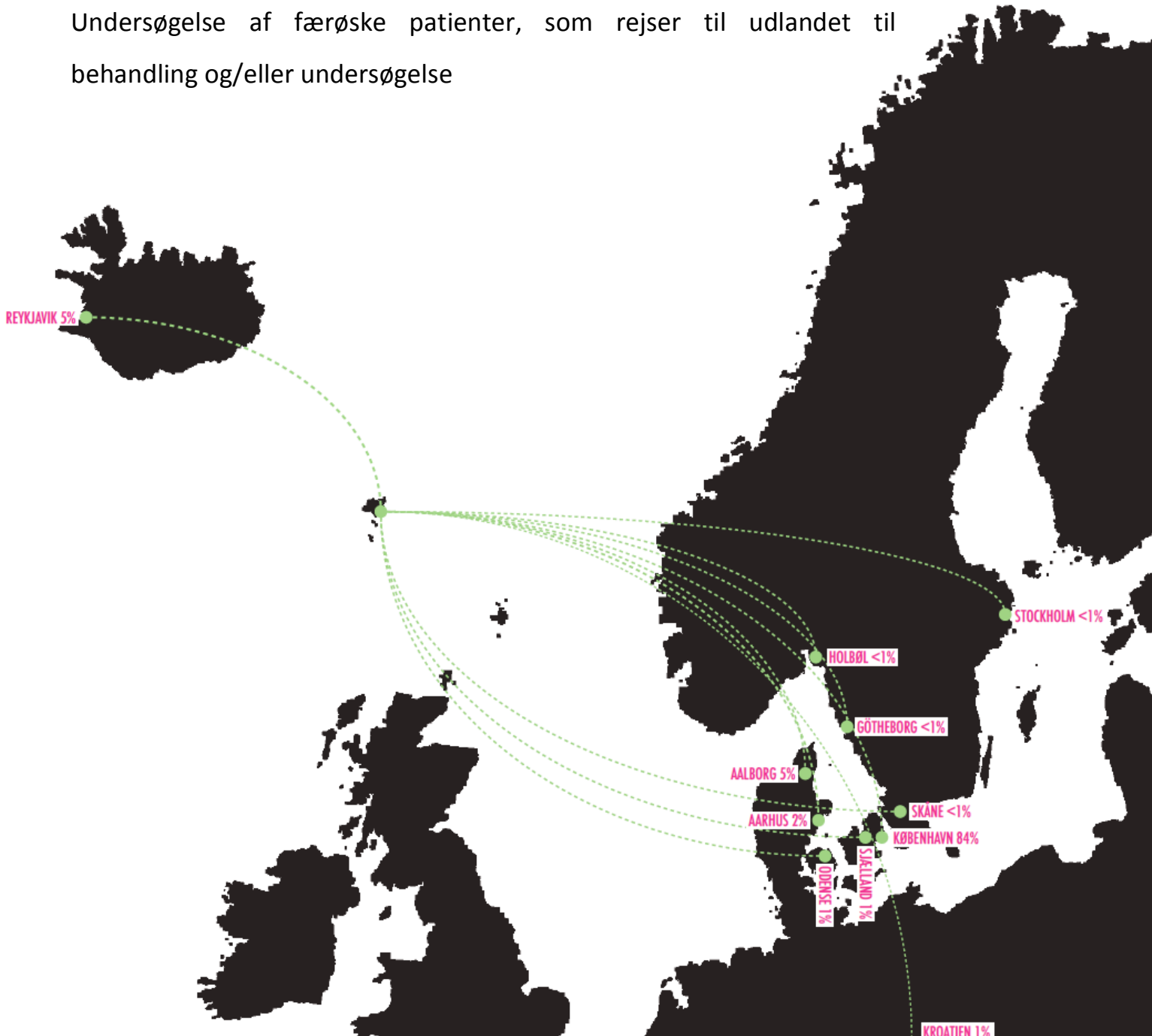


Færøske udenlandspatienter

Undersøgelse af færøske patienter, som rejser til udlandet til behandling og/eller undersøgelse



Roskilde Universitet, ISE

Speciale i forvaltning og socialvidenskab

Marts 2018

Fríði í Geil Jensen,

Marie Lundby Spanggård &

Sophie Amalie Lykke Poulsen

Patient Abroad

An Analysis of the Experience of Faroese Patients Treated Abroad

In the Faroe Islands about 3% of the population are every year sent abroad to receive specialized treatment. This practice has been met with harsh criticism on several points from the Faroese population during the past years. Despite political ambitions to examine the patient experience in the Faroe Islands, such are currently not politically prioritised, and a systematic research on the experience of patients treated abroad has never been initiated. Therefore, this thesis has undertaken the task of examining the patient experience of the Faroese patients treated abroad. Due to scarce attention to theoretically defining and conceptualizing the concept patient experience in international research papers, there is a vast variation as to which measurement indicators are used. It has therefore been deemed necessary to conduct a review of the international literature and a theoretical framework has been formed from said literature. On the basis of this framework 10 patient interviews and a survey with 478 respondents have been conducted. A statistical analysis of the hypotheses derived from the theory shows that these are largely confirmed and therefore in most cases applicable for the present case. A subsequent combined method analysis of the data sheds light on six themes, where the experience of the Faroese patients treated abroad varies from the conceptual framework. For instance, the patients are dependent on a transnational collaboration between the Faroese and foreign health care systems, they face linguistic and cultural barriers and lengthy stays at patient hospitals. And due to the distance, they meet practical and economic challenges with regards to having family present during the course of their treatment. Thus, a number of friendly amendments – theoretical associations that lie outside the original theoretical framework – have been identified and may be used in future research, where relevant.

Forord

Dette samfundsvidenskabelige speciale er foretaget i samarbejde med Krabbameinsfelagið (Kræftens Bekæmpelse) på Færøerne og Granskingarráðið (det færøske forskningsråd) ud fra et ønske om mere viden om patienternes oplevelser af at være i udenlandsbehandling. Der er bevilliget forskningsstøtte til at foretage en større surveyundersøgelse fra Granskingarráðið med begrundelsen: *”Der var enighed om, at ansøgningen dækker alle krav om støtte, og at der er tale om et godt og tiltrængt initiativ for at danne mere viden, som kan udvikle sundhedsområdet.”*.

I processen med at indsamle viden på dette område har vi modtaget hjælp til bl.a. at finde information, få kontakt til patienter, udsende surveyundersøgelsen og meget andet fra en række hjælpsomme personer. Derfor vil vi sende en stor tak til Jansy Gaardlykke i Krabbameinsfelagið, Annika Sølvará i Granskingarráðið, Hergerð Heldarskarð i Udenlandstjenesten, Jan Simonsen og Irena Nolsøe i Sundheds- og Indenrigsministeriet på Færøerne. Derudover skal også lyde en stor tak til Áki Bertholdsen for din journalistiske bistand, Johan Poulsen og Pál Weihe for at dele ud af jeres ekspertise, Sigmund Jógvansson og Vár í Ólavsstovu for jeres sproglige bistand, Unnur Jensen for kost og logi, og sidst men ikke mindst Ove Mortensen, Heidi Kragesteen, Súsanna Mortensen, Nicolina Ovadóttir, Ingvard Poulsen, Sebastian Bech-Ravn, Anders Carlsbæk og Ann-Mari Sigurheim for sparring og støtte.

Alle patienter er anonymiseret i denne undersøgelse

Uden hjælp fra disse dygtige og imødekommende mennesker havde denne undersøgelse ikke være mulig. Der sendes også en stor tak til alle, som besvarede vores survey og til dem, som tog sig tid til at blive interviewet og tilmed bød os hjem i stuerne til kaffe og kage.

Indholdsfortegnelse

1	Færøske patienter sendes til behandling i udlandet.....	7
1.1	Udenlandsbehandlingen møder skarp kritik	8
1.2	Fokus på kvalitet set fra patienternes perspektiv	9
1.3	Patienternes oplevelser nedprioriteret på Færøerne	10
1.4	Specialets fokus.....	11
2	Problemformulering	13
2.1	Forskningsspørgsmål.....	13
3	Forskningsdesign	14
4	Metoden bag teoretiseringen af patientoplevelse	18
4.1	Eksisterende viden inden for patientoplevelsesfeltet.....	18
4.2	Udarbejdelse og strukturering af review	19
5	Review af patientoplevelse	27
5.1	Kritik af litteraturen.....	27
5.2	Behandlingsrelaterede koncepter.....	30
5.3	Perceptionsrelaterede koncepter	42
5.4	Definition af patientoplevelse.....	50
5.5	Opsummering – Review af patientoplevelse.....	52
6	Undersøgelsens metode	55
6.1	Triangulering.....	55

6.2	Survey som kvantitativ empiri	56
6.3	Patient- og ekspertinterview som kvalitativ empiri	61
6.4	Analytisk tilgang	64
7	Analyse af færøske udenlandspatienters oplevelser	66
	Et overblik over patienternes oplevelser	66
	Tema 1: Relativ lav tillid til behandlingen på Færøerne	74
	Tema 2: Begrænset behandling giver tendens til selvfinansiering.....	85
	Tema 3: Et tværnationalt samarbejde.....	90
	Tema 4: Udenlandspatienternes behov for ledsagere.....	97
	Tema 5: Sproglige udfordringer.....	105
	Tema 6: Patienthotel Torshavn.....	109
	Venlige tilføjelser til begrebsapparatet.....	115
8	Undersøgelsens stabilitet, validitet og generaliserbarhed	119
8.1	Stabilitet	119
8.2	Målingsvaliditet og kausalitet.....	120
8.3	Målesikkerhed.....	121
8.4	Generaliserbarhed.....	126
9	Konklusion.....	128
10	Perspektivering	131
11	Litteraturliste	132
11.1	Reviewlitteratur.....	132

11.2 Anden litteratur 137

Indledning

Problemformuler

Forskningsdesign

1 Færøske patienter sendes til behandling i udlandet

Færøerne er en øgruppe i Atlanterhavet, der tæller små 50.000 indbyggere (Hagstova Føroya 2018). Landet er en del af Rigsfællesskabet, men har i kraft af et udstrakt selvstyre sit eget sundhedsvæsen. Udover den primære sektor – praktiserende læger, sundhedsplejersker mm. – består det færøske sundhedsvæsen af Landssygehuset i hovedstaden Torshavn og to mindre sygehuse beliggende i henholdsvis den nordlige og sydlige del af landet (Statsministeriet 2018). Til trods for, at Færøerne har sit eget sundhedsvæsen, er der mange former for specialiseret behandling, det ikke er muligt for landets patienter at modtage lokalt på Færøerne. Det drejer sig primært om højt specialiseret behandling, såsom avanceret cancer-, hjerte-, lunge-, karkirurgi, de fleste former for behandling indenfor pædiatri, og behandling der kræver et avanceret laboratorium, såsom fertilitetsbehandling (Heilsu- og Innlendismálaráðið 2017a).

Årsagen til, at Færøerne ikke kan tilbyde behandling af disse former for sygdomme, kan dels forklares med landets størrelse. Med blot 50.000 indbyggere er der inden for flere medicinske specialer ikke 'nok' patienter til at opretholde en speciallægestilling, eller til at det er økonomisk rentabelt at indkøbe dyrt, specialiseret sygehusudstyr til landet (Heilsu- og Innlendismálaráðið 2016:76). Hvad der dog er mere presserende, oplever Færøerne lige nu en alvorlig mangel på speciallæger, hvilke de har svært ved at få til og ikke mindst fastholde på øerne (ibid.:17ff).

Hvert år sendes derfor ca. 3 procent af den færøske befolkning, svarende til mellem 1.300 og 1.500 patienter, til udlandet for at modtage behandling på et udenlandsk hospital (Heilsu- og Innlendismálaráðið 2017a). Omtrent 90 procent sendes til Danmark og hovedparten af disse til hovedstadsområdet. De resterende fordeler sig primært over Island, Norge og Sverige, og kun et fåtal sendes uden for de nordiske lande (Bilag 9:205f).

Et behandlingsforløb for en færøsk udenlandspatient indeholder en række udfordringer, der afviger fra et 'gængs' behandlingsforløb. For at nævne nogle eksempler stiller ordningen først og fremmest krav til et tværnationalt samarbejde mellem det færøske og udenlandske sundhedsvæsen (Heilsumálaráðið 2009:9). Endvidere medfører de transatlantiske afstande udfordringer til patienttransport og sætter for mange patienter praktiske og økonomiske begrænsninger for antal

ledsagende pårørende (ibid.). Dernæst kan kulturelle og sproglige forskelle for nogle patienter også volde udfordringer (Heldarskarð, bilag 2:115; Weihe, bilag 2:130; Andreassen, bilag 2:149).

Fra færøsk side er der dog gjort en række indsatser for at imødekomme flere af udfordringerne. Dels planlægges og koordineres patienternes behandlingsrejser og –forløb af Udenlandstjenesten, der er den administrative enhed med ansvar for udenlandspatienterne (Landssjúkrahúsið 2018a). Dels har de færøske patienter deres eget patienthotel i København, Patienthotel Torshavn, hvor en 'hjemlig stemning' tilstræbes, fordi patienterne i mange tilfælde ikke kan udskrives til deres eget hjem direkte efter behandling grundet afstanden til Færøerne, eller fordi det tidsmæssigt ikke er rentabelt at sende dem frem og tilbage mellem tjek eller behandlinger (Landssjúkrahúsið 2018a; Heilsu- og Innlendismálaráðið 2017a). Dels kan patienter, der på grund af sygdommens alvor eller af andre årsager vurderes at behøve en pårørende, få bevilget en ledsager og derved få dækket størstedelen af udgifterne hertil (Landssjúkrahúsið 2018b).

1.1 Udenlandsbehandlingen møder skarp kritik

Til trods for disse indsatser har udenlandsbehandlingen de seneste år mødt skarp kritik på flere områder. En af de tilbagevendende debatter er spørgsmålet om, hvor mange der skal have bevilliget en ledsager. Her kan der i medierne indimellem læses beretninger fra patienter, der har fået afslag på at få en ledsager med og derfor har oplevet at føle sig bange og alene, at have svært ved at forstå sproget, eller som mener at afslaget var uberettiget (Miðlahúsið 2010:8). Debatten om ledsagernes betydning har været synlig i medierne over en årrække. Dette har ledt til, at der i november 2016 blev fremsat et forslag i det færøske Lagting om at afsætte yderligere 3 til 3,5 mio. kr., for at de, der nu får afslag, fremadrettet vil kunne få en ledsager med (Miðlahúsið 2017a). Forslaget blev imidlertid ikke vedtaget.

Anderledes endte en sag om aflyste behandlinger i slutningen af efteråret 2017. Her fik alle ikke-akutte patienter, der planmæssigt skulle behandles i udlandet i de tre sidste måneder af året, i starten af oktober besked om, at deres behandling var udskudt til 2018. Begrundelse var, at budgettet for udenlandsbehandlinger var overskredet (Miðlahúsið 2017b). Sagen blussede hurtigt op i medierne, hvilket kulminerede i, at Lagtinget medio oktober bevilligede 8 mio. kr. ekstra til udenlandspuljen (Miðlahúsið 2017c).

Selvom ekstrabevillingen gik igennem, har der i kølvandet på sagen rejst sig en offentlig debat om ventetider på behandling i udlandet. Her har bl.a. formanden for Lægeforeningen på Færøerne Pál Weihe været ude med skarpe vendinger:

"Det er uden håb og fornuft, at det offentlige nægter patienter behandling (...) I mine øjne er det ikke blot at skade uskyldige borgere, men også forkert forvaltning af finansloven. (...) Finansloven burde ikke blive misbrugt til at legitimere en grundlæggende skævvridning af vores samfundskontrakt." (Miðlahúsið 2017d).

I februar 2018 har man i forlængelse heraf under overskriften *Forsikrer sig for at slippe udenom ventetiderne* kunne læse i medierne, at rekord mange færinger nu har valgt at tegne en privat sundhedsforsikring for at undgå ventetiderne (Kringvarpið 2018).

På baggrund af den aktuelle debat og de sager, der har været oppe i medierne på Færøerne over de seneste år, er det derfor relevant at rejse spørgsmålet om, hvorvidt udenlandsbehandlingen lever op til borgernes forventninger, eller om der på dette område er slået et skår i velfærdskontrakten. Er der tale om enkeltsager, eller oplever patienterne generelt ikke at modtage den forventede behandling? En nærmere viden om udenlandspatienternes oplevelser, der ville kunne besvare dette spørgsmål, er imidlertid ikke at finde på Færøerne – noget der står i kontrast til det hyppigt undersøgte sundhedsvæsen i den danske ende af Rigsfællesskabet.

1.2 Fokus på kvalitet set fra patienternes perspektiv

"Fokus på kvalitet set fra patienternes perspektiv", "Patientoplevelset kvalitet på et højt niveau", "Patienten i Centrum" (KOPA 2018d; Danske Patienter 2018; Finansministeriet 2016). Sådan klinger de enslydende mantraer op igennem de forskellige lag af det danske sundhedspolitiske hierarki, fra patientforeningerne, til regionerne, til regeringen på Christiansborg. For i Danmark har der siden årtusindskiftet været rettet et klart fokus mod patienternes egne oplevelser (KOPA 2018a). Det er en opmærksomhed, der bygger på en anerkendelse af patientfeedback som redskab til udvikling af kvalitet, og det er en praksis, der kun er vokset med tiden (ibid.). I dag har Danske Regioner deres eget Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA), hvis opgave det blandt andet er at gennemføre de årlige Landsdækkende Undersøgelser af Patientoplevelser (LUP), som over 260.000 patienter i 2017 blev inviteret til at deltage i (KOPA 2018b). Formålet med undersøgelserne er ifølge

KOPA, at bringe patienternes perspektiv ind i arbejdet med at forbedre kvaliteten på de danske sygehuse ved at forholde politikere og ledere til viden herom (KOPA 2018c).

Et oplagt opfølgende spørgsmål lyder så: Men rykker patientoplevelsesundersøgelser overhovedet ved noget? Hvad angår dansk sundhedspolitik, er svaret ja. Sammenholder man de patientoplevede problemer, som LUP gennem årene har kunne påvise, med den sundhedspolitik, der er ført, ses nogle klare sammenhænge. Eksempelvis har LUP de seneste år dokumenteret, at patienter ikke oplever at blive inddraget i deres behandling (LUP 2014, LUP 2015, LUP 2016), og nu indgår *patientinddragelse* ordret som indsatsområde i Finansloven for 2017 (Regeringen 2016:10). Efter LUP i 2016 har dokumenteret, at patienterne er utilfredse med kontinuiteten (Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse 2017:3), er der på Christiansborg indgået en aftale om at indføre patientansvarlige læger (Sundheds- og Ældreministeriet 2016). Så sent som i december 2017 har regeringen i tråd med KOPA's rapport, om at patienter oplever at 'blive sluppet' mellem sektorer, offentliggjort sundhedsudspillet *Sundhed, hvor du er*, hvis mål netop er at styrke samarbejdet mellem sygehuse, kommuner og praksissektoren (Sundheds- og Ældreministeriet 2017:6).

Danmark er langt fra det eneste land, der vægter patienternes oplevelser højt. Internationalt set har patienternes oplevelser i mange år haft politikernes og ledernes opmærksomhed, hvorfor der i stor stil indsamles data herom verden over (Bleich et al. 2009; Edwards et al. 2015; Silvera & Wolf 2015). Sideløbende med denne tendens er der opblomstret et internationalt videnskabeligt felt om begrebet *patient experience*, drevet af en videnskabelig interesse fra forskere verden over for, *hvordan* viden om patienters oplevelser optimalt indsamles, og dernæst *hvilken* viden det er muligt at udlede (Silvera & Wolf 2015:4). For som dette speciale blandt andet vil illustrere, er der markante forskelle i netop, hvordan verdens lande måler patienters oplevelser og stor variation blandt den internationale forskningsbaserede teori i, hvilke faktorer der menes at kunne sige mest om patienternes oplevelser. Der er imidlertid international konsensus om, at patienternes oplevelser er fremtidens fundament for udviklingen af sundhed (ibid.).

1.3 Patienternes oplevelser nedprioriteret på Færøerne

På Færøerne derimod er patienternes oplevelser aktuelt set et mere eller mindre uudforsket felt. Der er tilbage i 2007 og igen i 2010 foretaget undersøgelser i samarbejde med danske KOPA (dengang Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse), der minder om LUP, af hvordan de færøske

patienter oplever deres behandling på de færøske sygehuse (Almanna- og Heilsumálaráðið 2007; Heilsumálaráðið 2010). Ambitionen var dengang ifølge de respektive landsstyremænd (ministre) i forordene til de to undersøgelser, at undersøgelserne skulle være *"...tilbagevendende hvert andet år"* (Almanna- og Heilsumálaráðið 2007:4) og *"tilbagevendende undersøgelser"* (Heilsumálaráðið 2010:5). Dette skulle gøres med henblik på benchmarking både i forhold til udviklingen nationalt og i forhold til sundhedsvæsnen i Danmark (ibid.). De årlige finanslove har også op til 2014 indeholdt ambitioner om, at trivselsundersøgelser blandt færøske patienter regelmæssigt skal foretages (Fíggjarmálaráðið 2011, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016, 2017 & 2018). Men dette er imidlertid ikke realiseret (ibid.) Der er således siden 2010 ikke foretaget en undersøgelse af patientens oplevelser på Færøerne.

Hvad angår de færøske udenlandspatienters oplevelser, er viden herom nært sagt ikkeeksisterende. Bortset fra ét enkelt spørgsmål: *"Hvordan oplevede du, at dit samlede forløb ved din specialbehandling i udlandet var tilrettelagt?"* besvaret af blot 74 og 76 respondenter fra henholdsvis 2007 og 2010, er der aldrig foretaget en systematisk vidensindsamling om denne patientgruppe (Almanna- og Heilsumálaráðið 2007; Heilsumálaráðið 2010).

Med dét in mente, at netop gruppen af udenlandspatienter indeholder en stor andel af de alvorligt syge patienter samt de patienter, der modtager de mere komplicerede og krævende behandlinger, kan det forekomme paradoksalt, at indsamling af viden herom ikke har været prioriteret. Især taget i betragtning, at udenlandspatienternes behandlingsforløb, grundet de opridsede mulige udfordringer med transport, ledsagere, sprog, tværnationalt samarbejde, ventetider m.fl., kan klassificeres som et behandlingsforløb under særlige omstændigheder. Det lader til, at et fokus på udenlandspatienterne er faldet ned mellem to stole – et færøsk fokus på sundhedsvæsnen nationalt og de behandlende landes ditto.

1.4 Specialets fokus

Fordi medie billedet på Færøerne viser en højaktuel diskrepans mellem borgernes forventninger til specialbehandlingen i udlandet og den aktuelle praksis samt på baggrund af tilsagn fra Udenlandstjenesten, Kræftens Bekæmpelse på Færøerne og det færøske forskningsråd (Bilag 3:156f) om et ønske om viden om udenlandspatienternes oplevelser, søger dette speciale svar på, hvordan der med afsæt i international forskningsbaseret litteratur kan indsamles viden om færøske

udenlandspatienters oplevelser af deres behandlingsforløb, og hvad en teoretisk funderet analyse af samme viser.

2 Problemformulering

Den ovenfor identificerede problematik har ledt til følgende problemformulering:

Hvordan kan begrebet *patientoplevelse* teoretiseres, og hvorledes kan færøske patienters oplevelser af udenlandsbehandling forstås med udgangspunkt i denne teoretisering?

2.1 Forskningsspørgsmål

Besvarelsen af problemformuleringen vil blive udført gennem tre trin, der kommer til udtryk som en besvarelse af tre forskningsspørgsmål. Disse lyder:

1. Hvordan kan international forskningsbaseret viden om patientoplevelser omdannes til et teoretisk begrebsapparat?

2. Hvad viser kvalitativ og kvantitativ empiri om færøske udenlandspatienters oplevelser af deres behandlingsforløb, når dette indsamles og analyseres med udgangspunkt i det teoretiske begrebsapparat?

3. Hvilken stabilitet, validitet og generaliserbarhed har den pågældende undersøgelse af færøske udenlandspatienters oplevelser?

I det følgende forskningsdesign tilbydes ræsonnementerne bag den valgte specialeopbygning og en kort overbliksgivende introduktion til hvert hovedafsnit.

3 Forskningsdesign

Specialets opbygning tager udgangspunkt i Robert Adcock og David Colliers¹ standard for kvalitative og kvantitative undersøgelser, som beskrevet i deres videnskabelige artikel: *Measurement Validity: A Shared Standard for Qualitative and Quantitative Research* (Adcock & Collier 2001). Heri foretager Adcock og Collier en teoretisk udlægning af *målevaliditet*, som de definerer som de problemer eller omstændigheder, der opstår i bevægelsen mellem det *koncept*, forskerne har til hensigt at undersøge, og de målinger de fortager i forbindelse hermed (ibid.: 530). Denne teoretisering af Adcock og Collier er direkte overførbart som videnskabeligt grundlag for specialets undersøgelse af sammenhænge mellem konceptet *patientoplevelse* og interview- og surveyundersøgelse af færøske udenlandspatienters oplevelser.

I forbindelse hermed fremhæver Adcock og Collier tre undersøgelsestrin, som er henholdsvis konceptualisering (*conceptualization*), måling (*measurement*) og validitetsvurdering (*validity and validation*), og fremlægger de metodiske overvejelser, der er aktuelle for hvert af de tre trin med henblik på at producere valid viden (Adcock & Collier 2001).

Fordi en central ambition med nærværende speciale er, at undersøgelsen af de færøske udenlandspatienters oplevelser gennemføres i overensstemmelse med videnskabelige standarder, og at overvejelser vedrørende undersøgelsens validitet og generaliserbarhed klarlægges, således at den efterfølgende er anvendelig for interessenter, anses Adcock og Colliers standard som en relevant ramme for specialets opbygningen. De tre forskningsspørgsmål er således formuleret og struktureret, så besvarelsen af forskningsspørgsmål 1 er en *konceptualisering* af begrebet patientoplevelse, besvarelsen af forskningsspørgsmål 2 er en *måling* af konceptet rettet mod færøske udenlandspatienter og en analyse af samme, og besvarelsen af forskningsspørgsmål 3 er en *validitetsvurdering*.

Følgende præsenteres et kort resumé af hvert af specialets tre hovedafsnit, hvori de tre forskningsspørgsmål hhv. besvares. Besvarelserne af disse følges op af en overordnet konklusion.

¹ forskere ved University of California, Department of Political Science

² Levy og Ellis (2006): *A Systems Approach to Conduct an Effective Literature Review in Support of Information Systems*

Specialet afsluttes herefter af en perspektivering, hvori der på baggrund af specialets undersøgelsesresultater præsenteres mulige udviklingsmuligheder indenfor behandling af færøske udenlandspatienter.



