

# Diskretion på sygehuse

- En undersøgelse i Kræftens Bekæmpelses digitale brugerpanel

Februar 2017

Patientstøtte & Lokal Indsats



## **Introduktion til undersøgelsen**

I november 2016 spurgte vi Kræftens Bekæmpelse brugerpanel om deres oplevelse af diskretion i forbindelse med ophold i venteområder, samt undersøgelse, behandling og indlæggelse på sygehus. Undersøgelsen bestod af både lukkede spørgsmål med definerede svarkategorier og åbne spørgsmål, hvor brugerpanelet kunne beskrive deres oplevelser med egne ord.

Undersøgelsen blev udsendt til de deltagere i brugerpanelet, der er nuværende eller tidligere kræftpatienter. I alt blev undersøgelsen sendt til 744 personer, hvoraf 542 besvarede spørgeskemaet, svarende til en svarprocent på 73 pct.

## **Kræftens Bekæmpelses brugerpanel**

Kræftens Bekæmpelses digitale brugerpanel består af ca. 1.300 kræftpatienter (58 %), pårørende (17 %) og efterladte til kræftpatienter (24 %). Alle medlemmer er over 18 år og deres erfaringer er højst 6 år gamle. 80 % af medlemmerne er kvinder, godt halvdelen er i alderen 50-69 år og knap en tredjedel har eller har haft brystkræft eller er pårørende til én, som har eller har haft brystkræft.

Det digitale brugerpanel er ikke repræsentativt sammensat. Det betyder, at fordelingen af mænd og kvinder, aldersgrupper og diagnoser ikke er den samme som for den samlede gruppe af kræftpatienter, pårørende og efterladte i befolkningen. Derfor er undersøgelserne i brugerpanelet ikke nødvendigvis et udtryk for den generelle holdning blandt alle kræftpatienter, pårørende og efterladte i befolkningen men kan give en god pejling af kræftpatienter, pårørende og efterladdes oplevelser og holdninger.

Kræftens Bekæmpelse sender årligt 8-12 spørgeskemaer ud til det digitale brugerpanelet om forskellige emner.

## **Resumé af undersøgelsens resultater**

Overordnet viser undersøgelsen, at medlemmerne af brugerpanelet oplever, at personalet på sygehusene gør, hvad de kan, for at opretholde diskretion. De udtrykker samtidig en generel forståelse for, at 100 pct. diskretion ikke er muligt på hospitaler, hvor man færdes sammen med andre patienter og personale.

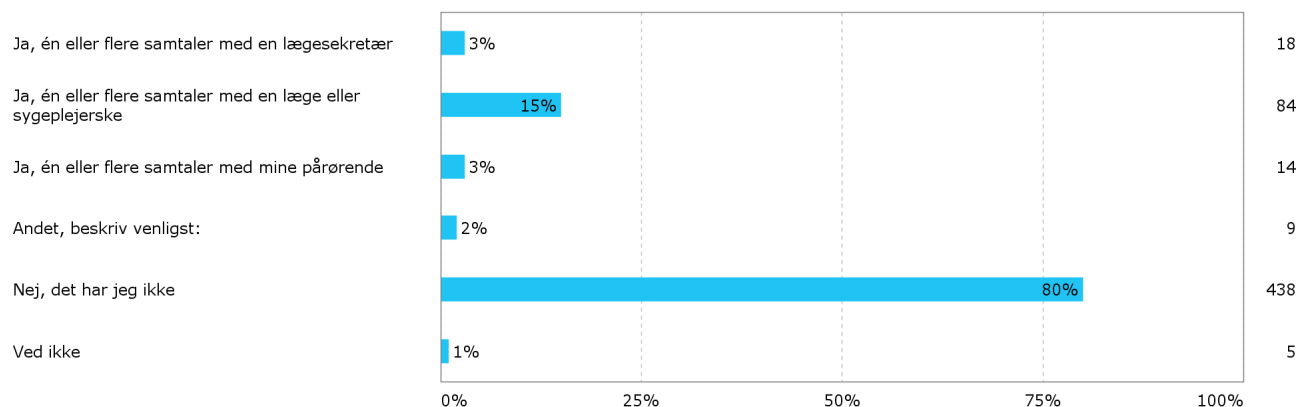
Undersøgelsen giver dog også et indblik i en række situationer, der kræver særlig opmærksomhed fra sundhedspersonalets side for at patienterne har en oplevelse af, at deres privatliv og grænser for blufærdighed respekteres. Det gælder f.eks. samtaler i venteområder, indlæggelser på flersengsstuer og samtaler af særlig alvorlig karakter. Det kan være, når lægen skal fortælle en patient, at han eller hun har kræft, at sygdommen har spredt sig eller er uhelbredelig.

