

Kræftpatienters rapportering af utilsigtede hændelser



Kræftpatienters rapportering af utilsigtede hændelser

Kræftens Bekæmpelse
Kvalitetsenheden
Strandboulevarden 49
DK-2100 København Ø
URL: www.cancer.dk

Sprog: dansk
Version: 1.1
Versionsdato: 17. maj 2010

ISBN 978-87-7064-124-1

Trykt udgave af rapporten kan bestilles ved henvendelse til
Kræftens Bekæmpelse, Kvalitetsenheden,
tlf.: 3525 7500

Elektronisk udgave af rapporten kan downloades på www.cancer.dk/rapporter

Forside fotos: colourbox

Udgivet af Kræftens Bekæmpelse, maj 2010

Kontakt vedrørende rapporten:
Aase Nissen ani@cancer.dk
Henriette Lipczak hlz@cancer.dk
Janne Lehmann Knudsen jlk@cancer.dk

Forord

Kræftens Bekæmpelse arbejder for, at patienter med kræft modtager behandling af højeste internationale kvalitet og således også, at kræftpatienter beskyttes mod utilsigtede hændelser – små som store. Denne rapport belyser uønskede hændelser i kræftforløbet set fra patientens og de pårørendes perspektiv. Den beskriver metode og resultater fra en pilotundersøgelse om oplevede hændelser i kræftforløbet, som Kvalitetsenheden gennemførte fra december 2008 til oktober 2009. Undersøgelsen viser med al tydelighed, at patienter og pårørende kan bidrage med værdifuld viden til brug for forbedring af patientsikkerheden og kvalitetsudvikling af kræftforløbet.

I erkendelsen af, at forskellige kilder giver forskellig information om patientsikkerheden, har Kvalitetsenheden gennemført yderligere to projekter: I samarbejde med Sundhedsstyrelsen er ca. 2.500 kræftrelaterede hændelsesrapporter fra Dansk Patientsikkerhedsdatabase blevet analyseret, og i samarbejde med 5 kliniske afdelinger er knapt 600 patientjournaler vurderet med Global Trigger Tool, for at belyse karakteren og omfanget af hændelser, som volder patientskade. Disse studier er formidlet særskilt og kan findes på www.cancer.dk/rapporter.

Undersøgelserne viser samlet, at kræftområdet rummer særlige udfordringer i forhold til patientsikkerhed: Kræft er en livstruende sygdom, og forløbet indeholder undersøgelser og behandlinger, som i sig selv er forbundet med særlige risici. Samtidig kan sygdommens alvorlighed betyde, at sikkerhedsproblemer, som i andre sammenhænge kan opfattes som værende af mindre betydning, for kræftpatienten kan opleves som en væsentlig belastning. Hændelserne kan tillige have direkte betydning for kræftpatientens samlede behandlingsforløb.

Denne rapport bidrager med ny viden om kvalitetsudfordringer i kræftforløbet men også med viden om, hvorledes patienter og pårørende forstår og rapporterer hændelser til brug for den kommende brugerrapportering i Dansk Patientsikkerhedsdatabase.

Kvalitetsenheden vil fortsat have fokus på patientsikkerheden i kræftforløbet og vil gerne invitere aktørerne i den danske kræftbehandling til et samarbejde om at bedre kvalitet og sikkerhed for kræftpatienterne.

Chefkonsulent Aase Nissen, cand.pharm. MPH, har ledet projektet og leveret den primære arbejdskraft.

Kræftpatienter og pårørende, som har bidraget med deres personlige erfaringer, takkes for, at de har stillet deres viden til rådighed for Kræftens Bekæmpelse.

København den 17. maj 2010

Janne Lehmann Knudsen
Kvalitetschef, overlæge, ph.d., MHM

Indholdsfortegnelse

Forord.....	3
Indholdsfortegnelse.....	5
Sammenfatning og konklusion	7
1. Indledning.....	11
2. Viden og status om patientrapportering	13
2.1. Foreliggende viden.....	13
2.2. Status	14
3. Rapporteringssystemet og patienternes vurdering	16
3.1. Rapporteringssystemet	16
3.2. Kategorisering og analyse af patientrapporter	17
3.3. Patienternes vurdering og forslag	20
3.4. Anvendelse af patientrapportering på hospitaler.....	21
3.5. Diskussion.....	22
4. Hændelser og konsekvenser set med patientens øjne	24
4.1. Karakteristik af patientrapporterne	24
4.2. Kategorisering af patientrapporterne.....	25
4.3. Problemer i relation til smerter	31
4.4. Hændelsernes betydning for patienterne	31
4.5. Tværgående patientforløb.....	33
4.6. Patienternes udsagn om årsager til hændelser	34
4.7. Patienternes forslag til forbedringer	36
4.8. Diskussion.....	36
5. Kontakten med personale omkring hændelser	38
5.1. Hvem har opdaget hændelsen?.....	38
5.2. Kommunikation omkring hændelserne.....	38
5.3. Diskussion.....	38
6. Bidrag til et nationalt patientrapporteringssystem	40
7. Litteratur	42

Sammenfatning og konklusion

Denne rapport har til formål at belyse værdien af et system for til brug for rapportering af utilsigtede hændelser for kræftpatienter og deres pårørende. Den beskriver baggrund, formål og resultater af et pilotprojekt, som Kvalitetsenheden i Kræftens Bekæmpelse gennemførte i 2009. Analysetilgangen og begreberne er i videst muligt omfang søgt anvendt i overensstemmelse med patientsikkerhed, men for at give mening i forhold til målgruppen har det været påkrævet at tilpasse hændelsesklassifikation og definitionen af hændelsesbegrebet. Begrebet utilsigtede hændelser forstås i denne rapport, som;
- Forhold, der af den enkelte patient eller dennes pårørende opleves som uønskede i patientforløbet, og som har eller kunne have haft fysiske eller psykiske konsekvenser.

Denne forståelse er bredere end begrebet "utilsigtede hændelser" i Sundhedslovens forståelse, og det er ikke muligt på baggrund af denne undersøgelse at kategorisere hændelser i uundgåelige komplikationer, forebyggelige fejl mv. Hændelsesbeskrivelserne er baseret på patienter og pårørendes personlige oplevelser. De er ikke søgt suppleret med viden fra sundhedsvæsenet.

Baggrunden for initiativet er Kræftens Bekæmpelses ønske om bedre kendskab til kvaliteten af kræftpatienters forløb. Da sikkerhed er grundlæggende for kvalitet, er der særligt fokus på forhold af betydning for patientsikkerheden. Og da det er dokumenteret, at patienter og pårørende opdager hændelser, som ikke opfanges af sundhedspersonalet, udgør de projektets målgruppe.

Det gælder endvidere, at alle danske patienter og deres pårørende fra 2011 vil få adgang til at rapportere utilsigtede hændelser til den nationale patientsikkerhedsdatabase benævnt Dansk Patientsikkerhedsdatabase, og erfaring med patientrapportering er nødvendig for at sikre en hensigtsmæssig adgang til databasen og anvendelsen af patienternes beretninger.

Formålet med pilotprojektet var overordnet at afprøve en model for kræftpatienters rapportering af hændelser, herunder at:

1. belyse hvilke hændelser kræftpatienter oplever og de oplevede konsekvenser af hændelserne
2. belyse sundhedspersonalet dialog med patienten efter en hændelse
3. bidrage med erfaringer til udvikling af den kommende nationale patientrapportering

Pilotstudiet blev gennemført over en 10 måneders periode i 2008/09. Patienter og pårørende fik mulighed for via Kræftens Bekæmpelses hjemmeside eller ved indsendelse af et skema at rapportere oplevede utilsigtede hændelser i kræftforløbet. Undersøgelsen var ikke designet til at belyse, hvor ofte hændelser finder sted, men belyse karakteren af oplevede utilsigtede hændelser og deres relative fordeling.

Der blev modtaget 102 rapporteringsskemaer, der i henhold til den valgte metode omfatter 151 konkrete hændelser. Dertil kommer 12 længere beskrivelser som gengiver episoder, der strækker sig over længere faser i forløbet.

Hændelserne blev kategoriseret i forhold til, hvor de fandt sted (egen læge, speciallæge, hospital), fase i behandlingsforløbet (udredning, behandling, kontrol), og deres type blev fastlagt i henhold til en let modificeret WHO taksonomi for utilsigtede hændelser. De

længere beskrivelser blev analyseret i deres helhed, og gennemgående problemstillinger blev identificeret.

Overordnede resultater

Projektet viser, at patienterne gennem rapportering af hændelser kan bidrage med værdifuld indsigt, der er relevant for at forbedre kvaliteten generelt i sundhedsvæsenet og i kræftforløbet konkret. Resultaterne bekræfter, at patienter og pårørende gennem rapportering af hændelser supplerer den sundhedsfaglige tilførte viden om patientsikkerheden.

Patientrapporterne og de indsendte forløbsbeskrivelser giver samtidig Kræftens Bekæmpelse et bredere kendskab til forhold, som kræftpatienter og deres pårørende oplever som kvalitetsbrist i forløbet. Denne viden kan således bruges til at identificere fremtidige indsatsområder for organisationen.

Undersøgelsen viser, at svigt i sikkerheden, som ikke følges op af sundhedspersonalet med åbenhed og dialog, bidrager til, at patienten bliver mistroisk og mister tillid til sundhedsvæsenet. Kræftpatienterne anerkender, at det er menneskeligt at fejle, men der er tydeligvis behov for, at sundhedspersonalet bliver mere åbent og formidler til patienten når en utilsigtet hændelse er indtruffet. I særdeleshed er det vigtigt at sikre en opfølgende dialog og støtte. Patienter og pårørende beretter typisk til sundhedspersonalet, hvis de har oplevet en hændelse, men mindre end halvdelen oplevede i dette projekt efterfølgende at have mulighed for at drøfte hændelsen igennem med personalet: hvad skete, hvorfor og hvilke konsekvenser. Patienterne efterspørger åbenhed og dialog og ønsker, at sundhedsvæsenet drager læring af hændelserne med inddragelse af patientens perspektiv i forebyggelsen af disse.

Resultaterne indikerer, at patienter rapporterer hændelser, som opfattes at have betydning for deres sygdomsforløb ud fra forventning om, at hvis ikke hændelsen var sket, ville forløbet have været anderledes. Endvidere at patienter ud over selve hændelsen fokuserer på såvel de fysiske, som psykiske og sociale konsekvenser.

Patienterne havde mulighed for at give deres bud på mulige årsager til hændelsen, og hvad de mente kunne have forhindret den i at ske. Projektet viser, at patienterne er i stand til at give bud på mulige årsager, og til at se hændelserne i en større sammenhæng med forståelse for kompleksiteten i kræftforløbet.

Hændelsesmønsteret

Kræftpatienternes rapporter beskriver hændelser gennem hele forløbet; fra første kontakt hos egen læge (12 rapporter), kontakt med speciallæge (3 rapporter), igennem udrednings-, behandlings- og kontrolforløbet på hospitalet (76 rapporter) eller i primærsektoren (1 rapport).

Rapporterne vedrørende primærsektor omhandler primært udredningsfasen. Patienterne henvender sig med symptomer, som bekymrer, og de oplever en forsinkelse i forhold til at få stillet kræftdiagnosen, enten fordi egen lægen initierer anden behandling (smertestillende medicin, fysioterapi el. lign.), ikke foretager sig noget eller først efter flere konsultationer henviser til speciallæge eller hospital.

I hospitalssektoren dækker hændelserne et bredt spektrum af forhold i patientforløbet. En fjerdedel af hændelserne fandt sted i udredningsfasen, to tredjedele i behandlingsfasen og knap en tiendedel i kontrolfasen.

- *Forkert eller forsinket diagnostik udgjorde* knap en tredjedel af hospitalshændelserne. Disse vedrørte såvel diagnostik af selve kræftsygdommen som symptomer under behandlingen, erkendelse af komplikationer mv.

- *Medicineringshændelser* udgjorde knap en femtedel. De omfattede hændelser i alle led af medicineringsforløbet fra forkerte ordinationer som: forkert styrke, forkert indgift f.eks. udenfor blodåre til medicin udleveret til en forkert patient.
- Kvalitetsbrist i forbindelse med *klinisk handling* udgjorde knap en femtedel og omfattede oplevede svigt i forbindelse med den kliniske behandling, manglende klinisk handling (f.eks. i relation til smerter), komplikationer og brist i håndteringen heraf mv.
- *Kommunikations- og informationsbrist* udgjorde en sjettedel og omfattede manglende, forkert eller skiftende information samt uhensigtsmæssig overbringelse af svære budskaber. Derudover opfattede patienter og pårørende, at der *ikke blev lyttet tilstrækkelig* til dem med hensyn til klager over symptomer, spørgsmål mv.
- *Hospitalserhvervede infektioner, svigt i pleje og omsorg* samt *administrative hændelser* (f.eks. ventetider) udgjorde tilsammen en femtedel af hændelserne.

Mangelfuld håndtering af smerter viste sig at være en særlig problemstilling. I patientrapporterne optræder smerter enten som led i selve hændelsen eller som konsekvens af denne. I kategoriseringssystemet kunne smerter ikke placeres entydigt, da det kunne være udtryk for kvalitetsbrist i den kliniske handling (manglende stillingtagen eller diagnostik af smerter), svigt i pleje (manglende monitorering af smerter) eller medicineringsfejl (manglende eller forkert smertestillende medicin eller styrke).

Sammenlignet med sundhedspersonalets obligatoriske rapportering til Sundhedsstyrelsens Patientsikkerhedsdatabase redegjorde patienter og pårørende i højere grad for mangelfuld smertedækning og for svigt i kommunikation og information.

10 patientrapporter og de 12 forløbsbeskrivelser vedrørte problemstillinger, som knyttede sig til *overgange* mellem afdelinger eller sektorer, med fokus på mangelfuld koordination mellem sundhedsaktørerne, forsinket behandling og opfølgning på undersøgelser. Forløbsbeskrivelserne havde fokus på problemer knyttet til sammenhæng i forløbet, hvor patienter/pårørende måtte påtage sig rollen som "tovholder". Manglende smertedækning og oplevelsen af ikke at blive lyttet til genfandt også i disse beskrivelser.