Review af patientoplevelse

Besvarelsen af det første forskningsspørgsmål er en konceptualisering af den forskningsbaserede viden, der findes på patientoplevelsesfeltet til brug som specialets teoretiske del. Dette kommer konkret til udtryk som et litteratur review, der bygger på 52 forskningsartikler, der omhandler 'patientoplevelse', som er udvalgt på baggrund af en omfangsrig litteratursøgning. Indledningsvist gennemgås metoden bag reviewet, som tager afsæt i en systematisk tilgang til konstruktionen af et litteratur review som teoretiseret af Levy og Ellis² og Webster og Watson³ (Levy & Ellis 2006; Webster & Watson 2002). I det efterfølgende review er først fremsat en kort kritik af den inkluderede litteratur. På baggrund af en teoretisk model af Adcock og Collier er en række systematiske begreber og dertilhørende indikatorer, som den udvalgte forskningslitteratur peger på har en betydning for patienters oplevelser, identificeret. Herudfra er begrebet *patientoplevelse* efterfølgende defineret som baggrundskoncept. Dette teoriapparat er afslutningsvist visualiseret i en model.

Færøske udenlandspatienters oplevelse



Det andet forskningsspørgsmål er en udmøntning af Adcock og Colliers andet undersøgelsestrin, der henvender sig til specialets måling og analyse af samme. Herunder findes indledningsvist en metodisk gennemgang af, hvorledes kvalitativ og kvantitativ empiri er indsamlet med afsæt i det reviewbaserede teoriapparat, der er udviklet gennem besvarelsen af det første forskningsspørgsmål. Endvidere gennemgås, hvordan empirien er indsamlet med

² Levy og Ellis (2006): *A Systems Approach to Conduct an Effective Literature Review in Support of Information Systems Research*

³ Webster og Watson (2002): *Analyzing the Past to Prepare for the Future: Writing a Literature Review*

udgangspunkt i bl.a. KOPA's metodebog *Spørg Brugerne*, der henvender sig specifikt til indsamling af kvantitativ og kvalitativ empiri om patienters oplevelser (Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse 2015). Den kvalitative empiri består af interview med otte bl.a. administrative, socialpædagogiske og lægefaglige eksperter og ti interview med færing, der er eller har været udenlandspatienter. Den kvantitative empiri udgøres af en surveyundersøgelse besvaret af 478 nuværende eller forhenværende færøske udenlandspatienter, hvoraf de 276 besvarelser fra respondenter behandlet i perioden 2016 til oktober 2017 af validitetshensyn benyttes. Ud fra den måling, der er foretaget i form af den indsamlede empiri, foretages analysen med afsæt i det forskningsbaserede teoriapparat.

Diskussion af stabilitet, validitet og generaliserbarhed



Det tredje forskningsspørgsmål besvares gennem et kortere afsnit. Dette indeholder først en diskussion af undersøgelsens stabilitet i forhold til timingen af indsamlingen af empiri. Dette følges op af en diskussion af validitet i forhold til målings- og stikprøvevaliditet, kausalitetskriterier og systematiske fejl. Afslutningsvist kommenteres undersøgelsens generaliserbarhed og brugbarhed i relation til det faglige felt.

Patientoplevelse

Litteraturstudie

Review

4 Metoden bag teoretiseringen af patientoplevelse

Det første forskningsspørgsmål lyder: *Hvordan kan international forskningsbaseret viden om patientoplevelser omdannes til et teoretisk begrebsapparat?* Den første del af dette spørgsmål besvares i dette kapitel gennem den metodiske baggrund for det litteratur review, der udgør indeværende speciales teoriapparat. Her gennemgås, hvorfor og hvordan reviewet rent metodisk udarbejdes på baggrund af forskningslitteratur om patientoplevelser. Den anden del af spørgsmålet relaterer sig til selve reviewet og dets fremstilling af et teoretisk apparat, der kan bruges til en analyse af de færøske patienters oplevelse af udenlandsbehandling.

4.1 Eksisterende viden inden for patientoplevelsesfeltet

Som nævnt i indledningen, har *patientoplevelse* som vidensfelt i takt med den stigende politiske interesse herfor længe været genstand for forskning (Bleich et al. 2009; Edwards et al. 2015; Silvera & Wolf 2015; Sandager et al. 2016:63). Surveyundersøgelser af patienters oplevelser bruges i stigende grad som en metode til at evaluere kvaliteten af behandling, og resultaterne bruges politisk til at begrunde og underbygge sundhedspolitiske beslutninger (Sandager et al. 2016:63). En søgning på internettet viser, at der er udgivet en række bøger om patientoplevelser og –tilfredshed. De tilbyder forskellige vinkler på emnet såsom forslag til strategier for hospitalsledelsen⁴, en gennemgang af betydningen af enkelte delelementer af et behandlingsforløb som kommunikationen med patienten eller plejen⁵ eller forslag til, hvordan sundhedspersonalet kan forbedre patienttilfredsheden⁶, for at nævne et par eksempler. Den nærværende research af feltet peger på, at der generelt er tale om bøger, der henvender sig til beslutningstagere eller sundhedspersonale, eller bøger der dykker ned i enkelte elementer, og at disse bøger i vid udstrækning er baseret på få undersøgelser eller forfatterens egen viden og erfaring. Det har således ikke været muligt at finde en bog eller lignende udgivelse, hvis primære formål er at tilbyde et bredt, forskningsbaseret, teoretisk begrebsapparat til brug ved undersøgelser.

⁴ Christianson J. B et al. (2007): Reinventing the patient experience strategies for hospital leaders

⁵ Boyle B. (2015): The patient experience

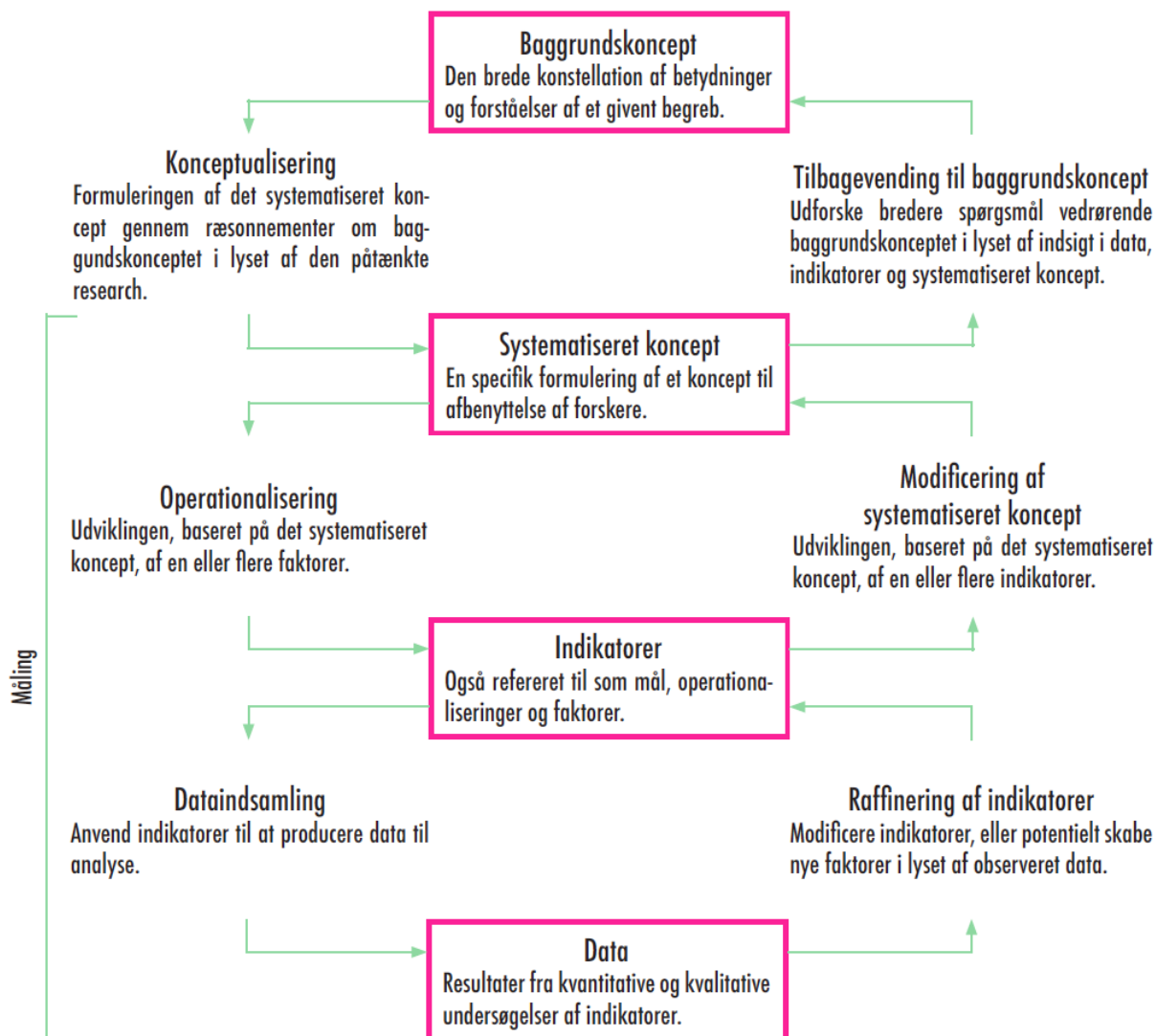
⁶ Snyder B. (2016): The best patient experience – Helping physicians improve care, satisfaction, and scores

Der er derimod udgivet utallige videnskabelige artikler om emnet på tværs af en bred vifte af videnskabelige tidsskrifter. I 2015 har vidensfeltet sågar fået sit eget tidsskrift *The Patient Experience Journal* (PXJ). Oftest er de videnskabelige artikler skrevet af forskere, der har foretaget en kvantitativ eller kvalitativ undersøgelse, et review eller en kombination af disse, og herudfra fremlægger deres fund. Disse store mængder af empiri og data, der er indsamlet og analyseret verden over, udgør en akkumulation af viden, som ud fra Adcock og Colliers terminologi kan omtales som "*a matrix of potential meanings with the background concept.*" (Adcock & Collier 2001:532). Fordi baggrundskonceptet i dette speciale er *patientoplevelse*, tilbyder denne videnspulje således et grundlag for teoretisering og definition, hvorfor det er valgt, at specialets teori skal tage form af et litteratur review. Igennem et review af forskningslitteratur, der omhandler patientoplevelser, er det muligt systematisk at kortlægge den vidensmatrix, litteraturen kan tilbyde, og derigennem definere og teoretisere *patientoplevelse*.

4.2 Udarbejdelse og strukturering af review

Formålet med reviewet er at kunne definere *patientoplevelse* og fremstille et teoretisk begrebsapparat, der kan bruges til at analysere de færøske patienters oplevelser med udenlandsbehandling ud fra. Ifølge Adcock og Collier kan et baggrundskoncept som begrebet *patientoplevelse* indeholde mange betydninger, men det er vigtigt at eksplicitere, hvilken betydning det tillægges, når det benyttes i en undersøgelse. Dette kaldes en konceptualisering (Adcock & Collier 2001:530), og definitionen af *patientoplevelse* er foretaget på baggrund af den konceptualisering, der foretages gennem reviewet. Definitionen er derfor fremlagt sidst i reviewet.

Konceptualiseringen er øverste niveau af en model, Adcock og Collier har udarbejdet, over de forskellige undersøgelsesniveauer, der er mellem et baggrundskoncept og målingerne af samme. Mellem hvert niveau er forskernes opgaver beskrevet (ibid.:531). Figur 4.1 illustrerer en oversat udgave af Adcock og Colliers standard for konceptualisering (ibid.:531). Reviewet indeholder de tre øverste niveauer, baggrundskonceptet, systematiserede koncepter og indikatorer. Selve operationalisering af indikatorerne og indsamling af data, der er modellens nederste niveau, gennemgås i besvarelsen af næste forskningsspørgsmål.



Figur 4.1 Konceptualisering og måling – niveauer og opgaver

Denne model benyttes af tre årsager. Dels for at sikre at de teorier om sammenhænge, som forskningslitteraturen tilbyder, struktureres systematisk. Dels for at reviewet ender ud i en oversigt over sammenhænge, der er operationaliserbar og derved kan fungere som afsæt for en kvantitativ og kvalitativ undersøgelse af patientoplevelsen blandt færøske udenlandspatienter. Og dels fordi modellen som hele kan benyttes som forskrift til en fremgangsmåde, der kan sikre en sammenhæng mellem teori og undersøgelse, der højner undersøgelsens validitet (ibid.).

Specialets teori, i form af et litteratur review, er endvidere udarbejdet med udgangspunkt i teksterne *Analyzing the Past to Prepare for the Future: Writing a Literature Review* (Webster & Watson 2002) og *A Systems Approach to Conduct an Effective Literature Review in Support of Information Systems Research* (Levy & Ellis 2006). I begge artikler advokeres der i tråd med Adcock

og Collier for, at forudgående videnskab har meget at tilbyde nutidige akademiske undersøgelser (Levy & Ellis 2006: 185; Webster & Watson 2002: xiii).

Som strategi for processen tages der udgangspunkt i et rammeværk for udarbejdelsen af et litterært review, udviklet af Ellis & Levy, som kan anvendes på et givent undersøgelsesfelt. Rammeværket består af tre punkter: 1) input, 2) behandling og 3) output (Levy & Ellis 2006:182), som gennemgås følgende.

Forskningslitteratur som input

Første skridt – *input* – er ifølge Levy og Ellis en indsamling af litteratur ved hjælp af et klart koncept-centreret fokus (Levy & Ellis 2006:185). Begrebet *patientoplevelse* er centrum for identificeringen af relevant litteratur, men som anbefalet af Levy og Ellis, er der udvalgt flere mere specificerede søgeord for at indsnævre og effektivisere søgningen (ibid.:184). En litteratursøgning på baggrund af ordene *patientoplevelse* og *patienttilfredshed*⁷ (på dansk og engelsk) tilbyder, som uddybes nedenfor, et antal artikler i en størrelsesorden, der i bearbejdningsstid langt overstiger tidsrammen for nærværende speciale. Af denne grund er foretaget en indsnævring i litteratursøgningen. I relation til Adcock og Colliers fokus på behovet for en stillingtagen til, hvorvidt den foretagne konceptualisering skal stile mod at være partikulær eller universel (*particularization or universalization*), er der, i overensstemmelse med deres konklusion, sigtet efter en mellemting (Adcock & Collier 2001:534f). For at opnå dette er litteratursøgningen fokuseret både bredt mod de generelt gældende teorier om patientoplevelser, samt mod litteratur, der omhandler forhold, der vurderes at være særligt relevante for færøske udenlandspatienter. For at kunne foretage denne vurdering er der udført to mindre pilotstudier i form af en indledende litteratursøgning og to ekspertinterview. Den indledende litteratursøgning er benyttet til at identificere søgeord på generelle tendenser og de to ekspertinterview til at definere de mere specificerede søgeord.

⁷ En indledende litteratursøgning har vist, at begreberne patientoplevelse og patienttilfredshed i flere tilfælde bruges synonymt.

Søgeord fra pilotstudier

Forskning i færøske patienters oplevelser af udenlandsbehandling er, som nævnt i specialets indledning, uberørt. Ifølge Levy og Ellis kan det være en kompliceret proces at afgrænse en søgning, hvis undersøgelsesfeltet er uudforsket (Levy & Ellis 2006: 190). Af den grund er der foretaget to ekspertinterview.

Det første interview er med *Hergerð Heldarskarð*, der er afdelingsleder for Udenlandstjenesten og står for den daglige, overordnede koordination af udsendelsen af færøske patienter til udlandet (Heldarskarð, bilag 2). Hun sidder i visitationsnævnet (*Visitastjónsnevndin*) i Sundheds- og Indenrigsministeriet, hvilket er det nævn, der visiterer patienterne til behandling i udlandet (Heilsu- og Innlendismálaráðið 2017b). Hergerð Heldarskarð er udvalgt, da hun besidder en central koordinerende stilling og i sit arbejde har kontakt med patienter, overblik over udenlandspuljens budget og fungerer som bindeled mellem Udenlandstjenesten og Sundheds- og Indenrigsministeriet. Derved er hun i besiddelse af en unik indsigt i patienternes oplevelser og de administrative forhold på området.

Det næste interview er med *Pál Weihe*, der er speciallæge i samfundsmedicin og arbejdsmedicin (Weihe, bilag 2). Han er bl.a. leder for Lægerådet og forskningsafdelingen på Færøerne og har tidligere besiddet stillingerne som bl.a. sociallæge i den færøske socialforvaltning og som lægefaglig direktør for Færøernes sygehusvæsen (findresarcher.sdu.dk 2017). Blandt andet på grund af sin forskning er Pál Weihe en meget aktiv stemme indenfor den offentlige debat om sundhed på Færøerne (kristeligt-dagblad 2013).

Begge interviewguides er semistrukturerede og baseret på en indledende research af færøske udenlandspatienter og den nævnte, mindre litteratursøgning vedr. patientoplevelser. Interviewene bærer præg af åbne spørgsmål, hvilke har medført, at begge eksperter i høj grad har bidraget med viden, der ligger udover de forberedte emner. Designet af interviewguides og interviewene er tilrettelagt med udgangspunkt i den anbefalede tilgang til ekspertinterview, som præsenteret af Steiner Kvale og Svend Brinkmann i deres grundbog *Interview*, hvori en forskningsbaseret teoretisk og praktisk tilgang til interview er præsenteret (Kvale & Brinkmann 2015). Efterfølgende er interviewene kodet, således at de emner, respondenterne har lagt vægt på, er identificeret.

På baggrund af de to pilotstudier er de søgeord, der ligger til grund for litteratursøgningen, fundet. Fra den indledende litteratursøgning er følgende søgeord identificeret: *information, kommunikation, koordination, relation, inddragelse, professionalisme, pårørende og omgivelser*. I de to ekspertinterview indgår flere af de nævnte søgeord også, men derudover er følgende søgeord, der er aktuelle for udenlandspatienter, identificeret: *transport, afstand, sprog, kultur, bopæl, smertetærskel og religion*. De identificerede søgeord er i litteratursøgningen kombineret med de overordnede søgeord *patientoplevelse* og *patienttilfredshed*. Der er søgt på ordene på både dansk og engelsk. Derudover er der også søgt på de to overordnede søgeord alene, hvilket har åbnet op for, at andre end de på forhånd identificerede emner er fundet.

Litteratursøgning og -udvælgelse

Webster & Watson tilråder, at der foretages en bred litteratursøgning, da kvaliteten af et review forværres, hvis søgningen begrænses til én bestemt metodologi, én database eller én geografisk region (Webster & Watson 2002:xv-xvi). Litteratursøgningen er derfor foretaget på flere platforme, hvoraf de største er Det Kongelige Biblioteks database, Google Scholar samt Googles almene søgemaskine. Derudover er søgningen foretaget gennem databaserne *Scandinavian Journal of Caring Science* samt *Patient Experience Journal*. Den sidste er en database med fokus specifikt på patientoplevelser, og fungerer derudover som en portal videre til andre relevante peer-review databaser.

Søgningen er afgrænset til peer-reviewede tidsskrifter, da hensigten er at indsamle kvalitetssikret litteratur. For at fokusere søgningen er alle databaser indstillet til at udelukke bestemte søgeord. Ordene udelukkes ikke fra at må indgå i litteraturens brødtekst, men må ikke være en del af titel eller emneord. Disse søgeord er på engelsk: *general practice, primary care og psychiatric*.

I Det Kongelige Biblioteks database har søgningen med ovennævnte filtre givet flere tusind resultater. Det samme er tilfældet på Google og Google Scholar. Herudfra er de første henholdsvis 600 og 300 søgeresultater gennemgået. Efter disse afgrænsninger er de tilbageværende resultater først rensat for et stort antal dubleanter. En efterfølgende screening af hver artikel på baggrund af søgeord, valgte afgrænsninger og udgivelsesformat har dernæst udelukket en stort antal. Derefter er artikler baseret på undersøgelser fra ikke-vestlige lande frasorteret, med undtagelse af de der omhandler de førnævnte interviewdefinerede søgeord som *transport, sprog, kultur osv.*, da det har

vist sig, at disse faktorer ikke er velrepræsenteret i den vestlige litteratur. De tilbageværende 52 videnskabelige artikler, der opfylder ovennævnte kriterier, er inkluderet i det review, der udgør specialiets teori.

Den udvalgte litteratur er udelukkende peer-reviewede artikler, som kommer fra sundhedsfaglige databaser, der spænder bredt over forskellige forskningsområder inden for både sygdomsstudier, medicinske, sygeplejefaglige, psykologiske samt sociale studier. Litteraturen indeholder studier fra danske (fx Danish Medical Journal) over europæiske (fx European Journal of Cancer Care og European Journal of Neurology) til internationale samlinger (fx International Journal of Nursing Studies og International Journal of Quality in Health Care).

Det skal noteres, at det er sandsynligt, at anden relevant litteratur kan findes, hvis en anden metode, andre kriterier eller andre databaser benyttes. Denne litteratur, der er fundet ud fra både generelle og kontekstspecifikke søgeord, vurderes imidlertid at udgøre et hensigtsmæssigt grundlag for en teoretisering af *patientoplevelse*, der både har partikulære og universelle elementer.

Behandling af forskningslitteraturen

Det næste skridt i Levy og Ellis' rammeværk for udarbejdelsen af et review er *behandling* eller på engelsk *processing* (Levy & Ellis 2006:182). Efter at *omfanget* af litteraturen er fastlagt, *analyseres*, *syntetiseres* og *evalueres* litteraturen, således at der dannes en *forståelse* af litteraturen, hvorefter denne kan *gøres anvendelig* (ibid.). Herudfra er analysen af litteraturen påbegyndt. Det fremstår hurtigt, at der gennemgående i litteraturen ikke er den konceptuelle klarhed, som Adcock og Collier efterlyser i undersøgelser (Adcock & Collier 2001:544). Dette uddybes i reviewet, men kan kort oprides således: Først og fremmest er baggrundskonceptet *patientoplevelse* generelt ikke defineret forud for undersøgelser af samme. Der er stor variation i, hvad de enkelte forskere undersøger som havende en betydning for patienters oplevelser. I Adcock og Colliers terminologi betyder det, at der er stor variation i, hvilke systematiserede koncepter, der undersøges (ibid.:531). Selv i de tilfælde, hvor forskere tilsyneladende har undersøgt de samme facetter af patientoplevelsen, ses det, at de har benyttet forskellige indikatorer til at måle disse ud fra. Blandt andet pga. den begrebslige inkonsistens i litteraturen er der foretaget en gennemlæsning og kodning af litteraturen, hvorudfra det systematisk er noteret, hvad der i hver enkelt videnskabelige

artikel omtales som havende en effekt på patienters oplevelser. På baggrund af denne kortlægning har det derefter været muligt systematisk at sammenholde de forskellige koncepter og dertilhørende indikatorer, der er benyttet på tværs af litteraturen.

Et teoriapparat som output

Det tredje og sidste skridt i Levy og Ellis tilgang til at forfatte et litteratur review er *output* (Levy & Ellis 2006:201). Heri fremlægger forskerne, hvordan et review kan formuleres ud fra deres anbefalede argumentationsstruktur. I processen med at skrive reviewet er det fundet nødvendigt at nummerere de 52 inddragede videnskabelige artikler i litteraturlisten og i teksten at bruge disse numre ved henvisninger, på samme måde som det er praksis i de review, der indgår i reviewlitteraturen (Sandager et al. 2016; Doyle et al. 2013; Brown & Piatkowski 2016). Dette er fundet nødvendigt, fordi pointer i reviewet ofte er draget på baggrund af, hvor velrepræsenteret disse er i litteraturen, og der er således gennemgående mange referencer til hver pointe. I visse tilfælde vil det betyde 50+ henvisninger, hvilket ikke er kommunikativt hensigtsmæssigt. Det er derfor valgt, at referencerne gennemgående er nummereret, og kun i tilfælde, hvor der citeres fra artikler, fremstår en henvisning i klassisk forstand⁸.

Idet litteraturen er kodet efter systematiserede koncepter og deres indikatorer, er det fundet kommunikativt hensigtsmæssigt, at reviewets afsnit struktureres, så de afspejler Adcock og Colliers model. Det tjener i overensstemmelse med Levy og Ellis' rammeværk til at give reviewet en gennemskuelig struktur (Levy & Ellis 2006:203). Det er ud fra behandlingen af litteraturen fundet, at en række af de omtalte koncepter er en del af patienternes *behandlingsforløb* og derved direkte påvirker patienters oplevelser, såsom *klinisk kvalitet, relation til personalet, koordination af behandlingsforløbet* m.fl. Derudover fremkommer der i litteraturen også en række koncepter, som ikke direkte relaterer sig til patientforløbet, men som påvirker patienternes *perception* og derved influerer patienternes oplevelser af deres forløb. Dette fund og denne distinktion mellem de to typer af systematiserede koncepter påvirker reviewets struktur, da det inddeles i to afsnit med hhv. den ene og den anden type koncepter.

⁸ Denne beslutning er truffet med accept fra specialets vejleder

Afslutningsvist udledes en definition af *patientoplevelse* efterfulgt af det teoretiske begrebsapparat visualiseret i en model.

At udvikle et teoretisk begrebsapparat i et review anses for at være en omfattende opgave, der kræver meget forudgående arbejde (Webster & Watson 2002:xix). Der er da også forud for udarbejdelsen af nærværende review foretaget et omfangsrigt forarbejde i form af adskillelser, sammenligninger, vurderinger og bedømmelser, der imidlertid ikke fremgår i selve reviewet. Som Webster og Watson understreger, er den vigtigste vej til udvikling af videnskaben, at der kastes lys over, hvad der er vist og uvist (Webster & Watson 2002:xix). Analyse og evaluering af litteraturen har derfor været et skridt på vejen mod det primære formål med reviewet, som er at klarlægge, hvad der vides om patientoplevelse. Det er denne klarlægning, der fremgår i reviewet, så det netop kan benyttes som teoretisk begrebsapparat i kraft af antagelser om sammenhænge og forklaringer. Derfor er der flere steder *peget* på resultater fra litteraturen, i stedet for at de pågældende forskningsartikler uddybende beskrives, hvilket ellers i andre tilfælde ville være den mest hensigtsmæssige fremstilling (Ellis & Levy 2006:193).

5 Review af patientoplevelse

Dette review indeholder først en refleksion over litteraturens brug af patientoplevelse som baggrundskoncept. Derefter følger en præsentation af de systematiserede koncepter og deres dertilhørende indikatorer, som de er indeholdt og beskrevet i litteraturen. Først gennemgås de koncepter, der relaterer sig til patienternes behandlingsforløb, og dernæst de koncepter, der er influerende for patienternes perception af deres forløb. Derefter følger en definition af baggrundskonceptet patientoplevelse, baseret på en kritisk forholdelse til forskningsfeltet og de systematiserede koncepter. Reviewet afrundes af et opsummerende afsnit, hvori en model over specialets teoretiske begrebsapparat præsenteres.

5.1 Kritik af litteraturen

Der er, som nævnt i afsnittet *Behandling af forskningslitteraturen*, identificeret en række problematikker, i form af manglende klarhed om baggrundskoncept, varierende betydningstillæggelser til koncepter, og inkonsekvent brug af koncepter og indikatorer i den udvalgte forskningslitteratur. Disse gennemgås her.

Problematiske brug af patientoplevelse som baggrundskoncept

"Several challenges exist when measuring patient experience, in part, because it is a complex, ambiguous concept that lacks a common or ubiquitous definition and also because there are multiple cross-cutting terms (e.g., satisfaction, engagement, perceptions, and preferences) in health care that make conceptual distinction (and therefore measurement) difficult." (LaVela & Gallan 2014:28).

