

**REGIONAL RAPPORT  
LANDSDÆKKENDE PATIENTUNDERSØGELSER  
2015**



**Afsnitsrapport for ambulante patienter på  
Ambulatorium  
Klinisk Genetisk Afdeling  
Aarhus Universitetshospital**

## **Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser 2015 for Region Midtjylland**

Spørgeskemaundersøgelse blandt 7.468 planlagt indlagte patienter, 13.588 akut indlagte patienter og 29.333 ambulante patienter i Region Midtjylland.

Rapporten er udarbejdet af DEFACTUM (tidligere CFK - Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland)

Rapporten kan hentes på DEFACTUMS hjemmeside

<http://www.defactum.dk> eller ved at kontakte

DEFACTUM

Olof Palmes Allé 15

8200 Århus N

Telefon: 78 41 40 54

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

©DEFACTUM, marts 2016

## Indholdsfortegnelse

1	Indledning .....	2
2	Læsevejledning og begrebsafklaring .....	4
3	Afsnittets resultat – et hurtigt overblik .....	7
4	Sammenligning af afsnittets resultat .....	11
	Overordnet tilfredshed .....	12
	Ventetid ved ankomst .....	14
	Personale .....	16
	Patientinvolvering .....	18
	Patientinvolvering (fortsat) .....	20
	Information .....	22
	Fejl.....	24
	Servicestandard .....	26
	Bilag 1: Kommentarsamling .....	29

# 1 Indledning

Patienternes oplevelser i den landsdækkende undersøgelse på det somatiske område omfatter 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.

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 Enhed for Evaluering og Brugerinvolvering, der sammen med DEFACTUM i Region Midtjylland udgør projektsekretariatet. Projektledelsen af undersøgelsens regionale del varetages i Region Midtjylland af DEFACTUM. Den regionale del af undersøgelsen hos DEFACTUM har tilknyttet en faglig arbejdsgruppe, som består af én repræsentant fra hvert af regionens hospitaler og en repræsentant fra Strategisk Kvalitet.

## Datagrundlag

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

Fra september til december 2015 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 2015.

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

**Tabel 1. Datagrundlaget for rapporten**

Spørgeskemaer uddelt til patienter	380
Besvarelser fra patienter:	236
afsnittets svarprocent:	62%

**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 DEFACTUM 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 elektronisk på DEFACTUMS hjemmeside [www.defactum.dk/om-defactum/projektsite/lup-somatik/2015/](http://www.defactum.dk/om-defactum/projektsite/lup-somatik/2015/).

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

**Sammenligning med sidste år**

Rapporten sammenlignes med: KLINISK GENETISK AFD.

**Rapportens opbygning**

Rapporten består af følgende kapitler:

- Kapitel 1: Indledning
- Kapitel 2: En kort læsevejledning og begrebsafklaring
- Kapitel 3: Et hurtigt overblik over patienternes svarfordeling
- Kapitel 4: En mere detaljeret præsentation og sammenligning af patienternes svar
- Bilag 1: Kommentarsamling

Præsentationen af afsnittets resultat følger temaopdelingen i spørgeskemaet for den enkelte patientgruppe. Spørgsmålene om patienternes samlede indtryk vises dog altid før de øvrige temaer i spørgeskemaet, ligesom der til sidst er resultatet af fem temaspørgsmål, som kun indgår i det aktuelle år.

## 2 Læsevejledning og begrebsafklaring

Opbygningen af læsevejledningen følger opbygningen i afsnitsrapporten. En beskrivelse af den anvendte metode indgår ikke i afsnitsrapporten, men ligger på DEFACTUMS hjemmeside <http://www.defactum.dk/om-DEFACTUM/projektsite/lup-somatik/2015/>, hvor spørgeskemaerne også er tilgængelige.

### Skala og gennemsnitsscore

Langt de fleste spørgsmål er på en fempunktsskala, som går fra "Slet ikke (1)" til "I meget høj grad (5)". Enkelte spørgsmål er på topunktsskala med svarmulighederne "Ja" og "Nej". I figurerne kan søjlerne med spørgsmål på fempunktsskala have op til fem farver fra lys grøn til mørk grøn i figuren, hvilket illustrerer svarkategorierne gående fra "Slet ikke (1)" til "I meget høj grad (5)". Søjlerne med ja/nej-spørgsmål vises med svarkategorierne "Ja" (lysegul) og "Nej" (mørkegul).

For spørgsmål på fempunktsskala udregnes en gennemsnitsscore på baggrund af svar i svarkategorierne "Slet ikke (1)", "I ringe grad (2)", "I nogen grad (3)", "I høj grad (4)" og "I meget høj grad (5)". Gennemsnitsscoren er det opsummerede tal, der bruges for hvert spørgsmål i de tilfælde, hvor spørgsmålene holdes op imod hinanden. Andelen af positive svar bruges tilsvarende for ja/nej-spørgsmål, da der ikke udregnes en gennemsnitsscore for denne type spørgsmål. Et ja kan være et negativt eller et positivt svar, alt efter spørgsmålet der stilles patienten.

### Oversigtsfigur

Rapportens første figurtyper er oversigtsfigurerne (figur 1 og 2) i kapitel 3, der giver et hurtigt overblik over afsnittets resultater. I figurerne er spørgsmålene vist temavis og figurens indhold er illustreret her:



**Figur og tabel til sammenligning af afsnittes resultater**

Kapitel 4 sammenligner afsnittes resultater, og her er rapportens næste figurtype og tabel vist på en dobbeltside. Temafigurerne ligner oversigtsfigurerne, men indeholder kun spørgsmål, der vedrører temaet.

Figurens indhold er illustreret her:



Tabellens indhold er illustreret her:

Den fulde tekst af de enkelte

Gennemsnitsscore for spørgsmål på fempunktsskala

Variationen i patientgruppens svar på for alle afsnit i Region Midtjylland. Afsnittets resultat er markeret med en sort prik.

Spørgsmål	Gennemsnitsscore	Andel positive svar	Hele landet	Øvrige afsnit i Region Midtjylland Sort prik er eget resultat
Var personalet på afdelingen venligt og imødekommende?	4,44		4,42	
Skete der fejl i forbindelse med din indlæggelse?		82 %	89 %	

Andel af positive svar ved spørgsmål på topunktsskala

Variationen i patientgruppens svar på for alle afsnit i Region Midtjylland. Afsnittets resultat er markeret med en sort prik.

**Svar, der ikke indgår i analyserne**

Patienter, som ikke har svaret på et spørgsmål, er ekskluderet fra analyserne på spørgsmålet. Flere af spørgsmålene indeholder en af følgende neutrale svarkategorier: "Ikke relevant for mig", "Det kan jeg ikke vurdere", "Det husker jeg ikke" eller "Ved ikke". Patienter, der har benyttet de neutrale svarkategorier, er ligeledes ekskluderet fra analyserne af de pågældende spørgsmål.



### 3 Afsnittets resultat – et hurtigt overblik

Dette kapitel giver et hurtigt overblik over svarfordelingen blandt afsnittets ambulante patienter.