Med afsæt i patienternes svar har Kræftens Bekæmpelse formuleret vedlagte 12 anbefalinger til personalet på sygehusene. Anbefalingerne har fokus på diskretioner i forbindelse med den fysiske indretning af venteområder og fællesarealer, patientsamtaler og undersøgelser på flersengsstuer samt afholdelse af samtaler, hvis indhold har alvorlig og/eller særlig privat karakter.

## Diskretion i venteområder

Brugerpanelet blev spurgt ind til deres oplevelser med diskretion i venteområder. I alt svarer 80 pct. af brugerpanelet, at de *ikke* har haft samtaler i venteområder, som de synes burde have fundet sted i et privat rum. 19 pct. tilkendegiver, at de *har haft* én eller flere samtaler i et venteområde, som de synes, skulle have fundet sted i et privat rum. Det drejer sig primært om samtaler med læger eller sygeplejersker.

**Har du haft én eller flere samtaler i et venteområde som, du synes, skulle have fundet sted i et privat rum? (Det er muligt at sætte flere krydser)**



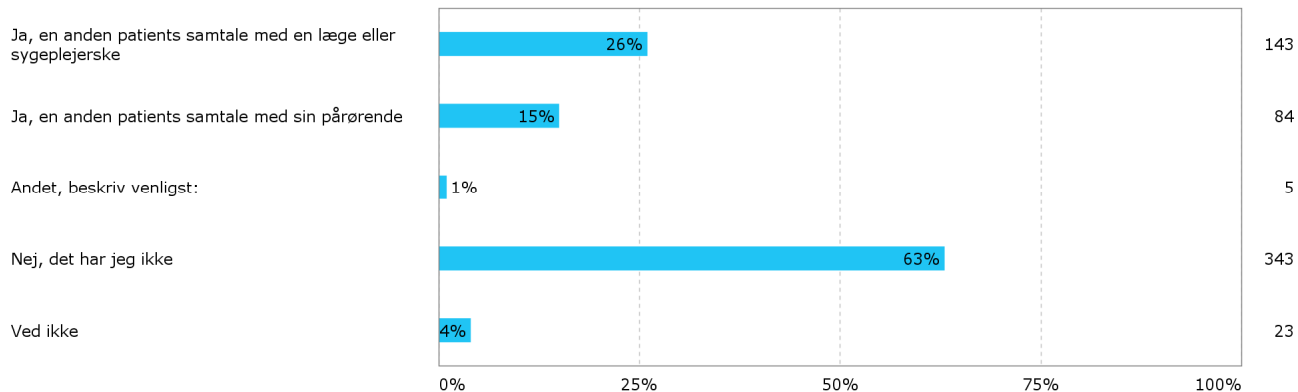
I de åbne svarkategorier vedrørende diskretion i venteområder fremhæver respondenterne, at de foretrækker, at der er en diskretionslinje omkring lægesekretæren/skranken, så samtaler med lægesekretæren og overlevering af personlige oplysninger såsom navn og cpr-nummer ikke skal foregå i andre patienters og andres pårørendes påhør. Et forslag er at imødekomme dette med en mere hensigtsmæssig indretning af venteområderne.

Herudover beskriver nogle, at de har oplevet, at blodprøver er blevet udført i venteområder, eller at de har modtaget svar på prøver, scanninger, status på indlæggelse mv. i vente- eller fællesområder, f.eks. spisestue, mens andre patienter var til stede. Andre har oplevet at få udleveret sin kemobehandling i venteområdet, og at sygeplejersken vejledte om behandlingen i venteområdet. Én fremhæver, at dette gjorde det svært at stille spørgsmål af mere intim karakter til behandlingen. Ligeledes beskriver nogle, at de har fået besked om deres kræftdiagnose i et venteområde:

*- Jeg fik smidt min første "cancerdom" i hovedet af en opretstående overlæge i et åbent venteværelse med andre patienter og en tv-udsendelse kørende i baggrunden, uden at jeg havde fået et forvarsel om eventuelt at have taget en pårørende med til "samtalen"! En mere empatisk sygeplejerske, som overværede seancen fik trukket os over i et privat rum, hvor jeg kunne stille spørgsmål til det meddelte.*

Brugerpanelet blev også spurgt, om de havde *overhørt* én eller flere samtaler i et venteområde, som de synes skulle have fundet sted i et privat rum. Dette har været tilfældet for 33 pct. Der var i dette spørgsmål mulighed for at krydse af ved flere svarmuligheder, hvorfor tallene i nedenstående tabel summer op til mere end 100 pct.

