

LUP Somatik 2017

Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser

Rapporten er udarbejdet af DEFACTUM, Region Midtjylland

Februar 2018

Henvendelser vedrørende undersøgelsen sker til:

Simone Witzel
Olof Palmes Allé 15
8200 Århus N
Telefon: 40 42 71 44
E-mail: simwit@rm.dk

© DEFACTUM, 2018

Tak til patienterne for deres kommentarer.

Kommentarsamling

Denne kommentarsamling indeholder patienternes kommentarer. Kommentarerne er medtaget, hvad enten de er positive eller negative.

Kommentarsamlingen er opdelt efter rækkefølgen af spørgsmål med kommentarfelt i spørgeskemaet. Indledningsvis fremgår det spørgsmål, som patienten har haft mulighed for at skrive kommentarer til. Herunder følger patienternes kommentarer.

Kommentarerne er tildelt et id-nummer, som er unikt for den enkelte patient, så det er muligt at identificere kommentarer fra den samme svarperson.

Til højre for hver kommentar er det muligt at se, hvordan patienten svarer på et udvalgt lukket spørgsmål.

Kommentarerne er anonymiserede. Det er markeret med [], hvis der er ændret i teksten af hensyn til svarpersonens anonymitet eller for sprogligt at gøre kommentaren læselig. Det er tilstræbt at lave færrest mulige ændringer i kommentarerne.

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.

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

ID		Var personalet forberedt på din ankomst til ambulatoriet?
5	Det er ikke rart, at man sidder på gangen og visiteres.	I meget høj grad
9	Det ene venterum er fint. Men det andet er møbleret med almindelige stole med lav komfort, og rummet er ikke indbydende.	Ikke relevant for mig
36	Jeg havde en ventetid på over en time UDEN nogen som helst information om, at lægen var forsinket. Meget fustrerende. Man kan jo ikke vide, om man var blevet glemt. Kunne være oplyst ved modtagelsen at der var ventetid.	Ved ikke
39	Ekstra sygeplejerske i afdelingen. Ambulatoriet har gjort det godt.	I meget høj grad
72	Jeg er kommet på ambulatoriet helt regelmæssigt i [en længere årrække]. Langt de fleste gange er ventetiden en del længere, end den var sidste gang, men jeg har indtryk af, at lægerne har hyletravlt, så det kan måske ikke være anderledes.	I meget høj grad
74	Meget søde og hjælpsomme læger og sygeplejersker.	I meget høj grad
84	Fin måde med at tjekke ind med sygesikringskort, man har en tid, og så forventer man at blive kaldt ind. I mit tilfælde gik der ikke mere end fem minutter efter aftaletid.	I høj grad
87	Ventetiden er ok, når man ved, at når det bliver ens egen tur, [så] får man den tid, der er nødvendig.	I meget høj grad
105	Bliver altid godt modtaget.	I høj grad
112	Personale i verdens klasse. Altid smilende og har tid til en snak, hvis man har brug for det.	I meget høj grad
115	Der er lang ventetid, når man skal have antistoffer, der skal komme fra andet sygehus. Det er træls, når man er kørt tidligt hjemmefra og har en del kilometer dertil og så skal sidde og vente en time eller mere. Så kunne det være relevant at møde op senere.	I høj grad
122	Ved ankomst talte jeg ikke med nogen, kørte mit sygesikringskort gennem scanneren og satte mig i venteværelset. Blev hentet af lægen til fastsat tid. Havde ikke brug for kontakt med personale ved ankomst.	I meget høj grad
127	Super kompetente medarbejder I har.	I meget høj grad
147	Jeg er kendt i ambulatoriet; jeg bliver altid venligt modtaget.	I høj grad
151	Som sædvanligt ventetid. Yderst sjældent at der ikke er ventetid.	I høj grad
155	Tak for god behandling.	I meget høj grad
157	Jeg blev kaldt ind lang tid før, jeg skulle møde. Der var et afbud, som jeg nød godt af.	I meget høj grad
167	Efter flere udsættelser af tidspunkt (fra ambulatoriet) for undersøgelse mødte jeg op til tiden (var der 15 minutter før). Efter en trekvart time begyndte jeg at spørge ind til, hvad der var galt! Hos sekretær fandt man ud af, hvem jeg skulle ind til, og begyndte at finde ham. Det var svært. Jeg fortalte, at jeg skulle med færgen retur [] snart eller vente tre timer mere. Man sagde, at det ofte skete at den pågældende læge ikke passede sine patienter til tiden.	Uoplyst
168	Ventede [flere] timer på at få blod. Den ene troede, den anden bestilte. Derefter fik jeg blod.	I nogen grad
173	Jeg går i øjeblikket til kemokurer på ambulatoriet. Selve modtagelsen er der ikke ventetid på. Derimod går der næsten hver gang en time, inden selve behandlingen starter, selvom jeg ved, at kemoen er bestilt dagen før.	I meget høj grad
187	Jeg tror ikke, det kan være meget anderledes. Der er meget travlt på afdelingen.	I høj grad