I oversigtsfigurerne 1 og 2 er spørgsmålene vist temavis med patienternes samlede indtryk som det første tema. Den lodrette tekst yderst til venstre i figurerne viser, hvilket tema de forskellige spørgsmål hører under. Hvert spørgsmål vises som en liggende søjle

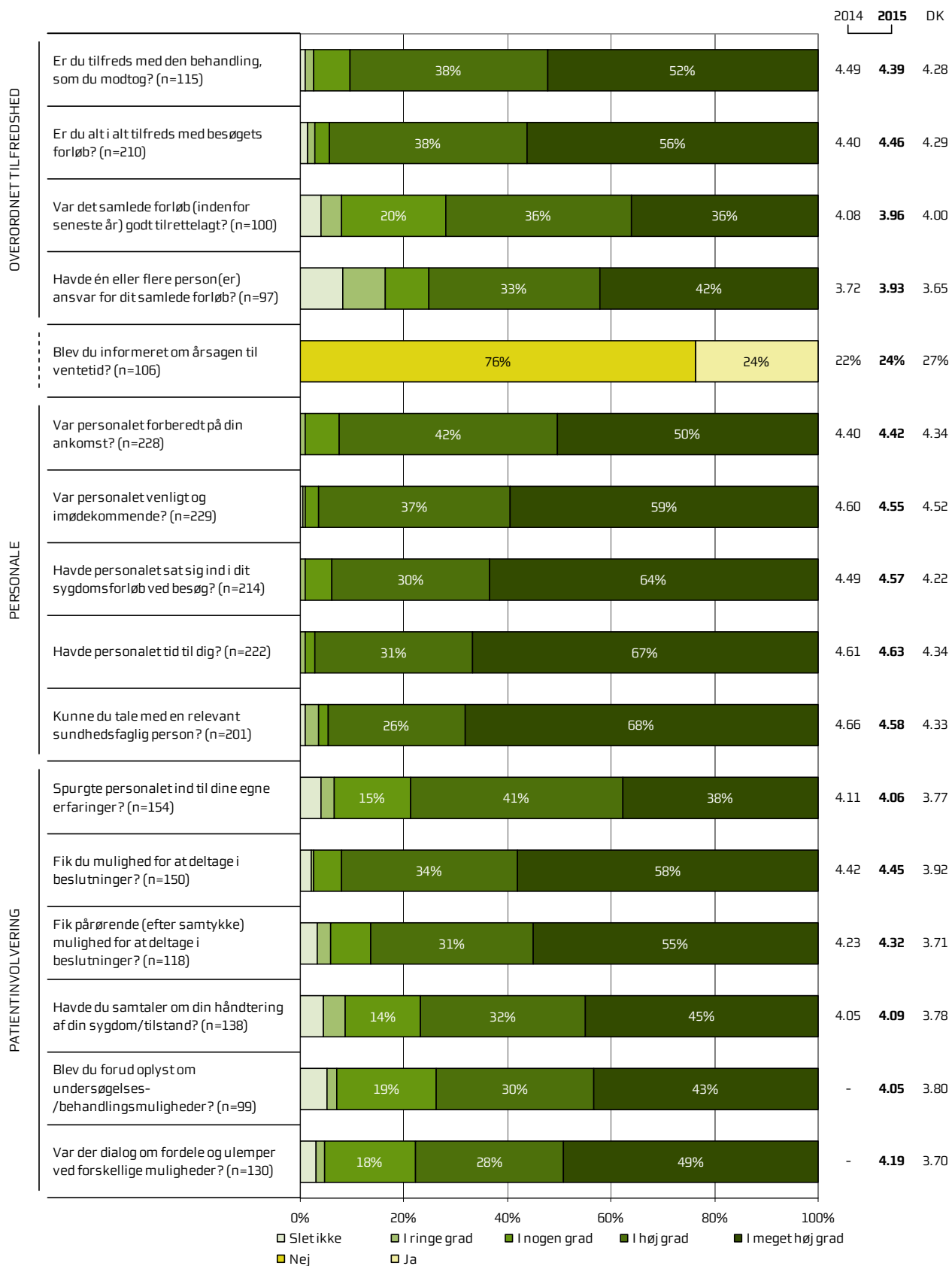
- med en forkortet spørgsmålstekst, der rummer essensen af spørgsmålet, efterfulgt af en parentes med antal svar
- som er grøn for spørgsmål på fempunktsskalaen og gul for spørgsmål på topunktsskalaen, og viser svarfordelingen for spørgsmålet.

Til højre for figurerne er afsnittets resultat i år sammenlignet med sidste års resultat og landsresultatets gennemsnitsscore eller andel positive svar vist.

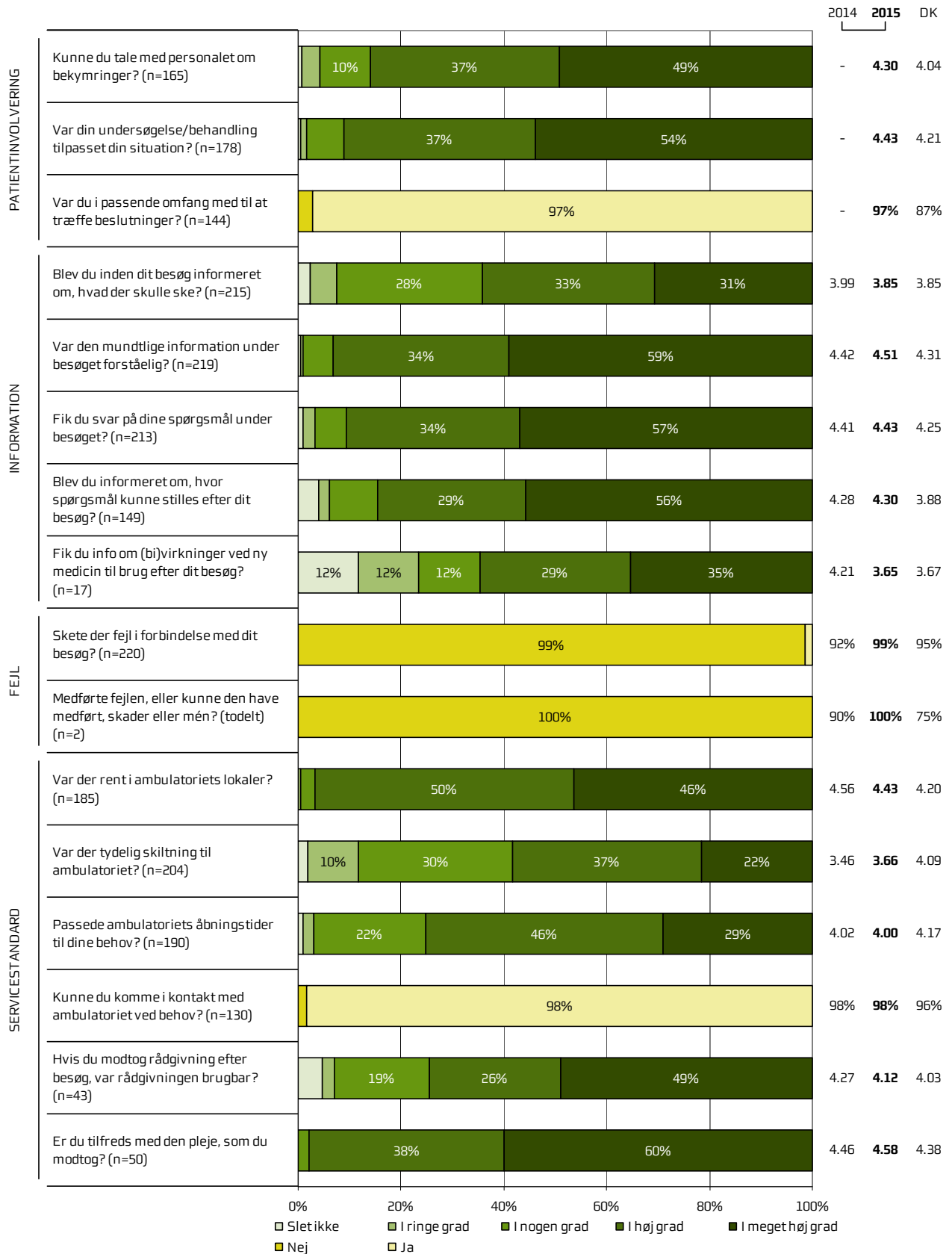
I figurerne kan søjlerne for spørgsmål på fempunktsskalaen have op til fem farver fra lys grøn til mørkegrøn, hvilket illustrerer svarkategorierne gående fra "Slet ikke (1)" til "I meget høj grad (5)". Søjlerne for spørgsmål på topunktsskala har svarmulighederne "Ja" (lysegult) og "Nej" (mørkegult). Et ja kan være et negativt eller et positivt svar, alt efter spørgsmålet der stilles patienten.

