

Regional rapport



Kommentarsamling
Sengeafsnit A10
Børneafdeling A
Aarhus Universitetshospital

Landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser 2016

Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser 2016 for Region Midtjylland Spørgeskemaundersøgelse blandt planlagt indlagte patienter, akut indlagte patienter og ambulante patienter i Region Midtjylland.

Rapporten er udarbejdet af DEFACTUM, Region Midtjylland DEFACTUMS 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

" DEFACTUM, 2017

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 Brugerindvøling, der sammen med DEFACTUM i Region Midtjylland udgør projektsekretariatet. Projektledelsen af undersøgelsens regionale del varetages i Region Midtjylland af CFK - Folkesundhed og Kvalitetsudvikling. 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 2016 blev afdelingens 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 2016.

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 en oversigt med resultater på afsnitsniveau, en kommentarsamling for hver patientgruppe på afdelingsniveau og en oversigt med diagnoserapportering, hvis der som minimum er 15 besvarelser.

Rapportens opbygning

Rapporten består af følgende kapitler:

- Kapitel 1: Indledning

- Kapitel 2: Kommentarsamling

Kommentarer

Fordelingen af kommentarer 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.

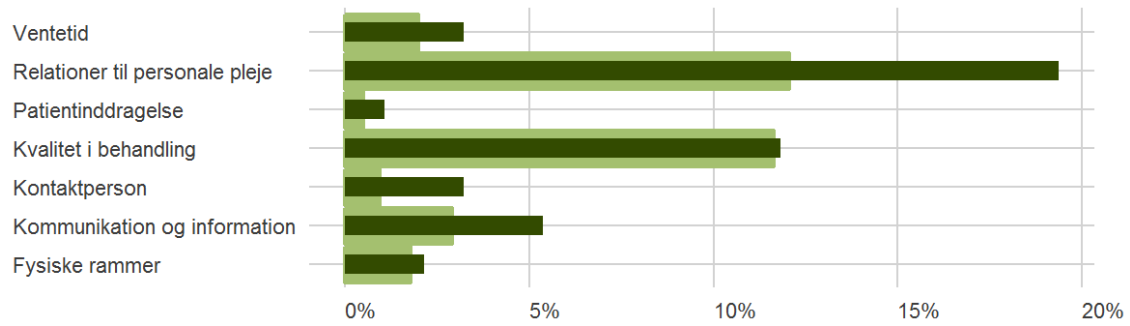
Nedenfor er de kommentarer, som patienterne har skrevet i forbindelse med besvarelsen af spørgeskemaet. Kommentarerne er anonymiseret. Kun kommentarer som giver mening, når de står alene, er medtaget. Patienternes kommentarer er således nedskrevet, hvad enten de har været positive eller negative, mens 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 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.)**



40. Skriv her, hvis du synes, at afdelingen kunne gøre noget bedre, eller hvis du synes, at afdelingen gjorde noget særligt godt

Kommentar	Er du alt i alt tilfreds med forløbet, fra du blev indlagt, til du blev udskrevet?
27 På en børneafdeling er der selvfølgelig uro hele døgnet. Dog vil jeg påpege at nattevagterne bør gøre sig mere umage med at skabe ro. Det er uhensigtsmæssigt at køre frem og tilbage med vogne med små hjul der piber og huler og klappe med døre og lignende. Desuden valgte nattevagten at lyse med en lommelygte ned i barnevognen midt om natten, ikke for at gøre observationer eller lignende, det synes jeg var ret underligt og lidt upassende. Fysiske rammer, Relationer til personale/Pleje,	I høj grad
29 Jeg synes, personalet har for dårlige forhold og er for få. Relationer til personale/Pleje,	I meget høj grad
38 Indlevelsesevnen fra langt de fleste var en positiv oplevelse. Relationer til personale/Pleje,	I meget høj grad
2 Få lidt mere fart på hele processen. Det er små utålmodige børn, og det virker det ikke til, at man tager hensyn til. Der er rigtig meget ventetid. Ventetid,	I høj grad
1 Meget dygtigt og hjælpsomt personale både sygeplejersker og læger! Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje,	I meget høj grad
11 Super modtagelse. Meget søde og venlige. Relationer til personale/Pleje,	I meget høj grad
35 Sikre ens praksis. Oplevede desuden lidt for meget travlhed og en lettere arrogant læge, som talte nedladende både til mig og om praktiserende læger. Relationer til personale/Pleje, Kvalitet i behandling,	I nogen grad
25 Afdelingen kunne tage mere hensyn til mig, mine følelser og behov omkring min sygdom. Patientinddragelse,	Slet ikke
36 Vi ventede på stuegang i [flere] timer, hvor vi kunne være blevet udskrevet længe før, hvilket personalet også mente. I stedet endte vi med at bruge sygehusets ressourcer, mad, osv. i [flere] timer, som var unødigt for både os og hospitalet. De penge kunne være brugt på andre patienter. Det to maks fem minutter for en læge at sige, at vi bare kunne tage hjem, da de endelig kom forbi :-). Ventetid,	I nogen grad
20 Altså vi har ikke rigtigt noget dårligt at sige om forløbet. Når man er der flere dage vil man selvfølgelig have forskellige sygeplejersker og læger, og nogle gange kan der være lidt forskellige meninger om tingene kan man fornemme. Men vi oplevede det ikke som et problem, da ordlyden overordnet set var ens. Denne gang delte vi stue med andre en stor del af ti-	I meget høj grad