194	Afdelingen virker generelt meget stressende, men forsøger at tage det med et smil, men det kan tydeligt mærkes, at der er fart på. Især når jeg tænker tilbage på tidligere hospitalsbesøg.	I høj grad
197	Måske var personalet parat til at modtage mig, det har uden undtagelse været tilfældet alle tidligere gange. Men personalet var forberedt på noget andet end jeg var, og da der yderligere var tale om, at der var vikar for lægen (en vikar der i øvrigt gjorde sit yderste), var processen noget rodet.	Ved ikke
201	En bedre afmærkning ved skranken. Der var flere personer ved skranken, som skulle have hjælp på samme tid. Ikke så betryggende, hvis der skal deles fortrolige oplysninger eller prekære emner.	I nogen grad
204	Alt virker forberedt.	I meget høj grad
214	Jeg blev venligt modtaget, og lægen vidste alt, hun havde forberedt sig, før jeg kom ind. Lægen kunne også huske, hvad vi havde talt om ved sidste møde.	I meget høj grad
218	Jeg har aldrig mødt en læge, der var så godt forberedt. Virkelig dejligt!	I meget høj grad
220	Ønskeligt hvis [personalet] ved skranken kunne give en venligere udstråling og være mere imødekommende.	I nogen grad
235	Jeg fik en venlig modtagelse og fik en meget kompetent behandling.	Uoplyst
237	OK FIN.	I meget høj grad
243	Har sådan set intet at klage over, men... Det kan være svært for visse patienter, der jo har så rigeligt at bekymre sig om i forvejen, at det meste af venteværelset er optaget af højtsnakkende pårørende, der bruger lokalet til ventesal. Blot til information.	I høj grad
248	Venlig og kompetent modtagelse.	I meget høj grad
249	Venlig og i mødekommende. Ventetiden var 25 minutter. Ved besøget forrige gang kom jeg ind ti minutter før tid. Jeg er meget tilfreds med behandlingen.	I høj grad
256	Blev som altid venligt og kompetent modtaget.	I meget høj grad
263	Er kommet der ca. syv år uden problemer.	I meget høj grad
277	Jeg blev ringet op.	Ikke relevant for mig
278	Det virker som en meget underlig undersøgelse. Jeg har gennem mange år været patient på hæmatologisk afdeling, og været meget tilfreds med den gode behandling, som jeg her har fået. Nu bliver jeg spurgt, om jeg er og har været tilfreds med behandlingen, samtidig med, at jeg er blevet overflyttet til en anden afdeling på [hospitalet] [fra næste år]. Om jeg har ønsket denne overflytning, er jeg imidlertid ikke blevet spurgt om. Magen til underlig undersøgelse skal man lede længe efter. Det korte af det lange: 1. Jeg har været ualmindelig godt tilfreds med behandlingen på hæmatologisk afdeling, som jeg gennem mange år har frekventeret. 2. Jeg er imidlertid ret utilfreds med, at blive flyttet fra en afdeling, som jeg har været yderst tilfreds med til en afdeling, som ligger længere væk fra min bopæl, en afdeling som ikke kender mig og som jeg ikke kender. 3. At jeg skal deltage i en undersøgelse, hvor jeg absolut ikke er blevet hørt vedrørende en beslutning, der får store konsekvenser for mig, før beslutningen er blevet taget.	I meget høj grad

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

ID		Er du alt i alt tilfreds med besøgets forløb?
21	Jeg synes, at det er forskellige læger, hver gang jeg kommer til kontrol. Det ville være bedre med den samme læge eller to til tre læger på skift. Det vil give mere tryghed og være mere behageligt. Vi savner læge NN og læge NN, som virkelig er specialister på området.	I høj grad
62	Den læge, jeg var inde ved denne gang til kontrol, sagde, at han synes, det var lidt svært at mærke ordentlig med den tykke trøje, men det er nok godt nok. Hvor de andre, jeg plejer at være inde ved, beder om, at jeg skal tage den af, hvis de ikke føler, de kan mærke ordentlig. Og jeg synes ikke, at godt nok er i orden, når det er kræft, jeg er til kontrol med. Og jeg fik ikke svar på mine blodprøver.	I nogen grad

