



# Case studie af overgangs- problematikker i kræftpatienters behandlingsforløb

## **Udarbejdet af Kvalitet & Patientsikkerhed, Kræftens Bekæmpelse**

© Kræftens Bekæmpelse, juni 2013

### **Dette projektnotat citeres således:**

Kræftens Bekæmpelse *Overgange i udredning, diagnostik og behandling, "Case studie af overgangsproblematikker i kræftpatienters behandlingsforløb"*, Projektnotat, Kvalitet & Patientsikkerhed, Kræftens Bekæmpelse, København, juni 2013.

### **Henvendelser vedrørende undersøgelsen til:**

Kvalitet & Patientsikkerhed  
Kræftens Bekæmpelse  
Strandboulevarden 49  
2100 København Ø  
[www.cancer.dk](http://www.cancer.dk)

**Telefon:** 35 25 75 00

**E-mail:** [mbar@cancer.dk](mailto:mbar@cancer.dk)

## Forord

Kræftens Bekæmpelse og De Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG) tog i efteråret 2011 - efter aftale med Danske Regioner - initiativ til etablering af en national arbejdsgruppe for patientsikkerhed i kræftforløb. Under den nationale arbejdsgruppe blev flere temagrupper nedsat. Herunder temagruppen *Overgange i udredning, diagnostik og behandling*, der har haft til formål at belyse, hvilke patientsikkerhedsrisici kræftpatienter udsættes for i overgangssituationer, og på udvalgte områder at komme med anbefalinger og forslag til løsninger.

Som led i temagruppens arbejde har Kvalitet & Patientsikkerhed i Kræftens Bekæmpelse i 2013 gennemført et kvalitativt case studie af patientens perspektiv på overgange. Ønsket med studiet var at få kvalitativt input til udviklingen af en spørgeramme, der kan belyse patienters oplevelser af problemer, fejl og brist i overgange. På nuværende tidspunkt eksisterer der ikke en egentlig kvalitetsovervågning af overgange, og det har vist sig at være en udfordring at formulere spørgsmål, der er vedkommende for patienterne om overgangsproblematikker.

Dataindsamling, analysen og projektnotatet er, i tæt samarbejde med klinikledelsen og forløbskoordinatorerne på Onkologisk Klinik, Finsencentret, Rigshospitalet, udarbejdet af:

- Stine Finne Jakobsen, Kvalitativ analysekonsulent, ph.d.  
Kvalitet & Patientsikkerhed, Kræftens Bekæmpelse

Case studiet identificerer elementer og tematikker som er med til at skabe sammenhæng for patienterne. Denne indsigt vil indgå i det videre arbejde med at udvikle en egentlig spørgeramme til monitoreringen af patient perspektivet på kvalitet i overgange.

København, juni 2013

Janne Lehmann Knudsen, overlæge, ph.d.  
Kvalitetschef  
Kræftens Bekæmpelse

## Sammenfatning og konklusion

Denne rapport har til formål at belyse patientperspektivet og det organisatoriske perspektiv på kvalitetsbrist og fejl i overgange. Den beskriver baggrund, formål og resultater af et kvalitativt case studie som Kvalitet & Patientsikkerhed i Kræftens Bekæmpelse gennemførte i 2013, på foranledning af anbefalingerne fra temagruppen *Overgange i diagnostik og behandling* under den Nationale Arbejdsgruppe for Patientsikkerhed i Kræftforløb.

Baggrunden for studiet er et ønske om at få kvalitativt input til udviklingen af en spørgeramme, der kan belyse patienters oplevelser af problemer, fejl og brist i overgange. På nuværende tidspunkt eksisterer der ikke en egentlig kvalitetsovervågning af overgange, og det har vist sig at være en udfordring at formulere spørgsmål, der er vedkommende for patienterne om overgangsproblematikker.

Undersøgelsen blev udført som et case studie i tæt samarbejde med klinikledelsen og forløbskoordinatorerne på Onkologisk Klinik, Finsencentret og Rigshospitalet. Denne case blev valgt fordi klinikken, siden forløbskoordinationsfunktionen blev indført i 2009, systematisk har dokumenteret koordinatorernes arbejde i en database. Disse registreringer udgør et værdifuldt udgangspunkt for at undersøge kontaktfladen mellem patienter og koordinators, og derigennem at komme nærmere patientperspektivet på overgange. Case studiet fokuserer på overgangen mellem anden afdeling eller sygehus og Onkologisk Klinik på Rigshospitalet, men afdækker også mere generelle overgangsproblematikker.

**Formålet** med casestudiet var overordnet at indsamle kvalitativ viden om patientperspektivet på overgangsproblematikker, herunder at:

- identificere hvem der henvender sig til forløbskoordinatorerne på Onkologisk Klinik og, hvad henvendelserne drejer sig om
- belyse hvordan de sundhedsprofessionelle oplever og sikrer den organisatoriske struktur omkring denne overgang?
- belyse hvilke kvalitetsbrist, koordinations- og overgangsproblematikker patienter og pårørende oplever.

### Dataindsamling

Casestudiet blev gennemført i januar-februar 2013, og dataindsamlingen bestod af fire faser:

- 1) Litteraturgennemgang af relevant litteratur om patientperspektiv på kvalitetsbrist i overgange og sammenhæng
- 2) Analyse af udtræk fra Onkologisk Kliniks forløbskoordinatorers database med knap 3.000 samtaleregistreringer
- 3) Tre gruppeinterview med sundhedsfagligt personale fra de relevante kirurgiske klinikker på Rigshospitalet og Onkologisk Kliniks forløbskoordinatorer
- 4) Individuelle interviews (per telefon) med 6 patienter og 4 pårørende rekrutteret af Onkologisk Kliniks forløbskoordinatorerne i forbindelse med, at de havde ringet hertil for at få løst konkrete problemstillinger.

### Onkologisk Kliniks database

Onkologisk Kliniks forløbskoordinatorer er en kontaktmulighed for patienter, der er henvist til, men endnu ikke har påbegyndt, onkologisk behandling, samt for sundhedsprofessionelle fra de henvisende afdelinger/sygehuse: 38 % af forløbskoordinatorernes samtaler er med patienter, 38 % med andre sundhedsprofessionelle og 24 % med pårørende.

Analysen fokuserer på de i alt 1.408 indgående opkald fra patienter og pårørende fra perioden april 2011 til oktober 2012. Af henvendelserne til forløbskoordinatorerne er 28 % fra patienter, eller pårørende til patienter, med mave/spiserørskræft, 22 % med lungekræft, 6 % med æggestokkræft, 6 % tarmkræft med spredning til leveren og 6 % med brystkræft. 67 % er i overgangsfasen fra anden behandling til onkologisk behandling. Der er lige mange mænd og kvinder blandt patienter og pårørende, som ringer til forløbskoordinatorerne.

87 % af henvendelserne drejer sig om koordinering og information, 64 % om tilrettelæggelse af behandlingsforløbet og 20 % om organisatorisk koordinering og sikring af kontinuitet. Emner specifikt relateret til den individuelle patients sygdom og situation fylder mindre: 30 % drejer sig om psykosociale emner og 19 % om fysiske symptomer. I respons på henvendelserne yder forløbskoordinatorerne i 43 % af samtalerne sygeplejefaglig information, undervisning og vejledning til patient eller pårørende, i 34 % ydes en koordinerende indsats ved at ringe op til andre sundhedsprofessionelle i eller udenfor huset, og i 23 % af samtalerne ydes psykosocial støtte.

### **Det organisatoriske perspektiv**

Gruppeinterview med kirurgiske og onkologiske koordinators afdækker kliniske og administrative arbejdsgange i relation til overgange, hvor der er potentiale for at styrke patientsikkerheden. Det drejer sig om henvisningsprocedurer, procedurer omkring indkaldelse og retningslinjer for ansvarsplacering i overgange:

- *Henvisning til onkologisk behandling* foregår for nogle sygdomsgrupper uden klare procedurer for ordinerings og oprettelse af henvisning med risiko for utilsigtede hændelser i form af forsinkelser i udrednings- og behandlingsforløbet. Endvidere betyder det, at klinikkernes koordinators bruger tid på at dobbelttjekke om henvisninger er ordinerede og oprettede
- *Indkaldelse til onkologisk behandling* foregår forskelligt for sygdomsgrupperne. Der er enighed om at den sikreste overgang er, når patienten får en tid til første samtale på onkologisk klinik i hånden ved udskrivelse fra kirurgisk regi. Det er tryggere for patienten, som slipper for at vente i flere dage eller uger på et indkaldelsesbrev, og for koordinators i de kirurgiske afdelinger betyder det, at de ikke behøver at følge op på koordineringen af patientforløbet
- *Ansvarsplacering i overgange* mellem henvisende afdeling/sygehus og modtagende afdeling/sygehus er uklar. Der efterlyses klare retningslinjer, som beskriver, at henvisende afdeling har ansvaret for patienten, indtil denne har været til første samtale i modtagende afdeling. Det er også vigtigt for patienterne at vide, hvor de kan rette henvendelse i overgangen.

### **Patientperspektivet**

De individuelle interview med patienter og pårørende afdækker en række oplevede overgangsrelaterede problematikker, fejl og hændelser, der her er samlet under tre problemområder:

### Organiseringen af behandlingsforløb

- Mangelfuld information om den videre behandlingsplan skaber usikkerhed om hvorvidt der er styr på forløbet
- Mangelfuld koordinering på tværs mellem sygehuse eller afdelinger involveret i komplekse udredningsforløb skaber unødigt og belastende ventetid
- Opfordringer til selv at følge op på prøvesvar og holde øje med henvisninger skaber usikkerhed om systemets effektivitet
- Mangelfuld koordineringen på tværs af enheder kan lede patienter og pårørende til at agere tovholder i forhold til koordinering af behandlingsforløbet
- Aktiv engagement i eget forløb kan have betydning for organiseringen, f.eks. hvilket sygehus man henvises til
- Uklarhed om hvem der har ansvaret for behandlingsforløbet, og hvor man skal henvende sig i tilfælde af problemer, skaber usikkerhed
- Det kan være svært at komme igennem til afdelingerne på telefonen, og man kan opleve at blive sendt videre i systemet.

### Tilknytning til sundhedsprofessionelle

- Skift og overflytninger mellem flere afdelinger og sygehuse er irriterende fordi man hele tiden skal fortælle sin historie forfra
- Skiftende personale på en afdeling kan påvirke kvaliteten af behandling og kontrolforløb, f.eks. hvis lægen ikke kan nå at sætte sig ind i en ny patients lange journal.

### Information og kommunikation

- I tilfælde hvor journalen når ikke frem til næste behandlingsansvarlige læge oplever patienter og pårørende at det betyder tab af vigtig information
- For at sikre informationskontinuiteten beder nogle patienter om kopi af egen journal og medbringe denne til konsultationer
- Ved samtaler hvor der ikke er afsat tid nok kan patienter og pårørende opleve, at de ikke får mulighed for at stille spørgsmål eller diskutere en vigtig beslutning
- Informationen der gives undervejs bør tilpasses patienter og pårørendes skiftende behov, f.eks. oplever nogen informationsmæthed midt i forløbet.

Disse patientoplevelser indikerer patientsikkerhedsrelevante områder der har betydning for hvordan patienter og pårørende oplever sammenhæng i behandlingsforløbet. Denne indsigt kan med fordel tages med i det videre arbejde med at udvikle en egentlig spørgeramme til monitoreringen af patientperspektivet på kvalitet i overgange.

## **Indholdsfortegnelse**

|              |   |
|--------------|---|
| Forord ..... | 3 |
|--------------|---|

|                                                                 |    |
|-----------------------------------------------------------------|----|
| Sammenfatning og konklusion .....                               | 4  |
| Liste over figurer og tabeller .....                            | 8  |
| 1. Indledning.....                                              | 9  |
| 1.1 Baggrund og formål .....                                    | 9  |
| 1.2. Om studiet.....                                            | 10 |
| 1.3 Organisering .....                                          | 10 |
| 2. Overgangsproblematikker .....                                | 11 |
| 2.1 Organisatorisk perspektiv .....                             | 12 |
| 2.2 Patientperspektiv på overgange .....                        | 12 |
| 3. Dataindsamling .....                                         | 15 |
| 3.1 Undersøgelsesdesign .....                                   | 15 |
| 3.2 Dataindsamlingen .....                                      | 15 |
| 3.3 Data analyse .....                                          | 16 |
| 3.4 Begrænsninger og bias.....                                  | 16 |
| 4. Informanterne og Onkologisk Klinik .....                     | 17 |
| 4.1 Kræftpatienterne og deres pårørende .....                   | 17 |
| 4.2 Onkologisk Klinik.....                                      | 17 |
| 5. Registreringer i Onkologisk Kliniks database.....            | 19 |
| 5.1 Hvem henvender sig .....                                    | 19 |
| 5.2 Hvad omhandler henvendelserne .....                         | 21 |
| 5.3 Opsummering .....                                           | 22 |
| 6. Det organisatoriske perspektiv på overgange.....             | 23 |
| 6.1 Henvisning fra kirurgi til onkologi .....                   | 23 |
| 6.2 Modtagelse på Onkologisk Klinik .....                       | 24 |
| 6.3 Ansvar for patienten i overgangen.....                      | 25 |
| 6.4 Opsummering .....                                           | 26 |
| 7. Patientens perspektiv på overgangsproblemtikker .....        | 27 |
| 7.1 Organisatorisk kontinuitet – er der styr på forløbet? ..... | 27 |
| 7.1.1 At få klare svar .....                                    | 27 |
| 7.1.2 At der bliver taget ansvar .....                          | 29 |
| 7.2 Relationel kontinuitet – at ”høre til” .....                | 30 |

|                                                                                     |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 7.3 Informationskontinuitet .....                                                   | 31 |
| 7.4 Opsummering .....                                                               | 32 |
| 8. Afrunding – perspektiver på overgangsproblematikker .....                        | 34 |
| 8.1 Organisatorisk kontinuitet .....                                                | 34 |
| 8.2 Informationskontinuitet .....                                                   | 35 |
| 8.3 Relationel kontinuitet .....                                                    | 35 |
| 8.4 Udvikling af spørgeramme .....                                                  | 36 |
| 9. Referencer .....                                                                 | 38 |
| Bilag 1. Patientprofil til rekruttering .....                                       | 39 |
| Bilag 2. Interviewguide til kvalitative interviews med patienter og pårørende ..... | 40 |
| Bilag 3. Beskrivelser af interviewpersonernes sygdomsforløb .....                   | 41 |

## Liste over figurer og tabeller

|                                                                                    |    |
|------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figur 1. Sammenhæng mellem utilsigtede hændelser og patientoplevede fejl (1) ..... | 11 |
| Figur 2. Standardiseret patientforløb for lungekræft .....                         | 12 |
| Figur 3. En patients samtidige lægelige kontakter .....                            | 14 |
| Tabel 1. Baggrundsdata om interviewpersoner .....                                  | 17 |
| Tabel 2. Hvem ringer/ringes der til .....                                          | 19 |
| Tabel 3. Indgående samtaler fra patienter og pårørende .....                       | 20 |
| Tabel 4. Fase i patientforløb .....                                                | 20 |
| Tabel 5. Diagnosegrupper .....                                                     | 20 |
| Tabel 6. Forløbskoordinatorernes respons .....                                     | 21 |

# Case studie af overgangsproblematikker i kræftpatienters behandlingsforløb

## 1. Indledning

### 1.1 Baggrund og formål

Kræftpatienters sygdomsforløb er ofte komplekse, langvarige, involverer mange sundhedspersoner og går på tværs af afdelinger sygehuse og sektorer. Det er velkendt, at på grund af de mange overgange og ansvarsskift rummer disse forløb en øget risiko for fejl og utilsigtede hændelser. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse fra 2011 viser, at andelen af patienter der oplever fejl i udredning eller behandling er direkte korreleret med antallet af afdelinger/sygehuse involveret i patientforløbet (1). Det stigende antal overgange i en typisk kræftpatients sygdomsforløb udgør derfor et stort kvalitetsproblem. Imidlertid er kendskabet til de konkrete problematikker og risici som patienter oplever og udsættes for i overgangene mangelfuldt. Patientsikkerhedsprojekter har vist at patientens perspektiv på sikkerhedsproblemer adskiller sig fra det sundhedsfaglig ved bl.a. at omfatte hændelser knyttet til kommunikation og information (2, 3). Patienterne (og muligvis pårørende) er derfor centrale kilder til viden om patientsikkerhed i overgange, også fordi de som de eneste er med i det samlede forløb. På nuværende tidspunkt eksisterer der ikke en egentlig kvalitetsovervågning af overgange, og det har vist sig at være en udfordring at formulere spørgsmål der er vedkommende for patienterne om overgangsproblematikker. Der er derfor behov for at arbejde med udviklingen af en spørgeramme, der kan belyse patienternes oplevelser og indgå i et redskab til monitorering af patientovergange.

