

Perspektiver på patientansvarlig læge

- En kvalitativ undersøgelse blandt
patienter i Region Midtjylland



Perspektiver på patientansvarlig læge

– En kvalitativ undersøgelse blandt patienter i Region Midtjylland

©DEFACTUM, Koncern Kvalitet, Region Midtjylland, december 2023

Rapporten er udarbejdet af:

Anne Sophie Steen Boisen

Jakob Tobias Sevelsted

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

DEFACTUM

Olof Palmes Allé 15

8200 Aarhus N

E-mail: defactum@rm.dk

Hjemmeside: www.defactum.dk

Rapporten kan downloades fra www.defactum.dk.

Indholdsfortegnelse

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | Sammenfatning | 4 |
| 2 | Introduktion | 7 |
| 2.1 | Baggrund og formål..... | 7 |
| 2.2 | Design og metode | 7 |
| 3 | Resultater | 9 |
| 3.1 | Patienternes baggrundskarakteristika og forløb..... | 9 |
| 3.2 | Oplevelse af at have en PAL | 11 |
| 3.3 | Information om PAL | 12 |
| 3.4 | Værdien af at have en PAL | 13 |
| 3.5 | Mulighed for selv at anmode om en PAL | 14 |
| 3.6 | På hvilke tidspunkter er PAL vigtigt? | 15 |
| 3.7 | Samlet oplevelse..... | 16 |
| 4 | Opsamling og fremadrettede opmærksomhedspunkter | 18 |
| 4.1 | Opsummering | 18 |
| 4.2 | Hovedpointer | 18 |
| 4.3 | Opmærksomhedspunkter | 20 |

1 Sammenfatning

Introduktion og formål

Hvidbogen for den patientansvarlige læge (PAL) slog fast, at PAL skulle udrulles til alle patientgrupper, hvor det var relevant, inden udgangen af 2018. Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) viser, at hovedparten af patienter oplever, at en bestemt læge tager et overordnet ansvar for deres forløb. Der er imidlertid fortsat en del af patienterne, som ikke har denne oplevelse. Den nationale styregruppe for den patientansvarlige læge (PAL) har peget på, at det kunne være værdifuldt for det videre arbejde med udvikling og udbredelse af PAL-ordningen at få afdækket nærmere, hvad der kendetegner forløbene og oplevelserne for denne gruppe af patienter.

Derfor har DEFACTUM i samarbejde med Sundhedsplanlægning i Region Midtjylland designet denne kvalitative undersøgelse, som belyser patientperspektivet i relation til PAL på udvalgte afdelinger i Region Midtjylland.

Undersøgelsen har to formål:

- 1) At afklare, hvad der er kendetegnende for de forløb, hvor patienter ikke oplever at have en PAL¹
- 2) At skitsere, hvordan patienter generelt oplever PAL-ordningen, sådan som ordningen aktuelt er implementeret.

Undersøgelsen kan anvendes i det videre arbejde med udviklingen af PAL-ordningen, og kan i den sammenhæng danne grundlag for at pege på konkrete fremadrettede opmærksomhedspunkter, som kan understøtte arbejdet med PAL på såvel somatiske som psykiatriske afdelinger.

Metode

Undersøgelsens hovedelement er en interviewundersøgelse blandt en tilfældig stikprøve af patienter på udvalgte afdelinger i Region Midtjylland. To forskellige indledende analyser gik forud for interviewundersøgelsen, og designet består således af tre delelementer:

- 1) Foranalyse til udvælgelse af afdelinger i Region Midtjylland baseret på data fra LUP
- 2) Analyse af kvalitative kommentarer i LUP i Region Midtjylland til indkredsning af problemstillinger
- 3) Interviewundersøgelse blandt patienter.

I alt indgår 26 patienter i interviewundersøgelsen fra seks forskellige afdelinger fra hhv. Psykiatrien, Regionshospitalet Viborg, Regionshospitalet Gødstrup samt Aarhus Universitetshospital. Undersøgelsen er gennemført i perioden juni – december 2023.

Resultater

Undersøgelsens resultater bærer præg af mange forskellige individuelle oplevelser med PAL-ordningen, som er forsøgt grupperet efter gennemgående tendenser. Undersøgelsens overordnede fund er kort skitseret i de to bokse nedenfor.

¹ Patienterne spørges i undersøgelsen ikke direkte ind til, om de oplever at have en 'patientansvarlig læge', men hvorvidt de oplever, at en bestemt læge tager et overordnet ansvar for deres forløb, som også er den formulering der anvendes i LUP. Forkortelsen PAL er dog anvendt igennem undersøgelsen.

Kendetegn for patienter, der ikke oplever at have en PAL

- Ud af en stikprøve på 26 patienter, som er berettiget til at have en PAL ifølge Hvidbogen, da de er i komplekse og/eller længevarende forløb, er der 12 patienter, der oplever at have en PAL, mens 14 patienter ikke oplever at have en PAL.
- Et eksempel på en typisk patient, som ikke oplever at have en PAL, er en mand mellem 60-80 år, som er indlagt på et hospital og aktuelt er i behandling på mere end én afdeling. Dertil har patienten formentlig oplevet skift mellem afdeling og/eller hospital.
- Især i psykiatrien oplever patienterne, at PAL-ordningen er udfordret grundet mangel på speciallæger.
- Forløbene hos patienter, der ikke oplever at have en PAL, er ofte præget af, at patienterne bliver mødt af forskellige læger, uden at nogen tydeligt påtager sig et særligt ansvar. Ofte er disse patienter i tvivl om, hvorvidt de har en PAL tilknyttet deres forløb eller ej.
- Flere af patienterne i denne gruppe vurderer, at de ikke har en PAL, fordi de har mødt mere end én læge i deres forløb.
- Patienter oplever det som frustrerende at få information om, at de har en PAL tilknyttet, hvis de endnu ikke har oplevet, at det stemmer overens med den virkelighed, de møder. Det tillægges stor værdi at møde PAL så tidligt i forløbet som muligt.
- Halvdelen af de patienter, som ikke oplever at have en PAL, ser det ikke som værende af væsentlig betydning for dem, så længe de møder kompetent personale og oplever god koordinering. Patienter med denne holdning har generelt haft positive oplevelser af forløbet og er primært i ambulante forløb.
- Den anden halvdel har et klart ønske om at have en PAL tilknyttet, da de bl.a. savner, at der bliver taget et lægeligt ansvar for deres forløb. Disse forløb bærer ofte præg af at mangle kontinuitet, fremdrift, koordinering og sammenhæng. På nær én undtagelse, gælder dette udelukkende for indlagte patienter. Flere af dem bliver aktuelt behandlet på mere end én afdeling.