Ca. en tredjedel af hændelserne er sket for mere end et år siden. Det er en svaghed, idet der kan være erindringsforskydninger i forhold til detaljer omkring det konkrete hændelsesforløb og i forhold til hændelsesstedets mulighed for opfølgning på den aktuelle hændelse. Beskrivelserne bidrager imidlertid til, at læseren får et samlet billede af kræftpatienters oplevelser i patientforløbet. Det signalerer endvidere, at selv om hændelserne ligger tilbage i tiden, er oplevelserne stadig i patientens og de pårørendes bevidsthed, og at de gerne vil rette sundhedsvæsenets opmærksomhed på disse med henblik på at andre ikke udsættes for samme.

Rapporteringssystemet

Sundhedsvæsenet skal være opmærksomt på, at rapporter formuleret af patienter og pårørende er af en anden karakter end sundhedspersonalets. For at sikre kvalificeret analyse og efterfølgende læring er det påkrævet, at det nationale rapporteringssystem – herunder klassifikationssystemet – justeres i henhold til patienternes perspektiv, og at der tages højde for, at patienter og pårørende til tider beretter om længevarende og til tider historiske forløb med flere hændelser.

Patienternes rapporter og forløbsbeskrivelser stiller således andre krav til Dansk Patientsikkerhedsdatabase end den nuværende rapportering for sundhedspersoner, og det stiller krav til Sundhedsstyrelsen om løbende information om systemet målrettet borgere, patienter og pårørende for at sikre kendskabet til muligheden for at rapportere.

Projektet viser, at det ikke giver mening for brugerne at adskille patientrapporter af hændelser på sygehus med hændelser i primærsektor. For patienten er der tale om et samlet forløb.

Patienternes kendskab til det samlede forløb og konsekvenser af hændelserne, forslag til forebyggende tiltag inden for problemområder mv., peger på, at patienter i højere grad bør inddrages i indsatsen for at forbedre patientsikkerheden på sygehuse og i primærsektor.

Afrunding

Pilotprojektet har vist styrke ved at tilvejebringe et systematisk grundlag for patienternes rapportering, selv om nogle foretrækker at fremsende en beskrivelse, som bryder med systematikken. Rapporteringen stiller særlige krav til et rapporteringssystem, hvorfor erfaringerne fra dette projekt vil blive formidlet til Sundhedsstyrelsen til brug for etablering af den fremtidige brugerrapportering

Patienternes rapportering har også givet Kræftens Bekæmpelse ny viden. Rapporter og beretninger fra patienter og pårørende, der baseres på en fælles struktur, muliggør systematisk analyse og er en unik adgang til viden om kræftpatienters og de pårørende oplevelser og vurdering, uanset om de vedrører udredning, behandling, opfølgning eller palliation. Pilotprojektet viser, at den eksisterende rapporteringsplatform skal revideres, rammerne for analyse skal styrkes og kommunikationen til målgruppen skal struktureres.

Kræftens Bekæmpelse vil sikre, at kræftpatienter og deres pårørende fortsat har mulighed for at berette om deres oplevelser af kvalitet og sikkerhed i kontakten med sundhedsvæsenet. Hvorledes Kræftens Bekæmpelse eget system vil blive videreført, efter muligheden er blevet indført på nationalt niveau, vil afhænge af den nytte som drages heraf.

1. Indledning

I kræftpatienters møde med sundhedsvæsenet er der risiko for, at patienten udsættes for hændelser, som ikke burde være forekommet under ideelle omstændigheder. Jo flere processer et patientforløb indeholder (diagnostik, forskellige typer af behandling m.m.), jo større er risikoen for, at patienten oplever fejl, komplikationer eller andre hændelser, der kan føre til fysisk eller psykisk skade for patienten. Et patientforløb for kræft er både langvarigt og kompliceret, og mange personer er involveret i behandlingen: egen læge, personale på sygehusets forskellige afdelinger samt medarbejdere ved evt. genoptræning i kommunen. Ansvar for patienten skifter flere gange under forløbet, og der er risiko for, at viden går tabt undervejs. Det er derfor sandsynligt, at kræftpatienter har en særlig høj risiko for at blive udsat for en skadevoldende hændelse under deres forløb.

Det er dokumenteret, at kræftpatienter oplever forhold i forløbet anderledes end sundhedspersonalet (1). Patienten er den eneste, som har erfaring med det samlede forløb og får herved viden, som personalet ikke opnår. Det gælder endvidere, at patienter kan have andre supplerende forslag til, hvorledes kvalitetsbrist kan forebygges.

Rapportering af utilsigtede hændelser¹ har siden 2004 været obligatorisk for sundhedspersonalet på hospitaler (2). Fra 2010 forpligtiges ansatte i primærsektoren til at rapportere utilsigtede hændelser til Dansk Patientsikkerhedsdatabase, og i 2011 får patienter og pårørende mulighed herfor (3). Forud herfor ligger udvikling af et IT-system, som skal omfatte alle rapporteringer af utilsigtede hændelser. Sundhedsstyrelsen har ansvaret herfor.

På denne baggrund gennemførte Kvalitetsenheden et pilotprojekt med det **formål** at afprøve en model for kræftpatienters rapportering af hændelser, det vil sige:

1. belyse hvilke hændelser kræftpatienter oplever og de oplevede konsekvenser af hændelserne
2. belyse dialogen med sundhedspersonalet efter en hændelse
3. bidrage med erfaringer til udvikling af den kommende nationale patientrapportering

Begrebet og forståelsen af utilsigtet hændelse er målrettet sundhedsvæsenets aktører og ikke velegnet som samlet begreb for de hændelser, som patienter og pårørende vælger at rapportere. I denne rapport bruges begrebet "hændelser" i forståelse af at: *Forhold, der af den enkelte patient eller dennes pårørende opleves som uønskede i forløbet, og som har eller kunne have haft fysiske eller psykiske konsekvenser.* Der skelnes således ikke mellem fejl, komplikationer el. lign., eller om hændelserne kunne være undgået eller ikke.

Hændelserne, som omtales i denne rapport, kan være rapporteret af patienten selv, en pårørende eller en anden person på patientens vegne. I rapporten anvendes grundlæggende "patienten" som fællesbetegnelse medmindre særlige forhold gør sig gældende.

¹ Ved en utilsigtet hændelse forstås en begivenhed, der forekommer i forbindelse med sundhedsfaglig virksomhed, herunder præhospital indsats, eller i forbindelse med forsyning af og information om lægemidler. Utilsigtede hændelser omfatter på forhånd kendte og ukendte hændelser og fejl, som ikke skyldes patientens sygdom, og som enten er skadevoldende eller kunne have været skadevoldende, men forinden blev afværget eller i øvrigt ikke indtraf på grund af andre omstændigheder

Rapportens opbygning:

Kapitel 1 giver en introduktion til rapporten og formålet med pilotprojektet i Kræftens Bekæmpelse

Kapitel 2 giver et overblik over foreliggende viden om patientrapportering

Kapitel 3 beskriver rapporteringssystemet, kategorisering af hændelser og sagsbehandlingen i Kræftens Bekæmpelse

Kapitel 4 præsenterer resultaterne af patienternes rapportering om hændelser i kræftforløbet fordelt på hændelsessted, typer, konsekvenser mv.

Kapitel 5 omhandler patienternes oplevelser af opfølgningen, når en hændelse er sket

Kapitel 6 samler op på erfaringer fra pilotprojektet, som kan bidrage til udviklingen af et nationalt rapporteringssystem for patienter

2. Viden og status om patientrapportering

2.1. Foreliggende viden

Anvendelse af patienters og pårørendes rapporter om hændelser til forbedring af patientsikkerhed i sundhedsvæsenet forudsætter, at patienterne er i stand til at identificere hændelser, der er relevante for dette arbejde. I en dansk undersøgelse konkluderes på baggrund af litteraturstudier, at patienter er i stand til at identificere utilsigtede hændelser i forbindelse med deres behandling, og at mange af de patientrapporterede hændelser ikke er registreret i patientjournalerne eller sygehusets rapporteringssystem af de sundhedsprofessionelle (4).

Patientrapportering er undersøgt i forskellige internationale videnskabelige undersøgelser. I to amerikanske og en canadisk undersøgelse blev forekomsten af hændelser undersøgt efter udskrivelse fra hospital (5-7). Patienterne blev bedt om med egne ord at beskrive "negative effekter" eller "komplikationer" (5) eller "problemer", "fejltagelser" og "skader" under indlæggelsen (6). Patienternes journal blev i alle undersøgelser gennemgået med henblik på at identificere eventuelle hændelser. Undersøgelserne konkluderer, at patienter er i stand til at identificere hændelser, som kan påvirke deres behandlingsforløb, og at patienter rapporterer mange hændelser, som ikke er dokumenteret i patientjournalen, hvoraf nogle er alvorlige og vil kunne forebygges. Forfatterne anbefaler, at hospitaler monitorerer patientsikkerhed ved at indarbejde spørgsmål om utilsigtede hændelser i udskrivelsessamtaler (5) samt inkludering af patienter som partnere i identifikation af fejl og skader, hvilket anses som et potentielt lovende tiltag til fremme af patientsikkerhed (6). I en anden canadisk undersøgelse fandt man, at ca. hver fjerde patient blev opmærksom på en hændelse efter udskrivelse fra sygehuset (8).

I Danmark har man på Rigshospitalet gennemført en undersøgelse af patienters opfattelse af begrebet fejl, om der er sammenhæng mellem de patientoplevede fejl og en faglig tolkning af utilsigtede hændelser via journalaudit (1). Kun i 37 % af de tilfælde, hvor patienter havde oplevet fejl, var der også registreret en utilsigtet hændelse i journalen. Derimod kendte 71 % af patienterne, der var registreret med en utilsigtet hændelse i deres journaler, ikke til denne. Godt hver femte patient angav, at de havde oplevet fejl under indlæggelsen. I journalerne var antallet af registrerede utilsigtede hændelser 27%. Ifølge de sundhedsfaglige vurderinger kunne mellem en fjerdedel og halvdelen af hændelserne være forbygget. Næsten halvdelen af patienterne fandt, at personalet tog dårligt eller virkelig dårligt hånd om fejlen, efter den var blevet opdaget. Af de patienter, der oplevede fejl, angav færre, at der var god mulighed for at tale med en læge eller en sygeplejerske, når der var behov for det, sammenlignet med patienter der ikke oplevede fejl. Patienter, der oplevede fejl, angav i langt mindre grad, at de blev godt informeret om deres sygdom, og hvad de kunne forvente af behandlingen. Patienter, der oplevede fejl, havde mindre tillid til, at de havde fået den rette behandling og pleje, og patienter angav, at de oplevede omstændighederne omkring fejlen havde været en stor psykisk belastning (1).

I Region Nordjylland er der gennemført et pilotprojekt, hvor det i en 6 måneders periode var muligt for patienter og pårørende på to sygehusafdelinger at rapportere hændelser (9). Alle patienter fik ved indlæggelse udleveret en informationsfolder "Hjælp os med at lære af vores fejl" og et rapporteringsskema, og man kunne få hjælp til rapportering af den sundhedsfaglige kontaktperson eller regionens patientvejledere. Derudover blev der foretaget interview af patienter og pårørende. Der indkom i undersøgelsesperioden kun tre skriftlige rapporter. Af interviewene fremgik, at patienterne foretrak direkte kontakt med sundhedspersoner i forbindelse med en utilsigtet hændelse. Det fremgik tillige, at

patienterne var tilbageholdende med at rapportere ud fra begrundelsen "det er menneskeligt at fejle". Patienter og pårørende var således villige til at give personalet længere "snor", før de følte sig motiveret til at rapportere (9).

På Gråsten Gighospital er gennemført et pilotprojekt med patientrapporteringer om utilsigtede hændelser og fejl som led i inddragelse af patienter i risikostyring og patientsikkerhed (10). Patienter blev i forbindelse med udskrivelse spurgt, om de havde oplevet utilsigtede hændelser og fejl, i givet fald hvordan personalet havde reageret, og hvordan patienterne gerne ville have, at de skulle reagere i tilfælde af fejl. Herudover blev skriftlig rapportering afprøvet og patienternes holdning hertil undersøgt. Via fokusgruppeinterviews blev såvel patienternes som plejepersonalets holdninger til patientrapportering undersøgt. Undersøgelsen viste, at alle metoder til at inddrage patienterne omkring risikostyring og patientsikkerhed var anvendelige. Patienternes perspektiv supplerede personalets perspektiv værdifuldt, men det fandtes, at organisationen skulle være gearret til at arbejde med patienternes bidrag, uanset om de af personalet defineredes som fejl eller som bidrag til kvalitetsudvikling. For patienterne var det også vigtigt, at de følte, det var hændelser, hospitalet kunne lære noget af. Inddragelse af patienterne på forskellig vis i projektet har været med til at understøtte udviklingen af en stærk sikkerhedskultur på hospitalet (10).

I den danske landsdækkende undersøgelse af patienters oplevelser på landets sygehuse undersøgte, hvorvidt patienterne havde oplevet fejl i forbindelse med deres indlæggelse. Undersøgelsen fra 2009 (11) viste: at 19 % af patienterne havde oplevet fejl. 6 % fik udleveret forkert medicin, 5 % oplevede, at der opstod skade under undersøgelse/operation, 7 % oplevede administrative fejl, mens 14 % oplevede en fejl af typen "andet". Generelt havde patienter, der oplevede fejl en mere negativ vurdering af deres forløb, end de, der ikke oplevede fejl: 32 % af de patienter, der havde oplevet fejl, angav at være for lidt medinddraget i eget forløb i forhold til 12 % af dem, som ikke havde oplevet fejl. Undersøgelsen viste, at blandt patienter, der havde oplevet fejl, gav 29 % en negativ vurdering af den mundtlige information modsat 8 % af dem, der ikke havde oplevet fejl. De, der havde oplevet fejl, havde en betydelig mere negativ vurdering af tilrettelæggelsen af det samlede behandlingsforløb end de, der ikke havde oplevet fejl (11).

2.2. Status

I dag har patienter på et antal hospitaler mulighed for at rapportere om oplevede fejl og andre hændelser i samarbejde med hospitalets patientvejleder eller på anden måde. Dette er bl.a. tilfældet på Region Hovedstadens hospitaler og Gigtforeningens Hospital i Gråsten. Da der ikke er foretaget en systematisk rundspørge til regioner og hospitaler i Danmark, kan der tillige være andre steder, hvor patienters erfaringer anvendes i patientsikkerhedsarbejdet.