For at imødekomme patientsikkerhedsrisici i kræftforløb tog Kræftens Bekæmpelse og Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG) i efteråret 2011 – efter aftale med Danske Regioner – initiativ til etablering af en National Arbejdsgruppe for Patientsikkerhed i Kræftforløb. Der blev nedsat 7 temagrupper, som i 2012 har arbejdet med udvalgte sikkerhedsproblemer hvilket har ført til formuleringen af en række anbefalinger.<sup>1</sup> Temagruppen *Overgange i diagnostik og behandling* fokuserede på at belyse, hvilke sikkerhedsrisici kræftpatienter udsættes for i deres udrednings- og behandlingsforløb. Temagruppen gennemførte bl.a. en spørgeskemaundersøgelse blandt forløbskoordinatorer på kliniske afdelinger, der udreder og behandler patienter med kræft for at belyse funktionens betydning for patientovergange. Spørgeskemaundersøgelsen identificerede kontaktheden mellem forløbskoordinatorer og patient/pårørende som et vigtigt felt hvor patient og pårørendes perspektiv på overgangproblematikker kommer til udtryk.<sup>2</sup> På den baggrund anbefalede temagruppen Kræftens Bekæmpelse at tage initiativ til at gennemføre indeværende kvalitative

---

<sup>1</sup> Find links til den Nationale Arbejdsgruppes anbefalinger og dokumentationsrapporter her:

<http://www.cancer.dk/om+os/organisation/kvalitetsenhed/kvalitet+patientsikkerhed+national+arbejdsgruppe.htm>

<sup>2</sup>”Spørgeskemaundersøgelse om forløbskoordination på kræftområdet”. Analyserapport, udarbejdet af temagruppen *Overgange i udredning, diagnostik og behandling*. København, december 2012.

studie af kræftpatienter, pårørende og sundhedsprofessionelles perspektiv på kvalitetsbrist i overgange.

## 1.2. Om studiet

Det kvalitative case studie tager udgangspunkt i overgangen fra anden afdeling eller sygehus til Onkologisk Klinik på Rigshospitalet. Det fokuserer dels på patienter og pårørendes perspektiv og oplevelse af denne og andre overgange, dels på organisatoriske udfordringer beskrevet af sundhedsprofessionelle, der arbejder med koordinering af patientforløb. De centrale spørgsmål som studiet søger at besvare, er følgende:

- A) Hvem henvender sig til forløbskoordinatorerne på Onkologisk Klinik og hvad henvendelserne drejer sig om? (Kap. 5)
- B) Hvordan oplever og sikrer de sundhedsprofessionelle den organisatoriske struktur omkring denne overgang? (Kap. 6)
- C) Hvilke kvalitetsbrist, koordinations- og overgangsproblematikker oplever patienter og pårørende? (Kap. 7)

Spørgsmålene besvares på baggrund af det indsamlede og analyserede kvalitative og kvantitative datamateriale, herunder udtræk fra en database over patienthenvendelser til forløbskoordinatorerne på Rigshospitalets onkologiske klinik, gruppeinterview med sundhedsprofessionelle og individuelle interview med kræftpatienter og pårørende.

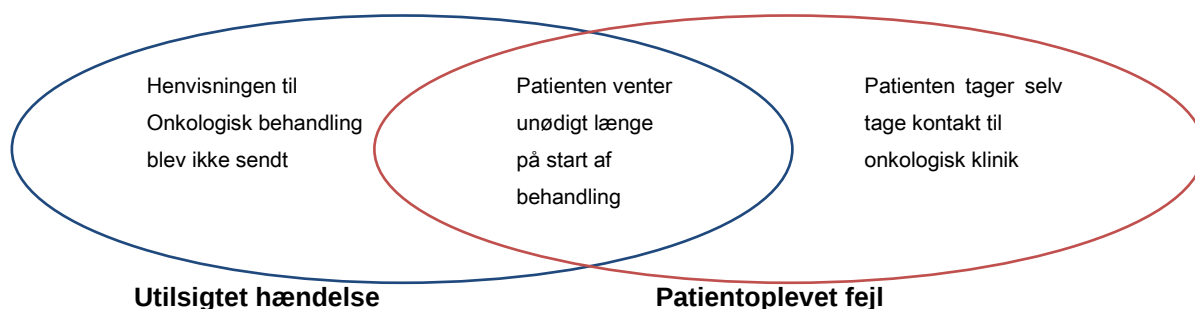
## 1.3 Organisering

Studiet er forankret i Kvalitet & Patientsikkerhed, Kræftens Bekæmpelse, og kvalitetschef overlæge ph.d. Janne Lehmann Knudsen er projektleder. Dataindsamling, analyse og udarbejdelse af rapport er forestået af kvalitativ analysekonsulent ph.d. Stine Finne Jakobsen. Studiet er udført i et tæt samarbejde med klinikchef og professor Hans von der Maase og oversygeplejerske Jytte Ørsted, Onkologisk Klinik, Finsencentret, Rigshospitalet, og klinikkens forløbskoordinatorer Anne Bjerrum, Charlotte Topp, Pauline Thomsen og Tanja Le Grønberg.

## 2. Overgangsproblematikker

Dette kapitel indeholder en beskrivelse af henholdsvis det organisatoriske og patientens perspektiv på overgangsproblematikker og brist i patientsikkerheden. I et organisatorisk perspektiv kaldes brist i patientsikkerheden for utilsigtede hændelser, hvorimod patienter og pårørende anvender ordet 'fejl' om noget der ikke er forløbet som forventet (2). Sammenhængen mellem utilsigtede hændelser og patientoplevede fejl er illustreret ved følgende figur:

Figur 1. Sammenhæng mellem utilsigtede hændelser og patientoplevede fejl (1) <sup>3</sup>



Figuren illustrerer forskelle og sammenfald mellem det organisatoriske perspektiv og patientens perspektiv i forhold til hændelser, fejl og brist i patientforløb. Den anskueliggør, at oplevede begivenheder opfattes forskelligt af professionelle og patienter, og at sprogbrugen er forskellig. Figuren tydeliggør også, at beskuerens position og placering har betydning for synsfeltet, dvs. for hvad der kan ses og hvad der er usynligt. Kun en delmængde af de begivenheder der knytter sig til et patientforløb er synlige for patienten (9). Der er en række forhandlinger, beslutninger, procedurer og registreringer der foregår i kulisserne eller rundt om patienten (for eksempel at lægen er taget på ferie og svaret ligger ulæst i postbakken) og kun er synligt for de involverede sundhedsprofessionelle. For eksempel er utilsigtede hændelser i relation til operationer ofte kun synlige for det sundhedsfaglige personale; 71 % af patienterne der var registreret med en utilsigtet hændelse i deres journal vidste det ikke (11).

De sundhedsprofessionelle har omvendt ikke indsigt i hele forløbet fordi de ikke er gennemgående og de ved ikke hvordan patienten oplever forløbet (for eksempel oplevelsen af at lægen ikke reagerede på patientens symptomer). Godt hver femte patient angiver at opleve fejl under indlæggelsen, men kun hos 37 % af dem er der registreret en utilsigtet hændelse i deres journal (11). Patientoplevede fejl og utilsigtede hændelser dækker altså ikke nødvendigvis over de samme episoder, og for at belyse overgangsproblematikker, er det derfor nødvendigt at inkludere både det sundhedsprofessionelle og patient perspektivet (2). Fra patientperspektivet synes for eksempel korrekt og hensigtsmæssig information og kommunikation at have stor betydning for patienternes oplevelse af det samlede forløb, og kommunikations relaterede hændelser rapporteres i højere grad af patienter end af sundhedspersonale som oplevede fejl (3).

<sup>3</sup> Modificeret efter Enheden for Brugerundersøgelser. *To sider - samme sag. Patienters oplevelser af fejl under indlæggelse og patientjournalers oplysninger om utilsigtede hændelser*. København: Enheden for Brugerundersøgelser, 2006.

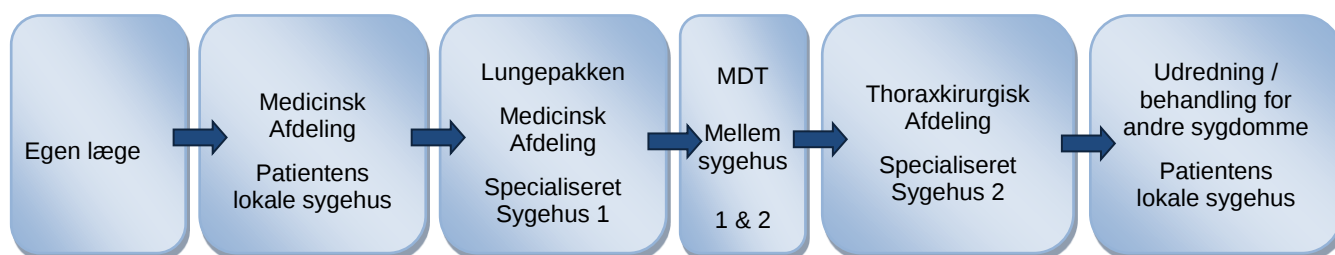
## 2.1 Organisatorisk perspektiv

Fra det organisatoriske eller sundhedsprofessionelle perspektiv defineres overgange som situationer, hvor ansvaret for en patients diagnose, behandling og pleje overgår – helt eller delvis, midlertidigt eller permanent – fra en sundhedsperson til en anden. Overgange kan inddeles i eksterne overgangssituationer – hvor ansvaret for patienten skifter mellem afdelinger eller hospitaler – og interne overgangssituationer, som f. eks. vagtoverdragelse inden for samme afdeling (4). Denne definition af overgange er meget bred og lidt polemisk kan man spørge om der overhovedet findes situationer i et behandlingsforløb som ikke indeholder en overgang?

I et stadigt mere specialiseret sundhedsvæsen er overgange og ansvarsoverdragelse en uomtvistelig realitet, ikke mindst i udredning og behandling af patienter med alvorlige sygdomme, som kræft. Derfor arbejder sundhedsvæsenet kontinuerligt på at sikre patientsikkerheden i overgangene og i den sundhedsprofessionelle debat fremstår *sammenhæng*, *koordination* og *kontinuitet* som centrale begreber (5). Der har de senere år pågået et omfattende definitionsarbejde for at begrebsafklare og afgrænse disse tre centrale begreber.

Grundlæggende kan kontinuitet og koordination opfattes som forskellige aspekter af sammenhæng. Kontinuitet er nært knyttet til patientoplevelsen og patientens perspektiv, og er det der skal være til stede for at patienten får oplevelsen af et sammenhængende forløb. Koordination er knyttet til det organisatoriske, og betegner en proces hvor personer og enheder tilpasser sig hinanden for at nå delvis fælles mål (6). Således kan man opfatte koordination som en proces eller et redskab til at skabe organisatorisk sammenhæng i sundhedsvæsenets ydelser. Standardiserede patientforløb eller pakkeforløb er netop et udtryk for sundhedsvæsenets ambition om at sikre organisatorisk veltilrettelagte og velkoordinerede patientforløb. Dette organisatoriske perspektiv på patientforløb illustreres i Figur 2.

Figur 2. Standardiseret patientforløb for lungekræft<sup>4</sup>



Koordination af udrednings- og behandlingsforløb mellem de relevante enheder sikrer dog ikke i sig selv patientoplevelen af kontinuitet, som afhænger af flere dimensioner.

## 2.2 Patientperspektiv på overgange

I arbejdet med patientsikkerhed og overgangsproblematikker anses patienter (og evt. pårørende) som centrale kilder fordi de som de eneste tværgående personer oplever behandlingsforløbet i dets

<sup>4</sup> Modificeret efter Dokumentationsrapport *Overgange i udredning, diagnostik og behandling*. København, december, 2012.

helhed (7). Der er dog, som nævnt ovenfor, en række begivenheder der udspiller sig på det organisatoriske niveau, som patienten er uvidende om. Det er måske en af forklaringerne på, at det har vist sig generelt svært at formulere spørgsmål om overgange der er vedkommende for patienterne, eksempelvis i spørgeskemaundersøgelser om patientoplevelse og kvalitet. Ud fra patientperspektivet kan vi kalde det der er synligt for patientforløbets forgrund eller scene, og det der foregår udenfor patientens synsfelt for forløbets baggrund eller kulisse. Patienter (og pårørende) er ofte meget bevidste om, at der foregår en række for patientforløbet vigtige processer, beslutninger og procedurer i kulissen – eller i systemet som det ofte refereres til – som de ikke har viden om eller indblik i.