den. Man vil nok altid foretrække at have et rum for sig selv, men det er jo som det er, når der er mange indlagt. Men ellers en stor ros til det altid venlige og dygtige personale. At personalet forsøger at snakke med vores søn og berolige ham med glade og venlige stemmer betyder meget. Relationer til personale/Pleje, Kontaktperson, Kvalitet i behandling,

- | | | |
|----|---|------------------|
| 12 | Det betød rigtig meget for NN, at han fik en bamse at sove med. Relationer til personale/Pleje, | I meget høj grad |
| 26 | Det var primært én sygeplejerske, der var omkring min datter. Og hende blev hun meget tryk ved. Et meget stort plus. Kvalitet i behandling, Kontaktperson, | I meget høj grad |
| 15 | Det som undrede os som forældre var, at der i vagtskiftene ikke blev informeret om at der nu kom en ny og tog over, samt at den afgangende sygeplejerske sagde farvel. Vi oplevede en fantastisk omsorg, kompetence og høj faglighed omkring behandlingen af vores søn, men pludselig var teamet omkring os væk og nye kommet til. Det vil være så imødekommende at sige farvel, og ikke andet, så man vidste at der var nye, som skulle tage sig af vores søn. Dernæst kunne man godt ved modtagelse kort få information om hvor toilettet er, hvor man kan få vand osv. Generel information om afdelingen, da man bliver indlagt på en akutstue og efterfølgende i et "legerum". Kommunikation og information, Relationer til personale/Pleje, Kvalitet i behandling, | I høj grad |
| 37 | Bedre til at kommunikere: De glemte at fortælle os ting, glemte at give medicin, glemte at lægge medicinen ud på serveren, og var generelt dårlige til at være enige om informationerne. Kommunikation og information, | I nogen grad |
| 9 | Vi kender afdelingen rigtig godt pga. mange indlæggelser, og vi synes at der er et godt samarbejde. Det eneste der godt kunne blive bedre er menuen, der er til gengæld plads til meget forbedring. Mange gode råvarer bliver ødelagt på grund af dårlig tilberedning og det er synd. Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje, | I meget høj grad |
| 33 | Vi har kun mødt og fået fantastisk behandling i forbindelse med sygdomsforløb og fødsel af vores to børn. De gør, at jeg betaler min skat med glæde. Relationer til personale/Pleje, Kvalitet i behandling, | I meget høj grad |
| 6 | Rigtig godt: Når man spurgte om noget, var de meget gode til at give sig tid til at blive og svare/forklare uden at skynde sig videre. Det gælder både for sygeplejersker og læger. Rigtig godt: Når vi ankom sent om aftenen, og NN skulle have en sprøjte, var sygeplejerskerne især gode til at komme med det samme, og ikke larme hvis han feks sov. Rigtig godt: Alle virkede super kompetente og engagerede. Stemningen var rigtig god trods kombinationen af børn og sygdomme, og alle virkede glade og imødekommende. Dårligt: Generelt måtte der gerne være meget mere information om det praktiske ved at være indlagt: Mad, seng, bleer/pusleplads, brug af | I høj grad |