Derudover har undersøgelsen givet et indblik i, hvordan PAL-ordningen fungerer i praksis i Region Midtjylland, som fremgår af boksen nedenfor:

Generelle betragtninger om, hvordan PAL-ordningen fungerer i praksis set fra et patientperspektiv

- De patienter, som oplever at have en PAL, vurderer i store træk, at det er værdifuldt og tilfører noget positivt til forløbet såsom tryghed, kontinuitet og sammenhæng i behandlingen.
- Tilfælde, hvor PAL-ordningen ikke lever op til forventningerne, bliver bl.a. begrundet med, at PAL er tildelt for sent i forløbet, eller at der er svært at komme i kontakt med PAL ved behov.
- Generelt er mange patienter af den opfattelse, at dét at have en PAL betyder, at de kun ser én læge, eller at PAL er den læge, de oftest møder.
- Mundtlig og/eller skriftlig information om PAL opleves som begrænset. Det er et ønske blandt især de indlagte patienter, at de så tidligt i forløbet som muligt bliver informeret om, hvem der har det lægelige ansvar for forløbet, og hvem der står til rådighed for spørgsmål.

- Særligt diagnosetidspunkt fremhæves som et centralt tidspunkt i forhold til at opleve at have en PAL. Dertil nævnes også ved forværring af tilstanden, opstart af ny/ændring i behandling samt ved skift i fx hospital.
- Patienter, som har oplevet skift mellem afdeling/hospital eller aktuelt er i behandling på flere afdelinger, kan have svært ved at gennemskue rollefordelingen mellem behandlere de forskellige steder.
- Patienter i længerevarende forløb på samme afdeling sammenligner sig med hinanden i forhold til PAL, hvilket i undersøgelsen hovedsageligt gør sig gældende for indlagte patienter i psykiatrien og patienter tilknyttet Børn og Unge.
- Patienter, som enten har positive erfaringer med at have en PAL, eller som i høj grad har savnet en PAL, ville selv anmode om en PAL, hvis de fik mulighed for det. Andre finder det ikke relevant eller mener, at det er med visse forbehold, at de ville anmode om en PAL.

Opmærksomhedspunkter

Med afsæt i ovenstående har vi formuleret følgende pointer, som kan understøtte arbejdet med PAL på somatiske såvel som psykiatriske afdelinger.

Opmærksomhedspunkter til hospitalernes arbejde med PAL

Nuanceret forståelse af PAL-begrebet

- Det er vigtigt at være opmærksom på, at PAL ikke nødvendigvis er ensbetydende med personkontinuitet. PAL kan med fordel tænkes som et flerdimensionelt fænomen, som er opdelt i personkontinuitet og lægefaglig kontinuitet, hvor eksempelvis en yngre læge varetager den gennemgående patientkontakt, mens en speciallæge er patientens PAL.² Her er det centralt at have specialernes såvel som patienternes individuelle forskelligheder for øje.

Kommunikativ indsats

- Undersøgelsen peger på et behov for at styrke kommunikationen, som kan understøtte patienternes forståelse af den sundhedsfaglige indsats. Det er en kilde til tryghed for patienterne, at de bl.a. er informeret om, hvilket personale der har et særligt ansvar i deres forløb, og hvorledes personalet sparrer med hinanden og koordinerer indsatsen.

Tildeling af PAL så tidligt i forløbet som muligt

- De patienter, som ser en værdi i at have en PAL, ønsker at få en PAL tildelt så tidligt i forløbet som muligt – gerne fra diagnosetidspunktet. PAL kan evt. italesættes som et tilbud, som patienterne selv kan vælge til eller fra.

Ensretning af procedurer for tilgængelighed

- Undersøgelsen viser, at det er af stor betydning for patienterne, at PAL er lettilgængelig enten ved mulighed for direkte kontakt eller via andet personale. Inden for afdelingerne kan det med fordel sikres, at patienterne har samme kontaktmuligheder til PAL, så der ikke opleves ulighed i de enkelte patienters muligheder.

² Ortopædkirurgisk Afdeling på Regionshospitalet i Randers har bl.a. arbejdet med denne flerdimensionelle PAL-tilgang, hvor patientkontakten i relevante tilfælde kan delegeres til en gennemgående yngre læge, mens patientens PAL er en erfaren læge, som kan supervisere den yngre læge. Dermed opnås også en uddannelsesgevinst ved denne tilgang. (Evalueringsprojekt "patientansvarlig læge" i Region Midtjylland, DEFACTUM 2017).

2 Introduktion

2.1 Baggrund og formål

Hvidbogen for den patientansvarlige læge (PAL) slog fast, at PAL skulle udrulles til alle patientgrupper, hvor det var relevant, inden udgangen af 2018. I Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) spørges patienterne om, hvorvidt der var en bestemt læge, der tog et overordnet ansvar for deres forløb. Dette spørgsmål bruges i LUP-sammenhæng som en indikator på, om patienten har haft en PAL. Data fra LUP viser, at hovedparten af patienterne oplever, at en bestemt læge tager et overordnet ansvar for deres forløb. Der er imidlertid fortsat en del af patienterne, som ikke har denne oplevelse. Fx oplevede 11 % af de *somatiske* patienter slet ikke eller kun i ringe grad, at der var en bestemt læge, der tog et overordnet ansvar for deres forløb, mens det tilsvarende tal for *voksne psykiatriske* patienter var 21 % (LUP 2023)³.

Den nationale styregruppe for den patientansvarlige læge har peget på, at det kunne være værdifuldt for det videre arbejde med udvikling og udbredelse af PAL-ordningen at få afdækket nærmere, hvad årsagerne kan være til, at nogle patienter fortsat ikke oplever at have en PAL. Til det formål har DEFACTUM i samarbejde med Sundhedsplanlægning i Region Midtjylland designet denne kvalitative undersøgelse, som søger at identificere nogle af de årsager, der kan ligge bag, at nogle patienter fortsat ikke oplever at have en PAL.

Undersøgelsen har to formål:

- 1) At afklare, hvad der er kendetegnende for de forløb, hvor patienter ikke oplever at have en PAL⁴
- 2) At skitsere, hvordan patienter generelt oplever PAL-ordningen, sådan som ordningen aktuelt er implementeret.

I undersøgelsen har vi både inddraget patienter, som har oplevet at have en PAL, og patienter som ikke har oplevet at have en PAL. Ambitionen med inddragelse af begge patientgrupper er at isolere de forhold, der adskiller patienter, som ikke oplever at have en PAL fra patienter, som oplever at have en PAL. Antagelsen er, at disse forhold vil være nøglen til at forstå, hvorfor nogle patienter fortsat ikke oplever at have en PAL til trods for patienternes berettigelse hertil. I analysen er vi opmærksomme på, at patienternes opfattelse af PAL ofte er bredere end Hvidbogens definition.

Undersøgelsen kan anvendes i det videre arbejde med udviklingen af PAL-ordningen, og kan i den sammenhæng danne grundlag for at pege på konkrete fremadrettede opmærksomhedspunkter, som kan understøtte arbejdet med PAL på såvel somatiske som psykiatriske afdelinger.

