SUNDHEDS-VÆSENET

– ifølge danskerne

mandagmorgen TrygFonden

SUNDHEDS-VÆSENET

– ifølge danskerne

Sundhedsvæsenet
– ifølge danskerne

Copyright © 2016

Mandag Morgen
Bredgade 34, 1.
DK – 1260 København K
Tlf.: 33 93 93 23

TrygFonden
Hummeltoftevej 49
DK – 2830 Virum
Tlf.: 45 26 08 00

Mandag Morgens team bag rapporten
Anne Kjær Skovgaard, projektchef
Christina Fuglsang, projektkoordinator
Elisabeth Mesterton Graae, senioranalytiker
Iben Berg Hougaard, projektchef (projektleder)
Louise Blaabjerg Christoffersen, analytiker
Rie Ljungmann, analytiker
Trine Frydkjær, analytiker

Projektleder hos TrygFonden
Mette Meldgaard, programchef

Projektets sparringsgruppe
Erik Riiskjær, chefkonsulent, Region Midtjylland
Pia Kürstein Kjellberg, analyse- og forskningschef, KORA
Susanne Reventlow, professor, Københavns Universitet
Jørgen Goul Andersen, professor, Aalborg Universitet

Dataindsamling
Fokusgruppeinterview er gennemført af Mandag Morgen
med rekruttering af Userneeds.
Spørgeskemaundersøgelsen er gennemført i samarbejde med
Userneeds.

Redigering
Kalle Jørgensen, Invisible Inc.

Design
Anne Sofie Bendtson, Mandag Morgen
Marie Kløvedal

Korrektur
Martin Lund, Retskrivningspolitiet

Tryk
Rosendahls a/s

ISBN
978-87-93038-48-6

Indhold

Forord: Vores sundhedsvæsen 07

Sammenfatning 08

Læsevejledning 10

Om undersøgelsen 11

Kapitel 1: Et spørgsmål om tillid 14

Kapitel 2: Hænger det sammen? 24

Kapitel 3: Klar besked 30

Kapitel 4: Når ting går galt 35

Kapitel 5: Sundhedsvæsenet set fra sidelinjen 38

Kapitel 6: Min sygdom og mit liv 44

Kapitel 7: Din, min eller vores beslutning? 48

Kapitel 8: Hvem vil være med – og hvordan? 54

Kapitel 9: Behandling i bred forstand 58

Kapitel 10: Hvem vil hvad? 62

Metodebilag 66

Foto — Daniel Hjorth

Forord

Vores sundhedsvæsen

Sundhedsvæsenet spiller en rolle i alle danskeres liv. Vi møder det på forskellige tidspunkter, med vidt forskellige behov. Nogle er så heldige, at de kan nøjes med rutinebesøgene hos tandlægen og den praktiserende læge. Andre må acceptere, at sundhedsvæsenet mere eller mindre permanent flytter ind i deres hverdag. Og for mennesker, der pludselig rammes af en livstruende sygdom, kan det opleves som en voldsom omvæltning at blive patienter i et stort og komplekst system.

Indtil nu har der ikke eksisteret et samlet overblik over, hvordan danskerne oplever sundhedsvæsenet som helhed – og hvordan de ønsker, at det *bør* være.

Denne rapport samler resultaterne af den hidtil bredeste og mest dybdegående undersøgelse af danskernes forhold til det samlede sundhedsvæsen. Mere end 6.000 danskere er blevet spurgt om deres overordnede forventninger til sundhedsvæsenet, deres konkrete erfaringer og deres holdninger til en række forandringstiltag. Undersøgelsen er gennemført i et samarbejde mellem TrygFonden og Mandag Morgen.

Danskernes forhold til sundhedsvæsenet er præget af en dobbeltrolle som brugere og borgere.

Som *brugere* vurderer vi systemets evne til at levere det, vi selv har brug for: Får jeg den rigtige behandling? Oplever jeg, at personalet lytter til og forstår mine behov? Kan jeg forstå den information, jeg får?

Som *borgere* ser vi systemet som en del af et større billede. Selv om vi personligt kunne have ønsket os noget andet, ved vi samtidig godt, at der skal foretages nødvendige prioriteringer og tages hensyn til andre behov. Vi forholder os også solidarisk med andre borgere. Oplever vi noget, der var tæt på at gå galt, tænker vi på, hvordan det ville være gået for andre, eller om det går galt næste gang.

Den undersøgelse, der ligger til grund for denne rapport, favner både bruger- og borgerperspektivet.

Undersøgelsen afdækker flere væsentlige udfordringer – ikke mindst en vaklende tillid til, at sundhedsvæsenet leverer sin kerneydelse: de rette undersøgelser og behandlinger.

Men resultaterne rummer også positive budskaber fra danskerne. Mange ønsker at spille en mere aktiv rolle, både når de selv og deres nærmeste er i kontakt med sundhedsvæsenet. Og de ønsker i stor stil at bidrage til sundhedsvæsenets læring.

Tilsammen giver det anledning til at overveje, om sundhedsvæsenet i tilstrækkelig grad møder befolkningens forventninger. Når danskerne bliver spurgt, om vi har et godt og velfungerende sundhedsvæsen, giver de karakteren 6,7 på en skala fra 0 til 10. Er det godt nok? Er det i orden, at 45 pct. af dem, der har erfaringer fra tværgående forløb i sundhedsvæsenet, har oplevet mangel på koordination eller sammenhæng? Og er det o.k., at hver femte sygehusbruger har oplevet, at det var vanskeligt at sikre sig, at personalet forstod deres problemer rigtigt?

Meningen med denne rapport er ikke at fælde dom over sundhedsvæsenet. Men den understreger behovet for, at politikere og andre beslutningstagere diskuterer, hvor højt vi vil sætte vores ambitioner for sundhedsvæsenet – og hvordan vi kan leve op til dem.

God læselyst!

Gurli Martinussen, *direktør, TrygFonden*
Erik Rasmussen, *adm. direktør, Mandag Morgen*

Sammenfatning

Forventninger og oplevelser i dag

Spørger man danskerne om deres holdninger til sundhedsvæsenet i dag, træder én pointe tydeligt frem: Tilliden til sundhedsvæsenet halter.

Gennemsnitligt giver danskerne sundhedsvæsenet vurderingen 6,7 på en skala fra 0 til 10 på spørgsmålet om, hvorvidt vi har et "godt og velfungerende" sundhedsvæsen i Danmark *(se s. 14)*. Der er udbredt tvivl om, hvorvidt man altid kan være sikker på at få tilbudt den rigtige behandling. Og godt halvdelen af danskerne mener, at det er nødvendigt at insistere for at få den *(se s. 16 og 17)*.

Der er også skepsis over for sundhedsvæsenets evne til at samarbejde. Kun en tredjedel stoler så meget på sammenhængen mellem sundhedsvæsenets dele, at de føler sig sikre på at blive sendt det rigtige sted hen i første gang *(se s. 24)*.

Og spørger man dem, der har været patienter eller pårørende i et forløb, der involverede flere dele af sundhedsvæsenet, om samarbejdet var tilfredsstillende, giver de i gennemsnit sundhedsvæsenet karakteren 5,4 på en skala fra 0 til 10 *(se s. 26-27)*.

Erfaringer gør en forskel – på godt og ondt

Tilliden til sundhedsvæsenet er særligt lav blandt de danskere, der har erfaringer som pårørende. De har lavere tillid til sundhedsvæsenet generelt og ringere forventninger til både samarbejde og kommunikation *(se s. 38)*.

Når det gælder samarbejdet, bakkes vurderingen op af dem, der arbejder eller har arbejdet i sundhedsvæsenet: Læger og sygeplejersker har generelt mindre tiltro til samarbejdsevnen i sundhedsvæsenet end den øvrige befolkning *(se s. 28)*.

Også befolkningen som helhed vurderer, at de pårørende ikke får den nødvendige hjælp. Kun hver femte dansker mener, at sundhedsvæsenet i høj grad hjælper de pårørende, så de har mulighed for at støtte den syge til at klare sig selv i hverdagen *(se s. 40)*.

Til gengæld er den generelle tillid til sundhedsvæsenet en anelse højere hos de danskere, der har konkrete erfaringer som patienter. Jo mere man har været i berøring med sundhedsvæsenet, jo større er tilliden *(se s. 18)*.

Blandede forventninger til kommunikationen

Danskernes forventninger til sundhedsvæsenets kommunikation er blandede.

Hver anden forventer i høj eller meget høj grad, at lægerne vil tale med dem om deres sygdom og behandling på en måde, der er til at forstå. Men hver ottende forventer det i mindre grad eller slet ikke. Samtidig har danskerne lavere forventninger til, at den skriftlige kommunikation fra sundhedsvæsenet vil være til at forstå, og at lægerne vil tale med dem om deres sygdoms betydning for deres hverdag *(se s. 30)*.

Til gengæld er de konkrete erfaringer med kommunikationen på sygehusene overvejende positive. Næsten syv ud af ti finder det let eller meget let at følge personalets instruktioner om behandlingen. Dog oplever kun lidt mere end halvdelen, at det er tilsvarende let at få personalet til at forstå deres problemer rigtigt *(se s. 31)*.

Når ting går galt

Danskerne har relativt stor tiltro til, at sundhedsvæsenet reagerer på fejl, hvis man gør opmærksom på det. Tiltroen falder dog blandt dem, der selv har oplevet fejl *(se s. 35-36)*.

Samtidig viser undersøgelsen, at tilbagemeldinger på patientforløb gives i begrænset omfang. Kun hver tredje har givet en tilbagemelding på deres seneste sygehusforløb. Og blandt dem, der ikke har givet en tilbagemelding, forklarer otte ud af ti det med, at de ikke blev spurgt *(se s. 37)*.

53 pct.

af danskerne mener, at man som patient er nødt til selv at insistere for at få de rette behandlinger og undersøgelser i sundhedsvæsenet.

45 pct.

af dem, der har oplevet et forløb, hvor flere dele af sundhedsvæsenet var involveret, har oplevet manglende koordination eller sammenhæng.

26 pct.

af danskerne har oplevet, at vigtige informationer blev overhørt eller glemt.

90 pct.

synes, at ventetid ved lægen er o.k., hvis det til gengæld betyder, at de har tid til at få besvaret alle deres spørgsmål.

85 pct.

af danskerne ville i forbindelse med et sygdomsforløb være interesserede i at fortælle om deres oplevelser og give feedback, så sundhedsvæsenet kunne lære af deres forløb.

95 pct.

af danskerne ville benytte sig af muligheden for at blive informeret om, hvordan de kunne hjælpe i deres pårørendes sygdomsforløb.

Ønsker og holdninger til sundhedsvæsenet af i morgen

Ser man på, hvad danskerne *ønsker* sig af fremtidens sundhedsvæsen – og hvilken rolle de selv ønsker at spille – er der tre gennemgående tendenser, der viser sig: Danskerne vil gerne træffe beslutninger i samspil med de professionelle, når det er muligt og relevant. De vil gerne hjælpe sig selv og deres pårørende. Og de vil gerne bidrage til at gøre sundhedsvæsenet dygtigere.

Beslutninger er et fælles ansvar

Danskerne vil selv være med til at træffe beslutninger om deres egen behandling. Et meget markant flertal mener, at beslutningerne skal træffes af patienten og lægen i fællesskab. Den eneste undtagelse er de akutte forløb, hvor to tredjedele mener, at det må være op til lægen alene *(se s. 49)*.

Der er også en udpræget vilje til at diskutere lægens beslutninger. Mere end otte ud af ti er parate til at tage diskussionen, hvis de er uenige i lægens vurdering *(se s. 51)*.

Godt fire ud af ti danskere mener, at de har en unik viden om deres tilstand, som lægerne ikke har, og som kan kvalificere deres behandling i sundhedsvæsenet. Væsentligt flere – to ud af tre – mener, at det næsten altid bidrager positivt til behandlingen, at patienter selv søger information om deres sygdom. Danskerne giver også klar opbakning til forslag om, at både læger og patienter skal forberede sig bedre, inden de møder hinanden *(se s. 51-52)*.

Danskerne vil hjælpe sig selv og hinanden

Flertallet af danskere tager også gerne aktivt del i behandling, overvågning af sygdomsudvikling og genoptræning – både i rollen som patient og, i lidt mindre grad, i rollen som pårørende *(se s. 55)*.

Næsten tre fjerdedele er i nogen, høj eller meget høj grad klar til at tage del i egen behandling, f.eks. ved at give sig selv indsprøjtninger eller måle blodsukker. Der er dog også et stort mindretal, som ikke ønsker det. Det gælder særligt de yngste og dem med kortest uddannelse.

En anden form for behandling, som danskerne også viser stor interesse for, er alternativ behandling i bred forstand. Otte ud af ti danskere er interesserede i at benytte sig af en eller flere af de former for alternativ behandling, som er nævnt i undersøgelsen. Halvdelen mener, at alternativ behandling kan være mindst lige så effektiv som behandlingstilbuddet i det traditionelle sundhedsvæsen *(se s. 58-59)*.

Hvis deres partner skulle blive ramt af sygdom, ønsker mere end seks ud af ti danskere, at de selv hjælper med ting i hverdagen – at komme rundt i hjemmet, tage bad osv. Knap fire ud af ti foretrækker, at sundhedsvæsenet tager sig af opgaven. En mærkbar del af dem, der *ikke* ønsker at tage del i plejen af en pårørende, begrunder det med, at de ikke føler sig i stand til det. Kun 16 pct. henviser til, at det ikke er deres opgave som pårørende *(se s. 55-56)*.

Forbedring i fællesskab

Danskerne lægger vægt på en god dialog med de sundhedsprofessionelle.

Ni ud af ti mener, det er vigtigere, at de selv og andre patienter får svar på alle spørgsmål i konsultationen hos lægen, end at tiden overholdes, så de ikke skal vente.

Samtidig er der en relativt stor åbenhed over for, at lægen spørger ind til andet end det, patienten søgte læge for. Kun 18 pct. er helt eller overvejende enige i, at lægen *ikke* må spørge ind til andre ting *(se s. 45)*.

Og et flertal er villige til at bidrage til sundhedsvæsenets læring – ved at rådgive andre patienter, stille egne sundhedsdata til rådighed og give feedback efter behandlingsforløb *(se s. 57)*.

Læsevejledning

'Sundhedsvæsenet – ifølge danskerne' afdækker danskernes holdninger, oplevelser, forventninger og ønsker til sundhedsvæsenet. Rapporten fortæller en historie om, hvordan danskerne oplever sundhedsvæsenet i dag, og giver nogle pejlemærker for, hvilket sundhedsvæsen de ønsker sig i fremtiden – både når det gælder de grundlæggende værdier og de helt konkrete måder at gøre tingene på.

Rapporten består af to dele, der kan læses hver for sig, men som samtidig er tæt forbundne i de temaer, de belyser.

FØRSTE DEL, 'Sundhedsvæsenet i dag', beskriver danskernes *oplevelse* af sundhedsvæsenet og deres *forventninger* til det:

- Deres grundlæggende *tillid* til, at sundhedsvæsenet fungerer.
- Sundhedsvæsenets evne og vilje til at *samarbejde*.
- *Kommunikationen* mellem sundhedsvæsenet og patienter/pårørende.
- Håndtering af *komplikationer og fejl*.
- *Inddragelsen af de pårørende*, der oplever sundhedsvæsenet fra sidelinjen.

På tværs af disse fem dimensioner beskriver vi løbende nogle af de vigtigste forskelle i holdningerne mellem unge og gamle, kvinder og mænd, danskere med kort og lang uddannelse osv.

ANDEN DEL, 'Sundhedsvæsenet af i morgen', tegner et billede af danskernes *ønsker* til sundhedsvæsenet og deres *holdninger* til, hvordan det bør være:

- Hvordan sundhedsvæsenet skal tage højde for deres *liv og hverdag*.
- Hvordan de ønsker, at *beslutningerne* skal træffes.
- Hvilken *rolle* de selv og deres nærmeste skal spille i behandlingsforløb.
- Hvordan sundhedsvæsenet forholder sig til *alternativ behandling*.

De første fire kapitler præsenterer danskernes holdninger til en række konkrete forandringstiltag – og undersøger, hvilke tilbud de selv ville benytte sig af, hvis de fik muligheden.

- Det sidste kapitel, 'Hvem vil hvad?', ser nærmere på, hvilke ønsker og holdninger der er særligt stærke i *bestemte grupper* af befolkningen.

Om undersøgelsen

Fokus

'Sundhedsvæsenet – ifølge danskerne' stiller skarpt på danskernes forhold til sundhedsvæsenet som borgere – og som patienter og pårørende. Undersøgelsen gengiver, hvordan danskerne oplever sundhedsvæsenet i dag, og hvor de har ønsker til, at det skal være anderledes. Den fortæller også, hvilken rolle danskerne tildeler sig selv i den udvikling, de gerne ser ske.

Undersøgelsen anlægger et borgerperspektiv på sundhedsvæsenet og ser dermed på tværs af dets mange institutioner. På den måde bryder den med traditionen fra tidligere undersøgelser, hvor borgerne primært har vurderet sundhedsvæsenet som patienter, ud fra meget konkrete og afgrænsede situationer.

Formålet med undersøgelsen er at give sundhedsvæsenets beslutningstagere et bedre grundlag for at tegne linjerne til et sundhedsvæsen, der i langt højere grad end i dag samarbejder med og om borgerne.

Sådan har vi gjort

Rapporten er blevet til på baggrund af en undersøgelse, der baserer sig på både kvalitative og kvantitative datakilder.

Der er indledningsvis gennemført *desk research*, seks fokusgruppeinterview samt en mindre voxpop-undersøgelse i forbindelse med folketingsvalget i juni 2015.

Analyserne i denne rapport baserer sig primært på hovedelementet i projektet, som er en stor spørgeskemaundersøgelse gennemført i efteråret 2015.

FORUNDERSØGELSE: Seks semistrukturerede fokusgruppeinterview blev gennemført i slutningen af maj og i starten af juni 2015 i Kolding. Grupperne var sammensat af forskellige typer brugere og pårørende til brugere af sundhedsvæsenet. Diskussionerne i fokusgrupperne bidrog dels til at afklare danskernes forståelse af centrale begreber, dels til at give et indledende indblik i danskernes erfaringer med, oplevelser af og syn på sundhedsvæsenet. Citater fra diskussionerne er anvendt som uddybende vidnesbyrd undervejs i rapporten.

Som led i forarbejdet blev der desuden afholdt to fokusgrupper "live" på Folkemødet på Bornholm i juni 2015, samt en rundbordssamtale for en udvalgt kreds af cirka 20 nøgleaktører og beslutningstagere i sundhedsvæsenet i august 2015. Desuden blev der gennemført en mindre spørgeskemaundersøgelse med 1.007 besvarelser fra et repræsentativt udsnit af den danske befolkning under valgkampen op til folketingsvalget i juni 2015.

HOVEDUNDERSØGELSE: Selve den store befolkningsundersøgelse blev gennemført som et webbaseret survey i perioden 16. november – 17. december 2015. Undersøgelsen blev gennemført af Userneeds med udgangspunkt i deres Danmarkspanel. Der blev i alt indsamlet besvarelser fra 6.025 respondenter i alderen 18-75 år, og repræsentativiteten blev sikret på parametrene køn, alder, region og uddannelse. Efterfølgende blev data vejet for at korrigere for mindre unøjagtigheder.

Analyserne, der er præsenteret i rapporten, baserer sig primært på frekvensfordelinger, krydstabeller og sammenligninger af gennemsnit. Kun signifikante sammenhænge er beskrevet. Ud over de deskriptive analyser er der gennemført en række regressionsanalyser. Disse fungerer dels som kontrol for de beskrevne sammenhænge i rapporten, dels danner de baggrund for nogle af sammenhængene, som beskriver effekterne af forskellige baggrundsvariable på danskernes holdninger, forventninger og ønsker *(kap. 10)*.

Læs mere om fremgangsmåden og analyserne i metodebilaget på side 66.

De har bidraget

Undervejs i projektet har en række fagpersoner bidraget med viden og perspektiver:

Susanne Reventlow, praktiserende læge, professor og forskningsleder, Afdeling for Almen Medicin og Forskningsenheden for Almen Praksis, Institut for Folkesundhedsvidenskab på Københavns Universitet

Pia Kürstein Kjellberg, analyse- og forskningschef i KORA

Erik Riiskjær, chefkonsulent, DEFACTUM i Region Midtjylland, og økonom, Institut for Økonomi på Aarhus Universitet

Jørgen Goul Andersen, professor, Institut for Statskundskab på Aalborg Universitet, har været med til at kvalificere både spørgeskemaet og analyserne

DEL 1

SUNDHEDSVÆSENET I DAG

– forventninger og oplevelser

Kapitel 1

Et spørgsmål om tillid

Om danskernes oplevelse af det samlede sundhedsvæsen

Et velfungerende sundhedsvæsen er en central grundpille i det danske velfærdssamfund. Dette kapitel stiller skarpt på befolkningens grundlæggende tillid til sundhedsvæsenet og vurdering af, hvordan det virker: Har danskerne tillid til, at sundhedsvæsenet leverer god og korrekt behandling? Stoler de på, at de automatisk får den hjælp, de har brug for?

Undersøgelsen giver et sammensat billede. De fleste danskere har relativt positive forventninger til sundhedsvæsenet, men mange er usikre på dets evne til at levere sin kerneydelse.

Under halvdelen af danskerne har stor tiltro til, at de vil få den rette behandling, hvis de bliver syge. En fjerdedel frygter, at de ikke får den medicin, de har brug for – og en tredjedel frygter at få medicin, de *ikke* har brug for.

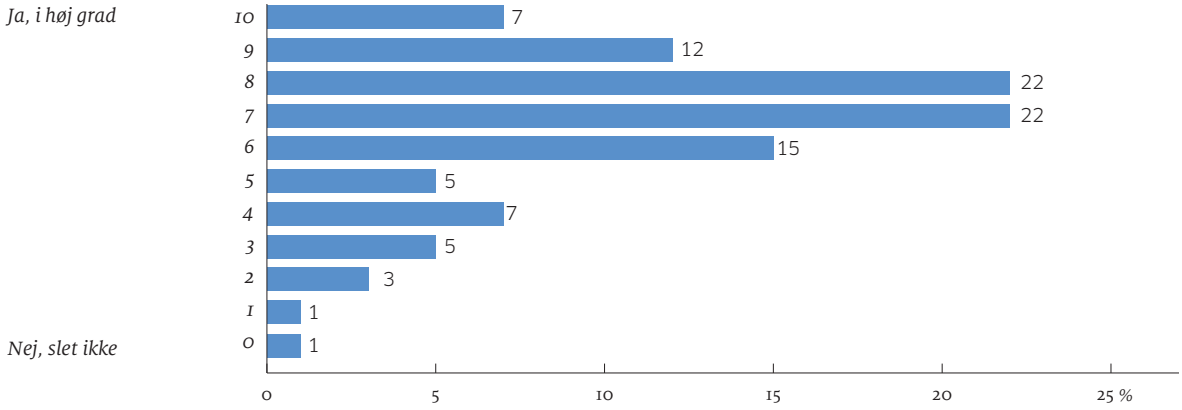
Over halvdelen mener, at det kan være nødvendigt at insistere for at få de rette undersøgelser og behandlinger.

Behersket tillid

I undersøgelsen er danskerne blevet bedt om at tage stilling til, om de ud fra deres egne erfaringer synes, at vi har et godt og velfungerende sundhedsvæsen i Danmark. På en skala fra 0 til 10 giver danskerne gennemsnitligt sundhedsvæsenet karakteren 6,7. *Se også figur 1.*

Vurdering af sundhedsvæsenet: lidt over middel

"Synes du, ud fra dine egne erfaringer, at vi har et godt og velfungerende sundhedsvæsen i Danmark?"



FIGUR 1 — På en skala fra 0 til 10 giver flest danskere sundhedsvæsenet karakteren 7 eller 8. I gennemsnit giver danskerne sundhedsvæsenet 6,7.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. 15 pct. har svaret "ved ikke". N=5.100.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

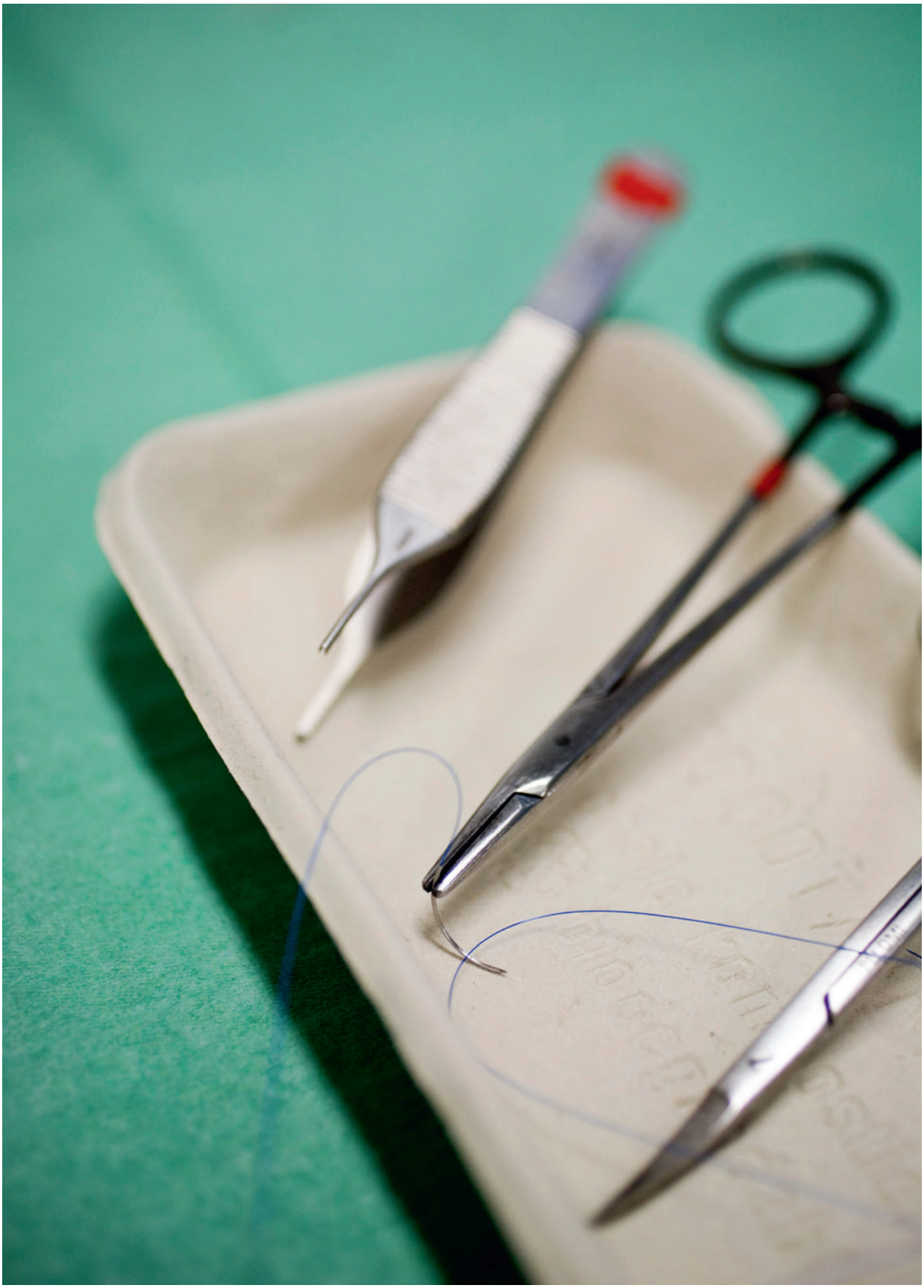
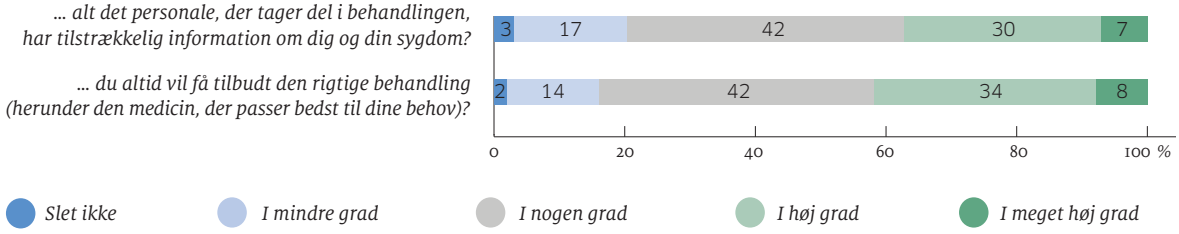


Foto — Carsten Snejbjerg

Usikkerhed om kerneydelsen

"Hvis du skulle blive syg, i hvilken grad tror du så, at ..."



