med patienten:

Altså vi har da haft pårørende, som har sat noget i værk her, og så har de så haft kendt nogen og fået gjort noget andet og indblandet nogle andre i det, og pludselig så er der ingen, der helt rigtig ved, hvad der foregår. Det kan være noget alternativt – og de må de jo hjertens gerne – men det er jo bare meget rart at vide det. [...] Og vi ved jo godt, at de er desperate, for de vil gerne holde på deres pårørende og gøre alt, hvad de overhovedet kan. Men nogle gange gør de det lidt værre. Og hvis de så heller ikke er enige – søskende eller børn, der ikke er enige, så hold da op, så kommer den syge i klemme. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

4.5.3 Tilgængelighed af samarbejdspartnere

I forhold til tilgængeligheden af de samarbejdspartnere, som sundhedspersonalet på stamafdelingerne arbejder sammen med om kræftpatienter med palliative behov, som har en åben indlæggelse, beskriver størstedelen af informanterne, at tilgængeligheden generelt er god:

Sådan de daglige samarbejdspartnere på hospitalet – det er en opringning, og så finder vi et tidspunkt. Der er en meget stor bevågenhed over for de palliative patienter, så de bliver altid puttet ind, når der er behov for det. (Overlæge, kirurgisk afd.)

Flere informanter tilføjer, at det som oftest ikke har sikkerhedsmæssige konsekvenser for patienterne, hvis der opstår udfordringer med tilgængeligheden af stamafdelingens samarbejdspartnere. En informant beskriver dog, at det kan betyde, at nogle patienter kan komme til at lide unødigt, hvis ikke de er tilstrækkeligt smertedækket:

Vi har jo også haft patienter, hvor vi simpelthen ikke kunne finde ud af at [smerte]dække dem ordentligt, før der så kom nogen, der virkelig havde kompetencerne til det, og så tænker man: 'Okay, så fik du ét døgn, hvor du havde det godt, men en hel uge for dem og for pårørende, [hvor patienten ikke er optimalt smertedækket] er enormt opslidende' (Sygeplejerske, urologisk afd.)

4.5.4 De praktiserende lægers rolle i palliative forløb

Ud over at særligt den kommunale hjemmepleje spiller en afgørende rolle i patienternes forløb, er også de praktiserende læger en aktør, som i mange tilfælde kan have betydning for patientforløbet ved kræftpatienter med palliative behov. Størstedelen af informanterne nævner, at det varierer, hvor meget kontakt patienterne har med deres praktiserende læge, og derfor varierer det også, hvor involveret lægen er i patientforløbet:

Det er meget individuelt. Nogen har slet ikke noget forhold til deres egen praktiserende læge, andre kan faktisk ikke lide ham eller hende eller synes, at de har fået dårlig behandling, hvor man tænker: 'Så er det nu, du skal skifte'. Og nogen har et sindssygt godt forhold og kommer op jævnlige [...] (Sygeplejerske, urologisk afd.)

Ved en stabil kontakt imellem den praktiserende læge og patient kan unødvendige indlæggelser af patienten undgås, da den praktiserende læge ofte kan behandle mindre problematikker,

som kan opstå under patientens ophold i hjemmet. Kontakten med den praktiserende læge kan herudover være en tryghed for patienten. Som det fremgår af ovenstående citat, er kontakten ofte afhængig af, hvilket forhold patienten har til sin praktiserende læge, samt hvilke problemstillinger patienten har. Ifølge flere informanter afhænger involvering og kontakt ikke kun af patienten, men også af den praktiserende læge, da nogle læger ikke opfatter palliation som deres ansvarsområde.

På baggrund af den variation, der ses i involvering fra begge sider, beskriver enkelte informanter, at de gør meget ud af at opfordre patienten til at tage kontakt til egen læge. Uvidenheden om den rolle, den praktiserende læge kan have i forløbet, findes hos både patient og den praktiserende læge:

Så vi gør meget ud af at fortælle dem, at egen læge er ikke sat ud af spil, fordi man har fået en åben indlæggelse. Det er der desværre mange patienter, der tror. Der er desværre også mange praktiserende læger, der har den opfattelse, at i det øjeblik, deres patienter har fået en åben indlæggelse, så er det ikke noget, de har noget med at gøre mere. Ofte får jeg desværre det svar, at egen læge har sagt, at når patienten har åben indlæggelse, så skal I tage jer af det. (Sygeplejerske, medicinsk afd.)

Opfordringen om kontakt til egen læge hænger også sammen med, at der kan være kapacitetsmæssige udfordringer på afdelingerne samtidig med, at der kan opstå problemer i patientforløbet, som kan vurderes og håndteres i primær sektor, i stedet for sygehusafdelingen.

Flere informanter nævner, at de på afdelingen kun meget sjældent er i kontakt med patienternes praktiserende læger. Hvis der er en kontakt til den praktiserende læge, er det som regel kun, hvis den praktiserende læge ringer til afdelingen og gerne vil have indlagt en patient, hvis tilstand er blevet for dårlig til at være i hjemmet. Ovenstående emner vil blive belyst yderligere i undersøgelsens fase 3, hvor de praktiserende læger inddrages.

4.5.5 Kompetencer i primær sektor til håndtering af patientgruppen

Enkelte informanter i undersøgelsens fase 2 kommenterer på de kompetencer, der er i den primære sektor i forhold til at håndtere patientgruppen. Mangel på kompetencer kan først og fremmest betyde, at patienterne ikke får imødekommet deres behov. Herudover kan manglende kompetencer betyde, at nogle patienter bliver indlagt unødigt på en åben indlæggelse:

Så er de nogle gange utrygge i hjemmeplejen ved, at patienten ikke skal genoplives ved hjertestop, og at de kan komme til at bløde meget måske. Og så bliver de nervøse og sender dem ind, hvor patienten måske allerhelst vil være derhjemme og dø. Og jeg ved godt, at de har mange vikarer derude tit, som ikke tør tage der ansvar, og der skal egen læge jo ligesom med indover. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Jeg må ærligt indrømme, at nogle gange kan jeg blive lidt træt af det, hvis hjemmeplejen er inde over, og de så bliver meldt med en uholdbar situation i hjemmet, hvis det i bund og grund handler om, at hjemmeplejen måske skulle have opfordret dem til at søge en anden bolig lidt tidligere. Hvor jeg tænker, at der var ingen grund til at blive indlagt på den baggrund, hvis nu man havde taget det i opløbet. (Sygeplejerske, kirurgisk afd.)

Flere informanter tilføjer dog, at der er sket store forbedringer i forhold til kompetencerne i primær sektor i den palliative indsats. En anden informant pointerer, at tiden afsat til hver patient i primær sektor kan betyde, at patienterne ikke får imødekommet deres behov. Det er således ikke nødvendigvis mangel på kompetencer i primær sektor, der har betydning for, at

nogle patienter ikke får den tilstrækkelige hjælp, når de er uden for sygehusregi. Der vil blive fulgt yderligere op på dette område i undersøgelsens fase 3.

Opsamling: Kontinuitet og samarbejde

- Der er ikke kutyme for, at kræftpatienter med palliative behov har en forløbskoordinator (eller tilsvarende) tilknyttet. Andre kan varetage den funktion, som f.eks. kontaktlæge eller -sygeplejerske eller den praktiserende læge. Det kan være til stor gavn for nogle patienter, således at de ikke bliver/føler sig tabt i systemet.
- Der kan i nogle tilfælde opstå udfordringer i kommunikationen mellem forskellige faggrupper og specialer om patienterne. Det kan resultere i, at der ikke er enighed om, hvilken behandling patienten skal tilbydes, eller hvem der har ansvaret for patienten.
- Af og til opstår der ligeledes udfordringer i kommunikationen med patientens pårørende, hvilket kan skabe risiko for, at vigtige informationer om patienten ikke bliver viderebragt til stamafdelingen (f.eks. om igangsat alternativ behandling), eller der ikke er enighed om behandlingsniveauet for patienten.
- Det varierer, hvor meget de praktiserende læger er involveret i patientens forløb. Det kan både skyldes, at patienten ikke vil have egen læge indblandet i forløbet, eller at nogle praktiserende læger ikke ser det som deres opgave at være involveret i forløbet, når patienten har en åben indlæggelse. Desuden kan der være uvidenhed blandt begge parter i forhold til, hvilken rolle den praktiserende læge kan (og bør) spille i forløbet. Flere afdelinger opfordrer patienterne til at have kontakt til egen læge, da det kan skabe tryghed og sikkerhed i patientforløbet samt evt. forebygge genindlæggelser.
- Nogle informanter italesætter mangel på kompetencer til at varetage patientgruppen i primær sektor. Manglende kompetencer kan betyde, at patienterne ikke tilstrækkeligt får varetaget deres palliative problemer og behov, mens de er i hjemmet, samt at patienterne kan blive unødigt indlagt.

KAPITEL 5:

FASE 3 – INTERVIEWS I PRIMÆR SEKTOR

5. FASE 3 – INTERVIEWS I PRIMÆR SEKTOR

I de følgende afsnit præsenteres analysen af de ti interviews med henholdsvis praktiserende læger og hjemmesygeplejersker, som er foretaget som supplement til de gennemførte interviews i fase 2. Oplysninger om informanterne er at finde i undersøgelsens metodeafsnit (jf. afsnit 2.3). Som i fase 2 vil der i det følgende fremgå direkte citater fra informanterne.

5.1 PATIENTSIKKERHED OG ÅBNE INDLÆGGELSER I DEN PALLIATIVE INDSATS

I dette afsnit præsenteres opfattelsen af patientsikkerhed for kræftpatienter med palliative behov blandt sundhedsprofessionelle i primær sektor. Dernæst belyses forskellige aspekter af de åbne indlæggelser fra et primær sektor-perspektiv. Endelig kommenterer informanterne på de praktiserende lægers rolle i de palliative patientforløb samt patientgruppens adgang til hjælp i primær sektor sammenlignet med øvrige borgere.

5.1.1 Opfattelser af patientsikkerhed i den palliative indsats

Ifølge informanterne er der særlige forhold vedrørende patientsikkerhed, som gør sig gældende for kræftpatienter med palliative behov, og som adskiller disse patienter fra andre patientgrupper. Herunder er det særligt af betydning, at patienterne ofte er meget syge og sårbare, hvilket øger deres risiko for fysisk og/eller psykisk skade:

Patienter med palliative behov, det er jo syge patienter, og det er patienter, som måske ikke er i stand til at huske deres forløb eller svare for sig, og det gør selvfølgelig, at risikoen [for utilsigtede hændelser] nogle gange er større. (Praktiserende læge)

Herudover kan patientgruppen adskille sig ved, at de ofte har betydeligt flere sektorskift. Flere informanter omtaler i den forbindelse patientsikkerheden som værende afhængig af godt samarbejde og information/kommunikation i sektorovergangene. Ved at sikre, at disse overgange forløber godt, sænker man risikoen for fejl:

[...] patientsikkerhed i den gruppe, det er mere relateret til tab af information og falde imellem forskellige stole og manglende kontakt og manglende opfølgning. Det er dér, de hyppigste problemer ligger, som også har nogle patientsikkerhedsmæssige konsekvenser. (Praktiserende læge)

Flere informanter nævner endvidere, at de anskuer patientsikkerhed for palliative kræftpatienter som kædet sammen med tilgængelighed af plejepersonalet i hjemmeplejen. De beskriver, at det er særligt vigtigt, at patient og pårørende altid har mulighed for at tage kontakt til hjemmeplejen, hvilket skaber tillid og tryghed i relationen og samarbejdet. Ud over tilgængelighed bliver de palliative kompetencer blandt de sundhedsprofessionelle ligeledes fremhævet som afgørende for, at der ikke opstår utilsigtede hændelser:

[...] noget af det, som jeg tror er den allerstørste udfordring i forhold til utilsigtede hændelser og utilsigtede indlæggelser, det er, hvis borgerne eller de pårørende ikke er trygge, eller hvis der er en tovholder, der ikke ved, hvad de har med at gøre. Det skal være de rigtige kompetencer, der er hos de mennesker, som skal være omkring de her borgere og deres pårørende. (Hjemmesygeplejerske)

Endelig ytrer flere informanter, at medicinering og specielle palliative tilbud er vigtige patientsikkerhedselementer for denne gruppe af patienter. Ved korrekt medicinering og udbud af særligt tilrettelagte tilbud undgår man, at der opstår u hensigtsmæssige situationer i patientforløbene.

