



Patienterne har ordet: Dét er kvalitet for os

En undersøgelse af patienters forståelse
af kvalitet – og hvordan den er afspejlet i
sundhedsvæsenets kvalitetsmålinger.



**Danske
Patienter**



Danske Patienters medlemsforeninger er: Alzheimerforeningen • Astma-Allergi Danmark • Bedre Psykiatri • Colitis-Crohn Foreningen • Fibromyalgi- & Smerteforeningen • Foreningen Spiseforstyrrelser og Selvskade • Diabetesforeningen • Epilepsiforeningen • Gigtforeningen • Hjerneskadeforeningen • Hjerteforeningen • Kræftens Bekæmpelse • Landsforeningen for Ufrivilligt Barnløse • Lungeforeningen • Muskelsvindfonden • Nyreforeningen • Osteoporoseforeningen • Parkinsonforeningen • PolioForeningen • Scleroseforeningen • Sjældne Diagnoser • UlykkesPatientForeningen • Øjenforeningen.

Forord

Kvalitet er på mange måder et centralt begreb i vores sundhedsvæsen i dag. Ikke mindst når det handler om, hvordan både politikere, sundhedspersonale og faglige organisationer ser på sundhedsvæsenets udvikling, og i deres ambitioner for, hvor sundhedsvæsenet er på vej hen.

Men hvad er kvalitet egentlig – og for hvem? Kvalitet har i sig selv ingen retning og er afhængig af, hvilke forståelser man tillægger begrebet. I denne undersøgelse giver vi patienterne ordet og lader dem fortælle, hvad der er kvalitet for dem. Det gør vi, fordi der er meget begrænset dokumentation for, hvad der reelt er kvalitet for patienterne i det danske sundhedsvæsen – til trods for, at det står i sundhedsloven, at kvalitetsudviklingen skal ske i dialog med patienterne. Når sundhedsvæsenet ikke ved, hvad der er vigtigt for patienterne, hvordan kan man så meningsfyldt styre efter og forbedre kvaliteten til gavn for netop patienterne?

Med afsæt i dét spørgsmål har vi i Danske Patienter gennemført denne undersøgelse af, hvad kvalitet er for patienter. Ud over at lade patienterne selv komme til orde, har vi også set på de eksisterende målinger af patientoplevelt kvalitet for at belyse, hvor og hvordan patienternes forståelse af kvalitet i dag indgår i kvalitetsudviklingen i sundhedsvæsenet. Og endelig har vi sammenholdt det, som patienterne peger på, er kvalitet for dem – med det, der faktisk måles på i dag. Formålet med undersøgelsen er at styrke fundamentet af viden for den igangværende udvikling af sundhedsvæsenets kvalitetsapparat og dermed mulighederne for at skabe en tæt kobling mellem det, som patienterne forstår ved kvalitet og det, som sundhedsvæsenet måler kvaliteten på.

Undersøgelsen indeholder mange interessante resultater. Den viser blandt andet, at flere dimensioner af patienternes kvalitetsforståelse slet ikke eller kun i ringe grad er afspejlet i det, sundhedsvæsenet måler kvaliteten på i dag. At der er store forskelle på, hvor meget patienternes viden om og erfaringer med sundhedsvæsenet indgår i det datagrundlag, man vurderer kvaliteten på. Og at patienterne kun i begrænset omfang deltager i udviklingen af undersøgelserne af patientoplevelser.

Samlet set peger den således på et stort uforløst potentiale i, at sundhedsvæsenet inviterer patienterne med om bordet, når retningen for kvalitet skal beslattes og omsættes til konkrete mål og undersøgelser. Et arbejde, som patient- og pårørendeorganisationerne meget gerne bidrager til.

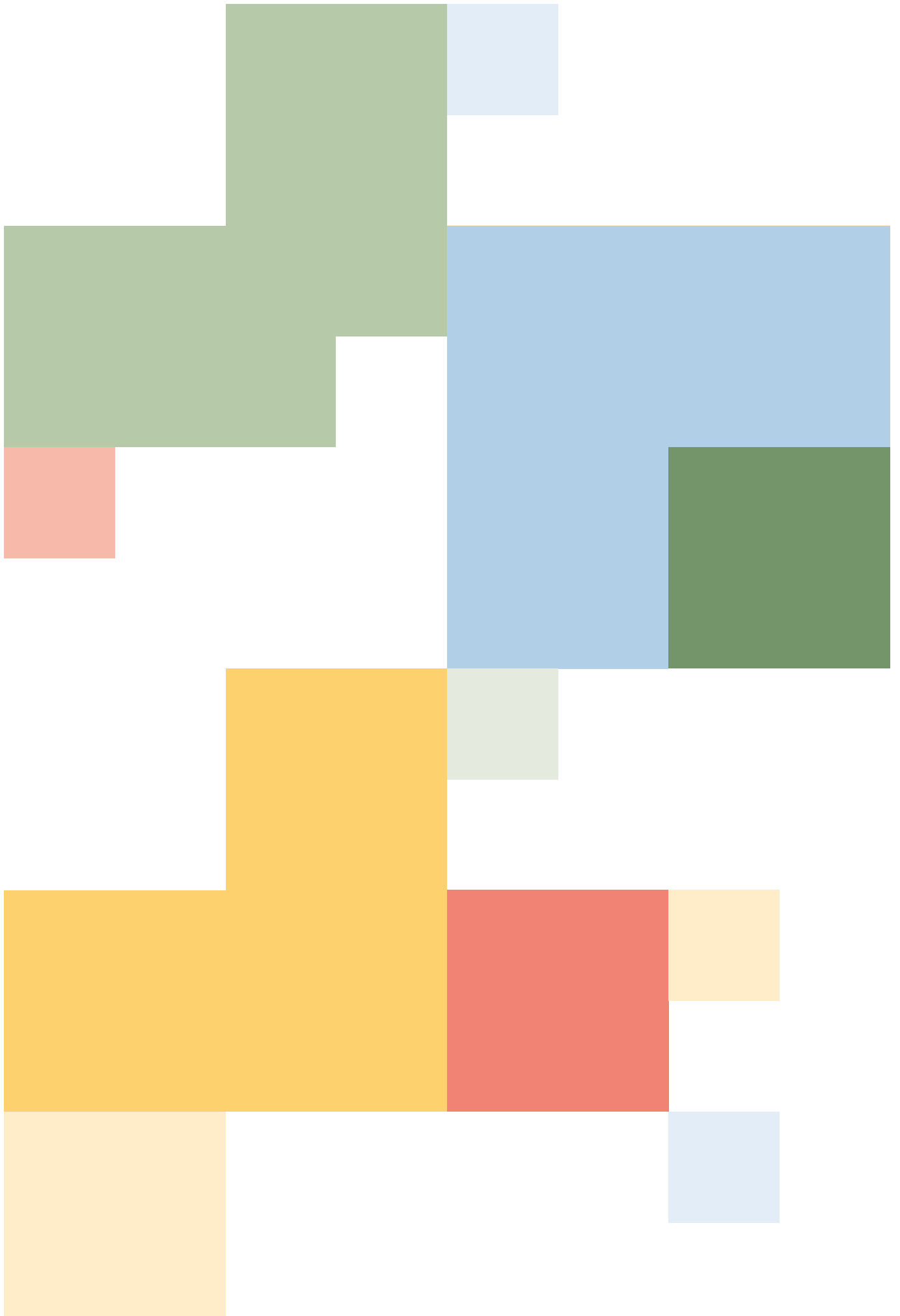
På vegne af Danske Patienter vil jeg gerne rette en stor tak til alle de patienter, som har bidraget med deres oplevelser og tanker til vores undersøgelse. Der er brug for patienternes perspektiver netop nu, hvor sundhedsvæsenet er i gang med at revidere kvalitetsystemet, og hvor nye tiltag som kommunale kvalitetsstandarder og sundhedsklynger kan få afgørende betydning for den kvalitet, patienterne vil møde i sundhedsvæsenet fremover.

Jeg håber, at vi med denne undersøgelse kan gøre politiske beslutningstagere og alle, der arbejder med kvalitet, klogere og mere nysgerrige på patientperspektivet – og at indsigterne vil blive brugt direkte i kvalitetsudviklingen.

God læselyst!

Klaus Lunding

Formand for Danske Patienter



Indhold

Den korte version – hvad viser undersøgelsen?	6
DEL 1 Hvad er kvalitet for patienter?	10
Kvalitet for mig er ...	11
Kvalitet i 10 situationer	14
Patienternes kvalitetsforståelse – syv dimensioner	31
DEL 2 I hvilket omfang spørges patienter til kvalitet?	36
Nationale undersøgelser af patient- oplevet kvalitet – et samlet overblik	37
DEL 3 Måler sundhedsvæsenet kvaliteten på det, der er vigtigt for patienter?	42
Kvalitetsforståelsen bag sundheds- væsenets nationale kvalitetsmål	43
Kvalitetsforståelsen bag undersøgelser af patientoplevet kvalitet	47
Det lange lys – hvad bidrager undersøgelsen med?	53
Det tekniske – hvordan er undersøgelsen gennemført?	55

I undersøgelsen benyttes formuleringerne 'patienter' og 'personer med kronisk eller langvarig sygdom' som fællesbetegnelser for mennesker, der har en kronisk eller langvarig sygdom, senfølger efter en sygdom eller varige mén efter en skade og er i kontakt med sundhedsvæsenet.



Den korte version – hvad viser undersøgelsen?

Kvalitet i sundhedsvæsenet er mange ting. Det er defineret og operationaliseret i sundhedsvæsenets kvalitetsprogrammer, teorier og metoder. Men kvalitet er også noget, som patienter helt konkret mærker og tænker over i deres kontakt med sundhedsvæsenet – og som de kan sætte ord på, hvis man spørger.

'Patienterne har ordet: Dét er kvalitet for os' er en undersøgelse, der anlægger patienternes perspektiv på kvalitet i sundhedsvæsenet. Dels giver den en karakteristik af, hvad mennesker med kronisk eller langvarig sygdom betragter som kvalitet i sundhedsvæsenet. Dels afdækker den, i hvilket omfang patienterne spørges til deres oplevelser med kvalitet i sundhedsvæsenet. Og endelig giver den en læsning af, hvorvidt patienternes forståelse af kvalitet er afspejlet i den måde, sundhedsvæsenet definerer kvalitet på i dag.

Undersøgelsen baserer sig på tre forskellige analyser, henholdsvis en kvalitativ analyse af 19 dybdeinterviews med mennesker med kronisk eller langvarig sygdom, en kortlægning og tværlæsning af sundhedsvæsenets nationale undersøgelser af patientoplevelt kvalitet – samt en kvalitativ analyse af, i hvilket omfang patienternes forståelse af kva-

litet er afspejlet i den måde, sundhedsvæsenet måler kvalitet på.

Formålet med undersøgelsen er at styrke fundamentet af viden for den igangværende udvikling af sundhedsvæsenets kvalitetsapparat og dermed øge mulighederne for at skabe en tæt kobling mellem patienternes kvalitetsforståelse og det, som sundhedsvæsenets kvalitet måles på.

Patienternes forståelse af kvalitet: Høj sundhedsfaglig ekspertise skal gå hånd-i-hånd med omsorg og styr på forløb

Når patienterne skal sætte ord på, hvad kvalitet er for dem, afhænger deres svar af, hvem de er, hvilke erfaringer de har med sundhedsvæsenet, og hvilken livssituation, de står i.

Det handler også om, hvilken situation i deres forløb, de forholder sig til. Analysen identificerer i alt 10 situationer, hvor kvaliteten har forskellige udtryk for patienterne. For eksempel er det kvalitet, når man henvender sig med en bekymring eller skavank, *at blive taget alvorligt* – hvor kvalitet i en genoptræningssituation blandt andet handler om *at kunne måle fremgang*. Se tabel A side 7.

Betydningen af kvalitet afhænger af situationen.

10 situationer i et patientforløb	Udtryk for kvalitet
#1 Når vi henvender os for at få en læges vurdering og hjælp	<ul style="list-style-type: none"> • Vi har brug for en person, der kender til vores muligheder • Vi har brug for en hurtig henvisning • Vores viden er vigtig – vi vil gerne spørges og lyttes til • Vi er mere end vores diagnose
#2 Når vi oplever noget alvorligt og akut	<ul style="list-style-type: none"> • Vi vil gerne tilses, når vi henvender os • Vi har brug for information om ventetiden • Vi skal have dækket vores basale behov for lindring
#3 Når det skal afklares, hvad vi fejler	<ul style="list-style-type: none"> • Vi ønsker en hurtig udredning • Vi har behov for sammenhæng mellem undersøgelser og opfølgning • Vi har behov for klare rammer
#4 Når vi skal opereres	<ul style="list-style-type: none"> • Vi har brug for at mærke, hvor dygtige sundhedspersonerne er • Vi skal kunne forstå, hvad sundhedspersonerne siger • Vi har brug for omsorg, når vi bliver bange • Vi har brug for, at fejl bliver håndteret
#5 Når vi opholder os længere tid på hospitalet	<ul style="list-style-type: none"> • Vi har behov for at få dækket vores basale behov • Vi har brug for, at sundhedspersoner udviser medfølelse
#6 Når vi skal hjem fra hospitalet	<ul style="list-style-type: none"> • Vores livssituation skal tages i betragtning • Udskrivelsen må ikke komme bag på os • Vi har brug for en livline og skriftlig information • Vi har brug for viden om vores muligheder bagefter
#7 Når vi skal til opfølgning	<ul style="list-style-type: none"> • Vi har brug for rådgivning til livet med sygdom • Vi har brug for forskellige kontaktformer
#8 Når vi er i samtaleterapi	<ul style="list-style-type: none"> • Vi har brug for skræddersyede tilbud • Vi har brug for individuelle samtaler efter behov og uden ventetid • Når det spidser til, er det betryggende med alsidig mandsopdækning • Vi har brug for empati og god kemi for at få det bedre
#9 Når vi skal genoptrænes til en holdbar hverdag	<ul style="list-style-type: none"> • Vi skal kunne måle en fremgang • Vi vil gerne have kontakt med ligesindede • Vi har brug for faste rammer for træningen • Længden af forløbene og muligheden for at komme i forløb skal være tilpasset vores behov
#10 Når vi er i kontakt med flere steder samtidig	<ul style="list-style-type: none"> • Vi har brug for processer, der kører og sundhedspersoner, der tager ansvar • Vi har brug for at møde sundhedspersoner, der har læst journalen • Vores undersøgelser skal foregå i en meningsfuld rækkefølge • Vi har brug for enslydende information

Table A: Kvalitet i forskellige situationer

Figuren er en oversigt over 10 forskellige situationer, som flere patienter i undersøgelsen fremhæver, når de skal sætte ord på, hvad kvalitet er for dem. Kvalitetens udtryk i hver situation er beskrevet i analysen (del 1) – her angivet i overskrifter. Her ses det, at kvalitet viser sig i form af konkrete handlinger, interaktioner og processer, som patienterne kan mærke og forholde sig til i deres kontakt med sundhedsvæsenet.

På tværs af patienternes individuelle og situationsbestemte oplevelser af kvalitet, tegner der sig et bredere billede af, hvad patienterne forstår ved kvalitet – deres kvalitetsforståelse. Dimensionerne spænder bredt og adresserer patienternes behov for, at sundhedsvæsenet skal behandle hele mennesker og ikke kun diagnoser – til behovet for at kunne navigere i sundhedsvæsenets processer. Endelig adresserer dimensionerne patienternes behov for at blive helbredt eller kunne leve et tåleligt liv med kronisk sygdom eller varige mén – et område, der typisk er forbeholdt fagfolk i form af klinisk kvalitet, men som patienterne nødvendigvis må forholde sig til, da deres eget helbred er på spil.

Patienternes kvalitetsforståelse kan opsummeres til i alt syv forskellige dimensioner:

- At der bliver taget individuelle hensyn
- At jeg møder omsorg hos sundhedspersonerne
- At jeg får en værdig behandling
- At jeg kender til og forstår mit forløb
- At nogen har styr på mit forløb
- At jeg kan mærke en høj sundhedsfaglig ekspertise
- At jeg kommer i den rette behandling

Undersøgelser af patientoplevet kvalitet: Store variationer og ingen målinger på tværs

Skal sundhedsvæsenet vide, om patienterne faktisk oplever kvalitet, er en af forudsætningerne, at der indhentes data på patienternes oplevelser med de forskellige dele af deres forløb. Dette sker blandt andet i kraft af spørgeskemaundersøgelser, som patienterne besvarer om deres oplevelser af sundhedsvæsenet – den 'patientoplevede kvalitet'.

En tværlæsning af de nationale undersøgelser af patientoplevet kvalitet, der gennemføres på tværs af sundhedsvæsenets sektorer, viser, at undersøgelserne af patientoplevet kvalitet

sker fragmenteret, og at sektorerne har meget forskellige praksis for, hvor ofte man indhenter patienternes feedback. På hospitalerne gennemføres eksempelvis månedlige undersøgelser af patienternes oplevelser, mens det i speciallægepraksis sker med flere års mellemrum. Tværlæsningen af undersøgelserne viser desuden, at patienterne kun i meget begrænset omfang er involveret i udviklingen af og opfølgningen på kvalitetsmålingerne.

Derudover er der ingen undersøgelser, der går på tværs af sektorerne. Det gør det vanskeligt at vurdere kvaliteten af patienternes samlede forløb.

Sundhedsvæsenets kvalitetsmålinger afspejler delvist patienternes kvalitetsforståelse – men vigtige dimensioner mangler

De syv dimensioner af, hvad kvalitet i sundhedsvæsenet er for patienter – som er beskrevet ovenfor – giver en vigtig pejling på, hvad mennesker med kronisk eller langvarig sygdom lægger vægt på i deres kontakt med sundhedsvæsenet.

Et nærmere kig på, hvad sundhedsvæsenet måler kvaliteten på i dag, viser, at patienternes kvalitetsforståelse kun delvist er afspejlet.

I de nationale kvalitetsmål er den kvalitetsdimension, at der *tages individuelle hensyn* eksempelvis afspejlet, mens andre dimensioner som at *møde omsorg*, og *få en værdig behandling* ikke er afspejlet. Det samme gælder i undersøgelserne af patientoplevet kvalitet. Undersøgelserne møder eksempelvis patienternes kvalitetsforståelse på det punkt, at de spørger ind til, om patienterne *kender til og forstår deres forløb*, mens de også kun i meget begrænset omfang afdækker de mere relationelle dimensioner om at *møde omsorg* og *få en værdig behandling*.

Konsekvensen af, at patienternes kvalitetsforståelse kun delvist kan genfindes i det, sundhedsvæsenet definerer som kvalitet, er, at sundhedsvæsenets kvalitetsmålinger ikke i tilstrækkelig grad understøtter ambitionerne om at skabe mere kvalitet for patienterne – og i for-

længelse heraf, at kvalitetsmålingerne risikerer at trække udviklingen af sundhedsvæsenet i en retning, som ikke harmonerer med det, borgerne efterspørger og forventer.

Behov for nytænkning, hvis sundhedsvæsenet skal skabe kvalitet for patienter

Samlet set udgør undersøgelsen et vigtigt vidensbidrag til den igangværende revidering af sundhedsvæsenets kvalitetssystem. Den peger på flere områder, hvor der er behov for at tage fat, hvis der skal skabes en tættere kobling mellem det, som patienterne forstår ved kvalitet og det, som sundhedsvæsenet måler kvaliteten på. Dels handler det om, hvordan patienternes viden og erfaringer kan spille en større rolle i sundhedsvæsenets kvalitetsudvikling og -forbedring. Og dels, hvordan sundhedsvæsenet kan begynde at måle kvaliteten på patienternes forløb som en helhed, og ikke kun inden for et afgrænset område eller sektor.



” Kvalitet er, når de ser mig i øjnene fremfor at se ind i en skærm under konsultationerne.”

DEL 1

Hvad er kvalitet for patienter?

Det første skridt i retningen af et sundhedsvæsen, som skaber kvalitet for patienter, er at få en grundlæggende forståelse af, hvad patienterne helt konkret oplever som kvalitet – og hvorfor.

I DEL 1 præsenteres resultaterne af en kvalitativ analyse med 19 personer, der har kronisk eller langvarig sygdom og som derfor har omfattende erfaring med sundhedsvæsenet. Her kan du læse:

- Hvordan patienter sætter ord på, hvad der er kvalitet for dem, når de skal opsummere kvalitet i én sætning.
- Hvordan forståelsen af kvalitet varierer fra situation til situation. Patienternes oplevelser og iagttagelser af kvalitetsens mange udtryk, beskrives med omdrejningspunkt i ti forskellige situationer.
- Hvilke syv gennemgående forståelser af kvalitet, der kan drages ud af interviewene med patienter.