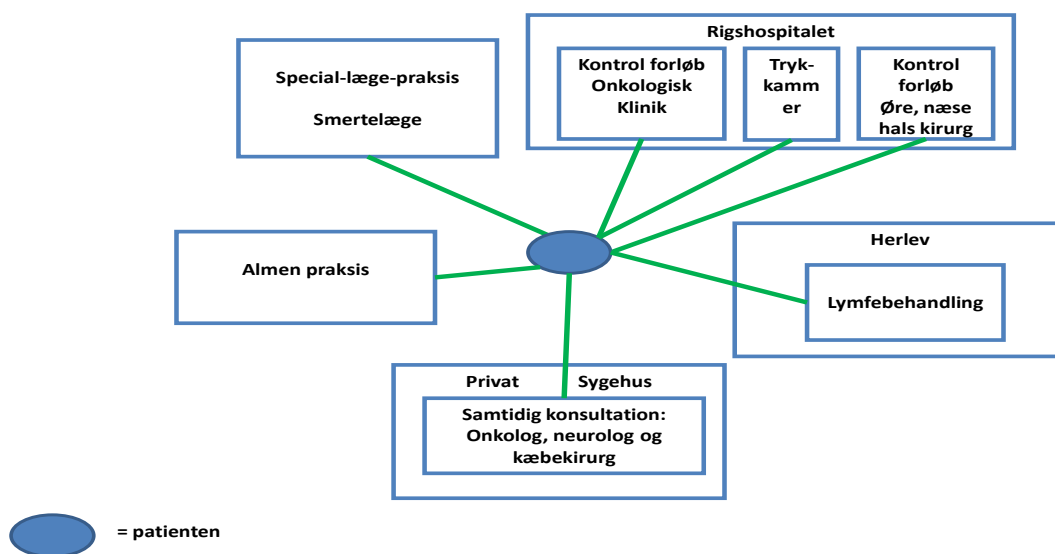
I forhold til patientens oplevelse af sammenhæng i et forløb med mange overgange er der i litteraturen identificeret forskellige typer eller dimensioner af organisatorisk kontinuitet, som forventes at understøtte dette hos patienten. Haggerty et al. (8) beskriver tre typer af kontinuitet, som kan genfindes i alle sammenhænge, men som har forskellig betydning og vægt alt efter typen af sundhedsenhed og kontekst:

- Informationskontinuitet – Brugen af information om tidligere begivenheder og personlige forhold til at tilpasse den aktuelle behandling til individet
- Organisatorisk kontinuitet – En konsistent og sammenhængende tilgang til organisering af et konkret behandlingsforløb der løbende tilpasses patientens skiftende behov
- Relationel kontinuitet – En kontinuerligt terapeutisk relation mellem patient og en eller flere sundhedsprofessionelle.

Disse tre typer af kontinuitet strukturerer analysen af de kvalitative patientinterview i kapitel 7.

I forhold til patientens perspektiv på overgange er det vigtigt at forstå, som nævnt i foregående afsnit, at patientforløb ikke er lineære kæder af begivenheder men derimod er komplekse og omfatter parallelle kontakter og begivenheder, der ikke nødvendigvis er relateret til hinanden. Dette er illustreret i Figur 3, som viser de enheder og instanser som en af interviewpersonerne, en kvinde med kræft i tungehulen, er i kontakt med på dette tidspunkt i sit forløb. (I kapitel 7 beskrives kvindens oplevelse af kommunikation og koordination mellem instanserne.) Hvis vi sammenholder denne figur af en patients samtidige kontakter med en organisatorisk illustration af et typisk patientforløb (Figur 2) er det tydeligt at perspektiverne adskiller sig fundamentalt.

Figur 3. En patients samtidige lægelige kontakter



Figur 3 viser patientens vifte af samtidige lægelige kontakter vedrørende kræftsygdommen. På samme tid illustrerer figuren ideen om, at patienten er den eneste person der er gennemgående i forløbet, og problematikken om klar ansvarsplacering i et komplekst forløb. Hvem af disse mange læger, som patienten er i samtidig kontakt med er den behandlingsansvarlige? I resten af rapporten vil disse problemstillinger blive belyst nærmere.

### 3. Dataindsamling

#### 3.1 Undersøgelsesdesign

Undersøgelsen blev i samarbejde med ledelsen og forløbskoordinatorerne på Onkologisk Klinik, Rigshospitalet gennemført som et casestudie af patientovergangen til onkologisk behandling. Denne case blev valgt fordi klinikken, siden forløbskoordinationsfunktionen blev indført i 2009, systematisk har dokumenteret koordinatorernes arbejde i en database. Disse registreringer udgør et værdifuldt udgangspunkt for at undersøge kontaktfladen mellem patienter og koordinatore, og derigennem at komme nærmere patientperspektivet på overgange.

#### 3.2 Dataindsamlingen

Selve dataindsamlingen bestod af fire faser:

- 1) Litteraturgennemgang af relevant litteratur om patientperspektiv på kvalitetssvigt i overgange og sammenhæng
- 2) Analyse af databasens indhold
- 3) Gruppeinterview med Onkologisk Kliniks forløbskoordinatorer, samt sundhedsfagligt personale fra de relevante kirurgiske klinikker på Rigshospitalet
- 4) Individuelle interviews (per telefon) med patienter og pårørende, som har henvendt sig til forløbskoordinatorerne for at få løst konkrete problemstillinger.

Ad. 1. I forbindelse med arbejdet i temagruppen *Overgange i diagnostik og behandling* under Den Nationale Arbejdsgruppe for Patientsikkerhed i Kræftforløb blev der udført en litteraturgennemgang af videnskabeligt baseret viden om patientsikkerhed i overgange, og denne viden danner baggrund for casestudiets fokus på overgange (12).

Ad. 2. Som udgangspunkt for udarbejdelsen af en profil af de kræftpatienter, som benytter forløbskoordinatorfunktionen blev relevante udtræk af databasen udført af Onkologisk Kliniks Klinisk Forskningsenheds IT-medarbejder.

Ad. 3. Gruppeinterviews. Via en mail til klinikledelsen blev syv kirurgiske klinikker (Kirurgisk Gastroenterologisk Klinik, Urologisk Klinik, Thoraxkirurgisk Klinik, Neurokirurgisk Klinik, Gynækologisk Klinik, Brystkirurgisk Klinik, Øre-næse-halskirurgisk Klinik) inviteret til at sende en repræsentant til interviewet. Tre gruppeinterview blev afholdt på Rigshospitalet, der alle fokuserede på organiseringen af patientovergangen til Onkologisk Klinik:

- d. 23. januar 2013 med deltagelse af en forløbskoordinator og en projektsygeplejerske fra Kirurgisk Gastroenterologisk Klinik, C og en ambulatoriesygeplejerske fra Neurokirurgisk Klinik, varighed en time
- d. 5. februar 2013 med deltagelse af to patientkoordinatorer fra Gynækologisk Klinik, varighed 30 minutter
- d. 23. januar 2013 med deltagelse af to forløbskoordinatorer fra Onkologisk Klinik, varighed 45 minutter

Ad. 4. Patient/pårørende interview. Over en periode på 4 uger i januar-februar 2013 har Onkologisk Kliniks forløbskoordinatorer rekrutteret deltagere til studiet. På baggrund af en udarbejdet profil (bilag 1) blev alle patienter og pårørende der ringede ind med problemer eller spørgsmål relateret til koordinering af behandlingsforløb spurgt om de havde lyst til at deltage i en interviewundersøgelse udført af Kræftens Bekæmpelse. Der blev rekrutteret 10 patienter/pårørende som herefter fik tilsendt et brev med information om undersøgelsen og en samtykkeerklæring til at underskrive og sende tilbage. Kort efter blev de ringet op af den kvalitative analysekonsulent for at aftale tid for et telefoninterview. Interviewene af 30-45 minutters varighed blev foretaget over telefonen på et aftalt tidspunkt valgt af informanterne. Interviewet tog udgangspunkt i en spørgeramme (bilag 2) med fokus på forløbet indtil nu, og særligt oplevelser af overgange og ansvar i behandlingsforløbet, med henblik på at afdække hvordan patienter og pårørende oplever problemområder, brist og fejl i relation til overgange.

### 3.3 Data analyse

Det indsamlede datamateriale (udtræk fra databasen, gruppe og individuelle interview, m.m.) er blevet analyseret og gennemgående temaer der optræder i materialet er identificeret og udtaget. Ønsket har været at forstå det organisatoriske og patienternes perspektiv på overgange, særligt oplevelser af problemer og kvalitetsbrist.

### 3.4 Begrænsninger og bias

Casestudie metoden sætter begrænsninger for undersøgelsesresultaternes generaliserbarhed. Studiet er lavet på Rigshospitalet og beskriver forhold der gør sig gældende for patienter der er henvist til eller er i aktive behandlingsforløb på Onkologisk Klinik. På andre sygehuse og hospitaler kan organiseringen betyde at patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle oplever andre typer af brist og problemer i relation til overgange. Studiets konklusioner kan derfor ikke umiddelbart appliceres på andre sygehuse eller patientforløb.

Rekruttering af informanter. De interviewede patienter/pårørende er ikke tilfældigt udvalgte og dermed ikke repræsentative for hele patientgruppen. Det var som sagt forløbskoordinatorerne som ud fra den definerede profil valgt hvilke patienter/pårørende de ville invitere til at deltage i studiet. En del af de adspurgte ønskede ikke at deltage, ofte begrundet med manglende overskud eller lyst til at fortælle om deres forløb. Det giver muligvis en bias imod de patienter og pårørende der har flest ressourcer eller er mest artikulerede omkring deres oplevelser af forløbet. Endelig betyder det at interviewene med patienter og pårørende blev lavet over telefonen at ikke verbale udtryk, f.eks. mimik og ansigtsudtryk, ikke indgår i den kvalitative analysekonsulents samlede indtryk af samtalen. Samtalerne var enkeltstående uden mulighed for efterfølgende at vende tilbage med uddybende spørgsmål.

For de interviewede sundhedsprofessionelle gælder samme problemstilling. Ud af de syv kirurgiske klinikker der blev inviteret til at deltage valgte tre at sende en eller to repræsentanter. Det er muligt, at disse tre klinikker har større fokus på overgangsproblematikker end de fire der valgte ikke at deltage.

## 4. Informanterne og Onkologisk Klinik

### 4.1 Kræftpatienterne og deres pårørende

I undersøgelsen interviewes 6 patienter og 4 pårørende (3 mænd og 7 kvinder), der repræsenterer 6 kræftsygdomme. Interviewpersonernes sygdoms- og behandlingsforløb er kort beskrevet i bilag 3.

Tabel 1. Baggrundsdata om interviewpersoner

| ID    | Patient/pårørende | Køn    | Alder                       | Sygdom             |
|-------|-------------------|--------|-----------------------------|--------------------|
| ID-1  | Pårørende         | Kvinde | Datter af kræftramt kvinde  | lungekræft         |
| ID-2  | Patient           | Mand   | 66 år                       | urinlederkræft     |
| ID-3  | Pårørende         | Kvinde | Datter af kræftramt kvinde  | lungekræft         |
| ID-4  | Patient           | Mand   | 46 år                       | lungekræft         |
| ID-5  | Patient           | Kvinde | 67 år                       | brystkræft         |
| ID-6  | Patient           | Kvinde | 59 år                       | lungekræft         |
| ID-7  | Pårørende         | Mand   | Gift med leukæmiramt kvinde | leukæmi            |
| ID-8  | patient           | Kvinde | 61 år                       | lungekræft         |
| ID-9  | Patient           | Kvinde | 62 år                       | kræft i tungehulen |
| ID-10 | Pårørende         | Kvinde | Mor til 15 årig patient     | tarmkræft          |

Af de interviewede patienter og pårørende er der flest som lige er blevet henvist til behandling på Onkologisk Klinik og befinder sig i overgangsfasen inden den første samtale på klinikken. To patienter har afsluttet strålebehandling og venter på opstart af medicinsk behandling, og to patienter har afsluttet deres behandlingsforløb og går i kontrolforløb på Onkologisk Klinik.

### 4.2 Onkologisk Klinik

Onkologisk Klinik på Rigshospitalet tilbyder medicinsk behandling og strålebehandling til kræftpatienter. Årligt modtager klinikken 2.500 nye patienter, giver 22.000 ambulante medicinske behandlinger og udfører 29.000 ambulante kontroller. Strålebehandlingen foregår i Radioterapiklinikken, og der modtages ca. 4.000 nye patienter om året til strålebehandling. Opgaverne i Onkologisk Klinik er fordelt på seks diagnoserelaterede teams: Team 1 – brystkræft; Team 2 – lungekræft; Team 3 - mave/tarmkræft; Team 4 - gynækologisk kræft - og kræft i hjernen; Team 5 – urologiske kræftformer; Team 6 – hovedhalskræft. Derudover er der på klinikken to tværgående teams: et palliativt team og en fase 1 enhed.

Onkologisk Klinik har siden 2009 haft fire forløbskoordinatorer, som et kontaktilbud for patienter henvist til onkologisk klinik, deres pårørende og sundhedsprofessionelle. De fire forløbskoordinatorer arbejder indenfor hvert sit sygdomsområde:

- patienter med kræft i hjernen, i prostata, penis og testikel, i blære og nyre, samt for patienter med metastaser uden organspecifik kræfttype
- patienter med kræft i spiserør, mavemund og mavesæk, i galdegangene, i tyk- og endetarm, i lever, samt kræft bugspytkirtlen
- patienter med lungekræft samt for patienter med og hoved-halskræft

- patienter med brystkræft, æggestokskræft, livmoderhalskræft, livmoderkræft, og kræft i ydre kvindelige kønsorganer.

Da funktionen blev indført blev det besluttet, at registrere indholdet af patientsamtaler og de op følgende interventioner i en særlig database. Denne systematiske opsamling af erfaring blev udført med henblik på, at eksplorere patienternes behov og udfordringer, videreudvikle arbejdet som forløbskoordinator og målrette tilbuddet ud fra patienternes behov. Fra april 2011 til oktober 2012 er indholdet af ca. 3.000 patient samtaler registreret. I oktober 2012 blev det besluttet at ophøre med at registrere i databasen i dens nuværende form.

## 5. Registreringer i Onkologisk Kliniks database

Dette kapitel omhandler de ca. 3.000 samtaleregistreringer i onkologisk kliniks database, der er blevet analyseret for at identificere særlige mønstre i henvendelserne. Her udledes en profil af hvem der henvender sig til onkologisk kliniks forløbskoordinatorer og hvad deres henvendelser drejer sig om. Dette er interessant idet forløbskoordinatorfunktionen stadig er forholdsvis ny og der derfor ikke foreligger megen viden om hvilke patienter der benytter funktionen og hvad patienterne efterspørger i kontakten med en forløbskoordinator (8).

Onkologisk Kliniks forløbskoordinatorer er sat i verden for at være bindeled til sundhedsprofessionelle fra de henvisende afdelinger/sygehuse og som kontaktmulighed for patienter der er henvist til, men endnu ikke er kommet i gang med, onkologisk behandling. Databasen blev udformet for at dokumentere forløbskoordinatorernes arbejde og identificere eventuelle problemområder. Igennem registreringerne kan forløbskoordinatorerne desuden hurtigt genkalde sig det enkelte forløb. I databasen dokumenteres årsagen til hver enkelt patientkontakt, indholdet i samtalen, og planlagte og udførte tiltag. Databasen er opbygget med udgangspunkt i VIPS-modellens handlingssøgeord.<sup>5</sup> Det registreres hvem der ringer samt indholdet i samtalen i forhold til kategorierne: tider, kontinuitet, psykosocialt, fysiske symptomer eller information, ligesom det registreres om der informeres, koordineres eller støttes (8).