Informanterne beskriver således, at de har en nuanceret opfattelse af patientsikkerhed i forbindelse med kræftpatienter med palliative behov, sammenlignet med andre patientgrupper. Herunder nævnes tryghed, tilgængelighed, tilstrækkelig kommunikation og information, palliative kompetencer blandt sundhedsprofessionelle, samarbejde mellem sektorer, forventningsafstemning samt korrekt medicinering som centrale fokusområder. Dette er i store træk samme opfattelser, som informanterne fra undersøgelsens fase 2 præsenterede. Dog nævner ingen af informanterne fra fase 3, at berøringsangst kan være et emne, som er af betydning for patientsikkerheden blandt patientgruppen.

5.1.2 Åbne indlæggelser set fra primær sektor

Nogle informanter beskriver, at det er til gavn for de sundhedsprofessionelle i primær sektor, at patienterne har en åben indlæggelse, da de kan anvende kontakten til stamafdelingen til at få råd og vejledning i de palliative forløb. En informant italesætter endvidere, at det er en tryghed for patienterne at have den åbne indlæggelse:

Jeg har fornemmelsen af, at når de først har det [åben indlæggelse], så er det en tryghed for dem, som kan gøre, at de næsten ikke har behov for at bruge den, altid. Bare dét, at man ved, at man har den i baghånden, det giver sådan en tryghed og støtte. (Hjemmesygeplejerske)

Flere informanter påpeger dog, at ikke alle patienter ønsker at gøre brug af den åbne indlæggelse:

Jeg oplever mange, der bliver afsluttet på den måde [med tildeling af en åben indlæggelse og henvisning til palliativt team], men når man så snakker med patienterne, så er det tre ud af fire, der overhovedet ikke ønsker det tilbud. De ønsker i større grad et tilbud fra egen læge og hjemmeplejen. (Praktiserende læge)

Nogle informanter tilføjer i den forbindelse, at det ofte bliver overset eller undervurderet, hvilken rolle hjemmeplejen og den praktiserende læge kan spille i patienternes forløb:

[...] så afslutter de patientforløbet med henvisning til en palliativ enhed evt. med en åben indlæggelse, hvilket vidtgående er fuldstændig forkert. Fordi man helt overser muligheden for, at egen læge sammen med hjemmeplejen kan yde et godt arbejde [...] Så ved jeg jo også, at mit fag har en stor variation [...], og det er klart, at hvis man har en læge, som ikke er indstillet på at gå ind i det, så er det jo fortrinligt, at der er noget andet. [...] så er der selvfølgelig en gruppe [patienter] – og det er en relativt lille gruppe – som kan have blødningsproblemer eller voldsomme mavetarmproblemer af en eller anden art, og de kan så have behov for en hospitalsbackup, også en direkte indlæggelse, men meget af det, det er jo symptomatisk behandling, som vi kan klare med medikamenter, som vi kan håndtere, hvis vi går ind i det. (Praktiserende læge)

Hvis hjemmeplejen og de praktiserende læger i højere grad kan indtænkes i patientforløbene, kan unødige indlæggelser undgås, og herudover kan det medføre, at nogle patienter får imødekommet deres ønske om at dø i eget hjem frem for på en sygehusafdeling.

5.1.3 Information om tildeling af åben indlæggelse

Et væsentligt element i forhold til at sikre et optimalt samarbejde mellem primær og sekundær sektor omkring de åbne indlæggelser er, at de sundhedsprofessionelle i primær sektor er informeret om, hvilke patienter, der har den åbne indlæggelse tildelt – og på hvilke afdelinger. Størstedelen af hjemmesygeplejerskerne i undersøgelsen nævner i den sammenhæng, at de slet ikke modtager nogen information, eller at den information, de modtager, når en patient har fået tildelt en åben indlæggelse, ikke er tilstrækkelig:

Vi modtager ingen information. Det er sådan lidt tilfældigt. Det kan stå i en udskrivelsesrapport, at borgeren har åben indlæggelse hertil eller et eller andet, men vi får ikke sådan én. (Hjemmesygeplejerske)

[...] det er da godt at have den der kontakt til afdelingerne, hvis vi overhovedet kan få et navn på dem. Det er jo ikke altid, det foregår sådan. Der kan nogle gange godt være lidt udfordringer, hvor vi ikke er helt klar over, om de har en åben indlæggelse. (Hjemmesygeplejerske)

Hvis ikke afdelingen har sørget for at formidle information om de åbne indlæggelser til de sundhedsprofessionelle i primær sektor, afhænger informationen, ifølge flere informanter, ofte af, hvad patienten og pårørende selv kan fortælle. De praktiserende læger i undersøgelsen beskriver ligeledes, at informationsniveauet i forhold til de åbne indlæggelser er meget varierende:

Det er varierende, det er fra ingenting – slet ingen information om, at det er en åben indlæggelse til, at det står i en parentes i et langt udskrivningsbrev, og til at det kommunikeres klart og tydeligt. Så det er alle slags variationer. (Praktiserende læge)

En informant nævner, at det netop er vigtigt, at de praktiserende læger er informeret om den åbne indlæggelse, idet de derved kan blive involveret i patientforløbene så tidligt som muligt, som kan sikre, at f.eks. patienternes ønske om at dø i eget hjem kan blive imødekommet:

[...] Så har man pludselig et forløb, der kører relativt langt, og når så patienten er rigtig dårlig, så kommer de pludselig i almen praksis, dvs. man kommer ind lidt sent. Jeg vil gerne have det i gang lidt tidligere, for mange undersøgelser viser jo, at hvis egen læge kommer i besøg og taler med terminalt syge, så er der en større sandsynlighed for, at den sidste tid bliver i eget hjem. Og det ønsker patienterne generelt. (Praktiserende læge)

Som ovenstående indikerer, er der plads til forbedringer vedrørende kommunikation og information om tildeling af de åbne indlæggelser, hvilket kan føre til et forbedret samarbejde om patienterne mellem primær og sekundær sektor.

5.1.4 Tildeling af åben indlæggelse i den palliative indsats

Endnu et centralt område at belyse i forbindelse med de åbne indlæggelser er, om det er opfattelsen i primær sektor, at alle relevante patienter får indlæggelsen tildelt. Der er stor variation i informanternes opfattelser i den henseende. Den ene del af informanterne vurderer, at der ikke er nogle udfordringer. Her tilføjer flere, at det desuden kun er i mindre grad, at de vurderer det som et behov for patienterne:

Jamen, jeg synes egentlig ikke, at jeg har så mange [patienter] med en åben indlæggelse, faktisk. Jeg har en del kræftpatienter, selvfølgelig. Og jeg har også en del kræftpatienter, hvor vi når til palliationsfasen. [...] men jeg synes ikke lige umiddelbart, at jeg kan huske én, der sådan har haft behov for en åben indlæggelse. Det synes jeg faktisk ikke, jeg kan. Så det er ikke sådan den sædvanlige patient. (Praktiserende læge)

En informant fortæller i den sammenhæng, at de i deres kommune har en ordning med 'korttidspladser', som de kan anvende som supplement/alternativ til den åbne indlæggelse:

Jeg oplever ikke umiddelbart et problem med borgere, som ikke har den åbne indlæggelse tildelt. Vi har jo korttidspladser [på et plejecenter] i kommunen – det er to-seks stuer, som en af vores akutsygeplejersker kan visitere til, så det har vi jo som et alternativ til en åben indlæggelse. Vi har haft et par stykker, der er kommet ind på de stuer [...] Fordelen er, at det er uden om visitationen, fordi sygeplejersken kan visitere til det. (Hjemmesygeplejerske)

Omvendt oplever den anden del af informanterne, at det ikke er alle relevante patienter, der har den åbne indlæggelse tildelt:

Det er ikke min oplevelse [at alle relevante patienter får en åben indlæggelse tildelt]. Og det er også nogle gange min oplevelse, at patienterne ikke har forstået, at de har en åben indlæggelse. Nogle gange kan jeg jo så se, at der rent faktisk står, at der er en åben indlæggelse, og at det er patienten og de pårørende ikke klar over, at de har. Og nogle gange så får de en åben indlæggelse uden, at de ved, hvilken afdeling det er på. Så er det rigtig kompliceret. (Praktiserende læge)

I den forbindelse angiver flere informanter, at det kan være relateret til et spørgsmål om ressourcer og økonomiske begrænsninger på stamafdelingerne, at ikke alle relevante patienter får tilbudt en åben indlæggelse:

Afdelingerne lægger ikke nødvendigvis op til, at der skal være en åben indlæggelse, og det er selvfølgelig et spørgsmål om ressourcer, det kan vi godt mærke, at det kan de ikke honorere altid, det kan de ikke. (Hjemmesygeplejerske)

Mere spekulativt nævner en informant, at manglende tildeling af åbne indlæggelser i de palliative forløb kan hænge sammen med, at nogle afdelinger er betænkelige ved, om tilbud og ressourcer i kommunerne bliver anvendt korrekt, hvis patienterne har en åben indlæggelse:

Men det er da ikke hovedparten [af stamafdelingerne], der skilter med, at de har den her åbne indlæggelse, for jeg tror også, de skal passe på med at tilbyde det for meget, for der kan være nogen, der føler, at så vælger patienterne måske at kontakte afdelingen i stedet for at bruge os, der er herude, hvor de jo egentlig bor. (Hjemmesygeplejerske)

5.1.5 De praktiserende lægers rolle i palliative forløb

I undersøgelsens fase 2 (jf. afsnit 4.5.4) fremgik stamafdelingernes opfattelser af, hvor meget de praktiserende læger er involveret i kræftpatienternes palliative forløb. Dette har vi også belyst fra et primær sektor-perspektiv. Som i fase 2 giver informanterne i fase 3 udtryk for, at det i høj grad afhænger af den enkelte praktiserende læge (og patient), hvor meget de er involveret i forløbet:

Det kan man ikke give noget standardsvar på, fordi det afhænger helt af symptombilledet, og så afhænger det også meget af, hvilken patient det er, og hvilke netværk vedkommende har. Og om det er mig, der er hovedansvarlig, eller det måske er det palliative team, der er på banen. Hvis det palliative team er på banen, så er det ikke sikkert, at min rolle er særligt stor [...] Så der er utrolig stor variationsbrede dér. Fra en kæmpe stor opgave til nogle gange, hvor det er en meget lille opgave. (Praktiserende læge)

En informant understreger, at han/hun ikke har interesse i at have en væsentlig rolle i patienternes forløb, men at det i stedet er en opgave for palliativt team:

Jeg ikke sikker på, at jeg har lyst til at have den her opgave, fordi at den er mere pleje [...] Altså jeg gider ikke den der sygeplejerskerolle ude ved den døende. Det kan jeg lige så godt sige, det er ikke min kompetence. [...] Så der tænker jeg lidt, at når der alligevel bliver sat specialistsygeplejersker fra palliativt team på, så er min rolle – det er sgu lige meget! [...] Hvis jeg ikke kan gøre det ordentligt, så kan jeg lige så godt lade være. Jeg er også alt for følsom, så det nytter ikke noget, at jeg sidder og hyler derude sammen med borgeren. [...] Den lader jeg gå til palliativt team, og det er de heldigvis fuldstændig med på. (Praktiserende læge)

Andre informanter spiller derimod ofte en fremtrædende rolle i de palliative patientforløb:

Min opgave er jo at være en form for tovholder. Være med til at sikre, at der er sammenhæng. Sørge for, at der har været en relevant kontakt til f.eks. palliativt team eller evt. andre sygehusafdelinger, sørge for, at der er koordineret med hjemmesygeplejersken, sørge for at være med til at tage med til et sygebesøg og lytte til, hvad der foregår og sådan nogle ting – snakke med familien. (Praktiserende læge)

Nogle informanter angiver, at der i flere regioner er lavet en overenskomst, som bl.a. kan have betydning for, at de praktiserende læger i højere grad er involveret i de palliative patientforløb.