Sådan konkluderer LaVela og Gallan i en artikel i *Patient Experience Journal* fra 2014, og samme konklusion omkring udfordringer relateret til en manglende almenyldig definition på *patientoplevelse* er det muligt at drage på baggrund af nærværende litteraturstudie af vidensfeltet for patientoplevelse. Her afsløres ligeledes flere centrale problematikker i den måde, forskning af patientoplevelser foretages på.

Uklare definitioner af patientoplevelse

Umiddelbart tyder en gennemgang af artiklernes overskrifter ikke på inkonsistens, idet det er de to samme primære ord, der går igen: patientoplevelse^{3,4,9,10,11,12,14,18,19,21,26,27,32,40,43,49,52} og patienttilfredshed^{20,33,34,30,44,28,39,37,7,22,45,5,23}.

Det viser sig imidlertid, at de to termer benyttes usystematisk og tilmed med mange forskellige betydninger associeret. Gennemgang af artiklernes indledende abstracts viser, at med undtagelse af førnævnte LeVala og Gallan er der ikke en eneste artikel, hvori en definition af det baggrundskoncept, der undersøges, klart fremlægges¹⁻⁵². Dette er ifølge Adcock og Collier problematisk for undersøgelsernes målingsvaliditet (Adcock & Collier 2001:530).

Eksempler på hvad forskerne tillægger baggrundskoncepterne af betydning er bl.a. patientperspektivet (perspective)¹³, patienternes attitude (attitude)³⁹, patienters perception (perceptions)^{10,37} patientbedømmelser (ratings)⁴⁷, patientberetninger (accounts)¹⁷, patienters behov (needs)³⁵, patienters holdninger (opinions)²⁴, patientforståelse (understanding)¹, patienters præferencer (preferences)⁴¹, for blot at nævne nogle eksempler.

Det er på baggrund af den foretagne kodning af reviewlitteraturen således ikke umiddelbart muligt at identificere en stringent definition af hverken baggrundskonceptet patientoplevelse eller patienttilfredshed.

Inkonsekvent brug af koncepter og indikatorer

Som ovenfor nævnt, arbejdes der i de udvalgte videnskabelige artikler med en række forskellige betydningstillæggelser af patientoplevelse eller -tilfredshed, hvilket i et Adcock og Collier perspektiv vil blive betragtet som, at der arbejdes med en række forskellige systematiserede koncepter. Kodningen af litteraturen viser, at selv i de artikler, hvori der umiddelbart er foretaget enslydende undersøgelser, gøres der brug af vidt forskellige indikatorer. Eksempelvis er der en række artikler, hvis formål det er at foretage en bred undersøgelse af, hvad der er determinerende for patienters tilfredshed. Det vil sige undersøgelser, der ikke fokuserer på ét eller få systematiserede koncepter, men hvor der bruges brede formuleringer som fx *"explore what determines patient satisfaction"*,⁴⁷ *"examine factors that determine..."*²⁰, *"identification of key*

drivers of quality from patient perspective"¹³. Til trods for at disse undersøgelser alle har det mål om at finde frem til, hvad der betyder noget for patienternes tilfredshed, så er det vidt forskellige indikatorer, de måler ud fra¹⁻⁵². Bemærkelsesværdigt ved dette er, at til- og fravalg af indikatorer ikke er inkluderet i artiklerne^{20,47,13}. Det samme gælder i flere andre tilfælde af enslydende undersøgelser, såsom den gruppe af undersøgelser der har til hensigt at belyse, hvad patienternes karakteristika har af betydning for deres tilfredshed^{30,37,5}.

Behandlingsforløb vs. patienternes perception

Som nævnt i det indledende metodeafsnit, er det på baggrund af litteraturkodningen endvidere muligt at dele de systematiserede koncepter og deres dertilhørende indikatorer op i to overordnede kategorier. De koncepter, der omhandler patienternes behandlingsforløb, og de koncepter, der omhandler patienternes perception, dvs. koncepter der menes at være influerende på patienternes oplevelser. De sidstnævnte koncepter har, som vil blive gennemgået mere dybdegående i afsnit 5.3 *Patienternes perception*, i vid udstrækning karakter af at være kvantificerbare kontrolvariable, såsom patienternes *alder* eller *indkomst*. Disse perceptionskoncepter fremkommer dog også i mindre kvantificerbare udgaver, hvor indikatorer, der i litteraturen findes determinerende for patienternes oplevelser, også kan være fx deres *sindstilstand* eller *mediernes* omtale af sundhedsvæsenet. Hvad der imidlertid er slående ved fremstillingen og brugen af de perceptionsrelaterede koncepter i litteraturen er, at der ikke reflekteres over koncepternes karakter. Der tages således ikke stilling til, om disse koncepter er magen til de koncepter, der er relateret til patienternes behandlingsforløb, eller om perceptionskoncepterne har en mere influerende karakter og blot modificerer de oplevelser, der udspringer af de behandlingsrelaterede koncepter.

Fordi disse koncepters karakter er uklare i litteraturen, vil gennemgangen af perceptionskoncepterne i højere grad end de behandlingsrelaterede koncepter fremlægge sammenligninger og vurderinger, så der i mindre grad peges på litteraturen, men i højere grad uddybes.

5.2 Behandlingsrelaterede koncepter

Hvad har en betydning for patienters oplevelser, fra de kommer i kontakt med sundhedsvæsnet, til deres behandlingsforløb afsluttes? Igennem hvilke indikatorer er det muligt at måle dette? Disse spørgsmål besvares her. Der er i analysen af litteraturen identificeret en række indikatorer, som henvender sig til patienternes behandlingsforløb. Disse er inddelt under otte systematiserede koncepter, alt efter hvilket koncept de er en indikator for. Disse otte koncepter er: *relation til personalet, information, kommunikation, koordination, klinisk kvalitet, omgivelser, sygdom og sundhedsvæsen*. Efter en gennemgang af disse koncepter følger en opsummering.

Relation til personalet

Det fremtræder flere steder som vigtigt for patienten at have en god relation til sundhedspersonalet^{2,4,24,28,29,32,34}. Derfor fokuseres der i dette afsnit på patienternes relation til personalet som et systematiseret koncept. I litteraturen er der fundet flere forhold, der kan anskues som indeholdt i dette koncept, da disse er indikatorer for kvaliteten af denne relation. Disse er *personalets væremåde, patientinddragelse og pårørendeinddragelse*.

Personalets væremåde

På tværs af den teoretiske litteratur, der italesætter relationer mellem patient og personale, er patienternes opfattelse af personalets væremåde en stærk indikator på relationens karakter. I litteratur er imidlertid at finde en lang række forskellige adjektiver som anses som værende positive for patienternes oplevelser. En stor del af relationen mellem patient og personale bunder ifølge flere forskere i, at patienten oplever, at personalet er *interesserede* og *engagerede*^{20,24,29,32}. Engagementet ses ved, at personalet *lytter* til patientens bekymringer og tager patienten seriøst^{13,20,24,47}. Udover som interesserede og engagerede beskriver patienter det personale, de havde et godt forhold til, som *tolerante, ikke-dømmende*⁴⁶, *beroligende*^{46,50}, *medfølelse*, *selvsikre*⁵⁰, *venlige, opmuntrende, muntre*^{17,32}, *høflige*³² *ærlige, hjælpsomme*²⁴, *nærværende*², *empatiske*^{24,32,38}, og som *givende følelsesmæssig støtte*^{16,32,38,46}. Relationen til personalet er bl.a. vigtig, fordi den giver patienten tillid til personalet¹³ samt en tryghedsfølelse². Et andet element af relationen til personalet er, at patienten oplever, at personalet er opmærksomme på og tager *hensyn til individuelle behov*. For at dette kan lade sig gøre, er det vigtigt, at personalet ligger inde

med viden om den enkelte patient^{4,10,28,31}. Det opleves som negativt, hvis personalet ikke kan vurdere patientens behov, og patienten selv skal bede om hjælp¹⁰.

Patientinddragelse

Alle de undersøgelser, der beskæftiger sig med inddragelsens betydning for patientens oplevelse af behandlingsforløbet, er enige om, at patientoplevelsen påvirkes i positiv retning af, at patienten får mulighed for at tage del i beslutninger omkring egen behandling^{2,4,13,14,16,17,20,24,31,32,37-39}. Færre dykker imidlertid ned i, *hvad* og i *hvilken grad* patienterne ønsker at blive inddraget. Der er ikke nogen tendenser for de forskellige patientgrupper¹⁴, men det tyder på, at langt de fleste patienter har et behov for at blive spurgt ind til holdninger omkring behandlingen og få mulighed for at deltage i beslutningerne. Dog peger flere undersøgelser på, at patienter i vid udstrækning ønsker at overlade det endelige valg og ansvar til de sundhedsprofessionelle. Kun en lille del vil selv træffe de endelige beslutninger eller overlade dem til familie eller pårørende^{2,16,39}. Selvom *inddragelse* således kan siges at være en klar indikator på patient-personale-relationen, så finder flere forskere, at en præmis for, at en patient kan tage del i beslutninger omkring vedkommendes behandlingsforløb, er, at patienten har følelsesmæssig støtte^{32,38,39}.

Pårørendeinddragelse

I de tilfælde, hvor patienter er ledsaget af pårørende, er der enighed i litteraturen om, at det også er vigtigt, at pårørende tages godt imod og støttes gennem behandlingsforløbet^{24,31,41,50}. For hvis de ikke støttes, og patienten bekymrer sig om dem, kan det virke negativt på patienten²⁴. Dernæst kan de pårørende både fungere som en praktisk og mental støtte⁴¹.

Information

Information og *kommunikation* er blandt de mest velrepræsenterede koncepter i teorilitteraturen. De to koncepter omtales ofte som værende tæt relateret, hvis ikke de benyttes synonymt, hvilket medfører, at vidensfeltet herom fremstår meget omfangsrigt og ikke-systematiseret. Af denne årsag er det i dette review valgt at foretage en klar skelnen mellem de to koncepter. *Information* defineres derfor her som et systematiseret koncept, der udgøres af indikatorer som *indhold* af den

viden, patienten får om sit forløb, sin sygdom og behandling^{13,20,32}, samt *rettidigheden* af leveringen af samme^{29,31,32,38}.

Indhold

Det er de færreste patienter, der ligger inde med forhåndsviden om deres diagnose og behandling, og sundhedspersonalet har derfor en opgave i videregive denne information. Der er overvejende påvist en positiv sammenhæng mellem information og patienttilfredshed^{14,16,17,20,29,30,32,38,39,51}, og kun et enkelt sted i den undersøgte litteratur forbindes information om sygdom og behandling med lavere patienttilfredshed³⁷. I litteraturen gives der udtryk for, at det er vigtigt at få tydeliggjort diagnose, personalets rolle, få fuldstændig information om risici og bivirkninger^{16,17,39}, en klar og konkret plan for behandlingsforløb^{2,20,46} samt information om og ved udskrivelse³⁰. Uanset hvad informationen handler om, er det vigtigt, at den bliver specificeret til patienterne og deres situation, så den ikke indeholder irrelevante informationer^{16,46}. Informationen skal være klar og ensartet¹³, hvilket udover at bidrage til en positiv patientoplevelse også er underbyggende for patienternes relation til sundhedspersonalet²⁹.

Rettidighed

Informationens rettidighed er en indikator på kvaliteten af informationen, når det eksempelvis handler om, at patienten skal gøres klar til operation eller have viden om bivirkninger. Rettidig information indebærer, at patienten tids nok i relation til behandlingens forløb bliver informeret. Det kan nemlig være forbundet med ængstelighed at vente for længe på svar og informationer²⁹, og rettidighed er særlig vigtigt, når det kommer til informationer om en forestående behandling, men også som opfølgning på behandlingen².

Kommunikation

Kommunikation defineres, i modsætning til information, som *måden information udveksles på mellem sundhedspersonale og patient*^{13,16,28,29,32,48}. Den kommunikation, der foregår udelukkende mellem de sundhedsprofessionelle, anses i relation til baggrundskonceptet *patientoplevelse* som et spørgsmål om *koordination*, og findes derfor under afsnittet af samme navn. En gennemgående tendens blandt de interne systematiserede koncepter er, at de er nært forbundet og i flere tilfælde

gensidigt afhængige. I dette tilfælde forbindes *kommunikation* da også i flere studier med *relation til personalet*^{10,32}. Det værende patienternes opfattelse af personalets væremåde i form af deres egenskaber indenfor omsorg, empati^{27,39,46,50}, og forberedelse²⁷, samt patientinddragelse^{31,32}. Men i dette afsnit vil det blive gennemgået hvordan, *individualisering, dialog, sprogbrug og sprog* alle er indikatorer på kvaliteten af kommunikationen mellem sundhedspersonale og patient.

Individualisering

I flere undersøgelser giver patienter udtryk for det positive i, at kommunikationen tilpasses den enkeltes behov^{24,28,46}. Dette er eksempelvis ved, at personalet i deres kommunikation tager hensyn til patientens tilstand¹⁷, eller at patienterne får et valg om, hvordan kommunikationen skal foregå³¹. Især dette behov for hensyntagen sammenvæver kommunikationen med personalets evner til at spotte patientens behov.

Dialog

Kommunikation er ikke kun information, som patienten får overleveret, men også patientens mulighed for at gå i dialog med personalet, hvilket er en vigtig indikator for kvaliteten af kommunikationen^{29,46}. I den forbindelse fremtræder det særlig vigtigt at kunne få afklaring på eventuelle tvivlsspørgsmål^{13,38}, og det har en stærk sammenhæng med den overordnede vurdering af behandlingen, at patienterne oplever, at de får forståelige svar på de spørgsmål, de stiller sygeplejersker og læger¹³. Det er dernæst også vigtigt for patienter at vide, hvem de kan kontakte for at få svar¹⁶. Hvem der imidlertid skal være initiativtager til en dialog, varierer fra undersøgelse til undersøgelse. I et studie af kræftpatienter foretrækker disse, at der fra personalets side bliver lagt op til at stille spørgsmål²⁹, mens patienterne i et andet studie af ældre patienter mener, at det er patienters eget ansvar at spørge ind og stille spørgsmål². På tværs af studierne peger flere på, at patienter har udfordringer med at stille spørgsmål i situationer, hvor de har modtaget dårligt nyt eller får stillet diagnosen².

Sprogbrug

Patienters oplevelse af sundhedspersonalets sprogbrug er en vigtig indikator på deres oplevelse af kommunikationen^{20,29,83,46}. Information skal optimalt set formidles på en måde, så det er så let som muligt for patienter at forstå og fordøje^{20,38}. Hvis information bliver overbragt i et svært forståeligt sprog, kan det gøre patienterne utrygge, usikre og i nogle tilfælde angst²⁹. Sproget kan dog også

blive for delikat, så en balancegang, hvor informationer gøres forståelige, men hvor patienterne samtidig får klar besked, kan være at foretrække⁴⁶.

Sprog

Slutteligt kan sprogbarrierer have en betydning for patientoplevelsen. Dette er en tese som en række kvantitative og kvalitative undersøgelser arbejder ud fra^{9,21,22,26,30,52}. I to tilfælde bekræftes dette statistisk og begge viser, at sprogbarrierer har en negativ effekt på patienttilfredshed^{21,30}.

Koordination

Koordination kan betragtes som centralt for patienters oplevelser af deres behandlingsforløb, da der i litteraturen hersker bred enighed om, at en væsentlig del af en god patientoplevelse er, at patienten får følelsen af at have et veltilrettelagt og sammenhængende forløb, selvom det løber på tværs af organisationer og services^{13,16,31,32,38,44}. Koordination kan således ansues som måden, hvorpå kontinuitet sikres^{20,32,13}. Som et systemiseret koncept dækker koordination over flere forhold, der i litteraturen beskrives som værende indikatorer for kvaliteten af koordinationen af behandlingsforløb. Disse indikatorer er: *personalets samarbejde, overflytning og ansvarsplacering, indlæggelse og udskrivning, ventetid og travlhed samt transport*.

Personalets samarbejde

Koordination kædes i en række undersøgelser sammen med sundhedspersonalets evne til at samarbejde^{13,24,31,44} og ikke mindst deres evne til at kommunikere internt³². Patienternes oplevelse af kontinuitet udfordres i takt med antallet af læger og sygeplejersker, der er inde over patientens forløb²⁰. Det kan komme til udtryk i u hensigtsmæssige skift i personale^{16,20}, eller som uensartet eller utilstrækkelig information^{32,44}.

Overflytning og ansvarsplacering

Sundhedspersonalets samarbejdsevner kan blandt andet komme til udtryk i overflytninger mellem afdelinger, overgange fra et sundhedsspeciale til et andet eller ved flytninger mellem hospitaler²⁰. Og fremstår behandlingsforløbet ikke sammenhængende og integreret, har det en negativ

påvirkning på patienters oplevelser^{16,20,31,38}. Dernæst kan patienternes behov for information være højere i de dele af deres forløb hvor kontinuiteten er udfordret af overgange^{19,44}.

Nært forbundet med de udfordringer, der ligger i overflytninger af patienter, er *ansvarsfordeling*^{20,24}. Hvis det ikke er klart for patienten, hvem der skal tage sig af næste skridt i behandlingen, eller hvis ansvaret er landet mellem to stole, så patienten selv må tage ansvar for det videre forløb, opleves det meget negativt²⁴. Koordinationen kan styrkes ved, at én person har det overordnede ansvar og overblik over patientens forløb, at personalet er velinformeret, og at der er en klar behandlingsplan²⁰.

Indlæggelse og udskrivelse

Flere studier peger også på, at velfungerende indlæggelses- og udskrivelsesprocedurer er centrale for patienters oplevelser af deres behandlingsforløb^{19,44}. Særligt i forbindelse med udskrivelse fra hospitalet er kontinuiteten udsat^{38,44}. Et flydende og holistisk behandlingsforløb kan afhjælpes ved, at forløbet starter og slutter med den almene læge, som kan være en støtte under hele forløbet, men også kan hjælpe med facilitering af udskrivelsen³¹. Kontinuitet i forbindelse med udskrivelse kan også styrkes ved, at patienten har en kontaktperson, der kan kontaktes om tvivl eller bekymringer³¹.

Ventetid og travlhed

En indikator på koordinationen af et behandlingsforløb er tiden der går mellem de forskellige skridt i behandlingsplanen. Ventetid og forsinkelser påvirker patienten negativt^{20,31,38,47}. Det kan eksempelvis være forbundet med undersøgelser, samtaler eller behandlinger^{20,38} eller i forbindelse med svar på prøver eller diagnosticering. Diagnosticeringen er særligt utilfredsstillende at vente på²⁴ sammen med svar på testresultater^{2,38}. Selvom prøvesvar ikke er undervejs længere tid end forventeligt, giver det frustration, når testresultater ikke behandles som hastesager, da patienterne føler, at alle test er vigtige, og ønsker hurtig tilbagemelding¹⁷. Oplevelsen af ventetid eller forsinkelser forværres, hvis ikke patienten får en forklaring på ventetiden³⁷. Særligt frustrerende er ventetid, der skyldes lægelige fejl^{2,38}.

Ligesom patienter kan opleve ventetider på prøver, behandling og svar, kan de også opleve at måtte vente i forbindelse med deres kontakt til personalet. Travlhed blandt personalet rammer ikke

blot patienternes oplevelse af kontinuitet eller koordination. Personalets tid er også afgørende for god kommunikation, og travlhed kan forhindre god kommunikation og afledt heraf korrekt information^{2,26}.

Transport

Transport til og fra behandlingsstedet kan også give udslag i ventetider for patienterne, hvilket i mange tilfælde kan skyldes dårlig koordination²⁴. Ventetid, der skyldes transport, påvirker, ligesom ventetid i relation til behandlingen, patienters oplevelser negativt²⁴. De koordinationsproblemer, der kan være forbundet med transport, kan forbedres ved at skabe gode muligheder for at komme til og fra behandlingsstedet, og at patienten er veloplyst herom³¹. Et review af patienternes oplevelser af behandling, hvor patienten må rejse udenlands, viser tre kategorier af særlige risici ved behandling udenlands. Det første punkt indeholder risici, som patienter, der ikke rejser, også kan opleve, såsom infektioner og blodpropper, men som forstærkes særligt ved flyrejse. Et andet problem med behandling udenlands kan være, at patienter ikke får samlet ordentligt op på behandlingen efter hjemkomst enten pga. manglende planlægning eller informationsbrister, eller at patientens læge i hjemlandet ikke kan give den fornødne rådgivning. Denne risiko skyldes ikke transporten i sig selv, men er et koordinationsproblem, der kan opstå, når behandling krydser landegrænser. De medicinske journaler kan også blive usammenhængende, hvis der ikke er systemisk opbakning til at overføre sundhedsinformationer mellem behandlingslandets og hjemlandets sundhedsvæsen. Problemet kan overkommes ved, at patienterne selv tager den fysiske journal med sig udenlands og bringer den tilbage med den tilførte information. Journalerne kan dog alligevel blive beskadiget, eller patienten kan komme til at undlade at overdrage vigtig information til behandlerne i hjemlandet, der besværliggør eller forringer den videre efterbehandling. For det tredje må patienter, der behandles udenlands sandsynligvis også tage et stort ansvar for deres egen behandling¹¹. Transporten kan således give ventetider samt udgøre en sundhedsrisiko i sig selv, men den kan også være en indikator på, at koordinationen og kontinuiteten i behandlingsforløbet udfordres.

Klinisk kvalitet

Definitionen af den del af patientoplevelsen, der relaterer sig til kvaliteten af behandling og pleje, er i litteraturen uklar. I dette review tages der derfor udgangspunkt i den hyppigst fremkomne opdeling og afgrænsning, der går på, at *klinisk behandling* er den tekniske kvalitet, hvilket hviler på personalets faglige dygtighed^{11,13,19,30,47}. *Plejen* relaterer sig dermed til den praktiske hjælp, støtte og pasningen uden om behandlingen⁵¹. Således er patienternes oplevelse af den kliniske behandling og den pleje, de modtager, indikerende for deres oplevelse af det overordnede koncept: kliniske kvalitet.

Klinisk behandling

Ifølge et review af patientoplevelsen fylder patientens oplevelse af plejen under indlæggelse meget i relation til 'patientoplevelse', mens selve kvaliteten af behandlingen er overset⁵¹. Flere af de udvalgte studier peger dog på, at patientens oplevelse af behandlingens kvalitet er en central del af patientoplevelsen^{37,47}. Det er dog ikke altid tydeligt, om der i litteraturen er tale om eksempelvis *kvaliteten af operationer* og andre behandlinger, mængden af *fejl* eller det endelige *behandlingsresultat*. Hvor det er tydeliggjort, kan behandlingskvaliteten henvise til mange forskellige underområder af behandlingen, som *diagnosticeringen*²⁷, selve behandlingen og fejl relateret hertil^{19,20,12,27}, *smertebehandling*^{13,19,30,38} og det endelige resultat af behandlingen^{12,19,24}. De angives alle i de pågældende undersøgelser til at have en betydning for patientens oplevelse af behandlingsforløbet. I et review, der optegner sammenhængen mellem teknisk kvalitet og patientoplevelse, udtrykkes der imidlertid tvivl om, hvorvidt selve kvaliteten egentligt har en betydning for patientens oplevelse af at være i behandling¹². Til grund for behandlingens kvalitet ligger som sagt personalets faglighed, og det er vigtigt for en god behandlingsoplevelse, at sygeplejersker og læger fagligt er sat ind i patientens situation^{20,29}.

Pleje

Med pleje menes der her plejen under opholdet på hospitalet, der foregår omkring undersøgelser eller behandlinger. Pleje kan være hjælp til *toiletbesøg*³⁸ eller til at *spise*¹³, men også hjælp til at forstå og blive *guidet* gennem sygehusvæsenet²⁹. Pleje kan også bestå i formel *psykologisk hjælp*, der viser sig at have positiv indflydelse på patienterne, om end det er professionel hjælp til at styre tanker og følelser gennem terapi^{28,31,46} eller deltagelse i støttegrupper³¹. Psykosocial support er

vigtig, fordi sygdommen forstyrrer arbejde, familie og sociale relationer og påvirker patientens psykologiske trivsel²⁸. Patienter vil gerne klare mest muligt selv, men hvis ikke dette er muligt, er hjælp fra personalet essentiel³⁸. Endvidere kan travlhed være en barriere for, at patienten beder om hjælp².

Omgivelser

Omgivelserne danner rammen for patientens behandling, og det påvirker patienterne positivt, at omgivelserne gør det nemmere for dem at klare sig selv² samt videreføre deres livsstil så vidt muligt²⁴. På tværs af litteraturen præsenteres forskellige forhold, der kan indikere kvaliteten af omgivelserne. Disse indikatorer er *hjemlighed, miljø, indretning, interiør og vedligeholdelse*. Dertil er indikatoren *mad* nævnt, som et aspekt af den omgivende pleje. Omgivelserne skal dernæst give plads til besøg^{2,19} og mulighed for at socialisere¹⁹, samtidig med at der gøres plads til privatliv^{13,19}. Alt i alt er en hyggelig atmosfære en vigtig del af at have gode omgivelser, da livet under indlæggelse gerne skal være så normalt som muligt^{2,19}.

Miljø, indretning, interiør og vedligeholdelse

En undersøgelse af omgivelsernes betydning for patienterne opdeler omgivelserne i miljø, indretning, interiør og vedligeholdelse, og denne opdeling adopteres her. Miljøet indbefatter *lys, stilhed, luftkvalitet, lugt og temperatur*¹⁹, hvoraf stilhed også nævnes i to andre undersøgelser som betydende indikator^{2,30}. Indretningen hentyder til hospitalets indretning såsom *størrelsen på stuerne og deres placering*¹⁹. Et andet studie konkluderer, at værelset har en betydning for patienten, men ikke hvilke aspekter af værelset, der giver udslaget³⁴. Et tredje studie viser, at det har en betydning at have eget værelse, bad og toilet²⁴. Dette relaterer sig imidlertid nærmere til et ønske om *privatliv*, hvilket er biproduktet af indretningen. Derfor kan der herudfra ikke med sikkerhed siges noget om, hvordan indretningen, udover at give plads til privatliv, påvirker patienten. En tredje del af omgivelserne er interiøret, som indeholder *møblement, fjernsyn, telefon og udsmykning*, men at disse skulle have betydning for patienten fremkommer kun et enkelt sted¹⁹. Den fysiske komfort, der afhænger af interiøret, nævnes dog flere steder at være af betydning for patientens vurdering af behandlingsforløbet^{2,38}. Den fjerde og sidste del er vedligeholdelsen, der mestendels dækker over *renlighed og hygiejne*^{19,24,30}. Som en del af den omgivende pleje findes

også kvaliteten af den serverede mad. Den fremkommer ikke ofte i litteraturen, men de to steder, den gør, har den en betydning for patienternes tilfredshed^{19,24}.

Sygdom

Der eksisterer en bred enighed i litteraturen om, at kliniske indikatorer såsom *diagnose*, *komorbiditet* og *sundhedsstatus* m.fl. har en stor betydning for, hvilken oplevelse patienter har af deres behandling. I 23 artikler omtales indikatorer der relaterer sig til patientens sygdom som havende en betydning^{3-5,7,9,11,14,18-20,23,27,28,32,33,36,38-41,44-46}.