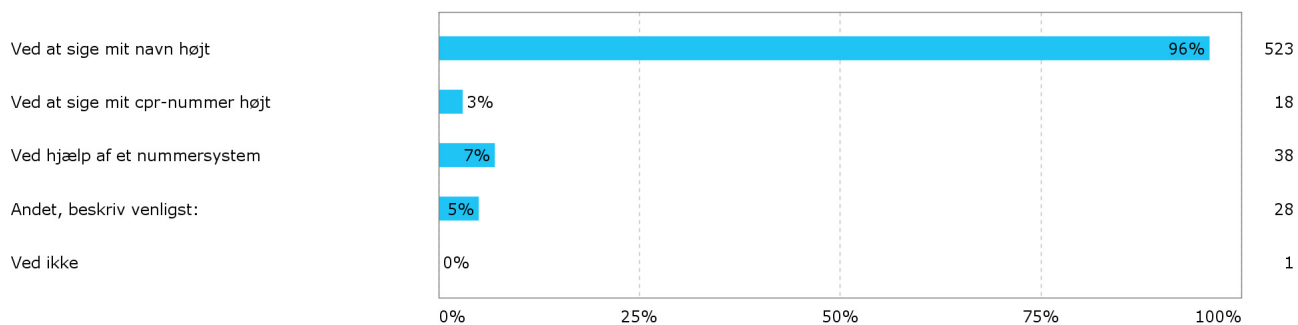
**Har du overhørt én eller flere samtaler i et venteområde som, du synes, skulle have fundet sted i et privat rum? (Det er muligt at sætte flere krydser)**



**Identifikation i venteområder**

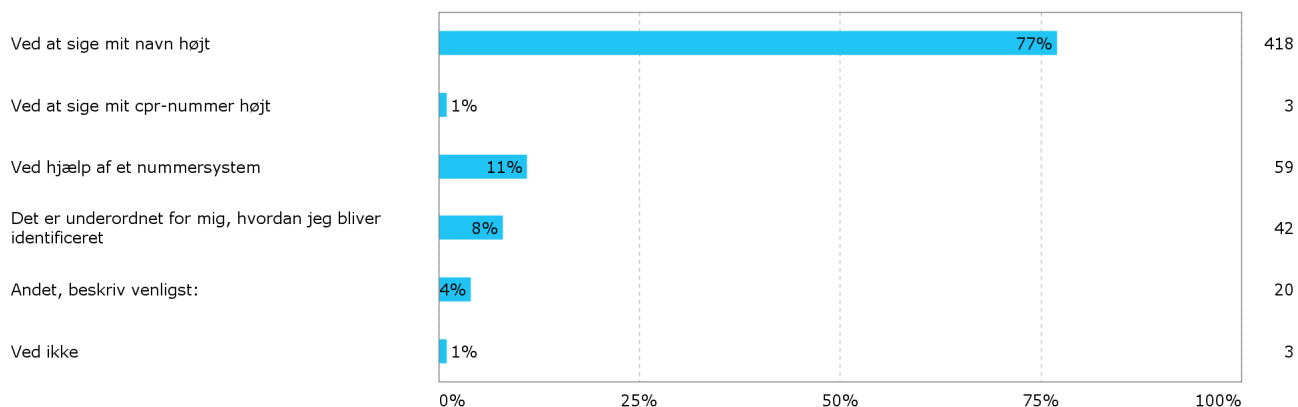
To spørgsmål handlede om, hvordan brugerpanelet har oplevet at blive kaldt ind til undersøgelse, behandling eller samtale. Flertallet (96 pct.) svarer, at de er blevet kaldt ind ved, at deres navn er blevet sagt højt i venteområdet, mens 7 pct. er blevet kaldt ind ved hjælp af et nummersystem.

**Hvordan har personalet identificeret dig, når du er blevet kaldt ind til undersøgelse, behandling eller samtale? (Det er muligt at sætte flere krydser)**



På spørgsmålet om, hvordan respondenterne *ønsker* at blive identificeret, når de kaldes ind til undersøgelse eller behandling, svarer 77 pct., at de ønsker, at identifikation sker ved at deres navn bliver råbt op, mens 11 pct. vil foretrække et nummersystem for at sikre 100 pct. anonymitet.

