

Kommentarsamling



Ambulante patienter

Ambulatorium

Reumatologisk Afdeling U

Aarhus Universitetshospital

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?
12	Fantastisk glad modtagelse og friske kommentarer som altid.	I meget høj grad
15	Der var 20 minutters ventetid for at komme til Danbio registrering. Der var to ældre patienter i gang før mig, som havde meget svært ved at navigere og læse på de små tablets. Der kunne være plads til forbedring, evt. assistance til de ældre, hvis de har behov for det.	I høj grad
26	Sæt mere tid af til hver patient, så kan det være, at lægerne er færdige før tid, så næste patient ikke skal vente så lang tid.	I nogen grad
30	Jeg var ikke i kontakt med modtagelsespersonalet, jeg scannede mit sygesikringskort.	Ikke relevant for mig
34	Jeg får altid super god behandling.	I meget høj grad
41	Ingen, alt gik planmæssigt og godt!	I meget høj grad
50	Fin behandling.	I meget høj grad
51	Ændringsforslag går på mig selv, for jeg glemte helt at melde min ankomst, og jeg gik straks igang med at "besvare spørgsmål". Men lægen ringede til mig, og jeg fik min konsultation.	Ikke relevant for mig
59	Lægen var velforberedt på mit besøg.	I meget høj grad
84	Dette besøg, indenfor perioden i spørger til, var fuldstændig perfekt. Jeg følte mig mødt venligt, blev lyttet til, og lægerne var forberedt. Jeg var tryk, da jeg gik hjem. Ville I have spurgt ind til en anden periode, ville jeg ikke have været positiv, jeg syntes faktisk mit forløb på Reumatologisk Afdeling har været meget kompliceret. Yderligere i forløbet har der været så mange forskellige læger inde over mit forløb. Alle med forskellige holdninger til min diagnose, der ikke har været i stand til at se hvor dårligt jeg havde det. Pludselig efter et år blev jeg spurgt om ikke jeg havde været sendt til fysioterapeut/ergoterapeut. Øh nej, det var så også gået i glemmebogen. Jeg endte med at have det så dårligt, at jeg begyndte at have en fornemmelse af "det her dør jeg af hvis ikke snart nogen kan få øje på hvordan jeg har det". Det har været fuldstændig angst provokerende for mig. Jeg havde aldrig i mit liv troet jeg kunne få stress. Syntes jeg er god til at håndtere de fleste situationer, men det fik jeg. Jeg måtte søge hjælp hos egen læge, der forsikrede mig om at jeg ikke var ved at blive vanvittig, men havde en helt normal reaktion på et sådan forløb. Der kom styr på mit forløb efter ledende overlæge kom ind i billedet og en anden ung læge jeg nu har haft fast de sidste gange. Jeg må sige, at det sidder så fast i mig forløbet, at jeg bliver nervøs når jeg skal til kontrol. Er det nu også den læge de har lovet mig og hvis ikke, hvordan jeg skal mobilisere kræfter til, at møde en anden. Faktisk er jeg ikke længere med det, end når jeg sidder og beskriver forløbet kommer jeg til at græde. Mit forløb har haft store konsekvenser for mig.	I meget høj grad
88	Det er næsten umuligt at få en tid hos den kontaktlæge, jeg har. Når jeg så endelig får tid hos en anden læge, så er der næsten aldrig styr på, hvad der står af aftaler i min journal. Jeg oplever, at hver læge/sygeplejerske har en ny mening om, hvilken behandling jeg skal have, og det er svært at få dem til at forstå, at der allerede foreligger en behandlingsaftale med min daværende kontaktoverlæge. Jeg skal diskutere med sygeplejersker, hver gang jeg ringer ind for at få min medicin. Det er dybt frustrerende som patient at opleve, at der ikke er styr på noget som helst i den afdeling. Det er meget utrygt og utilfredsstillende at være patient hos dem. Jeg er begyndt at tage en bisidder med, når skal derind og snakke med en læge, så vi er to til at korrigere endnu en ny læge, der ikke har sat sig ind i min behandling eller som endnu engang vil ændre den. I andre offentlige sammenhænge ville der være en ansvarlig, man ville kunne klage til. Men her er man som patient fuldstændig overladt til sig selv og til en afdeling, hvor der ikke er styr på noget som helst!	I ringe grad
97	Alt ok.	Uoplyst
102	Det har stor betydning for mig, at jeg ikke kommer ind til for mange forskellige læger.	I meget høj grad
107	Det er meget vigtigt, at man som jeg, der desværre har mange akutte tider, tilknyttes en fast overlæge, der har det samlede overblik. Ellers bliver behandlingsforløbet og kontrollerne utrolig rodede og usammenhængende. Det er vigtigt for mig, at der er rummelighed til at se gigtsygdommen som forskellig udslagsgivende fra patient til patient.	I meget høj grad
112	Jeg synes, det er blevet meget rigtigt at komme i afdelingen. Der er begrænsede tidspunkter til udlevering af medicin, og edb-systemet kan ikke lade blodprøverne køre automatisk, så man som patient også har ansvaret for, om blodprøverne er bestilt. Jeg har faktisk rigeligt i at få taget blodprøverne, især nu hvor vi ikke kan få dem taget ved egen læge mere. Det er super stressende. Der er meget lang ventetid, og parkeringen er håbløs. Og så skal man bruge en frygtelig masse tid på det. Som om vi som patienter ikke har andet at lave end at vente på sygehuset og ikke kan bruge vores penge på andet en p-afgift.	Slet ikke