72	Netop denne konsultation havde til formål, at jeg skulle informeres om scanningsvar som forberedelse til en ny behandling. NN ville gerne have yderligere prøver (knoglemarv), inden start af behandling, så der var ikke så meget snak om bivirkninger, da det endnu ikke er bestemt, hvilken medicin der vurderes bedst for mig.	I høj grad
74	Ingen manglende information.	I meget høj grad
81	Fik ikke oplysninger om efterblødning, og hvornår jeg skulle ringe efter hjælp. Næste dag sagde min egen læge i telefonen, at størkede blodklumper i afføring var meget normalt. Weekenden over døde jeg, og efter kontrol på lægehus, hvor de ikke kunne måle min blodprocent blev jeg indlagt på sygehuset med blodprocent 4,1.	I høj grad
91	Har altid kunnet kontakte personalet for at få uddybende information.	I høj grad
105	Jeg har aldrig manglet information.	I høj grad
111	Læge [] var meget svær at forstå.	I høj grad
127	Jeg kunne godt have tænkt mig information om kost og livsstil i forbindelse med udredningen.	I meget høj grad
153	Jeg har været til mange ambulante besøg i [efteråret] for at blive tappet for blod. Jeg mødte nye ansigter hver eneste gang, og ingen kunne rigtig fortælle mig om min sygdom. Jeg fik informationsmateriale, jeg selv kunne læse på.	I høj grad
155	Er informeret om mine besøg.	I meget høj grad
162	Kunne måske ønske at man inden besøget havde informeret mig om, at man ikke ville give behandling pga., at blodprøverne ikke var tilfredsstillende, så jeg ikke skulle køre forgæves, men det var alligevel positivt, at jeg fik talt med lægen.	I høj grad
168	Jeg har ikke manglet information.	Ikke relevant for mig
186	Ved første besøg fik jeg taget røntgen af [] og ligeledes scanning af maven, dette har jeg aldrig fået svar på og kan ikke ses på sundhed dk. i min journal. Formoder, at jeg havde hørt fra jer, hvis [der var] noget at bemærke.	I meget høj grad
187	Jeg var meget tilfreds med konsultationen.	I høj grad
190	Blev spurgt til, hvordan jeg havde det, fik ikke fortalt. Blev afbrudt. Fik at vide, jeg kunne komme på en anden afdeling, så jeg ikke gik og tænkte på min sygdom, som intet har med mig at gøre []. Fik vist en graf og besked om et tal, der var gået ned [], men det er kun én gang, det er gået ned, og det bliver fremhævet hver gang som nyt. Fik sidste år at vide, jeg nok ikke kunne tåle medicinen, men kan nu ikke få at vide, hvad der så skal ske. Mine symptomer er altid fra "noget andet", men min praktiserende læge siger, at det, jeg nævner, er lige de symptomer, der er nævnt på min lidelse []. Hun synes, det virker som om medicinen skal spares. Min gamle læge NN sagde: "Du har symptomerne, du må godt få medicin." Jeg ville godt vente. Min nye læge siger: "Ingen symptomer, det er fra noget andet." Hun kigger kun på tal og hører ikke på, hvordan jeg har det. Der er mange fejl i min journal, og selvom jeg påtaler det, bliver det ikke rettet []. Det er ved at være en trist affære at komme til kontrol. Har haft en navigatør [med]. Når hun var med som bisidder, var der bedre tid og bedre forklaringer, og der blev hørt på mine spørgsmål, og jeg fik svar. Jeg var desværre alene [i efteråret], og da foregik alt helt anderledes end gangen før, da hun var med. Alt bliver afvist som ikke hørende til min [sygdom]. I ni måneder var jeg uden kontakt til læge. Man føler, man er til besvær. Min praktiserende læge sender mig til speciallæger med det, ambulatoriet siger, ikke hører til min [sygdom], men de finder ikke noget, jeg bliver sendt i ring, og det er svært at have kræfter til.	Slet ikke
197	Jeg oplevede besøget som rodet. Jeg tror, det kan skæres ind til, at jeg forventede samtale om blodprøver og vurderinger af, hvordan jeg skulle modtage immunoglobulin. Afdelingen var alene forberedt på at give immunoglobulin på afdelingen. En sygeplejerske nævnte, at hun mente, jeg burde instrueres i at tage det hjemme, hvilket min læge også har stillet i udsigt som en mulighed.	I høj grad
243	De var allesammen meget søde. Eftersom det er et universitetshospital, møder man af og til læger, som det kan være endog meget svært at forstå helt.	I meget høj grad
249	Meget tilfreds!	Uoplyst
278	Manglende information og medbestemmelse vedrørende flytningen fra Hæmatologisk Afdeling til en anden afdeling [næste år]. Fra sygehusadministrationens side. Behandlingen på Hæmatologisk Afdeling har været super god.	I meget høj grad