Diagnose, komorbiditet og sundhedsstatus

Den hyppigste indikator, der måles efter, er diagnose. Flere artikler finder i deres undersøgelser, at diagnosetypen spiller en væsentlig rolle. En væsentlig forskel findes i patienters oplevelser og de relationer, de må indgå i med sundhedspersonalet, alt efter hvor alvorlig deres diagnose er⁴⁶. Derudover vil forekomsten af fejl være højere blandt patienter med eksempelvis en kompleks cancerdiagnose, hvilket også har en klar sammenhæng med patienternes tilfredshed²⁷.

I forlængelse heraf undersøger flere studier også, hvorvidt komorbiditet – at en patient har to eller flere af hinanden uafhængige sygdomme – har en indvirkning på patienternes oplevelser. Tre studier viser, at patienter med komorbide lidelser er mindre tilfredse^{18,20,44}. Et andet aspekt, som gør sig gældende, er patienternes erfaringer med sygehuset og deres rapporteringer. Patienter, der er mere syge, er mere tilbøjelige til at være utilfredse, med undtagelse af kroniske patienter der tilpasser deres forventninger over tid⁴⁰. Et andet begreb, en række artikler arbejder med, er sundhedsstatus. Flere nøjes med at konstatere, at det kan have en signifikant effekt på patienters generelle tilfredshed^{7,11,28,38,45}. Den gennemgående tendens, i de studier der tester signifikansen af patienters sundhedsstatus, er derimod generelt, at nu bedre helbred patienten har, nu mere tilfreds er vedkommende^{5,14,20,37}.

Behandlingstype og indlæggelsesvarighed

Afledt af de tre tæt relaterede indikatorer: diagnose, komorbiditet og sundhedsstatus, er indikatorer som *behandlingstype* og *indlæggelsesvarighed*. Eksempelvis forventer og finder to af de

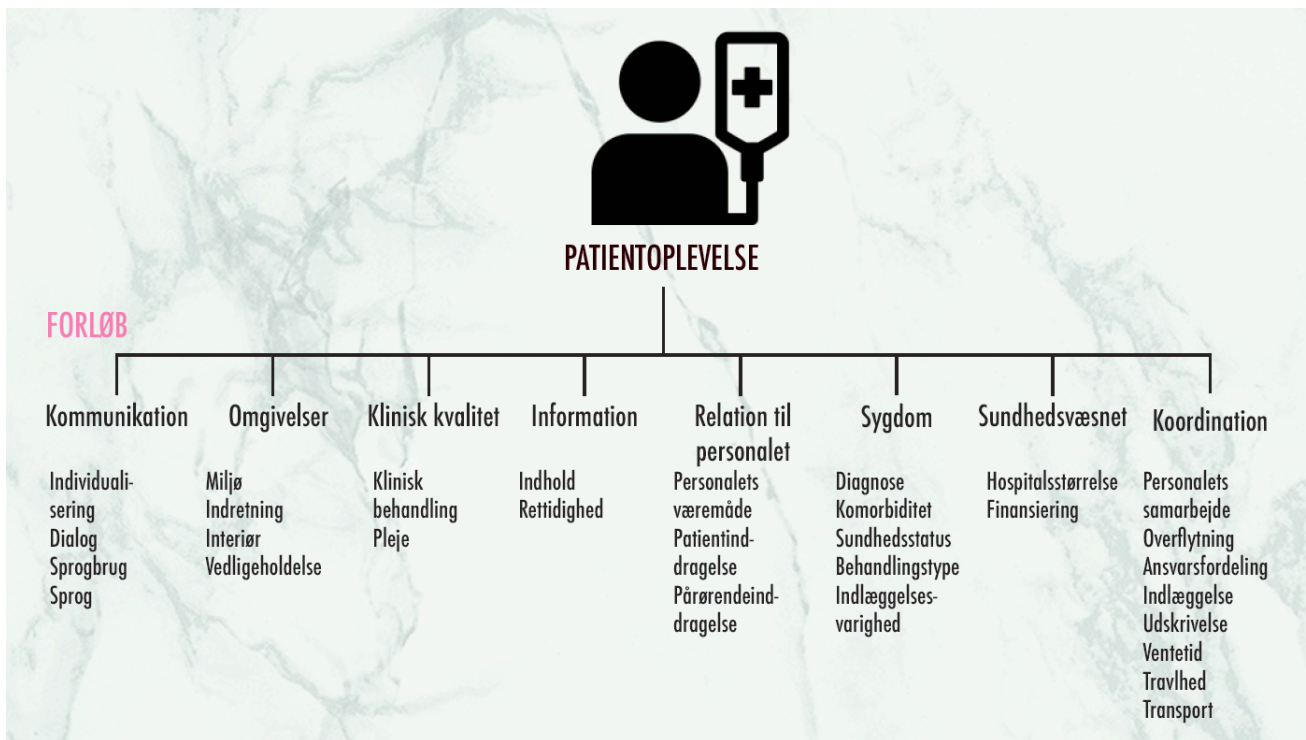
inddragede undersøgelser, at nu længere tid en patient er indlagt, nu mindre tilfreds er vedkommende^{18,38}. I kontrast hertil viser en omfangsrig kvantitativ undersøgelse fra USA, at patienter, der havde været indlagt, havde et højere niveau af tilfredshed, end ambulante patienter⁵. En svensk undersøgelse viser, at tilfredsheden var lavest blandt patienter der havde modtaget akut behandling, og endvidere var de patienter, der undergik en dagsoperation mere tilfredse end de der ingen operation undergik³⁷. Litteraturen fremviser således ikke entydige fortællinger om, hvordan indlæggelsesvarigheden påvirker patienternes tilfredshed.

Sundhedsvæsnets

Indretningen af sundhedsvæsnets kan influere patientens oplevelse. Der er ikke fundet nogen samlet undersøgelse omkring dette, men flere undersøgelser indeholder enkelte forhold, der udspringer af sundhedsvæsnets beskaffenhed. Disse er *hospitalets størrelse*, *finansiering* af behandlingen eller forskelle afhængig af *politisk styring* og administration. I relation til det sidste finder en dansk undersøgelse, at der i Danmark er signifikant forskel på tilfredsheden mellem regionerne, men uddyber ikke hvilken begrundelse, der kan være for dette²⁰. I litteraturen findes, at hospitalsstørrelse har en signifikant betydning – nu større hospital, nu mindre tilfredshed^{3,28,30}. Et af disse studier peger dog på, at når hospitalet når et meget højt antal senge, vender effekten, således at det har en positiv effekt på patienttilfredsheden³. Dernæst er en signifikant indikator sundhedsfinansieringen. Hvorvidt patienters behandling er finansieret igennem forsikringer, af staten eller privat har en betydning, men der tilbydes ingen forklaring på hvilken⁵.

Opsummering – Behandlingsrelaterede koncepter

Det er muligt at systematisere de forhold, der relaterer sig til patienternes behandlingsforløb i otte koncepter, hvortil der hver især hører et varierende antal indikatorer. Der fremgår i denne første halvdel af reviewet imidlertid flere eksempler på, at de forskellige indikatorer og koncepter kan påvirkes af og påvirker hinanden på kryds og tværs. Derfor er sammenhængen mellem disse reelt flerdimensionel, men kan, som illustreret i nedenstående figur, visualiseres som et hierarkisk teoretisk begrebsapparat over de koncepter og indikatorer, der relaterer sig til behandlingsforløbet.



Figur 5.1 Model over behandlingsforløbets systematiserede koncepter og indikatorer

5.3 Perceptionsrelaterede koncepter

I det foregående afsnit er de systematiserede koncepter, der relaterer sig til behandlingsforløbet, gennemgået. Nu gennemgås de koncepter, der i litteraturen synes at være influerende for patienternes perception af deres behandlingsforløb.

Der hersker i litteraturen en generel accept af, at disse influerende koncepter kan have en påvirkning på patienternes oplevelser, men i majoriteten af artiklerne er det koncepter relateret til behandlingsforløbet, der er hovedfokus. Som vil blive gennemgået i dette afsnit, så nøjes mange forskere med blot at konstatere tilstedeværelsen af koncepter, der kan influere patienternes perception af deres behandlingsforløb, ved eksempelvis at påpege, at der er en overvægt af fx kvinder, ældre, anden etniske eller lignende respondenter i deres respektive undersøgelser. Men det ekspliciteres sjældent, hvilken effekt dette kan tænkes at have på studierne, eller hvorfor det kan have en effekt på patienters oplevelser. Derfor vil denne del af reviewet, som nævnt, i højere grad end den foregående beskæftige sig med at sammenholde og vurdere de metodiske baggrunde for resultater og antagelser.

I nogle kvantitative undersøgelser måles effekten af denne form for koncepter, ved at koncepternes indikatorer benyttes som kontrolvariable ved statistiske tests. Det varierer i disse, hvorvidt det blot konstateres, om variablene er signifikante eller ej, uden at det ekspliciteres, hvilken eller hvorfor effekten forefindes, eller om forskerne bag går skridtet videre og konstaterer om den enkelte signifikante variabel har en positiv eller negativ effekt på patienttilfredsheden. Kun få undersøgelser har til hovedformål specifikt at afdække de perceptionsrelaterede indikatorers betydning eller at gå skridtet videre og diskutere, *hvorfor* fx indkomst, kultur eller køn kan have en indflydelse.

På baggrund af de indikatorer, der er fundet benyttet i litteraturen, har det været muligt at identificere fire forskellige systematiserede koncepter. De er patienternes *karakteristika*, *affektivitet*, *kultur* og *samfund*. Disse vil nu blive gennemgået.

Karakteristika

Når der i litteraturen kommenteres på, hvad der kan influere patienters oplevelser, er det, som dette afsnit vil gennemgå, ofte patienternes karakteristika, der er i fokus. Der er dog stor forskel på, hvor stor betydning de forskellige indikatorer for patienternes karakteristika tillægges, hvilket blandt andet kommer til udtryk i de videnskabelige artikler, der inddrager de respektive indikatorer.

Alder

Patientens alder menes generelt at have en indflydelse på patienternes oplevelser og tilfredshed. Der hersker dog ikke enighed om, hvilken påvirkning alder har. I en række af de videnskabelige artikler nævnes blot patienternes alder^{4,12-14,18,24,32,33,35,41,43,45,46,49}. Et fåtal finder, at alder ikke har en betydning^{9,19,28}, men det generelle billede viser, at nu ældre en patient er, nu mere tilfreds er vedkommende^{5,20,27,30,34,37-40,44}. Det er dog lidt forskelligt, ved hvilken alder denne alderseffekt træder i kræft. Et studie sætter skellet ved 50 år²⁴, et andet ved 65 år³⁰, mens et tredje udregner stigning i tilfredshed, for hver gang alderen øges med 10 år²⁰. Hvad der dog er bemærkelsesværdigt er, at kun få studier tilbyder en forklaring på, hvorfor ældre er mere tilfredse end yngre patienter. En mindre dansk kvantitativ undersøgelse foreslår følgende forklaring: *"The age variation in needs might be explained by today's younger patients being more explicit about their specific needs. Furthermore, younger patients are more critical towards authorities, demanding dialogue, respect and good service."* (Søndergaard et al. 2013:388). En anden forklaring kan muligvis findes i Calnan og Rowe's artikel: *Trust and Health Care*, hvori de beskriver et skift i generationers tillid til sundhedsvæsenet: *"The postwar consensus was underpinned by trust in the 'altruistic' values associated with medical professionalism. (...) Service users trusted the judgement, knowledge and expertise of health professionals to provide a competent service that met their needs..."* (Calnan & Rowe 2007:283f). Ældres generelt højere tilfredshed kan således søges forklaret med færre krav til sundhedsydelser, mere autoritetstro og en højere tiltro til sundhedspersonalets professionalisme og altruistiske bevæggrunde.

Køn

Lige i hælende på *alder* nævnes oftest indikatoren køn. Her er der dog, i forhold til alder, større usikkerhed om, hvor stor en betydning indikatoren har. I de fleste tilfælde nævnes indikatoren blot^{3,13,14,18,24,32,33,35,36,40,43,46,49}. Hvor indikatoren testes, findes den enten ikke

signifikant^{9,10,19,28,37,39,44}, eller at mænd generelt er mere tilfredse end kvinder^{5,20,26,27,30,34}. Flere af studierne måler på andet end blot tilfredshed. Et studie foreslår at forskellen mellem kønnene skyldes, at kvinder generelt har mindre tillid til sundhedsvæsenet²⁶.

Uddannelse, indkomst, beskæftigelse

Efter køn og alder følger indikatorer som *uddannelse*, *indkomst* og *beskæftigelse* – tre nært relaterede indikatorer. Blandt de artikler, der enten måler eller kommenterer på uddannelse finder otte kvantitative undersøgelser, at uddannelsesniveaulet er væsentligt for patienternes oplevelser^{5,30,34,37,39,41,44,49}. I to videnskabelige artikler forklares det, at denne utilfredshed bl.a. skyldes, at der med en højere uddannelse følger et større krav til at blive inddraget i beslutningstagning vedrørende behandling^{39,41}, og at højere uddannelse endvidere mindsker behovet for inddragelse af familie⁴¹. Afslutningsvist argumenterer et omfangsrigt studie af patienttilfredshed i 21 EU-lande også for, at en stigning i uddannelsesniveaulet fører til en stigning i patienters forventninger, hvilket igen medfører en lavere tilfredshed⁵.

I tråd hermed er den generelle antagelse mht. indkomst, at nu højere indkomst, nu mindre tilfredse er patienterne^{5,30,41}, hvilket dog kun bekræftes i ét tilfælde⁴¹. Ud fra en lignende antagelse måles der i tre kvantitative analyser også på beskæftigelse^{9,33,37}. Alle finder, at indikatoren ikke er signifikant. En fjerde undersøgelse tager højde for, hvorvidt respondenterne er pensionerede eller ej, men tester ikke indkomstens forklaringskraft⁴⁴. Den førnævnte kvantitative analyse fra Sverige fra 2010 beskriver dog, at der er en tendens til, at førtidspensionister og personer på sygeoverlov er mindre tilfredse³⁷.

Bopæl og afstand

Flere studier kommenterer på eller tester for, hvilke påvirkninger indikatorerne *bopæl*, *transporttid* og *hospitalsbeliggenhed* har^{1,7,30,32,37,46}. De fleste kommenterer blot, at der er forskel på, hvordan personer fra storbyer og landdistrikter oplever deres behandling, og at personer fra landet er tilbøjelige til at udtrykke en højere tilfredshed end byboere, hvilket bekræftes i to studier^{30,37}. Endvidere formodes det flere steder i litteraturen, at transportvanskeligheder forbundet med lange afstande har en negativ effekt på patienters oplevelser^{1,7,32,46}.

Affektivitet

Et andet tema, der også går igen i den teoretiske litteratur, er spørgsmålet om, hvordan indikatorer som patienternes psykiske helbred, følelser, personlighed, forventninger og behov for støtte påvirker deres oplevelse og afrapportering om samme. På tværs af de artikler, hvori en eller flere affektive indikatorer omtales eller måles, er der enighed om, at der er stor usikkerhed forbundet med at måle affektive indikatorer, da de er i høj grad er selvrapporterede^{1,5,6,8,9,11,14,18,20,24,26,32,33,35,38,40,41,43,47}.

Mentalt helbred og angst

Det læses i litteraturen, at svækket *mentalt helbred* eller en depression har en negativ effekt på patienters oplevelse og/eller –tilfredshed^{5,9,33}, og generelt har en betydning som en modificerende indikator^{9,24,32}. Der italesættes imidlertid også, at selve dét at få en sygdom og at gennemgå en behandling kan påvirke en patients sindstilstand og derved deres oplevelse. Paul, Hendry og Cabrelli³⁵ skelner, i deres kvalitative undersøgelse af informationsbehovet blandt intensivpatienter og deres pårørende, mellem *angst* forbundet med *sygdommen* og *angst* forbundet med *situationen*³⁵. Den situationsbestemte angst, forbundet med fx overflytninger mellem afdelinger kan i høj grad imødekommes med klar kommunikation og information, og er i et vist omfang inden for sundhedspersonalets råderum. Det er den angst, der er forbundet med selve sygdommen imidlertid i meget mindre grad. At også denne form for frygt, som opstår ved akut sygdom eller alvorlig eller fremskreden sygdom, skulle have en betydelig indflydelse på patienternes oplevelser bakkes også op i andre artikler^{14,38}.

Forventninger og personlighed

Udover et udfordret mentalt helbred anses andre mere alment gældende følelser og tanker som havende en væsentlig indvirkning på patienters oplevelser. En af disse er patienternes *forventninger*. Og netop forventninger har været et af de centrale emner i Sandager, Freil og Knudsens review: "A patient with low expectations will tend to give more positive evaluations compared to a patient with high expectations. In this way, a positive experience does not necessarily indicate that the service was excellent. Delivered care can be a positive experience to one patient (meet the expectations) and a negative experience (not meet the expectations) for another patient."

(Sandager et al. 2016:68). At forskelle mellem patienternes forventninger og den behandling, de objektivt set modtager, påvirker deres bedømmelse konkluderes også i flere andre artikler^{5,11,18,47}.

Det faktum, at forventninger er svære at måle, arbejder Bleich et al. med. I deres omfangsrige kvantitative undersøgelse har de sat sig for at forsøge at indfange respondenternes forventninger. Til det bruger de en serie af proxyindikatorer, såsom alder, køn uddannelse m.fl., som, de på baggrund af anden teori har en formodning om, påvirker patienternes forventninger⁵. Et andet interessant fund hos dem er, at deres undersøgelse via vignette personlighedstests bekræfter, at personer med en mere positiv attitude eller *personlighed* er signifikant mere tilfredse, og omvendt at negative personer havde flere "*very negative responses*" (Bleich et al. 2009:275). I forlængelse af patienternes forventninger og personlighed finder Sandager et al. også, at patienter, der selv har været med til at bestemme deres behandling, i højere grad er mere tilfredse pga. den indikator, de kalder "*backing up own choice*" (Sandager et al. 2016:67).

Støtte fra pårørende

I det forudgående afsnit om behandlingsforløbet blev vigtigheden af, at pårørende inkluderes i patienternes behandling, understreget. Men flere artikler slår fast, at det kan have en væsentlig betydning for patienters oplevelser og tilfredshed, hvorvidt de overhovedet *har* pårørende tilstede. I blot to af litteraturens undersøgelser foretages en kvantitativ test af betydningen af *supportive relatives*. Her påvises, at tilstedeværelsen af støttende pårørende har en klar positiv signifikant sammenhæng med patienttilfredsheden^{20,41}. I litteraturen læses en generel antagelse af, at pårørende i vid udstrækning har en positiv effekt på patienternes oplevelser. Under titlen *The critical role of family in patient experience* tilbyder forfatter Brian Boyle en forklaring på, hvorfor pårørende spiller så stor en rolle: "*The family and friends will typically know the common gestures, movements, body language, personality traits, inner thoughts, idiosyncrasies, behaviors, and typical phrases and concerns of their loved one.*" (Boyle 2015:5). Og derfor kan pårørende, ifølge Boyle, tilføje en tryghed og hjemlighed til situationen og bidrage til formidlingen mellem sundhedspersonalet og patienten. Der er endvidere enighed om at *tryghed* og *ensomhed* har en væsentlig indvirkning på patienternes oplevelser^{20,35,43}.

Kultur

I og med at teorilitteraturen er indsamlet med henblik på at kunne tilbyde nogle teorier om særlige forhold, der kan være gældende for udenlandspatienter, indgår indikatorer som kultur, etnicitet og tro. Indikatorerne er i høj grad gensidigt afhængige, da etnicitet som begreb ofte defineres som et geografisk bestemt fællesskab baseret på et eller flere af begreberne: kultur og religion.

Etnicitet, kultur og religion

Primært bruges indikatoren *etnicitet* som baggrundsvariabel på højde med tidligere gennemgåede patientkarakteristiske indikatorer som alder og køn. Her tester især de større kvantitative undersøgelser, om der er en signifikant forskel i tilfredshed mellem etniske grupper. De artikler der inddrager etnicitet specifikt, omhandler forskellige etniske grupper fra hele verden. Med undtagelse et mindre amerikansk studie af ældre patienter⁹, viser alle kvantitative studier, at patienter med samme etnicitet, er tilbøjelige til at udtrykke lignende tilfredshed^{21,30,33,34}. Ud fra den tese kommenteres der i enkelte af de inkluderede artikler på, hvorfor forskelle i etnicitet kan påvirke patienters oplevelser. Blandt disse er forklaringer som, at patienter, der ikke tilhører behandlingslandets etnicitet, føler sig forskelsbehandlet, og at de føler, at sundhedspersonalet ikke i samme grad er villige til at indgå i et terapeutisk forhold⁸. Det kan også skyldes forskelle i kulturelle normer, når det kommer til praksisser indenfor sundhed, hvor indikatorer som *værdier*, *spisevaner*, *livsmønstre* og *religion* kan spille en væsentlig rolle i patienternes opfattelse af, dels hvad god pleje er, og dels hvordan man bør agere som patient^{10,17,26,42}. Eller som en undersøgelse påpeger, så inddrager forskellige *kulturer* pårørende på forskellige måder⁴¹. Det er ikke muligt fra teorien, at konkludere, om etniske minoriteter generelt er mere eller mindre tilfredse, da det varierer fra etnicitet til etnicitet. Men en udfordring, der kan følge med, når en patient med anden etniske baggrund indlægges på hospitaler udenfor deres egen kultur, er i følge Levin & Herberts, at de er: *"...removed from their usual source of support and understanding..."* (Levin & Herbert 2005:169). En sådan mangel på støtte kan ifølge det foregående afsnit om affektive indikatorer formodes at have en negativ effekt på patienternes tryghed og tilfredshed.

Samfund

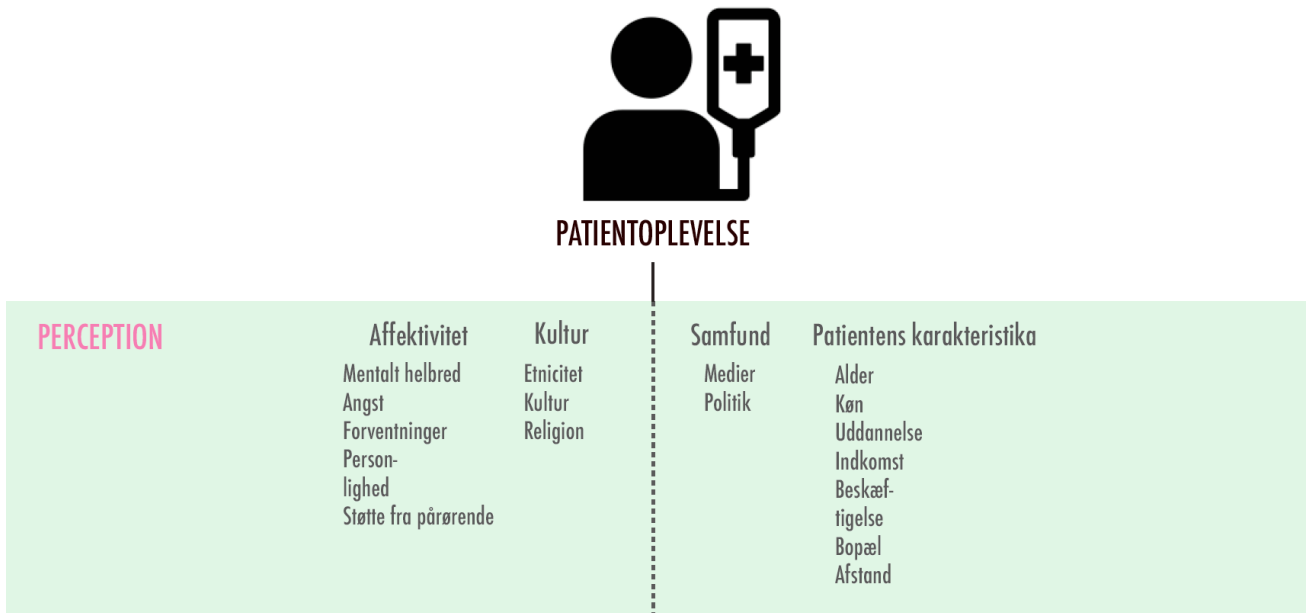
I et antal artikler retter forskerne også blikket mod samfundet for at finde mulige forklaringer på patienternes oplevelser.

Medier og politik

I fire artikler inkluderes indikatorer som *medier, internet, offentlig holdning og sundhedspolitik*^{5,8,22,40}. Der er bred enighed om, at effekten af disse indikatorer er svære at kvantificere, og dernæst at de er tæt sammenvævet. Den primære tese er, at mediernes udlægning af sundhedsvæsenet og den sundhedspolitiske dagsorden kan påvirke patienternes oplevelser. Calnan og Rowe, der i deres undersøgelse har fokus på tillid, beskriver, at mediedækning og den offentlige holdning må formodes at påvirke patienters tillid, således at dårlig omtale kan svække patienters tillid til sundhedsvæsenet⁸. Bleich et al. har på baggrund af deres undersøgelse ligeledes en stærk tro på effekten af det, de kalder *broader societal factors*: "...we believe that media dissemination of strong national health indicators may make people feel more satisfied with their health systems, irrespective of their personal experience of care." (Bleich et al. 2009:275). Modsat finder Sandager et al. i deres review, at negativ medieomtale paradoksalt nok kan føre til mere tilfredshed pga. sænkede forventninger⁴⁰.

Opsummering – Patientens perception

Det er muligt at systematisere de influerende forhold i fire koncepter, hvortil der hver især hører et varierende antal indikatorer. Der fremgår i dette afsnit – som også var tilfældet i det foregående – flere eksempler på, at der er en sammenhæng mellem de forskellige indikatorer og koncepter på kryds og tværs. Dernæst fremgår det, at disse indikatorer i høj grad også påvirker de indikatorer der relaterer sig til behandlingsforløbet. Derfor er sammenhængen mellem de indikatorer, der influerer patienternes perception, og deres sammenhæng med de indikatorer, der relaterer sig til behandlingsforløbet, reelt flerdimensionel. De influerende indikatorer kan, som illustreret i nedenstående figur, imidlertid visualiseres som et hierarkisk teoretisk begrebsapparat.



Figur 5.2 Model over de perceptionsrelaterede systematiserede koncepter og indikatorer

5.4 Definition af patientoplevelse

I den udvalgte teorilitteratur mangler der, som nævnt, tydelige definitioner af *patientoplevelse*, og netop den konceptuelle klarhed, som Adcock og Collier eftersøger. Formålet med at definere baggrundskonceptet forud for en undersøgelse er tydeligt at markere, hvilken forståelse der ligger til grund for undersøgelsen. Herudfra bliver det også muligt at sammenstille og adskille denne undersøgelse fra andre studier af patientoplevelse.

LaVela og Gallan (2014) påpeger, at The Beryl Institute⁹ definerer patientoplevelsen som: "*The sum of all interactions, shaped by an organization's culture, that influence patient perceptions, across the continuum of care.*" (LaVela & Gallan 2014:29)

For at skabe bare en smule konsistens i det teoretiske felt, vil definitionen her hvile på denne definition. The Beryl Institutes definition indeholder, i tråd med fundene i dette review, både patientens perception, samt elementer der relaterer sig til behandlingsforløbet. De sidstnævnte elementer kalder de for *interaktioner*, hvilket indebærer forskellige facetter af behandlingsforløbet, patienten stifter bekendtskab med. Det spænder bredt og indeholder: mellemmenneskelige møder, processer, handlinger, miljø/omgivelser, kommunikation og politikker (The Beryl Institute 2018). Termen *interaktion* dækker derfor over alle de koncepter, der ikke relaterer sig til perceptionen.