FIGUR 2 — Danskerne har ikke entydigt tillid til, at sundhedsvæsenet altid leverer den bedste behandling.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N varierer mellem 5.685 og 5.712.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Om dét resultat er tilfredsstillende, kan man selvsagt diskutere. På den ene side ligger danskernes vurdering klart over middel: Undersøgelsen tyder ikke på, at sundhedsvæsenet i danskernes øjne skulle være i krise eller præget af grundlæggende systemfejl. På den anden side er formuleringen "godt og velfungerende" relativt forsigtig. Der er langt til de ambitioner om et sundhedsvæsen i "verdensklasse", som skiftende regeringer har lanceret. I det lys er resultaterne ikke prangende.

Der er kun ganske små forskelle i svarfordelingen på tværs af baggrundsvariable som køn, alder, uddannelse, indkomst, beskæftigelse, civilstand, geografi samt pårørende- og patienterfaringer.

Jo bedre man vurderer, at ens helbred er, jo mere tilbøjelig er man til at mene, at sundhedsvæsenet er godt og velfungerende.

Og vælgere, der ved folketingsvalget i juni 2015 stemte på Socialdemokratiet, bedømmer generelt sundhedsvæsenet bedre end vælgere, der stemte på Venstre, Det Konservative Folkeparti, Liberal Alliance, Dansk Folkeparti, Enhedslisten eller Alternativet.

Den stærkeste negative effekt kommer fra pårørendeerfaringer. Jo flere erfaringer man har i rollen som pårørende, jo mere negativ er ens oplevelse af sundhedsvæsenet.

Både de positive og de negative effekter er dog relativt små.

Generelt tegner undersøgelsen billedet af en befolkning, der er usikker på systemets evne til at levere sin kerneydelse: at give patienterne den bedst mulige behandling.

Under halvdelen af danskerne (42 pct.) har i høj eller meget høj grad tiltro til, at de kan være sikre på at få den rette behandling, hvis de bliver syge. Lige så mange tror i nogen grad, at det vil være tilfældet, mens 16 pct. i mindre grad eller slet ikke har tiltro til, at de altid vil få tilbudt den rette behandling. *Se figur 2.*

Stort set samme billede går igen, når man spørger danskerne, om de har tiltro til, at alt det personale, der tager del i behandlingen, har tilstrækkelig information om dem og deres sygdom.

I undersøgelsens fokusgrupper var nødvendigheden af at insistere et tema, som blev drøftet. To af deltagerne, der begge har erfaringer med alvorlig sygdom, beskrev, hvad de gør for at sikre sig, at de bliver hørt:

"For eftertiden har jeg lært, at enten bliver jeg smidt ud, eller også bliver jeg siddende, til jeg bliver undersøgt."

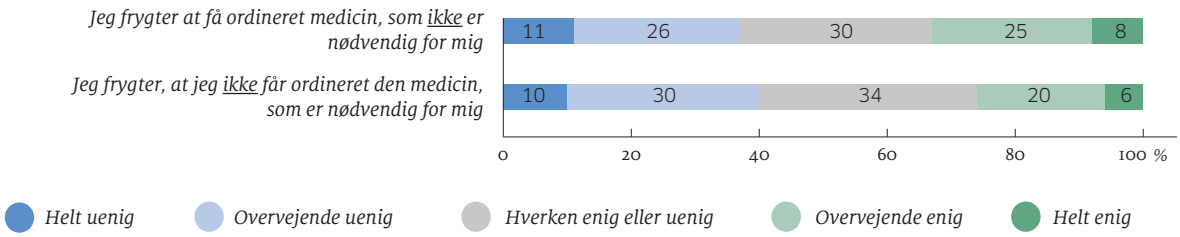
KVINDE, 54 ÅR

"Jeg kender min sygdom og kan råbe op. Men det kan jo ikke være rigtigt. Jeg mener ikke, at jeg skal finde mig i alt."

KVINDE, 55 ÅR

Nogen frygt for over- og undermedicinering

"Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?"



FIGUR 3 — Mellem hver tredje og hver fjerde dansker frygter hhv. over- og undermedinering.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N varierer mellem 5.616 og 5.676.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Når det gælder danskernes tillid til, at de får ordineret den rette medicin, hvis de bliver syge, er der lidt større bekymring for overmedicinering end for undermedicinering. Omkring en tredjedel frygter at få unødvendig medicin, mens godt en fjerdedel frygter, at de ikke får den medicin, de har brug for. For begge spørgsmål gælder det, at omkring fire ud af ti danskere ikke frygter forkert medicinering. *Se figur 3.*

Igen er der relativt små udsving i svarfordelingen, når man opdeler befolkningen efter køn, uddannelse, geografi osv. En af de baggrundsvariable, som har en effekt, er dog alder: Jo ældre danskerne er, desto færre frygter for undermedicinering.

Behov for at insistere

Mange danskere vurderer, at man ikke nødvendigvis får den behandling, man har brug for, hvis man ikke selv gør en aktiv indsats.

Mere end halvdelen (53 pct.) er helt eller overvejende enige i, at man som patient er nødt til selv at insistere for at få de rette behandlinger og undersøgelser i sundhedsvæsenet. 17 pct. er helt eller overvejende uenige, og en stor andel (30 pct.) er hverken enige eller uenige. *Se figur 4.*

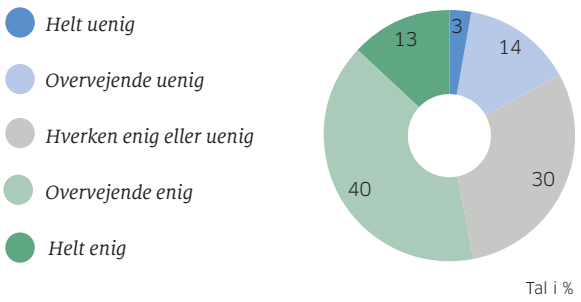
Oplevelsen af at skulle insistere på at få de rigtige undersøgelser og behandlinger går igen i alle befolkningsgrupper og varierer kun meget lidt på baggrundsvariable som køn, alder, uddannelse, indkomst, beskæftigelse, civilstand, geografi og pårørende- og patienterfaringer.

De variable, der påvirker svarfordelingen relativt stærkest, er køn, tilbagetrækning fra arbejdsmarkedet (at man er pensionist eller efterlønsmodtager) og selvvurderet helbred. Blandt mænd og pensionister er der færre, som mener, at det er nødvendigt at insistere for at få de undersøgelser og behandlinger, man har brug for, end det er tilfældet blandt kvinder og grupper i andre typer af beskæftigelse. Og jo bedre danskerne vurderer deres eget helbred, jo mere uenige er de i, at det er nødvendigt at insistere.

Også her er forskellene dog ret små.

Patienter er nødt til at insistere

"Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn? Man bliver nødt til at insistere, hvis man vil have de rette behandlinger og undersøgelser i sundhedsvæsenet."



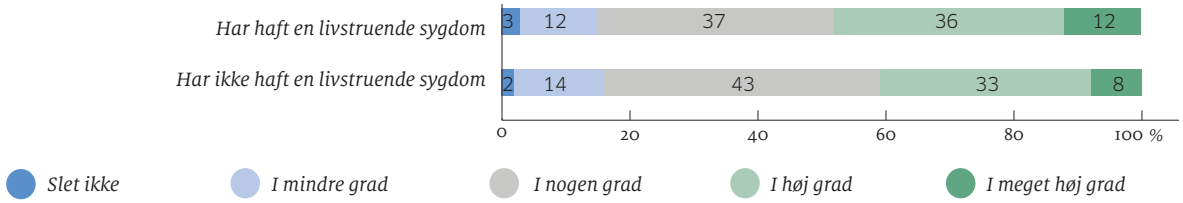
FIGUR 4 — En stor del af danskerne mener, at man bliver nødt til at insistere, hvis man vil have de rette behandlinger og undersøgelser i sundhedsvæsenet.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. 11 pct. har svaret "ved ikke". N=5.340.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Større tiltro til rigtig behandling blandt livstruede patienter

"Hvis du skulle blive syg, i hvilken grad tror du så, at du altid vil få tilbudt den rigtige behandling (herunder den medicin, der passer bedst til dine behov)?"



FIGUR 5 — Danskere, der har haft en livstruende sygdom, har i lidt højere grad tiltro til, at de ville få tilbudt den rigtige behandling i sundhedsvæsenet, sammenlignet med danskere, der ikke har haft en livstruende sygdom.

NOTE — Tilsammen udgør grupperne hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N=5.685.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Patienterfaringer påvirker tilliden

En af de gennemgående effekter, der viser sig på tværs af samtlige tillidsrelaterede spørgsmål i undersøgelsen, er, at jo flere patienterfaringer, danskerne har, desto større er deres tillid til sundhedsvæsenet alt andet lige.[1] Har man oplevet sundhedsvæsenet "indefra" som patient, styrker det øjensynlig tiltroen til, at man får de rette behandlinger og undersøgelser.

Ser man nærmere på bestemte grupper af patienter, er billedet dog mere sammensat.

Personer, der har haft en livstruende sygdom, skiller sig f.eks. ud ved at være mere positivt stemte over for sundhedsvæsenet end den øvrige befolkning.

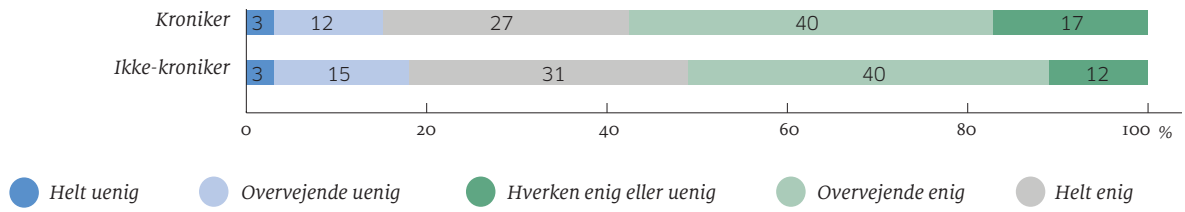
På spørgsmålet, om vi har et godt og velfungerende sundhedsvæsen i Danmark, ligger deres overordnede vurdering af sundhedsvæsenet på en skala fra 0 til 10 på 7,0 – mod 6,7 for befolkningen som helhed. Denne gruppe har også i højere grad tiltro til, at de vil få tilbudt den rette behandling, hvis de skulle blive syge. *Se figur 5.*

Det omvendte gælder for danskere, der har kroniske lidelser og må formodes at være i jævnlig og vedvarende kontakt med sundhedsvæsenet. De er bl.a. mere tilbøjelige til at mene, at det er nødvendigt at insistere, hvis man vil have de rette behandlinger og undersøgelser i sundhedsvæsenet. *Se figur 6.*

1 *Baserer sig på et indeks, der indekserer danskerne efter deres patienterfaringer (antal, langvarige, komplekse og alvorlige). Se beskrivelse af indekset og regressionsanalyser i metodebilaget s. 68-69.*

Kronikere må insistere

"Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn? Man bliver nødt til at insistere, hvis man vil have de rette behandlinger og undersøgelser i sundhedsvæsenet."



FIGUR 6 — Danskere, der har en kronisk lidelse, der i væsentlig grad påvirker deres hverdag, er i højere grad enige i, at man bliver nødt til at insistere, hvis man vil have de rette behandlinger og undersøgelser.

NOTE — Tilsammen udgør grupperne hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. 11 pct. har svaret "ved ikke". N=5.340.

KILDE —Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Nogle er "systemkritiske" men tror på personalet

Danskernes generelle vurdering af sundhedsvæsenet kan ikke nødvendigvis aflæses i tilliden til personalet. Lave forventninger til "systemet" kan godt gå hånd i hånd med en tillid til, at læger, sygeplejersker m.v. er fagligt kompetente og gør det bedste, de kan. Det bekræftes af flere fokusgruppeinterview.

"Det er jo en multifunktion. De skal kunne pleje og holde styr på medicin. Jeg tror, det må være et ret hårdt job. Man går nok ind i det med en forventning om, at man kan hjælpe folk. Og så må det være frustrerende, når man skal taste en masse ting ind i stedet."

MAND, 41 ÅR

"De gør mere, end de bliver betalt for."

KVINDE, 52 ÅR

"Jeg oplever egentlig, at lægerne gerne vil være fleksible, men at kasser, systemer og regler står i vejen."

KVINDE, 38 ÅR

"Da min søn fik diagnosen (diabetes, red.), gjorde sygeplejersken meget ud af at tale med os som forældre. Det er jo os, der skal få det til at virke. Hun gav os et telefonnummer og sagde, at hvis vi kom i tvivl om noget, skulle vi bare ringe. Og vi var tit i tvivl, så det gav en stor tryghed. Vi ringede en del gange i starten og tænkte, at vi var heldige, at hun altid var på arbejde. Men så fandt vi ud af, at hun havde givet os sit private nummer."

KVINDE, 43 ÅR

Sådan bruger danskerne sundhedsvæsenet

Stort set alle danskere kommer på et eller andet tidspunkt i berøring med sundhedsvæsenet.

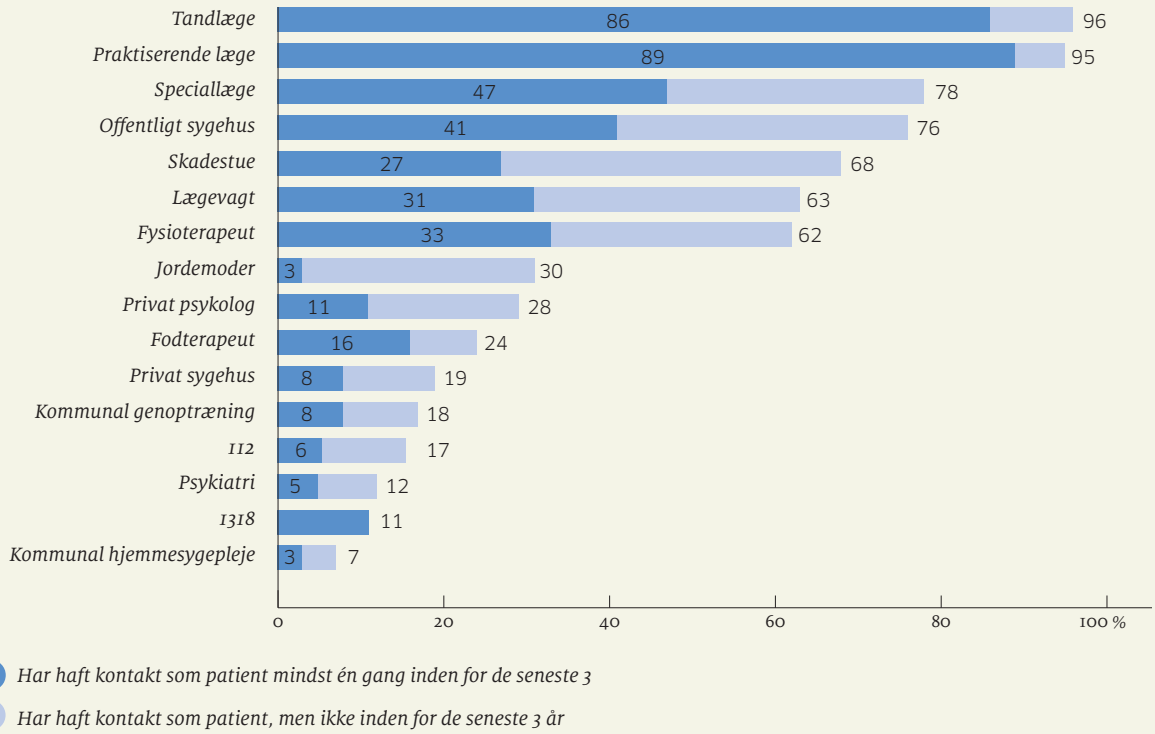
Ni ud af ti (89 pct.) har været i kontakt med deres læge inden for de sidste tre år, og 86 pct. har været i kontakt med tandlægen. *Se figur 7.* Knap hver anden har været i kontakt med en speciallæge inden for de sidste tre år, og fire ud af ti har været i kontakt med de offentlige sygehuse.

Henholdsvis 96 og 95 pct. angiver, at de været i kontakt med praktiserende læge og tandlæge som patienter på et eller andet tidspunkt i deres liv.

De dele af sundhedsvæsenet, hvor færrest af danskerne angiver, at de har været i kontakt som patient, er psykia-

Danskernes kontakt med sundhedsvæsenet – som patienter

"Hvilke af disse dele af sundhedsvæsenet har du haft kontakt med i løbet af dit liv [som patient]?"



FIGUR 7 — Bjælkernes samlede længde viser, hvor stor en del af danskerne der angiver, at de nogensinde har haft kontakt med hver enkelt del af sundhedsvæsenet som patienter. Den mørkeblå del af bjælken viser andelen af danskere, der angiver, at de har været i kontakt med denne del af sundhedsvæsenet som patient mindst én gang inden for de seneste 3 år. Personer, der har svaret, at de har været i kontakt med den enkelte del af sundhedsvæsenet på et tidspunkt i deres liv, men har angivet, at de ikke ved eller ikke kan huske, om og hvor meget de har været i kontakt inden for de seneste 3 år, indgår i den lyseblå del af bjælken. Da 1813 kun har eksisteret siden 1. januar 2014, optræder alle, der har angivet, at de på et tidspunkt har været i kontakt med 1813, dog som om de har været det inden for de seneste 3 år.

NOTE — Tal i procent angivet som andel af hele stikprøven. N=6.025.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

trien, 1813 (akuttelefonen) og den kommunale hjemmesygepleje. For 1813 er en af forklaringerne, at denne løsning ikke er tilgængelig i hele landet. I den forbindelse kan det bemærkes, at 63 pct. af danskerne angiver, at de har været i kontakt med lægevagten.

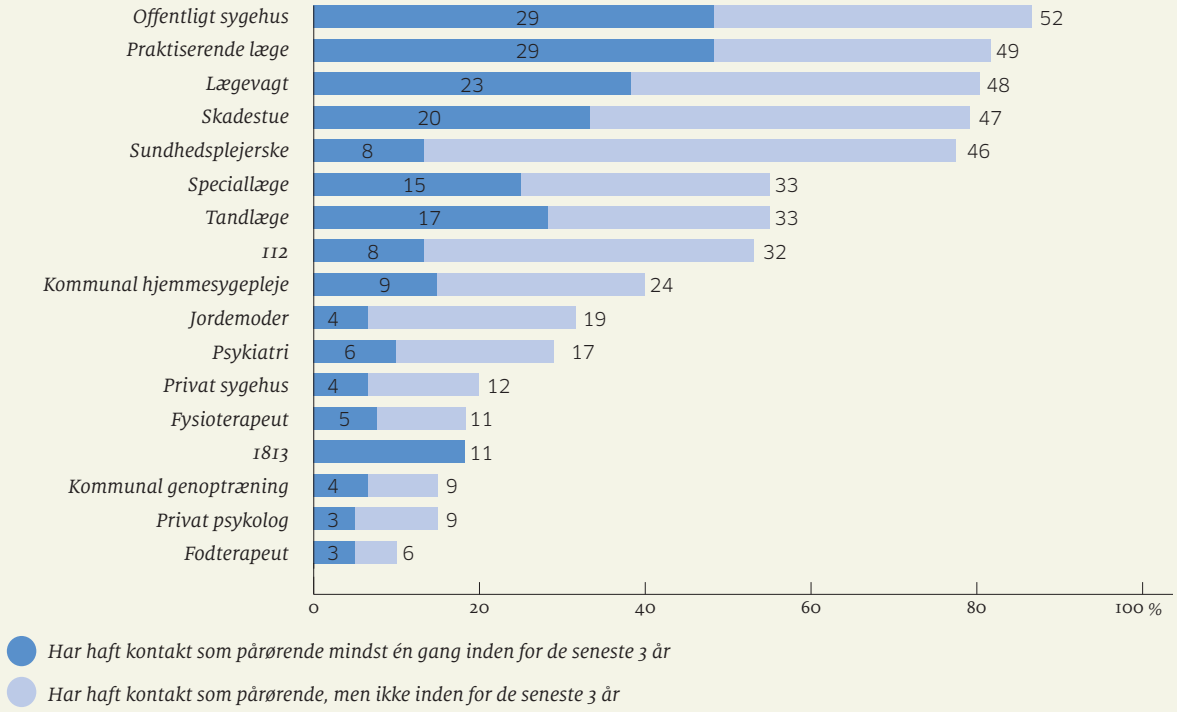
Figuren viser samtidig, at en relativt stor del af danskernes erfaringer med sundhedsvæsenet er mere end tre år gamle.

Ser man på danskernes kontakt med sundhedsvæsenet som pårørende, er billedet lidt anderledes. *Se figur 8.* De offentlige sygehuse er den del af sundhedsvæsenet, som flest danskere (52 pct.) angiver at have været i kontakt med som pårørende på et tidspunkt i deres liv – efterfulgt af den praktiserende læge, lægevagten, skadestuen og sundhedsplejersken.

Danskernes kontakt med sundhedsvæsenet – som pårørende

"Hvilke af disse dele af sundhedsvæsenet har du haft kontakt med i løbet af dit liv [som pårørende]?

Som pårørende kan kontakten eksempelvis være, hvis du har deltaget i samtaler med sundhedspersonalet, deltaget i kontrol eller behandling, været på besøg på sygehuset eller har hjulpet din pårørende (patienten) i dialogen med sundhedsvæsenet."



FIGUR 8 — Bjælkernes samlede længde viser, hvor mange danskere der angiver, at de nogensinde har haft kontakt med hver enkelt del af sundhedsvæsenet som pårørende. Den mørkeblå del af bjælken viser andelen af danskere, der angiver, at de har været i kontakt med denne del af sundhedsvæsenet som pårørende mindst én gang inden for de seneste 3 år. Personer, der har svaret, at de har været i kontakt med den enkelte del af sundhedsvæsenet som pårørende på et tidspunkt i deres liv, men har angivet, at de ikke ved eller ikke kan huske, om og hvor meget de har været i kontakt inden for de seneste 3 år, indgår i den lyseblå del af bjælken. Da 1813 kun har eksisteret siden 1. januar 2014, optræder alle, der har angivet, at de på et tidspunkt har været i kontakt med 1813 som pårørende, dog som om de har været det inden for de seneste 3 år.

NOTE — Tal i procent angivet som andel af hele stikprøven. N=6.025.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Lægen er vigtigste vejleder

Når danskerne er i tvivl om noget, der vedrører deres helbred, søger de råd hos en lang række kilder. Der, hvor flest angiver, at de søger råd, er hos deres egen praktiserende læge. *Se figur 9.*

De næstmest udbredte kilder til information er brede søgninger på internettet, sundhedsvæsenets borgerportal, sundhed.dk, og de nærmeste pårørende. Kun få søger information på sociale medier eller læser patienterfaringer online.

Danskerne søger råd om deres helbred mange forskellige steder

"Hvor søger du råd, hvis du er i tvivl om noget omkring dit helbred?"

Tal i %

FIGUR 9 — De fleste danskere søger råd hos egen læge eller på internettet, hvis de er i tvivl om noget omkring deres helbred. Tallene angiver, hvor stor en andel af respondenterne der har sat kryds ved de enkelte muligheder. Procentandelene summerer ikke til 100, da respondenterne har kunnet sætte flere kryds.

NOTE — Tal i procent angivet som andel af hele stikprøven. N=6.025.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Foto — Mads Nissen

Kapitel 2

Hænger det sammen?

Om danskernes oplevelse af samarbejde og sammenhæng i sundhedsvæsenet

Mange danskere møder kun en lille del af sundhedsvæsenet i deres behandlingsforløb – typisk et besøg hos den praktiserende læge og måske en undersøgelse hos en speciallæge.

Men når det gælder komplicerede, alvorlige eller længerevarende sygdomsforløb, vil behandling, udredning og evt. efterfølgende genoptræning involvere langt flere dele af sundhedsvæsenet. Det kræver et tværgående samarbejde og en koordineret indsats.

Dette kapitel ser nærmere på, hvordan danskerne oplever samarbejdet mellem de forskellige dele af sundhedsvæsenet. Er samarbejdet godt nok? Har de lige stor tiltro til samarbejdsevnerne blandt de praktiserende læger, på sygehusene og i det kommunale sundhedsvæsen? Og hvordan er deres konkrete erfaringer med sammenhæng på tværs af sundhedsvæsenets dele?

Omkring halvdelen af danskerne har som patienter eller pårørende oplevet tværgående behandlingsforløb, der involverede flere dele af sundhedsvæsenet, flere hospitaler eller afdelinger eller samspil mellem sygehuse og det kommunale sundhedsvæsen. Knap halvdelen af disse har oplevet manglende sammenhæng og koordination mellem de forskellige dele af sundhedsvæsenet.

Blot fire ud af ti danskere har høj tiltro til, at de vil opleve et tilfredsstillende behandlingsforløb, hvis de bliver syge og flere dele af sundhedsvæsenet skal involveres.

Og mens der er relativt stor tillid til samarbejdet på den enkelte sygehusafdeling, er der større skepsis over for samarbejdet mellem sygehusene internt og mellem sygehusene og det kommunale sundhedsvæsen.

Lav tillid til samarbejde på tværs

Blandt danskerne som helhed vurderer to tredjedele, at der ikke er sammenhæng nok mellem de forskellige dele af sundhedsvæsenet, og at man derfor for det meste bliver sendt rundt i systemet – og måske ikke når frem til det rette sted. Blot en tredjedel (34 pct.) vurderer, at man stort set altid kan regne med at blive henvist til det rigtige sted i første omgang. *Se figur 10.*

Kun fire ud af ti danskere (39 pct.) forventer i høj eller meget høj grad, at de får et tilfredsstillende forløb, hvis flere dele af sundhedsvæsenet er involveret. Lidt flere (43 pct.) forventer i nogen grad, at det vil være tilfældet, mens knap hver femte (19 pct.) forventer det i lille grad eller slet ikke. *Se figur 11.*

Danskernes forventninger til sundhedsvæsenets samarbejdsevner afhænger også af, *hvilke* dele af sundhedsvæsenet der er involveret i forløbet.

Seks ud af ti (60 pct.) har i høj eller meget høj grad tiltro

Sundhedsvæsenet hænger ikke godt nok sammen

"Forestil dig en diskussion mellem to personer, A og B. Angiv venligst nedenfor, om du er mest enig med A eller B."

A siger: "Der er ikke sammenhæng nok mellem de forskellige dele af sundhedsvæsenet. Man bliver for det meste sendt rundt i systemet og når måske ikke frem til det rette sted."

B siger: "Sundhedsvæsenet hænger så godt sammen, at man stort set altid bliver henvist til det rette sted i systemet i første omgang."

FIGUR 10 — En overvægt af danskerne mener ikke, at sundhedsvæsenet hænger godt nok sammen.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N=5.530.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

til, at samarbejdet vil fungere tilfredsstillende internt på den enkelte afdeling på sygehuset. Kun 8 pct. tror i mindre grad eller slet ikke, det vil være tilfredsstillende. Hvis forløbet involverer flere sygehuse, er det derimod færre end hver fjerde (23 pct.), der i høj eller meget høj grad har tiltro til samarbejdet. Hele 37 pct. tror, at det i mindre grad eller slet ikke vil fungere tilfredsstillende. Der er heller ikke høje forventninger til samarbejdet mellem sygehusene og det kommunale sundhedsvæsen. 32 pct. tror i mindre grad eller slet ikke, at samarbejdet vil fungere tilfredsstillende her. *Se figur 12*.

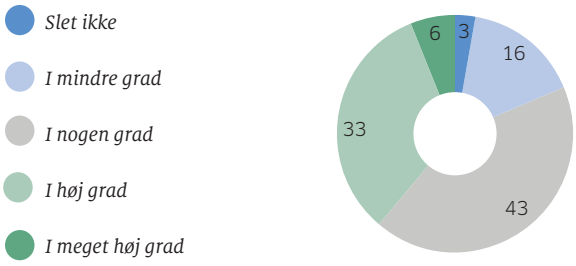
Usammenhængende sammenhæng

Vurderingen af, at det flere steder halter med sammenhængen, går igen, hvis man zoomer vi ind på de danskere, der har konkrete erfaringer med forløb, som involverede flere dele af sundhedsvæsenet.

Halvdelen af danskerne (51 pct.) har enten som patienter eller pårørende erfaringer fra tværgående forløb – defineret som forløb, der enten involverede flere dele af sundhedsvæsenet (ekskl. en eventuel indledende kontakt til den praktiserende læge), flere forskellige hospitaler eller afdelinger på sygehuset, eller kontakt med både sygehus

Blandet tiltro til tværgående forløb

"I hvilken grad tror du, at du vil få et tilfredsstillende forløb i et forløb, der involverer flere dele af sundhedsvæsenet (f.eks. både sygehus og praktiserende læge)?"