Figurerne indikerer således, hvilke områder afsnittet klarer sig henholdsvis godt og mindre godt på.

Figur 1. Oversigt over fordelingen af patienternes svar på afsnittet



Figur 2. Oversigt over fordelingen af patienternes svar på afsnittet





## 4 Sammenligning af afsnittets resultat

I dette kapitel præsenteres afsnittes resultater med et afsnit pr. tema. Fra i år er der op til fem tema-spørgsmål, som kun indgår i det aktuelle års rapportering. Temaspørgsmålene i år handler om patientinddragelse og indgår i afsnittet "Patientinvolvering".

Svarfordelingen for spørgsmålene inden for det enkelte tema vises i figurer på de venstre sider og i en tabel på de højre sider.

### Venstre side

Figuren viser hvert spørgsmål som en liggende søjle med

- en forkortet spørgsmålstekst, der rummer essensen af spørgsmålet, efterfulgt af en parentes med antal svar
- svarfordelingen på spørgsmålene, inden for det pågældende tema.

Søjler med spørgsmål på fempunktsskala kan have op til fem farver fra lys grøn til mørk grøn i figuren, hvilket illustrerer svarkategorierne gående fra "Slet ikke (1)" til "I meget høj grad (5)". Søjler med spørgsmål på topunktsskala vises med svarkategorierne "Ja" (lysegult) og "Nej" (mørkegult). Et ja kan være et negativt eller et positivt svar, alt efter spørgsmålet der stilles patienten.

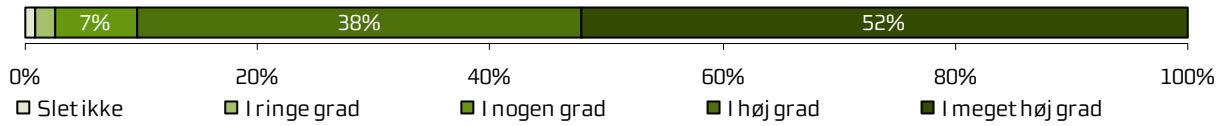
### Højre side

Tabellen på de højre sider viser

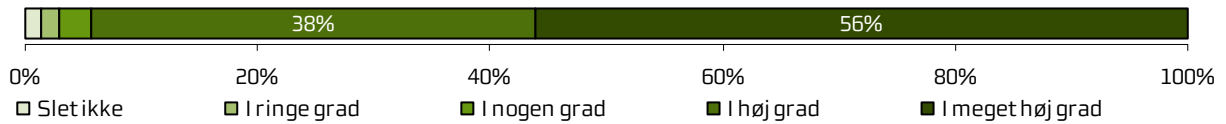
- den fulde tekst af de enkelte spørgsmål i det aktuelle tema
- spørgsmålenes gennemsnitsscore på afsnittet for spørgsmål på fempunktsskala eller andel af positive svar ved spørgsmål på topunktsskala
- landets gennemsnitsscore
- variationen i patientgruppens svar for alle afsnit i Region Midtjylland. Afsnittets resultat er markeret med en sort prik (fordelingens højde er tilfældig).

## Overordnet tilfredshed

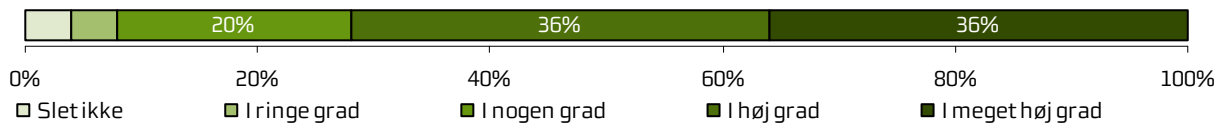
Er du tilfreds med den behandling, som du modtog? (n=115)



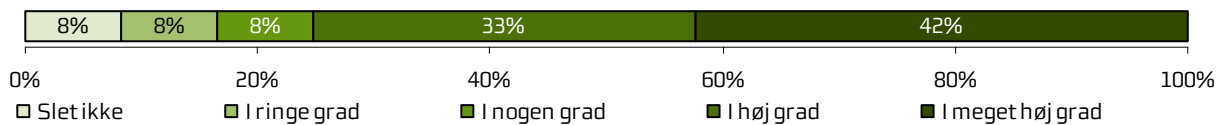
Er du alt i alt tilfreds med besøgets forløb? (n=210)



Var det samlede forløb (indenfor seneste år) godt tilrettelagt? (n=100)



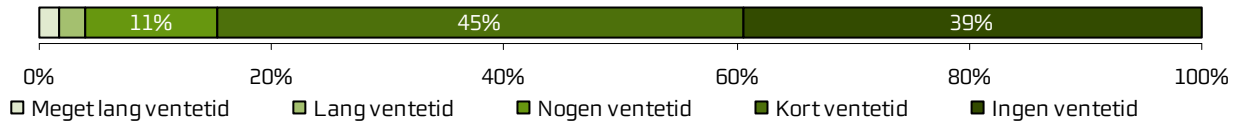
Havde én eller flere person(er) ansvar for dit samlede forløb? (n=97)



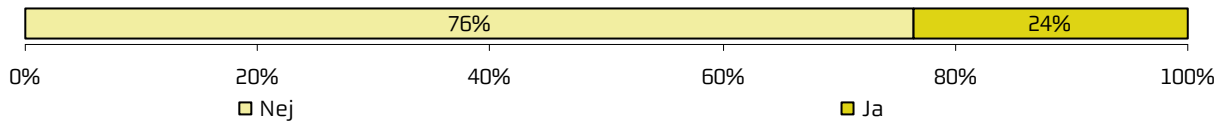
	Gennemsnitsscore	Andel positive svar	Hele landet	Øvrige afsnit i Region Midtjylland
				Sort prik er eget resultat
Er du tilfreds med den behandling, som du modtog for din sygdom/tilstand?	4,39		4,28	
Er du alt i alt tilfreds med besøgets forløb?	4,46		4,29	
Var det samlede forløb af indlæggelser og/eller ambulante besøg (indenfor det seneste år) godt tilrettelagt?	3,96		4	
Oplevede du, at én eller flere person(er) havde et særligt ansvar for dit samlede forløb af indlæggelser og/eller ambulante besøg?	3,93		3,65	

## Ventetid ved ankomst

Var der ventetid, før du blev kaldt ind? (n=228)



Blev du informeret om årsagen til ventetid? (n=106)

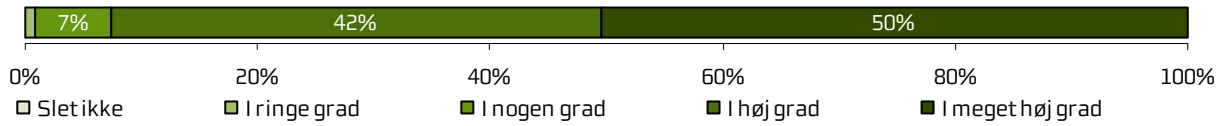




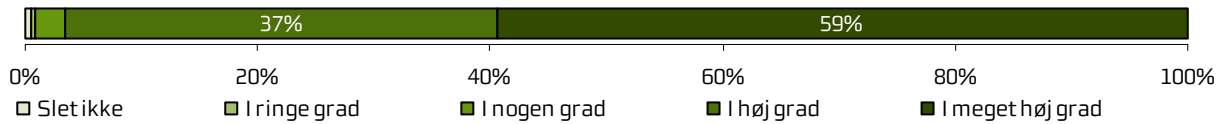
	Gennemsnitsscore	Andel positive svar	Hele landet	Øvrige afsnit i Region Midtjylland
				Sort prik er eget resultat
Var der ventetid, fra du skulle møde, til du blev kaldt ind?	4,18		3,98	
Blev du informeret om årsagen til ventetiden?		24 %	27 %	