139	Fint at checke ind med sygesikringskortet.	I høj grad
146	Ingen kommentarer.	I meget høj grad
160	Jeg går ud fra, at personalet var forberedt på mit besøg, men kan ikke vide det, idet man jo blot scanner sit sygesikringsbevis! Men det efterfølgende besøg hos lægen gav indtryk af, at jeg var ventet som aftalt.	Ved ikke
163	Der har været mangel eller forvirrende information om, hvordan man skulle møde på afdelingen, efter jeg fik at vide, at man kunne komme direkte til infusion.	I nogen grad
170	Jeg er altid blevet venligt og professionelt modtaget.	I høj grad
202	Når personalet ved, at der er ventetid, bør de fortælle det til patienten, så man ikke bare sidder og ikke kan forstå, hvorfor tiden skrider. Jeg var jo sikker på, at jeg havde en tid. Det fortælles jo, når jeg registrerer mig.	I ringe grad
210	Meget kedeligt venteområde. Belysningen er så dårlig, at man hverken kan læse en bog eller et blad i ventetiden. Venteområdet er en meget trafikeret gang.	I høj grad
211	Altid søde, venlige og imødekommende.	I meget høj grad
221	Afdelingen bærer præg af, at der seriøst mangler ressourcer. Der er altid lang ventetid, og alle har super travlt. Det er i det hele taget svært at få en tid ved en læge til kontrolbesøg, specielt hvis der er tale om særlige komplikationer, som gør, at man skal tale med en af overlægerne eller afdelingslæge, så kan ventetiden være flere måneder, og det er simpelthen ikke godt nok.	I høj grad
222	Generelt så oplever man skiftende læger. Lægerne kender ikke ens sygdomsbillede og historik, hvilket bevirker, at man skal fortælle sin historie forfra hver gang. Det kunne måske være en idé, at det, der blev skrevet i journalen, evt. blev godkendt af patienten. Det vil sige, at man så er enige om, hvad der blev talt om og aftalt fremover. Det ville også være rigtig dejligt, hvis blodprøver rent faktisk blev bestilt, således at man ikke kommer til blodprøvetagning, og så er der ikke lagt prøver ind. Det er sket i mit tilfælde flere gange.	I meget høj grad
229	Blev mødt af et kompetent og meget imødekommende personale.	I meget høj grad
230	Hvor skal man henvende sig? Der var ikke nogen ved skranken. Receptionen/modtagelsesburet uden besætning.	I ringe grad
235	Jeg var meget tilfreds med modtagelsen.	I meget høj grad
242	Altid føler jeg mig godt behandlet, og de sidste to besøg har været samme læge [NN], som har kendt mig [i flere år], hvor jeg blev indlagt.	I meget høj grad
257	Synes altid man venter mindst en halv time.	Ikke relevant for mig
274	For mange tilfældige skift af læger ved kontrolbesøg.	I meget høj grad
275	Min mening er, at man skal ikke have en ny læge hver gang, man er der. Det forvirrer mig rigtigt meget, og det er meget forskelligt med svarerne. Hvis man spørger om noget, så ved man slet ikke, hvor man står.	I høj grad
280	Er meget tilfreds.	I meget høj grad
292	Dårlig parkering.	I høj grad
303	De var hurtige og effektive og forklarede trinvis, hvad der skete.	I høj grad
308	Oplever ofte ventetid. Det er uanset hvornår på dagen, jeg har en tid.	Ved ikke
319	Ingen problemer kom til med det samme. Første gang der ikke var tale om ventetid, ellers gennem årene ikke ualmindeligt med ventetid på op til en time. Ellers en udmærket behandling, søde og rare personaler.	I meget høj grad
320	Lægen jeg talte med havde læst min journal og var forberedt. Men jeg var forud for besøget blevet kontakttet telefonisk, hvor afdelingen på grund af sygdom gerne ville ændre min aftalte tid. Det gjorde vi (ikke noget problem for mig), og jeg blev i den forbindelse gjort opmærksom på, at der kunne være længere ventetid end sædvanligt. Hvilket også var tilfældet. Men det er til at bære over med, når jeg er orienteret på forhånd. Hvis der f.eks. har været akutte ting på afdelingen, er det dejligt, hvis jeg ved ankomsten bliver gjort opmærksom på, at der kan være ventetider i dag.	I høj grad

