















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































#### Eksklusionskriterier:

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

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

#### Personkarakteristika:

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

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

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

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

### 3.2 Dataindsamlingsprocessen

Den kvalitative undersøgelse var designet som et forløb, hvor undersøgelsens forskellige dele byggede ovenpå og understøttede hinanden. Vi startede med at interviewe de 15 patienter, som passede på ovennævnte selektionskriterier – fem fra hver af de tre diagnosegrupper. Interviewene blev gennemført af projektlederen fra DSI og de tre forskningsassistenter. På baggrund af resultaterne fra disse interviews indhentede vi personalets perspektiv på de mest fremtrædende emner gennem en række gruppeinterviews. Vi lavede i alt syv gruppeinterviews, hvor vi hver gang satte personalet fra to afdelinger sammen<sup>3</sup> for at give plads til og mulighed for på tværs at diskutere evt. forskellige holdninger og praksisser, der måtte kendetegne den enkelte afdeling. I disse interviews deltog læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og sekretærer. De blev alle gennemført af projektlederen fra DSI og projektlederen af Projekt PaRIS. Parallelt med personaleinterviewene gennemførte vi et deltager-observationsstudie på de tre afdelinger: Tre ugers deltager-observation på afd. M og B og to uger på afd. X. Projektlederen fra DSI var på hver afdeling i to dage, mens de tre forskningsassistenter gennemførte deltager-observation i hele perioden. Den samlede dataindsamling strakte sig over i alt tre måneder.

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

### 3.3 Narrative interviews med patienter

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

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

---

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

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

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

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

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

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

### **3.4 Gruppeinterviews med personale**

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



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

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

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

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

### 3.5 Deltager-observation på afdelingerne

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

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

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

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

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

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

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

### 3.6 Analysestrategi

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

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

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

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



## 4. Patienter og afdelinger på Odense Universitetshospital

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

I dette kapitel præsenterer vi deltagerne i den kvalitative undersøgelse. Patienterne i interviewdelen er beskrevet som gruppe i forhold til deres diagnose<sup>4</sup>. Derpå følger en kort beskrivelse af selve diagnosen og de tre afdelinger på OUH, hvis personale deltog i gruppeinterviewene, og som udgjorde lokaliteterne for deltager-observationen.

### 4.1 Diabetespatienter

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

#### Fakta om diabetes

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

---

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

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

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

#### **Endokrinologisk afd. M på OUH**

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

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

## **4.2 Hjertesvigtpatienterne**

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

#### **Fakta om hjertesvigt**

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

## Hjertemedicinsk afd. B på OUH

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

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

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

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

### 4.3 Lymfekræftpatienterne

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

#### Fakta om lymfeknudekræft

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

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

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

#### **Hæmatologisk afd. X på OUH**

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



## 5. Patientforløb fra patientens perspektiv

*Patienternes<sup>5</sup> perspektiv på forløb er ikke en rejse mellem sideordnede møder med sundhedsvæsenet. For dem er billedet mere rodet: De ser ikke et samlet system, man kan have et samlet forløb i; og de bliver først til patienter i det konkrete møde – ikke når de går rundt derhjemme. Forløbet består med andre ord af episoder, som ikke er lineært forbundne, men udgår fra hverdagslivet. Den organisatoriske sammenhæng mellem sektorer og enheder er kun synlig for patienterne, når den ikke fungerer, og det er de kritiske episoder, patienterne har fokuseret på i deres fortællinger. Og dem forbin-der de med hospitalet og indlæggelser, hvor de har oplevet konkrete problemer i forhold til udredning og behandling. Andre typer af kontakter og de 'gode' episoder fylder min-dre. Derfor er organisatorisk sammenhæng ikke et eksplicit mål for patienterne. Der- imod er de optaget af kvaliteten i behandlingen og forsøger hele tiden at afgøre, om de får de den rigtige behandling på det rette tidspunkt. Derfor er det i den nære oplevelse, at spørgsmålet om sammenhæng får betydning for patienterne.*