2.2 Design og metode

Undersøgelsens hovedelement er en interviewundersøgelse blandt en tilfældig stikprøve af patienter på udvalgte afdelinger i Region Midtjylland. To forskellige indledende analyser gik forud for interviewundersøgelsen, og designet består således af tre delelementer:

³ LUP-data for perioden fra og med februar 2023 til og med april 2023. LUP-somatik-datasættet rummer data for indlagte (akut og planlagt) patienter, samt ambulante patienter. LUP-psykiatridatasættet rummer data for både ambulante data for planlagt og akut indlagte patienter.

⁴ Patienterne spørges i undersøgelsen ikke direkte ind til, om de oplever at have en 'patientansvarlig læge', men hvorvidt de oplever, at en bestemt læge tager et overordnet ansvar for deres forløb, som også er den formulering der anvendes i LUP. Forkortelsen PAL er anvendt igennem undersøgelsen.

- 1) Foranalyse til udvælgelse af afdelinger i Region Midtjylland
- 2) Analyse af kvalitative kommentarer i LUP
- 3) Interviewundersøgelse blandt patienter.

Foranalyse til udvælgelse af afdelinger i Region Midtjylland

De inkluderede afdelinger i undersøgelsen blev udvalgt med afsæt i en foranalyse baseret på LUP-data fra og med februar til og med april 2023.

I denne foranalyse er hospitalsafdelinger og -afsnit udvalgt kvantitativt på baggrund af et todimensionelt udfaldsrum. Den ene dimension måler, hvor godt afdelinger- og afsnit klarer sig på det LUP-spørgsmål, der hører under LUP'ens patientansvarlig læge-tema.⁵ Den anden dimension bruges som en pejling på det forventede outcome af LUP, såsom inddragelse og tryghed.⁶ Begge dimensioner anvender LUP'ens skalaer. Således fordeles afdelinger og afsnit i fire felter: de afdelinger, der klarer sig godt på begge dimensioner, de afdelinger, der klarer sig godt på hhv. en af de to dimensioner og mindre godt på den anden, de afdelinger, der klarer sig mindre godt på begge dimensioner.

Den endelige udvælgelse af afdelinger blev kvalificeret, således at det blev sikret, at forskellige specialer og hospitaler var repræsenteret i undersøgelsen. Ligeledes var vi opmærksomme på, at der er variation i, hvor stor en andel af patienterne på de enkelte afdelinger, hvor det er fagligt relevant at tilknytte en PAL. I alt blev der udvalgt seks afdelinger fra hhv. Psykiatrien, Regionshospitalet Viborg, Regionshospitalet Gødstrup samt Aarhus Universitetshospital.

Analyse af kvalitative kommentarer i LUP

Næste led i forarbejdet til interviewundersøgelsen var at gennemgå og analysere kvalitative kommentarer (i ovennævnte LUP-data) fra patienter, som har angivet, at de *"slet ikke"* eller *"kun i ringe grad"* har oplevet, at en bestemt læge tog et overordnet ansvar for deres forløb. Disse kommentarer kan indeholde vigtig viden om patienter, der ikke oplever at have en PAL, og analysen blev anvendt til at identificere centrale temaer og problemstillinger, som kunne udfoldes i interviewundersøgelsen. Af hensyn til mængden af data foretog vi et udtræk af kommentarer fra en tremåneders periode i foråret 2023.

Interviewundersøgelse

Interviewmetoden er valgt med henblik på at sikre et dybdegående indblik i patienternes individuelle oplevelser. Interviewene har taget afsæt i en semistruktureret interviewguide, som blev udarbejdet på baggrund af analysen af de kvalitative LUP-besvarelser samt andet relevant materiale såsom øvrige LUP-data, Hvidbogen og evalueringer af PAL-ordningen. Overordnet har interviewene handlet om patienternes forløb, hvordan de oplever afdelingens arbejde med PAL, samt hvorvidt og hvornår PAL er vigtigt for dem som patienter.

Patienterne blev rekrutteret i samarbejde med de udvalgte afdelinger. Inklusionskriterierne var, at de var i et komplekst og/eller længerevarende forløb, og dermed var berettiget til at have en PAL tildelt efter Hvidbogens kriterier. Både indlagte og ambulante forløb indgår i undersøgelsen. For de ambulante patienter gjaldt det, at de havde et forudgående kontaktforløb til afdelingen af en vis varighed. I alt indgår 26 patienter i undersøgelsen, heraf tre børn, hvor forældrene har deltaget i interviewet på deres vegne.

Interviewene varede mellem 10-30 minutter og foregik fysisk på afdelingen eller som telefon-interview. Resultaterne blev analyseret på tværs af datamaterialet ud fra centrale temaer og problemstillinger.

⁵ LUP-spørgsmålet: *"En bestemt læge tager et overordnet ansvar for mit samlede forløb"*.

⁶ Her er anvendt følgende LUP-spørgsmål: *"Fik du alle de informationer, du havde behov for?"* og *"Gav personalet dig tilstrækkelig information til, at du var tryk ved tiden efter dit besøg/din indlæggelse?"*.

3 Resultater

I dette afsnit er undersøgelsens resultater præsenteret. Analysen er struktureret ud fra en række generelle temaer, som relaterer sig til patienternes oplevelse af forløbet set i forhold til PAL:

- Patienternes baggrundskarakteristika og forløb
- Oplevelse af at have en PAL
- Information om PAL
- Værdien af at have en PAL
- Mulighed for selv at anmode om en PAL
- Tidspunkter hvor det er vigtigt at have en PAL
- Samlet oplevelse

Under hvert tema præsenteres udsagn fra patienterne, der hhv. oplever og ikke oplever at have en PAL (betegnes i det følgende som 'patienter med PAL' og 'patienter uden PAL'). Gennem sammenligningen af de forskellige udsagn kan vi blive klogere på, hvad der særligt kendetegner forløb, hvor patienterne ikke oplever at have en PAL. Derudover giver det os et generelt indblik i, hvordan PAL-ordningen fungerer i praksis set ud fra et patientperspektiv. Det skal her understreges, at det udelukkende er patienternes oplevelser, der er definerede, og der er derfor ikke taget højde for, hvorvidt afdelingerne formelt har tildelt en PAL til de enkelte patienter.

I afrapporteringen er der anvendt direkte citater fra interviewene. Resultaterne er anonymiseret, så ved brug af citater fremgår det udelukkende, om det er en indlagt eller ambulant patient og hvilket speciale, patienten hovedsageligt tilhører.

3.1 Patienternes baggrundskarakteristika og forløb

I tabel 1 nedenfor præsenteres en deskriptiv fremstilling af patienterne i interviewundersøgelsen. Patienterne er i oversigten opdelt i to grupper: (kolonne 1) patienter med PAL og (kolonne 2) patienter uden PAL.