ID		Er du alt i alt tilfreds med besøgets forløb?
62	De glemte at henstille tid til blodprøver.	I nogen grad
190	I [sommer] var der ikke bestilt hvilke blodprøver, der skulle tages. Samt der skrives forkert i journalen. Jeg har aldrig fået svar på en CT-scanning af mine nyrer, der var en plet på min lever, men ingen i ambulatoriet kender noget til den.	Slet ikke

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

ID		Er du alt i alt tilfreds med besøgets forløb?
36	Alt i alt en god oplevelse. Men al for lang ventetid. Og frustrerende at det er forskellige læger, som konsulterer mig. [Relationer til personale/Pleje, Ventetid]	I nogen grad
39	Ambulatoriet har gjort deres bedste. Lægerne i alle afdelingerne har gjort deres bedste. De forklarer os stille og roligt om sygdommen og den behandling, der skal til. Ventetiden er lidt for lang. Hvis det er en mulighed at reducere ventetiden, men det koster penge. Alle lægerne har gjort det bedste. Sygeplejeassistenter er meget venlige og gør deres arbejde perfekt. Ambulatoriet er meget rent. Alle medarbejderne i ambulatoriet er meget flinke. [Fysiske rammer, Kommunikation og information, Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje, Ventetid]	I meget høj grad
72	Det betyder rigtigt meget for mig, at jeg møder samme læge hver gang. Sådan har det været stort set gennem alle de mange år, jeg er kommet hos jer. Det giver efterhånden en fornemmelse af, at NN og jeg (og min mand, der næsten altid er med) er fælles om ansvaret for, at jeg kan leve et godt liv uden at min kræft fylder mere end strengt nødvendigt i min hverdag. Jeg har en stor tryghed i forhold til hendes vurderinger, og jeg tror, hun kender mig så godt, at hun ved, at hun kan stole på mine egne beskrivelser og vurderinger af mit helbred. I de perioder, jeg har fået intravenøs behandling og er kommet inde i den anden ende af afdelingen, har det selvfølgelig betydet en del, at jeg generelt oplever omsorgsfulde, opmærksomme sygeplejersker (uanset de ofte virker meget travle). Generelt synes jeg, at den regelmæssige kontakt med jer har betydet, at jeg i lange perioder har kunnet "stille min cancer på hylden" og leve et fuldt liv, netop fordi, jeg har vidst, at I har haft en snor i mig. Når alt det positive er sagt, har jeg undret mig over, at ingen af de tre gode læger, der efter hinanden har fulgt mig, har en mere holistisk tilgang til kræft. Jeg er aldrig blevet spurgt til livsomstændigheder, stress, belastninger eller kemiske påvirkninger. Faktisk tror jeg ikke, at I ved, hvad jeg har arbejdet med, om børnefødsler osv. ligesom vi vist aldrig har talt om mere eksistentielle temaer, f.eks. om hvordan jeg klarer at leve med en kronisk sygdom. [Kontaktperson, Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	I høj grad
74	Der blev taget hensyn ved ønsker om bestemte tider.	I meget høj grad
89	Godt, at det oftest er den samme læge. [Relationer til personale/Pleje]	I meget høj grad
91	Blev modtaget venligt og professionelt, og var velkommen, mærkede jeg. [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	I høj grad
93	Jeg er ovenud tilfreds med min læge NN. [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	I meget høj grad
105	Jeg er godt tilfreds.	I høj grad
106	Jeg havde en aftalt tid [i efteråret], hvor jeg kunne få svar på mine blodprøver og evt. videre forløb. Min mand blev syg om morgenen, så jeg måtte melde afbud telefonisk. Sekretæren, jeg talte med, foreslog venligt, at lægen kunne ringe mig op. Efter et par timer ringede lægen tilbage og gennemgik mit blod = billede. Samtidig foreslog han, for at give mig tryghed, at jeg fik en ny tid, om et halvt år, med henblik på en evt. afslutning. [Kommunikation og information, Kvalitet i behandling]	Uoplyst
111	Meget godt.	I høj grad
121	Er altid blevet godt modtaget på ambulatoriet. [Relationer til personale/Pleje]	I meget høj grad
122	Alle er meget venlige, lyttende og giver sig tid trods stor arbejdsbyrde. [Relationer til personale/Pleje]	I meget høj grad

