



Pårørende på spring...

- Undersøgelse af pårørendes oplevelser, roller, holdninger, forventninger og ønsker



TrygFonden

PS! Dansk Selskab for Patient**S**ikkerhed

Pårørende på spring...

- Undersøgelse af pårørendes oplevelser, roller, holdninger, forventninger og ønsker

Emneord: Hej Sundhedsvæsen, TrygFonden, Dansk Selskab for Patientsikkerhed, patientinddragelse, pårørendeinddragelse, spørgeskemaundersøgelse.

Versionsdato: 17. marts 2016

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse

Rapporten kan downloades fra www.patientsikkerhed.dk under publikationer

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Overlæge Ove Gaardboe

+45 21 25 92 42

ove.gaardboe@patientsikkerhed.dk

Udarbejdet for TrygFonden og
Dansk Selskab for Patientsikkerhed af:

DEFACTUM

Jon Hadsund

Koncern Kvalitet, Region Midtjylland

Olof Palmes Alle 15

8200 Aarhus N

Referencer

Collins K, O'Cathain A. The continuum of patient satisfaction-from satisfied to very satisfied. Soc Sci Med 2003;57:2465-70.

Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse. 2014. Patienters oplevede barrierer i kommunikationen med personalet. En spørgeskemaundersøgelse blandt patienter. Hej Sundhedsvæsen. Dansk Selskab for Patientsikkerhed og TrygFonden.

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. 2010. International benchmarking af det danske sygehusvæsen.

Forord

Når man er indlagt, trænger man til kærlighed og omsorg fra familie, venner og bekendte, som alle jo er pårørende. Besøg er vigtige for patienten og vil altid være et væsentligt bidrag fra de pårørende. Men der er samtidig brug for et øget fokus på de andre roller, pårørende kan have i patientens pleje- og behandlingsforløb.

Inddragelse af de pårørende kan ses som en del af en generel og positiv samfundstendens, hvor brugere i tiltagende omfang inddrages. Det må nødvendigvis også i stigende grad ske på sundhedsområdet, så patienters og pårørendes viden, indsigt og ønsker bliver inddraget, og det bedste resultat opnås.

Hej Sundhedsvæsen er et samarbejde mellem TrygFonden og Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Vores vision er at skabe et sikkert sundhedsvæsen, som patienter og pårørende oplever som imødekomende, tilgængeligt og til at tale med, og hvor de betragtes som væsentlige samarbejdspartnere for personalet.

Hej Sundhedsvæsen har bedt DEFACTUM gennemføre en undersøgelse af pårørendes oplevelser, roller og holdninger. 400 pårørende til nyligt indlagte patienter har besvaret en række spørgsmål i et telefoninterview.

De pårørende vil gerne spille en aktiv rolle, når deres nærmeste indlægges på sygehus! Det viser undersøgelsen klart, og det er et resultat, vi kan og vil bruge konstruktivt i vores videre arbejde.

Mange pårørende har allerede i dag en væsentlig rolle, og sygehuspersonalet er ofte gode til at invitere de pårørende med indenfor. Alligevel ender en stor del af de pårørende i en passiv rolle, når der skal træffes beslutninger. For få pårørende oplever, at sygehuspersonalet er interesseret i den viden, de pårørende kan bidrage med. De pårørende vil meget gerne bidrage, men savner ofte en aktiv opfordring fra personalet.

Samtidig viser undersøgelsen en positiv relation mellem forberedelse og inddragelse. Pårørende, der har forberedt sig enten alene eller sammen med patienten, oplever således i højere grad at blive inddraget af personalet.

Endelig mener næsten alle, at begrænsninger i besøgstiden skal afskaffes, så de pårørende kan være til stede, når patienten ønsker det.

Vi har blot nævnt enkelte interessante resultater - rapporten indeholder mange flere.

God fornøjelse med læsningen.

Britt Wendelboe, konst. direktør
Dansk Selskab for Patientsikkerhed

Anne Jastrup, underdirektør
TrygFonden

Indholdsfortegnelse

6 Resume

9 1 Datagrundlag

13 2 Oplevelsen som pårørende

16 2.1 Bekymringer

18 2.2 Deltagelse i samtaler med sundhedspersonalet

20 3 Rollen som pårørende

22 4 Holdninger til pårørenderollen

25 5 Forslag til forbedringer

Resume

“Der kom mange bekymringer, efter vi var kommet hjem, som jeg havde glemt at spørge om.”

Undersøgelsen er gennemført af DEFACTUM på vegne af Dansk Selskab for Patientsikkerhed og TrygFonden. Der er tale om en telefonisk interviewundersøgelse rettet mod personer over 18 år med et offentligt tilgængeligt dansk telefonnummer, hvor tilfældigt udtrukne personer er kontaktet og spurgt om eventuelle pårørendeoplevelser indenfor det seneste år. I alt er 6.350 personer for- søgt kontaktet. Der blev opnået kontakt til 3.345 personer og der er gennemført 402 telefoninterviews. Telefoninterviewene er foretaget fra uge 33 til uge 40 i 2015.

Hvem er de pårørende i undersøgelsen?

Næsten 40 procent af de pårørende i undersøgelsen er gift eller samlevende med patienten, mens henholdsvis 20 procent og 11 procent er barn af eller forælder til patienten. Herudover er 9 procent af de pårørende søster eller bror til patienten, og fire ud fem (80 procent) af de pårørende i undersøgelsen udgøres således af patientens allernærmeste familie. Set i forhold til den gennemsnitlige indlæggelseslængde for patienter i Danmark (på cirka fire dage) er svarerne i undersøgelsen i højere grad fra pårørende til patienter med længere indlæggelser. Henholdsvis 21 procent og 24 procent er således pårørende til en patient, der var indlagt i 8 til 14 dage eller mere end 14 dage.

Rapporten dokumenterer, at pårørende i dag i vid udstrækning spiller aktive roller i forbindelse med deres nærmestes indlæggelse. Der er tydelige tegn på, at sundhedsvæsenet har åbnet for forskellige former for pårørendedeltagelse, og det er også tydeligt, at mange pårørende har taget disse tilbud til sig. Men der er tale om en proces, der kan fremmes ved at gøre det tydeligere for de pårørende, at deres

deltagelse ønskes. Mange oplever, at de "i mindre grad" eller "slet ikke" bliver inddraget af personalet. Pårørende er sjældent erfarne i rollen og ved derfor ofte ikke, hvad de kan forvente. Mange oplever, at mulighederne begrænses af stor travlhed hos sundhedspersonalet, som får dem til at holde sig tilbage med spørgsmål og bekymringer. Og ofte står de pårørende tilbage med en viden om patienten, som de oplever, at de sundhedsprofessionelle ikke interesserer sig for. Til gengæld er der en positiv sammenhæng mellem at forberede sig til samtaler og at føle sig medinddraget.

Hvilke roller spiller de pårørende?

Undersøgelsen viser, at de interviewede pårørende ser sig selv i en aktiv pårønderolle i forhold til patientens undersøgelses- og behandlingsforløb, som en, der overvåger patientens tilstand, eller som en, der optræder som talsperson for patienten. De pårørende kan generelt genkende sig selv i flere forskellige pårønderoller, og kun 13 procent kan alene genkende sig selv i en passiv pårønderolle, der helt holder sig ude af emner vedrørende sundhedspersonalets behandling og pleje. Mere konkret fortæller de pårørende, at deres væsentligste roller var (procent, der svarer "ja" til den pågældende rolle):

- at yde aktiv psykisk støtte til patienten (87 procent)
- at medvirke ved forberedelse af samtaler med sundhedspersonalet (59 procent)
- at deltage i samtaler med sundhedspersonalet (58 procent).

De pårørendes oplevelser

51 procent af de pårørende svarer, at de "i høj grad" fik tilstrækkelig information om det, de synes var vigtigt, mens patienten var indlagt. Modsat svarer 22 procent, at det "i mindre grad" eller "slet ikke" var tilfældet. Blandt pårørende til patienter, der var indlagt i mere end to uger, svarer kun 37 procent "i høj grad", og deres vurdering af informationen under indlæggelsen er således mindre positiv end vurderingen blandt de øvrige pårørende.

40 procent af de pårørende svarer, at de "i høj grad" oplevede, at personalet var interesseret i den viden, som de pårørende kunne bidrage med, mens 22 procent svarer, at det "i nogen grad" var tilfældet. De resterende 38 procent svarer "i mindre grad" eller "slet ikke", og det er således et område, som rummer gode muligheder for forbedring.

46 procent af de pårørende svarer, at de "i høj grad" oplevede, at personalet tog hensyn til deres muligheder for at kunne deltage ved stuegang, mens 21 procent svarer "i nogen grad", og 33 procent svarer, at det "i mindre grad" eller "slet ikke" var tilfældet. Resultatet rummer forbedringsmuligheder, men afspejler også, at nogle hospitaler allerede har indrettet deres praksis og tager hensyn til de pårørendes muligheder for at være til stede.

Kun en tredjedel (34 procent) af de pårørende svarer, at de "i høj grad" oplevede, at de (med patientens accept) blev inddraget, når der skulle træffes beslutninger omkring patienten, mens 21 procent svarer "i nogen grad". Hele 46 procent svarer at det kun skete "i mindre grad" eller "slet ikke". Resultatet må ses som en afspejling af den faktiske praksis på danske hospitaler, hvor der er forbedringsmuligheder i forhold til et stort flertal af de pårørende. Dette modereres dog af,

at 85 procent af de pårørende svarer, at de i passende omfang deltog i samtaler om behandling og pleje. På den baggrund synes de pårørendes deltagelse ved samtalerne primært at være som passive observatører, hvor de kun i mindre grad oplever at blive inddraget i beslutningerne om patientens pleje og behandling. Dette underbygges af, at kun 27 procent af de pårørende svarer, at de blev opfordret til at deltage aktivt som pårørende af sundhedspersonalet – en opfordring som knap 30 procent savnede.

Når oplevelsen af at blive inddraget af sundhedspersonalet sammenholdes med de pårørendes konkrete roller under indlæggelsen, er der en positiv sammenhæng mellem at have medvirket ved forberedelse til samtaler med sundhedspersonalet og de pårørendes oplevelse af at blive inddraget i beslutninger om patientens behandling og pleje. Pårørende, der (alene eller sammen med patienten) forberedte sig på samtaler med sundhedspersonalet, oplevede således i højere grad at blive inddraget af sundhedspersonalet.