Tabel 1. Baggrundvariable for gruppen af patienter der hhv. oplever at have en PAL (PAL) og ikke oplever at have en PAL (UPAL)

| | PAL (N=12) | UPAL (N=14) |
|---|--|--|
| Køn | Kvinder: 6 Mænd: 3 Børn: 3 | Kvinder: 8 Mænd: 6 |
| Alder (gennemsnit) | Alle: 3-70 (42) år Mænd: 36-39 (37) år Kvinder: 39-70 (62) år Børn: 3-8 (5) år | Alle: 32-82 (62) år Mænd: 49-82 (67) år Kvinder: 32-79 (56) år |
| Forløbstype | Indlagt: 5 Ambulant: 7 | Indlagt: 9 Ambulant: 5 |
| Forløbsvarighed | <1 år: 4 1-3 år: 6 >5 år: 2 | <1 år: 5 1-3 år: 5 >5 år: 4 |
| Skift mellem afdelinger/hospitaler | Ja: 6 Nej: 6 | Ja: 9 Nej: 5 |
| Aktuelt i behandling på flere afdelinger | Ja: 3 Nej: 9 | Ja: 6 Nej: 8 |
| Speciale | Psykiatri: 4 Lungesygdomme: 2 Mave- og tarmkirurgi: 1 Øre-næse-hals: 2 Børn og Unge: 3 | Psykiatri: 5 Lungesygdomme: 4 Mave- og tarmkirurgi: 5 |

Tabellen kan give os et indblik i forskelle på de to informantgrupper. Det er dog et væsentligt forbehold, at der er tale om et begrænset antal patienter, hvorfor antagelserne om forskelle på grupperne bør tolkes med forsigtighed.

Som det fremgår af tabellen, vurderer 12 af patienterne, at de har en PAL, mens 14 af patienterne vurderer, at de ikke har en PAL. Opsummerende er det kendetegnende for gruppen af patienter uden PAL, at der ikke er nogen børn i gruppen, og derudover er det en større andel af mænd set i forhold til gruppen med PAL. Dertil er patienterne uden PAL generelt ældre end patienterne med PAL. Især for mændene er det iøjnefaldende, at gruppen af mænd uden PAL er betydeligt ældre end mændene med PAL, idet der er en overvægt af mænd over 65 år i gruppen uden PAL, mens mændene med PAL alle er under 40 år.

De to grupper adskiller sig endvidere i andelen af patienter, der er indlagt, og andelen der er ambulante, hvor der i gruppen uden PAL er en overvægt af indlagte patienter, mens der i gruppen med PAL er en overvægt af ambulante patienter, om end fordelingen mellem de to forløbstyper er mere ligelig i denne gruppe. Forløbsvarigheden er nogenlunde jævnt fordelt i de to grupper, dog er der lidt flere patienter med længere forløb (>5 år) i gruppen uden PAL sammenlignet med gruppen med PAL.

En større andel af patienter i gruppen uden PAL har oplevet skift mellem afdeling og/eller hospital. Ud af de ni patienter, der har oplevet et skift, er seks af dem aktuelt i behandling på

flere afdelinger. Fælles for tre af de seks patienter, der aktuelt bliver behandlet på flere afdelinger, er, at de er tilkøbt psykiatrien, hvor de både får ambulant behandling i klinikken, samtidig med at de er indlagt på et sengeafsnit.

Hvad angår specialer, er der en ligelig fordeling af psykiatriske patienter i hver gruppe, mens der er en større andel af patienter fra specialerne Lungesygdomme og Mave- og tarmkirurgi i gruppen uden PAL.

3.2 Oplevelse af at have en PAL

I dette afsnit præsenteres patienternes perspektiver på, om de har oplevet at have en PAL, som har dannet grundlag for opdelingen af de to informantgrupper. Konkret blev patienterne spurgt om, hvorvidt de oplevede, at en bestemt læge havde et overordnet ansvar for deres forløb.

Udsagn fra patienter med PAL

Størstedelen af patienterne i denne gruppe fortæller, at de tydeligt oplever at have en PAL og ved, hvem vedkommende er, mens enkelte svarer, at de baserer deres antagelse om at have en PAL på en 'fornemmelse', eller at deres PAL er den læge, de har mødt flest gange i forløbet:

Altså, det er jeg lidt i tvivl om, men jeg har sådan et indtryk af, at [læge X] havde det overordnede ansvar, men jeg er ikke sikker. [...] Det er noget, jeg selv har haft en fornemmelse af. (Ambulant, Lungesygdomme)

Som vist i tabel 1, er der nogle få af patienterne i denne gruppe, som aktuelt har forløb på andre afdelinger også. Disse patienter kan have svært ved at gennemskue rollefordelingen mellem de forskellige afdelinger til trods for, at de oplever at have en PAL. I et enkelt forløb beskrives det imidlertid, at der aktuelt er behandlinger på flere afdelinger, hvor der tydeligt er en PAL på hver afdeling med en klar rollefordeling.

Udsagn fra patienter uden PAL

Blandt patienter i denne gruppe er der flere, som er tvivlende i deres svar på, hvorvidt de har oplevet, at en bestemt læge tog et overordnet ansvar i deres forløb:

Øhm... men lægen, ja, der havde jeg fornemmelsen, at jeg havde en læge tildelt, men det er så også gået op for mig, at det er det vist ikke. Fordi de fleste snakker også om en overlæge på et tidspunkt. Og jeg fik så pludseligt her for et par dage siden også en anden læge. Så jeg er træt af denne ugenomsigtighed. (Indlagt, Psykiatri)

På samme vis som i den anden informantgruppe antyder flere udsagn blandt patienterne i denne gruppe, at en stor del af dem forbinder PAL med det antal gange, de har mødt de enkelte læger eller antallet af forskellige læger. Dette er blandt årsagerne til, at de ikke vurderer at have en PAL tilknyttet:

Det tror jeg faktisk ikke, at jeg har. Altså én, der kun følger mig, nej. For jeg har jo talt med adskillige læger. (Indlagt, Lungesygdomme)

Nogle af de patienter, som har haft forløb på flere afdelinger, angiver, at de ikke har oplevet at have en PAL, men heller ikke forventer det, da de har forskellige problemstillinger, som vedrører forskellige speciallæger. Enkelte patienter nævner, at de frem for en PAL har en sygeplejerske, som opfattes som ansvarlig for deres forløb, og endelig er der nogle patienter, som kæder den manglende oplevelse af at have en PAL sammen med oplevelsen af, at der mangler læger på afdelingen. Dette gør sig særligt gældende for patienter i psykiatrien:

Da jeg kom herind igen, der havde jeg en læge, som tog de første samtaler om, at jeg skulle have noget andet medicin. Og han var her primært for at hjælpe, fordi de ikke var nok læger den dag. Men han var også rigtig sød og satte gang i noget godt der. Og så har jeg så haft den samme læge siden da, som sådan er min faste, men hun kunne ikke sige, at hun var den faste endnu. Det kunne hun ikke. (Indlagt, Psykiatri)

Blandt de psykiatriske patienter, som indgår i undersøgelsen, er der desuden tegn på, at de ofte sammenligner sig med andre patienter i forhold til at opleve at have en PAL:

Jeg føler, mange af de andre havde deres faste [læge], og jeg spurgte også lidt nogen af de andre, hvordan de havde oplevet det. Men jeg følte lidt, at jeg var sådan en bold, der blev kastet lidt rundt. (Indlagt, Psykiatri)

3.3 Information om PAL

Patienternes vurderinger af den information, de har modtaget om PAL samt, hvad de finder vigtigt at modtage information om, beskrives nedenfor.