324	Jeg synes ikke om det nye tiltag med telefonisk kontakt med en læge. Man kender som regel ikke den pågældende læge, og samtalen i telefonen bærer præg af [at være] upersonlig.	I høj grad
327	Nej.	I nogen grad
338	Jeg kendte lægen i forvejen, og det var nærmest en "venskabelig" samtale.	I høj grad
349	Der var problemer med de tablets, der skal anvendes af patienterne til at registrere evt. ændringer i sygdomsforløbet, så det var ikke muligt at foretage registrering forud for kontrolbesøg.	I høj grad
351	Modtagelsen altid god.	I meget høj grad
354	Super fint.	I meget høj grad
360	Der er ikke nogen, der modtager en. Jeg kører bare mit Sundhedskort igennem slæden og sætter mig og venter.	I nogen grad
362	Denne gang blev jeg indkaldt til lægen før tid.	I meget høj grad
367	Jeg mødte op 15 min for tidligt men blev kaldt ind allerede to min senere. Jeg følte mig yderst godt hørt og rummet. Det gør jeg i øvrigt ALTID hos jer. I er helt specielle.	I meget høj grad
371	Der er jo ingen modtagelse andet end lægen, som skal tilse mig.	I høj grad
372	Selve læge NN, jeg var inde hos, gav hånd, men på en meget upersonlig måde, nemlig ved at kigge væk og sådan et "slasket" håndtryk. Derved gav han mig som patient et rigtig dårligt førstehåndsindtryk.	I ringe grad
385	Jeg synes, det ville være rart, hvis lægerne læser ens journal inden, man kommer ind. Så skulle jeg ikke forklare mig igen og igen og sætte dem ind i ting, der allerede er skrevet ind i journalen.	I nogen grad
391	Personalet virker velforberedt, venlig og imødekommende.	I meget høj grad
402	Vær klar til tiden i stedet for først at møde op der. Jeg havde tid som den første, men I var alligevel 15 minutter forsinket. Det er efter min mening ikke godt nok.	I 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?
39	Der blev slet ikke spurgt ind til noget i forbindelse med min gigt sygdom, så jeg havde ikke mulighed for at fortælle, hvordan jeg havde haft det i det sidste trekvarte år.	I nogen grad
41	Det har jeg IKKE!	I meget høj grad
56	Generelt har læger og personale alt for travlt inde på Reumatologisk. Sidste besøg var ok, men jeg har ofte oplevet, at det var næsten umuligt at få en akut tid. Et andet problem er at man altid får en ny læge, når man kommer derind.	I nogen grad
88	Jeg vil ønske, at personalet i afdelingen ville afsætte god tid til at sætte sig ind i min journal inden mødet med mig. Så ville jeg ikke behøve at skulle starte forfra med at fortælle om mit sygdomsforløb hver eneste gang.	I ringe grad
96	Jeg skulle henvises til en anden afdeling, så derfor kunne lægen ikke besvare alle mine spørgsmål, hvilket var forståeligt.	I meget høj grad
123	Spørgeskemaet er ikke relevant for mig. Jeg ventede i kø for at hente min medicin!	Ikke relevant for mig

139	Der var nok nogle ting, som jeg ville drøfte med min læge gennem mange år, som jeg ikke fik spurgt den nye læge om. Og så var det personale NN, og der kom også en anden NN. Ingen kendte mig og min historie godt, så jeg følte, at jeg kunne spørge om mere private ting ud over det, de havde læst. Jeg har haft sygdommen i mange år, og når man møder nye, fortæller man om det at have sygdommen mere, end man stiller spørgsmål. Mere til gavn for dem end for mig. Fik dog spurgt, til min blodprop i benet og fik medhold i, at det var en god idé at bruge støttestrømpe igen. Ville have spurgt lidt til [medicin] og overgangsalder. Synes jeg bedre, jeg kan tale med de gamle garvede om... Og andre ting som man ikke lige kan læse sig til, som kræver erfaring med sygdommen gennem mange år.	I nogen grad
146	Jeg har ikke manglet informationer.	I meget høj grad
153	Jeg kom kun til planlagt behandling. Ikke til konsultation.	I meget høj grad
156	Det kunne være rart KUN at skulle forholde sig til én læge eller max to. Det vil gøre, at ens kontrolbesøg bliver mere intense. Det er rart at komme til en, der kender en, så man ligesom ikke skal starte forfra hver gang.	I nogen grad
170	Der har været fin information i hele forløbet.	I høj grad
187	De tre manglende svar havde jeg ikke brug for, da jeg har været hos jer længe.	I meget høj grad
202	Jeg havde brug for at tale om min dårlige fysiske situation, der er opstået, efter jeg er begyndt på ny medicin. Jeg har fået foretaget tre MR-scanninger, og der er i beskrivelsen noget, jeg ikke forstår, og som jeg har tænkt på kunne være med til at give mig mine symptomer. Eller det kunne være den nye medicin eller noget andet, der giver mig besvær.	I ringe grad
204	Jeg måtte selv ringe og få en tid til kontrol. Det viste sig, at jeg skulle have været der tidligere. Jeg måtte også selv gøre opmærksom på, at jeg skulle have taget blodprøver.	I høj grad
210	Jeg har ikke stort behov for information, idet jeg bliver behandlet, får medicin og går til kontrol på lungemedicinsk afdeling. Den medicin jeg får fra lungemedicinsk, er den samme som reumatologisk tilbød.	I høj grad
214	Jeg vil gerne have tid til spørgsmål og generel information om en plan A og plan B for mit forløb. Samt tid til, hvordan min sygdom påvirker mig. F.eks. bruger jeg 3.000 kroner om måneden på tænder, og det er meget ud af min førtidspension. Det vil hjælpe, hvis der var tid til at få vendt eventuelle tilskudsmuligheder, da det er en del af bivirkninger. Og jeg mangler information om videreførelse, og jeg er frustreret over ny læge hver gang.	I ringe grad
221	Det er enormt svært, at få lov at tale med en læge eller få svar på spørgsmål, når man ringer til ambulatoriet. Sygeplejerskerne er super søde og ved mange ting, men nogle gange vil man gerne tale med en læge. Hvis der er særlige komplikationer, er det enormt svært at få fat på nogen, der vil tage stilling til noget som helst. Så kan man få en tid om flere måneder, og det er der ikke altid basis for at vente på.	I nogen grad
222	Manglende indsigt, viden eller andet, i forhold til mit sygdomsbillede, har bevirket, at jeg har fået forskellig information. De sidste to besøg har været hos den samme overlæge, og det har været en meget anderledes og positiv oplevelse.	I høj grad
235	Jeg er meget tilfreds.	I meget høj grad
260	Jeg blev egentlig ikke meget klogere i min sygdom. De vil selvfølgelig gøre sit til, at jeg skal få det bedre, men jeg føler ikke, der er kommet en løsning. jeg lever med mange smerter dagligt, men jeg håber på, den ekstra medicin snart har virkning.	I høj grad
274	Mangler meget mere information om langtidsbivirkninger efter flere år med [præparat].	I nogen grad
281	Som sædvanligt har man flere spørgsmål, når man kommer hjem. Det kunne være rart, hvis man havde haft en med, så den information, man får, høres af andre. Især hvis man får "dårlige" beskeder, idet man nemt lukker af og ikke hører det hele.	I høj grad
303	Var på BY-lab for at få taget blodprøver, men har ikke fået svar fra BY-lab om, hvad analysen siger.	I meget høj grad
308	Jeg er blevet set af rigtig mange forskellige læger. Venlige, dygtige og kompetente. Jeg tror, jeg er blevet set af mere end ti. Og hver gang får jeg nyt at vide om min sygdom, og/eller den medicin jeg får. Jeg ville ønske, jeg tidligere i forløbet var gjort bekendt med en anden type sprøjte, da det har fyldt ved hvert besøg.	I nogen grad
320	Det vigtigste for mig [] er, at jeg møder en fagperson, der har tid til at lytte til mine informationer. Hvad enten disse drejer sig om frustrationer, symptomer eller andet. Jeg går tre-fire måneder uden kontakt til systemet og kan have en del store eller små ting, jeg gerne vil lufte for en fagperson. Så er det IKKE rart at møde en stresset person, der ikke har haft tid til at kigge i min journal, så vedkommende ved, hvilken person/patient vedkommende skal møde nu. Det er også dejligt at få et svar og ikke bare blive mødt med, at "det skal du tale med din egen læge om" eller "det kan være, du skal snakke med...".	I høj grad