65 procent af de pårørende svarer, at de "i høj grad" oplevede, at det var i orden at sige fra, hvis det blev for meget at være involveret, og 20 procent svarer, at det "i mindre grad" eller "slet ikke" var tilfældet. Det kan tolkes således, at de pårørende i vid udstrækning oplever, at de ikke mødes med krav om inddragelse, men at inddragelse er en mulighed, der kan til- eller fravælges.

24 procent af de pårørende svarer, at de havde spørgsmål eller bekymringer, som de ikke fik talt med sundhedspersonalet om. Den dominerende begrundelse er, at de pårørende oplevede, at sundhedspersonalet havde for travlt, hvilket indgår i hele 66 procent af de begrundelser, der er givet for, hvorfor de ikke fik talt med sundhedspersonalet om deres spørgsmål og

“Dårlig organisation, dårligt arbejdsmiljø. Svært at komme i kontakt med dem. Tog ikke hensyn til, hvornår de pårørende var der.”

“Har skiftet mellem to sygehuse, hvor de ikke har været ordentlig informerede.”

bekymringer. Herudover holdt nogle pårørende spørgsmål tilbage fordi de oplevede, at sundhedspersonalet virkede uforberedt til samtaler om patientens sygdoms- og behandlingsforløb, eller at de selv manglede overblik som pårørende.

De pårørendes holdninger til patient- og pårørenderollen

Undersøgelsen afdækker også de pårørendes holdninger til en række udsagn om patient- og pårørenderollens indhold. Her udtrykker de pårørende følgende holdninger (procent, der svarer "helt enig" eller "delvist enig"):

- Pårørende bør tale med patienten om, hvordan de bedst kan hjælpe i forbindelse med indlæggelsen (97 procent)
- Pårørende skal have mulighed for at være hos patienten, og derfor skal der ikke være begrænsninger i besøgstiden (88 procent)
- Pårørende skal forberede sig inden samtaler med sundhedspersonalet (87 procent)
- Patientinddragelse kan forebygge fejl i sundhedsvæsenet (84 procent)
- Pårørende skal i øget omfang have indflydelse på beslutningerne (77 procent)
- Pårørende skal i fremtiden være villige til at påtage sig et øget ansvar (50 procent).

De pårørendes egne temaer

De pårørende er afslutningsvis spurgt om de ud fra deres erfaringer havde forbedringsforslag til hospitalerne. 216 pårørende (54 procent) har benyttet sig af mulig-

heden og afgivet en kommentar. Samtlige kommentarer er efterfølgende kodet og kategoriseret i 10 overordnede temaer. Der er flest kommentarer, der knytter sig til følgende temaer:

- Bedre bemanding
- Mere information
- Bedre koordinering

Bedre bemanding omhandler ønsket om mere personale, og at personalet ikke skal have så travlt. De pårørende holder sig tilbage, når de oplever travlhed. De pårørende ønsker, at personalet har mere tid til patienten, herunder at personalet tager sig tid til at tale med den enkelte patient og pårørende.

Mere information handler om, at mange pårørende savner orientering undervejs i forløbet: Hvad sker der, hvad er planen, hvad kan de forvente?

Bedre koordinering er udtryk for ønsker om større klarhed om rækkefølgen af undersøgelser og behandlinger, og at der er bedre information på tværs af afdelinger og hospitaler. Samtidig rummer kategorien frustrationer over at it-understøttelsen ikke giver det rette oplysningsniveau på tværs i sundhedssystemet. Mange pårørende oplever det generende, at der er for mange læger koblet på den enkelte patients undersøgelse og behandling. Udskrivelse er også et emne, der har de pårørendes opmærksomhed. Her handler kommentarerne om at undgå for tidlig udskrivelse. Kommune og pårørende skal være klar til at tage imod, når patienten udskrives, og relevante hjælpemidler skal være tilgængelige.

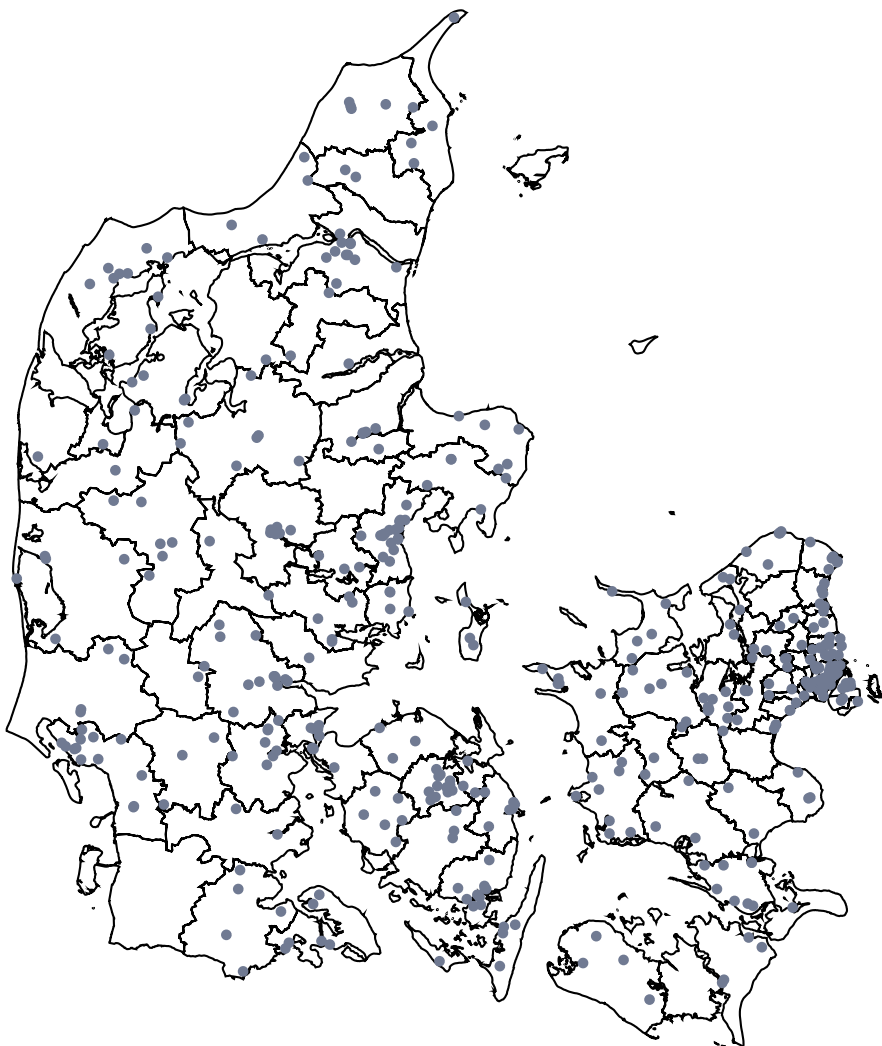
1 Datagrundlag

Pårørendeundersøgelsen er gennemført som en telefonisk spørgeskemaundersøgelse, hvor interviewere fra DEFACTUM i undersøgelsesperioden har kontaktet potentielle respondenter telefonisk og spurgt til eventuelle pårørendeoplevelser indenfor det seneste år.

I alt er 6.350 personer forsøgt kontaktet. Personerne er udtrukket tilfældigt blandt personer over 18 år bosiddende i Danmark med et offentligt tilgængeligt telefonnummer, og er således fordelt over hele landet. Figur 1 viser, hvordan de pårørende i undersøgelsen er fordelt geografisk.

“Jeg var bange.”

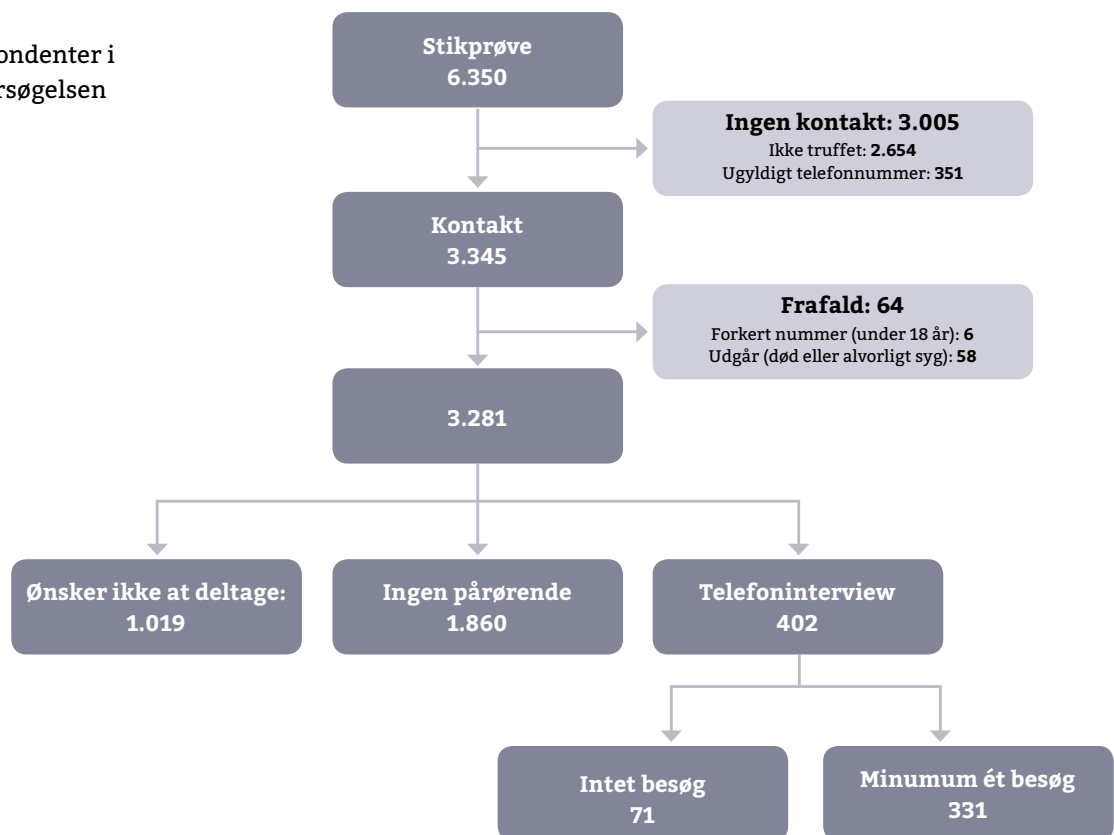
Figur 1.
De pårørende i
undersøgelsen
fordelt geografisk



Figur 2 viser kontaktstatus ved undersøgelsens afslutning, hvor der i alt var opnået kontakt til 3.345 personer og gennemført 402 telefoninterviews med pårørende til

patienter, der har været indlagt indenfor det seneste år. Opkald og telefoninterview er foretaget fra uge 33 til uge 40 i 2015 på hverdage i tidsrummet fra kl. 15 til kl. 20.