	køkken, babymad osv. Relationer til personale/Pleje, Ventetid, Kvalitet i behandling, Kommunikation og information,	
34	Syntes det kunne have været dejligt, at man var blevet tilbudt noget at spise. Relationer til personale/Pleje,	I meget høj grad
13	Der manglede: Information, kommunikation og samtale. Kommunikation og information,	Slet ikke
22	De var alle søde, men de gav mig falske forhåbninger nogen af dem. Relationer til personale/Pleje,	I nogen grad
24	Rigtig dygtige, flinke læger og sygeplejersker vi mødte. Dem kan I være stolte af. Relationer til personale/Pleje, Kvalitet i behandling,	I meget høj grad
10	Jeg var indlagt med min søn, som var syg. Det var mig der skulle være "bussemand", og gøre ting der følte som overgreb på en dreng på 10 måneder. F.eks. at give ham en maske for at hans slim i lunger kunne løsnes, at give smertestillende og holde ham, når han skulle have tager blodprøver. Jeg ved, at jeg er hans tryghed men alligevel. Kvalitet i behandling,	I nogen grad
7	Vi var meget glade for at NN, som er sygeplejerske, kunne overtage NN's behandling med at give antibiotika [], så vi kunne komme hjem. Efter hjemkomst fik NN hurtigt sine kræfter igen.	I høj grad
14	Alle var rigtig søde og gjorde deres arbejde super. De var med til at gøre en lidt træls situation til en god oplevelse. Relationer til personale/Pleje,	I meget høj grad
19	Jeg synes ikke maden var ret god, hvilket må være vigtigt med syge børn. Brødet var utrolig kedeligt/tørt. Middag var ok. Aftensmad var ikke særlig spændende. Det virkede ikke lækker. Det var enten brændt, en lidt mærkelig sammensætning og så ikke friskt ud eller smagte som om det var friske råvarer. Relationer til personale/Pleje,	I høj grad
16	Jeg var meget tilfreds med hospitalet, men ikke med vagtlægen. Min datters sygdom kunne være blevet opdaget syv dage tidliger, hvis de bare havde villet undersøge hende lidt nærmere.	I meget høj grad
32	Afdelingen var meget ren og rolig. Fysiske rammer,	I meget høj grad
23	Ved hver ny læge startede vi forfra. Det må være muligt at have en elektronisk fil, der følger patienten og som selvfølgelig bliver opdateret løbende. Kontaktperson, Kommunikation og information,	I ringe grad
5	Personalet på børneafdelingen var meget imødekommende, forstående og dygtige, og de gjorde virkelig deres bedste for, at vi hurtigst muligt kunne blive oplært i at tage vare på medicineringen af vores dreng NN med ny-diagnosticeret diabetes. En særlig stor tak skal lyde til NN :-). Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje,	I meget høj grad

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

Kommentar	Oplevede du, at det gik hurtigt, fra du ankom til sygehuset, til du blev tilset af en sygeplejerske eller en læge?
38 Der manglede kørestolsmulighed, da vi ankom, så jeg måtte bære NN (patienten) ind på afdelingen.	I høj grad
8 Med et lille barn vil gerne have været bedre informeret om den lange ventetid.	I høj grad
2 Det var meget svært at finde, da der var ombygning på den afdeling, vi før havde været på. Og skiltene viste IKKE over til det nye sted. Så det blev lidt tilfældigt, at vi opdagede, hvor det var. Det SKAL der bare være styr på, så der ingen chance er for at gå forkert. Man kommer jo for at få hjælp.	I høj grad
1 Vi blev indlagt via ambulance og blev modtaget i børneakutmodtagelsen. Rigtig god modtagelse. Vi følte at der var kontrol over situationen, og følte os helt trygge ved personalets håndtering.	I meget høj grad
30 Det er godt til arbejde.	I høj grad
35 Det var en rigtig dårlig ankomst vi havde, for døren var låst da vi ankom, og der blev ikke åbnet på trods af at jeg ringede på flere gange og ventede i noget tid. [Det var tidligt om morgenen], og jeg havde været vågen hele natten med min næsten to-årige søn, og han var meget dårlig af astmatisk bronkitis og måtte selvfølgelig bæres på min skulder/arm, som i øvrigt var akut dårlig og meget smertefuld. Jeg forsøgte at finde en anden indgang og endte med at komme ind via den automatiske døråbning til fødegangen, men der mødte jeg ikke en eneste person. Så jeg kæmpede mig rundt på den ene tomme gang efter den anden uden at kunne finde vej. Gik rundt i en halv times tid og stødte kun på to personer, som i øvrigt var NN. Den ene anede ikke, hvor afdelingen lå, og den anden viste forkert vej til første sal! Først da jeg endte henne i Informationen af mig selv fik jeg vist relativ rigtig vej. Den modtagende sygeplejerske på afdelingen påstod, at hun var kommet hurtigt ud, da vi ringede på og så havde set os gå hen mod en anden indgang. Det er dog ikke sandt, for jeg ringede på flere gange og stod og ventede i noget tid og er i øvrigt skuffet over, at hun så ikke prøvede at komme i kontakt med mig, mens jeg var på vej væk. Det var superhårdt at slæbe rundt på min	I høj grad

