

Tumorambulatoriet

Et brugerinddragelsestiltag på Glostrup Hospital, N48

Laura Emdal Navne · Stine Louring Nielsen · Charlotte Bredahl Jacobsen



EVALUERING / PROJEKT 2185 · JUNI 2011

Dansk Sundhedsinstitut

Dampfærgevej 27-29

Postboks 2595

2100 København Ø

Tlf. +45 35 29 84 00

Fax +45 35 29 84 99

www.dsi.dk · dsi@dsi.dk



Dansk Sundhedsinstitut

Denne evaluering er skrevet til sundhedsprofessionelle i klinisk hospitalspraksis generelt og medarbejdere på N48 på Glostrup Hospital i særdeleshed.

Tak til alle patienter, pårørende, medarbejdere og ledelse på N48, som har deltaget i evalueringen.

Evalueringen er finansieret af Det kommunale Momsfond og Dansk Sundhedsinstitut.

EVALUERING / PROJEKT 2185

ISBN 978-87-7488-676-1 (elektronisk version)

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater er tilladt mod tydelig kildeangivelse.

Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation, bedes tilsendt:

Dansk Sundhedsinstitut · Dampfærgevej 27-29 · Postboks 2595 · 2100 København Ø

Tlf. +45 35 29 84 00 · Fax +45 35 29 84 99 · www.dsi.dk · dsi@dsi.dk

Indhold

1	Indledning	4
1.1	Projektet	4
1.2	Formålet med ambulatoriet	4
1.3	Evaluerings spørgsmål	5
1.4	Evaluerings tilblivelse	5
2	Beskrivelse af ambulatoriet	6
2.1	Ambulatoriet skal være "den røde tråd" der giver patienter en oplevelse af tilknytning ..	6
2.2	Tumorambulatoriet kan ikke evalueres uafhængigt af tilbud om Åben Kontakt	6
2.3	Ambulatoriet som samtalegenre	7
2.4	Ambulatoriet på N48	7
3	Tilbud om ambulatoriet ændrer patientpopulationen og personalets arbejdsmiljø	8
3.1	"Vi har fået flere tunge patienter, og vi har fået mere travlt"	8
3.2	Supervision er godt for personalets trivsel og smitter af på kommunikationen med patienter og pårørende	9
4	Ambulatoriet implementeres smidigt fordi det lægger sig op ad kendte former for organisering af det daglige arbejde	10
4.1	Ambulatoriefunktion i sengeafsnit er velkendt i N48	10
4.2	Velkendt teamorganisering	10
4.3	En lille fast personalegruppe	11
5	Patienter og pårørendes brug af og erfaringer med ambulatoriet	12
5.1	Er der et ambulatorium?	12
5.2	Ambulatoriet har været med til at gøre tilbuddet om Åben Kontakt til en succes	13
5.3	Fra mange skiftende læger til én læge man husker og kender ved navn	14
6	Forskellige opfattelser af hvilke behov ambulatoriet skal imødekomme	14
6.1	Patienter og pårørende efterspørger hjælp til det sociale	16
7	Ambulatoriets fremtid og bæredygtighed	18
7.1	Omstruktureringer spænder ben for ambulatoriets funktion som "en rød tråd" i forløbet	18
8	Konklusioner og anbefalinger	18
	Litteratur	21
	Bilag 1: Patientinformation: Ambulatorium for patienter med kræft i hjernen	22

1 Indledning

Et forløb for patienter med primær kræft i hjernen kan beskrives som en række uforudsete afveje med mange kritiske og afgørende stop undervejs og uden et forudsigeligt endemål. På afvejen møder patienten mange nye mennesker og steder. I denne evaluering kigger vi på ét af de mange stop på afvejen, nemlig neurologisk afsnit N48 på Glostrup Hospital. Et afsnit som har sat sig for at være noget andet og mere for deres patienter end et stop på afvejen. Et afsnit som prøver at imødekomme patienternes behov for lidt mere kontinuitet og kendskab og lidt større følelse af tilhør i et ofte meget kritisk og forvirrende forløb.

Afsnit N48 på Glostrup Hospital har siden 2007 deltaget i et udviklingsprojekt i samarbejde med Udviklingsafdelingen på Glostrup Hospital og Dansk Sundhedsinstitut (DSI) med det klare formål at forbedre og udvikle deres muligheder for brugerinddragelse i det daglige kliniske arbejde.

Ambitionen på N48 var at skabe et grundlag for forandring og dialog om, hvordan brugerinddragelse i højere grad kan integreres i afsnittets løbende udvikling af organisation, arbejdsopgaver og måder at udføre dem på (1).

Men hvad er brugerinddragelse i denne sammenhæng? Det er først og fremmest ideen om at patienter og pårørende er aktive i eget liv – også når de er syge – og bør indtages som sådan. Det handler fx om at involvere patienter og pårørende i beslutninger vedrørende behandling, pleje og forløb. Og det handler om at aktivere patienters og pårørendes egne ressourcer (1).

En afgørende pointe i forhold til brugerinddragelse er at patienter og pårørende ikke af sig selv indtager en aktiv rolle på et hospital. De roller de indtager, afhænger af de roller de har til rådighed på det sted de er, og i den livssituation de er (1). Derfor har vi i dette projekt arbejdet med at skabe muligheder for mere brugerinddragelse på N48.

1.1 Projektet

Første trin i udviklingsprojektet var et kvalitativt empirisk studie gennemført af DSI som bad nogle medarbejdere, patienter og pårørende på N48 om at sætte ord og billeder på nogle af de små daglige handlinger, der hindrer eller muliggør brugerinddragelse på N48 (1).

Studiet identificerede nogle afgørende forudsætninger for at inddragelse kan lykkes: 1) *Kendskab*: Arbejdsorganiseringen skal skabe et godt miljø for mødet mellem personale og patienter og pårørende. 2) *Ventetid*: Arbejdsorganiseringen skal ske med fokus på at fx pårørende ikke skal vente så længe på at tale med en læge at de er nødt til at gå (fx gå på arbejde) før de kommer til. 3) *Pårørende* som aktiv medspiller: Der skal herske en anerkendelse af pårørendes arbejde og inddragelse af den. 4) *Viden og information*: Der er brug for fastholdelse af skriftlig information og for at udvikle bedre måder at give information på både skriftligt og mundtligt.

Studiet viste bl.a. at patienter med primær kræft i hjernen og deres pårørende efterlyste et sted hvor de kunne henvende sig med spørgsmål om sygdom og behandling, og at patienter med hjernetumor mistede overblikket over de meget komplekse og svære patientforløb på tværs af afsnit, afdelinger og endda flere hospitaler (1).

På en arbejdsdag i 2008 mødtes afsnitsledelsen fra N48 og H27/H37 (neurokirurgisk afsnit) med en kommunikationsmedarbejder fra neurologisk afdeling. Deres dagsorden var i fællesskab at finde frem til et tiltag der kunne imødekomme nogle af de identificerede behov og barrierer for bedre brugerinddragelse.

1.2 Formålet med ambulatoriet

N48's svar på udfordringerne var at oprette et specialambulatorium med tilnavnet "Tumorambulatoriet". Det oprindelige sigte med ambulatoriet var at samle alle ambulante patienter med primær tumor i hjernen og at tilknytte fast læge- og plejepersonale til ambulatoriet for at skabe kontinuitet og kendskab – et rum for informationsdeling og større tilgængelighed

til personalet. På denne måde skulle ambulatoriet imødegå bedre muligheder for brugerinddragelse på flere niveauer.

Tumoramulatoriet har været i funktion som forsøgsordning siden efteråret 2008 og er nu en permanent ordning.

1.3 Evalueringens spørgsmål

Denne evaluering er 3. trin i udviklingsprojektet. Evalueringen stiller spørgsmålene:

1. Hvad har ambulatoriet på N48 betydet for
 - a. Personalets arbejde?
 - b. Patienter og pårørendes oplevelse af mødet med N48?
2. I hvilken grad er det med ambulatoriet lykkedes at skabe bedre muligheder for brugerinddragelse på N48?
3. I hvilken udstrækning er ambulatoriet bæredygtigt i fremtiden på N48 og evt. andre afdelinger? Og hvilke eventuelle justeringer kalder ambulatoriet på, for at blive fuldt bæredygtigt?

1.4 Evalueringens tilblivelse

Evalueringen er blevet til ved hjælp af interviews med patienter og pårørende samt personale på N48 om deres erfaringer på godt og ondt med ambulatoriet. Interviews er gennemført af medarbejdere fra DSI og udviklingskonsulent på Glostrup Hospital, Charlotte Andersen. Derudover har vi samlet indtryk under 2 dages observationer på N48.

Interviews

I alt har vi interviewet 3 patienter og 4 pårørende¹. Vi har fortrinsvist gennemført individuelle interviews med henblik på at høre henholdsvis patientens og den pårørendes forskellige oplevelser af indlæggelsesforløbet og erfaringer med ambulatoriet. På den måde har vi forsøgt at skabe rum for at deltagerne kunne fortælle historien "set alene fra deres eget perspektiv". Derudover gennemførte vi et individuelt interview med den ansvarlige sygeplejerske for ambulatoriet.