Figur 2.
Potentielle respondenter i pårørendeundersøgelsen – kontaktstatus



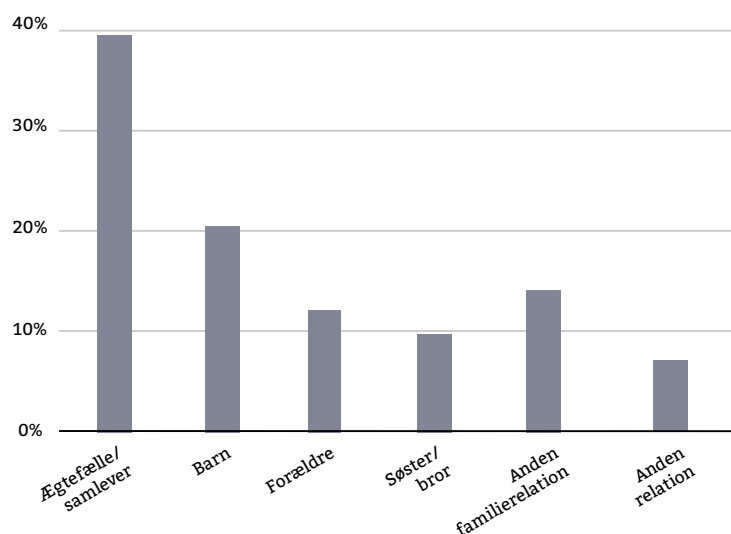
Det skal i tillæg til figuren bemærkes, at adskillelsen mellem personer uden pårørende og personer, som ikke ønskede at deltage i undersøgelsen ikke er helt entydig. Blandt personer, der ikke ønskede at deltage i undersøgelsen, kan der eksempelvis også optræde personer uden pårørende, der har været indlagt indenfor det seneste år.

Nederst i figur 2 fremgår det, at 331 af de 402 interviews (82 procent) er med pårørende med minimum ét patientbesøg under indlæggelsen. Pårørende, der ikke besøgte patienten under indlæggelsen blev i interviewet kun stillet en delmængde af undersøgelsens spørgsmål.

Figur 3 viser, hvilken relation de pårørende i undersøgelsen har til patienten. Pårørende til flere patienter blev interviewet om det forløb, hvor de var mest involveret.

Næsten 40 procent af de pårørende i undersøgelsen er gift eller samlevende med

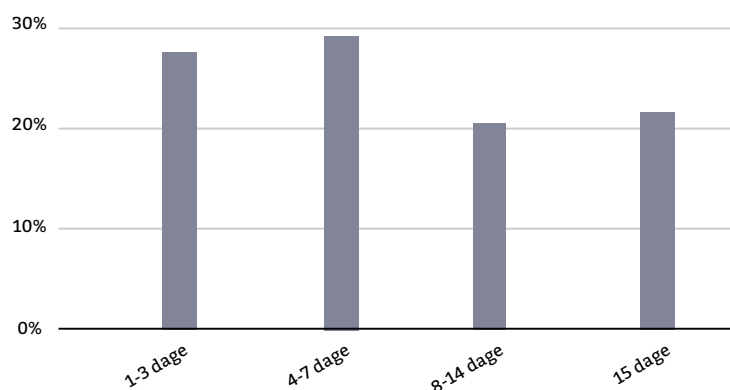
patienten, mens henholdsvis 20 procent og 11 procent er barn af eller forælder til patienten. Herudover er 9 procent af de pårørende søster eller bror til patienten, og fire ud fem (80 procent) af de pårørende i undersøgelsen udgøres således af patientens allernærmeste familie.



Figur 3.
De pårørendes relation til patienten

Figur 4 viser indlæggelseslængden for patienten, som de pårørende har svaret på baggrund af. I forhold til den gennemsnitlige indlæggelseslængde for patienter i Danmark på cirka fire dage (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2010) viser figuren, at de pårørende i undersøgelsen i højere grad er pårørende til patienter med lange indlæggelsesforløb. Henholdsvis 21 procent og 24 procent er således pårørende til en patient, der var indlagt i 8 til 14

dage eller mere end 14 dage, og alt andet lige er pårørende til korttidsindlagte patienter derfor underrepræsenteret i undersøgelsen. Dette kan både skyldes, at de pårørende er mindre tilbøjelige til at deltage i undersøgelsen ("ønsker ikke at deltage") eller i mindre grad opfatter sig selv som pårørende ("ingen pårørende"), hvilket måske er meget naturligt, hvis patienten kun har været indlagt ganske kortvarigt.¹



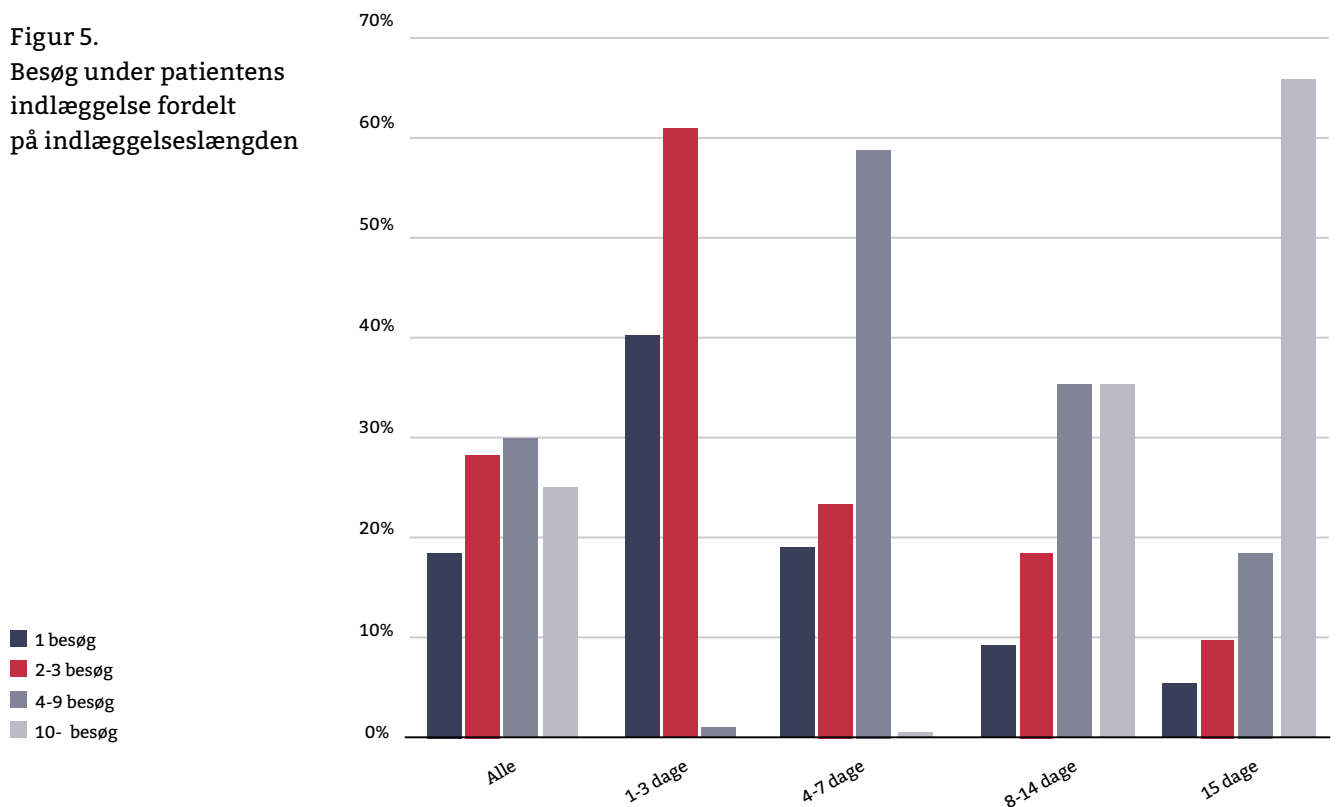
Figur 4.
Patientens indlæggelseslængde

¹ Generelt indebærer de pårørendes selvrapporterede pårørendestatus som inklusionskriterium, at det kun er pårørende, der opfatter sig selv som værende pårørende, som inkluderes i undersøgelsen. På den baggrund vil der formodentlig være en bias mod pårørende til patienter med længere og mere alvorlige indlæggelsesforløb.

I figur 5 er antallet af patientbesøg fordelt på patientens indlæggelseslængde, og figuren viser, at der er en klar og forventelig sammenhæng mellem indlæggelseslæng-

den, og hvor mange gange de pårørende besøgte patienten under dennes indlæggelse.

Figur 5.
Besøg under patientens
indlæggelse fordelt
på indlæggelseslængden



2 Oplevelsen som pårørende

Alle pårørende, der havde besøgt patienten minimum én gang under dennes indlæggelse, blev indledningsvis i interviewet stillet fem spørgsmål om deres oplevelse som pårørende.

Figur 6 viser, hvordan de pårørende svarer på de fem spørgsmål om deres oplevelser som pårørende. På tre af de fem spørgsmål svarer under halvdelen af de pårørende "i høj grad", og for disse spørgsmål er der således plads til forbedring for flertallet af de pårørende. På alle spørgsmålene svarer mere end halvdelen af de pårørende "i høj grad" eller "i nogen grad". Modsat svarer mellem 20 procent og 46 procent af de pårørende "i mindre grad" eller "slet ikke", og på den baggrund er der på alle spørgsmål forbedringsmuligheder.²

Lidt over halvdelen (51 procent) af de pårørende svarer, at de "i høj grad" fik tilstrækkelig information om det, de synes var vigtigt, mens patienten var indlagt. Modsat svarer lidt under en fjerdedel, at det "i mindre grad" eller "slet ikke" er tilfældet. På tværs af patientens indlæggelseslængde er der forskel på, hvordan de pårørende svarer.

Blandt pårørende til patienter, der var indlagt i mere end to uger, er der kun 37 procent, som svarer "i høj grad". Pårørende til de patienter, der var indlagt længst (mere end to uger), vurderer således informationen under indlæggelsen mindre positivt end de øvrige pårørende i undersøgelsen.

Den samme tendens gør sig gældende i forhold til spørgsmålene om sundhedspersonalets interesse for den pårørendes

“Sundhedspersonalet virkede bedrevidende.”