324	Jeg savner opfølgning efter et utal af blodprøver.	I høj grad
351	Ingen mangel på information.	I meget høj grad
367	Jeg har intet manglet nogensinde hos jer. I er alle imødekommende og informerer både uopfordret og opfordret, og I er alle meget hjælpsomme. I har fortjent en guldmedalje. <3	I meget høj grad
372	Vedkommende, jeg var inde hos, lyttede på intet tidspunkt til det, jeg havde at sige. Når jeg sagde, min gigt var i ro i hænderne, men meget aktiv i fødderne, var det kun hænderne, der blev kigget på. Derfor manglede jeg information omkring mine fødder, da han mente, jeg gik i forkerte sko, men jeg går kun i de sko, jeg er blevet pålagt fra en anden læge hos jer.	Slet ikke
378	Manglede information om et typisk udviklingsforløb af pågældende sygdom. Men kunne have spurgt.	I nogen grad
402	Jeg fik fin information.	I høj grad

Beskriv venligst den eller de fejl du oplevede

ID		Er du alt i alt tilfreds med besøgets forløb?
20	Der skulle have været taget blodprøver.	I høj grad
38	Jeg havde og har stadig smerter i mine knæ. Sygeplejersken gjorde alt, hvad hun kunne for at hjælpe mig, men lægen var helt og aldeles ligeglad. Han ville nærmest ikke snakke med mig. Han gjorde meget ud af at fortælle mig, at han vidste bedre end både sygeplejersken og mig. Og at de smerter, jeg havde, nærmest måtte være indbildt. På trods af en diagnose med leddegigt.	Slet ikke
50	Hente medicin.	I meget høj grad
63	Jeg kunne godt tænke mig en bedre og mere konsekvent overholdelse af mødedato og tider. Jeg har desværre oplevet, at de bliver ændret i sidste øjeblik lidt for ofte.	I høj grad
222	Manglende bestilling af blodprøver.	I høj grad
224	Blev indkaldt til samtale en dag, hvor lægen ikke var der. Så måtte gå igen.	I nogen grad
260	Fejl i mine tal omkring min binyrer. Fik besked om mine binyrertal var meget lave og har efterfølgende skulle have en ny test. Da jeg møder op til den og får taget blodprøver, og derefter skal have sprøjtet binyre ind i armen, får jeg afvide, at de vejledende tal er forkerte og derfor ligger mine tal normalt.	I høj grad
372	Jeg blev tvunget til at stoppe mit forløb hos Århus og blive flyttet til [andet sygehus], trods flere samtaler med både ambulatoriet i [anden by] og Århus, som sagde, at der intet problem var med, at jeg havde mit forløb i Århus. Jeg gav mange gange i tiden inde hos lægen min mening til kende, om at jeg IKKE ønsker at flytte til [andet] sygehus, men lægen NN var ligeglad og stoppede mit forløb i Århus og startede et nyt op i [anden by].	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?
2	Alt var ok.	I meget høj grad
9	Jeg bliver indkaldt ca. hvert halve år til kontrol, men møder hver gang en ny læge. Det er lidt frustrerende, at man næsten skal starte fra Adam og Eva, når man møder ny læge. Denne gang var lægen absolut velforberedt. Jeg følte, han havde læst min journal. Men dette er ikke altid tilfældet. Jeg er dog aldrig, i de mange år jeg har besøgt afdelingen, blevet dårligt modtaget og behandlet. Jeg er altid blevet godt hjulpet, når jeg havde et akut behov. [Kontaktperson, Kvalitet i behandling]	I høj grad