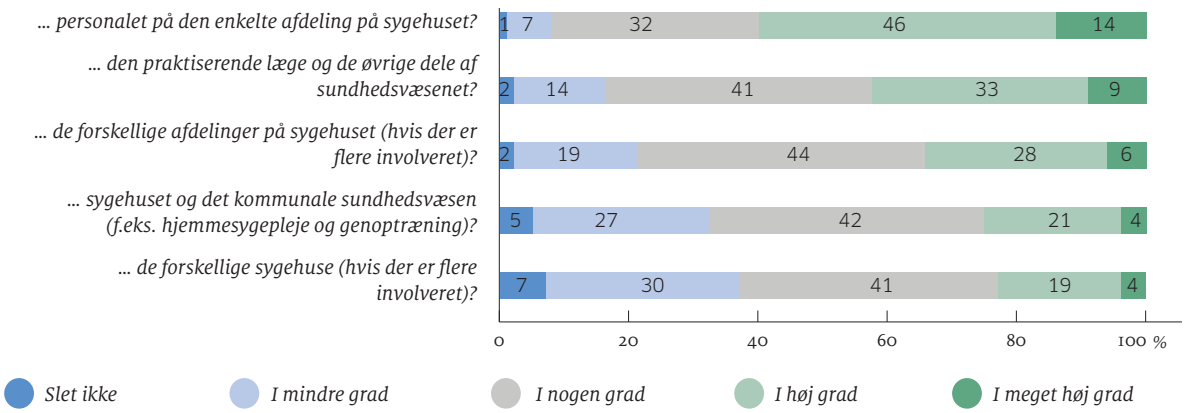
FIGUR 11 — Danskerne er splittede i troen på, at de vil få et tilfredsstillende forløb, der involverer flere dele af sundhedsvæsenet.

NOTE — Danskerne er blevet bedt om at forestille sig, at de kommer i en situation, hvor de har brug for, at flere dele af sundhedsvæsenet er involveret i deres forløb. Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. 11 pct. har svaret "ved ikke". N=5.351.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Størst tiltro til samarbejdet mellem personalet på den enkelte afdeling på sygehuset

"Forestil dig, at du kommer ud for et sygdomsforløb, der kræver kontakt med flere dele af sundhedsvæsenet. I hvilken grad tror du, at samarbejdet om din behandling vil fungere tilfredsstillende mellem ..."



FIGUR 12 — Danskerne tror mest på det lokale samarbejde mellem personalet på den enkelte afdeling på sygehuset og mindst på det tværgående samarbejde mellem forskellige sygehuse.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. Mellem 6 og 13 pct. har svaret "ved ikke". N varierer mellem 5.266 og 5.695.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

og det kommunale sundhedsvæsen. Af denne gruppe svarer 45 pct., at de har oplevet manglende koordination eller sammenhæng i forbindelse med forløbet. *Se figur 14*.

En del af disse – dem, der enten som patienter eller pårørende har oplevet et forløb, der involverede flere dele af sundhedsvæsenet (ekskl. en eventuel indledende kontakt til den praktiserende læge) – er i undersøgelsen blevet bedt om at vurdere deres oplevelse af samarbejdet. På en skala fra 0 til 10, hvor 0 er "meget utilfredsstillende" og 10 er "meget tilfredsstillende", giver de gennemsnitligt samarbejdet karakteren 5,4. Over en fjerdedel (28 pct.) giver samarbejdet bundkarakterer mellem 0 og 3. *Se figur 15*.

Bedre samarbejde er danskernes højeste prioritet

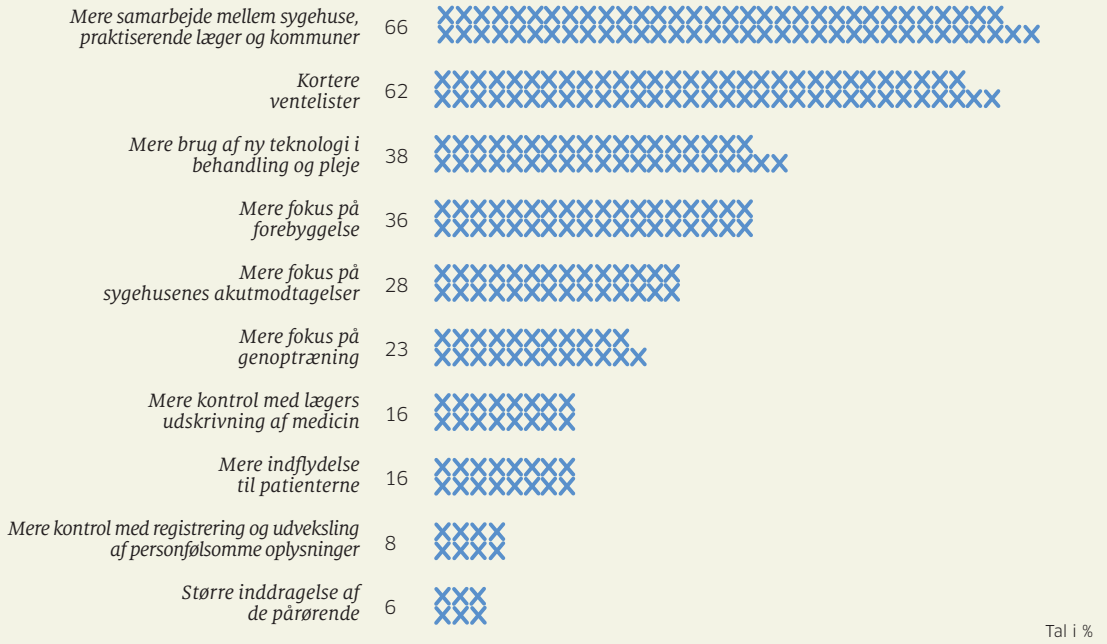
Under folketingsvalgkampen i sommeren 2015 spurgte TrygFonden og Mandag Morgen 1.007 repræsentativt udvalgte danskere, hvad de mente et fiktivt "sundhedsparti" skulle kæmpe for. Det var muligt at vælge op til tre mærkesager.

Det største ønske var mere samarbejde mellem sygehuse, praktiserende læger og kommuner. 66 pct. af danskerne mente, at det burde være en af de tre vigtigste mærkesager, mens kortere ventelister kom ind på en andenplads. Se figur 13.

Samarbejdet i sundhedsvæsenet er den vigtigste mærkesag ifølge danskerne

"Forestil dig, at Danmark fik et nyt parti: Sundhedspartiet. Partiets eneste formål er at skabe et bedre sundhedsvæsen i Danmark. Formanden for Sundhedspartiet skal finde ud af, hvilke mærkesager der er vigtige for danskerne, så han ved, hvad han bør fokusere på i valgkampen.

Nedenfor er en række forslag til Sundhedspartiets mærkesager. Vælg de tre mærkesager, som du synes er de vigtigste:"



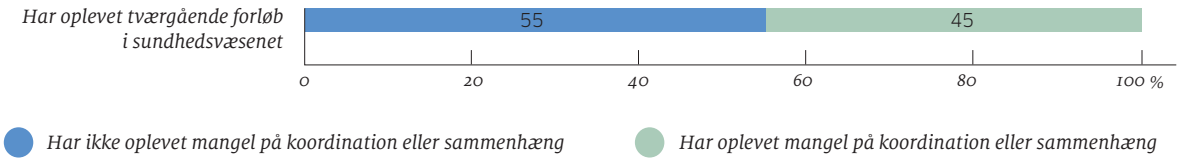
FIGUR 13 — Danskernes vigtigste mærkesag for 'Sundhedspartiet' er mere samarbejde mellem sygehuse, praktiserende læger og kommuner.

NOTE — Spørgeskemaundersøgelsen omfatter 1.007 borgere, der udgør et repræsentativt udsnit af den danske befolkning mht. køn, alder, uddannelse og geografi. Andelene summerer ikke til 100 pct., da respondenterne har kunnet vælge op til 3 mærkesager. Procenterne i figuren er dermed et udtryk for, hvor stor en andel af alle respondenterne, der har sat kryds ved den enkelte mærkesag. Besvarelserne er indsamlet i perioden 29. maj til 8. juni 2015. N=1.007.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Manglende koordination er udbredt

"Nedenfor er nævnt en række ting, der kan komplicere et forløb i sundhedsvæsenet. Har du oplevet noget af følgende:
- at der var mangel på koordination eller sammenhæng mellem forskellige dele af sundhedsvæsenet?"



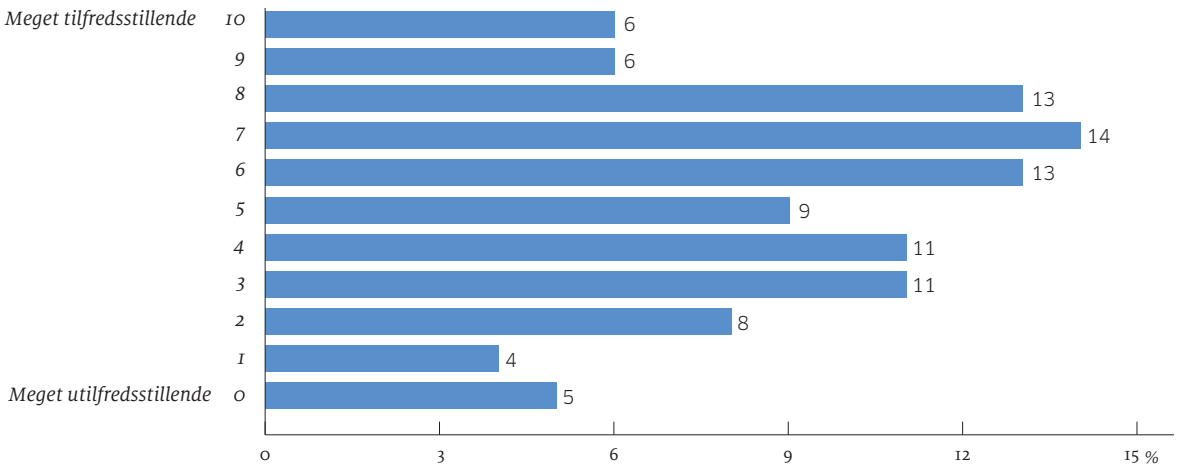
FIGUR 14 — Over halvdelen af dem, der har oplevet et forløb, der involverede flere dele af sundhedsvæsenet, har oplevet mangel på koordination eller sammenhæng.

NOTE — Spørgsmålet er en del af et batteri, hvor respondenterne kunne tilkendegive, om de har oplevet en eller flere ting, der kan komplicere et forløb i sundhedsvæsenet. Se alle svarene på spørgsmålet i figur 20. Gruppen af svarpersoner i figuren er sammensat af de danskere, der har angivet, at de som patient eller pårørende har oplevet et forløb, der enten involverede flere dele af sundhedsvæsenet (ekskl. en eventuel indledende kontakt til den praktiserende læge), flere forskellige hospitaler eller sygehusafdelinger, eller kontakt med både sygehus og det kommunale sundhedsvæsen. Figuren viser, hvor mange procent blandt denne gruppe af danskere der hhv. har og ikke har oplevet mangel på koordination eller sammenhæng mellem forskellige dele af sundhedsvæsenet. N=3.067.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Tilfredsheden med sammenhængen varierer

"Ud fra dine erfaringer, hvor tilfredsstillende var dine oplevelser med samarbejdet mellem de forskellige dele af sundhedsvæsenet?"



FIGUR 15 — Danskerne har meget forskellige erfaringer med, hvor tilfredsstillende sammenhængen i sundhedsvæsenet er.

NOTE — Spørgsmålet er kun stillet til personer, der har angivet, at de enten som patient eller pårørende har oplevet et forløb, hvor flere forskellige dele af sundhedsvæsenet var involveret (ekskl. den eventuelle første kontakt til den praktiserende læge). Figuren er ekskl. "ved ikke"-svar. N=1.910.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

”Alles ansvar er ingens ansvar”

Oplevelsen af manglende sammenhæng skinner stærkt igennem i de gennemførte fokusgruppeinterview.

”Der er super service, når man er inde i et forløb, men så snart man er på en anden afdeling, så bliver man overladt til sig selv.”
KVINDE, 55 ÅR

”Min ven fik en mavesonde og fik mad den vej. Men han har ikke brugt den i ni uger. Den er ubehagelig og kan give infektioner, men ingen tager ansvar for, at den skal ud. Men der er vel nogen, der har sat den ind? Se dog at få den ud igen!”
KVINDE, 67 ÅR

”Hvis jeg får en god behandling, så skyldes det én bestemt læge.”
KVINDE, 47 ÅR

”Der er så meget ansvarsforflygtigelse. Nogle gange skal man som pårørende fortælle om historikken igen og igen. Alles ansvar er ingens ansvar.”
MAND, 66 ÅR

”Overgangen til hjælpen efter sygdommen, i kommunen, eksisterer ikke.”
MAND, 60 ÅR

FOTO — JOACHIM RODE

Læger og sygeplejersker tror mindst på samarbejdet

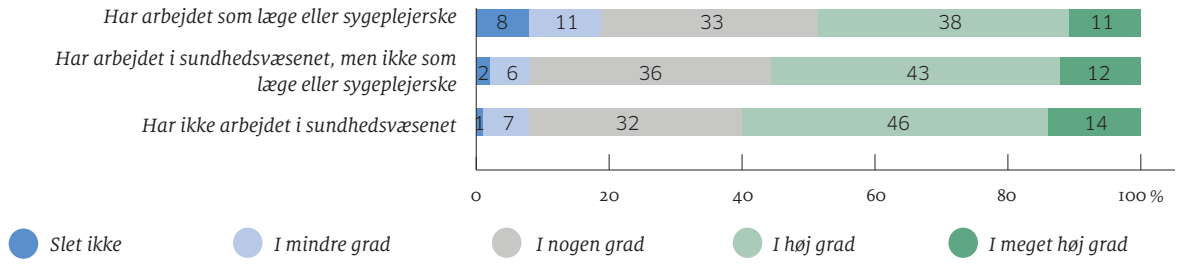
Et af undersøgelsens mere bemærkelsesværdige resultater finder man, når man zoomer ind på den del af svarpersonerne, der selv arbejder eller har arbejdet i sundhedsvæsenet. De har generelt *mindre* tiltro til samarbejdsevnen i sygehusvæsenet end den øvrige befolkning. Tendensen er særlig udtalt blandt læger og sygeplejersker.[2]

Det gælder forventningerne både til samarbejdet mellem personalet på den enkelte afdeling og til samarbejdet mellem de forskellige afdelinger på sygehuset. *Se figur 16.*

2 121 personer i undersøgelsen har angivet, at de enten arbejder eller har arbejdet som læge eller sygeplejerske.

Læger og sygeplejersker har mindst tiltro til samarbejdet

”Forestil dig, at du kommer ud for et sygdomsforløb, der kræver kontakt med flere dele af sundhedsvæsenet. I hvilken grad tror du, at samarbejdet om din behandling vil fungere tilfredsstillende mellem personalet på den enkelte afdeling på sygehuset?”



FIGUR 16 — Respondenter, der er eller har været ansat i sundhedsvæsenet, har mindre tiltro til samarbejdet end resten af danskerne. Lægerne og sygeplejerskerne skiller sig ud ved at være de mest negative.

NOTE — Tilsammen udgør grupperne hele stikprøven ekskl. ”ved ikke”-svar. 119 læger og sygeplejersker har besvaret dette spørgsmål, to har svaret “ved ikke”. Gruppen af andre ansatte i sundhedsvæsenet består af 775 personer. N=5.696.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

BLACK
FRIDAY
WEEK
60%
70%
60%
Region
Syddanmark

Kapitel 3

Klar besked

Om danskernes oplevelse af sundhedsvæsenets kommunikation

Kommunikation er en afgørende del af ethvert behandlingsforløb – fra læge til patient, fra patient til læge og internt i sundhedsvæsenet.

Dette kapitel zoomer ind på danskernes forventninger til og oplevelser med kommunikation i sundhedsvæsenet. Kan de forstå det, der bliver sagt og skrevet? Føler de sig sikre på at blive hørt af lægen og det øvrige sundhedspersonale? Og oplever danskerne, at man kan stole på, at de enkelte dele af sundhedsvæsenet kommunikerer med hinanden?

Danskeres konkrete erfaringer med sundhedsvæsenets kommunikation er overvejende positive. Flertallet fandt det let at forstå den skriftlige og mundtlige information, de fik.

Knap seks ud af ti har dog konkrete oplevelser med, at kommunikationen eller koordinationen var mangelfuld. Hver fjerde har oplevet, at vigtige informationer blev overhørt eller glemt. Og lidt over hver femte har følt sig utilstrækkeligt informeret om behandlingen, mulige bivirkninger m.v.

Borgerne: Størst tro på det talte ord

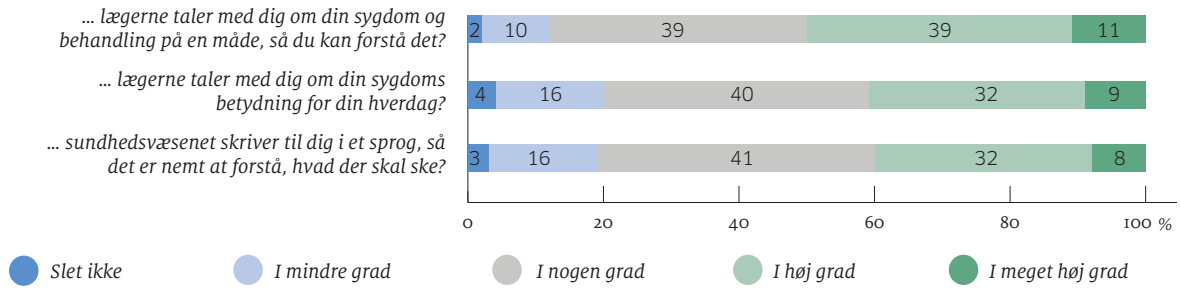
Forudsætningen for en god dialog er, at begge parter kan gøre sig forståelige for hinanden. Danskernes tiltro til, at kommunikationen fra sundhedsvæsenet vil være til at forstå, hvis de skulle blive syge, er blandet.

Halvdelen har i høj eller meget høj grad tiltro til, at lægerne vil tale med dem om deres sygdom og behandling på en måde, så de kan forstå det. 12 pct. tror i mindre grad eller slet ikke, at det vil være tilfældet. *Se figur 17.*

Når det gælder den skriftlige kommunikation, er forventningerne knap så høje. 40 pct. har i høj eller meget

Mindst tiltro til den skriftlige kommunikation

"Hvis du skulle blive syg, i hvilken grad har du tiltro til, at ..."



FIGUR 17 — Danskerne har mindst tiltro til, at de vil kunne forstå skriftlig information fra sundhedsvæsenet, mens de i lidt højere grad har tiltro til, at de vil kunne forstå den mundtlige kommunikation med lægerne.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N varierer mellem 5.672 og 5.761.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

høj grad tiltro til, at sundhedsvæsenet vil skrive til dem i et sprog, der gør det nemt at forstå, hvad der skal ske. Næsten hver femte (19 pct.) har i mindre grad eller slet ikke tiltro til, at den skriftlige kommunikation vil være nem at forstå.

For både den mundtlige og den skriftlige kommunikation gælder det, at cirka fire ud af ti danskere (hhv. 39 og 41 pct.) i nogen grad forventer, at kommunikationen vil være forståelig.

Ud over forståeligheden er *indholdet* af de informationer, man modtager fra sundhedsvæsenet, selvsagt vigtigt. Bliver behandlingsforløbet sat i relation til ens øvrige liv og hverdag? Taler lægen med danskerne om, hvordan sygdommen påvirker deres mulighed for at leve det liv, de plejer?

Fire ud af ti danskere (41 pct.) har i høj eller meget høj grad tiltro til, at lægen vil tale med dem om sygdommens konsekvenser for deres hverdag. Omtrent lige så mange (40 pct.) har i nogen grad tiltro til dette, mens den sidste femtedel i mindre grad eller slet ikke tror det. *Se figur 17.*

Brugerne: Kommunikation skal gå begge veje

Mens danskernes *generelle* forventninger til sundhedsvæsenets kommunikation er blandede, er de *konkrete* erfaringer, danskerne har med kommunikationen på sygehusene, overvejende positive.

Flertallet oplever på de fleste områder, at det har været let at forstå kommunikationen og selv gøre sig forståelige. *Se figur 18.*

Svarene varierer dog, afhængigt af hvilke aspekter af kommunikationen man spørger til. Næsten syv ud af ti (69 pct.) mener, at det var let eller meget let at følge personalets instruktioner om behandlingen, mens kun 7 pct. fandt det vanskeligt eller meget vanskeligt.

Hvad angår kommunikationen den anden vej, fra patienten til personalet, er erfaringerne ikke helt så positive. 54 pct. angiver, at det var let eller meget let at få personalet til at forstå deres problemer, mens næsten hver femte (19 pct.) oplevede det som vanskeligt eller meget vanskeligt.

På begge spørgsmål svarer omkring hver fjerde dansker (hhv. 24 og 27 pct.), at det hverken var vanskeligt eller let.

Kvinder oplever generelt kommunikationen som mere vanskelig, end mændene gør.

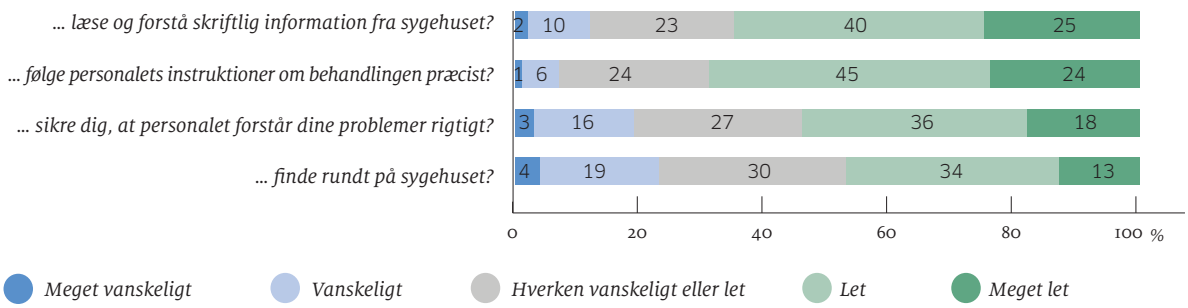
Hvor 14 pct. af mændene angiver, at det har været vanskeligt eller meget vanskeligt at gøre sig forståelig for personalet på sygehusene, gælder det for næsten hver fjerde kvinde (23 pct.). Og hvor 61 pct. af mændene har fundet det let eller meget let, gælder det for lige under halvdelen (48 pct.) af kvinderne.

Det skrevne ord forstås af de fleste

En væsentlig del af danskernes kontakt med sundhedsvæsenet består i skriftlig kommunikation. Som patient eller pårørende skal man være i stand til at læse og forstå

Overvejende positive erfaringer med kommunikationen på sygehusene

"Tænk på dine erfaringer med sygehusene. Hvor let eller vanskeligt har du oplevet, at det er at ..."



FIGUR 18 — Ifølge danskere med sygehuserfaring er det mest vanskeligt at finde rundt på sygehuset. Det letteste er at følge personalets instruktioner.

NOTE — Kun respondenter, der har haft kontakt til offentligt eller privat sygehus, har fået spørgsmålene. "Ved ikke"-svar er frasorteret. N varierer mellem 4.924 og 5.123.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

de informationer, man får i breve, i pjecer og journaler, på hjemmesider m.v.

Når det gælder den skriftlige information fra sygehuset, har 65 pct. oplevet, at den var let eller meget let at forstå. 12 pct. fandt den vanskelig eller meget vanskelig at forstå, mens 23 pct. angiver, at den hverken var vanskelig eller let. *Se figur 18.*

Når det handler om e-journalerne, hvor patienterne kan læse om deres konkrete undersøgelser, diagnoser og behandlinger, forstår knap halvdelen af danskerne informationen godt. 47 pct. af dem, der har læst deres e-journal på sundhed.dk, svarer, at de i høj eller meget høj grad forstod informationen. For lidt færre er informationen lidt sværere at forstå: Knap fire ud af ti (39 pct.) forstod i nogen grad informationen. Endelig er det hver syvende (14 pct.), der slet ikke eller kun i mindre grad forstod den. *Se figur 19.*

At e-journalerne kan være svære at forstå for nogle, er også et tema, der blev drøftet i undersøgelsens fokusgrupper. Her fortalte flere deltagere om at finde information i deres e-journal, der var så kompliceret og lægefagligt tung, at den var vanskelig at forstå:

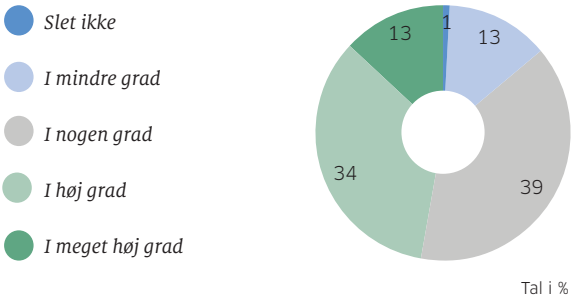
"Hvis det ikke bliver oversat, hvorfor skal vi så have adgang til det?" Mand, 54 år

"Man kan ikke læse og forstå en diagnose som almindeligt menneske." Mand, 41 år

Undersøgelsen viser, at særligt én faktor er vigtig for, hvor vanskelige e-journalerne opleves: uddannelse. Blandt personer med en lang videregående uddannelse svarer 63 pct., at de i høj eller meget høj grad forstod informationen i deres journal på sundhed.dk. Blandt dem, hvis længst gennemførte uddannelse er grundskolen, er andelen halvt så stor (31 pct.).

Ikke alle forstår informationen i deres e-journal

"I hvilken grad forstod du informationen i din journal på sundhed.dk?"



FIGUR 19 — Langtfra alle danskere forstår alt, hvad der står i deres e-journal. De færreste forstår intet.

NOTE — Kun respondenter, der har angivet, at de har læst deres journal på sundhed.dk, har fået spørgsmålet. "Ved ikke"-svar er frasorteret. N=2.362.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Utilstrækkelig kommunikation

I undersøgelsen har danskerne også svaret på, om de i kontakten med sundhedsvæsenet har oplevet hændelser, hvor kommunikationen på forskellige måder var mangelfuld.

Disse hændelser omfatter kommunikationsbrist i den interne kommunikation og koordination mellem sundhedsvæsenets forskellige instanser, i kommunikationen fra sundhedsvæsenet til patienten og i kommunikationen fra patienten til sundhedsvæsenet, f.eks. om lægen forstod patientens behov og ønsker.

42 pct. af danskerne har ikke oplevet nogen af de nævnte hændelser, mens næsten seks ud af ti har oplevet mindst én af hændelserne. *Se figur 20.*

Ikke alle kommunikationssvigt er lige alvorlige – men nogle gange er det vigtig information, der går tabt. 26 pct. af danskerne har været ude for, at vigtige informationer blev overhørt eller glemt. 22 pct. har oplevet, at den information, de fik om f.eks. behandlingen eller risiko for bivirkninger, var utilstrækkelig. Og 13 pct. har oplevet at få instruktioner, de ikke forstod.

Meget tyder også på, at patienternes møde med de sundhedsprofessionelle nogle gange går for stærkt og ikke har tilstrækkeligt fokus på patientens behov og ønsker. 31 pct. af danskerne har været ude for, at lægerne ikke havde læst journalen ordentligt – og hhv. 17 og 11 pct. har oplevet, at lægerne ikke tog højde for deres behov eller tilpassede behandlingen til deres ønsker.

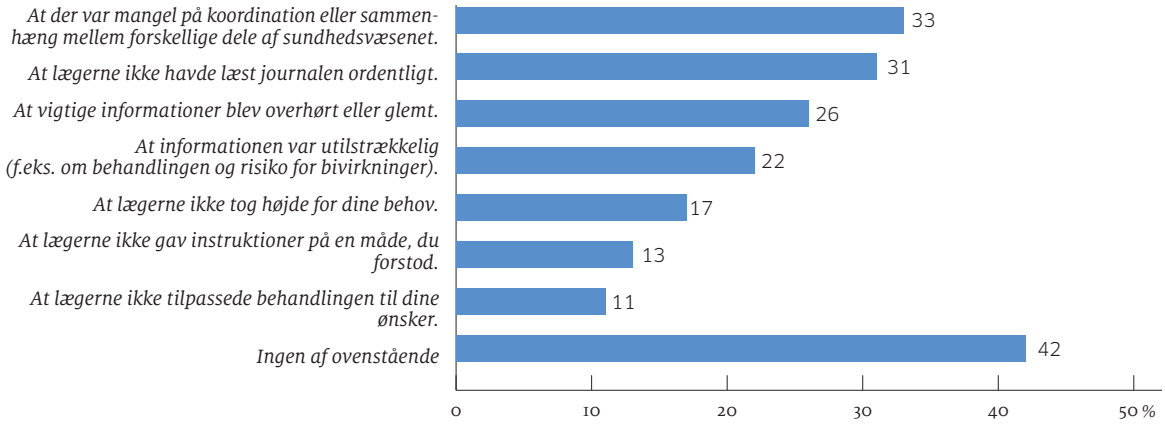
At kommunikationen kan gå for stærkt, og at personalet ikke er nærværende og orienteret mod den konkrete person, de står over for, er også en oplevelse, der går igen blandt flere i undersøgelsens fokusgrupper:

"Det er lige så meget kommunikation, som det er information, der mangler. Lægen skal finde ud af, hvad patienten har brug for at vide." Mand, 42 år

"Jeg blev opereret i knæet og skulle genoptræne, og jeg var i tvivl om to af øvelserne, så jeg bad om at få dem forklaret. Men sygeplejersken sagde 'gør dem så godt, du kan'. Og da jeg kom ind til tjek, fik jeg så at vide, at jeg havde lavet øvelserne forkert." Kvinde, 47 år

Mange oplevelser med utilstrækkelig kommunikation

"Nedenfor er nævnt en række ting, der kan komplicere et forløb i sundhedsvæsenet. Har du oplevet noget af følgende? (Sæt kryds ved alle de situationer, du har oplevet.)"