Fik du tilstrækkelig information om det, du synes var vigtigt, mens din pårørende var indlagt? (310 svar)



Oplevede du, at sundhedspersonalet var interesseret i din erfaring og viden om din pårørende? (273 svar)



Har sundhedspersonalet taget hensyn til dine muligheder for at deltage ved stuegang, undersøgelser eller samtaler med sundhedspersonalet? (254 svar)



Blev du inddraget af sundhedspersonalet i de beslutninger, der skulle træffes om din pårørendes behandling og pleje? (255 svar)



Oplevede du, at det var i orden at sige fra, hvis involveringen krævede for meget? (127 svar)



Figur 6.
Oplevelsen
som pårørende

■ I høj grad
■ I nogen grad
■ I mindre grad
■ Slet ikke

² De pårørendes svar er i de nedenstående analyser dikotomiseret i forhold til den mest positive svarmulighed ("i høj grad") og alle øvrige svarmuligheder (med undtagelse af "ved ikke/ikke relevant"), da selv positive svar indeholder elementer af kritik, hvis ikke den mest positive svarmulighed er benyttet (Collins K, O'Cathain A)

“Jeg synes, det var svært, når min pårørende var til stede.”

viden og erfaring, og sundhedspersonalets hensyntagen til den pårørendes mulighed for at deltage ved stuegang, undersøgelser og samtaler, hvor andelen, der svarer ”i høj grad” ligeledes er mindst blandt pårørende til patienter indlagt i mere end to uger (henholdsvis 30 procent og 37 procent). På de to spørgsmål er forskellen imidlertid ikke statistisk signifikant. Samlet svarer henholdsvis 40 procent og 46 procent af de pårørende ”i høj grad” på de to spørgsmål, mens hver femte (henholdsvis 22 procent og 20 procent) svarer ”slet ikke”.

Figur 6 viser herudover, at kun en tredjedel af de pårørende oplevede, at sundhedspersonalet ”i høj grad” inddrog dem i de beslutninger, der skulle træffes om patientens behandling og pleje, mens en tilsvarende og endda marginalt større andel af de pårørende oplevede, at dette ”slet ikke” var tilfældet. Det skal i den forbindelse bemærkes, at det i interviewet blev præciseret overfor de pårørende, at inddragelsen var under forudsætning af patientens accept.

Endelig viser figur 6, at næsten to tredjedele (65 procent) af de pårørende svarer, at de i ”høj grad” oplevede, at det var i orden at sige fra, hvis involveringen krævede for meget, mens kun 13 procent oplevede, at det ”slet ikke” var tilfældet. I forlængelse heraf er det værd at bemærke, at 60 procent af de adspurgte pårørende svarer ”ved ikke/ikke relevant” (ikke vist i figuren) på spørgsmålet.

Tabel 1 viser, hvordan de pårørende, der senere i interviewet svarer, at de (alene eller sammen med patienten) forberedte sig på samtaler med sundhedspersonalet, er fordelt på tre af de ovennævnte oplevelses-spørgsmål.³

Pårørende, der forberedte sig på samtaler med sundhedspersonalet, er mere tilbøjelige til at svare, at de ”i høj grad” oplevede at blive inddraget af sundhedspersonalet. 41 procent af de pårørende, der har forberedt sig, svarer således ”i høj grad”, mens det blandt de øvrige pårørende kun er 24 procent. Der er således en positiv sammenhæng mellem de pårørendes forberedelse på samtaler med sundhedspersonalet og oplevelsen af at blive inddraget i beslutninger om patientens behandling og pleje.

Den samme tendens gælder i forhold til den oplevede interesse for de pårørendes viden og erfaring samt sundhedspersonalets hensyntagen til de pårørendes deltagelsesmuligheder, hvor sammenhængen dog ikke er statistisk signifikant i forhold de pårørendes viden og erfaringer.

³ Til sammenligning svarer mellem 6 procent og 24 procent af de pårørende ”ved ikke/ikke relevant” på de øvrige spørgsmål i figuren.

Oplevede du, at sundhedspersonalet var interesseret i din erfaring og viden om din pårørende?		
	JA	NEJ
I høj grad	43%	32%
I nogen grad	24%	19%
I mindre grad	19%	18%
Slet ikke	15%	32%
Total antal	149	97

Tabel 1.

Oplevelse som pårørende fordelt på "forberedelse før samtaler med sundhedspersonalet (alene eller sammen med patienten)"

Har sundhedspersonalet taget hensyn til dine muligheder for at deltage ved stuegang, undersøgelser eller samtaler med sundhedspersonalet?		
	JA	NEJ
I høj grad	53%	34%
I nogen grad	21%	22%
I mindre grad	13%	15%
Slet ikke	13%	29%
Total antal	152	82

Blev du inddraget af sundhedspersonalet i de beslutninger, der skulle træffes om din pårørendes behandling og pleje?		
	JA	NEJ
I høj grad	41%	24%
I nogen grad	24%	14%
I mindre grad	13%	11%
Slet ikke	22%	50%
Total antal	147	90

“Vi kunne ikke deltage ved stuegang, fordi de ikke kunne sige noget om, hvornår lægen ville komme. Det var lidt ærgerligt, fordi vi ville gerne være der, når der kom en læge og tilså ham...”

2.1 Bekymringer

I forlængelse af de fem oplevelsesspørgsmål blev de pårørende spurgt, om de havde spørgsmål eller bekymringer, som de ikke fik talt med sundhedspersonalet om.

Tabel 2 viser, at knap hver fjerde af de pårørende havde spørgsmål og bekymringer, som de ikke fik talt med sundhedspersonalet om.

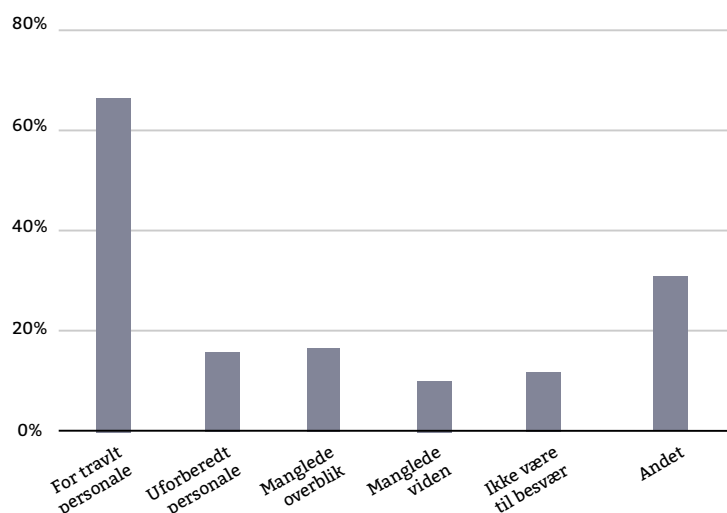
Tabel 2.
Uudtalte spørgsmål og bekymringer

Havde du spørgsmål eller bekymringer, som du ikke fik talt med sundhedspersonalet om?			
	JA	NEJ	TOTAL
Antal	78	244	322
Procent	24%	76%	100%

De pårørende med uudtalte spørgsmål og bekymringer blev efterfølgende stillet et åbent spørgsmål om årsagen til, at de ikke fik talt med sundhedspersonalet om deres bekymringer og spørgsmål. Interviewerne kategoriserede herefter de pårørendes svar i forhold til én eller flere tidligere identificerede kommunikationsbarrierer mellem patient og sundhedspersonale (Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, 2014).

Figur 7 viser, hvilke årsager de pårørende angiver som begrundelse for, at de ikke fik talt med sundhedspersonalet om deres spørgsmål og bekymringer. Den klart hyppigste nævnte årsag er, at sundhedspersonalet havde for travlt, hvilket indgår i hele 66 procent af de pårørendes begrundelser for, hvorfor de ikke fik talt med sundhedspersonalet om deres spørgsmål og bekymringer.

Figur 7
Hvad tror du årsagen var til, at du ikke fik talt med sundhedspersonalet om dine bekymringer?*



Herefter følger manglende overblik fra den pårørendes side, og at sundhedspersonalet virkede uforberedt til samtaler om patientens sygdoms- og behandlingsforløb. Nedenfor er eksempler på begrundelser, der optræder under kategorien "andet" vist.

"Der kom mange bekymringer, efter vi var kommet hjem, som jeg havde glemt at spørge om."

"Dårlig organisation, dårlig arbejdsmiljø. Svært at komme i kontakt med dem. Tog ikke hensyn til hvornår de pårørende var der."

"Jeg var bange."

"Sundhedspersonalet virkede bedreviddende."

"Jeg synes, det var svært, når min pårørende var til stede."

"Har skiftet mellem to sygehuse, hvor de ikke har været ordentlig informerede."

“Jeg ville gerne have været inddraget meget mere i hele processen”

2.2 Deltagelse i samtaler med sundhedspersonalet

I undersøgelsen blev de pårørende spurgt, om de deltog i samtaler om patientens behandling og pleje i det omfang, de ønskede det. 85 procent af de pårørende svarer bekræftende på spørgsmålet og svarer således, at de deltog i et "passende" omfang, mens 43 pårørende (15 procent) svarer, at de deltog "for lidt".⁴

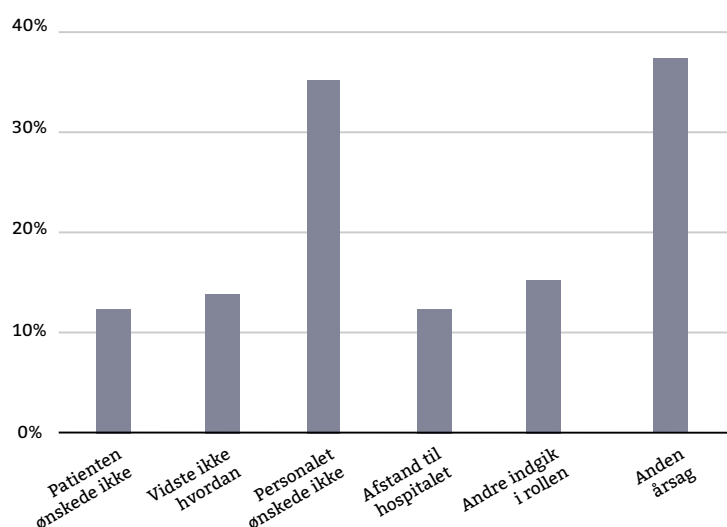
De 43 pårørende blev efterfølgende præsenteret for en række mulige årsager til, at de ikke deltog i det omfang, som de ønskede det, hvor de pårørende kunne vælge mere end én årsag.