Fokusgruppe

I en fokusgruppe interviewede vi 2 sygeplejersker og 2 social- og sundhedsassistenter fra N48 som alle har en anciennitet på mere end 3 år. Blandt de 4 interviewede var den social- og sundhedsassistent som arbejder i ambulatoriet sammen med den ansvarlige sygeplejerske. De øvrige 3 medarbejdere deltager dog også dagligt aktivt i arbejde der på forskellige måder ligger tæt op ad ambulatoriets funktion.

Observation/besøg

Praktikant i DSI, Stine Maria Lourcing Nielsen, har derudover udført 2 dages deltagerobservation på N48 hvor hun har fulgt en sygeplejerskes arbejde, snakket med det øvrige personale og enkelte patienter samt deltaget i en enkelt ambulatoriesamtale med en hjernetumorpatient.

Ideen bag observationerne var at få et lidt mere virkelighedsnært billede af det sted, de arbejdsgange og den hverdag som ambulatoriet er afprøvet i. Billeder der optræder i evalueringen, er taget under dette mini-feltarbejde på N48.

¹ 2 interviews med både pårørende og patient blev gennemført i deres eget hjem. 1 interview med en pårørende og 1 interview med en patient blev gennemført per telefon af praktiske grunde mens 1 interview med en pårørende blev gennemført på et hospice.

Behandling og formidling af det empiriske materiale

Inspireret af den tilgang til studier af teknologier som kaldes STS (Science, Technology, Society), har vi søgt sammenhænge mellem formgivningen af ambulatoriet, de mennesker som bruger det, og den sammenhæng det indgår i (2-4). I denne evaluering betragter vi ambulatoriet som en løsningsmodel eller en teknologi/et redskab som bliver afprøvet i en helt bestemt kontekst, nemlig på N48, henvendt til patienter med primær kræft i hjernen og deres pårørende.

Grundtanken er, at ambulatoriet som en teknologi i høj grad formes og omformes, bliver til i et samspil mellem afsnittet, personalet, patienter, pårørende og den øvrige organisation som den forsøges afprøvet i. Ved at lytte til henholdsvis de pårørendes, patienters og personalets erfaringer med ambulatoriet, har vi fået mulighed for at formidle evalueringen som en dialog mellem parterne. Pointer der ligger både de pårørende og personalet på sinde, gengives i dialogform. Enkelte pointer synes kun relevante fra enten personalets eller de pårørendes perspektiv. Alle pointer underbygges med relevante elementer fra det forskelligartede datamateriale, dvs. data hentet fra interviews, dokumenter og observationer.

2 Beskrivelse af ambulatoriet

2.1 Ambulatoriet skal være "den røde tråd" der giver patienter en oplevelse af tilknytning

Et generelt problem for patienter med primær kræft i hjernen i Danmark er at de bliver diagnosticerede, opererede og modtager behandling på flere forskellige afdelinger og sygehuse fordi de navigerer mellem specialafdelinger med specialkompetencer: neurokirurgi ét sted, neurorehabilitering et andet sted og kemo- og strålebehandling et tredje sted. De fleste af disse forløb på specialafdelinger er kendetegnet ved at de markerer nogle afgørende og kritiske perioder i patientens liv.

Efter udskriving kommer der for langt de fleste patienters vedkommende nogle svære efterforløb: følgesygdomme, forværringer af symptomer eller svære bivirkninger ved de mange medicinske præparater de får. For rigtig mange patienter med kræft i hjernen i Danmark betyder det at de gang på gang skal i kontakt med forskellige fragmenter af sundhedsvæsenet: skadestuer, medicinske modtageafdelinger og dermed nye læger og nye sygeplejersker. Det betyder samtidig at de rigtig tit skal fortælle deres historie om en svær og dødelig hjernekræft igen og igen til helt nye ansigter, der stiller de samme spørgsmål.

Det problem genkendte N48 blandt deres patienter, og det problem forsøgte N48 at imødekomme bl.a. ved at oprette et ambulatorium, det såkaldte Tumorambulatorium, som skulle udgøre en rød tråd i patientforløbet.

Ambulatoriets mål er at patienter med så svær en diagnose bliver tilknyttet ét sted, fx det sted de har været indlagt efter operation som de kender rigtig godt, hvor personalet kender dem og hvor de trygt kan henvende sig ved forværring af symptomer osv. Hvor de kan fortælle hvad der er sket siden sidst frem for hvad der er sket fra A-Z og hvor de bliver hilst velkommen med navns nævnelse og en bemærkning om "godt at se dig igen" eller "hvor er det længe siden...". Det var tanken med Tumorambulatoriet.

2.2 Tumorambulatoriet kan ikke evalueres uafhængigt af tilbud om Åben Kontakt

N48 har samtidig et tilbud om Åben Kontakt. Det tilbydes alle patienter der udskrives fra N48 og som har fået konstateret kræft i hjernen. Åben Kontakt betyder at patienter udskrives med et telefonnummer direkte til afdelingen som de altid kan ringe på hvis der opstår problemer der har med deres tumordiagnose at gøre. Kontakten til Åben Kontakt og ambulatoriet sker telefonisk over den samme linje. Ved henvendelse vil personalet rådgive, vejlede og vurdere om der er brug for en genindlæggelse. Ved henvendelse kan patienten i dag også få en tid i ambulatoriet.

Åben Kontakt fandtes allerede inden dette udviklingsprojekt blev sat i værk. Den første undersøgelse af muligheder for brugerinddragelse viste imidlertid at mange patienter dengang ikke vidste at de havde tilbuddet.

2.3 Ambulatoriet som samtalegenre

Ambulatoriet er ikke en ny teknologi eller en ny løsningsmodel i sundhedsvæsenet. Faktisk er ambulatoriet et meget klassisk og velkendt format – i særdeleshed for personalet men også for en del patienter, fx kronisk syge som har gået til kontrol eller opfølgning i et ambulatorium.

Et ambulatorium er med andre ord et rum hvor patienter indkaldes med en eller anden regelmæssighed til kontrol/opfølgning/samtale hos en læge og sygeplejerske. Samtaler i ambulatorier adskiller sig fra samtaler i sengeafsnit og akutmodtagelser ved altid at være planlagte samtaler hvor patienten får en indkaldelse. Det giver en vis form for forudsigelighed og genkendelighed.

Et ambulatorium indbyder derfor til lidt mere kendskab, lidt mere relation mellem patient og personale og lidt mere kontinuitet idet patienten kan anmode om at tale med den samme læge næste gang.

For at forstå behovet for et ambulatorium og den kontekst det skulle passe ind i, vil vi kort beskrive N48.

2.4 Ambulatoriet på N48

N48 er et akut alment neurologisk afsnit der udreder, behandler og plejer patienter med symptomer og sygdomme i nervesystemet. Udsnittet af neurologiske patienter er derved bredt, men en stor gruppe patienter er indlagt med hjernetumorer og ALS. N48 har samtidig en akutfunktion som betyder at der er et konstant og jævnt flow af patienter på trods af nogle patienters længere indlæggelser. I gennemsnit plejer og behandler personalet på N48 omkring 16 indlagte patienter og har løbende kontakt med lige knap 30 ambulante patienter.

N48 ledes af en overlæge og en afdelingssygeplejerske. Den samlede personalegruppe inklusive læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og lægesekretærer består her af omkring 25 personer. På trods af at sygehusvæsenet de seneste år oplever personalenedskæringer, har personalegruppen på N48 været forholdsvis stabil med få udskiftninger og mange gennemgående personer.

N48 har udvalgt et trekløver-team bestående af en sygeplejerske, en social- og sundhedsassistent og en overlæge til at varetage det primære ansvar for ambulatoriet. Deres opgave består i at koordinere, afholde og afsætte tid til ambulatoriesamtaler. Som oftest indkalder sekretæren de ambulante patienter til samtale pr. brev. Men patienter og pårørende har også mulighed for selv at kontakte ambulatoriet via N48's telefonlinje (Åben Kontakt). På den måde er både sekretærer og det øvrige plejepersonale indblandet i ambulatoriet og har et fælles ansvar her.

To typer af patientgrupper er tilknyttet ambulatoriet på N48. Den ene (mindre) gruppe består af patienter med primær kræft i hjernen som henvises fra Rigshospitalet med henblik på rehabilitering. Den anden gruppe af patienter er tilknyttet N48 i kraft af at de tidligere har været indlagt på afsnittet.

De patienter der har været indlagt på N48, bliver ud fra en individuel vurdering indkaldt til kontrolbesøg i ambulatoriet hos overlægen cirka 1-2 måneder efter udskrivelse og herefter gennemsnitligt hver 3. måned eller efter behov.