Analysen viser, at forståelsen af kvalitet er individuel og afhænger af den enkeltes erfaringer, situation og præferencer – men også, at der er en stor fællesmængde i det, patienterne oplever er kvalitet. De syv dimensioner af, hvad kvalitet er for patienter, giver en vigtig pejling på, hvad sundhedsvæsenets kvalitetsarbejdet bør styre efter for at møde patienternes behov.



Kvalitet for mig er ...

Hvad betyder kvalitet for patienter? Og hvordan kan man som patient mærke, når der er kvalitet i sundhedsvæsenet?

De 19 personer, som har ladet sig interviewe til denne undersøgelse, er blevet spurgt ind til, hvad kvalitet er for dem, hvis de skal opsummere det i én sætning. Det er der kommet 19 forskellige svar ud af. Svar, som viser, at kvalitet opleves forskelligt alt efter, hvilke oplevelser man som patient har gjort sig med sundhedsvæsenet, og hvad der er vigtigt for den enkelte.

Fælles for interviewpersonerne er, at de alle har et bredt kendskab til sundhedsvæsenet i kraft af deres kroniske eller langvarige sygdom. Nogle har haft deres sygdom i 20 år eller mere, andre er i begyndelsen af deres sygdomsforløb, mens nogle er færdigbehandlede. En del patienter har flere sygdomme samtidig, mens andre har eller har haft jævnlig kontakt til almen praksis, hospitalsvæsenet og den kommunale sektor. Derudover har patienterne samlet set erfaring med behandling i både den somatiske del af sundhedsvæsenet og psykiatrien.

Her er hvad patienterne siger, når de spørges ind til, hvad der er kvalitet i deres kontakt med sundhedsvæsenet:

Svend Erik [68 år]



"Kvalitet er, når lægen reagerer på prøver og sætter processen med undersøgelser i gang med hospitalet."

Connie [53 år]



"Kvalitet handler om, at jeg får den bedst mulige behandling på det rigtige tidspunkt af en behandler, der er ekspert inden for sit felt."

Clara [30 år]

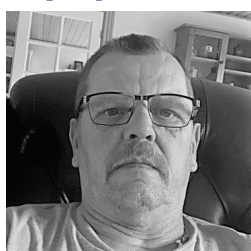


"Kvalitet er kompetente behandlere, der stiller de rigtige spørgsmål og som har tid til at være nærværende."



Kvalitet for mig er ...

Jan [61 år]



"Kvalitet er at have én læge i stedet for flere. Ellers skifter de jo mening hele tiden."

Grethe [68 år]



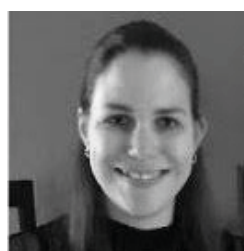
"Kvalitet er, når der er plads til det hele menneske, og når der er fokus på at forebygge og styrke helbredet."

Mikal [44 år]



"Kvalitet ... det er noget der virker, noget der skaber resultater. Jeg vil gerne kunne gå til nogen, der ved hvad de snakker om og som ser ud over diagnoser."

Louisa [29 år]



"Det handler om at skabe en fremtid i behandlingen. Have fokus på, hvad det enkelte menneske drømmer om at kunne."

Morten [45 år]



"Kvalitet er, at læger og sygeplejersker er klædt ordentligt på. Jeg forventer at få noget feedback og svar på spørgsmål, jeg måtte have. Og at fagligheden er høj."

Tom [52 år]



"God kvalitet er, at man lytter til patienten, f.eks. da jeg ikke ønskede at få narkose, og jeg kunne få det lavet om til lokalbedøvelse på stedet. Jeg fik lov at vælge."

Pia [59 år]



"For mig er det vigtigt, at jeg føler mig tryk. Det gør jeg, når sundhedspersonale forklarer, hvad der skal ske, så jeg forstår det."

Bent [64 år]



"Det er vigtigt, at lægen er ærlig, og at man får klar besked om bivirkninger, der er ved den behandling, som man skal gennemgå."

”Kvalitet er jo, at alle får dét, de har brug for. At jeg ikke skal stå og tænke, at jeg ikke er syg nok.”

Sara [39 år]

Sara [39 år]



”Kvalitet er jo, at alle får dét, de har brug for. At jeg ikke skal stå og tænke, at jeg ikke er syg nok.”

Karen [68 år]



”Kvalitet er, at personalet på operationsgangen reagerer på, at jeg ikke kan tåle smertestillende medicin, og at de på egen drift finder en alternativ løsning som akupunktur.”

Jan [61 år]



”Kvalitet er, at man kan komme i kontakt med sundhedsvæsenet, når man har brug for det. Og det synes jeg ikke, jeg har haft problemer med.”

Susanne [50 år]



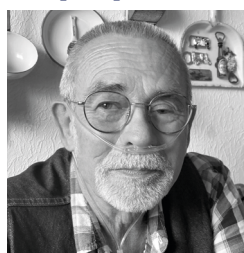
”Kvalitet er, når de ser mig i øjnene fremfor at se ind i en skærm under konsultationerne.”

Lena [61 år]



”At have sin egen reumatolog, der følger en. Det er en god ting. Han ser hvilke behov, jeg har.”

Allan [70 år]



”Der var god kvalitet, da jeg blev udredt. Jeg skulle forskellige ting, lungefunktionsprøver, snakke med læger og alt det der. Der var en tidsplan, og den passede til punkt og prikke.”

Hina [26 år]

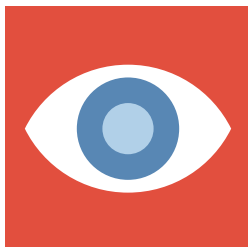


”Kvalitet er fyldestgørende information. Hverken for meget eller for lidt. Og når jeg har tid til at spørge ind og trække vejret, før jeg forlader rummet.”

Julie [29 år]



”Kvalitet er at blive taget i hånden, set i øjnene og at nogen siger ”nu hjælper jeg dig på din rejse til at få det godt, og jeg slipper ikke, før du selv gør.”



Kvalitet i 10 situationer

Hvordan ser kvalitet helt konkret ud, når patienterne skal sætte ord på, om den er til stede eller ikke er? Og hvordan varierer patienternes forståelse af kvalitet fra situation til situation?

Med afsæt i fortællinger om den enkelte patients forløb i sundhedsvæsenet, hen over sektorgrænser, beskriver dette afsnit 10 forskellige situationer, som flere af patienterne fremhæver, når de skal sætte ord på, hvad kvalitet er for dem: Konkrete handlinger, interaktioner og processer, som patienterne mærker og forholder sig til i deres kontakt med sundhedsvæsenet.

For hver situation beskrives det, hvorfor situationen er vigtig, og hvad der er kvalitet i situationen. Afsnittet giver et indblik i, at patienternes oplevelser af kvalitet også afhænger af, hvor de er i deres forløb. Kvalitet er forskellig alt efter, om patienterne er i begyndelsen af et sygdomsforløb og har brug for afklaring, står over for et risikofyldt indgreb eller skal vænne sig til en ny hverdag med sygdom.

For at give et indblik i, hvordan kvalitet i det enkelte patientforløb kan se ud, præsenteres undervejs i analysen tre personer med kronisk sygdom og en illustration af, hvordan deres forløb i sundhedsvæsenet ser ud samt, hvad de oplever som kvalitet.

Situation #1

Når vi henvender os for at få en praktiserende læges vurdering og hjælp

Når man som patient henvender sig til sundhedsvæsenet med noget, man ønsker en lægefaglig vurdering af, er det ofte med bekymring og måske endda en følelse af at være utryk eller nervøs. Man kan have gået med en bekymring i lang tid, og selve besøget kan være afgørende for, hvordan ens liv og hverdag efterfølgende vil se ud. I denne situation er det afgørende for patienterne, at de bliver taget alvorligt.

Vi har brug for en person, der kender til vores muligheder

God kvalitet er, at lægen kender sundhedsvæsenet og de tilbud, der findes. Patienterne forventer ikke, at deres praktiserende læge er specialist i alle sygdomsområder, men flere af patienterne oplever en god kvalitet, når den praktiserende læge anerkender deres problem og sætter sig for at undersøge det eller henvise dem videre til rette fagperson.

“Kvalitet er, når praktiserende læge erkender, at det er uden for hans kompetenceområde, og så sender videre for at blive undersøgt ordentligt. Ingen kan jo vide alting om alt. Og det er jo derfor, vi har specialister.”

Vi har brug for en hurtig henvisning

God kvalitet hos sin praktiserende læge er blandt andet at blive taget alvorligt. Det viser sig for eksempel ved, at lægen ikke er tilbageholdende med en henvisning eller en lægeerklæring. Flere patienter oplever, at det kan være afgørende for behandlingen, at lægen tør henvise hurtigt – også selvom der på tidspunktet er usikkerhed om, hvad patienten fejler.

“Jeg blev opereret. De fik det hele med, og det har ikke bredt sig. Og det kan jeg jo takke min egen læge for, for hvis ikke han havde sendt mig afsted og fået taget den blodprøve, så havde jeg ikke været her nu. Han tog mig alvorligt og tog den blodprøve. Det havde jo intet med skulderen at gøre, så det var lidt en forkert reaktion, men jeg havde jo alderen til at være i risiko for at have prostatakræft.”

Vores viden er vigtig – vi vil gerne spørges og lyttes til

At blive taget alvorligt, når man henvender sig, viser sig også ved, at lægen spørger ordentligt ind og lytter til det, man fortæller. En patient, der flere gange har kontaktet forskellige læger på grund af en nedgroet negl, som ender med at føre til et længere sygdomsforløb, fortæller her, hvilken frustration det kan medføre, hvis hun ikke bliver lyttet til.

“Hun kiggede knap nok på det. Hun skulle have kigget, før hun besluttede sig. Og så skulle hun have lyttet til, hvad jeg sagde. Der gik fire minutter, så var jeg ude ad døren. Jeg havde næsten lyst til at græde, da jeg sad inde ved hende, for jeg kunne ikke have det længere.”

Vi er mere end vores diagnose

Kvalitet er også at møde en læge, der er i stand til at se kompleksiteten i sygdomsbilledet og ikke laver for hurtige konklusioner om, hvad patienten fejler.

Her har patienterne behov for at blive set som et helt menneske og ikke bare deres symptomer eller diagnose. For eksempel patienten med leddegigt og kroniske smerter, der ikke kan sove om natten, fordi hun har ondt – men som får at vide, at hun skal drikke en kop te eller tage et brusebad, når det sker.

“Der har hun jo ikke forstået den kompleksitet, som det handler om i mit tilfælde, hvor det både er fysiske smerter og at min krop og hjerne er overbelastet og stresset. Så har hun jo ikke set, hvad det handler om. Man kan ikke tro, at alle passer ind i de her kasser. Man må se på det enkelte menneskes ressource og behov. Jeg er jo ikke ressourcestærk, når jeg ikke sover fire nætter i træk.”

For patienter, der har en psykiatrisk diagnose, er det særligt vigtigt og udtryk for god kvalitet i konsultationen, når lægen ser ud over diagnosen og ikke tilskriver de fysiske symptomer den psykiatriske diagnose. Flere patienter med psykiatrisk diagnose beskriver, at det er dårlig kvalitet, når de henvender sig til deres læge med symptomer, at de bliver stigmatiserede på grund af deres diagnose.

Situation #2

Når vi oplever noget alvorligt og akut

Med kronisk og langvarig sygdom opstår ofte situationer, der kræver akut handling. Det kan være en forværring efter en indlæggelse, for eksempel blødning eller infektioner, en ulykke eller en allergisk reaktion på grund af medicin. I disse situationer er patienterne ofte pressede af både fysiske gener og bekymring for, hvordan forløbet vil gå. De kan også være bekymrede for, om de vil få adgang til hjælp. Det er derfor vigtigt for patienterne, at der bliver handlet hurtigt.

Vi vil gerne tilses, når vi henvender os

Flere patienter oplever ikke at blive henvist til akutmodtagelsen, når de henvender sig telefonisk, eller at de bliver sendt hjem igen, når de møder op. Det oplever de er dårlig kvalitet.



Teksten fortsætter på side 18

Case #1

Svend Eriks forløb med prostatakræft

Hvad sker der i forløbet?

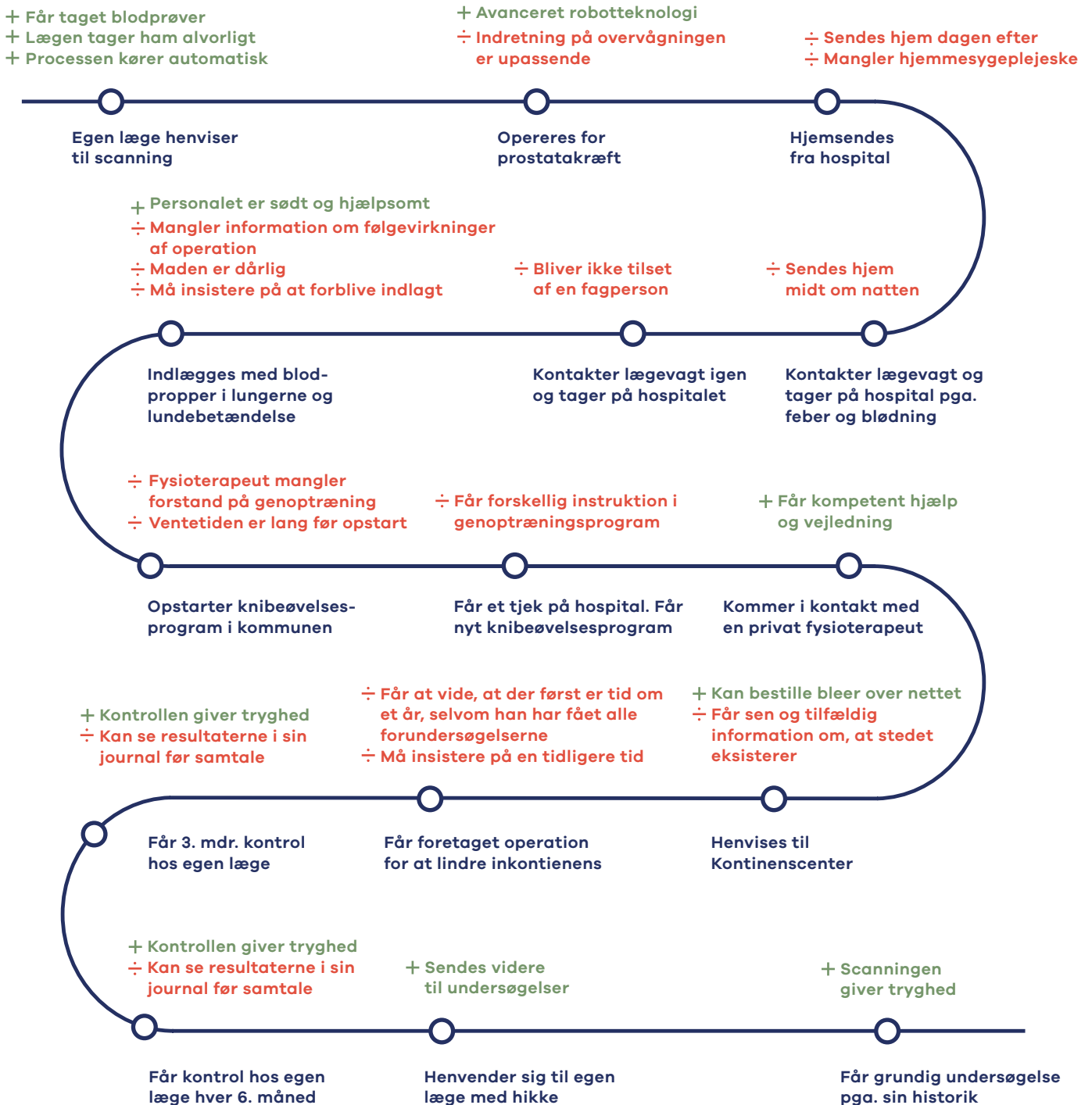
Svend Erik er 76 år og bor på Sjælland. I 2014 får han konstateret prostatakræft og bliver herefter hurtigt opereret. Svend Erik oplever dog, at han bliver sendt for hurtigt hjem efter operationen. Efterfølgende må han kontakte lægevagten, da han bløder igennem sine forbindinger og får feber. 14 dage efter bliver han indlagt igen med blodpropper i lungerne og lungebetændelse. I kommunen får Svend Erik en fysioterapeut, der sætter ham i gang med genoptræning, der er for intensivt. Efter noget tid kommer han i kontakt med en anden fysioterapeut og får kompetent hjælp og vejledning. Derefter henvises han til kommunens kontinenscenter, som kun kunne tilbyde at skaffe bleer, hvilket til gengæld har virket upåklageligt. Han har løbende tjek hos sin læge.

Hvad er vigtigt?

Det er karakteristisk for Svend Eriks forløb, at han må insistere på at få den behandling, som han har brug for, særligt i tiden efter sin operation. For Svend Erik er det vigtigt, at hospitalsopholdet er behageligt og afsluttes, når han kan klare sig selv og ikke længere har smerter – og at han automatisk bliver sendt videre til undersøgelser og kommunale tilbud uden alle mulige forhindringer på vejen, såsom ventetid og dårlig koordinering.

+ = oplevet god kvalitet
 ÷ = oplevet dårlig kvalitet
 ○ = vigtig situation

Illustration af kvalitet i forløbet



Nogle oplever, at der sker en prioritering, hvor det kun er de værst tilredte patienter, der bliver undersøgt, og at de ikke bliver vurderet som syge nok.

”Jeg tror ikke, der er ressourcer nok. Jeg tror, at når hende sygeplejersken prøver at overtale mig til at køre hjem igen [fra akutmodtagelsen], så tænker hun ’hvis der kommer en, der er endnu mere syg, så har jeg givet pladsen’...”

Vi har brug for at forstå ventetiden

Når patienterne er kommet hen til lægevagten eller akutmodtagelsen er kvalitet at få at vide, hvor lang ventetiden er og hvorfor én patient skal vente længere end andre patienter, for eksempel at nogle skal tilses af læger, mens andre tilses af sygeplejersker. Her oplever en patient at opholde sig på akutmodtagelsen fra klokken 8 til 23 – og han accepterer det, fordi han godt kan se, at mange er kommet ind med akutte øjenskader, der er mere alvorlige end hans eget øjenproblem. Oplysningerne om, hvorfor der er ventetid, giver patienterne ro og fjerner eventuelle bekymringer om at være blevet glemt eller nedprioriteret.

Information om ventetiden er også vigtig for en patient med knoglebrud, så hun har mulighed for at finde et sted at ligge og få lindret sine smerter. Oplysninger om ventetid gør det derudover muligt at skaffe sig mad og drikke uden frygt for at miste sin plads i køen for at komme ind til undersøgelse.

”Man vil så gerne ses på og behandles, så man har ikke lyst til at være den, der lægger hindringer i vejen. Fem en halv time er ikke dårlig kvalitet, men det er noget med uvished. Havde jeg vidst, at jeg skulle være der i fem en halv time, så havde jeg startet med at bede om at få en seng eller en briks at ligge på. Så viden gør, at det bliver nemmere for mig.”

Når patienten kaldes ind og skal have flere undersøgelser, kan kvalitet også handle om at få viden om, hvorfor undersøgelserne foregår i en bestemt rækkefølge, eller hvorfor der er ventetid mellem forskellige undersøgelser.

Vi skal have dækket vores basale behov for lindring

Da patienterne generelt oplever, at ventetiden er lang, og at de ikke ved, hvad der kommer til at ske, og hvornår der sker noget, bliver adgang til mad, drikke og lindring af smerter en del af deres vurdering af kvaliteten. Lindring kan her både være isposer, smertestillende samt gode ligge- eller siddeforhold. Flere patienter oplever, at adgangen til lindring ikke lever op til deres forventning om kvalitet, som for eksempel en patient, der har behov for en ispakning.

”Det ville være fuldstændig naturligt førstehjælp at komme med en ispakning. Det undrer mig, at vi selv skal bede om det.”

Situation #3

Når det skal afklares, hvad vi fejler

Det kan tage lang tid for patienterne at blive udredt for, hvad de fejler. Udredningen kan indebære forundersøgelser, venten på prøvesvar og kontakt til forskellige specialister. Situationen er vigtig, fordi patienterne er usikre på, hvad fremtiden bringer, har mange spørgsmål og mangler overblik, fordi de ikke kender planen endnu.