Figur 8 viser, at fornemmelsen af, at sundhedspersonalet ikke ønsker den pårørendes indblanding, er den årsag, som de pårørende hyppigst vælger. 15 af de 43 adspurgte pårørende (35 procent), angiver således sundhedspersonalets oplevede

attitude i forhold til pårørendeinddragelse som årsagen eller en del af årsagen til, at de ikke deltog i samtaler om patientens behandling og pleje i det omfang, de ønskede det. Det er i forlængelse heraf værd at notere, at flere pårørende ligeledes nævner sundhedspersonalet og sundhedspersonalets travlhed under den åbne "anden årsag".

Medvirkende til de pårørendes oplevelse eller fornemmelse af modvilje mod pårørendeindblanding blandt sundhedspersonalet kan være sundhedspersonalets manglende opfordringer til aktiv deltagelse som pårørende. Tabel 3 viser således, at sundhedspersonalet kun opfordrede lidt over en fjerdedel af de pårørende til at deltage aktivt som pårørende. Af dem, der ikke blev opfordret til at deltage aktivt, savnede omkring en tredjedel (29 procent) en sådan opfordring.

Figur 8.
Årsager til at de pårørende deltog "for lidt" i samtaler om patientens behandling og pleje



⁴ Derudover har én pårørende svaret "Nej, for meget", og i alt har 288 pårørende besvaret spørgsmålet.

Blev du opfordret af sundhedspersonalet til at deltage aktivt som pårørende?			
	JA	NEJ	TOTAL
Antal	77	205	282
Procent	27%	73%	100%

Tabel 3.
Opfordring fra
sundhedspersonalet
til at deltage aktivt
som pårørende

Savnede du en sådan opfordring?			
	JA	NEJ	TOTAL
Antal	53	130	183
Procent	29%	71%	100%

3 Rollen som pårørende

Pårørende kan spille mange roller i forbindelse med en patients indlæggelse. I undersøgelsen er de pårørende spurgt om, hvordan de opfatter sig selv i relation til tre opstillede pårørendetyper. De tre pårørendetyper er baseret på en opdeling af den pårørendes samspil med sundhedspersonalet, og blev præsenteret for de pårørende med følgende ord:

1. Jeg holder mig helt ude af sundhedspersonalets behandling og pleje af patienten
2. Jeg reagerer på ændret sygdomstilstand eller symptomer og gør personalet opmærksom herpå
3. Jeg er ofte talsperson og siger det, patienten ikke selv magter eller tør.

De tre pårørendetyper blev ikke præsenteret som gensidigt udelukkende, og pårørende, der kunne genkende sig selv i flere af pårørendetyperne, havde således mulighed for at svare dette.

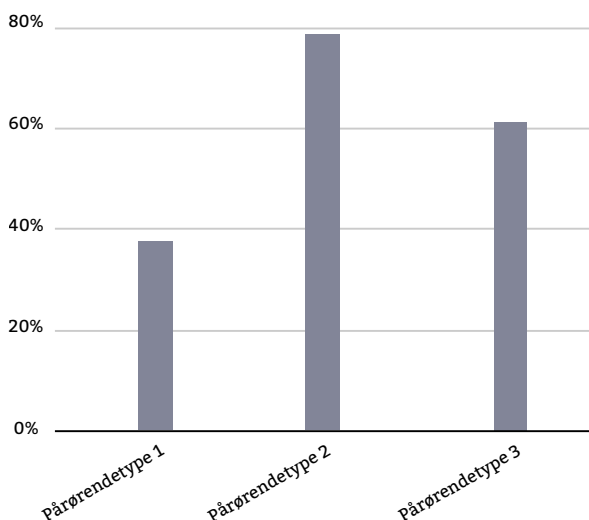
Figur 9 viser, at næsten fire ud af fem (78 procent) pårørende svarer, at de kan genkende sig selv i forhold til at reagere på ændret sygdomstilstand og informere sund-

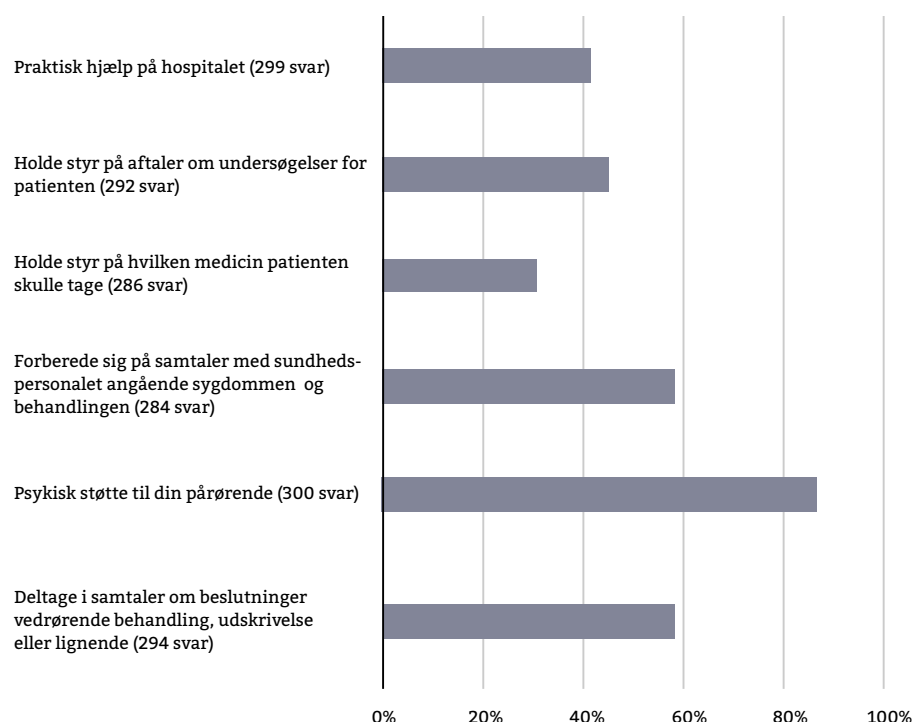
hedspersonalet herom (pårørendetype 2). Knap to tredjedele (63 procent) af de pårørende kan genkende sig selv i rollen som talsperson for patienten (pårørendetype 3), mens kun lidt over en tredjedel (36 procent) af de pårørende kan identificere sig som den mere passive (pårørendetype 1).

Blandt de i alt 108 pårørende, som genkender sig selv i den passive pårørendetype (pårørendetype 1), er der imidlertid 69 pårørende (64 procent), der samtidig svarer bekræftende i forhold til mindst én af de to aktive pårørendetyper (pårørendetype 2 og pårørendetype 3). Det er således meget få pårørende (13 procent), der svarer, at de alene tilhører den passive pårørendetype.

Tilslutningen til de forskellige pårørendetyper varierer ikke nævneværdigt på tværs af den pårørendes relation til patienten, patientens indlæggelseslængde og antallet af patientbesøg, og de pårørendes svar i forhold til pårørendetyperne synes på den baggrund at være knyttet de pårørendes selvbillende i højere grad end den konkrete situation.

Figur 9.
Selvoplevet
pårørendetype





Figur 10.
De pårørendes
konkrete roller under
indlæggelsen

Udover de selvoplevede pårørendetyper blev de pårørende spurgt om, hvilke konkrete roller de oplevede at have påtaget sig i forbindelse med indlæggelsen.

Figur 10 viser andelen af pårørende, der har svaret bekræftende på de seks rollespørgsmål i undersøgelsen.⁵

Langt de fleste pårørende har spillet en rolle i forhold til psykisk støtte, og hele 87 procent svarer således, at de havde en aktiv rolle i denne henseende. Over halvdelen (henholdsvis 59 procent og 58 procent) af de pårørende svarer ligeledes, at de havde en rolle i forhold til forberedelse til samtaler med sundhedspersonalet (alene eller sammen med patienten) og som deltager i samtaler med sundhedspersonalet om beslutninger vedrørende behandling, udskrivelse og lignende. De to roller er ikke overraskende tæt forbundet, og knap 80 procent af pårørende, der har en forberedende rolle, svarer ligeledes, at de deltager i samtaler med sundhedspersonalet. Derudover stiger

sandsynligheden for, at den pårørende deltog i samtaler med sundhedspersonalet ikke overraskende med patientens indlæggelseslængde.

Det gælder ligeledes ægtefæller, der oftere end de øvrige pårørende i undersøgelsen deltager i samtaler med sundhedspersonalet, og generelt er der ikke overraskende en klar sammenhæng mellem den pårørendes relation til patienten og de roller, som den pårørende varetager under indlæggelsen. Jo tættere relation mellem patient og pårørende, desto oftere påtager den pårørende sig en rolle.⁶

Der er lidt færre pårørende (henholdsvis 42 procent og 45 procent), der svarer, at de havde en rolle i forhold til praktisk hjælp og til at holde styr på aftaler, mens lidt under en tredjedel (32 procent) havde en rolle i forhold til at holde styr på patientens medicin.

⁵ Figuren viser den andel blandt de pårørende, som har fundet spørgsmålet relevant.

På de seks spørgsmål varierer andelen, der ikke har fundet spørgsmålet relevant, mellem 5 procent og 9 procent.