3 Tilbud om ambulatoriet ændrer patientpopulationen og personalets arbejdsmiljø

3.1 "Vi har fået flere tunge patienter, og vi har fået mere travlt"

Til forskel fra før ambulatoriet blev oprettet, får alle Glostrup Hospitals patienter med diagnosticeret eller mistænkt kræft i hjernen tilbudt Åben Kontakt og tilknytning til ambulatoriet på N48. Det er en stor forandring fra dengang DSI i 2008 beskrev forholdene på N48. Dengang blev kun patienter der efter operation på Neurokirurgisk Afdeling H blev indlagt på N48, tilbudt Åben Kontakt, mens de patienter der blev udskrevet direkte fra Afdeling H ikke fik det. Dengang var patienter med primær hjernetumor også spredt over flere neurologiske afsnit.

I den mellemliggende periode har Neurologisk Afdeling besluttet at henvise alle patienter med primær hjernetumor til N48 så de alle kan få glæde af ambulatoriet. Samtidig har man fået flere patienter til vurdering for rehabiliteringsmuligheder som konsekvens af kræftpakke 3. Den forandring har også konsekvenser for medarbejdernes arbejdsmiljø. Som de selv understreger, betyder det at de har fået flere tunge patienter som kræver mere af dem psykisk.



Det snakkede vi om da ambulatoriet startede: Her er blevet meget mere tungt både fysisk og psykisk for plejepersonalet. Fordi mange af de tumorpatienter vi har... på et eller andet tidspunkt, så er de blevet så dårlige at de ikke kan gå eller stå og skal have hjælp til at komme på toilettet osv. Og hvis du så har 4 af dem i din gruppe og du står ene menneske fordi der var bare ikke flere den dag, så har du rigtig travlt. Så på den måde synes jeg at vi har fået mere arbejde.

(Personale, N48)

Ambulatoriet giver nye ansvars- og arbejdsopgaver til de sundhedsprofessionelle som er særligt tilknyttet funktionen:



Når man skal følge op på noget med ambulatoriet hvor jeg tænker: "Jamen, jeg har jo stadig mit arbejde ved siden af". Det er jo ikke sådan at jeg får at vide: "Tag du dig bare et par timer til at få arrangeret alt muligt". Det er jo imellem noget andet man løber rundt. Så på den måde synes jeg godt at jeg kan mærke det. Pludselig skal jeg være den der skal have fulgt op på nogle ting og diktere nogle ting og noget der skal skrives i journal osv. Sådan nogle ting som jeg ikke har været vant til at skulle gøre før.

(Personale, N48)

På nuværende tidspunkt er der ikke blevet tilføjet flere ressourcer på N48 i form af mere personale eller lignende, og det interviewede personale oplever at det kan være svært at passe ambulatoriet ind i det øvrige arbejde på afsnittet. Både for de som arbejder i ambulatoriet og for det personale der skal tage telefonen, videregive beskeder og dække vagten når de andre går fra til samtaler i ambulatoriet.

På den positive side oplever personalet at ambulatoriet i højere grad giver dem mulighed for at følge patienten lidt mere og høre hvad der sker i perioden mellem at patienten bliver udskrevet med Åben Kontakt, og til at de henvender sig igen og evt. bliver indlagt. Når de har telefonisk kontakt med dem eller jævnlige samtaler i ambulatoriet, oplever personalet også en form for kontinuitet som ikke var der helt på samme måde før. På den måde oplever de at de gør "en lille forskel" for patienten. Personalet taler om at ambulatoriet og den åbne kontakt fungerer som en slags sikkerhedsnet for nogle patienter. De oplever at de fleste

patienter og pårørende sætter stor pris på deres arbejde og kommer med positiv feedback. Men det modsatte kan også være tilfældet især når de pårørende er rigtig pressede og frustrerede over at deres kære skal dø.

3.2 Supervision er godt for personalets trivsel og smitter af på kommunikationen med patienter og pårørende

Personalet på N48 fik tilbud om et supervisionsforløb i foråret og sommeren 2010 hvor de kunne vende svære problemstillinger og hente redskaber til at håndtere de flere tunge (tumor) patienter som ambulatoriet har bragt med sig. De er glade for supervisionen, og ifølge personalet har den haft nogle kærkomne sideeffekter. Nogle af supervisionens væsentlige funktioner kommer til udtryk i citaterne her fra en fokusgruppe med plejepersonalet på N48:



Det har været mere et frirum til at tale om de forløb som bare trækker tænder ud. Det er jo smadder hårdt at blive så involveret i en familie som man måske har fulgt i en 2-3 år, og lige pludselig er det ved at ebbe ud og der er ikke mere at gøre. Så er der nogle pårørende der er rigtig svære at håndtere, og patienter der er svære at håndtere. Sværere end andre. Det er tit de forløb der fylder meget.
(Sygeplejerske 4)

De pårørende har fyldt rigtig meget under supervisionen. De er jo dybt frustrerede og langt ude i krise over at deres kære nu ligger der. Det er jo tit yngre mennesker vi har liggende. Og det kan vi jo sagtens forstå. Og det de ser, er at de ikke synes vi hjælper som de gerne vil have. Og så stiller de enorme spørgsmål, og de stiller enormt store krav, og det synes de jo ikke selv. Det synes vi, og så er det om at stille det helt store tandpastasmil frem og være til stede uden at gi' helt op og kaste håndklædet i ringen.
(Sygeplejerske 2)

Man skal også finde sig i flere ting (enighed). Når nu vi taler om pårørende. Det er jo det vi præcis bruger supervision til. I dag er det jo heller ikke mærkeligt, hvis der er pårørende der kan finde på at sige til dig at du er en idiot. Eller: "Du gør ikke det der er bedst for min kone" eller kalder dig for en kælling. Det har jeg da prøvet. Altså, det er ikke unormalt i dag, fordi det må man gerne. Og vi er oplært til, at det skal vi rumme, og vi skal containe deres krise, og vi skal bare tage i mod. Og der går faktisk tit rigtig lang tid før vi sætter en grænse og siger: "Jeg vil gerne have at du taler pænt til mig". Og det er blandt andet det vi bruger supervision til. Fordi dem har vi; de der pårørende der bare ikke er nemme at arbejde sammen med. Og de synes jo det samme om os.
(Sygeplejerske 4)

Men vores fokus er jo patienten. Det er alfa og omega. Og så er der også de pårørende. Men det er rigtig svært at skulle rumme 7 dårlige patienter og 7 dårlige patienters pårørende der alle sammen stiller de samme krav. Jeg synes det er det vi bruger supervision til.
(Sygeplejerske 4)

Personalets fortællinger viser, at supervisionen har haft en afsmittende effekt på kommunikation med pårørende og patienter. De fortæller at de netop henter styrke i supervisionen til at blive bedre til at tackle kommunikation i de svære situationer. De får redskaber til at rumme patienters og pårørendes krise og de dertil hørende frustrationer som ind i mellem går ud over personalet.

Den forandring som personalets oplevelse af supervisionen fortæller om, er blevet efterlyst gennem mange års kritiske blikke på sygeplejefaglighed (5). Det er en væsentlig forandring der kan komme noget godt ud af: fx en mere professionel konfliktforebyggelse og -håndtering. Supervision bliver en ventil for personalets frustrationer som i mindre grad bliver vendt tilbage mod patienter og pårørende i det direkte møde, og det gavner kommunikation. Personalet samler frustrationerne sammen og bruger hinanden og redskaberne til at tackle dem i fællesskab. Det gavner kollegialiteten. Det styrker åbenheden internt blandt kolleger og gør det svære, det problematiske, konflikter, negative følelser osv. legitimt.

4 Ambulatoriet implementeres smidigt fordi det lægger sig op ad kendte former for organisering af det daglige arbejde

I en velfungerende og smidig organisation er det oftest relativt smertefrit at sætte nye tiltag i værk – for så vidt de nye tiltag passer ind i den eksisterende struktur og arbejdsorganisation (6,7). I forandringsteorien er det velkendt at flere små forandringer er hurtigere og nemmere at implementere end en stor forandring (8,9). Store forandringer kræver som regel komplet gentænkning af både struktur og indhold. På N48 valgte man at implementere en velkendt samtalegenre eller teknologi, nemlig ambulatoriet. Det har overordnet betydet at det er gået relativt hurtigt og nemt med implementeringen.



Fire forhold har haft særlig betydning for den smidige implementering:

1. Afsnittet har haft en struktureret arbejdsorganisering i forvejen som det var nemt at lægge en struktureret ambulatoriefunktion ind i.
2. Afsnittet har i forvejen kendt det at have et ambulatorium i sengeafsnittet fordi de også har et ALS-ambulatorium.
3. Afsnittet har en teamorganisering som man har valgt at kopiere over i ambulatoriet.
4. Afsnittet har en lille fast personalegruppe.

4.1 Ambulatoriefunktion i sengeafsnit er velkendt i N48

N48 har gennem 7 år kørt et ambulatorium for ALS-patienter. Personalet har været meget glad for ordningen som har gjort det muligt for dem at bygge deres pleje på kendskab til patienten fra den indledende indlæggelse til det terminale forløb. De understreger hvordan ALS-ambulatoriet har vist dem betydningen af at patienterne har et sted hvor de er kendte, deres historie er kendt og hvor de derfor slipper for at genfortælle deres traumatiske historie hver gang de har behov for hjælp.