Vi har brug for en hurtig udredning

Flere patienter oplever, at udredningen tager for lang tid – og ser det som et udtryk for dårlig kvalitet. Dels fordi deres sygdom risikerer at forværres, mens de venter, og dels fordi ventetiden er mentalt hård for både dem og deres pårørende. Udredningen opleves forskelligt alt efter, hvad patienterne er blevet sat i udsigt. Nogle patienter sammenligner sig med andre patienter i samme situation og holder ventetiden op mod den, som for eksempel en patient, der venter på at blive udredt for demen.

”Det er et limbo at gå rundt i, for man går bare og venter. Hold da op, hvor man tænker meget på de svar, man skal have. Jeg synes, at der gik lang tid, inden jeg fik dem. Nu er det op til to år, før man får diagnosen, og det er så skamfuldt og sjofelt, at man gør det overfor nogen mennesker.”

En anden patient beroliger sig i ventetiden med, at der er lagt en plan for, hvad der skal ske. I psykiatrien medfører lange ventetider på udredning og tilbud, at en af patienterne har følt sig nødsaget til at betale for terapi hos private behandlere.

Vi har behov for sammenhæng mellem undersøgelser og opfølgning

Der er ofte flere – og nogle gange mange – undersøgelser, prøvetagninger mv. i forbindelse med en udredning. For patienterne er det derfor god kvalitet, at flere forundersøgelser ligger samme dag. Det er også god kvalitet, at undersøgelserne ikke ligger for langt ude i fremtiden, eller at det er muligt at fremskynde en undersøgelse, hvis patienten ringer ind og beder om det.

Det kan være god kvalitet, hvis patienten – hvis det er muligt – kan kigge med på skærmen med det samme under en konsultation og tale et prøvesvar igennem sammen med lægen og ikke skal vente på, at lægen ringer tilbage med svar på prøver.

”Jeg synes, at det er træls at vente på svar. Når jeg venter på blodprøver, så kommer svaret først to-tre dage efter – et af dem, som er rimelig vigtig. Det er rart at vide, når man går ud fra konsultationen. Nogle gange skal man vente et par dage, en uge eller 14 dage. Nogle gange længere for at få et svar. Hvis man får en scanning eller et røntgenbillede, så går der nærmest to måneder, før man får svaret.”

Patienterne oplever det som dårlig kvalitet, når de selv skal ringe ind og høre, om prøvesvar er kommet, eller hvis lægen ikke overholder aftaler om at ringe og fortælle om svarene.

Vi har behov for klare rammer

Ved forundersøgelser er det god kvalitet, når sundhedspersoner tydeligt fortæller, hvad undersøgelsen eller konsultationen skal dreje sig om, stiller sig til rådighed for spørgsmål og fortæller, hvad der skal ske bagefter, samt hvis ansvar det er at tage kontakt. Det gør patienterne trygge og giver dem en forvisning om, at de er i gode hænder. Det er desuden god kvalitet, hvis der er

afsat tilstrækkeligt tid til konsultationen og evt. på forhånd er indtænkt ekstra konsultationer, så patienterne ikke føler, at de vigtige samtaler bliver forjagede, da der skal være plads til, at patienterne kan give udtryk for deres bekymringer.

”Hun sagde: ”Nu skal du huske at leve dit liv og forholde dig til fakta.” Det er nemt at sige. Men jeg kunne godt have haft behov for, at hun sagde: ”Kom ind igen og lad os tage en snak”. Jeg synes måske ikke, at det, jeg sagde, blev hørt.”

Situation #4

Når vi skal opereres

Operationer er ofte kulminationen på en længere proces med prøvetagninger og forundersøgelser. Nogle operationer forbindes med stor risiko og dermed også ængstelighed som for eksempel patienter, der skal opereres i hjernen eller hjertet. For patienterne kan en operation forbedre deres helbredstilstand – men de går ofte også en ny hverdag i møde med indlæggelse, genoptræning, smertelindring eller infektioner som følge af operationen.

Vi har brug for at mærke, hvor dygtige sundhedspersonerne er

Fordi mange operationer er forbundet med stor risiko eller kan have betydning for patienternes fremtid, bliver det særligt vigtigt, at man som patient oplever at være omgivet af kompetente sundhedspersoner. Størstedelen af de patienter i undersøgelsen, der har erfaring med at blive opereret, har oplevet generelt god kvalitet ved operationer og har tillid til, at sundhedspersonerne er kvalificerede til det, de laver. Patienterne beskriver i denne sammenhæng, at kvalitet i den sundhedsfaglige ekspertise er opdateret viden, at sundhedspersoner fortæller, hvad der skal ske og hvorfor situationen er, som den er. Det er også vigtigt, at der er overensstemmelse mellem, hvad forskellige sundhedspersoner siger, og at de kan fortælle patienten, hvad denne kan forvente at kunne efter operationen og i fremtiden. Flere af patienterne vurderer desuden den sundhedsfaglige ekspertise ved, at de har fået at vide, at en operation skal foretages af landets eller nordens førende på området. Det gør

dem trygge og gør, at de har tillid til, at de opnår det bedste resultat.

“Hvis han havde sagt til mig: “Det her fikser vi lige”. Så var jeg blevet bekymret. Det er noget med noget kommunikation. At jeg er tryk ved det, han siger. Der bliver lyttet til mig. Han hiver de folk ind, som han har brug for at sparre med. Han tager sig tid til at forklare, hvorfor det er så vigtigt, og hvorfor der ikke er nogen alternativer. Det er bare god kvalitet.”

Der kan opstå utryghed, for eksempel hvis kirurgerne pludselig ændrer procedurer, eller det er en anden mere uerfaren kirurg, der skal operere i stedet for. Den slags ændringer oplever nogle patienter som dårlig kvalitet.

“Så kommer han op lige inden operationen og siger, at det ikke er ham, der skal operere alligevel, men en anden, som kun har opereret ét knæ forinden. Jeg ved ikke, om det er derfor, men jeg kan se i journalen, at operationen i det andet knæ har taget over en time længere end den første, og resultatet har aldrig været helt godt. Jeg kan ikke sige, at det var på grund af dét, men jeg synes ikke, det var i orden. Jeg var ikke i en position, hvor jeg fik lov til at tænke over det.”

Vi skal kunne forstå, hvad sundhedspersonerne siger

Det er også vigtigt for patienterne, at de kan forstå, hvad lægen siger. Det handler både om, at lægen forklarer situationen på en god måde, og flere fremhæver, at det er vigtigt, at lægen taler godt dansk.

“Dårlig kvalitet er, hvis man ikke kan forstå, hvad lægen siger. Det kan være på grund af, at det er en udenlandsk læge, der står og fortæller og forklarer, og man fatter ikke en meter. Det synes jeg er helt forkert. Om det så er en svensker en nordmand eller en afrikaner, det er sådan set lige meget. Jeg ved godt, at der er mangel på læger og sygeplejersker, men det er sgu lidt vigtigt.”

Vi har brug for omsorg, når vi bliver bange

Flere patienter er bange op til en operation. Her oplever de det som god kvalitet, når personalet udviser forståelse for deres situation og for eksempel tilbyder at holde dem i hånden. Det er en lille ekstra gestus personalet kan foretage, der kan gøre en stor forskel.

“Da jeg så kom ind på den operationsstue, så var de bare i børnefødselsdagshumør. Altså der kunne man mærke, at de havde fået det at vide. De var så søde og holdt mig i hånden. Det var dejligt, at de havde fået den besked om, at jeg var ret bange.”

Vi har brug for, at fejl bliver håndteret

De fleste patienter har en grundlæggende tillid til, at sundhedspersonerne gør deres bedste – og kan godt bære over med, at der sker fejl i deres forløb, fordi det er menneskeligt at fejle. Oplevelsen af fejl afhænger i høj grad af, om og hvordan fejlen bliver håndteret. Tilliden bliver sat på prøve, hvis patienterne oplever selv at skulle afværge en eventuel fejl. Det sker for eksempel for en patient, der er ved at blive kørt tilbage til operationsbordet, da han vågner fra operationen.

Sundhedspersonalet kan sørge for, at patienterne oplever kvalitet, selvom der er ved at eller bliver begået en fejl. Det kan for eksempel ske ved at samme person, som har begået fejlen, giver patienten en undskyldning.

“Hvis det var sådan, at undskyldningen skulle have givet mening, så skulle det være hende sygeplejersken, der skulle have givet mig den. Det var nok en oversygeplejerske eller sådan noget. Hende der gjorde det, så jeg ikke mere, selvom jeg var der i 14 dage.”

Nogle gange skal fejlen udbedres så hurtigt, at patienten ikke når at få en undskyldning. Her oplever en patient, at det er god kvalitet, at lægen handler hurtigt og sender ham videre til nogle specialister, og at han får indtryk af, at både læge og sygeplejersker er oprigtigt oprevne over situationen.

"Jamen, når der er mennesker inde over, så kan der ske fejl. Han gjorde det ikke med vilje, vel. Han var jo helt ude af den, altså. Jeg synes, det var god kvalitet, at han ikke tør tage ansvaret for det mere, og kontakter lungespecialisterne på Odense Sygehus, der får jaget mig derover. Det var rigtig god kvalitet, at han går til eksperterne med det samme, det er galt."

Situation #5

Når vi opholder os længere tid på hospitalet

Fælles for patienter, der er indlagt på et hospital, er, at de er meget medtagne og er taget ud af deres vante rutiner og hverdag. De er derfor afhængige af, at de kan få hjælp til deres basale behov. Får de ikke det, kan det have stor betydning for deres velbefindende, mens de opholder sig på hospitalet. Mange af patienterne i undersøgelsen har grundet deres kroniske eller langvarige lidelser desuden erfaringer med hyppige eller langvarige hospitalsindlæggelser.

Vores basale behov skal dækkes

Kvalitet er, at patienterne får dækket basale behov som mad, smertedækning og at kunne besørge på værdig vis. Her kan det for eksempel have betydning for kvaliteten, at patienten ikke bliver vækket for tidligt om morgenen, og ikke bliver tilbudt mad eller hjælp til toiletbesøg flere timer senere efter behovet blev udtrykt. God kvalitet er også at bevare patienternes værdighed ved eksempelvis at give dem en enestue, hvis de er meget medtagne.

"Jeg har altid været en meget stolt mand. Så jeg havde ikke lyst til, at folk skulle se mig, som jeg var. Det havde jeg det skidt med. Og det var grunden til, at jeg ville være på en enmandsstue. Jeg havde det godt alene. Så kunne man tude eller læse eller sove."

God kvalitet er også at blive skærmet og få ro fra de andre patienter. For eksempel patienten, der er indlagt på en psykiatrisk afdeling og oplever psykotiske medpatienter.

Vi har brug for, at sundhedspersoner udviser medfølelse

Størstedelen af patienterne oplever, at kvaliteten er god, når sundhedspersonalet er empatiske, søde og rare og kan lave jokes, ikke har for travlt, og at der er tid til at stille spørgsmål. Her fremhæver nogle patienter for eksempel, at det er god kvalitet, hvis personalet lægger øre til deres frustrationer og giver en hånd at holde i. Flere fremhæver også humor som et udtryk for kvalitet, da det kan lindre følelsen af at være syg og bringe patienten på banen som et ligeværdigt menneske uafhængigt af sin lidelse.

"De var gode til at være nærværende og snakkesalige om alt muligt andet. Jeg synes egentlig også, at de havde ret god humor. Man slipper lidt sin sårbarhed og blufærdighed, når man er sådan nogle steder. Så kommer de ind og spørger: "Kan du skide?", og så: "Det kan jeg ikke." "Nå, men så må du få noget, så du kan komme på toilettet." Det er faglighed, og man får lov til at være frustreret."

Derudover er det også en vigtig dimension af kvalitet, at patienternes spørgsmål bliver besvaret, da de ellers kan føle sig oversete og får fornemmelsen af, at sundhedspersonerne ikke tager deres livssituation alvorligt. Dårlig kvalitet er, når patienter kan mærke, at personalet er presset på tid og overskud, og for eksempel ikke vil hjælpe med støttestrømper eller vrisser af patienterne.

Situation #6

Når vi skal hjem fra hospitalet

At skulle hjem efter en indlæggelse kan være utrygt. Selvom patienterne som udgangspunkt ønsker at være hjemme i vante omgivelser, medfører indlæggelser ofte en ændring i patienternes funktionsniveau, som gør, at de skal påtage sig et større ansvar for deres helbred og tilegne sig nye rutiner tilpasset deres ændrede helbredssituation.

Vores livssituation skal tages i betragtning

God kvalitet er, at personalet ser, hvad den enkelte patient har behov for og



Teksten fortsætter på side 24

Case #2

Connies forløb med knoglebrud

Hvad sker der i forløbet?

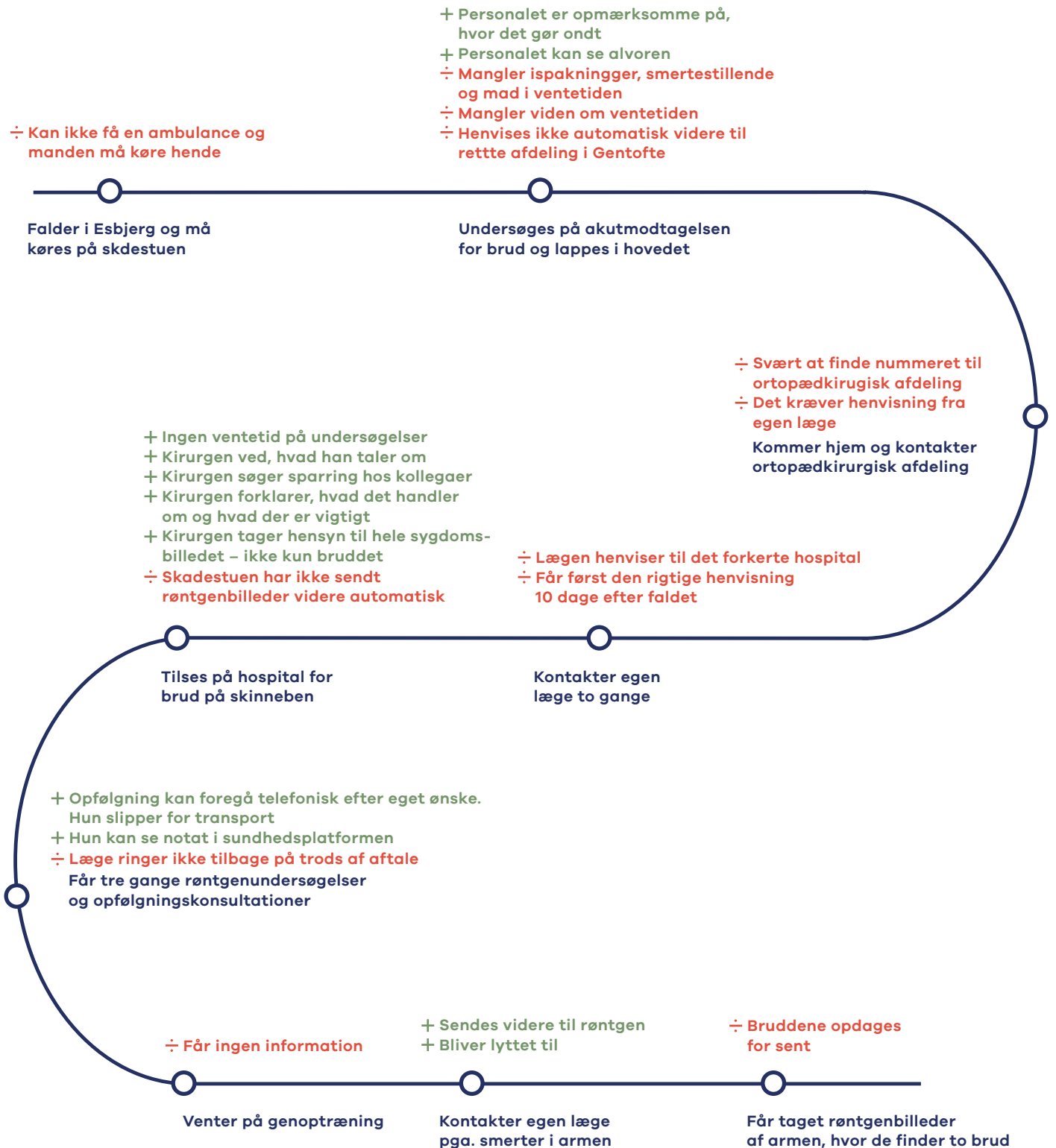
Connie er 53 og bor på Sjælland og har haft leddegigt, siden hun var halvandet år gammel. Som følgevirkning af leddegigten har Connie fået nedsat syn og knogleskørhed. En dag på ferie i Jylland falder Connie halvanden meter ned, slår sit hoved og får brud på armen og skinnebenet. Hun kommer med hjælp fra sin mand ind på akutmodtagelsen, hvor der er lang ventetid. Da hun kommer hjem til Sjælland, må hun selv skaffe en henvisning og sørge for, at oplysninger bliver sendt til det rette hospital, hvilket forsinker hendes proces med at få undersøgt sit ben. Sidst i forløbet opdager lægerne, at der var to brud på Connies albue, som er blevet overset.

Hvad er vigtigt?

Det er vigtigt for Connie, at lægerne er klædt på til at finde løsninger, der passer til hendes komplekse situation som multisyg. Connies leddegigt gør for eksempel, at hun ikke kan få armen i gips eller krykker til bruddene i benet. Det er centralt i Connies fortælling, at hun skal bruge energi på at få de forskellige afdelinger til at arbejde sammen i en situation, hvor hun selv har det skidt.

- + = oplevet god kvalitet
- ÷ = oplevet dårlig kvalitet
- = vigtig situation

Illustration af kvalitet i forløbet



ikke sender patienten hjem ud fra en standardvurdering. For eksempel oplever en patient, at det er rart at kunne vente med at komme hjem, til hun er fuldstændig smertedækket, da hun har fire børn hjemme og en masse opgaver, hun ikke kan overskue med massive smerter.

“Nogle gange er jeg blevet sendt hjem, fordi det gør man bare. Der er ikke nogen, der tænker på, hvor mange smerter, jeg har i forvejen, og at jeg skal hjem og passe børn og lave mad. Hvis man ligger inde på hospitalet, så er der ikke alle de der opgaver. Det er positivt, at der var mulighed for at ligge på hospitalet længere end normalt.”

Udskrivelsen må ikke komme bag på os

Når patienterne får at vide, at de skal hjem, må det ikke komme som lyn fra en klar himmel. En patient i psykiatrien oplever en langsom udslusning til hverdagen som god kvalitet ved lange indlæggelser på op imod et år. En anden patient oplevede det som et chok og udtryk for dårlig kvalitet, at udskrivelsen kom så hurtigt, da hans hjem og kone ikke var i stand til at imødekomme det plejebæbehov, han havde på tidspunktet for hjemsendelsen. Her kunne han have ønsket et midlertidigt ophold på et genoptræningscenter. Når udskrivelsen kommer bag på patienterne, kan de opleve, at det ikke er faglige begrundelser, men andre årsager såsom pladsmangel, der ligger bag beslutningen.

“Det var som om, at de manglede plads. Det var som at blive skubbet ud. Nu har jeg været inde så mange gange med lungebetændelse, så jeg ved godt, hvornår jeg skal gå over på piller. Og jeg ved, hvordan sundhedsvæsenet er. De mangler pladser. Og folk.”

Vi har brug for en livline og skriftlig information

Det er god kvalitet, hvis patienterne får et telefonnummer, de kan henvende sig på, hvis der er noget, der ikke er, som det skal være, når de kommer hjem.

“Det var godt, at han ikke lukkede sagen. Den var holdt åben i et års tid frem, så hvis der skete noget, så kunne jeg bare henvende mig. Det er en ny

service for mig, hvor man normalt skal henvende sig igen, få en henvisning osv. Han gav mig et telefonnummer, så kunne jeg bare ringe. Det var rart at have muligheden.”

Det er også god kvalitet med skriftligt materiale om efterforløbet til sig selv og pårørende, da det kan være svært at forholde sig til fremtiden, og hvad den indebærer ved udskrivelsen.

Vi har brug for viden om vores muligheder bagefter

Flere patienter oplever, at det er udtryk for dårlig kvalitet, at de ved udskrivelsen ikke får viden om, hvad der findes af muligheder for dem efterfølgende i det kommunale system eller hos patientforeningerne. Her mener flere patienter, at både kommuner og patientforeninger burde være mere synlige både på hospitalet og ved den praktiserende læge.