FIGUR 20 — 58 pct. af danskerne har oplevelser med utilstrækkelig kommunikation eller koordination.

NOTE — Procenterne summerer ikke til 100, da respondenterne har kunnet sætte flere kryds. Procenterne i figuren er dermed et udtryk for, hvor stor en andel af alle respondenterne, der har angivet, at de har oplevet den enkelte hændelse. Andelene omfatter hele stikprøven. N=6.025.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Psykiatripatienter bliver oftere overhørt

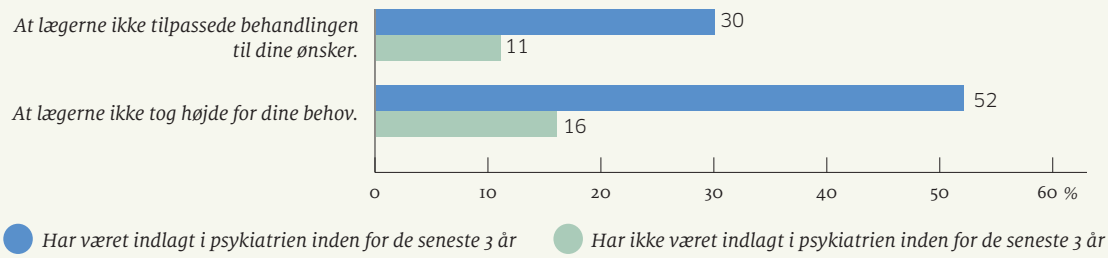
Særligt blandt de psykiatriske patienter er der mange, der har oplevet, at lægerne ikke har lyttet til deres ønsker og behov.

52 pct. af dem, der har været indlagt i psykiatrien inden for de seneste tre år, har oplevet, at lægerne ikke tog højde for deres behov. Det samme er kun tilfældet for 16 pct. af den øvrige befolkning.

30 pct. af de psykiatriske patienter har været ude for, at lægerne ikke tilpassede behandlingen til deres ønsker – mod 11 pct. af den øvrige befolkning.

Psykiatripatienter oplever ikke fokus på deres behov

"Nedenfor er nævnt en række ting, der kan komplicere et forløb i sundhedsvæsenet. Har du oplevet noget af følgende?"



FIGUR 21 — Psykiatriske patienter har i langt højere grad end andre oplevet, at lægerne ikke har tilpasset behandlingen til deres ønsker eller taget højde for deres behov.

NOTE — Gruppen af indlagte i psykiatrien inden for de seneste 3 år består af 77 personer. N=6.025.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Foto — Joachim Adrian

Kapitel 4

Når ting går galt

Om danskernes oplevelse af fejl i sundhedsvæsenet

I de fleste tilfælde forløber alt, som det skal, når danskerne er i kontakt med sundhedsvæsenet. Men indimellem går tingene ikke som planlagt.

Dette kapitel handler om danskernes oplevelse af fejlkulturen i sundhedsvæsenet. Hvordan reagerer sundhedsvæsenet på fejl? Og interesserer systemet sig i det hele taget for at lære af patienters og pårørendes erfaringer?

Undersøgelsen viser, at hver tredje dansker har oplevet, hvad de selv betegner som en fejl, i deres behandlingsforløb.

Den viser også, at langt de fleste har tiltro til, at sundhedsvæsenet handler på det, hvis det bliver gjort opmærksom på fejl. Men alligevel er det kun en fjerdedel af danskerne, der klager, hvis de oplever fejl.

I det hele taget tyder meget på, at sundhedsvæsenet kan blive bedre til at lytte til patienternes oplevelser. To tredjedele af de danskere, der har været indlagt på et sygehus, har ikke givet nogen form for tilbagemelding på forløbet, og langt de fleste giver samme begrundelse: De blev ikke spurgt.

Tiltro til, at systemet handler på fejl

Hver tredje dansker (33 pct.) har efter eget udsagn oplevet fejl i deres møde med sundhedsvæsenet.

"Fejl" kan dække over mange ting – og det skal indledningsvis understreges, at der ikke nødvendigvis er tale om behandlingsfejl i klinisk forstand, men udelukkende hvad danskerne selv opfatter som fejl.

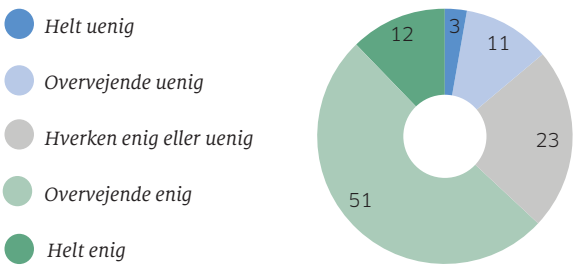
Mens hver tredje har oplevet en fejl, har langt hovedparten af danskerne tiltro til, at sundhedsvæsenet reagerer, hvis det bliver gjort opmærksom på fejlene. *Se figur 22*.

63 pct. er helt eller overvejende enige i, at det vil være tilfældet. Tæt på hver fjerde, 23 pct., er hverken enige eller uenige, mens 14 pct. ikke har tiltro til, at systemet vil handle på fejl, som det bliver gjort bekendt med.

De danskere, som har oplevet fejl i sundhedsvæsenet, har markant mindre tiltro til, at sundhedsvæsenet reagerer. Blandt dem er kun hver anden (49 pct.) helt eller overvejende enige i, at de tror, der vil blive handlet på fejl. Blandt de danskere, der ikke har oplevet fejl, er andelen 69 pct. *Se figur 23*.

Udbredt tiltro til, at sundhedsvæsenet reagerer på fejl

"Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn? Jeg tror, at sundhedsvæsenet handler på det, hvis jeg gør opmærksom på fejl."



FIGUR 22 — De fleste danskere har tiltro til, at sundhedsvæsenet handler på det, hvis de gør opmærksom på fejl.

NOTE — Andelene udgør hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N=5.580.

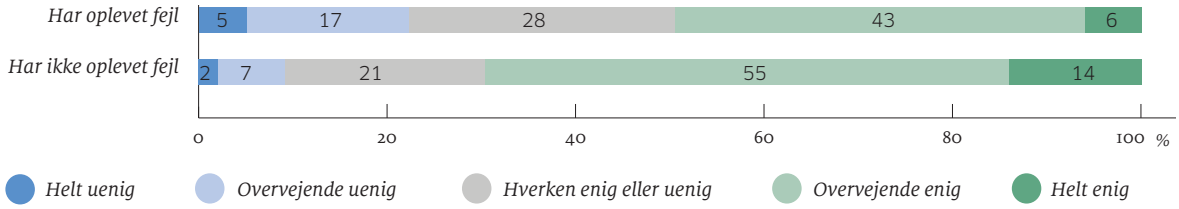
KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Kun hver fjerde klager

Undersøgelsen viser samtidig, at danskerne selv er tilbageholdende med at klage, når de oplever en fejl: Kun hver fjerde (25 pct.) af de danskere, der har oplevet en fejl, har klaget over den.

Oplevelse af fejl sænker troen på handling

"Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn? Jeg tror, at sundhedsvæsenet handler på det, hvis jeg gør opmærksom på fejl."



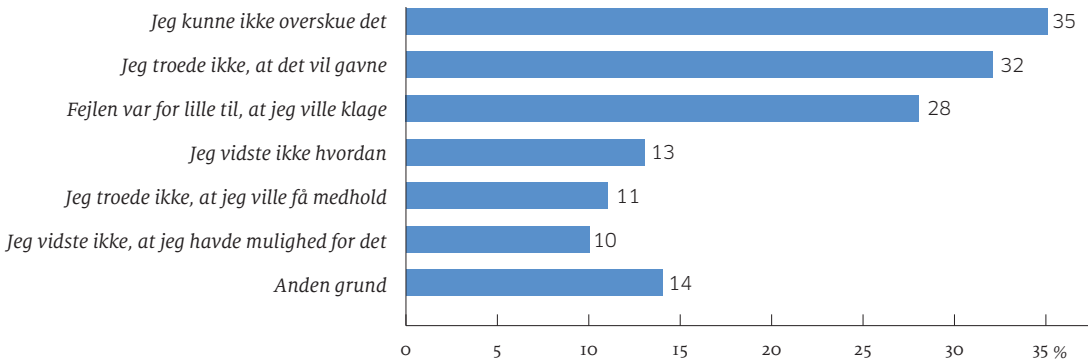
FIGUR 23 — Danskere, der selv har oplevet fejl i kontakten med sundhedsvæsenet, tror i mindre grad, at sundhedsvæsenet handler på det, hvis de gør opmærksom på fejl, sammenlignet med de danskere, der ikke har oplevet fejl.

NOTE — Tilsammen udgør grupperne hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. Gruppen, der har oplevet fejl, består af 1.867 respondenter. Gruppen, der ikke har oplevet fejl, består af 3.713 respondenter. N=5.580.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Begrundelser for ikke at klage

"Hvorfor klagede du ikke? Angiv gerne flere svar."



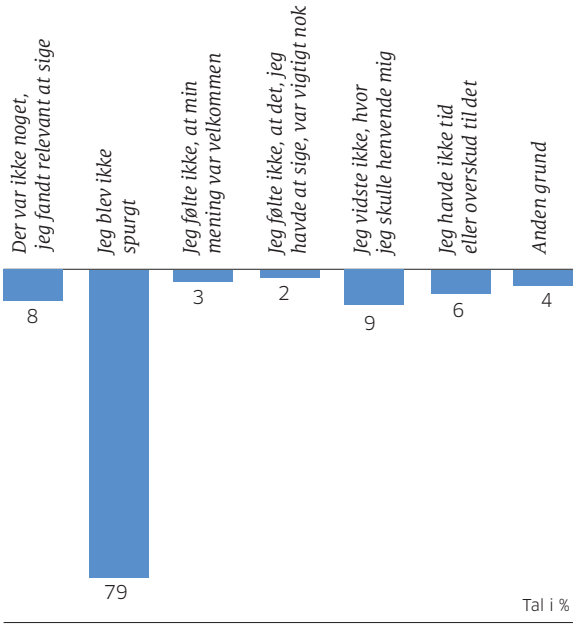
FIGUR 24 — De mest udbredte begrundelser for ikke at klage er manglende overskud og manglende tro på, at det vil gavne.

NOTE — Procenterne summerer ikke til 100, da respondenterne har kunnet sætte mere end ét kryds. Kun respondenter, der har oplevet fejl og svaret, at de ikke har klaget over det, har fået spørgsmålet. "Ved ikke" / "husker ikke" er frasorteret. N=1.397.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Begrundelser for manglende feedback

"Hvorfor gav du ikke en tilbagemelding? Angiv gerne flere svar."



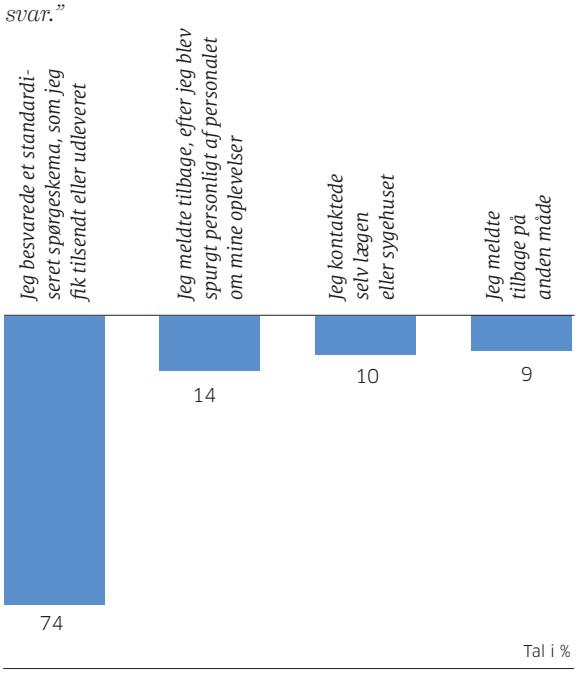
FIGUR 25 — Den mest udbredte begrundelse for ikke at have givet tilbagemelding efter et forløb på sygehuset er, at man ikke blev spurgt. Færrest bruger begrundelsen, at de ikke følte, at det, de havde at sige, var vigtigt nok.

NOTE — Procenterne summerer ikke til 100, da respondenterne har kunnet sætte mere end ét kryds. Kun respondenter, der har haft kontakt med offentligt eller privat sygehus og svaret, at de ikke har givet tilbagemelding i forbindelse med deres seneste forløb på sygehuset, har fået spørgsmålet. "Ved ikke" / "husker ikke" er frasorteret. N=2.101.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Metoder til feedback

"Hvordan gav du din tilbagemelding? Angiv gerne flere svar."



FIGUR 26 — Den mest udbredte metode til at give en tilbagemelding efter et forløb på sygehuset er at udfylde et standardiseret spørgeskema. Kun 14 pct. er blevet spurgt af personalet om deres oplevelser.

NOTE — Procenterne summerer ikke til 100, da respondenterne har kunnet sætte mere end ét kryds. Kun respondenter, der har haft kontakt med offentligt eller privat sygehus og svaret, at de har givet tilbagemelding i forbindelse med deres seneste forløb på sygehuset, har fået spørgsmålet. "Husker ikke" er frasorteret. N=1.495.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Spørger man den resterende del af gruppen, *hvorfor* de ikke klagede, træder særligt tre begrundelser tydeligt frem: 35 pct. svarer, at de ikke kunne overskue det. 32 pct. forventede ikke, at det ville gavne. Og 28 pct. angiver, at fejlen var for lille til, at de ville klage. *Se figur 24*.

Undersøgelsen peger også på, at en mindre del af forklaringen på, at danskerne ikke klager, selv om de oplever fejl i mødet med sundhedsvæsenet, handler om, at de ikke ved, at det kan lade sig gøre. 13 pct. svarer, at de ikke vidste, hvordan de skulle klage, og 10 pct., at de ikke vidste, at de havde muligheden for det.

Feedback for de få

Klager er naturligvis ikke den eneste form for brugerfeedback, der kan give sundhedsvæsenet mulighed for at forbedre forløb og behandlinger.

Patienters og pårørendes erfaringer – gode som dårlige – kan bruges til at skabe løbende justeringer og forbedringer til gavn for kommende patienter.

Blandt de danskere, der har været patienter på et sygehus, har hver tredje (33 pct.) i deres seneste behandlingsforløb givet en tilbagemelding på, hvordan de oplevede det. Langt hovedparten af dem, der *ikke* har givet feedback, angiver samme årsag: De er ikke blevet spurgt. *Se figur 25*.

Blandt dem, der *har* givet feedback, har det store flertal (74 pct.) gjort det i form af et standardiseret spørgeskema, som de fik tilsendt eller udleveret. Sandsynligvis har en stor del af dem deltaget i den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP). Kun hver syvende (14 pct.) af de patienter, der har givet feedback, blev spurgt personligt af personalet om deres oplevelser med forløbet, mens 10 pct. selv tog initiativ til efterfølgende at kontakte lægen eller sygehuset for at dele deres erfaringer. *Se figur 26*.

Kapitel 5

Sundhedsvæsenet set fra sidelinjen

Om danskernes oplevelser som pårørende

Gennem de seneste 20 år er der i sundhedsvæsenet kommet stadig større opmærksomhed på patienternes behov, præferencer og ressourcer. Men hvad med de pårørende?

Ofte spiller de en overset nøglerolle som ressourcepersoner i behandlingsforløbet. De hjælper med pleje og praktiske opgaver, koordination og kommunikation med læger og andet sundhedspersonale, medicinering m.v.

Dette kapitel ser nærmere på de pårørendes egne erfaringer og forventninger. Er de mere eller mindre positivt indstillede over for sundhedsvæsenet end patienterne og den øvrige befolkning?

Mens de danskere, der har patienterfaringer, generelt har større tiltro til sundhedsvæsenet end resten af befolkningen, er de pårørende mere negative.

De pårørendes generelle tillid til sundhedsvæsenet er mindre, og de har mindre tiltro til at få den rette behandling, hvis de bliver syge. De har også lavere forventninger til sundhedsvæsenets evne til samarbejde og kommunikation.

Usikkerhed på sidelinjen

Det er langtfra let, når ens ægtefælle, forælder eller nære ven bliver syg. De danskere, der har erfaring som pårørende, er mere kritiske end danskerne som helhed i alle de spørgsmål, der handler om den grundlæggende tiltro til sundhedsvæsenet. *Se også kapitel 1.* Denne negative tendens er både stærkere og mere gennemgående end den positive tendens blandt danskere, der selv har erfaring som patienter.

Tendensen til, at pårørende er mere kritiske, går igen på tværs af alle øvrige baggrundsvariable som køn, alder, uddannelse, beskæftigelse, indkomst, geografi m.v.

Og selv om forskellene mellem de pårørendes og de øvrige danskeres holdninger er forholdsvis moderate, er de alligevel værd at hæfte sig ved. De går nemlig i den modsatte retning af, hvad man kunne forvente. Hvor det tidligere er dokumenteret, at brugere generelt er mere positivt ind-

Et sundhedsvæsen i hastig forandring øger behovet for pårørende

Mange kan huske dengang, hvor en operation for blindtarmsbetændelse eller diskusprolaps var ensbetydende med flere dages eller ligefrem ugers indlæggelse på et sygehus. Det har på relativt få år ændret sig markant.

Flere og flere behandlinger sker ambulant, og mange procedurer foretages på kortere tid. Indlæggelsestiderne er blevet forkortet kraftigt. I 2007 var den gennemsnitlige indlæggelsestid 4,5 dage. I 2009 var den faldet til 4,1. Og i 2014 var den faldet yderligere til 3,5 dage.

Samtidig er antallet af sengepladser faldet. I perioden 1943-1978 var der 6-7 sengepladser på sygehusene pr. 1.000 indbyggere. I 2011 var der 2,3 senge pr. 1.000 indbyggere.

Kombinationen af færre senge, kortere indlæggelser og flere ambulante behandlinger betyder, at antallet af behandlede patienter er steget i hele perioden. I perioden 2007-2020 forventes en yderligere stigning på 50 pct. i antallet af ambulante behandlinger, og en yderligere reduktion af sengepladserne med 20 pct.

Udviklingen betyder, at patienterne udskrives stadig tidligere fra sygehuset og kommer hjem til deres omgivelser – og pårørende. Det gør det endnu vigtigere at inddrage de pårørende, der kan og vil – både før, under og efter et behandlingsforløb.

Kilder:
'65 år i tal – Danmark siden 2. verdenskrig', Danmarks Statistik (2014).
'Regionernes investerings- og sygehusplaner – screening og vurdering', Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og Finansministeriet, Regeringens ekspertpanel vedr. sygehusinvesteringer (2008).
'Indblik i sundhedsvæsenets resultater 2015', KL, Danske Regioner, Finansministeriet, Økonomi- og Indenrigsministeriet og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (2015).
'Styr på regionerne – regionernes økonomi 2010', Danske Regioner (2010).

stillede over for de offentlige institutioner end ikke-brugere, gælder det altså ikke de pårørende som brugere af sundhedsvæsenet.[3]

Dertil kommer, at jo flere erfaringer man har som pårørende, jo mere kritisk er man tilbøjelig til at være.[4] Det gælder bl.a. i den generelle vurdering af, om Danmark har et godt og velfungerende sundhedsvæsen.

Et eksempel på en specifik gruppe af pårørende, der er kritiske, er pårørende til patienter, der har gennemgået et langvarigt sygdomsforløb. På spørgsmålet om, hvorvidt vi har et godt og velfungerende sundhedsvæsen, giver de gennemsnitligt sundhedsvæsenet karakteren 6,3 på en skala fra 0 til 10. Som nævnt i kapitel 1 giver befolkningen som helhed karakteren 6,7.

Deres tillid til, at man vil få tilbudt den rigtige behandling, hvis man skulle blive syg, er også mindre. Kun 35 pct. af de pårørende til personer i et langvarigt behandlingsforløb har i høj eller meget høj grad tiltro til dette. Blandt de øvrige danskere er andelen 44 pct. *Se figur 27.*

De pårørende, der blev glemt

Pårørende spiller ofte en afgørende rolle i deres nærmestes sygdoms- og behandlingsforløb. De husker lægens anvisninger, sørger for korrekt medicinering efter udskrivning og varetager en vigtig del af den uformelle pleje undervejs i forløbet. Forældre tager sig af deres syge børn, og voksne børn er med, når deres egen mor eller far bliver ældre og svagere.

I det lys er det problematisk, at fire ud af ti danskere (41 pct.) vurderer, at sundhedsvæsenet kun i mindre grad eller slet ikke tilbyder at hjælpe de pårørende, så de har mulighed for at støtte den syge til at klare sig selv i hverdagen. Kun godt hver femte (22 pct.) har i høj eller meget høj grad indtrykket af, at det er tilfældet, mens 37 pct. mener, at det i nogen grad er tilfældet. *Se figur 28.*

Pårørende tror mindst på sammenhæng

Erfaringen som pårørende har også en negativ effekt på ens oplevelse af og forventninger til samarbejdet mellem de enkelte dele af sundhedsvæsenet.

Pårørende til patienter i tværgående forløb, dvs. forløb, der involverede flere forskellige dele af sundhedsvæsenet, flere hospitaler eller afdelinger eller både sygehuse og det kommunale sundhedsvæsen, giver ud fra deres erfaringer samarbejdet mellem de enkelte instanser en gennemsnitlig karakter på 5,0 på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er meget utilfredsstillende og 10 er meget tilfredsstillende. Patienter med erfaringer fra tværgående forløb giver til sammenligning samarbejdet karakteren 5,6.

Pårørende til patienter i tværgående forløb har også generelt mindre tiltro til, at samarbejdet vil fungere i og mellem de forskellige dele af sundhedsvæsenet, hvis de selv skulle få brug for det – uanset om det er mellem forskellige afdelinger på sygehuset, mellem forskellige sygehuse eller mellem sygehusene og andre dele af sundhedsvæsenet. *Se også kapitel 2.*

Eksempelvis tror 41 pct. af dem kun i ringe grad eller slet ikke, at samarbejdet mellem forskellige sygehuse vil fungere tilfredsstillende. Det samme gælder for 35 pct. af danskerne i øvrigt.

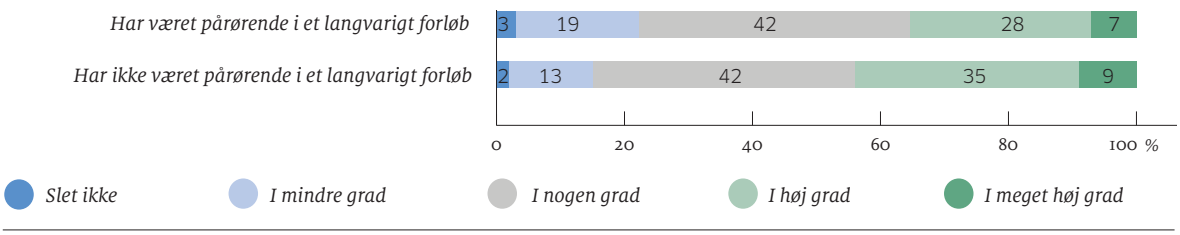
Den manglende tiltro til samarbejdet viser sig ligeledes i de pårørendes tro på, om patienter kan regne med at blive henvist til det rigtige sted i sundhedsvæsenet i første omgang. 70 pct. af pårørende til patienter i tværgående forløb

3 'Borgerne og den offentlige sektor', Finansministeriet (1998).

4 Baserer sig på et indeks, der indekserer danskerne efter deres pårørende-erfaringer (antal, langvarige, komplekse og alvorlige). Se beskrivelse af indekset i metodebilaget s. 68.

Pårørende har mindre tiltro til kerneydelsen

"Hvis du skulle blive syg, i hvilken grad tror du så, at du altid vil få tilbudt den rigtige behandling (herunder den medicin, der passer bedst til dine behov)?"



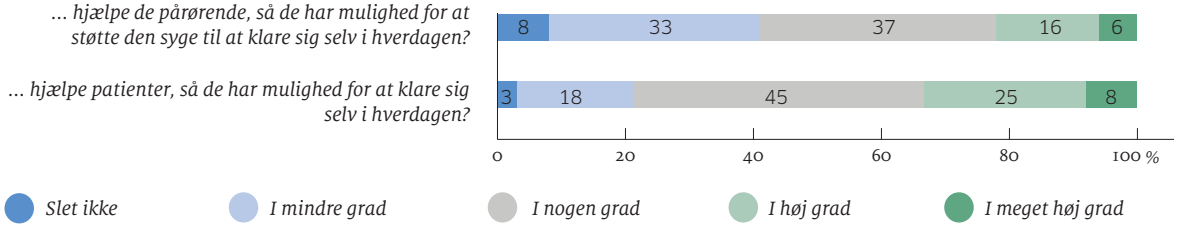
FIGUR 27 — Pårørende har mindre tiltro til, at man altid vil få tilbudt den rette behandling i sundhedsvæsenet.

NOTE — Andelene udgør hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N=5.673, heraf 959 pårørende.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Pårørende støttes ikke nok

"I forbindelse med et sygdomsforløb får patienter ofte behov for hjælp til at klare sig selv i hverdagen. Nogle vil gerne have støtte fra sundhedsvæsenet, mens andre hellere vil klare sig selv eller have hjælp af pårørende. I hvor høj grad er det generelt dit indtryk, at sundhedsvæsenet tilbyder at ..."



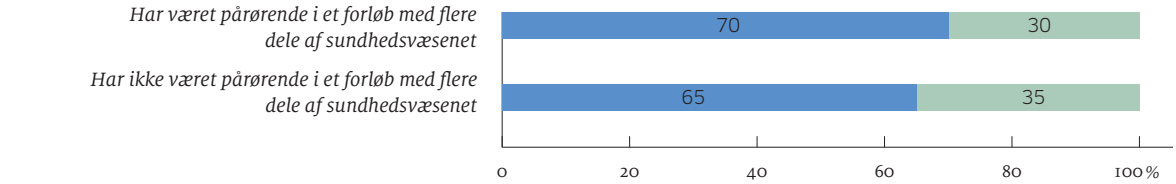
FIGUR 28 — Danskerne mener kun i nogen grad, at sundhedsvæsenet tilbyder at hjælpe patienter til at klare sig selv i hverdagen, og i mindre grad, at de pårørende tilbydes hjælp til at støtte patienten.

NOTE — Andelene udgør hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. Mellem 16 og 19 pct. har svaret "ved ikke". N varierer mellem 4.857 og 5.039.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Pårørende tror mindre på sammenhængene

"Forestil dig en diskussion mellem to personer, A og B. Angiv venligst nedenfor, om du er mest enig med A eller B."



A siger: "Der er ikke sammenhæng nok mellem de forskellige dele af sundhedsvæsenet. Man bliver for det meste sendt rundt i systemet og når måske ikke frem til rette sted."

B siger: "Sundhedsvæsenet hænger så godt sammen, at man stort set altid bliver henvist til det rette sted i systemet i første omgang."

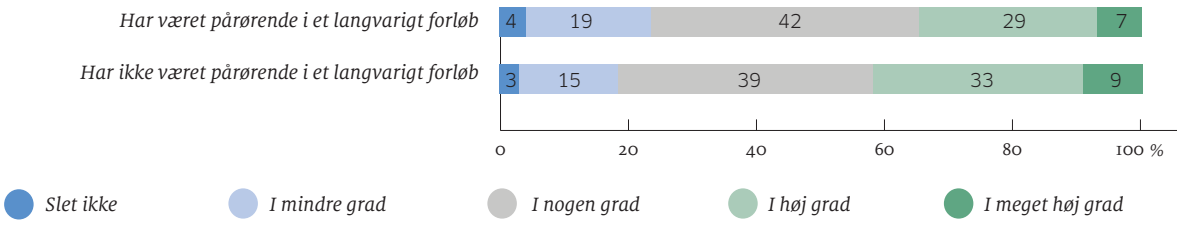
FIGUR 29 — Pårørende til patienter i tværgående forløb tror mindre på, at man stort set altid bliver henvist til rette sted i sundhedsvæsenet i første omgang.