Patientrapportering i Region Hovedstaden foregår ved, at patienten sammen med patientvejlederen udfylder det skema, som sundhedspersonalet anvender til rapportering af utilsigtede hændelser. Der er således ikke direkte adgang til, at patienter eller pårørende på egen hånd og med deres egne ord kan rapportere om hændelser, de oplever i deres behandlingsforløb, og som de finder væsentlige. Klager og andre henvendelser i relation til hospitalets service rettes dog direkte til hospitalet eller regionen og er ikke en del af patientsikkerhedsrapporteringen.

Patienter, der er kommet til skade i deres møde med sundhedsvæsenet har i dag adgang til at søge erstatning i Patientforsikringen eller sende klage til Patientklagenævnet. I henhold til Patientforsikringen kan patienter, der påføres fysisk skade i forbindelse med undersøgelse, behandling el. lign. på sygehuse eller autoriserede sundhedspersoner

tilkendes økonomisk erstatning via Patientforsikringen, såfremt skaden skyldes at den kliniske handling ikke er udført i henhold til bedste specialiststandard, skyldes fejl i teknisk udstyr, kunne være undgået ved brug af anden behandlingsteknik eller er mere alvorlig eller sjælden i forhold til, hvad patienten med rimelighed må tåle (12). Patienter kan klage til Patientklagenævnet over faglig virksomhed udøvet af personer indenfor sundhedsvæsenet, hvorved disse kan pålægges kritik eller sanktioner, såfremt der er fagligt grundlag for at give klageren medhold (12). Eksempler på afgørelser fra de to systemer offentliggøres, men der foretages ikke på nationalt niveau en systematisk analyse af sagerne med henblik på at uddrage læring i sundhedsvæsenet.

Patientrapportering, som led i det samlede arbejde med styrkelse af patientsikkerheden, diskuteres og afprøves i pilotprojekter i flere lande, men er indtil nu kun implementeret få steder. I England og Wales kan utilsigtede hændelser rapporteres af både sundhedspersonale, patienter og pårørende til det nationale rapporteringssystem (National Reporting and Learning System) under National Patient Safety Agency (13). Der findes på nuværende tidspunkt ingen evaluering af systemet.

3. Rapporteringssystemet og patienternes vurdering

Projektet blev gennemført i perioden december 2008 til oktober 2009.

3.1. Rapporteringssystemet

Der blev udarbejdet et skema til rapportering af hændelser (Bilag 1) og en folder med kort information om undersøgelsen (Bilag 2).

Skemaet, der blev pilottestet, indeholdt som udgangspunkt felter svarende til det, der anvendes ved sundhedspersonalets rapportering til Dansk Patientsikkerhedsdatabase samt nogle yderligere felter. Der blev spurgt om følgende:

- Alder, køn og kræftdiagnose
- Hvor hændelsen skete (frivillig oplysning)
- Hvad der skete, i form af en kort beskrivelse af omstændighederne før, under og efter hændelsen
- Hvilke konsekvenser hændelsen havde for patienten
- Hvem der opdagede hændelsen
- Om personalet blev gjort opmærksom på hændelsen
- Om patienten/pårørende fik muligheden for at drøfte det skete med personalet
- Patientens opfattelse af hvorfor hændelsen skete, og hvordan den kunne være forhindret
- Øvrige erfaringer med patientsikkerhed og forslag til forbedringer
- Om rapporten måtte videresendes til det sted, hvor hændelsen skete
- Oplysninger om patientidentitet (telefonnummer eller e-mail)
- Om Kræftens Bekæmpelse måtte kontakte vedkommende med henblik på at få yderligere oplysninger om sagen.

Rapporteringsskemaet blev udfyldt af patienten selv, en pårørende eller en anden person på patientens vegne. Rapportering kunne foretages anonymt uden oplysning om, hvor hændelsen skete, og uden oplysninger om egen identitet. Der blev i projektperioden foretaget en ændring, således at patienten frivilligt kunne oplyse identitet (spørgsmål 17 og 18 i Bilag 1).

Rapportering fandt sted ved at udfylde en elektronisk rapporteringsformular eller indsendelse af et papirskema.

Deltagende hospitalsafdelinger

Der blev i december 2008 sendt invitation til at indgå i projektet til de onkologiske afdelinger i Danmark. Følgende afdelinger deltog:

- Herlev Hospital, Onkologisk afdeling
- Hillerød Hospital, Onkologisk og Palliativ afdeling
- Aalborg Sygehus, Onkologisk afdeling

Ved slutningen af pilotperioden modtog afdelingerne de hændelser, der var rapporteret fra den pågældende afdeling, forudsat at patienter havde givet accept hertil.

Information om rapporteringssystemet

Formidling skete primært gennem Kræftens Bekæmpelse:

- Information på www.cancer.dk/patientrapportering
- Informationsfolder om rapporteringssystemet
- Information til Kræftlinjen og Lokalfdelingerne
- Tre artikler i Kræftens Bekæmpelses nyhedsinformation – en i januar og to marts 2009, heraf omtale af forventningerne til projektet fra en af de deltagende afdelinger: Onkologisk- og Palliativ afdeling, Hillerød Sygehus
- Medlemsbladet "Tæt på kræft" i marts 2009
- Årsberetningen for Kræftens Bekæmpelse
- Informationsstand på Kræftens Bekæmpelses repræsentantskabsmøde i maj 2009.

Projektet blev også formidlet af kræftpatientforeningerne og de deltagende afdelinger. Afdelingerne kunne selv beslutte, hvordan de ville anvende informationsmaterialet, og om man aktivt ville omtale rapporteringsmuligheden for patienterne. Informationsmateriale blev gennemgående sat frem i venteværelset.

3.2. Kategorisering og analyse af patientrapporter

Ud fra patienternes beskrivelser af "hvad der skete" blev der identificeret hændelser, som blev kategoriseret efter hændelsessted, fase i patientforløbet og hændelsestype. Flere af patientrapporterne omfattede beskrivelser af situationer, hvor der forekom flere hændelser. I disse tilfælde blev hændelsestyperne kategoriseret ud fra en sundhedsfaglig vurdering af, hvad der var skønnet mest betydende for kvaliteten i det konkrete patientforløb, og der blev af praktiske årsager højst kategoriseret 3 hændelser per rapport.

Eksempel på patientrapport, hvor der er kategoriseret 3 hændelser

Patienten har ved første kontakt til egen læge haft symptomer fra maven et par måneder og behandles af egen læge først for diarre og senere med syrehæmmer, uden at der er effekt af behandlingerne. Ønske om henvisning til nærmere udredning afvises af lægen. Patienten bliver senere akut indlagt og opereret for tarmkræft. Efter operationen er patienten plaget af kvalme og opkastninger, men der ordineres ikke kvalmestillende middel. Patienten må reopereres på grund af, at operationssåret springer op.

Hændelse 1 – Forkert/forsinket diagnostik:

Manglende henvisning trods langvarige alarmsymptomer

Hændelse 2 – Medicineringsfejl/ordinationsfejl:

Manglende ordination af kvalmemidler

Hændelse 3 – Kvalitetsbrist i klinisk handling:

Operationssåret springer op

Hver rapport blev gennemlæst og kategoriseret af samme patientsikkerhedskyndige person i Kvalitetsenheden. Hændelserne blev opdelt på følgende måde:

Hændelsessted:

- Primær sektor (egen læge, speciallæge, anden klinik, kommunal indsats)
- Hospitalssektor

Fase i patientforløbet:

- Udredning
- Behandling
- Kontrol

Hændelsestype:

- Forkert eller forsinket diagnostik
- Kvalitetsbrist i klinisk handling
- Svigt i pleje
- Hospitalserhvervet infektion
- Kommunikations- og informationsbrist
 - Manglende eller forkert information
 - U hensigtsmæssig overbringelse af vanskelige budskaber
 - Skiftende informationer
- Medicineringshændelser
 - Ordinationshændelser
 - Dispenseringshændelser
 - Administrationshændelser
- Administrative hændelser

Hændelsestyperne blev i udgangspunktet kategoriseret efter den internationale taksonomi, som i modificeret form vil blive anvendt som grundlag i det fremtidige nationale system: International Classification for Patient Safety (ICPS) fra WHO (14). De anvendte kategorier blev dog tilpasset og reduceret i antal, så de afspejlede de hændelsestyper, der var repræsentative for de patientoplevede hændelser. I tabel 1 er de anvendte kategorier i henhold til ICPS stillet overfor de tilsvarende kategorier, der er anvendt i rapporten.

Tabel 1. Kategorier fra ICPS sammenholdt med de i rapporten anvendte

ICPS kategorier	Kategorier anvendt i rapporten
<i>Klinisk proces:</i> - herunder: ○ Diagnose/vurdering ○ Procedure/behandling/intervention ○ Generel pleje/håndtering	○ Forkert eller forsinket diagnostik ○ Kvalitetsbrist i klinisk handling ○ Svigt i pleje
<i>Hospitalserhvervet infektion</i>	<i>Hospitalserhvervet infektion</i>
Ikke indeholdt i ICPS	<i>Kommunikations- og informationsbrist</i> ○ Manglende eller forkert information ○ U hensigtsmæssig overbringelse af vanskelige budskaber ○ Skiftende informationer
<i>Medicinering:</i> ○ Ordinationshændelser ○ Dispenseringshændelser ○ Administrationshændelser	<i>Medicineringshændelser</i> ○ Ordinationshændelser ○ Dispenseringshændelser ○ Administrationshændelser
<i>Klinisk administration</i> ○ Overlevering ○ Overflytning ○ Aftale/booking ○ Venteliste	<i>Administrative hændelser</i>

Det fremgår, at nogle af de i rapporten anvendte kategorier fremstår som undergrupperinger i ICPS (f. eks. under ICPS Klinisk proces), mens andre omfatter hovedgruppen i ICPS (f.eks. Hospitalserhvervet infektion). Kategorier fra ICPS, som ikke er anvendt i rapporten er ikke medtaget i oversigten.

Der blev tilføjet en kategori med kommunikations- og informationsbrist, idet patientrapporterne indeholdt omtale af forskellige kommunikationsforhold, som ikke kunne placeres i de eksisterende ICPS kategorier, og som fandtes at have betydning for patientsikkerheden.

Definition af hændeskategorier

I det følgende gives en kort beskrivelse af indholdet i de anvendte kategorier.

Forkert eller forsinket diagnostik omfatter hændelser i forbindelse med undersøgelse og diagnostik af sygdom og symptomer.

Forkert diagnostik omfatter hændelser, hvor patienten oplever, at der stilles en forkert diagnose.

Forsinket diagnostik omfatter hændelser, hvor tidspunktet for fastlæggelse af en diagnose, afklaring af behandlingsvalg mv. af patienten opleves forsinket i forhold til et optimalt forløb, eller at der mangler diagnostik på baggrund af kliniske tegn og symptomer.

Kvalitetsbrist i klinisk handling omfatter hændelser i forbindelse med kliniske processer, herunder behandlinger i sundhedsvæsenet.

Svigt i pleje omfatter manglende reaktion på klager over smerter, forkert ernæring eller håndtering af ernæringssonde, svigt i omsorg mv.

Hospitalserhvervet infektion omfatter hændelser, hvor patienten får en infektion i forbindelse med kontakt med sundhedsvæsenet.

Kommunikations- og informationsbrist omfatter såvel mundtlig som skriftlig overbringelse af information som personlig dialog mellem patient/pårørende og personale samt nonverbal kommunikation, personalets attitude mv.

Underopdeling:

- manglende eller forkert information
- uhensigtsmæssig overbringelse af vanskelige budskaber
- skiftende informationer

Medicineringshændelser omfatter hændelser der opstår i forbindelse med medicinering.

Underopdeling:

- ordinationshændelser
- dispenseringshændelser
- administrationshændelser

Administrative hændelser omfatter hændelser, der opstår i forbindelse med administrative processer i sundhedsvæsenet, patientovergange, sektorskift, aftale og tidsbestilling, ventelister og ventetid mv.

Tværgående forløb

I løbet af projektperioden blev der modtaget beretninger i form af breve eller notater med længere beskrivelser af patientforløb i dagbogsform el. lign. Disse beretninger er behandlet i et særskilt afsnit i rapporten. Alle beretningerne indeholdt flere hændelser, men det var ikke muligt at kategorisere specifikke hændelser på samme måde, som i de øvrige patientrapporter, idet det ikke var muligt at vurdere, hvad der var de vigtigste hændelser.

ser for patienten i et langt patientforløb. Analysen blev derfor foretaget på et overordnet niveau, med beskrivelse af nogle problemområder, som gik igen i flere af beretningerne.

Patienternes/pårørendes beskrivelser er samlet under følgende problemområder:

- koordinering af udrednings- og behandlingsforløb
- patient/pårørende som 'tovholder' i forløbet
- kommunikationen med sundhedspersonalet

Patientrapporterne viser både i de længere beskrivelser og i de udfyldte rapporteringsskemaer, at patienterne ikke opfatter hændelser eller hændelsesforløb som sektor- eller afdelingsopdelte. Flere hændelsesbeskrivelser omfatter således både forløb hos egen læge og hospital eller på tværs af flere involverede afdelinger. Ofte omtales konkrete episoder, som finder sted i et langt forløb.

3.3. Patienternes vurdering og forslag

Der var i pilotperioden kun et par opringninger fra patienter om den tekniske funktion af rapporteringsskemaet. Der var derudover enkelte forespørgsler, om patienternes oplevelser var relevante at rapportere, hvilket de var i alle tilfælde.

Patienters holdning

89 % af patienterne og 86 % af de pårørende angav, at de fandt det vigtigt at kunne rapportere om deres erfaringer fra de oplevede hændelser.

"Jeg håber, at der kommer mere fokus på fejlbehandlinger. Det er menneskeligt at fejle, men at nægte det er under al kritik. Derfor håber jeg på mere åbenhed på dette emne."

"Håber, at det kan være med til, at de forskellige afdelinger, hvor noget lignende foregår, får deres procedurer rettet, så patienterne kommer i første række."

"Det er meget vigtigt, at disse forløb tages op af ledelsen på steder, hvor det er sket. At man ikke personificerer på fejl."