Når tumorpatienter efterspørger mere kontinuitet og kendskab (1), fremtræder ambulatoriet som en oplagt løsning for personalet på N48 baseret på deres erfaringer med ALS-ambulatoriet. Det var oven i købet en funktion afdelingssygeplejersken havde ønsket allerede inden dette udviklingsprojekt blev sat i gang.

Således harmonerede skabelsen af et tumorambulatorium med genkendelige problemstillinger, kendte løsningsformer og eksisterende interesse fra ledelsesside.

4.2 Velkendt teamorganisering

N48 tilrettelægger deres arbejde ud fra en tredelingsstruktur hvor afsnittets plejepersonale i dagvagterne er fast opdelt i 3 grupper (A, B og C). Grupperne er repræsenteret med en farvekode men inddeles på tværs af patientkategorier. Alle patienter som indlægges på N48, bliver tilknyttet én af disse 3 grupper. Herved består hver gruppe af faste samarbejdspartnere, og det står samtidig klart hvilke patienter man som personale har ansvaret for.

Denne organisering af hverdagens arbejde synes at have haft afsmittende effekter på ambulatoriets organisering. Ambulatoriet styres primært af ét fast ansvarligt team. Samarbejdstanken er her overført fra afsnittet som helhed til ambulatoriet som enhed. Personalet synes vant til at videndele om patienter i en relativt lille og fast personalegruppe. Det mål har den ansvarlige sygeplejerske og tilknyttede sosu-assistent også for ambulatoriet. Selvom de ikke er der helt endnu:



Vi har ikke så god en rytme endnu. Fx har vi ikke hver vores (faste) patienter i ambulatoriet. Det kunne være rigtig smart hvis vi kendte patienterne bedre. Problemet er bare at det ikke ville kunne hænge sammen rent vagtplanlægningsmæssigt hvis vi kørte vores egne patientforløb. Derfor er vi sammen om de patienter der nu engang kommer når de kommer uplanlagt, men de samtaler som bliver planlagt – der kan vi bedre lægge dem på de dage hvor vi ved vi er der.

(Sygeplejerske 2)

De foreslår begge at skabe en mere systematisk videndeling mellem ambulatoriets ansvarlige parter så som udarbejdelse af et samtaleark i patientjournalen med plads til bl.a. at skrive mere personlige forhold ned om patienten, så begge ambulatorieansvarlige altid har den samme viden om alle patienter også selv om de ikke var med ved sidste samtale.

Organiseringen i mindre teams fordrer videndeling – men giver også muligheder for større kendskab og kontinuitet til den enkelte patient (10). Således benytter N48 med teamorganisering af ambulatoriet en løsning som er kendt for dem selv – og som samtidig er kendt som nyttig for at nå det overordnede mål: mere kendskab og kontinuitet.

4.3 En lille fast personalegruppe

Sidst men ikke mindst er personalegruppen relativ lille. Det har muliggjort at alle kunne være involveret ved behov selvom ambulatoriefunktionen formelt set er begrænset til nogle få. Den ansvarlige sygeplejerske fortæller:



De får tilbudt samtale – som regel en måned efter de er udskrevet og så igen hver 3. måned hvis der er behov for det. Og ellers kan de ringe ind og tale med os til enhver tid. Når de ringer, behøver de ikke kun at tale med enten NN (ansvarlig i ambulatoriet) eller jeg (ansvarlig i ambulatoriet), de kan sagtens tale med en af de andre der nu er på arbejde. Hvis det handler om indlæggelse og vi alligevel er på arbejde eller hvis overlægen (ansvarlig i ambulatoriet) er her, så bliver der som regel lige kaldt på en af dem: "Ved du noget om den her patient som vi ikke ved?"

(Sygeplejerske 2)

I den lille faste personalegruppe er der således gode muligheder for videndeling. Samtidig er personalet selv af den opfattelse at N48 leverer en hel del kontinuitet i form af relativt fast personale. Personalet fortæller at de jævnligt får positive tilbagemeldinger fra patienter der er imponerede over at møde kendte ansigter når de vender tilbage til afsnittet – også 6 måneder efter de er blevet udskrevet som citatet fra en sygeplejerske her vidner om:



Det er faktisk ikke længe siden der var en pårørende der sagde til mig at hun var imponeret over at det var over et halvt år siden de havde været indlagt sidst, og at det var det samme personale der stadig var her. Det er der ikke nogen der har nævnt over for mig ellers. Det er bare sådan en selvfølge, men de havde været på mange andre afdelinger hvor de ikke kendte personalet, og hvor de ikke syntes de så de samme mennesker igen. Her, der er det sådan at afdelingen er relativt lille. Vi er jo ikke en flok på 60. Vi er jo max. 20. Så det er de samme ansigter man ser når man kommer året efter. Det giver måske også noget trykthed – det at jeg måske kan huske dig fra sidst...

(Sygeplejerske 3)

Igen synes personalet at fremhæve eksisterende og velkendte karakteristika ved egen afdeling som en god løsning på patienternes behov for kontinuitet og kendskab.

Samlet set synes implementeringen af tumorambulatoriet at have været relativ nem af ovennævnte grunde. Hvis man skal pege på områder hvor ambulatoriet møder sine begrænsninger, er det måske netop i den smidighed og i den ånd af velkendthed hvormed det er blevet implementeret. Som vi skal se senere, er implementeringen af ambulatoriet fore-

gået så smidigt og ubemærket at de patienter og pårørende vi kontaktede endnu er ret uvidende om dets eksistens.

5 Patienter og pårørendes brug af og erfaringer med ambulatoriet

Patienternes og de pårørendes oplevelser af N48 er grundlæggende meget forskellige. Det handler selvfølgelig om at ingen patientforløb er ens, og om at ingen mennesker er ens. Men det handler også om at de patienter vi har talt med har været meget forskellige steder i deres forløb. Nogen har været terminale, nogen har været i en positiv fase hvor der var plads til håb. Nogen patienter har haft en kort, et langt eller slet ikke noget indlæggelsesforløb på N48 fordi de er blevet henvist til ambulatoriet fra Rigshospitalet. Derfor er der også helt selvfølgelig forskel på hvilke betydninger patienterne og de pårørende tillægger ambulatoriet.

Dette kapitel er en kondensering af de mange variationer og nuancer som patienter og pårørende har formidlet i løbet af den lille interviewundersøgelse der ligger til grund for evalueringen. Med de begrænsninger det medfører.

5.1 Er der et ambulatorium?

Når man spørger til patienternes kontakt med N48 og til hvordan de bruger afsnittet, begynder patienter og pårørende automatisk at fortælle om ordningen Åben Kontakt mens ingen uopfordret nævner ambulatoriet. Spørger man direkte til om de har stiftet bekendtskab med et ambulatorium på N48, så er de fleste uforstående. Men de fortæller uopfordret at de har været til samtaler og kontroller hos en læge og evt. en sygeplejerske. De er med andre ord ikke vidende om at de er tilknyttet Tumorambulatoriet. Det viser dette eksempel fra et interview med en pårørende:



Interviewer: Har du hørt om at der skulle være et ambulatorium på N48? Snakkede I om, hvad du havde lyst til at hjælpe med?

Pårørende: Nej, altså ikke ud over at jeg mener at jeg har set et skilt. Eller hvad? Et ambulatorium? For mig lyder det som om det er noget ambulant behandling – er det det?

Interviewer: Ambulatoriet på N48 er oprettet som et sted man kan komme og få en samtale med en læge og en sygeplejerske.

Pårørende: Ja, ja men jeg har gjort det at jeg har ringet til det her telefonnummer (viser i sin patientmappe) og har fået en tid osv. Men er ”nn overlæge” en del af det ambulatorium?

Interviewer: Ja det er han. Du siger at du måske har set et skilt. Har du også set en folder evt.?

Pårørende: Nej, men altså fordi vi har en stående indlæggelse (Åben Kontakt), så har vi jo allerede en kontakt med hospitalet. Og vi har yderligere set det 2 eller 3 gange at den kontakt virker. Og det var egentlig det vi havde behov for. Da jeg ringede for en måneds tid siden til afdelingssygeplejersken med nogle spørgsmål til min kones medicin, så siger hun – og det overraskede mig: ”Vi skal finde en tid til jer så I kan komme ud til en samtale”. Det er da flot. Uden at man har bedt om det.

Citatet viser også at selv om manden ikke er bevidst om at der er et tilbud der hedder et ambulatorium på N48, så virker systemet efter hensigten. Manden oplever at der er nem adgang. Når han ringer, bliver han genkendt, får hjælp, bliver tilbudt en samtale osv. Med andre ord viser citatet at både ordningen om Åben Kontakt og tilbuddet om ambulatorium i form af samtaler som både de pårørende og personalet kan tage initiativ til, fungerer i praksis.