## Personale

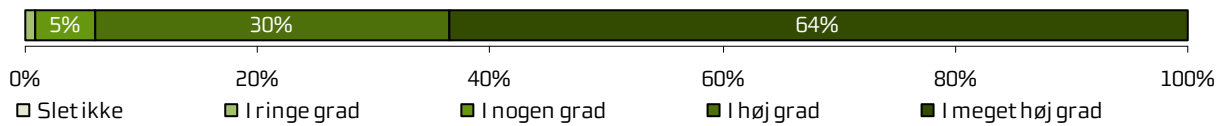
Var personalet forberedt på din ankomst? (n=228)



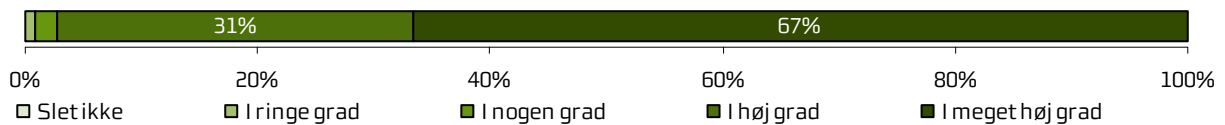
Var personalet venligt og imødekommende? (n=229)



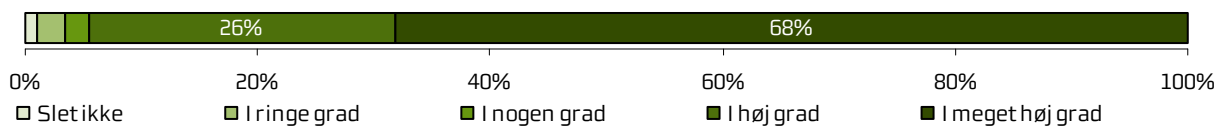
Havde personalet sat sig ind i dit sygdomsforløb ved besøg? (n=214)



Havde personalet tid til dig? (n=222)



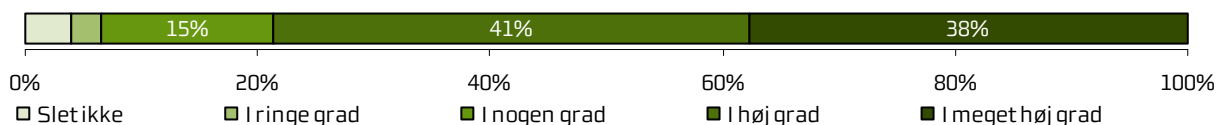
Kunne du tale med en relevant sundhedsfaglig person? (n=201)



	Gennemsnitsscore	Andel positive svar	Hele landet	Øvrige afsnit i Region Midtjylland
				Sort prik er eget resultat
Var personalet forberedt på din ankomst til ambulatoriet?	4,42		4,34	
Var personalet i ambulatoriet venligt og imødekommende?	4,55		4,52	
Havde personalet sat sig ind i dit sygdomsforløb ved dit besøg?	4,57		4,22	
Havde personalet i ambulatoriet tid til dig?	4,63		4,34	
Var der mulighed for at tale med en relevant sundhedsfaglig person om din undersøgelse/behandling?	4,58		4,33	

## Patientinvolvering

Spurgte personalet ind til dine egne erfaringer? (n=154)



Fik du mulighed for at deltage i beslutninger? (n=150)



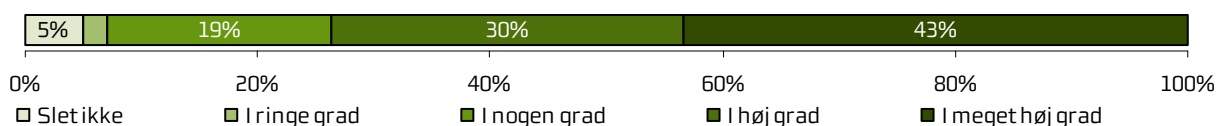
Fik pårørende (efter samtykke) mulighed for at deltage i beslutninger? (n=118)



Havde du samtaler om din håndtering af din sygdom/tilstand? (n=138)



Blev du forud oplyst om undersøgelses-/behandlingsmuligheder? (n=99)



Var der dialog om fordele og ulemper ved forskellige muligheder? (n=130)



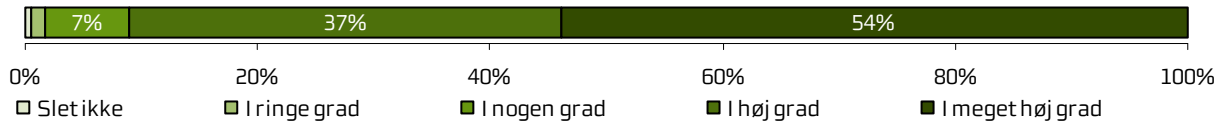
Kunne du tale med personalet om bekymringer? (n=165)



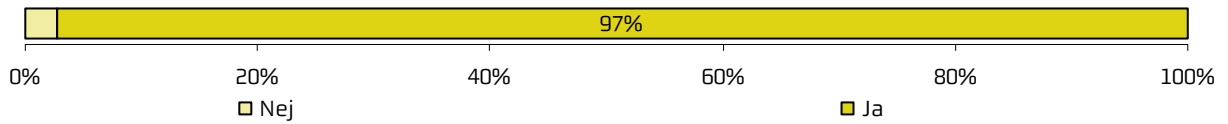
	Gennemsnitsscore	Andel positive svar	Hele landet	Øvrige afsnit i Region Midtjylland
				Sort prik er eget resultat
Spurgte personalet ind til dine egne erfaringer med din sygdom/tilstand?	4,06		3,77	
Gav personalet dig mulighed for at deltage i beslutninger om din undersøgelse/behandling?	4,45		3,92	
Gav personalet (efter dit samtykke) dine pårørende mulighed for at deltage i beslutninger om din undersøgelse/behandling?	4,32		3,71	
Havde du samtaler med personalet om, hvordan du bedst håndterer din sygdom/tilstand?	4,09		3,78	
Oplyste personalet dig om de undersøgelses-/behandlingsmuligheder, der var, før du modtog din undersøgelse/behandling?	4,05		3,8	
Havde du en dialog med personalet om fordele og ulemper ved de undersøgelses-/behandlingsmuligheder, der var?	4,19		3,7	
Kunne du tale med personalet om bekymringer vedrørende din sygdom eller dit undersøgelses-/behandlingsforløb?	4,3		4,04	

## Patientinvolvering (fortsat)

Var din undersøgelse/behandling tilpasset din situation? (n=178)



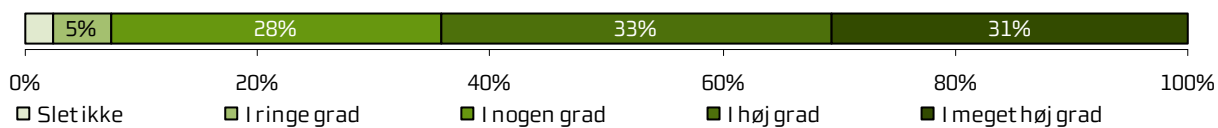
Var du i passende omfang med til at træffe beslutninger? (n=144)



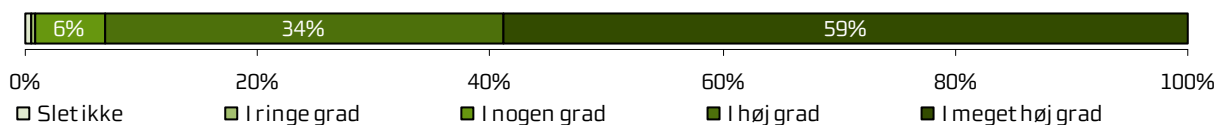
	Gennemsnitsscore	Andel positive svar	Hele landet	Sort prik er eget resultat
Var din undersøgelse/behandling tilpasset din situation?	4,43		4,21	
Var du i passende omfang med til at træffe beslutninger om din undersøgelse/behandling?		97 %	87 %	