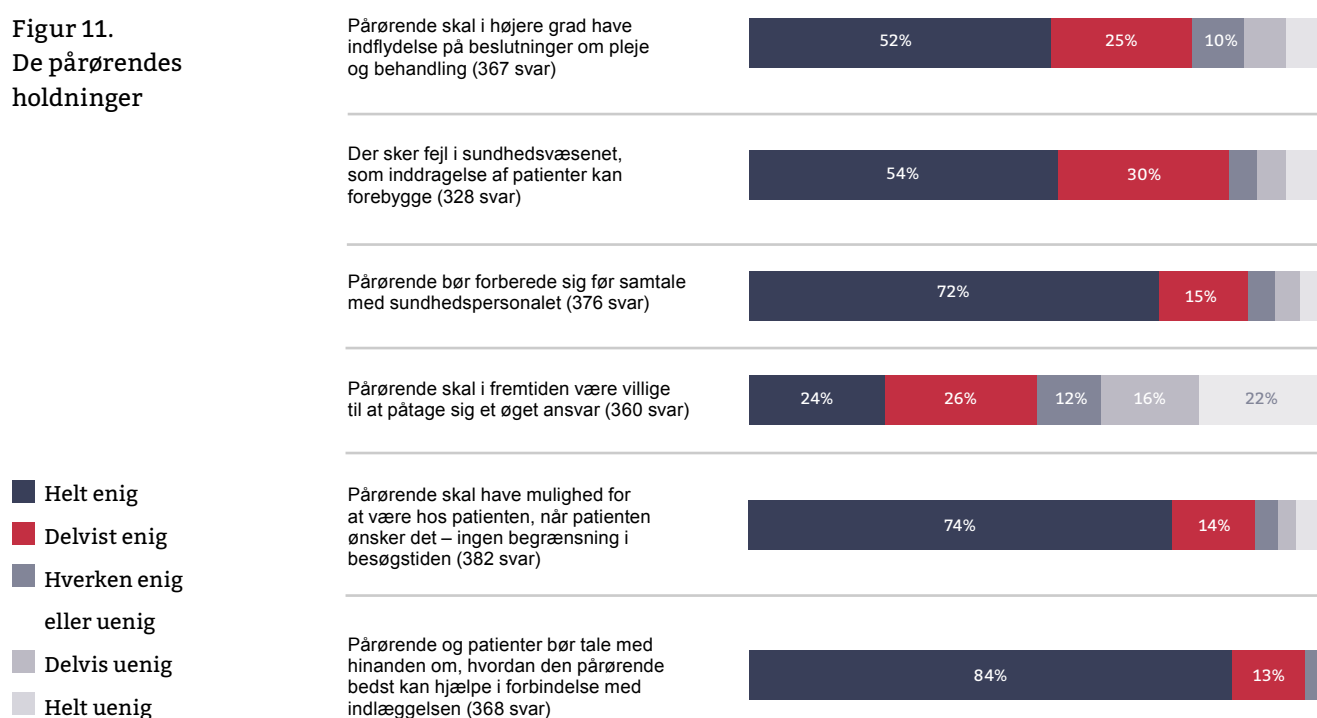
⁶ Relationen mellem den pårørende og patienten er i den forbindelse rangordnet ægtefælle, barn/forælder og øvrige.

4 Holdninger til pårønderollen

Alle pårørende i undersøgelsen blev uanset antallet af besøg under patientens indlæggelse præsenteret for seks generelle holdningsudsagn om sundhedsvæsenet og patient- og pårønderollen.

Figur 11 viser, hvor enige eller uenige de pårørende er i disse udsagn.

Figur 11.
De pårørendes
holdninger



Næsten alle pårørende mener, at pårørende og patienter bør tale med hinanden om, hvordan den pårørende bedst kan hjælpe i forbindelse med indlæggelsen. Hele 84 procent af de pårørende svarer således "helt enig" og 13 procent svarer "delvis enig".

Figuren viser, at langt de fleste pårørende mener, at man som pårørende bør spille en aktiv rolle i forbindelse med patientens indlæggelse. I forhold til forberedelse før samtaler med sundhedspersonalet svarer henholdsvis 72 procent og 15 procent af de pårørende "helt enig" og "delvis enig".

Det skal i den forbindelse dog bemærkes, at det "kun" er 59 procent af de pårørende, der svarer, at de konkret har haft en rolle i forhold til forberedelse til samtaler med sundhedspersonalet under patientens indlæggelse.⁷

Mere end tre fjerdedele af de pårørende mener, at pårørende (med patientens accept) i højere grad skal have indflydelse på beslutninger om patientens pleje og behandling. Over halvdelen af de pårørende svarer "helt enig" til udsagnet, mens en fjerdedel svarer "delvis enig".

Det er navnlig de pårørende, der kan genkende sig selv i den tredje og mest aktive af de tidligere beskrevne pårørendetyper ("jeg er ofte talsperson og siger det, patienten ikke selv magter eller tør"), der mener, at pårørende skal have mere indflydelse på patientens pleje og behandling. Blandt denne gruppe pårørende er der således 85 procent, som svarer "helt enig" eller "delvis enig", mens det blandt de øvrige pårørende kun er 66 procent.⁸

I mulig forlængelse af ønsket om større indflydelse deler hovedparten af de pårørende den opfattelse, at inddragelse af patienter (og pårørende) kan forebygge fejl i sundhedsvæsenet, og 84 procent af de pårørende svarer således "helt enig" eller "delvis enig" (henholdsvis 54 procent og 30 procent).

Det er her særligt pårørende, som identificerer sig med den anden pårørendetype ("jeg reagerer på ændret sygdomstilstand eller symptomer og gør personalet opmærksom herpå"), der mener, at patient- og pårørendeinddragelse kan forebygge fejl i sundhedsvæsenet. 87 procent af de pårørende i denne gruppe svarer "helt enig" eller "delvis enig" til udsagnet, mens det blandt de øvrige pårørende kun er 72 procent.

Figuren viser desuden, at de pårørende i høj grad mener, at det skal være muligt at være hos patienten, når patienten ønsker det, og at der derfor ingen begrænsninger skal være i besøgstiden. Henholdsvis 74 procent og 14 procent svarer således "helt enig" og "delvis enig" til udsagnet.

I modsætning til ovenstående holdningsudsagn er de pårørendes svar mere spredt i forhold til, hvorvidt pårørende i fremtiden skal være villige til at påtage sig et øget ansvar (i forbindelse med patientens indlæggelse). Omkring en fjerdedel af de pårørende svarer således "helt uenig". Samlet mener præcis halvdelen af de adspurgte, at de pårørende skal være villige til at påtage sig et øget ansvar i fremtiden, mens 38 procent af de pårørende er uenige og svarer "helt uenig" eller "delvis uenig" til udsagnet.

“De burde lytte mere til patienten. Min far blev lagt i seng tidligt hver aften, fordi personalet var underbemandet. Min far var meget bange, og fordi der ikke var noget på stuen, der kunne aflede hans tanker (fjernsyn eller andet), så måtte vi være der rigtigt meget som pårørende.”

⁷Det er kun pårørende med minimum ét besøg under patientens indlæggelse, der blev spurgt til deres konkrete rolle under indlæggelsen. Blandt de pårørende med minimum ét besøg svarer 88 procent "helt enig" eller "helt uenig", og forskellen kan således ikke tilskrives, at det ene spørgsmål kun blev stillet til en delmængde af de pårørende i undersøgelsen.

⁸Det er kun pårørende med minimum ét besøg under patientens indlæggelse, der er blevet præsenteret for pårørendetyperne. De tre pårørendetyper er ikke gensidigt udelukkende.

“Jeg skulle presse meget på for at få oplysninger fra sundhedspersonalet, blandt andet svar på røntgenundersøgelser og tilbud om samtaler.”

Overordnet er der blandt de pårørende altså i meget i høj grad en forventning om - og ikke mindst en villighed til - at blive inddraget og spille en aktiv rolle under patientens indlæggelse. Pårørende bør forberede sig før samtaler med sundhedspersonalet og sammen med patienten afklare, hvordan den pårørende bedst kan hjælpe. De pårørende føler sig i lidt mindre grad forpligtet til at påtage sig et større ansvar i forbindelsen med patientens indlæggelse.

Det kan tolkes sådan, at de pårørende trods ønsket om øget inddragelse og en aktiv pårørenderolle ikke ønsker at blive pålagt øget ansvar af sundhedsvæsenet, som udsagnet implicit lægger op til. De pårørende ønsker en deltagende og aktiv rolle i forhold til patienten og patientens behandling og pleje, men det skal være på patientens og de pårørendes præmisser.

5 Forslag til forbedringer

Alle pårørende havde uanset antallet af besøg under patientens indlæggelse afslutningsvis mulighed for med deres egne ord at komme med forbedringsforslag til hospitalerne. 216 pårørende (54 procent) har benyttet sig af muligheden og afgivet en kommentar. Samtlige kommentarer er kodet og kategoriseret i 10 overordnede emner vist i figur 12 nedenfor. Under hvert tema er de underliggende emner uddybet. De aspekter, som er nævnt af mange pårørende, er i figuren markeret med **fed**. Eksempler på citater fra telefoninterviewene indgår efterfølgende.

Der er klart flest, som kommenterer på nedenstående tre temaer:

- Bedre bemanding
- Mere information
- Bedre koordinering

Bedre bemanning handler om mere personale, og at personalet ikke skulle have så travlt. Ønsket hænger godt sammen med de pårørendes begrundelser for ikke at henvende sig med sine bekymringer, jævnfør afsnit 2.1, hvor personalets travlhed var den hyppigst nævnte begrundelse. De pårørende ønsker, at personalet har mere tid til patienten, herunder at personalet tager sig tid til at tale med den enkelte.

Mere information handler om, at mange pårørende savner bedre orientering undervejs i forløbet: Hvad sker der, hvad er planen, hvad kan de forvente?

Bedre koordinering er et udtryk for ønsker om større kontinuitet for patienten, eksempelvis at der er bedre information på tværs af afdelinger og hospitaler. Samtidig rummer kategorien frustrationer over, at it-understøttelsen ikke giver det rette oplysningsniveau i forhold til koordinering, og at der er for mange læger koblet på den enkelte patient.

"Personalet har alt for travlt, og det betyder, at man måske holder igen med at stille spørgsmål, fordi man føler sig til besvær."

"De pårørende skal have bedre mulighed for at modtage information om patientens tilstand."

"Jeg skulle presse meget på for at få oplysninger fra sundhedspersonalet, blandt andet svar på røntgenundersøgelser og tilbud om samtaler."

Situationen omkring udskrivelsen er et emne, der i særdeleshed har de pårørendes opmærksomhed. Kommentarerne handler om at undgå for tidlig udskrivelse og derved risiko for komplikationer og i værste fald genindlæggelse. Kommune og pårørende skal være klar til at tage imod, når patienten udskrives, herunder at hospitalet eller kommunen sørger for, at de rette hjælpemidler er til rådighed ved hjemkomst, og timing er i den henseende en afgørende faktor.

"De hjemsendte hende for tidligt uden at være ordentlig opmærksom på hendes tilstand efter operation. Det resulterede i, at hun måtte have en stomi - hvilket kunne være undgået, hvis de havde været mere opmærksom på hendes tilstand."

Inddragelse af de pårørende handler om, at de sundhedsprofessionelle i højere grad kan hjælpe patienten ved at spørge de pårørende om sygdomsforløbet, og de faktorer der knytter sig hertil. Det vil ofte være forhold, som ikke er registreret på patienten. Inddragelse kan samtidig bestå i udførelse af praktiske gøremål eller ved at indgå i beslutningsprocesser.

"Vi kunne ikke deltage ved stuegang, fordi de ikke kunne sige noget om, hvornår lægen ville komme. Det var lidt ærgerligt, fordi vi ville gerne være der, når der kom en læge og tilså ham."

"De pårørende skal have bedre mulighed for at modtage information om patientens tilstand."