“Kommunen siger, I kan bare gå ind på vores hjemmeside, men hvem tænker på at gå ind på en hjemmeside, når man er syg? Man har jo ikke tradition for at gå på kommunens hjemmeside, når man er syg. Der går man ind på hospitalets og lægernes. Så gik jeg ind på kommunens hjemmeside, og det var rimelig nemt at finde. Men så står der inkontinens, så hvad med alle de mennesker, der ikke ved, hvad inkontinens er?”

Situation #7

Når vi skal til opfølgning

Opfølgning på behandling kan foregå ved specialister på hospitalet eller ved egen læge, hvor patienterne får taget prøver og har samtaler om deres eventuelle medicin, symptomer, tilbagefald eller fremgang, og hvordan sygdommen påvirker deres hverdag. Situationen er vigtig, fordi patienterne oplever en trykthed ved, at der bliver tjekket systematisk op på dem, indtil det ikke længere er nødvendigt for dem.

Vi har brug for rådgivning til livet med sygdom

Når patienterne har mulighed for at stille spørgsmål og have dialog i forbindelse med kontroller, er det god kvalitet. Spørgsmålene kan blandt andet handle

om, hvilke forventninger patienten kan have til sit liv med sygdom og hjælpe til at afmontere angst for at gøre ting forkert i sin hverdag. Det har stor betydning for patienterne og kan påvirke deres livskvalitet, hvis ikke det sker.

”Man bliver angst, når man ikke ved, hvad man må lave af gymnastik og øvelser. Jeg holder af at spille golf, men jeg var i tvivl om – må jeg det? Hvor meget må jeg løfte og svinge kroppen? Hvor meget kan min ryg tåle? Og det er der ikke nogen, der har kunnet give mig nogen forklaring på overhovedet. Det har været frustrerende, at jeg både har villet det, men også været angst for sammenfald i min ryg.”

Det er derfor også god kvalitet, når patienterne er til kontrol hos en læge, der kan huske, hvem de er og hvilken behandling, de er i.

Flere patienter med et psykiatrisk forløb oplever, at de ikke føler sig klar til at blive sluppet, når et forløb afsluttes, og det ville være bedre kvalitet, hvis der var en psykoterapeutisk opfølgning eller et efterforløb, hvor der var et bredt fokus på deres velbefindende og ikke kun behandling for den specifikke diagnose.

Forskellige kontaktformer til vores forskellige behov

Kvalitet er, når patienterne kan vælge videokonsultationer eller telefonsamtaler med lægen og dermed slippe for transport. Det gælder især, hvis patienterne bor i udkantssområder eller ikke er særligt mobile. Den digitale kontakt giver god mening for patienterne i situationer, hvor de allerede kender behandlingen eller skal have svar på prøver – men til gengæld ikke i starten af et forløb. Her fortæller en patient om fordelene ved telefonsamtaler.

”De første snakke havde ikke været gode at tage over telefon. Det kræver mere forudgående viden – at man er mere afklaret – og at man ikke har det alt for dårligt. Når man føler, at det er trygt og godt. Og at man bagefter i Sundhedsplatformen kan se, hvad man har talt om. For mig er der god kvalitet i, at der bliver lyttet til, at det er bøvlet for mig at komme frem og tilbage

for noget, der kan klares på halvandet minut i telefonen.”

For en patient med skizofreni og angst er det dog ikke en fordel med telefonisk kontakt, da det kan være svært at aflæse kropssproget, og det er svært at sige, at hun ikke har det godt over telefonen. I de situationer foretrækker hun SMS som kontaktform.

Situation #8

Når vi er i samtaleterapi

Patienterne i psykiatriske forløb har været i samtaleterapi. Det dækker både individuelle forløb og gruppeforløb. Forløbene er vigtige for patienterne, da de giver dem redskaber til at håndtere hverdagsudfordringer og kan være patienternes livline til at kunne klare sig selv og få den støtte, de har brug for.

Vi har brug for skræddersyede tilbud

Patienterne oplever, at det er god kvalitet, når der i terapiforløb ikke er et snævert fokus på det fysiske og biologiske, for eksempel vægten hos patienter med spiseforstyrrelser, men når behandleren tager det psykiske og patienternes livssituation i betragtning. De oplever særligt god kvalitet hos privatpraktiserende psykologer og terapeuter, de har fået en henvisning til, da disse tilbud ikke er pakked løsninger.

”Jeg ved godt, at psykologer også har andre patienter, men alligevel er det én, som tager dig i hånden, ved hvem du er, de har skrevet nogle notater, som de følger op på. Dét overskud er der bare ikke i det offentlige. Man føler, at den her fagperson er der for mig og prøver at hjælpe mig – man er ikke bare en eller anden på det her samleband af mennesker. Det bliver upersonligt, og det må det ikke være, når man har at gøre med mennesker, der har det dårligt.”

Vi har brug for individuelle samtaler efter behov og uden ventetid

Patienterne har ofte en klar fornemmelse af, hvor meget terapi, de har behov for. Det er god kvalitet, hvis de har mulighed for at få individuelle samtaler og

ikke skal vente uger eller måneder på at få en tid, da det kan forværre deres situation. Det er også god kvalitet, at der er afsat tid nok til den enkelte patient i hver enkelt session.

Flere af patienterne har været i gruppeforløb. Selvom det kan være god kvalitet at høre, hvad andre i en lignende situation har af udfordringer, og at gruppeterapien kan give et sammenhold, oplever flere patienter, at det begrænser deres mulighed for at få behandlet deres egne problemstillinger i tilstrækkelig grad.

"Altså der var ca. 20 minutter til hver patient, og det var bare ikke særlig meget. Og det var næsten rarest, når der var afbud, fordi man jabbede sådan igennem det, og nogle gange måtte man runde af, selvom én var enormt ked af det, fordi vi andre skulle komme til orde. Jeg oplevede, at der ikke var nok tid, fordi der var for mange, der skulle presses ind. Og det var min oplevelse, at behandlerne var pressede på tid. Det kunne man mærke."

Når det spidser til, er det betryggende med alsidig mandsopdækning

Flere af patienterne i psykiatriske forløb ser det som god kvalitet, at sundhedspersoner med forskellige baggrunde er tilknyttet deres forløb, når de har det særligt svært. Det kan for eksempel være en psykiater, en kontaktperson, en psykolog eller en socialrådgiver. Her oplever de god kvalitet ved, at de kan få hjælp til forskellige typer problemstillinger, og at der er et større sikkerhedsnet, der kan gribe dem.

"Hvis nu jeg havde en psykiatrisygeplejerske, og hvis også jeg havde problemer, som jeg kunne bruge en socialrådgiver til, så videresendte hun mig. Jeg kom videre til psykiater og til psykolog. Jeg var mandsopdækket og jeg følte, at der var et net under mig. Det fungerede vildt godt."

Vi har brug for empati og god kemi for at få det bedre

Patienterne i psykiatriske forløb er alle enige om, at empati og nærvær hos behandleren er en nøglefaktor for kvaliteten, da det er forudsætningen for at få det bedre. Det kan både komme

til udtryk ved, at behandleren stiller de rigtige spørgsmål, men kan også handle om, at de får en følelse af, at behandleren vil dem det bedste. Empatien bliver dog ofte sat under pres af den manglende tid.

"Kvaliteten var omsorgen. At man kunne mærke, at ligesom hos lægen var det et menneske, der egentlig brændte for at hjælpe mig. Og der var en stor omsorg for, at jeg havde det så dårligt. Det kommer sig nok at, at der er nogen, der har haft tid og overskud til det, jeg har brug for. Og senere hen har jeg oplevet i distriktspsykiatrien, at det er nogle meget empatiske mennesker, men de har ikke haft overskud og tid til at hjælpe."

Flere fremhæver også, at kvaliteten afhænger af, om der er kemi mellem dem og behandleren. Selvom det er vigtigt for patienterne at have en længerevarende og tæt relation til behandleren, kan manglende kemi gøre, at de får behov for at skifte. Det kan blive et problem, hvis der ikke er flere behandlere at vælge imellem.

"Det var endnu en af psykiatriens store problemer – man er fanget hos de behandlere, man har. Det var jeg i hvert fald. Så hver gang jeg skulle i forbindelse med psykiatrien, så var det hende, indtil hun stoppede."

Situation #9

Når vi skal genoptrænes til en holdbar hverdag

Patienterne oplever tilbud om genoptræningsforløb i kommune, på hospitalet eller hos en patientforening som vigtig, da de er optagede af en stærk fysik, så de kan forebygge tilbagefald. Der er en stærk vilje blandt patienterne om at komme i bedring, men også en erkendelse blandt flere patienter om, at de har brug for støtte fra professionelle og ikke kan gøre det alene.

Vi skal kunne måle en fremgang

Flere patienter oplever, at det er udtryk for kvalitet, når de kan se en tydelig fremgang og forbedring af deres evner på genoptræningsforløbene. Det kan være ved gå-test, på cykelmaskine, eller at patienten udvikler sig fra slet ikke at

kunne løbe til at kunne løbe fem kilometer eller kan stoppe med at bruge krykker.

“Da jeg kom hjem, gik jeg uden krykker, så det har da hjulpet. Vi var til prøve den første dag, og efter tre uger var vi oppe til prøven igen. Og der fik jeg at vide, at jeg var den, der næsten havde haft den højeste fremgang af dem, de havde set på tre uger. Så blev man da stolt. Det var god kvalitet det hele. Der var ikke noget, jeg kan klage over. Det var fint. Du kunne måle fremgang. Du kunne se fremgang.”

Vi har brug for kontakt med ligesindede

Flere patienter oplever god kvalitet ved, at der er et sammenhold med andre patienter – nogle folk man kan drikke kaffe med, grine og græde med, dele viden om sygdommen med. De fremhæver det også som kvalitet, at personalet taler til dem som mennesker og ikke en patient.

“Man fik trænet, og man fik snakket om det, ikk’. Det ligesom, i gåseøjne, det sociale i, at man er en gruppe, som fejler det samme. Der er jo så mange, der også har nogle ting ved siden af, men det at man kan sludre om det: “Hvad gør du, hvis du skal sådan og sådan”. Det bruger jeg meget.”

Vi har brug for faste rammer for træningen

For flere patienter er det afgørende for kvaliteten, at der er rammer for træningen. Det gælder både i form af faste mødetidspunkter, der motiverer patienterne til at møde op, men også at der er en sundhedsperson, der kan motivere patienterne i deres træningsprogram. To patienter har startet egne forløb op i erkendelsen af, hvor vigtige de faste rammer er. De mangler dog en fysioterapeut til at følge deres træning.

“Det er kommunale lokaler og træningsudstyr, som vi har fået lov at låne. Kommunen vil gerne hjælpe os, men hvis vi bad om en fysioterapeut til at komme og hjælpe os med at gøre nogle ting mere skarpt – dét skal vi selv betale. Det kunne være fint, hvis man en gang i mellem kunne søge om en fysioterapeut. Det er sådan nogle ting,

der kunne gøre, at sundhedsforløbet hænger sammen.”

Kvalitet er også, at personalet forstår at motivere på den måde, som den enkelte patient har behov for – for eksempel enten med pisk eller gulerod.

Længden af forløbene og muligheden for at komme i forløb skal være tilpasset vores behov

Flere patienter oplever det som god kvalitet at holde sig aktive. Derfor er det dårlig kvalitet, når forløbene stopper, og de må stoppe deres gode udvikling. For nogle patienter er det også svært at blive gen visiteret til mere træning, når de allerede er i et forløb.

“Hvis jeg går til genoptræning med min ryg, og jeg i den periode bliver opereret i skulderen, så overgår genoptræningen til skulderen, før jeg har afsluttet min ryg. Man kan kun have et genoptræningsforløb ad gangen. Det er fjollet.”

Situation #10

Når vi er i kontakt med flere steder samtidig

Undervejs i patienternes forløb opstår der ofte situationer, hvor de er i kontakt med forskellige steder i sundhedsvæsenet på samme tid. Det kan for eksempel være to afdelinger på et hospital, en overflytning mellem forskellige hospitaler, eller når patienterne både har kontakt til egen læge og en afdeling på hospitalet. For patienterne er situationen vigtig, fordi de ofte oplever, at informationer går tabt i overleveringen mellem de forskellige parter, og de bliver utrygge ved, om det får konsekvenser for deres behandling.

Vi har brug for processer, der kører og sundhedspersoner, der tager ansvar

Flere patienter oplever, at de selv skal ringe ind for at høre, om deres prøvesvar er kommet, få fat på deres speciallæge eller kontakte et hospital, da et andet hospital for eksempel mangler scanningsbilleder. Patienterne oplever det som dårlig kvalitet, da de forventer, at de processer bør foregå automatisk. Forskellige åbningstider for telefonisk henvendelse, hvilken afdeling de skal



Teksten fortsætter på side 30

Case #3

Claras forløb med spiseforstyrrelse

Hvad sker der i forløbet?

Clara er 30 år og bor i København. Set i bakspejlet mener Clara, at hendes spiseforstyrrelse allerede begynder i de tidlige teenageår, men det er først, da Clara er 24 år, at hun opsøger egen læge med sine bekymringer. Lægen henviser hende til et psykiatrisk tilbud, hvor hun kommer i et overvejelserforløb efterfulgt af et adfærdsændrende forløb. Forløbene består primært af samtalebehandling i grupper styret af psykologer og psykoterapeuter. Clara oplever, at hun bliver sluppet, før hun selv er klar, og det betyder, at hun er nødt til at opsøge en privatpraktiserende behandler – og et år efter gentager hun det samme adfærdsændrende forløb i psykiatrien.

Hvad er vigtigt?

Tid er en vigtig del af Claras forløb, både i form af lange ventetider til behandlingstilbuddet, for lidt tid til den enkelte patient i selve gruppeterapien og at man skal skynde sig at blive 'rask' inden for de uger, man har fået tildelt, før behandlingen afsluttes, og man står alene med sin sygdom. For Clara er det også vigtigt at møde behandlere, der er nærværende, og som ser mennesket 'bag' spiseforstyrrelsen.

+ = oplevet god kvalitet
 ÷ = oplevet dårlig kvalitet
 ○ = vigtig situation

Illustration af kvalitet i forløbet

- + Egen læge tager hendes bekymringer alvorligt
- + Egen læge undersøger mulighederne for behandling
- + Egen læge laver en henvisning til behandlingstilbud og lover at følge op på den

- + Behandlerne er kompetente og dygtige
- ÷ Flere måneders ventetid før der er plads på behandlingsstedet er upassende
- ÷ Ikke nok tid afsat til hver patient i gruppen og det føles forhastet



kontakte og tid brugt på at opsøge kontakten oplever patienterne som en udmattende proces.

”Det er dårlig kvalitet, når man kræver så meget af patienten at skulle navigere i systemet. For eksempel det her med alle de kontakter. For så bliver det jo patientens eget ansvar i en situation, hvor patienten har det rigtig skidt. Det må der godt nok være mange patienter, der ikke kan. Det er dårlig kvalitet, når man overlader for meget ansvar til patienten. Og det kan være en patient-sikkerhedsmæssig risiko. Det er i hvert fald en risiko for at ende med et dårligere behandlingsresultat.”

Flere patienter oplever desuden, at behandleren ikke ringer tilbage med svar. Her skal patienten igen tage kontakt og dermed ansvaret for, at aktiviteterne i deres forløb skrider fremad.

Vi har brug for at møde sundhedspersoner, der har læst journalen

Når patienternes forløb skifter hænder, bliver det endnu vigtigere, at sundhedspersonerne læser patienternes journal. Her oplever flere patienter, at det ikke sker – og at de selv skal tage ansvar for, at sundhedspersonen ikke laver fejl eller overser vigtige detaljer i behandlingsforløbet.

”Jeg har følt flere gange, at når man er kommet ind til andre læger, så kigger de på de to første sider af min journal, og så er det ligesom dét. Så skal jeg forklare en hel masse. Det er jo ikke meningen, at jeg skal til at forklare dem, hvordan mine lunger har det, når jeg har været i behandlingen i fire-fem år. Nogle gange kommer de med nogle forslag, og så må jeg bare sige, ”det har jeg prøvet”. Så er det fordi, at de ikke har læst konklusionen. Hvis der er en, der skal kloge sig på at medicinere dig, der ikke er inde i din journal, så bliver man ked af det.”

Vores undersøgelser skal foregå i en meningsfuld rækkefølge

Enkelte patienter oplever at blive kaldt ind til en undersøgelse eller operation lang tid senere end forundersøgelserne, så disse er blevet forældede. Den manglende koordinering går ud over

kvaliteten af behandlingen, da forundersøgelserne bliver værdiløse og det giver dem en ekstra belastning i form af ny kontakt med sundhedsvæsenet. Derudover pålægger det også patienterne selv at tage ansvar for, at de forskellige dele af forløbet sker i en meningsfuld rækkefølge.

”Jeg var først til en forundersøgelse. Bagefter skulle jeg få en tid. Det kunne jeg ikke få. Så skrev jeg til ledelsen og kunne få en tid, men da jeg ringer til nummeret på sygeplejersken, er hun på ferie. Efter tre uger ringer jeg igen, og der fik jeg fat i hende, men hun sagde, at det havde hun ikke noget med at gøre. Så brokkede jeg mig og fik fat i sekretæren, der siger, at jeg kunne få tid om et år. Så skrev jeg til ledelsen, at alle de undersøgelser om et år er fuldstændig værdiløse. Pludselig var der tid om en uge.”

Vi har brug for enslydende information

Når patienterne har kontakt til flere afdelinger eller sektorer oplever de, at informationerne om deres forløb er forskellige. For eksempel oplever en patient at få anbefalet tre forskellige behandlingsmuligheder for en nedgroet negl. En anden patient får forskellige genoptræningsplaner hos hospital og kommune for det samme problem og en tredje patient får stillet forskellige udsigter til sin fremtidige formåen af forskellige behandlere. Det gør, at patienterne bliver forvirrede, frustrerede – og, at det forsinker behandlingen.

”Først får jeg at vide, at der skal skæres i den. Så får jeg at vide, at der ikke skal skæres i den. Så får jeg at vide, at jeg skal til egen læge. Så får jeg at vide, at jeg skal have creme på. Så får jeg at vide, at jeg skal have den i eddike... Det er helt utroligt, hvor meget jeg får at vide om en nedgroet negl. Det kunne godt have være noget forkortet i forhold til hele behandlingen.”



Patienternes kvalitetsforståelse – syv dimensioner

Kan patienternes mange forskellige oplevelser med kvalitet give en pejling på, hvad sundhedsvæsenets kvalitetsapparat skal fokusere på, hvis det skal imødekomme patienternes ønsker og behov? Det giver dette afsnit et bud på.

På tværs af patienternes individuelle og situationsbestemte oplevelser af kvalitet, tegner der sig et bredere billede af, hvad patienterne forstår ved kvalitet – omtalt som deres 'kvalitetsforståelse'.

Forståelsen består af i alt syv dimensioner af kvalitet, som patienterne finder vigtige. Dimensionerne spænder bredt, og adresserer patienternes behov for, at sundhedsvæsenet skal behandle hele mennesker og ikke kun diagnoser – til behovet for at kunne navigere i sundhedsvæsenets processer. Endelig adresserer dimensionerne patienternes behov for at blive helbredt eller kunne leve et tåleligt liv med kronisk sygdom eller varige mén – et område, der typisk er forbeholdt fagfolk i form af klinisk kvalitet, men som patienterne nødvendigvis må forholde sig til, da deres eget helbred er på spil.

For hver dimension beskrives det

- 1) hvordan patienterne oplever kvaliteten,
- 2) hvilke udfordringer der følger, når kvaliteten ikke er der, og
- 3) hvad sundhedsvæsenet kan gøre for at sikre denne kvalitet.

Kvalitet er - at der bliver taget individuelle hensyn

Hvad oplever patienterne? Patienterne har behov for, at sundhedsvæsenets behandling tilpasses deres situation, behov og erfaringer. Det kan for eksempel være, at man ikke får en standardpakke, men at der skrues op og ned for de forskellige dele af pakken, så det passer til den enkelte patients behov. Det kan også være i situationer, hvor valg, dosering eller sammensætning af medicin besluttet i dialog med patienten, eller når patienterne har indflydelse på tidspunktet for udskrivelsen på hospitalet. Det individuelle hensyn handler også om, at sundhedspersoner tilpasser deres kommunikation til den patient, de sidder overfor.

Hvad er udfordringen? Patienterne kender sig selv og har erfaringer fra tidligere. De kan mærke på egen krop, hvad de har brug for og ved, hvad der kan fungere i deres livssituation. Tager sundhedsvæsenet kun udgangspunkt i standarder, risikerer behandlingen ikke at få den ønskede effekt eller i værste fald at gøre mere skade end gavn.

