

Kommentarsamling



Planlagt indlagte patienter

Kræftafdelingen

Aarhus Universitetshospital

LUP Somatik 2017

Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser

Rapporten er udarbejdet af DEFACTUM, Region Midtjylland

Februar 2018

Henvendelser vedrørende undersøgelsen sker til:

Simone Witzel

Olof Palmes Allé 15

8200 Århus N

Telefon: 40 42 71 44

E-mail: simwit@rm.dk

© DEFACTUM, 2018

Tak til patienterne for deres kommentarer.

Kommentarsamling

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

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

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

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

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

Kommentarerne under "Samlet indtryk" kan være markeret med et eller flere temaer, som knytter sig til indholdet i kommentaren. Kommentarerne rubriceres efter kategorierne ventetid, kvalitet i behandling, relationer til personale/pleje, patientinddragelse, kommunikation og information, kontaktperson og fysiske rammer. Det giver et billede af, hvilke kategorier patienterne vælger at fremhæve ved at skrive en kommentar.

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

ID		Var personalet forberedt på din ankomst til afdelingen?
10	Modtagelsen var fin.	I høj grad
13	Har ikke været indlagt. Kun hjemmebehandling.	I meget høj grad
19	Jeg oplevede personalet som meget venlige, smilende og interesserede i mig og min sygdom.	I meget høj grad
20	Super god modtagelse :-)	I meget høj grad
21	Følte mig godt modtaget af kompetente medarbejdere, som gjorde hvad de kunne for, at patienterne følte sig trygge.	I meget høj grad
22	Dårligt beskrevet indkaldelsespapirer med mange vigtige uoplyste punkter. Indkaldelsespapiret var rodet med tider på indsprøjtning, indlæggelse og lægesamtaler i ikke-kronologisk rækkefølge. Desuden blev der ikke oplyst om, at indlæggelsestidspunktet ikke stemte overens med isolationstidspunkt, her var der [over et døgn] forskel. I indlæggelsespapiret fremgår det, at man er indlagt tre til fire dage og ikke kun reelt et døgn, men mest kritisk, så fremgår der ikke oplysninger om, at man fra udskrivelsestidspunktet skal have fundet alternativ overnatning, indtil de radioaktive tal er så lave, at man igen må opholde sig sammen med børn under 15, samt gravide. Adspurgt om den afsluttende scanning, var der ingen der reelt vidste noget om, hvilken type dette var. Forslag: Lav indkaldelsespapiret i kronologisk orden med tidspunkter for indsprøjtning, lægesamtale, blodprøve samt graviditetstest, reelt indlæggelsestidspunkt til isolation, formodet hjemsendelsestidspunkt med oplysninger om risici, samt opfordring til alternative overnatningsmuligheder og scanningstid- og oplysning om, hvordan denne scanning forløber.	I nogen grad
29	Godtgørende imødekommenhed. Perfekt tilpasning til mine behov som tetraplegiker.	I høj grad
34	Man havde ikke en stue helt klar, [så jeg] måtte vente ca. 20 minutter. Det var ok for mig.	I høj grad
35	Alt super.	I meget høj grad
41	Jeg er lidt i tvivl om, hvad der menes med modtagelsen. Er det første samtale med overlægen eller første kømøbehandling, eller er det, da jeg flytter ind på patienthotellet? Hvis der menes det sidste, var der ingen ventetid.	I høj grad
50	Følte mig, som altid, særdeles ventet og velkommen!	I meget høj grad
52	Ingen.	I høj grad
53	Idet jeg skulle videre den næste dag til en lægesamtale på kræftafdelingen, blev en overnatning arrangeret. Overnatningen forløb tilfredsstillende indtil det punkt, hvor man gerne vil sove. Jeg delte desværre stue med en patient, der havde fjernbetjeningen til TV-et, hvilket betød, at jeg ikke kraftigt nok fik bedt om at få slukket for apparatet; det blev først muligt efter klokken 22.00. I øvrigt lå han og sov det meste af tiden, så om eftermiddagen gik jeg hen til fælles stuen, men jeg var træt efter indgrebet og havde selvsagt ønsket at sove. Jeg kunne også have henvendt mig til personalet og måske blevet flyttet til en anden stue. Jeg husker ikke, om afdelingen havde den mulighed. Så læren er, at man spørger, hvis der er noget, der ikke er så behageligt og hensigtsmæssigt, men jeg har ingen kritik af personalets ageren.	I høj grad
54	De var klar, og jeg blev behandlet godt.	I høj grad
58	Jeg var der kun fra onsdag [aften] til torsdag [midt på dagen]. Boede på hotellet.	I høj grad
63	Modtagelse ok.	I meget høj grad
70	Jeg skulle slet ikke indlægges. En information jeg savnede.	I ringe grad
98	Man får altid en god behandling på denne afdeling. Meget sødt og serviceminded personale.	I meget høj grad
99	Indkaldelsesbrevet forekommer rodet! Der står en dato for indlæggelse, og så finder man længere nede i brevet, at man skal møde to dage før. Det ville være hensigtsmæssigt med en kronologisk opstilling af mødetidspunkter.	I høj grad

