

**REGIONAL RAPPORT  
LANDSDÆKKENDE PATIENTUNDERSØGELSER  
2014**



**Kommentarsamling for Ambulante patienter på  
KLINISK GENETISK AFD.  
Aarhus Universitetshospital**

## **Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser 2014 for Region Midtjylland**

Spørgeskemaundersøgelse blandt 7.070 planlagt indlagte patienter, 12.495 akut indlagte patienter og 31.500 ambulante patienter i Region Midtjylland.

Rapporten er udarbejdet af CFK - Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland

Rapporten kan hentes på CFK - Folkesundhed og Kvalitetsudviklings hjemmeside <http://www.cfk.rm.dk> eller ved at kontakte

CFK - Folkesundhed og Kvalitetsudvikling

Olof Palmes Allé 15

8200 Århus N

Telefon: 78 41 40 34

[cfk@rm.dk](mailto:cfk@rm.dk)

© CFK - Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, 2015

## Indholdsfortegnelse

1	Indledning .....	3
2	Kommentarsamling.....	5



# 1 Indledning

Fra 2014 er der udviklet et nyt koncept til at undersøge patienternes oplevelser i den landsdækkende undersøgelse på det somatiske område. Ændringerne skal forbedre undersøgelsen, men betyder også, at resultaterne fra den nye LUP ikke kan sammenlignes med resultater fra tidligere LUP-undersøgelser.

Undersøgelsen omfatter fremover tre delundersøgelser fordelt på patientgrupperne planlagt indlagt, akut indlagt og ambulante patienter på alle landets offentlige sygehuse, samt patienter som har været behandlet på et privathospital efter reglerne om udvidet frit sygehusvalg. Der er ikke længere hospitalsspecifikke og regionale spørgsmål i undersøgelsen.

Undersøgelsen gennemføres på vegne af de fem regioner.

## Formål

Formålet med LUP er at:

- identificere og sammenligne forskelle i patienters oplevelser inden for udvalgte temaer
- give input til at arbejde med kvalitetsforbedringer
- kunne følge udviklingen i patienternes oplevelser og vurderinger systematisk over tid

## Organisering

Projektledelsen af undersøgelsens landsdækkende del varetages af Enheden for Evaluering og Brugerinvolvering, der sammen med Folkesundhed og Kvalitetsudvikling i Region Midtjylland udgør sekretariatet. Projektledelsen af undersøgelsens regionale del varetages i Region Midtjylland af CFK - Folkesundhed og Kvalitetsudvikling. Den regionale del af undersøgelsen har tilknyttet en regional faglig arbejdsgruppe, som består af én repræsentant fra hvert af regionens hospitaler og en repræsentant fra afdelingen Kvalitet og Sundhedsdata.

## Datagrundlag

Rapporteringen følger de organisatoriske enheder på hospitalerne med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens Sygehus-afdelingsklassifikation og regionens ledelsesinformationssystem InfoRM i samarbejde med hospitalerne.

Fra oktober til december 2014 blev afsnittets patienter i en spørgeskemaundersøgelse spurgt om deres oplevelse af indlæggelsen/besøget på afsnittet. Stikprøven blev udtrukket blandt planlagt og akut indlagte patienter fra 4.-31. august, 3.-30. september og 4.-31. oktober og blandt de ambulante patienter fra 18.-31. august, 17.-30. september og 18.-31. oktober i 2014.

Denne rapport bygger på svar fra afsnittets ambulante patienter. Tabel 1 opsummerer kort rapportens datagrundlag.

**Tabel 1. Datagrundlaget for rapporten**

Spørgeskemaer uddelt til patienter	299
Besvarelser fra patienter:	156
Afdelingens svarprocent:	52%

### Rapportering

Patienternes tilbagemelding sker på afdelings-, hospitals- og regionsniveau i rapporter fra Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, hvis der som minimum er 20 besvarelser. I Region Midtjylland supplerer CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling undersøgelsen med rapporter på afsnitsniveau, en kommentarsamling og krydstabeller for hver patientgruppe på afdelingsniveau (inklusive diagnoserapportering for de afdelinger som har ønsket dette). Krydstabeller ligger kun elektronisk på CFK's hjemmeside [www.cfk.rm.dk/om-cfk/projektsite/lup-somatik/2014/](http://www.cfk.rm.dk/om-cfk/projektsite/lup-somatik/2014/).

Der er ikke udarbejdet rapporter for afsnit med færre end 15 besvarelser.

Denne rapport er en kommentarsamling for patienter.