Hvordan kan sundhedsvæsenet sikre denne kvalitet? Sundhedsvæsenet kan imødekomme behovet for individuelle hensyn ved systematisk at spørge ind til den enkelte patients præferencer, ønsker og behov – og tilpasse sine tilbud til dette. Det kræver, at der prioriteres tid og ressourcer til dialogen mellem patient og sundhedsperson, og at sundhedspersoner har mulighed for at tilpasse behandlingen til den enkelte patient.

Kvalitet er - at jeg møder omsorg hos sundhedspersonerne

Hvad oplever patienterne? Patienterne har behov for, at de sundhedspersoner, de møder, ser 'bagom' sygdommen og gør en indsats for at forstå det menneske, de sidder overfor og sætter sig ind i deres situation. Det er udtryk for kvalitet, når sundhedspersoner er empatiske og viser omsorg for patienter, der har behov for det – for eksempel ved at give en hånd at holde i, et øre der lytter, eller at sundhedspersonen spørger "Hvordan har du det?" fremfor "Hvad fejler du?".

Hvad er udfordringen? Patienterne befinder sig ofte i en skrøbelig tilstand, når de er i kontakt med sundhedsvæsenet. Både fordi de er svækkede af sygdom, men også fordi de er afhængige af andres hjælp og forståelse. De lægger deres velbefindende – og nogle gange deres liv – i andres hænder. Når sundhedspersonerne ikke viser omsorg, bliver patienterne i tvivl om, hvorvidt sundhedspersonerne vil dem det bedste. Det kan føre til, at de tilbageholder vigtig information eller ikke tør give udtryk for, hvordan de i virkeligheden har det.

Hvordan kan sundhedsvæsenet sikre denne kvalitet? Omsorg sikres ved, at sundhedspersoner har et særskilt fokus på at udøve empati, omsorg og have en god situationsfornemmelse for, hvornår patienten har brug for omsorg og hvilken type omsorg, de har brug for. Derudover skal der være tid og rum til omsorg samt oparbejdes en forståelse for og accept af, hvor vigtig omsorgen er for den enkelte patient i sundhedsvæsenet.

Kvalitet er - at jeg får en værdig behandling

Hvad oplever patienterne? Den fysiske og psykiske belastning af sygdom og behandling kan i kortere eller længere perioder være så stor, at man som patient er afhængig af hjælp til at få dækket helt basale behov. Det kan være under indlæggelser eller i hjemmet, hvor toiletbesøg, søvn, måltider eller det at kunne have et privatliv kun sker, hvis sundhedsvæsenet skaber rammerne for det. Patienterne fortæller blandt andet om at mangle biler og derfor ikke kunne holde sig tør hjemme – og om at måtte græde på hospitalet for at få adgang til smertestillende medicin. For patienterne er kvalitet, at de basale behov bliver dækket, uden at de skal kæmpe for det.

Hvad er udfordringen? Når varetagelsen af patienternes basale behov ikke er tænkt ind i den måde, som sundhedsvæsenet fungerer på, krænker det patienters ret til at føle sig som et menneske, der er lige så meget værd som andre. De oplever magtesløshed, nedværdigelse og føler sig reduceret til at være en krop eller et CPR-nummer, der skal ekspederes. Konsekvensen er en yderligere psykisk belastning samt risiko for, at patientens helbredstilstand bliver forværret på grund af eksempelvis manglende søvn eller stress.

Hvordan kan sundhedsvæsenet sikre denne kvalitet? Værdig behandling sikres ved, at sundhedsvæsenet helt grundlæggende har nogle standarder og klare procedurer for, hvordan patienternes basale behov bliver dækket – uanset tid og sted. Konkret kan kvaliteten komme til udtryk ved, at diskretion og respekt tænkes ind i den måde, patienter behandles på. Ligesom patienter skal kunne stole på, at de ikke sendes hjem, uden at der ligger en klar plan for, hvordan de kan få dækket de basale behov.

Kvalitet er- at jeg kender til og forstår mit forløb

Hvad oplever patienterne? Patienterne har behov for viden om, hvorfor undersøgelser og behandlinger foregår, som de gør. Det gælder også, når patienterne oplever ventetid på akutmodtagelsen eller i forbindelse med udredning samt information om, hvorfor en undersøgelse skal foretages, og hvorfor den ligger på et bestemt tidspunkt.

Hvad er udfordringen? Får patienterne ikke information om, hvorfor hændelserne i deres forløb sker, som de gør, giver det oplevelsen af et sundhedsvæsen, der fungerer på systemets præmisser frem for patienternes. Patienterne kan også opleve, at både deres og sundhedsvæsenets ressourcer ikke bliver brugt rigtigt.

Hvordan kan sundhedsvæsenet sikre denne kvalitet? At patienterne kender til og forstår deres eget forløb sikres ved, at patienter modtager information om, *hvad* der skal ske – men også *hvorfor* processerne foregår, som de gør. Samtidig skal der være opmærksomhed på, at patienter har forskelligt behov for information, og at information nogle gange skal gentages eller gives på forskellige måder for eksempel mundtligt, i pjecer eller på video tilpasset den enkelte patient.

Kvalitet er - at nogen har styr på mit forløb

Hvad oplever patienterne? Patienterne oplever et sundhedsvæsen, der er svært at overskue og bevæge sig rundt i – og hvor de og deres pårørende ofte selv må sikre sig, at opfølgning sker på det rigtige tidspunkt, at oplysninger kommer i de rette hænder og, at de kommer til hos relevante fagpersoner i tide. Det er udtryk for kvalitet, når patienterne oplever, at processerne kører automatisk, at de sundhedspersoner, de møder, ved, hvad der ellers er sket og skal ske i patientens samlede forløb, og at forskellige sundhedspersoner giver enslydende information.

Hvad er udfordringen? Sygdom tærer på kræfterne, både fysisk og mentalt, og mennesker med kronisk eller langvarig sygdom må ofte økonomisere med de kræfter, de har. Opgaven med at have overblik over, sikre fremdrift og kontrollere, om alt går rigtigt i ens sygdomsforløb, er derfor både krævende og utryk at tage på sig – både for patienter og deres pårørende. Når patienterne oplever, at der ikke er nogen i sundhedsvæsenet, som har styr på deres forløb, bliver de bekymrede for, om de får den behandling, de har brug for.

Hvordan kan sundhedsvæsenet sikre denne kvalitet? Sundhedsvæsenet kan give patienterne oplevelsen af, at der er styr på deres forløb ved at gøre viden og information om det samlede forløb tilgængelig for patienterne på overskuelig måde, så de kan se de forskellige aktiviteter i deres forløb i relation til hinanden. Samtidig kan sundhedsvæsenet sikre, at patienterne har adgang til en sundhedsperson, som kender det enkelte forløb, kan besvare spørgsmål – også imellem undersøgelser, behandlinger og kontroller – og støtte patienten i at navigere på tværs af sundhedsvæsenet.

Kvalitet er - at jeg kan mærke høj sundhedsfaglig ekspertise

Hvad oplever patienterne? Patienterne har brug for at se, mærke og have tillid til, at den sundhedsfaglige ekspertise er af høj kvalitet. Det registrerer de blandt andet ved gode behandlingsresultater, når sundhedspersoner er gode til at forklare behandlingen, kan fortælle om fremtidsudsigter, svarer fyldestgørende på spørgsmål, rådfører sig hos kolleger ved tvivl og formår at tilpasse behandlingen til patientens liv med sygdommen i deres hverdag.

Hvad er udfordringen? Oplever patienterne, at den sundhedsfaglige ekspertise ikke er høj, nærer det en mistillid til sundhedsvæsenet, og gør patienterne utryk ved, om de får den rette behandling. Det kan have en negativ effekt på patienternes motivation for at følge behandlingen, og de kan i nogle tilfælde finde behov for at opsøge behandling og rådgivning andre steder.

Hvordan kan sundhedsvæsenet sikre denne kvalitet? Helt grundlæggende sikres patienternes oplevelse af en høj sundhedsfaglig ekspertise af, at roller og opgaver i sundhedsvæsenet varetages af sundhedspersoner med de rette kompetencer og den nødvendige erfaring. Men den sundhedsfaglige ekspertise viser sig også i den måde, sundhedspersoner agerer i kontakten med patienterne: At de demonstrerer et fagligt overskud til at forholde sig til den enkelte patients situation, svarer relevant og fyldestgørende på spørgsmål og tilpasser behandlingen til specifikke forhold hos den enkelte patient.

Kvalitet er - at jeg kommer i den rette behandling

Hvad oplever patienterne? Patienterne oplever, at der er forskel på kvaliteten af tilbuddene i sundhedsvæsenet og hvilke tilbud, der er. Det kan være baseret på erfaringer fra tidligere behandling eller viden om, at tilbuddene varierer på tværs af landet eller mellem sektorer – for eksempel at patienterne i en region tilbydes gruppeterapi, mens de i en anden kan få individuelle samtaler, selv om de står i samme situation. Det kan også handle om, at patienterne udtrykker et behov for undersøgelse eller behandling, men ikke får tilbudt nogen.

Hvad er udfordringen? Oplever patienterne ikke at komme i den rette behandling, svækkes deres tillid til, at sundhedsvæsenet kan hjælpe dem, når de bliver syge. Det skaber utryghed og efterlader patienterne med en følelse af, at der ikke er noget sikkerhedsnet, der griber dem, når de har brug for det. Konsekvensen er, at patienterne enten må være meget insisterende og føle sig til besvær eller, at de selv må ud og opsøge – og eventuelt betale for – den behandling, de har brug for.

Hvordan kan sundhedsvæsenet sikre denne kvalitet? At patienterne kommer i den rette behandling, kan sikres ved, at patienterne tages alvorligt, når de kan mærke symptomer hos praktiserende læge, og at sundhedsvæsenet sikrer hurtig henvisning, udredning og opfølgning på undersøgelser, så patienternes helbredstilstand ikke forværres. Lige så vigtigt er det, at patienterne tilbydes alternative behandlingsmuligheder, når den aktuelle behandling ikke virker for dem eller ikke passer til deres behov.

Dimensionerne er vigtige, men kan ikke stå alene

De syv dimensioner tegner et samlet billede af, hvad mennesker med kronisk og langvarig sygdom lægger vægt på og italesætter, når de bliver spurgt ind til, hvad kvalitet er for dem. Det er vigtige pejlemærker, men de kan ikke stå alene. Der vil også være dimensioner af kvalitet i sundhedsvæsenet, som er vigtige for, at patienterne får en god og tryk behandling – men som de ikke sætter ord på, fordi de enten ikke har kendskab til den faglige praksis eller tager for givet, at det sker. Det kan for eksempel være, om man overlever, eller at man ikke får infektioner.

DEL 2

I hvilket omfang spørges patienter til kvalitet?

Skal sundhedsvæsenet vide, om patienterne faktisk oplever kvalitet, er en af forudsætningerne, at der indhentes data på patienternes oplevelser med de forskellige dele af deres forløb. Dette sker blandt andet i kraft af spørgeskemaer, som patienterne besvarer om deres oplevelser af sundhedsvæsenet – den 'patientoplevede kvalitet'

I DEL 2 præsenteres et samlet overblik over de i alt fire nationale undersøgelser af patientoplevet kvalitet – dem, der gennemføres systematisk i de enkelte sektorer i sundhedsvæsenet. Det afdækkes hvor ofte, og hvordan de gennemføres samt hvad de anvendes til.

En tværlæsning heraf viser, at undersøgelserne af patientoplevet kvalitet sker fragmenteret – og at sektorerne har meget forskellig praksis for, hvor ofte patienterne bliver spurgt om kvalitet. På hospitalerne gennemføres eksempelvis månedlige undersøgelser af patienternes oplevelser, mens det i speciallægepraksis sker med flere års mellemrum. Derudover er der ingen undersøgelser, der går på tværs af sektorerne. Det gør det vanskeligt at vurdere kvaliteten af patienternes samlede forløb.

Tværlæsningen af undersøgelserne viser desuden, at patienterne kun i meget begrænset omfang er involveret i udviklingen af og opfølgningen på kvalitetsmålingerne.



Nationale undersøgelser af patientoplevelt kvalitet – et samlet billede

På tværs af sundhedsvæsenet gennemføres løbende en række forskellige undersøgelser af patienternes oplevelser i sundhedsvæsenet. Nogle er lokalt udviklet og forankret, mens andre drives fra centralt hold i de enkelte sektorer.

For patienterne er der kun ét sundhedsvæsen. Derfor giver situationen med de mange forskellige undersøgelser af patientoplevelt kvalitet anledning til at se på det samlede billede: Hvor i sundhedsvæsenet bliver patienter fast spurgt til deres oplevelser med kvaliteten?

I tabel B (se side 38) fremgår et samlet overblik over det, der i undersøgelsen omtales som de 'nationale undersøgelser af patientoplevelt kvalitet'. Dette er de i alt fire undersøgelser, der er ens på tværs af regions- og kommunegrænser – og som gennemføres som tilbagevendende målinger efter et fastsat system, for eksempel en måling der gennemføres hver måned eller hvert år. Her er både medtaget undersøgelser, som allerede er gentaget flere gange og undersøgelser, der kun er gennemført en gang – men som er planlagt til at være tilbagevendende.

Tabellen omfatter ikke Patient Reported Outcome data (PRO-data), da disse

har fokus på patienternes oplevelse af deres funktionsniveau og helbredsrelaterede livskvalitet – og ikke deres oplevelser i sundhedsvæsenet.

Store variationer i hvor ofte sektorerne måler patientoplevelt kvalitet

Der er store forskelle på, hvor ofte og hvordan patienternes oplevelser måles i de forskellige dele af sundhedsvæsenet. Se tabel B. Hos patienter med kontakt til hospitaler, spørges der for eksempel jævnligt ind til deres oplevelser af kvaliteten i sundhedsvæsenet – mens patienter i den kommunale del af sundhedsvæsenet foreløbigt ikke spørges systematisk, ligesom det kun sker i begrænset omfang i almen praksis.

Det samlede billede af, hvor ofte der spørges ind er, at:

På hospitalerne gennemføres den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP). LUP omfatter fire delundersøgelser, henholdsvis LUP Somatik, LUP Akutmodtagelse, LUP Fødende, samt LUP Psykiatri, der indeholder ni yderligere delundersøgelser med spørgeskemaer tilpasset de enkelte målgrupper¹. Fra 2022 gennemføres LUP på det somatiske område (LUP Somatik, LUP Akutmodtagelse og LUP

Undersøgelser af patientoplevet kvalitet i alle tre sektorer – men store variationer i hvor ofte og hvordan de bruges

	Praksissektor		Kommuner	Hospitaller
	Patientoplevelser i almen praksis	Patientoplevelser i speciallægepraksis	Brugertilfredshed i hjemmeplejen	Patientoplevelser på hospitaler
Måles der systematisk på patientoplevet kvalitet?	Ja , siden 2007. Systematik vedtaget i forbindelse med OK-22	Delvist , to gange siden 2013	Nej , ikke endnu, men gentagen måling er på vej, besluttet i forbindelse med økonomiaftale 2020	Ja , siden 2000
Hvad hedder målingen	Danske patienter Evaluerer Almen Praksis (DanPEP)	Undersøgelsen af patientoplevelser i speciallægepraksis	Brugertilfredshedsundersøgelsen på ældreområdet	Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP)
Hvor ofte?	Fremadrettet mindst hvert tredje år	Foreløbigt to undersøgelser gennemført (2013, 2017). Ny undersøgelse ikke planlagt	Pilotundersøgelse gennemført i 2021. Ambition om årlig undersøgelse	Pr. 2022: Månedligt (somatik, akut, fødende og voksen-psykiatri) og årligt (B&U psykiatri og retspsykiatri)
Hvad bruges målingen til?	Kvalitetsudvikling i den enkelte praksis Fremadrettet også i kvalitetsudviklingen i klyngearbejdet	Primært til kvalitetsudvikling i den enkelte praksis, og sekundært til pejling på områder med behov for udvikling i regionerne	Kvalitetsudvikling på ældreområdet i kommunerne	Kvalitetsudvikling på afdelings-, hospitals- og nationalt niveau
Hvilke patienter indgår i undersøgelsen?	Patienter i almen praksis	Patienter i speciallægepraksis	Ældre, der modtager hjemmepleje og ældre, der bor på plejehjem eller i plejebolig	Patienter (i hhv. somatikken, psykiatrien, akut og fødende)
Deltager patienterne i udviklingen af spørgeskemaet?	Nej Der er ikke fundet dokumentation for, at patienter har deltaget i udviklingen. Der indgår ikke patienter i styregrupper eller lignende	Delvist Patienterne har deltaget i kognitive interviews omkring spørgsmålene, men patienterne har ikke deltaget i styregrupper eller lignende	Nej Brugere er ikke inddraget i udviklingen	Ja Patientrepræsentanter deltager i styregruppen. Patienter blev involveret i udviklingen af LUP gennem validering af spørgeskemaet og prioritering af temaer

Tabel B: Undersøgelser af patientoplevet kvalitet

Tabellen er en oversigt over de nationale, systematiske undersøgelser af patientoplevet kvalitet, der gennemføres i de forskellige sektorer. Det vil sige de undersøgelser, der er ens på tværs af regions- og kommunegrænser og gennemføres efter et fastsat system, og dermed de undersøgelser, som alle brugere af sundhedsvæsenet kan forvente finder sted, uanset hvor i landet de bor.

Fødende) samt LUP i voksenpsykiatrien månedligt², mens undersøgelserne for børne- og ungdomspsykiatrien og patienter i retspsykiatrien gennemføres én gang årligt.

I almen praksis gennemføres undersøgelsen Danske patienter Evaluerer Almen Praksis (DanPEP). I overenskomsten for 2022 er det besluttet, at lægerne mindst hvert tredje år skal medvirke i en undersøgelse af den patientoplevede kvalitet i almen praksis. Efter aftale mellem overenskomstens parter er muligheden for at gennemføre undersøgelsen i efteråret 2022 dog midlertidigt lukket, mens der arbejdes på et nyt koncept.

På speciallægeområdet er der ikke en fast kadence for Undersøgelsen af patientoplevelser i speciallægepraksis. Den er gennemført to gange med fire års mellemrum (senest i 2017), og der er aktuelt ikke planlagt tidspunkt for en eventuel ny undersøgelse.

I kommunerne måles der ikke systematisk på patientoplevet kvalitet, men der er en udvikling i gang på området. I 2021 er der gennemført en pilotundersøgelse omkring brugeroplevet kvalitet i hjemmeplejen – brugertilfredshedsundersøgelsen på ældreområdet. Den kommunale undersøgelse er således foreløbigt begrænset til hjemmeplejen og ældreområdet, som kun udgør en del af den samlede kommunale sundhedsopgave. Den endelige model er endnu ikke besluttet, men ambitionen er indledningsvist en årlig tilbagevendende undersøgelse.

Ingen undersøgelser af kvaliteten i forløb på tværs

Mens et stort antal danskere hvert år har forløb i sundhedsvæsenet, som går på tværs af de forskellige sektorer, er der ingen undersøgelser af den patientoplevede kvalitet, som følger patienternes vej.

De fleste patientundersøgelser ser på forløb afgrænset til en specifik afdeling, sektor eller ydelse. Det, der kommer tættest på en måling af kvaliteten i forløb, er enkelte spørgsmål i de eksisterende målinger, der afdækker patienternes oplevelser af overgange eller samarbejder mellem sektorer. For

eksempel tilvalgsspørgsmål i LUP Psykiatri: "Hjalp ambulatoriet dig til at tage kontakt til kommunen, når du havde behov for det?", eller "Var du tilfreds med ambulatoriets samarbejde med kommune, praktiserende læge, hospital eller andre offentlige steder?"³

Eller spørgsmålet i undersøgelsen af patientoplevelser i speciallægepraksis: "Oplever du at nødvendig information fra speciallægen er blevet givet videre til andre, der havde behov for den?"⁴

Som det fremgår af eksemplerne, er det primære fokus i de undersøgelser, der spørger til forløb, den specifikke ydelse, som patienten modtager fra den klinik, afdeling eller sektor, der står bag undersøgelsen. Resultaterne afrapporteres typisk også kun til den ene sektor, der står bag undersøgelsen.