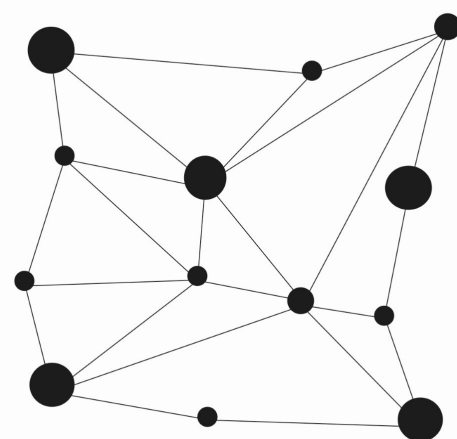
Behandlingsforløbet, som de kalder *continuum of care*, definerer de som *før, under og efter modtagelse af behandling* (The Beryl Institute 2018). Den forståelse af behandlingsforløbet adopteres her.

Perception skal forstås som patienternes opfattelse af en given hændelse, og den bliver kun i definitionen fremstillet som noget, der *influeres* af interaktionerne under behandlingsforløbet. Nærværende review viser dog, at perceptionen sandsynligvis også *influerer*, hvordan interaktionerne opleves, hvorfor dette også må fremgå af den definition, der dannes her.

Ud fra denne litteraturgennemgang skal en definition derimod ikke indeholde elementet med organisationens kultur, da ingen systematiserede koncepter her indeholder dette aspekt.

⁹ The Beryl Institute er en global organisation med fokus på patientoplevelser.

Det samspil mellem indikatorerne, der er sporet i reviewet, angiver *patientoplevelse* som et flerdimensionelt baggrundskoncept, som illustreret. De systematiserede koncepter udgør, både for sig selv og i interaktion med hinanden, *patientoplevelsen*. Eksempelvis kan kommunikation i sig selv udgøre en del af *patientoplevelsen*, men kan også indgå i samspil med information. Hvor The Beryl Institutes definition bruger ordet *sum*, skal definitionen af *patientoplevelse*, der her arbejdes ud fra, hellere afspejle den sporede flerdimensionalitet.



Ud fra ovenstående overvejelser defineres *patientoplevelse* således:

Det flerdimensionelle samspil mellem interaktioner i behandlingsforløbet, der influerer og bliver influeret af patientens perception.

Ved denne definition favnes både de elementer af *patientoplevelsen*, der er relateret til interaktioner under behandlingsforløbet og til patientens perception.

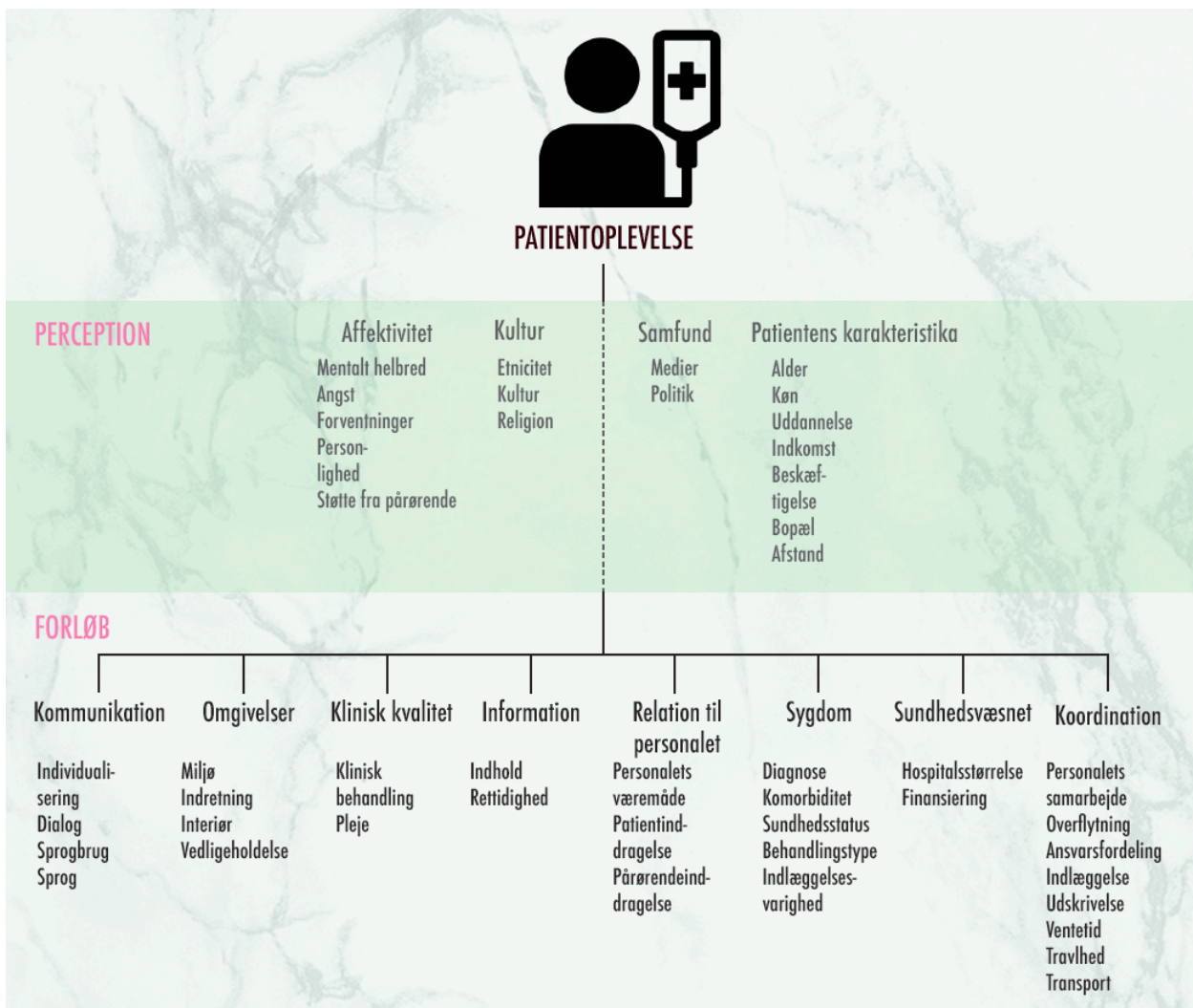
LaVela og Gallan pointerer, at der eksisterer en stor kompleksitet ved definitionen af, hvad en *patientoplevelse* er, men at der generelt er en enighed om, at: "*Patient experience in a health care context incorporates the patient's journey as a whole*" (LaVela & Gallan 2014:29). Helhedsopfattelsen af *patientoplevelse* er også kendetegnende for denne definition og gør, at *patientoplevelse* kan illustreres som et net af interaktioner, der spiller sammen på kryds og tværs. Perceptionen, dvs. den opfattelse en patient via sin baggrund og karakteristika bringer med sig, influerer oplevelsen af interaktionerne og deres samspil, men den påvirkes også tilbage af det, der opleves under behandlingsforløbet.

5.5 Opsummering – Review af patientoplevelse

Specialets første forskningsspørgsmål lyder: *Hvordan kan international viden om patientoplevelser omdannes til et teoretisk begrebsapparat?* Dette spørgsmål er nu besvaret ud fra kortlægningen af systematiserede koncepter og indikatorer, der henvender sig enten til behandlingsforløbet eller til patienternes perception af samme og en klar definition af baggrundskonceptet patientoplevelse.

Model over teoretisk begrebsapparat

Ud fra reviewet af forskningslitteratur har det været muligt at udarbejde følgende hierarkiske model over baggrundskoncept, systematiserede koncepter og indikatorer:



Figur 5.3 Model over det teoretiske begrebsapparat – systematiserede koncepter og indikatorer

Denne model kan benyttes som en oversigt over, hvilke systematiserede koncepter indikatorerne hører til og dermed er måleenheder for. Det modellen derimod *ikke* viser, er den førnævnte flerdimensionalitet – dvs. hvordan de respektive indikatorer påvirker og påvirkes af hinanden.

Dette teoretiske begrebsapparat vil i besvarelsen af det næste forskningsspørgsmål først blive operationaliseret således, at det fungerer som metodisk grundlag for indsamlingen af data om færøske patienters oplevelser af udenlandsbehandling. Derefter benyttes det teoretiske begrebsapparat som udgangspunkt for den analytiske tilgang.

Undersøgelse

Metode

Analyse

6 Undersøgelsens metode

Det andet forskningsspørgsmål lyder: *Hvad viser kvalitativ og kvantitativ empiri om færøske udenlandspatienters oplevelser af deres behandlingsforløb, når dette indsamles og analyseres med udgangspunkt i det teoretiske begrebsapparat?* Den del af dette spørgsmål, der relaterer sig til *indsamlingen af empiri*, besvares igennem dette afsnit.

I det forgående afsnit er specialets teori nu fremlagt i form af de tre øverste niveauer af Adcock og Colliers model. Dette er gjort ved en definition af baggrundskonceptet patientoplevelse og en kortlægning af otte systematiserede behandlingsforløbskoncepter og fire systematiserede perceptionskoncepter samt koncepternes indikatorer. Fordi der er foretaget denne konceptualisering, og fordi denne konceptualisering i en vis udstrækning er operationaliseret i form af indikatorer, er derfor nu muligt at foretage den næste opgave, som er at indsamle data ved at applicere indikatorerne til at producere empiri til en analyse (Adcock & Collier 2001:531).

6.1 Triangulering

Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA) argumenterer i deres metodebog *Spørg Brugerne*, der er rettet specifikt mod indsamling af patientoplevelsesdata, for en kombination af kvantitativ og kvalitativ empiri. Styrken ved dette er, at det giver mulighed for at få viden både om udbredelsen af fx en holdning og en forståelse for, hvorfor respondenterne svarer, som de gør (KOPA 2015:9). Dernæst pointerer KOPA samstemmende med Adcock og Collier, at denne kombinerede metode, hvor en tese søges be- eller afkræftet gennem både kvantitativ og kvalitativ empiri, netop kan højne gyldigheden af undersøgelsens resultater, og at denne triangulering kan forbedre undersøgelsens validitet (KOPA 2015:9; Adcock & Collier 2001:540). Af disse grunde er en kombineret metode valgt for nærværende undersøgelse. Det vil nu blive gennemgået, hvordan der på baggrund af specialets teori derfor er foretaget et survey og en række interview med nu- og forhenværende udenlandspatienter samt et gruppeinterview med eksperter på området. Slutteligt præsenteres undersøgelsens analytiske tilgang.

6.2 Survey som kvantitativ empiri

I dette afsnit præsenteres, hvordan teoriapparatet er operationaliseret til en surveyundersøgelse, hvordan surveyet metodisk er opbygget, testet og distribueret, samt til slut hvordan dataene er bearbejdet og klargjort til analyse.

Operationalisering af indikatorer

Ved at præsentere indikatorerne i specialets review er teoriapparatets operationalisering jf. Adcock og Collier allerede påbegyndt (Adcock & Collier 2001:531). Følges Adcock og Colliers model for konceptualisering og måling, er næste skridt at omforme indikatorerne til metodiske målepinde, som kan indgå i et survey (ibid.). Det er gjort ved at omforme indikatorerne til survey spørgsmål (surveyet findes i bilag 5). I nogle tilfælde er denne omformning forholdsvis selvskreven såsom indikatoren *alder*, der som spørgsmål er formuleret: *Hvor gammel er du?* Andre er knap så direkte målbare. Her kan der, af hensyn til at indsamle tilstrækkelig information, gøres brug af flere målepinde (Frederiksen et al. 2017:95f). Dette er eksempelvis gjort mht. *pårørende*, hvor der er spurgt ind til både tilstedeværelsen af pårørende, praktisk hjælp modtaget fra pårørende samt støtte modtaget fra pårørende (Bilag 5).

Udvælgelse af indikatorer

Fordi der i det teoretiske begrebsapparat er identificeret et stort antal indikatorer, har det af hensyn til en hensigtsmæssig længde på surveyet, været nødvendig at foretage en udvælgelse (KOPA 2015:21f). Det betyder i praksis, at der er foretaget nogle fravalg, samlinger og kontekstualiseringer af flere indikatorer.

Nogle indikatorer er helt fravalgt, fordi de af afrapporteringshensyn ikke egner sig til en kvantitativ undersøgelse (Bleich et al. 2009:274f) eksempelvis de indikatorer, der er tilknyttet *affektivitet* og *samfund*, såsom mentalt helbred, forventninger, medierne og sundhedspolitik.

Andre indikatorer er samlet i et overordnet spørgsmål. Det kommer til udtryk som spørgsmål, der i højere grad henvender sig generelt til det systematiserede koncept, end hver enkel tilhørende indikator. Det er tilfældet ved fx *information*, *kommunikation* og *sygdom*. Nogle indikatorer er

vurderet som så nært beslægtet, at blot en af dem er valgt. Fx spørges der ind til *indkomst*, som vurderes at været nært beslægtet til *uddannelse* og *beskæftigelse*.

Slutteligt er flere indikatorer kontekstualiseret. Dette er gjort i overensstemmelse med Adcock og Colliers argument om, at en måling af hensyn til validitet og generaliserbarhed skal kontekstualiseres (Adcock & Collier 2001:529). Det vil sige, spørgsmål herom er formuleret, så de er rettet mod færøske udenlandspatienters situation. Fx er der i forbindelse med indikatorer relateret til omgivelser spurgt ind til patienternes oplevelser af Patienthotel Tórshavn, og der er mht. pårørende spurgt ind til mulighed for ledsagere.

Spørgeteknik

Spørgeteknisk er surveyet udarbejdet i overensstemmelse med de gængse retningslinjer herfor, hvad angår formuleringer, sprogbrug, ikke-ledende spørgsmål og implicitte antagelser mm. (KOPA 2015:20ff; Andersen et al. 2010:290f). Surveyet er blevet oversat til færøsk, så de færinger, der er usikre på dansk, ikke er blevet udelukket. I surveyet fremgår spørgsmålene først på færøsk og nedenfor på dansk (Bilag 5). Det har den fordel, at respondenter kan konferere med den danske oversættelse, da der kan være forskellige konnotationer forbundet med selv oversatte ord på tværs af sprogene. Derfor har det også været særligt vigtigt, at oversættelsen er helt præcis, hvorfor den er forestået af Vár í Ólavsstovu, adjunkt i modersmåls- og undervisningsvidenskab.

Svarkategorier

Afhængigt af spørgsmålet er svarkategorierne udformet, så variablene er nominelle, ordinale eller intervallskalerede. I størstedelen af spørgsmålene der er lagt op til en holdningstilkendegivelse. Når der måles holdninger og meninger i relation til sundhedsvæsenet benyttes ofte en Likert-skala (Andersen et al. 2010:292), hvilket også er tilfældet her.

Flere steder i surveyet er der mulighed for, at respondenter kan skrive en uddybning til vedkommendes svar. Dette forekommer som supplement til bredt formulerede spørgsmål, hvor der er en særlig interesse i et kvalitativt indblik i respondenternes betydningstillæggelser (KOPA 2015:25).

Opbygning af survey

Surveyet er opbygget med henblik på at gøre det overskueligt. Dette er gjort, som metodelitteraturen på dette område tilskriver, gennem opmærksomhed på rækkefølgen af tunge og lette spørgsmål, mulige effekter af spørgsmålenes rækkefølge og strukturering i temaer, der afspejler kronologien og faserne i behandlingsforløbet (Andersen et al. 2010:298; Frederiksen et al. 2017:127,382; KOPA 2015:20ff). Opsætningen af surveyet er foretaget i SurveyXact, og der er i overensstemmelse med metodelitteraturens forskrifter gjort brug af hjælpetekster og tematiske overgange i et kort og tydeligt sprog (Andersen et al. 2010:288).

Længden på surveyet kan have betydning for svar- og gennemførselsprocenten. Til denne undersøgelse lænes der op ad den i litteraturen beskrevne tommelfingerregel, om at besvarelsen af et survey helst ikke må overstige 15 minutter (Frederiksen et al. 2017:60).

Test af survey

Surveyet er gennemprøvet og tilpasset med feedback fra den dansk-færøske læge Johan Poulsen, der i kraft af sin stilling som konsulentlæge på Færøerne har et indgående kendskab til procedurerne for udenlandsbehandling, og afdelingsleder for Udenlandstjenesten Hergerð Heldarskarð. Derudover er spørgsmålsformuleringerne testet på interviewpersonerne.

Distribuering af survey

Efter afprøvningen er surveyet udsendt med et følgebrev, se bilag 4, indeholdende informationer om baggrund, formål, anonymitet mm., hvilket tilrådes bl.a. for at forbedre besvarelsesprocenten (KOPA 2015:47). Strategien for distributionen er tilrettelagt efter et flerbølgedesign (Frederiksen et al. 2017:68). Flerbølgedesignet er muliggjort af et til lejligheden dannet netværk af centrale kontaktpersoner med indflydelse i færøske patientforeninger, på Landssygehuset i Torshavn og nøglepersoner i den færøske mediebranche. Distributionen er foregået over fem uger og er bl.a. kommet til udtryk i flere online artikler om undersøgelsen med link til surveyet og deltagelse i den færøske radiokanals morgenudsendelse (Miðlahúsið 2017e; Granskingarráðið 2017;

Krabbameinsfelagið 2017; Kringvarpið 2017). Derudover er Facebook brugt til at distribuere surveyet gennem netværk og relevante færøske grupper. Heriblandt delte bl.a. Kræftens Bekæmpelses færøske afdeling og Landssygehuset i Torshavn undersøgelsen på deres Facebooksider. Se flerbølgedesignet i bilag 6.

Statistisk bearbejdning af de kvantitative data

Dette afsnit indeholder en gennemgang af de statistiske tests, der benyttes til bearbejdningen af dataene. Den statistiske analyse tager udgangspunkt i en række hypoteser, der er opstillet ud fra teoriapparatet. Disse kausale og falsificerbare hypoteser er jf. Adcock og Colliers validitetshensyn udgangspunktet for, hvilke sammenhænge der testes (Adcock & Collier 2001:542). Herudover er der, i henhold til Adcock og Colliers *friendly amendments*, efterfølgende foretaget tests af hypoteser, der ligger udover teorien, optegnet på baggrund af en kodning af interviewene (ibid.:533). Overvejelser vedrørende hypoteser og friendly amendments uddybes i det senere afsnit: *Analytisk tilgang*.

Gamma-test

Den statistiske test, der primært er benyttet, er Goodman og Kruskals Gamma-test. Der er flere grunde hertil. Den første er, at langt størstedelen af variablene i datasættet er ordinale variable, hvortil denne test anbefales (Nielsen & Kreiner 2003:267). En Pearsons regressionstest kunne også have været benyttet, da antagelsen er, at der er lige store intervaller mellem Likert-skalaernes fem punkter, og at de dermed kan fungere som intervallskalaer i en regression. En regressionstest forudsætter en visuelt synlig, lineær sammenhæng mellem variablene (ibid.:281). Dette er imidlertid ikke muligt at afprøve og sikre her, da to ordinale variables sammenhæng visuelt blot kommer til udtryk som 25 prikker i et fem gange fem net og dermed ikke kan afsløre eventuel linearitet. En anden grund til valget af Gamma-testen er, at Gamma-koefficienten ud over at præsentere styrken af en sammenhæng også giver retningen herpå (Andersen & Jakobsen 2012:92f). Et eksempel kan være, om patienternes oplevelse af travlhed har en negativ eller positiv påvirkning på patienternes oplevelse af personalets tilgængelighed. En tredje grund er, at Gamma-testen muliggør kontrol for tredjevariable (Andersen et al. 2010:364). En test som Spearman, der er en alternativ test til ordinale variable, giver ikke denne mulighed.

Gamma-værdi	Styrke af sammenhæng
under 0,10	Uanseelig
0,10 til $\pm 0,19$	Svag
$\pm 0,20$ til $\pm 0,39$	Moderat
$\pm 0,40$ til $\pm 0,59$	Stærk
$\pm 0,60$ til $\pm 1,00$	Meget stærk

Figur 6.1 Gamma-koefficientens styrke

Gamma-koefficientens styrke angives som i tabellen ovenfor. Tolkningen af koefficienten varierer alt efter, hvilken kilde der benyttes, og her er intervallerne sammensat ud fra forskellige kilder. Dette giver bl.a. en bundlinje på 0,10, hvor sammenhængen regnes for uanseelig (Andersen & Jakobsen 2012:93), samt en høj værdi på 0,60 for at kategorisere sammenhængen som meget stærk (Gau 2016:169ff).

Gamma-testen angiver ikke kausalitet mellem de to variable, der testes. Kausaliteten og retningen herpå må derfor vurderes efter logiske og empiriske forhold (Andersen & Jakobsen 2012:683). Den statistiske analyse i denne undersøgelse kan derfor aldrig alene angive kausalitet, men gennem triangulering af den kvantitative og kvalitative empiri bliver det muligt at påvise kausale relationer (Emmenegger & Klemmensen 2012:426).

Udover Gamma-testen er der foretaget middelværdianalyser af, fx hvorvidt der er forskel på tryghedsniveauet mellem patienter med og uden ledsager. Hertil er benyttet en independent t-test. Denne test sammenligner to uafhængige gruppers gennemsnit og kræver derfor en binær variabel og en variabel på intervallskala niveau (Andersen & Jakobsen 2012:67). Selvom variablene i denne undersøgelse er ordinalskalerede, er de benyttet til t-test, da de er opstillede som Likert-skalaer (Jensen & Knudsen 2006:96).

Både Gamma og t-testen er signifikanstests og giver en sandsynlighedsberegning på sikkerheden for at kunne generalisere den statistiske sammenhæng fra stikprøven til populationen. Signifikansværdien, også kaldet p-værdien, udtrykkes som et tal mellem 0 og 1 og angiver, hvor stor sandsynlighed, der er for, at en given sammenhæng i stikprøven er et tilfældigt udfald og dermed ikke kan accepteres og generaliseres. Her er der gjort brug af 5-procentgrænsen, der vil sige, at p-værdien skal være under 0,05, for at sammenhængen accepteres (Andersen og Jakobsen 2012:65f). Det betyder, at der skal være under 5 procent sandsynlighed for, at sammenhængen er tilfældig.

Tolkningen af p-værdien, bygger, ligesom Gamma-koefficienten, på en tolkningskonvention, og fremgår i tabellen nedenfor.

p- værdi	Signifikansniveau
over eller lig 0,050	Insignifikant
0,025 til 0,050	Svag
0,005 til 0,025	Moderat
under 0,005	Stærk

Figur 6.2 Signifikansniveau og p-værdi

6.3 Patient- og ekspertinterview som kvalitativ empiri

Hensigten med den kvalitative empiri er, at den skal give et indblik i, hvordan det opleves at være færøsk udenlandspatient, samt hvad der er karakteristisk for netop denne patientgruppe og forholdene, de behandles under. Specialets kvalitative empiri består af 10 interview med nu- og forhenværende patienter, et gruppeinterview med seks eksperter, samt de to ekspertinterview fra det indledende pilotstudie. Følgende præsenteres de to interviewformer, deltagere, samt bearbejdningen af den kvalitative empiri.

Gruppeninterview med seks eksperter

Som et supplement til de to ekspertinterview med Hergerð Heldarskarð og Pál Weihe foretaget i forbindelse med pilotstudiet er der yderligere afholdt et gruppeinterview med seks andre eksperter (Bilag 2). Idet gruppeinterviewet også falder ind under kategorien ekspertinterview, er der også her taget hensyn til spørgeteknik, asymmetriske vidensforhold m.v. (Kvale & Brinkmann 2015:190ff).

Emneguide til gruppeinterview

Baggrunden for gruppeinterviewet er et ønske om at få viden, der kan give indblik i de særlige forhold, der er omkring udenlandsbehandlingen, fra fagpersoner der har erfaring med denne patientgruppe. Spørgeguiden til gruppeinterviewet med de seks eksperter er udformet som en række emner, de seks eksperter er blevet bedt om at forholde sig til. Disse emner er: kultur,

afstand, kommunikation, smertetærskel, tillid til sygehusvæsenerne, information, Patienthotel Tórshavn (det i indledningen omtalte færøske patienthotel i København), ledsagere, den færøske patient og Udenlandstjenesten som serviceorgan. Emnerne udspringer af de to forrige ekspertinterview.

Deltagere

Deltagerne er Bente Wennebjerg, der er sygeplejerske, forhenværende HR-chef på Landssygehuset og stifter af Udenlandstjenesten på Færøerne, Randi Johannesen og Morid Jacobsen, der er socialrådgivere og arbejder med rådgivningen af færing i Danmark på bl.a. Patienthotel Tórshavn i København, Marianna Andreassen, der er sociolog og rådgiver for patienter, som rejser mellem Færøerne og Danmark, Elionora Olsen, der har været patientvejleder fra 2000 til 2017 og før det var souschef på patienthotellet, og til sidst Marina Moraitis, der har skrevet en master om sammenhængende behandlingsforløb mellem Færøerne og Danmark.

Semistrukturerede interview med patienter

Det er foretaget ti interview. Syv af disse er med otte forhenværende korttidssyge patienter, da ét af interviewene var med to patienter. De resterende er med tre kroniske patienter, der derfor stadig modtager behandling i udlandet. De 10 interview findes i bilag 1.

Deltagere

To af de korttidssyge har haft en blodprop i hjertet, én en hjertefejl, én en tumor i hjernen, én fik udskiftet en hjerteklap, én blev behandlet for infertilitet og i et af interviewene deltog et ægtepar, hvor de begge var indlagt som patienter samtidig, da én donerede sin nyre til den anden. Af de kroniske patienter har én en medfødt skade i ryggen, én lider af nyresvigt, og en af [REDACTED]. I sidstnævnte tilfælde har patienten været i behandling, siden vedkommende var spæd, og derfor deltog også det familiemedlem, der har været ledsager, indtil patienten blev 18 år og selv kunne varetage sin behandling i udlandet uden ledsager.

Interviewguide til patientinterview

I patientinterviewene har hovedfokus været, at få en bred indsigt i patientoplevelsen. Det *narrative*

interview, som Kvale og Brinkmann betegner det, har derfor været udgangspunktet for disse interview (Kvale & Brinkmann 2015: 209ff). Det vil bl.a. sige, at interviewene har haft karakter af at være semistrukturerede. I interviewguiden er der tematisk taget udgangspunkt i de systematiserede koncepter frem for de indikatorer, der allerede er kendt gennem teoriapparatet. Dette er gjort for at undgå en systematisk bekræftelse af teorien. Interviewguiden er opsat med henblik på at afspejle en udenlandsbehandlings kronologiske forløb (Bilag 8).

