

Kontaktpersonordninger til kræftpatienter på danske hospitalsafdelinger

Cand.scient.san.publ. Mette Tuxen Faber, cand.scient.san.publ. Camilla Pedersen & overlæge Mogens Grønvold

RESUME

INTRODUKTION: Vi undersøgte udbredelse og karakter af kontaktpersonordninger på hospitalsafdelinger, der behandler kræftpatienter. Endvidere undersøgte vi sammenhængen mellem på den ene side, at afdelingerne angav at have en kontaktpersonordning, og på den anden side at kræftpatienterne havde oplevet at have en kontaktperson.

MATERIALE OG METODER: Omfanget af kontaktpersonordninger blev undersøgt ved at udsende et spørgeskema til afdelingsledelsen på 79 hospitalsafdelinger, der behandler kræftpatienter. Sammenhængen mellem afdelingernes tilbud om kontaktpersonordninger og patienternes oplevelse af at have en kontaktperson blev undersøgt ved at koble resultaterne fra denne undersøgelse med resultater fra Kræftens Bekæmpelses undersøgelse Kræftpatientens Verden.

RESULTATER: Flertallet af de deltagende afdelinger havde indført en kontaktpersonordning, men tidspunktet for indførelse af ordningen og måden, den blev organiseret på, varierede fra afdeling til afdeling. Der var statistisk signifikant sammenhæng mellem, om afdelingerne angav at have en kontaktpersonordning, og om patienterne havde oplevet at have en kontaktperson, men sammenhængen var svag.

KONKLUSION: Selv om langt de fleste afdelinger, der behandler kræftpatienter, har indført en kontaktpersonordning, har kontaktpersonordninger i praksis haft en begrænset gennemslagskraft.

En undersøgelse blandt danske kræftpatienter har vist, at 57% ikke har oplevet at have en kontaktperson [1]. Dette er et overraskende fund, da flere undersøgelser peger på, at det er et stort ønske blandt mange patienter at have en kontaktperson [2-5], og da kontaktpersonordninger blev indskrevet som et punkt i økonomiaftalerne mellem Finansministeriet og de tidligere amter for 2000 [6] og igen for 2005 [7]. De anførte artikler [2-5] peger på vigtigheden af, at patienterne har en kontaktperson, og en artikel beskriver den positive effekt på behandlingen af patienter på en kirurgisk afdeling ved at indføre en fast kontaktperson [2]. Begrebet kontaktperson anvendes i mange forskellige sammenhænge, og brugen af begrebet er ikke konsistent. I litteraturen findes kun få bud på, hvad en kontaktperson er. I et oplæg fra regeringen fremgår det, at en kontaktperson har til opgave at følge patienten gennem hele behandlings-

forløbet og sikre, at behandlingen foregår hurtigt, effektivt og velkoordineret [8].

Ansporet af fundet af at 57% af kræftpatienterne angav ikke at have oplevet at have kontaktperson, og fordi der ikke findes opgørelser over udbuddet af disse kontaktpersonordninger, ønskede vi at belyse, hvor mange af de hospitalsafdelinger, der behandler kræftpatienter, som havde indført en kontaktpersonordning. Endvidere havde vores undersøgelse til formål at vurdere, hvor stærk sammenhæng der var mellem på den ene side, at afdelingerne angav at have en kontaktpersonordning, og på den anden side at kræftpatienterne havde oplevet at have en kontaktperson. En stærk sammenhæng kunne fortolkes som, at ordningerne fungerer som tilsigtet, mens det modsatte var tilfældet, hvis sammenhængen var svag.

