



## **NOTAT**

Til: **Forretningsudvalget/regionsrådet**

**Telefon** 48 20 50 00  
**Direkte** 4820 5702  
**Fax** 48 20 57 77  
**Web** www.regionhovedstaden.dk

CVR/SE-nr: 29 19 06 23

Dato: 20. januar 2011

### **Afrapportering fra Serviceudvalget om dialogmøder med kræftpatienter i forbindelse med udarbejdelse af kræftplan for Region Hovedstaden.**

#### **Indledning**

Serviceudvalget har af regionsrådet som led i kræftplanarbejdet fået ansvar for at afholde dialogmøder med patienter, pårørende og repræsentanter for relevante patientforeninger og efter dialogmødernes afholdelse at afrapportere herfra overfor regionsrådet.

Serviceudvalget har derfor henholdsvis den 10. januar 2011 på Herlev Hospital og den 17. januar 2011 på Rigshospitalet afholdt to dialogmøder. Til begge møder var inviteret patienter, pårørende, Kræftens Bekæmpelse og medlemmer af regionsrådet.

I mødet på Herlev Hospital deltog i alt 50 patienter og pårørende mens der på Rigshospitalet deltog i alt 20 patienter og pårørende. På møderne, der blev afholdt som feed-back møder, blev såvel patienterne som de pårørende interviewet om deres erfaringer fra deres/de pårørendes behandlingsforløb. Der vedlægges referat fra de to møder.

#### **Serviceudvalgets anbefalinger**

På dialogmøderne var der generelt stor ros fra de deltagende patienter og pårørende, der overordnet set er tilfredse med tilrettelæggelsen af deres behandlingsforløb. De oplever generelt set, at personalet leverer højt kvalificeret arbejde.

Der henvises til de vedlagte referater fra de to møder for mere konkrete forslag, men med baggrund i patienternes/de pårørendes erfaringer skal Serviceudvalget fra de to dialogmøder uddrage følgende generelle forslag/anbefalinger:

#### ***Kommunikation og information:***

- At der i forbindelse med igangsættelsen af et behandlingsforløb bør ske en forventningsafstemning mellem patient og læge i forhold til forløbet,

- At hospitalerne inddrager, støtter og aktiverer patienter og pårørende i behandlingsforløbet, fx via netværk, gruppedrøftelser, kurser, tilbud om psykologhjælp og diætist mv.
- At sundhedspersonalet – specielt lægerne - videreuddannes til at håndtere den vanskelige samtale, herunder at der i uddannelsesforløbet inkorporeres flere kommunikationsfaglige aspekter, således at personalet bliver bedre til at basere den verbale kommunikation på empati og forståelse for den svære situation,
- At sundhedspersonalet skal have tilstrækkelig tid og være godt forberedt til samtaler med patienter og pårørende,
- At patienterne ønsker, at der kun er én til to ansvarshavende læger og sygeplejersker gennem hele behandlingsforløbet.

#### ***Udredning, behandling og rehabilitering – sammenhængende forløb:***

- At der iværksættes tiltag, så praktiserende lægers viden om kræftsygdomme øges mhp. at evt. sygdomme opdages i tide,
- At der ved behov sikres en multidisciplinær undersøgelse af kræftpatienter for at sikre, at kræft ikke overses,
- At kommunikationen og samarbejdet internt på og imellem de involverede afdelinger søges forbedret,
- At der tages hånd om patienter, der ikke selv har ressourcer eller pårørende til at støtte sig, og hvor det kan opleves som svært at få svar på spørgsmål og få klarhed over behandlingsforløbet,
- At kontaktpersonsordningen udnyttes bedre og udvikles,
- At der i højere grad orienteres om evt. senfølgeproblematikker,
- At der skal være opmærksomhed på overgangen fra hospital til det kommunale regi,
- At der er stor forskel fra kommune til kommune i, hvilken hjælp patienten får i efterforløbet (ulighed i sundhed),
- At efterbehandlingsforløbet tilrettelægges, således at patientens arbejds- og privatliv kan tilgodeses (ex. koordinering af scanninger og ambulatoriebesøg),
- At der tilrettelægges præcise og smidige arbejdsgange ved kontakt til hospitalet efter udskrivning.