Eksemplet udtrykker en ret typisk oplevelse af ambulatoriet blandt de interviewede (uanset om de er bevidste om dets eksistens) – en oplevelse af ambulatoriet som en naturlig forlængelse af tilbuddet om Åben Kontakt. De interviewede patienter og pårørende som har været indlagt på N48, er stort set enige om at tilbuddene om Åben Kontakt (og ambulatoriet) har betydet en større tryghed, følelse af kendskab og tilhørsforhold. Og at muligheden for også at kunne mødes ansigt til ansigt og ikke bare vende problematikker over telefonen er bebyggende.

5.2 Ambulatoriet har været med til at gøre tilbuddet om Åben Kontakt til en succes



Jeg har sådan en åben indlæggelse til Glostrup. Så hvis jeg vil noget, kan jeg bare ringe. Også midt om natten. Så kan jeg bare komme derud. Det synes jeg er imponerende.

(Patient)

Så har vi det der hedder en akut seng. Eller en stående indlæggelse eller hvad man kalder det.

(Pårørende)

Da vi kom hjem var vi jo lykkelige over at høre til på Glostrup. (...) Vi sluttede af med at få den der åbne indlæggelse så vi vidste at vi ikke skulle igennem egen læge hvis der blev noget.

(Pårørende)

Hvis min mor bliver dårlig eller jeg føler at jeg ikke magter mere og hun ikke magter mere, så var der altid en seng til min mor ude på Glostrup. Så vi tilhører stadig Glostrup.

(Pårørende)

N48 har i en årrække haft et tilbud om Åben Kontakt som vi nævnte indledningsvist. Tilbuddet gælder alle patienter der udskrives fra N48 og som har fået konstateret kræft i hjernen. Åben Kontakt betyder at patienter udskrives med et telefonnummer direkte til afdelingen, som de altid kan ringe på hvis der opstår problemer der har med deres tumordiagnose at gøre. Kontakten sker her telefonisk over den samme linje som til ambulatoriet. Ved henvendelsen vil personalet rådgive og vejlede og vurdere om der er brug for en genindlæggelse.

Det interessante ved tilbuddet om Åben Kontakt er at det var et ret ukendt tilbud blandt patienterne i 2008 da DSI gennemførte det første empiriske studie. De færreste vidste at de havde denne mulighed varigt og ikke kun de første uger efter udskrivelsen. Og de oplevede det utrygt at de fik en tilfældig i røret når de ringede.

Personalet fortæller os om de justeringer de har gjort undervejs: Først oprettede de en fast telefontid 2 dage om ugen i et særligt tidsrum. Efter en prøvetid måtte de konstatere at patienterne ikke brugte tiden. Der var stort set aldrig nogen der ringede i telefontiden. Derimod ringede telefonen på alle mulige andre tidspunkter. Derfor besluttede personalet at opgive telefontiden og til gengæld have døgntelefon som principielt kan besvares af alle medarbejdere, men når patienter ringer ind og fortæller at de er i ambulatorium hos den eller den sygeplejerske, så forsøger personalet så vidt muligt at tilkalde den pågældende sygeplejerske. Hvis ikke hun er i nærheden spørger personalet om patienten har behov for at den specifikke sygeplejerske ringer dem op når det er muligt. På den måde har man imødekommet den oplevelse patienter og pårørende havde i 2008.

I denne evaluering er det kommet frem at patienter og pårørende i dag er meget bevidste om at de har mulighed for at benytte den åbne kontakt, at de er meget glade for den, føler større tryghed ved udskrivelse i kraft af den ordning og at de benytter den efter behov. Et andet lige så vigtigt resultat af interviewundersøgelsen er at patienter og pårørende i dag har meget svært ved at skelne mellem de to tilbud: Åben Kontakt og ambulatoriet.

Meget tyder på at N48 har opnået det de oprindeligt tilstræbte med tilbuddet om Åben Kontakt og åben indlæggelse gennem oprettelsen af et ambulatorium. Hvis man ser på forandringerne i samspillet mellem patienter, pårørende og personale siden DSI's empiriske studie og frem til i dag, er det tydeligt at ambulatoriet har bidraget til at tydeliggøre

tilbuddet om åben indlæggelse, muligheden for tilknytning og tilhørssted. Helt konkret også ved at ambulatorielægen minder patienter og pårørende om at de har en åben indlæggelse.

Det skal bemærkes at det patienter og pårørende værdsætter, er muligheden for at de selv kan henvende sig når de har brug for det. Et ambulatorium med faste tider opfylder i virkeligheden ikke det ønske. Det synes paradoksalt at den faste ambulatoriestruktur med indkaldelser har skullet til for at den behovsstyrede åbne kontakt er kommet til at virke.

5.3 Fra mange skiftende læger til én læge man husker og kender ved navn

I det empiriske studie som DSI gennemførte på N48 i 2008, fremhævede patienterne at de havde mange forskellige læger ind over deres forløb – til stor frustration for dem.

I denne evaluering er det markant hvordan stort set alle patienter og pårørende taler om én og samme læge på N48. De omtaler ham med navns nævnelse, og de fortæller at det er ham der har været lægen i stort set hele deres forløb. Det er i hvert fald ham de husker. Det er en stor forandring. Og den erfaring kan bl.a. tilskrives oprettelsen af ambulatoriet hvor N48 har tilknyttet én fast læge og to faste plejepersonaler.

Det skal tilføjes at enkelte patienter og pårørende som enten har haft forløb der går helt tilbage til før undersøgelsen i 2008, eller patienter der er blevet henvist fra Rigshospitalet, har haft mindre positive oplevelser med kommunikation med lægerne på N48. Fx fortæller en pårørende som netop er ved at miste sin mand efter flere års sygdom at læger undervejs i deres forløb har 1) frataget dem håbet i samtaler om fremtiden og prognoser og 2) været affærdigende i forhold til spørgsmål af mere privat/psykosocial karakter. Den kritik hænger også sammen med at der stadig er et stykke vej før patienter, pårørende og personale er enige om hvad det er for behov et ambulatorium skal imødekomme.

6 Forskellige opfattelser af hvilke behov ambulatoriet skal imødekomme

Personalet, patienterne og de pårørende har vist sig at have forskellige opfattelser af hvilke behov tumorambulatoriet skal imødekomme. Denne forskel hænger i høj grad sammen med de forventninger italesættelsen af ambulatoriet former og de behov som personale, patienter og pårørende hver især går til ambulatoriet med.

Patienter og pårørendes forventninger

Patienter og pårørende bliver første gang præsenteret for ambulatoriet ved patientens udskrivningssamtale. Her fortæller personalet lidt om hvordan det kommende ambulante forløb vil tage form og om tilbuddet om Åben Kontakt. Personalet udleverer som udgangspunkt her en folder om Tumorambulatoriet som også er at finde på sengeafsnittets gang. I folderen står ambulatoriesamtalen beskrevet som et kontrolbesøg hvor patienten og den pårørende har mulighed for at få rådgivning og vejledning vedrørende patientens kræftsygdom, herunder medicinske problemer, plejemæssige problemer som kontakt til hjemmesygeplejersken og belastende symptomer i forbindelse med kræftsygdommen (Bilag 1). Cirka 1½ måned efter udskrivelse hører patienten og den pårørende igen om ambulatoriesamtalen via et indkaldelsesbrev fra ambulatoriet. Heri står: *"Du indkaldes til kontrol i ambulatoriet d. ..."* Folderen og indkaldelsesbrevet betegner på den måde ambulatoriesamtalen som et kontrolbesøg med fokus på de medicinske og behandlingsmæssige aspekter af sygdommen.

Patienternes og de pårørendes forventninger til ambulatoriesamtalen bliver på den måde formet af den italesættelse af ambulatoriet som er i folderen og indkaldelsesbrevet, og som patienterne og de pårørende kan koble til deres tidligere erfaringer om lægesamtaler.

Nedenstående er et enkelt og tilfældigt kig ind i en ambulatoriesamtale på N48: Til stede er en overlæge, en sygeplejerske, en patient og en pårørende og en praktikant fra DSI. Under evalueringen har vi kun observeret denne ene samtale hvorfor den på ingen måde kan hævdes at være repræsentativ. Men kombineret med den viden om samtalerne vi har hentet via interviews med patienter, pårørende og personale, tegner der sig et mere generelt billede af at de implicite rammer for samtalen er med til at præge forventningerne til samtalen som et møde med lægen, samt hvilke spørgsmål der stilles under samtalen – og til hvem.

ØJEBLIKSILLEDE

Lægen og sygeplejersken viser patienten og den pårørende ind på det kontor hvor ambulatoriesamtalen skal foregå. Her sætter vi os ned om et rundt bord og alle er tavse, sidder og kigger afventende på hinanden. Efter nogle lange sekunder spørger lægen: *”Nå, har du så nogle spørgsmål du gerne vil have vendt?”* Patienten svarer lidt overrasket om han bare skal gå i gang hvorefter han trækker en pose frem der indeholder hans indkaldelsesbrev og hans medicinæske. Brevet indeholder få sætninger om at patienten hermed indkaldes til kontrol dags dato og at han bedes sige hvis tidspunktet ikke passer. Patienten lægger brevet og medicinæsken på bordet og begynder herefter at beskrive hvordan nogle af pillerne gør ham skidt tilpas og at han gerne vil undgå at tage nogle af dem ...