### 5.1 Hvem henvender sig

Fra april 2011 til oktober 2012 er der i databasen registreret 2.975 telefonsamtaler mellem forløbskoordinatorerne og patienter, pårørende eller sundhedsprofessionelle. Samtalerne fordeler sig på 2.042 indgående opkald fra sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende, 432 udgående opfølgende samtaler, f.eks. hvis forløbskoordinatorerne ringer for at følge op på samtalen, og 501 udgående samtaler, der er opkald som forløbskoordinatoren har foretaget på eget initiativ til en gruppe af patienter med særligt komplicerede forløb.

I databasen er der for 2.825 at samtalerne registreret hvem der ringer eller hvem forløbskoordinatorerne ringer til. Tabel 2 viser, at der er en ligelig fordeling af samtaler med henholdsvis sundhedsprofessionelle og patienter, og lidt færre med pårørende.

Tabel 2. Hvem ringer/hvem ringes der til (n=2.825)

|                        |      |
|------------------------|------|
| sundhedsprofessionelle | 38 % |
| patienter              | 38 % |
| pårørende              | 24 % |

I det følgende er der udelukkende fokus på indgående opkald fra patienter og pårørende. Der er registreret i alt 1.408 indgående opkald fra patienter og pårørende. Fordelingen er vist i Tabel 3.

---

<sup>5</sup> VIPS-modellen er udviklet i Sverige i slut-90'erne. Den benyttes til dokumentation af sygepleje og modellen systematiserer handlinger ved hjælp af handlingssøgeord, som angiver formålet med handlingen (Ehnfors M, Ehrenberg A, Thorell-Ekstrand I. VIPS-modellen – et grundlag for sygeplejerskers journalføring. I: Ramhøj, Egerod Taleman (red). Klinisksygepleje 1. kap. 14. København: Akademisk Forlag 2000.)

**Tabel 3. Indgående opkald fra patienter og pårørende (n 1.408)**

|                                          |      |
|------------------------------------------|------|
| fra patienter                            | 60 % |
| fra pårørende                            | 40 % |
| - Heraf:                                 |      |
| fra hustru eller ægteemand               | 49 % |
| fra børn                                 | 38 % |
| fra forældre, søskende, naboer og venner | 14%  |

Der er lige mange henvendelser fra kvinder og mænd. Af de 1.408 indgående opkald er to tredjedele fra patienter, der er i overgangsfasen fra anden behandling til onkologisk behandling. Fordelingen er vist i Tabel 4.

**Tabel 4. Opkald fordelt på fase patientforløbet (n 1.377)**

|                                     |      |
|-------------------------------------|------|
| henvist til onkologisk behandling   | 67 % |
| under onkologisk behandling         | 16 % |
| i anden behandling                  | 9 %  |
| har afsluttet onkologisk behandling | 6 %  |

Separeret ud på kræftsygdomsgrupper fremgår det af databasen, at halvdelen af henvendelserne er fra patienter eller pårørende til patienter med mave/spiserørskræft eller lungekræft. Fordelingen er vist i Tabel 5.

**Tabel 5. Opkald fordelt på kræftsygdomsgrupper (n 988)**

|                                     |      |
|-------------------------------------|------|
| mave/spiserørskræft                 | 28 % |
| lungekræft                          | 22 % |
| æggestokkræft                       | 6 %  |
| tarmkræft med spredning til leveren | 6 %  |
| brystkræft                          | 6 %  |
| 21 andre kræftformer                | 32 % |

Tabellen viser, at der er flest patienter og pårørende til patienter med mave/spiserørskræft der har henvendt sig, selv om denne kræftform ikke er blandt de 10 hyppigste cancerformer. Det kan indikere, at denne gruppe har et større behov for information, vejledning og støtte end andre sygdomsgrupper, ligesom organisatoriske faktorer også kan spille ind på det observerede mønster. Eksempelvis hvor længe de forskellige sygdomsgrupper typisk venter på en indkaldelse til første samtale i Onkologisk Klinik, og om, og i givet fald hvordan, de sundhedsprofessionelle på de henvisende afdelinger introducerer og informerer patienterne om Onkologisk Kliniks forløbskoordinatorer (disse forskelle belyses i kapitel 6). Henvendelserne til forløbskoordinatorerne kan også udspringe af individuelle faktorer, som patientens eller den pårørendes hidtidige erfaringer med sundhedsvæsenet, f. eks. en oplevelse af at være blevet glemt, der kan betyde at personen er proaktiv i forhold til eget forløb for at foregribe at fejl eller forsinkelser opstår.

## 5.2 Hvad omhandler henvendelserne

Samtalerne som forløbskoordinatorerne har med kræftpatienterne eller deres pårørende er ofte komplekse og berører en række problemstillinger. Samtalerne tager udgangspunkt i patientens eller den pårørendes aktuelle behov, og herudfra spørger forløbskoordinatorerne ind til en række sygeplejefaglige emner. Forløbskoordinatorerne beskriver hvordan patienter og pårørende typisk ringer ind med et konkret spørgsmål om ventetider eller andet praktisk, men at samtalen herefter kan komme ind på en række andre og måske mere følsomme emner. Det kan være bekymringer eller tvivlsspørgsmål, som patienten eller den pårørende har behov for at give udtryk for og modtage faglig respons på. Ofte er de fysiske og psykiske problemer eller ændringer som patienten oplever også noget der tales og rådgives om, og forløbskoordinatorerne kan være med til at vurdere om det er noget der bør tilses af en læge eller måske berolige en bekymret patient eller pårørende. Samtalerne kan også komme ind på mere generelle emner som mulighederne for at søge hjælp, f.eks. via hjemmeplejen eller andre steder.

I databasen har forløbskoordinatorer haft mulighed for at krydse af i følgende kategorier vedrørende indholdet af patientsamtalerne: tider, kontinuitet, psykosocialt, fysiske symptomer eller information. Afkrydsning i et relativt simpelt skema, som det benyttede i databasen, er en øvelse hvor en del nuancer og detaljer om henvendelsens indhold nødvendigvis går tabt.

Udtræk fra databasen viser, at samtalerne overvejende omhandler organisatoriske spørgsmål, tilrettelæggelse og information om forløb:

- 87 % af samtalerne med patienter/pårørende handler om koordinering og information, 64 % af henvendelserne drejer sig om tilrettelæggelse af forløb og tider til samtale/behandling, f. eks. ønske om en tid, ændring af tid eller ønske om en hurtigere tid
- 20 % drejer sig om organisatorisk koordinering og sikring af kontinuitet i forløb, f. eks. henvisninger der er gået tabt, koordinering af flere forløb på Rigshospitalet, ej modtaget brev til indkaldelse eller behov for tværsektoriel kontaktformidling.

En mindre del af indholdet i samtalerne berører emner mere specifikt relateret til den individuelle patients sygdom og situation:

- 30 % drejer sig om psykosociale emner, som følelsesmæssige-, relationelle-, kognitive- eller sociale problematikker eller problematiske oplevelser med sundhedsvæsenet
- 19 % handler om fysiske symptomer relateret til kræftbehandlingen, f.eks. smerter, ernæring, medicin, respiration, udskillelse og træthed.

De 1.408 opkald fra patienter og pårørende har givet anledning til sygeplejefaglige handlinger 2.531 handlinger fra forløbskoordinatorerne. Typisk har handlingerne omfattet to af følgende tre muligheder: information/undervisning/vejledning til patient eller pårørende, koordinerende indsats i forhold til forløbet, f. eks. ved at ringe op til andre sundhedsprofessionelle i eller udenfor huset for at udrede misforståelser, rykke for henvisninger eller andet, og/eller yde psykosocial støtte. Tabel 6 viser fordelingen.

| Tabel 6. Forløbskoordinatorernes handlinger i respons på opkald (n 2.531) |      |
|---------------------------------------------------------------------------|------|
| information/undervisning/vejledning                                       | 43 % |

|                       |      |
|-----------------------|------|
| koordinerende indsats | 34 % |
| psykosocial støtte    | 23 % |

Databasen viser, at patienter og pårørende oftest ringer ind for at få information om koordineringen af behandlingen eller andre praktiske emner relateret hertil. Forløbskoordinatorernes respons herpå er undervisning og vejledning med udgangspunkt i patientens konkrete behandlingsforløb på Rigshospitalet og hvordan hospitalssystemet fungerer her, f.eks. at der vil blive lagt en behandlingsplan, hvem der står for det og hvornår patienten kan forvente at høre noget. Forløbskoordinatorerne informerer også om den videre plan, giver praktisk information, følger op på utilstrækkelig/divergerende information, informerer om transport/parkering, indgang/adgang til behandlende stamafsnit, behandling på andet hospital, informerer om bivirkninger, kopi af journal og muligheden for second-opinion. Det mere specifikke indhold af henvendelser og opfølgende handlinger fremgår ikke af databasen, og det er bl.a. en af årsagerne til at man har valgt ikke at fortsætte med registreringerne i det nuværende format.

### 5.3 Opsummering

Analysen af de knap 3.000 samtaleregistreringer i Onkologisk Kliniks database viser at der er foretaget lige mange samtaler med sundhedsprofessionelle og patienter, og lidt færre med pårørende. En stor del af de opringninger forløbskoordinatorerne modtager er fra andre sundhedsprofessionelle, der ringer på vegne af en patient. Koordinationsansvarlige i andre enheder og klinikker henvender sig typisk til forløbskoordinatorerne for at få løst problemer i individuelle patientforløb, for eksempel ved at bede forløbskoordinatorerne holde øje med og kontakte patienter med særligt komplekse forløb.

For indgående opkald fra patienter og pårørende gælder det, at lige mange mænd og kvinder ringer til forløbskoordinatorerne. Halvdelen af henvendelser drejer sig om, eller er fra, patienter med mave/spiserørskræft eller lungekræft. 67 % er befinder sig i overgangsfasen fra anden behandling til onkologisk behandling. Organisatoriske spørgsmål om koordinering og information om forløbet fylder en stor del i samtalerne, hvorimod emner specifikt relateret til den individuelle patients sygdom og situation fylder relativt mindre. Forløbskoordinatorernes respons på henvendelserne omfatter sygeplejefaglig information, undervisning og vejledning til patient eller pårørende, og en koordinerende indsats i forhold til forløbet ved at ringe op til andre sundhedsprofessionelle i eller udenfor huset.

## 6. Det organisatoriske perspektiv på overgange

I dette kapitel præsenteres organisatoriske forhold omkring patientovergange mellem Rigshospitalets kirurgiske klinikker og Onkologisk Klinik, herunder samarbejde mellem klinikkerne, ventetider, henvisnings- og visitationsprocedurer. Kapitlet bygger på gruppeinterview med sundhedsprofessionelle på Rigshospitalet og en intern evaluering af forløbskoordinatorfunktionen fra Onkologisk Klinik (10). Deltagerne i gruppeinterviewene var koordinationsansvarlige sygeplejersker fra tre af de relevante kirurgiske klinikker og Onkologisk Kliniks forløbskoordinatorer. Alle interview blev optaget og transskriberet for analyse. Interviewene tog udgangspunkt i overgangen til Onkologisk Klinik, men der er også blevet omtalt andre overgange, som for eksempel interne arbejdsgange og patienter der er henvist fra andre sygehuse. I det følgende præsenteres emner der kom op i interviewene og som er relateret til patientsikkerhed i overgange.

Overgangsrelaterede fejl udgør en væsentlig andel af de utilsigtede hændelser som kræftpatienter risikerer at opleve igennem deres behandlingsforløb. I en gennemgang af 1.548 kræftspecifikke utilsigtede hændelser rapporteret til Dansk Patientsikkerheds Database (DPSD) fandt temagruppen, at 43 % er relateret til overgangsproblematikker (11). Mere specifikt drejer det sig om utilsigtede hændelser med forsinket eller manglende reaktion på prøvesvar (27 %), forkert eller manglende henvisning (20 %), forsinket eller manglende journaler og journalnotater (20 %), samt uklar koordination og ansvar omkring selve patienten (17 %). I det følgende gives et empirisk blik på disse problematikker ud fra de sundhedsprofessionelles erfaringer med organiseringen af patientovergange.

### 6.1 Henvisning fra kirurgi til onkologi

Gruppe interviewene viste at de kirurgiske klinikker benytter Onkologisk Kliniks forløbskoordinationsfunktion præcis som det er tiltænkt. Normalt får alle patienter henvist til onkologisk behandling udleveret et visitkort og bliver informeret om hvad forløbskoordinatorerne kan hjælpe med og hvilke spørgsmål de er bedre til at besvare. Derudover har de kirurgiske afdelinger selv forskellige former for koordinatore (patientvejledere, forløbskoordinatorer, ambulatoriesygeplejersker), som fungerer som kontaktpunkt for patienterne i overgangsfasen. Muligheden for at fastholde kontakten til f.eks. en kirurgisk kliniks patientvejleder har betydning for hvilke sygdomsgrupper, der henvender sig til Onkologisk Kliniks forløbskoordinatorer, og dermed på det observerede mønster i de registrerede samtaler beskrevet i foregående afsnit. For eksempel er der i databasen registreret relativt få henvendelser fra patienter med de hyppigste kræftformer brystkræft for kvinder og prostatakræft for mænd, og relativt flere fra patienter med mave-spiserørskræft, som er en mindre udbredt kræftform.

En anden faktor med betydning for mønstret i henvendelserne er variation i ventetider for de forskellige kræftsydmsgrupper fra henvisningen til Onkologisk Klinik er oprettet og til indkaldelsen til første samtale når patienten. I 2009 var der en spredning blandt de forskellige sygdomsgrupper på 1 til 22 dage (gennemsnitlig 5,4 dage) fra en henvisning blev oprettet til et indkaldelsesbrev blev udskrevet til patienten, plus postens leveringstid (10). På dette punkt er der sket visse ændringer og opstramninger, bl.a. er der indført et servicemål på Rigshospitalet om at lægelig visitation skal ske indenfor 24 timer efter en henvisning er oprettet.

Forskellene i sygdomsgruppernes ventetider og henvisningsprocedurer knytter sig også til behandlingsrelaterede faktorer:

- **Patienter der får foretaget et kirurgisk indgreb først** – udtagelse af en frysemikroskopi i forbindelse med et kirurgisk indgreb er for nogle sygdomsgrupper nok til at der kan ordineres onkologisk behandling allerede i operationsnotatet. For andre sygdomsgrupper skal der afventes et histologisvar med en mere præcis diagnose, der foreligger ca. en uge efter operationen, før der kan henvises til onkologisk behandling
- **Patienter der skal i onkologisk behandling før et kirurgisk indgreb** - før en ordineret til onkologisk behandling skal patienten gennemgå en række tidskrævende undersøgelser så denne gruppe patienter har ofte lidt længere udredningsprocesser før den endelige behandlingsplan kan fastlægges
- **Patienter der ikke skal opereres** - beslutningen om hvorvidt der skal foretages kirurgisk indgreb eller udelukkende behandles med stråler og/eller medicin tages ofte i samråd mellem onkologer og kirurger. For eksempel afholdes for patienter med kræft i hjernen en tværfaglig MDT konference hvor også patienten deltager for at træffe beslutning om den videre behandling.