Mange patienter udtrykte ønsket om, at der bliver strammet op omkring procedurer, og håb om at patientrapporteringen vil kunne indgå som led i en sådan proces.

Patienternes forslag til brug af patientrapportering

Som svar på, om respondenterne havde forslag til, hvordan deres erfaringer kunne anvendes fremover, angav ca. halvdelen forskellige forslag til forbedringer, som er samlet under nedenstående temaer.

Læring af fejl og ændring af rutiner

Der peges på, at kendskab til de skete hændelser bør bruges af sundhedspersonalet til at ændre rutiner omkring de oplevede hændelser, så samme fejl ikke sker igen. Det påpeges, at der bør være krav om, at lægerne skal forholde sig til patienternes tilbagemeldinger, at hospital og læger skal være åbne over for konstruktiv kritik, og at det er vigtigt, at patienternes erfaringer og beskrivelser af forløb tages op af ledelsen, samt at sundhedspersonalet skal være bedre til at lytte til patienter og pårørende.

Patientinddragelse og styrkelse af handlekompetencer

Der peges på, at patienterne kan have en aktiv rolle i forebyggelse af fejl. Det anføres, at patienterne skal vide, at der kan ske fejl, og de bør informeres om særlige risikoområder, som man skal være ekstra opmærksom på, og patienterne skal oplyses om deres rettig-

heder. Det anbefales, at patienterne sætter sig ind i tingenes tilstand og selv er ”med på banen og har hånd i hanke med alt”. Det foreslås f.eks., at patienterne bør have en udskrift af deres journal med hjem, hver gang de er til undersøgelse, ligesom det kan være en god idé at have en anden person med til samtaler.

”Man skal være åben og være vågen. Føre måske et hjemmelavet skema. Sig det til dem, hvis der er noget, du ikke er tilfreds med. For de kan ikke lave om på det, hvis de ikke får det at vide.”

Åbenhed og offentlighed om fejl

Der peges på, at der skal være åbenhed og offentlighed omkring fejl mv. Det anses for vigtigt, at uvildige personer læser patienternes erfaringer. Rapporternes indhold bør samles, og man bør lytte til deres råd.

Det foreslås, at Kræftens Bekæmpelse bør sætte fokus på problemer, som patienter oplever f.eks. ved at fortælle om hændelserne på møder med personalet på afdelinger.

”Håber at mange vil skrive om deres erfaringer. Det er svært at skulle slås med systemet samtidig med at man er meget syg.”

Sanktioner over for personale, der forårsager fejl

Der peges på, at der bør placeres et ansvar for de fejl, der sker, samt at de ansvarlige bør påtales for fejl. Det anføres, at lægerne beskytter hinanden, og at de aldrig vil indrømme fejl. Det foreslås, at der sker en registrering af dårlige læger.

”Jeg tror, at man kan bruge patienternes erfaringer til at stramme op på regler og procedurer og på at placere ansvar for de fejl, der løbende sker.”

Organisatoriske forhold

Der peges på behov for, at der ansættes personale, som koordinerer patientens forløb med andre afdelinger. Det anses at være bedre, hvis patienter bliver tilset af den/de samme læge(r) i hele forløbet. Der er også konkrete forslag som ændret undersøgelsesforløb for unge kvinder med knuder i brystet.

Endelig påpeges behov for at der ændres holdning til, at når man lider af en alvorlig kræftsygdom, er fejlbehandling forventelig.

Der findes også eksempler på, hvordan der er sket ændring på baggrund af en hændelse:

”Jeg har fået fortalt, at forløbet omkring min diagnose nu er afspejlet i DBCG’s retningslinjer mht. hvad man skal være særligt på vagt over for. Det finder jeg er en hensigtsmæssig foranstaltning.”

3.4. Anvendelse af patientrapportering på hospitaler

De tre afdelinger, der deltog i pilotprojektet, har kun modtaget 1 - 3 patientrapporter om lokale hændelser, og det giver ikke mening på det grundlag at vurdere rapporternes betydning i patientsikkerhedsarbejdet på den enkelte afdeling.

Fra Herlev Hospital er der i alt modtaget 10 patientrapporter omfattende flere forskellige afdelinger og tværgående forløb, som også omfatter primærsektoren og andet hospital. Der er derfor holdt møde med hospitalets risikomanager og den patientsikkerhedsan-

svarlige overlæge på onkologisk afdeling med henblik på at diskutere patientrapporterne på et generelt niveau.

Hospitalets vurdering af rapporterne var følgende:

- 7 rapporter var relevante, direkte brugbare i patientsikkerhedsarbejdet og indeholdende læringsaspekter
- 1 rapport var relevant og indeholdt læringsaspekt, men der var behov for yderligere oplysninger for anvendelse i patientsikkerhedsarbejdet
- 2 rapporter var mindre relevante for patientsikkerhedsarbejdet, men indeholdt alligevel læringsaspekter for andre områder (f.eks. patientinformation).

Der var enighed om, at patienterne var gode til at beskrive hændelserne og de faktiske omstændigheder omkring dem. Rapporterne var i vid udstrækning mulige at anvende uden yderligere patientidentifikation, idet flere af hændelserne var af generel karakter. Rapport med patientidentifikation giver dog større mulighed for, at der kan indhentes supplerende oplysninger om forløbet, og opfølgningen kan kobles til den eksisterende praksis på den implicerede afdeling.

Flere af hændelserne var at betragte som kendte komplikationer, men der var enighed om, at set fra et patientperspektiv er disse at betragte som fejl, der ikke bør være en følge af mødet med sundhedssystemet. Kendskabet til patienternes oplevelser og konsekvenserne af hændelserne bidrager til den samlede viden og kan anvendes til at arbejde med håndteringen af patienter, der udsættes for fejl eller andre hændelser, f.eks. ved forbedret information om risiko og opfølgning over for patienter, når en hændelse er sket.

Flere af de tiltag, som patientrapporterne indikerede behov for, blev anset at være af generel karakter og f.eks. relateret til den overordnede kultur på stedet, og at patienternes beskrivelser kan være en øjenåbner herfor. Det blev kommenteret således: *"Man bliver ked af at læse, at patienter bliver behandlet sådan, selv om man ønsker at gøre det bedste"*.

I forhold til typer af hændelser gav patientrapporterne ikke ny viden men bekræftede de mønstre, det sundhedsfaglige personales rapporteringer af utilsigtede hændelser har vist. Det blev derfor vurderet, at patientrapporterne kunne indgå i patientsikkerhedsarbejdet på lige fod med rapporter fra sundhedspersonalet og således bidrage til at øge det samlede kendskab til fejl og andre hændelser.

Der var enighed om, at opfølgning på patienters rapportering vil kræve en anden tilgang end over for det sundhedsfaglige personale. Patienterne vil formentlig ofte først rapportere, når de er blevet udskrevet fra hospitalet, således at feedback på hændelsen indebærer opsøgende kontakt fra personalets side.

Der blev afslutningsvis drøftet forskellige muligheder for, hvordan man kan anvende patientrapporterne på hospitalsniveau med henblik på spredning af den generelle læring. Dette kunne være som cases i nyhedsbrev, internet mv., og på faglige møder blandt det kliniske personale på afdelingsniveau.

3.5. Diskussion

Repræsentativitet af hændelsesmønstre

Undersøgelsen er baseret på frivillig rapportering, og kendskabet til rapporteringsmuligheden er ikke systematisk formidlet til alle nuværende og tidligere kræftpatienter og pårørende. Respondenternes bevæggrunde for at rapportere er ikke kendt, herunder i hvilket omfang karakteren af de oplevede hændelser har haft indflydelse på, om en hændel-

se er rapporteret. Det er derfor ikke muligt at vurdere, om det hændelsesmønster undersøgelsen viser, er repræsentativt for, hvad kræftpatienter som helhed oplever i deres patientforløb.

Undersøgelsen giver dog et bredt billede af forskellige typer af hændelser, som kræftpatienter har oplevet i deres patientforløb, og disse er søgt illustreret ved konkrete citater eller korte resumeer af patienternes beskrivelser.

Patienters forståelse af fejl og utilsigtede hændelser

Rapporteringsskemaet indeholder ikke bestemte hændelseskategorier, som patienternes beskrivelser skal tilpasses. Dette betyder, at patienterne kan rapportere det, som de finder væsentligt og beskrive deres oplevelser med egne ord. Denne brede tilgang til patientrapportering er i overensstemmelse med udenlandske undersøgelser, som har anvendt terminologien "negative effekter" eller "komplikationer" (5) eller "problemer", "fejltager" og "skader" under indlæggelsen (6), og hvor der bl.a. er anvendt åbne beskrivelser, hvori patienter med egne ord kan beskrive de oplevede hændelser.

Undersøgelsen viser, at patienter er i stand til at identificere hændelser i deres behandlingsforløb, som er relevante for arbejdet med patientsikkerhed og kvalitetsudvikling, og til at beskrive den kontekst hændelserne indgår i. Patienternes beskrivelser omfatter såvel komplikationer (f.eks. i relation til operation), som egentlige fejl f.eks. i forbindelse med medicinering og andre hændelser som u hensigtsmæssig overbringelse af vanskelige budskaber. Kun to patientrapporter blev ekskluderet, da de ikke omfattede hændelser vedrørende kvalitet eller patientsikkerhed (f.eks. serviceklager).

Patienters holdning til rapportering

Det fremgår af informationsmaterialet til patienter, at der ikke foretages sagsbehandling af de enkelte hændelser. Respondenterne kan derfor have fundet det mindre relevant at oplyse deres identitet, og en stor del af patientrapporterne er anonyme. Det kan således ikke ud fra undersøgelsen konkluderes, hvorvidt patienter under andre omstændigheder vil opgive identitet i forbindelse med rapportering af hændelser. Vurderingerne fra hospitalet viser, at der er læring at hente i patientrapporterne selv uden personidentifikation. Det optimale er dog, at der er mulighed for at indhente supplerende oplysninger, som kan være nødvendige for at opnå fuld klarhed over hændelsesforløbet og for at iværksætte forbedringstiltag lokalt.

Da det ikke er alle, der har ønsket, at deres rapport sendes til det sted, hvor hændelsen skete, tolker vi patienternes rapporter som ønsker om, at deres oplevelser og erfaringer bliver kendt af andre, og at man evt. ikke hidtil har haft et sted at henvende sig med fortællingen.

Patienterne udtrykker ønsker om, at deres oplevelser og erfaringer samles og gøres kendt inden for sundhedsvæsenet, så andre ikke skal komme ud for lignende hændelser i fremtiden. I flere rapporter forklarer patienter, at de ved, at der kan forekomme fejl i kræftbehandlingen, men at de ønsker, at man skal lære af dem for at kunne ændre rutiner og processer. Der er samtidig et ønske om, at der også fra det politiske niveau bliver sat fokus på styrkelse af sikkerhed i behandlingen.

4. Hændelser og konsekvenser set med patientens øjne

Analysen af patienternes besvarelser præsenteres i dette afsnit. Først gives en samlet oversigt over de modtagne patientrapporter. Dernæst omtales hændelserne opdelt på de forskellige kategorier.

4.1. Karakteristik af patientrapporterne

Der er i alt modtaget 121 patientrapporter i projektperioden. 7 rapporter er ekskluderet af materialet: 1 rapport var ikke en egentlig hændelse, men havde snarere karakter af generel klage, i 1 rapport kunne det ikke klarlægges, om patienten havde kræft. 4 rapporter var dubletter af allerede modtagne rapporter og 1 indeholdt supplerende bemærkninger til en allerede indtastet rapport og blev indarbejdet i den allerede modtagne rapport. 70 % af rapporterne er modtaget inden for de første 6 måneder af pilotperioden.

Materialet omfatter 114 beretninger, som er rapporteret på følgende måde:

- Elektronisk rapporteringsskema 90
- Skriftligt rapporteringsskema 12
- Lange beskrivelse af patientforløb 12

Den følgende analyse omfatter de 102 rapporter, der er modtaget i form af udfyldt spørgeskema (elektronisk eller skriftligt), mens oplysninger fra de 12 øvrige henvendelser er kommenteret i et særligt afsnit (4.5. Tværgående patientforløb).

86 af rapporterne vedrører hændelser, der er sket i forbindelse med patientforløb på et hospital, 4 af disse rapporter indeholder ikke oplysning om navnet på hospitalet. De øvrige fordeler sig på 23 hospitaler (1 til 11 rapporter per sted). De fleste hændelser vedrører onkologiske afdelinger. Der er desuden hændelser fra afdelinger inden for kirurgi, hæmatologi, patologi, intensiv, øre/næse/hals, urologi, plastikkirurgi og radiologi. I 23 rapporter er den konkrete afdeling ikke oplyst.

64 % af rapporterne er udfyldt af patienten selv, 34 % af pårørende og 2 % af en anden person på patientens vegne.

Patientkarakteristika

6 respondenter har ikke angivet køn og kræftsygdom. Kræftsygdom er hos disse identificeret ud fra hændelsesbeskrivelserne. Blandt respondenterne, der har oplyst køn, er 67 % kvinder og 33 % mænd. Hændelserne vedrører patienter i alderen fra 16 år til 79 år med en gennemsnitsalder på 54 år.

Af tabel 2 fremgår, at respondenterne repræsenterer et bredt udsnit af kræftsygdomme med brystkræft som den hyppigste.

Tabel 2. Fordelingen af respondenter på køn og sygdom

Sygdom	Mænd	Kvinder
Brystkræft	-	28
Tyktarmskræft	6	3
Æggestokkræft/æggelederkræft	-	7
Lungekræft	3	4
Myelomatose	4	1
Endetarmskræft	3	1
Hoved/hals kræft	2	2
To kræftdiagnoser	1	3
Lymfom	1	3
Prostatakræft	3	-
Modermærkekræft	-	3
Lymfe/lymfeknude kræft	2	1
Bugspytkirtelkræft	-	2
Livmoderhalskræft	-	2
Spiserørskræft	1	1
Leukæmi	1	-
Bløddelskræft	1	-
Adenoidt cystisk karcinom	-	1
Testikelkræft	1	-
Hjernetumor	1	-
Lungehindekræft	-	1
Nyrekræft	1	-
Ukendt primær tumor	-	1
Tyndtarmskræft	1	-
I alt	32	64
Uoplyst (køn og/eller sygdom)		6

Tidspunkt for rapporteret hændelse i forhold til diagnostidspunkt

De rapporterede hændelser forekommer på forskelligt tidspunkt i forhold til tidspunktet for kræftdiagnosen. I 15 rapporter er det ikke muligt at foretage denne opdeling, idet et af årstallene mangler, eller hændelsestidspunktet er angivet før diagnostidspunktet. Det er ikke muligt at vurdere, om sidstnævnte rapporter skyldes, at hændelsen er sket i et udredningsforløb, inden diagnosen er fastlagt, eller om der er tale om mangel i rapporteringen.