Altså vi har jo fået den nye overenskomst om palliativ behandling – vi bliver honoreret relativt godt for at lave både palliative besøg i hjemmet, men også besøg i praksissen. Det kan jo så være, ikke patienten selv, men de pårørende, der kommer her. Jeg vil sige, der er kommet mere fokus på den palliative behandling [...] Så jeg føler, jeg har en ret tæt kontakt med de patienter. (Praktiserende læge)

Som beskrevet er det ikke kun den praktiserende læges indstilling, men også patienternes indstilling, der afgør, hvor meget lægerne er involveret i patientforløbet:

[...] der er nogle borgere, der helst er fri [for at involvere egen læge], fordi de desværre tit laster egen læge for måske, at det er blevet opdaget for sent, så de har et dårligt samarbejde. (Hjemmesygeplejerske)

5.1.6 Patientgruppens adgang til hjælp i primær sektor

Alle informanter beskriver, at kræftpatienter med palliative behov – med eller uden åbne indlæggelser – har anderledes adgang til hjælp, behandling og pleje i almen praksis sammenlignet med øvrige borgere. Blandt de sygeplejefaglige informanter bliver det beskrevet, at patientgruppen meget hurtigt kan få ekstra besøg og hjælp i hjemmet, der betegnes som 'maksimal hjælp'. Herudover angiver flere informanter, at patienterne får et særligt akutnummer, hvor de kan få fat i en hjemmesygeplejerske døgnet rundt. En informant nævner, at de i deres kommune desuden har en særlig ordning med vågetjeneste, som kan tages i brug ved den sidste tid:

[...] vi kan informere de pårørende om, at vi har en vågetjeneste, som gerne vil komme ud og være, hvis en borger er meget alene, eller hvis den pårørende simpelthen har brug for lidt aflastning. Der har vi et rigtig godt samarbejde med vågetjenesten. (Hjemmesygeplejerske)

De lægefaglige informanter beskriver ligeledes, at der iværksættes særlige tilbud for kræftpatienter med palliative behov i almen praksis:

De får en 'VIP-status' i vores praksis, det er faktisk de ord, vi bruger, og det er skrevet ud på den elektroniske journal, og ofte skal de ikke have besværet med at ringe, fordi jeg har aftale om, at jeg ringer, og jeg kommer. (Praktiserende læge)

Som informanten fortæller, er det flere steder kutyme, at den praktiserende læge er proaktiv i de palliative patientforløb. Patientgruppen modtager ofte hjemmebesøg af den praktiserende læge, og nogle informanter beskriver, at de i den sammenhæng også sørger for at lave en opfølgning efter besøget. Det er varierende, hvorvidt de interviewede læger udleverer deres private nummer til patienterne i palliative forløb – størstedelen af dem angiver, at de gør, eller giver et tilsvarende akutnummer, men som en informant påpeger, er det ikke alle læger, der ønsker det.

Opsamling: Patientsikkerhed i den palliative indsats og åbne indlæggelser

- Ifølge informanterne rummer patientsikkerhed blandt kræftpatienter med palliative behov først og fremmest et fokus på, at patienterne er meget syge og sårbare sammenlignet med andre patientgrupper. Hertil er patientsikkerheden afhængig af et godt samarbejde omkring sektorskift, tilgængelighed af plejepersonale og palliative kompetencer i hjemmeplejen samt korrekt medicinering og udbud af palliative tilbud.
- Flere informanter påpeger, at ikke alle patienter ønsker at gøre brug af den åbne indlæggelse, og at det i den sammenhæng ofte bliver overset eller undervurderet, hvilken rolle hjemmeplejen og de praktiserende læger kan spille i patientforløbene.
- Generelt varierer det, hvilken information primær sektor modtager i forbindelse med tildeling af de åbne indlæggelser – det spænder fra ingen information til klar og fyldestgørende information. Der er tydelig plads til forbedringer flere steder i forhold til denne kommunikation og informationsdeling.
- I forhold til informanternes opfattelser af, om alle relevante kræftpatienter får tilbudt den åbne indlæggelse, er der ligeledes variation. Den ene halvdel af informanterne vurderer, at der ikke er nogen problemstillinger, mens den anden halvdel ofte oplever, at der er udfordringer med tildelingen af indlæggelsen, herunder kan der være nogle patienter, som ikke er klar over, at de har den tildelt eller ikke ved, hvilken afdeling de har indlæggelsen på.
- Hvilken rolle, de praktiserende læger har i patientforløbene, afhænger i høj grad af den enkelte læges indstilling til det palliative område, men også af patienternes forhold til deres læge. I nogle regioner er der lavet en særlig overenskomst, som giver lægerne et økonomisk incitament til i højere grad at indgå i de palliative forløb.
- Samtlige informanter beskriver, at patientgruppen har særlig adgang til pleje og behandling i primær sektor sammenlignet med øvrige borgere, herunder er der mulighed for hurtig tildeling af 'maksimal hjælp' i hjemmeplejen, uddeling af akutnumre, hjemmebesøg og opfølgning fra den praktiserende læge.

5.2 OVERGANGE MELLEM SEKTORER

Dette afsnit omhandler patientsikkerhedsaspekter i de overgange mellem primær og sekundær sektor, som kræftpatienter med palliative behov kan komme ud for. Afsnittet indledes med en præsentation af, hvad informanterne i primær sektor anser for at være særligt vigtigt ved overgangene, og herudover belyser vi, hvilke patientsikkerhedsudfordringer og forbedringspotentialer informanterne oplever ved overgangene.

5.2.1 Hvad er særligt vigtigt ved overgangene?

Som informanterne i fase 2 fremhæver også informanterne fra fase 3 kommunikation og informationsdeling imellem sektorerne som værende af stor relevans for sikkerheden i overgangene. I den relation påpeger en informant, at det er væsentligt at have fokus på, hvorvidt patienten er informeret. Herudover nævner nogle informanter, at det er af stor betydning, at der er en klar forventningsafstemning og ansvarsplacering:

Det er vigtigt, at man har en sikker forventningsafstemning – at man afslutter til noget, som reelt er det, borgeren ønsker, og at den modtagende part er indstillet på at tage imod. Det er jo sådan set meget, meget vigtigt, for det er jo vejen direkte til frustration at love en borger noget, som ingen kan leve op til. Eks. at man lover et palliativt forløb ved palliativ enhed, som de sådan set ikke mener er relevant. (Praktiserende læge)

I den sammenhæng er det ligeledes vigtigt, at der lægges en klar plan for patienten i det palliative forløb:

[...] at man ikke bare siger: 'Vi kan ikke gøre mere', men at man også tænker fremadrettet, at man ligesom siger: 'Vi afslutter patienten, men vi kunne have dét og dét tilbud, hvis den her helt særlige omstændighed opstår, og vi forestiller os primær sektoren går til det på dén og dén måde.' Altså en fremadrettet plan. (Praktiserende læge)

Ydermere nævner informanterne, at det er vigtigt med klar dokumentation og medicinafstemning.

5.2.2 Patientsikkerhedsudfordringer ved overgange

Som interviewene i fase 2 demonstrerede, kan der ved de overgange, som patienterne oplever mellem forskellige sektorer, opstå patientsikkerhedsudfordringer. Dette er også et emne, som italesættes af informanterne i fase 3:

Der er ingen tvivl om, at det jo er ved overgangene, at man ser, at der sker nogle kiks. (Hjemmesygeplejerske)

I forlængelse af, at informanterne nævner, at kommunikation og informationsudveksling mellem primær og sekundær sektor er vigtigt for overgangene, er det i høj grad også disse emner, som informanterne relaterer de konkrete udfordringer til. Her udtrykker nogle informanter, at de savner den mundtlige kontakt med personalet på stamafdelingerne:

Jeg synes generelt, at de sektorovergange er blevet dårligere, efter man har fjernet den mundtlige overlevering. At man ikke lige har kunnet få en snak om, hvad er det så, der skal til. Fordi du sender noget af sted i et computersystem, og så ved du rent faktisk ikke, hvem det er, der griber bolden, og hvem det er, der lige forvalter, og hvem det lige

er, der tolker på de ting, der er skrevet i det her? [...] det giver altså bare noget andet at snakke sammen, eller kigge hinanden i øjnene for den sags skyld, hvis det havde været muligt. (Hjemmesygeplejerske)

Tættere kontakt efterspørges således i begge sektorer. Manglende kommunikation og informationsdeling kan bl.a. betyde, at der opstår misforståelser, eller at der sker forsinkelser i patientforløbet, hvilket kan føre til patientskade. Eksempelvis kan det risikeres, at primær sektor ikke får reageret hurtigt nok på en udskrivelse:

[...] problemstillingen er jo meget tit det her med at få overgivet information og få samarbejdspartnerne, altså primærsektoren i gang [...] Det er, når man så ikke kommer hurtigt nok op i gear – man får måske ikke planlagt et sygebesøg hurtigt nok, og man får ikke lige styr på medicineringen hurtigt nok. Så kan der være noget tidstab i forbindelse med sektorovergangene. Så der vil jeg sige, det ville være relevant, hvis det skal gå så stærkt, og at man tager en telefonisk kontakt, så man simpelthen overdrager bolden, stafetten fra hånd til hånd. (Praktiserende læge)

Flere informanter nævner, at det desuden kan være en udfordring, hvis patientens tilstand i tiden mellem indlæggelse og udskrivelse er blevet dårligere, uden at der er kommunikeret ordentligt til hjemmeplejen om det. I sådanne tilfælde kan man risikere, at patienten ikke får den fornødne hjælp/hjælpemidler i hjemmet:

[Patienten] kan blive indlagt og blive dårligere og tabe færdigheder, men de [afdelingerne] skriver dem måske så hjem i samme tilstand, tror de. Og når de så kommer hjem, så viser det sig, at det de kunne før, kan de lige pludselig ikke mere, og så står der en totalt frustreret hjemmepleje og siger: 'Hvad er der sket fra A til B?' [...] Så der synes jeg også, at der er en stor udfordring i forhold til utilsigtede hændelser, genindlæggelser osv. Hvis de f.eks. ikke er opmærksomme på, hvad borgerens niveau er fra indlæggelse til udskrivelse. (Hjemmesygeplejerske)

En informant nævner herudover, at der også kan opstå etiske udfordringer, hvis der ikke er kommunikeret ordentligt til patient og pårørende om patientens tilstand og prognose, særligt hvis døden forventes at være et nært forestående. I denne sammenhæng kan der drages paralleller til udfordringer om berøringsangst, som informanterne fra fase 2 italesatte. Andre informanter beskriver, at der kan være patientsikkerhedsmæssige udfordringer forbundet med, at patienterne er blevet udskrevet uden, at der f.eks. er blevet bestilt de rette hjælpemidler i hjemmet. Dette kan ofte hænge sammen med, at udskrivelserne ifølge informanterne effektueres for hurtigt:

Hvis man skal kigge på selve sektorovergangen, det der går galt, det er jo meget ofte, at det går for stærkt. [...] ofte når afdelingerne måske ikke at få pakket medicinen, eller at man sender dem hjem, selvom de har en strålebehandling tilbage, fordi de skal bare udskrives. Det er et princip uden at tænke på, at det går ud over borgeren. Altså det er sådan nogle samfundsøkonomiske ting, der styrer udskrivelser i dag, hvor man ikke kigger på patientens bedste, og det synes jeg er lidt ærgerligt. (Hjemmesygeplejerske)

Endelig bliver kontinuitet i patienternes medicin nævnt af flere informanter i forbindelse med udfordringer for patientsikkerheden i overgangene. Problemer med kontinuiteten i patienternes medicin kan som nævnt i undersøgelsens fase 2 resultere i, at patienterne ikke får den rette medicin, hvilket kan føre til smerter eller komplikationer for patienten. Flere af informanterne udtrykker dog, at FMK har været til gavn for kontinuitet i patienternes medicin – og dermed også for patientsikkerheden:

Med FMK der synes jeg faktisk, at mange af de problemer er løst. De patientsikkerhedsmæssige aspekter, der var i det ved, at der ikke var en ordentlig overlevering af, hvilke medikamenter patienten fik, dels hjemme og dels på hospitalet – via FMK, så er det løst. (Praktiserende læge)

5.2.3 Forbedringspotentialer ved overgangene

I forlængelse af informanternes opfattelser af udfordringer ved overgangene mellem primær og sekundær sektor bad vi dem om ligeledes at nævne forbedringspotentialer ved overgangene. Et dominerende tema er her igen kommunikationen mellem de forskellige sektorer. Som flere informanter fremhæver, kan en mere direkte kontakt mellem stamafdeling og de sundhedsprofessionelle i primær sektor sikre, at patient og pårørende oplever kontinuitet, samt at der er en klar og gensidig forventningsafstemning om den praktiserende læges rolle i forløbet:

[...] så burde man [stamafdelingen] måske ringe til egen læge: 'Halløj, vi står her med dén og dén person. Kender du vedkommende, og vil du overtage?' Fordi man skal være varsom bare med at skrive, at nu skal I gøre et eller andet. Man bliver nok nødt til at have en mere individuel tilgang. [...] og for ikke at frustrere patienterne bliver man nødt til at få det afklaret. Så man kunne godt ønske sig en tættere dialog med afdelingerne. Man kunne selvfølgelig spørge patienterne om, hvad de ønsker, men det er ikke sikkert, at de har et fuldt kendskab til, hvad deres læge er indstillet på at stille op til. (Praktiserende læge)

I den forbindelse påpeger flere informanter, at det netop er vigtigt, at den praktiserende læge – såvel som hjemmesygeplejersken – præsenteres for patienten som en aktiv part i patienternes forløb:

Der er rigtig mange borgere, der ikke ved, hvad hjemmesygeplejen står for [...] Der er mange, der tror, at ud på aftentimerne, så vil de ikke bede nogen om noget. Så det er væsentligt, at der bliver gjort opmærksom på, at primær sektor er utrolig udbygget nu. Vi har jo fået rigtig mange komplekse borgere hjem, som vi sagtens kan passe derhjemme med et godt resultat. (Hjemmesygeplejerske)

En informant foreslår, at telekommunikation eller en teambaseret struktur på tværs af sektorerne kan imødekomme nogle af de kommunikative udfordringer:

[...] i virkeligheden skulle man måske lave det endnu mere team-agtigt. Det har vi jo ikke nu. Lige sådan, at hvis jeg nu har lavet et besøg, så sender jeg jo automatisk en besked til hjemmeplejen om, at jeg har været derude, og hvad jeg har gjort. Der kunne man godt lave en dialog med stamafdelingen, om de ikke også var interesserede i, hvad det var for et notat, jeg havde lavet, så de fik det ind patientens journal. Jeg synes, det ville være rimeligt at dele data på den måde. (Praktiserende læge)

Endelig angiver nogle informanter, at patienterne vil have gavn af en forløbskoordinator eller lign., som kan hjælpe til at skabe kontinuitet i patienternes forløb samt at sikre en klar ansvarsfordeling.

Opsamling: Overgange mellem sektorer

- Informanterne beskriver, at god kommunikation og informationsdeling mellem primær og sekundær sektor er af stor betydning for patientsikkerheden i overgangene. Herudover bliver også klar forventningsafstemning og ansvarsplacering fremhævet, samt at der skal lægges tydelige planer for patienterne i de palliative forløb.
- Oplevede patientsikkerhedsudfordringer ved sektorovergangene:
 - Utilstrækkelig kommunikation på tværs af sektorer. Flere informanter efterspørger i den sammenhæng en tættere mundtlig kontakt, idet meddelelser ikke altid bliver modtaget, som det er tiltænkt af afsender.
 - Manglende opmærksomhed og kommunikation om ændringer i patientens tilstand i tiden mellem indlæggelse og udskrivelse fra stamafdelingen kan resultere i, at patienten ikke får den fornødne hjælp og hjælpemidler i hjemmet.
 - Ethiske udfordringer i forhold til at få kommunikeret ordentligt til patient og pårørende om patientens tilstand og prognose.
 - Udskrivelserne kan i nogle tilfælde blive effektueret for hurtigt, hvilket skaber risiko for, at f.eks. medicin ikke bliver sendt med patienten hjem, eller at de fornødne hjælpemidler ikke er til stede i hjemmet.
 - Udfordringer vedr. kontinuiteten i patienternes medicin, herunder manglende medicinafstemning ved udskrivelse.
- Oplevede forbedringspotentialer:
 - Forbedret kommunikation og mere direkte kontakt mellem primær og sekundær sektor, hvilket bl.a. kan sikre kontinuitet i patientforløbet og en gensidig forventningsafstemning om den praktiserende læges rolle i de enkelte forløb.
 - Nogle patienter vil have gavn af i højere grad at blive informeret om, at hjemmeplejen og de praktiserende læger kan spille en aktiv rolle i patientforløbene.
 - En teambaseret struktur eller telekommunikation på tværs af sektorer kan imødekomme de kommunikative udfordringer.
 - Større inddragelse af forløbskoordinatorer eller tilsvarende kan medvirke til at skabe kontinuitet i patientforløbet samt sikre en klar ansvarsfordeling.

5.3 KOMMUNIKATION OG SAMARBEJDE

Dette afsnit omhandler kommunikation og samarbejde mellem forskellige instanser og faggrupper, som samarbejder om patientgruppen. Først præsenteres informanternes opfattelser af samarbejde mellem primær sektor og stamafdelingerne. Dernæst mellem primær sektor og palliativt team og endelig internt i primær sektor. Herefter følger et afsnit om ansvar for patienterne og forløbskoordination.

5.3.1 Primær sektor og stamafdeling

Ifølge informanternes beskrivelser varierer det, hvor stor direkte kontakt de har med patienternes stamafdelinger. For de praktiserende lægers vedkommende har nogen kun meget sjældent kontakt, mens andre har hyppig kontakt med stamafdelingerne – både elektronisk og mundtligt:

[...] jeg oplever [kommunikationen med stamafdelingen] gennemgående som glimrende. Jeg oplever en meget stor imødekommenhed, hvis man ringer ind med en problemstilling og snakker med relevante specialister på sygehuset. Normalt er vores kommunikation elektronisk, vi skriver til hinanden, men det er da dagligt, at jeg ringer ind og snakker med en kollega på sygehuset. (Praktiserende læge)

Hjemmesygeplejerskerne beskriver ligeledes, at det er varierende, hvor stor kontakt de har med stamafdelingerne.

5.3.2 Primær sektor og palliativt team

Flere af informanterne angiver, at de har et godt og hyppigt samarbejde med det palliative team i forhold til patientgruppen. Hertil understreger nogle informanter, at det dog kun er ved komplekse tilfælde, at det palliative team bør inddrages i patientforløbet:

Nogle gange så ringer de [palliativt team] faktisk også her for at spørge, inden de tager ud til patienten, hvis de nu har fået henvist patienten fra onkologisk afdeling, eller hvor det nu kunne være, så spørger de: 'Jamen, det, vi kan læse os til, ser ikke særligt kompliceret ud, mener du, at vi skal på banen?' Så siger jeg: 'Nej, det mener jeg bestemt ikke.' (Praktiserende læge)

I kontrast til tilfælde, hvor sundhedsprofessionelle fra primær sektor mener, at patienten unødigt er henvist til det palliative team af stamafdelingen, kan det modsatte også være tilfældet:

Hvis jeg ser en udskrivelse af en borger [...], og jeg kan se, at der er angstproblematikker, store smerteproblematikker og sådan nogle ting. Og ingen steder står der, at de har tilknytning til den palliative enhed. Så kan jeg godt finde på at ringe til afdelingen og sige: '[...] Har I dog ikke kontaktet palliativ enhed?' [...] Især inden for onkologien, så er det sådan lidt, hvis de ikke har smerter, så har de vel ikke nogle palliative behov, men der er jo meget andet, der er problematikker [...]. (Hjemmesygeplejerske)

Enkelte informanter nævner, at der kan være udfordringer forbundet med tilgængeligheden og kapaciteten af det palliative team:

Kapaciteten er altså ret så forskellig. [...] og de har faktisk på et åbent hus-møde sagt, at de ikke har tid til at rådgive os, så de har kun tid til at yde egne sygebesøg. Det er jo simpelthen, fordi de ikke har ressourcer til den ambition. [...] Jeg har ikke andre steder at søge den rådgivning, så må jeg jo indlægge – og det har jeg meget lidt lyst til, hvis det ikke er patientens ønsker, og jeg ikke oplever et faktisk behov. (Praktiserende læge)

Hvis ikke det palliative team er til rådighed til enten besøg i patientens hjem eller rådgivning, er der risiko for, at patienterne ikke får den optimale hjælp og medicinering. Nogle informanter – både hjemmesygeplejersker og praktiserende læger – italesætter herudover, at der kan være udfordringer forbundet med forholdet mellem palliativt team og de praktiserende læger, som kan skyldes, at de ikke ønsker at intervenere over for hinandens arbejdsopgaver:

Det eneste, der er lidt vanskeligt: egen læge er ikke ret tit synlig sammen med det palliative team. Der er sådan lidt ... Jeg tror faktisk, de er lidt ærekære over for deres eget job. Enten så vil de klare det selv, ellers så lader de det palliative team overtage. Sådan har jeg lidt på fornemmelsen, at det er. (Hjemmesygeplejerske)

5.3.3 Internt i primær sektor

Den interne kontakt i primær sektor mellem hjemmeplejen og de praktiserende læger, i relation til kræftpatienter med palliative behov, foregår hovedsageligt elektronisk. Herudover er der flere steder også en telefonisk kontakt. Hvor hyppigt kontakten er i forhold til de palliative forløb er varierende ifølge informanterne og afhænger bl.a. af de enkelte praktiserende lægers engagement i palliative forløb. Flere informanter beskriver, at de har en tæt kontakt og et godt samarbejde, og en informant fortæller i den forbindelse, at de i deres område laver en fælles debriefing om forløbet, når en patient dør:

[...] når patienten dør, så ringer vi altid lige sammen og snakker om, hvordan det er gået. 'Var forløbet sådan, som det skulle være? Eller var der noget i vores kommunikation, der kunne være bedre?' En slags debriefing. (Praktiserende læge)

Der er på den måde mulighed for at evaluere på de enkelte patientforløb, hvilket kan være medvirkende til at højne patientsikkerheden, da tidligere fejl og misforståelser, som evt. har ført til patientskade, kan forebygges. I store træk vurderer informanterne det som positivt, at den interne kommunikation primært foregår elektronisk, men i visse tilfælde efterspørges den tidligere telefoniske (og nogle steder personlige) kontakt:

På sin vis er det blevet meget bedre og meget lettere [...] På den anden side, så fungerer det elendigt i forhold til, hvor man havde den personlige kontakt mellem hjemmesygeplejerske og praktiserende læge. [...] indtil for nogle år siden, så mødtes vi i vores praksis én gang om måneden, hvor vi drøftede alle patienter. Det gjorde altså, at samarbejdet var helt eminent pga. det personlige kendskab. Det har vi ikke på samme måde i dag. Derfor kender sygeplejerskerne ikke vores kompetencer, holdninger og værdier, og på samme måde kender vi ikke deres kompetencer. (Praktiserende læge)

5.3.4 Ansvar for patienten og forløbskoordination

Et aspekt, som er væsentligt i forhold til, at patientforløbet bliver sikkert for patienten, er, at der ikke opstår uklarheder om hvem, der har ansvaret for patienten. Nogle informanter beskriver, at det kan være problematisk i de palliative patientforløb, da der ofte er flere forskellige instanser og sundhedsprofessionelle involveret:

Hvis der er mange hænder om den samme patient, kan der være problemer. At der både er flere på sygehuset, og det kan også være i en stor praksis, at der er flere læger og sygeplejersker, og der kan være flere hjemmesygeplejersker, og så er det lige pludselig mange mennesker, der skal kommunikere om én patient. (Praktiserende læge)

Konkret i forhold til den åbne indlæggelse beskriver nogle informanter, at der kan opstå uklarheder om, hvem der har ansvaret for patienten, når patienten bliver udskrevet til eget hjem:

Er det nu hospitalet, der har ansvaret, eller har de overgivet det i en udskrivelse til os? I nogle situationer kan det måske være en af ulemperne ved den åbne indlæggelse, at praktiserende læge altså ikke helt tager opgaven på sig, fordi det jo egentlig stadigvæk er hospitalet, der har ansvaret for patienten. (Praktiserende læge)

Herudover er der risiko for, at der kan opstå uklarheder om, hvem der har det overordnede ansvar for medicineringen af patienten i primær sektor, særligt i tilfælde, hvor det palliative team er tilknyttet patienten:

Det kan være svært at finde ud af, hvem der gør hvad. Der er udfordringer f.eks. ved smertestillende – der kan både egen læge og palliativt team nogle gange gå ind, hvor der ikke er et samarbejde der, og hvor man måske ikke lige har nået at få beskeden fra den ene part til den anden. Der kan være nogle misforståelser. (Hjemmesygeplejerske)

I forlængelse af ovenstående beskrevne uklarheder i forhold til ansvaret for patienten spurgte vi ind til informanternes opfattelse af forløbskoordination i de palliative forløb, som også omtalt tidligere af nogle informanter under forbedringspotentialer ved overgangene. Flere informanter – særligt hjemmesygeplejerskerne – påpeger, at de anser det for særligt vigtigt i disse patientforløb, men at det ikke er udbredt. Andre informanter mener, at der ikke er behov for at tilknytte en forløbskoordinator til patientforløbet, men at det bør være den praktiserende læges opgave. Det er dog ikke altid, det er tilfældet, hvor opgaven i stedet ender med at blive placeret hos hjemmeplejen:

[...] det vil jo være den praktiserende læge, som er tovholder ude, når borgren er i hjemmet. Men tit så binder den praktiserende læge det op på sygeplejersken og siger: 'Vil du godt kalde, når det er?' Og det er også hende, der aftaler forventningsafstemningen f.eks., men det er faktisk lægens ansvar. (Hjemmesygeplejerske)

En informant understreger i den sammenhæng, at det i stedet for forløbskoordination handler om at få placeret et entydigt ansvar:

Jeg mener, det skal konkretiseres på den måde, at i et lægehus skal det være én læge, som er den gennemgående, og der skal tilsvarende på hjemmeplejesiden være én sygeplejerske. [...] Det her er komplekse personer med komplekse behov, og vi skal ikke have nye personer ind, vi skal have dem, der er på banen, til at påtage sig et personligt veldefineret ansvar. (Praktiserende læge)

Opsamling: Kontinuitet og samarbejde

- Stor variation i kontakten mellem primær sektor (hjemmesygeplejersker og praktiserende læger) og stamafdelingerne.
- Palliativt team er en god og hyppigt anvendt samarbejdspartner. Af og til vurderes det, at patienter unødigt er henvist til palliativt team af stamafdelingen, mens det også kan være tilfældet, at patienter ikke er henvist, selvom der er et behov.
- Nogle informanter oplever udfordringer i forhold til tilgængeligheden og kapaciteten i de palliative teams, hvilket kan betyde, at patienter eller sundhedsprofessionelle ikke kan få den eksperthjælp eller rådgivning, de har behov for.
- Der kan være udfordringer forbundet med forholdet mellem de praktiserende læger og palliativt team, idet de ikke altid ønsker at intervenere over for hinandens arbejdsopgaver. Dette kan give udfordringer for ansvarsplaceringen.
- I store træk er der et godt og velfungerende samarbejde imellem hjemmeplejen og almen praksis om patientgruppen. Igen er der dog flere, som mangler den tidligere personlige kontakt ud over den elektroniske kontakt.
- I forhold til ansvarsplacering kan der undertiden opstå udfordringer ved afklaring af, hvem der har ansvaret for patienten efter udskrivelse fra afdelingerne – som anført, særligt i tilfælde hvor palliative teams er tilknyttet patienten.
- Flere informanter efterspørger en forløbskoordinatorfunktion, mens andre mener, at det er den praktiserende læges opgave at være tovholder – til trods for at det ofte er hjemmesygeplejersken, der varetager opgaven.

5.4 KOMPETENCER OG FORBEDRINGSPOTENTIALER I PRIMÆR SEKTOR VED PALLIATIVE FORLØB

Som i undersøgelsen fase 2 har vi ønsket at belyse, hvorledes informanterne fra primær sektor vurderer den eksisterende medicinske viden og kompetencer til at varetage patientgruppen. Afslutningsvis følger informanternes opfattelser af forbedringspotentialer i forhold til den generelle håndtering af kræftpatienter med palliative behov i primær sektor.

5.4.1 Medicinsk viden og kompetencer i primær sektor

Der er variation i informanternes opfattelser – den ene del af informanterne vurderer, at den medicinske viden og kompetencer er tilstede i både almen praksis og hjemmeplejen:

[...] det er jo virkelig vores kerneområde det her. Palliation er jo ikke bare spørgsmålet om at skrive den rigtige kvalme- eller smertebehandling ud, det er jo også et spørgsmål om at kende familien og kende sygdomsforløbet og have den der kontinuerlige kontakt. Og det er jo lige præcis noget af dét, som vi er gode til som praktiserende læger, uden at forfalde alt for meget til selvros. Men altså, vi er jo vant til at tænke, måske lidt bredere, end man er på en sygehus-specialafdeling [...]. (Praktiserende læge)

Nogle sygeplejefaglige informanter angiver, at der i deres kommune er ansat personale med særlige kompetencer inden for palliation, f.eks. palliationsspecialister, hvilket er en væsentlig ressource, som også andet personale kan gøre brug af i tilfælde, hvor der mangler viden og kompetencer til at varetage patientgruppen. Herudover fremhæves også palliativt team som en vigtig ressource.

Den anden del af informanterne vurderer, at der ikke umiddelbart er de tilstrækkelige kompetencer og medicinsk viden til stede. Dette hænger ifølge nogle informanter sammen med, at patientgruppen i stigende grad lever længere tid med deres sygdom og derfor også udvikler mere komplekse symptomer og bivirkninger end tidligere:

[...] den udvikling, der har været på det palliative felt, er, at borgerne bliver mere komplekse og lever længere med deres sygdom [...] det betyder også, at de udvikler langt flere symptomer og bivirkninger af deres cancer eller deres behandling, og mange gange oplever jeg, at sygeplejerskerne godt kan komme lidt til kort [...] man kan sige, palliation er efterhånden blevet så specialiseret, så det kan være svært at løfte for en generalist. (Hjemmesygeplejerske)

I forlængelse heraf angiver en anden informant, at der netop er behov for specialiseret assistance i primær sektor, som kan vejlede og yde sparring for det øvrige personale:

Der er jo rigtig meget brug for, at man har specialister i alle hjemmeplejer, som man kan trække ind [...] ved at skære det lag væk, så kommer du til at have udfordringer – man kan give [pleje og behandling] til et generelt plan, men der vil ske utilsigtede indlæggelser, og der vil ske fejl, fordi man ikke er specialiseret ind i de her meget komplekse opgaver, som jo vælter ud i hjemmeplejen på allerhøjeste gear i øjeblikket. (Hjemmesygeplejerske)

Både blandt de informanter, som vurderer, at kompetencerne er til stede, og dem, der vurderer det modsatte, bliver det beskrevet, at der arrangeres kurser og undervisning i palliation i kommunerne, som der udtrykkes positive erfaringer med.

Som i mange andre sammenhænge bliver tiden fremhævet som en faktor i relation til primær sektors kompetencer til at varetage patientgruppens behov. Kompetencerne kan således godt være til stede, men det er ikke sikkert, at den fornødne tid er til rådighed:

Vores opgave er tidsbestemt, så der er jo sat på tid: 20 min. Og så ... ej, nu bliver jeg grov, nu bliver jeg rigtig grov – så er det bare om ikke at spørge om så meget andet. For tænk nu, hvis man spørger: 'Hvordan har du det?' Og de begynder at græde, så er de 20 min. hurtigt gået. Så man kan jo også lade være med at spørge så meget, fordi så risikerer man ikke at stå i den suppedas og være en halv time eller en time bagud. Ej, hvor var den streng. Det er sådan virkeligheden er, du! (Hjemmesygeplejerske)

5.4.2 Forbedringspotentialer ved primær sektors håndtering af patientgruppen

På baggrund af de samlede identificerede udfordringer for patientsikkerheden i varetagelsen af kræftpatienter med palliative behov i primær sektor har informanterne givet deres bud på, hvad der generelt kan forbedres i et primær sektor-perspektiv. Der er forholdsvis stor variationsbredde i de forslag, informanterne nævner. Nogle informanter lægger vægt på, at der er behov for en mere entydig og afstemt ansvarsplacering for den enkelte patient internt i primær sektor:

[...] det er den her tovholdersnak – der skal være et entydigt ansvar hos egen læge, som så stiller op, og gør sig tilgængelig pr. telefon og så sparrer sammen med en lignende funktion i hjemmeplejen. Jeg forventer ikke, at de [hjemmeplejen] begynder at give et nummer og stiller op uden for arbejdstiden, det er ligesom kun noget, vi kan regne med, at lægerne gør. Men altså, det er mere det med, at man skal have det aftalt. (Praktiserende læge)

Det er således vigtigt at få klarlagt, hvilken rolle den praktiserende læge spiller i de enkelte forløb. En anden lægelig informant nævner i den forbindelse, at eftersom, der er variation i de praktiserende lægers engagement i de palliative forløb i primær sektor, kan der evt. være mere fokus på at skabe incitamenter til at indgå mere aktivt:

De forskellige opgørelser viser helt klart, at det ikke er alle læger, der engagerer sig lige meget i det. Der er også nogen, som godt kunne have glæde af, at der var et lille incitament til, at vi tog os mere af det. Det har vi jo – dels har vi lavet den her palliative vejledning, hvor vi har forsøgt at skrive, at det er rigtig fornuftigt arbejde, som giver mening for lægen, den syge og de pårørende. [...] I nogle regioner er der også et økonomisk incitament til – eller man kan i hvert fald sige, at det besvær og ekstratid, der er forbundet med det, også bliver kompenseret for på en meget fornuftig måde. Så der er ikke rigtig nogen læger, der bør kunne undslå med det og så sige: 'Jamen, det kan vi slet ikke overkomme.' Men der er det ikke alle regioner, der har sådan en såkaldt §2-aftale. (Praktiserende læge)

En informant nævner, at et konkret tiltag, der kan forbedre de praktiserende lægers rolle i de palliative forløb, kan være en form for database, hvor den enkelte praktiserende læge kan orientere sig om, hvem af deres patienter der har den åbne indlæggelse tilknyttet:

Edb-mæssigt ville det være enormt smart, hvis man på en eller anden måde kunne se, hvem af mine patienter der i virkeligheden har en åben indlæggelse. Så jeg kunne gå ind i en database og se ved mit ydernummer, hvor mange der har en åben indlæggelse. Så kunne jeg eller min sygeplejerske engang imellem tjekke, om dem, der er registreret

med en åben indlæggelse, de har kontakt til praksis. Og hvis de ikke har det, så kunne praksissen være proaktiv der. (Praktiserende læge)

Øvrige informanter lægger vægt på, at der, som beskrevet i foregående afsnit, bliver fokuseret på at inddrage specialiseret personale i primær sektor, som kan give råd og vejledning til det øvrige personale. Det kan desuden medvirke til en højere hjemmedødelighed, og at unødige indlæggelser kan undgås:

[...] der hvor min kollega og jeg [palliationsspecialister] er inde over, der har vi en hjemmedødelighed på langt over 50 %. Og det, synes jeg, er værd at tage med, tænk hvis man [patienterne] ved, at der er én, der er ved min side, hun er min livline, jeg kan altid ringe, og én, der holder hånden under de pårørende, [...] Så hvis man havde de her funktioner i alle kommuner, så tror jeg, man ville kunne løfte opgaven langt bedre, end man gør i dag. (Hjemmesygeplejerske)

Blandt yderligere forbedringspotentialer nævner informanterne hurtigere levering af hjælpemidler, skærpet fokus på at højne den faglige viden og palliative kompetencer generelt i primær sektor samt større bevågenhed i forhold til patienternes livtestamenter.