På Rigshospitalet er der lavet samarbejdsaftaler vedrørende henvisnings – og visitationsprocedurer på tværs af klinikkerne, de omfatter dog ikke alle kræftsygdomme. Deltagerne i gruppeinterviewene beskriver, at proceduren for oprettningen af en henvisning til onkologisk behandling kan variere alt efter den enkelte læges arbejdsgang, og de efterspørger tydeligere procedurer på de kirurgiske afdelinger for ordineret og oprettelsen af henvisninger til onkologisk behandling. Dette ville på den ene side gøre deres arbejde med at koordinere patientforløb nemmere, og på den anden side mindske risikoen for utilsigtede hændelser beroende på misforståelser eller forglemmelser. Det forhold kan indikere, at de eksisterende samarbejdsaftaler om henvisning – og visitationsprocedurer ikke er implementeret godt nok i nogle af de kirurgiske afdelinger. Efterspørgsel fra de sundhedsfaglige er i tråd med temagruppens anbefaling om, at Sundhedsstyrelsen formulerer og formidler en national vejledning om håndtering af henvisninger tilsvarende den eksisterende vejledning om håndtering af parakliniske undersøgelser (11).

## 6.2 Modtagelse på Onkologisk Klinik

Efter at behandlende læge har ordineret en henvisning til onkologisk behandling opretter og sender sekretæren den til Onkologisk Klinik. For at gøre patientovergangen mere sikker arbejder man på at henvisninger ikke sendes via fax, men oprettes elektronisk fordi det giver mulighed for at se præcis hvornår henvisningen er sendt og om og hvornår den er modtaget.

Efter modtagelse sender sekretærerne i Onkologisk Klinik henvisningen til visitation hos en onkolog. De 6 onkologiske teams har forskellige procedurer afhængig af deres organisering og af den pågældende sygdomsgruppe. Efter henvisningen er visiteret oprettes der en tid til første samtale på Onkologisk Klinik. Der er fortsat forskel mellem sygdomsgrupperne på hvor hurtigt patienterne får en tid til første samtale.

For nogle sygdomsgrupper foregår ovennævnte procedurer mens patienterne stadig er indlagt på kirurgisk afdeling eller før de er helt afsluttet. Det betyder at patienterne får en tid til samtale på Onkologisk Klinik i hånden inden de slippes af den kirurgiske klinik, f.eks. ved en samtale efter operationen, en histologisamtale, eller ved en udskrivningssamtale. Dette er muligt for de sygdomsgrupper hvor der foreligger samarbejdsaftaler mellem den kirurgiske klinik og det pågældende onkologiske team. Patienter med andre kræftsygdomme udskrives og sendes hjem med besked om at afvente et indkaldelsesbrev.

De koordinationsansvarlige foretrækker, at patienterne i overgangen til Onkologisk Klinik sendes hjem med en indkaldelse i hånden i stedet for at skulle vente måske en uge på et indkaldelsesbrev fordi det giver mest ro og tryghed for patienten, og størst organisatorisk sikkerhed i overgangen. For de sygdomsgrupper hvor dette ikke praktiseres må koordinatorene følge op på de enkelte patientforløb, dvs. tjekke om henvisningen er modtaget, visiteret og en dato for samtale er fastsat - arbejdsopgaver der er overflødige hvis patienten allerede har fået en indkaldelse i hånden. Gynækologisk Klinik har for eksempel en samarbejdsaftale med Onkologisk Klinik om prebookede tider for patienter med æggestokkræft, som er den største gynækologiske sygdomsgruppe, der sikrer at alle får en tid i hånden inden de udskrives. Aftalen er et resultat af et tværfagligt samarbejde mellem klinikkerne men omfatter kun patienter med æggestokkræft og ønsket er at den bliver udvidet til også at omfatte andre sygdomsgrupper fordi det gør en forskel for både den patientoplevede kvalitet og den organisatoriske håndtering af overgangen.

En af de patientgrupper som de kirurgiske koordinatore oplever det særligt nødvendigt at holde godt hånd i og følge tæt, er kræftpatienter med lange udredningsforløb. Patienter med multisygdom eller hvor der skal tages andre hensyn, er også en gruppe hvor koordinatorene arbejder også på det individuelle niveau. Her kan det dreje sig om at gå ind og koordinere og optimere det enkelte forløb. For eksempel forsøger koordinatorene at lægge undersøgelsestider i flere afdelinger på samme dag så patienter der kommer langt fra kan spare transporttid. Man forsøger således at tage individuelle hensyn, og koordinatoren ringer til patienten og spørger om de er indforståede.

De koordinationsansvarlige har således deres opmærksomhed rettet mod særligt komplicerede patientforløb og forsøger at fange fejl, forsinkelser og misforståelser så hurtigt som muligt. De går ind i individuelle forløb og faciliterer kontakt, ændrer tider og optimerer forløbet. Reelle organisatoriske kvalitetsløft og forandringer afhænger dog af en bredere kreds af aktører, som for eksempel tværfaglige netværks- eller arbejdsgrupper på tværs af klinikker. Baseret på en dybere forståelse for hinandens arbejdsområder og udfordringer kan selv mindre justeringer og ændringer i arbejdsgangene gøre procedurerne simplere og overgangene sikrere, for ikke at tale om mere formelle samarbejdsaftaler der fremstår som vigtige redskaber til kvalitetsforbedring.

### **6.3 Ansvar for patienten i overgangen**

Den gængse praksis i forhold til ansvar i overgange er, at henvisende afdeling/sygehus fortsætter med at have behandlingsansvaret for patienten indtil denne har været til første samtale på modtagende afdeling/sygehus. I praksis fungerer det ved, at patienterne der har været i behandling på en kirurgisk klinik har mulighed for at kontakte klinikkens koordinatore efter udskrivelse, for eksempel med spørgsmål om operationssår, væskeansamling eller andet. Hvis patienterne ringer ind med specifikke spørgsmål om den forestående onkologiske behandling eller i relation til forløbet på Onkologisk Klinik henvises de til Onkologisk Kliniks forløbskoordinatorer. Hvis det vurderes, at

patienten ikke har så mange ressourcer kan den kirurgiske koordinator vælge at kontakte de onkologiske koordinators på vegne af patienten.

Indimellem oplever de onkologiske forløbskoordinatorer at blive kontaktet af patienter, der befinder sig i en lidt "svævende" overgang hvor de tydeligt er afsluttet og sluppet af henvisende sygehus/afdeling, men endnu ikke modtaget på Onkologisk Klinik. Oplevelsen er at dette særligt relaterer sig til patienter henvist fra andre sygehuse end Rigshospitalet, men også ind i mellem fra andre af hospitalets klinikker. Forløbskoordinatorerne efterlyser på den baggrund tydelige retningslinjer for henholdsvis henvisende og modtagende enheds ansvar for patienten i overgange mellem afdelinger og/eller sygehuse. Uklart ansvar for patienten medfører nemlig risiko for utilsigtede hændelser og sikkerhedsproblemer i overgangene mellem enheder (10).

## 6.4 Opsummering

Gruppeinterviewene med kirurgiske og onkologiske koordinators fokuserede på hvordan de oplever og sikrer den organisatoriske struktur omkring patienternes overgang fra kirurgisk til onkologisk behandling. Der blev identificeret en række områder hvor de kliniske og administrative arbejdsgangene kan forbedres for at styrke patientsikkerheden i overgangen. Det drejer sig om henvisningsprocedurer, procedurer omkring indkaldelsesbrev og ikke mindst tydelig ansvar for patienten:

- At der ved ordinerer og oprettelse af henvisning til onkologisk behandling følges klare procedurer, så misforståelser eller forglemmelser ikke fører til utilsigtede hændelser i form af forsinkelser i udrednings- og behandlingsforløbet. Uens procedurer betyder at klinikernes koordinators bruger tid på at dobbelttjekke om henvisninger er ordinerede og oprettede
- At samarbejdsaftaler mellem kirurgiske klinikker og onkologisk klinik udvides til at omfatte alle sygdomsgrupper fordi overgangen er sikrest når patienten får en tid til samtale på onkologisk klinik i hånden ved udskrivelse fra kirurgisk regi og ikke skal vente i flere dage eller uger på et indkaldelsesbrev. Det er tryggere for patienten, og betyder at koordinators i de kirurgiske afdelinger ikke behøver at følge op på patientforløbet
- Der efterlyses klare retningslinjer om ansvar i overgange, som beskriver at ansvaret for patienten ligger hos henvisende afdeling indtil patienten har været til første samtale i modtagende afdeling. Det er vigtigt for patienterne at vide hvor de hører til og kan rette henvendelse i overgangen.

Det fremgår af interviewene at forløbskoordinatorer og patientkoordinatorer har opmærksomhed rettet mod de enkelte patientforløb og forsøger at fange fejl, forsinkelser og misforståelser så hurtigt som muligt. De går ind i individuelle forløb og faciliterer kontakt, ændrer tider og optimerer forløbet. Samtidig er de klar over at deres indsats ikke alene kan sikre kvalitet og sikkerhed i patientovergangene, men at dette afhænger af mere grundlæggende ændringer i arbejdsprocesser.

## 7. Patientperspektivet på overgangsproblemstillinger

Fokus i dette kapitel er på patienter og pårørendes perspektiv på overgange således som det fremgår af det indsamlede kvalitative materiale. Der er blevet interviewet 6 patienter og 4 pårørende. Af interview materialet fremgår det, at patient- og pårørendeperspektivet på overgange og forløb overvejende tager udgangspunkt i konkrete oplevede enkeltstående episoder (7).

De kvalitative data er blevet analyseret og overordnede tematikker og problemstillinger der fremstår på tværs af materialet identificeret. Tematikkerne er grupperet under de tre typer af kontinuitet identificeret af Haggerty et al. (8) som betydningsfulde for patientens oplevelse af sammenhæng:

- Organisatorisk kontinuitet
- Informationskontinuitet
- Relationel kontinuitet

### 7.1 Organisatorisk kontinuitet – er der styr på forløbet?

Organisatorisk kontinuitet defineres af Haggerty et al. (8) som en konsistent og sammenhængende tilgang til organisationen af et konkret behandlingsforløb der løbende tilpasses patientens skiftende behov. I interviewmaterialet er der beskrivelser af overgangsrelaterede utilsigtede hændelser, f.eks. forsinkelse i forløbet fordi et prøvesvar ikke blev set eller en henvisning ikke blev sendt, men disse optræder ikke centrale for patientperspektivet. Som beskrevet tidligere viser litteraturen, at utilsigtede hændelser som det sundhedsfaglige personale registrerer og patientoplevede fejl kun er sammenfaldne for en mindre dels vedkommende (3, 11).

For patienter og pårørendes handler organisatorisk kontinuitet om, at der er styr på forløbet, og denne vurdering baseres på konkrete oplevelser af at få klare svar, at blive informeret og at der bliver taget ansvar. Særligt syntes korrekt og hensigtsmæssig information og kommunikation at have stor betydning for patienter og pårørendes oplevelse af det samlede forløb (3). Blandt interviewpersonerne er der stort set lige mange der udtrykker sig henholdsvis positivt og negativt om organiseringen af forløbet, og de svar og den information de har fået undervejs.

#### 7.1.1 At få klare svar

Hvad kan lægerne gøre og hvad kommer der til at ske fremover, er spørgsmål der naturligt rejser sig for pårørende og patienter ramt af en alvorlig sygdom som kræft.

*Jeg syntes at de virkelig har styr på det. Alt var planlagt, der blev skrevet skemaer med hvad jeg skulle, og jeg har fået brochurer med hjem, osv. (ID-8)*

*...informationsniveauet har været perfekt hele tiden. (ID-5)*

Patienter og pårørende synes at opfatte tydelig kommunikation, klare svar og grundig information som udtryk for at der er både organisatorisk og fagligt styr på deres forløb. Enkelte beskriver oplevelsen af, at være over-informeret fordi de samme informationer gentages.

*Altså i går da sad jeg på Rigshospitalet og var simpelthen ved at falde ned af stolen fordi jeg bare var så træt. Og jeg tænkte bare jeg har jo hørt det her fem gange før, du behøver ikke at fortælle mig det igen, og vi har fået brochurer med hjem, og dagen for inden havde jeg også hørt alle de her ting og*

*blevet sat ind i det. ...men det er sådan at det er jo en ren procedure. De dækker en rigtig meget ind, det syntes jeg helt sikkert. Lidt for meget! (ID-3)*

Omvendt bygger en negative vurdering af organisationen af forløbet ofte på konkrete oplevelser af at savne information om hvad der skal ske. Mangelfuld kommunikation gør nogle patienter og pårørende usikre på om der er styr på forløbet, og de vælger måske at kontakte en forløbskoordinator for at sikre sig at alt er i orden. Det viser sig i de fleste tilfælde at forløbet kører som det skal, og for eksempel at henvisningen er sendt/modtaget og indkaldelsen på vej i posten. Dette har fået onkologisk kliniks forløbskoordinatorer til at pege på, at man kunne arbejde systematisk med at gøre forløbene mere gennemskuelige så patienterne bedre kan følge med i de ofte usynlige og uigennemskuelige arbejdsgange, som forudsættes for et onkologisk behandlingsforløb (9).

Patienter og pårørendes behov for klare svar kan kollidere med lægernes tilbageholdenhed med, at give skråsikre udmeldinger om for eksempel prognose. For patienter og pårørende er det vigtigt at kommunikation bliver så tydelig og klar som mulig.

*Der var lidt for mange læger der i starten sagde: 'Jamen jeg er jo ikke ansat her så jeg kender ikke rigtig noget til det...' Og det gav ikke mig nogen hjælp, altså jeg havde jo behov for, at få at vide...for at komme på en kræftafdeling eller hvad det nu skulle være, for at få at vide, jamen hvad er det der skal gøres ved mig? (ID-2)*

*Det hele står og falder med, at vi ikke ved hvordan prognoserne er for hende. Kan de få den der hofte til at fungere igen, så hun kan blive mere bevægelig? Hvad kan de gøre ved den knude der er i lungen, altså hvad kan kemoen gøre? Og det kan godt være at det er nogle helt urealistiske svar jeg vil have, eller at jeg forventer noget som de ikke kan svare på, men så sig i det mindste det til mig! (ID-1)*

Hvordan koordinationen af forløbet reelt foregår på tværs af enheder, er delvist skjult for patienter og pårørende, som dog på egen krop oplever konsekvenserne af mangelfuld koordinering i form af for eksempel ventetid eller at måtte gå forgæves.