NOTE — Andelene udgør hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N=5.530, heraf har 1.367 som pårørende oplevet et forløb med flere dele af sundhedsvæsenet (defineret som enten et forløb med flere dele af sundhedsvæsenet, ekskl. første kontakt hos den praktiserende læge, eller med flere hospitaler eller afdelinger eller med både sygehuse og det kommunale sundhedsvæsen).

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Pårørende tror mindre på, at lægerne forholder sig til patienters hverdag

"Hvis du skulle blive syg, i hvilken grad tror du så, at lægerne taler med dig om din sygdoms betydning for din hverdag?"



FIGUR 30 — Pårørende til patienter i langvarige forløb tror mindre på, at lægerne taler med dem om deres sygdoms betydning for deres hverdag, hvis de skulle blive syge.

NOTE — Andelene udgør hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N=5.660.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

mener, at man for det meste bliver sendt rundt og måske ikke når frem til det rette sted, mens samme mening deles af 65 pct. af den øvrige befolkning. *Se figur 29.*

Kommunikation er svært – også for de pårørende

Mønstret gentager sig i pårørendes forventninger til kommunikationen med sundhedsvæsenet. Jo flere erfaringer man har som pårørende, jo mindre tillid har man til kommunikationen.

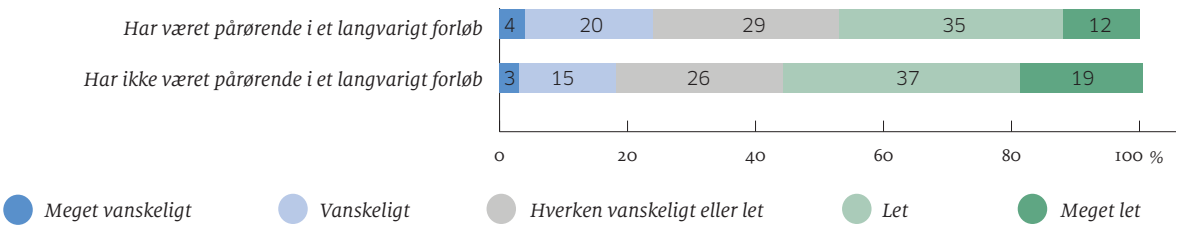
23 pct. af de pårørende, der har erfaringer fra langvarige forløb i sundhedsvæsenet, har slet ikke eller i mindre grad tiltro til, at lægerne vil tale med dem om deres sygdoms betydning for deres hverdag, hvis de skulle blive syge. Det samme gælder for 18 pct. af de øvrige danskere. *Se figur 30.*

Undersøgelsen viser også, at jo flere erfaringer danskerne har som pårørende, jo vanskeligere har de haft ved at forstå den skriftlige information fra sygehuset og følge sygehuspersonalets instruktioner præcist. Og jo flere erfaringer som pårørende, jo vanskeligere angiver de, at det har været for dem at sikre sig, at personalet forstod problemerne rigtigt i kontakten med sygehusene.

Eksempelvis angiver 24 pct. af dem, der har været pårørende til patienter i langvarige forløb, at det var vanskeligt eller meget vanskeligt at sikre sig, at personalet på sygehusene forstod problemerne rigtigt. Blandt de øvrige danskere med sygehuserfaring er det 18 pct. *Se figur 31.*

Pårørende oplever kommunikationen som mere vanskelig

"Tænk på dine erfaringer med sygehusene. Hvor let eller vanskeligt har du oplevet, at det er at sikre dig, at personalet forstår dine problemer rigtigt?"



FIGUR 31 — Pårørende til patienter i langvarige forløb har en mere udbredt oplevelse af, at det er svært at sikre sig, at personalet på sygehusene forstår deres problemer rigtigt.

NOTE — Danskerne har svaret ud fra deres samlede erfaringer med sygehusene. Spørgsmålet er ikke specifikt rettet mod rollen som enten patient eller pårørende. Kun personer, der har haft kontakt med sygehusene har fået spørgsmålet. "Ved ikke"-svar er frasorteret. N=4.964.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

DEL 2

SUNDHEDSVÆSENET AF I MORGEN

– holdninger og ønsker

Kapitel 6

Min sygdom og mit liv

Om danskernes ønsker til, hvordan sundhedsvæsenet skal tage højde for deres liv og hverdag

Lægen og det øvrige sundhedspersonale har ekspertviden om sygdomme og behandlingsformer. Men det er patienten, der lever med sygdommen – og skal have behandlingsforløbet til at hænge sammen i hverdagen.

Dette kapitel ser nærmere på, hvad der ifølge danskerne bør ligge til grund for de beslutninger, der træffes om og med den enkelte borger i sundhedsvæsenet.

Hvordan skal lægen vægte de sundhedsfaglige vurderinger over for patientens ønsker? Og hvad skal lægen, sygeplejersken eller fysioterapeuten vide for at kunne give de bedste undersøgelser og behandlinger?

Nogle danskere har klare ønsker om, at deres personlige præferencer og livssituation indgår i dialogen med de sundhedsprofessionelle. Andre foretrækker, at fokus holdes på sygdommen og behandlingen.

Langt de fleste accepterer samtidig, at lægen spørger ind til andre forhold end det konkrete problem, som patienten har henvendt sig med.

Danskerne er langt overvejende positive over for forslag, der i højere grad giver mulighed for at tilgodese deres individuelle behov. Og mange erklærer sig parate til at tage bl.a. digitale kommunikationsmuligheder i brug.

Det er jo *min* sygdom

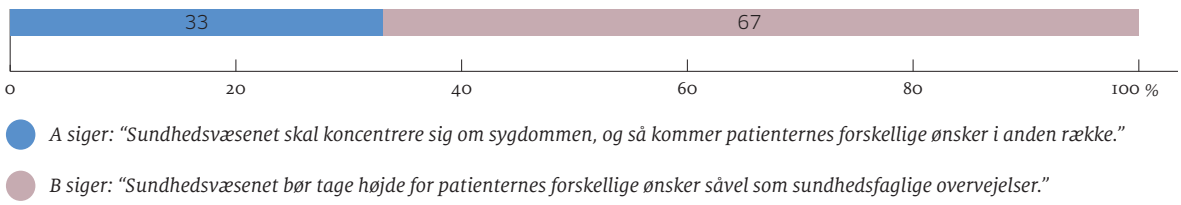
I undersøgelsen er danskerne blevet stillet et principielt spørgsmål om, hvordan sundhedsvæsenet skal vægte to forskellige hensyn: de sundhedsfaglige overvejelser og patienternes ønsker.

En tredjedel (33 pct.) mener, at sundhedsvæsenet først og fremmest skal koncentrere sig om selve sygdommen og lade patienternes ønsker komme i anden række. Dobbelt så mange (67 pct.) mener, at patienternes ønsker skal vægtes lige så højt som de sundhedsfaglige overvejelser. *Se figur 32.*

Mænd og kvinder ser ikke helt ens på dette. Holdningen om, at sundhedsvæsenet skal koncentrere sig om det sund-

Sundhedsvæsenet skal tage højde for patienternes ønsker

"Hvem er du mest enig med, når det handler om, i hvor høj grad sundhedsvæsenet skal tage højde for patienternes forskellige holdninger og ønsker?"



FIGUR 32 — Et flertal af danskerne mener, at sundhedsvæsenet bør tage højde for patienternes ønsker såvel som sundhedsfaglige overvejelser.
NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N=5.506.
KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Tid til spørgsmål vigtigere end hurtig ekspedition

"Hvem er du mest enig med, når det handler om overholdelse af konsultationstid hos lægen?"

A siger: "Ventetid hos lægen er o.k., hvis det betyder, at der er god tid til, at den enkelte patient får svar på alle sine spørgsmål."

B siger: "Lægen skal overholde den lovede konsultationstid, selv hvis det betyder, at patienter ikke kan nå at få svar på alle spørgsmål med det samme."

FIGUR 33 — 90 pct. af danskerne mener, at ventetid hos lægen er o.k., hvis alle spørgsmål til gengæld besvares i samme konsultation.
NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N=5.630.
KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

hedsfaglige, deler 39 pct. af mændene, mens det kun gælder 27 pct. af kvinderne.

Holdningen er også mere udbredt i den yngre del af befolkningen. Blandt de 18-39-årige mener 38 pct., at patienternes ønsker kommer i anden række, mens det samme kun er tilfældet for 30 pct. blandt personer over 40 år.

Nærvær berettiger ventetid

Danskerne er også blevet bedt om at vurdere, hvad der er vigtigst: at overholde konsultationstiden eller sørge for, at der er tid nok til at give den enkelte patient svar på alle relevante spørgsmål.

Her er svarene meget klare. 90 pct. mener, at ventetid ved lægen er o.k., hvis det til gengæld betyder, at de har tid til at få besvaret alle deres spørgsmål. Kun 10 pct. mener, at lægen skal overholde den lovede konsultationstid, selv hvis det betyder, at patienter ikke kan nå at få svar på alle spørgsmål med det samme. *Se figur 33.*

Samtidig viser undersøgelsen, at der er en relativt stor åbenhed over for, at lægen spørger til andet end det, patienten søgte læge for. Kun 18 pct. er helt eller overvejende enige i, at lægen *ikke* må spørge ind. 57 pct. af danskerne har omvendt ikke noget imod det. *Se figur 34.*

Forskellige personer kan have lagt vægt på forskellige ting i formuleringen "ting, der ligger ud over det, jeg søgte læge for". Det kan tolkes som en henvisning til øvrige sygdomsrelaterede informationer, men deltagerne i undersøgelsen kan også have tænkt på f.eks. spørgsmål til patientens familiære situation, jobsituation eller andre forhold, der kan have betydning for helbredet, f.eks. kostvaner, motion m.v.

I praksis er det dog formentlig flydende, hvor danskerne sætter grænsen for, hvad lægen må og ikke må spørge ind til. I sidste ende vil det også afhænge af, om man kan se sammenhængen mellem det, der spørges ind til, og den sundhedsfaglige vurdering.

Dykker man ned i tallene, viser der sig en uddannelseseffekt på dette spørgsmål. Jo kortere uddannelse, jo større er modstanden mod at blive spurgt om andet end det, man henvendte sig om.

Mere hjælp til selvhjælp

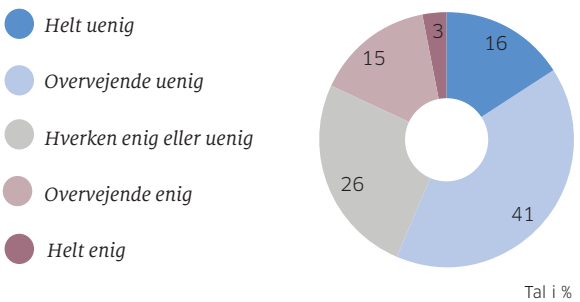
Omkring en tredjedel af alle danskere lider i dag af en eller flere kroniske sygdomme, og tallet forventes at stige yderligere de kommende år.[5] Flere og flere lever således et liv, hvor de er i tæt og løbende kontakt med sundhedsvæsenet.

Samtidig foregår stadig flere behandlinger ambulant eller med korte indlæggelsestider. Se også boksen på side 38. Det betyder, at patienter hurtigere skal være i stand til at klare sig selv efter endt behandling.

5 'Den Nationale Sundhedsprofil 2013' og 'Temakapitel: Borgere med udvalgte kroniske sygdomme', Danske Regioner (2014).

Flertallet: Lægen må gerne spørge ind

"Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn? Jeg vil ikke have, at lægen spørger ind til ting, der ligger ud over det, jeg søgte læge for."



FIGUR 34 — Et flertal af danskerne mener, at det er i orden, at lægen spørger ind til ting, der ligger ud over det, de søgte læge for.
NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N=5.654.
KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Sundhedsvæsenet skal blive bedre til at give hjælp til selvhjælp

"Hvem er du mest enig med, A eller B?"

A siger: "Sundhedsvæsenet skal blive bedre til at hjælpe patienter og pårørende, så flere patienter, der ønsker det, kan klare sig selv i hverdagen."

B siger: "Sundhedsvæsenet gør nok for at hjælpe patienter og pårørende, så patienter, der ønsker det, kan klare sig selv i hverdagen."

FIGUR 35 — 85 pct. af danskerne mener, at sundhedsvæsenet bør blive bedre til at hjælpe patienter og pårørende, så flere patienter kan klare sig selv i hverdagen.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. 13 pct. har svaret "ved ikke". N=5.240.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Tilsammen medfører de to udviklingstendenser, at et stort og stigende antal danskere i kortere eller længere perioder skal have en hverdag med sygdom, behandling og/eller genoptræning til at fungere.

Grænsefladen mellem sundhedsvæsenet og den enkeltes hverdag bliver dermed langt mere afgørende for, hvordan det er at være patient.

Et stort flertal af danskerne (85 pct.) mener, at sundhedsvæsenet skal blive bedre til at hjælpe patienter og pårørende i hverdagen, så flere patienter kan klare sig selv. *Se figur 35.*

Hvad er der opbakning til?

Konsultationer, åbningstider og digital kommunikation

I undersøgelsen er danskerne blevet bedt om at vurdere en række konkrete forslag til, hvordan sundhedsvæsenet kan gøres mere tilgængeligt og fleksibelt i forhold til den enkeltes behov. *Se figur 36.*

Bør sygehuses og praktiserende lægers åbningstider for eksempel udvides? Bør der være mere fleksible muligheder for at bestille tid til undersøgelser og behandlinger? Og bør lægerne tilbyde online-konsultationer?

Et klart flertal af danskerne bakker op om, at det bør være muligt at komme til undersøgelse på sygehuset uden for normal arbejdstid. 67 pct. er overvejende eller helt enige. Opbakningen er lidt mindre (49 pct.), når det gælder udvidet åbningstid hos de praktiserende læger.

Også muligheden for selv at kunne vælge tidspunkt for, hvornår man skal på sygehuset, er der udbredt opbakning til. 62 pct. er overvejende eller helt enige i, at det er en god idé.

Et af de forslag, der er mindst opbakning til, er, at de praktiserende læger bør tilbyde konsultation over internettet, f.eks. i form af chat eller Skype. Dog er det stadig flertallet, som bakker op: 53 pct. af danskerne er overvejende eller helt enige.

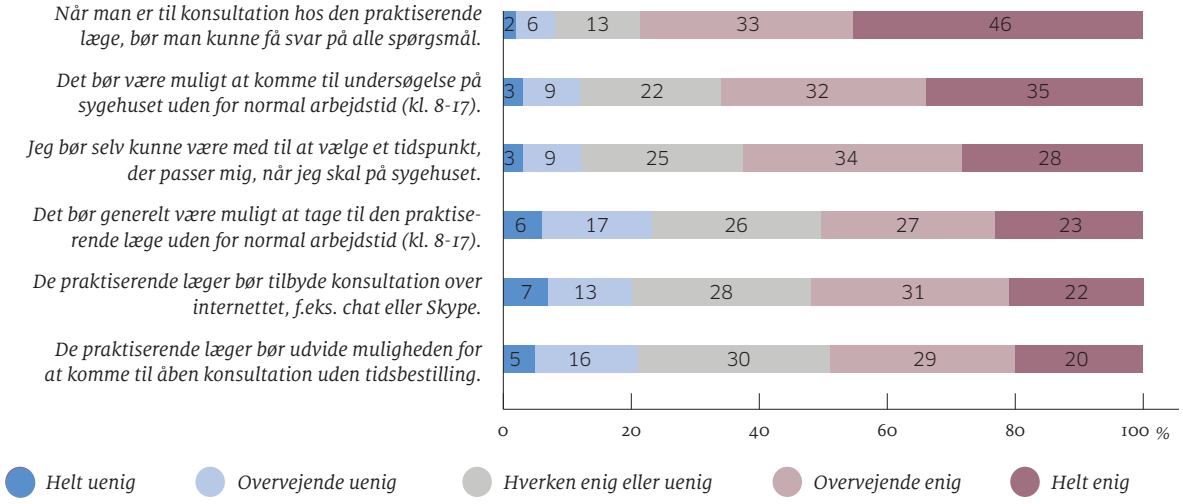
Danskerne er også blevet bedt om at vurdere, i hvilket omfang de selv ville benytte sig af mere fleksible tilbud i kontakten med sundhedsvæsenet. *Se figur 37.*

Det tiltag, som flest ville benytte sig af, er muligheden for selv at booke en opfølgende samtale med lægen. Det ville 88 pct. sandsynligvis eller helt sikkert. Næsten lige så mange (84 pct.) ville udnytte muligheden for at booke og aflyse tider for undersøgelser og behandlinger online.

Det tiltag, som færrest efterspørger, er muligheden for at kommunikere med lægerne over SMS. Det ville blot 40 pct. benytte sig af.

Opbakning til øget fleksibilitet

"Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?"



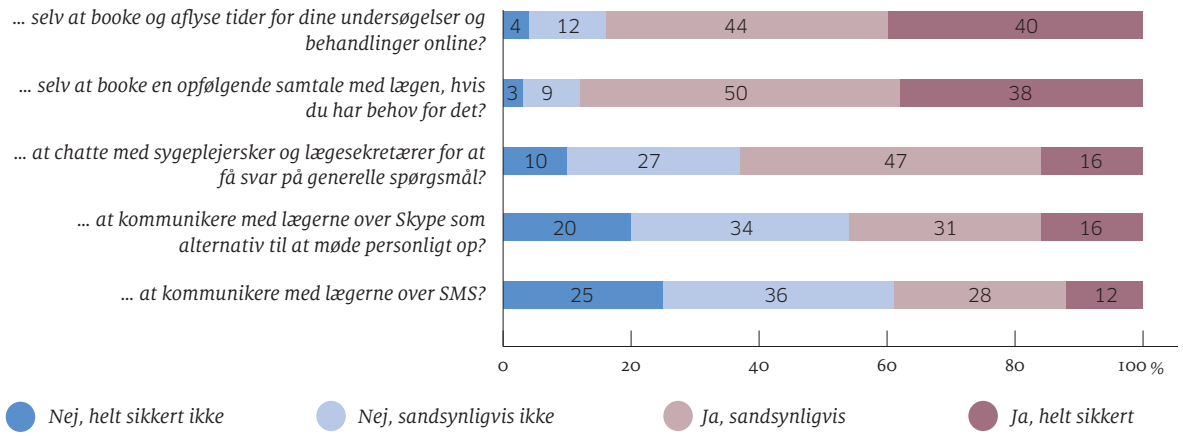
FIGUR 36 — En stor del af danskerne bakker op om en række forslag, der kan øge fleksibiliteten i kontakten med sundhedsvæsenet.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N varierer mellem 5.433 og 5.763.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Efterspørgsel på selv at kunne booke samtaler

"Forestil dig, at du som patient får følgende tilbud i dit forløb med sundhedsvæsenet. Ville du benytte dig af muligheden for ..."



FIGUR 37 — Danskerne ønsker i stor udstrækning at benytte sig af selv at kunne booke opfølgende tider og samtaler. De ønsker i mindre grad at kommunikere med lægerne over Skype og SMS.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. Mellem 7 og 12 pct. har svaret "ved ikke". N varierer mellem 5.331 og 5.617.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Kapitel 7

Din, min eller vores beslutning?

Om danskernes syn på, hvordan beslutninger skal træffes i sundhedsvæsenet

Hver dag træffes der i sundhedsvæsenet i tusindvis af små og store beslutninger – om undersøgelser, behandlinger, genoptræning og meget mere. Nogle er nemme at træffe. Andre er vanskelige og indebærer grundige overvejelser om fordele og ulemper.

Beslutningerne handler ikke bare om patienternes konkrete behandlingsforløb. De påvirker også i bredere forstand livet for dem og deres pårørende.

Dette kapitel handler om, hvordan og hvor meget danskerne ønsker at blive inddraget i de beslutninger, der træffes i sundhedsvæsenet.

Hvornår er det lægen, der bestemmer, og hvornår er det patienten? Og hvad mener danskerne, at de selv kan bidrage med for at træffe gode beslutninger?

Undersøgelsen viser meget klart, at danskerne ser beslutningerne som et fælles ansvar. De vil ikke nødvendigvis styre samtalen, men et stort flertal af danskerne tager gerne en diskussion med lægen, hvis de er uenige i dennes vurdering.

Tre ud af fire danskere oplever, at det giver tryghed at få alle muligheder lagt frem – mens hver fjerde omvendt bliver utryg af for mange valgmuligheder.

Nogle mener, at de har viden, der kan bidrage til at kvalificere behandlingen. Endnu flere mener, at det bidrager positivt, når patienter selv søger information.

En meget stor del af danskerne er tilhængere af regler, der kan sikre, at læge og patient har et fælles vidensgrundlag for dialog og beslutninger. Det gælder f.eks. krav om, at lægen skal have læst patientens journal inden en konsultation.

Beslutninger skal træffes i fællesskab

I undersøgelsen er danskerne blevet bedt om at forestille sig selv i en række konkrete situationer, hvor der skal træffes beslutninger om behandling: Et akutforløb, et livstruende forløb, et genoptræningsforløb osv.

For hver af disse situationer er de blevet bedt om at vurdere, hvem de helst vil have til at træffe beslutningerne – lægen, dem selv eller begge parter i fællesskab.

Svarene tegner et entydigt billede: Langt de fleste fore-

Vi skal på banen

Hvilken rolle patienter kan og bør spille i de beslutninger, der træffes om dem i sundhedsvæsenet, var et gennemgående tema i undersøgelsens fokusgruppeinterview.

Nogle lægger vægt på, at de selv må tage et ansvar. Andre beskriver, at det kan være svært at deltage i beslutningerne, hvis man ikke føler sig klædt på til det, eller hvis sundhedsvæsenet ikke lytter godt nok til det, der bliver sagt.

"Det er vores ansvar at spille med."
KVINDE, 50 ÅR

"Det er patientens ansvar at være forberedt."
MAND, 66 ÅR

"Det er min pligt at spørge ind."
MAND, 56 ÅR

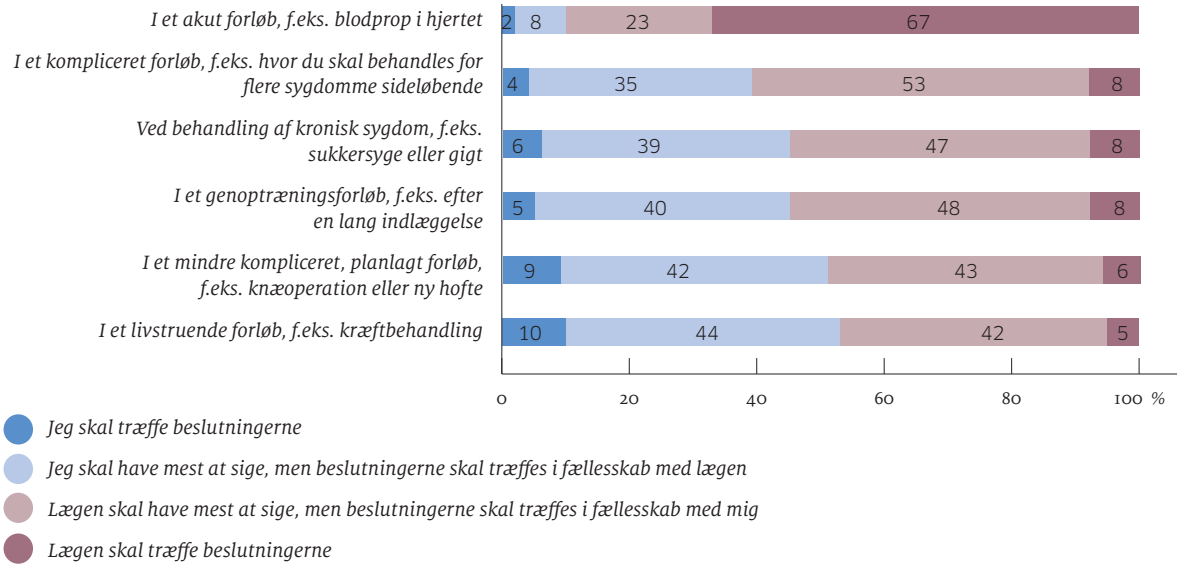
"Det er rimeligt nok, at der bliver stillet krav – kom ind i kampen."
KVINDE, 52 ÅR

"Beslutninger skal tages i samråd og efter aftale. Sundhedsvæsenet skal lytte, når man siger, nu er vi klar til at tage hjem – og også hvis det ikke er tilfældet."
KVINDE, 43 ÅR

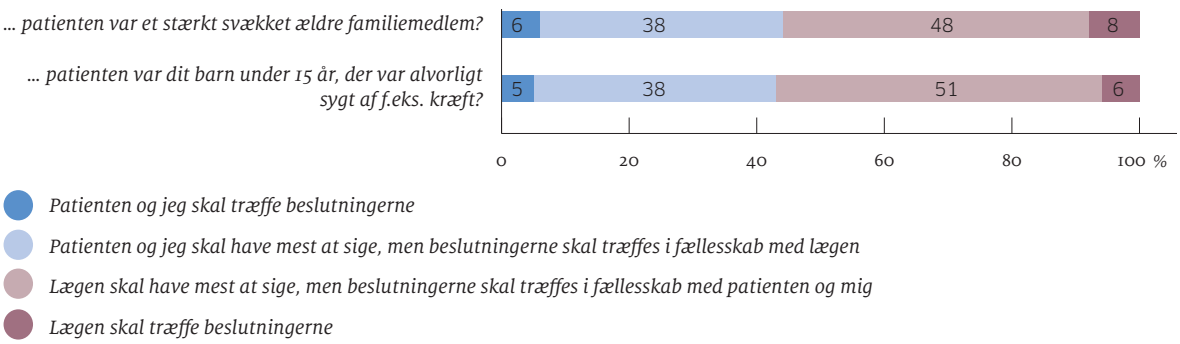
"Jeg er lidt autoritetstro. Min kone er absolut ikke. Så det er dejligt at have hende med. For hun tror ikke på det. Hun går ind og bliver ved med at spørge."
MAND, 54 ÅR

Stort flertal vil træffe beslutninger i fællesskab

"Hvem ønsker du skulle træffe beslutninger om behandlingerne, hvis du befandt dig i hver af følgende situationer?"



"Hvem ønsker du skulle træffe beslutningerne, hvis ..."



FIGUR 38 — I alle nævnte situationer, undtaget akutte forløb, ønsker langt størstedelen af danskerne at træffe beslutningerne i fællesskab med lægen.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N varierer mellem 5.653 og 5.755.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

trækker, at beslutningerne træffes i fællesskab. Den eneste undtagelse er akutte forløb. Her skal der i sagens natur handles hurtigt, og to ud af tre danskere (67 pct.) ser helst, at lægen træffer beslutningen på egen hånd.

De, der mener, at beslutningerne skal være fælles, hælder i de fleste situationer til, at lægen har det afgørende ord – men generelt er overvægten ikke stor. Den er størst, når det gælder komplicerede forløb, der kræver behandling af flere sygdomme sideløbende. *Se figur 38.*

Både i forbindelse med ukomplicerede, planlagte behandlinger, f.eks. knæoperationer, og livstruende forløb, f.eks. kræftbehandling, er der en lille overvægt af danskerne, der mener, at patienten bør have mest at skulle have sagt.

Flertallet af danskerne mener ikke kun, at sundheds-

væsenet og patienten deler ansvaret for selve beslutningerne, men også generelt for samtaler hos den praktiserende læge eller på sygehuset.

Ser man på vægtningen mellem, om patienten eller sundhedsvæsenet bør have det primære ansvar, forholder danskerne sig dog markant anderledes, når det handler om *styring* af samtalen – f.eks. at sørge for, at alle spørgsmål bliver besvaret, og al tvivl bliver afklaret. På dette område mener et klart flertal, at det er sundhedsvæsenet, der har det primære ansvar.

Ved konsultationen hos den praktiserende læge mener 63 pct. af danskerne, at sundhedsvæsenet enten bør have hele ansvaret eller det primære ansvar for at styre samtalen. På sygehusene er det hele 82 pct. *Se figur 39*.

Danskernes betoning af det fælles ansvar understøttes af en udpræget vilje til at diskutere lægens beslutninger. Hele 82 pct. er parate til at tage diskussionen med lægen, hvis de er uenige i dennes vurdering. Kun 18 pct. foretrækker at holde deres uenighed for sig selv. *Se figur 40*.

Indsigt skaber tryghed

Danskernes syn på medansvar og medindflydelse handler blandt andet om tryghed.

Tre ud af fire (76 pct.) føler sig mest trygge som patienter, når de får alle muligheder lagt frem og selv bestemmer, hvad der skal ske.

Omvendt er der en relativt stor andel, der er mere trygge ved, at lægen træffer beslutningerne. Hver fjerde (24 pct.) føler sig usikre, hvis de bliver stillet over for mange valgmuligheder. *Se figur 41*.