### Rapportens opbygning

Rapporten består af følgende kapitler:

- Kapitel 1: Indledning
- Kapitel 2: Kommentarsamling

## 2 Kommentarsamling

Fordelingen af kommentarer og hvad de handler om bidrager til at give et billede af, hvad patienterne ønsker at supplere med til afsnittet, som ikke kan rummes i afkrydsningen i de lukkede spørgsmål. Præsentationen af afdelingens kommentarer følger afdelingens afsnit og herunder temaopdelingen i spørgeskemaet. Spørgsmålene om patienternes samlede indtryk vises dog altid før de øvrige temaer i spørgeskemaet.

Spørgeskemaet har fem åbne spørgsmål fordelt på temaerne "Modtagelse", "Information", "Fejl", "Samlet indtryk" og "Temaspørgsmål", hvor patienterne kan indsætte deres kommentarer.

Nedenfor er de kommentarer, som patienterne har skrevet i forbindelse med besvarelsen af spørgeskemaet. Kommentarerne er anonymiseret. Kun kommentarer som giver mening, når de står alene, er medtaget. Patienternes kommentarer er således nedskrevet, hvad enten de har været positive eller negative, mens faktuelle oplysninger er udeladt, hvis de løsrevet fra andre oplysninger i spørgeskemaet ikke giver mening. Såfremt der er ændret i kommentarerne, for eksempel af hensyn til patienternes anonymitet, er det markeret med [].

Kommentarsamlingen er opdelt efter rækkefølgen af de åbne spørgsmål i spørgeskemaet. For afsnit med færre end fem besvarelser vises afsnittets kommentarer under "Øvrige/ikke placeret på afsnit". Patienten er tildelt et patient-id, så det inden for hvert afsnit er muligt at følge den enkelte patient og se, om patienten har knyttet en eller flere kommentarer til spørgeskemaet. Patientens samlede indtryk er indsat, så det er muligt at sammenholde patienternes samlede indtryk med patienternes kommentarer.

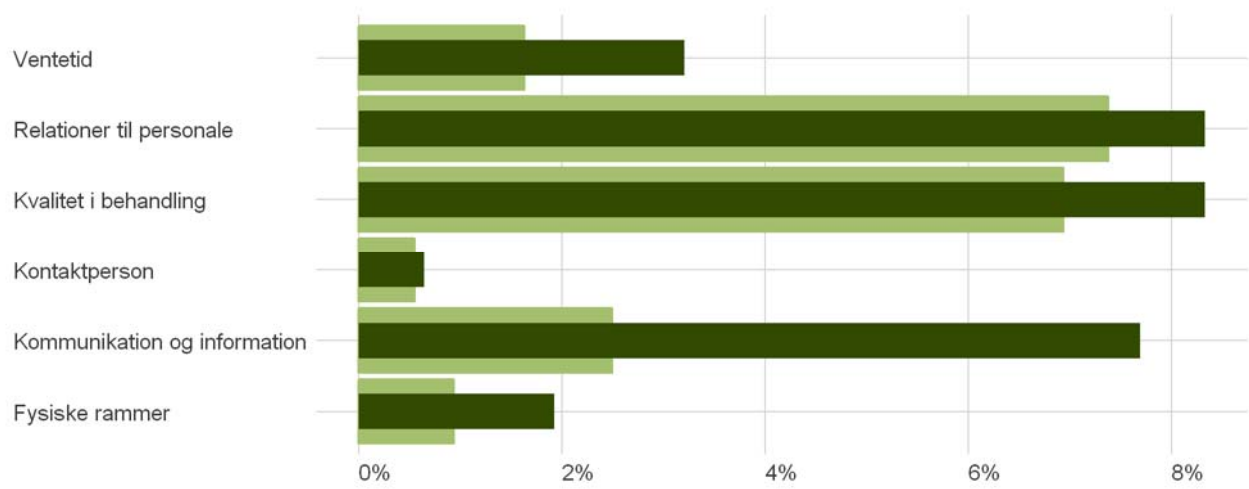
### **Kategorisering af kommentarer under "Samlet indtryk"**

Kommentarerne under 'Samlet indtryk' kan være markeret med et eller flere temaer, som knytter sig til indholdet i kommentaren. Kommentarerne rubriceres efter kategorierne ventetid, kvalitet i behandling, relationer til personale/pleje, kommunikation og information, kontaktperson og fysiske rammer. Det giver et billede af, hvilke kategorier patienterne vælger at fremhæve ved at skrive en kommentar.

Der er udarbejdet en reliabilitetstest blandt tre kodere i forbindelse med kategorisering af kommentarerne for at sikre, at der sker en ens kategorisering. Det viser således graden af pålidelighed i kodningen. Testen viste, at der god overensstemmelse mellem de tre koderes vurderinger. Mere om testens metode og fremgangsmåden findes i metodebeskrivelsen [www.cfk.rm.dk/om-cfk/projektsite/lup-somatik/2014/undersogelsesmetode/](http://www.cfk.rm.dk/om-cfk/projektsite/lup-somatik/2014/undersogelsesmetode/)


















Andelen af afdelingens patienter der svarer, og som har skrevet kommenteret på noget indenfor en given kategori, er vist i Figur 1.