Opsamling: Kompetencer og forbedringspotentialer i primær sektor

- Der er variation i, hvorvidt informanterne oplever, at den tilstrækkelige medicinske viden og kompetencer til at varetage patientgruppen i primær sektor er til stede. Den ene del af informanterne mener, at de rette kompetencer er til stede bl.a. på baggrund af, at det opfattes som et kerneområde i almen praksis, og at der i nogle kommuner er palliationsspecialister ansat i hjemmeplejen.
- Den del af informanterne, som argumenterer for, at kompetencerne ikke er til stede, nævner, at patientgruppen i stigende grad udvikler komplekse symptomer og bivirkninger, som sundhedsprofessionelle i primær sektor ikke er kompetente til at varetage.
- I flere kommuner bliver der afholdt kurser og undervisning om palliation, som flere informanter udtrykker stor tilfredshed med.
- Tiden afsat til hver borger (patient) i hjemmeplejen bliver fremhævet som en udfordrende faktor i forhold til at kunne varetage patientgruppens behov.
- Informanterne angiver følgende generelle forbedringspotentialer i primær sektors håndtering af patientgruppen:
 - Mere entydig og klar ansvarsplacering, særligt er det vigtigt at få klarlagt, hvilken rolle de praktiserende læger spiller i hvert enkelt patientforløb.
 - Forbedret incitamentsstruktur med henblik på at fremme de praktiserende lægers interesse for det palliative område.
 - Større inddragelse af specialiseret personale i hjemmeplejen, som kan højne det palliative kompetenceniveau samt sikre en øget hjemmedødelighed (for de patienter, der måtte ønske det).
 - Bedre tekniske løsninger i forhold til registrering af de åbne indlæggelser, så f.eks. de praktiserende læger har mulighed for at se, hvilke af deres kræftpatienter der har en åben indlæggelse.

KAPITEL 6:

DISKUSSION

6. DISKUSSION

I dette afsluttende kapitel diskuteres og perspektiveres centrale resultater fra undersøgelsen. Først beskrives undersøgelsens resultater som værende i et krydsfelt mellem det snævre patientsikkerhedsbegreb og den brede forståelse af kvalitet. Dernæst diskuteres tildeling af den åbne indlæggelse, berøringsangst som problematik, forhold, der kan have indflydelse på høj patientsikkerhed samt kommunikation og samarbejde på tværs af sektorer. Kapitlet afrundes med en kort diskussion af undersøgelsens styrker og svagheder.

6.1 OVERLAP MELLEM KVALITET OG PATIENTSIKKERHED

I denne undersøgelse fokuserer vi på patientsikkerhed. Patientsikkerhedsbegrebet (jf. definition i afsnit 1.1) er en delmængde af et overordnet kvalitetsbegreb, og det kan derfor være vanskeligt at foretage en klar distinktion mellem de to begreber. Nedenfor fremgår seks centrale dimensioner i kvalitetsbegrebet i sundhedsvæsnets (32, 33):

- *Patientsikkerhed*: Forhindrer, at patienterne påføres skade som følge af sundhedsvæsnets indsats.
- *Effekt*: Sikrer videnskabeligt baserede sundhedsydelser til alle, der kan have gavn heraf.
- *Patientcentrering*: Indsatsen ydes i respekt og overensstemmelse med den enkelte patients præferencer, behov og værdier og sikrer, at patientens værdier vejleder alle kliniske beslutninger.
- *Rettidighed*: Reducerer ventetider og skadelige forsinkelser.
- *Omkostningseffektivitet*: Undgår spild, herunder spild af udstyr, forsyninger, ideer og energi.
- *Lighed*: Sikrer, at den kliniske indsats ydes på lige vilkår og uafhængigt af køn, etnicitet, geografi og socioøkonomisk status.

Som det fremgår af boksen, udgør patientsikkerhed den kvalitetsdimension, der handler om, at patienterne ikke skal påføres skade i kontakten med sundhedsvæsnets. Resultaterne i undersøgelsen bevæger sig undertiden lidt uden for denne snævre afgrænsning og berører også dimensioner som effekt, patientcentrering og rettidighed. I forståelsen af patientsikkerhed fokuseres således ikke kun på fysisk skade, men også på psykiske og evt. sociale konsekvenser. F.eks. kan genoplivning mod patientens ønske både udgøre et brist i kvaliteten af den palliative behandling (jf. *patientcentrering*), men kan også betegnes som psykisk skade på patienten, hvilket er et patientsikkerhedsmæssigt aspekt. Mangel på tildeling af en åben indlæggelse er endnu et eksempel. Det betyder, at nogle patienter ikke tilbydes den mest optimale behandling i det palliative forløb, som er et kvalitetsaspekt (jf. *effekt* og *lighed*), men det kan ligeledes medføre unødigt lidelse og utryghed, hvilket i en patientsikkerhedsoptik kan føre til fysisk såvel som psykisk skade. Den flydende overgang mellem kvalitet og patientsikkerhed er en grundlæggende præmis i undersøgelsen betinget af informanternes forståelse af patientsikkerhedsbegrebet.

6.2 TILDELING AF DEN ÅBNE INDLÆGGELSE

Som det fremgår af undersøgelsens resultater fra både fase 2 og fase 3, mener flere informanter, at ikke alle relevante kræftpatienter med palliative behov får tildelt en åben indlæggelse. Dette er i strid med Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats, hvor det står anført, at:

Regionerne bør sikre, at der for relevante patienter med palliative behov er mulighed for åben indlæggelse i en stamafdeling. (10)

Da det tilsyneladende ikke er tilfældet for alle relevante patienter, må det forventes, at der er nogle kræftpatienter med palliative behov, som ikke får den optimale behandling og pleje, hvilket skaber risiko for utilstrækkelig symptombehandling og utryghed. Nogle patienter kan således 'havne i ingenmandsland', som en informant udtrykker det. En anden problemstilling, der kan opstå i den forbindelse, er, at patienten formelt får en åben indlæggelse tildelt, men ikke får oplysninger om, hvilken afdeling indlæggelsen er på og derfor ikke kan gøre brug af den.

Det er kompliceret at give nogle konkrete bud på årsagerne til dette, men det kan være af betydning, at nogle afdelinger ikke kan finde ressourcer og de fornødne kompetencer til at varetage denne patientgruppe. Herudover kan der opstå tvivl og kontroverser afdelingerne imellem i forhold til hvem, der har ansvaret for at tildele patienten indlæggelsen, hvis patienten har haft forløb på forskellige afdelinger og ikke har en egentlig stamafdeling. De åbne indlæggelser stiller store krav til ressourcer, fleksibilitet og organisering, og da der ikke er eksplicite krav fra Sundhedsstyrelsen om, at indlæggelserne skal tildeles, kan det måske have betydning for, at nogle af afdelingerne vælger at nedprioritere opgaven.

Det er i denne sammenhæng vigtigt at fremhæve, at nogle af undersøgelsens informanter fra primær sektor – herunder både hjemmesygeplejersker og praktiserende læger – udtaler, at mange kræftpatienter med palliative behov slet ikke ønsker at gøre brug af den åbne indlæggelse, hvilket nuancerer ovenstående problemstilling. Som flere informanter udtrykker, kan det i stedet være relevant at overveje en styrket palliativ indsats i hjemmeplejen og blandt praktiserende læger som alternativ eller supplement til tildelingen af de åbne indlæggelser.

6.3 BERØRINGSANGST SOM PROBLEMATIK

Et tema, der udspringer af undersøgelsens resultater, som kan have betydning for patientsikkerheden blandt kræftpatienter med palliative behov, er berøringsangst. Som anført kan denne berøringsangst være af forskelligartet karakter og kan således både gælde i forhold til at spørge patienterne ind til deres præferencer for den sidste tid, men også de sundhedsprofessionelle imellem kan der være en berøringsangst i relation til at intervenere over for hinandens arbejdsområder og specialer.

Førstnævnte problematik er et aktuelt debattema i det danske sundhedsvæsen, netop at samtaler om døden samt ønsker og tanker for den sidste tid ofte er tabublagte emner. Konsekvenserne heraf kan være af betydning for patientsikkerheden. Nogle patienter kan f.eks. risikere at blive behandlet mere eller mindre, end de reelt ønsker, eller får ikke imødekommet et ønske om at dø i hjemmet, hvilket kan have utilsigtede psykiske konsekvenser og etiske aspekter. Som nogle informanter angiver i undersøgelsen, kan det være af hensyn til patient og pårørende, at emnet ikke nødvendigvis bliver taget op, da det for nogen kan virke ubeha-

geligt og grænseoverskridende at skulle tale om. Samtidig kan det også for mange sundhedsprofessionelle forekomme grænseoverskridende, som flere informanter ligeledes giver til udtryk. Her er det imidlertid væsentligt, at de sundhedsprofessionelle bliver uddannet til at tage de svære samtaler og dermed formår at balancere en bevarelse af håb, mod at det også kan være en lettelse for patient og pårørende at blive konfronteret med, hvor i forløbet patienten er.

Det kan her være relevant at drage nytte af internationale erfaringer. Et amerikansk initiativ "The Conversation Project" (1) har netop til formål at få mennesker til at tale om deres ønsker ved livets afslutning, før det er for sent. Samtalerne skal tages så tidligt som muligt, inden døden er et nært forestående, og det er målet at gøre døden til et naturligt samtaleemne frem for et tabu. Projektet får opbakning fra både PLO, Dansk Sygeplejeråd og Dansk Selskab for Patientsikkerhed, som vil arbejde mod at udvikle en dansk udgave. I bl.a. Storbritannien har man endvidere positive erfaringer med initiativet "Advance Care Planning" (2) – på dansk oversat til "Planlægning af fremtidig pleje" – som dækker over nøje strukturerede samtaler med døende personer. Her forbereder patienten sin sidste tid gennem samtaler med sundhedsprofessionelle og pårørende. Derigennem kan man fremme kommunikationen om de svære beslutninger for den sidste tid og øge patienternes følelse af tryk og kontrol. Samtalen udmønter sig i skriftlig dokumentation for patientens ønsker i f.eks. patientens journal og kan bruges til fortløbende at drøfte patientens ønsker og bekymringer. Som undersøgelsens resultater indikerer, er det kun på få af de deltagende afdelinger, at systematiske samtaler med patient og pårørende finder sted i det palliative forløb.

Forskning på bl.a. Aarhus Universitetshospital har beskæftiget sig med muligheder og potentialer for at implementere Advance Care Planning i det danske sundhedsvæsen (34, 35). Erfaringer fra begge initiativer kan inddrages i at sikre, at patienterne i de palliative forløb fremover modtager den optimale behandling med udgangspunkt i deres individuelle ønsker og behov.

6.4 HVILKE FORHOLD KAN BIDRAGE TIL HØJ PATIENTSIKKERHED?

Et interessant aspekt ved denne undersøgelse kunne være at belyse, hvorvidt der er regionale variationer i håndteringen af kræftpatienter med palliative behov i den basale palliative indsats. På grund af undersøgelsens design er der imidlertid ikke belæg for at udpege gennemgående regionale variationer. Variationerne i håndteringen af patientgruppen fremgår derimod på afdelings-, kommunalt og individniveau, og disse variationer kan anvendes til at udpege nogle organisatoriske og proceduremæssige forhold, som kan have betydning for patientsikkerheden i indsatsen. Nedenfor fremgår således nogle af de observerede forhold, som kan fremhæves ved afdelinger, kommuner og individuelle sundhedsprofessionelle, som kan indvirke på høj patientsikkerhed ved håndteringen af patientgruppen.