MATERIALE OG METODER

Undersøgelse af kontaktpersonordninger

Vi udviklede et spørgeskema til de lægefaglige og sygeplejefaglige afdelingsledere på afdelinger, der behandler kræftpatienter. Først udarbejdede vi en formålsbeskrivelse for spørgeskemaet samt en række overordnede temaer, som vi ønskede at belyse. Inden for de enkelte temaer identificerede vi nogle variable, som blev konceptualiseret. Dette førte til en samlet variabeliste, der blev anvendt til at formulere de enkelte spørgsmål og svarkategorier. Denne metode er nærmere beskrevet i litteraturen [9-11]. I udarbejdelsen af spørgeskemaet fulgte vi anbefalingerne for konstruktion af spørgeskemaer, herunder at spørgsmålene skal være korte og enkle, at der skal bruges et letforståeligt sprog, og at spørgsmålene skal være relevante for målgruppen [9, 10, 12, 13]. Spørgeskemaet blev pilottestet blandt ledende overlæger og oversygeplejersker på seks afdelinger, der svarede til målgruppen.

Vi inviterede afdelingsledelsen på 79 afdelinger fordelt på 38 sygehuse i alle landets amter til at besvare spørgeskemaet. Udvælgelsen af afdelinger blev foretaget ved at gennemgå samtlige lister over hospitaler og hospitalsafdelinger i de enkelte amter på Sundhed.dk. Vi valgte at inddrage afdelinger, der opfyldte følgende kriterier: 1) afdelinger på offentlige sygehuse, 2) kliniske afdelinger med mange kræftpatienter.

ORIGINALARTIKEL

Københavns Universitet,
Institut for Folkesundhedsvidenskab,
Afdeling for Sundheds-
tjenesteforskning, og
Bispebjerg Hospital,
Palliativ Medicinsk
Afdeling,
Forskningsenheden

Det var ikke muligt at vide præcist, hvilke afdelingstyper der havde mange kræftpatienter, og udvælgelsen af de deltagende afdelinger foregik derfor på baggrund af et skøn, der bl.a. var baseret på, hvilke afdelingstyper der bidrog med flest kræftpatienter i undersøgelsen Kræftpatientens Verden [1]. På den baggrund blev følgende afdelingstyper inkluderet: onkologiske, hæmatologiske, gynækologiske og kirurgiske, herunder brystkirurgiske, mave-tarmkirurgiske, thoraxkirurgiske, urologiske og organkirurgiske afdelinger. Ved manglende svar sendte vi en påmindelse.

Data fra undersøgelsen Kræftpatientens Verden

Ud over data fra ovenstående spørgeskema anvendte vi data fra undersøgelsen Kræftpatientens Verden [1, 14], der omfattede ca. 25% af patienterne på alle kliniske hospitalsafdelinger (undtagen de psykiatriske) i Ringkøbing Amt, Fyns Amt og H:S (Københavns og Frederiksberg Kommuner). Disse amter blev valgt, da det blev vurderet, at de gav en rimelig repræsentation af Danmark med hensyn til geografi og afdelingskarakteristika. Desuden indgik Onkologisk Afdeling i Århus med patienter fra Ringkøbing Amt. Undersøgelsen omfattede kun patienter, der havde været i kontakt med afdelingerne inden for de sidste 12 måneder, var registreret med en kræftdiagnose, og som var i live og boede i amtet.

Ud af 81 afdelinger var der 53, der ønskede at deltage. De afdelinger, der ikke deltog, var i reglen afdelinger med meget få kræftpatienter. Alle onkolo-

giske afdelinger deltog. Blandt de deltagende afdelinger blev der foretaget udtræk, som omfattede 4.212 personer. Journalerne for 908 af disse skulle ikke gennemgås, da de var døde, var under 18 år, boede i et andet amt eller ikke havde været i kontakt med den pågældende afdeling inden for de seneste 12 måneder. Blandt de resterende 3.304 journaler var det muligt at gennemgå 3.139 journaler. Der blev udsendt spørgeskema til 2.245 personer, der opfyldte inklusionskriterierne. Heraf returnerede 1.518 personer et udfyldt skema, hvilket svarer til en svarprocent på 68 (Figur 1). Der var 1.257 personer, som besvarede spørgsmålet »Har du haft en fast kontaktperson på sygehuset/sygehusene?« [1].