Bearbejdning af den kvalitative empiri

Den kvalitative empiri er bearbejdet gennem transskribering og kodning. Da formålet med denne undersøgelse er at fremvise betydningen af det sagte i en så nær meningstransskribering som muligt, er pauser, betoning m.v. ikke nedskrevet (Harrits et al. 2012:171ff; Kvale & Brinkmann 2009:202ff). Sproglige fejl er bredt fremkommende i transskriptionerne af syv af patientinterviewene, da alle i varierende grad havde komplikationer med at tale dansk. Tre af interviewene er gennemført på færøsk, da disse personer ikke ønskede at kommunikere på dansk. Disse er transskriberet på færøsk og siden oversat til dansk. Her er en risiko for, at små betydningsnuancer er gået tabt i oversættelsen grundet, at det færøske sprogs konstruktion divergerer fra det danske både i grammatisk form og talemåde. For at imødekomme denne potentielle faldgrube er disse oversat af specialegruppens færøske medlem i samarbejde med den tidligere nævnte adjunkt i modersmålsvidenskab Vár í Ólavsstovu. Ved kodningen af transskriptionerne er tekststykkerne kategoriseret i en såkaldt meningskodning med udgangspunkt i det teoretiske begrebsapparat (Kvale & Brinkmann 2009:223f).

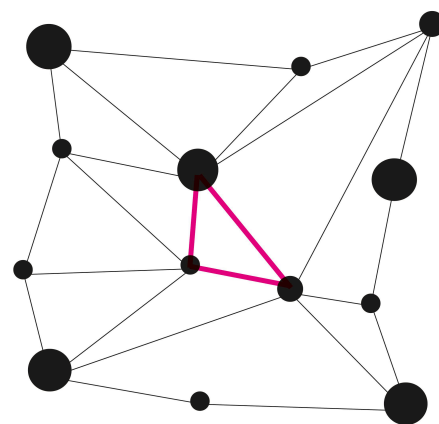
6.4 Analytisk tilgang

Analysen søger på baggrund af den indsamlede kvantitative og kvalitative empiri, svar på, hvordan de færøske udenlandspatienter oplever deres behandlingsforløb. Analysen har dog nogle statistiske begrænsninger, når det kommer til at undersøge deres samlede patientoplevelse. Dette begreb er i reviewet defineret som:

Det flerdimensionelle samspil mellem interaktioner i behandlingsforløbet, der influerer og bliver influeret af patientens perception.

Den Gamma-test, der er benyttet, giver imidlertid ikke mulighed for at kortlægge denne flerdimensionalitet, men undersøger i stedet, som illustreret, sammenhængen mellem maksimalt tre indikatorer ad gangen.

Derfor er patienternes oplevelser, som nævnt, analyseret efter princippet om metodisk triangulering – dvs. en sammenholdelse af kvantitativ og kvalitativ empiri. Dette er gjort ud fra antagelsen om, at observationer er mere valide, hvis de kan findes på tværs af metoder, datasæt og kontekster, hvorved resultaternes gyldighed således øges (Adcock & Collier 2001; Emmenegger & Klemmensen 2012:426).



Tilstedeværelsen af både kvantitativ og kvalitativ empiri betyder, at analysen indeholder tre elementer. Et *konstaterende* element i form af statistisk be- eller afkræftelse af de teoridefinerede hypoteser. Et *forklarende* element i form af udtalelser fra eksperter og patienter og kommentarer fra respondenter, der belyser forskellige nuancer i de sammenhænge, der konstateres og tilbyder forklaringer på disse. Og et *undersøgende* element, hvor den kvalitative empiri foreslår sammenhænge, der ligger udover teorien, hvoraf nogle af disse også er mulige at konstatere statistisk.

Sidstnævnte – det undersøgende element – ligger i tråd med Adcock og Colliers *friendly amendments* eller på dansk venlige tilføjelser, hvor identificeringen af nye sammenhænge kvalificerer og eventuelt tilføjer indikatorer til de systematiserede koncepter (Adcock & Collier 2001:539). Der er således tale om den raffinerende og modificerende bevægelse op gennem niveauerne i Adcock og Colliers model, som afbilledet i figur 4.1 (ibid.:531).

7 Analyse af færøske udenlandspatienters oplevelser

Specialets analyse tager udgangspunkt i en systematisk hypotesetestning af de sammenhænge, der foreskrives i specialets review. I dette afsnit præsenteres indledningsvist en oversigt over den kvantitative undersøgelses både analytiske og deskriptive resultater. Ud fra de kvantitative resultater og kodningen af patientinterviewene er der udvalgt seks temaer, som empirien peger på er særegne og af særlig betydning for de færøske udenlandspatienter. Disse er:

Tema 1 Relativ lav tillid til behandlingen på Færøerne

Tema 2 Begrænset behandling giver tendens til selvfinansiering

Tema 3 Et tværnationalt samarbejde

Tema 4 Udenlandspatienternes behov for ledsagere

Tema 5 Sproglige udfordringer

Tema 6 Patienthotel Tórshavn

Et overblik over patienternes oplevelser

Med få undtagelser kan sammenhængene fra reviewet konstateres statistisk, hvad angår de hypoteser som hører til de behandlingsrelaterede koncepter. Omvendt findes kun få signifikante sammenhænge ud fra de perceptionsrelaterede hypoteser. Samtlige testresultater findes nedenfor i samme rækkefølge, som de pågældende hypoteser fremkommer igennem reviewet. For at undgå at analysen bliver en gentagelse af de sammenhænge, reviewet indeholder, berører temaerne kun udvalgte teoridefinerede hypoteser.

Løbende gennem de seks temaer fremkommer statistiske tests, der er foretaget på foranledning af den kvalitative empiri. Disse er derved et undersøgende element, der går ud over de teoretiske sammenhænge, og vil derfor ikke fremgå her.

Hver tabel repræsenterer et systematiseret koncept fra det teoretiske begrebsapparat. I tabellerne præsenteres først udsagnet om en given sammenhæng, derefter hypotesen indeholdende navnene på de variable, der er brugt til den statistiske test, og længst til højre er testens signifikansniveau og styrke. Hvis styrken ikke er angivet, er testen enten ikke signifikant eller en t-test. Nedenfor hver tabel findes en kort tekst, der kommenterer på de mest centrale sammenhænge, der er fundet. De tests, der dykkes nærmere ind i under de seks temaer, er farvet grønne. Rød tekst og tal betyder, at en sammenhæng ikke er signifikant.

Relation til personalet				
Nr.	Udsagn	Hypotese	Sig.	Styrke
1	Personalets væremåde er vigtig, fordi den kan give patienten en tryghedsfølelse	1. Hvor venlige personalet opleves påvirker trygheden	0,011	Svag
		2. Hvor imødekommende personalet opleves påvirker trygheden	0,000	Moderat
2	Patienten skal opleve, at personalet tager hensyn til individuelle behov, og det kræver, at de har kendskab til patienten og dennes sygdomsforløb	Personalets viden om patientens sygdomsforløb påvirker den oplevede pleje	0,003	Moderat
3	Det opleves som negativt, hvis personalet ikke kan vurdere patientens behov	Personalets viden om patientens sygdomsforløb påvirker oplevelsen af personalet som: 1. Venlige 2. Imødekommende	0,000 0,000	Stærk Stærk
4	En præmis for patientinddragelse er, at patienten er følelsesmæssigt støttet (af pårørende)	Støtte fra pårørende påvirker oplevelsen af at være inddraget	0,041	Stærk
5	En præmis for patientinddragelse er, at patienten er følelsesmæssigt støttet (af personale)	Oplevelsen af personalet som venligt påvirker oplevelsen af at være inddraget	0,000	Moderat
6	Det er vigtigt, at de pårørende tages imod og støttes, så de kan være praktisk og mental støtte for patienterne	Inddragelse af de pårørende påvirker patientens oplevelse af at		
		1. være støttet af de pårørende 2. have fået praktisk hjælp af de pårørende	0,017 0,000	Stærk Stærk

Ovenstående udsagn og hypoteser relaterer sig til det systematiserede koncept *relation til personalet*. Det mest centrale er, at der er en stærk positiv sammenhæng mellem patienternes vurdering af personalets kendskab til deres sygdomsforløb og deres oplevelse af personalet som venligt og imødekommende. Det sandsynliggør hypotesen om, at hvis patienterne oplever, at personalet er sat ind i deres sygdomsforløb, kan det give udslag i en højere vurdering af personalets venlighed og imødekommenhed.

Information				
Nr.	Udsagn	Hypotese	Sig.	Styrke
7	Der er overvejende påvist en positiv sammenhæng mellem information og patienttilfredshed	Patientens vurdering af information påvirker tilfredsheden med behandlingsforløbet	0,000	Meget stærk
8	Information er underbyggende for patientens relation til sundhedspersonalet	Informationen påvirker patientens oplevelse af personalet som venlige	0,001	Moderat
9	Information er underbyggende for patientens relation til sundhedspersonalet	Informationen påvirker patientens oplevelse af personalet som imødekommende	0,000	Stærk
10	Det kan gøre patienten ængstelig at mangle svar og information	Informationen påvirker trygheden	0,000	Svag

Det systematiserede koncept *information* har to indikatorer, som er *indhold* og *rettidighed*. Kun indikatoren *indhold* er benyttet her, der statistisk er udtrykt ved variabelen: om patienten har følt sig tilstrækkeligt informeret om sygdom og behandling. Her findes en meget stærk, positiv sammenhæng, som underbygger hypotesen om, at hvor godt patienten føler sig informeret kan påvirke den samlede tilfredshed med behandlingsforløbet.

Kommunikation				
Nr.	Udsagn	Hypotese	Sig.	Styrke
11	Kommunikation hænger sammen med relationen til personalet	Oplevelsen af kommunikation påvirker og påvirkes af, at personalet er: 1. Venlige 2. Imødekommende	0,000 0,000	Moderat Moderat
12	Det er positivt, at kommunikation tilpasses den enkeltes behov	Kommunikation påvirkes af personalets viden om patientens sygdomsforløb	0,000	Stærk
13	Kommunikation og information er tæt relaterede og er svære at skelne mellem	Kommunikation påvirker og påvirkes af informationen	0,000	Meget stærk
14	At patienterne oplever at de får forståelige svar på de spørgsmål, de stiller, påvirker den overordnede vurdering af behandlingen	Kommunikation påvirker tilfredsheden med behandlingsresultatet	0,000	Meget stærk
15	Forståelsesproblemer ifm. kommunikation kan gøre patienten utryg	Kommunikation påvirker tryghed	0,000	Svag
16	Sprogbarrierer kan have en effekt på kommunikationen mellem patient og behandlere	Kommunikation påvirkes af patientens evne til at: 1. Forstå dansk 2. Forstå behandlingssprog (ikke dansk) 3. Tale behandlingssproget	0,000 0,014 0,024	Stærk Moderat Svag

Der er blevet spurgt ind til det systematiserede koncept *kommunikation* med et spørgsmål om oplevelsen af kommunikationen generelt. Ikke overraskende findes en meget stærk sammenhæng mellem kommunikation og information. En lige så stærk sammenhæng sandsynliggør hypotesen om, at oplevelsen af kommunikationen med personalet kan influere patientens tilfredshed med behandlingsresultatet.

En indikator på kommunikation er *sprog*, hvilken er sammensat af tre variable om evnen til at forstå dansk, forstå behandlingsprog (hvis behandlet andet sted end Danmark) og tale behandlingsproget. Sammenhænge mellem sprogvariablene og oplevelsen af kommunikationen underbygger hypotesen om, at sprogbarrierer kan have en effekt på kommunikationen.

Koordination				
Nr.	Udsagn	Hypotese	Sig.	Styrke
17	Koordination kædes sammen med personalets evne til at samarbejde	Samarbejde mellem behandlingslande påvirker koordination	0,000	Stærk
18	Patienternes oplevelse af kontinuitet udfordres i takt med antallet af læger og sygeplejersker, der er inde over patientens forløb	Dem med en tovholder oplever bedre: 1. koordination 2. tilfredshed med forløb 3. tryghed 4. information 5. eget ansvar	0,001 0,031 0,001 0,002 0,012	- - - - -
19	Informationen bliver udsat af overgange	Samarbejdet mellem behandlingslandene påvirker patientens vurdering af information	0,000	Stærk
20	Dårlig koordination og ansvarsfordeling kan gøre, at patienten selv må tage ansvar, hvilket påvirker patienten negativt	At skulle tage ansvar selv påvirker og påvirkes af koordinationen.	0,000	Moderat (-)
21	Uklar ansvarsfordeling påvirker patientoplevelsen negativt	At skulle tage ansvar selv påvirker: 1. tilfredsheden med forløbet 2. tryghed	0,000 0,000	Stærk (-) Stærk (-)
22	Velinformeret personale styrker koordinationen	Personalets viden om patientens forløb påvirker koordinationen positivt:	0,000	Stærk
23	Velinformeret personale styrker koordinationen	Personalets viden om patientens forløb forbedrer koordinationen	0,000	Stærk
24	Ventetid er en indikator på dårlig koordination	Koordinationen påvirker ventetiden	0,000	Stærk (-)
25	Travlhed blandt personalet påvirker patientens oplevelse af koordination	Koordination påvirkes af travlhed (kontrol: personalets tilgængelighed)	0,000	Svag (-)
26	Personalets tid er også afgørende for god kommunikation og afledt heraf korrekt information	Om personalet er tilgængeligt påvirker: 1. information 2. kommunikation	0,000 0,000	Stærk Stærk
27	Transport kan give ventetid, men det skyldes oftest dårlig koordination	Transportforholdene påvirker ventetid	0,233	-
28	Udfordringer med transport kan skyldes dårlig koordination	Transportforholdene påvirker koordinationen	0,010	Moderat
29	Koordination kan sikre fremdrift i behandlingen, der kan påvirke behandlingsresultatet	Koordinationen påvirker behandlingsresultatet	0,000	Meget stærk

Den eneste meget stærke sammenhæng under det systematiserede koncept *koordination* er underbyggende for hypotesen om, at patientens vurdering af koordinationen hænger sammen med tilfredsheden med behandlingsresultatet. Den teoretiske udsagn, der knytter sig til dette går på, at ved at sikre fremdrift i behandlingsforløbet kan behandlingsresultatet påvirkes. Flere forhold under dette koncept vil blive belyst senere hen under tema 3, der omhandler det tværnationale samarbejde mellem det færøske og udenlandske sundhedsvæsen.

Klinisk kvalitet				
Nr.	Udsagn	Hypotese	Sig.	Styrke
30	Personalets faglighed er grundlaget for behandlingens kvalitet	Personalets professionalisme påvirker, om der sker medicinske fejl	0,000	Stærk (-)
31	Personalets faglighed er grundlaget for behandlingens kvalitet	Personalets professionalisme påvirker behandlingsresultatet	0,000	Meget stærk
32	At patienten har en oplevelse af personalet som professionelt og dygtigt giver tryghed	Professionelt personale gør patienten tryk	0,000	Stærk
33	Mængden af fejl og smertebehandling har betydning for patienternes oplevelse af behandlingsforløbet.	Tilfredsheden med behandlingsforløbet påvirkes af: 1. Medicinske fejl 2. Smertebehandling	0,000 0,001	Stærk (-) Stærk
34	Medicinske fejl giver utryghed	Medicinske fejl giver utryghed	0,000	Stærk
35	At have smerter, der ikke bliver lindret, kan gøre patienten bange og utryk	Smertekontrol kan mindske utryghed	0,050	Moderat (-)
36	Der er tvivl om, hvorvidt behandlingens kvalitet har en betydning for oplevelsen af forløbet	Tilfredsheden med behandlingsforløbet påvirkes af: 1. Medicinske fejl 2. Behandlingsresultatet	0,000 0,000	Stærk (-) Meget stærk
37	At personalet er sat ind i patientens forløb er vigtigt for behandlingens kvalitet	Personalets viden om patienten påvirker behandlingsresultatet	0,000	Stærk
38	Travlhed kan være en barriere for, at patienten beder om hjælp	Praktisk hjælp påvirkes af travlhed (kontrol: personalets tilgængelighed)	0,000	Moderat (-)
39	Hvis patienten skal bruge hjælp, er personalet afgørende	Praktisk hjælp påvirkes af personalets tilgængelighed	0,000	Moderat
40	At personalet står til rådighed, så patienterne kan få hjælp, når det behøves, giver dem tryghed	Tilgængelighed og tryghed	0,000	Moderat
41	At føle man står alene og mangler hjælp fra personalet til personlig pleje, kan gøre utryk	Hjælp til pleje giver tryghed	0,025	Moderat

Inden for det systematiserede koncept *klinisk kvalitet* er en meget stærk sammenhæng fundet mellem patienternes tilfredshed med behandlingsresultatet og deres tilfredshed med behandlingsforløbet. Dette sandsynliggør hypotesen om, at det endelige resultat af behandlingen kan være udslagsgivende for tilfredsheden med hele forløbet. Der er ikke fundet nogle insignifikante eller svage sammenhænge under dette koncept, hvilket tyder på, at resultatet af behandlingen kan være udslagsgivende for flere aspekter af patientens oplevelser.

Omgivelser				
Nr.	Udsagn	Hypotese	Sig.	Styrke
42	Tilfredsheden med omgivelserne påvirker tilfredsheden med forløbet	Ro påvirker tilfredsheden med behandlingsforløbet	0,000	Stærk
43	Tilfredsheden med omgivelserne påvirker tilfredsheden med forløbet	Renlighed påvirker tilfredsheden med behandlingsforløbet	0,052	-

Under det systematiserede koncept *omgivelser* er kun to indikatorer undersøgt statistisk. Af *ro* og *renlighed* har kun *ro* en signifikant sammenhæng med tilfredsheden med behandlingsforløbet.

Sygdom				
Nr.	Udsagn	Hypotese	Sig.	Styrke
44	Alvorligheden af diagnosen påvirker patientens relation til sundhedspersonalet	Jo mindre livstruende, sygdommen er, jo mere vil man opleve personalet som: Venlige Imødekommende	0,958 0,439	- -
45	Patienter med komplekse diagnoser oplever flere fejl	Indlæggelsestiden påvirker medicinske fejl	0,029	Moderat (-)
46	Jo bedre helbred jo mere tilfreds	Patientens oplevelse af sin situation som mere eller mindre livstruende påvirker tilfredsheden med: Behandlingsforløbet Behandlingsresultatet	0,520 0,117	- -
47	Der er uklart, hvordan indlæggelsestiden påvirker tilfredshed	Længere indlæggelsestid påvirker tilfredshed med: Renlighed Ro Madkvalitet	0,000 0,002 0,015	Moderat (-) Moderat (-) Svag (-)
48	Akut indlagte patienter er mindre tilfredse end andre	De akut indlagte er mest tilfredse med: Behandlingsresultat Planlægning af transport Samarbejdet ml. Færøerne og behandlingsland	0,043* 0,008* 0,027*	- - -
49	Akut indlagte patienter er mindre trygge end andre	Akut indlagte patienter er mindre trygge end planlagt indlagte patienter	0,305	-
50	Alvorligheden af diagnosen påvirker utryghed	Patientens oplevelse af sin situation som mere eller mindre livstruende påvirker utrygheden	0,173	-

*Her vender sammenhængen den modsatte vej af, hvad der var forventet ud fra teorien.

Hypotesen om indlæggelsestidens påvirkning af patientens oplevelse af omgivelserne og af madens kvalitet angiver ikke, om der er tale om en negativ eller positiv påvirkning. Den sammenhæng, der er fundet her, er negativ - dvs. længere indlæggelsestid, dårligere oplevelse. Dertil ses det, at de akut indlagte patienter er mere tilfredse med en række forhold af behandlingsforløbet, end patienter der har været planlagt indlagt. Dette resultat er omvendt af, hvad litteraturen foreskriver.

Perception				
Nr.	Udsagn	Hypotese	Sig.	Styrke
<i>Alder</i>				
51	Ældre er generelt mere tilfredse	Alder har en sammenhæng med: Tilfredshed med forløbet Tilfredshed med behandlingsresultatet	0,006 0,012	Svag Svag
52	Ældre er mere autoritetstro end yngre	Alderen har en sammenhæng med opfattelsen af personalet som professionelt	0,071	-
<i>Køn</i>				
53	Der er uenighed, om køn har en betydning, men nogle siger, at mænd er mere tilfredse	Mænd er i højere grad end kvinder tilfredse med: Behandlingsforløbet Behandlingsresultatet	0,319 0,280	- -
54	Der er uenighed, om køn har en betydning, men nogle siger, at kvinder har mindre tillid end mænd	Mænd har i højere grad end kvinder tillid til: Det færøske sygehusvæsen Det udenlandske sygehusvæsen	0,400 0,051	- -
<i>Indkomst</i>				
55	Det er ikke klart, om indkomst har en betydning	Indkomsts sammenhæng med tilfredshed med behandlingsforløbet	0,290	-
56	Det er ikke klart, om indkomst har en betydning	Indkomsts sammenhæng med tilfredshed med behandlingsresultatet	0,731	-
<i>Bopæl</i>				
57	Der er forskel på, hvordan oplevelsen rapporteres, om patienten kommer fra	Patienter fra Torshavn er i mindre grad end patienter fra resten af Færøerne tilfredse med:	0,290 0,487	- -

	by eller land	1. Behandlingsforløbet 2. Behandlingsresultat		
Forventninger				
58	Backing up own choices – at være med til at træffe beslutningerne, gør at patienten bliver mere tilfreds med behandlingen, uanset resultat.	Inddragelse i beslutninger har en indflydelse på tilfredsheden med behandlingsresultatet	0,000	Svag
Støtte og tryghed				
59	Muligheden for at have en ledsager med forbedrer patientens oplevelser	Dem, med ledsager, er mere tilfredse med behandlingsforløbet og trygge end dem uden	0,121 0,389	- -
60	Støttende pårørende giver større tilfredshed med forløbet	Jo mere støttende, de pårørende har været, jo tryggere har patienten været:	0,360	-
61	At have en ledsager bidrager til kommunikationen mellem patient og personale	Dem med ledsager er mere tilfreds med kommunikationen	0,312	-
Religion				
62	Religion kan spille en rolle i, hvordan patienten opfatter, hvad der er god pleje, og hvad ens egen rolle skal være	Religion påvirker tilfredsheden med: 1. behandlingsresultatet 2. behandlingsforløbet	0,130 0,123	-

Alle test i tabellen ovenover relaterer sig til de systematiserede perceptionskoncepter, der menes at være influerende på patientoplevelsen. Her findes meget få signifikante sammenhænge, og de tre signifikante sammenhænge har alle svag styrke. Det drejer sig om patienternes alders sammenhæng med hhv. deres tilfredshed med behandlingsresultat og -forløb, samt sammenhængen mellem oplevelsen af at være blevet inddraget i beslutninger og tilfredshed med behandlingsresultatet.

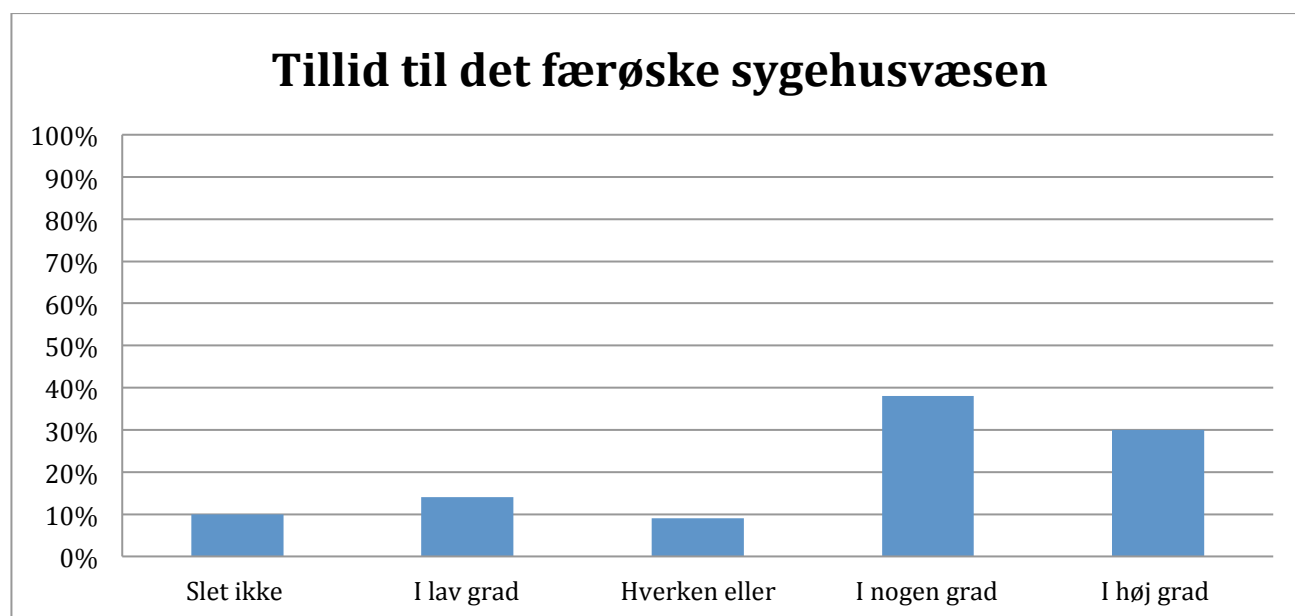
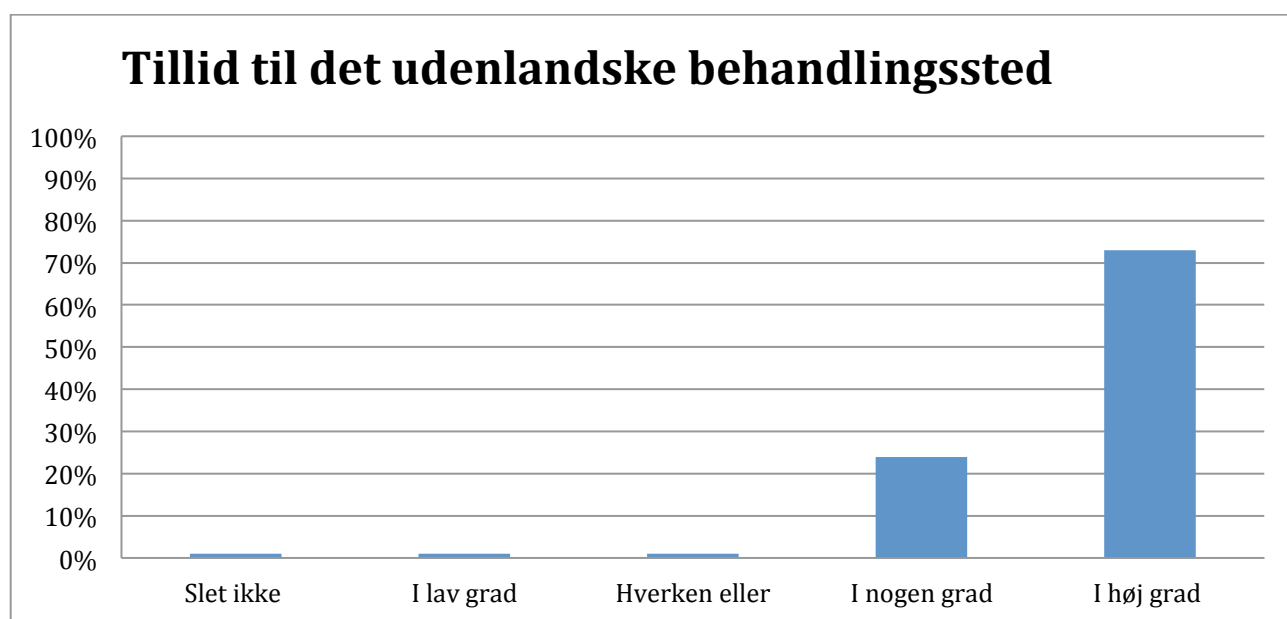
På følgende side ses den deskriptive svarfordeling til surveyets holdningsspørgsmål.