På *afdelingsniveau* kan de forskellige palliative gennemgange og tjeklister illustrere gode eksempler, idet de kan være medvirkende til at sikre, at information om patienten og dennes præferencer bliver hørt og dokumenteret, og herudover kan det skabe kontinuitet i patientforløbet, at værktøjerne tages i brug ved genindlæggelse. I den sammenhæng kan også de systematiserede samtaler (jf. Advance Care Planning – afsnit 6.3), som patient og pårørende inviteres til på nogle afdelinger, fremhæves. Det er dog en forudsætning for optimalt udbytte af både samtaler, gennemgange og tjeklister mv., at de introduceres på et relativt tidligt tidspunkt i det palliative forløb. Endelig fremgår det, at variationer kan afhænge af palliative kom-

petencer i afdelingerne, herunder om der er personale med specialiserede palliative kompetencer, udbud af kurser i palliation for personalegrupperne eller særlige 'palliationsgrupper' i afdelingerne.

De forhold, som i undersøgelsen markerede variationer på *kommunalt niveau*, omfatter ligeledes kompetencer blandt de sundhedsprofessionelle. Det fremgår bl.a., at der angiveligt i de kommuner, hvor der er sygeplejefaglige palliationsspecialister ansat, er færre genindlæggelser og en højere hjemmedødelighed. Kurser og uddannelser kan ligeledes være medvirkende til at højne kompetenceniveauet, som potentielt kan forebygge utilsigtede hændelser. Andre forhold kan være tilbud som vågetjenester og korttidspladser på plejecentre, som ligeledes har potentiale til at hindre unødige genindlæggelser. Kommunale variationer synes også at afhænge af kapaciteten i de palliative teams.

Endelig afhænger variationer i håndteringen af kræftpatienter med palliative behov desuden af *individmæssige forhold*. Den enkelte sundhedsprofessionelles tilgang og interesse for det palliative område kan således have betydning for patientsikkerheden. På stamafdelingerne bliver det eksempelvis italesat, at engagementet i forhold til palliative patienter er svingende blandt kirurger, og dette synes i høj grad også gældende for de praktiserende læger. Nogle praktiserende læger er meget involverede i de palliative patientforløb, hvilket potentielt kan gavne patientsikkerheden, idet der f.eks. kan sikres kontinuitet i forløbene, og unødige indlæggelser kan undgås. Endvidere kan særlige overenskomster om palliativ behandling i almen praksis have betydning for variation i praktiserende lægers involvering i de palliative forløb.

6.5 KOMMUNIKATION OG SAMARBEJDE PÅ TVÆRS AF SEKTORER

Et tema, som ofte er til debat i sundhedsvæsnet, er forbedret kommunikation og samarbejde på tværs af sektorer. Undersøgelsens resultater bekræfter behovet herfor. Informanterne fra både sekundær og primær sektor angiver gennemgående, at flere patientsikkerhedsudfordringer sandsynligvis kan imødekomes ved en tættere mundtlig kontakt med det personale, der samarbejdes med om patientgruppen på tværs af sektorer. Der er dog her en udfordring i forhold til telefontilgængeligheden i begge sektorer, og flere informanter påpeger i den forbindelse, at de nuværende former for elektronisk kommunikation har medført store tidsbesparelser. Derfor er det relevant at overveje øvrige initiativer, som kan understøtte en tættere kontakt ud over øget telefonisk kontakt.

Synlighed i forhold til, hvilke kontaktpersoner og behandlingsansvarlige læger der er tilknyttet patienterne, spiller en rolle. En informant fra primær sektor foreslår i den sammenhæng en teambaseret løsning om de åbne indlæggelser, hvor information og data om hver enkelt patient deles mellem få udvalgte personer i både primær og sekundær sektor, f.eks. én læge og én sygeplejerske fra stamafdelingen samt én hjemmesygeplejerske og den praktiserende læge.

Herudover kan samarbejdet understøttes af en fælles dokumentation af, hvilke kræftpatienter med palliative behov der har en åben indlæggelse tildelt. Ved f.eks. at anvende en særlig kodning for patientgruppen kan der skabes større gennemsigtighed og synlighed, som kan være til gavn for både patient og sundhedsprofessionelle. Herudover vil en kodning muliggøre monitorering og systematisk kvalitetssikring på området.

Nogle informanter fra stamafdelingerne angiver, at de åbne indlæggelser undertiden opfattes at blive anvendt utilsigtet af personalet i hjemmeplejen – f.eks. i tilfælde af manglende faglige kompetencer og utryghed blandt personalet eller ved patientens sociale forhold, som der

burde være taget hånd om tidligere i forløbet. Herudover udtrykkes der uklarheder og forskellige opfattelser i forhold til de praktiserende lægers rolle i de palliative forløb. Erfaringer som disse indikerer, at der er behov for fælles forståelser af opgave- og ansvarsplacering i forhold til de åbne indlæggelser. Herunder også klare visitationskriterier samt procedurer for deling af information.

6.6 UNDERSØGELSENS STYRKER OG SVAGHEDER

Formålet med denne undersøgelse er at belyse et sundhedsprofessionelt perspektiv på patientsikkerhed ved åbne indlæggelser af kræftpatienter med palliative behov. Undersøgelsen har eksplorativ karakter, og den kvalitative tilgang skønnes at have været ideel til formålet. Metoden har gjort det muligt at åbne op for de sundhedsprofessionelles synspunkter, holdninger og oplevelser. Det er en styrke ved undersøgelsen, at flere faggrupper og specialer er repræsenteret blandt de i alt 25 informanter. Herudover er målet om geografisk variation opfyldt, idet samtlige regioner indgår. At undersøgelsens problemstilling både er blevet belyst fra sekundær og primær sektors vinkel, er endvidere en stor styrke, da det har været medvirkende til at nuancere resultaterne.

En svaghed ved undersøgelsen er, at udvælgelsen af informanter kan have givet anledning til selektionsbias. Da rekrutteringen af informanter primært er foregået ved at interesserede informanter selv har henvendt sig til projektlederen, kan der således være risiko for, at sundhedsprofessionelle, som er særligt dedikerede og engagerede i den palliative indsats, er overrepræsenterede i undersøgelsen. På baggrund af undersøgelsens resultater vurderes det dog, at denne svaghed ikke har skabt væsentlige begrænsninger, da informanterne hver især ikke kun har forholdt sig til egen indsats, men indsatsen som helhed på både afdelings-, kommunalt og regionalt niveau.

En almen udfordring ved den kvalitative tilgang i undersøgelsen er resultaternes generaliserbarhed. Dette har vi forsøgt at imødekomme ved variationen i typen af informanter og den geografiske variation. Det har imidlertid ikke været formålet med undersøgelsen at skabe et udtømmende og dækkende billede af problemstillingen, men derimod at få italesat relevante patientsikkerhedsaspekter ved de åbne indlæggelser snarere end at kvantificere resultaterne. Undersøgelsen kan danne afsæt for at undersøge patientsikkerheden ved de åbne indlæggelser i efterfølgende kvantitative undersøgelser.

En væsentlig aktør i de åbne indlæggelser er naturligvis patienterne, hvorfor det havde været at foretrække at inkludere kræftpatienter med palliative behov i denne undersøgelse. Dette ville have været en stor styrke for undersøgelsen, men har grundet ressource- og tidsmæssige faktorer ikke været muligt. Der foreligger således også fremtidige potentialer for at undersøge patienternes perspektiv på de åbne indlæggelser og sikkerheden heri, idet der hermed kan skabes viden, som er helt afgørende for at kvalificere indsatsen målrettet mod forbedringer af de åbne indlæggelser i palliative patientforløb.

LITTERATURLISTE

1. The Conversation Project. The Conversation Project homepage 2016 [17. feb. 2016]. Available from: <http://theconversationproject.org/>.
2. National Health Service (NHS). NHS End of Life Care Programme. Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff. The University of Nottingham; 2007.
3. Sundhedsstyrelsen. Styrket indsats på kræftområdet – et sundhedsfagligt oplæg. København: Sundhedsstyrelsen; 2010.
4. Sølvér L. Kontinuitet i basal palliativ hospitalsindsats med fokus på identifikation og lindring af fysiske og emotionelle problemer - beskrevet ud fra alvorligt kræftsyge patienters perspektiv. Syddansk Universitet; 2013.
5. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330(7498):1007-11.
6. World Health Organization. The solid facts. Palliative care. København: World Health Organization; 2004.
7. Videncenter for Rehabilitering og Palliation's hjemmeside. WHO's definition af den palliative indsats 2016 [18. februar 2016]. Available from: <http://www.pavi.dk/OmPalliation/WHOdansk.aspx>
8. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft - del af samlet forløbsprogram for kræft. København: Sundhedsstyrelsen; 2012
9. Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. *International journal of palliative nursing*. 2010;16(2):87-92.
10. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. København: Sundhedsstyrelsen; 2011
11. Rønfeldt L, Lipczak H. Patientsikkerhed i kræftforløb. Analyse af utilsigtede hændelser fra Dansk Patientsikkerhedsdatabase rapporteret af kræftpatienter og den primære sundhedssektor. København: Kræftens Bekæmpelse; 2014.
12. Christiansen A, Lipczak H. Kræftpatienters sikkerhed i sundhedsvæsenet efter kræftbehandling. En analyse af rapporter fra Dansk Patientsikkerhedsdatabase. København: Kræftens Bekæmpelse; 2014.
13. Korngut S, Johnsen A, Spielmann M, Neergaard M, Grønvold M. Kræftpatienters oplevelser i den palliative fase af sygdomsforløbet. København: Kræftens Bekæmpelse; 2012
14. Neergaard M. Palliative home care for cancer patients in Denmark - with a particular focus on the primary care sector, GPs and community nurses. Aarhus: Aarhus University; 2009.
15. Raunkjær M. Samarbejde om den palliative indsats i det samlede sundhedsvæsen. Et kortlægningsprojekt om samarbejdet mellem Hillerød Hospital, Palliativ Enhed, Hillerød Hospital, Arresødal Hospice, Almen Praksis i Halsnæs Kommune og Hjemmeplejen i Halsnæs Kommune. Palliativt Videnscenter; 2012.
16. European Association for Palliative Care. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2009;16(6).
17. World Health Organization. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. Geneva: World Health Organization; 2002.
18. Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren. Sundhedsvæsenets kvalitetsbegreber og -definitioner & Metodehåndbog i kvalitetsudvikling. København: Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren; 2016.
19. Casarett D, Spence C, Clark MA, Shield R, Teno JM. Defining patient safety in hospice: principles to guide measurement and public reporting. *Journal of palliative medicine*. 2012;15(10):1120-3.

20. Laugsand EA, Sprangers MA, Bjordal K, Skorpen F, Kaasa S, Klepstad P. Health care providers underestimate symptom intensities of cancer patients: a multicenter European study. *Health and quality of life outcomes*. 2010;8:104.
21. Skøtt L, Hansen M, Jensen A, Conradi A, Halkjær D, Brogaard T, et al. Efterforløb København: Den Nationale Arbejdsgruppe for Patientsikkerhed i Kræftforløb; 2012
22. Dietz I, Borasio G, Schneider G, Jox R. Medical Errors and Patient Safety in Palliative Care. A Review of Current Literature. *Journal of palliative medicine*. 2010;13(12):1469-75.
23. Lipczak H, Knudsen J, Nissen A. Safety hazards in cancer care: findings using three different methods. *BMJ Quality and Safety*. 2011;20(11):1052-6.
24. Sundhedsstyrelsen & Kræftens Bekæmpelse. Utilsigtede hændelser i kræftbehandlingen - en analyse af hændelsesrapporter fra Dansk Patientsikkerhedsdatabase (DPSD). København: Sundhedsstyrelsen & Kræftens Bekæmpelse; 2010
25. Huang J, Boyd C, Tyldesley S, Zhang-Salomons J, Groome PA, Mackillop WJ. Time spent in hospital in the last six months of life in patients who died of cancer in Ontario. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2002;20(6):1584-92.
26. Brogaard T, Neergaard MA, Sokolowski I, Olesen F, Jensen AB. Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. *Palliative medicine*. 2013;27(2):155-64.
27. Neergaard MA, Jensen AB, Sondergaard J, Sokolowski I, Olesen F, Vedsted P. Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2011;25(4):627-36.
28. Hygum A. Kortlægning af 'åbne indlæggelser' i Region Syddanmark. Middelfart: Sygehus Lillebælt; 2012.
29. Region Midtjylland. Åben indlæggelse - en kortlægning af funktion og anvendelse Region Midtjylland; 2009.
30. Kvale S, Brinkmann S. Interview - Introduktion til et værktøj. 2. ed. København: Hans Reitzels Forlag; 2009.
31. Wulff C, Søndergaard J, Olesen F, Vedsted P. Forløbskoordinering for kronisk syge og kræftpatienter. *Ugeskrift for Læger*. 2010;172(10).
32. Danske Regioner. Kvalitet i Sundhed. København: Danske Regioner; 2011.
33. Institute of Medicine. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington DC; 1990.
34. Andreassen P, Neergaard MA, Brogaard T, Skorstengaard MH, Jensen AB. The diverse impact of advance care planning: a long-term follow-up study on patients' and relatives' experiences. *BMJ supportive & palliative care*. 2015. sep 30.
35. Andreassen P, Neergaard MA, Brogaard T, Skorstengaard MH, Jensen AB. Talking about sensitive topics during the advance care planning discussion: A peek into the black box. *Palliative & supportive care*. 2015;13(6):1669-76.