“De skulle tage sig meget mere tid til pårørende og i det mindste bare sige hej og fortælle kort om, hvad der skal ske med patienten.”

”Jeg fik ingenting at vide og blev ikke inddraget eller involveret på nogen måde. [...] Personalet har ikke patienten i fokus. De skulle tage sig meget mere tid til pårørende og i det mindst bare sige hej og fortælle kort om, hvad der skal ske med patienten. Jeg forsøgte at gøre opmærksom på min mor overfor dem, men ingenting hjalp. Jeg ville gerne have været inddraget meget mere i hele processen. Til sidst blev det for meget og min kusine tog over - jeg følte hele tiden, jeg løb panden mod muren, når jeg prøvede at hjælpe som pårørende. Det var et meget ubehageligt og tragisk forløb.”

Ønske om bedre fysiske forhold og forplejning kommenteres ligeledes af en del. Især er rengøringen meget kommenteret, og der efterspørges bedre hygiejnemæssige forhold. Yderligere er der en del kommentarer, der handler om, at maden til patienterne ikke er god nok. Afstanden til sygehusene er samtidig en udfordring for nogle pårørende.

Bedre kommunikation handler om den interne dialog blandt personalet, herunder at de rette informationer udveksles, og at kommunikationen på tværs af afdelinger og hospitaler fungerer. Derudover udtrykkes der ønske om, at personalet udviser empati i relationen til både patient og pårørende. I dette ligger der et ønske om, at personalet lytter til patient og pårørende, og at personalet tager det sagte alvorligt, noterer det ned og tænker familien ind som en helhed i situationen.

”De skal lytte til patienten, når patienten siger, der er noget galt.”

”De burde lytte mere til patienten. Min far blev lagt i seng tidligt hver aften, fordi personalet var underbemandet. Min far var meget bange, og fordi der ikke var noget på stuen, der kunne aflede hans tanker (fjernsyn eller andet), så måtte vi være der rigtigt meget som pårørende.”

Mindre ventetid omhandler mange forskellige steder i sundhedsvæsenet, hvor der kan opstå ventetid, herunder både i forhold til perioden før indlæggelse, i behandlingsforløbet og ved udskrivelse.

Blandt de kategorier som knap så mange nævner er optimering af arbejdsprocesser på hospitalet, respekt for de pårørendes tid og færre fejl. Respekt for de pårørendes tid omhandler eksempelvis, at der tages hensyn til, hvornår de kan deltage, men samtidig også at de ikke hives ind til helt banale ting. Det skal give mening at bevæge sig den ofte lange vej til sygehuset.

Er der noget, som du syntes, hospitalerne skal arbejde på at gøre bedre?

Bedre bemanding	Mere information	Bedre koordinering	Inddrage pårørende mere	Bedre fysisk forhold og forplejning	Bedre kommunikation	Mindre ventetid	Optimere arbejdsprocesser	Respekt for de pårørendes tid	Færre fejl
Mere personale	Orientering undervejs i forløbet	Skab kontinuitet for patienten	Spørg de pårørende om patientens sygdomsforløb	Bedre rengøring (senge, stuer, gang)	Bedre kommunikation mellem personale	Reducere ventetiden på behandlingsforløbet som helhed, herunder	Effektivitet	Sikre at de pårørende kan deltage, når det giver mening	Mere fokus på fejlmedicinering
Mindre travlhed	Bedre redøgørelse om behandlingsforløbet	Bedre overlevering mellem afdelinger og hospitaler	Inddrag pårørende i det praktiske	Afstand til sygehuset er for lang for de pårørende	Bedre kommunikation mellem afdelinger og hospitaler		Mere styr på arbejdsfordelingen mellem personalet		Mindre sjusk så fejl kan undgås
Tage sig tid til at tale med den enkelte patient	Oplysninger i forbindelse med genoptræning	Bedre udnyttelse af it mulighederne	Inddrag pårørende i beslutningsprocessen	Bedre mad til patienterne og mulighed for forplejning til pårørende	Mere empati overfor patienter og pårørende	Mulighed for taxatransport frem for at vente længe på ambulance			
Mindre alenetid for patienten	Skriftlig information	Færre læger knyttet til samme patient		Mere hyggelig indretning og underholdningsmuligheder for pårørende	Lyt til patienten				
Kvaliteten forbedres hvis personalet har bedre tid		Begræns komplikationer ved ikke at udskrive for tidligt			Bedre forklaring så de pårørende forstår det				
Tage sig tid til pårørende som står tilbage efter dødsfald		Sikre at kommunen er klar til at tage imod							
		Sikre at de pårørende er klar til at tage imod patienten							
		Sørg for at de rette hjælpemidler er klar							
		Personalet har læst journalen og er forberedt til samtaler							

Fed=nævnt af mange

Figur 12.
Forbedringsforslag

Bilag

Bilag 1. De pårørendes svar

Pårørende
i undersøgelsen

Den pårørendes relation til patienten		
	Procent	Antal
Ægtefælle/samlever	39	158
Barn	20	82
Forældre	11	46
Bror/søster	9	35
Anden familierelation	14	55
Anden relation	6	25

Patientens indlæggelseslængde		
	Procent	Antal
1 - 3 dage	27	104
4 - 7 dage	29	110
8 - 14 dage	21	81
15 dage -	24	91
Total	100	386

Besøg under patientens indlæggelse		
	Procent	Antal
Ingen	18	71
1 besøg	14	55
2 - 3 besøg	23	90
4 - 9 besøg	24	92
10 besøg -	20	76

De pårørendes oplevelser

Fik du tilstrækkelig information om det, du synes var vigtigt, mens din pårørende var indlagt?

	Procent	Antal
I høj grad	51	158
I nogen grad	27	83
I mindre grad	13	41
Slet ikke	9	28

Oplevede du, at sundhedspersonalet var interesseret i din erfaring og viden om din pårørende?

	Procent	Antal
I høj grad	40	108
I nogen grad	22	59
I mindre grad	17	47
Slet ikke	22	59

Har sundhedspersonalet taget hensyn til dine muligheder for at deltage ved stuegang, undersøgelser eller samtaler med sundhedspersonalet?

	Procent	Antal
I høj grad	46	116
I nogen grad	21	54
I mindre grad	13	32
Slet ikke	21	52

Blev du inddraget af sundhedspersonalet i de beslutninger, der skulle træffes om din pårørendes behandling og pleje?

	Procent	Antal
I høj grad	34	87
I nogen grad	20	50
I mindre grad	12	30
Slet ikke	35	88

Oplevede du, at det var i orden at sige fra, hvis involveringen krævede for meget?

	Procent	Antal
I høj grad	65	83
I nogen grad	15	19
I mindre grad	6	8
Slet ikke	13	17

Spørgsmål og
bekymringer

Havde du spørgsmål eller bekymringer, som du ikke fik talt med sundhedspersonalet om?		
	Procent	Antal
Ja	24	78
Nej	76	244

Hvad tror du årsagen var til at du ikke fik talt med sundhedspersonalet om dine bekymringer?		
	Procent	Antal
Sundhedspersonalet havde for travlt	66	50
Sundhedspersonalet virkede uforberedt	16	12
Manglede overblik	17	13
Manglede viden	9	7
Ikke være til besvær	11	8
Andet	32	24

Deltagelse i
samtaler med
sundhedspersonalet

Deltog du i samtaler om din pårørendes behandling og pleje i det omfang du ønskede det?		
	Procent	Antal
Ja, passende	85	244
Nej, for lidt	15	43
Nej, for meget	0	1

Årsager til at de pårørende deltog "for lidt" i samtaler om patientens behandling og pleje		
	Procent	Antal
Min pårørende ønskede ikke, at jeg skulle inddrages	12	5
Jeg vidste ikke, hvordan jeg kunne spille en rolle	14	6
Jeg fornemmede, at sundhedspersonalet ikke ønskede, at jeg blandede mig	35	15
Jeg bor for langt fra hospitalet	12	5
Andre gik ind i rollen, så der ikke var behov for min rolle	16	7
Anden årsag	37	18

Blev du opfordret af sundhedspersonalet til at deltage aktivt som pårørende?		
	Procent	Antal
Ja	27	77
Nej	73	205

Savnede du en sådan opfordring?		
	Procent	Antal
Ja	29	53
Nej	71	130

**Rollen
som pårørende**

Jeg holder mig helt ude af sundhedspersonalets behandling og pleje af patienten		
	Procent	Antal
Ja	36	108
Nej	64	189

Jeg reagerer på ændret sygdomstilstand eller symptomer og gør personalet opmærksom herpå		
	Procent	Antal
Ja	79	230
Nej	22	63

Jeg er ofte talsperson og siger det, patienten ikke selv magter eller tør		
	Procent	Antal
Ja	63	183
Nej	37	108

Rolle i forhold til praktisk hjælp på hospitalet?		
	Procent	Antal
Ja	42	125
Nej	58	174

Rolle i forhold til psykisk støtte til patienten		
	Procent	Antal
Ja	87	260
Nej	13	40

Rollen som pårørende

Rolle i forhold til at holde styr på aftaler om undersøgelser for patienten?		
	Procent	Antal
Ja	45	130
Nej	56	162

Rolle i forhold til at holde styr på hvilken medicin patienten skulle tage?		
	Procent	Antal
Ja	32	90
Nej	69	196

Rolle i forhold til at forberede dig alene eller sammen med patienten på samtaler med sundhedspersonalet angående sygdommen og behandlingen?		
	Procent	Antal
Ja	59	166
Nej	42	118

Rolle i forhold til at deltage i samtaler [med sundhedspersonalet] om beslutninger vedrørende behandling, udskrivelse eller lignende?		
	Procent	Antal
Ja	58	171
Nej	42	123

**Holdninger
til pårørenderollen**

Pårørende skal i højere grad have indflydelse på beslutninger om pleje og behandling		
	Procent	Antal
Helt enig	52	191
Delvis enig	25	91
Hverken enig eller uenig	10	35
Delvis uenig	7	26
Helt uenig	7	24

Der sker fejl i sundhedsvæsenet, som inddragelse af patienter kan forebygge		
	Procent	Antal
Helt enig	54	177
Delvis enig	30	97
Hverken enig eller uenig	5	15
Delvis uenig	5	16
Helt uenig	7	23

Pårørende bør forberede sig før samtaler med sundhedspersonalet		
	Procent	Antal
Helt enig	72	269
Delvis enig	15	57
Hverken enig eller uenig	5	17
Delvis uenig	4	16
Helt uenig	5	17

Bilag 2. Telefoninterviewguide

Interviewerintro

Det gælder generelt, at det er en forudsætning at patienten har sagt ja til at den pårørende må være behjælpelig med de ting vi spørger til. Spørgsmålene handler derved om, hvorvidt personalet har indviet de pårørende i beslutninger osv.