**Figur 1. Afdelingens kategoriserede kommentarer under "Samlet indtryk".** (Eget resultat er mørkegrøn, øvrige afdelingers patienter er lysegrøn.)














**KLINISK GENETISK AFD.****Skriv her, hvis du har kommentarer til modtagelsen eller forslag til forbedringer**

<b>ID</b>	<b>Kommentarer - Øvrige/ikke placeret på afsnit</b>	<b>Var personalet forberedt på din ankomst?</b>
 1	Det var en fin modtagelse, hvor vi blev gjort opmærksom på, at den læge, vi havde en aftale med, [ikke var der], og at anden læge ville give os en tilbagemelding, så godt som det er muligt, ud fra det der var undersøgt.	I meget høj grad
<b>ID</b>	<b>Kommentarer - KLINISK GENETISK AFD.</b>	<b>Var personalet forberedt på din ankomst?</b>
 10	Jeg skulle bare have taget 2 blodprøver i forbindelse med en [] udredning.	I høj grad
 29	Dårlig skiltning. Ved godt, der er vejarbejde! Men kom noget for sent, pga. dårlig kortplacering. Burde skiltes noget bedre []. Stressniveauet steg rigtig meget, og kunne ikke komme i telefonisk kontakt for at fortælle, at man var på vej, da klokken hurtig kom over den afsatte tid!	I høj grad
 34	Der var dårlig skiltning til afdelingen udenfor ved parkeringspladsen, hvilket vi gjorde opmærksom på ved ankomsten. Personalet sagde, at det fik de ofte at vide, men de havde åbenbart ikke handlet på det, heller ikke på de tilsendte papirer med hensyn til, hvordan man fandt afdelingen!	I høj grad
 39	Hurtig og venlig modtagelse.	I høj grad
 49	At personalet hilser, når man kommer ind.	I høj grad
 54	Vil være rart at få at vide, hvis der er ventetid.	I høj grad
 6	Ingen! Sekretæren havde stor tålmodighed med en "flok" familiemedlemmer, som indbyrdes skulle finde en ny tid! Helt ok! Pga. stort byggekaos tog det over 30 minutter, før vi (min mand og jeg) fandt ambulatoriet!	I meget høj grad
 9	Super kompetente medarbejdere med venlig modtagelse, herunder sød sekretær som gjorde opmærksom på, at man nemt kom til at parkere ulovligt, så det sparede mig eventuelt for en p-bøde. Tak :-).	I meget høj grad
 12	Jeg vidste ikke, at der var parkering, hvor jeg kunne betale. Parkerede derfor ved forkert bås. Måtte ud og flytte bil/undgå bøde. Skriv det i brevet ved indkaldelse "parkering der, evt. kort".	I meget høj grad
 24	Et skilt på huset ned mod vejen, så vi udenfor også kan finde frem. En meget venlig dame hjalp mig med to til tre telefonopkald, men det kunne et skilt have klaret.	I meget høj grad
 28	En god modtagelse.	I meget høj grad
 31	Meget trygt og professionelt.	I meget høj grad
 33	Alt var ok.	I meget høj grad
 35	Har kun godt at sige om de to damer, som gav mig svar.	I meget høj grad
 38	Den læge vi talte med var ikke forberedt. Kunne ikke finde de [] sider med [oplysninger], som var sendt ind inden besøget. Havde ikke set dem, så vi måtte starte helt forfra med at finde alle person-oplysninger.	I meget høj grad
 40	Fin modtagelse. Blev budt på kaffe m.m., så helt fint.	I meget høj grad













---

 42	Det var ikke speciel lang tid, hvilket er OK. Vil selv gerne have al den tid, der er behov for.	I meget høj grad
 51	Meget venlig og opmærksom. Spurgte ind til parkering og om vi nu havde holdt det rigtige sted og havde trukket p-billet.	I meget høj grad
 53	Jeg havde meget svært ved at finde adressen på trods af min GPS, men der var meget vejarbejde og byggepladsarbejde. Til sidst ringede jeg og blev guidet på bedste vis. Da jeg ankom fem minutter for sent, sagde den søde sekretær, at hun ville råde mig til at flytte min bil, idet jeg ellers kunne få en parkeringsbøde. Det var virkelig sødt af hende og god service. Da jeg kom tilbage efter bilflytning, var jeg så sammenlagt ca. 10 minutter forsinket og kom ind med det samme.	I meget høj grad
 3	Lægen havde ikke læst min journal. Jeg havde udskrift af journalerne med, som han gerne ville skimme. Mere trygt hvis lægen var godt inde i operationsforløbet, der førte til stomi. Mit ærinde var at finde ud af om stomien skulle/kunne lægges tilbage.	I nogen grad
 55	Jeg blev ringet op [], og vi aftalte, at jeg skulle komme [dagen efter] til ambulant tid. Da jeg kom [], var jeg ikke lagt ind i kalenderen. Jeg ventede ca. halvanden time, inden jeg kom ind. Da jeg kom ind til sygeplejerske og læge, var de velforberejede.	I ringe grad
 56	Jeg skulle til genetisk samtale. Det er vel ikke ambulatoriet? Men de var søde og smilende, og jeg følte mig velkommen.	Ikke relevant for mig
 21	Da jeg ankom til Herning vidste sygeplejerskerne ikke, at jeg skulle komme.	Slet ikke
 23	At der bliver taget hensyn til, at man er syg og måske ikke har kræfter til at sidde og vente alt for længe.	Slet ikke
 57	Altid personale til at modtage patienter.	Ved ikke