Figur 7.1 Deskriptiv svarfordeling



Tema 1: Relativ lav tillid til behandlingen på Færøerne

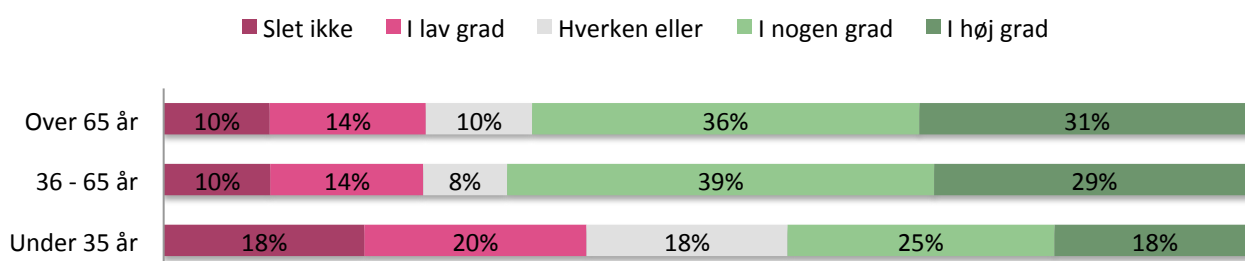
En særegen omstændighed ved de færøske udenlandspatienter er, at de behandles i to forskellige sygehusvæsen, hvilket rejser spørgsmålet om, hvorvidt patienterne oplever en forskel herimellem. Spurgt ind til tilliden til henholdsvis det færøske og udenlandske sygehusvæsen svarede respondenterne således:



Figur 7.2 Patienternes tillid til sundhedsvæsenet på Færøerne og i behandlingslandet

Statistikken viser, at hvor 73 procent af respondenterne har en 'høj grad' af tillid til det udenlandske sygehusvæsen, de blev behandlet i, har blot 30 procent samme høje grad af tillid til

det færøske sygehusvæsen. Kun to procent af respondenterne rapporterer 'slet ikke' eller i 'lav grad' at have tillid til det udenlandske sygehusvæsen, hvorimod tallet er 24 procent for det færøske sygehusvæsen.



Figur 7.3 Alderseffekt på tilliden til det færøske sundhedsvæsen

Dykket der ned i denne relativt lave tillid til det færøske sygehusvæsen, ses det endvidere, at denne tendens i høj grad er underlagt den alders effekt, der er beskrevet i reviewet. Antallet af respondenter, der 'slet ingen' eller kun i 'lav grad' har tillid til det færøske sygehusvæsen, hos de 65+ er nede på otte procent, stiger til 23 procent hos de 36-65-årige og er helt oppe på 39 procent hos respondenterne under 35 år. Den samlede oversigt over de deskriptive statistikker i figur 7.1 viser også, at tilliden til det færøske sygehusvæsen ligger i bunden som nummer 35 af 37 blandt de spørgsmål, der har modtaget de mest negative vurderinger, hvorimod tilliden til det udenlandske sygehusvæsen er vurderet positivt og ligger på en sjetteplads og dermed i toppen.

Denne relativt lave tillid rejser spørgsmålet om, hvad grunden er hertil, hvilket følgende diskuteres.

Negative oplevelser med behandling på Færøerne

Forud for at færøske patienter visiteres til behandling i udlandet, er disse udredt og i nogle tilfælde også behandlet på Færøerne. Den indsamlede empiri indikerer, at denne indledende del spiller en central rolle for patienternes oplevelser, idet den fremhæves både af de adspurgte eksperter, de interviewede patienter og kommenteres af respondenterne i specialets survey. Her fremkommer oplevelser med problemfyldt diagnosticering og utilfredsstillende behandling.

Problemfyldt diagnosticeringsproces

For at starte ved sidstnævnte læses det ud fra respondenternes kommentarer, at flere har oplevet en utilfredsstillende start på deres forløb. Ét af de steder i surveyet, hvor respondenterne har haft mulighed for at uddybe deres svar, er med hensyn til deres følelse af utryghed i behandlingsforløbet. I citaterne for neden angiver nogle patienter en problematisk diagnosticeringsproces som kommentar til deres oplevelse af utryghed:

Jeg vil sige, at jeg kom her [Island] for at få fjernet en kræftsvulst, og her fandt de så en kræftsvulst til, som Landssygehuset ikke havde fundet, selvom det ses tydeligt på røntgenbillederne fra Landssygehuset.

Ingen på Færøerne vidste, hvad jeg fejlede, og jeg gik syg i 17 måneder, før jeg kunne begynde at arbejde igen.

Kodning af respondenternes kommentarer viser hernæst, at andre patienter kobler oplevelsen af et problematisk udredningsforløb til deres overordnede tilfredshed med behandlingsforløbet. Gennemgående for disse kommentarer er dels en utilfredshed med den *tid*, det har taget at få en korrekt diagnose, og dels at have en oplevelse af en *modvilje* fra det færøske sundhedsvæsen mod at opsøge hjælp fra udlandet til at stille diagnosen, hvilket også kommer til udtryk neden for.

Den hjælp, jeg har fået, er fra Rigshospitalet. Kan ikke sige det samme om Landssygehuset. Været syg i 10 måneder, og må sige, at der er alt for mange kokke på Landssygehuset. Og kan de ikke finde ud af, hvad diagnosen er, så er de alt for langsomme til at sende patienten videre i systemet.

Datteren har haft en sportsskade i 2 år, og er undersøgt godt og grundigt på Landssygehuset, og de fandt intet. Vi var stædige og har været hos alle, som muligvis kunne hjælpe hende, men ingen kunne, så vi fik gigtlægen til at sende hende til Danmark. Efter kort tid fandt de fejlen, så vi er glade.

Den problemfyldte diagnosticeringsproces kan, som i de to tilfælde ovenfor, føre til, at behandlingen igangsættes for sent.

Både Randi Johannesen, socialrådgiver og ansat i rådgivningen for færinger i Danmark og på Patienthotel Tórshavn, samt forhenværende patientvejleder på Rigshospitalet Elionora Olsen ser en gennemgående tendens til for sent igangsatte behandlinger. Johannesen forklarer om sine erfaringer med patienterne:

”Når vi så endelig får fat i patienterne og pårørende, og de får fortalt deres oplevelser om at blive sendt herved. Og der kommer historierne, at flere er blevet sendt alt for sent. De er kommet alt for sent herved. At de føler, at de [færøske læger] bliver bare ved med at undersøge, undersøge og undersøge. Så mange har den historie om, at de kom for sent i behandlingen.” (Johannesen, bilag 2:150)

Hertil supplerer Olsen:

”Ja, der er så konsekvensen af, eksisterende mangel af kommunelæger på Færøerne, og for det andet så kommer de på sygehuset på Færøerne, nogle gange til en for langsommelig udredning, der kan påvirke forudsætningerne for en optimal behandling i Danmark.” (Olsen, bilag 2:151)

Eksempler på denne sammenhæng er udover i respondenternes kommentarer også at finde blandt interviewpersonerne, hvor eksempelvis Sólja må vente syv år, før hendes hjernesvulst opdages (Sólja, bilag 1:35). Flere patienter oplever således en problemfyldt diagnosticeringsproces på Færøerne, som har medført utryghed og utilfredshed, hvilket kan være en årsag til den relativt lave tillid til det færøske sundhedsvæsen.

Utilfredsstillende behandling på Færøerne

Til den ovenfor gennemgåede kritik af diagnosticeringsprocessen på Færøerne findes der i flere kommentarer også oplevelser af ikke at blive sendt i behandling, selv efter diagnosen er stillet:

Jeg var indlagt på Landssygehuset i flere uger, hvor jeg bare blev sygere og sygere. De vidste ikke, hvad der fejlede mig, og søgte heller ikke hjælp i udlandet (...) Ikke før en dansk konsulent kom på stuegang, havde han en anelse om, hvad der var galt, og så sagde han, at jeg skulle sendes ned, og hvilke specialister skulle undersøge og behandle mig. På trods af dette gik flere dage, før jeg blev sendt ned (...)

Da jeg rejste ned for at blive opereret engang før, ikke denne gang (nyresten). Da var doktoren på Færøerne ikke god nok. (...) Derfor måtte jeg ned til behandling. I Danmark var de så utroligt hjælpsomme og dygtige. Det er ikke altid lige godt på Færøerne, men i Danmark er de meget dygtige.

Ovenstående kommentarer taler ind i den gennemgående problematik, at behandlingsprocessen er mærket af oplevelser af manglende faglighed på Færøerne. På tværs af både den kvalitative empiri

og surveyrespondenternes kommentarer ses en række eksempler, hvor patienter, der har modtaget en del af deres behandling på Færøerne, giver udtryk for, at kvaliteten af den behandling, de her modtog, ikke havde en tilfredsstillende klinisk kvalitet:

Min behandling på Landssygehuset var utrolig dårlig. Godt jeg slap til Danmark.

På Færøerne har de gjort, at jeg er endt i en kørestol, fordi de ikke var villige til at gøre deres pligt i forhold til den nødvendige behandling. Af samme årsag mistede jeg mit arbejde. Og dem i Danmark er særdeles søde og forsøger alt det de kan. Jeg kan få lov til at gå igen.

Bemærkelsesværdigt er det, at respondenterne gennemgående baserer deres kritik af behandlingen på Færøerne på en sammenholdelse med deres indtryk af kvaliteten i behandlingslandet.

Problemerne kan spores i statistikken

En utilfredsstillende diagnosticering og behandlingskvalitet på Færøerne, som fører til forsinkelser i behandlingsforløbet eller forværring af patienternes tilstand og derved forværrer deres forudsætninger for en optimal behandling i udlandet, kan være grunden til den relativt lave tillid til det færøske sygehusvæsen. Statistisk ses det ved, at behandlingsresultatet, hvilket er betinget af, at der først og fremmest stilles en diagnose og igangsættes en behandling, har en stærk sammenhæng med tilliden til det færøske sygehusvæsen ($p=0,000$ $G=0,455$). Patienternes tillid til det færøske sygehusvæsen har også en stærk sammenhæng med hhv. deres tilfredshed med behandlingsforløbet overordnet set ($p=0,000$ $G=446$) og deres tryghedsfølelsen undervejs ($p=0,000$ $G=0,339$). Flere af respondenternes negative kommentarer angående behandlingen på Færøerne, angiver netop, at oplevelserne på Færøerne spiller ind i vurderingen af den overordnede tilfredshed med forløbet samt påvirker deres følelse af tryghed.

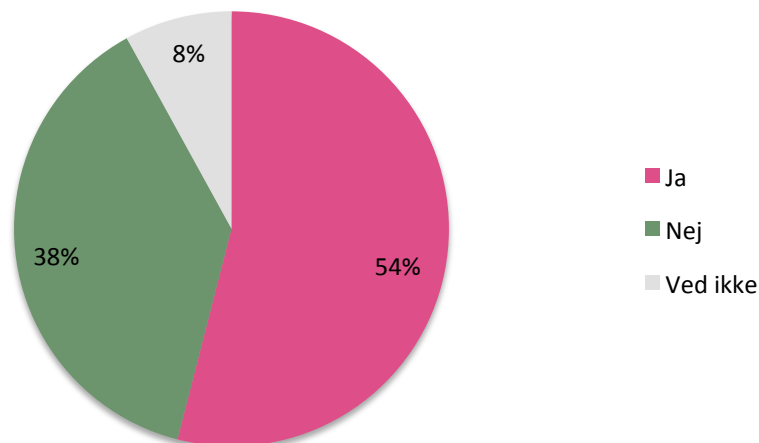
Den kvalitative og kvantitative empiri sammenholdt tegner således et billede af, at flere patienters rapportering af tillid influeres af deres negative oplevelser på Færøerne.

Gentagelser af prøver

Patienternes oplevelser af en utilfredsstillende behandlingskvalitet går igen i patienternes omtale af processen omkring prøvetagning og scanninger. Praksis er, at prøver og tests, så vidt det er muligt, foretages på Færøerne inden den videre behandling i udlandet (Heldarskarð, bilag 2:112). Flere kilder fra den indsamlede empiri peger imidlertid på, at sundhedspersonalet i de behandlende lande vælger at gentage de tests, der allerede er foretaget på Færøerne. Dette er noget, de er opmærksomme på i Udenlandstjenesten, som Hergerð Heldarskarð her fortæller:

"Det vi oplever i dag, er at mange af vores patienter, selvom de har taget scanningen, kan risikere, at få den taget om igen. Det er slet ikke der, hvor vi ønsker, det skal være ... og det er heller ikke godt for patienterne at tage samme undersøgelse en gang til." (Heldarskarð, bilag 2:113). Det er dog intet kendskab til, hvor udbredt denne praksis er.

Med dette in mente er surveyets respondenter blevet stillet følgende spørgsmål: *Var der nogle undersøgelser, du fik lavet på Færøerne, som blev gentaget, da du kom til behandlingsstedet i udlandet (fx blodprøver, scanninger eller lignende)?* Og hertil har respondenterne svaret som følger:



Figur 7.4 Patienter der har oplevet at få gentaget prøver

Selvom der i spørgsmålet er spurgt ind til *gentagelser*, dvs. at prøver, der allerede er lavet, foretages på ny og ikke er supplerende prøver eller opfølgende prøver, så vurderes dette spørgsmål dog til at være følsomt overfor patienternes evne til at vurdere, hvorvidt deres prøver reelt var

gentagelser. Kodning af interviewene og respondenternes kommentarer indikerer, at der er to primære forklaringer på, hvorfor patienterne oplever, at deres prøver gentages. Den ene er, at prøverne ikke sendes fra Færøerne til udlandet som planlagt, den anden at kvaliteten af prøverne, scanningerne etc. er dårlige. Hvad angår kvaliteten af prøverne beretter flere af de interviewede patienter om oplevelser hermed (Eydna, Sigmund, Áki, Anna, Ove, Heidi). I et af disse interview har Heidi oplevet, at hendes behandling i udlandet er blevet udskudt på grund af 'fejlpøver' på Færøerne (Heidi, bilag 1:81), og en anden interviewperson, Anna, mor til en kronisk syg søn, forklarer, at de igennem årene har haft flere problemer med kvaliteten af prøver foretaget på Færøerne:

"Der havde de [lægerne på Rigshospitalet] selv undersøgt det. Og undersøgelserne fra Færøerne var ikke gode nok, og så bad jeg dem tage nye prøver af Ove i Danmark, og der var problemer med leveren, og han måtte i behandling for det. Og det har ligesom været .. jeg kan sige alle mulige eksempler." (Anna, bilag 1:94)

Oplevelser af dårlige prøver fra Færøerne går også igen i flere af respondenternes kommentarer:

Jeg måtte til samme undersøgelse i Danmark, som jeg havde været til på Færøerne, fordi de havde ikke fået alle/gode nok oplysninger fra Færøerne vedrørende min behandling.

For det første, så kunne MR-scanningerne og røntgen fra Færøerne slet ikke bruges, og det måtte alt gøres på ny. På trods af, at jeg havde gjort dem opmærksom på en uholdbar kronisk pine, blev jeg slet ikke taget alvorligt af det færøske sundhedsvæsen. Da jeg kom på CFR kom forklaringen, at MR-scanningen slet ikke viste virkeligheden! (...)

Heldarskarð begrunder gentagelserne med logistiske hensyn og timing:

"Det, vi har problemer med, er, hvordan de får logistikken til at passe, fordi det skal .. billedet skal tages på et bestemt tidspunkt, det skal aflæses på et tidspunkt, patienten skal møde på et tidspunkt. Men det kan lade sig gøre, og det er det, vi arbejder med. Og det, vi gør lige nu, er, at vi nok kommer til at bruge en koordinator i Region Hovedstaden, der ligesom tager sig af de her ting, så vi kan få de her ting .. det, der kommer ud af det, er, at vi skal kunne bruge de her undersøgelser." (Heldarskarð, bilag 2:113)

Ifølge Heldarskarð skyldes gentagelserne således, at prøvetagning og scanning skal være timet i forhold til resten af behandlingen. Hvis en undersøgelse eller behandling trækker ud, kan prøver og scanninger derfor 'udløbe', hvorfor man af hensyn til behandlingskvaliteten gentager dem i udlandet. Det er derfor ikke muligt at vurdere, om det interviewpersoner og respondenter oplever som fejlprøver fra Færøerne, egentligt er dårligt udførte prøver, da der kan være tale om forældede prøver eller scanninger.

For eksempel har rygpatienten Sigmund fået gentaget prøver og scanninger flere gange uden at være gjort opmærksom på grunden hertil. Gentagelsen og den hurtigt efterfølgende aflæsning af scanningen får ham imidlertid til at føle sig tryk:

"Ja, jeg ved ikke om det er fordi, de vurderer, at de andre ikke er gode nok. Eller hvorvidt de ikke har fået det tilsendt. Men ja, jeg har utrolig ofte taget blodprøver og scanninger .. næsten hver gang. Måske de har bedre scannere og vil have det bedre ..

fem minutter bagefter sad jeg inde hos ham, og han fortalte mig, hvad scanningen viste. På Færøerne tager det hvert fald en uge, hvis du er heldig og lægen er til stede, de har altså ikke svar før en uge er gået. Her kunne den samme læge aflæse scanningen. Da følte jeg mig ret tryk." (Sigmund, bilag 1:32).

Sigmunds tryk omkring gentagelsen af scanningen kommer således af hurtigt at kunne få svar.

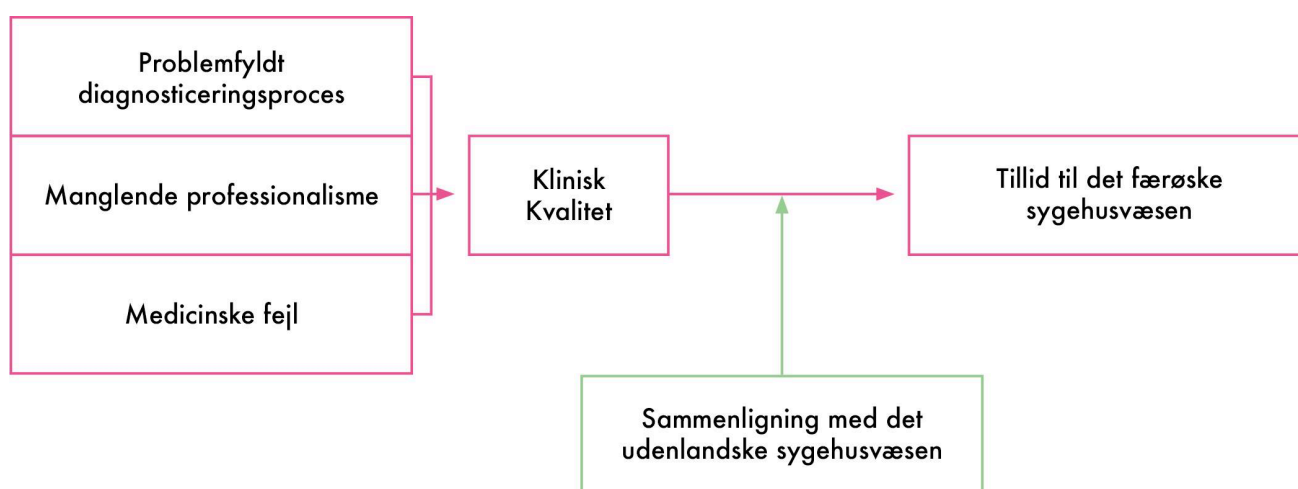
De 54 procent, der havde oplevet, at prøver blev gentaget, er også efterfølgende spurgt, om de synes, at dette var positivt eller negativt. Svarene viser, at de gentagede prøver primært (af 64 procent) opfattes som positivt. Udover Sigmunds eksempel ovenfor har flere af interviewpersonerne ikke oplevet deciderede fejl med deres prøver og scanninger fra Færøerne, men udtrykker alligevel, i tråd med det statistiske resultat, en tilfredshed med, at deres prøver er blevet gentaget i udlandet (Vár, bilag 1:13; Eydna, bilag 1:19f).

Udenlandstjenesten er som nævnt klar over, at der forgår gentagelser af prøver i udlandet, men ikke i hvilket omfang (Heldarskarð, bilag 2:112). På baggrund af de kvantitative og kvalitative data sammenholdt tegner der sig et billede af, at det er et udbredt fænomen, men grundene til

gentagelserne fremstår ikke klart. I modsætning til den konsensus i teorilitteraturen om, at suboptimal og ineffektiv planlægning i patienters behandlingsforløb medfører en lavere tilfredshed, tyder disse data på, at gentagelserne faktisk påvirker patienterne positivt. Dette kan skyldes en oplevelse af, at kvaliteten af prøverne på Færøerne ikke er god nok, særligt sammenlignet med oplevelsen af kvaliteten af prøverne i udlandet. Et andet aspekt kan være, at prøverne bliver leveret rettidigt uden ventetid, hvilket giver en følelse af kontinuitet og tryghed, som i Sigmunds tilfælde.

Forventninger og sammenligning

Både i forhold til gentagelser af prøver samt ved vurderingen af kvaliteten af behandlingen på Færøerne ses det, at patienterne sammenholder deres oplevelser i de to behandlingslande. Oplevelsen af den kliniske kvalitet vil efter de teoretiske antagelser være central for en god patientoplevelse, og dette ses også at gøre sig gældende for de færøske udenlandspatienter (jf. tabel over klinisk kvalitet). Det særlige her er, at de behandles i to systemer og trækker på deres oplevelser i det ene til vurderingen af det andet. Dette ses at være markant i patienternes vurdering af deres behandlingsforløb og kan være en forklarende faktor til tillidsskellet mellem de to behandlingssteder, fordi sammenligningsgrundlaget gør det lettere for patienterne at forholde sig kritisk til deres behandling. Denne relative vurdering, og den indvirkning den kan have, beskrives ikke i litteraturen, men tyder på at være central for denne patientgruppe.



Figur 7.5 Årsagssammenhænge til forklaring af tillidsniveau

Patienternes oplevelse, af at de udenlandske læger er mere professionelle end de færøske og derfor hurtigere kommer frem til diagnose og behandlingsmuligheder, genkender Pál Weihe: *"Ja, det sker nogle gange, at patienten kommer tilbage og siger: Ja lægerne i udlandet sagde, at (...) hvis han var kommet til dem før, så ville vedkommende være rask..."* (Weihe, bilag 2:135). Weihe forholder sig imidlertid kritisk overfor dette og lukker emnet ved at slå fast, at han ikke mener, at patienternes opfattelse, af at der sker en bedre diagnosticering i udlandet, er retfærdig eller retvisende. I stedet handler det om, at forarbejdet til diagnosticeringen er lavet på Færøerne, så det derfor er lettere for de udenlandske læger at udrede patienten endeligt:

"Man er kommet til Riget, fordi man er kommet langt i udredningen, i sekvensen ikke? Og derfor kan den sidste smarte læge der sige: "nåh ja, men nu står jeg med facit, og hvis du nu var kommet tidligere, så ville vi have fundet det". Gud havde de ej. Så ville de være lige så fåreøjede som os andre, som står ude på den bare mark med et ukendt problem." (Weihe, bilag 2:135)

Weihe angiver hermed grunden til den relativt dårligere oplevelse af behandlingen på Færøerne som værende, at patienterne ikke medregner i deres vurdering, at udredning og behandling er kommet længere, når de behandles i udlandet, og at deres forventninger derfor ikke stemmer overens med realiteten. Weihes kommentar åbner således op for en forklaring, som ligger i tråd med en hypotese fra reviewet om, at patienternes forudgående forventninger kan være udslagsgivende for deres overordnede oplevelser. Her skulle en i forvejen lav tiltro og dermed lav forventning til ydelserne på Færøerne og en modsat høj tiltro til behandlingen i udlandet i givet fald være selvopfyldende. Denne forklaring kan ikke underbygges af indeværende empiri, da forventninger ikke er undersøgt, men det er en relevant refleksion.

Opsummering – Relativ lav tillid til behandlingen på Færøerne

Forklaringen på den lave tillid til behandlingen på Færøerne, sammenlignet med det udenlandske sygehusvæsen, kan ligge i patienternes oplevelser af mærkbare problemer med kvaliteten på Færøerne. Dette kommer i empirien især til udtryk som oplevelser af utilfredsstillende diagnosticeringsforløb på Færøerne og gentagelser af prøver. Som fremhævet i afsnittet, er der flere tilfælde, hvor patienter udtrykker utilfredshed og utryghed af disse årsager. Der åbnes endvidere op for, at det dårlige indtryk af behandlingen på Færøerne kan skyldes forudgående

forventninger til den kliniske kvalitet på Færøerne. De mange oplevelser af en for lav klinisk kvalitet tegner imidlertid et billede af, at den relativt lavere tillid til behandling på Færøerne ikke blot kan tilskrives forvredne forventninger.

Tema 2: Begrænset behandling giver tendens til selvfinansiering

I forlængelse af det foregående tema observeres der i kodningen af patientinterviewene, hos feltets eksperter og i surveyrespondenternes kommentarer en række oplevelser, der alle kan samles under overskriften *begrænset adgang til behandling*. Denne begrænsning kommer til udtryk blandt patienterne som utilfredshed med begrænset adgang til behandling i udlandet, lange ventetider på at blive behandlet i udlandet og afbrudte behandlingsforløb. Følgende gennemgås de barrierer for behandling, som de færøske udenlandspatienter oplever, og de konsekvenser dette måtte have både for patienterne og for opbakningen til det offentlige sundhedsvæsen.

Tre former for begrænsning

Patienternes oplevelser med at have begrænset adgang til behandling kan inddeles under tre kritikpunkter. Det første er, at patienter oplever ikke at få lov til at blive behandlet gennem det færøske sundhedsvæsen, det andet er, at de oplever lang ventetid på at komme i gang med deres behandling, og det tredje punkt er, at de oplever at få afbrudt et igangværende behandlingsforløb.

Begrænset adgang til behandling

Flere respondenter rapporterer at være blevet afskåret fra adgang til behandling. To kommentarer, hvor manglende adgang til behandling gennem det færøske sygehusvæsen førte til egenbetaling, lyder eksempelvis:

Fik ingen hjælp til kræftbækæmpelse. Måtte selv ud og betale for behandling på privathospital. Er blevet frisk

(...) Udenlandstjenesten lytter ikke efter danske speciallæger og vil ikke betale for behandlingen, som speciallægerne henviser til, og som kun kan fås i Danmark. Derfor har moren/ledsageren været nødt til at tage sig af det hele selv. Har selv betalt for 15 af de 19 behandlinger siden juni 2016

Den kronisk syge patient Sigmund beretter ligeledes om en frustration med oplevelsen af, at det færøske sygehusvæsen ikke tog hans sygdom seriøst og derfor ikke vil betale for behandlingen:

”Det var fordi, at Landssygehuset fortalte mig, at jeg ingenting fejlede, selvom jeg nærmest var dødssyg .. de fandt bare ikke ud af, hvad jeg fejlede. Det blev så til, at jeg ingenting fejlede, at det

var psykisk og blablabla. Så tog jeg selv af sted til et privathospital, og de fandt ud af fejlen ..”
(Sigmund, bilag 1:21f)

Disse oplevelser ses i stort omfang både blandt interviewpersonerne og i surveyrespondenternes kommentarer. Det er ikke muligt at vurdere statistisk, i hvilket omfang færøske patienter føler sig økonomisk nedprioriterede eller selv må betale for behandling. Kodning af respondenternes kommentarer og de interviewede patienter indikerer dog, at flere oplever at blive afskåret fra behandling, hvilket i visse tilfælde tvinger nogle patienter til at tage sagen i egen hånd og søge hen mod private klinikker.