#### ***Service og fysiske rammer***

- At der bør ske en forbedring af de fysiske rammer, og at det opleves positivt, hvis der er et vist serviceniveau i forbindelse med ventetid i form af kaffe, te og kolde drikke,
- At der i forbindelse med nyt hospitalsbyggeri etableres rare steder at være, fx vinterhaver, hvilerum etc.,
- At brugen af frivillige indtænkes i højere grad i kræftpatienternes hverdag.

#### **Administrationens indstilling**

at Serviceudvalgets afrapportering indgår i det videre arbejde med regionens kræftplan.

## Opsummerende referat

Dialogmøde, Herlev Hospital d. 10. januar 2011.

Deltagere: Kræftpatienter, der havde gennemgået behandling på regionens hospitaler for ca. 6 mdr. siden. Flere patienterne havde recidiv og/eller ny cancer. Derudover deltog medlemmer af regionsrådet og fagpersonale fra RegionH.

Referenter: Rasmus Kampff, Thomas Pihl, Rikke Ørtved og Ulrikke Bryde-Nielsen

### Generel tilfredshed midt i travlheden

Der var stor ros fra mange patienter, der overordnet set er tilfredse med tilrettelæggelsen af deres behandlingsforløb. De oplever generelt set, at personalet leverer højt kvalificeret arbejde. Plejepersonalet på både ambulatorierne og sengeafdelingerne blev fremhævet som dygtige: ” *De har været fantastiske, de burde have en medalje. Der er en god tone og der grines...* ”.

Samtidig oplever patienterne generelt travlhed på afdelingerne, og nogle patienter føler, at de i travle perioder ikke kan komme i kontakt med personalet. Indlæggelsesprocedurerne opleves meget langtrukne med lang ventetid (1-1½ time). Flere har oplevet, at lægerne ikke var forberedte til samtalen med patienter, og brugte sparsom tid på eksempelvis at læse journal. Omsorg er et meget vigtigt omdrejningspunkt for patienterne, som oplever, at personalet ikke altid har den fornødne tid til patienterne: ” *Jeg har siddet i min seng og grædt, og tænkt kunne jeg dog bare få lidt omsorg... bare der lige var nogle, der ville tage mig i hånden og sige: ”hvordan går det?”* ”. Flere fremhæver, at personalet trods travlhed virker imødekommende og forsøger at imødekomme den enkelte patients behov. Det blev nævnt, at det kunne være gavnligt med psykologer og/eller diætister tilknyttet de relevante afdelinger. Desuden opfordrede flere patienter til, at der blev taget initiativ til netværksdannelse patienterne imellem. Det blev foreslået:

- At der etableres mulighed for netværksdannelse mellem patienterne.
- at der tilknyttes psykolog og/eller diætist til de relevante afdelinger.
- at der tilknyttes frivillige til afdelingerne, som eksempelvis kunne gå tur med patienterne.

### Udredning og behandling

I forbindelse med udredningsforløb er det et generelt ønske, at de praktiserende læger bliver bedre til at identificere kræftsymptomer, så der er optimal mulighed for, at kræften opdages i tide. Udredningsforløbet blev generelt opfattet som meget langt. Eksempelvis er der patienter, der har oplevet lang ventetid på diagnose og scanninger samt ventetid på vævsprøver, hvilket skaber utryghed. Enkelte patienter har brugt deres praktiserende læge som ”konsulent” og har haft stor gavn heraf. Kommunikationen mellem de praktiserende læger og hospitalsafdelingerne kan med fordel forbedres. Der blev stillet forslag om:

- At oprette diagnostiske centre og specialisering af praktiserende læger.
- At der ved behov sikres en multidisciplinær undersøgelse af kræftpatienter for at sikre, at kræft ikke overses.