En undersøgelse af mulighederne for og modenheden til at gennemføre en national måling af patienters oplevelser af tværsektorielle forløb konkluderede i 2020, at der aktuelt ikke er de nødvendige forudsætninger for at igangsætte en sådan. Begrundelsen var blandt andet manglende registeroplysninger til at identificere patienter, der har tværsektorielle forløb – samt at der mangler en tværsektoriel instans, der kan forpligte sektorerne til at sammenkøre registrene og give mandatet til igangsættelse af en tværsektoriel undersøgelse.⁵

Patienterne spiller lille rolle i udviklingen af undersøgelser

I de nationale undersøgelser af patientoplevet kvalitet har patienter kun begrænset indflydelse på, hvad der måles på. Det viser den tilgængelige dokumentation for, hvordan undersøgelserne udvikles. Dokumentationen er dog i sig selv også relativt begrænset: Enkelte institutioner har beskrivelser af, hvordan målingerne gennemføres, og derudover er målingerne beskrevet i statusrapporter samt enkelte baggrundsnotater.

Det samlede billede af, i hvilket omfang patienterne indgår i udviklingen er, at:

På hospitalerne gennemføres LUP, som er den undersøgelse, hvor patienter i videst omfang bliver inddraget. Her

¹De ni patient- og pårørendegrupper i LUP psykiatri er: Voksne indlagte, Voksne ambulante, Børn og unge ambulante og deres forældre, Børn og unge indlagte og deres forældre, Voksne indlagte på specialiserede retspsykiatriske afsnit, Pårørende til voksne indlagte og ambulante patienter.

²Patienterne i LUP Somatik, LUP Akutmodtagelse og LUP psykiatri (voksenpsykiatrien med undtagelse af retspsykiatrien) får ti nationale spørgsmål. For LUP Fødende er det 13 nationale spørgsmål. De nationale spørgsmål er ens på tværs af regionerne. Afdelingerne har mulighed for selv at vælge en række lokale spørgsmål fra et spørgsmålskatalog. Syv af de nationale spørgsmål er ens på tværs af LUP Somatik, LUP Akutmodtagelse og LUP psykiatri.

³ Defactum (2022): LUP spørgsmålskatalog 2022

⁴ Enheden for kvalitet i speciallægepraksis (2017): Undersøgelse af den patientoplevede kvalitet i speciallægepraksis 2017

⁵ CPI (2020): LUP Tværsektoriel 2020 - Forstudie

sidder patienterne med i styregrupper, hvor spørgsmålene videreudvikles, og derudover er der regionale eksempler på, at patienter inddrages i det kvalitetsarbejde, der iværksættes på baggrund af resultaterne i LUP.

I almen praksis gennemføres DanPEP, som blandt andet er udviklet på baggrund af kvalitative studier af patienters forventninger til, prioriteringer af og tilfredshed med almen praksis, men der ikke fundet dokumentation for, at patienter deltager i hverken videreudvikling af eller opfølgning på undersøgelserne.

På speciallægeområdet gennemføres undersøgelsen af patientoplevelser i speciallægepraksis, hvor patienterne er inddraget som informanter i kognitive interviews, der bidrager med perspektiver, som har haft indflydelse på, hvilke temaer og spørgsmål der er udvalgt. Patienternes perspektiv indgår således som en del af vidensgrundlaget, men de deltager ikke i udviklingen på organisatorisk niveau.⁶

I kommunerne skal brugertilfredshedsundersøgelsen på ældreområdet gennemføres som en tilbagevendende måling, men hyppighed og form er ikke endeligt besluttet. I det tilgængelige materiale omkring undersøgelsen er det ikke beskrevet, hvorvidt brugerne direkte har været involveret i udviklingsprocessen. Sundheds- og Ældreministeriet har dog afholdt en række møder med interessenter som Ældre Sagen og Danske Ældreråd i forbindelse med udviklingen af kvalitetsindikatorer i ældreplejen.


Undersøgelser af patientoplevelt kvalitet er forskellige og kan ikke sammenlignes

I undersøgelserne af patientoplevelt kvalitet måles der på forskellige aspekter af kvalitet, og undersøgelserne gennemføres på forskellige måder i sektorerne. Der er for eksempel forskel på, hvor ofte undersøgelserne gennemføres, hvor mange spørgsmål der indgår i spørgeskemaerne, og hvordan patienterne udvælges til deltagelse. Flere af undersøgelserne spørger ind til de samme emner, blandt andet om man fik tilstrækkelig information, blev

inddraget i beslutninger, om personalet var venligt og imødekommende og om tilgængeligheden. Men ordlyden af spørgsmålene og svarkategorierne er generelt forskellige. Der er således kun få identiske spørgsmål eller indikatorer, der måles i flere sektorer.

De meget uensartede kvalitetsundersøgelser gør, at kvalitet ikke kan sammenlignes på tværs af sektorer. Dermed er det vanskeligt at få et samlet billede af kvaliteten, og om nogle kvalitetsparametre for eksempel varierer mellem de forskellige dele af sundhedsvæsenet, hvis det ikke måles på en sammenlignelig måde.

⁶ Organisatorisk brugerinddragelse er, når man giver brugerne indflydelse på sundhedsvæsenet ved at anvende viden om brugerperspektivet og/eller samarbejde med brugerrepræsentanter i beslutnings- og udviklingsprocesser. Individuel brugerinddragelse er en betegnelse for, at brugeren gives indflydelse på sit eget forløb i sundhedsvæsenet ud fra sin individuelle viden, præferencer og ressourcer. Det gøres gennem dialog, beslutninger om behandling og pleje og/eller tilrettelæggelse af aktiviteter (DSKS 2022: Kvalitetsguiden)



”Kvalitet er, at man kan komme i kontakt med sundhedsvæsenet, når man har brug for det. Og det synes jeg ikke, jeg har haft problemer med.”

DEL 3

Måler sundhedsvæsenet kvaliteten på det, der er vigtigt for patienter?

Patienternes syv dimensioner af kvalitet i sundhedsvæsenet – som er beskrevet i del 1 – giver en vigtig pejling på, hvad mennesker med kronisk eller langvarig sygdom lægger vægt på i deres kontakt med sundhedsvæsenet. Men er patienternes kvalitetsforståelse afspejlet i det, sundhedsvæsenets kvalitet måles på? Dét er fokus i undersøgelsens del 3. Her sammenholdes de syv kvalitetsdimensioner først med de nationale kvalitetsmål og dertilhørende indikatorer, som er en del af det nationale kvalitetsprogram, der danner rammen om kvalitetsarbejdet i sundhedsvæsenet. Dernæst med de målinger af patientoplevelt kvalitet, som gennemføres i de enkelte dele af sundhedsvæsenets sektorer (beskrevet i del 2).

Analyserne fører til samme overordnede konklusion: At sundhedsvæsenet kun delvist måler på de dimensioner, der er i patienternes kvalitetsforståelse, mens flere dimensioner kun i ringe grad eller slet ikke er afspejlet i hverken de nationale kvalitetsmål eller de nationale undersøgelser af patientoplevelt kvalitet. Det gælder særligt de mere relationelle og værdibaserede forhold som det at møde omsorg hos sundhedspersonerne og få en værdig behandling.

Konsekvensen af, at patienternes forståelse af kvalitet kun delvist kan genfindes i det, sundhedsvæsenet definerer som kvalitet, er, at sundhedsvæsenets kvalitetsmålinger ikke i tilstrækkelig grad understøtter ambitionerne om at skabe mere kvalitet for patienterne. – Og i forlængelse heraf, at kvalitetsmålingerne risikerer at trække udviklingen af sundhedsvæsenet i en retning, som ikke harmonerer med patienternes behov og præferencer.



Patienternes kvalitetsforståelse – afspejling i de nationale kvalitetsmål

Siden 2016 har Det nationale kvalitetsprogram dannet en samlet ramme om sundhedsvæsenets kvalitetsarbejde. De otte nationale mål, som er en central del af programmet, sætter retningen for, hvilken kvalitetsforståelse sundhedsvæsenet skal styres efter, og for hver af disse er det angivet, hvilke indikatorer der skal måles på. Spørgsmålet er dog, hvor godt mål og indikatorer møder patienternes forståelse af kvalitet?

Nedenfor sammenholdes de nationale kvalitetsmål med patienternes syv dimensioner af kvalitet for patienter, som er beskrevet i del 1. Analysens fokus er illustreret i figur 1 (se side 44), som giver et eksempel på, hvordan hver enkelt dimension sammenholdes med de nationale mål på de to niveauer: mål og indikatorer.

Målsætningerne afspejler delvist patienternes forståelse af kvalitet

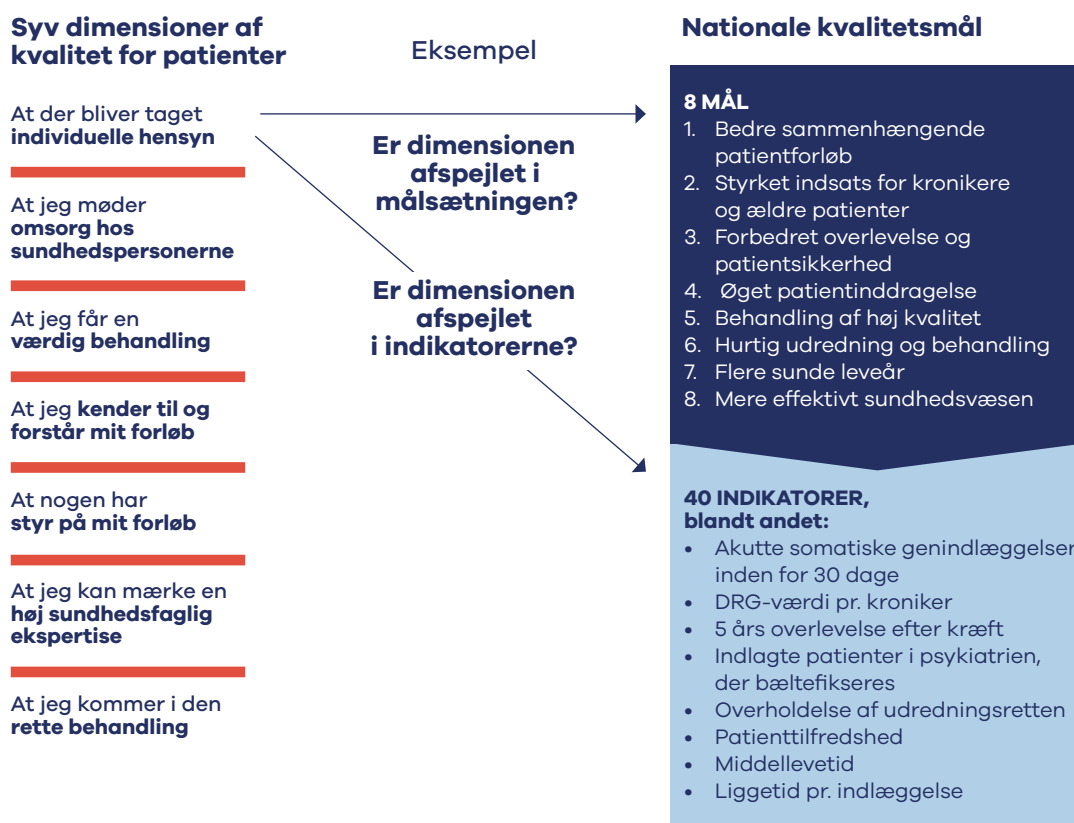
De otte nationale kvalitetsmål er hver formuleret i en enkelt sætning, for eksempel 'Bedre sammenhængende patientforløb' og 'Styrket indsats for kronikere og ældre patienter' (se figur 1). Når man sammenholder målformulieringerne med de syv dimensioner af, hvad der er kvalitet for patienter, er fire ud af

syv dimensioner i patienternes forståelse af kvalitet i et vist omfang afspejlet. Det gælder blandt andet kvalitetsdimensionen at der bliver taget individuelle hensyn, som er afspejlet i det nationale kvalitetsmål om 'øget patientinddragelse'. Under den forudsætning, at patientinddragelsen indebærer, at der tages individuelle hensyn til patientens ressourcer, ønsker og præferencer, stemmer målet overens med denne dimension af kvalitet for patienterne.

På samme måde er kvalitetsdimensionen at *nogen har styr på mit forløb* umiddelbart omfattet af de nationale kvalitetsmål om 'bedre sammenhængende patientforløb' og 'mere effektivt sundhedsvæsen'. Her forstås arbejdet for et mere effektivt sundhedsvæsen sådan, at det omfatter, at der er sundhedspersoner, som har overblik over og koordinerer hver enkelt patients samlede forløb, fordi det giver en mere effektiv udnyttelse af sundhedsvæsenets ressourcer.

De i alt tre dimensioner af kvalitet, som slet ikke er omfattet, er *at møde omsorg hos sundhedspersoner, at få en værdig behandling og at kende til og forstå sit forløb*.

Analysens fokus: Er patienternes kvalitetsforståelse afspejlet i de nationale kvalitetsmål?



Figur 1: Analysefokus – nationale kvalitetsmål på to niveauer

Figuren illustrerer, hvordan analysen er gennemført: For hver af de syv dimensioner i patienternes kvalitetsforståelse, er det undersøgt, om dimensionens tematiske fokus er afspejlet i de nationale kvalitetsmål, henholdsvis på mål- og indikatorniveau. Pilene demonstrerer denne øvelse med udgangspunkt i kvalitetsdimensionen 'at der bliver taget individuelle hensyn'. Samme analyse er lavet for de seks øvrige kvalitetsdimensioner.

Indikatorerne afspejler kun i begrænset omfang patienternes forståelse

Billedet af, hvorvidt de nationale kvalitetsmål stemmer overens med patienternes kvalitetsforståelse af kvalitet, forrykker sig yderligere, når man ser på de konkrete indikatorer under målene.

Blot en af de fire dimensioner af patienternes kvalitetsforståelse, der på målsætningsniveau er afspejlet i de nationale kvalitetsmål, er også i nogen grad er afspejlet på indikatorniveau. Det nationale mål om 'øget patientinddragelse', som afspejler patienternes forståelse af kvalitet som det *at der bliver taget individuelle hensyn*, monitoreres med seks indikatorer på henholdsvis patientoplevelt tilfredshed og patientoplevelt inddragelse. Indikatorer

baseret på resultaterne i den Landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser (LUP) og udtrykker i hvor høj grad tre forskellige patientgrupper oplever at blive inddraget, samt hvor tilfredse de er med behandlingen. Indikatorer, der samlet set vurderes at imødegå patienternes behov for, at sundhedsvæsenet tager individuelle hensyn – ud fra den antagelse, at inddragelse er en forudsætning for, at der kan tages individuelle hensyn. Der måles imidlertid ikke på, hvorvidt patienternes behov bliver imødekommet, hvis der for eksempel ikke er et tilbud til dem, eller hvis der er behov for en individuel tilrettelæggelse af et forløb.

Indikatorerne har et andet fokus end det, patienterne peger på

For de øvrige tre nationale mål, der på målniveau synes at afspejle dimensio-

Patienternes kvalitetsforståelse afspejles delvist i de nationale kvalitetsmål og -indikatorer

Dimension	Hvilke nationale kvalitetsmål, der afspejler patienternes kvalitetsforståelse	I hvilken grad patienternes kvalitetsforståelse er afspejlet i de konkrete indikatorer under de nationale kvalitetsmål			
		Slet ikke	I lille grad	I nogen grad	I høj grad
At der bliver taget individuelle hensyn	→ Øget patientinddragelse				
At jeg møder omsorg hos sundhedspersonerne	Ikke afspejlet				
At jeg får en værdig behandling	Ikke afspejlet				
At jeg kender til og forstår mit forløb	Ikke afspejlet				
At nogen har styr på mit forløb	→ Bedre sammenhængende patientforløb → Mere effektivt sundhedsvæsen				
At jeg kan mærke en høj sundhedsfaglig ekspertise	→ Forbedret overlevelse og patientsikkerhed → Behandling af høj kvalitet				
At jeg kommer i den rette behandling	→ Hurtig udredning og behandling → Flere sunde leveår → Mere effektivt sundhedsvæsen				

Tabel C: Oversigt over, i hvilken grad patienternes kvalitetsforståelse bliver afspejlet i de nationale kvalitetsmål.

Tabellen er en oversigt over, i hvilken grad patienternes kvalitetsforståelse bliver afspejlet i de nationale kvalitetsmål, dels på målsætningsniveau og dels på indikatorniveau. Indplacering i tabellen baserer sig på kvalitative vurderinger (læs mere i Det tekniske – hvordan undersøgelsen er gennemført).

ner af patienternes kvalitetsforståelse, indfanger indikatorerne kun i lille grad de dimensioner af kvalitet, patienterne efterspørger – og rammer ikke ind i kernen af det, der er på spil for patienterne.

Et eksempel på dette er det nationale kvalitetsmål om 'bedre sammenhængende patientforløb', som umiddelbart afspejler patienternes kvalitetsdimension *at nogen har styr på mit forløb*. Målet er konkretiseret ved syv indikatorer:

1) Akutte somatiske genindlæggelser inden for 30 dage, 2) Akutte psykiatriske genindlæggelser inden for 30 dage, 3) Ventetid til genoptræning, 4) Somatiske og psykiatriske færdigbehandlingsdage på hospitalerne, 5) Ajourførte medicinoplysninger (praktiserende læge), 6) Fastholdelse af somatisk og psykiatrisk syge i beskæftigelse, og 7) Fuldført ungdomsuddannelse blandt unge med psykiske lidelser. Hovedparten af indikatorerne – genindlæggelser, ventetid, færdigbehandlingsdage og ajourførte medicinoplysninger – giver indsigt i, hvorvidt systemet internt "hænger sammen" og kan overlevere informationer mellem forskellige dele. Det kan være vigtige indikatorer, men fortæller ikke om, hvorvidt patienterne oplever, at systemet hænger sammen. Data om ventetid siger for eksempel ikke noget om, hvorvidt patienterne oplever, at der er styr på deres forløb, for eksempel om de forstår, hvorfor der er ventetid, er trygge eller ved hvordan de skal forholde sig i ventetiden. Aspekter som undersøgelsens del 1 viste havde betydning for patienternes oplevelse af kvalitet i ventetid.

De to sidstnævnte indikatorer, der handler om fastholdelse i beskæftigelse og fuldførte ungdomsuddannelser, adskiller sig ved at handle om, i hvilket omfang sygdommen påvirker patienternes muligheder for at leve et liv på lige fod med andre uden sygdom. Indikatorer som er vigtige, men som heller ikke siger noget om patienternes oplevelse af, *at nogen har styr på mit forløb*.

Billedet af, at indikatorerne har et andet fokus end det, der optager patienterne, går igen, når man ser på dimensionerne *at jeg kan mærke en høj sundhedsfaglig ekspertise og at jeg kommer i den rette behandling*, som ellers også umiddelbart syntes afspejlet på målsætningsniveau. De indikatorer, der kommer tættest på at handle om at mærke høj sundhedsfaglig ekspertise, har fokus på overlevelse og opfyldelse af kvalitetsmål i de kliniske kvalitetsdatabaser. Indikatorer, der er helt afgørende at måle på – også for patienterne – men som ikke kan stå alene, hvis patienternes forståelse af kvalitet skal være afspejlet. Det ville kræve, at der også var indikatorer for, hvor gode

sundhedspersonerne er til at forklare om sygdomsforløb og fremtidsudsigter eller om behandlingen tilpasses til patientens liv med sygdommen i deres hverdag. *Se tabel C side 45.*

Samlet set er det altså kun i et begrænset omfang, at patienternes forståelse af kvalitet er afspejlet i det, man faktisk måler på i de nationale kvalitetsmål, som udgør den fælles ramme for, hvad der betegnes som god kvalitet i sundhedsvæsenet i dag.



Patienternes kvalitetsforståelse – afspejling i de nationale undersøgelser af patientoplevet kvalitet

Hvor de nationale kvalitetsmål overvejende måles på indikatorer for sundhedsfaglig og organisatorisk kvalitet, indhentes viden om det tredje perspektiv på kvalitet – patienternes – i undersøgelser af patientoplevet kvalitet, som er forankret og bliver anvendt i de enkelte sektorer for sig (nærmere beskrevet i del 2).⁷

De nationale undersøgelser af patientoplevet kvalitet udgør således et direkte vidensbidrag fra patienterne til kvalitetsudviklingen: Via undersøgelserne får sundhedsvæsenet feedback på det, man vælger at spørge patienterne om. – Men måler undersøgelserne på det, der er kvalitet for patienter?

Nedenfor sammenholdes patienternes kvalitetsforståelse med de konkrete spørgsmål, som indgår i de nationale undersøgelser af patientoplevelser. Analysens fokus er illustreret i figur 2 (se side 48), som giver et eksempel på, hvordan det for hver dimension vurderes, om den tematisk bliver berørt i de konkrete spørgsmål, der indgår i de fire nationale undersøgelser.