12	Altid kompetent og engageret vurdering og høj faglighed. [Kvalitet i behandling]	I meget høj grad
18	Det kunne være rart, at det var den samme læge, man havde samtale med nogle gange i træk. [Kontaktperson]	I meget høj grad
23	Det vil være godt, hvis man som indlagt kan have en grov tidsplan for de ting, der forventes at ske i løbet af dagen, herunder ikke mindst en indikation af hvornår der forventes at være stuegang. [Kvalitet i behandling]	I meget høj grad
26	Det kunne være dejligt, hvis man fik den samme læge hver gang, da de er meget forskellige med grundigheden ved mine besøg gennem 6 måneder. Og har forskellige meninger om hvad for en medicin, der hjælper. [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	Slet ikke
28	Fokuserer på, at man får ambulant besøg hos sin kontaktlæge. [Kontaktperson]	I nogen grad
34	De er altid søde og opmærksomme. Jeg kan kun sige at jeg er fuldt ud tilfreds med behandlingen. Tak for det. [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	I meget høj grad
38	Mangler at lægefagligt personale lytter til det, man siger. Man bliver puttet i en boks, og er der noget af ens sygdom, der er uden for boksen, så bliver man nærmest beskyldt for at lyve, da diagnosen kun er nogle måneder gammel, og derfor ikke kan sidde andre steder i kroppen. Uanfægtet af at både egen læge, giftforeningen og sågar sygeplejerskerne på afdelingen siger noget andet, og at jeg rent faktisk kan have gået med det i kroppen i flere år. Derudover får man at vide, at man bare skal ringe, hvis der er noget galt, det gør ondt osv. Men når man så ringer til afdelingen, får man pænt at vide, at man bare kan spise noget smertestillende. [Kommunikation og information, Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje, Patientinddragelse]	Slet ikke
39	Jeg kunne godt have brugt samtaler og informationer angående mit forløb (lupus). [Kommunikation og information, Kvalitet i behandling]	I nogen grad
41	Det er meget frustrerende at møde en ny læge ved hver kontrol. Det betyder også, at det er vanskeligt at komme igennem med "nye tiltag". [Kontaktperson]	I meget høj grad
50	Det er godt.	I meget høj grad
52	En primærreumatolog ville være ønskværdigt. Der er meget lidt kontinuitet i kontrol, behandling og opfølgning af givne oplysninger. [Kontaktperson]	Ikke relevant for mig
56	Der skal være mere tid til den enkelte patient. Det skal være en eller to læger, der følger den samme patient. Det skal være nemmere at ringe til Reumatologisk Afdeling, ofte en halv times ventetid. Det skal være nemmere at få en akut tid. [Kommunikation og information, Kontaktperson]	I nogen grad
59	Kunne godt tænke mig, at der var håndsprit tilgængeligt på gangene samt ved informationsskranken i forhold til hygiejne. [Fysiske rammer]	I meget høj grad
70	Det kunne være dejligt at have en eller to læger, som følger en og ikke en ny hver gang, man kommer. Det er frustrerende med alle de skift. [Kontaktperson]	I meget høj grad
88	Min journal skal gennemlæses grundigt inden mødet med mig. Det er uacceptabelt, at jeg meget ofte skal diskutere med sygeplejerskerne i telefonen, når jeg ringer ind for at få min medicin, som der står i min journal, at jeg skal have. Tonen er uacceptabel. [Kommunikation og information, Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	I ringe grad
96	De sidste to gange jeg har været på ambulatoriet, har det været samme læge, jeg har talt med, hvilket har været rigtig godt. [Kontaktperson, Relationer til personale/Pleje]	I meget høj grad
102	Det er utydeligt, hvem der er den behandlingsansvarlige læge. Endvidere, når der er flere specialer involveret i mit behandlingsforløb, så er det svært at finde ud af, hvem der har det overordnede ansvar for min behandling, hvilket kan skabe forvirring og utryghed for mit vedkommende. [Kvalitet i behandling]	I høj grad
109	Jeg fik svar på blodprøverne, at jeg ikke har leddegigt, men ikke hvad smerterne så skyldes. Det var til dels min egen skyld. Lægen var kompetent og meget venlig, så mine svar er lidt misvisende. [Kommunikation og information, Kvalitet i behandling]	I nogen grad