Eksempelvis: *Fx Blev du inddraget af sundhedspersonalet i de beslutninger, der skulle træffes om din pårørendes behandling og pleje?*

Ved dette spørgsmål er det underforstået, at den syge selvfølgelig har sagt at det er i orden, hvilket gælder for stort set alle spørgsmål.

Alle muligheder i spørgsmål omhandlende udtalte bekymringer ("*Hvad tror du årsagen var til at du ikke fik talt med sundhedspersonalet om dine bekymringer?*") **SKAL** sidde på rygraden, således at det er hurtigt, at kategorisere disse og kun bruge 'andet', når muligheden ikke er nævnt. Kør testversion til det er på plads.

Præsentation

Goddag mit navn er ...

Jeg ringer på vegne af Dansk Selskab for Patientsikkerhed og TrygFonden. Vi er ved at gennemføre en undersøgelse blandt pårørende til patienter, der har været indlagt på et hospital (i Danmark).

Hvis du inden for det seneste år har været pårørende til et familiemedlem eller en nær ven, som har været indlagt (på et hospital i Danmark), vil jeg gerne stille dig nogle få spørgsmål (det tager kun 5-10 minutter).

[Ved flere pårørende, der har været indlagt, spørg da til den, hvor man var mest involveret]

- (1) ☐ Ja (gennemfør interview)
- (6) ☐ Nej (ingen pårørende)
- (2) ☐ Nej (ønsker ikke at deltage)
- (3) ☐ Forkert nummer (under 18 år)
- (4) ☐ Fejlmeddelelse (ugyldigt telefonnummer)
- (5) ☐ Udgår (fx død og alvorligt sygdom)

Så vil jeg gerne stille dig nogle spørgsmål om det at være pårørende. Dine svar indgår anonymt i undersøgelsen, men du må jo sige fra, hvis du synes, det bliver for privat.

Først vil jeg gerne høre lidt om den situation, du tænker på som pårørende.

Hvem var du pårørende til?

[svarmulighederne læses ikke op]

- (1) ☐ Min mor/far
- (2) ☐ Mit barn
- (3) ☐ Min bror/søster
- (4) ☐ Et andet familiemedlem
- (5) ☐ Min ven, arbejdskollega eller bekendt
- (7) ☐ Mand/kone
- (6) ☐ Andet:

Hvor mange dage var din pårørende indlagt?

- (1) ☐ Antal dage [1 uge = 7 dage]:
- (2) ☐ Ved ikke [læses ikke op]

Hvor mange gange besøgte du din pårørende i perioden (cirka)?

- (1) ☐ Antal besøg:
- (2) ☐ Ved ikke [læses ikke op]

Introduktion til spørgsmål om oplevelsen som pårørende

Nu vil jeg gerne stille dig en række spørgsmål om dine oplevelser som pårørende. Jeg læser spørgsmålene op ét for ét, og du kan svare følgende:

I høj grad

I nogen grad

I mindre grad

Slet ikke

Du kan også svare "ved ikke" eller, at spørgsmålet ikke er relevant for din situation som pårørende.

Interviewer: Det forudsættes at patienten har godkendt/accepteret, at den pårørende bliver inddraget.

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke	Ikke relevant
Fik du tilstrækkelig information om det, du synes var vigtigt, mens din pårørende var indlagt?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Oplevede du, at sundhedspersonalet var interesseret i din erfaring og viden om din pårørende?	1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Har sundhedspersonalet taget hensyn til dine muligheder for at deltage ved stuegang, undersøgelser eller samtaler med sundhedspersonalet?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Blev du inddraget af sundhedspersonalet i de beslutninger, der skulle træffes om din pårørendes behandling og pleje?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Oplevede du, at det var i orden at sige fra, hvis involveringen krævede for meget?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐

Havde du spørgsmål eller bekymringer, som du ikke fik talt med sundhedspersonalet om?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej

Hvad tror du årsagen var til at du ikke fik talt med sundhedspersonalet om dine bekymringer?

[Svarmulighederne læses IKKE op]

[Var der andre årsager? Kan du komme i tanke om andre grunde – spørg ind flere gange og sæt gerne flere krydser]

- (1) ☐ Jeg manglede **overblik** pga. undersøgelser, samtaler mv.
- (2) ☐ Jeg manglede **viden** om min pårørendes sygdom og behandling
- (3) ☐ Sundhedspersonalet havde for **travlt**
- (4) ☐ Jeg var bange for at være til **besvær**
- (5) ☐ Jeg var bange for, at det kunne få negativ indflydelse på din pårørendes **videre forløb**? [hvis sundhedspersonalet eksempelvis blev irriteret]
- (6) ☐ Jeg havde **svært ved at forstå de fagudtryk**, som sundhedspersonalet benyttede
- (7) ☐ Jeg følte, at det var **upassende at tvivle** på den information, jeg fik fra sundhedspersonalet [at sætte spørgsmålstejn ved det der blev sagt]
- (8) ☐ Sundhedspersonalet virkede **uforberedt** til samtaler om min pårørendes sygdoms- og behandlingsforløb
- (9) ☐ Der var **andre mennesker til stede** i lokalet, som kunne høre samtalen
- (10) ☐ Der var **uro eller larm** i lokalet
- (11) ☐ Andet:

Introduktion til spørgsmål om rolle som pårørende

Der er mange måder at hjælpe den syge på som pårørende. Jeg vil nu læse en række situationer op, hvor pårørende nogle gange hjælper. For hver situation vil jeg bede dig svare ja eller nej til, om situationen beskriver den rolle, du havde i forhold til at hjælpe din pårørende under indlæggelsen?

Ja

Nej

Ikke relevant [læses ikke op]

Spillede du en rolle i forhold til...

	Ja	Nej	Ikke relevant [læses ikke op]
... praktisk hjælp på hospitalet?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐
... psykisk støtte til din pårørende?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐
... at holde styr på aftaler om undersøgelser for patienten?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐
... at holde styr på hvilken medicin patienten skulle tage?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐
... at forberede dig alene eller sammen med din pårørende på samtaler med sundhedspersonalet angående sygdommen og behandlingen?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐
... at deltage i samtaler [med sundhedspersonalet] om beslutninger vedrørende behandlingen, udskrivelse eller lignende?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐

Nogen gange taler man om, de forskellige roller pårørende kan have.

Jeg læser nu tre typer af roller op, og vil høre om du kan genkende dig selv i nogle af dem. Du kan svare:

Ja

Nej

Ved ikke [læses ikke op]

Ja

Nej

Ved ikke
[læses ikke op]

Jeg holder mig helt ude af sundheds-
personalets behandling og pleje af patienten

(1) ☐

(2) ☐

(3) ☐

Jeg reagerer på ændret sygdomstilstand
eller symptomer og gør personalet
opmærksom herpå

(1) ☐

(2) ☐

(3) ☐

Jeg er ofte talsperson og siger det patienten
ikke selv magter eller tør
[fx for at opnå behandling]

(1) ☐

(2) ☐

(3) ☐

**Deltog du i samtaler om din pårørendes behandling og pleje
i det omfang du ønskede det?**

(1) ☐ Ja, passende

(2) ☐ Nej, for lidt

(3) ☐ Nej, for meget

(4) ☐ Ved ikke [læses ikke op]

Hvilke af følgende var årsagen til, at du deltog for lidt...?

[Sæt gerne flere kryds]

(1) ☐ Min pårørende ønskede ikke, at jeg skulle inddrages

(2) ☐ Jeg vidste ikke, hvordan jeg kunne spille en rolle

(3) ☐ Jeg fornemmede, at sundhedspersonalet ikke ønskede, at jeg blandede mig

(4) ☐ Jeg magtede det ikke, da det blev for følsomt

(5) ☐ Jeg bor for langt fra hospitalet

(6) ☐ Andre gik ind i rollen, så der ikke var behov for min rolle

(7) ☐ Anden årsag:

Hvilke af følgende var årsagen til, at du deltog for meget?

[Sæt gerne flere kryds]

(1) ☐ Der var ikke andre pårørende

(2) ☐ Det forventede den pårørende af mig

(3) ☐ Det forventede sundhedspersonalet af mig

(4) ☐ Anden årsag:

Blev du opfordret af sundhedspersonalet til at deltage aktivt som pårørende?

(1) ☐ Ja

(2) ☐ Nej

(3) ☐ Ved ikke [læses ikke op]

Savnede du en sådan opfordring?

(1) ☐ Ja

(2) ☐ Nej

(3) ☐ Ved ikke/ikke relevant [læses ikke op]

Introduktion til holdningsspørgsmål (stilles til alle pårørende)

Jeg vil nu bede dig tage stilling til, hvor enig eller uenig du er i en række udsagn. Jeg læser udsagnene op for dig én efter én, og du kan svare på følgende måde:

Helt enig

Delvis enig

Hverken enig eller uenig

Delvis uenig

Helt uenig

Ved ikke [læses ikke op]

	Helt enig	Delvis enig	Hverken enig eller uenig	Delvis uenig	Helt uenig	Ved ikke [læses ikke op]
Pårørende skal i højere grad have indflydelse på beslutninger om pleje og behandling	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Der sker fejl i sundhedsvæsenet, som inddragelse af patienter kan forebygge	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Pårørende bør forberede sig før samtaler med sundhedspersonalet	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Pårørende skal i fremtiden være villige til at påtage sig et øget ansvar	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Pårørende skal have mulighed for at være hos patienten, når patienten ønsker det (ingen begrænsning i besøgstiden)	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐
Pårørende og patienter bør tale med hinanden om, hvordan den pårørende bedst kan hjælpe i forbindelse med indlæggelsen	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐	(6) ☐

Det var det sidste spørgsmål, og jeg vil afslutningsvis gerne høre med dine egne ord, om der er noget, som du synes hospitalerne skal arbejde på at gøre bedre:

Må Dansk Selskab for Patientsikkerhed kontakte dig med henblik på uddybning af dine oplevelser og meninger?

(1) ☐ Ja [navn, telefonnummer og/eller mailadresse noteres i SEPARAT dokument]

(2) ☐ Nej

Så har jeg ikke flere spørgsmål - tak for din medvirken og fortsat god aften!



TrygFonden

PS! Dansk Selskab for
Patient**S**ikkerhed

Hej Sundhedsvæsen er et samarbejde mellem TrygFonden og Dansk Selskab for Patientsikkerhed