Tabel 3 indeholder en opgørelse af, hvor mange år der er gået, fra patienten har fået kræftdiagnosen, til den rapporterede hændelse finder sted, baseret på 87 rapporter, der indeholder de nødvendige oplysninger.

Tabel 3. Antal år fra diagnose til den rapporterede hændelse

Årstal for Diagnose	Antal år fra diagnose til hændelse		
	0 – 1 år	> 2 år	I alt
< 2003	9	11	20
2004 – 2005	5	6	11
2006 – 2007	19	9	28
2008 – 2009	28	-	28
I alt	61	26	87

4.2. Kategorisering af patientrapporterne

Tabel 4 viser fordelingen af patientrapporter på, hvor i sundhedsvæsenet hændelsen er sket. 10 af rapporterne omfatter forløb på tværs af flere enheder (tværgående forløb), hvoraf 8 omfatter flere hospitalsafdelinger på samme eller forskellige hospitaler, og 2 omfatter forløb på tværs af egen læge og hospital.

Tabel 4. Fordeling af patientrapporter på involverede institutioner

Sektor	Antal
Almen praksis	12
Speciallægepraksis	3
Privat fysioterapiklinik	1
Hospital	76
Tværgående forløb	10
- indenfor hospital(er)	8
- mellem hospital og egen læge	2
I alt	102

De 102 rapporter indeholder i alt 151 kategoriserede hændelser. 65 af rapporterne omfatter 1 hændelse, 25 omfatter 2 hændelser, og 12 omfatter 3 hændelser.

I tabel 5 er vist antallet af hændelser fordelt på, hvor hændelsen er sket i forhold til primær- og hospitalssektor samt fase i behandlingsforløbet.

Tabel 5. Fordeling af hændelser på sektor og fase i behandlingsforløbet

Forløbsfase	Primær sektor ²	Hospital ³
Udredning	15	34
Behandling	1	90
Kontrol	-	11
I alt	16	135

I det følgende gennemgås hændelserne fra patientrapporterne inden for primær- og hospitalssektoren for sig, idet hændelserne inden for hver fase i patientforløbet opdeles yderligere på hændelseskategorier. Inden for hver kategori gives eksempler på hændelser enten i form af citater fra patienternes egne beskrivelser (gengivet i kursiv med anførselstegn) eller korte resumeer af hændelserne (gengivet i kursiv uden anførselstegn).

Primærsektoren

Tabel 6 viser, at kun en rapport fra primærsektoren omfatter en hændelse i behandlingsfasen. Denne er sket under behandling hos en fysioterapeut. Alle øvrige hændelser er sket i udredningsfasen og omfatter forsinkelse i diagnostik. Et enkelt tilfælde herunder omfatter forlænget ventetid pga. manglende henvisning til pakkeforløb.

Tabel 6. Fordeling af hændelser efter kategori og fase i patientforløbet

Hændelsestype	Udredning	Behandling	Kontrol	I alt
Forkert eller forsinket diagnostik	15	-	-	15
Kvalitetsbrist i forbindelse med klinisk handling	-	1	-	1
I alt	15	1	0	16

Forkert eller forsinket diagnostik omfatter dels diagnostik af kræft første gang en patient får stillet diagnosen dels diagnostik af sekundær kræft eller tilbagefald af tidligere kræft.

"Jeg var til læge flere gange i foråret, men hver gang blev jeg beroliget med, at jeg var gennemsund. I maj måned fik jeg en underlivsundersøgelse og fik at vide, at alt var normalt. (...) Jeg fik derfor en tid hos en gynækolog i september ... For en sikkerheds skyld ville hun selv lige undersøge mig. (...) Der opdagede hun 3 cyster; én på hver æggestok og én, som var 9 cm i diameter. Derefter gik alting

² Egen læge, speciallæge, fysioterapeut

³ Inkl. tværgående forløb

meget hurtigt. (...) 17 dage efter var jeg opereret. (...) Jeg havde fået fjernet hele underlivet (...) men gentagne gange fået at vide, at det ikke var kræft. Men de endelige prøver indløb på fax om morgenen, hvor jeg skulle udskrives, og viste kræft i begge æggestokke.”

”Jeg havde gennem en lang periode døjet med trykken for brystet, opkast, vejrtrækningsproblemer, pibende vejrtrækning og senere blodig sput. Disse symptomer blev der ikke taget særlig højde for. (...) Efter en del konsultationer hos lægen uden noget gennemslag begyndte de blodige opsput. (...) 14 dage efter var det der stadigvæk... Herefter bad jeg om at blive henvist til en specialist. Det skete endelig. (...) Først da jeg kommer i kontakt med ... sygehus, får jeg konstateret lungecancer.”

Patienten er opereret for brystkræft. Efter ca. 4 år konsulteres egen læge flere gange pga. stærke smerter i ryg og hofte. Patienten får smertestillende tabletter, henvises til fysioterapi og kiropraktor. Efter flere kontakter med egen læge henvises til scanning, hvor der påvises spredning af kræft til knogler. Forløbet strækker sig over ca. 2 måneder fra første kontakt til egen læge.

Hospitalssektoren

To tredjedele af hændelserne opleves i forbindelse med behandling, en fjerdedel under udredning og mindre end en tiendedel i kontrolforløbet. Tabel 7 viser hændelser i de enkelte kategorier fordelt på faser i patientforløbet.

Tabel 7. Fordeling af hændelser efter kategori og fase i patientforløbet

Kategori	Udredning	Behandling	Kontrol	I alt
Forkert eller forsinket diagnostik	27	5	5	37
Kvalitetsbrist i klinisk handling ⁴	1	23	-	24
Svigt i pleje	-	5	-	5
Hospitalserhvervet infektion	-	7	-	7
Kommunikations- og informationsbrist	4	14	3	21
Medicineringshændelser	-	26	-	26
Administrative hændelser	2	10	3	15
I alt	34	90	11	135

Forkert eller forsinket diagnostik

De fleste hændelser falder i denne kategori (37).

En patient blev indlagt med sammenfald i rygsøjlen i marts 2008. Hjemsendes uden nærmere udredning med diagnosen osteoporose (knogleskørhed). Der er ingen opfølgning på hospitalet på ”skæve blodprøver”. I august 2008 diagnosticeres myelomatose. Gentagne forespørgsler i forløbet fra patient og pårørende om yderligere undersøgelser var blevet afvist.

CT scanning vurderes ikke før efter flere rykkere fra patienten. Der går 1 måned fra CT scanning før diagnose på kræft i bugspytkirtel stilles. Tumoren er vokset i mellemtiden. Operation er ikke længere mulig – kun lindrende behandling kan tilbydes.

⁴ Ekskl. medicineringsfejl og kommunikations- og informationsbrist

Kvalitetsbrist i klinisk handling

Hændelser i forbindelse med den kliniske handling omfatter 24 hændelser.

Ved anlæggelse af "Port-A-Cath"⁵ til kemoterapi perforeres lungen. Patienten må indlægges 4 dage og bliver i den tid flyttet 3 gange til ny stue. Kemoterapi start udsættes 1 måned.

En brystkræftpatient får ved 2 operationer fjernet lymfeknuder. Ved operation nummer 2 begrundes fjernelse af yderligere lymfeknuder med planlægning af efterbehandling. Patienten får senere oplyst, at anden operation var helt unødvendig og ikke ændrede på efterbehandlingen.

Svigt i pleje

Svigt i forbindelse med pleje omfatter 5 hændelser.

Trods besked om, at patienten skal have flydende kost 1 uge efter operation, får patienten gentagne gange serveret groft rugbrød og fed mad.

På trods af flere faldeepisoder iværksættes ikke faldforebyggende tiltag hos patient, der er i stærk smertebehandling.

Hospitalserhvervet infektion

Hospitalserhvervede infektioner omfatter 7 hændelser.

Patienten skal have lagt en PICC-line⁶ til indgivelse af kemoterapi. Der gennemføres flere forsøg, før det lykkes. Flere sygeplejersker er involveret, og patienten går flere gange til anden afdeling med henblik på røntgen af placering af PICC. Efter at patienten er udkrevet, konstateres der infektion i indstiksstedet, og patienten indlægges akut efter kollaps i hjemmet. Der er stafylokokker i PICC-linen.

Patienten er opereret for tyktarmskræft. Postoperativt bliver patientens almentilstand dårlig med blodtryksfald mm., som ikke medfører nærmere monitorering. Dag 2 får patienten septisk chok med hjertestop, men genoplives. Ved reoperation findes 5 mm hul på tarmen.

Kommunikations- og informationsbrist

Kommunikations- og informationsbrist omfatter 21 hændelser, som underopdeles i tre kategorier jf. tabel 8.

Tabel 8. Kommunikationsbrist omfatter 21 hændelser, som underopdeles i tre kategorier jf. tabel 8.

	Udredning	Behandling	Kontrol	I alt
Manglende eller forkert Information	2	7	3	12
Uhensigtsmæssig overbringelse af vanskelige budskaber	1	4	-	5
Skiftende informationer	1	3	-	4
I alt	4	14	3	21

⁵ Et Port-a-Cath består af et kammer, der anbringes under huden på forsiden af brystet. Til kammeret er tilsluttet et kateter, der anbringes i en stor blodåre på brystet. Katetret anvendes til indgift af kemoterapi, væsketerapi mv. for at forhindre længerevarende irritation af tynde blodkar i armen

⁶ En PICC-line er et kateter, der lægges i en vene i albuebøjningen eller i overarmen. Katetret bruges til indgift af kemoterapi og ligger i ca. 6 til 12 måneder

Manglende eller forkert information

12 hændelser omfatter manglende eller forkert information, og de vedrører både læger og sygeplejersker.

Efter fjernelse af testikel hos ung mand tages biopsi af den tilbageværende testikel. Dette fører til blødning og kraftig hævelse i pungen af appelsinstor størrelse. Patienten er ikke informeret om mulig komplikation og bliver meget bange.

En patient bløder så meget ved en kikkertoperation, at man ændrer til åben operation. Ændringen medfører et længere efterbehandlingsforløb og flere gener for patienten. Patienten havde forudgående oplyst om brug af kosttilskud, som virker blodfortyndende, men var ikke blevet informeret om at ophøre med medicinen inden operation.

Uhensigtsmæssig overbringelse af vanskelige budskaber

5 hændelser omfatter uhensigtsmæssig overbringelse af alvorlige budskaber om diagnose mv.

Overbringelse af information om evt. afslutning af behandling pga. uhelbredelig kræft foregår tilfældigt på sengestue og stående på gangen pga. manglende booking af aftale.

En patient må selv læse budskab om diagnose i journalen, da lægen ikke forstår dansk.

Skiftende informationer

4 hændelser omfatter skiftende information.

Patienten får ved to lejligheder forskellig information om spredning af kræft til lymfeknuder. Ved den ene oplyses patienten om, at kemobehandling er forebyggende behandling, hvilket fører til at patienten gerne vil stoppe behandlingen på grund af bivirkninger. Patienten får da at vide, at der er tale om behandling for kræften, hvorfor patienten vælger at fortsætte behandlingen.

Tidligere brystkræft patient (5½ siden) indlægges pga. mistanke om blodprop. Scanningsbillederne viser metastaser i hjerne, og efterfølgende CT viser tillige metastaser i lunger og lever. Patienten oplever at blive henvist frem og tilbage mellem den ikke-onkologisk indlæggende afdeling og onkologisk afdeling, som afviser visitationen. Patienten får i forløbet forskellige oplysninger om undersøgelsesresultaterne.

Øvrige forhold i relation til kommunikation

Det går igen i mange rapporter, at patienterne oplever, at der ikke bliver lyttet tilstrækkeligt til deres klager over symptomer, spørgsmål etc. Patienterne udtrykker ikke at blive taget alvorlig, og at der ikke reageres på klager eller spørgsmål.

Medicineringshændelser

26 hændelser optræder i forskellige faser af medicineringsprocessen jf. tabel 9. Såvel medicin til kræftbehandling (kemoterapi) som anden medicin indgår i hændelserne. 4 ud af de 13 hændelser med anden medicin omhandler smertebehandling.

Tabel 9. Medicineringshændelser fordelt på type og involveret medicin

Kategori	Kemoterapi	Anden medicin	I alt
Ordinationshændelser	8	8	16
Dispenseringshændelser	1	1	2
Administrationshændelser	4	3	7
Bivirkninger	-	1	1
I alt	13	13	26

Ordinationshændelser

16 hændelser omfatter ordinationshændelser af henholdsvis forkerte lægemidler og forkerte doser.

Patienten kan kun tåle kemoterapi i 88 % dosis for ikke at få bivirkninger. Til trods for at reduceret dosis er aftalt med hospitalet, ordineres ved to følgende serier 100 % dosis. Patienten må argumentere for kun at få 88 % dosis.

En patient med tyktarmskræft er registreret i journalen med CAVE⁷ overfor Primperan. Dette ordineres alligevel, hvilket medfører, at patienten får voldsomme bivirkninger og må indlægges akut på hospital.

Dispenseringshændelser⁸

Dispenseringshændelser omfatter 2 hændelser.

En patient i klinisk forsøg med Herceptin får udleveret en anden patients medicin.

Heparin udleveres til hjemmebrug til en patient, som har fået konstateret små blodpropper i lungerne. Dosis i sprøjten er af dobbelt styrke, så der kun skal gives ½ sprøjte daglig. Hændelsen opdages af hjemmesygeplejersken, inden medicinen gives.

Administrationshændelser⁹

Administrationshændelser omfatter 7 hændelser. 3 af disse vedrører indløb af kemoterapi eller antibiotika under huden i forbindelse med injektion, som skal ske via en blodåre.