123	At vi ikke behøver at komme så tit. Og det, der åbenbart her er registreret som et "ambulatoriebesøg", vil jeg nærmere beskrive som: "vent-i-en-kø-for-at-få-udleveret-din-medicin"-oplevelse (andet var der ikke i det såkaldte besøg). Det er dog svært at nå at hente medicinen, som man skal have, da der er kort åbningstid på få dage om ugen. Selvfølgelig på tider, hvor det er vanskeligt at komme, når man selv går på arbejde. [Kvalitet i behandling]	Ikke relevant for mig
139	Jeg kan godt lide dem med meget erfaring, fordi jeg selv efterhånden har meget erfaring med sygdommen og lidt lomme filosoffer, som man ikke kan læse sig til. Det tager de garvede godt imod, hvor de unge holder sig til bøgerne, og sådan vil det jo være. [Kvalitet i behandling, Patientinddragelse]	I nogen grad
146	Når man er med i flere forsøg/undersøgelser, kunne det være rart om mødetiderne kunne blive koordineret noget mere, så man ikke skulle tage fri fra arbejde helt så tit. [Kvalitet i behandling]	I meget høj grad
153	Jeg har set et hav af forskellige læger hvilket ikke er tilfredsstillende. Og argumentet i, at det er et uddannelsessted, er svært at bruge til noget som patient. Jeg ved, at mange ting har indflydelse på min sygdomsaktivitet (f.eks psykisk påvirkning, stress). Og den slags fanger længerne ikke, da de ikke kender en. [Kontaktperson, Kvalitet i behandling]	I meget høj grad
163	Der måtte gerne stå på indkaldelsen i e-boks, at man skal til samtale med lægen, så man ikke glemmer det og bare møder op til infusion. [Kommunikation og information]	I høj grad
166	Efter en snak fik jeg en fast læge. [Kontaktperson]	I høj grad
170	Jeg har gennem hele mit sygdomsforløb følt mig venligt og godt behandlet. Behandlingen har desuden bevirket, at jeg har fået en meget bedre dagligdag. [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	I høj grad
186	Sjældent møder man den samme læge. Rart med forskellige meninger men ligegyldigheden kan mærkes. [Kontaktperson]	I høj grad
189	Var på hospitalet for at hente medicin til den næste tre måneders periode. Den sygeplejerske, der udleverede medicinen blev opmærksom på et meget hævet håndled og et par hævede knoer og fingerled. Hun mente, det var nødvendigt med et par indsprøjtninger direkte i leddene, og fik arrangeret en tid hos en læge et par timer senere. Det var bare så godt gjort. Jeg havde selv håbet på, at det ville falde til ro af sig selv, men var nok kommet til at vente længe. [Kvalitet i behandling]	I høj grad
191	Jeg sætter meget stor pris på at komme hos den samme læge NN hver gang, som har styr på det meget lange sygdomsforløb, jeg har været igennem. Jeg har en dårlig erfaring med for mange læger, der behandler lidt i øst og vest. Det er på ingen måde trygt, som patient. [Kontaktperson, Kvalitet i behandling]	I meget høj grad
196	Der er altid tid til patienten og besvarelse af spørgsmål. Meget venligt personale, trods travlhed. [Kommunikation og information, Relationer til personale/Pleje]	I meget høj grad
204	Jeg finder ud af, at jeg skulle have været indkaldt tidligere. Det ville være en stor hjælp, hvis man havde den samme læge hver gang. Jeg fik en rigtig god introduktion af, hvordan jeg skal bruge den nye medicin. [Kommunikation og information, Kontaktperson]	I høj grad
210	På et tidspunkt følte jeg mig glemt. Efter et besøg var aftalen, at jeg skulle komme igen efter seks måneder. Sekretæren var ikke i stand til at give mig en tid så langt ud i fremtiden. Efter godt fem måneder kontaktede jeg ambulatoriet. Endnu engang fik jeg beskeden, at de stadig ikke så lang tid i forvejen kunne give en tid. Efter seks måneder havde jeg stadig ingen besked fået. Ved min næste kontrol på Lungemedicinsk, spurgte de hvordan det gik med undersøgelsen på Reumatologisk. Jeg svarede naturligvis, at jeg endnu ikke var blevet indkaldt. Først derefter skete der noget, og jeg blev indkaldt med meget kort varsel. Jeg går til kontrol på Lungemedicinsk hver tredje måned. Jeg har spurgt på Reumatologisk om mit besøg der, hver sjette måned kunne koordineres således, at det blev samme dag, hvis Reumatologisk fik tiden fra Lungemedicinsk tre måneder før. Dette har ikke kunnet lade sig gøre. [Ventetid]	I høj grad
211	ALTID har jeg indtryk af at møde fagligt meget dygtige personer, der på trods af travlhed er tilstede, lyttende og imødekommende. Et smil og lidt godt humør på rette tid og sted, RIGTIG FINT! [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	I meget høj grad