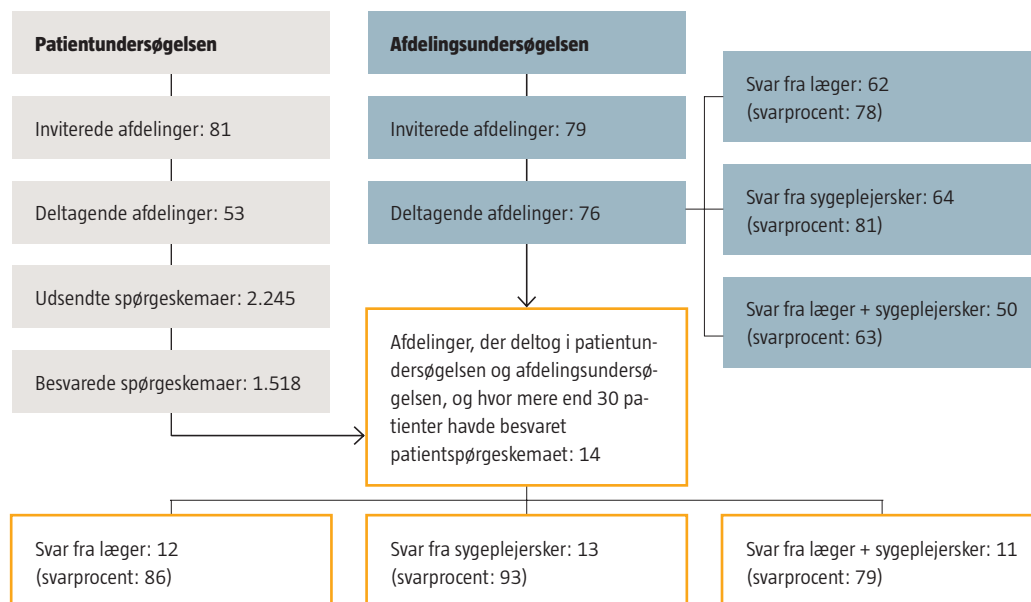
Statistisk analyse

Svarene fra undersøgelsen af hospitalsafdelingernes kontaktpersonordninger blev opgjort som hyppigheder. De afdelinger, hvor ingen eller næsten ingen af patienterne var kræftpatienter (angivet af afdelingsledelsen), indgik ikke i de statistiske analyser, idet vi vurderede, at disse afdelinger var irrelevante at inddrage i undersøgelsen. Dette medførte, at vi gennemførte analyser for 70 af de deltagende 76 afdelinger.

For de hospitalsafdelinger, der indgik i Kræftpatientens Verden, havde vi mulighed for at koble svar fra patienter med svar fra afdelinger. Denne kobling blev gennemført for at undersøge, om der var en stærk, svag eller manglende sammenhæng mellem afdelingernes angivelse af at have en kontaktperson-ordning og kræftpatienternes oplevelse af at have en

FIGUR 1

Forløbet af patientundersøgelsen, der omfattede alle afdelinger i tre amter, som kunne have kræftpatienter, og afdelingsundersøgelsen, der foregik i hele landet og omfattede de typer af afdelinger, der ud fra patientundersøgelsen måtte forventes at have mange kræftpatienter.



kontaktperson. Til dette formål dannede vi en ny variabel, der udtrykte patienternes mulighed for at have haft en kontaktperson. Variablen, der blev dannet ud fra oplysninger om patienternes diagnosetidspunkt, belyste, om patienterne havde haft hele deres forløb på afdelingen efter indførelse af kontaktpersonordningen. Patienter, der ikke havde haft hele deres forløb efter indførelse af kontaktpersonordningen (samt patienter, der var tilknyttet afdelinger uden en kontaktpersonordning), fik værdien »nej«. Vi undersøgte sammenhængen mellem denne variabel og patienternes angivelse af, om de havde oplevet at have en kontaktperson (χ^2 -test). For at sikre et tilstrækkeligt datagrundlag indgik kun afdelinger, hvor mindst 30 patienter havde besvaret spørgeskemaet i undersøgelsen Kræftpatientens Verden. Der var 14 afdelinger, der opfyldte disse kriterier (Figur 1).