103	Jeg har følt mig velkommen, og venter både ved denne og tidligere indlæggelser.	I meget høj grad
108	Personalet var ikke særlig velinformeret om, hvad der skulle ske ved min undersøgelse.	I nogen grad
112	Jeg fik en rigtig god modtagelse.	I meget høj grad
117	Ingen problemer. Alle var søde og hjælpsomme.	I høj grad
119	Imødekommende og rart personale, der havde blik for den enkelte patient.	I høj grad
134	Personalet må godt være mere forberedt på, at os, der kommer med flextaxi, kan komme før tid, især når man er indkaldt til om aftenen.	I nogen grad
136	God, behagelig behandling af personalet og læger.	I meget høj grad
147	Behagelig modtagelse hvor jeg følte mig godt tilpas og i trygge hænder.	I meget høj grad
155	Jeg har ikke været indlagt. Jeg har været til samtaler med ca. 1000 forskellige læger. Jeg har været til forskellige scanninger. Jeg har været til fremstilling af strålemaske, og jeg har været til [mange] strålebehandlinger. [Jeg har] haft et værelse på patienthotellet, hvor jeg kunne hvile mig, hvis jeg havde brug for det. Det er det nærmeste, jeg kommer på indlæggelse.	Ikke relevant for mig
160	Jeg synes, jeg havde en fin oplevelse med både svar og information.	I meget høj grad
162	Jeg oplever et meget professionelt og imødekommende og omsorgsfuldt personale.	I meget høj grad

Beskriv venligst den eller de fejl du oplevede

ID		Er du alt i alt tilfreds med forløbet, fra du blev indlagt, til du blev udskrevet?
29	Ved anden behandling med vaginal stråling blev jeg efterladt i for lange perioder i isolation. Argumentet, at hun kunne se på en skærm, at jeg sov, var fejlvurderet. Assistance til aktivering af lydbog var ikke ok. Min højtaler var tilsyneladende blevet tabt på gulvet og ødelagt på vejen fra sygestuen til isolation. Men skidt pyt. Det vigtigste er behandlingen, og jeg lider ikke af klaustrofobi, og jeg kan let underholde mig selv.	I meget høj grad
32	For langsomt indløb af kemoterapi.	I meget høj grad
43	Min mor skulle have lagt en sonde i maven, i forbindelse med et væggtab, forinden hendes strålebehandling af halskræft. Min mor er dement, og det var specielt vanskeligt for hende, at være indlagt og skulle vente på operation. Det endte desværre med, at min mor måtte vente fastende på operationen i 1½ døgn, hvilket var meget hårdt for hende og ikke særlig optimalt, da hun jo netop skulle have lagt sonde, for ikke at tabe sig yderligere inden en strålebehandling.	I ringe grad
53	I forbindelse med anlæg af nyrekateter opdager man på dagen, at information om at jeg tager blodfortyndende medicin, ikke er nået frem til den behandlende afdeling, og indgrebet må udskydes fem dage, da jeg ikke må modtage den slags medicin.	I høj grad
91	Ventede længe på gangen uden forklaring, efter lang ventetid kom en plejer og sagde, de ikke havde kapacitet til at behandle mig, og jeg blev kørt op på afdelingen igen. Sygeplejerske NN ringede ned og fik en forklaring og fik ordnet, så jeg kom ned en time efter, og hun fik mig beroliget. Stor ros til hende.	I nogen grad
99	Den prøvedosis radiojod, jeg skulle have haft, var ikke klar, så jeg måtte starte forfra med forløbet.	I nogen grad
119	Jeg fik i første omgang for lidt af det radioaktive stof, så jeg skulle have en kapsel mere. Det var ikke til besvær eller gene for mig.	I høj grad
151	Skulle ikke være indlagt, da jeg skulle have taget prøve med en lille nål og ikke med en stor, som de troede. Lille nål, ingen indlæggelse.	I høj grad