søn og en taske, især når jeg havde en akut dårlig skulder/arm, og især når han var syg, og ingen af os i øvrigt havde fået en nattesøvn. Da vi først kom frem til afdelingen, tog sygeplejersken sig dog af min søn relativt hurtigt - så mit svar på, om vi blev tilset hurtigt efter ankomst til hospitalet afhænger af, om man ser på vores faktuelle ankomst til afdelingen eller den reelle modtagelse af en sygeplejerske indenfor. Den første giver bundkarakter, den anden anden-højst. Det virker som om, at I mener situation nummer to, og jeg har derfor givet en god karakter, men reelt burde det måske være bundkarakteren!

- | | | |
|----|--|------------------|
| 20 | Modtagelsen var rigtig god. Det var vores [yngre] søn der var indlagt med astmatisk bronkitis, og han var temmelig besværet da vi ankom, og det gik hurtigt ned ad bakke med ham på det tidspunkt. Der var flere læger indeover og dygtige sygeplejersker. Hjælpen var kompetent, hurtig og god. Vi har kun ros til modtagelsen. Godt arbejde! | I meget høj grad |
| 37 | Vi blev taget rigtig godt imod!! | I meget høj grad |
| 9 | Synes, at det fungerer godt. Vi har åben indlæggelse på grund af mange anfaldsophobninger. Selv når der har været ekstremt travlt i starten af året, har personalet på både Børnemodtagelse og på A10 været gode til at klare tingene. Personalet arbejder godt og er meget venlige og imødekommende. Så kun top karakter herfra. | I meget høj grad |
| 21 | Overlægen bør snakke "normalt" sprog i stedet for at snakke hen over hovedet på os til reservelægen. Reservelægen [forklarede det dog forståeligt til os]. | I høj grad |
| 34 | Rigtig god modtagelse. De var så søde allesammen. | I nogen grad |
| 13 | Der skal informeres om, hvilke prøver, der tages, og hvorfor de tages. Der skal informeres om, hvordan man kan få information om prøveresultaterne. | I nogen grad |
| 24 | Det er en rigtig god behandling, og god modtagelse. | I meget høj grad |
| 17 | Det var SÅ fint! | I meget høj grad |
| 14 | Det var lidt svært at finde frem til præcis det sted, jeg skulle ind, da min søn og jeg ankom til afdeling 9 på NN, men ellers var vi supergodt tilfredse. | I meget høj grad |
| 4 | Alt for lang ventetid på lægen ved stuegang og indlæggelse. Virker til, at de er underbemandet. Frustrerende at vente flere timer på en læge med et lille spædbarn. Sygeplejerskerne gjorde dog alt for, at vi skulle have det godt. | I høj grad |
| 32 | Super god kvalitet. | I meget høj grad |
| 31 | Vi var begge godt tilfredse. | I nogen grad |
| 5 | Jeg fik i første omgang ingen oplysninger om, at min dreng skulle indlægges, da vi efter lidt ventetid blev modtaget af en sygeplejerske | I høj grad |

på Børnemodtagelsen. Hun begyndte blot at give min dreng indlæggelsesarmbånd på uden i øvrigt at oplyse mere. Hun var sød, og der var intet at sætte på hendes arbejde, udover at jeg efter min mening burde være blevet informeret om, at han faktisk skulle indlægges. Hvorvidt der var sket en misforståelse mellem den henvisende vagtlæge og Børnemodtagelsen ved jeg ikke, men jeg blev i hvert fald overrasket, og jeg synes, det var meget ubehageligt at skulle vente på videre information.