Udsagn fra patienter med PAL

På nær et par undtagelser blandt patienterne, som tydeligt mundtlig har fået at vide, at de har en PAL, kan patienterne generelt ikke mindes, at de har fået hverken skriftlig eller mundtlig information om, hvem deres PAL er. Størstedelen fortæller dog, at det 'giver sig selv', da det fx er den læge, de altid/oftest møder, eller er den læge, der står som afsender på breve fra afdelingen. Flere pointerer, at det er værdifuldt for dem at kende navnet på deres PAL så tidligt i forløbet som muligt og ser også gerne, at de bliver forberedt på, hvornår de ser vedkommende:

Det giver mig også en tryghed, at jeg ved, hvem jeg skal ringe til, hvis nu min sygeplejerske ikke er der, eller hvis der er noget, jeg er virkelig i tvivl om. Og så bare dét, at jeg kender hendes navn. Så når min sygeplejerske kommer og siger, at hun har snakket med [læge X], så ved jeg hvem [læge X] er. (Ambulant, Psykiatri)

Udsagn fra patienter uden PAL

Blandt patienterne i denne gruppe betones det af nogle, at de mangler gennemsigtighed og information fx i forhold til arbejdsgange og hvem, der er tilknyttet deres forløb:

I gamle dage kan jeg huske, man sommetider kom hjem, så fik man sådan en 'din sygeplejerske' der stod på, der kunne man altid ringe til. Det kunne være fint nok. [...] For hold da kæft, jeg ved ikke, hvor mange læger jeg har haft, det er helt vildt! [...] Sygeplejerskerne er der selvfølgelig også, men det er... Men det kan da godt være, at der er én [læge], det ved jeg ikke. (Indlagt, Mave- og tarmkirurgi)

Jeg fik så pludseligt her for et par dage siden også en anden læge. Så jeg er træt af denne ugensigtighed. Hvorfor kan man ikke bare få lov at få at vide arbejdsmetoderne? [...] Der mangler noget information, udråbstegn! (Indlagt, Psykiatri)

Andre beskriver, at de har fået information mundtligt eller på skrift, men at det ikke er i overensstemmelse med virkeligheden. En patient fortæller bl.a., at han efter tre dages indlæggelse og flere lægesamtaler stadig ikke oplever at have en PAL, til trods for at det står i det udleverede informationsmateriale:

Det står her. Højt og tydeligt. Sort på hvidt. Kontaktpersoner: når man bliver indlagt, får man tilknyttet en eller flere kontaktpersoner, som har et særligt ansvar for sammenhængen i dit behandlingsforløb. Desuden vil din læge eller psykiater eller psykolog være tilknyttet dit forløb som ansvarlig for din behandling. Men jeg har ikke fået noget. [...] Det er jo en god ting til at ridse det op. Det passer mig meget fint. Men jeg tror bare ikke, at der er ret meget... øh sammenhæng mellem det, der står her og det virkelige liv. (Indlagt, psykiatri)

En anden patient beretter i tråd hermed, at han har fået information om, at han har fået en PAL tildelt, men at han aldrig har mødt vedkommende:

Der blev jo så lige fra starten af udpeget en, hvad man skal sige, en ansvarlig læge over for mig... kontakt-halløj... Aldrig mødt dem! [...] Når man starter i kræftforløb, så er det jo møgforvirrende for dig, og du har så mange følelser og ting og sager, og så kommer man i behandling, og så får man at vide, at det her, det er en person, der skal følge dig, så tænker man skidegodt! Så er man fri for hund-redvis af mennesker, og så bliver man lidt skuffet over, at de ikke holder alligevel. (Indlagt, Mave- og tarmkirurgi)

3.4 Værdien af at have en PAL

I interviewene er patienterne spurgt ind til, hvad det konkret betyder for patienterne at have en PAL, da det bl.a. kan belyse, hvorvidt patienterne ser en værdi i at have en PAL.

Udsagn fra patienter med PAL

De patienter, der oplever at have en PAL, udtrykker generelt, at det er af positiv betydning for dem. En patient forklarer:

Han har været med fra dag 1, så han ved, hvordan jeg har haft det, og vi kan have en snak om, hvordan min fremtid er, og hvis der er noget, jeg sådan pludselig lige har brug for at få vendt igen, så har han jo været med, og kan læse i journalen – selvfølgelig kan alle læse i journalen, men han har været med hele vejen, og har både set mig været syg og også have det okay, og det betyder meget. (Ambulant, Øre-næse-hals)

Andre patienter lægger på samme vis vægt på, at det giver dem en tryghed, at de har en PAL, som har fulgt dem hele forløbet, samt følelsen af at have PAL på 'sidelinjen' hele vejen. Eksempelvis beskriver flere patienter, at det var betydningsfuldt for dem, at de kunne mærke, at sygeplejersker eller andre læger konfererede med deres PAL undervejs i forløbet, til trods for at patienterne måske ikke mødte PAL så ofte:

Det er hende, alle de andre går til, når de kender svaret på de forskellige test og prøver, han [barnet] har været igennem – om man skal ændre nogle ting, så er det hende, man går til. Og hvis vi har sygdomsforløb med indlæggelse, så bliver informationerne sendt videre til hende for ligesom at få en vurdering af, skal vi gøre noget anderledes? (Ambulant, Børn og Unge)

Andre fremhæver, at fordelene ved at have en PAL netop er, at der ikke er så mange forskellige læger, de skal forholde sig til, og at de derfor ikke behøver at gentage sig selv flere gange.

I nogle få tilfælde, beskriver patienterne, at til trods for at de oplever at have en PAL tildelt, lever vedkommende ikke op til forventningerne, fx hvis de har svært ved at komme i kontakt med vedkommende. I sådanne tilfælde forringes værdien af at have en PAL:

Vi føler meget, at vi selv er der, hvis jeg skal være helt ærlig. Vi ved, vi har [læge X], men fx sådan noget som opfølgninger hvert halve år, som der står, at det skal man have ift. forløbet. Det var os selv, der efter ni måneder skulle spørge: "Vi har

stadig ikke fået nogen indkaldelse?" [...] Så du står meget alene, det gør du. (Ambulant, Børn og Unge)

Udsagn fra patienter uden PAL

Omkring halvdelen af de patienter, der ikke oplever at have en PAL, fortæller, at det ikke har nogen væsentlig betydning for dem. Det gør sig især gældende for ambulante patienter, men også enkelte indlagte. Blandt interviewede patienter fra psykiatrien, er det kun ambulante patienter, der er af denne opfattelse. Flere af dem uddyber, at så længe de føler sig trygge i behandlingen, ved hvem de kan kontakte og oplever at få besvaret deres spørgsmål, har det ingen betydning at have en PAL:

Det har ikke sådan haft nogen betydning indtil videre. Hvis folk er kompetente og gode til at forklare, så er jeg i trygge hænder. Det er dét, der betyder noget, så det gør ikke mig noget. (Ambulant, Lungesygdomme)

Andre pointerer, at værdien af at have en PAL bl.a. afhænger af kompetencerne hos den læge, man får tildelt, og om der er god kemi med vedkommende. Flere nævner i den forbindelse, at det for dem er lige så vigtigt, at de oplever at lægerne sparrer med hinanden på konferencer eksempelvis.