En patient oplever hævelse og smerter efter indgivelse af kemoterapeutika via indopereret kapsel (Port-A-Cath). Patienten klager over hævelse og smerter, som fører til behandling med antibiotika, uden at dette har effekt. Ved senere fjernelse af kapsel konstateres, at der er et område på 10 x 10 cm med dødt væv, som må bortopereres efter udsivning af kemoterapeutika. Patienten oplever et langvarigt og kompliceret efterforløb.

En patient betragtes som selvadministrerende¹⁰, selv om patienten er stærkt svækket og smertepåvirket. Patienten er ikke klar over, at han betragtes som selvadministrerende. Personalet tjekker ikke, om patienten tager sin medicin, hvorfor han ikke får den nødvendige medicin i flere dage.

Bivirkninger

Visse hændelser kan ikke forebygges f.eks. lægemiddelbivirkninger.

⁷ CAVE (latin for "undgå") anføres, når patienten er allergisk over for et bestemt stof, som derfor ikke må ordineres.

⁸ Fejl i forbindelse med ophældning og udlevering af medicin.

⁹ Fejl i forbindelse med medicingivning

¹⁰ Patienten forventes selv at tage sin medicin, som opbevares i sengebordet

Patienten oplever voldsom "larm" i øret efter inhalation af næsespray. Der er vedvarende problemer med at høre, og ørelæge diagnosticerer tinnitus.

Administrative hændelser

15 hændelser er administrative hændelser. De forekommer i hele patientforløbet. Der er typisk tale om hændelser relateret til administrative systemer og rutiner i forbindelse med overgange mellem forskellige afdelinger, hospitaler eller ved sektorskift.

Patienten oplever ventetid på kemoterapi pga. koordineringsproblemer mellem to lokale sygehuse. Patientens tilstand forværres i ventetiden, så der ikke længere er mulighed for behandling. I alt 4 hospitaler samt egen læge er involveret i forløbet.

En patient har i behandlingsforløbet kontakt til 4 forskellige hospitaler og egen læge. I forbindelse med udskrivelse fra hospital 1 videregives ikke oplysninger til egen læge eller henvisning til andet hospital om behandling for høje infektionstal, som er fundet ved blodprøve. Patienten har ved udskrivelse feber og hoste. Start på antibiotikabehandling sker først 12 dage senere, da egen læge indlægger patienten på hospital 2, da hospital 1 afviser at modtage patienten.

En patient med brystkræft indlægges med lungebetændelse og blodpropper i lungerne. Efter 3 ugers indlæggelse udskrives patienten i meget dårlig funktionstilstand. Der sikres ikke koordinering med hjemmepleje.

4.3. Problemer i relation til smerter

I mindst en fjerdedel af hændelserne beskriver patienterne, at de oplever smerter. Smerter er enten beskrevet som årsagen til kontakten til hospitalet, som led i beskrivelsen af hændelsesforløbet eller som konsekvens af hændelserne. I mange tilfælde oplever patienterne ikke tilstrækkelig respons på deres klager over smerter, hvilket der findes eksempler på i alle faser af patientforløbet.

Der er i rapporteringsskemaet ikke spurgt specifikt ind til forhold omkring smerter, ligesom der i det anvendte kategoriseringssystem ikke findes en særlig kategori til smerter. Hændelser der indeholder forhold omkring smerter kan f.eks. være kategoriseret under medicineringshændelse ved manglende ordination af nødvendig medicin eller under kvalitetsbrist i klinisk handling, hvis der ikke er foretaget relevant smertemonitorering.

4.4. Hændelsernes betydning for patienterne

Patienterne har i rapporteringsskemaet med deres egne ord beskrevet de oplevede konsekvenser af hændelserne, som i det følgende samles under nogle overordnede temaer.

Fysiske konsekvenser

Patienterne beskriver forskellige fysiske konsekvenser på kort eller lang sigt:

- Større indgreb og ændringer i den planlagte behandling

"Konsekvensen af dette er, at der er blevet fjernet 2 lungelapper, hvilket sikkert kunne have været en mindre del, hvis mine symptomer var blevet taget alvorligt."

"Infektionen af blodbanen resulterede i betændelse af hjerteklapperne, som førte til emboli¹¹, hvor en hjernescanning viste, at der var mellem 25 og 30 mindre

¹¹ Emboli = blodprop

blodpropper i hjernen (...) Cancerbehandlingen er derfor ikke blevet afsluttet som oprindeligt planlagt og kan og vil ikke, grundet min nu skrøbelige tilstand, blive udført.”

- Fysiske, psykiske og sociale problemer

”Dårlig livskvalitet – ny operation – ny kemobehandling – nyt længere fravær fra mit job.”

- Større omfang af senfølger

”Hvis den rigtige diagnose var blevet stillet et år tidligere, havde jeg måske undgået spredningen til lymfeknuderne, og jeg havde sluppet for at få dem alle fjernet med de uheldige effekter for armen og dens efterfølgende funktion. Jeg tør ikke tænke tanken helt til ende.”

- Død

Patienten får behandling på forkert indikation. Behandlingen iværksættes, inden der er modtaget skriftligt patologisvar. Patienten har efter behandling store hjerteproblemer. Patienten dør af bivirkninger af behandlingen.

Psykiske konsekvenser

Der er i knap halvdelen af rapporterne beskrevet en eller anden form for psykisk konsekvens af hændelsen.

- Utryghed ved behandlingen eller mistillid til enkeltpersoner, behandlingsstedet eller sundhedsvæsenet generelt

”Større utryghed, ikke sikker på at der var tjek på min sygdom, ikke sikker på, at jeg var under kyndig behandling, stor frustration.”

- Chok over de oplevede fejl og angst for konsekvenser af dem

”Psykiske konsekvenser for hele familien og ikke mindst for ... selv og hans unge alder taget i betragtning. (...) Tilliden til sygehusvæsenet er helt væk for ...s vedkommende, og han er endda helt ny i det regi. Hvad fremtiden for ... byder, er uvis, både psykisk og fysisk.”

- Følelsesmæssige rutsjeteure

”Rent psykisk havde de den konsekvens, at min far var lykkelig, da vi fik den forkerte besked, og bagefter da han fik besked om fejlen, røg han ned i et kæmpestort følelsesmæssigt sort hul.”

- Psykiske reaktioner for både patienten selv og deres pårørende

”Jeg og min kone fik en psykisk nedtur, og vi måtte have fat i egen læge, hvor vi fik hjælp og råd, så jeg fik en ekstra ultralydsscanning, det rådede min egen læge mig til at få, så vi kunne få ro, da vi jo var blevet meget skræmte, da vi fik den rigtige diagnose. Alt dette kunne vi have været sparet for, hvis vi havde fået den rigtige besked fra starten.”

Sociale konsekvenser

De sociale konsekvenser er typisk relateret til de arbejdsmæssige forhold for såvel patienten selv som pårørende.

- Mistet arbejde, pension el. lign. pga. af langvarig sygdom efter en hændelse

"Jeg mister sandsynligvis mit arbejde, når jeg i februar måned falder for 12 måneders grænsen for at kunne oppebære sygedagpenge. Dertil kommer, at min mand har valgt at sige sin stilling op og er gået på efterløn for at kunne pleje og støtte mig for derved at undgå, at jeg kom på plejehjem. Det har betydet en kraftig reduktion i vores husstands indkomst med deraf følgende begrænsninger."

- Problemer med anerkendelse af uarbejdsdygtighed

En patient får stærke smerter i hænder og fødder efter kemobehandling for æggestokkræft. Patient er under pres fra kommunen for at genoptage arbejde. Patienten forsøger deltidsansættelse, men må opgive pga. smerter. I hospitalets journal er anført, at patienten formentlig ikke bliver arbejdsdygtig igen, men dette er ikke meddelt til kommunen.

Andre konsekvenser

I tre rapporter har patienter beskrevet, hvordan de, efter at have mødt modstand i sundhedsvæsenet, primærsektor såvel som hospitalssektor, på eget initiativ og for egen betaling har fået udført diagnostiske undersøgelser eller behandling i privat regi.

"I ... var det så slemt, jeg næsten ikke kunne noget og måtte tage meget smertestillende medicin. Så tog jeg initiativ til at få en MRI scanning på privathospitalet i ..., som jeg selv betalte. Den viste så desværre, at kræften havde bred sig til ryg og hofte. Siden har der ikke været noget at klage over rent behandlingsmæssigt. Jeg har kun godt at sige om Min anke går på, at det muligvis kunne være blevet fundet i tide".

Ingen konsekvenser

Ikke alle rapporterede hændelser har haft konsekvenser for patienterne, da nogle fejl blev afværget i tide.

"Hændelsen fik heldigvis ingen konsekvenser, da jeg opdagede fejlen, inden den skete."

"Ingen [konsekvenser], da det blev opdaget ret hurtigt af hjemmesygeplejersken."

4.5. Tværgående patientforløb

Nogle hændelser i tværgående patientforløb er i det foregående medtaget under kategorien administrative hændelser. Denne kategori rummer imidlertid kun en delmængde af de forhold, der gør sig gældende ved tværgående forløb.

I løbet af projektperioden er der ud over de rapporter, der er modtaget via rapporteringssystemet, modtaget 12 længere beskrivelser af oplevelser i patientforløbet beskrevet af patienter eller pårørende, heraf er 5 gengivet i dagbogsform. Flere af disse beskrivelser omfatter længere forløb, som indeholder flere u hensigtsmæssige forhold i relation til kvalitet og patientsikkerhed, som tilsammen resulterer i utilfredsstillende forløb. I det følgende sammenfattes indtrykkene af u hensigtsmæssige forhold i forbindelse med tværgående patientforløb på baggrund af de længere forløbsbeskrivelser og hændelser fra rappor-

teringssystemet, som omfatter patientforløb, der går på tværs af afdelinger og/eller hospitaler.

Patienternes/pårørendes beskrivelser er samlet under følgende problemområder:

Koordinering af udrednings- og behandlingsforløb

- Informationer til næste behandlingsansvarlig når ikke frem, og da der ikke er en fælles journal, må konsultationer finde sted, uden at journalen er til stede
- Aftaler om tid og sted sendes ikke til patienten, og aftaler er evt. ikke noteret hos modtagende afdeling
- Patienter har oplevet, at forskellige afdelinger ikke er enige om, hvem der har behandlingsansvaret for patienten
- Patienter oplever uvished om, hvem der har ansvaret for det videre forløb, og de savner en overordnet forløbsansvarlig person, som de kan henvende sig til

Kommunikationen med sundhedspersonalet

- Patienter informeres ikke om ændringer i planer eller får forklaring herpå
- Der er afsat meget lidt tid til undersøgelse og samtale, således at patienter forlades uden at have haft mulighed for at forstå budskaber og stille supplerende spørgsmål
- Alvorlige budskaber formidles uden at patienten forberedes herpå og i uhenigtsmæssige fysiske rammer, f.eks. på en hospitalsgang eller sengestue med flere tilstedeværende
- Patienter og pårørende oplever at blive afvist ved telefoniske henvendelser, eller de kan ikke komme igennem til rette vedkommende
- Patienter oplever at blive tiltalt på en måde, der gør, at de føler sig til besvær

Patient/pårørende som 'tovholder' i forløbet

- Patient og pårørende må selv holde styr på aftaler, også dem der ikke er modtaget skriftlig besked om
- Patient og pårørende må ringe for at få svar på tests. Selvom der er lovet svar, opfyldes dette ikke, og der loves nye tider for svar eller besked om, at en person vil ringe tilbage. Dette sker alligevel ikke
- Patient og pårørende må selv være med til at sikre, at patienten får korrekt medicin. Der er ikke tilstrækkelig styr på patienternes medicinering med hensyn til f.eks. præparater, der ikke tåles, eller behov for justering af medicin mv.
- Patienter oplever at have smerter i lang tid og oplyser personalet om det, uden at den fornødne smertebehandling iværksættes
- Der er andre forhold, hvor pårørende må være tovholder for at sikre kvaliteten af den faglige indsats, f.eks. i forbindelse med håndtering af ernæringssonde i maven hos kræftpatienter

4.6. Patienternes udsagn om årsager til hændelser

Patienterne er blevet spurgt om, hvad de anså for mulige årsager til hændelsen. I en tiendedel af patientrapporterne er der ikke angivet nogen mulig årsag, mens der i de øvrige er påpeget flere forskellige forhold, som efter patientens opfattelse kan være medvirkende årsag til, at hændelsen skete.

Besvarelsene omfatter forhold som:

- Travlhed

"Personalet havde for travlt til at kontrollere."

"Måske var lægen træt, havde indtryk af, at der var rigtig mange den dag, da jeg jo selv kom meget senere ned."

- Manglende kommunikation mellem behandlere

"Vi forstod heller ikke siden, at resten af personalet ikke reagerede allerede mandag evt. drøftede det med andre læger på afdelingen, da de jo må have kendt risikoen for dette i forbindelse med kræftsygdommen. Måske havde de for travlt? Hvem ved?"

"Manglende samarbejde mellem onkologerne og medicinerne. Og så følte det også lidt som om, at når man er cancerpatient, så er der altså nogle bivirkninger, som bare er der, og så bliver der ikke rigtigt lyttet. I 3-4 uger var onkologerne blevet gjort opmærksom på, at noget i det ene ben følte helt forkert, men det blev ikke taget alvorligt."

- Behandlernes kompetencer eller omhu

"Fordi man ikke har gjort sit arbejde ordentligt. (...) Sygehusets måde at agere på har været lemfældig og uacceptabel, og der er ikke en dag, hvor jeg ikke spekulerer på, hvordan vores situation havde været, hvis man havde taget mine bekymringer alvorligt, i stedet for at betragte mig som en kværlant."

"Manglende omhu. Utilstrækkelig uddannelse."

- Manglende patientinddragelse

"Fordi lægen ikke ønskede at høre på os pårørende (...)."

"... manglende lydhørhed over for mine egne oplysninger."

- Procedurer

"Det eneste, vi har kunnet konkludere, er, at det må være en procedurefejl. Da tumoren bliver overset 5 gange."

- Komplekse forløb

"Jeg tror, at man ikke taler nok sammen, når patienten har flere "ting" i journalen. (...) Det er sikkert også svært at gennemskue SÅ mange ting hos en patient, men man kunne jo prøve at finde nogle svar. (...) Der kunne være flere årsager til nogle af hans lidelser, men de blev aldrig rigtig undersøgt – og sat i forbindelse med hinanden."