**Hvordan foretrækker du, at personalet identificerer dig, når du skal kaldes ind til undersøgelse, behandling eller samtale?**



Nogle beskriver i den åbne svarkategori, at de foretrækker, at det kun er fornavnet der anvendes, når man kaldes ind til undersøgelse eller behandling. Meget få (3 pct.) er blevet identificeret ved cpr-nummer, hvilket respondenterne også gerne vil undgå:

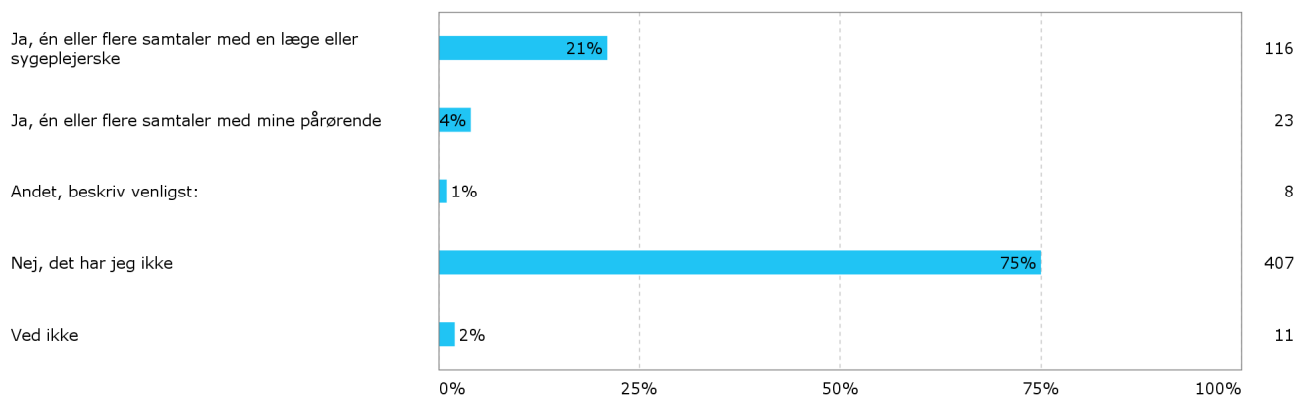
- *Nævn mit fornavn højt - det er ret almindeligt, mens mit efternavn er mere specielt!*

- *Når man står ved receptionen og skal oplyse sit cpr nr., kan mange ventende høre det, og det gælder mange steder på hospitalerne. Der burde man finde en anden procedure, så ens cpr ikke skal ud i det offentlige rum.*

### Diskretion i forbindelse med undersøgelse, behandling eller indlæggelse

Brugerpanelet blev også spurgt, om de *havde haft én eller flere samtaler i forbindelse med behandling eller indlæggelse*, som de synes skulle have fundet sted i et privat rum, men som ikke gjorde det. Dette bekræfter 23 pct. En femtedel svarer, at de har oplevet dette i forbindelse med én eller flere samtaler med en læge eller sygeplejersker.

**Har du haft én eller flere samtaler i forbindelse med undersøgelse, behandling eller indlæggelse, som du synes, skulle have fundet sted i et privat rum, men som ikke gjorde det? (Det er muligt at sætte flere krydser)**



- *En sygeplejerske stillede mig meget private spørgsmål, medens jeg fik kemo. Flere patienter fik kemo samtidig og havde pårørende med. Alle lyttede interesseret, og min diskretionstærskel blev i høj grad overskredet.*

I forlængelse heraf svarer 36 pct., at de har *overhørt* én eller flere samtaler i forbindelse med undersøgelse, behandling eller indlæggelse, som de synes, skulle have fundet sted i et privat rum (tabellen er ikke vist). Igen er det især andre patienters samtaler med en læge eller sygeplejerske, som de synes, burde have fundet sted i et privat rum. Et konkret eksempel er, når flere patienter får kemobehandling i samme rum, og sundhedspersonalet taler med en af de andre patienter om emner, som kan opleves private. Her beskriver nogle, at netop dét, at de er i gang med en behandling og derfor ikke kan vælge at forlade rummet, har betydning. De føler sig tvangsindlagt til at høre en samtale, som ikke kommer dem ved. Samme problemstilling fremhæves i øvrigt i forbindelse med at være indlagt på flersengsstue, hvor en eller flere af patienterne er for dårlige til at forlade sengen.