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

ID		Er du alt i alt tilfreds med forløbet, fra du blev indlagt, til du blev udskrevet?
10	Jeg har på intet tidspunkt manglet information. Tværtimod. Derimod har jeg oplevet, at et par af personalet er kommet med egne fortolkninger af læst information.	I meget høj grad
22	Der blev ikke ved udskrivelse indsat værdier på udleverede skema om hvornår, strålingen igen udgjorde så lille en fare, at jeg igen kunne opholde mig sammen med børn under 15, som informeret af dygtig og tillidsvækkende læge NN. Dog fik jeg efter pres på den pågældende sosu-assistent lov til at komme tilbage efter et døgn og blive målt. Dette havde været unødvendigt, hvis der i det udleverede skema var blevet indtegnet de målte værdier. Det giver utryghed at være til fare for sine nærmeste omgivelser. Endvidere blev samme adspurgt om, hvordan den efterfølgende scanning ville forløbe, og der var hun i tvivl, men troede nok at det var en larmende MR-scanner, hvilket det viste sig IKKE at være. Igen unødvendige spekulationer der kunne have været ryddet af vejen ved kendskab til min sygdom eller interesse for at undersøge det ved tvivl.	I ringe grad
29	Der mangler informationer om foreningen for livmoderkræft. Fandt tilfældigt bladet på barselsafdelingen. Gode informationer om langtidsvirkninger.	I meget høj grad
42	Jeg manglede en samlet plan for, hvad der skulle ske over de dage, jeg var til undersøgelse/indlæggelse, det fik jeg drypvis, og det er ikke noget, man kan planlægge efter. Ved udskrivning var min tid til scanning blevet ændret, selvom jeg løbende havde spurgt om det holdt, for det havde jeg planlagt efter. Jeg var så tvunget til at aflyse flere ting fordi, det ikke kunne ændres tilbage igen til aftenen, hvor jeg blev udskrevet. Endvidere fik jeg at vide, at vi ikke måtte sove ved siden af hinanden den aften, min mand og jeg. Det er ligeledes en information, jeg godt kunne have brugt på forhånd, så bedre skriftlig information om hvad der skal ske alle dagene og de forholdsregler, man skal tage bagefter, så man kan forberede sig.	I ringe grad
43	Som pårørende til en dement mor, er vi lidt i tvivl om det videre forløb efter endt strålebehandling. Vi undrer os lidt over, at der ikke er nogen kontrol med, om behandlingen har en positiv effekt på kræftsvulsten, selv om det kun er lindrende behandling. Vi er lidt uvisse om, hvad vi skal forvente det næste stykke tid. Om vores mor skal behandles igen, eller hvornår vi skal henvende os igen, hvis hendes smerter og almene tilstand forværrer væsentligt. Vores mor bor heldigvis på et plejecenter med tilknyttede sygeplejersker, som derfor kan vurdere vores mors tilstand løbende. Men vi kunne godt have brugt en mere "langsigtet" plan for de næste par måneder.	I ringe grad