Især blandt de 18-24-årige er der mange (33 pct.), der bliver usikre af for mange muligheder og foretrækker, at lægen træffer beslutningerne.

Også uddannelsesniveauet påvirker svarfordelingen. Jo kortere uddannelse, desto flere vil helst forlade sig på lægens beslutning. 29 pct. af de danskere, der kun har gennemført grundskolen, ønsker, at lægen træffer beslutningerne. Det gælder kun 17 pct. af dem med en lang videregående uddannelse.

Hvordan bidrager min viden?

Ønsket om inddragelse bunder også i, at en del af danskerne oplever, at de selv har en viden og indsigt i deres egen tilstand, som lægen ikke har.

44 pct. er helt eller overvejende enige i, at deres viden om deres egen tilstand kan være med til at kvalificere beslutningerne. 19 pct. er helt eller overvejende uenige, mens en relativt stor andel – 36 pct. – hverken er enige eller uenige. *Se figur 42*.

Den teknologiske udvikling bidrager til, at danskerne i højere grad end tidligere kan søge information om sygdomme, behandlingsmuligheder m.v. på internettet. Dermed kan de bedre forberede sig, inden de møder op på sygehuset eller hos lægen.

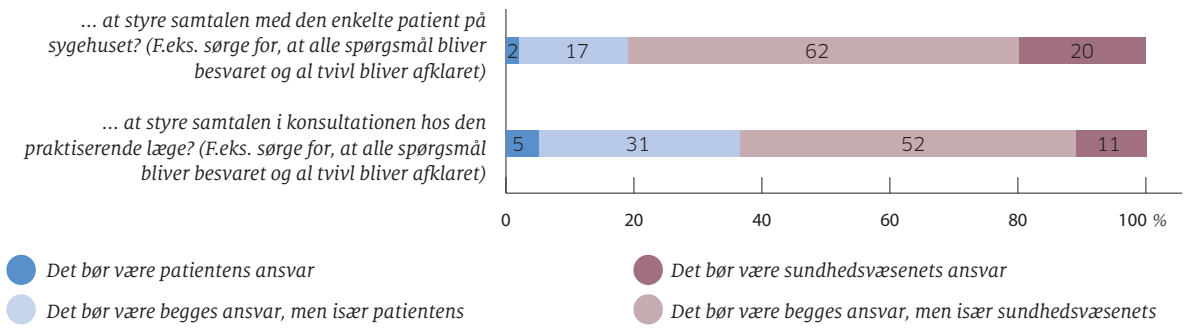
Ifølge to tredjedele (67 pct.) af danskerne vil det næsten altid bidrage positivt til behandlingen, at patienten selv søger information om sin sygdom. Den sidste tredjedel (33 pct.) mener, at der for det meste ikke kommer noget godt ud af, at patienten selv søger information om sin sygdom. *Se figur 43*.

Danskere med arbejdserfaring fra sundhedsvæsenet skiller sig ud på begge spørgsmål. 54 pct. af dem mener, at deres egen viden om deres tilstand kan kvalificere behandlingen – mod 44 pct. af danskerne i øvrigt.

De har også en større tiltro til, at det bidrager positivt, når patienter selv søger information om deres sygdom. Det mener 73 pct. – mod 66 pct. i den øvrige del af befolkningen. *Se figur 44*.

Det er et fælles ansvar at styre samtalen

"Hvordan mener du generelt, ansvaret bør fordele sig mellem sundhedsvæsen og patient, når det gælder ..."



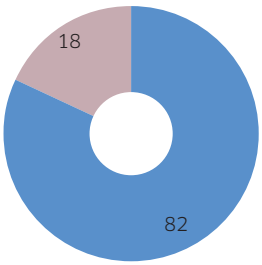
FIGUR 39 — Flertallet af danskerne ser det som et fælles ansvar at styre samtalen, både på sygehuset og hos den praktiserende læge.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N varierer mellem 5.704 og 5.717.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Danskerne diskuterer gerne med lægen

"Hvem er du mest enig med, A eller B?



- *A siger: "Hvis jeg er uenig i en læges vurdering, tager jeg gerne en diskussion om det med vedkommende."*
- *B siger: "Hvis jeg er uenig i en læges vurdering, foretrækker jeg at holde det for mig selv."*

Tal i %

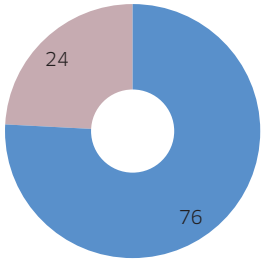
FIGUR 40 — Flertallet af danskerne tager gerne en diskussion med lægen, hvis der er en vurdering, de er uenige i.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. 11 pct. har svaret "ved ikke". N=5.361.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Valgmuligheder skaber tryghed

"Hvem er du mest enig med, når der er beslutninger, der skal træffes i et sygdomsforløb?



- *A siger: "Jeg føler mig generelt mest tryg som patient, når jeg får alle mulighederne lagt frem og selv bestemmer, hvad der skal ske."*
- *B siger: "Jeg føler mig generelt usikker som patient, hvis jeg bliver stillet over for mange valgmuligheder. Jeg vil hellere have, at lægen træffer beslutningerne."*

Tal i %

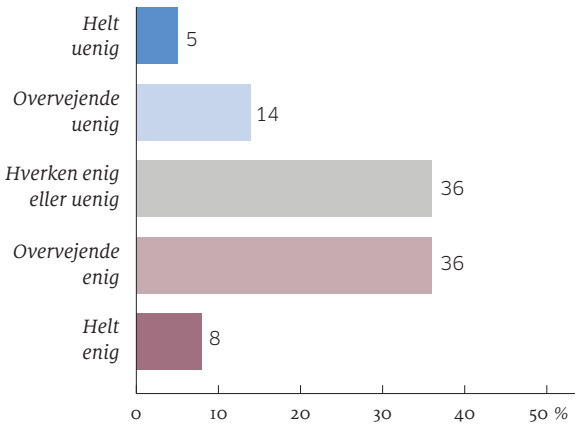
FIGUR 41 — Tre fjerdedele af danskerne føler sig mest trygge som patienter, når de får alle muligheder lagt frem og selv bestemmer, hvad der skal ske.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N=5.533.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Patienten har kvalificeret viden

"Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn? Jeg har en viden om min tilstand, som lægerne ikke har, og som kan kvalificere min behandling i sundhedsvæsenet."



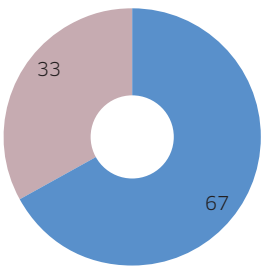
FIGUR 42 — 44 pct. af danskerne er enige i, at de har en viden om deres egen tilstand, som kan kvalificere deres behandling i sundhedsvæsenet.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. 11 pct. har svaret "ved ikke". N=5.374.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Informationssøgning bidrager positivt

"Hvem er du mest enig med, når det kommer til, om patienter selv bør søge information om deres sygdom, når de er i behandling i sundhedsvæsenet?"



- *A siger: "Det bidrager næsten altid positivt til behandlingen, hvis patienter selv søger information om deres sygdom."*
- *B siger: "For det meste kommer der ikke noget godt ud af, at patienter selv søger information om deres sygdom."*

Tal i %

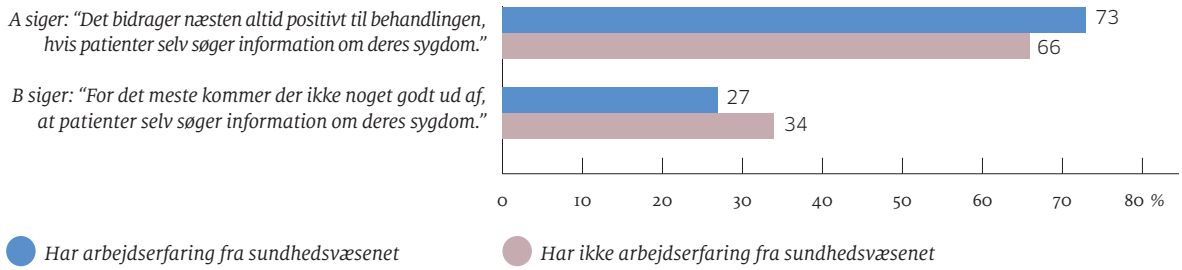
FIGUR 43 — To tredjedele af danskerne vurderer, at det stort set altid er positivt, hvis patienter selv søger information om deres sygdom.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. 19 pct. har svaret "ved ikke". N=4.911.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Sundhedsprofessionelle: Informationssøgning er godt

"Hvem er du mest enig med, når det kommer til, om patienter selv bør søge information om deres sygdom, når de er i behandling i sundhedsvæsenet?"



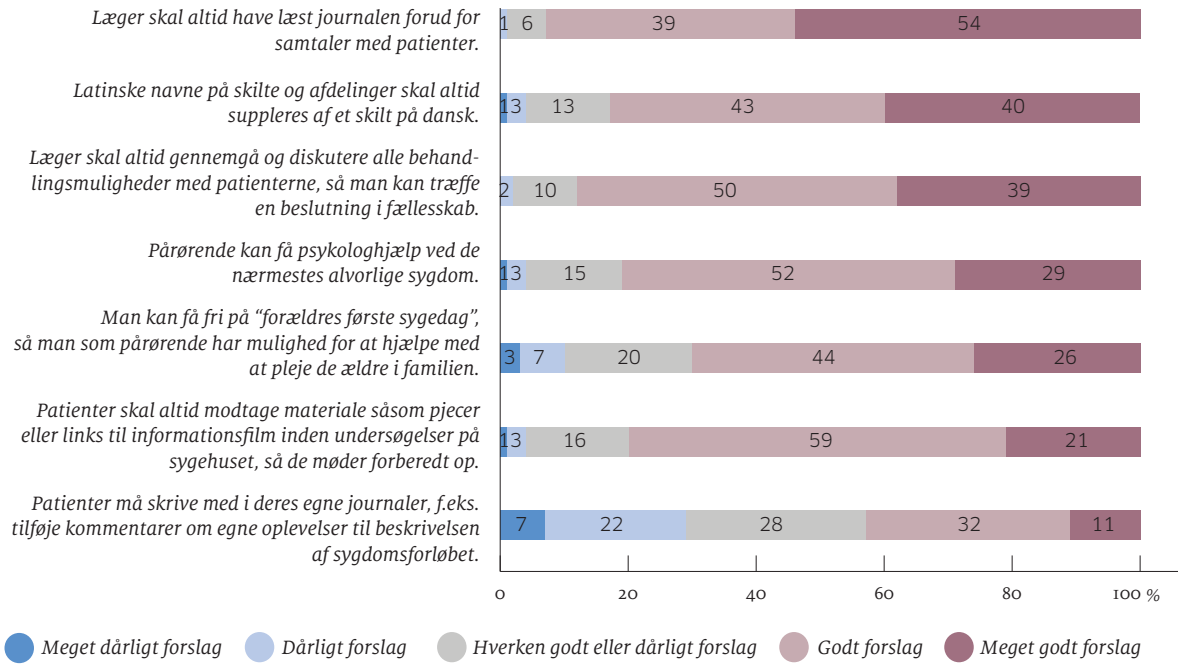
FIGUR 44— Personer med arbejdserfaring fra sundhedsvæsenet mener i endnu højere grad end danskerne i almindelighed, at det stort set altid bidrager positivt til behandlingen, hvis patienter selv søger information om deres sygdom.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. 19 pct. har svaret "ved ikke". N=4.911. Heraf har 777 arbejdserfaring.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Stor opbakning til regelændringer

"I det følgende beder vi dig om at vurdere en række forslag til ændringer i reglerne for sundhedsvæsenet. Hvordan vurderer du følgende forslag til regelændringer?"



FIGUR 45— Der er generelt stor opbakning til de fleste forslag, der øger danskernes muligheder for at forberede sig, være med i beslutninger og deltage som pårørende.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. Mellem 4 og 13 pct. har svaret "ved ikke". N varierer mellem 5.215 og 5.760.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Hvad er der opbakning til?

Forberedelse, patientjournaler og støtte

I undersøgelsen er danskerne blevet bedt om at vurdere en række konkrete forslag til regler, der på forskellig vis styrker patienters og pårørendes muligheder for at forstå og tage aktivt del i det, der sker i sundhedsvæsenet. *Se figur 45.*

En del af de forslag, som flest danskere støtter, handler om at skabe et godt vidensgrundlag for fælles beslutninger.

93 pct. af danskerne mener, det er et godt eller meget godt forslag, at læger altid skal have læst journalen forud for en patientsamtale. 89 pct. bakker op om, at læger altid skal gennemgå og diskutere alle behandlingsmuligheder med patienterne, så de kan træffe en beslutning i fællesskab. Og 80 pct. af danskerne mener, at patienter altid skal modtage materiale såsom pjecer eller links til informationsfilm inden undersøgelser på sygehuset.

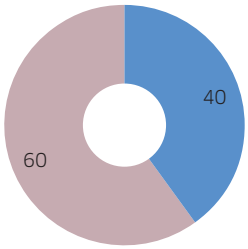
Det forslag, som nyder mindst opbakning, er, at patienter skal have lov til at skrive med i deres egne journaler. Det synes 43 pct. af danskerne er et godt eller meget godt forslag.

Danskerne har også taget stilling til, om patienter bør have mulighed for at se resultaterne af laboratorieprøver i deres journal på sundhed.dk, så snart de er tilgængelige. I dag er der en forsinkelse på tre døgn, så lægen har mulighed for at se prøvesvarene først – og eventuelt tale med patienten – inden de gøres tilgængelige for patienten selv. 40 pct. mener, at patienter skal have umiddelbar adgang, mens 60 pct. foretrækker reglerne, som de er i dag. *Se figur 46.*

Endelig har danskerne forholdt sig til en række mulige tiltag til forbedring af patientinddragelsen i forbindelse med alvorlig sygdom og svaret på, om de selv ville benytte disse muligheder.

Splittelse om forsinkelse på prøvesvar

"Når man får taget laboratorieprøver, går der i dag 72 timer, før man kan se svarene i journalen på sundhed.dk. Dermed kan lægerne se svarene og eventuelt nå at tale med patienten, inden patienten selv kan se svaret. Er du mest enig med A eller B?"



A siger: "Patienter skal have adgang til at se prøvesvar i deres online-journal, så snart de foreligger."

B siger: "Man bør beholde forsinkelsen på prøvesvar online."

Tal i %

FIGUR 46 — Danskerne er splittede på spørgsmålet om, hvorvidt man bør beholde 72 timers forsinkelse på prøvesvar.

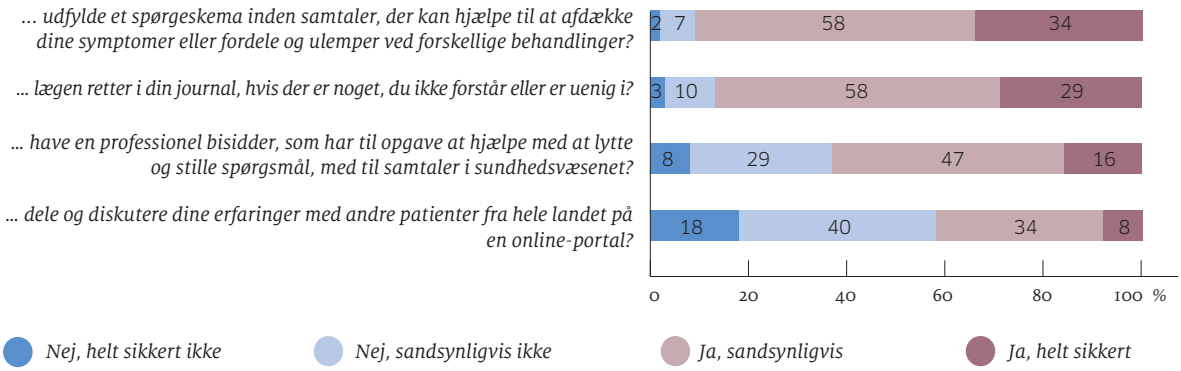
NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. 13 pct. har svaret "ved ikke". N=5.259.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Ni ud af ti (92 pct.) svarer, at de forud for samtaler sandsynligvis eller helt sikkert ville udfylde et spørgeskema for at hjælpe med at afdække symptomer eller fordele og ulemper ved forskellige behandlinger. Næsten lige så mange (87 pct.) ville give lægen mulighed for at rette i deres journal, hvis der var noget, de ikke forstod eller ikke var enige i. *Se figur 47.*

Ja til forberedelse og tilpasning af journalen

"Forestil dig, at du som alvorligt syg patient får følgende tilbud i dit forløb med sundhedsvæsenet. Ville du benytte dig af muligheden for at ..."



FIGUR 47 — Hvis de skulle blive alvorligt syge, ville et flertal af danskerne gerne benytte sig af spørgeskemaer, professionelle bisiddere og muligheden for, at lægen retter i journalen.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. Mellem 9 og 16 pct. har svaret "ved ikke". N varierer mellem 5.079 og 5.477.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Kapitel 8

Hvem vil være med – og hvordan?

Om danskernes ønsker til rollen som aktiv patient og pårørende

Når danskerne af forskellige årsager møder sundhedsvæsenet, kommer de med helt forskellige ønsker og forventninger til, hvad de må, kan og skal. For nogle er det naturligt at engagere sig i deres egen eller en pårørendes behandling, sygdomsovervågning og genoptræning. Andre er mere tøvende og forventer, at det professionelle system tager føringen.

Dette kapitel ser nærmere på, hvilken rolle danskerne egentlig ønsker at påtage sig, når de selv og deres nærmeste bliver syge: Hvor meget og hvordan vil de gerne involveres? Hvad ønsker de at gøre, hvis deres partner bliver syg? Og hvor går grænserne for, hvilke opgaver sundhedsvæsenet kan og skal give fra sig?

Undersøgelsen viser, at langt de fleste danskere er klar til at bidrage aktivt i behandlingsforløbet som patienter og pårørende. Viljen er lidt større, når det gælder egen sygdom, men langt de fleste er også parate til at bidrage aktivt som pårørende. Det gælder især ved genoptræning og overvågning af sygdomsudviklingen. Relativt færre – men stadig et betydeligt flertal – ønsker at deltage i selve behandlingen, f.eks. ved at give indsprøjtninger.

Tre ud af fire er som pårørende klar til at tage medansvar for patienternes pleje. Men meget få mener, at det er noget, sundhedsvæsenet skal have mulighed for at kræve.

Danskerne ønsker i stor stil at benytte muligheder for at kunne være mere aktive som pårørende, bl.a. vil stort set alle danskere gerne informeres om, hvordan de kan hjælpe som pårørende – og næsten lige så mange vil gerne deltage, når der gives tilbagemeldinger på undersøgelser, eller når der er stuegang på sygehuset.

Mange kan og vil

Flertallet af danskerne tager gerne aktivt del i både behandling, overvågning og genoptræning, hvis de selv eller en af deres nærmeste skulle blive syg. *Se figur 48*.

Ønsket kommer tydeligst til udtryk i forbindelse med egen sygdom. 73 pct. af danskerne svarer, at de i nogen, høj eller meget høj grad ønsker at tage aktivt del i *behandlingen* af egen sygdom, f.eks. ved at give sig selv indsprøjtninger. 67 pct. er klar til at løfte den type opgaver som pårørende.

Tanker om at tage del

Den enkelte patients ønske om deltagelse afhænger ofte af en række individuelle forhold. Fokusgruppedeltagerne har meget forskellige perspektiver på deltagelse.

"Jeg synes, at det lyder svært. Mit sundhedsfaglige niveau er ikke superhøjt. Selvfølgelig skal der være samarbejde i behandlingen, men ikke i forbindelse med diagnosen." MAND, 54 ÅR

"Hvis man skal dele det op, så forventer jeg 'inddragelse', når man stiller diagnosen, 'samarbejde' i behandlingen og 'inddragelse' igen til slut." KVINDE, 49 ÅR

"Jo mere alvorlig situationen er, jo vigtigere er det at inddrage." KVINDE, 29 ÅR

"Det kikser, når man mentalt ikke er fuldt ud med, f.eks. på ældreområdet. Hvis man ikke kan overskue situationen eller forstå den, så er der ikke ressourcer til at være inddraget." KVINDE, 69 ÅR

92 pct. af danskerne ønsker i nogen, høj eller meget høj grad selv at *overvåge* sygdomsudviklingen, f.eks. ved at foretage kontrolmålinger af blodsukker, mens 95 pct. er interesserede i at spille en aktiv rolle i forbindelse med *genoptræning*, f.eks. ved selv at være med til at lægge planer for træningen. I begge tilfælde er en lidt mindre andel (83-84 pct.) interesserede i at løfte opgaven som pårørende.

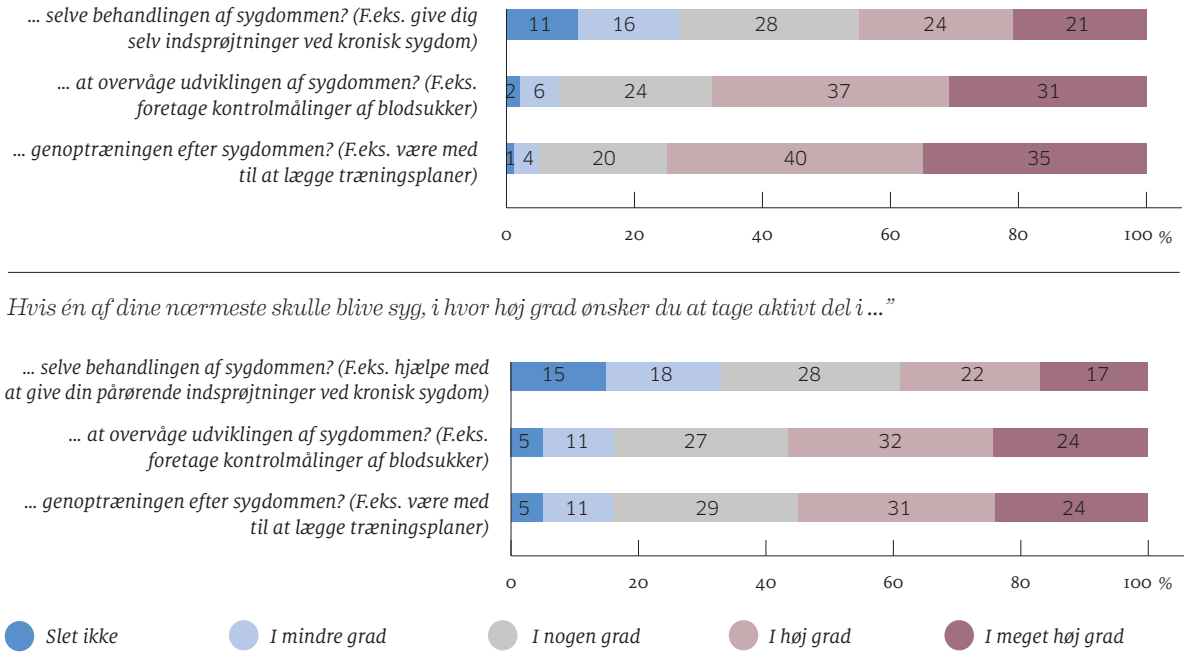
De yngste danskere tøver

Især når det gælder selve behandlingen af sygdommen, er der et stort mindretal, der ikke – eller kun i mindre grad – ønsker at spille en aktiv rolle som patient (27 pct.) eller pårørende (33 pct.).

Den yngre del af befolkningen er overrepræsenteret i

Mange ønsker at tage aktivt del

"Hvis du er eller skulle blive syg, i hvor høj grad ønsker du at tage aktivt del i ..."



FIGUR 48— Mange danskere ønsker i nogen eller høj grad at tage aktivt del – både som patient og pårørende.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N varierer mellem 5.610 og 5.742.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

gruppen af danskere, der ikke ønsker at spille en aktiv rolle i deres eget forløb. Blandt de 18-24-årige er det mere end hver tredje (37 pct.), der i mindre grad eller slet ikke ønsker at tage aktivt del i egen behandling, hvis de selv skulle blive syge.

Samme tendens gør sig gældende i forhold til overvågning af egen sygdom. Her ønsker 15 pct. af de 18-24-årige i mindre grad eller slet ikke at deltage aktivt. Blandt de 40-54-årige er andelen, der ikke ønsker at deltage i overvågningen af egen sygdom, kun 5 pct.

Der er også en klar sammenhæng mellem uddannelse og ønsket om aktiv deltagelse. Jo længere uddannelse, desto mere udbredt er ønsket om aktivt at tage del i eget forløb. Effekten af alder består desuden, når man holder uddannelse konstant, og vice versa.

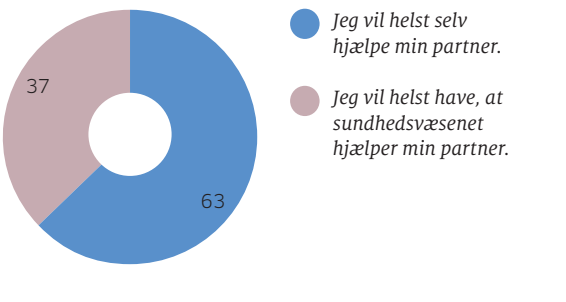
Vil gerne, men ...

Zoomer man ind på danskernes vilje til at spille en aktiv rolle som pårørende, viser undersøgelsen, at et flertal gerne vil involveres.

Danskerne er i undersøgelsen blevet bedt om at forestille sig, at deres partner bliver syg og har brug for hjælp til at klare sig i hverdagen. I det tilfælde svarer knap to tredjedele (63 pct.), at de selv ønsker at være den, der hjælper deres partner, mens 37 pct. hellere ser, at sundhedsvæsenet varetager plejen. *Se figur 49.*

Som pårørende vil vi gerne hjælpe

"Forestil dig, at din partner, som du bor sammen med, bliver syg og i en periode har brug for hjælp til at klare sig selv i hverdagen (eksempelvis transport, at komme rundt i hjemmet, at tage et bad osv.). Vil du helst selv hjælpe din partner med disse ting, eller vil du hellere have, at sundhedsvæsenet hjælper din partner?"



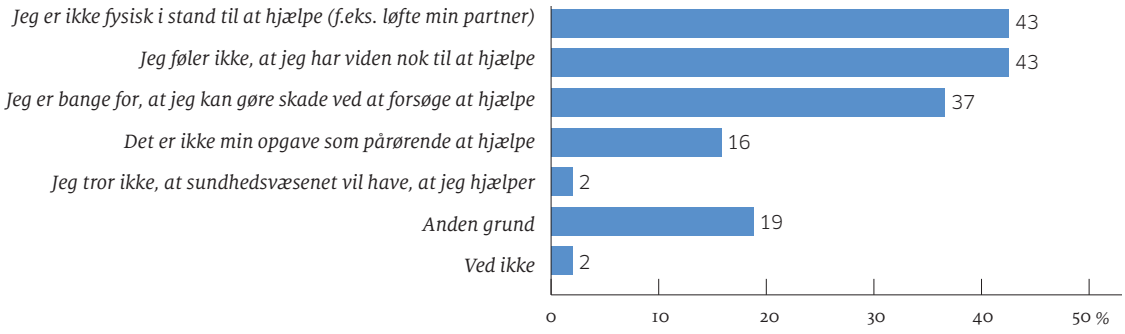
FIGUR 49 — 63 pct. af danskerne foretrækker selv at hjælpe deres partner i hverdagen, frem for at sundhedsvæsenet tager sig af opgaven.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. 18 pct. har svaret "ved ikke". N=4.946.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Fysik og mangel på viden sætter grænser for pårørende

"Hvorfor vil du gerne have, at sundhedsvæsenet hjælper din partner? (Angiv gerne flere svar)"



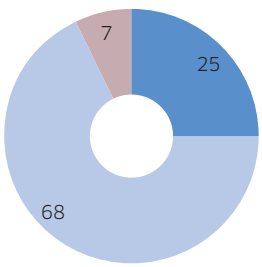
FIGUR 50 — Fysiske begrænsninger, mangel på viden og frygt for at gøre skade er de mest udbredte grunde, når danskerne ønsker, at sundhedsvæsenet træder til og hjælper deres partner.

NOTE — Procenterne summerer ikke til 100, da respondenterne har kunnet sætte flere kryds. Procenterne i figuren er dermed et udtryk for, hvor stor en andel af alle respondenter, der har angivet de enkelte årsager. Kun de danskere, der har svaret, at sundhedsvæsenet bør hjælpe deres partner, i spørgsmålet fra figur 49, har fået spørgsmålet. N=1.824.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Pårørende skal støttes i pleje af patienten – hvis de har lyst

"Hvem er du mest enig med? Selv om du ikke er helt enig med nogen af dem, bedes du vælge den, der kommer nærmest dit eget synspunkt."