## Information

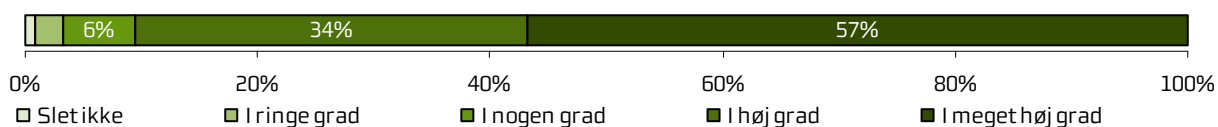
Blev du inden dit besøg informeret om, hvad der skulle ske? (n=215)



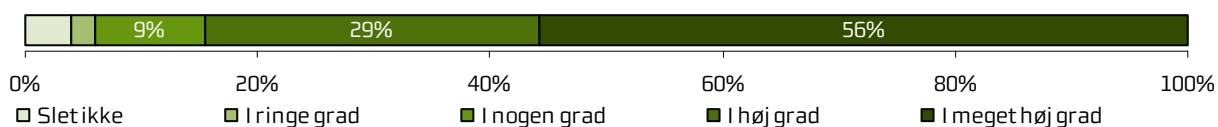
Var den mundtlige information under besøget forståelig? (n=219)



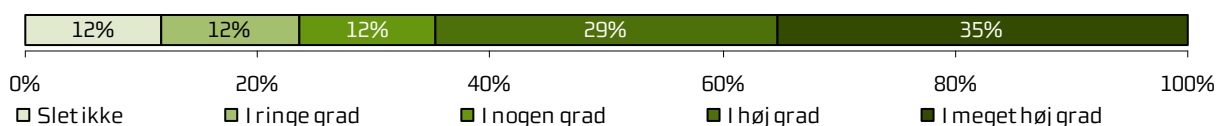
Fik du svar på dine spørgsmål under besøget? (n=213)






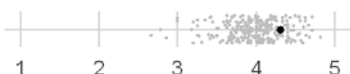
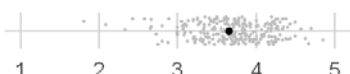
Blev du informeret om, hvor spørgsmål kunne stilles efter dit besøg? (n=149)



Fik du info om (bi)virkninger ved ny medicin til brug efter dit besøg? (n=17)

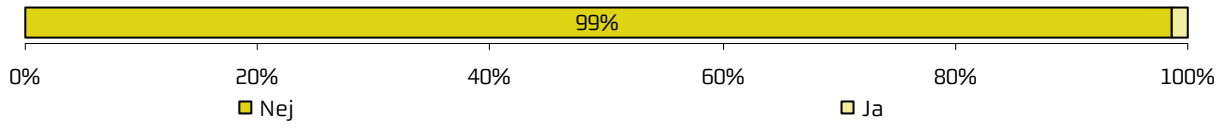




	Gennemsnitsscore	Andel positive svar	Hele landet	Øvrige afsnit i Region Midtjylland
				Sort prik er eget resultat
Var du inden dit besøg blevet informeret om, hvad der skulle ske under besøget?	3,85		3,85	
Var den mundtlige information, du fik under det ambulante besøg, forståelig?	4,51		4,31	
Fik du svar på de spørgsmål, du stillede ved det ambulante besøg?	4,43		4,25	
Blev du informeret om, hvor du kunne henvende dig med spørgsmål om din sygdom/tilstand og behandling efter dit besøg?	4,3		3,88	
Fik du information om virkninger og bivirkninger ved ny medicin, du skulle tage efter besøget?	3,65		3,67	

## Fejl

Skete der fejl i forbindelse med dit besøg? (n=220)



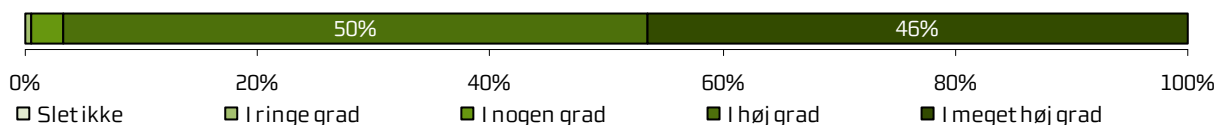
Medførte fejlen, eller kunne den have medført, skader eller mén? (todelt) (n=2)



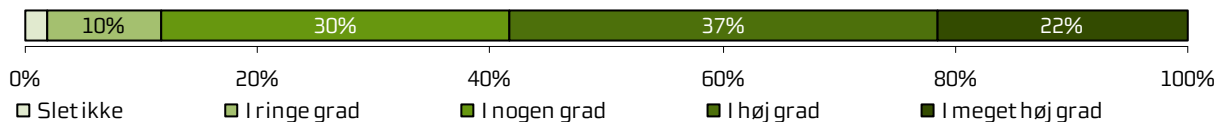
	Gennemsnits-score	Andel positive svar	Hele landet	Øvrige afsnit i Region Midtjylland
				Sort prik er eget resultat
Skete der fejl i forbindelse med dit besøg?		99 %	95 %	
Fik du skader eller mén af fejlen, eller kunne fejlen have medført skader eller mén efter din vurdering? (todelt)		100 %	75 %	

## Servicestandard

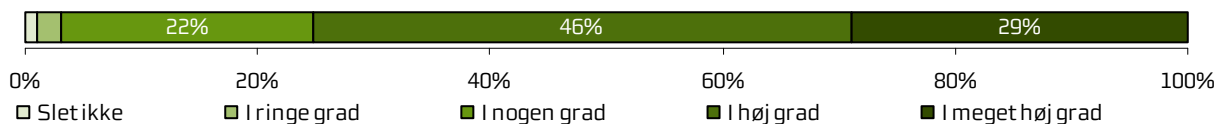
Var der rent i ambulatoriets lokaler? (n=185)



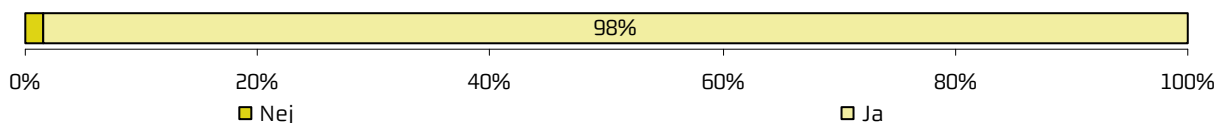
Var der tydelig skiltning til ambulatoriet? (n=204)



Passede ambulatoriets åbningstider til dine behov? (n=190)



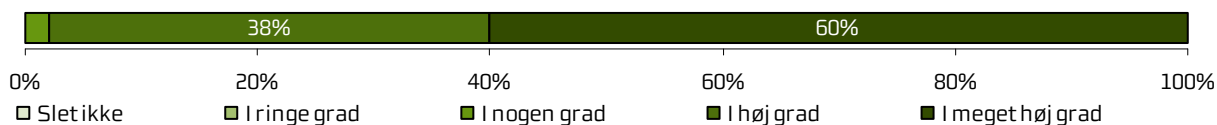
Kunne du komme i kontakt med ambulatoriet ved behov? (n=130)



Hvis du modtog rådgivning efter besøg, var rådgivningen brugbar? (n=43)



Er du tilfreds med den pleje, som du modtog? (n=50)



	Gennemsnitsscore	Andel positive svar	Hele landet	Øvrige afsnit i Region Midtjylland
				Sort prik er eget resultat
Var der rent i ambulatoriets lokaler?	4,43		4,2	
Var der tydelig skiltning til ambulatoriet på sygehuset (klinikken)?	3,66		4,09	
Passede ambulatoriets åbningstider til dine behov?	4		4,17	
Kunne du komme i kontakt med ambulatoriet ved behov?		98 %	96 %	
Hvis du efter dit besøg kontaktede ambulatoriet for rådgivning (fx telefonisk, e-mail), var rådgivningen da brugbar?	4,12		4,03	
Er du tilfreds med den pleje (omsorg, støtte, sygepleje mm.), som du modtog?	4,58		4,38	



## Bilag 1 Kommentarsamling

Fordelingen af kommentarer fra patienter og hvad de handler om, bidrager til at give et billede af, hvad patienterne ønsker at supplere med til afsnittet, som fx 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 fire åbne spørgsmål fordelt på temaerne "Ankomst/Modtagelse", "Information", "Fejl" og "Samlet indtryk", 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 [].