Alle syv dimensioner berøres i undersøgelserne – men kun få rammer ind i kernen af det, der er kvalitet for patienterne

Alle dimensioner af patienternes kvalitetsforståelse bliver i en vis grad berørt i de nationale undersøgelser af patientoplevet kvalitet. Der er dog meget store forskelle på, hvor godt spørgsmålene rammer ind i kernen af det, der er vigtigt for patienterne – og for flere dimensioner gælder det, at de kun i lille grad bliver berørt i undersøgelserne. Se tabel D side 49.

I det følgende er en udfoldet beskrivelse af, i hvilken grad fire ud af de syv dimensioner er afspejlet i undersøgelserne af patientoplevet kvalitet. De fire dimensioner er fremhævet, da det er dem, der henholdsvis er mest og mindst afspejlet i indikatorerne.

Patienternes kendskab til eget forløb er godt afdækket i de nationale undersøgelser

For patienterne er en vigtig dimension af kvalitet, at man kender – og forstår – det forløb i sundhedsvæsenet, man er i eller skal igennem. At man ved, hvad der skal ske, i hvilken rækkefølge og hvorfor.

Dimensionen bliver berørt i alle fire undersøgelser, og samlet set vurderes det,

⁷ Kvaliteten i sundhedsvæsenet kan beskrives ud fra forskellige perspektiver, der bidrager med forskellige typer viden. Typisk skelner man mellem tre perspektiver på kvalitet:

- 1) Sundhedsfaglig kvalitet (også kaldet klinisk), som har fokus på de sundhedsfaglige kerneydelser og resultaterne heraf;
- 2) Patientoplevet kvalitet (også kaldet borger- eller brugeroplevet), som har fokus på personlige forventninger, vurderinger og oplevelser;
- 3) Organisatorisk kvalitet (også kaldet politisk eller administrativ), som har fokus på rammer, organisering og ressourcer, herunder sundhedsøkonomi. (Kvalitetsguiden 2022)

Analysens fokus: Er patienternes kvalitetsforståelse afspejlet i de nationale undersøgelser af patientoplevelt kvalitet?



Figur 2: Analysefokus – nationale undersøgelser af patientoplevelt kvalitet

Figuren illustrerer, hvordan analysen er gennemført: For hver af de syv dimensioner i patienternes kvalitetsforståelse, som er beskrevet i undersøgelsens del 1, er det undersøgt, om dimensionens tematiske fokus er afspejlet i de spørgsmål, der indgår i de fire nationale undersøgelser af patientoplevelser. For eksempel om betydningen af, *at der bliver taget individuelle hensyn* er et tema, der bliver berørt i undersøgelserne samt i hvilken grad de spørgsmål, der indgår, rammer ind i kernen af det, der er kvalitet for patienter, når det handler om individuelle hensyn.

at dimensionen i høj grad er afspejlet i undersøgelserne, idet spørgsmål i alle undersøgelserne rammer ind i kernen af det, der er på spil for patienterne i forhold til at kende og forstå sit eget forløb – og at de væsentlige elementer af det, der er kvalitet for patienterne, er omfattet.

Spørgsmålene handler især om, hvorvidt patienterne har fået tilstrækkelig information om deres sygdom og de undersøgelser eller den behandling, de skal igennem. I Undersøgelsen af patientoplevelser i speciallægepraksis indgår blandt andet spørgsmålet "Var speciallægen/klinikpersonalet gode til at tale med dig om dine symptomer og din sygdom, så du følte dig velinformeret?" samt "Var den skriftlige information, som du fik i klinikken dækkende for dit behov?". I DanPEP indgår et

identisk spørgsmål. I LUP spørges der tilsvarende "Fik du alle de informationer, du havde behov for?". I tråd med dette indgår der i DanPEP spørgsmålet "Når du tænker tilbage på de seneste 12 måneder, hvordan vurderer du så din praktiserende læge med hensyn til: at forberede dig på, hvad du kunne forvente af hospital, speciallæge eller andre behandlere?".

I flere af undersøgelserne adresseres det også, om formålet med de undersøgelser og den behandling, man skal igennem, er blevet forklaret. I DanPEP indgår for eksempel spørgsmålet som "Når du tænker tilbage på de seneste 12 måneder, hvordan vurderer du så din praktiserende læge med hensyn til: at forklare formålet med undersøgelser og behandlinger?" På samme måde indgår der i Undersøgelsen af patient-

Patienternes kvalitetsforståelse afspejles kun delvist i de nationale undersøgelser af patientoplevet kvalitet

Dimension	Undersøgelser, der berører dimensionen	I hvilken grad undersøgelseens spørgsmål afspejler patienternes kvalitetsforståelse			
		Slet ikke	I lille grad	I nogen grad	I høj grad
At der bliver taget individuelle hensyn	+ LUP + DanPEP + Undersøgelsen i speciallægepraksis + Undersøgelsen på ældreområdet				
At jeg møder omsorg hos sundhedspersonerne	+ LUP + DanPEP ÷ Undersøgelsen i speciallægepraksis + Undersøgelsen på ældreområdet				
At jeg får en værdig behandling	÷ LUP + DanPEP ÷ Undersøgelsen i speciallægepraksis + Undersøgelsen på ældreområdet				
At jeg kender til og forstår mit forløb	+ LUP + DanPEP + Undersøgelsen i speciallægepraksis + Undersøgelsen på ældreområdet				
At nogen har styr på mit forløb	+ LUP + DanPEP + Undersøgelsen i speciallægepraksis + Undersøgelsen på ældreområdet				
At jeg kan mærke en høj sundhedsfaglig ekspertise	+ LUP + DanPEP + Undersøgelsen i speciallægepraksis ÷ Undersøgelsen på ældreområdet				
At jeg kommer i den rette behandling	+ LUP + DanPEP + Undersøgelsen i speciallægepraksis ÷ Undersøgelsen på ældreområdet				

Tabel D: Oversigt over, hvorvidt de nationale undersøgelser af patientoplevet kvalitet berører de syv kvalitetsdimensioner – og i hvilken grad patienternes kvalitetsforståelse er afspejlet

Tabellen viser, hvorvidt de syv dimensioner af patienternes kvalitetsforståelse berøres i de enkelte undersøgelser – samt i hvilken grad spørgsmålene vurderes at ramme ind i kernen af det, der er kvalitet for patienter inden for den pågældende dimension. Indplacering i tabellen baserer sig på kvalitative vurderinger (læs mere i Det tekniske – hvordan undersøgelsen er gennemført).

oplevelser i speciallægepraksis spørgsmål som "Var speciallægen/klinikpersonalet gode til at forklare formålet med undersøgelser og behandling?".

Det afdækkes dog kun i ringe grad, hvorvidt man som patient oplever, at informationen er forståelig eller er tilpasset ens situation. Ligesom det heller ikke undersøges, om man som patient forstår processen i ens forløb – for eksempel hvorfor ting sker i en given

rækkefølge, eller hvorfor der er ventetider i forskellige dele af forløbet.

Oplevelsen af, om der er styr på ens forløb, fylder meget lidt

Kvalitet for patienter er, at de kan mærke, at sundhedsvæsenet har styr på deres forløb. At nogen i sundhedsvæsenet tager ansvar for helheden, og at de forskellige dele af forløbet er tænkt sammen.

Dimensionen bliver berørt i alle fire undersøgelser, men samlet set vurderes det, at den kun i lille grad er afspejlet, da de relativt mange spørgsmål i undersøgelserne, der berører dimensionen, ikke rammer ind i kernen af det, der er på spil for patienterne i forhold til at opleve, at nogen har styr på ens forløb – og at der er væsentlige elementer af det, der er kvalitet for patienterne, som ikke er omfattet.

Mens patienterne i alle fire undersøgelser spørges til, om de har fået tilstrækkelig information om deres sygdom eller behandling, og om de oplever, at sundhedspersonalet forinden har sat sig ind i ens sygdomsforløb, eller hvad besøget skal handle om, adresseres deres oplevelse af, om der er styr på forløbet, dog kun i meget begrænset omfang. Den undersøgelse, der kommer nærmest et spørgsmål om dette, er LUP Psykiatri, som spørger patienterne: "Oplever du, at en bestemt læge tager et overordnet ansvar for dit samlede forløb af besøg og/eller indlæggelser?". Udover dette er der ingen spørgsmål – på tværs af undersøgelserne – der belyser, hvorvidt man som patient oplever, at der er nogen, der har et overblik og tager ansvar for ens samlede forløb.

Omsorg er et tema – men handler primært om venlighed

For patienterne er det også kvalitet, når de bliver mødt af empatiske sundhedspersoner, der giver omsorg, når de har brug for det.

Dimensionen bliver berørt i tre ud af fire undersøgelser, men samlet set vurderes det, at dimensionen kun i lille grad er afspejlet, da de spørgsmål i undersøgelserne, der berører dimensionen, ikke rammer ind i kernen af det, der er på spil for patienterne i forhold til at mærke omsorg – og at der er væsentlige elementer af det, der er kvalitet for patienterne, som ikke er omfattet.

Dimensionen bliver adresseret i både LUP, DanPEP og brugertilfredshedsundersøgelsen på ældreområdet, der spørger ind til, hvorvidt personalet er venligt, imødekommende og hjælpsomt. I DanPEP stilles for eksempel flere spørgsmål, der handler om, hvorvidt der er plads og rum til at tale om ens pro-

blemer, og om lægen hjælper en med at håndtere ens følelser. Det er spørgsmål som "Når du tænker tilbage på de seneste 12 måneder, hvordan vurderer du din praktiserende læge med hensyn til: at vise interesse for din situation?".

Ingen af undersøgelserne ser dog på, hvorvidt patienterne oplever, at sundhedspersonalet sætter sig ind i deres livssituation, eller om de oplever at blive set og mødt som 'et helt menneske'.


Værdighed adresseres stort set ikke

Undersøgelserne adresserer kun i lille grad det at få en værdig behandling i form af, at patienterne får dækket deres basale behov og kan føle sig som et autonomt menneske.

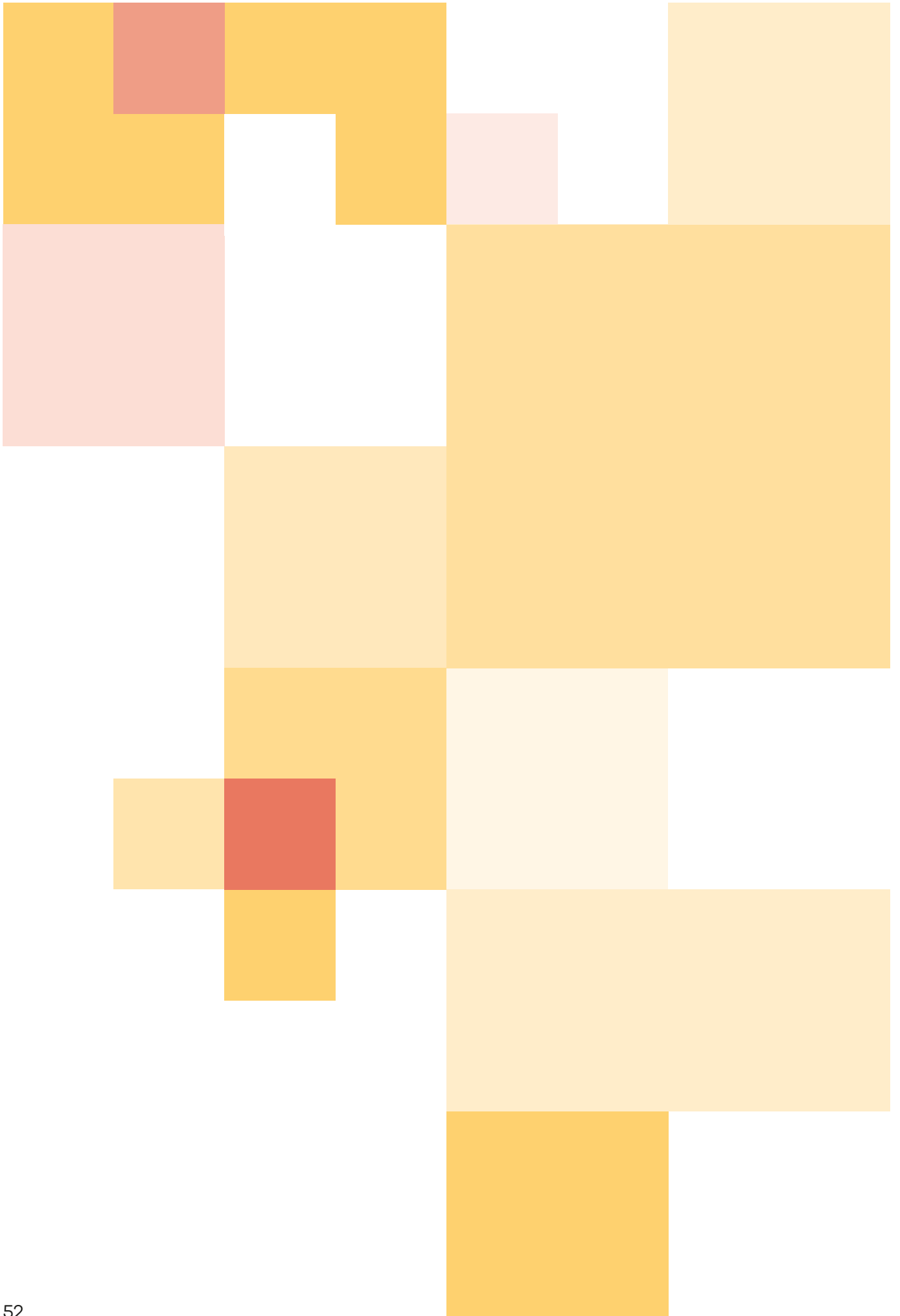
Dimensionen bliver berørt i to ud af fire undersøgelser, og samlet set vurderes det, at dimensionen kun i lille grad er afspejlet, da de få spørgsmål i undersøgelserne, der berører dimensionen, ikke rammer ind i kernen af det, der er på spil for patienterne i forhold til at få en værdig behandling. Der er desuden – også her – væsentlige elementer af det, der er kvalitet for patienterne, som ikke er omfattet.

Der er enkelte spørgsmål, der handler om, hvorvidt man får hjælp til at kunne opretholde en hverdag, hvilket kan have betydning for, om man føler, at man får en værdig behandling. For eksempel indgår spørgsmålet "Passer den hjælp og støtte, du får, til dine behov for at kunne klare hverdagen?" og "Kommer du ud i det omfang, du gerne vil?" i brugertilfredshedsundersøgelsen på ældreområdet. Tilsvarende er der i DanPEP et spørgsmål som "Når du tænker tilbage på de seneste 12 måneder, hvordan vurderer du så din praktiserende læge med hensyn til: at hjælpe dig til at få det så godt, at du kan udføre dine normale aktiviteter?".

Derudover indgår der imidlertid ikke øvrige spørgsmål, der belyser, hvorvidt patienterne oplever, at de bliver behandlet på en respektfuld måde, hvor de kan opretholde deres værdighed.



”Kvalitet er, at man kan komme i kontakt med sundhedsvæsenet, når man har brug for det. Og det synes jeg ikke, jeg har haft problemer med.”





Det lange lys: Hvad bidrager undersøgelsen med?

Denne undersøgelse afdækker et underbelyst perspektiv på kvalitet i sundhedsvæsenet: Patienternes.

Den tegner en karakteristik af, hvad patienterne forstår ved kvalitet i sundhedsvæsenet. Sammenholdt med de konkrete mål, indikatorer og spørgsmål, som sundhedsvæsenet måler kvaliteten på i dag, bliver det tydeligt, at der er flere kvalitetsdimensioner, som slet ikke eller kun i ringe grad er afspejlet. Særligt mangler der blik for betydningen af omsorg, værdighed og oplevelsen af, at nogen har styr på den enkelte patients forløb.

Den dokumenterer, at der er store forskelle på, hvor meget patienternes egne oplevelser med sundhedsvæsenet indgår i de data, sundhedsvæsenet måler kvaliteten på. Patienter på hospitalerne spørges flere gange årligt, mens patienter i blandt andet almen praksis spørges med flere års mellemrum. Patienterne indgår desuden kun i begrænset omfang i udviklingen af undersøgelserne af patientoplevelser.

Og den konstaterer, at det er sundhedsvæsenets sektorer – frem for patienternes forløb – der er den styrende logik for, hvordan kvaliteten måles. Målingerne af kvalitet gennemføres i de enkelte

sektorer for sig, og er så forskellige, at kvaliteten ikke kan sammenlignes på tværs af sektorer.

Hvordan kan patienternes forståelse af kvalitet afspejles i det, sundhedsvæsenet måler på?

Samlet set udgør undersøgelsen således et vigtigt vidensbidrag til den igangværende revidering af sundhedsvæsenets kvalitetssystem. Den peger på flere områder, hvor der er behov for at tage fat, hvis der skal skabes en tættere kobling mellem det, som patienterne forstår ved kvalitet og det, som sundhedsvæsenet måler kvaliteten på. Alle, der arbejder med kvalitet i sundhedsvæsenet, kan stille sig selv følgende spørgsmål:

Hvad vil der ske, hvis vi lukker patienterne mere ind i maskinrummet?

Hvis sundhedsvæsenet skal måle på kvaliteten for patienter, er det en forudsætning, at patienterne spiller en større rolle i at definere, hvad kvalitet er. Det indebærer reel inddragelse i kvalitetsudviklingen på flere niveauer – både centralt i de nationale kvalitetsmål, i sundhedsklyngerne og lokalt, hvor man arbejder med specifikke borgergrupper i bestemte situationer. Når patienterne er med til at pege på, hvad der skal måles på, vil der opstå nye vinkler og

perspektiver i kvalitetsarbejdet, for eksempel hvordan man kan måle omsorg og værdighed.

Hvad kan vi opnå, hvis undersøgelser af patientoplevelt kvalitet foretages mere systematisk?

Den store variation i, hvornår – og hvordan – man spørger patienterne om deres oplevelser i sundhedsvæsenet, betyder, at det potentiale, som patienternes viden rummer til at udvikle og forbedre kvaliteten, ikke udnyttes godt nok. Når man kun spørger hvert tredje år, kan problemer og opmærksomhedspunkter, der nemt kunne håndteres, nå at vokse sig store og få alvorlige konsekvenser, før de bliver opdaget. En højere grad af patientdeltagelse i udviklingen af undersøgelserne kan både sikre, at det, man spørger patienterne om, opleves relevant, og at patienterne bliver spurgt på en måde og i et omfang, som de kan overskue.

Hvordan kan vi måle kvalitet på patienternes samlede forløb?

De undersøgelser, der foretages indenfor hver enkelt sektor, fortæller ikke noget om patientens samlede forløb i sundhedsvæsenet. Viden om kvaliteten i forløb kræver en ny tilgang til kvalitetsmålinger – og det er afgørende, hvis man skal kunne vurdere, om sundhedsvæsenet lever op til patienternes behov og forventninger, som ikke er indrettet efter systemets struktur. Ved at måle på kvaliteten af den samlede oplevelse, vil man få afdækket de videnshuller, der er i dag, og kunne sætte målrettet ind for at forbedre patienternes oplevelse af et sammenhængende sundhedsvæsen – noget, som af mange patienter bliver beskrevet som den største udfordring i dag.

Kvalitetsarbejdet i sundhedsvæsenet vil – og bør – være i konstant udvikling, og derfor skal ovenstående spørgsmål gentages igen og igen. For patienternes forståelse og oplevelse af kvalitet vil også forandres over tid og være påvirket af det, de møder i sundhedsvæsenet. Denne undersøgelse er således ikke en endegyldig facitliste over, hvad der er kvalitet for patienterne. – Uanset på hvilket niveau, man arbejder på i sundhedsvæsenet, er det nødvendigt at spørge patienterne selv: Hvad er kvalitet for dig?



Det tekniske – hvordan er undersøgelsen lavet?

Undersøgelsen er gennemført af Danske Patienter i perioden maj – november 2022. Den baserer sig på følgende datamateriale:

- **Desk research**
- **Del 1: Kvalitative interviews**
- **Del 2: Tværlæsning af nationale undersøgelser af patientoplevelt kvalitet**
- **Del 3: Kvalitativ analyse af, i hvilken grad patienternes kvalitetsforståelse er afspejlet i hhv. de nationale kvalitetsmål og undersøgelser af patientoplevelt kvalitet**

I det følgende gennemgås de analysemetoder, der er anvendt i de forskellige dele af undersøgelsen.

Desk research

Undersøgelsen tager afsæt i desk research af dansk og international litteratur om, hvad patienter oplever som kvalitet i sundhedsvæsenet, samt hvad der er vigtigt for patienter i relation til sundhedsvæsenet. Researchen er blevet anvendt til at kvalificere igangsættelsen af den kvalitative interviewundersøgelse, formulere undersøgelsesspørgsmål samt udarbejde interviewguide.