45	Jeg har følt mig i gode hænder. Primært input er, at der i information om effekter af behandlingen ikke blev foldet meget ud set i forhold til hele systemet. Helhedsperspektivet og den flerfaglige tilgang. Jeg ikke længere har en skjoldbruskkirtel. Hvilke virkninger kan det have på psykisk såvel som fysisk? Der blev primært talt om hormonniveauet som indikation? Generelt var der tendens til rullende monofaglighed leveret i de forskellige afdelinger, jeg var rundt i. Og fokus med tendens til at undgå bagsæderne.	I meget høj grad
60	Jeg mangler information om opfølgning. Det er ikke afdelingens fejl/mangel. Det er fordi, jeg er hjemmehørende i en anden region.	I meget høj grad
63	Ingen mangler.	I meget høj grad
70	Lavt informationsniveau, svært at komme i kontakt med "kontaktlæge", og standardiserede breve som til tider fører til misinformation.	Ikke relevant for mig
103	Langt det meste var tilfredsstillende og meget fint planlagt. Der, hvor jeg mangler mere information og adgang til en læge, der har kendskab til forløbet/behandlingen, er i forbindelse med nogle af de mere diffuse bivirkninger efter min behandling, der bliver ved med at være der, og som hindrer mig i at komme helt på benene igen. Beskeden fra hospitaler har været, at jeg er henvist til egen læge, men egen læge mener ikke at være i stand til at gøre noget. Så lige på det punkt føler jeg mig klemt. Det er som om, der ikke er plads i den ordinære behandlingsplan fra hospitalets side [til] at gøre noget ved de mere diffuse symptomer, der kan komme. Der føler jeg mig meget alene.	I høj grad
108	Var kun kortvarigt "indlagt" i forbindelse med en knogleprøvetagning på en anden afdeling.	I høj grad
117	Generelt bliver man fint modtaget. Sygeplejerskerne er søde og forstående, på trods af de er meget presset pga. nedskæringer.	I meget høj grad
155	Det her spørgeskema har intet med mig at gøre. Jeg burde svare på et skema om ambulans behandling. Om hvordan seks uger i stråleprærien har været. Om det har været tilfredsstillende. Om jeg synes at det er i orden, at man møder en ny læge til hver eneste samtale. En ny, så man som patient ikke har mulighed for at spørge ind til tidligere samtaler. Det har været det største problem. Man skal som patient forholde sig til ens sygdom og behandlingen. Men du skal også forholde dig til alt for mange mennesker. Efter to samtaler havde I mistet mig som patient. Jeg var bare et viljeløst stykke kød	Ikke relevant for mig
160	Jeg har besvaret, så godt jeg kunne. Jeg har bare ikke været indlagt, men har kørt frem og tilbage hver dag i indtil videre [en måned]. Jeg har fået strålebehandling.	Ikke relevant for mig