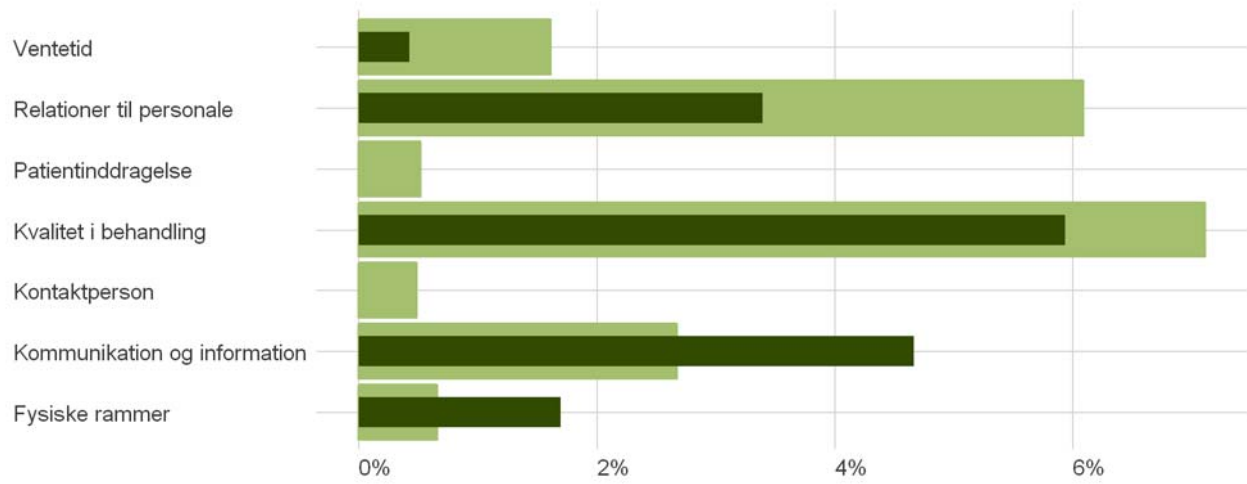
Kommentarsamlingen er opdelt efter rækkefølgen af de åbne spørgsmål i spørgeskemaet. For afsnit med færre end fem besvarelser vises afsnittets kommentarer under "Øvrige/ikke placeret på afsnit". Patienten er tildelt et patient-id, så det inden for hvert afsnit er muligt at følge den enkelte patient og 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, patientinddragelse, kommunikation og information, kontaktperson og fysiske rammer. Det giver et billede af, hvilke kategorier patienterne vælger at fremhæve ved at skrive en kommentar.

Andelen af afdelingens patienter, der har kommenteret på noget indenfor en given kategori, er vist i Figur 3.

**Figur 3. Afsnittets kategoriserede kommentarer under "Samlet indtryk".** Eget resultat er mørkegrøn, øvrige afsnits patienter er lysegrøn.





## Ambulatorium







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

ID	Kommentarer - Ambulatorium	Var det samlede forløb (indenfor seneste år) godt tilrettelagt?
15	De virkede meget engagerede, hvilket gav en god oplevelse. [Relationer til personale/Pleje]	I høj grad
16	Ville gerne fra første færd, [for nogle år tilbage], have været genetisk udredt. (Så vores datter da derfra kunne være blevet fulgt tæt og ofte),. Sådan, at vi muligvis ikke havde en så syg datter, som vi har lige nu, på kun [alder]. Plus, at lægerne samarbejder mere om, hvad der rører sig af tiltag/muligheder. Altså opdateret fra de øvrige sygehuse i Jylland. [Kvalitet i behandling]	I høj grad
45	Det eneste var, at de papirer som jeg indsendte inden samtalen forsvandt på hospitalet. Det er ikke særligt betryggende, når de indeholder personlige oplysninger. [Kvalitet i behandling]	I høj grad
53	Det indledende besøg var under al kritik. Alle de informationer, jeg havde brugt lang tid/mange kræfter på at indhente, var blevet væk. Måske ikke lige det, jeg havde brug for under et svært sygdomsforløb. Sprogbarriere mellem patient og læge NN, der havde svært ved at forklare sig []. Tænker, at der bør være krav om at kunne tale tydeligt og forståeligt! [Kommunikation og information]	I høj grad
4	Absolut ikke noget at klage over, tværtimod!	I meget høj grad
13	Jeg synes, at sygeplejerskerne/lægerne gjorde/agerede på et professionelt niveau, og alt var positivt til punkt og prikke. Til gengæld var der ikke nok værelser på sengeafsnittet, så måtte tilbringe en dag på gangen. Ellers intet at klage over :). [Fysiske rammer, Kvalitet i behandling]	I meget høj grad
27	Klinisk Genetisk Afdeling gjorde et meget stort arbejde for at finde min familie, baseret på et par CPR-numre jeg leverede. Flot arbejde. [Kvalitet i behandling]	I meget høj grad
35	Meget kompetent personale og relevant vejledning.	I nogen grad
37	Det er underordnet at give en patient kontaktlæge og kontaktsygeplejersker, når jeg aldrig ser dem igen og kun møder nye personer med nye kontaktkort! Absurd tidsspilde, som stiller forventninger, der ikke indfries. I øvrigt utrygt og kritisabelt, at jeg som kræftpatient ikke møder samme læge to gange, men kun nye. [Kommunikation og information, Relationer til personale/Pleje]	I nogen grad
44	Der er vist [flere] måneders ventetid! Vi skulle først komme om [flere] måneder, så for os synes jeg ikke, det er et problem, men HVIS man skal vente [flere] måneder på en konsultation, er det STÆRKT utilfredsstillende. Men det handler vel om penge? [Ventetid]	I nogen grad
46	Der var for mange læger ind over, der hver især ringede med forskellige holdninger til, hvad de synes, jeg skulle vælge. [Kvalitet i behandling]	I nogen grad
18	1. BEMANDING: Det var lidt ærgerligt, at jeg skulle tale med to forskellige læger i stedet for én, når det nu var så relativt kort et forløb. Men de var begge meget søde og forståelige. Meget professionelle og dygtige. 2. KALENDER: Det er ærgerligt, at man udelukkende kan komme til samtale om mandagen; især når det nu er den dag, som passer ultimativt dårligst. Det ville være rart med lidt variation; f.eks. om mandagen i de lige uger og en anden ugedag i de ulige uger.	Slet ikke