- *Det er problematisk, at man ofte er nødt til at føre private samtaler meget offentligt, da der simpelthen ikke eksisterer områder på de fleste afdelinger, hvor det er muligt at være i fred (...) det er meget problematisk, at både læger og sygeplejersker stiller spørgsmål, giver beskeder og føre samtaler, hvor der er andre patienter og pårørende til stede. Jeg har overhørt voldsomt private*

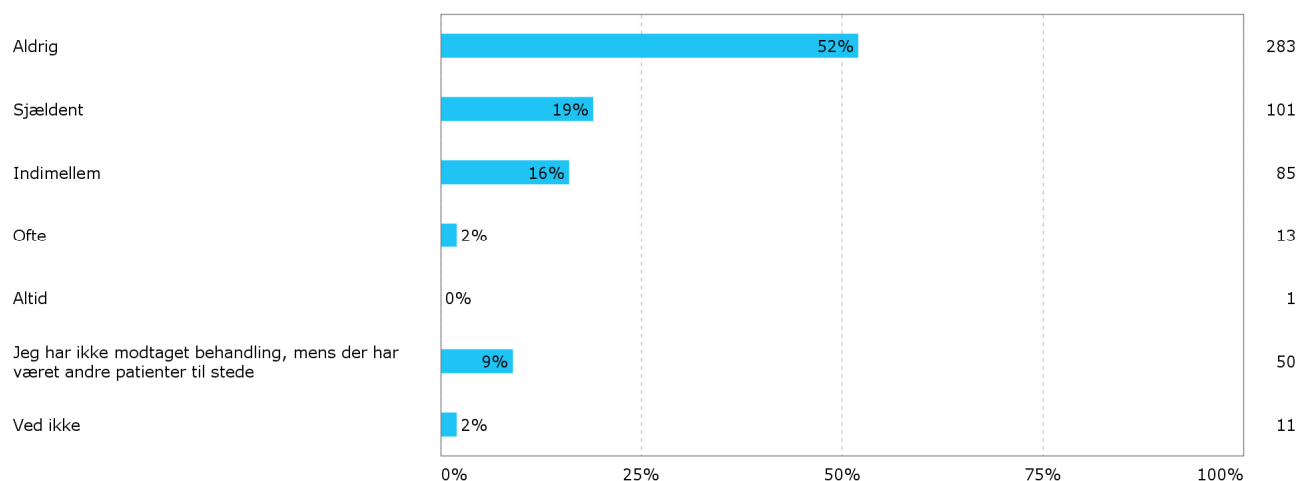
ting, mens jeg har modtaget kemo, og jeg har haft så ondt af de patienter, der i al offentlighed bliver spurgt om urin, afføring, smerter og meget andet i fuld offentlighed. Eller er blevet irrettesat af sygeplejersker, fordi de stillede spørgsmål til ventetiden, ikke forstod deres behandling, var kommet til at pille ved et kateter eller lignende.

- Jeg er ung og lå på ambulans stue med en ældre dame, og vi var begge i gang med at få kemo. Hun græd og var bange, fordi en pårørende og læge på skift prøvede at overbevise hende om, at det nu var tid at sige farvel til sit hjem og komme på hospice. Min største frygt på det tidspunkt var at dø af min kræft og ende mine dage på hospice væk fra mine børn og min familie. Jeg glemmer aldrig den situation, det var så ubehageligt at ligge i sengen ved siden af, mens jeg modtog kemo og være tvunget til at overhøre den gamle dames kvaler. Jeg græd i stilhed og var ekstremt angst i de timer.

- En medpatient fik anbefaling om hospice, medens jeg var på sygestuen. Vi var begge sengeliggende uden mulighed for at forlade stuen. Under samtalen blev et forhæng benyttet, men alligevel grænseoverskridende.

I forlængelse heraf blev brugerpanelet spurgt om, hvorvidt andre patienters tilstedeværelse har afholdt dem fra at stille spørgsmål til personalet under deres behandling. Hertil svarer 37 pct., at de sjældent, indimellem eller ofte har oplevet, at andre patienters tilstedeværelse har afholdt dem fra at stille spørgsmål til personalet under deres behandling.