- *A siger: "De pårørende skal aldrig have ansvar for dele af plejen af patienterne, men alene koncentrere sig om at være pårørende."*
- *B siger: "Sundhedsvæsenet skal støtte de pårørende i at tage ansvar for dele af plejen af patienterne, hvis de pårørende har lyst."*
- *C siger: "Det er rimeligt at stille krav om, at de pårørende tager ansvar for dele af patienternes pleje."*

Tal i %

FIGUR 51 — Flertallet af danskerne mener, at sundhedsvæsenet skal støtte de pårørende i at tage ansvar for dele af plejen af patienterne, hvis de pårørende selv har lyst.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N=5.690.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Blandt de danskere, der foretrækker at overlade opgaven til sundhedsvæsenet, er det kun 16 pct., som begrunder det med, at det ikke er deres opgave som pårørende. *Se figur 50.*

De er i langt højere grad bekymrede for, om de rent faktisk kan magte opgaven. 43 pct. mener ikke, de har viden nok, og lige så mange føler ikke, at de er fysisk i stand til at hjælpe. Lidt færre (37 pct.) frygter, at de kommer til at gøre skade ved at forsøge at hjælpe.

Pårørende skal støttes i plejeopgaver

Trods et stort ønske om selv at deltage aktivt som pårørende mener meget få (7 pct.), at sundhedsvæsenet skal kunne kræve det af borgerne. De fleste (68 pct.) mener, at sundhedsvæsenet skal støtte de pårørende i at tage ansvar for dele af plejen – hvis de ønsker det. 25 pct. svarer, at de pårørende aldrig skal have ansvar for dele af plejen. *Se figur 51.*

Hvad er der opbakning til?

Støtte til pårørende, patient-til-patient og feedback til sundhedsvæsenet

Danskerne er i undersøgelsen blevet bedt om at tage stilling til, hvilke muligheder de selv ville gøre brug af som pårørende, hvis en nær ven eller et familiemedlem blev syg. *Se figur 52.*

De vil først og fremmest gerne informeres om, hvordan de kan hjælpe som pårørende. 95 pct. svarer, at de sandsynligvis eller helt sikkert ville benytte sig af den mulighed.

Næsten lige så mange (92 pct.) svarer, at de gerne ville deltage, når der gives tilbagemeldinger på undersøgelser, eller når der er stuegang på sygehuset.

Det, færrest ville benytte sig af som pårørende, er mu-

ligheden for at deltage i stuegang over Skype. 62 pct. svarer, at de sandsynligvis eller helt sikkert ikke ville gøre det.

Danskerne er også blevet spurgt, om de kunne være interesserede i at stille deres egne patienterfaringer til rådighed for sundhedsvæsenet og andre patienter. *Se figur 53.*

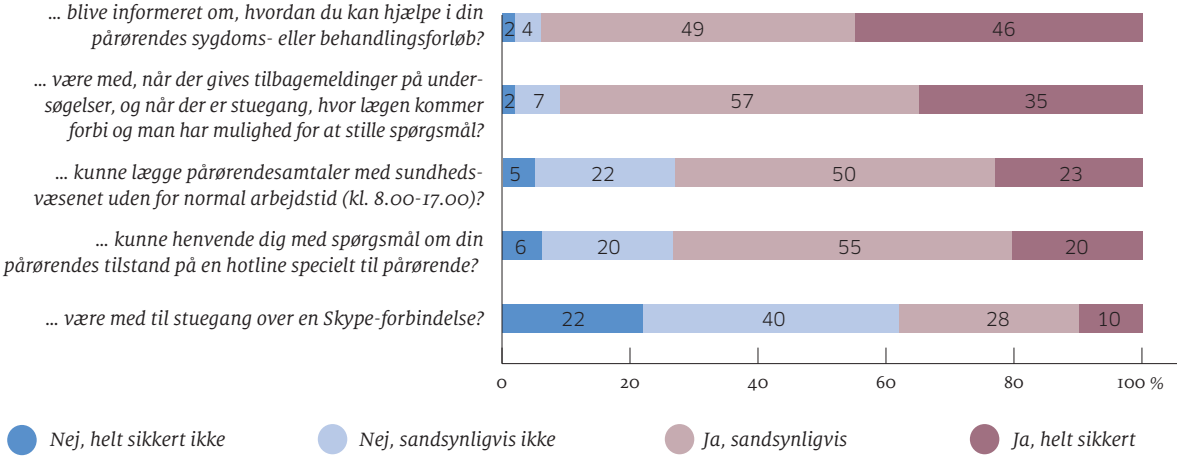
89 pct. svarer, at de formentlig eller helt sikkert ville være interesserede i at stille (anonymiserede) sundhedsdata til rådighed for sundhedsvæsenet, så systemet kan lære af deres forløb.

85 pct. svarer, at de formentlig eller helt sikkert ville hjælpe sundhedsvæsenet til at lære, ved at fortælle om egne oplevelser og give feedback.

Færre er klar til at stille sig personligt til rådighed for andre patienter. 63 pct. kunne formentlig eller helt sikkert være interesserede i at rådgive andre patienter i et tilsvarende behandlingsforløb. 48 pct. ville hjælpe andre igennem et tilsvarende forløb ved at deltage i samtalegrupper.

Danskerne vil gerne være aktive pårørende

"Forestil dig, at en af dine nærmeste (familie eller venner) bliver syg. Ville du som pårørende benytte dig af muligheden for at ..."



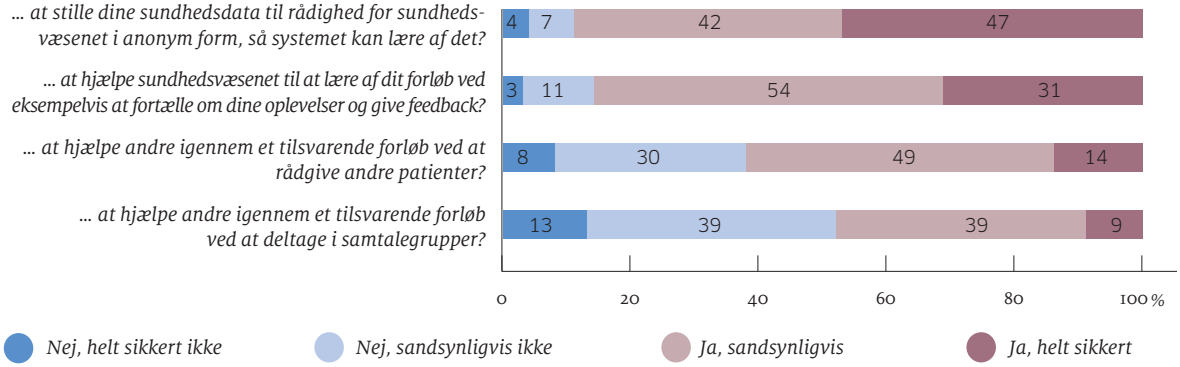
FIGUR 52 — Danskerne er klar til at benytte sig af en række muligheder for at tage aktivt del som pårørende til en af deres nærmeste, hvis disse muligheder bliver stillet til rådighed.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. Mellem 7 og 16 pct. har svaret "ved ikke". N varierer mellem 5.068 og 5.578.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Danskerne deler gerne deres oplevelser

"Forestil dig, at du har været igennem et sygdomsforløb. Kunne du være interesseret i ..."



FIGUR 53 — Et stort flertal af danskerne vil gerne stille deres sundhedsdata til rådighed og give feedback, så sundhedsvæsenet kan lære af deres forløb.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. Mellem 9 og 14 pct. har svaret "ved ikke". N varierer mellem 5.214 og 5.473.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Kapitel 9

Behandling i bred forstand

Om danskernes ønsker til samspillet mellem sundhedsvæsenet og alternativ behandling

Det etablerede sundhedssystem er ikke det eneste sted, danskerne søger hen for at styrke deres helbred og få svar på deres sundhedsproblemer.

Dette kapitel ser nærmere på danskernes brug af og holdninger til nogle af de alternative behandlingstilbud, der findes uden for det konventionelle sundhedsvæsen.

Undersøgelsen afslører en stor interesse for alternativ behandling i bred forstand.

Over halvdelen af danskerne ville overveje alternativ behandling, hvis de blev syge. To tredjedele ville gerne diskutere alternative behandlingsmuligheder med deres læge. Og i tilfælde af alvorlig sygdom ville otte ud af ti gerne diskutere alternativ behandling som supplement til hospitalsbehandlingen, hvis de fik tilbuddet.

Flertallet af danskerne vurderer, at det etablerede sundhedsvæsen i vidt omfang accepterer, at de opsøger alternativ behandling. Men de oplever samtidig en uvilje mod at diskutere alternative behandlingsformer med patienterne.

Et klart flertal af danskerne støtter forslag, der i højere grad integrerer alternativ behandling i det konventionelle sundhedsvæsen – f.eks. ved at give lægerne mulighed for at henvise til alternativ behandling eller åbne for tilskud via sygesikringen.

Danskerne tror på alternativ behandling

Danskerne har en bred tilgang til, hvilke midler de kan tage i brug for at fremme deres sundhedstilstand.

Otte ud af ti er interesserede i at benytte sig af en eller flere former for alternativ behandling. *Se figur 54*.

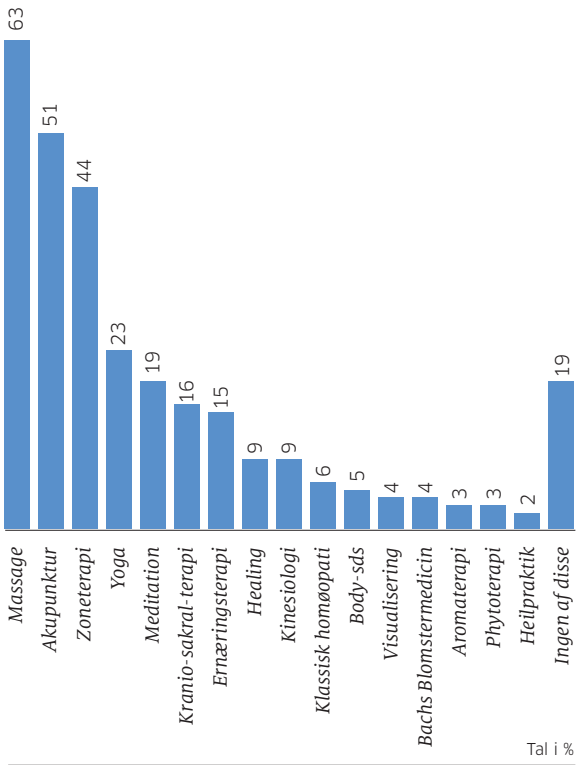
55 pct. er helt eller overvejende enige i, at de ville være interesserede i at supplere deres behandling i sundhedsvæsenet med alternativ behandling, hvis de skulle blive syge. *Se figur 55*.

Den store interesse er kombineret med en relativt stor tiltro til, at alternativ behandling virker. Omkring halvdelen (51 pct.) mener, at alternativ behandling kan være mindst lige så effektiv som den behandling, man får tilbudt i det traditionelle sundhedsvæsen.

Det er ikke nødvendigvis ensbetydende med, at alterna-

Stor interesse for alternativ behandling

"Nedenfor er en liste over en række forskellige former for såkaldt alternativ behandling. Hvilke kunne du forestille dig at benytte dig af?"



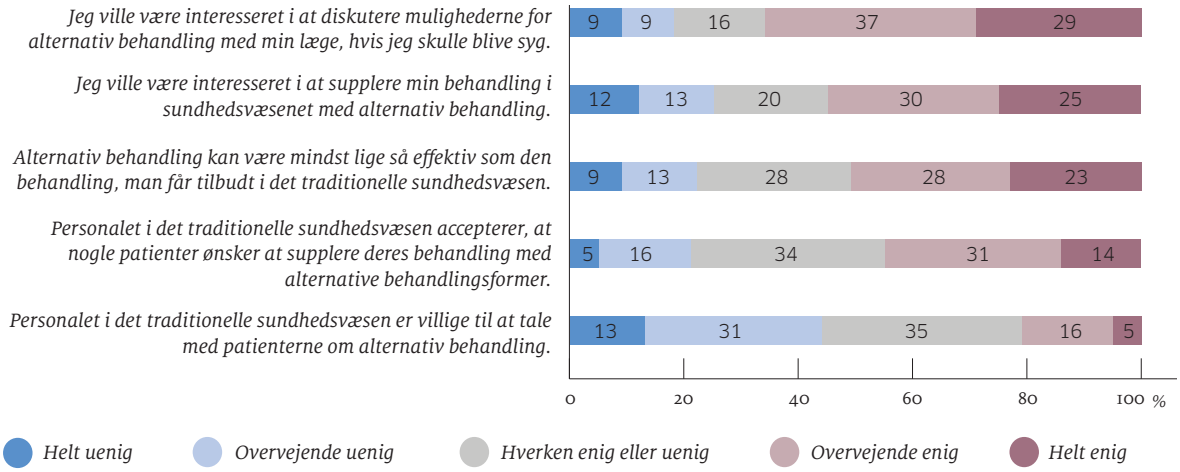
FIGUR 54 — Otte ud af ti danskere kunne forestille sig at benytte sig af mindst én type alternativ behandling.

NOTE — De former for alternativ behandling, der er spurgt ind til, bygger på de 18 forskellige typer alternativ behandling, som fremgår af hjemmesiden for Sundhedsstyrelsens Råd vedrørende Alternativ Behandling. Procenterne summerer ikke til 100, da respondenterne har kunnet sætte flere kryds. Procenterne i figuren er dermed et udtryk for, hvor stor en andel af alle respondenterne, der har kunnet forestille sig at benytte sig af de enkelte behandlingsformer. N=6.025.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Interesse for og tro på alternativ behandling

"Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?"



FIGUR 55 — Et flertal af danskerne er interesserede i at diskutere mulighederne for alternativ behandling med en læge, hvis de skulle blive syge. Halvdelen mener, at alternativ behandling kan være lige så effektiv som traditionel behandling.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. Mellem 7 og 27 pct. har svaret "ved ikke". N varierer mellem 4.421 og 5.594.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

tiv behandling i danskernes øjne har samme effekt på de samme sygdomme.

Alternativ behandling anvendes – i modsætning til, hvad ordet ellers kunne antyde – kun i begrænset omfang som en decideret erstatning for den konventionelle behandling. Den sigter oftere mod at forebygge sygdom, øge det personlige velvære, supplere anden behandling eller mildne symptomer.[6]

Denne undersøgelse beskæftiger sig med alternativ behandling i relativt bred forstand – som beskrevet i figur 54.

Nogle af de alternative behandlingsformer, som danskerne er mest interesserede i – massage, yoga og meditation – er for mange mennesker et redskab til at styrke deres generelle psykiske og fysiske velbefindende.

Fællesnævneren for de behandlingsformer, der defineres som alternative, er, at de typisk udføres af personer uden sundhedsfaglig autorisation. *Se boks.*

Fra alternativ til konventionel behandling

Når danskerne har en stor interesse i alternativ behandling i bred forstand og tror på, at det virker, skal det også ses som et udtryk for, at grænserne for, hvad der betragtes som alternativt, hele tiden rykker sig.

Danskerne oplever ikke nødvendigvis et klart modsætningsforhold mellem, hvad der sker henholdsvis i og uden for det konventionelle sundhedsvæsen. Og der er da også eksempler på, at der kan være tale om et tæt samspil.

I mange år blev akupunktur f.eks. set som en alternativ behandlingsform, der blev praktiseret langt fra sundhedsvæsenets mure. I dag indgår det – også – som en naturlig del af behandlingsforløb i det konventionelle sundhedsvæsen. Næsten hvert tredje sygehus i Danmark benytter nu akupunktur i forbindelse med behandling. I 1987 havde blot 2,9 pct. af befolkningen prøvet akupunktur, i 2010 var tallet steget til 24 pct.[7]

Hvad er alternativ behandling, og hvor udbredt er det?

Den gængse betydning af "alternativ behandling" er behandlingsformer udført af ikke-autoriserede sundhedspersoner eller *behandling udført af autoriserede sundhedspersoner baseret på metoder, der hovedsagelig bruges uden for sundhedsvæsenet og kan udføres af personer uden sundhedsfaglig autorisation.*

I 2013 havde 53 pct. af den voksne befolkning i Danmark benyttet sig af alternativ behandling på et eller andet tidspunkt, og 27 pct. havde gjort det inden for det seneste år.

Dermed har en stor del af danskerne konkrete erfaringer at trække på, når de tilkendegiver deres holdninger til alternativ behandling.

Kilder:
Dansk definition af alternativ behandling, jf. Sundhedsstyrelsens 'Råd vedrørende Alternativ Behandling'
'Alternativ behandling – Resultater fra Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2013', Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet (2015).

6 'Alternativ behandling – Resultater fra Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2013', Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet (2015).

7 'Udviklingen i brug af alternativ behandling i Danmark 1987-2010' og 'Brug af alternativ behandling i sundhedsvæsenet', jf. Sundhedsstyrelsens Råd vedrørende Alternativ Behandling, statistik.

Flertallet af danskerne vurderer da heller ikke, at det konventionelle sundhedsvæsen er fjendtligt indstillet over for alternativ behandling. 45 pct. er helt eller overvejende enige i, at personalet i det traditionelle sundhedsvæsen accepterer, at nogle patienter ønsker at supplere deres behandling med alternative behandlingsformer. Hver femte (21 pct.) er overvejende eller helt uenige. *Se figur 55*.

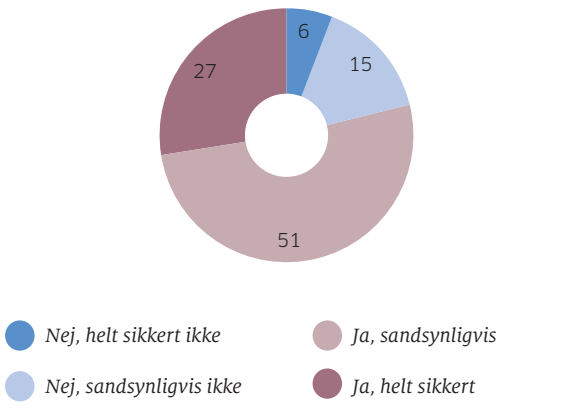
Omvendt er det et relativt stort mindretal (21 pct.), der vurderer, at personalet i sundhedsvæsenet er villige til at tale med patienterne om alternativ behandling, mens 44 pct. er helt eller overvejende uenige.

Samtidig peger undersøgelsen på, at danskerne i ret stor udstrækning er interesserede i at diskutere mulighederne for alternativ behandling i det konventionelle sundhedsvæsen.

Hele 66 pct. af danskerne ville være interesserede i at diskutere muligheder for alternativ behandling med deres læge, hvis de skulle blive syge. Hvis de skulle blive alvorligt syge, angiver 78 pct. af danskerne, at de ville diskutere alternativ behandling som supplement til hospitalsbehandlingen med en læge, hvis det var muligt. *Se figur 56*.

Alvorligt syge vil diskutere alternativ behandling

"Forestil dig, at du som alvorligt syg patient får følgende tilbud i dit forløb med sundhedsvæsenet. Ville du benytte dig af muligheden for at diskutere muligheder for alternativ behandling ud over hospitalsbehandlingen med en læge?"



FIGUR 56 — Et klart flertal af danskerne ville benytte sig af muligheden for at diskutere alternativ behandling med en læge, hvis de skulle blive alvorligt syge.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. 13 pct. har svaret "ved ikke". N=5.254.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Alternativ behandling deler befolkningen

Der er nogle meget markante mønstre i, hvilke dele af befolkningen der har størst interesse for alternativ behandling.

Først og fremmest er der en klar tendens til, at kvinder er mere positivt indstillede over for alternativ behandling end mænd.

Kvinderne er mere tilbøjelige til at benytte samtlige af de former for alternativ behandling, der er spurgt til i undersøgelsen.

Og 67 pct. af kvinderne er overvejende eller helt enige i, at de ville være interesserede i at supplere deres behandling i sundhedsvæsenet med alternativ behandling, mens det blot gælder 44 pct. af mændene. *Se figur 57*.

Hvor det tidligere var de højtuddannede, der var mest positivt indstillede over for alternativ behandling[8], ser det nu ud til at være omvendt.

Danskere med de længste uddannelser er mere kritisk indstillede over for alternativ behandling. Det gælder eksempelvis på spørgsmålet om, hvorvidt man vil være interesseret i at supplere sin behandling i sundhedsvæsenet med alternativ behandling. Omvendt findes den største opbakning på stort set alle spørgsmål om alternativ behandling blandt personer, hvis højeste fuldførte uddannelse er grundskolen, erhvervsuddannelse eller kort videregående uddannelse.

8 'Overtro eller nytænkning? Befolkningens brug af og holdning til alternative behandlingsformer', Jørgen Goul Andersen (1990).

Hvad er der opbakning til?

Alternative behandlingsformer

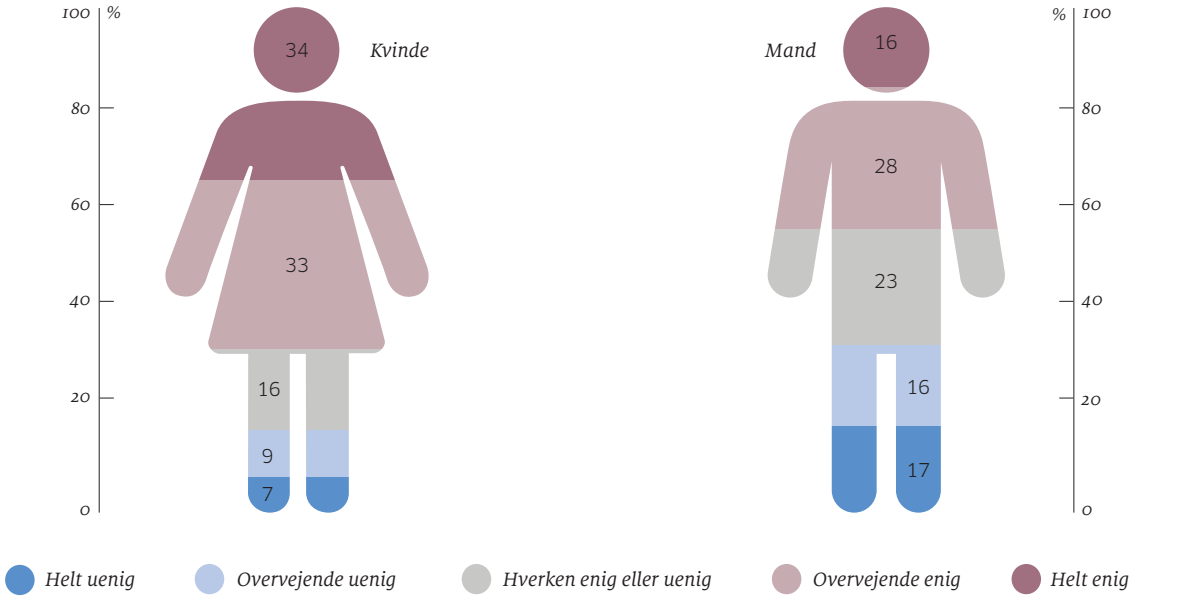
Danskerne er i undersøgelsen blevet bedt om at vurdere, hvordan sundhedsvæsenet mere konkret kan imødekomme deres ønsker til sundhedsvæsenets håndtering af alternativ behandling.

Svarene viser bl.a., at to tredjedele (67 pct.) er helt eller overvejende enige i, at sundhedsvæsenet bør være mere åbent over for at tale med patienter om alternativ behandling i bred forstand.

Mange er klar til at gå et skridt videre og integrere alternativ behandling yderligere i det konventionelle sundhedsvæsen. Således er 61 pct. af danskerne overvejende eller helt enige i, at lægerne bør kunne henvise patienter til alternativ behandling på lige fod med behandling i det traditionelle sundhedsvæsen. Og 60 pct. mener, at det bør være muligt at få tilskud fra sygesikringen til alternativ behandling. *Se figur 58*.

Kvinder særligt interesserede i det alternative

"Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn? Jeg ville være interesseret i at supplere min behandling i sundhedsvæsenet med alternativ behandling."



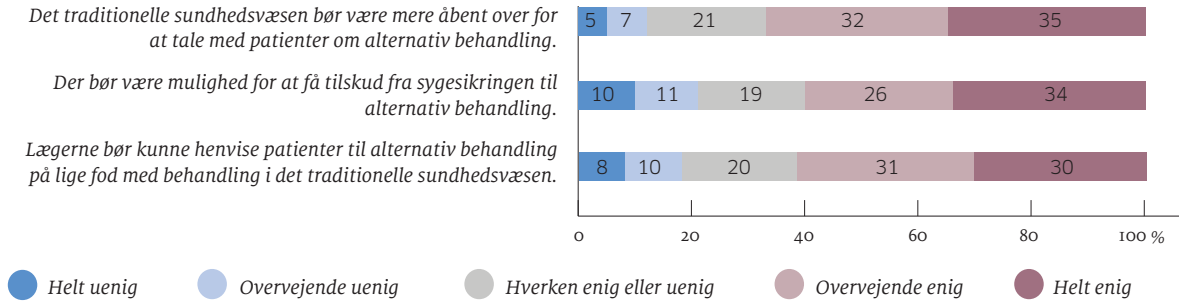
FIGUR 57 — Langt flere kvinder end mænd er interesserede i at supplere deres behandling i det traditionelle sundhedsvæsen med alternativ behandling.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. N=5.467, heraf 2.771 kvinder og 2.696 mænd.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Opbakning til større integration af alternativ behandling i sundhedsvæsenet

"Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?"



FIGUR 58 — Et flertal af danskerne ønsker, at alternativ behandling integreres mere i det traditionelle sundhedsvæsen – via åben dialog, henvisninger og tilskud fra sygesikringen.

NOTE — Andelene omfatter hele stikprøven ekskl. "ved ikke"-svar. Mellem 9 og 12 pct. har svaret "ved ikke". N varierer mellem 5.323 og 5.509.

KILDE — Userneeds for Mandag Morgen og TrygFonden.

Kapitel 10

Hvem vil hvad?

Om forskelle mellem befolkningsgruppers ønsker og holdninger

De foregående kapitler har vist, at befolkningen som helhed støtter en række forandringer i sundhedsvæsenet.

Mange vil være med til at træffe beslutningerne. De ønsker, at sundhedsvæsenet tager højde for deres personlige præferencer og har forståelse for, at de opsøger behandlingsmuligheder uden for det traditionelle sundhedsvæsen.

Men det er ikke alle, og nogle grupper ønsker det mere end andre. Hvis sundhedsvæsenets beslutningstagere skal arbejde videre med forandringstiltag, er det nyttigt at vide, hvilke grupper af danskere der ønsker hvad. Er der f.eks. forskel på mænds og kvinders ønsker til sundhedsvæsenet? Hvad betyder alder for ønsket om at tage aktivt del? Og er der regionale forskelle?

Dette kapitel præsenterer nogle af de væsentligste forskelle på tværs af den danske befolkning. Alle beskrevne tendenser er statistisk signifikante.

For *baggrundsvariablene* køn, alder, uddannelse, region og beskæftigelse gælder det, at de beskrevne tendenser primært baserer sig på krydstabeller med statistisk signifikante forskelle, og hvor der er en variation mellem grupperne på samlet set omkring 5 procentpoint som minimum. Sammenhængene er desuden kontrolleret for tredjevariable for at undersøge eventuelle indirekte effekter, og disse er beskrevet enkelte steder, hvor det har været relevant.

For de øvrige variable – partivalg, helbred, patienterfaring, pårørendeerfaring og arbejdserfaring – gælder det, at de beskrevne tendenser baserer sig på regressionsanalyser, hvor effekterne er kontrolleret for baggrundsvariable. Tendenserne fortæller dermed noget om, hvad partivalg, helbred og erfaringer med sundhedsvæsenet alt andet lige betyder, når øvrige baggrundsvariable holdes konstant.

Læs mere om regressionsanalyserne i metodebilaget på side 68-69.

Kvinde eller mand

Der er forskelle på, hvordan kvinder og mænd ønsker sig et sundhedsvæsen, som tager dem mere med på råd, end det sker i dag.

Kvinder mener i højere grad end mænd, at sundhedsvæsenet skal tage højde for patientens ønsker, og i de fleste sammenhænge ønsker de i højere grad selv at træffe beslutninger.

Flere mænd end kvinder mener, man bør kunne stille krav til, at pårørende skal tage ansvar for dele af plejen. Til gengæld ønsker kvinderne i højere grad et sundhedsvæsen, som bliver bedre til at hjælpe patienten til at klare sig selv i hverdagen.

Kvinderne bakker i højere grad end mændene op om stort set alle tiltag, der fremmer fleksibiliteten i kontakten med sundhedsvæsenet, patienters og pårørendes aktive deltagelse og mulighed for at involvere sig i behandlingsforløbet. Mændene bakker dog mere op om brug af teknologiske løsninger såsom chat eller Skype.