**KLINISK GENETISK AFD.****Skriv her, hvis du har manglet information i forbindelse med dit besøg**

ID	Kommentarer - Øvrige/ikke placeret på afsnit	Var den mundtlige information under besøget forståelig?
✎ 1	Den læge, vi skulle tale med, var syg og ikke alt var skrevet i journalen, så en anden læge gav os en tilbagemelding, så godt som hun kunne. Vi blev tilbudt at komme igen, da der var forhold i stamtræet, som muligvis vil gøre, at der skal undersøges for andre forhold. Vi aftale, at det var fint med en telefonisk kontakt med den læge, der er tilknyttet mig. Jeg ringede til hende 14 dage efter vores besøg. Vi aftale, at hun går videre med den undersøgelse, som den anden læge havde sagt var en mulighed.	I meget høj grad
ID	Kommentarer - KLINISK GENETISK AFD.	Var den mundtlige information under besøget forståelig?
✎ 12	Det blev ikke aktuelt med efterbehandling, dvs. der var ikke grund til at kontakte familien.	I høj grad
✎ 26	Genfejlen kunne, som jeg har forstået det, konstateres ved en simpel blodprøve, hvorfor det undrer mig over denne fejl kunne ske.	I høj grad
✎ 37	Det var min datter, der var til samtale, jeg var deltager pga. en genundersøgelse.	I meget høj grad
✎ 56	Jeg var desværre blevet fejlinformeret om, hvad samtalen ville bestå i, da jeg var i tvivl og ringede til en sekretær. Hun sagde, at jeg kunne få taget blodprøve/gentest med det samme, men det var slet ikke relevant, viste det sig. Også mange andre ting sagde hun forkert. Så kommunikerer bedre med sekretær eller skriv bedre information i brevet man får inden.	I meget høj grad
✎ 34	Jeg har tidligere været til en sådan "gen-samtale", men blev, som jeg ser det, re-henvist til denne undersøgelse af en inkompetent læge fra andet sygehus tidligere i år. For at jeg ville have fået noget ud af samtalen, burde jeg på forhånd have fået at vide af lægen, hvilke aner i min familie, man gerne ville kende dødsårsagen på. Dette kunne jeg ikke svare på efter at have talt med [et familiemedlem], hvilket derfor gjorde besøget omsonst for lægen, min mand og jeg, og spild af alles ressourcer.	I nogen grad
✎ 23	At der ville blive taget udgangspunkt i mit forarbejde (stamtræ). Meget utilfredsstillende, at papirer slet ikke var set/vurderet inden mødet. Lægen havde svært ved at udtrykke sig [tydeligt nok].	I ringe grad