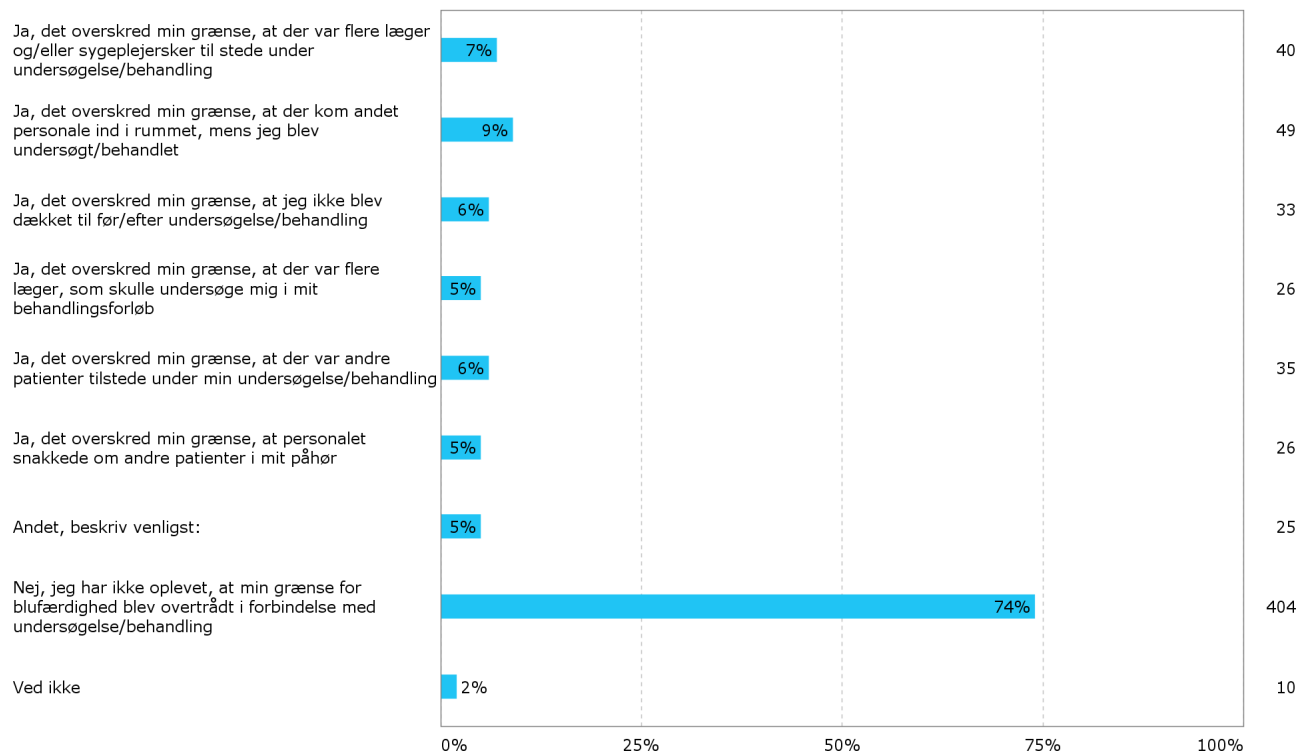
**Har du oplevet, at andre patienters tilstedeværelse har afholdt dig fra at stille spørgsmål til personalet under din behandling?**



### Blufærdighed i forbindelse med undersøgelse eller behandling

Brugerpanelet blev også spurgt, om de i deres kræftforløb havde oplevet, at deres grænse for blufærdighed blev overtrådt i forbindelse med undersøgelse eller behandling på sygehus. 74 pct. svarer, at det har de ikke oplevet. Svarerne viser dog, at der er en række situationer, som kan opleves som grænseoverskridende. Det er f.eks. at der kommer andet personale ind i rummet, mens en undersøgelse finder sted, eller at der er flere læger og/eller sygeplejersker til stede under en undersøgelse/behandling.

**Har du i dit kræftforløb oplevet, at din grænse for blufærdighed blev overtrådt i forbindelse med undersøgelse eller behandling på sygehus? (Det er muligt at sætte flere krydser)**



Overordnet beskriver brugerpanelet i de åbne svarkategorier, at man får "hård hud på blufærdigheden" under et kræftforløb. "Man har ikke noget andet valg end at smide tøjet foran en ny læge hver gang", som nogle udtrykker det.

Der er særligt tre forhold, som gør, at patienter kan føle sig sårbare og udstillede i forbindelse med undersøgelser eller behandling. For det første kan det opleves grænseoverskridende, hvis der er personale til stede under en undersøgelse, som ikke er blevet præsenteret. Det er vigtigt for patienterne, at de er introducerede for de tilstedeværende i undersøgelsesrummet.