De statistiske analyser blev foretaget i SAS 9.1.

RESULTATER

I vores undersøgelse af kontaktpersonordninger modtog vi i alt 126 besvarelser, heraf 64 fra de sygeplejefaglige afdelingsledere og 62 fra de lægefaglige afdelingsledere. Besvarelserne fordelte sig således, at 76 af de 79 inviterede afdelinger var repræsenteret (Figur 1).

Stort set alle afdelingerne angav at have indført en kontaktpersonordning (Tabel 1). På ca. en fjerdedel af afdelingerne blev kontaktpersonordningen indført før 2000, på omkring en tredjedel af afdelingerne mellem 2000 og 2004 og på ca. 40% af afdelingerne fra 2005. Flertallet af de afdelinger, der angav at have en kontaktpersonordning, svarede, at alle eller flertallet af kræftpatienterne blev tildelt en kontaktperson. På langt de fleste afdelinger fungerede både læger og sygeplejersker som kontaktpersoner. Det var mest udbredt, at patienterne blev tilknyttet en lægefaglig kontaktperson og to til tre sygeplejefaglige kontaktpersoner. Flertallet af afdelingerne havde udarbejdet retningslinjer for kontaktpersonordningen.

Tabel 2 viser sammenhængen mellem, om patienterne havde haft hele deres forløb på en afdeling med en kontaktpersonordning, og om de havde oplevet at have en kontaktperson. Blandt de patienter, der havde haft hele deres forløb på en afdeling med en kontaktpersonordning, var der kun 49%, der angav at have haft en kontaktperson. Omvendt angav 39% at have haft en kontaktperson, selv om de ikke havde haft hele deres forløb på en afdeling med en kontaktpersonordning. Der er statistisk signifikant sammenhæng mellem, om afdelingerne angav at have en kontaktpersonordning, og om patienterne havde oplevet at have en kontaktperson, men som det fremgår, er sammenhængen svag.



TABEL 1

Afdelingernes kontaktpersonordninger.

	n ^a	%
<i>Kontaktpersonordning</i>		
Ja	66	94
Nej	2	3
Ved ikke	2	3
<i>Tidspunkt for indførelse af kontaktpersonordningen</i>		
Før 2000	15	25
Mellem 2000 og 2004	19	32
Fra 2005	25	42
<i>Andel kræftpatienter, som tildeles en kontaktperson</i>		
Alle eller flertallet	62	94
Ca. halvdelen	3	5
Mindretallet eller ingen	1	2
<i>Hvilke faggrupper fungerer som kontaktperson</i>		
Både læger og sygeplejersker	56	86
Kun læger	5	8
Kun sygeplejersker	5	8
<i>Antal lægefaglige kontaktpersoner</i>		
1 lægefaglig kontaktperson	32	63
2-3 lægefaglige kontaktpersoner	18	35
En større gruppe af lægefaglige kontaktpersoner	0	0
Andet	0	0
Ved ikke	1	2
<i>Antal sygeplejefaglige kontaktpersoner</i>		
1 sygeplejefaglig kontaktperson	17	32
2-3 sygeplejefaglige kontaktpersoner	28	63
En større gruppe sygeplejefaglige kontaktpersoner	4	8
Andet	4	8
Ved ikke	0	0
<i>Retningslinjer for organisering af lægefaglige kontaktpersoner</i>		
Ja	42	82
Nej	9	18
Ved ikke	0	0
<i>Retningslinjer for organisering af sygeplejefaglige kontaktpersoner</i>		
Ja	45	85
Nej	8	15
Ved ikke	0	0

a) Antallet af svar varierer fra spørgsmål til spørgsmål, da ikke alle respondenter svarede på samtlige spørgsmål i spørgeskemaet.