Den anden halvdel af patienterne giver udtryk for, at de har savnet at have en PAL – og ser gerne, at PAL bliver tildelt så tidligt i forløbet som muligt. På nær et enkelt ambulante forløb er det kun indlagte patienter, der har denne holdning. Det er deres antagelse, at en PAL ville betyde, at der ville have været en større fremdrift og kontinuitet i behandlingsforløbet, og at der blev lyttet mere til dem som patienter. Derudover efterspørges de en læge, som tager ansvar for deres forløb og 'har styr på det hele', så det ikke er forskelligrettede informationer, der gives til patienterne:

Det ville være rart med én, der havde ansvaret. I dag hørte jeg fx, at ti læger passede mig i den periode. Det er mange. Én bestemmer en ting, og andre bestemmer andre ting, det er ikke så godt. [...] Så mange spørgsmål - én svarer én ting, andre svarer andre ting. (Indlagt, Mave- og tarmkirurgi)

Der følte jeg bare, at jeg var spærret inde, fordi der var ikke nogen, der tog ansvar for mig, men jeg måtte heller ikke bare gå. (Indlagt, Psykiatri)

Igen er der flere patienter, som fremhæver, at PAL for dem betyder, at der ikke er så mange forskellige læger, de skal forholde sig til, hvilket opleves som værdifuldt:

Hvis det kun var den ene person, man skulle snakke med, så havde han jo alt viden om mig. Så det føler jeg, at det kunne måske gøre tingene lidt nemmere. Både for sygehuset og for mig [...] Fordi han vidste jo alt om mig. I stedet for at jeg skal blive ved med at forklare og forklare og forklare... (Indlagt, Mave- og tarmkirurgi)

3.5 Mulighed for selv at anmode om en PAL

Begge informantgrupper er spurgt ind til, om de kunne have interesse i selv at anmode om en PAL.

Udsagn fra patienter med PAL

Alle patienter i denne gruppe udtaler samstemmigt, at de selv ville efterspørge en PAL, hvis de fik mulighed for det:

Ja, selvfølgelig. Det tror jeg, vi alle sammen vil, fordi den ene læge ved ikke, hvad den anden siger. (Indlagt, Lungesygdomme)

Svarene begrundes bl.a. med, at PAL skaber tryghed og kontinuitet i behandlingen. To patienter nævner dog, at det er et forbehold, om der er god kemi med vedkommende, og at PAL skal være tilgængelig, før det reelt giver værdi at have en PAL. En patient beskriver, at hun for første gang efter mange indlæggelser i psykiatrien oplever at have en PAL, fordi hun selv har efterspurgt det i behandlingen.

Udsagn fra patienter uden PAL

I denne gruppe er svarene delt i tre. Nogle svarer klart ja:

Absolut! [...] det der med, at man har en fast, man kan gå til, og man ved, hvad der skal ske, og at man har en tro på, at man har en ved sin side, som også nok skal træffe nogle beslutninger for dig, og hvad der bedst for dig, og hvem du er. (Indlagt, Psykiatri)

Andre svarer, at det er med forbehold for, at kommunikationen med PAL er velfungerende. Den sidste del svarer nej til, at de selv ville efterspørge en PAL:

Altså, jeg synes det er fint, som jeg oplever det indtil videre, så jeg har slet ikke tænkt det. Jeg har bare tænkt, altså at møde den kompetence og forståelse for det hele, er det, det handler om, synes jeg. Så det er fint. (Ambulant, Lungesygdomme)

3.6 På hvilke tidspunkter er PAL vigtigt?

Patienterne er blevet bedt om at beskrive, om der er tidspunkter i deres forløb, hvor det har været vigtigt for dem at have en PAL – eller hvor de især har savnet at have en PAL. Dette kan give et indblik i, hvornår i patientforløbet at indsatsen med PAL er særlig vigtig og eventuelt kan styrkes. Patienter, som oplever at have en PAL, er endvidere spurgt ind til, om de har oplevet, at PAL har været tilgængelig på de centrale tidspunkter.

Udsagn fra patienter med PAL

Særligt diagnosetidspunktet bliver fremhævet, som et centralt tidspunkt i forhold til at opleve at have en PAL. Både i forhold til den livsomvæltning, det kan være at få en diagnose, men fx også hvis der er behov for hjælpemidler fra kommunen, som kræver lægelige vurderinger. Desuden nævnes opstart af ny behandling og ved forværring af tilstanden som væsentlige tidspunkter at opleve at have en PAL. I et enkelt forløb bliver det også understreget, at det har været betydningsfuldt at opleve at have flere forskellige PAL'er ved skift mellem to specialer:

Vi har haft vores kræftlæge [læge X] og vores ortopædkirurg [læge Y]. Det er to forskellige afdelinger, så de har også skulle samarbejde om hvordan og hvorledes. [...] Det er sindssygt dejligt, at de samarbejder så meget, for det var noget af det, jeg var spændt på. [...] De deler det [ansvaret] godt. De har jo ligesom hver deres punkt. (Indlagt, Børn og Unge)

Vurderingerne af, om PAL har været tilgængelig på de centrale tidspunkter, er varierende. Flere patienter fortæller, at PAL har været tilgængelig for dem i et passende omfang, enten ved at de selv har kunne komme i direkte kontakt med PAL, eller at spørgsmål til PAL er blevet formidlet via en sygeplejerske, som er vendt tilbage med svar. Andre oplever op til 14 dages ventetid på at få en telefonsamtale med deres PAL, hvilket de vurderer som lang tid. Endelig er der også patienter, som har savnet at have nemmere kontakt med deres PAL især i starten af deres forløb eller ønsker, at de havde fået tildelt en PAL tidligere i forløbet.

Patienter, som er i længere forløb, giver udtryk for, at de sammenligner sig med andre patientforløb i forhold til tilgængeligheden af PAL. Dette gør sig i undersøgelsen gældende inden

for psykiatrien og Børn og Unge, hvor patienter giver udtryk for, at det er hårdt at opleve, at andre patienter eksempelvis har et direkte nummer til PAL, hvis ikke de selv har denne mulighed.

Udsagn fra patienter uden PAL

Spørgsmålet om, hvornår PAL er vigtigt, er i denne gruppe primært besvaret af patienter, som finder det relevant at have en PAL i deres forløb.

