



Ønsker om inddragelse

Syv ud af ti patienter med diabetes foretrækker, at beslutninger træffes i fællesskab

71 procent af diabetespatienter foretrækker, at behandler og patient i fællesskab finder ud af, hvad der skal ske. 20 procent foretrækker, at behandleren forklarer om muligheder, hvorefter patienten selv træffer beslutningen. 8 procent foretrækker, at behandleren træffer beslutningen efter at have lyttet til patientens behov.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 963 diabetespatienter. **Diabetesforeningen** 2017: "Inddragelse/involvering i behandlingen af diabetes".

Jeg har oplevet, at fagpersoner ikke tager symptomer seriøst. Især i starten, hvor min egen praktiserende læge ikke mente, at jeg havde den sygdom, som jeg er diagnosticeret med nu. Mine fysiske symptomer blev affejet som noget psykisk, og jeg tænkte selv, at det måske bare var stress. Jeg er generelt heller ikke typen, der læser om mine sygdomme og tager den viden med til lægen. Jeg er bange for at blive opfattet som arrogant eller hypokonder.

Citat fra patient og medlem af **Gigtforeningen**. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.



Hver anden kræftpatient oplever ikke, at de er blevet inddraget nok i opfølgingsforløbet

51 procent af kræftpatienter oplever slet ikke eller i mindre grad, at de har været med til at træffe beslutninger om deres opfølgingsforløb. Samtidig oplever 19 procent, at deres pårørende ikke er blevet tilstrækkeligt involveret i opfølgingsforløbet.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 3.153 kræftpatienter. **Kræftens Bekæmpelse** 2019: "Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet".



Sårbare kræftpatienter vil gerne inddrages

Socialt sårbare kræftpatienter vil overordnet gerne inddrages i deres behandlingsforløb, men i forskellig grad. Nogle sårbare patienter kan have svært ved at sætte ord på deres ønsker og behov. Her kan der være behov for, at den sundhedsprofessionelle har kendskab til patienten, og at der bliver afsat mere tid til at få åbnet op for dialogen.

Kvalitativ undersøgelse med 14 enkelt-interviews med sårbare kræftpatienter og fem fokusgruppeinterviews med sundhedsprofessionelle og frivillige navigatører. **Kræftens Bekæmpelse** 2017: "Inddragelse på lige fod".

Jeg føler mig inddraget og taget alvorligt. Jeg har en ung praktiserende læge, som altid tager sig god tid i telefonen, når man ringer. Han har også været god til at tage sig af alle mine sygdomme, fordi han ikke går ind i noget, som han ikke ved nok om. Han sender mig gerne videre i systemet for blive undersøgt, hvis det er dét, der er behov for.

Citat fra patient og medlem af **Lungeforeningen**. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.





Vigtigt at blive set som helt menneske

Nærværet er virkelig vigtigt, når man er indlagt. Da Sundhedsplatformen blev indført, stoppede man med at få øjenkontakt med sygeplejerskerne. Nu står de bag en skærm og skal indtaste værdier hele tiden. Det manglende nærvær går ud over forståelsen af ens mentale sundhed, og det kan være meget utrygt. Læger og sygeplejersker, der alligevel har tid til at tjekke ind og spørge hvordan, det går – det betyder virkelig meget.

Citat fra patient og medlem af Lungeforeningen. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.



Knap hver tredje patient oplever kun sjældent, at de bliver spurgt ind til deres trivsel

28 procent af patienter oplever kun sjældent, at de i deres kontakt med sundhedsvæsenet spørges ind til, hvordan de har det - og ikke blot, hvordan behandlingen går.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.012 personer med kronisk eller langvarig sygdom, senfølger eller varige mén efter en skade. Danske Patienter 2021: "Tættere på trivsel".



At træde ind på sygehuset... Det er som at være en familie. Man er ikke bare et CPR-nummer. De ved, at de kommer til at kende den her patient gennem hele livet. Vi bliver hilst på med navn og de kan huske, hvad vi snakkede om sidst. De er ret gode til at holde hinanden opdateret. Vi har en kontaktsygeplejerske, som virkelig holder hånden om os.

Citat fra pårørende og medlem af Nyreforeningen. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.



Personer med spiseforstyrrelser ønsker at blive set som individer og ikke som en diagnose

28 procent af personer med en spiseforstyrrelse føler ikke, at deres behandler forstår dem. Mange uddyber, at det har stor betydning, at behandleren tager udgangspunkt i personen fremfor spiseforstyrrelsen, og at behandlingen tilrettelægges efter individuelle behov og ønsker.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 218 personer med en spiseforstyrrelse og forældre til børn med spiseforstyrrelse. LMS 2017: "Relationens betydning i behandlingen af spiseforstyrrelser – en spørgeskema-undersøgelse blandt personer i behandling for en spiseforstyrrelse og deres forældre".

Jeg mangler i den grad den holistiske tilgang i sundhedsvæsenet. Jeg har været uheldig at lande en "gammelkonesygdom" i en ung og aktiv alder. Jeg kunne slet ikke sig mig selv i dét, som lægen fortalte om den medicin og træning, som jeg skulle i gang med. Min personlige situation blev slet ikke taget i betragtning i behandlingen, og jeg føler stadig ikke, at jeg bliver mødt med den rigtige og optimale hjælp og støtte.

Citat fra patient og medlem af Osteoporoseforeningen. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.