DISKUSSION

Det er et markant resultat, at kun 49% af de patienter, der har haft hele deres forløb på en afdeling med en kontaktpersonordning, har oplevet at have en kontaktperson. Det datamateriale, der danner baggrund for dette resultat, er bearbejdet således, at patienterne med sikkerhed har været på en afdeling med en kontaktpersonordning under hele deres forløb, og derfor er det forbavsende, at så få har oplevet ordningen i funktion.



TABEL 2

Betydning af at have haft hele forløbet på en afdeling med en kontaktpersonordning.

	Oplevet at have en kontaktperson, n (%)			p-værdi (χ^2 -test)
	nej	ja	i alt	
<i>Hele forløbet på en afdeling med en kontaktpersonordning?</i>				
Ja	191 (51)	184 (49)	375 (100)	0,00022
Nej	386 (61)	246 (39)	632 (100)	

Det er ligeledes overraskende, at hele 39% af patienterne på afdelinger, der ikke har eller kun har haft en kontaktpersonordning en del af tiden, oplever at have en kontaktperson. Nogle af patienterne har dog været på afdelinger, der har indført kontaktpersonordninger undervejs i deres forløb. Desuden kan vi naturligvis ikke udelukke, at patienterne kan have oplevet at have en kontaktperson, selv om de har været på en afdeling, der først har indført en kontaktpersonordning efter deres diagnose blev stillet, f.eks. hvis der har været en god kontinuitet i kontakten med personalet på afdelingen.

Sammenstilles resultaterne fra afdelinger, der har haft en kontaktpersonordning, med afdelinger, der ikke eller kun delvist har haft en, er det tankevækkende, at hypotesen om at patienter på afdelinger med en kontaktpersonordning rent faktisk oplever at have en kontaktperson (ofte end andre patienter), kun lige netop bekræftes. Det er således påfaldende, at antallet af patienter, der svarer, at de har oplevet at have en kontaktperson, kun er ganske svagt relateret til, at sådanne ordninger officielt er indført. Vi mener, at dette er et tegn på, at kontaktpersonordningens gennemslagskraft har været begrænset – den eksisterer på papiret, men fungerer ofte ikke i praksis.

Der kan desuden være andre faktorer, der har betydning for, om patienterne oplever at have en kontaktperson, end det faktum at afdelingen, som patienten er tilknyttet, har indført en ordning. Disse faktorer kan f.eks. være måden kontaktpersonordningen er organiseret på, om patienterne gøres opmærksom på deres mulighed for at blive tilknyttet en kontaktperson, og hvor mange kontaktpersoner patienterne tilknyttes. Man kan også forestille sig, at der med indførelse af kontaktpersonordninger er tale om et politisk tiltag, der er blevet vedtaget uden hensyn til måden arbejdet tilrettelægges på i sygehusvæsenet.

Resultaterne viser således, at det ikke er tilstrækkeligt at undersøge, om kontaktpersonordninger har

slået igennem ved at spørge hospitalsafdelingerne, om de har en kontaktpersonordning. Det er nødvendigt at spørge patienterne, om de har oplevet at have en kontaktperson.

Den øvrige del af undersøgelsen giver et overblik over udbredelsen af kontaktpersonordninger og deres organisering. Flertallet af de afdelinger, der behandler kræftpatienter, havde indført en kontaktpersonordning i foråret 2006, hvor vores undersøgelse blev gennemført.

Resultaterne viser, at der er en sammenhæng mellem de tidspunkter, hvor afdelingerne indførte kontaktpersonordninger og de tidspunkter, hvor kontaktpersonordninger blev indskrevet i økonomiaftalerne. Således havde kun en fjerdedel af afdelingerne indført en kontaktpersonordning før 2000, hvor den økonomiaftale, hvori kontaktpersoner nævnes for første gang, trådte i kraft. Flere afdelinger indførte en kontaktpersonordning, efter det blev indskrevet i økonomiaftalen for 2000, mens flertallet af afdelingerne først indførte en kontaktpersonordning, efter det i 2005 for anden gang blev indskrevet som et punkt i aftalerne om amternes økonomi. Resultaterne tyder altså på, at det har haft en effekt for indførelse af kontaktpersonordninger, at emnet blev behandlet i økonomiaftalerne mellem Regeringen og Amtsrådsforeningen.