Generelt er tidspunkterne, hvor PAL vurderes at være vigtig, nogenlunde ens i de to informantgrupper. Udover at nogle patienter nævner, at de finder det vigtigt at have en PAL generelt undervejs i forløbet, fremhæves også diagnosetidspunktet, ved forværring i tilstand og ved justering af medicin som centrale tidspunkter. I forhold til justering af medicin udtaler en patient:

Det her med, at man starter med at komme ind til én læge, og så er det egentlig en anden læge, der regulerer det. Altså, ligesom man kunne snakke med den her læge. Jeg skulle bare ind og sættes i gang. Jeg var ligesom bare et nummer i køen. Der havde det måske været rart at have lidt mere personlig kontakt til den læge... Fordi man føler jo lidt, at man bliver lidt sendt videre og så glemt. (Ambulant, Psykiatri)

En anden patient angiver ligeledes i forhold til justering af medicin, at hun har savnet at have en fast læge, som kunne besvare hendes spørgsmål, eller alternativt, at andet personale kunne konferere direkte med vedkommende angående medicinen, da hun har oplevet, at forespørgsler er gået tabt.

Nogle patienter forklarer endvidere, at de finder det vigtigt med en klar stafetoverdragelse ved skift af hospital eller ved skift af læger:

Jeg havde den første læge, og hun skulle stoppe [...] Og da jeg kom tilbage, der kunne jeg ikke snakke med nogen omkring det, og jeg blev ved med at sige, om de kunne sige noget om udskrivelsen, fordi hun havde jo sagt det om, at jeg blev udskrevet tirsdag, men det var så ikke blevet noteret nogen steder. [...] Jeg havde ikke nogen at henvende mig til [gråd i stemmen]. (Indlagt, Psykiatri)

3.7 Samlet oplevelse

Afslutningsvis i interviewene er patienterne blevet bedt om at give deres samlede vurdering af forløbet med hensyn til kontakt til personalet, overensstemmelse mellem information samt oplevelse af sammenhæng.

Udsagn fra patienter med PAL

På nær et par undtagelser udtrykker patienterne i denne gruppe stor tilfredshed med forløbet som helhed og beretter, at de har oplevet en god kontakt og dialog med personalet på afdelingen. Herunder tilføjes det, at personalet udviser professionalisme og venlighed, samt at de formår at skabe trygge rammer. Enkelte understøtter, at deres oplevelser med kontakten til personalet har været personafhængigt, og undertiden opleves det, at personalet har manglet viden om deres forløb. Samme patienter vurderer, at der har været en mindre grad af overensstemmelse mellem information fra forskelligt personale og generel sammenhæng i deres forløb. Resten mener derimod, at der har været en udpræget sammenhæng i forløbet, da de føler, at planerne er blevet fulgt, og der har været god overensstemmelse mellem information hele vejen igennem til trods for, at de har mødt forskelligt personale.

Udsagn fra patienter uden PAL

Særligt de patienter, som ikke efterspørger en PAL, fremhæver, at de har haft en særdeles god kontakt til personalet, og beskriver dem bl.a. som engagerede, inddragende og omsorgsfulde – tillige har de oplevet stor grad af overensstemmelse mellem information og sammenhæng i forløbet. Vurderingerne blandt de patienter, som har savnet at have en PAL, er mere varierende. Den ene del udtrykker sig positivt i forhold til både kontakten til personalet og sammenhæng i forløbet, mens den resterende del er mere forbeholdne i deres svar og lægger vægt på, at det har været belastende at forholde sig til meget forskelligt personale. Derudover har de oplevet en mindre grad af sammenhæng i forløbet bl.a. grundet mindre koordinerede skift mellem hospitaler eller følelsen af at skulle starte forfra flere gange. Imidlertid er der kun ganske få patienter, som fortæller, at de har fået modstridende informationer fra personalet. Der er således generelt en opfattelse af, at der er overensstemmelse mellem de informationer, som patienterne modtager i behandlingsforløbet.

4 Opsamling og fremadrettede opmærksomhedspunkter

Undersøgelsens resultater bærer præg af mange forskellige individuelle oplevelser med PAL-ordningen, som er forsøgt grupperet efter gennemgående tendenser. I dette opsummerende afsnit har vi samlet hovedpointerne og formuleret en række opmærksomhedspunkter, som kan anvendes i det videre arbejde med PAL på hospitalerne.

4.1 Opsummering

Gennemgående i undersøgelsen er forløb, hvor patienterne hhv. oplever og ikke oplever at have en PAL, blevet sammenlignet. Dette har givet os et indblik i, hvad der kendetegner patienter, som ikke oplever at have en PAL. Følgende kan opsummeres fra analysen om denne patientgruppe.

I gruppen af patienter, som ikke vurderer at have en PAL, er oplevelserne ofte præget af at blive mødt af forskellige læger, uden at nogen tydeligt påtager sig et særligt ansvar. Disse patienter er ofte i tvivl om, hvorvidt de har en PAL tilknyttet deres forløb. Mange af dem antager, at PAL indebærer kun at se én læge i forløbet. Dette kommer også til udtryk blandt patienter, som fortæller, at de ikke oplever at have en PAL, men at de heller ikke finder det relevant, da de har forskellige problemstillinger på flere afdelinger og derfor har behov for flere speciallæger tilkoblet deres forløb. Endelig er der også patienter som vurderer, at deres oplevelse af, at de ikke har en PAL, er relateret til, at afdelingen er presset grundet mangel på speciallæger. Dette bliver især betonet i psykiatrien.

Generelt er det et ønske blandt en stor del af patienterne, at de så tidligt i forløbet som muligt bliver informeret om, hvem der har det lægelige ansvar for forløbet og hvem, der står til rådighed ved spørgsmål. Den manglende information om, at der er en bestemt læge, der er ansvarlig for patientens forløb, kan betyde, at nogle patienter oplever, at de ikke har en PAL, til trods for at det formelt er tilfældet. Ydermere er der patienter, som fortæller, at de har modtaget skriftlig information om PAL, men at de enten ikke har fået at vide, hvilken læge det er, eller ikke har mødt vedkommende.

Det er en central pointe fra undersøgelsen, at halvdelen af de patienter, som ikke oplever at have en PAL, ikke ser det som værende af væsentlig betydning for dem, så længe de møder kompetent personale og oplever god koordinering. Dette gælder især for ambulante patienter, som desuden har en positiv samlet oplevelse af forløbet. Flere af dem understreger, at det endvidere ikke ville give en værdi at have en PAL, hvis de ikke havde god kemi med vedkommende, eller at vedkommende ikke var den 'dygtigste' læge. Disse patienter ser heller ikke nogen anledning til at anmode om en PAL, hvis de fik mulighed for det. Den anden halvdel, som primært er indlagte patienter, har et klart ønske om at have en PAL tilknyttet og ville i høj grad efterspørge det, hvis de fik mulighed for det. Flere af dem savner, at der bliver taget et lægeligt ansvar for deres forløb, som kunne sikre fremdrift og koordinering. Derudover bliver det gentagne gange fremhævet, at det er hårdt at skulle forholde sig til meget forskelligt personale endda uden at vide, hvem der har hovedansvaret.