221	<p>Afdelingen bærer præg af, at der mangler mange ressourcer. Der er altid lang ventetid og alle har super travlt. Har man særlige komplikationer, som ligger en lille smule udenfor en almindelig kontroltid eller besøg, er det enormt svært at få kontakt med en læge, som har tid til at tage sig ordentligt af en. Det er forskellige læger hele tiden, og har man brug for at komme til kontrol ved en af lægerne NN eller anden læge NN, så er det helt håbløst at få en tid. Ventetiden er så flere måneder. Ringer man til ambulatoriet, er sygeplejerskerne super søde, med det er stort set umuligt at komme igennem til en læge. Man skal være vedholdende og virkelig klage sin nød, før man bliver taget alvorligt! Det føles som om man hele tiden skal skubbe og mase sig frem for at få kvalificeret hjælp, og først når problemet er vokset sig alt for stort og skaden er blevet unødigt stor, så kan man måske få en tid om en måned! Sygeplejerskerne er super søde og gør alt hvad de kan. Nogle af lægerne er super dygtige og gør alt hvad de kan. De mangler tydeligvis ressourcer for at hjælpe patienterne ordentligt, så det er min bøn, hjælp afdelingen med at hjælpe os patienter på en bedre og mere professionel måde. Giv dem nogle flere ressourcer, så der er tid til, at vi kan komme i kontakt med lægerne og de har tid til at tage sig af ordentligt af os. [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje, Ventetid]</p>	I nogen grad
222	<p>Det er næsten umuligt at komme igennem til ambulatoriet pr. telefon. Personalet er meget hjælpsomme, når man kommer igennem. Det kunne i nogle situationer være en hjælp, hvis man havde mulighed for at maile et spørgsmål til personalet, og hvis det var helt optimalt til en bestemt kontaktlæge/behandlende læge. [Kommunikation og information, Kontaktperson, Relationer til personale/Pleje]</p>	I høj grad
236	<p>En meget vigtig ting i mit forløb har været at få tilknyttet en fast læge. I starten blev jeg altid præsenteret for en ny læge, hvilket var frustrerende, fordi det var ligesom at starte forfra hver gang. Når jeg møder på ambulatoriet i dag, kommer jeg ikke altid ind til min faste læge, men det lader til, at der har været dialog mellem min faste læge og den læge jeg møder. Det betyder meget for mig, at lægerne er forberedte, fordi det giver oplevelsen af seriøsitet og god lægelig service, at man ikke spilder unødigt tid med at genfortælle hele sit sygdomsforløb. [Kontaktperson]</p>	I høj grad
242	<p>Har været under det i [flere] år og følt mig tryk derved. [Kvalitet i behandling]</p>	I meget høj grad
268	<p>Afstemme hvad der er realistisk i forhold til mulighed for opfølgning. Det er frustrerende/ utrygt, at lægen siger, at det er vigtigt, at man kommer til kontrol om tre-fire måneder, og der så går syv-otte måneder før man får en indkaldelse. Det samme gør sig gældende i forhold til at få at vide, at det er vigtigt, at man reagerer og får en akut tid ved hævede led. Når man så ringer for at få en tid er næste akutte tid om 10 dage. Synes ikke telefontiden i ambulatoriet fungerer. Der er ventetid på 45 minutter for at komme igennem. Ofte kan sygeplejerskerne ikke svare på mit spørgsmål, og i flere tilfælde glemmer de at ringe tilbage. Netop sidste kontakt jeg havde, var der ikke meget ventetid, og jeg kom ind til en læge, som kender mit forløb, og jeg fik meget god behandling, men det er desværre en undtagelse. Oftest er det en læge, som ikke har set mig før og ventetid på mindst en time. [Kommunikation og information, Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje, Ventetid]</p>	I høj grad
270	<p>Hvis man selv er godt forberedt på konsultationen, er det min erfaring, at man får en god behandling og information. Man får ALTID venlig behandling! [Kommunikation og information, Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]</p>	I meget høj grad
271	<p>Der burde ikke være ventetid, for det går meget langsomt! [Ventetid]</p>	I høj grad
274	<p>Alt for mange forskellige læger. Det virker overfladisk mange gange. Der har dog også været læger, som har sat sig ind i min lange journal, som tænker ud over CRP. [Kvalitet i behandling]</p>	I nogen grad
276	<p>Jeg ville sådan ønske, at jeg havde en dygtig fast læge NN, som er uddannet reumatolog, som vidste, hvad han/hun talte om og som kunne følge mit forløb i forhold til behandling. Både med biomedicin og smertestillende. Så vedkommende vidste, hvad jeg fik og hvorfor. Og i det hele taget vidste, hvad der foregik. En som kan svare på mine spørgsmål. Så jeg fik den bedste, og også en ensartet behandling, hver gang jeg var til kontrol og akut besøg. Der er ny læge hver gang. Få gange er det en, jeg har været ved før, men der går længe imellem. Derimellem kommer jeg til nye og unge læger, som jeg ikke engang ved om de er uddannet reumatologer. De kan ikke svare på mine spørgsmål, og de virker usikre. De spørger ikke til den smertestillende medicin. Det er meget frustrerende. [Kontaktperson, Kvalitet i behandling]</p>	I ringe grad
280	<p>Godt tilfreds med besøget.</p>	I høj grad
281	<p>Det er så kort, at jeg har været i kontakt med jer, at der er svært sige hverken det ene eller det andet. Indtil videre har jeg intet at udsætte på afdelingen. Alt er godt.</p>	I høj grad
282	<p>Flot service. Kompetent og venligt personale. [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]</p>	I meget høj grad
308	<p>1. Dejligt, at der er knap så lang ventetid efter samtalen ved sygeplejerske som tidligere. 2. Meget dygtige og kompetente sygeplejersker som passer telefonen. Man føler sig altid "velkommen" og ens spørgsmål er aldrig "dumme". 3. Uanset, hvor meget akutte telefonen ringer og forstyrrer samtalen, er lægen tilstede og venlig. 4. Ærgerligt at man fem år efter diagnose får information, som havde været nyttig viden fra starten. For mange læger. Skønt, hvis der var en kontaktlæge. [Kommunikation og information, Kontaktperson, Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje, Ventetid]</p>	I nogen grad