*...når man er inde i et forløb og man fornemmer hele den her psykiske belastning bare to dages ventetid kan give en, eller tre dage, så er det jo fuldstændigt uholdbart at der ikke er mere styr på koordinationen når det er de vælger at have udliciteret tingene tre forskellige steder rundt i byen ....(ID-1)*

I relation til koordinering af patientovergange har patienter og pårørende oplevet at blive opfordret til at være aktive og holde styr på eget forløb. De har for eksempel fået at vide af henvisende afdeling/sygehus, at hvis de ikke hører noget indenfor for en uge så skal de selv tage kontakt til modtagende afdeling/sygehus. Et andet eksempel er en sekretær der beder patienten om selv at skaffe stamafdelingens faxnummer for at et prøvesvar kan blive sendt fra et sygehus til et andet. Sådanne episoder former patienter og pårørendes perspektiv på systemet og på den kun i glimt synlige organisering og koordinering.

*Jeg har sagt på et tidspunkt at jeg er ikke bange for behandlingen. Jeg er heller ikke bange for som sådant, at jeg nok skal blive rask, det jeg er bange for det er systemet. Jeg er bange for systemets ineffektivitet.... Jeg syntes ikke, at regionerne fungerer sådan, at man kan sige at man er i fuldstændig trygge hænder ved at nu går jeg fra det til det og fra det til det. Jeg syntes, at der er for mange ting*

*jeg selv har skullet gøre, der er mange ting jeg selv skulle ringe og undersøge og have tjekket og finde ud af. Det syntes jeg ikke er rimeligt sådan noget. Også fordi man står i en situation hvor man er meget hudløs. Jeg syntes ikke det er min opgave. (ID-2)*

*Jeg tænker bare, at jeg har ok mange ressourcer, og det har min mand også, og vi har virkelig taget hånd om rigtig mange ting og lavet mange opkald, og jeg tænker bare dem der ikke har de ressourcer, jeg kan virkelig ikke forstå hvordan de kan komme igennem sådan et forløb.. [...] Men det hjælper ikke på følelsen af at sidde tilbage uden information og uden redskaber til at komme videre....det er jo nok det, altså overblikket over hvad forløbet kommer til at være [vi har savnet] (ID-1)*

Oplevelsen af at der ikke er styr på forløbet er med til at skabe en usikkerhed hos patienter og pårørende, og nogle reagerer ved at indtage en proaktiv rolle og selv forsøge at koordinere på tværs for der igennem at forebygge fejl og forsinkelser.

*Nu er han blevet henvist til RH og vi skal derind på torsdag. Han er blevet flyttet der over. Men jeg vil sige, at det tog mig 3 dage hvor jeg snakkede med RH og fik rådgivning fra forløbskoordinatoren, og så kontakte hjemsygehuset og gå frem og tilbage...[før de accepterede at henvise ham] (ID-10)*

*Jeg vil sige, at jeg tror at det er gået hurtigt og der er sat skub i tingene fordi vi har været så meget på som vi har. (ID-1)*

*Jeg er vældig glad for at jeg måtte komme på Riget, og det kæmpede jeg en brav kamp for, og det er også der jeg skal være. (ID-2)*

Det er interessant, at de patienter og pårørende, som har følt det nødvendigt at engagere sig aktivt i koordineringen af eget forløb mellem enheder og sygehuse, faktisk oplever at deres indsats har haft betydning for organiseringen af forløbet, f.eks. for hvor hurtigt det er gået eller hvor de er blevet henvist til videre behandling.

### **7.1.2 At der bliver taget ansvar**

Det hører med til patienter og pårørendes oplevelse af at der er styr på forløbet at det er tydeligt hvem der har ansvaret for dem på et givent tidspunkt. Fra patientperspektivet kan det helt konkret dække over, at patient og pårørende ved hvor de kan ringe hen hvis der opstår problemer eller de har spørgsmål.

*Jeg har fået så mange telefonnumre jeg har kunnet ringe til og virkelig blevet dækket godt ind med foldere og alting og hun sagde netop at vi kan ringe dag og nat...(ID-3)*

Men ansvarsplaceringen er langt fra altid tydelig. Særligt for patienter med komplekse forløb, der involverer flere samtidige lægekontakter, afdelinger eller sygehuse kan det være svært at gennemskue hvem der på et givent tidspunkt har det egentlige ansvar for deres behandling. De befinder sig mellem de berømte to (eller flere) stole og helt konkret ved de for eksempel ikke hvem de skal henvende sig til om opstående komplikationer eller for at få en henvisning til en specialist (se Figur 2).

*Den jeg føler har mest styr på mig og kender mig mest det er kæbekirurgen. Og ham kan jeg i hvert fald få lov at se når der er et problem, og det er altid den samme. Han siger selv til mig, at ingen andre skal se på det for de ved alligevel ikke hvad det drejer sig om. Der hjælper de mig. Men han kan*

*ikke lide at henvise mig til noget hvis jeg beder om det, det kan han ikke. Han mener at det er Onkologisk Afdeling [hvor patienten går til kontrol]. Det ved jeg ikke, jeg kender ikke deres system, men han siger at det er Onkologisk Afdeling. (ID-9. Figur 2)*

Nogle patienter og pårørende har oplevet, at det var svært at få svar når de ringede direkte til en afdeling, og at de ofte blev sendt videre i systemet og bedt om at ringe til en anden afdeling. For dem har kontakten til de Onkologisk Kliniks forløbskoordinatorerne været vigtig. Endelig har de fundet en indenfor systemet som er tilgængelig på telefonen, som ikke beder dem ringe videre men tager ansvar for at få løst det aktuelle problem.

*...jeg må sige at det er meget meget nemmere når det går igennem forløbskoordinatorerne. Sådan var det også sidst da jeg skulle have fat i dem, det var noget med en lymfebehandling, altså hun holdt ikke op før at jeg havde fået det jeg skulle have. Så jeg har kun godt at sige om den her forløbskoordinator. Det er noget helt andet end at ringe direkte til afdelingen. (ID-9)*

*Men [forløbskoordinatoren] hun er rigtig god og det har været rigtig rart at have en som man rent faktisk kan ringe til og som ved hvad det drejer sig om i stedet for at man skal starte forfra på den samme historie hele tiden, og at man føler at man er bænket mellem to stole hvor der ikke er nogen der tager ansvar. (ID-1)*

Fordi de er placeret indenfor hospitalet kan forløbskoordinatorerne give patienter og pårørende det overblik og den information de efterspørger om forløbets organisering.

*Og jeg er blevet beroliget ifht. at jeg har haft den kontakt til forløbskoordinatoren fordi hun har gjort det, at hun har taget kontakt til de afdelinger hvor han skal hen [på RH], og kunne så fortælle mig hvad der kommer til at foregå nu, nogenlunde hvor mange dage der går før han bliver kaldt ind. [.....] Det at jeg kunne bruge hende på den måde det har hjulpet utrolig meget. Det har givet meget mere ro. (ID-10)*

## **7.2 Relationel kontinuitet – at ”høre til”**

Relationel kontinuitet defineres af Haggerty et al. (8) som en kontinuerlig terapeutisk relation mellem patient og en eller flere sundhedsprofessionelle. Skift og overflytninger mellem flere afdelinger og/eller sygehuse begrænser selvsagt mulighederne for relationel kontinuitet. Dog har patienterne ofte, som illustreret i Figur 2, en vifte af parallelt eksisterende relationer til sundhedsprofessionelle også udenfor hospitalsvæsenet.

*Vores egen læge ham har jeg kendt i 14 år, og jeg vil sige at det var godt for mig [at læse journalen igennem med ham].... Og som jeg sagde, beroligede han mig noget. (ID-10)*

*....det er gået meget hurtigt. Men nu ved min [praktiserende] læge også at jeg ”går alene hjemme hele dagen” fordi jeg er førtidspensionist pga. en dårlig ryg, og jeg har psykiske problemer i forvejen, så derfor har de sådan lige holdt mig lidt i hånden med hvordan og hvorledes det er gået med mig. (ID-6)*

Patienter og pårørende kan altså opleve relationelkontinuitet i tilknytningen til sundhedsprofessionelle som for eksempel egen læge eller en speciallæge.

Det er gennemgående i interviewene at patienter og pårørende, også dem der overordnet set er tilfredse med deres forløb og personalets behandling, udtrykker stor irritation over at have været igennem flere sygehuse eller afdelinger.

*Jeg syntes at hele den proces med at man skal skifte fra hospital til hospital til hospital det har bare været vildt irriterende. ...Jeg er lettet over at vi er kommet i gang med en behandlingsplan og jeg syntes at det er dejligt at hun ikke længere skal...at hun ikke længere blive ved med at komme fra den ene afdeling til den anden... (ID-3)*

*[Lægen sagde:] 'jeg har besluttet mig for, og vi har taget det op på konference, at din videre behandling skal foregå på Riget.' Og der faldt der en meget stor sten fra mit hjerte... [...]. Det er rart at få et fast punkt og vide, at nu er det der man er. Og nu skal jeg ikke flyttes flere steder hen og det er jeg super glad for. (ID-2)*

Det opleves som en stor lettelse endelig at være tilknyttet et hospital (i dette tilfælde Rigshospitalet) og at høre til en bestemt afdeling (her Onkologisk Klinik) kan give en vis ro for patienter og pårørende.

*Jeg syntes at det er meget rart at det er et sted og så håber jeg bare, at det er nogenlunde fast personale der er der. Fordi det har været et måske lidt voldsomt møde med så mange læger og sygeplejersker, det har været nye mennesker hver gang. De 3 dage jeg lå på RH det var det nye sygeplejersker hverdag, men det var den samme læge og han var meget flink og informerede mig om hvad der skulle forgå. (ID-6)*

*Jeg syntes at det er trist for eksempel på Onkologisk Klinik at man næsten altid ser en ny hver gang man skal ind til kontrol, og da man gik til meget jævnlig kontrol det var altid nye. Og jeg kan godt forstå, at den stakkels læge jo også skal have ferie og sove en gang i mellem, men man kunne måske have 5 læger man så. Men sådan er det ikke, det er altid nye. (ID-9)*

Konstant skiftende personale opleves af patienter og pårørende som en væsentlig udfordring for etablering af relationel kontinuitet.

### 7.3 Informationskontinuitet

Informationskontinuitet defineres af Haggerty et al (8) som brugen af information om tidligere begivenheder og personlige forhold til at tilpasse den aktuelle behandling til individet. En stor del af de processer der vedrører informationskontinuitet ligger skjult for patienter og pårørende, som bare må stole på at enhederne snakker sammen og informationsudveksler. Hvad der derimod i høj grad er synligt for patienter og pårørende er resultaterne af informationskontinuitet— både når det lykkes og når det ikke lykkes for systemet at tilpasse den aktuelle behandling til den individuelle patient.

*[Personalet har]... taget meget hensyn til, at min mor er enormt skrøbelig og følsom, og har brug for rigtig meget omsorg og tryghed. Det er dejligt og giver en stor tryghed for en selv. Også at vide, at der en dag hvor der bare ikke er nogen som kan komme med hende ind til behandling, ja så er det rart at vide at hun bliver hentet og afleveret på den afdeling hvor hun skal være og vi ved også at de mennesker der tager sig godt af min mor. Det syntes jeg er rart... (ID-3)*

Patienter og pårørende oplever at hyppige skift og overgange mellem læger, afdelinger og sygehuse udfordrer informationskontinuiteten. Konkrete kan dette komme til udtryk ved at informationerne

om patienten ikke kommer med til næste behandlingsansvarlige, det kan f. eks. være patientjournalen hvor denne stadig er i papirform.

*Det som jeg tror, er vigtigt er, at man ikke ser alt for mange mennesker i sådan et forløb. Og jeg har set rigtig mange, og jeg har skullet forklare min historie fra starten til rigtig mange fordi de ikke har nået at læse min journal, og der er mange ting som er gået tabt og mange ting jeg ikke har fået fordi de ikke har fået læst journalen igennem eller den ikke har ligget på det bord hos den læge jeg skulle ind til. (ID-9)*

En bekymring om mangelfuld informationskontinuitet kan få nogle patienter til at indtage en proaktiv rolle og selv sørge for at informationen kommer med videre ved at bede om at få udleveret journal og prøvesvar og tage det med til efterfølgende konsultationer.

*[Jeg regner med, at de har modtaget min journal og prøvesvar ] men nu tager jeg det også selv med, så jeg er sikker på at, når jeg dukker op, at der ikke er et eller andet der kommer bag på dem. (ID-4)*

I tilpasningen af behandlingen til den individuelle patient indgår også hensyn til hvor meget information patient og pårørende kan rumme, og hvornår den skal gives. Alder kan være en individuel faktor der kræver særlige hensyn. Her beskriver en mor samtalen med en kirurg hun var til med sin mand og deres søn på 15, der lige har fået konstateret en tumor i tyktarmen.

*Vi kommer ind og lader ham starte og sige hvad det er der skal gøres og det bliver anbefalet, at de skal fjerne noget af hans tyktarm. [Kirurgen oplyser om risikoen ved operationen bl.a. for stomi.] Men så siger jeg, at vi lige vil snakke om det her os tre inden vi tager en beslutning. Og så siger han, at det har de ikke tid til, og hvis vi skal snakke om det så må vi lave en ny aftale til en ny samtale. Og det oplevede jeg også som rigtig ubehageligt.... (ID-10)*

Følgende kommentar kommer fra en pårørende til en kvinde der har været igennem et behandlingsforløb for leukæmi, og som i efterforløbet har manglet information om mulighederne for støtte.

*Jeg tror ikke på at vi er blevet informeret dårligt, vi har bare fået den rigtige information på det forkerte tidspunkt. Fordi kræft er så...man ænser ikke andet end overlevelse, det er fuldstændigt lige meget hvilken pjece de giver dig, du læser den aldrig....Det skal måske bare dobbelttimes. Vi havde ikke overskud til at læse det [under forløbet]. Det er bedre når det lige er kommet lidt på afstand. (ID-7)*

## 7.4 Opsummering

I forhold til patientperspektivet på overgangsproblematikker er det vigtigt at have for øje, hvad patienter (og pårørende) kan se, hvad der er i forgrunden for dem, og hvad foregår i baggrunden udenfor deres synsfelt. Patienter (og pårørende) håndterer dette faktum forskelligt. Nogle har en grundlæggende tiltro til systemet og til at de sundhedsprofessionelle gør deres bedste. De stoler på både den individuelle sundhedsfaglig person (sekretær, læge, sygeplejerske, el.) og det mere abstrakte system. Her betyder adskillelsen i forgrund og baggrund, at patienter og pårørende der har oplevet en utilsigtet hændelse, f.eks. en henvisning der aldrig blev sendt, stadig godt kan føle sig trygge og godt behandlet af et venligt og kompetent personale. De opfatter fejl og utilsigtede hændelser som hændelige uheld, der aldrig helt vil kunne undgås.