17. Beskriv den eller de fejl du oplevede

	Kommentar	Skete der fejl i forbindelse med din indlæggelse?
28	Fejl og fejl men hygiejnen var ikke altid i top, og der blev ikke skiftet de ting der skulle skiftes hverdag. Kun hvis vi selv nævnte det.	Ja
37	Fejl kommunikation! Vi ventede MANGE timer på lægen, som så havde glemt os. Ved udskrivelse skulle vi have haft medicin med, som de aldrig gav os. Vi måtte derfor retur efter det.	Ja
13	Blev ikke kontaktet telefonisk af læge som lovet efter anden indlæggelse. Havde først en samtale med en læge uden vores søns tilstedeværelse [for et par måneder siden]. Første kontakt med Skejby [en måned tidligere]. Og det er først efter at have bedt herom flere gange. Fik ikke journalen udleveret selv om vi bad om det. Den blev først udleveret ved mødet. Og der måtte sygeplejersken ud og hente papirerne tre gange, før hele journalen var komplet (ikke tillidsskabende). Dette gjorde at det ikke var muligt at have læst journalen før mødet og på den måde komme til at spørge ind til forløbet. Afventer fortsat at få tilsendt resultatet af en blodprøve. Vi har bedt om hele rapporten og ikke kun konklusionen. Det blev lovet, at den ville blive sendt til faderens mailadresse. Under forløbet fik vi at vide, at vores søns tilstand var meget almindelig. Det var noget man så tit. Men det viser sig (bekræftet af både neurolog og psykolog efterfølgende), at det faktisk ikke var noget man så ofte. Vi har ikke kunnet få oplyst tal på hvor mange børn de oplever, hvis symptomer ligner vores søns. Det udleverede informationsmateriale om vores søns sygdom var absolut ikke brugbart. Vi kunne på ingen måde genkende vores søns symptomer. Ej heller det på sygehuset lånte materiale gav nogen form for genkendelse, overhovedet. Det viser sig også at vores søn ikke fejlede det materialet beskrev. Meget ringe kommunikation om hvad der sker, hvorfor det sker og hvad de undersøger for. Vores søn kom ind med omfattende og accelererende neurologiske problematikker, men undersøgelsen bestod groft sagt i at tisse i en kop, tage hans blodtryk, undersøge reflekser og balance og tage blodprøver. Det virker ikke som om undersøgelserne står mål med symptomernes alvor. Og igen ingen forklaring på noget. Den anden indlæggelse var til observation, men der kom ingen læge og observerede. Kun en sygeplejerske. Og ingen læge så de optagelser vi var blevet bedt om at lave over udviklingen i vores søns tilstand. Man føler sig til grin og ikke taget alvorligt. Man fik fornemmelsen af at vi skulle passe ind i en bestemt "kasse" i forbindelse med samtaler med en psykolog, så det passede med teorien. Man kunne blive helt nervøs for at sige noget forkert. Ikke en tryk situation. Der er så mange ting galt med vores søns forløb, at vi ikke	Ja

orke skrive dem alle ned. Forløbet har sat vores tillid til sundhedsvæsenet under alvorligt pres. Vi kan ikke udelukke at vi foretrækker et privat initiativ, hvis vi igen skulle få behov for sundhedsvæsenet.

- 18 Da vi skulle fra Akutmodtagelsen til afdelingen, blev vi glemt og sad to timer på afdelingen uden der kom nogen. Ja
- 23 Første to blodprøver var ikke brugbare. De forsøgte at tage blodtryk anden gang med forkert udstyr og droppede derefter prøven. Blev indkaldt dagen efter, da der manglede at blive taget blodtryk (første prøve var ikke skrevet ned), og da der manglede urinprøve (denne var også taget men var igen ikke skrevet ned). Ja