(Feltnote, fra observationer på N48)

I den gengivne situation hæfter vi os ved nogle særlige træk ved interaktionen: 1) tavsheden, 2) lægens første ord til patienten om hvad han selv har af spørgsmål han ønsker at vende, og 3) patientens forberedelse som består af en pose med indkaldelsesbrev og medicinæske.

Tavsheden kan være strategisk og god fordi den kan give plads til at patient og pårørende kan komme til orde og tø op lige så langsomt. Men tavshed er bedst når den opstår midt i en samtale. Forudsætningen for at tavshed fører til åbenhed og refleksion, er at forståelsen for hvilken slags samtale vi har er til stede (11,12).

Feltnoten tydeliggør at patient og pårørendes forventninger til samtalsens art ligger i tråd med det som står i indkaldelsesbrev og folder om kontrol. Patientens forberedelse består i at medbringe indkaldelsesbrev og en medicinæske. Og han tager det frem da lægen signalerer, at nu er der plads til hans spørgsmål. Patienten spørger således ikke om hvad som helst. Han spørger til det som han forstår der er plads til inden for rammen af en kontrol.

Personalets forventninger

Personalet på N48 udbygger imidlertid i praksis kontrolsamtalen med flere emner som ikke er eksplicit kendt for patienten og den pårørende. Den ledende afdelingssygeplejerske fortæller: *”Ambulatoriet er tænkt som en koordinerende, vejledende og rådgivende enhed som skal hjælpe patienten og den pårørende til at få tid og rum til de mere sociale aspekter af tilværelsen.”* På den måde tildeler hun ambulatoriet en samlende funktion for hele patientens liv og altså ikke blot en funktion som kontrolenhed.

Det plejepersonale som arbejder i ambulatoriet, udbygger ligeledes samtalen i ambulatoriet ved at lægge vægt på de mere sociale aspekter af patient og pårørendes liv med sygdommen. Adspurgt om hvad patienter og pårørende spørger om i ambulatoriet, siger en af dem: *”Alt muligt ... altså egentlig vil jeg sige at det for det meste er os der spørger. De kommer bare fordi de har fået at vide at de har fået den her tid. Så det er mest os der bare hører dem hvordan det går. Og tit bliver det bare en snak om hvordan det så går i al almindelighed.”*

Når personalet oplever at samtalen i ambulatoriet tit bliver *”en snak om hvordan det så går i al almindelighed”*, vidner det om en anden forventning til samtalen end den der kommer til udtryk gennem folderen om ambulatoriet og indkaldelsesbrevet. Hvor patien-

terne og de pårørende kan gå til samtalen med forventningen om et kontrolbesøg hos lægen, oplever personalet i praksis at flytte fokus fra det rent medicinske til noget bredere og mere socialt fokuseret hvilket hænger godt sammen med idealet om at arbejde mod bedre kendskab, en rød tråd og større kontinuitet på N48.

Personalets udbygning af samtalen betyder imidlertid at opfattelsen af hvad samtalen vil og kan byde på divergerer mellem personale og patienter og pårørende.

6.1 Patienter og pårørende efterspørger hjælp til det sociale

De ansvarlige sygeplejersker opfatter at Tumorambulatoriet er et rum hvor der er blevet meget mere plads til de sociale aspekter i samtalen med patienter og pårørende. Omvendt oplever nogle patienter at de savner plads til at tale om sociale emner under de her samtaler. Fx savner nogle patienter at samtalen kan omhandle sygdommens indflydelse på deres private situation: fx om deres muligheder for at vende tilbage til et arbejde. Et andet eksempel er at pårørende kan savne at personalet spørger hvordan de har det i alt det her. Flere fortæller at de aldrig har oplevet at personalet har spurgt hvordan de havde det i al almindelighed – ud over selvfølgelig til patientens helbreds-mæssige tilstand.

De forskellige oplevelser af ambulatoriet handler blandt andet om at personalet på den ene side og patienter og deres pårørende på den anden side har forskellige opfattelser af hvad 'det sociale' er. Hvor personalet beskriver 'det sociale' som de forhold der har med behandling og hjemmepleje at gøre, handler det for patienterne mere om forhold vedrørende håndtering af deres private situation.

Her er et eksempel på at nogle pårørende som har været igennem lange og barske forløb med mange personlige omkostninger opfatter samtalen i ambulatoriet som ren og skær faktuel og informativ. De konstaterer at der ikke er plads til at diskutere hvordan man tackler mere private emner og udtrykker at de har savnet det sociale aspekt:



Det var lægesamtaler ja, og de har mest båret præg af et samlebånd, vil jeg sige. Det var tydeligt at der var sat tid af, altså 10-15 minutter på N48 på ambulatoriet, hvor der sad en læge – som i øvrigt var rigtig flink. Han har vist os scanningsbilleder og forklaret og været ganske informativ.

Grunden til at vi overhovedet gad komme, for at sige det sådan, var at min mand fik taget de her scanninger hvor de holdt øje med hvordan svulsten udviklede sig. Det havde vi en kraftig interesse i. Og så havde jeg det sådan at så måtte vi tage de her samtaler med. Fordi bortset fra det faktuelle hvor vi fik forklaret og tolket på scanninger og forklaret hvad det ene og det andet betød og hvor man kunne se hvad, så fandt vi ud af at det jo ikke har båret præg af hvordan vi kunne tackle vores private situation eller hvordan vi bedst kunne gebærde os i forhold til at holde sygdommen i skak.

Hver tredje måned blev der foretaget en scanning, og efter den scanning havde vi en lægesamtale hvor vi fik at vide hvordan scanningen så ud. Hvis min mand havde haft spørgsmål a la det her med hvornår han kunne komme på arbejde, så har der ikke rigtig været plads til det.

Det er nok det sociale aspekt jeg har savnet lidt. Du er i en total perverteret situation når du får sådan en diagnose fordi alle og enhver ved, at lige præcis hjernekræft ikke lige er til at reparere på. Du kan måske forlænge livet, men du kan aldrig blive rask.

Der kan man sige at der er nogle konkrete lægefaglige ting som bliver gjort, operation og kemoterapi fx, men hele det sociale aspekt i det det glemmer man totalt.

Denne pårørendeoplevelse er ikke specielt repræsentativ for de interviewede, men der hvor de øvrige patienter og pårørende har været ret enstemmige, er netop som sagt opfattelsen af samtalen som primært en lægesamtale om fakta og information om medicin og behandling, og mindre om de mere personlige eller eksistentielle problemstillinger som følger med sygdomsforløbet.

De forskellige oplevelser af ambulatoriet er på den måde ikke kun et udtryk for forskellige opfattelser af det sociale, men samtidig et udtryk for de forskellige forventninger og rammer omkring samtalen som henholdsvis personale og patienter og pårørende oplever. Uden eksplicitte aftaler om hvilken slags samtaler det er meningen vi skal have i ambulatoriet og med forskellige forventninger og behov til mødet, går personale og patienter forbi hinanden.

Forbedringer

Kommunikation i ambulatoriet kan forbedres hvis rammerne for hvad ambulatoriet kan og ikke kan tilbyde er meget mere eksplicitte. Det er nemlig langt fra sikkert at ambulatoriet kan eller skal rumme det sociale aspekt i den pårørendes forståelse af det sociale. Men flere undersøgelser af patient- og pårørendeoplevelser kan konstatere at der er en vedvarende efterspørgsel efter 'det sociale aspekt' (13,14) som sundhedsprofessionelle må forholde sig aktivt til og sikre sig at de får meldt klart ud i forhold til, således at patienter og pårørende ved hvad de kan forvente sig af et givent samtalerum.

En kontrol i ambulatoriet giver en særlig forventning og en særlig rollefordeling hvor patienten er modtager af lægens faglige viden. Vi ved fra anden forskning at patienter og pårørende gerne indtager de roller som henholdsvis aktive og passive som de bliver stillet til rådighed (15). Hvis patienter skal gå ind i nye aktive patientroller, skal disse ikke bare stilles ubemærket til rådighed, de skal også bogstavelig talt skæres ud i pap. Patienterne skal gøres opmærksom på de nye mulige roller. Det ville i det her tilfælde være godt at gøre fx i indkaldelsesbrevet så patienten allerede her blev opmærksom på at ambulatoriet var et anderledes tilbud end det patienten allerede kender så godt: en lægesamtale eller en kontrol.

Med en bredere forståelse af hvordan man kan skabe kendskab og kontinuitet gennem ambulatoriet, kunne man åbne op for en mere aktiv patient- og pårørenderolle. Det som den ansvarlige sygeplejerske opfatter som 'en snak om hvordan det går i al almindelighed', kunne blive en fokuseret samtale om de problemer som er størst for patient og pårørende hvis patient og pårørende blev forberedt på samtalsens art og de muligheder de havde for at stille spørgsmål af en særlig slags.