## **Sammenhængende forløb**

Overordnet set er der ønske om forbedring af logistikken, så patienterne ikke selv er koordinatorene for behandlingsforløbet. Patientforløb viser eksempler på, at patienten oplever tvivl om, hvor denne hører til i forløbet, og at ansvaret skubbes væk. Patienterne føler, at de skal have en aktiv rolle, og presse på for at få svar: *"Det hjælper at presse på, vedblive at ringe og spørge til status"*. For at skabe et sammenhængende forløb, er det vigtigt, at patienterne ved, hvem der har ansvaret for deres forløb. Eksempelvis nævner en patient, at en "midlertidig" udskrivning fra onkologisk afdeling var problematisk, da patienten ikke automatisk kunne genindlægges ved forværring af tilstand, men blev henvist til at gå via egen læge eller skadestuen. Desuden kan overgangene mellem hospitalsafdelinger, fra hospital til hospital og fra hospital til kommunerne forbedres, så patienterne ved, hvem der er ansvarlig i den pågældende del af behandlingsforløbet. Flere nævnte, at manglen på kontaktpersoner er et problem ved udskrivning fra hospitalet: *"Kontaktpersonordningen er mere af navn end af gavn"*, mens andre patienter har haft stor gavn heraf. Der blev stillet forslag om:

- At sikre en individuel tilpasning af efterbehandlingsforløbet til arbejdslivet og privatlivet. Der er eksempler på koordinering af scanninger med ambulatoriebesøg,
- At det palliative team på Herlev Hospital genindføres, da det skabte sikkerhed og var en hjælp til at håndtere forløbet organisatorisk og mentalt. Det opsøgende arbejde vurderes specielt vigtigt.

## **Kommunikation og information**

Lægerne opfordres til fra start at skabe klarhed over, hvad der forventes, og hvem der er ansvarlig gennem hele behandlingsforløbet. Der er et stort overordnet ønske om at have den samme kontaktlæge (eller evt. to læger) til de vigtige og alvorlige samtaler. En god dialog og kontakt til en ansvarshavende læge er med til at skabe det fornødne tillidsvækkende forhold set fra patienterne og de pårørendes side. Nogle patienter fremhæver, at de har haft en god oplevelse ved at have kontakt til den samme læge og fået nyttig information.

Vigtigheden af information om blandt andet bivirkninger fremhæves, da mange oplever, at bivirkninger nedtones. Ved ventetid er der desuden et generelt ønske om, at der informeres om, hvorfor der er ventetid, og hvor lang denne vil være. Der er et generelt ønske om at få opdateret informationsmateriale (indkaldelsesbreve), og det var generelt ros til de udleverede pjecer, der er informative og nyttige. Det foreslås:

- At det sikres, at patienterne har én til to ansvarshavende læger gennem hele behandlingsforløbet.
- At lægerne videreuddannes til at håndtere den svære samtale. Herunder var der forslag om, at læge og patient indleder samarbejdet med en forventningsafstemning.

## **Fysiske rammer og service**

Flere patienter har oplevet at overnatte på gangene og her er det svært at sove på grund af lys og larm. Nogle ønsker enestuer, hvor der er "fred og ro", mens andre gerne vil ligge på 2- eller 3-sengsstuer, da *"det er rart at have nogle ligesindede at snakke med"*.

Det opleves positivt, hvis der er et vist serviceniveau i forbindelse med evt. ventetid (kaffe, te og kolde drikke). Det foreslås:

- At der i forbindelse med nyt hospitalsbyggeri etableres ”et rart sted at være med fred og ro” fx en vinterhave.

### **Patientinddragelse og pårørende**

”Det er et fuldtidsjob at være pårørende”. De pårørende er en vigtig ressource i forhold til behandlingsforløbet, som derfor skal aktiveres. I forhold til de beslutninger, der skal træffes, ønsker patienterne og de pårørende generelt at blive inddraget, men der var enighed om, at alle beslutninger skal fremlægges med en anbefaling fra en læge. Specielt de pårørende har stor glæde af informationerne. Det foreslås:

- At inddragelse af pårørende styrkes via eksempelvis pårørendekurser, gruppedrøftelse mellem pårørende.