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

### 5.1 Fokus på hospitalet

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

---

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

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

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

## 5.2 Enheder og helheder

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

## 5.3 Den episodiske forståelse

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

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

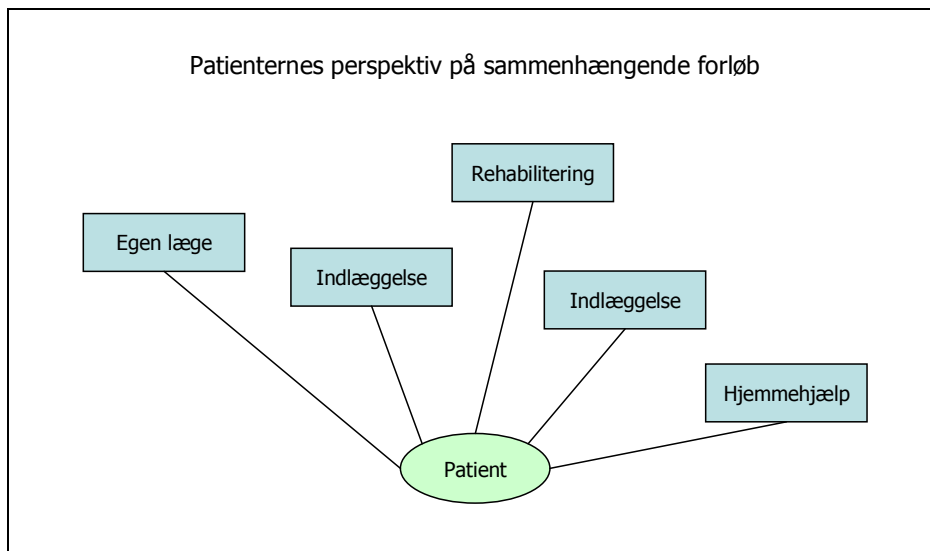
opleve deres kontakter med sundhedsvæsenet i en anden og meget mere rodet rækkefølge. Og går der lang tid imellem den ene og den anden kontakt – som måske også foregår i forskellige enheder, der ligger forskellige steder – betyder det ikke, at man absolut ser de to kontakter som en del af et samlet forløb.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

#### 5.4 Udflugter fra eget liv

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

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

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



## 5.5 Den kritiske episode

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

Det er som regel de episoder, der huskes som kritiske, der gives forrang – den nye diagnose, den svære udredning, den komplicerede eller nyttesløse behandling eller oplevelsen af fejl. Det kan også være en problematisk eller afgørende begivenhed under fx en længere indlæggelse. Man kan ikke opstille en helt fast formel for, hvad sådan en 'kritisk episode' er, selv om den ofte vil være afgrænset ved tid (varigheden af en indlæggelse fx) eller sted (afdelingen hvor man var indlagt). Man kan forstå episoder som yderpunkter<sup>7</sup> i forløbet – som regel der hvor tingene kørte af sporet, der hvor man følte sig udsat og utryk, i få tilfælde også der hvor man oplevede en mirakuløs redning eller en overmenneskelig indsats. Ind i mellem væves det positive og det negative sammen. De kritiske episoder udspiller sig ofte på hospitalet og ofte i forbindelse med indlæggelser.

## 5.6 Hvad siger patienterne om sammenhæng?

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

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

























































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

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

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

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

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

## 8.5 Opsamling

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

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

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





## 9. Orden i kaos: Mestringstaktikker

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

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

### 9.1 Strategier og taktikker

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

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

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

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

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

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

## 9.2 At søge viden

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

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

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

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

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

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

Flemming og hans familie stod pludselig i den chokerende situation, at Flemming havde fået konstateret lymfeknudekræft, og at de samtidig måtte vente på at få at vide, hvordan både den umiddelbare og den fjerne fremtid kunne se ud. De brugte en masse energi på at opbygge en viden om sygdom og behandling, som siden viste sig ikke at være relevant. Flemming eksempel viser, at det at søge viden også tjener andre formål end blot at opfylde et behov for fakta. I tiden mellem den første besked om kræftsygdommen til behandlingen gik i gang er familien låst i venteposition. At søge viden er en måde at handle på i en situation, som man ikke selv har magt over og forberede sig på det, der ligger foran én ved at skabe sig en vidensplatform at tænke og forestille sig forløbet fra – i Flemmings tilfælde både den umiddelbart forestående behandling og konsekvenserne af sygdommen på længere sigt. Selve handlingen bygger bro mellem de dele af forløbet, der fra et patientperspektiv ikke hænger sammen<sup>12</sup>.

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

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

---

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### 9.3 At aflæse systemet: 'De små ting'

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

#### 9.4 At kontrollere og holde øje

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

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

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

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

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

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

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

Louise giver et andet eksempel:

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

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

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



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

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

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

## 9.5 At udse sig nøglepersoner

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

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

*Henrik (hjertesvigt):*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## 9.6 Opsamling

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

## 10. Konklusion: Sammenhæng på mikroniveau

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## 11. anbefalinger

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

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

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



## 12. Konkrete ønsker og forslag fra patienterne

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

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



# Litteratur

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

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

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





## Er der styr på mig?

### Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv

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

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

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