BILAG

I det følgende præsenteres nedenstående bilag:

- Bilag 1: Interviewguide, sekundær sektor, læge og sygeplejersker
- Bilag 2: Interviewguide, primær sektor, praktiserende læger
- Bilag 3: Interviewguide, primær sektor, hjemmesygeplejersker

BILAG 1: INTERVIEWGUIDE, SEKUNDÆR SEKTOR

Tema	Spørgsmål
Præsentation af informanten	<ul style="list-style-type: none">• Vil du lægge ud med at fortælle, hvilken erfaring har du med behandling, pleje og omsorg for kræftpatienter med palliative behov?
Åbne indlæggelser – generelt	<ul style="list-style-type: none">• Helt overordnet, hvad forstår du ved patientsikkerhed i relation til kræftpatienter med palliative behov?• Hvordan vil du definere en åben indlæggelse, der tilbydes til denne patientgruppe?• Hvordan informeres patienterne og deres pårørende om den åbne indlæggelse? - Mundtlig/skriftlig information?• Har patienterne og de pårørende mulighed for at få telefonrådgivning? Hvis ja: hvad indgår der i det?• Hvor bliver patienterne modtaget? (F.eks. stamafdeling eller FAM)• Foretager I registreringer over de åbne indlæggelser?• Hvor mange kræftpatienter med en åben indlæggelse har I i gns. indlagt på en uge?• Hvilke problemer kommer patienterne typisk med?• Hvor kommer patienterne fra? (f.eks. eget hjem eller plejehjem)• Hvordan oplever du kapaciteten på afdelingen til kræftpatienter med en åben indlæggelse? Hvis udfordringer: Hvordan håndterer I kapacitetsmæssige udfordringer i forhold til de åbne indlæggelser?• Anvender I kliniske retningslinjer, tjeklister eller lign. i håndteringen af patienter med åben indlæggelse?
Indlæggelse /Modtagelse	<ul style="list-style-type: none">• Hvordan foregår modtagelsen af en kræftpatient med en åben indlæggelse?• Hvilke fagpersoner er involveret i modtagelsen?• Hvilke patientsikkerhedsudfordringer oplever du i forbindelse med modtagelsen? (Fortæl evt. om en konkret situation)• Hvilke konsekvenser kan det have for patienterne?• Hvad er særligt vigtigt ved modtagelsen af kræftpatienter med palliative behov?• Hvordan tager I højde for at få hørt og dokumenteret patientpræferencer, f.eks. i forhold til ønsket sted at dø eller ønsker for den sidste tid?• Er der noget, I særligt opmærksomme på at få dokumenteret, fordi I ved, at det er risikoområder?• Hvad mener du, der kan forbedres i forhold til modtagelsen af kræftpatienter med en åben indlæggelse?
Under indlæggelse	<ul style="list-style-type: none">• Hvilke fagpersoner indgår i forløbet under indlæggelsen?• Afholder I tværfaglige konferencer omkring patienten? Hvis ja: Hvordan er de organiseret? Hvilke fagpersoner deltager?• Har afdelingen et palliativt team tilgængeligt? Hvis ja:• Hvordan får I kontakt til dem?• Hvor hurtigt kan de rykke ud?• Bliver de løbende inddraget i patientforløbene eller er det enkeltstående tilfælde?

	<ul style="list-style-type: none"> • Er der særlige udfordringer i forhold til tilgængeligheden af det palliative team f.eks. ved aften, weekend og helligdage? • Kan teamet løse de opgaver, der er behov for hjælp til? • Mener du, at I har tilstrækkelig medicinsk viden til at kunne identificere behov og lindre patienternes symptomer (f.eks. smerter, åndenød, træthed, angst/uro)? • Hvordan vurderer du generelt afdelingens kompetencer i forhold til at varetage patienternes behov under indlæggelsen?
Udskrivelse	<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan synes du overgangene mellem indlæggelse og udskrivelse fungerer? • Hvilke udfordringer er der? (Fortæl evt. om en konkret situation) • Hvordan ved patienten, hvad der skal ske fremadrettet? • Hvad gør I for at sikre, at der er kontinuitet i patientens medicin? • Hvad er særligt vigtigt ved udskrivelsen og overdragelsen af palliative patienter? • Hvad kan forbedres i forbindelse med udskrivelsen af patienterne? • Hvor skal patienterne typisk hen, når de bliver udskrevet?
Kontinuitet og samarbejde	<ul style="list-style-type: none"> • Har de enkelte patienter en tovholder eller forløbskoordinator tilknyttet i det palliative forløb? • Er der steder, hvor der er uklarheder omkring, hvem der har ansvaret for hvad, og hvornår det skifter? Uddyb • Hvordan oplever du kommunikationen mellem de forskellige personer og sektorer, som er involveret i patientens forløb: • Sygehuset <-> Patientens pårørende? • Sygehuset <-> Praktiserende læge? • Sygehuset <-> Kommunen? • Praktiserende læge <-> Kommunen? • Hvordan er tilgængeligheden af det personale, man skal samarbejde med: • På afdelingen? • På tværs af sektorer? • Hvilke konsekvenser kan det have for patienten, hvis tilgængeligheden ikke er god? • Hvordan opfatter du den praktiserende læges rolle i de palliative forløb?

BILAG 2: INTERVIEWGUIDE, PRIMÆR SEKTOR, PRAKTISERENDE LÆGE

Tema	Spørgsmål
Overordnede spørgsmål	<ul style="list-style-type: none"> • Helt overordnet, hvad forstår du ved patientsikkerhed i relation til kræftpatienter med palliative behov? • Hvor mange kræftpatienter med en åben indlæggelse ser du i gennemsnit i din praksis på et halvt år?
Åbne indlæggelser	<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan vil du definere en åben indlæggelse, der tilbydes af hospitalerne til kræftpatienter med palliative behov? • Hvilken form for information modtager du i forbindelse med, at én af dine kræftpatienter med palliative behov har fået tildelt en åben indlæggelse? (Tager du kontakt til patienten som følge af den information?) • Oplever du, at der er nogle patienter, som ikke har den åbne indlæggelse tildelt, hvor der måske kunne være et behov for det? • Hvilke opgaver har du i din praksis i forbindelse med patienter med åben indlæggelse når de er i hhv. en sen palliativ fase og en terminal fase? • Har denne patientgruppe anderledes adgang til konsultation sammenlignet med øvrige borgere? (Her tænker jeg bl.a. på hjemmebesøg, et direkte nummer eller kortere ventetid til konsultation)
Overgange	<ul style="list-style-type: none"> • Hvilke patientsikkerhedsudfordringer oplever du ved patienternes overgange mellem hospitalet og primær sektor i forbindelse med en åben indlæggelse?

	<ul style="list-style-type: none"> • Hvad er særligt vigtigt ved overgangene? • Hvad kan forbedres ved overgangene? • Hvordan bliver du informeret om ændringer i patientens medicin, når de udskrives fra en åben indlæggelse? • Oplever du nogle udfordringer i fht. kontinuiteten i medicinen?
Kommunikation og samarbejde	<ul style="list-style-type: none"> • Hvilken form for kontakt har du med personalet på de stamafdelinger, hvor patienterne har åben indlæggelse? Hvordan oplever du kommunikationen? • Hvilken form for kontakt har du med den kommunale hjemmepleje omkring patienterne? Hvordan oplever du kommunikationen? • Hvilken form for kontakt har du med palliativt team omkring patienterne? Hvordan oplever du kommunikationen? • Er der situationer, hvor du oplever uklarheder omkring, hvem der har ansvaret for patienten, og hvornår det skifter? Uddyb. • Er der kutyme for at denne patientgruppe har en forløbskoordinator eller tilsvarende tilknyttet? Hvis nej: Mener du, at der er et behov for det?
Viden og kompetencer i almen praksis	<ul style="list-style-type: none"> • Mener du, at du har tilstrækkelig medicinsk viden til at kunne identificere behov og lindre patienternes symptomer? • Hvordan vurderer du generelt kompetencerne i almen praksis i forhold til at varetage denne patientgruppes behov? • Hvad mener du, der generelt kan forbedres eller ændres i forbindelse med håndteringen af kræftpatienter med palliative behov i almen praksis?

BILAG 3: INTERVIEWGUIDE, PRIMÆR SEKTOR, HJEMMESYGEPLEJERSKE

Tema	Spørgsmål
Overordnede spørgsmål	<ul style="list-style-type: none"> • Helt overordnet, hvad forstår du ved patientsikkerhed i relation til kræftpatienter med palliative behov? • Hvor mange kræftpatienter med en åben indlæggelse er du i gennemsnit tilknyttet i løbet af et halvt år?
Åbne indlæggelser	<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan vil du definere en åben indlæggelse, der tilbydes af hospitalerne til kræftpatienter med palliative behov? • Hvilken form for information modtager du i forbindelse med, at én af dine borgere med palliative behov har fået tildelt en åben indlæggelse? • Er der forskel på de opgaver du har i forbindelse med patienterne når de er i hhv. den sene palliative fase og den terminale palliative fase? • Har denne patientgruppe anderledes adgang til hjælp sammenlignet med øvrige borgere? (F.eks. direkte nummer eller ekstra hjælp?) • Oplever du, at de borgere der har behov for en åben indlæggelse, også har den tildelt?
Overgange	<ul style="list-style-type: none"> • Hvilke patientsikkerhedsudfordringer oplever du ved patienternes overgange mellem hospitalet og primær sektor i forbindelse med en åben indlæggelse? • Hvad er særligt vigtigt ved overgangene? • Hvad kan forbedres ved overgangene? • Hvordan bliver du informeret om ændringer i patientens medicin, når de udskrives fra en åben indlæggelse? Oplever du nogle udfordringer i den sammenhæng?
Kommunikation og samarbejde	<ul style="list-style-type: none"> • Hvilken form for kontakt har du med personalet på de stamafdelinger, hvor patienterne har åben indlæggelse? Hvordan oplever du kommunikationen? • Hvilken form for kontakt har du med de praktiserende læger omkring patienterne? Hvordan oplever du kommunikationen? • Er det dit indtryk, at den praktiserende læge ofte er involveret i disse patienters forløb? • Hvilken form for kontakt har du med palliativt team omkring patienterne? Hvordan oplever du kommunikationen?

	<ul style="list-style-type: none"> • Er der situationer, hvor du oplever uklarheder omkring, hvem der har ansvaret for patienten, og hvornår det skifter? Uddyb. • Er der kutyme for at denne patientgruppe har en forløbskoordinator eller tilsvarende tilknyttet? Hvis nej: Mener du, at der er et behov for det?
<p>Viden og kompetencer i almen praksis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mener du, at du har tilstrækkelig medicinsk viden til at kunne identificere behov og lindre patienternes symptomer? • Hvordan vurderer du generelt kompetencerne i den kommunale hjemmepleje i forhold til at varetage denne patientgruppes behov? • Hvad mener du, der kan forbedres eller ændres i forbindelse med håndteringen af kræftpatienter med palliative behov i hjemmeplejen?

Kræftens Bekæmpelse
Strandboulevarden 49
2100 København Ø
www.cancer.dk