Eller bare nogle dage med mulighed for aftaler senere på dagen. Det er virkelig svært at få til at hænge sammen, når mandagsarbejdet er fra [tidlig morgen til tidlig eftermiddag] især, hvis man ikke har bil og arbejder [længere væk], for så tager det ca. en time at komme frem. Det bliver så skævt, ikke? 3. RECEPTION/TELEFON: Desuden synes jeg, at det er ganske uacceptabelt, at da jeg (første gang jeg er blevet indkaldt på en mandag) ringer i god tid for at sige, at jeg ikke kan på mandage får at vide af receptionisten, at hun fastholder min tid i kaldenden, indtil jeg får lavet en ny aftale, selvom jeg gentager, at jeg VIRKELIG IKKE KAN på en mandag, men at det jo selvfølgelig er op til hende/dem. Jeg kender jo af gode grunde ikke deres/jeres kaldenderpraksis. Da jeg ringer for at aftale en ny tid, kan jeg ikke komme igennem på telefonen trods flere forsøg. Der er end ikke en telefonsvarer eller nogen form for information at hente. Senere får jeg breve om, at JEG er udeblevet på trods af mit afbud, og at jeg desuden skal stå til ansvar for min "udeblivelse" over for min egen læge, som selvfølgelig har fået samme besked som jeg selv. Det er simpelthen for dårligt, at ansvaret skal plantes på mig, fordi en receptionist ikke har noteret sig, at jeg har ringet og meldt afbud. Der kunne man godt lige stramme op, og sørge for, at få noteret det, der bliver ringet om, og tjekke på telefonlinjen. MEN (og det kan ikke understreges nok) de to læger, jeg har talt med, har været fantastiske og meget behagelige at have kontakt til. De satte sig ind i vores families sag og tog også ansvar for at skaffe oplysninger om bl.a. min mors behandlingsforløb. De forklarede med et let, forståeligt sprog og med tegninger og lignende, så vi alle kunne følge med, og der var skabt rammer til, at det følte trygt at stille spørgsmål og at tale om de svære sider af sagen.

[Kommunikation og information, Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]

- |      |   |           |
|------|---|-----------|
| ✎ 28 | Jeg har ikke modtaget besvarelse på den igangsatte gentest, og har derfor svært ved at besvare, om jeg er tilfreds med hele forløbet. Mine besvarelser drejer sig derfor om det ene besøg, jeg havde på Genetisk afdeling. Min utilfredshed som kan ses i de sidste besvarelser er rettet mod afdeling på Aarhus Universitetshospital Skejby og ikke Genetisk afdeling.   | Slet ikke |
| ✎ 36 | Kortere ventetid. Ønske om opfølgende psykologsamtaler, efter sådan en forfærdelig besked, som ikke kun kan være "farlig" for mig selv, men også mine børn og børnebørn.<br>[Kvalitet i behandling]   | Slet ikke |
| ✎ 51 | Vi var til en samtale med en fantastisk sød og empatisk læge. Jeg tror dog ikke, at en konsultation var nødvendig. Jeg er allerede udredt for [flere] år siden. Jeg skulle bare kontakte afdelingen, når jeg blev [alder] for, at få en henvisning til årlig mammografi. Tænker at det godt kunne være ordnet telefonisk. Lægen havde intet nyt eller andet at tilføje siden sidst, så måske lidt spild af hendes tid. Ellers godt tilfreds med ro, tid og ordentlighed.<br>[Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje] | Slet ikke |
| ✎ 2  | Jeg er meget glad for mit forløb, og at der var nogen, der tog min bekymring alvorlig, selvom det viste sig at være ubegrundet. Meget flot.<br>[Kvalitet i behandling]  | Uoplyst   |
| ✎ 5  | Kompetencer omkring [genetisk sygdom] er helt klart [at finde] på andet sygehus, og som tidligere skrevet har der for mig ikke været noget formål med at skulle forbi Aarhus Universitetshospital.<br>[Kvalitet i behandling]   | Uoplyst   |
| ✎ 9  | Informere bedre om regler/love omkring DNA for børn.<br>[Kommunikation og information]  | Uoplyst   |
| ✎ 11 | Bedre skiltning. Særligt vedrørende parkering.<br>[Fysiske rammer]  | Uoplyst   |
| ✎ 23 | Jeg ville gerne have haft udleveret et stykke papir med udredningen af mine gener, og hvad fundet af det særlige gen betyder, inklusiv mulige behandlinger, altså udskrift af den mundtlige udredning jeg fik ved besøget. Det er ret svært at huske, hvad der egentlig blev sagt bagefter, så noget skriftligt ville have hjulpet mig meget.<br>[Kommunikation og information]   | Uoplyst   |
| ✎ 26 | Der var god tid til at få svar på vores spørgsmål, og vi fik nyttig information. Det var også rart, at man straks kunne gå over til laboratoriet og få tage blodprøverne til det videre forløb.<br>[Kommunikation og information, Kvalitet i behandling]  | Uoplyst   |
| ✎ 29 | De kunne være imødekommende, når de kalder en ind til en tilbagemelding. De kunne have undersøgt det, de skulle undersøge. Besøget bar tydelig præg af, at man ikke havde udført det job, man skulle/manglende udredning. Jeg havde nogle forventninger, som på ingen måde blev indfriet. Jeg gik derfra med følelsen af, at mødet havde været spild af tid. De ting, der blev sagt,  | Uoplyst   |

- kunne ikke bruges til noget.  
[Kommunikation og information, Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]
-  31 De var søde, flinke, venlige (alle superlativer). Jeg var meget meget tilfreds.  
[Relationer til personale/Pleje] Uoplyst
-  32 Fantastisk behagelig, venligt og informativt personale.  
[Kommunikation og information, Relationer til personale/Pleje] Uoplyst
-  33 God dialog med læge. Det var svært at finde, flere skilte.  
[Fysiske rammer, Kvalitet i behandling] Uoplyst
-  47 Vi oplevede en sympatisk sygeplejerske, som prøvede at give os objektive forslag til screening for Down syndrom ved vores næste barn. Vi følte os trygge og taget godt i mod. Vi blev velinformerede og der var tid til os. Det var en god oplevelse.  
[Kommunikation og information, Relationer til personale/Pleje] Uoplyst
-  49 Lægen som jeg snakkede med [] i afdelingen og det var tydeligt, at hun manglede erfaring. Jeg fik ikke mere information om forløbet, end jeg havde fået af min mor, som har været igennem samme slags møde. Dog med en mere erfaren læge, som kunne fortælle uden at skulle have et spørgsmål.  
[Kommunikation og information, Kvalitet i behandling] Uoplyst
-  54 Der var ingen kort med indkaldelsen, så det var svært at finde (især når det ikke er på selve Skejby hospital).  
[Fysiske rammer, Kommunikation og information] Uoplyst

## Ambulatorium

### Skriv her, hvis du har kommentarer til modtagelsen eller forslag til forbedringer

ID	Kommentarer - Ambulatorium	Var personalet forberedt på din ankomst?
1	Det er en super fin modtagelse, der er på de fleste forskellige afdelingerne.	I høj grad
2	Der var frokostpause, da jeg ankom, hvor jeg kunne sidde og høre de ansattes private snak, samt snak om patienter og kollegaer.	I høj grad
18	Det var fint. En lille detalje dog: Både jeg og min kæreste tog et glas vand i venteværelset, og det smagte bare underligt og nærmest "kloakagtigt". Der kunne man måske godt lige sørge for noget frisk vand. Men ellers var det en super fin oplevelse. Yderligere kommentar (ikke aktuelt for mig for seneste besøg, men for mit første besøg, og tydeligvis også for mange andre patienter): Det er svært at finde ud af, hvor man skal gå ind. Tydelig skiltning ville sikkert være en god idé. Særligt når døren ikke altid er låst op. Det var den i hvert fald ikke første gang, vi var der.	I høj grad
21	Tiptop.	I høj grad
24	Ingen specielle bemærkninger. Ventetiden må betragtes som normal.	I høj grad
25	Supersøde mennesker i modtagelsen.	I høj grad
26	Ventetiden var kort, og jeg synes ventetiden var ok, så man lige kan "lande".	I høj grad
35	Som skrevet [var der] kort ventetid, som jeg må forvente. Fem minutter eller lignende. Det er indenfor helt normale udsving og oplevede det ikke som ekstraordinær ventetid.	I høj grad
37	OK.	I høj grad
44	Følte os alvorlig godt modtaget. Super professionelt.	I høj grad
47	Vi ventede [i kort tid]. Det var ubetydeligt, men vi fik alligevel et "undskyld forsinkelsen", da vi blev budt ind. Det var så fint, som det kunne være. Der var saft i venteværelset. :-)	I høj grad
53	Første besøg var der ventetid på halvanden time. Som kræftpatient kunne en god stol at slappe af i have været rart.	I høj grad
56	Det var blot fem minutters ventetid.	I høj grad
57	Dårlige parkeringsmuligheder gjorde, at jeg overskred mødetidspunktet.	I høj grad
3	Det var dejligt at blive tilbudt en kop kaffe.	I meget høj grad
4	Alt var helt perfekt.	I meget høj grad
6	Bedre skiltning.	I meget høj grad
15	Parkeringsautomaterne fungerede ikke optimalt. Meget langsomme og ville i første omgang ikke acceptere min betaling. Ellers ingen kommentarer. På klinikken fungerede alt, som det skulle.	I meget høj grad
17	Dygtigt og sødt personale.	I meget høj grad
22	Yderst velforberedt genetisk vejleder. Meget grundig, men let forståelig gennemgang af arvegang og procedurer omkring udredningen.	I meget høj grad
28	Meget venlig modtagelse, smilende.	I meget høj grad