Andre har en grundlæggende mistro til at sundhedssystemet kan fejle, selv om de egentlig er godt tilfredse med den behandling de har modtaget. De er bange for at der skal ske fejl og er opmærksomme på pejlemærker eller indikationer på dette i alt hvad der udspiller sig i forgrunden i det konkrete møde med de sundhedsprofessionelle. Det kan være episoder hvor delelementer af organisationen kommer til syne, som sprækker i systemets struktur, f. eks. brugen af forældet teknologi (fax maskiner) eller oplevelsen af at blive glemt. De forsøger at få indblik i beslutningerne og procedurerne der foregår i kulisserne udenfor deres synsfelt ved at bede om journaloplysninger og følge op på henvisninger, prøvesvar og andet. De er proaktive og tager ansvar for eget forløb.

Patienter og pårørendes beskrivelser af oplevede overgangsrelaterede problematikker, fejl og hændelser er her samlet under tre problemområder:

#### Organiseringen af behandlingsforløb

- Mangelfuld information om den videre behandlingsplan skaber usikkerhed om hvorvidt der er styr på forløbet
- Mangelfuld koordinering på tværs mellem sygehuse eller afdelinger involveret i komplekse udredningsforløb skaber unødigt og belastende ventetid
- Opfordringer til selv at følge op på prøvesvar og holde øje med henvisninger skaber usikkerhed om systemets effektivitet
- Mangelfuld koordineringen på tværs af enheder kan lede patienter og pårørende til at agere tovholder i forhold til koordinering af behandlingsforløbet
- Aktiv engagement i eget forløb kan have betydning for organiseringen, f.eks. hvilket sygehus man henvises til
- Uklarhed om hvem der har ansvaret for behandlingsforløbet, og hvor man skal henvende sig i tilfælde af problemer, skaber usikkerhed
- Det kan være svært at komme igennem til afdelingerne på telefonen, og man kan opleve at blive sendt videre i systemet

#### Tilknytning til sundhedsprofessionelle

- Skift og overflytninger mellem flere afdelinger og sygehuse er irriterende fordi man hele tiden skal fortælle sin historie forfra
- Skiftende personale på en afdeling kan påvirke kvaliteten af behandling og kontrolforløb, f.eks. hvis lægen ikke kan nå at sætte sig ind i en ny patients lange journal

#### Information og kommunikation

- I tilfælde hvor journalen når ikke frem til næste behandlingsansvarlige læge oplever patienter og pårørende at det betyder tab af vigtig information
- For at sikre informationskontinuiteten bede nogle patienter om kopi af egen journal og medbringe denne til konsultationer
- Ved samtaler hvor der ikke er afsat tid nok kan patienter og pårørende opleve, at de ikke får mulighed for at stille spørgsmål eller diskutere en vigtig beslutning
- Informationer der gives undervejs bør tilpasses patienter og pårørendes skiftende behov, f.eks. oplever nogen informationsmæthed midt i forløbet

## 8. Afrunding – perspektiver på overgangsproblematikker

Dette casestudie har tilvejebragt empirisk og detaljeret viden om kræftpatienter, pårørende og sundhedsprofessionelles perspektiv på overgangsproblematikker og på hvilke punkter oplevelsen af fejl, brist og mangler adskiller sig og er sammenfaldende. I det følgende opridses det organisatoriske og patientperspektivet for de tre typer kontinuitet (organisatorisk, information, relationel) som den foregående analyse har taget udgangspunkt i.

### 8.1 Organisatorisk kontinuitet

**Organisatorisk perspektiv:** Gruppeinterviewene med sundhedsprofessionelle fokuserede på udfordringer i det daglige arbejde med at skabe organisatorisk kontinuitet i patientforløb og overgange. De viste at der arbejdes målrettet for at tage hensyn og tilpasse organiseringen til den individuelle patient. Optimeringen af organiseringen af patientovergange afhænger imidlertid af at de rette strukturer er på plads og her kan den enkelte koordinator ikke løse opgaven alene.

For at skabe reelle organisatoriske kvalitetsløft og forandringer kræves det at en bredere kreds af aktører engageres, for eksempel i tværfaglige netværks- eller arbejdsgrupper på tværs af klinikker. Herigennem kan der genereres en dybere forståelse for hinandens arbejdsområder og udfordringer. Indgåelse af formelle samarbejdsaftaler fremstår som et vigtigt redskab i arbejdet med at sikre overgangene, og eksisterende aftaler kan med fordel udvides til at omfatte alle sygdomsgrupper, men selv mindre justeringer og ændringer i arbejdsgang kan gøre procedurerne simple og overgangene sikrere.

Der blev identificeret tre områder i relation til overgangsproblematikker hvor den organisatoriske kontinuitet kan styrkes og hvor der er behov for klarere procedurer og/eller retningslinjer for at forebygge utilsigtede hændelser. Det drejer sig om: henvisningsprocedurer, procedurer omkring indkaldelse og retningslinjer for ansvarsplacering i patientovergange mellem sygehus eller afdelinger.

**Patientperspektiv:** For patienter og pårørende betyder organisatorisk kontinuitet at der er styr på forløbet, og det hænger sammen med at få tilfredsstillende svar på spørgsmål, blive informeret tilstrækkeligt og opleve at der bliver taget ansvar. For patienter og pårørende er uvished værre end vished, og klar information om behandlingsmuligheder, den videre plan og prognose viser for dem, at systemet er velfungerende og lægerne er fagligt dygtige og kompetente. At der bliver taget tydeligt ansvar for dem og deres forløb, omfatter for patienter og pårørende bl.a. tilgængelighed og klarhed over hvor og til hvem de kan rette henvendelse i tilfælde af komplikationer eller tvivlsspørgsmål. Opleves svar, information og overblik som mangelfuldt så føler mange, at det er nødvendigt selv at være opsøgende og engagere sig i koordinering og organisering af forløbet.

**Sammenfald:** I forhold til områder hvor den organisatoriske kontinuitet kan forbedres og der er oplevet overgangsrelaterede problemer fremstår tydelig ansvarsplacering og behovet for klare procedurer som sammenfaldende mellem de to perspektiver. Tiltag der både vil lette de koordinationsansvarliges arbejde og skabe mere tryghed for patienterne.

## 8.2 Informationskontinuitet

**Organisatorisk perspektiv:** Informationskontinuitet mellem sundhedsprofessionelle, afdelinger, sygehuse og på tværs af regioner afhænger i høj grad af teknologiske platforme.

Informationskontinuiteten udfordres af at der stadig benyttes fax-maskiner i stedet for e-mails, og at patientjournaler flyttes fysisk rundt mellem afdelinger. Der er derfor behov for arbejdsgange, systemer og procedurer som sikrer at information afsendes og modtages hurtigt og korrekt.

Forløbs- og patientkoordinatorer arbejder for at der tages hensyn til den enkelte patients behov i tilrettelæggelsen af det organisatoriske forløb. Det kan dreje sig om at koordinere tiderne til undersøgelser mellem afdelinger hvis patienten er i behandling for flere sygdomme eller hvis patienten har lang transporttid til hospitalet.

**Patientperspektivet:** For patienterne handler informationskontinuiteten i høj grad om lægens og egen adgang til journaldata og oplysninger. Det er vigtigt for patienten at opleve at lægen har læst journalen. Ligeledes er muligheden for at få adgang til egne journaldata vigtig for det betyder at patienten selv kan sikre informationskontinuiteten ved at medbringe egne data til konsultationerne.

Oplevelsen af at få tilstrækkelig og klar information undervejs hænger sammen med om informationen er tilpasset den enkelte patients behov, og fx tager hensyn til patientens alder, diagnosens alvor, og det rette tidspunkt. I en presset situation hvor hovedet er fuld af bekymrede tanker kan det være svært for patienter og pårørende at kapere en stor informationsmængde. Der får nogle til at føle sig over informerede, eller at informationen kom på et forkert tidspunkt. Andre savner information og opsøger selv ekstra viden for eksempel for at forberede sig på det praktiske omkring stråle- og kemobehandling.

**Sammenfald:** Der er et tydeligt sammenfald mellem de to perspektiver i forhold til brugen af teknologi. Patienter bliver utrygge ved at hospitaler benytter fax, det virker utjekket og gammeldags. Det er svært for patienter at få adgang til alle data, fx scannings- og røntgenbilleder, der ikke ligger i e-journalen men skal brændes på en CD. For alle parter ville det være en lettelse at disse oplysninger var elektroniske og nemt tilgængelige.

## 8.3 Relationel kontinuitet

**Organisatorisk perspektiv:** Undersøgelsen belyser ikke lægernes syn på relationel kontinuitet og deres oplevelse af denne men fokusere på forløbs- og patientkoordinatorerne. Disse funktionsgrupper har betydning for den relationelle kontinuitet i kraft af deres kontakt med patienterne før, under og efter indlæggelse, at de er tilgængelige på telefonen og at de tager ansvar for at hjælpe patienter med opståede problemer.

**Patientperspektivet:** For patienter og pårørende med forløb der spænder flere sygehuse og afdelinger er det en lettelse at høre til på et hospital eller en afdeling. Dog kan der stadig være udfordringer for den relationelle kontinuitet hvis personalet er skiftende og patienten møder en ny læge hver gang, og patienten foretrækker at møde et fast team på afdelingen. Udenfor sygehuset kan patienterne opleve relationel kontinuitet i forholdet til for eksempel egen læge, men det kan også være en person inden for sygehuset, for eksempel en forløbskoordinator, der er betydningsfuld for patienten.

**Sammenfald:** Forløbskoordinatorerne spiller en rolle for den relationelle kontinuitet på sygehusene fordi de er tilgængelige og gennemgående. Det er både en aflastning for resten af det sundhedsfaglige personale, og det opleves som en hjælp af patienter og pårørende at der er en som er både er tilgængelig, kender til deres historie og tager ansvar for at løse organisatoriske udfordringer.

## 8.4 Udvikling af spørgeramme

I relation til Kræftens Bekæmpelse og andres arbejde med kvalitet og patientsikkerhed er der behov for at indsamle viden og data om patientoplevede fejl, brist og problemer i overgange. Dette kvalitative casestudie har afdækket nogle elementer af både det organisatoriske og patientens perspektiv, der er relevante at inddrage i udarbejdelsen af en sådan spørgeramme.

I forhold til elementer der har betydning for patienternes oplevelse af sammenhæng i forløbet bør spørgsmål til patienter og pårørende om organisatorisk kontinuitet (ifht. baggrunden/kulissen) bl.a. fokusere på om de har fået:

- Klar besked om diagnose og prognose
- Klare svar på spørgsmål om sygdommen og behandlingsforløbet
- Tilstrækkelig information om behandlingsmuligheder og behandlingsplan

Disse elementer er med til at skabe en følelse af sammenhæng for patienter og pårørende, og hvis de er på plads så betyder antallet af involverede sygehuse og afdelinger mindre for patienten. Omvendt hvis de ikke er på plads så reagerer patienter og pårørende ofte ved at involvere sig aktivt i koordinering og organiseringen af eget forløb, f. eks. ved at ringe og tjekke om henvisninger er modtaget eller at insistere på at komme på et bestemt sygehus. Det er derfor relevant at spørge om patient og pårørende har:

- Taget hånd om koordinering og organisering af eget forløb, f. eks. ved at ringe og følge op på ting
- Har forsøgt aktivt at påvirke organiseringen af forløbet, f. eks. ved at insistere på at blive behandlet på et bestemt sygehus

I relation til patientperspektivet på informationskontinuitet bør spørgsmålene fokusere på mødet med de sundhedsprofessionelle (ifht. forgrunden/scenen) hvor de konkrete oplevelser og episoder udspiller sig. Herunder om:

- Vigtig information, f. eks. journal og undersøgelsessvar, var tilgængeligt for den behandlingsansvarlige
- Lægen havde læst journalen
- Patienten har adgang til egen journal og undersøgelsessvar
- Behandlingen var tilpasset patientens behov og ønsker
- Informationen var tilpasset patientens behov, f.eks. givet på rette tidspunkt

Skift mellem sygehuse og afdelinger udfordrer mulighederne for relationel kontinuitet mellem patienter og sundhedsprofessionelle i hospitalsvæsnet på samme måde som skiftende personale på afdelingerne gør. Dette medieres for nogle patienter af klar og tydelig information om hvad der

kommer til at ske i forløbet, og for andre af kontinuerlige relationer til for eksempel egen læge.

Spørgsmål bør derfor fokusere på om:

- Behandlingsansvaret var tydeligt i skift mellem sygehuse eller afdelinger
- Det har været tydeligt hvem patienten kunne kontakte i tilfælde af spørgsmål eller problemer
- Patienten har en eller flere sundhedsprofessionelle som kender patienten og denne føler sig knyttet til.

Identifikationen af disse elementer og tematikker der er med til at skabe sammenhæng for patienterne er ikke tilstrækkeligt til at udforme en egentlig spørgeramme, men indikerer visse patientsikkerhedsrelevante områder. Denne indsigt kan med fordel tages med i det videre arbejde med at udvikle et værktøj til monitoreringen af kvalitet i overgange.

## 9. Referencer

1. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2011. Kræftpatienters oplevelser med sundhedsvæsenet gennem udredning og behandling. Kræftens bekæmpelse, København.
2. Patientsikkerhed i kræftbehandlingen – en sammenfatning af tre projekter. 2010. Kvalitetsenheden, Kræftens Bekæmpelse, København.
3. Kræftpatienters rapportering af utilsigtede hændelser. 2010. Kvalitetsenheden, Kræftens Bekæmpelse, København.
4. Siemens, IMD (2011) *Patientovergange. Et eksplorativt studie af faktorer der påvirker sikkerheden af patientovergange*. Ph.d.- afhandling. DTU Management, Institut for Planlægning, Innovation og Ledelse, DTU.
5. Dalsted, RJ (2012) *Patient trajectory as idea and practice. A sociological analysis of cancer treatment and care in Denmark*. PhD Thesis, Department of Public Health, University of Copenhagen.
6. Vinge S og Strandberg-Larsen M (2010) Kontinuitet og koordination i sundhedsvæsenet. Ugeskrift for Læger 172/10, 8. marts 2012; 775-777.
7. Martin HM (2010) *Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv*. Dansk Sundhedsinstitut, DSI rapport 2010.01.
8. Haggerty JL, Reid RJ, Starfield BH, Adair CE, McKendry R (2003) Continuity of care: a multidisciplinary review. Education and debate, vol. 327, 22. november 2003; 1219-1223.
9. Thomsen P, Topp C, Bjerrum A, Bove D (2012) Kræftpatienter efterspørger koordinering og information, men har også brug for psykosocial støtte i overgangen til Onkologisk Klinik. Rigshospitalet, Sygeplejekomposium 2012. Finsencentret, Rigshospitalet
10. Intern evalueringsrapport "Forløbskoordinatoren som kontaktperson i overgangen mellem kirurgisk og onkologisk klinik", Finsencentret, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet (2009)
11. Enheden for Brugerundersøgelser. To sider - samme sag. Patienters oplevelser af fejl under indlæggelse og patientjournalers oplysninger om utilsigtede hændelser. København: Enheden for Brugerundersøgelser, 2006.
12. Patientsikkerhed ved overgange i udredning, diagnostik og behandling. Dokumentationsrapport. Sekretariatet for Den Nationale Arbejdsgruppe for Patientsikkerhed i Kræftforløb, Kvalitet og Patientsikkerhed, Kræftens Bekæmpelse, København. Link:  
[http://www.cancer.dk/NR/rdonlyres/0D24D46D-C2E1-49EA-AD8B-9503C6B0ECE3/0/MicrosoftWordDokumentationsrapport\\_Overgangeiudredningdiagnostikogbehandling\\_050213.pdf](http://www.cancer.dk/NR/rdonlyres/0D24D46D-C2E1-49EA-AD8B-9503C6B0ECE3/0/MicrosoftWordDokumentationsrapport_Overgangeiudredningdiagnostikogbehandling_050213.pdf)

## Bilag 1. Patientprofil til rekruttering

Patienter og pårørende er blevet rekrutteret til at deltage i undersøgelsen af Onkologisk Kliniks forløbskoordinatorer på baggrund af denne profil:

### **1. Henvendelsens indhold**

Pt. eller pårørende der efterspørger information/støtte/overblik fordi de er:

- usikre på om alt går efter planen
- i tvivl om hvad der skal ske
- i tvivl om hvem der har ansvaret for næste trin i deres behandlingsforløb

(alt er måske i orden, men patienten oplever en usikkerhed eller vælger at tjekke op af den ene eller den anden årsag).