Undersøgelsen viser også, at kontaktpersonordninger bliver organiseret forskelligt. Det er mest almindeligt, at patienterne får tildelt en lægefaglig kontaktperson og to til tre sygeplejefaglige kontaktpersoner. Dette skal formentlig ses i lyset af, at sygeplejersker har tradition for at arbejde i grupper, mens læger i højere grad arbejder alene [15-17].

At flertallet af afdelingerne har udarbejdet retningslinjer for kontaktpersonordningen viser, at der er tænkt over ordningens udformning, og at ordningerne i det mindste eksisterer på papiret på langt de fleste afdelinger.

Vi vurderede, at spørgeskemametoden var hensigtsmæssig at anvende til at indhente oplysninger om afdelingernes indførelse af kontaktpersonordningen. I valget af denne metode lagde vi vægt på, at den gjorde det muligt at indsamle materiale fra mange afdelinger i hele landet og lave en sammenkobling med patienters svar.

Et centralt spørgsmål i tilrettelæggelsen af undersøgelsen var, om vi skulle definere begrebet kontaktperson, da det anvendes i mange forskellige sammenhænge, og brugen af det ikke er konsistent. I litteraturen findes mange bud på, hvad en kontaktperson er [8, 18]. Hverken i spørgeskemaet til afdelingerne eller til patienterne definerede vi begrebet kontaktperson. Vi ønskede ikke at udelukke nogen

afdelinger fra at svare, at de havde en kontaktpersonordning, hvis deres kontaktpersonordning ikke passede til definitionen i spørgeskemaet. Endvidere ville en definition let kunne blive for omfattende. Ved at definere begrebet kontaktperson kunne der desuden være risiko for at udelukke nogle patienter fra at svare, at de havde oplevet at have en kontaktperson, hvis deres opfattelse af en kontaktperson ikke stemte overens med den angivne definition. Fravalget af definitioner af begrebet kontaktperson kan have givet en usikkerhed i, hvad der er blevet svaret på.

Vi validerede spørgsmålet om kontaktpersoner ved at undersøge sammenhængen mellem patienternes svar på, om de havde haft en kontaktperson med deres svar på en række relaterede spørgsmål: Antallet af læger og sygeplejersker de havde været i kontakt med, tvivl om hvor man kunne henvende sig med spørgsmål samt, om man havde fået tilstrækkelig information. Vi fandt de forventede sammenhænge mellem spørgsmålene, hvilket taler for, at spørgsmålene om kontaktperson målte det, vi ønskede, de skulle måle. Yderligere validering af spørgeskemaet er i gang.

Vi kan konkludere, at næsten alle hospitalsafdelinger angav at have en kontaktpersonordning for kræftpatienter, men kun halvdelen af patienterne havde oplevet at have en kontaktperson. Dette fund peger på, at kontaktpersonordninger har haft en begrænset effekt, og vil man vide, om patienterne ople-

ver at have en kontaktperson, så er det ikke nok at spørge afdelingerne: Man må spørge patienterne selv.