35. Skriv her, hvis du har manglet information i forbindelse med din indlæggelse og udskrivelse

Kommentar	Er du alt i alt tilfreds med forløbet, fra du blev indlagt, til du blev udskrevet?
35 Jeg synes, at der var en smule uoverensstemmelse mellem, hvad de forskellige sygeplejersker og læger sagde og gjorde. Især i forhold til hyppighed af spacerbrug. Når man intet kendskab har til astmatis bronkitis og spacerbrug i forvejen, har man bare brug for at få det skåret ud i pap, og man har brug for at få enslydende information fra alt personale.	I nogen grad
20 Vi har været indlagt en del gange med vores søn. Han har flere gange fået [medicinpræparat]. På et tidspunkt er vi blevet oplyst, at man helst ikke ville give [medicinpræparat] pga. skadelige bivirkninger. Nu virker det som om, sygehuset er gået tilbage til at give det igen (ganske vist i mindre doser). Men vi havde derfor en del snak om den type medicin, da vi selvfølgelig ikke er så vilde med at give vores søn noget, der er store bivirkninger ved. [Medicinpræparat] virker og det er oftest her vores søn vender sig mod at få det bedre igen. Men vi har stadig en følelse af, at vi måske belaster ham på anden vis ved at give ham [præparatet], selvom lægen var flink at tage sig tiden til at forklare omstændighederne.	I meget høj grad
12 En sygeplejerske slyngede meget hurtigt ud, at de undersøgte for leukæmi, mens hele familien (også den [unge] storebror var på stuen). En læge havde forinden næsten afvist muligheden for, at det kunne være det, der var galt. Han havde sagt noget i retningen af, at der var en meget lille risiko for, at det kunne være det, og at han havde vendt det med nogen på afdelingen for leukæmi. Det gav en del utryghed, at sygeplejersken bragte det op igen.	I meget høj grad
37 Vi var indlagt med vores dreng på lige godt et år med feberkrampe. Vi fik aldrig fortalt hvordan vi skulle give ham medicinen i fremtiden, blot at vi skulle give det!	I nogen grad
6 Det var min etårige søn der var indlagt. I den forbindelse var der en del praktiske [ting som] jeg ikke kendte til på hospitalet. Ting der ikke gjorde noget, men som havde gjort forløbet nemmere hvis jeg blot havde vidst det fra starten. 1. At der var MME i køkkenet på afdelingen. Det sørgede jeg ellers selv for at have med og kunne blande til ham på vores stue, indtil der tilfældigvis var en sygeplejerske der så det en dag. 2. At der blev serveret mad for os i køkkenet, og at det kun var mig og NN der kunne spise dette. 3. At der var mulighed for at få bleer til ham, mens vi var indlagt. Jeg	I høj grad

havde taget næsten en hel pakke med hjemmefra. 4. Der gik lang tid i modtagelsen før vi fik en tremmeseng, så han kunne ligge og sove, så i starten kunne jeg kun sidde med ham på mig, da han ikke kunne lægges på briksen da han kun er et år. Vi var der i mange timer hvor jeg var alene med ham, så måtte f.eks. gå på toilet med ham siddende på mit skød imens. I det hele taget gik alt rigtig fint, men der måtte meget gerne have været overkommunikeret undervejs. I stedet følte jeg at mange praktiske ting var indforstået blandt dem der var 'vant' til afdelingen.

- | | | |
|----|---|------------------|
| 13 | Der har været en gennemgående mangel på kommunikation. Ikke alene fik man aldrig mulighed for at tale med en læge uden barnets tilstedeværelse, men læger SKAL altså huske på at hvad der er dagligdag for dem IKKE er det for hverken patient eller pårørende. Vi var afsindigt bange i seks uger. En samtale havde måske kunnet afhjælpe den frygt. | Slet ikke |
| 17 | Vi glemte at få svar fra blodprøver. | I meget høj grad |
| 32 | Alle ting var faktisk rigtig godt. Alle var søde, og de forklarer det hele til os. | I meget høj grad |
| 3 | Vi måtte bl.a. selv spørge ind til om vi skulle overnatte, hvilket vi skulle. Information gik tabt ved vagtskifte. | I høj grad |
| 39 | Jeg ville gerne have vidst, hvordan man nemmest giver et [lille] barn penicillin, og at der findes alternativer til penicillin, som ikke smager helt så grimt. Især når det skal gives til et lille barn. | I meget høj grad |