For det andet beskriver de et ønske om, at personalet er opmærksomme på, om man som patient bliver dækket til før og efter en undersøgelse, og opmærksomhed på at lukke døren og trække gardinerne for eventuelle vinduer, før patienten bliver bedt om at tage tøjet af. To patienter beskriver deres oplevelser således:

*- Ved indlæggelse tog sygeplejersken alt mit tøj af (...) så skulle han hente noget i et andet rum, det tog 10 min, der lå jeg for åben dør uden en trevl, mens personale, patienter defilerede forbi. Ville ikke tage dynen over, da sengetøj ikke var skiftet i 10 dage, var bange for baciller i det åbne sår.*

*- Det er noget af en mundfuld at skulle smide alt tøjet igen og igen for at fremvise mine bryster til så mange forskellige undersøgelser og så mange forskellige læger. Jeg mistede det intime ved at det var mine bryster.*

For det tredje er det grænseoverskridende at være indlagt på flersengsstuer, hvis man selv eller medpatienten er meget syg og svækket og derfor har særlige plejehov. Dette uddybes i afsnittet om diskretion i forbindelse med indlæggelse på flersengsstuer på side 8.

Én patient opsummerer disse oplevelser i nedenstående citat:

*- Det er som om, personalet ofte glemmer, at det er mennesker, der ligger i sengene - og for dem er det ikke bare rutinemæssig hverdag at diskutere smerter, urin og afføring, mens en masse andre lytter (...) der bør være et langt større fokus på dette - i sidste ende handler det om empati og respekt.*

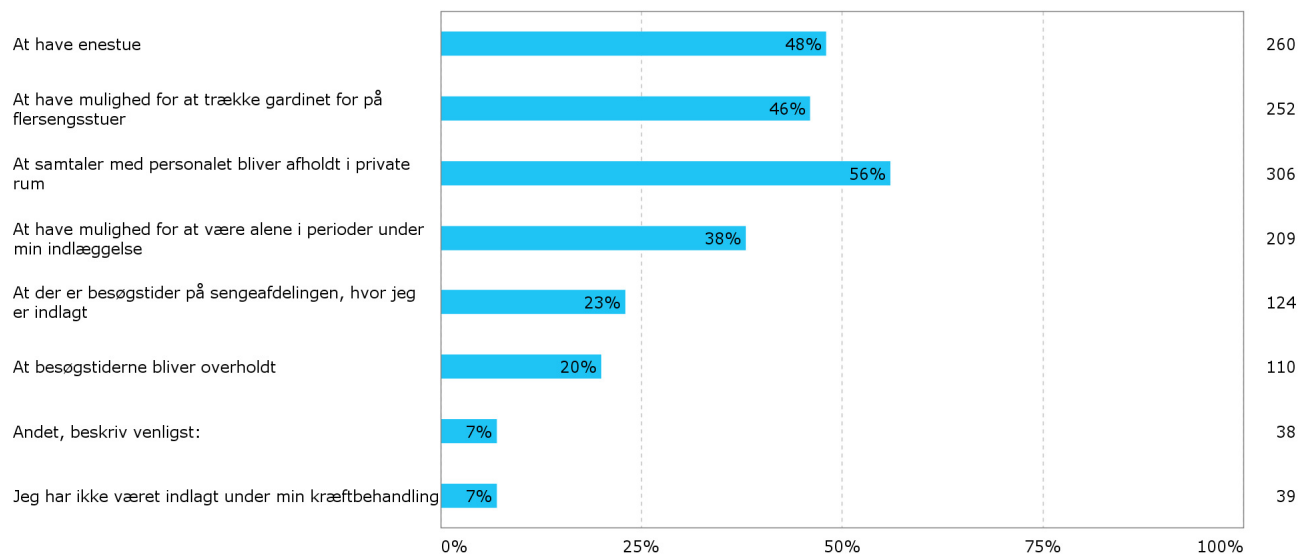
### Mulighed for at kunne være privat under en indlæggelse

Brugerpanelet blev spurgt hvilke faktorer, der har betydning for, at man føler sig privat under en indlæggelse.

56 pct. svarer, at det har betydning for at kunne føle sig privat under indlæggelsen, at samtaler med personale bliver afholdt i private rum. 48 pct. af respondenterne svarer, at det at have enestue har betydning for at føle sig privat under en indlæggelse. Næsten lige så mange (46 pct.) svarer, at muligheden for at kunne trække et gardin for på flersengsstuer understøtter følelsen af at være privat.

De åbne svar viser, at ønsket om enestue blandt andet påvirkes af; hvilken sygdom, man har og på hvilket stadie, hvilken behandling, man har fået – og særligt hvilke eventuelle følgevirkninger, man har af behandlingen – samt eventuelle personlige forhold. Nogle respondenter beskriver, at de foretrækker enestue, hvis de eller medpatienten er meget syge. Andre beskriver, at de sætter pris på en flersengsstue med mulighed for andre patienters selskab, hvis de er indlagt i en længere periode og ikke er meget syge.