**KLINISK GENETISK AFD.****Beskriv den eller de fejl du oplevede**

<b>ID</b>	<b>Kommentarer - Øvrige/ikke placeret på afsnit</b>	<b>Skete der fejl i forbindelse med dit besøg?</b>
 1	Det havde været mest professionelt hvis det var lægen og ikke mig selv der havde ringet op. Men det er jo i småtingsafdelingen :-).	Nej
<b>ID</b>	<b>Kommentarer - KLINISK GENETISK AFD.</b>	<b>Skete der fejl i forbindelse med dit besøg?</b>
 6	Fik oplyst, at der ville gå ca. en måned, inden jeg ville få besked på blodprøveresultatet! Efter "mailrykker" gik der ca. 14 dage, hvor jeg fik besked telefonisk af NN! Meget behagelig og sød person! Jeg er pt. meget tilfreds! Venter på skriftlig diagnose.	Ja
 7	Jeg havde aftalt med ambulatoriet, at jeg ville kaldes ind til samtale hos dem, for at få svar på en genetisk familieudredning. Jeg blev godt nok kaldt ind til samtale, men det var efter deres udsagn fordi, der ikke var blevet lavet en aftale om, hvordan jeg ville have svaret på udredningen. Dette synes jeg var meget underligt, idet jeg havde gjort det tydeligt ved forrige besøg, at jeg ville derud. Jeg ville nemlig have svar ansigt til ansigt ikke bare igennem en telefon.	Ja
 18	Fejl vedrørende oplysning om tidspunkt (min alder) (20 års forkert angivelse) ved tidligere operation.	Ja
 23	Mine oplysninger (indhentede oplysninger i stamtræ på familie og slægt) er "forsvundet". Det syntes, at være dybt uprofessionelt at de slet ikke havde modtaget/behandlet mine oplysninger. Til mit forsvar skal det siges, at lægen kun kunne oplyse at de HAVDE modtaget kuverten vedrørende mig kunne hun se, men altså ikke oplyse mig, om hvor alle "følsomme" oplysninger var blevet af.	Ja
 26	1. Jeg modtog først et brev om, at der ikke var fundet nogle genetiske fejl.  2. Kort tid efter modtog jeg et brev om, at de alligevel havde fundet genetiske fejl på min mands blodprøve. I mellemtiden var han død.  3. Dette fandt I først ud af, fordi andet sygehus gjorde opmærksom på dette. Genfejlen kunne, som jeg forstår det, konstateres ved en simpel blodprøve, hvorfor det undrer mig, at denne fejl kunne ske.	Ja
 38	Alt forarbejdet og det, som skulle danne grundlag for samtalen, kunne de ikke finde. Stod i systemet som "modtaget", men var væk, og dermed havde lægerne heller ikke kunnet forberede sig.	Ja
 43	Misforståelser mellem egen læge og ambulatoriet angående blodprøver.	Ja
 46	Lægen troede, at min far var død, hvilket ikke er tilfældet.	Ja
 56	Jeg var desværre blevet fejlinformeret om, hvad samtalen ville bestå i, da jeg var i tvivl og ringede til en sekretær. Hun sagde, at jeg kunne få taget blodprøve/gentest med det samme, men det var slet ikke relevant viste det sig. Også mange andre ting sagde hun forkert. Så kommuniker bedre med sekretær eller skriv bedre information i brev man får inden.	Ja
 8	Det tror jeg ikke, ikke åbenlyse fejl.	Nej
 3	Ikke direkte fejl, men konsekvensen af en evt. tilbagelægning af stomien blev måske givet på et forkert grundlag. Jeg fik stomi pga. hul på tarmen efter radikal operation efter [kræft]. I journalen står bagefter, at jeg har fået rektumresektion, hvilket ikke er tilfældet ifølge journalen. Derfor ikke været væsentlig forurening ved hullet på tarmen, kun luft og en smule forurening. Har fået at vide, at jeg helt sikkert havde [].	Uoplyst

**KLINISK GENETISK AFD.**

**Skriv her, hvis du synes, at ambulatoriet kunne gøre noget bedre, eller hvis ambulatoriet gjorde noget særligt godt**

ID	Kommentarer - KLINISK GENETISK AFD.	Var det samlede forløb (indenfor seneste år) godt tilrettelagt?
7	Jeg kunne godt tænke mig, at det var samme genetiker/læge, der var under hele forløbet. Jeg oplevede at det var en ny person hver gang, hvilket gav en følelse af usikkerhed. [Relationer til personale/Pleje]	I høj grad
8	I det samlede forløb [] har jeg vel kun to væsentlige kritikpunkter:  1. Ved en indledende samtale [] modtog jeg noget medicin med henblik på udtømmning af mave-tarm systemet i den efterfølgende weekend for at være klar til operation om mandagen. Desværre havde Sygehuset glemt et enkelt præparat, som jeg dog kunne købe på apoteket om lørdagen. Forslag: Dobbelttjek sammen med patienten.  2. I samme weekend [] skulle der være kommet en hjemmesygeplejerske til min privatadresse. Hun skulle være bestilt fra sygehuset fredag eftermiddag. Desværre gik der noget galt. Hun dukkede ikke op. Vi ringede til sygehuset, der løste problemet. Fint nok, men det var noget stressende. Forslag: Lav en telefonisk ordning, hvor patienten bliver kontaktet af hjemmesygeplejen pr. telefon, f.eks. fire timer før det aftalte tidspunkt. Har patienten ikke hørt noget senest på det tidspunkt, er der lidt mere tid at gøre godt med. Har man hørt noget, er der ro på, selvom hjemmesygeplejen skulle være lidt forsinket. Jeg ved ikke, hvor kæden hoppede af, men når man bestiller en hjemmesygeplejerske lige op til en weekend, er der vel rig mulighed for, at der kan gå noget galt, enten på sygehuset eller hos kommunen. [Kommunikation og information, Kvalitet i behandling]	I høj grad
19	Oplevede to forskellige læger i forbindelse med udredning. Følte ikke, at alle informationer fra det første møde var givet videre til den anden læge. Godt, hvis det kan lade sig gøre at få den samme læge gennem hele forløbet. [Kommunikation og information, Kontaktperson]	I høj grad
30	Jeg var til samtale [i foråret] om mine familieforhold, og sygeplejersken var utrolig grundig med at forklare mig om, hvad den genetiske udredning går ud på, ros for det! [Kommunikation og information, Relationer til personale/Pleje]	I høj grad
2	En ting, som er under al kritik er, at man skal betale for at parkere ved sygehuset. Det kan simpelthen ikke være rigtigt. [Fysiske rammer]	I meget høj grad
17	Opereret for brystkræft [i efteråret] 2012, færdigbehandlet i [foråret] 2013. Derefter hormonbehandling i fem år og kontrol. Rekonstruktion af bryst i 2015. Alle afdelinger jeg har været i kontakt med på Aarhus universitetshospital og personale har været utrolig søde og imødekommende. Kunne ikke have været mere tilfreds :-) [Relationer til personale/Pleje]	I meget høj grad
33	Skiltning til ambulatoriet er mangelfuld. Meget svært at finde. [Fysiske rammer]	I meget høj grad
36	Ambulatoriet har været rigtig gode til at holde mig underrettet undervejs fra laboratorieundersøgelser til resultat. Det eneste beklagelige, som ambulatoriet ikke har noget med at gøre, er ventetiden på genetiske undersøgelser, genetisk test og udredning fra [andre lande]. [Ventetid]	I meget høj grad
44	Gode til at holde os underrettet undervejs. Dog lang ventetid på laboratorieundersøgelser []. Men dette er ikke ambulatoriets skyld. [Kommunikation og information, Ventetid]	I meget høj grad