319	Mit samlede forløb for min sygdom har været uden kritik. Er færdigbehandlet efter besøg siden jeg blev 60 år.	I meget høj grad
320	Jeg er kommet på afdelingen gennem ti år. Jeg har ikke nogen "fast" læge eller kontaktperson på afdelingen. I de korte perioder, hvor jeg har kendt en af sygeplejerskerne gennem længere tid, har det været tæskelækkert, men jeg ved aldrig, hvem jeg møder til kontroller eller behandlinger. Det er lidt lige som at starte forfra hver gang. Det er så dejligt at møde en person, der ved hvem jeg er, og som kender min historie. Det gør kommunikationen meget let og hurtig. Vi kender hinanden. Vi har tillid til hinanden. Jeg har haft leddegigt i mere end tyve år. Jeg VED hvordan min krop har det. Jeg KENDER symptomerne, og har IKKE brug for, at en ung læge eller sygeplejerske stiller spørgsmålstejn ved, om jeg nu har de eller de symptomer eller smerter. Det er super dejligt at have kendte personer på afdelingen at henvende sig til. Tingene går meget hurtigere. Der kan spares masser af tid. Masser. [Kontaktperson, Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	I høj grad
323	Det kunne være rart, at en/få personer havde ansvar for min behandling. [Kontaktperson]	I høj grad
324	Telefontiden er nu forkortet til 08.00 til 10.00, og den automatiske svarer fortæller, at der til gengæld nu er flere, der tager telefonen. Det oplever jeg ikke. Der er ofte meget lang ventetid i telefonen. [Kommunikation og information]	I høj grad
327	Der er brug for, at man møder det samme menneske hver gang. [Kontaktperson]	Ved ikke
351	Jeg har fået én rigtig god behandling, som jeg har sagt til personalet.	I meget høj grad
353	<input type="checkbox"/> Jeg er meget tilfreds med behandlingen. [Kvalitet i behandling]	I høj grad
360	Jeg vil gerne ind til den samme læge hver gang, men det kan ikke lade sig gøre. Desuden ville det være godt, om der var længere åbent i telefontiden. Det er svært at nå at ringe, når man også passer sit job. [Kommunikation og information, Kontaktperson]	I høj grad
361	Det vil være godt, hvis man fik samme læge hver gang. Det er virkelig frustrerende, at skulle forklare ting hver gang, man kommer bare fordi, det er en anden læge, som ikke har haft tid til at sætte sig ind i dit forløb. [Kontaktperson]	I nogen grad
362	Jeg savner en fast kontaktperson, der kender til mit sygdomsforløb. Jeg har to gange været udsat for, at jeg ikke har været sat på indkaldelseslisten til næste kontrol. Det ville være dejligt at kende datoen med det samme, så ens tid kan planlægges bedre. [Kommunikation og information, Kontaktperson, Kvalitet i behandling]	I høj grad
364	Kompetent behandling. Men det kunne være rart ikke at møde forskellige læger ved hvert ambulatoribesøg. [Kontaktperson, Kvalitet i behandling]	I høj grad
366	I Århus er jeg meget tilfreds, der er styr på tingene.	I meget høj grad
367	Uanset om det handler om læger eller andet personale, så har jeg mødt en langt større imødekommethed end jeg på forhånd havde forventet. Hos jer føler jeg mig som en PERSON og ikke kun et nummer :-). [Relationer til personale/Pleje]	I meget høj grad
372	Sekretærerne, der modtager patienterne, når de kommer er meget hjælpsomme og super søde! Mit samlede indtryk af afdelingen var meget positivt indtil jeg den sidste gang hos jer fik den værste oplevelse og måtte gå grædende derfra, fordi jeg følte, at der var en læge NN, som ikke lyttede til mine behov, til min sygdom, ikke vidste det mindste om min sygdom, hvis jeg havde nogen for det vidste han heller ikke. Jeg er MEGET skuffet over den læge NN. [Relationer til personale/Pleje]	Slet ikke
378	Mere info om sygdommen. [Kommunikation og information]	I nogen grad
379	At lægen rent faktisk havde læst min journal, og derfor var forberedt og kunne stille relevante spørgsmål i stedet for, som ellers altid at starte fra scratch. Det var virkelig dejligt! [Kvalitet i behandling]	I meget høj grad
380	Synes det er træls, at man ikke kommer ind til den samme læge, men 12 forskellige. [Kontaktperson]	I høj grad

382	Jeg er kommet på ambulatoriet igennem mange år, og generelt er kvaliteten af besøgene fin. Dog ville det være dejligt, hvis man ved gentagne kontroller kunne have tilknyttet en af de faste læger, som evt. kunne tilse mig eksempelvis en gang årligt. Jeg er godt klar over, at der er mange læger igennem, og det er også fint nok, men en ansvarshavende læge ville være dejligt. [Kontaktperson]	I høj grad
385	Jeg ønsker, at lægerne hører mere på mine behov. For eksempel har jeg mange smerter i ryggen og væskeansamling ved lænden. Jeg gav stærkt udtryk for, at jeg ønskede MR-skanning. Men lægen mente ikke det samme. Jeg måtte derfor få en akut tid en uge senere, da det var blevet værre. I mellemtiden kunne jeg muligvis have været startet på anden behandling, der måske virkede. Jeg er [ung] og bange for konsekvenserne af giften. Og håber i fremtiden, at lægerne har mere tillid til mine behov. Det er trods alt mig, der går med smerterne. [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	Slet ikke
392	Jeg syntes, det er rigtig svært at komme igennem på telefon. [Kommunikation og information]	I meget høj grad
402	Synes I skal være klar til tiden, specielt fra morgenstunden af. [Ventetid]	I høj grad