- Manglende accept til behandling

"Jeg blev opereret, selvom jeg rent faktisk ikke ville."

4.7. Patienternes forslag til forbedringer

Rapporterne viser generelt, at patienter og pårørende anerkender, at det er menneskeligt at fejle, men at man bør lære af fejlene. I enkelte rapporter peges der på sanktion overfor de personer, der har været med til at forårsage hændelserne.

Af konkrete forbedringsforslag fra patienter og pårørende kan nævnes:

- Ansættelse af personale som koordinator på tværs af afdelinger
- Sikring af samme læge igennem et forløb
- Udlevering af udskrift af journalen til patienten ved undersøgelse
- Retningslinjer omkring symptomer, der kræver særlig opmærksomhed
- Tilrettelæggelse af procedurer således at patienten kommer i første række
- Tilbud om juridisk hjælp vedrørende patientrettigheder
- Individuelle undersøgelsesforløb i forhold til særlige patientgrupper, f.eks. yngre patienter
- Brug af patienternes erfaringer til at stramme op på regler og procedurer
- At patienten selv skal være opmærksom og give besked om oplevede fejl

4.8. Diskussion

Hvilke hændelser rapporterer patienter

En del rapporter indeholder korte præcise beskrivelser af en konkret hændelse, f.eks. en medicineringshændelse. Disse rapporter har stor lighed i form og indhold med de hændelsesbeskrivelser, der rapporteres af sundhedspersonalet til Dansk Patientsikkerhedsdatabase (DPSD). Andre rapporter gengiver episoder, der strækker sig over kortere eller længere faser i et patientforløb, hvilket giver en indsigt i patientens samlede situation, som sundhedspersonalets rapportering i mindre grad giver indblik i.

Undersøgelsen indikerer, at patienter rapporterer hændelser, som, de oplever, har betydning for deres forløb ud fra forventning om, at hvis ikke hændelsen var sket, ville forløbet have været anderledes f.eks. i form af færre smerter, tidligere diagnose og dermed bedre prognose, færre komplikationer og reoperationer, mindre alvorlige infektioner, mindre psykisk uro og tvivl. Endvidere at patienterne synes at kunne bidrage til øget sikkerhed gennem opmærksomhed i patientforløbet, hvorved hændelser kan afværges.

Patienter synes at have en forholdsvis høj tærskel for, hvornår en hændelse rapporteres. I flere rapporter er det som afsluttende bemærkninger anført, at patienten har oplevet en række mindre hændelser som medicineringsfejl, mindre infektioner mv., men at disse ikke beskrives nærmere. I DPSD rapporteres en del hændelser med subkutant indløb af kemoterapi, herunder tilfælde der har haft mindre eller ingen konsekvenser. I patientrapporteringen omfatter hændelser med subkutant indløb hovedsagelig tilfælde med alvorlig vævsskade eller klager over smerter, der ikke tages hånd om af personalet.

Undersøgelsen tyder på, at de patientoplevede hændelser rækker ud over hospitalets viden, og at patienterne i modsætning til personalet også rapporterer psykiske konsekvenser. Patienter oplever tillige konsekvenser af hændelserne, der først optræder efter udskrivelsen, og psykiske konsekvenser optræder for såvel patienten som pårørende.

Oplevelser i relation til smerter indgår i en fjerdedel af patientrapporterne og påpeger dermed et område, som der i patientsikkerhedsarbejdet i dag er mindre fokus på, idet sådanne hændelser ikke placeres i en bestemt kategori. Patienternes rapporter viser, at manglende smertedækning mv. har stor betydning for patienternes oplevelse af hændelser. Manglende lydhørhed overfor deres klager kan give oplevelse af svigt i behandlingsforløbet og give anledning til følelse af magtesløshed hos både patient og pårørende.

Korrekt og hensigtsmæssig information og kommunikation synes at have stor betydning for patienternes oplevelse af det samlede forløb, og kommunikationshændelser rapporteres da også i højere grad af patienter end af sundhedspersonalet.

Fordeling af hændelser på sektorer

I primærsektoren er det typiske mønster, at patienten henvender sig med symptomer, men hvor der i første fase initieres behandling (smertestillende medicin, fysioterapi el. lign.), ingen tiltag eller henvisning til speciallæge. I rapporterne er der eksempler fra både patienter med en nyopdaget kræftsygdom og patienter med en tidligere kræftsygdom. Konsekvenserne af utilstrækkelige handlinger blandt praktiserende læger og speciallæger er, at patienterne får stillet kræftdiagnosen på et senere tidspunkt, og behandlingen forsinkes.

Hændelser fra hospitalssektoren repræsenterer et bredt spektrum af hændelsestyper, som finder sted i alle faser af patientforløbet. En tredjedel af hændelserne omfatter forært eller forsinket diagnostik.

Et udrednings- og behandlingsforløb for kræft er typisk forbundet med flere skift mellem afdelinger. Patienternes rapporter er værdifulde til belysning af sådanne problemstillinger, da de i højere grad end sundhedspersonalet får kendskab hertil.

Sammenfattende peger de modtagne beskrivelser på, at den manglende koordinering af forløb opleves at medføre forsinkelse i behandling, at patienterne oplever utilstrækkelig håndtering af smerter, og patienter og pårørende er bekymrede og mister tillid og tryghed til behandlingssystemet og føler sig magtesløse i mødet med sundhedsvæsenet. Mange patienter, som har rapporteret til Kræftens Bekæmpelse, har haft svært ved at komme over de negative oplevelser, som mødet med behandlingssystemet medførte, og flere oplyser at have haft brug for psykologbistand for at kunne håndtere dette.

Patienters vurdering af årsager og forslag til forbedringer

Patienternes vurdering af årsager til de konkrete hændelser tyder på, at de kan påpege specifikke forhold, relateret til hændelserne, og at de kan anskue hændelserne i en større sammenhæng. Der påpeges således både manglende faglig kompetence eller omhu hos enkeltpersoner og systemperspektiver som travlhed, procedurefejl og manglende koordinering.

Som årsager til hændelser peger patienterne tillige på manglende inddragelse af patienter og pårørende, ligesom de udtrykker forståelse for kompleksiteten i kræftpatienters forløb. Dette går igen i patienternes forslag til forbedringer, hvor udsagnene indikerer, at det kan være relevant at arbejde med involvering af brugerrepræsentanter i arbejdet med patientsikkerhed og kvalitetsudvikling.

Rapportering af hændelser i forhold til hændelsestidspunkt

Ca. en tredjedel af rapporterne vedrører hændelser, der skete mere end et år tidligere. Det kan influere på patientens fremstilling af hændelsen, da forhold kan være glemt. Det er endvidere en svaghed i forhold til at anvende beskrivelserne i det konkrete kvalitets- og patientsikkerhedsarbejde, idet muligheden for at afdække forløbet og identificere og modificere de bagvedliggende årsager reduceres. Indsendelse af rapporter om hændelser, der ligger tilbage i tiden, viser imidlertid, at oplevelserne med sundhedsvæsenet er i patienternes og de pårørendes bevidsthed, og at man ønsker at kunne formidle dem blandt andet for at komme andre til gavn.

5. Kontakten med personale omkring hændelser

5.1. Hvem har opdaget hændelsen?

I 84 % af rapporterne anføres det, at det er patienten selv eller pårørende, der har opdaget hændelsen, mens personalet i de resterende 16 % af tilfældene har gjort opmærksom på hændelsen.

I de rapporter, hvor patienten eller pårørende opdager hændelsen, fortalte 81 % personalet om hændelsen.

Ud af 83 hændelser, som personalet blev bekendt med enten ved egne observationer eller via patienten, har kun 42 % af patienterne angivet at have fået mulighed for at drøfte det skete med personalet.

5.2. Kommunikation omkring hændelserne

Der er stor forskel på, hvordan kommunikationen mellem patienten og personalet har været omkring hændelserne. Således omtaler en patient, at vedkommende ikke kan få lægen i tale:

"Jeg har prøvet at få lægen i tale, men jeg er ikke kommet forbi hans sekretær, så jeg må vente til jeg skal møde til kontrol, men det er desværre altid forskellige læger jeg har mødt, så jeg ser nok ikke den samme læge igen."

Der er også eksempler på, at erkendelsen af hændelsen sker i fællesskab mellem læge og patient:

"Det var mere i fællesskab med en læge fra X ambulatorium, at fejlen blev opdaget. Hvor vi snakkede om, at det var mærkeligt, at knuden var så stor."

Patienten har i visse tilfælde angivet at have skrevet brev om forløbet til den ansvarlige overlæge eller sygehusledelsen.

Der er eksempler på hændelser, hvor der har været en god dialog med personalet omkring det skete, og flere har modtaget undskyldninger fra personalet. I andre tilfælde er patienten blevet mødt med modstand og benægtelse af hændelsen. I sådanne tilfælde har patienten følt, at "(...) man hører ikke efter. Der er i hvert fald ingen reaktion". I enkelte tilfælde har patienten ikke ønsket at møde bestemte læger/sygeplejersker igen, mens man i andre tilfælde når frem til en løsning.

I enkelte tilfælde er det angivet, at hændelsen er anmeldt til Patientklagenævnet eller Patientforsikringen. Der er både eksempler på sager, hvor patienten har oplyst at have fået medhold i sagen og andre, som har fået afslag. Der er eksempler på, at patienten har fået hjælp af personalet med at anmelde sagen til Patientklagenævnet eller Patientforsikringen.

5.3. Diskussion

En stor del af patienterne i denne undersøgelse oplever, at der ikke bliver fulgt godt nok op på de hændelser, de har været udsat for, selv om de har fortalt personalet om hæn-

delsen. Patienterne oplever, at der ikke afsættes tilstrækkelig tid til at tale hændelsen igennem, så de kan få forklaringer på det skete, hvilke konsekvenser det kan få og med mulighed for at stille opklarende spørgsmål. Dette efterlader patienten i et tomrum, hvor de psykiske konsekvenser og usikkerhed for fremtiden kan blive større, end hvis der havde været større omsorg for patienten.

Personalets håndtering af en hændelse har derfor stor betydning for patienternes oplevelse af hændelserne. F.eks. kan komplikationer, som måske ikke kan forebygges, opleves som en fejl set i patientens perspektiv, hvis der ikke følges tilstrækkelig op med forklaring om årsager og konsekvenser, som kan berolige patienten.

Der er via Dansk Selskab for Patientsikkerhed sat fokus på, at opfølgning på utilsigtede hændelser bør være en del af den sundhedsfaglige ydelse. Dette er f.eks. udtrykt gennem kampagnen "Sig undskyld" (15), hvori det pointeres, at patienter, der har været udsat for en utilsigtet hændelse, skal mødes med anerkendelse af, at der er sket en fejl. Patienten skal med det samme have en undskyldning af personalet for det skete samt forklaring på, hvad der skete, hvilke behandlingsmæssige konsekvenser det kan have, og hvad der kan gøres for at forebygge konsekvenser, og der skal løbende følges op herpå.

Der arbejdes i andre lande med en tilgang "Open disclosure" for opfølgende samtale med patienter og pårørende, der har været udsat for en hændelse. Tilgangen baseres på en åben og ensartet kommunikation mellem patient og pårørende samt sundhedspersonale og kan organiseres på forskellige måder (16;17).

6. Bidrag til et nationalt patientrapporteringssystem

I lovforslaget om ændring af Sundhedsloven (3) angives det, at der i 2011 skal åbnes for adgang til, at patienter kan rapportere til den nationale patientsikkerhedsdatabase. Det er dog ikke nærmere beskrevet, hvordan patientrapportering skal inkluderes i det eksisterende system. Erfaringerne fra det gennemførte pilotprojekt viser, at der er en række forhold i forbindelse med patientrapportering, som der bør tages stilling til i forbindelse med udvikling og implementering af et kommende nationalt patientrapporteringssystem. I dette afsnit sammenfattes erfaringer på tværs af rapporten, som forhåbentlig kan bidrage til udviklingen af dette arbejde.

Information om patienters mulighed for at rapportere om hændelser

Omtale af rapporteringssystemet har ved flere lejligheder i pilotprojektet medført, at der i en kort periode herefter er modtaget et større antal rapporter. Dette indikerer, at

- der er behov for til stadighed at gøre patienter og pårørende opmærksom på muligheden for at rapportere hændelser

Tidspunkt for rapportering i forhold til hændelse

Pilotprojektet viste, at en del af de rapporterede hændelser var sket for mere end et år siden. For at sikre mulighed for afdækning af hændelserne og tidstro læring og opfølgning overfor patienter efter rapportering af hændelser, vil det være hensigtsmæssigt, at

- patienter opfordres til at rapportere hurtigst muligt efter en hændelse, og med oplysning om hvornår hændelsen skete

Anonymitet

Pilotprojektet tyder på, at såvel anonyme som identificerbare patientrapporter kan indgå i arbejdet med kvalitetsudvikling og patientsikkerhed. Det anses derfor for vigtigt, at

- der er mulighed for, at patienter kan rapportere anonymt

Rapporternes karakter

Omfanget af beskrivelserne varierede fra korte præcise beskrivelser af enkeltstående hændelser til lange og fyldige beskrivelser af tværgående forløb, hvoraf nogle var i dagbogslignende form. Sagsbehandling af de længere forløbsbeskrivelser fordrer en anden håndtering end de korte casebeskrivelser, idet de omfatter større problemkomplekser og kan involvere flere afdelinger og hospitaler. Da de forskellige typer af rapportering bidrager til viden om forskellige problemstillinger indikerer dette behov for, at

- der gives mulighed for, at patienter kan sende længere beskrivelser af et patientforløb
- sagsbehandlingen organiseres på en måde, der tilgodeser håndtering af længere/tværgående hændelsesforløb

Kategorisering

I pilotprojektet er hændelserne som udgangspunkt kategoriseret efter det internationale klassifikationssystem ICPS. Dette dækker imidlertid ikke fuldt ud de hændelsestyper, som indgår i patientrapporterne og, som anses for væsentlige i patientsikkerhedsarbejdet. For at optimere analyser af patientrapporteringen bør der inkluderes kategorier i forhold til