55	Som nævnt, fik jeg en tid fra den ene dag til den anden. Der var ikke afsat tid til mit besøg, så jeg blev klemmt ind blandt andre patienter. Kan det gøres bedre?	I meget høj grad
4	Indtil sidste samtale har jeg følt mig utrolig godt behandlet og taget hånd om. Flere samtaler/emails med den samme kompetente person. Afsluttende samtale var med en anden (læge). Jeg følte ikke, hun havde læst min/vores journal. Jeg var sammen med min yngste datter til samtalen. Først fik vi som indledning at vide, at min(e) datter/døtre var i højrisikogruppen for at få brystcancer. Under samtalen var det os, som skulle spørge ind og måtte korrigere hende flere gange undervejs. En frustrerende samtale som vi selv afsluttede efter 20 minutter. Den kunne vi ikke bruge til noget. Afslutningsvis, på vej ud ad døren, fik min datter at vide, at hun selvfølgelig kunne få begge bryster fjernet, hvis hun ville (da havde vi sagt farvel og havde hånden på dørhåndtaget). En MEGET ubehagelig samtale. [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	I nogen grad
5	Mindre ventetid. [Ventetid]	I nogen grad
26	1. Læge NN gjorde samtalen god og forståelig. 2. Fejlinformation pr. brev pga. [] fejl i test/[]]. 3. [Studerende] NN, en meget behagelig person, som har været med til (næsten) alle samtaler. 4. Pas på med for lang ventetid fra prøve til resultat. [Kvalitet i behandling, Ventetid]	I nogen grad
27	Indtil sidste samtale har jeg følt mig utrolig godt behandlet og taget hånd om. Flere samtaler/emails med samme kompetente person. Afsluttende samtaler med en anden (læge). Jeg følte ikke lægen havde læst min/vores journal. Jeg var sammen med min mor til samtalen. Først fik vi uden indledning at vide, at jeg og min søster var i højrisikogruppen for at få brystcancer. Under samtalen var det os, som skulle spørge ind og måtte korrigere lægen flere gang undervejs. En frustrerende samtale som vi selv afsluttede efter [kort tid]. Den kunne vi ikke bruge til noget. Afslutningsvis på vej ud af døren fik jeg at vide, at jeg selvfølgelig kunne få fjernet begge bryster, hvis jeg ville. Da havde min mor sagt farvel, og jeg stod med hånden på dørhåndtaget. En MEGET ubehagelig samtale med MEGET tavshed. [Kommunikation og information, Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	I nogen grad
11	Kørselsvejledning, evt. på hjemmesiden. [Kommunikation og information]	Ikke relevant for mig
13	Kunne i høj grad godt tænke mig, at der blev gjort noget mere for at blive klogere på min søns [handicap] i stedet for, at vi får beskeden, at det ikke er registreret i databaserne. Det hjælper jo ikke nogen. [Kvalitet i behandling]	Ikke relevant for mig
1	Jeg har kun positivt at sige, om hende, jeg var til samtale ved. Men noget jeg synes kunne have været anderledes: I skulle undersøge risikoen for kræft for mig ved hjælp af stamtræ og prøver. Men der blev intet fundet, som kunne give konkret svar på, om risikoen havde været større. Det havde været meget nemmere/bedre at få svar i brevet. Det havde sparet jer for en samtale, og mig for en lang køretur og nervøsitet til samtalen. Men jeg ved også, at det sikkert ikke er jer, der bestemmer, hvordan det klares. Men ellers har jeg kun ros og positivt at sige, om hende jeg var til samtale hos :-). [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	Uoplyst
3	Modtagelsen var meget venlig og imødekommende. Havde på fornemmelsen at det var MEGET kompetente personer. Der var god tid til alle mine spørgsmål! Derfor har jeg skrevet, at der ikke blev spurgt meget ind fra lægens side. Blev anbefalet at tænke mig meget om, og kunne så komme igen. Det var meget præcist. Overraskende at medicin blev efterfulgt af at jeg selv skulle [] for evt. dårligt forløb. [Relationer til personale/Pleje]	Uoplyst
12	Der blev skabt en meget fin relation. Efter et forløb med mange lægesamtaler, så orker man ikke at bruge megen tid. Mit svar var positivt og jeg havde lyst til at løbe. Hun holdt mig fast/bevarede kontakten for at sikre, at jeg havde forstået beskeden, sikre at jeg ikke havde flere spørgsmål. Første samtale var hun meget vedholdende, det vil sige ting jeg ikke forstod blev forstået og husket, MEGET GODT. [Kommunikation og information, Relationer til personale/Pleje]	Uoplyst
14	Jeg er godt tilfreds med den snak, min søster og jeg har haft med lægen og hendes hjælper. [Kvalitet i behandling]	Uoplyst