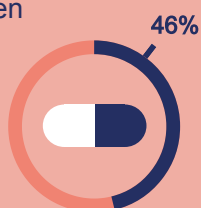


Behov for mere information

Hver anden hjertepatient savner viden om medicin

46 procent af hjertepatienter svarer, at de ikke fik information om mulige bivirkninger af deres medicin, mens 23 procent svarer, at de ikke fik information om, hvor længe de skulle tage medicinen. Yderligere 12 procent angiver, at de ikke fik information om, hvorfor de fik medicinen ordineret.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 4.763 hjertepatienter. Hjerteforeningen 2021: "Livet med en hjertesygdom".



Jeg har svært ved at få den korrekte information om min sygdom. Sundhedsvæsenet virker til at være vanvittigt bagud, når det kommer til nye behandlinger for osteoporose. I starten blev jeg tilbudt noget medicin, som overhovedet ikke passer til personer på min alder, og derfor opsøgte jeg selv viden om et andet præparat, som jeg fortalte om til min praktiserende læge. Det har været en øjenåbner for hende. Jeg synes, at det er vildt, at man selv skal stå med ansvaret for at finde den rette behandling, fordi der ikke er nok viden om min sygdom.

Citat fra patient og medlem af Osteoporoseforeningen. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.

Jeg har et ønske om, at man bliver informeret på de rette tidspunkter. Vi kom på nyreskole for at lære om min mands sygdom, og det var jeg virkelig glad for. Men alt det, som vi fik fortalt om nyretransplantation, kan jeg ikke huske, for det var slet ikke relevant på det tidspunkt. Man hører jo noget ud fra, hvor man er i sit liv. Så der mangler måske muligheden for at få de vigtige informationer mere end én gang.

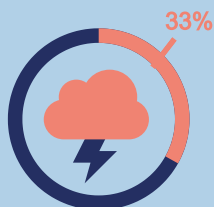
Citat fra pårørende og medlem af Nyreforeningen. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.



For tre ud af ti patienter påvirker det trivsel negativt, når de selv skal opsøge svar

33 procent af patienterne angiver, at det påvirker deres trivsel negativt, når de i deres kontakt med sundhedsvæsenet selv skal opsøge svar på undersøgelser, viden om behandling mv. for at få dem.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.012 personer med kronisk eller langvarig sygdom, senfølger eller mén efter en skade. Danske Patienter 2021: "Tættere på trivsel".



Tre ud af ti kræftpatienter kender ikke tegnene på tilbagefald

35 procent af kræftpatienter ved slet ikke eller i mindre grad hvilke symptomer, der kan være tegn på tilbagefald, mens 48 procent slet ikke eller i mindre grad kender tegnene på senfølger. 90 procent ved, hvem de kan kontakte, hvis de oplever tegn på tilbagefald, mens 70 ved, hvem de kan kontakte ved tegn på senfølger.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 3.153 kræftpatienter. Kræftens Bekæmpelse 2019: "Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet".



Alene med ansvaret for viden

Det er vigtigt, at man som patient er lidt vågen. Jeg synes, at man bliver fint inddraget, men man skal selv have styr på de vigtige informationer og aftaler, for lægerne husker ikke alt for én. Man kan godt mærke, at de ikke har så meget tid, så man skal selv være opmærksom. Det kan godt være lidt svært som nyresyg, da man ikke kan huske en skid.

Citat fra patient og medlem af **Nyreforeningen**. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.



Hver tredje person med sclerose oplever ikke tilstrækkelig videndeling mellem sygehus og praktiserende læge

31 procent af personer med sclerose oplever ikke, at viden om deres sygdom og situation i tilstrækkelig grad bliver delt mellem sygehuset og deres praktiserende læge. 23 procent oplever det kun i mindre grad.

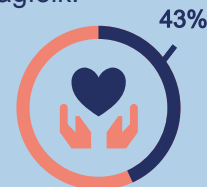
Spørgeskemaundersøgelse blandt 476 personer med sclerose. **Scleroseforeningen** 2015: "Oplevelse af sammenhæng i behandlingsforløb".



For fire ud af ti personer med langvarig sygdom påvirker det trivslen negativt at skulle sikre sig, at information kommer videre til de rette mennesker

43 procent oplever, at det påvirker deres trivsel negativt, når de i deres kontakt med sundhedsvæsenet bliver nødt til at sikre sig, at viden om dem og deres forløb kommer videre til de rette fagfolk.

Spørgeskemaundersøgelse blandt 1.012 personer med kronisk eller langvarig sygdom, senfølger eller mén efter en skade. **Danske Patienter** 2021: "Tættere på trivsel".



Kommunikationen mellem hospitaler kan være virkelig elendig. Det er et problem at få udvekslet informationer og prøvesvar, når de elektroniske systemer ikke passer sammen. Så er der ting, det går tabt. På et tidspunkt var nogle scanningsresultater ikke nået frem til en afdeling, så jeg skulle have lavet nogle nye scanninger. Samarbejdet kan knibe, og så bliver det ens egen ansvar at huske informationer og aftaler.

Citat fra patient og medlem af **Lungeforeningen**. Interviews med patienter og pårørende af Danske Patienter 2022.



Sygdomme er forskellige – og det er hver enkelt patient og pårørende også. Samtidig er der en masse ligheder i det, patienter og pårørende på tværs af sygdomsområder oplever og har behov for.

Danske Patienter har i en række faktaark samlet resultater fra nogle af de mange undersøgelser, som patient- og pårørendeforeningerne løbende gennemfører.

Undersøgelserne kan rekvireres hos foreningerne, og har du spørgsmål til resultaterne, er du velkommen til at tage kontakt til den pågældende forening.