### **2. Sted i forløbet**

Patienter der er henvist forskellige steder fra, og patienter der er forskelle steder i deres forløb (før, under og efter onkologisk behandling):

- Pt. er henvist fra anden afdeling på Rigshospitalet, f. eks. en kirurgisk klinik
- Pt. er henvist fra et andet sygehus
- Pt. er henvist direkte fra praktiserende eller speciallæge
- Pt. er i (ambulant) forløb
- Pt. har afsluttet sit onkologiske forløb, går til kontroller

### **3. Særlige behandlingsforløb**

Patienter, der har særligt komplicerede forløb, f.eks.:

- Pt. der har parallelle forløb på andre RH afdelinger
- Pt. der har parallelle forløb på andre sygehuse
- Pt. med komorbiditet

## Bilag 2. Interviewguide til kvalitative interviews med patienter og pårørende

Tak fordi jeg må ringe dig op.

Jeg håber at du har modtaget et brev med information om undersøgelsen.

Jeg kommer fra Kræften Bekæmpelse og vi gennemfører denne undersøgelse i samarbejde med Onkologisk Klinik på Rigshospitalet.

Interviewet kommer til at handle om dit (din pårørendes) forløb og særligt jeres oplevelser af koordineringen af forløbet indtil nu.

Alle data og oplysninger vil blive anonymiseret. Jeg håber, at jeg må optage vores samtale så jeg kan høre den igen senere.

Interviewet er en del af en mindre undersøgelse om overgangen til onkologisk behandling og vil indgå i en projektrapport, som Onkologisk Kliniks forløbskoordinatorer kommer til at have engang i marts. Hvis du har lyst til at se rapporten kan du bede dem om, at sende den til dig.

### **Vil du starte med at fortælle lidt om dit forløb?**

- Hvordan det hele startede?
- Hvor langt er du i forløbet og hvad er det sket indtil nu?

### **Hvorfor kontaktede du Onkologisk Kliniks forløbskoordinatorer?**

- Var du utryg eller usikker på noget i forhold til dit forløb?
- Hvem havde fortalt dig om at de fandtes?
- Fik du svar på sit spørgsmål/ den hjælp du havde behov for?

### **Føler du at der har været "styr på" dit forløb indtil videre?**

- Har du oplevet noget i forhold til dit behandlingsforløb hvor tingene ikke gik som planlagt, f.eks. forsinkelser eller lignende?
- Har du oplevet selv at skulle tage ansvar eller følge op på noget i dit forløb?
- Er der noget du har været overrasket over i forhold til hvordan samarbejdet omkring din behandling er foregået f.eks. mellem egen læge og hospitalet eller mellem afdelingerne på Rigshospitalet?

### **Er der mere, du vil tilføje, som jeg ikke har fået spurgt om?**

*Tak fordi du vil deltage i interviewet!*

## Bilag 3. Beskrivelser af interviewpersonernes sygdomsforløb

- **ID-1. Pårørende, kvinde, datter af kræftramt kvinde (60 år), lungekræft**

Kvinden har haft ondt i sit ben siden sommerferien 2012 og har fået foretaget flere undersøgelser af hvad det kunne være, herunder røntgen, som ikke viste noget (hospital 1). Hun blev henvist til yderligere undersøgelser. Var i arbejde indtil november 2012 hvor smerter i hoften og benet blev så voldsomme at hun blev sygemeldt. I november 2012 fik hun foretaget en PCT scanning af selve benet, der viste at der var metasatser på hoften og bækken knoglen (hospital 2). Man forsøger at finde primær tumor. Hun henvises til lungeafdeling på hospital 2 og får i starten af januar 2013 foretaget biopsi og bronkoskopi. En uge senere er hun til en egentlig diagnosesamtale, der bekræfter at det er lungekræft. Tilbage på hospital 1 er hun til samtale om svarerne på undersøgelserne og bliver visiteret til Onkologisk Klinik på RH (hospital 3). Har modtaget indkaldelses brev og informationsmateriale hvor bl.a. forløbskoordinatorene beskrives. Det er gået meget hurtigt, hun har svært ved at gå og er nu sengeliggende og har stort behov for hjælp. Kvinden bor alene, men har i udredningsperioden boet hos sin datter. Egen læge har været med i hele forløbet, og ringet hjem til pt. to gange om ugen. Han har prøvet at smertebehandle, men ellers ikke haft noget at gøre med udredningsforløbet.

- **ID-2. Patient, mand, 66 år, urinlederkræft**

I sommeren 2012 oplevede manden at have ondt i benet og problemer med sin storetå, der "hang" (dropfod). Han gik til sin egen læge, som troede at det var en idrætsskade, men is, piller og akupunktur hjalp ikke. Var sidst på sommeren 2012 på ferie i Sydeuropa, men varmen gjorde smerterne værre, og efter 2 uger måtte ferien afbrydes. Han havde store smerter i benene, særligt underbenene. Egen læge der henviste ham til en speciallæge (neurolog) for at få tjekket om det var en prolaps. Manden valgte selv at betale for en MR scanning af underbenet på privathospital (hospital 1), men billederne viste ikke noget. Neurologen henviste ham til nerveledningshastighedsundersøgelse af underbenet på hospital 2. De fandt lidt nedsat nervelednings hastighed, men ikke noget alarmerende. Det bliver besluttet at han skal have foretaget en MR scanning af hoften og overbenet (har smerter v ballen) og han får det lavet på privathospital (hospital 1). Der observeres en tumor i højre lår. Neurologen modtager scanningsbillederne og indkalder ham til en samtale. Typen af tumor stadig er ukendt så det er ikke en egentlig diagnosesamtale. Mistanken er at det er fra prostata. Efter en uge bliver han indkaldt til samtale på hospital 2, men da typen af tumor stadig er ukendt kan de ikke sige så meget. Bliver henvist til hospital 3 for at få foretaget en PET scanningen. Bliver henvist til hospital 4 for at få foretaget en biopsi af tumoren i låret. Er til samtale på hospital 2 om scanningsbilleder og biopsi. De finder ud af at det er en metastase der stammer fra urinlederen, og at der også sidder en metastase i en nakkehvirvel. Bliver henvist til strålebehandling for tumoren og kemo i lår og nakke. Bliver indkaldt til operation i nakken på hospital 2 hvor man fjerner hvirvlen og erstatter med plastik (midt december 2012). Manden har ikke haft nogen særlig kontakt til egen læge igennem forløbet. Kontakt dog egen læge og fremsætter et ønske om at komme i strålebehandling på RH for ikke at blive kastet mere rundt imellem forskellige sygehuse. Ønsker kommer igennem. Har været i strålebehandling på ben og hals (10 gange) i starten af januar 2013 og afventer nu opstart af kemobehandling på Onkologisk klinik ultimo-januar.

- **ID-3. Pårørende, kvinde, datter af kræftramt kvinde (61 år), lungekræft**

Kvinden var i arbejde (i flexjob pga. dårlig arm) indtil hun i starten af december 2012 blev indlagt med kramper og store smerter i benene på hospital 1. Først troede man at det var en blodprop, men scanninger og undersøgelser viste at der muligvis var kræft i lungerne. Kvinden blev sendt til udredning på hospital 2. Her lavede man yderligere undersøgelser og fandt at hun har kræft i

lungerne, to steder i hjernen, på tungen og muligvis i halsen. Kvinden henvises til RH (hospital 3). På RH er hun tilknyttet mange forskellige klinikker (lunge, øre-næse-hals og neuro.), og skal påbegynde stråle og kemo på Onkologisk Klinik.

- **ID-4. Patient, mand, 46 år, lungekræft**

Efter en periode med nedsat appetit, vægttab og underlig mavehoste går manden til egen læge i december 2012. Han får en henvisning til gastroskopi, men der er 3. ugers ventetid og han vælger igennem sin sundhedsforsikring at få lavet det på et privat hospital (hospital 1). Scanningen viser at der er en tumor, men de kan ikke sige hvad det er. Han sendes videre til udredning på hospital 2. Udredning med røntgen og PET/CT scanning konstatere at der er en tumor. Biopsi (vævsprøve) fastslår at det er ondartet. Manden får ikke rigtig svar på sine spørgsmål om størrelse, prognose osv. Manden henvises til RH. Manden ringer til forløbskoordinatorerne og spørger om ventetid og behandlingen. Bliver indkaldt til en samtale om behandlingen på Onkologisk Klinik i sidste uge, i dag fredag inde til blodprøver og andre undersøgelser. Har en samtale på mandag og regner med at begynde behandlingen på onsdag i næste uge.

- **ID-5. Patient, kvinde, 67 år, brystkræft**

Til en rutinemæssig mamografi i juni 2012 konstateres en knude i brystet (hospital 1). Henvises til RH. Får foretaget en biospi (i juni) får svar i starten af juli, at det er ondartet. Bliver opereret sidst i juli. Midt i august får kvinden at vide at de ikke har fået det hele med. Bliver opereret igen ultimo-august. Henvises til Onkologisk Klinik. Er til første samtale på Onkologisk Klinik i september-oktober 2012. Får udleveret anti-østrogen piller og blev scannet for knogleskørhed. Henvises til stråleforløb. Kvinden beder om at vente med at få en indkaldelse til ultimo-november pga. planlagt ferie. Herefter afventer hun en indkaldelse fra Stråleklinikken men hører aldrig noget. Ringer til Onkologisk Kliniks forløbskoordinatorer i januar og får at vide at henvisningen aldrig er blevet sendt. Starter nu i strålebehandling slut-januar (i alt 25 gange). Kvinden er tidligere brystkræftpatient og fik fjernet det andet bryst for 9 år siden. For flere år tilbage fik hun konstateret forstadier i det sidste bryst.

- **ID-6. Patient, kvinde, 59 år, lungekræft**

Kvinden gik med en småhoste der ikke gik væk og kontaktede egen læge. Blev henvist til røntgen af lungerne på hospital 1 i starten af januar. Røntgen viser en tumor. Pt henvises til udredning på hospital 2. Her laver de bronkoskopi, og PET/CT scanning. Venter 1 uge på besked. Henvises til RH til nærmere undersøgelser for om det har bredt sig til lymfekirtlerne. Får foretaget ny bronkoskopi på RH. Var indlagt 3 dage og fik foretaget undersøgelser på RH. Meddeles at det har bredt sig til to lymfekirtler, så de vil ikke operere. Henvises til strålebehandling på Onkologisk Klinik, der skal påbegynde midt-februar. Har haft tæt kontakt til egen læge undervejs i forløbet. Er førtidspensionist pga. dårlig ryg og psykiske problemer.

- **ID-7. Pårørende, mand, ægtefælle til kræftramt kvinde, leukæmi.**

Mandens kone blev indlagt med leukæmi i maj 2010 på RH. Har været igennem et intenst behandlingsforløb. Er nu udskrevet og går i kontrolforløb med kontrol af blodtal hver 3. måned indtil der er gået 5 år. I efterforløbet har de haft behov for hjælp og støtte med ikke vidst hvor de kunne henvende sig.

- **ID-8. Patient, kvinde, 61 år, lungekræft**

Kvinden fik ondt i armene skulder og nakken over sommeren 2012. Ventede til start oktober med at kontakte egen læge. Lægen mente det var en nerve indklemning, og henviste til fysioterapi. Gik 9 gange men det hjalp ikke. Lægen henviste til en blokade hos en speciallæge. Kvinden brugte sin private sygeforsikring og kom på privathospital (hospital 1) midt-december. Lægen her scannede men kunne ikke se noget. Anbefalede røntgen. Fik foretaget røntgen start-januar af skulderen og brystet (hospital 1). Billederne viste en knude i lungen. Kvinden blev henvist til hospital 2. Kom hurtigt ind til samtale og fik foretaget blodprøver og pusteundersøgelse. Var inde 3 dage i træk til forskellige undersøgelser ambulant. Fik svar sidst i januar om, at det er lungekræft og de ikke kan operere. Henvises til RH Onkologisk Klinik, og har fået en tid til første samtale midt-februar.

- **ID-9. Patient, kvinde, 62 år, kræft i tungehulen**

Kvinden fik konstateret kræft i tungehulen i juni 2010. Fik strålebehandling og kemo i juli og august 2010 på RH. Er blevet opereret 9 gange i løbet af 2 1/2 år. Har mange bivirkninger bl.a. nekrose i kæben. I øjeblikket går kvinden til lymfebehandling på hospital 1. Går til kontrol på RH Onkologisk Klinik og hos kæbekirurg. Går hos privat praktiserende smertelæge. Er tilknyttet privat hospital i udlandet.

- **PID-10. Pårørende, kvinde, mor til kræftramt dreng (15 år), tarmkræft**

Drengen blev akut indlagt på hospital 1 med mistanke om blindtarmsbetændelse i starten af januar 2013. Blev opereret og udskrevet. Alt gik fint. Efter 3 uger kommer et brev fra hospital 1 med indkaldelse til en ambulant kontrol og et skema til udfyldelse ifht. operation. Kvinden ringer op til sygehuset for at høre hvad det drejer sig om. Får at vide at det er en fejl. Senere samme dag ringer en anden sygeplejerske og fortæller, at den rutinemæssige biopsi af appendiks viser at der er en tumor. Kvinden kontaktet egen læge og beder ham skaffe journalen og de læser den sammen. De tager til operationssamtale på hospital 1. Kvinden ønsker at hendes søn bliver opereret på RH. Hun er i kontakt med forløbskoordinatorerne på RH og med hospital 1, og det ender med at drengen henvises til operation på RH. Skal til først samtale sidst i februar, og have taget blodprøver og andre undersøgelser. Efter operation skal drengen i onkologisk behandling.