4.2 Hovedpointer

Nedenstående hovedpointer kan uddrages fra undersøgelsen om patienter, der ikke oplever at have en PAL:

Kendetegn for patienter, der ikke oplever at have en PAL

- Ud af en stikprøve på 26 patienter, som er berettiget til at have en PAL ifølge Hvidbogen, da de er i komplekse og/eller længerevarende forløb, er der 12 patienter, der oplever at have en PAL, mens 14 patienter ikke oplever at have en PAL.
- Et eksempel på en typisk patient, som ikke oplever at have en PAL, er en mand mellem 60-80 år, som er indlagt på et hospital og aktuelt er i behandling på mere end én afdeling. Dertil har patienten formentlig oplevet skift mellem afdeling og/eller hospital.
- Især i psykiatrien oplever patienterne, at PAL-ordningen er udfordret grundet mangel på speciallæger.
- Forløbene hos patienter, der ikke oplever at have en PAL, er ofte præget af, at patienterne bliver mødt af forskellige læger, uden at nogen tydeligt påtager sig et særligt ansvar. Ofte er disse patienter i tvivl om, hvorvidt de har en PAL tilknyttet deres forløb eller ej.
- Flere af patienterne i denne gruppe vurderer, at de ikke har en PAL, fordi de har mødt mere end én læge i deres forløb.
- Patienter oplever det som frustrerende at få information om, at de har en PAL tilknyttet, hvis de endnu ikke har oplevet, at det stemmer overens med den virkelighed, de møder. Det tillægges stor værdi at møde PAL så tidligt i forløbet som muligt.
- Halvdelen af de patienter, som ikke oplever at have en PAL, ser det ikke som værende af væsentlig betydning for dem, så længe de møder kompetent personale og oplever god koordinering. Patienter med denne holdning har generelt haft positive oplevelser af forløbet og er primært i ambulante forløb.
- Den anden halvdel har et klart ønske om at have en PAL tilknyttet, da de bl.a. savner, at der bliver taget et lægeligt ansvar for deres forløb. Disse forløb bærer ofte præg af at mangle kontinuitet, fremdrift, koordinering og sammenhæng. På nær én undtagelse, gælder dette udelukkende for indlagte patienter. Flere af dem bliver aktuelt behandlet på mere end én afdeling.

Derudover har undersøgelsen givet et indblik i, hvordan PAL-ordningen fungerer i praksis i Region Midtjylland, som fremgår af boksen nedenfor:

Generelle betragtninger om, hvordan PAL-ordningen fungerer i praksis set fra et patientperspektiv

- De patienter, som oplever at have en PAL, vurderer i store træk, at det er værdifuldt og tilfører noget positivt til forløbet såsom tryghed, kontinuitet og sammenhæng i behandlingen.
- Tilfælde, hvor PAL-ordningen ikke lever op til forventningerne, bliver bl.a. begrundet med, at PAL er tildelt for sent i forløbet, eller at der er svært at komme i kontakt med PAL ved behov.
- Generelt er mange patienter af den opfattelse, at dét at have en PAL betyder, at de kun ser én læge, eller at PAL er den læge, de oftest møder.
- Mundtlig og/eller skriftlig information om PAL opleves som begrænset. Det er et ønske blandt især de indlagte patienter, at de så tidligt i forløbet som muligt bliver informeret om, hvem der har det lægelige ansvar for forløbet, og hvem der står til rådighed for spørgsmål.
- Særligt diagnosetidspunkt fremhæves som et centralt tidspunkt i forhold til at opleve at have en PAL. Dertil nævnes også ved forværring af tilstanden, opstart af ny/ændring i behandling samt ved skift i fx hospital.

- Patienter, som har oplevet skift mellem afdeling/hospital eller aktuelt er i behandling på flere afdelinger, kan have svært ved at gennemskue rollefordelingen mellem behandlere de forskellige steder.
- Patienter i længerevarende forløb på samme afdeling sammenligner sig med hinanden i forhold til PAL, hvilket i undersøgelsen hovedsageligt gør sig gældende for indlagte patienter i psykiatrien og patienter tilknyttet Børn og Unge.
- Patienter, som enten har positive erfaringer med at have en PAL, eller som i høj grad har savnet en PAL, ville selv anmode om en PAL, hvis de fik mulighed for det. Andre finder det ikke relevant eller mener, at det er med visse forbehold, at de ville anmode om en PAL.

4.3 Opmærksomhedspunkter

Med afsæt i ovenstående har vi formuleret følgende pointer, som kan understøtte arbejdet med PAL på somatiske såvel som psykiatriske afdelinger.

Opmærksomhedspunkter til hospitalernes arbejde med PAL

Nuanceret forståelse af PAL-begrebet

- Det er vigtigt at være opmærksom på, at PAL ikke nødvendigvis er ensbetydende med personkontinuitet. PAL kan med fordel tænkes som et flerdimensionelt fænomen, som er opdelt i personkontinuitet og lægefaglig kontinuitet, hvor eksempelvis en yngre læge varetager den gennemgående patientkontakt, mens en speciallæge er patientens PAL.⁷ Her er det centralt at have specialernes såvel som patienternes individuelle forskelligheder for øje.

Kommunikativ indsats

- Undersøgelsen peger på et behov for at styrke kommunikationen, som kan understøtte patienternes forståelse af den sundhedsfaglige indsats. Det er en kilde til tryghed for patienterne, at de bl.a. er informeret om, hvilket personale der har et særligt ansvar i deres forløb, og hvorledes personalet sparrer med hinanden og koordinerer indsatsen.

Tildeling af PAL så tidligt i forløbet som muligt

- De patienter, som ser en værdi i at have en PAL, ønsker at få en PAL tildelt så tidligt i forløbet som muligt – gerne fra diagnosetidspunktet. PAL kan evt. italesættes som et tilbud, som patienterne selv kan vælge til eller fra.

Ensretning af procedurer for tilgængelighed

- Undersøgelsen viser, at det er af stor betydning for patienterne, at PAL er lettilgængelig enten ved mulighed for direkte kontakt eller via andet personale. Inden for afdelingerne kan det med fordel sikres, at patienterne har samme kontaktmuligheder til PAL, så der ikke opleves ulighed i de enkelte patienters muligheder.

⁷ Ortopædkirurgisk Afdeling på Regionshospitalet i Randers har bl.a. arbejdet med denne flerdimensionelle PAL-tilgang, hvor patientkontakten i relevante tilfælde kan delegeres til en gennemgående yngre læge, mens patientens PAL er en erfaren læge, som kan supervisere den yngre læge. Dermed opnås også en uddannelsesgevinst ved denne tilgang. (Evalueringsprojekt "patientansvarlig læge" i Region Midtjylland, DEFACTUM 2017).