- kommunikation og information (f.eks. manglende/forkert information, overbringelse af alvorlige budskaber, skiftende information)
- smerter (f.eks. monitorering af smerter, manglende/utilstrækkelig smertedækning)

Konsekvenser af hændelser

Patienterne har i pilotprojektet angivet mange forskellige typer af oplevede konsekvenser af de rapporterede hændelser, heraf konsekvenser på længere sigt. Ca. halvdelen har dog ikke beskrevet om, eller i givet fald hvilke konsekvenser hændelserne havde. For at få så fyldestgørende billede af hændelseskonsekvenser, som kan bidrage til sundhedsvæsenets forebyggelse og håndtering af eventuelle konsekvenser som muligt vil det være hensigtsmæssigt, at

- der i rapporteringssystemet spørges ind til såvel fysiske, psykiske som sociale konsekvenser af hændelser

Øvrige erfaringer vedrørende patientrapportering

Opfølgning på hændelser

Pilotprojektet har vist, at der i høj grad mangler opfølgning overfor patient og pårørende, når en hændelse er sket. Der er behov for, at

- sundhedsvæsenet implementerer "open disclosure" på baggrund af nationale retningslinjer herfor

Patientinvolvering

På trods af at patienter ikke altid kender de bagvedliggende årsager til hændelsesforløb, viser pilotprojektet, at patienterne har erfaring med, hvor ting kan gå galt, som måske ikke opleves på samme måde af sundhedspersonalet, og som kan inddrages i patient-sikkerhedsarbejdet. Det vil være hensigtsmæssigt, at

- patienter inkluderes i patientsikkerhedsarbejdet lokalt og regionalt niveau

7. Litteratur

- (1) Enheden for Brugerundersøgelser. To sider - samme sag. Patienters oplevelser af fejl under indlæggelse og patientjournalers oplysninger om utilsigtede hændelser. 2006.
- (2) Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Lov om ændring af sundhedsloven (Udvidet patientsikkerhedsordning) LOV nr. 288. 2009 Apr. 15.
- (3) Ministeriet for Sundheds og Forebyggelse. Forslag til Lov om ændring af lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet. 2009 Dec. 14.
- (4) Lund L. Patientrapportering af utilsigtede hændelser - anbefalinger til en national patientrapporteringsordning. Det sundhedsfaglige fakultet, Københavns Universitet; 2008.
- (5) Weissman JS, Schneider EC, Weingart SN, Epstein AM et al. Comparing Patient-Reported Hospital Adverse Events with Medical Record Review: Do Patients Know Something That Hospitals Do Not? *Ann Intern Med* 2008;149:100-8.
- (6) Weingart SN, Pogovich O, Sands DZ, Li JM, et al. What Can Hospitalized Patients Tell Us About Adverse Events? Learning from Patient-Reported Incidents. *J Gen Intern Med* 2005;20:830-6.
- (7) Friedman SM, Provan D, Moore S, Hanneman K. Errors, near misses and adverse events in the emergency department: What can patients tell us? *Canadian Journal of Emergency Medicine* 2008;10(5):421-7.
- (8) Forster AJ, Clark HD, Menard A, Dupuis N, et al. Adverse events among medical patients after discharge from hospital. *CMAJ* 2004;170(3):345-9.
- (9) Kvalitetskontoret. Evaluering af pilotundersøgelsen: patient- og pårørende-rapportering. Region Nordjylland 2008.
- (10) Primdahl J. Patient rapporteringer - partnerskab med patienterne på Kong Chr. X's Gighospital omkring rapporteringer af fejl/nærfejl og utilsigtede hændelser. Kong Chr X's Gighospital i Gråsten 2007
- (11) Enheden for Brugerundersøgelser. Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser. 2009.
- (12) Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Bekendtgørelse af lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet. LBK nr. 24 2009 Jan. 21.
- (13) National Health Service UK. National Reporting and Learning Service. Practical information, tools and support to improve patient safety in the NHS. <http://www.nrls.npsa.nhs.uk/> 2009
- (14) WHO. International Classification for Patient Safety. 2010.
- (15) Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Sig undskyld. 2009.

- (16) Iedema RAM, Mallock NA, Sorensen RJ, Manias E, et al. The National Open Disclosure Pilot: evaluation of a policy implementation initiative. *MJA* 2008;188:397-400.
- (17) Levinson W. Disclosing medical errors to Patients: A challenge for health care professionals and institutions. *Patient Education and Counseling* 2009;76:296-9.



Rapporteringsskema vedrørende patientsikkerhed i kræftbehandling

1. **Køn og alder** Mand Kvinde ... Alder.....

2. **Hvilke(n) kræftsygdom(me) har du?**
.....

3. **Hvilket årstal fik du første gang konstateret kræft?** (skriv årstallet)

4. **Hvornår skete den hændelse, du vil beskrive?** (skriv årstallet)

5. **Hvor er hændelsen sket?** (sæt kryds – og skriv evt. hvilken afdeling på hospitalet)

a. Hospital..... Navn: Afdeling.....

b. Egen læge

c. Speciallæge....

d. Andet sted Hvor (genoptræning, apotek el. lign.).....

6. **Hvad skete der?** (beskriv så præcist som muligt hændelsen og omstændighederne før, under og efter den skete)

Udfyld ét skema pr hændelse.

7. **Hvilke konsekvenser havde hændelsen for dig?**

Fortsæt besvarelsen på bagsiden

8. **Hvem blev opmærksom på hændelsen/opdagede fejlen?** A) Personalet ... B) Jeg selv/pårørende

Ved A: Hvordan informerede personalet dig om hændelsen?

<p>Ved B: Fortalte du personalet om hændelsen/den fejl du havde opdaget? (Beskriv nærmere) Nej ... <input type="checkbox"/> Ja ... <input type="checkbox"/></p>
<p>9. Fik du/pårørende mulighed for at drøfte det der skete med personalet? Nej <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Hvis ja – fik du svar på dine spørgsmål</p>
<p>10. Hvorfor tror du hændelsen skete?</p>
<p>11. Hvad tror du kunne have forhindret hændelsen og/eller forhindre lignende hændelser i fremtiden?</p>
<p>12. Har du andre erfaringer med patientsikkerhed eller forslag til forbedringer, som du vil give videre?</p> <p>13. Er det vigtigt for dig at du kan rapportere om dine erfaringer? Nej <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Ved ikke <input type="checkbox"/></p> <p>14. Har du forslag til hvordan din viden/erfaringer med patientsikkerhed kan bruges fremover?</p>
<p>15. Skemaet er udfyldt af: Mig selv (patient).. <input type="checkbox"/> Pårørende/bekendt.. <input type="checkbox"/> Med hjælp fra personalet.. <input type="checkbox"/></p>
<p>16. Må denne rapport videregives til det hospital hvor hændelsen er sket (jf. spørgsmål 5)? Nej <input type="checkbox"/> Ja ... <input type="checkbox"/></p>
<p>17. Må vi evt. kontakte dig, hvis der bliver behov for det? Nej <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/></p> <p>18. Hvis ja oplys venligst e-mail eller telefonnummer </p>
<p>Skemaet returneres til: Kræftens Bekæmpelse, Kvalitetsenheden, Strandboulevarden 49, 2100 København Ø</p>

Tak for din rapport!

Hvad skal rapporteres?

Du vil blive bedt om at beskrive følgende:

- Alder og køn
- Hvor skete hændelsen?
- Hvad skete der, i form af en kort beskrivelse af omstændighederne før, under og efter hændelsen?
- Hvad var konsekvenserne for dig?
- Blev du informeret af personalet om hændelsen, eller gjorde du selv personalet opmærksom på den?
- Fik du mulighed for at drøfte hændelsen, og fik du svar på eventuelle spørgsmål?
- Hvorfor tror du hændelsen skete, og hvordan kunne det være forhindre?
- Har du andre erfaringer med patientsikkerhed eller forslag til forbedringer?
- Har du forslag til hvordan man kan bruge dine erfaringer i fremtiden?

Rapporteringsskemaet kan udfyldes af dig selv, en pårørende eller en anden person på dine vegne

Rapporteringsskema og kontakt

Du kan rapportere dine oplevelser elektronisk eller skriftligt.

På www.cancer.dk/patientrapportering kan du finde link til:

- Elektronisk rapportering
- Rapporteringsskema til print
- Oplysninger om undersøgelsen
- Oplysninger om deltagende hospitaler og afdelinger

Rapporteringsskema kan endvidere rekvireres hos:

- Kvalitetsenheden i Kræftens Bekæmpelse (se nedenfor)
- Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger

Udfyldte papirskeema returneres med post til Kræftens Bekæmpelse, elektronisk besvarelse modtages automatisk, når spørgsmålene er besvaret.

Kvalitetsenheden

Kræftens Bekæmpelse
Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Tlf. 3525 7500 / 3525 7426

e-mail: mbar@cancer.dk

Kræftens Bekæmpelse

Hvilke erfaringer har du med patientsikkerhed i dit behandlingsforløb?



Behandling af kræft sker ofte over lang tid, hvor du bliver undersøgt og behandlet på forskellige afdelinger og møder mange forskellige læger og sygeplejersker.

Oftest går behandlingen som den skal, men vi ved, at der nogle gange forekommer såkaldte ”utilisgtede hændelser”, det vil sige uheldige ting, som man ikke forudså eller fejl, der var lige ved at ske. Måske har du eller dine pårørende talt med personalet om hændelsen, eller du har valgt at holde det for dig selv.

Sundhedsvæsenet har et stort ønske om at sikre patienten den bedst mulige behandling. Derfor er det vigtigt at høre om dine erfaringer med patientsikkerheden, så man kan lære heraf og forebygge utilsigtede hændelser i fremtiden.

Hvad sker der med rapporterne?

Alle rapporter om patienters eller pårørendes erfaringer modtages af Kræftens Bekæmpelse, der laver en samlet opgørelse for at vurdere, om der er særlige områder i behandlingsforløbene, hvor patientsikkerheden bør styrkes.

Du bestemmer selv, om du vil oplyse hvilket hospital/afdeling, hændelsen er sket på. Der er dog størst mulighed for, at man kan lære af dine erfaringer, hvis afdelingen får kendskab til dem.

Hvis hændelsen er sket på et af de hospitaler, der indgår i undersøgelsen (se www.cancer.dk/patientrapportering), sendes rapporten videre til det pågældende hospital, og vil her indgå i arbejdet med at forbedre patientsikkerheden.

Resultaterne af undersøgelsen sendes til Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner, Dansk Selskab for Patientsikkerhed og de involverede hospitaler. Rapporten vil desuden blive offentliggjort på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside, www.cancer.dk, i løbet af sommeren 2009.

NB. Der foretages ikke sagsbehandling eller træffes afgørelser i den enkelte sag, og rapportering er ikke et alternativ til eksisterende mulighed for at klage til hospitalet eller Patientklagenævnet eller anmeldelse til Patientforsikringen.

Eksempler på hændelser der kan rapporteres

Vi ønsker at høre om følgende:

- konkrete beskrivelser af hændelser, som ikke bør forekomme i et behandlingsforløb
- dine oplevelser af patientsikkerheden generelt i din behandling
- dine forslag til forbedring af patientsikkerheden

Eksempler:

En kræftpatient fik efter strålebehandling med kraftig hudreaktion og forbrænding lagt en forkert forbindelse omkring halsen. Da forbindingen rev huden af, fik han kraftige smerter og sår. Hændelsen medførte, at patientens indlæggelse blev forlænget.

En patient, der var afkræftet efter et behandlingsforløb, skulle have taget biopsi i fuld narokose og måtte derfor faste fra om morgenen. Biopsien blev aflyst om aftenen, og der var ingen mad til patienten på afdelingen. Pårørende måtte skaffe mad. Næste dag blev undersøgelsen gennemført efter endnu en periode med faste. Konsekvensen var yderligere svækkelse og vægttab.

En patient fik udleveret medicin til daglig indtagelse, selv om medicinen kun skulle tages én gang om ugen. Fejlen blev opdaget inden patienten nåede at tage medicinen. Kunne have medført alvorlige bivirkninger.

En patient fik i forbindelse med en indlæggelse taget en række rutineprøver, og røntgenbilleder af lungerne. Patienten blev udskrevet uden at der blev taget stilling til røntgenbilledet. Først et halvt år senere blev det opdaget det, at billedet viste kræft i lungerne. Konsekvensen var at behandlingen blev forsinket.

En patient fik for stor dosis kemoterapi og fik yderligere bivirkninger i form af kvalme, diaré og nedsat appetit.

Patientens beskrivelse af en hændelse

Patologerne fandt, at der var tale om en sjælden men forholdsvis mild kræftsygdom ... Min mand og jeg blev indkaldt til en samtale og blev informeret om denne ju-hu diagnose, hvor de store smil var fremme hos både overlæge og sygeplejerske, der deltog i samtalen... Nogen tid efter blev jeg indlagt med sygdomsfeber. Det var som om kræften eksploderede... Desværre kom min kontaktlæge og fortalte mig om en ny og mere kedelig meddelelse: Patologerne ... havde taget fejl. Der var tale om ... [malign sygdom] . Lægen, der kom med dette budskab var heldigvis af den empatiske type, der forstod min vrede og frustration over ikke at være blevet informeret om en så væsentlig mistanke under samtalen, hvor jeg fik at vide at jeg havde [den milde diagnose].

Patientens oplevede konsekvenser af hændelsen

For en stund mistede jeg tilliden til (nogle) læger, og jeg havde derudover nået at blive færdigbehandlet med en godt nok mild form for kemo...Et dårligt udgangspunkt når man står overfor at skulle have [stærkere kemo] og en stamcelletransplantation. Og jeg endte også op med at være meget slidt ned af al den kemo.

Patientens oplevelse af personalets opfølgning

Ja, og jeg skal love for, at personalet var kede af det og udviste særlig omsorg. Næsten alle overlæger var forbi og undskyldte eller snakkede om det, og sygeplejerskerne var også rigtig søde til at snakke om det, hvilket gjorde det lettere at få genetableret en tillid. Tillid er jo utrolig væsentlig fordi man overgiver en meget farlig behandling af ens egen krop til personalet.

Uddrag af patientrapport modtaget via Kræftens Bekæmpelses hjemmeside, 2009

Kræftens Bekæmpelse

Strandboulevarden 49
2100 København Ø
www.cancer.dk