15	Der var en studerende med ved samtalen. Det ville jeg gerne have vidst, da jeg skulle have en ret alvorlig tilbagemelding. [Kommunikation og information]	Uoplyst
20	Jeg blev meget forsinket pga. byggeri i området. Havde aldrig været der før og kunne ikke se skilte pga. hegn. På trods af forsinkelsen fandt de dog tid til mig, så min fridag ikke var spildt :-). Havde dog ringet og fortalt, at jeg var på vej. [Fysiske rammer]	Uoplyst
23	Være forberedt på at modtage mig/os til samtale. Langt inde i samtalen henvender lægen sig til min [pårørende] og tror, at det er hende, som er syg. Spørger indtil, hvornår hun havde kræft, selvom det er mig, der sidder med manglende hår og kvalme. Uprofessionelt. [Kvalitet i behandling]	Uoplyst
25	Jeg mener ikke, at der er lægens bord at afgøre, hvor taknemmelig man bør være for en oplysning omkring en genfejl, der kommer fra et familiemedlem, der aldrig har været kontakt til. Hvis det er den slags formidling, man sætter sin lid til, ser det skidt ud for den sammensætning, der er af oplysninger omkring den slags i systemet.	Uoplyst
31	SÆRLIG GODT: Velforberedt, god tid og højt informationsniveau. [Kommunikation og information, Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	Uoplyst
32	Synes det var noget barskt og grænseoverskridende, at mine teenagedrenge blev fortalt, at der er en øget selvmordsrisiko specielt hos unge mænd ved positivt prøvesvar!!	Uoplyst
34	Det var en meget venlig sekretær, der var der.	Uoplyst
35	Talte kun i telefon med dem en gang inden jeg var til svar på prøverne på [et andet sygehus].	Uoplyst
38	1. Måtte gerne have forberedt én på den lange ventetid. Underrettet én undervejs.  2. Have været forberedt. Lægen talte flere gange til mig om mit [sygdomsforløb]. Det var min [pårørende] (som var med), som har [denne sygdom]. Tror misforståelse pga. manglende forberedelse. [Kvalitet i behandling, Ventetid]	Uoplyst
40	Super søde, velformulerede og forståelige personer. Dejligt møde trods omstændighederne. Meget velforberedte og styr på sagerne. Alt i alt en god oplevelse. [Kommunikation og information, Kvalitet i behandling]	Uoplyst
45	Alt fungerer fint, man gør sig umage. [Kvalitet i behandling]	Uoplyst
47	Det var rigtig godt og informativt. Personalet var imødekommende, og jeg følte mig godt taget af samt i trygge rammer. [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	Uoplyst
49	De var OK forberedt.	Uoplyst
56	Meget sød læge jeg snakkede med. Det kunne gøres bedre i forhold til informationen om, hvad man kunne forvente af en genetisk samtale og måske også skrive, hvad man ikke skulle forvente, f.eks. grunden til at der skulle informeres om stamtræ. Det viste sig, at ting ikke var så sort/hvide, som jeg havde troet. [Kommunikation og information, Relationer til personale/Pleje]	Uoplyst
57	Der burde altid være personale til at modtage en, så må de gå til kaffepause på skift. [Relationer til personale/Pleje]	Uoplyst
22	Vi var hos NN, og hun er forstående og imødekommende. Samtidig er hun god til at forklare svært stof, hvilket alle er vigtige egenskaber, så man føler sig hørt. [Kommunikation og information, Relationer til personale/Pleje]	Ved ikke