Del 1: Kvalitative dybdeinterviews

Del 1 er baseret på 19 kvalitative dybdeinterviews med personer, der har en kronisk eller langvarig sygdom, senfølger efter en sygdom eller varige mén efter en skade og er i kontakt med sundhedsvæsenet. Interviewene havde til formål at belyse patienternes forståelse af kvalitet og give indblik i, hvordan patienter taler om kvalitet.

Rekruttering

Informanterne blev rekrutteret via Danske Patienters medlemsforeninger. Fælles for informanterne er, at de har en kronisk eller langvarig sygdom og derfor har haft længerevarende kontakt med sundhedsvæsenet. I rekrutteringen blev der lagt vægt på, at informanterne skulle have forskellige livssituationer og sygdomsforløb. De blev således udvalgt med henblik på at sikre spredning på køn, alder, diagnose, antal af diagnoser, geografisk placering (Øst- eller Vestdanmark), og at patienterfaringer fra den somatiske og psykiatriske del af sundhedsvæsenet skulle være repræsenteret. Da der i første runde ikke var tilstrækkeligt med tilbagemeldinger fra patienter med en psykiatrisk diagnose, er tre informanter med en psykiatrisk diagnose blevet rekrutteret fra Danske Patienters øvrige netværk.

Informanterne, der indgår i undersøgelsen, har følgende fordeling på de nævnte parametre:

- **Alder:** Mellem 29 og 76 år
- **Køn:** Otte mænd og 11 kvinder
- **Geografi:** Otte fra Vestdanmark og 11 fra Østdanmark
- **Sundhedsvæsen:** Fem fra psykiatrien 14 fra somatikken
- **Diagnoser:** 10 har én diagnose, mens ni har to eller flere diagnoser

Interviews

Forud for interviewene blev der udarbejdet en semistruktureret interviewguide, som efter de indledende fem interviews blev tilpasset. De 19 interviews blev gennemført på forskellige lokationer efter informantens valg: Hjemme hos informanten, på Danske Patienters kontor eller over telefon/video. Interviewene var af cirka en times varighed, og blev lydoptaget og efterfølgende transskriberet. Der blev anvendt en eksplorativ interviewmetode, 'forløbsrejsemetoden', hvor patienterne beskriver vigtige situationer i deres forløb ud fra et selvvalgt starttidspunkt. Undervejs blev patienterne spurgt ind til, hvad de oplevede som god og dårlig kvalitet i de situationer, de havde udpeget som vigtige, mens interviewer tegnede forløbsrejsen for informanten. Til slut blev informanterne bedt om at opsummere, hvad de oplevede som god og dårlig kvalitet på tværs af deres behandlingsforløb. Da mange af informanterne havde en lang sygdomshistorik bag sig, hjalp forløbsrejsemetoden informanterne med at huske vigtige situationer, detaljer og sammenhænge i deres sygdomsforløb.

Analyse

'Kvalitet for mig er ...': Citaterne baserer sig på informanternes opsamlende udtalelser om kvalitet sidst i interviewet.

'Kvalitet i 10 situationer': Analysen af, hvordan patienternes forståelse af kvalitet afhænger af situationer, baserer sig på en tværlæsning af interviewtransskriberingerne. De 10 situationer er udvalgt ud fra et kriterium om, at minimum tre af informanterne fremhævede den enkelte situation som vigtig for dem, og at situationerne gør sig gældende på tværs af forskellige

diagnoser og typer af forløb. Derefter er der gennemført en kodning af de transskriberede interviews, hvor relevante passager er kodet under de specifikke situationer. På baggrund af kodningen er der udført en meningskondenserende analyse, hvor informanternes pointer om kvalitet er blevet sammenfattet under hver situation.

'Patienternes kvalitetsforståelse – syv dimensioner':

Analysen af patienternes kvalitetsforståelse er blevet til på baggrund af en tværlæsning af situationsanalysen. Den beskriver dimensioner af kvalitet, som går på tværs af situationer, diagnoser, forløb og sektorgrænser. Dimensionerne er identificeret ved en mønstergenkendelsesproces, som er en åben eksplorativ metode uden på forhånd fastsatte temaer eller hypoteser. Processen foregik ved en brainstorm, hvor 17 temaer om kvalitet blev identificeret og efterfølgende sammenfattet til syv dimensioner ved at krydstjekke, at dimensionerne indholdsmæssigt så vidt muligt var gensidigt ekskluderende.

Del 2: Tværlæsning af nationale undersøgelser af patientoplevelt kvalitet

Del 2 i undersøgelsen baserer sig på en kortlægning af de nationale undersøgelser af patientoplevelt kvalitet, der findes i dag – og en efterfølgende tværlæsning heraf.

Datagrundlag

Datagrundlaget for tværlæsningen af nationale undersøgelser af patientoplevelt kvalitet er etableret ved en indsamling af den offentligt tilgængelige dokumentation om undersøgelser af patientoplevelt kvalitet i sundhedsvæsenet, som kan tilgås via de respektive hjemmesider eller internetsøgning. Der er udelukkende medtaget systematiske målinger af patientoplevelt kvalitet, som gennemføres på nationalt niveau i de enkelte sektorer, dvs. på tværs af kommune- og regionsgrænser. Med 'systematisk' menes tilbagevendende målinger efter et fastsat system, for eksempel en måling der gennemføres hver måned eller hvert år. Der er både medtaget målinger, som allerede er blevet gentaget flere gange og målinger, der kun er gennemført en gang, men som er planlagt at skulle gentages.

Data er formidlet i tabel B på side 38 og omfatter i alt fire undersøgelser:

- **Landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser (LUP).** Dokumentationsgrundlag: informationsmaterialer om LUP konceptet og format, samt i organisationsdiagrammer og øvrig information på Region Hovedstaden og Defactums hjemmesider.
- **Danske patienter Evaluerer Almen Praksis (DanPEP).** Dokumentationsgrundlag: indledende projektrapportering, oversigtsartikel, afrapportering af resultater fra forskellige år, samt beskrivelser på hjemmesiden.

- **Undersøgelsen af patientoplevelser i speciallægepraksis.** Dokumentationsgrundlag: metodenotater, afrapporteringer af resultater, samt information på hjemmesiden.
- **Brugertilfredshedsundersøgelsen på ældreområdet.** Dokumentationsgrundlag: metoderapport samt afrapportering af resultater.

De specifikke anvendte kilder er angivet i tekstboksen herunder.

Kilder

- Defactum (2022): Godt at vide om månedlige målinger i LUP Psykiatri
- Defactums hjemmeside: 'Organisering af LUP Psykiatri' på defactum.dk
- Enheden for Kvalitet i Speciallægepraksis (2017): Metodenotet
- Enheden for Kvalitet i Speciallægepraksis (2016): Evaluering af pilottest
- Enheden for Kvalitet i Speciallægepraksis (2013): Notat. Den patientoplevede kvalitet i speciallægepraksis
- Enheden for Kvalitet i Speciallægepraksis (2017): Notat undersøgelse af patientoplevet kvalitet i speciallægepraksis 2017
- Enheden for Kvalitet i Speciallægepraksis (2017): Undersøgelse af patientoplevet kvalitet i speciallægepraksis 2017. Landsrapport
- Enheden for Kvalitet i Speciallægepraksis' hjemmeside: 'Patientoplevelser' på ekvis.dk
- Forskningsenheden for almen praksis (2006): Danske Patienter Evaluerer Almen Praksis Projektafrapportering december 2002 – marts 2006
- KiAP's hjemmeside: 'DanPEP' på kiap.dk
- PLO (2019): PLO Analyse Høj tilfredshed med almen praksis
- Region Hovedstaden (2022): Godt at vide om LUP fra 2022 LUP Somatik, LUP Akutmodtagelse og LUP Fødsel
- Region Hovedstaden (2022): Ændring af afrapportering af LUP
- Region Hovedstadens hjemmeside: 'Organisering' på regionh.dk
- Sundhedsdatastyrelsen (2022): Dokumentation af Brugertilfredshedsundersøgelse blandt hjemmehjælpsmodtagere
- Sundhedsdatastyrelsens hjemmeside: 'Brugertilfredshedsundersøgelse for hjemmehjælp' på esundhed.dk
- Sundhedsdatastyrelsens hjemmeside: 'Pilotundersøgelse: Ældre er generelt tilfredse med hjemmehjælp' på sundhedsdatastyrelsen.dk
- Sundheds- og Ældreministeriet (2019): Anbefalinger til udvikling af kvalitetsindikatorer i ældreplejen. Arbejdsgruppen for udvikling af kvalitetsindikatorer i ældreplejen
- Ugeskrift for læger (2010): Patienternes vurdering af de praktiserende læger. Overordnede resultater fra DanPEP-projektet
- Ugeskrift for læger (2009): Patientevaluering af sundhedsvæsenet

Tværlæsning

Med afsæt i data fra de nævnte dokumentationskilder er der gennemført en tværlæsning af, hvor ofte målingerne gennemføres, hvilken rolle patienterne har spillet i udviklingen – og hvorvidt målingerne er sammenlignelige.

Del 3:

Kvalitativ analyse af, i hvilken grad patienternes kvalitetsforståelse er afspejlet i hhv. de nationale kvalitetsmål og undersøgelser af patientoplevelt kvalitet

Del 3 i undersøgelsen baserer sig på en kvalitativ analyse af, i hvilken grad patienternes kvalitetsforståelse er afspejlet i henholdsvis de nationale kvalitetsmål og i de nationale undersøgelser af patientoplevelt kvalitet.

Datagrundlag

Analysen bygger dels på beskrivelsen af patienternes kvalitetsforståelse, som fremgår af undersøgelsens del 1 og dels på følgende datamaterialer:

- **De nationale kvalitetsmål.** Aftaleteksten 'Aftale om nationale mål for sundhedsvæsenet – 2016', den seneste statusrapport 'Nationale mål for sundhedsvæsenet 2021' samt det seneste notat om indikatorerne 'Beskrivelse af indikatorer – de nationale mål'.
- **De nationale undersøgelser af patientoplevelt kvalitet.** De nyeste tilgængelige versioner (pr. september 2022) af spørgeskemaerne i de fire undersøgelser af patientoplevelt kvalitet, henholdsvis DanPEP, Undersøgelsen af patientoplevelser i speciallægepraksis, Brugertilfredshedsundersøgelsen på ældreområdet, samt LUP Somatik, Akut og Psykiatri. For LUP belyses udelukkende de nationale spørgsmål og ikke i de lokale tilvalgsspørgsmål.

Kvalitativ analyse af tematiske overensstemmelser

Patienternes kvalitetsforståelse og de nationale kvalitetsmål

Analysen af, hvorvidt og i hvilket omfang patienternes kvalitetsforståelse er afspejlet i de nationale kvalitetsmål, er gennemført på to niveauer.

Først er det analyseret, i hvilket omfang de syv dimensioner af kvalitet for patienter er afspejlet i de otte nationale kvalitetsmål på *målsætningsniveau*. Selve målene er beskrevet med få ord, og analysen har taget afsæt i en ordret forståelse af målene, som de fremgår af aftaleteksten. Analysen er gennemført ved brug af kvalitative vurderinger af, hvorvidt dimensionerne er afspejlet i den betydning, de enkelte mål bør tillægges. Ad to omgange er forståelsen af sammenhæng mellem dimensioner og mål blevet drøftet og kvalificeret. Resultaterne heraf fremgår af tabel C på side 45, hvor det for hver af de syv kvalitetsdimensioner er angivet, hvilke af de nationale mål, der vurderes at afspejle det, der er det tematiske fokus i den enkelte dimension. De dimensioner, der ikke findes afspejlet i de nationale mål, er anmærket med 'ikke afspejlet' i tabellen.

Dernæst er det analyseret, hvorvidt patienternes forståelse af kvalitet er afspejlet i de konkrete indikatorer, der anvendes til at dokumentere udviklingen under de nationale mål. Det er gjort ved at vurdere på, i hvilken grad de syv dimensioner af patienternes kvalitetsforståelse tematisk er dækket af de enkelte indikatorer for sig. For hver dimension er der set på alle indikatorer – og ikke blot dem, der på målniveau syntes at afspejle den enkelte dimension. Vurderingen er gennemført ad to omgange, hvor forståelsen af sammenhæng mellem dimensioner og indikatorer er drøftet og kvalificeret. Resultaterne af vurderingen er ligeledes præsenteret i tabel C på side 45. Her er det for hver af de syv kvalitetsdimensioner angivet, i hvilken grad indikatorerne afspejler den forståelse af kvalitet, som er beskrevet i den pågældende dimension. Vurderingerne er indplaceret på en skala med fire niveauer:

- **'I høj grad'** dækker over, at en eller flere indikatorer rammer ind i kernen af det, der er vigtigt for patienterne inden for den pågældende dimension – og at væsentlige elementer af det, der er kvalitet for patienterne, er omfattet.
 - **'I nogen grad'** dækker over, at en eller flere indikatorer afspejler noget af det, der er vigtigt for patienterne, men at der samtidig er væsentlige elementer af det, der er kvalitet for patienterne, som ikke er omfattet.
 - **'I lille grad'** dækker over, at en eller flere indikatorer berører dimensionen, men at den/de ikke rammer ind i kernen af det, der er vigtigt for patienterne, og at der samtidig er væsentlige elementer af det, der er kvalitet for patienterne, som ikke er omfattet.
 - **'Slet ikke'** dækker over, at ingen indikatorer måler på den pågældende dimension.
- dimension - og at de væsentlige elementer af det, der er kvalitet for patienterne, er omfattet.
- **'I nogen grad'** dækker over, at flere spørgsmål berører dimensionen, og at spørgsmål i enkelte undersøgelser rammer ind i kernen af det, der er på spil for patienterne. Men at der overordnet set er væsentlige elementer af det, der er kvalitet for patienterne, som ikke er omfattet.
 - **'I lille grad'** dækker over, at der er et eller flere spørgsmål i undersøgelserne, der berører dimensionen, men at de ikke rammer ind i kernen af det, der er på spil for patienterne - og at der er væsentlige elementer af det, der er kvalitet for patienterne, som ikke er omfattet.
 - **'Slet ikke'** dækker over, at dimensionen slet ikke berøres i nogen af undersøgelserne.

Patienternes kvalitetsforståelse og nationale undersøgelser af patientoplevet kvalitet

Analysen af, hvorvidt og i hvilket omfang patienternes kvalitetsforståelse er afspejlet i de nationale undersøgelser af patientoplevet kvalitet, bygger på samme analysetilgang og -metode som den, der er anvendt i analysen af indikatorerne under de nationale mål. I denne analyse er det det tematiske fokus i de konkrete spørgsmål i de fire nationale undersøgelser af patientoplevet kvalitet (jf. beskrivelse af datagrundlaget ovenfor), som er blevet sammenholdt med hver af de syv dimensioner i patienternes kvalitetsforståelse.

I tabel D på side 49 er resultaterne af analysen præsenteret. Dels er det angivet, i hvor mange af de fire undersøgelser, der findes spørgsmål, som adresserer det tematiske fokus i hver kvalitetsdimension. Dels er spørgsmålene, der berører det enkelte tema, vurderet på en skala med fire niveauer:

- **'I høj grad'** dækker over, at spørgsmål i alle undersøgelserne rammer ind i kernen af det, der er på spil for patienterne i den pågældende

**Patienterne har ordet:
Dét er kvalitet for os**

Copyright Danske Patienter ©2023
Kompagnistræde 22, 1208 Kbh. K
www.danskepatienter.dk

Forfattere

Johanna Louise Skovsende,
analysestudent

Kamille Rapin,
analyse- og projektkonsulent

Linn Freund,
analysekonsulent

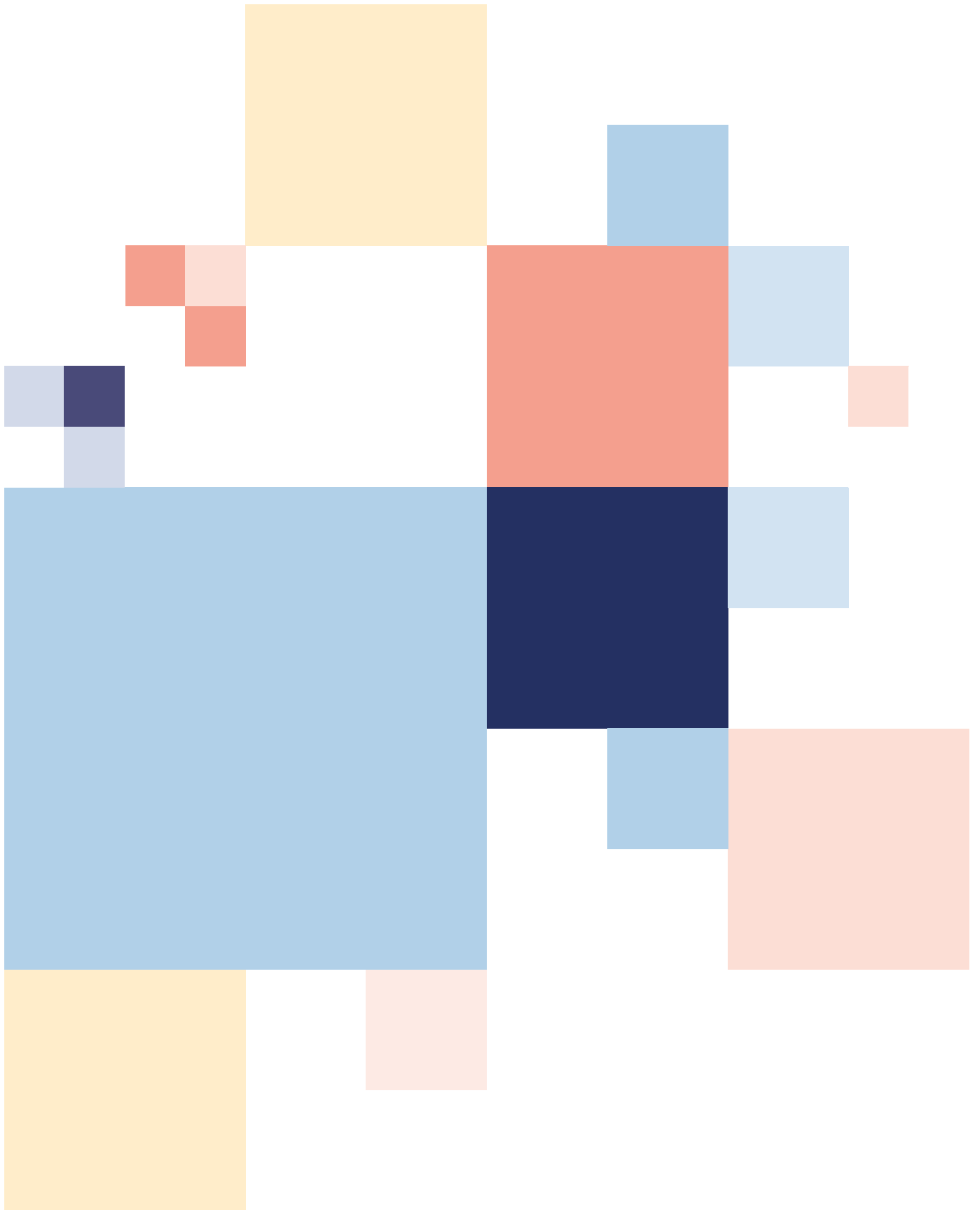
Iben Berg Hougaard,
analyse- og projektchef

Redaktør

Rikke Skovgaard,
kommunikationschef

Grafisk design

Pernille Aakjær



Hvem er Danske Patienter?

Danske Patienter er en paraplyorganisation for patient- og pårørendeforeninger i Danmark. Danske Patienter arbejder med det, som patienter og pårørende har til fælles på tværs af diagnoser, og taler patienternes og de pårørendes sag over for beslutningstagere og offentlighed.

Danske Patienters medlemsforeninger er:

Alzheimerforeningen
Astma-Allergi Danmark
Bedre Psykiatri
Colitis-Crohn Foreningen
Fibromyalgi- & Smerteforeningen
Diabetesforeningen
Epilepsiforeningen
Gigtforeningen
Hjerneskadeforeningen
Hjerteforeningen
Kræftens Bekæmpelse
Foreningen Spiseforstyrrelser og Selvskade
Landsforeningen for Ufrivilligt Barnløse
Lungeforeningen
Muskelsvindfonden
Nyreforeningen
Osteoporoseforeningen
Parkinsonforeningen
PolioForeningen
Scleroseforeningen
Sjældne Diagnoser
UlykkesPatientForeningen
Øjenforeningen