## Opsummerende referat fra Rigshospitalet

Dialogmøde, Rigshospitalet d. 17. januar 2011.

Deltagere: Tidligere kræftpatienter, patienttalsmænd og pårørende, herunder forældre med kræftramte børn. Desuden deltog medlemmer af regionsrådet, Kræftens Bekæmpelse og direktion og fagpersonale fra Rigshospitalet og koncernstabene.

Referenter: Rasmus Kampff, Carine Bududu Heltberg og Ulrikke Bryde-Nielsen

### Stor ros til personalet

Der var mange ved mødet som havde oplevet deres behandlingsforløb som velstrukturerede og godt tilrettelagt. Stor ros til personalet generelt.. Andre havde skuffende oplevelser. Pårørende berettede om, at deres kræftsye pårørende ikke havde modtaget den fornødne behandling, pleje og var blevet udsat for urimelige ventetider. Samt at de som pårørende havde stået alene uden opbakning fra de sundhedsprofessionelles side. De sundhedsprofessionelle opfattes generelt som dedikerede, empatiske og imødekomende. Specielt gruppen ”forældre til kræftramte børn” var meget positive i deres beskrivelse af afdelingen, som behandler de kræftramte børn. *”Alle som vi har været i berøring med, har været fantastiske. Alle er meget dedikerede og meget anderledes end hvad man læser i medierne”*. Omsorgen for børnene og deres forældre er beskrevet af forældrene som unik og enestående, og det opleves, at personalet har hjertet med i deres arbejde. Der var en overordnet følelse af taknemmelighed.

Ligesom mødet på HEH blev der givet udtryk for vigtigheden i gode og sammenhængende forløb. Herunder muligheden for, at der altid er samme læge som orienterer patienten ved vigtige samtaler. Forløbskoordinatorordningen blev af nogle beskrevet som velfungerende. Nogle patienter har fået hjælp til at skabe overblik, og hjælp med at kommunikere og håndtere overgangene på tværs af regionerne. Det blev efterspurgt at den blev udbygget, så alle havde mulighed for at få hjælp fra en forløbskoordinator.

Flere beskrev rehabiliteringsforløbet som utrygt. Mange har en opfattelse af, at ”så slemt kan det ikke være” Men de føler sig lidt på herrens mark i forhold til bl.a. senfølger. Informationen om senfølger Den praktiserende læge opleves ikke at vide noget om det, så information om senfølger kan blive bedre. Det blev foreslået:

- At opdyrke netværksdannelse med bedre rehabiliteringsforløb - bl.a. blev *”Krop og kræft”* nævnt.
- At psykologer og socialrådgivere inddrages i behandlingsforløbet

### Udredning og behandling

Der var flere steder stor ros til behandlingsforløbet *”det kører på skinner, det er tilrettelagt, jeg har ikke noget at sætte en finger på”*. Børneafdelingen blev især fremhævet som rigtig gode til hurtigt at tilrettelægge de enkelte forløb. De praktiserende læger blev ligesom på mødet på HEH fremhævet som stopklods i forhold til patienterne og de pårørendes egen bekymring. Der var i flere grupper en opfattelse af at der virkelig skulle skubbes til lægen, før der skete noget. De fleste i grupperne opfattede dem selv som ressourcestærke personer, og derfor var opfattelsen hvad der skete når mindre ressource-stærke mennesker går til lægen. Eller som en sagde det *”Hvad hvis man ikke havde ressourcestærke pårørende?”*. Det foreslås konkret:

- Bedre info til praktiserende læger om kræftsygdomme

### **Sammenhængende forløb**

Der var kritik af ikke at have fast kontaktsygeplejerske og læge. *”Man føler at de [kontaktlæge- og sygeplejerske] kender min journal, men gør de næste også det?”* Meget vigtigt at kunne møde den samme læge hver gang. Mange har haft mange forskellige læger, og det opfattes som svært at håndtere, når man er meget sårbar. *”Jeg var frustreret og jeg fik ikke altid spurgt, fordi der var et nyt ansigt.”*

Der var kritik fra flere pårørende som oplevede manglende sammenhæng i forløbet pga. de lange ventetider ex. ved kemobehandling.