Vi kunne forestille os et andet scenarie hvor formålet som formuleret af afdelingssygeplejersken også var klargjort for patienten, og hvor patienten allerede i indkaldelsesbrevet havde modtaget en kort dagsorden for mødet der fx kunne se sådan ud:



Dagsorden for samtale i ambulatoriet på N48

1. Hvordan er det gået siden sidst?
2. Hvad er mine bekymringer?
3. Hvad er mine spørgsmål til lægen?
4. Hvad er mine spørgsmål til sygeplejersken?
5. Hvad er lægens og sygeplejerskens spørgsmål til mig?
6. Evt.

I dette scenarie indledes samtalen af sygeplejersken som fortæller hvad der skal ske i samtalen. I det scenarie kommer patient og pårørende forberedt på hvad der skal ske. Og tavshed kan derfor bruges konstruktivt til at give patient og pårørende plads til åbenhed og refleksion.

7 Ambulatoriets fremtid og bæredygtighed

Som allerede beskrevet har ambulatoriets implementering har været gnidningsfri. For at leve fuldt op til dets potentiale er der behov for et eksplicit udviklingsarbejde i forhold til at skabe tydeligere rammer for kommunikationen i selve samtalen.

Ambulatoriet er allerede i drift. Det har ledelsens bevågenhed og interesse. På den måde er det bæredygtigt og et eksempel på at små positive forandringer kan skabes nedefra med ledelsesopbakning og relevans. Det er også et eksempel på at positive forandringer kan skabes ved at bygge oven på noget velkendt. Ambulatoriet har skabt øget kontinuitet og tryghed – ved at hjælpe med til at gøre det tydeligt for patienterne at de altid kan ringe fordi de har en Åben Kontakt-ordning. Ambulatoriet og de eksisterende elementer og erfaringer på N48 har kunnet understøtte og bestyrke hinanden.

Ambulatoriets fremtidige relevans afhænger imidlertid i høj grad af forhold som ligger uden for afsnittet. Omstruktureringer af den samlede behandling af hjernetumorpatienter er afgørende for om det i fremtiden vil give mening at have et ambulatorium tilknyttet N48.

7.1 Omstruktureringer spænder ben for ambulatoriets funktion som "en rød tråd" i forløbet

De seneste større omstruktureringer i sundhedsvæsenet med omrokeringer af specialer og ansvarsområder har haft betydning for ambulatoriets funktion på N48. I forbindelse med kræftplan 3 er der kommet nye regler på sundhedsområdet som betyder at N48 nu får henvist flere hjernetumorpatienter udefra med henblik på samtale og vurdering af rehabilitering. Med denne omstrukturering får Tumorambulatoriet på N48 henvist flere patienter der ikke har haft en indlæggelse på N48 før. Disse patienter hører ikke til den tungeste gruppe men skal dog tilbydes en dagindlæggelse hvor en ergo- og en fysioterapeut skal tilse dem og lave en vurdering. De ansvarlige i Tumorambulatoriet laver en genoptræningsplan som de sender til patientens kommune. Herefter er det kommunens ansvar at lave den videre genoptræning af patienterne.

En anden forandring er udflytning af kirurgien fra Glostrup til Rigshospitalet som betyder at de patienter der før blev opereret på neurokirurgisk på Glostrup nu skal ud til Rigshospitalet og opereres, hvorefter de kan blive tilknyttet ambulatoriet på Glostrup hvor de bl.a. skal til kontroller og svar på undersøgelser. Omstruktureringer som disse har betydet at ambulatoriets formål med at skabe mere kontinuitet og kendskab kan virke meningsløst for de grupper af patienter der aldrig har stiftet bekendtskab med N48 før end i deres ambulante forløb eller i rehabiliteringsøjemed. Disse patienter vil have mindre oplevelse af tilhør end patienter der både opereres, indlægges og går til kontrol på Glostrup Hospital.

Tumorambulatoriets fremtid afhænger selvfølgelig af de strukturelle og udefrakommende forandringer vi har beskrevet i denne evaluering. Det er et vilkår, og det understreger vigtigheden af at sikre at et tilbud altid løbende justeres og videreudvikles i forhold til de aktuelle forhold.

8 Konklusioner og anbefalinger

Denne evaluering har søgt at besvare spørgsmålene:

1. Hvad har ambulatoriet på N48 betydet for a) personalets arbejde og b) patienter og pårørendes oplevelse af mødet med N48?
2. I hvilken grad er det med ambulatoriet lykkedes at skabe bedre muligheder for brugerinddragelse på N48?
3. I hvilken udstrækning er ambulatoriet bæredygtigt i fremtiden på N48 og evt. andre afdelinger? Og Hvilke eventuelle justeringer kalder ambulatoriet på for at blive fuldt bæredygtigt?

Ambulatoriet betyder mere arbejde, men også mere kendskab til patienterne

I forbindelse med dette udviklingsprojekt er der kommet flere svært syge patienter og dermed flere sårbare pårørende på N48. Det har betydning for personalets arbejdsmiljø at de skal rumme flere af de svært syge og terminale patienter som kræver mere støtte både fysisk og psykisk fra plejepersonalet. Denne ændring er sket uden samtidig tilførsel af ekstra ressourcer – eller omvendt uden at afsnittet har skåret ned på de øvrige arbejdsopgaver. Det betyder samlet set at personalet oplever at have fået mere travlt. På den anden side oplever personalet at de har langt mere føling med hvordan deres patienter har det – også imellem indlæggelserne. De oplever mere kontinuitet i patientkontakten og føler at de kender patienterne bedre.

Som en kærkommen sideeffekt har oprettelsen af ambulatoriet og tilfølgelsen af flere svært syge patienter medført et tilbud om supervision. Supervisionen har givet personalet redskaber til at håndtere og rumme de svært syge patienter og pårørendes kriser. Supervisionen har desuden virket som en ventil for personalets mange frustrationer med disse patienter og især deres pårørende. Samtidig oplever personalet at netop supervisionen har styrket deres åbenhed om problemer internt. Det er blevet mere legalt at få luft for de negative oplevelser hvilket betyder at frustrationer i mindre grad bliver vendt mod patienter og pårørende. Personalet oplever at supervisionen er god for personalets interne trivsel og smitter af på kommunikationen med patienter og pårørende.

En interessant pointe er også at personalet tilkendegiver lige så stort behov for kendskab til den enkelte og for kontinuitet i patientforløb som vi oplever at patienter og pårørende gør. Der er altså tale om et fælles behov som personalet oplever dækkes bedre med ambulatoriet.

Ambulatoriet har været med til at skabe mere tryghed, genkendelighed og kontinuitet på N48

Samlet set har patienterne en oplevelse af at N48 er et åbent og imødekommende sted som man har mod på at henvende sig til med spørgsmål. Patienterne og de pårørende har nu erfaret at de har et tilbud om Åben Kontakt og åben indlæggelse som de frit kan benytte sig af og det oplever de alle som en stor tryghed. Flere patienter er af personalet blevet opfordret til at henvende sig af sig selv efter behov. På den måde ser det ud til at det er lykkedes N48 at skabe rammer for en mere aktiv patient- og pårørenderolle. Den store tilfredshed knytter sig til Åben Kontakt, men det er først med skabelsen af ambulatoriet at det er blevet synligt for patienterne at de har Åben Kontakt. På den måde bidrager kombinationen af ambulatorium og Åben Kontakt til at patienterne får det de efterspørger: Et sted med en tilknytning som de altid trygt kan henvende sig til. Der er dog stadig et stykke vej før patienter, pårørende og personale er enige om hvad det er for behov et ambulatorium skal imødekomme.

Et skridt mod realisering af brugerinddragelsespotentialet i den planlagte samtale

Det overordnede svar på spørgsmålet om *”i hvilket omfang det er lykkedes at opnå bedre rammer for brugerinddragelse?”* er på den ene side at ja, det er i nogen grad lykkedes at skabe mulighed for at patienter og pårørende i højere grad selv tager initiativ til og møder velvillighed når de beder om en samtale med personalet. En ambulatoriesamtale er nu noget som både kan komme i stand på baggrund af et patient-/pårørendeønske og af kliniske formål som scanning eller kontrol eller bare en opfølgningssamtale. Med andre ord er den første vej banet for nogle mere fleksible og åbne rammer for mødet mellem patienter, pårørende og personale.

På den anden side ser det ikke ud til at N48 endnu har udnyttet det fulde potentiale som det nye tilbud om Tumoramulatoriet faktisk stiller til rådighed. Både personale, patienter og pårørende har brug for at blive rusket op i og mindet om at det er nye rammer der er tale om og ikke det man kender så godt.