KORRESPONDANCE: *Mette Tuxen Faber*, Fåborggade 5, 1. tv, DK-2100 København Ø. E-mail: tuxenfaber@gmail.com

ANTAGET: 15. marts 2009

INTERESSEKONFLIKTER: Ingen

LITTERATUR

1. Grønvold M, Pedersen C, Jensen CR et al. Kræftpatientens verden – en undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for. København: Kræftens Bekæmpelse, 2006.
2. Kjærgaard J, Sørensen LT, Bigaard JV et al. Effekten af patient-specialist-kontinuitet i en kirurgisk sygehusafdeling. Ugeskr Læger 2000;162:2324-9.
3. Mainz J. Problemidentifikation og kvalitetsvurdering i sundhedsvæsenet. Teori, metode, resultater. København: Munksgaard, 1996:83-9.
4. Amtsrådsforeningen, Center for Små Handicapgrupper, Dansk Sygeplejeråd et al. Patientens møde med sundhedsvæsenet. De mellem menneskelige relationer – anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet. Århus, 2003:61-70.
5. Burhansstipanov L, Wound DB, Capelouto N et al. Culturally relevant »navigators« patient support – The native sisters. Cancer practice 1998;6:191-4.
6. Finansministeriet. Aftaler om den kommunale økonomi for 2000. 1999.
7. Finansministeriet. Aftaler om den kommunale økonomi for 2005. 2004.
8. Sundhedsministeriet. Regeringens oplæg til strategi for sygehuspolitikken 2000-2002. København: Sundhedsministeriet, 1999.
9. Payne SL. The art of asking questions. Princeton, New Jersey: Princeton University Press, 1951.
10. Stone DH. Design a questionnaire. BMJ 1993;307:1264-6.
11. Sudman S, Bradburn NM. Asking Questions. A practical guide to questionnaire design. California: Jossey-Mass Publishers, 1982.
12. Converse JM, Presser S. Survey Questions. Handcrafting the standardized questionnaires. California: Sage Publications Inc, 1986.
13. Münster K. Spørgeskemaundersøgelser. I: Koch L, Vallgård S, eds. Samfundsmedicinske forskningsmetoder. København: Munksgaard, 1996:78-95.
14. Johnsen AT, Jensen CR, Pedersen C et al. Kræftpatientens verden – en undersøgelse af hvilke problemer danske kræftpatienter oplever. København: Kræftens Bekæmpelse, 2006.
15. Kjærgaard J, Mainz J, Jørgensen T et al. Kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet. København: Munksgaard, 2001.
16. Kjeldsen SB. Den personlige sygeplejerske. Sygeplejersken 1997;11.
17. Petersen A, Svein-Bjørnsson I. Færre medarbejdere omkring patienten. Sygeplejersken 1998;42.
18. Kjærgaard J, Ottosen B, Christensen T et al. Kvalitetssikring og kontinuitetssikring. Ugeskr Læger 1991;153:1146-50.

Toksisk hepatitis efter indtagelse af kosttilskuddet purshianabark

Reservelæge Claire Jacobsen, 1. reservelæge Synne Semb & overlæge Hans Kromann-Andersen

Naturlægemidler og kosttilskud kan medføre lever-skade af varierende karakter og omfang [1]. Mekanismen kan være dosisafhængig direkte toksicitet eller en immunologisk reaktion, der optræder uforudsigeligt, men udvikles hurtigt ved reeksposition [2]. I det følgende præsenteres en patient, der efter fire ugers indtagelse af kosttilskuddet purshianabark udviklede svær toksisk hepatitis.

SYGEHISTORIE

En 49-årig tidligere rask kvinde blev i maj 2008 ind-

lagt med ikterus og abdominalia, der havde varet i fjorten dage, samt utilpashed. Hun tog ingen medicin til daglig og havde intet alkoholoverforbrug. Patienten var ikterisk, men upåvirket og uden cirro-sestigmata. Biokemi viste svær parenkymatøs leverpåvirkning med alanin-aminotransferase (ALAT) > 944 E/l (10-45 E/l), bilirubin 143 mikromol/l (5-35 mikromol/l) og koagulationsfaktor 2, 7, 10 0,39 (0,70-1,30). Ultralyd af abdomen viste ekko-mønster, som kunne være foreneligt med hepatitis eller anden form for parenkymatøs leverpåvirkning.

KASUISTIK

Køge Sygehus,
Medicinsk Afdeling