#### Hvad har betydning for, at du kan føle dig privat under en indlæggelse? (Det er muligt at sætte flere krydser)



Respondenterne fremhæver det også som vigtigt, at man så vidt muligt ligger på stue med andre patienter, man har noget til fælles med. Dette giver mulighed for at dele fælles bekymringer. Stor forskel i alder eller sygdomsstadie kan ifølge respondenterne gøre det problematisk at dele stue. Omvendt udviser mange også forståelse for, at det er vilkårene mange steder.



## Diskretion i forbindelse med indlæggelse på flersengsstuer

*- Det er jo udfordringen med indlæggelser på flersengsstuer. Jeg har følt mig reduceret fra individ til journal/patient.*

Indlæggelse på flersengsstuer og opretholdelse af diskretion i denne sammenhæng er et område, som undersøgelsens respondenter er særligt optagede af. Mange giver udtryk for, at indlæggelse på flersengsstuer udfordrer muligheden for at have private samtaler med både personale og egne pårørende på sengestuen. Samtidigt understreger de behovet for at være i et privat rum uden andre patienter, når de skal have alvorlig besked om f.eks. diagnose eller spredning af sygdom:

*- Da jeg havde fået første operation, og lægen kom forbi, lå jeg på en 4-sengs stue og fik at vide, at jeg havde kræft. Ingen sygeplejersker var opmærksomme på det (...) det var meget uhensigtsmæssigt (...) jeg blev flyttet til en enkelt sengs stue i løbet af aftenen, men intet personale var opmærksomme på, at jeg netop havde fået den melding.*

*- Der var medpatient på stuen til stede, da jeg fik at vide, at min kræft havde spredt sig. Det ville jeg og mine pårørende gerne have haft for os selv.*

I forlængelse af ovenstående citat beskriver nogle i de åbne svarkategorier deres behov for at kunne drøfte lægesamtalen med deres pårørende i et privat rum, da man i nogle tilfælde skal træffe alvorlig beslutninger om behandling efter en lægesamtale. Det kan være svært, når man er indlagt på en flersengsstue.

Herudover er det i svarene tydeligt, at det er grænseoverskridende at overhøre andre patienters samtaler med personalet på flersengsstuer. Det kan være samtaler om private anliggender, som økonomiske og sociale forhold, hvis eksempelvis en medpatient har en samtale med en socialrådgiver på en flersengsstue. Eller det kan være lægesamtaler om fx prøvesvar. Brugerpanelet giver udtryk for, at det kan være grænseoverskridende både, når der er tale om positive og negative prøve- eller scanningssvar, da der ofte er mange følelser på spil i disse situationer. Det beskrives dog som særligt ubehageligt at overvære, at andre patienter får overbragt besked om diagnose, spredning eller at der ikke er mere at gøre. En faktor, der blot gør oplevelsen endnu værre, er hvis patienten, som overhører samtalen, selv er sengeliggende og fysisk ude af stand til at forlade stuen. En patient beskriver denne oplevelse således:

*- Jeg oplevede på en to-sengs stue uden fortrukket gardin mellem sengene, at den sengeliggende nabo-patient og dennes kæreste af en stående læge + sygeplejerske fik meddelt sin "dødsdom" = Vi kan ikke gøre mere for dig!!! Jeg selv var - efter et netop gennemført operativt indgreb med pålæg om total passivitet - ude af stand til at forlade stuen, selv om jeg fandt oplevelsen ekstremt ydmygende for medpatienten, ligesom jeg fandt det yderst intimiderende at skulle overvære et fremmed menneskes "dødsdom". Jeg påtalte efterfølgende oplevelsen for min egen læge og fik et beklagende medhold i min kritik af heraf.*

Flere beskriver desuden, at det særligt for nogle kræftformer og følgevirkninger efter behandlingen kan være grænseoverskridende at være indlagt på flersengsstuer. Det gælder, hvis man selv eller medpatienten er meget syg eller svækket, og f.eks. har problemer med opkast eller afføring. En patient beskriver det sådan:

*- Jeg fik opereret hele min tyktarm væk og havde store mave og opkastproblemer i mine ti dages indlæggelse. Jeg lå på firesengsstue og havde store kvaler, både når de andre havde besøg og i det hele taget. Min krop gjorde ting, jeg ikke kunne kontrollere, og det overskred mange gange hver dag min blufærdighed. Jeg ville ønske, at jeg som ny-opereret tarmkræftpatient kunne have haft enestue i det mindste de dage, hvor det var allerværst.*