Endelig er kvinderne mere positive over for alle former for alternativ behandling.

Ung eller gammel

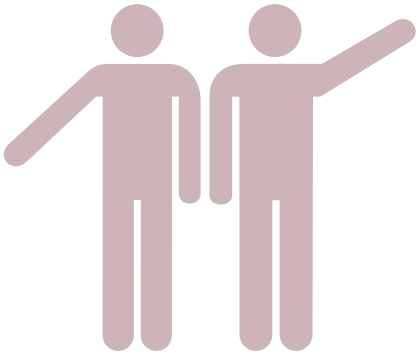
Jo ældre danskerne er, desto større er deres ønske om, at sundhedsvæsenet skal gøre mere for at hjælpe patienter og pårørende med at klare sig selv i hverdagen.

Ønsket om at tage aktivt del i eget forløb er klart mindst i den yngste gruppe af befolkningen, blandt de 18-24-årige, mens det er størst blandt de 40-54-årige.

Alderen ser også ud til at påvirke, hvad danskerne vægter i mødet med sundhedsvæsenet, og hvilken rolle de ønsker at indtage.

Jo ældre danskerne er, desto mere villige er de til at acceptere ventetid ved lægen – hvis det til gengæld betyder, at den enkelte patient kan nå at få svar på alle sine spørgsmål. Det hænger godt sammen med, at opbakningen til, at lægen skal gennemgå og diskutere alle muligheder med patienten, så beslutningerne kan træffes i fællesskab, også stiger med alderen. Usikkerheden ved at få lagt mange valgmuligheder frem er ligeledes markant større blandt de yngste danskere, de 18-24-årige.

Jo ældre danskerne er, desto mere tilbøjelige er de til at tage en diskussion med lægen, hvis de er uenige i en vurdering. De bakker også mere op om, at sundhedsvæsenet skal tage højde for patienternes ønsker såvel som sundhedsfaglige overvejelser.



Jo ældre danskerne er, desto mindre er de tilbøjelige til at mene, at pårørende generelt bør tage ansvar for dele af plejen af patienterne.

Kort eller lang uddannelse

Også danskernes uddannelse har betydning for deres ønsker og forventninger til sundhedsvæsenet. Med længere uddannelse følger en større selvtillid, der udmønter sig i andre præferencer i kontakten med sundhedsvæsenet og ønsker om ens egen rolle.

Således tror danskere med mellemlange og lange videregående uddannelser i højere grad end andre på, at de har en viden om deres egen tilstand, som lægerne ikke har, og som kan kvalificere deres behandling i sundhedsvæsenet. Og jo længere uddannelse man har, jo mindre usikker er man ved at blive stillet over for mange valgmuligheder.

Uddannelsesniveauet påvirker også ønsket om at spille en aktiv patientrolle. Jo længere uddannelse, desto større er ens ønske om at tage aktiv del i behandling, overvågning og genoptræning i forbindelse med egen sygdom samt bidrage til udviklingen af sundhedsvæsenet ved at give feedback.

De længst uddannede, akademikerne, adskiller sig på visse spørgsmål fra de øvrige uddannelsesgrupper. Blandt andet ønsker de i højere grad selv at træffe beslutningerne i alle typer af forløb i sundhedsvæsenet. De mener også i højere grad, at det i almindelighed bidrager positivt, hvis patienter selv søger information. Til gengæld bakker akademikere mindre op om blandt andet tiltag vedrørende brug af SMS i kontakten med lægerne.

Øst eller vest

Der er få regionale forskelle på, hvordan danskerne oplever sundhedsvæsenet, og hvad de ønsker sig af det.

Borgere, der bor i Midtjylland og Syddanmark, mener dog i højere grad, at sundhedsvæsenet gør nok for at hjælpe patienter til at klare sig selv i hverdagen, end borgerne i Region Hovedstaden og Sjælland. Og borgere i Region Hovedstaden ønsker i højere grad end andre selv at træffe beslutningerne.

Holder man øvrige baggrundsvariable konstant, bakker borgere i Region Nordjylland, Midtjylland og Syddanmark generelt mindre op om stort set alle de forandringstiltag, der præsenteres i undersøgelsen. Og borgere i Region Hovedstaden ønsker i højere grad end borgere i Region Midtjylland og Syddanmark, at lægen skal gennemgå alle muligheder, så beslutningerne kan træffes i fællesskab.

Pensionist eller ej

Ser man på befolkningens beskæftigelsesmæssige status, skiller danskere, der er på pension eller efterløn, sig ud på en række punkter.

Pensionister og efterlønnere angiver i højere grad, at de bliver usikre af at blive stillet over for mange valgmuligheder, og ønsker i højere grad end andre grupper, at det er lægen, der træffer beslutningerne. Desuden ønsker pensionister og efterlønnere i mindre grad, at pårørende skal tage ansvar for dele af plejen af patienterne.

De bakker generelt mindre op om en lang række af de forandringstiltag, der spørges til i undersøgelsen.

Det gælder særligt digital kommunikation i sundhedsvæsenet, såsom samtaler med lægen over Skype – samt tiltag, der kan understøtte pårørendes aktive deltagelse, bl.a. mulighed for at deltage i tilbagemeldinger på undersøgelser og modtage information om, hvordan man kan hjælpe.

Pensionister og efterlønnere ønsker også i mindre grad end øvrige befolkningsgrupper at give feedback til sundhedsvæsenet.

Højre eller venstre

Holder man baggrundsvariablene konstant, tror vælgere, der stemte på venstrefløjen (Enhedslisten, SF og Alternativet) ved folketingsvalget i 2015 i højere grad, at det gavner, når patienten selv søger information om sin sygdom.

Enhedslistens vælgere ønsker i mindre grad end andre at deltage aktivt i egen behandling. Samtidig bakker de mere op om tiltag som "forældres første sygedag". De ønsker også i højere grad at blive informeret om, hvordan man kan hjælpe som pårørende, og hjælpe sundhedsvæsenet ved at give feedback.

Venstres og i særlig grad Liberal Alliances vælgere bakker mere op om at give de pårørende ansvar (både hvis de har lyst, og som et krav). Sammen med Dansk Folkepartis

vælgere er de til gengæld mindre interesserede i at stille deres sundhedsdata til rådighed.

Det Konservative Folkepartis vælgere mener i højere grad end andre, at sundhedsvæsenet gør nok for at hjælpe patienter til at klare sig selv i hverdagen.

Dansk Folkepartis vælgere bakker generelt mindre op om en række fleksibilitets- og teknologitiltag, bl.a. muligheden for selv at kunne booke og aflyse tider, samt brug af Skype i stedet for personligt fremmøde hos lægen.

Vælgerne hos nogle af fløjpartierne på både venstre og højre side har på en række spørgsmål en tendens til at mene det samme. Eksempelvis ønsker danskere, der stemmer på Liberal Alliance, Enhedslisten eller Alternativet, i højere grad end andre vælgergrupper selv at træffe beslutningerne i flere forskellige typer af patientforløb. Disse partiers vælgere – til dels sammen med vælgere fra SF – er alt andet lige mest positivt indstillede over for mulighederne for at benytte sig af forskellige former for alternativ behandling. Her ligger vælgere fra Alternativet helt i front.

Alle disse effekter af partivalg går på tværs af baggrundsvariable som køn, alder, uddannelse, region og beskæftigelse m.v.

Syg eller rask

Der er en klar sammenhæng mellem den enkelte danskers vurdering af sit eget helbred og ønsket om at tage ansvar for de beslutninger, der skal træffes i sundhedsvæsenet – også når man holder alle andre baggrundsvariable, såsom uddannelse, køn, alder m.v., konstante.

Således er der en positiv sammenhæng mellem helbred og ønsket om at tage aktivt del – både som patient og pårørende. Jo bedre danskerne vurderer deres eget helbred, desto mere ønsker de at tage aktivt del i alle dele af et sygdomsforløb. De er mere enige i, at sundhedsvæsenet gør nok for at hjælpe patienter til at klare sig selv i hverdagen, og at det er i orden at stille krav om, at pårørende tager ansvar for dele af plejen af patienter.

Omvendt er de mindre tilbøjelige til at mene, at deres viden om egen tilstand kan kvalificere deres behandling i sundhedsvæsenet, og at sundhedsvæsenet skal tage højde for patienternes ønsker såvel som sundhedsfaglige overvejelser.

Patienterfaringer

Danskere, der har erfaringer som patienter, er generelt mere positive over for sundhedsvæsenet på rigtig mange parametre – selv når man tager højde for køn, alder, uddannelse m.v. Desuden viser det sig alt andet lige, at jo flere erfaringer man har som patient, desto mere ønsker man at blive involveret i beslutningerne og deltage aktivt i både sit eget og sine nærmestes forløb og behandlinger.

Endelig gælder det, at jo flere patienterfaringer man har, jo mere tilbøjelig er man til at mene, at både patienter og pårørende kan bidrage med viden, og til at tage en diskussion med lægen, hvis man er uenig i vedkommendes vurdering.

Pårørendeerfaringer

Mange af de samme sammenhænge, som gælder for patienter, ser man for de pårørendes vedkommende.

Jo flere erfaringer man har som pårørende, jo mere efterspørger man at blive involveret og deltage aktivt – både som patient og som pårørende. Jo flere pårørendeerfaringer, desto mere ønsker man, at lægen skal gennemgå og diskutere alle valgmuligheder, så beslutningerne kan træffes i fællesskab.

Danskere med erfaringer som pårørende har også en stærkere tro på, at de selv kan gøre en forskel. De mener i højere grad, at de selv har en viden om deres egen tilstand, som kan kvalificere deres behandling, og at det gavner, hvis patienter selv søger information. De mener desuden i højere grad, at deres egne pårørende kan bidrage med viden, hvis de selv skulle blive syge, og de er mere klar til at give de pårørende ansvar for dele af plejen af patienter, hvis de pårørende selv har lyst.

Jo flere pårørendeerfaringer danskerne har, desto færre mener, at sundhedsvæsenet på nuværende tidspunkt gør nok for at støtte patienter og pårørende til at hjælpe patienter med at klare sig selv i hverdagen.

Arbejdserfaring

De, der arbejder eller har arbejdet i sundhedsvæsenet i en stilling, der kræver en relevant sundhedsuddannelse, skiller sig på nogle punkter ud i undersøgelsen.

Overordnet er der en tendens til at danskere, som er eller har været ansat i sundhedsvæsenet, bakker mere op om, at patienter og pårørende involveres. De mener også i højere grad end resten af danskerne, at patienter har en vigtig viden om deres egen tilstand, der kan kvalificere deres behandling, og at patienters egen informationssøgning bidrager positivt. Og det er vel at mærke, efter at der er taget højde for, at denne gruppe har højere uddannelse end befolkningen som helhed – og for alle andre forskelle i sociale karakteristika.

På samme måde mener danskere med arbejdserfaring fra sundhedsvæsenet i højere grad end resten af danskerne, at sundhedsvæsenet skal tage højde for patienternes ønsker såvel som sundhedsfaglige overvejelser.

Foto — Gregers Tycho

Metodebilag

'Sundhedsvæsenet – ifølge danskerne' er blevet til på baggrund af et stort datagrundlag, der omfatter både kvalitative og kvantitative datakilder.

Indledningsvis er der gennemført en omfattende *desk research* med grundig gennemgang af relevant litteratur og forskning på sundhedsområdet, en række fokusgruppeinterview samt en mindre voxpop-undersøgelse.

Hovedelementet er en stor befolkningsundersøgelse, der kortlægger danskernes holdninger til og erfaringer med sundhedsvæsenet samt deres ønsker til fremtidige møder med sundhedsvæsenet. Undersøgelsen er gennemført som et webbaseret survey blandt godt 6.000 danskere i november-december 2015.

Arbejdsgruppen fra TrygFonden og Mandag Morgen har løbende fået input og sparring fra Jørgen Goul Andersen, professor ved Aalborg Universitet, samt projektets sparringsgruppe bestående af Susanne Reventlow, praktiserende læge, professor og forskningsleder, Afdeling for Almen Medicin og Forskningsenheden for Almen Praksis ved Københavns Universitet, Pia Kürstein Kjellberg, analyse- og forskningschef i KORA, og Erik Riiskjær, chefkonsulent, DEFACTUM i Region Midtjylland.

Det kvalitative forarbejde

Som baggrund for befolkningsundersøgelsen blev der i slutningen af maj og starten af juni 2015 foretaget seks semistrukturerede kvalitative fokusgruppeinterview. Grupperne var sammensat af forskellige typer af brugere og pårørende til brugere af sundhedsvæsenet.

Fokusgrupperne blev brugt til at afklare danskernes forståelse af centrale begreber knyttet til sundhedsvæsenet, og de fungerede samtidig som en indledende undersøgelse af danskernes erfaringer med, oplevelser af og syn på sundhedsvæsenet.

Fokusgrupperne gav således et første indblik i, hvordan danskere med forskellige typer af erfaringer med sundhedsvæsenet oplever mødet med sundhedsvæsenet, og hvad de mener, der skal fokuseres på i fremtiden. Fokusgrupperne leverede vigtige input til spørgeskemaet, men gav også et indblik i kvalitative temaer, der ikke egner sig til at blive afdækket kvantitativt. Undervejs i rapporten er citater fra fokusgrupperne desuden anvendt til at supplere konklusionerne fra de kvantitative analyser.

Userneeds stod for rekrutteringen af deltagerne. De enkelte fokusgruppeinterview blev afholdt i Kolding.

I alt deltog 54 personer, fordelt på 6 forskellige fokusgrupper:

* 1 gruppe med "superbrugere", der enten er eller har været kritisk syge inden for de seneste 2 år.
* 3 grupper med en blanding af "ikke-brugere" med perifer eller sporadisk kontakt til sundhedsvæsenet og "mellembrugere", som enten har en kronisk lidelse og dermed har jævnlig kontakt med sundhedsvæsenet *eller* har været indlagt mindst 4 gange inden for de seneste 2 år.
* 1 gruppe med nære pårørende til nuværende eller tidligere "superbrugere".
* 1 gruppe med pårørende til "mellembrugere".

Deltagerne blev desuden udvalgt med henblik på at sikre spredning på køn, alder, uddannelse samt, i mindre grad, civilstatus og beskæftigelse (hver gruppe indeholdt maksimalt tre personer, der stod uden for arbejdsmarkedet).

Derudover blev der i forbindelse med Folkemødet i juni 2015 afholdt to "live-fokusgrupper", hvor borgere og interessenter kunne deltage i diskussioner om sundhedsvæsenet.

Som led i det kvalitative forarbejde blev der desuden afholdt en rundbordssamtale for en udvalgt kreds af nøgleaktører og beslutningstagere i sundhedsvæsenet. Rundbordssamtalen tjente et dobbelt formål: Dels at sikre input til undersøgelsen fra vigtige interessenter – hvilke temaer de var interesserede i at kende danskernes holdninger, forventninger og ønsker til. Dels at påbegynde den svære og væsentlige dialog med interessenter og beslutningstagere om, hvordan sundhedsvæsenet opfatter danskerne. På den måde var rundbordssamtalen et første skridt i en fælles bestræbelse på at sætte en ny dagsorden for fremtidens sundhedsvæsen.

Voxpop

Som en del af forarbejdet blev der også foretaget en mindre spørgeskemaundersøgelse op til folketingsvalget 2015. Spørgsmålene i den såkaldte voxpop blev udformet af Mandag Morgen i samarbejde med TrygFonden, og den blev kvalitetssikret af Jørgen Goul Andersen og Userneeds. Userneeds foretog selve dataindsamlingen via sit webpanel i perioden fredag d. 29. maj til mandag d. 8. juni 2015.

Dataindsamlingen blev foretaget efter kvoter, der er nationalt repræsentative for befolkningen på baggrund af

tal fra Danmarks Statistik. Det sikrede, at stikprøven var repræsentativ for den danske befolkning som helhed på parametrene køn, alder, region og uddannelse.

Der blev i alt indsamlet 1.007 besvarelser.

Befolkningsundersøgelsen

Spørgeskemaundersøgelsen blev gennemført af Userneeds som et webbaseret survey og foregik i perioden 16. november - 17. december 2015. Dataindsamlingen tog udgangspunkt i Userneeds' Danmarkspanel, der har ca. 120.000 aktive medlemmer og følger alle gældende kvalitetsstandarder og retningslinjer fra ESOMAR.

Der blev i alt indsamlet besvarelser fra 6.025 respondenter i alderen 18-75 år. 518 (9 pct.) af besvarelserne blev indsamlet i samarbejde med Userneeds' samarbejdspartnere YouGov (403 besvarelser) og Toluna (115 besvarelser). Disse samarbejdspartnere har begge paneler, der lever op til de samme kvalitetskrav som Userneeds' Danmarkspanel. De eksterne paneler har udelukkende leveret besvarelser fra gruppen af 18-34-årige mænd. Udsendelse af invitationer til undersøgelsen skete "drypvis", således at personer med forskellige vaner og internetforbrug fik mulighed for at deltage. Op til udsendelsen pilottestede Mandag Morgen spørgeskemaet på en række udvalgte respondenter for at sikre, at alle spørgsmål var forståelige og ikke gav anledning til forvirring.

Dataindsamlingen blev foretaget efter kvoter, der er nationalt repræsentative for befolkningen på baggrund af tal fra Danmarks Statistik, for at sikre, at stikprøven var repræsentativ for den danske befolkning som helhed på parametrene køn, alder, region og uddannelse. På sidstnævnte blev repræsentativiteten sikret for tre overordnede befolkningsgrupper: grundskole, gymnasial- eller erhvervsuddannelse og videregående uddannelse som længst gennemførte uddannelse.

Til sidst blev data vejet på plads for at korrigere for mindre unøjagtigheder i forhold til den nationale repræsentativitet i enkelte grupper, eksempelvis de unge mænd. Vægtene blev konstrueret af Userneeds på baggrund af data fra Danmarks Statistik og ligger mellem 0,58 og 2,72. Da data er vægtede, kan der i datasættet forekomme små forskelle mellem det totale antal svar (N) og frekvensfordelinger pga. op- og nedrunding.

Ud over gennem kvoteindsamlingen og vægtningen er stikprøvens repræsentativitet efterfølgende testet ved at sammenligne respondenternes partivalg med resultatet af folketingsvalget juni 2015 og respondenternes selvvurderede helbred med den tilsvarende variabel i Den Nationale Sundhedsprofil. På begge parametre var der meget små udsving.

For de særligt interesserede: indekskonstruktion og analyser

De primære analyser af data, der er fremstillet her i rapporten, er frekvensfordelinger, bivariate krydstabeller og test af gennemsnit. Kun signifikante sammenhænge er beskrevet i rapporten, og det anvendte signifikansniveau er på mindst 0,05. I alle figurer i rapporten er "ved ikke"-besvarelser sorteret fra. Hvor andelen af "ved ikke"-svar overstiger 10 pct., er det kommenteret i figurteksten.

Ud over de deskriptive analyser er der gennemført en lang række multiple regressionsanalyser, som er blevet anvendt til tre formål. For det første har de været med til at sikre, at de sammenhænge, der er vist i rapportens krydstabeller, stadig holder, når der kontrolleres for øvrige variable. Det er tilfældet for samtlige sammenhænge, der er vist og beskrevet i rapporten. For det andet har de givet viden om den relative styrke af de fundne sammenhænge. Og endelig er regressionsanalyserne, sammen med en række deskriptive analyser, med til at danne grundlaget for dele af rapportens kapitel 10.

Indekskonstruktion

Der er blevet konstrueret to indekser til brug i analysearbejdet. Indekserne er formative og additive, og de er konstrueret for at give et overordnet indblik i effekten af danskernes patient- og pårørendeerfaringer.

INDEKSET FOR PATIENTERFARING antager værdierne 0-11 og er konstrueret af følgende variable:

* Om man har været indlagt på et offentligt sygehus inden for de seneste 3 år: kodet 0 (har ikke); 1 (har).
* Hvor ofte man har været i kontakt med den praktiserende læge inden for de seneste 3 år som patient: kodet 0 (0-6 gange); 1 (7 gange eller mere).
* Hvor ofte man har været i kontakt med et offentligt sygehus inden for de seneste 3 år som patient: kodet 0 (0 gange); 1 (1-3 gange); 2 (4-6 gange); 3 (7 gange eller mere).

* Om man har haft et langvarigt forløb i sundhedsvæsenet (mere end 6 måneder) som patient: kodet 0 (har ikke); 1 (har).
* Om man i samme forløb har været i kontakt med flere dele af sundhedsvæsenet som patient: kodet 0 (har ikke); 1 (har).
* Om man i samme forløb har været i kontakt med flere sygehuse eller afdelinger som patient: kodet 0 (har ikke); 1 (har).
* Om man i samme forløb har været i kontakt med både sygehuse og det kommunale sundhedsvæsen som patient: kodet 0 (har ikke); 1 (har).
* Om man har en kronisk lidelse, der i væsentlig grad påvirker ens hverdag: kodet 0 (har ikke); 1 (har).
* Om man har eller har haft en livstruende sygdom: kodet 0 (har ikke); 1 (har).

INDEKSET FOR PÅRØRENDEERFARING antager værdierne 0-9 og er konstrueret af følgende variable:
* Hvor ofte man har været i kontakt med den praktiserende læge som pårørende inden for de seneste 3 år: kodet 0 (0-6 gange); 1 (7 gange eller mere).
* Hvor ofte man har været i kontakt med et offentligt sygehus som pårørende inden for de seneste 3 år: kodet 0 (0 gange); 1 (1-3 gange); 2 (4-6 gange); 3 (7 gange eller mere).
* Om man har været pårørende til en i et langvarigt forløb i sundhedsvæsenet (mere end 6 måneder): kodet 0 (har ikke); 1 (har).
* Om man har været pårørende til en, der i samme forløb har været i kontakt med flere dele af sundhedsvæsenet: kodet 0 (har ikke); 1 (har).
* Om man har været pårørende til en, der i samme forløb har været i kontakt med flere sygehuse eller afdelinger: kodet 0 (har ikke); 1 (har).
* Om man har været pårørende til en, der i samme forløb har været i kontakt med både sygehuse og det kommunale sundhedsvæsen: kodet 0 (har ikke); 1 (har).
* Om man har været pårørende til en, der har eller har haft en livstruende sygdom: kodet 0 (har ikke); 1 (har).

For hvert af de to indekser er variablene adderet. Indekserne er anvendt i regressionsanalyser for at undersøge, hvordan holdningerne bliver påvirket af, hvor meget erfaring respondenterne har som henholdsvis patient og pårørende. Samtidig er de anvendt i samme regressionsligninger til at undersøge, hvilken type erfaringer der er dominerende og har den stærkeste effekt på holdningerne.

Desuden er der konstrueret tre variable, der beskriver danskernes erfaringer med tværgående forløb i sundhedsvæsenet. Disse variable kategoriserer danskerne efter, om de har erfaring med tværgående forløb hhv. *som patient, som pårørende og i det hele taget (som patient eller pårørende).* Vi har defineret danskerne til at have erfaring med tværgående forløb, hvis de har svaret, at de som patient og/eller pårørende har oplevet et forløb med kontakt til flere forskellige dele af sundhedsvæsenet (ekskl. evt. indledende kontakt med den praktiserende læge) *eller* et forløb med kontakt til flere hospitaler eller afdelinger *eller* et forløb med kontakt til både sygehus og det kommunale sundhedsvæsen.

Analyser

For alle analyser gælder, at den bivariate sammenhæng først er undersøgt. Herefter er der kontrolleret for øvrige uafhængige variable. Kontrollen er blandt andet gennemført for at tjekke sammenhængenes robusthed og undersøge samspillet mellem de forskellige uafhængige variables effekter.

I kapitel 1-9 bygger konklusionerne om sammenhænge mellem baggrunds- og erfaringsvariable og holdningsvariable primært på deskriptive analyser såsom krydstabeller. Disse er efterfølgende testet i regressionsanalyser for at undersøge, hvilke variable der er de egentlige forklarende faktorer.

Tendenserne, der er beskrevet i kapitel 10, bygger til dels på deskriptive og bivariate analyser og dels på multiple regressionsanalyser, hvor der er kontrolleret for tredjevariable.

Nedenstående liste viser, hvilke baggrundsvariable der er anvendt som kontrol i alle regressionsanalyser. Hvor der er tale om dummykonstruktioner, er referencekategorierne ligeledes angivet:
* Køn
* Alder
* Region (Region Hovedstaden er anvendt som referencekategori, sammenholdes med de fire øvrige regioner)
* Uddannelse (grundskole / folkeskole som længste uddannelse er anvendt som referencekategori, sammenholdes med hhv. erhvervsuddannelse / kort videregående

uddannelse / SOSU; gymnasial uddannelse / mellemlang videregående uddannelse; lang videregående uddannelse)
* Urbanitet (by på over 100.000 indbyggere er anvendt som referencekategori, sammenholdes med hhv. mellemstor by på 50.000-100.000 indbyggere og mindre by / landområde med under 50.000 indbyggere)
* Beskæftigelse (arbejdsløs uden understøttelse / arbejdsløs på kontanthjælp / førtidspensionist er anvendt som referencekategori, sammenholdes med hhv. arbejdsløs på dagpenge / ufaglært arbejder / specialarbejder / hjemmegående; faglært arbejder / under uddannelse (lærling/elev); lavere funktionær / medhjælpende ægtefælle / selvstændig / under uddannelse (studerende); højere funktionær)
* Civilstand (gift/samlevende er anvendt som referencekategori, sammenholdes med hhv. i forhold men ikke samlevende og single)
* Om man har børn eller ej
* Egenindkomst
* Selvvurderet helbred

Følgende uafhængige variable er desuden anvendt i regressionsanalyser, hvor det har været relevant:
* Partivalg ved folketingsvalget juni 2015 (Socialdemokraterne er som hovedregel anvendt som referencekategori, sammenholdes med alle øvrige partier og "andet" defineret som andet parti / kandidat uden for partierne / stemte ikke / stemte blankt / havde ikke stemmeret / vil ikke svare / ved ikke)
* Arbejdserfaring fra sundhedsvæsenet (ingen arbejdserfaring er anvendt som referencekategori, sammenholdes med hhv. arbejdserfaring som andet end læge eller sygeplejerske og arbejdserfaring som læge eller sygeplejerske)

Hvor det har været relevant at undersøge, hvilken betydning erfaringer med sundhedsvæsenet har for danskernes holdninger og ønsker, er der tilføjet variable, der beskriver netop dette. Vi har anvendt forskellige erfaringsvariable afhængigt af analysens sigte.

Som udgangspunkt er analyserne i første omgang gennemført med de to indekser for hhv. patient- og pårørendeerfaringer (se beskrivelse ovenfor). Herefter er enkelte af analyserne, hvor det har været relevant, yderligere gennemført med andre typer erfaringsvariable. Det drejer sig om erfaringer med langvarige forløb, tværgående forløb (se beskrivelse ovenfor), akutte forløb, livstruende sygdom, indlæggelse og kronisk sygdom. For at undgå problemer med multikollinearitet er de forskellige erfaringsvariable ikke medtaget i regressionsanalyserne på samme tid.

FSC
www.fsc.org
MIX
Papir fra
ansvarlige kilder
FSC® C068122

NORDISK MILJØMÆRKNING
GRAFISK TRYKSAG 9401
Rosendahls

climaware®
CO2-NEUTRALISERET TRYKSAG FRA ROSENDAHLS

Om TrygFonden

TrygFonden varetager TryghedsGruppens almennyttige arbejde og arbejder for at skabe mere tryghed i Danmark. Vores indsatser foregår inden for kerneområderne sikkerhed, sundhed og trivsel. TrygFonden vil gerne bidrage til, at alle i Danmark kan tage ansvar for egen og andres tryghed, blandt andet ved at gøre trygheden håndgribelig. Vi støtter handlingsrettede, vidensbaserede projekter – lige fra lokale førstehjælpskurser over landsdækkende projekter med fagligt kompetente samarbejdspartnere til store forskningsprojekter. Samtidig ønsker vi at skabe debat på de områder, vi arbejder på. Det gør vi blandt andet ved hjælp af debatmøder og rapporter, der tager temperaturen på danskernes holdninger. Vores mål er derigennem at bidrage til en kvalificeret samfundsdebat.

Om Mandag Morgen

Mandag Morgen arbejder for at styrke vækst og velfærd i Danmark, og vi har gjort det gennem mere end 25 år. Vi har en stærk ambition om at forbedre verden ved at arbejde målrettet for at udvikle et økonomisk, socialt og miljømæssigt bæredygtigt samfund. Vi sætter fokus på komplekse udfordringer og tager initiativer, der viser vejen til nye løsninger. Det sker altid i tæt samarbejde med vores partnere, som kan være offentlige, private, frivillige eller faglige organisationer. Mandag Morgen er et uafhængigt innovationshus og bekender sig ikke til politiske fløje eller andre særinteresser.