**KLINISK GENETISK AFD.**

Skriv her, hvis du har kommentarer i forhold til ovenstående temaspørgsmål

ID	Kommentarer - KLINISK GENETISK AFD.	Var det samlede forløb (indenfor seneste år) godt tilrettelagt?
30	I [efteråret] fik jeg svar på en genetisk udredning, [som] ikke [er] arveligt. Min [pårørende] var med, og hun fik at vide, hvordan hun kan forholde sig, at hun, som følge af at jeg fik <input type="checkbox"/> kræft første gang [i midten af 30'erne], har en let forhøjet risiko for at udvikle <input type="checkbox"/> kræft.	I høj grad
36	Disse er ikke relevante, da jeg stadig mangler de sidste genetiske svar, før vi ved, om vi kan blive tilbudt [en] behandling som supplement til [en anden] behandling.	I meget høj grad
44	Vi mangler stadig de sidste genetiske svar, før vi ved, om vi kan blive tilbudt PGD-behandling som supplement til ICSI-behandling. Da de stadig undersøger DNA fra vores afdøde søn.	I meget høj grad
48	Modtog ingen behandling. Blev afsluttet til årlig kontrol i gynækologisk regi og brystkirurgisk regi.	I meget høj grad
52	Da jeg stadig er i genetisk udredning, er der endnu ikke sat nogen behandling i gang.	I meget høj grad
16	Fik ingen behandling. Kun igangsættelse af gentjek.	I nogen grad
26	I det første besøg fik vi en forhåbning om, at hvis [respondenten] havde en bestemt genfejl, ville der være muligheder for behandling. Pas på med at skabe falske forhåbninger.	I nogen grad
41	Mit besøg fandt sted på anden afdeling. [Mine pårørende og jeg] skulle have undersøgt, om vores fædres <input type="checkbox"/> kræft kunne være arvelig. Derfor nogle af spørgsmålene, som ikke er så relevante.	Ikke relevant for mig
3	Det var naturligvis godt at få klare udsagn om medicin, men er det helt korrekt, at det er mit eget ansvar, hvordan operationens konsekvens er. Hvad hvis nu lægen har været ansvarlig for en del eller været ukoncentreret, er det så også mit eget ansvar. Hvad med klagemuligheder?	Uoplyst
12	Min beslutning var taget før det sidste besøg. Dvs. den første samtale inden svaret gjorde mig klar. Første samtale blev jeg klar over omfanget af de blodprøver, der var taget. I løbet af sommeren blev jeg skarp på min beslutning på trods af, at det var en svær beslutning. Dvs. denne sidste samtale var jeg bange, MEN blev frikendt. Dvs. den første samtale gjorde mig klar på en god måde. GOD SAMTALE.	Uoplyst
14	Jeg var der på grund af gentest og mit stamtræ, hvor der er mange, der har haft brystkræft og andre kræftformer. Stamtræet er ikke færdigbehandlet.	Uoplyst
23	Oplevede, at lægen ikke var forberedt, og havde sat sig ind i sagen forud for mødet. At der skal gå tre til fire måneder før svar på blodprøven foreligger, og at jeg i øvrigt selv skal ringe, hvis jeg nu ikke hører noget.. Virker også en smule provokerende. Har man ikke styr på det eller hvad?	Uoplyst
25	Det er bekymrende, at der ikke bliver lavet en journal, der følger patienten. I så fald man ikke er i stand til at oplyse om den defekt, man måtte have, kan plejepersonale/læger ikke vide det?	Uoplyst
31	Jeg var ikke til behandling, men til samtale som første led i en eventuel gentest i forhold til brystkræft.	Uoplyst
35	Jeg har haft <input type="checkbox"/> kræft. Gav blod til gentest. Dem som gav mig prøverne, var søde begge to, der gav mig svar på prøverne. Jeg var glad for, de kom til [mig], så jeg ikke skulle køre til Aarhus.	Uoplyst
38	Afventer svar på blodprøver. Så så længe vi ikke kender dem, kender jeg heller ikke det videre forløb. Så for tidligt at svare på ovennævnte.	Uoplyst



-  40 Jeg har en genfejl, så jeg er ikke syg i den forstand :-). Er "bare" i kontrol. Uoplyst
-  50 Det er svært at svare på, da det handler om min afdøde søn. Uoplyst
-  58 Disse spørgsmål er slet ikke relevante for mig, da det jo er en genetisk udredning, jeg har fået foretaget. Uoplyst