Overgangen fra endt behandling til det kommunale regi føles ofte meget anstrengende, De fleste følte sig i helt trygge hænder, når de var på hospitalet, men det opleves som en hård periode at være stoppet med behandling. *”Det vil øge livskvalitet, hvis man kunne føle sig tryk ved hurtigt at kunne komme i kontakt med nogle, der ved noget om det.”* Der blev især talt om senfølger efter endt behandling som et problem – især omkring manglende information.

Overgangen fra region til kommune opleves som tung.

Det blev forslået at:

- Oprette støttetilbud til patienter og pårørende
- Der skal være opmærksomhed på overgangen fra hospital til det kommunale regi
- Der skal være fokus på de interregionale overgange og de problematikker, der er i den forbindelse for patienter og pårørende, der kommer fra andre regioner.

### **Kommunikation og information.**

Det var tydeligt, at patienterne og de pårørende ønsker at blive mødt på deres præmisser, og i et sprog, som de kan forstå. Der er risiko for at miste værdifuld information, hvis der ikke lyttes, samt en risiko for misforståelser. Flere patienter havde en følelse af, at skulle spørge selv for at få svar. Et godt råd til personalet er at fortælle, hvad der sker i den konkrete situation. Vigtigheden i at give informationen, når patienten har brug for det blev fremhævet. Der opleves en stor forskellighed i den måde personalet informerer.

Mange påpegede kommunikationen som essentiel og efterspurgte den gode kommunikation og at hospitalet og systemet forstod dem og lyttede til dem. De sundhedsprofessionelles kommunikative kompetencer er vigtige for, at de pårørende føler sig inddraget. Det foreslås konkret:

- At lave en indledende forventningsafstemning mellem personale og patient/pårørende
- At inkorporere flere kommunikationsfaglige aspekter i de respektive uddannelsesforløb, så personalet bliver endnu bedre til at basere den verbale kommunikation på empati og forståelse for situationen i den svære samtale.
- Udlevering af en informationsmappe til alle patienter og pårørende med relevant information

### **Fysiske rammer og service**

Stråleterapien er et fantastisk roligt sted, et smukt sted og det betyder meget. *”Ro, atmosfære og lys selvom det er under jorden”.* Alle oplevede at blive taget godt imod. Også patienthotellet blev rost for fantastisk service for patienter, der kommer langvejs fra.

### **Patientinddragelse og pårørende**

Flere havde ros til inddragelsen, især på børneafdelingen var der positive røster om den omsorg der er blevet vist også de pårørende. Flere pårørende fremhævede at inddragelsen af pårørende er blevet forbedret inden for de senere år. Det blev ligesom på HEH fremhævet, at det er et fuldtidsarbejde at være pårørende. Det er svært at få det til at hænge sammen med et arbejde, børn og mange andre roller. Det blev fra flere sider fremhævet at det er en stor udfordring at være inddraget og velinformeret, når stuegang og det personale der har kendskab til den pårørende patient, foregår i de pårørendes arbejdstid.

Foruden at være ”pårørende” skal man også sikre at ventetiden er acceptabel og at den pårørende får den hjælp og de tilbud, som de har krav på, for det opleves som krævende hele tiden at skulle etablere relationer med nye læger og sygeplejersker. De pårørende opfattede også dem selv som værende mindre tålmodige end patienterne. Problematikken med syge pårørende, som ikke kan inddrages pga. sygdommen, blev fremhævet. En anerkendelse af dette fra de sundhedsprofessionelles side blev efterspurgt, således, at de primært i disse situationer kontakter den pårørende frem for de syge”. Reglerne om samtykke kan virke begrænsende for at blive inddraget. Det blev foreslået at:

- Der skal være fokus på, at de pårørende i formel forstand måske ikke er de nærmeste pårørende i sygdomsforløbet. Evt. kan eller magter den nærmeste pårørende ikke at være til stede.