Evalueringen viser med al tydelighed at der er behov for at sætte klare rammer op for hvad ambulatoriet kan bruges til. Det handler både om at få tydeliggjort at det ikke er en

almindelig lægesamtale eller en kontrolsamtale og at få meldt åbent ud til patienterne hvilke spørgsmål man kan stille i dette rum. Vi har i afsnittet foreslået at N48 sætter en dagsorden op for samtalerne i tumorambulatoriet. På den måde bliver det ikke tilfældigt hvad patienter og pårørende får talt om under samtalen – eller tilfældigt hvilke slags spørgsmål der stilles. Dagsordenen kunne med fordel sendes med i indkaldelsesbrevet og behøver kun at bestå af få punkter eller forslag til spørgsmål man kan vende (en lille spørgeguide) så begge parter kan forberede sig forud for samtalen. På den måde vil patient og pårørende tydeligt kunne se hvad formålet med samtalen er, hvilke spørgsmål det er muligt at stille, og det vil lægge op til en mere aktiv deltagelse fra begge parter. Samtidig vil det forebygge at patienter og pårørende opfatter samtalen som en lægesamtale om fakta og information eller omvendt har forventninger om en samtale om psykosociale eller eksistentielle bekymringer som de bagefter vil føle ikke fik den forventede plads.

Næste skridt på N48 kunne være at holde en arbejdsdag hvor man inviterer patienter og pårørende ind og lader dem være med til at designe en formaliseret dagsorden – eller en spørgeguide til brug for ambulatoriesamtalerne. Det vil give Tumorambulatoriet et skub endnu længere fremad i retning mod fuld realisering af det brugerinddragelsespotentiale som oprettelsen af tumorambulatoriet er fundamentet til.

Bæredygtig implementering

Vi har påpeget at implementeringen af Tumorambulatoriet har været relativ nem og smertefri på N48 og at det bl.a. skyldes at arbejdsorganiseringen på N48 i forvejen er præget af struktur og stram planlægning samt en meget stabil medarbejdergruppe. Dertil kommer at personalet på N48 kendte ambulatoriefunktionen rigtig godt i forvejen gennem erfaringer fra ALS-ambulatoriet som de har kørt over en årrække. Den relativt strukturerede og systematiske arbejdsgang har gjort at Tumorambulatoriet ikke har krævet de store omvæltninger eller gentænkninger af arbejdsgange. På mange måder har Tumorambulatoriet været en lille forandring i hverdagen på N48.

Den samme struktur som præger planlægningen af arbejdet generelt på N48, ses afspejlet i ambulatoriets struktur med et lille og fast team bestående af én overlæge og to ansvarlige plejepersonaler. Disse forhold tilsammen har – set fra personaleperspektivet – medvirket til mere kontinuitet i patientforløbene og større kendskab til patienterne. Personalet understreger dog at der kunne være endnu bedre kendskab til den enkelte patient, og at der fortsat er problemer med at sikre patienterne en samtale med den samme plejeperson hver gang bl.a. på grund af vagtplanlægning. Personalet efterspørger et redskab til at opnå fælles viden om patienten. De foreslår at man tilføjer et lille spørgeark i patientjournalen med plads til at skrive personlige forhold og ønsker omkring patienten så begge plejepersonaler med ansvar for ambulatoriet altid har den samme viden om alle patienterne. På den måde bliver det mindre vigtigt hvem der har vagt den pågældende dag.

Evalueringen peger med al tydelighed på at ambulatoriet som samtaleform har været relativt nemt at indføre og udføre på N48. Det har som beskrevet også betydet at personalet måske ikke har fået anledning til at gennemtænke indholdet af samtalerne. En ramme for mere brugerinddragelse er skabt. Nu skal både personale, patienter og pårørende engagere sig i de muligheder ambulatoriet tilbyder for mere brugerinddragelse. Tumorambulatoriet kan nemlig meget mere end personale, patienter og pårørende bruger det til i dag.

Tumorambulatoriet ligger i dag på Glostrup Hospital. Grundet nye omstruktureringer af patientforløbet og specialer omkring patienter med hjernetumorer vil det løbende skulle gentænkes hvor og for hvem et tumorambulatorium er den rigtige løsning, på behovet for kontinuitet, kendskab til de sundhedsprofessionelle og et fast sted at henvende sig. Med dette in mente er det evalueringens generelle anbefaling at en indsats for at skabe større tilknytning, kontinuitet og kendskab i ellers fragmenterede forløb er godt at få bredt ud til andre sammenhænge med patienter med tunge og alvorlige sygdomme.

Litteratur

- 1) Bredahl Jacobsen C, Petersen A. At skabe muligheder for brugerinddragelse i daglig klinisk praksis (Analyse nr. 36). København: Fokus & Dansk Sundhedsinstitut; 2009.
- 2) Hilden PK. Teknologi og kultur - Hb A 1c, selvbehandling og type 1-diabetes. Tidsskr Nor Lægeforen 2002;122:69-72.
- 3) Mol A. Proving or improving: on health care research as a form of self-reflection. Qual Health Res 2006 Mar;16(3):405-414.
- 4) Elgaard Jensen T. Aktør-netværksteori - en sociologi om kendsgerninger, karakterer og kam-muslinger (Papers in Organization no. 48). Frederiksberg: Copenhagen Business School; 2003.
- 5) Holm-Petersen C, Asmussen M, Willemann M. Sygeplejerskers fagidentitet og arbejdsopga-ver på medicinske afdelinger. København: DSI Institut for Sundhedsvæsen; 2006.
- 6) Røvik KA. Institusjonalisererte standarder og multistandardorganisasjoner. Norsk Statsvitens-kapelig Tidsskrift 1992;8(4):261-284.
- 7) Larsen B. "Implementering" - det værste vrøvleord i mands minde. In: Jönsson S, Larsen B, editors. Teori & praksis. Skandinaviske perspektiver på ledelse og økonomistyring. Køben-havn: Jurist- og Økonomforbundets Forlag. p. 361-405.
- 8) Langley G, Nolan K, Nolan T, Norman C, Provost L. The Improvement Guide: A Practical Ap-proach to Enhancing Organizational Performance. Available at: <http://www.ihl.org/IHI/To-pics/Improvement/ImprovementMethods/HowToImprove/>. Accessed May, 2011.
- 9) Dansk Sundhedsinstitut, Center for Kvalitet, Danske Regioner. Kliniske Mikrosystemer - Kva-litetsudvikling med Patienten i Centrum. 2nd ed. [U.st.]: Danske Regioner; 2010.
- 10) Inde M. Patientnärmre vård. Hur gör man? Framtidens vårdmodell. [U. st.]: Landstinget i Värmland; 2006.
- 11) Bateson G. Mentale systemers økologi: skridt i en udvikling. København: Akademisk Forlag; 2005.
- 12) Heap K. Gruppemetode Inden for Social- og Sundhedsområdet. 3rd ed. København: Hans Reitzels Forlag; 2005.
- 13) Zachariae B, Mehlsen MY. Kræftens Psykologi - Psykologiske og Sociale Aspekter ved Kræft. København: Hans Reitzels Forlag; 2004.
- 14) Sundhedsstyrelsen. Kræftplan II - Sundhedsstyrelsens Anbefalinger til Forbedringer af Ind-satsen på Kræftområdet. 1st ed. København: Sundhedsstyrelsen; 2005.
- 15) Bredahl Jacobsen C, Pedersen VH, Albæk K. Patientinddragelse Mellem Ideal og Virkelighed - En Empirisk Undersøgelse af Fælles Beslutningstagen og Dagligdagens Møde Mellem Pa-tient og Behandler. 1st ed. København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering og Medicinsk Tek-nologivurdering, Dansk Sundhedsinstitut; 2008.

Bilag 1



Kontrolbesøg i ambulatoriet for patienter med kræft i hjernen

Du vil blive indkaldt til kontrolbesøg hos neurologen og sygeplejersken for at de kan følge dit forløb efter udskrivelse fra hospitalet. Første besøg finder sted cirka 1½ måned efter udskrivelsen, efterfølgende besøg vil finde sted efter behov.

Rådgivning og vejledning

I ambulatoriet kan du få vejledning/rådgivning vedrørende din sygdom. Udover de aftalte besøg i ambulatoriet, er der mulighed for at få telefonisk rådgivning. (For kontaktinfo se venligst modsatte side).

Hvad kan du få hjælp til?

Neurologen og sygeplejersken kan rådgive/vejlede indenfor forskellige områder i relation til din sygdom, eksempelvis:

- Medicinske problemer (i samråd med neurologisk læge)
- Plejemæssige problemer/kontakt til hjemmesygeplejerske
- Belastende symptomer i forbindelse med kræftsygdom

Der kan være andre problemer, der er relateret til din sygdom, som ikke er nævnt og som sygeplejersken kan medvirke til at afhjælpe.

Kontakt sygeplejerske

Forløbssygeplejerske Stina Posborg kan kontaktes på hverdage på tlf. 38 63 36 48. (Ved fravær kontaktes afdelingssygeplejerske Dorthe Mosegaard)

Kontakt afsnit N48

Ved behov kan afsnit N48 kontaktes døgnet rundt på tlf. 38 63 36 48.

Kontaktlæge

Du vil blive konsulteret af overlæge Per Thorvaldsen

Egne notater:



Figur 1: 1000000 (1) ind. = 500 pik.



**Glostrup
Hospital**

Glostrup Hospital
Neurologisk afdeling
Nordre Ringvej 57
2600 Glostrup

Tlf. 38 63 34 00
www.glostruphospital.dk