127	Kunne ikke komme i kontakt telefonisk, ej heller blev e-mails besvaret. God kommunikation ved fremmøde. [Kommunikation og information]	I meget høj grad
137	Alt var ok.	I meget høj grad
146	Jeg mødte jo en ny læge ved hvert besøg, men alle havde på forhånd læst min journal, så det var vist ikke noget problem. [Relationer til personale/Pleje]	I meget høj grad
153	Selvom man til en start ikke har en diagnose, men kommer til behandling i ventetiden, så er det ualmindeligt vigtigt, at man ser nogle kendte ansigter. Jeg tror på syv besøg, at jeg så det samme ansigt to gange, ellers var det nye hver gang. Det at jeg "bare" skulle tappes for blod, var noget alle kunne, og min fornemmelse er, at det var den, der havde bedst tid. Faktisk tænker jeg, at den tid man har sammen med sin patient imens der bliver tappet blod er kostbar. Tænk, hvor god en pleje og omsorg man kunne give, hvis det var den samme eller få samme sygeplejersker hver gang og ikke seks forskellige. Ved samme lejlighed vil jeg benytte muligheden for at knytte en kommentar til den dag jeg, langt om længe, fik en diagnose. Måden den blev givet på kan man diskutere. Jeg havde nok ikke som læge valgt at være SÅ direkte (selvom jeg sætter pris på den direkte måde, så kan der være en grænse), men fakta var, at jeg gik derfra med en alvorlig diagnose og en tid til telefonkonsultation om en måned og først om to måneder til snak med læge igen. INGENTING i mellemtiden, som for mig er lige nu, og hvor der dukker mange spørgsmål og tvivl op. Se der er plads til forbedring. [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje, Ventetid]	I høj grad
155	Yderst tilfreds. Tak for god behandling. [Kvalitet i behandling]	I meget høj grad
162	Ikke at ambulatoriet gjorde noget SÆRLIGT godt, men det er et FANTASTISK dejligt og imødekommende personale, samt fin behandling man møder, når man kommer på afdelingen, tak for det. [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	I høj grad
187	Jeg synes personalet løber meget stærkt, men gør deres bedste for at nå at tage sig godt af alle. [Relationer til personale/Pleje]	I høj grad
190	Ambulatoriet kunne svare ærligt på mine spørgsmål. Og fortælle mig hvordan de mener, mit forløb vil være (man kan selvfølgelig ikke sige nøjagtig). Jeg kender jo ikke [sygdommen]. Så ville være rart, at man kunne nå at tænke sig lidt om. De kunne skrive oplysninger, de selv beder om rigtigt ind i min journal. Det ikke godt, når lægen siger: "du ser ikke syg ud, se på dem i venteværelset?". De kan være et andet sted end jeg og fejle noget andet. Man skal ikke kun se på blodprøver men også høre på symptomerne. Det hjælper jo ikke meget, hvordan man ser ud, hvis der ikke er noget livskvalitet overhovedet. [Kommunikation og information, Kvalitet i behandling]	Slet ikke
197	Min faste læge er omhyggelig og kontant. Jeg oplever en god faglig kommunikation og klar tale. Jeg oplever, at mødetiderne holder (til tider godt og vel endda). Forplejning kunne fokusere mere på grønt og groft og, hvis det ikke var tilfældet, økologi. [Kommunikation og information, Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	I høj grad
198	Søde og lyttende personer som jeg har været i kontakt med. [Relationer til personale/Pleje]	I meget høj grad
243	Overordnet meget tilfreds, specielt med personalets empati og forståelse. [Relationer til personale/Pleje]	I meget høj grad
254	Modtages så at sige altid af søde, rare og venlige mennesker. Tak. [Relationer til personale/Pleje]	I høj grad
269	Der mangler nogle, der kan tappe en halv liter blod. Der er mange gange, at der skal tre til, før det lykkes. [Kvalitet i behandling]	I høj grad
278	Før behandlingen på Hæmatologisk Afdeling påbegyndte blev jeg undersøgt af flere læger NN. Deres konklusion var, at jeg ikke fejlede noget, og at mine symptomer skyldtes mit erhverv. Det var min egen læge, der udredede og diagnosticerede mig. Det var hende, der sørgede for, at jeg kom i behandling. Det er hende jeg kan takke for, at jeg stadig er i live. Lægerne NN overså elementære symptomer og agerede totalt inkompetent. Da jeg var diagnosticeret fik jeg en meget intensiv behandling på Hæmatologisk Afdeling, og i løbet af et par år fik de sygdommen under kontrol. Afdelingen har siden kontrolleret sygdommen på bedste vis. [Kvalitet i behandling]	I meget høj grad