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

ID		Er du alt i alt tilfreds med forløbet, fra du blev indlagt, til du blev udskrevet?
21	Yderst kompetent personale med stor empati og forståelse for patienterne. Støttende og lydhør overfor patienternes behov og ønsker. Kun rosende ord overfor personalet, som gør hvad de kan og mere til. Simpelthen uanstændigt med besparelse på besparelse. [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	I meget høj grad
22	Den effektivitet, grundighed og dygtighed der blev udvist på en anden afdeling, kunne kræftafdelingen tage ved lære af, hvilket desværre overraskede mig en del. Jeg blev utryg, og brugte unødvendig kognitive kræfter på spørgsmål omhandlende forløbet. I stedet kunne disse kræfter have været brugt konstruktivt og rigtigt til at slappe af og tænke positivt. Det havde jeg ellers formået indtil dette tidspunkt i processen, men pga. utrygheden der opstår, når man føler man får for lidt, manglende eller forkerte informationer, bliver processen pludselig en anden. Og følelsen sidder stadig i mig, uheldigvis. [Kommunikation og information, Kvalitet i behandling]	I ringe grad
27	Fantastisk dygtige læger og sygeplejersker jeg mødte, mødte mig der hvor jeg var, forstod mig og var yderst empatiske. [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	I meget høj grad
29	Kompetente og kærlige folk (sygeplejersker og portører), i stærk kontrast til [andet sygehus] i forbindelse med [anden behandling] for et større antal personaler. [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	I meget høj grad
41	Både i forbindelse med kemoterapi og strålebehandling synes jeg, at sygeplejerskerne var utroligt hjælpsomme og informerende. [Kommunikation og information, Relationer til personale/Pleje]	I høj grad
42	Der var alt for megen rend på [andet hospital] i starten af forløbet, fordi de ikke koordinerede og brugte telefonen, det var meget bedre tilrettelagt på AUH. [Kvalitet i behandling]	I ringe grad
49	Dejligt, at det var den samme sygeplejerske, der begge gange tog sig af os, der skulle (måske skulle) i isolation med radioaktiv jod. [Kontaktperson]	I høj grad
50	Jeg har været indlagt med jævne mellemrum på S2 og har altid den samme oplevelse af imødekommenhed og kompetence. Og at man sætter patienten i centrum! [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	I meget høj grad
53	Generelt oplever jeg god koordinering også afdelinger indbyrdes samt godt informationsniveau til forebyggelse og spild- og ventetid. Der bliver også i høj grad lyttet til mig som patient, f.eks. er jeg involveret både i hjerteafdelingen i Skejby samt kommunehospitalet og amtshospitalet i Århus. [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje, Ventetid]	I høj grad
60	Jeg var meget glad for at have kontakt med enten den samme læge og/eller sygeplejerske. Det giver tryghed i forløbet. Jeg har svært ved at svare på de næste spørgsmål om pårørende, da jeg i hele forløbet har haft en mentor eller pårørende med til lægesamtalerne. [Kontaktperson, Kvalitet i behandling]	I meget høj grad
70	Var indlagt et par dage på afdelingen [tidligere på året]. Fin oplevelse.	Ikke relevant for mig
84	Mit samlede indtryk er, at de lokale sygehuse [] kun i ringe grad er indstillet på at samarbejde med Århus Universitetshospital, når der har været behov for indlæggelse og lindrende behandling af bivirkninger fra min kræftbehandling. Jeg har kun mødt én enkelt læge [på andet sygehus], som var villig til at kontakte og tale med kræftafdelingen i Århus om, hvilken behandling der ville være relevant for mig. [Kvalitet i behandling]	I meget høj grad
91	Anden by og Aarhus burde samarbejde noget mere, når man som mig skal behandles på begge sygehuse. Og der burde gives bedre besked til egen læge og hjemmeplejen. [Kvalitet i behandling]	I nogen grad
108	Der var stor forskel på, hvad personalet vidste om min prøvetagning, og hvad jeg senere oplevede ved selve prøvetagningen og den eventuelle smertebehandling, som jeg ikke fik brug for. Helt igennem venlig og omsorgsfuld behandling. [Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	I høj grad

117	Man skal være lykkelig og taknemmelig for, at der er så mange kompetente mennesker samlet et sted, der kan gøre en rask igen. Super tilfreds og ikke noget at klage over. Betaler min skat med glæde. Mange tak. [Kvalitet i behandling]	I meget høj grad
128	Vedrørende udskrivningen. Bedre samarbejde mellem hospital og hjemmeplejen. Der gik flere dage inden kontakt med plejen. [Kvalitet i behandling]	I høj grad
134	Der mangler samarbejde mellem Skejby og Nørrebrogade. Det er svært som patient at blive klog på, hvem man skal tale med, og bliver sendt rundt i systemet, når man ringer. [Kvalitet i behandling]	I høj grad
139	Ualmindeligt søde og imødekommende. De svarede på spørgsmål så godt de kunne. Men kommunikationen mellem afdelinger kunne være mere ønskværdige, jeg tænker dermed tidsmæssigt. [Kommunikation og information, Kvalitet i behandling, Relationer til personale/Pleje]	I høj grad
146	Jeg synes slet ikke, indlæggelse er nødvendig for at få taget en knoglebiopsi. Der er jo et meget lille indgreb. [Kvalitet i behandling]	I meget høj grad
147	Har under hele forløbet følt mig i de bedste hænder. Rigtigt dejligt, at det kunne lade sig gøre at få taget blodprøve aftenen inden indlæggelsen. [Kvalitet i behandling]	I meget høj grad
160	Jeg har ikke oplevet noget, der kan give anledning til nogen forbedring.	Ikke relevant for mig