		grad
✎ 30	Jeg blev ikke informeret om ventetidens årsag, men fik et "undskyld ventetiden" af lægen, der kaldte mig ind til samtale. Hendes professionalisme under samtalen gør, at det ikke gør mig noget, at der ikke var fokus på at få mig ind til tiden.	I meget høj grad
✎ 31	Vi gik en super god modtagelse. Det første, vi blev spurgt om i receptionen var, om vi havde puttet penge i parkometeret (dejlig service). Læge NN var meget kompetent, vidste, hvad hun talte om, og det virkede som om, hun havde god tid. Kun ros fra mig, så fortsæt som I gør nu.	I meget høj grad
✎ 33	Har hver gang fået en god service og behandling. De var meget imødekommende.	I meget høj grad
✎ 34	Der var meget kort ventetid. Ikke noget særligt at bemærke.	I meget høj grad
✎ 36	Meget, meget utilfredsstillende at ventetiden for at få en tid er så lang, og da især for svaret på, om man har [fejlen]. Meget utilfredsstillende, at man ikke kan få en parkeringsplads.	I meget høj grad
✎ 39	Lille bemærkning: Der var kaffe og te, men manglede kolde drikkevarer i venteværelset. Venlig imødekommelse i receptionen, da jeg ellers selv havde henvendt mig ved ankomsten.	I meget høj grad
✎ 40	Har ikke nogen. Var rigtig godt tilfreds med personalet på afdelingen.	I meget høj grad
✎ 41	Det var meget svært at finde afdelingen. Derfor kom jeg for sent, og jeg måtte ringe, og blive guidet af personalet. Jeg fik en fin modtagelse.	I meget høj grad
✎ 42	Det var en god oplevelse. Der var tid til at lytte.	I meget høj grad
✎ 43	Jeg var meget tilfreds med konsultationen.	I meget høj grad
✎ 48	Meget venligt og imødekommende personale, følte mig tryk med det samme. Det betød, at jeg var afslappet til samtalerne.	I meget høj grad
✎ 52	Det er fint med et kort over p-pladser, men det kunne også være dejligt med et kort, der viser de nærmeste busstoppesteder med en angivelse af, hvilke busruter der har stoppested her.	I meget høj grad
✎ 7	Blev modtaget af en venlig og smilende receptionist . Dejligt.	I nogen grad
✎ 11	Information om ventetid. Årsag og varighed.	I nogen grad
✎ 55	Jeg var til fællesambulatorium i forhold til von Hippel-Lindau og de læger, som var involveret, var rimeligt informeret, og det var rigtig rart, at der var en, der havde et overordnet overblik. Men det kunne være rart, hvis receptionen også var noget mere informeret.	I nogen grad
✎ 10	Jeg var ikke til undersøgelse. Det var kun en samtale med lægen, som sagde, jeg ikke fejlede noget.	Uoplyst
✎ 13	Ventetiden skyldes nok, at der var mange mennesker, så ventetiden anses ikke som værende noget negativt fra min side.	Uoplyst
✎ 38	Har ikke været der.	Ved ikke

## Ambulatorium

Skriv her, hvis du har manglet information i forbindelse med dit besøg

ID	Kommentarer - Ambulatorium	Var den mundtlige information under besøget forståelig?
14	Efterfølgende fik jeg et spørgsmål til min blodprøve og ringede til afdelingen, der skrev en mail til lægen, som herefter skulle kontakte mig. Hørte dog aldrig tilbage, og mit spørgsmål fylder hos mig endnu.	I høj grad
33	Information blev givet, så jeg hele tiden følte, jeg var med på, hvad der skulle ske. Og jeg/vi havde god dialog i de samtaler, vi har haft.	I høj grad
36	Jeg er så uheldig, at have den genfejl, som giver stor risiko for [kræft]. Og manglede i den grad hjælp (og gør stadig) til at tackle situationen, og tackle situationen omkring det, at mine [] børn kan have arvet genet. Mangler psykologhjælp, som jeg synes skal tilbydes efter sådan en besked. Jeg har det rigtig dårligt, sover dårligt om natten. Kan ikke have andet inde i mit hoved end tanken om, at jeg måske får [kræft] (har fået fjernet []). Og min store bekymring er selvfølgelig mine børn, og børnebørn, hvis nogle af mine børn har arvet genet, hvad vi ikke ved endnu. Synes min livskvalitet er meget ringe.	I høj grad
2	Lægen havde en lægestuderende med, og der var et tidspunkt, hvor jeg følte mig som fluen på væggen, fordi hun skulle forklarer noget (det kunne have ventet til deres opfølgning bagefter).	I meget høj grad
28	God oplevelse, følge mig set, og der blev vist interesse for min aktuelle situation.	I meget høj grad
42	Det har jeg ikke.	I meget høj grad
43	Jeg har ikke manglet information.	I meget høj grad
50	Min far var med, hvilket jeg selv foreslog. Det endte med, at han [skulle undersøges], så hvis han ikke havde været med, havde turen været spild af tid.	I meget høj grad
5	Kan her efter forløbet stadig ikke se, hvorfor jeg skulle to gange til Aarhus, eftersom en blodprøve og et efterfølgende besøg på andet sygehus havde været rigeligt. For mig virker de to besøg i Aarhus overflødige og spild af tid for alle involverede.	I nogen grad
8	Synes, at det var spildt tid, at skulle til [et sygehus] to gange og [andet sygehus] en gang, når det hele kunne have været afviklet ved et besøg [på sidstnævnte sygehus], hvor fagpersonalet er.	I nogen grad
54	Jeg ville gerne have en brochure, hvor jeg kunne se, hvad en kikkertundersøgelse indebærer, og hvilke symptomer jeg skal være opmærksom på [].	I nogen grad

**Ambulatorium****Beskriv den eller de fejl du oplevede**

<b>ID</b>	<b>Kommentarer - Ambulatorium</b>	<b>Skete der fejl i forbindelse med dit besøg?</b>
 19	Jeg blev spurgt om der måtte videregives informationer om resultatet af min udredning til Klinisk Genetisk Afdeling i anden by (min søster er udredt der). Jeg svarede nej, og fik derefter oplyst, at jeg så kunne være skyld i, at nogen i min familie ikke kunne få klar besked om deres cancer sygdom. Det mener jeg er ukorrekt. I en konkret sag, kan jeg spørges om samtykke, ligesom jeg selv har spurgt familiemedlemmer om samtykke i forbindelse med min udredning. Jeg svarede nej, fordi jeg ikke ønsker at data om mig ligger, for mig at se, irrelevante steder og kan hentes uden mit samtykke.	Ja
 20	Jeg skulle slet ikke have været dernede, da min søster ikke havde fået besked, så vi kørte forgæves til Aarhus [], da jeg skulle være der.	Ja
 12	Ingen fejl. [].	Nej