Lange udsigter til udenlandsbehandling

Det næste centrale kritikpunkt, der går igen på tværs af den kvalitative empiri og respondenternes kommentarer, er, at mange patienter, der er nået til at blive visiteret til behandling i udlandet, oplever at skulle vente længe på at komme af sted – en kritik der afspejler den i indledningen omtalte mediestorm om udskudte behandlinger i slutningen af 2017. Hvad angår dette kritikpunkt, så har Pål Weihe også erfaret for lange ventetider, hvilket han ikke finder acceptabelt:

”Altså jeg vil sige, at, der er en meget stor del, som er ganske tilfredse, [men] der er en betydelig utilfredshed med ventetider. Fx reumatologi på 18 måneder. Det ligner ingenting.” (Weihe, bilag 2:141).

En, der har oplevet ventetiderne på egen krop, er interviewpersonen Leivur, der afslutter sit interview med at fortælle om sit forløb, hvor han fik udskiftet sin hjerteklap i Danmark, og er *”utrolig godt tilfreds hele vejen igennem, bortset fra, at der var for lang tid at vente”* (Leivur, bilag 1:64) og uddyber, at han både oplevede at vente længe på at komme af sted til Danmark og ventetid under behandlingen i Danmark.

En række respondenter er ligeledes tilfredse med ventetiden på at blive sendt til udlandet:

Der gik for lang tid fra, at jeg blev syg og til jeg blev sendt til Danmark. Det har medført varige mén.

Jeg er tilfreds med behandlingen som helhed, men ikke med de økonomiske omstændigheder hos sygehusvæsenet, som medfører at man skal vente måneder for at blive behandlet.

Afbrudte behandlingsforløb

Udover oplevelsen af selv at måtte betale for behandling, peger den indsamlede empiri også på, at nogle patienter ikke oplever at få adgang til opfølgende behandling, når de er i eller har været i et behandlingsforløb i udlandet. Interviewpersonen Ove har i forbindelse med sin kroniske sygdom oplevet dette op til flere gange. Han har udviklet en sjælden form for [redacted]-relateret diabetes. Behandlingen kræver eftersyn af læger på Rigshospitalet, der er specialiseret i netop denne type, som samarbejder med [redacted]-teamet på Rigshospitalet. Her uddyber hans mor:

"Men de i Danmark har skrevet et par breve op til Færøerne, at han [Ove] skal hvert fald to gange om året sendes derned til [redacted]. De skal se ham. Ja, men det ville de [læs: lægerne på Færøerne] ikke. Sådan har det været i 2-3 år. Nu har han ikke været, selv om han rejser til det andet check [redacted]. Han får ikke lov til det andet, fordi de synes, at de kan klare det heroppe, men de har ikke sat sig ind i systemet." (Anna, bilag 1:102).

Flere respondenter har kommenteret lignende oplevelser med afbrudte behandlingsforløb i surveyet, som eksempelvis disse respondenter vælger at skrive i det afsluttende kommentarfelt:

Ingen tager og følger op bagefter herhjemme. Patienterne/pårørende må efterlyse/rykke efter at behandlingen forsætter.

Jeg fik at vide fra lægen i Danmark, at jeg skulle regelmæssigt undersøges på Færøerne, efter jeg var blevet frisk, men disse informationer har det færøske sygehusvæsen slet ikke fulgt, på trods af, at jeg ofte har sagt, at jeg følte flere af de symptomer fra sygdommen igen. Jeg har ikke et godt tillid til det færøske sygehusvæsen.

Disse patienters rapporteringer af at blive afbrudt i et behandlingsforløb er efter udsagn fra forhenværende patientvejleder Elionora Olsen ikke enkeltstående tilfælde, men en tendens fagfolk, der har med færøske patienter i Danmark at gøre, har lagt mærke til:

"Vedrørende de patientforløb og pakkeforløb, som er lavet i Danmark for færøske patienter med udvalgte diagnoser, og som er et stort tværfagligt samarbejde, er der eksempler på, at man fra Færøernes side enten har nedlagt eller ændret de forløb. Beslutningen er taget på Færøerne uden at

informere afdelingen, patientvejlederen eller Patienthotel Tórshavn. Efterfølgende argumentation fra vores side ændrede ikke beslutningen.” (Olsen, bilag 2:154)

Udenlandstjenesten er opmærksom på denne problematik:

”Sidste år aflyste man nogle behandlinger, og vi arbejder med at gøre det [igen] i år, men vi har faktisk tænkt os at gøre det endnu mere lempeligt i år på den måde, at man ligesom .. patienten ligesom ikke kommer til at mærke det så meget. De bliver ikke indkaldt for så at få at vide, at du skal ikke afsted, men at man i henvisningen forsøger at sige det til henvisningsstedet.” (Heldarskarð, bilag 2:116)

Der arbejdes således tilsyneladende på forbedringer på dette område, så fremtidige patienter ikke skal få følelsen af, at deres forløb bliver afbrudt. Dog vil problemet med lange udsigter til behandling, der er gennemgået i forrige afsnit, stadig være aktuelt.

Barrierer for behandling giver en tendens til private forsikringer

Flere steder nævner interviewpersoner og respondenter, at private forsikringer er at foretrække frem for at opleve begrænsninger i adgangen til behandling. Her er det udtrykt i et lille udvalg af respondenternes kommentarer:

Ikke tilfredsstillende med ventetiden på Færøerne i forhold til den skat, borgeren betaler. Det er meget billigere at have en forsikring i udlandet, Danmark. Og så rejse af landet til behandlinger.

Denne undersøgelse var lavet på privathospitalet, eftersom at ventetiden på Færøerne var for lang. Så kommunikationen mellem det færøske sygehusvæsen og det udenlandske gik gennem mig og forsikringsselskabet.

Jeg anbefaler alle at tegne en forsikring, så de kan tage til udlandet og få behandling (...)

Som nævnt i specialets indledning, har over 1.000 færinger tegnet sundhedsforsikringer for at undgå ventetider i tilfælde af behov for behandling i udlandet. Tendensen til privat forsikring kan være udtryk for, at patienterne mærker konsekvenserne af det økonomiske pres, der ligger på

udenlandsbehandlingen. I slutningen af efteråret, kort tid efter de indledende interview med Hergerð Heldarskarð og Pal Weihe, var den økonomiske bevilling til udenlandsbehandling af patienter for 2017 opbrugt på Færøerne. Det betød, at mange ikke-akutte patienter fik meddelelse om, at deres behandlingsforløb var udskudt til januar 2018. Denne situation er ikke enkeltstående og er, som Heldarskarð fortæller, sket flere gange før (Heldarskarð, bilag 2:115f).

Der er her ikke noget statistiske belæg for, at oplevelserne af at få begrænset sin adgang til behandling fører til private forsikringer. Ikke desto mindre medfører den markante fremkomst af dette emne i kommentarer og af interviewpersonerne, at det her nævnes som værende centralt for udenlandspatienterne.

Den internationale teori, der ligger til grund for det teoretiske begrebsapparat, indeholder ikke teorier om sammenhænge mellem henholdsvis patientoplevelse, et offentligt finansieret sundhedssystem og sundhedsforsikringer, men der tegner sig her et billede af, at oplevelserne af behandlingen kan være farvet af sundhedssystemets indretning.

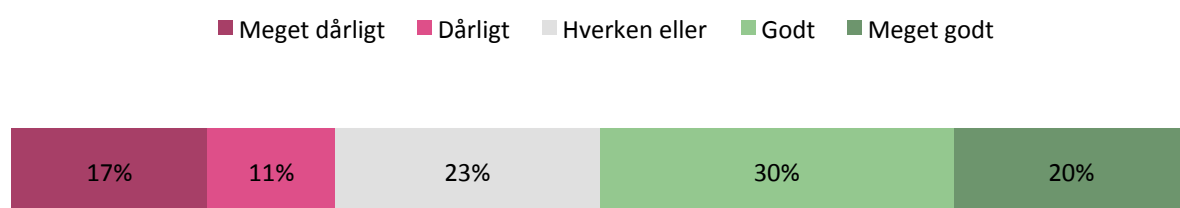
Opsummering – begrænset behandling

De færøske udenlandspatienter kan opleve at blive begrænset i adgangen til behandling gennem det færøske sundhedsvæsen. Det kan komme til udtryk som et afslag i adgang til behandling i udlandet, udskydelse af eller lang ventetid til at modtage behandling i udlandet. Nogle patienter rapporterer endvidere, at det har haft en negativ effekt på deres helbred. Begrænsningen kan skyldes en presset økonomi, men fører ikke desto mindre til, at flere patienter øjensynligt tegner private sundhedsforsikringer.

Tema 3: Et tværnationalt samarbejde

Behandlingsforløbet for en færøsk udenlandspatient indeholder, som beskrevet i indledningen, en række udfordringer, der afviger fra et 'gængs' behandlingsforløb. Udover de gennemgåede udfordringer forbundet med tilliden til det færøske sundhedsvæsen og begrænset adgang til behandling stiller udenlandsbehandling også krav til et tværnationalt samarbejde mellem det færøske og udenlandske sundhedsvæsen (Heilsumálaráðið 2009:9).

Som fremlagt i specialets review hersker der, jf. afsnittet *Koordination*, bred enighed om, at en væsentlig del af en god patientoplevelse er, at patienten får følelsen af at have et veltilrettelagt og sammenhængende forløb, selvom det løber på tværs af organisationer og services. Derfor er respondenterne i surveyet blevet bedt om at tage stilling til følgende spørgsmål: *Hvordan oplevede du samarbejdet om dit behandlingsforløb mellem det færøske sygehusvæsen og det udenlandske sygehusvæsen?* Til dette svarer respondenterne som følger:



Figur 7.6 Patienternes oplevelse af samarbejdet mellem det færøske og udenlandske sundhedsvæsen

Det er mht. dette punkt, at respondenterne i gennemsnit er mindst tilfredse sammenholdt med alle de spørgsmål, vurderer. Derfor dykkes der i dette afsnit ned i, hvilke forklaringer den kvalitative empiri samt respondenternes kommentarer tilbyder på denne utilfredshed – og hvor det er muligt – om disse sammenhænge bekræftes i den kvantitative empiri.

Utilstrækkeligt samarbejdet rammer patienternes information

På baggrund af reviewet af den videnskabelige litteratur fremkommer en hypotese om, at patienternes behov for information kan være højere i de dele af deres forløb, hvor kontinuiteten er udfordret af overgange. En efterprøvning af denne teoridefinerede tese bekræfter da også, at

patienternes oplevelser af samarbejdet mellem de to sygehusvæsner har en stærk, positiv sammenhæng med patienternes vurdering af den information, de modtog ($p=0,000$ $G=0,464$).

At koordinationsrelaterede udfordringer mellem det færøske og udenlandske sundhedsvæsen påvirker patienternes oplevelse af at blive tilstrækkeligt informeret pointeres endvidere i en række kommentarer, som disse to eksempler:

Til første behandling (operation) var det simpelthen så dårligt koordineret. Ingen overensstemmelse mellem det, jeg fik at vide på Færøerne og virkeligheden i Danmark. af de symptomer fra sygdommen igen. Jeg har ikke et godt tillid til det færøske sygehusvæsen.

Især føre operationen og første kemo, fordi det er ikke overensstemmelse mellem information og virkelighed, og Landssygehuset fik ikke information fra Rigshospitalet.

Denne problematik - at informationer ikke overleveres i tilstrækkelig grad til patienterne ved overgange fra det ene sundhedsvæsen til det andet – kan en række af de adspurgte fagpersoner også genkende (Bilag 2c). Marina Moraitis, kvalitetskonsulent i Region Hovedstaden, forklarer således, hvad hun på baggrund af sin master omhandlende sammenhænge i patientforløb mellem Danmark og Færøerne har erfaret:

"Det handler også om information. Det virker som om, at der er en form for konfliktsky på Færøerne. De er så konfliktsky på Færøerne. Patienter er til udredning, så får de at vide, at de skal sendes videre, men i praksis aner patienterne ikke, hvad de bliver sendt videre for." (Moraitis, bilag 2:151) Hertil tilføjer forhenværende patientvejleder for færøske patienter, Marianna Andreassen: "Patienten får at vide, at han/hun skal "hertil". Patienten ved ofte ikke, hvor og hvad "hertil" er (...)." (Andreassen, bilag 2:151).

Der er således på tværs af den kvalitative og kvantitative empiri en enighed om, at et utilstrækkeligt samarbejde kan ramme de færøske udenlandspatienters oplevelser af at være tilstrækkeligt informeret.

Informationsbrist mellem personalet i overgangene

Udover en oplevelse af ikke selv at blive tilstrækkeligt informeret i relation til overgange mellem de to sundhedsvæsen peger empirien på, at patienternes utilfredshed med det tværnationale samarbejde også hænger sammen med, at patienterne oplever, at sundhedspersonalet ikke kommunikerer tilstrækkeligt internt.

Netop patienternes oplevelse af kontinuitet kædes jf. specialets review i en række undersøgelser sammen med sundhedspersonalets evne til at samarbejde og ikke mindst deres evne til at kommunikere internt. Også denne sammenhæng genkendes af flere af de adspurgte fagpersoner (Bilag 2c). Bl.a. tilføjer Moraitis til sin fornævnte pointe om, at patienterne ikke er tilstrækkeligt informeret, at:

"(...) de (læs: færøsk sundhedspersonale) er ofte ikke vidende om, hvad de færøske sundhedspersoner i Danmark har af roller eller arbejdsområde i forhold til patienterne, der bliver henvist til Danmark. Fx hvilken funktion og arbejdsopgaver patientvejlederen har, eller hvordan det fungerer på de respektive afdelinger, patienterne skal indlægges på. Det virker i mange tilfælde som om der ikke er samarbejde eller kommunikation mellem sundhedspersonale på Færøerne og Danmark. Forstået i konteksten af information til patienten om patientforløbet. Det vil sige, at efter der er skrevet en henvisning, så er patienterne i det fri." (Moraitis, bilag 2:152)

Journaldeling

I den indsamlede empiri kommer problematikken med overførslen af information mellem sundhedspersonalet især til udtryk i forbindelse med deling af journaler mellem det færøske og udenlandske sundhedsvæsen. Blandt interviewpersonerne er der tre, der har oplevet problemer med overførslen af deres journal (Áki, bilag 1:6f; Eydna, bilag 1:19; Sigmund, bilag 1:30). Og samme oplevelse har mange af surveyets respondenter:

Dem i Danmark slipper ikke ind i journalen hos patienten fra Færøerne, og derfor måtte vi som forældre informere dem. Vi er ikke læger og ved ikke det, som kræves.

Landssygehuset har ikke fået min journal tilsendt digitalt, og en udlands-ortopæd på Landssygehuset ville ikke have et kopi af journalen, som jeg havde med i hånden, fordi han forventede, at den kom sendende før eller senere.

Begge gange, jeg var til undersøgelse for forskellige sygdomme, var journalen fra Færøerne ikke kommet frem, eller var blevet væk. Dette gjorde, at ventetiden blev 1-2 dage længere, hver gang (...) Men dette stressede mit forløb. Ligeledes når jeg kom hjem igen, var ingen journal sendt hjem, om hvad de havde gjort, så jeg måtte forklare alt, hver gang.

Journalen kom ikke til Landssygehuset, fordi systemet ikke klarede dette. Det tog flere uge. Fik oplyst, at der ikke var forbindelse med det færøske p-tal og danske cpr-nummer.

Som disse udsagn indikerer, opleves det som negativt, at kommunikationen ikke kører problemfrit mellem de to sundhedsvæsner. Dette er dog et problem, de hos Udenlandstjenesten er bevidste om. Hertil siger administrerende leder Hergerð Heldarskarð:

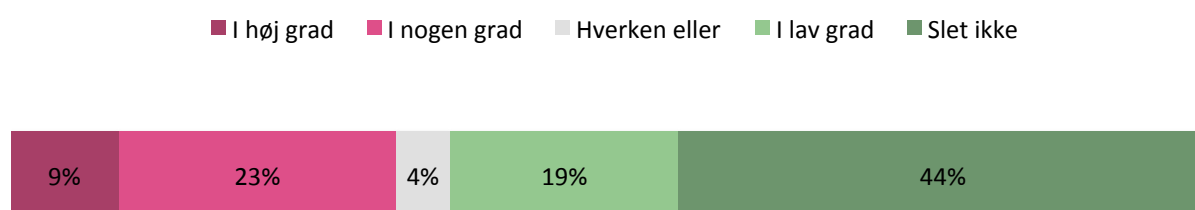
”Vi oplever nu her mere og mere, at vi digitalt bliver overhalet. Nu i Sundhedsplatformen, som slet ikke er gearet til, at de kan trække noget ud og sende det som papir. Så det er faktisk det mest højtprioriterede projekt hos os lige nu. Det er, at vores læger får adgang til de patientadministrative systemer i Danmark. Og dvs. .. altså Sundhedsplatformen kan læses på en tablet alle steder, så det vi arbejder på, ministerium niveau også for at gøre opmærksom på det her, er at vores læger får den adgang. Og det ser vi som helt nødvendigt, fordi der er så stort et informationslæk imellem. Altså informationerne mangler.” (Heldarskarð, bilag 2:119)

Der er således, hvad angår journaldeling, et administrativ fokus på at løse dette problem. Et problem, som den kvalitative empiri og respondenternes kommentarer tyder på, har en indvirkning på patienternes oplevelser af samarbejdet.

Patienterne må selv tage ansvaret

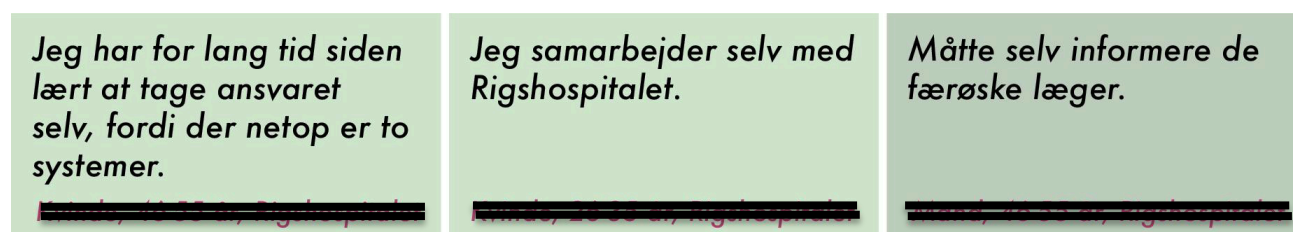
I forlængelse af at flere, både interviewpersonerne og respondenter, beretter om selv at have fået ansvaret for at overlevere information, er der ud fra empirien identificeret en problematik

vedrørende ansvarsfordeling. Som fastlagt i specialets review, peger den videnskabelige litteratur på, at hvis det ikke er klart for patienten, hvem der skal tage sig af næste skridt i behandlingen, eller hvis ansvaret er landet mellem to stole, så patienten selv må tage ansvar for det videre forløb, opleves det meget negativt. Derfor er respondenterne også blevet bedt om, at vurdere i hvilken grad de oplevede selv at måtte tage ansvar for dele af deres behandlingsforløb. Hertil svarer 31 procent, at det har de i nogen eller i høj grad.



Figur 7.7 I hvilken grad patienterne oplever at må tage ansvar for dele af deres behandlingsforløb selv

Dette er en tendens, der igen er at finde i respondenternes kommentarer:



Den teoridefinerede hypotese, om at uklar ansvarsfordeling har en negativ påvirkning på patienternes oplevelse, kan bekræftes statistisk. Der findes en stærk, negativ sammenhæng med både respondenternes tilfredshed med forløbet ($p=0,000$ $G= -0,596$) og deres oplevelse af tryghed ($p=0,000$ $G= -0,575$). Denne utilfredshed med, selv at måtte tage ansvaret, er også at finde blandt interviewpersonerne. Her beretter Ove og Anna, der er henholdsvis kronisk syg patient og ledsager, om gentagne episoder, hvor de selv har måtte tage ansvaret for fx anskaffelse af medicinsk udstyr, afsendelse af prøver og korrekt behandling på grund af netop et utilstrækkeligt samarbejde og uklarhed om patientansvaret mellem Landssygehuset på Færøerne og Rigshospitalet i Danmark (Bilag 1k).

Sammenholdes den kvantitative og kvalitative empiri ses det således, at når patienterne oplever selv at må tage ansvaret for deres behandling, bliver de mindre tilfredse med forløbet og føler sig mindre trygge.

Patientansvarlige læger virker

I specialets review fremsættes en teori om, at patienternes oplevelse af kontinuitet bl.a. kan styrkes ved, at én person har det overordnede ansvar og overblik over patientens forløb. Derfor er respondenterne også blevet spurgt, om de har haft en patientansvarlig læge.

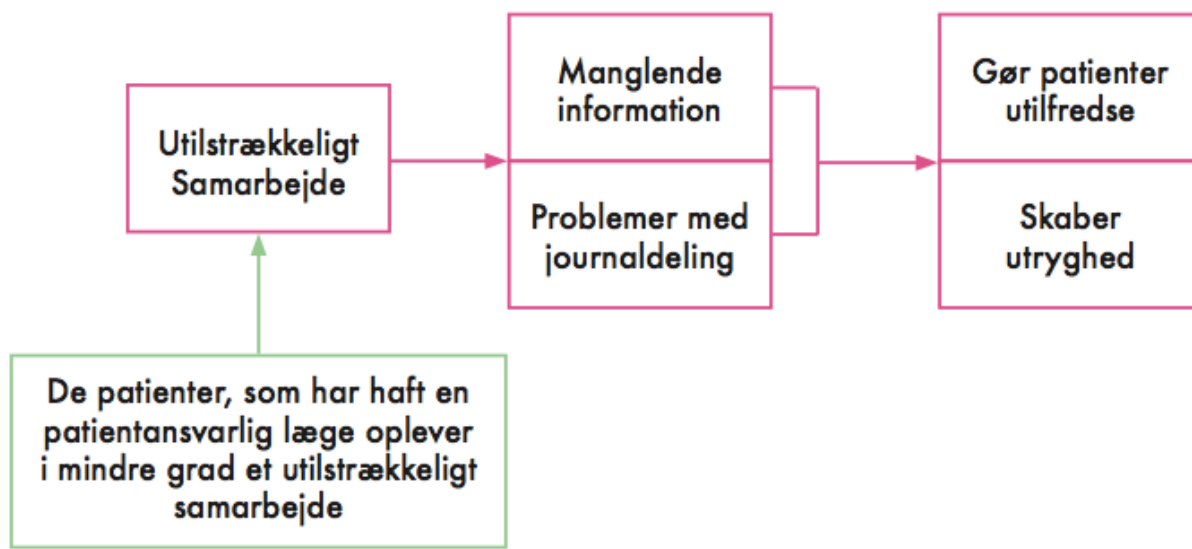


Figur 7.8 Patienter der oplever at have én læge der havde ansvaret for deres behandling

En efterprøvning af den teoridefinerede hypotese viser, at de, der har haft én læge med det overordnede ansvar for deres behandling, gennemsnitligt er mere tilfredse med forløbet ($p=0,031$), har følt sig mere trygge ($p=0,001$), føler sig bedre informeret ($p=0,002$) og oplever at måtte tage signifikant mindre ansvar selv ($p=0,012$), end den gruppe der ikke har haft én ansvarlig læge.

"Jeg har altid følt, at jeg måtte følge utrolig godt med selv, da ingen overordnet holdt styr på det. [...] Nu er det blevet bedre .. inden for det sidste år .. fordi én læge har taget ansvaret for mig."
(Sigmund, bilag 1:25)

Således udtrykker interviewpersonen, den kronisk syge Sigmund, hvordan hans behandling er blevet mindre krævende for ham, efter ansvaret blev samlet hos én læge. Derved ligger Sigmunds positive oplevelser i tråd med den i reviewet fremlagte teori og statistiske data. Den indsamlede empiri peger således på, at patientansvarlige læger har en positiv effekt på de færøske udenlandspatienters oplevelser og afbøder flere af de negative konsekvenser, der kan opstå ved et ikke-optimalt tværnationalt samarbejde.



Figur 7.9 Årsagssammenhænge af hvordan en patientansvarlig læge kan imødegå en kædereaktion

Opsummering – tværnationalt samarbejde

Det er i dette afsnit pointeret, at der gælder nogle særlige omstændigheder for udenlandspatienterne i kraft af et tværnationalt samarbejde mellem det færøske og udenlandske sundhedsvæsen – et samarbejde 28 procent af surveyets respondenterne ikke er tilfredse med. Empirien peger på, at denne utilfredshed bl.a. kan forklares med, at patienterne oplever 1) ikke at blive tilstrækkeligt informeret, 2) at personalet i de to sundhedsvæsner ikke informerer hinanden tilstrækkeligt, 3) at journaldelingen ikke fungerer optimalt, og 4) at patienterne selv må tage ansvar for deres behandling. Empirien peger dog på, at disse problematikker i en vis udstrækning kan afbødes ved tilstedeværelsen af en patientansvarlig læge.

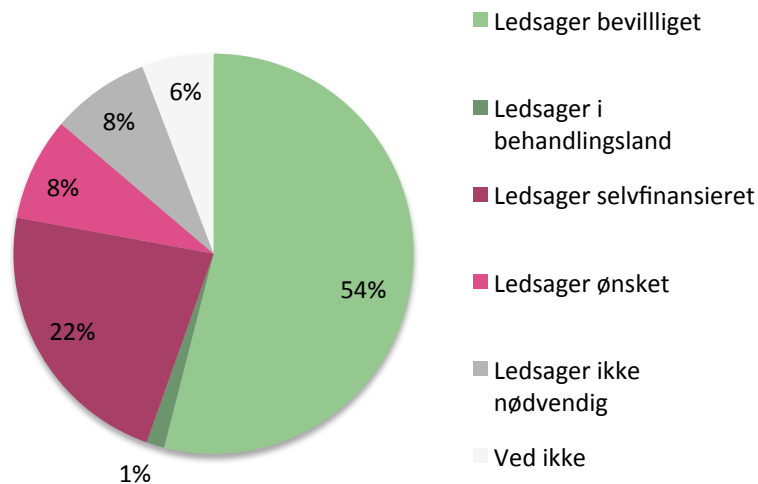
Tema 4: Udenlandspatienternes behov for ledsagere

En omstændighed, der er særligt gældende for færøske udenlandspatienter, er, at disse står overfor udfordringer, når det kommer til tilstedeværelsen af pårørende under behandling. Jævnfør afsnittet *Støtte fra pårørende* i specialets review er der konsensus i den internationale litteratur om, at pårørende i vid udstrækning har en positiv effekt på patienternes oplevelse. I den, i indledningen opridsede, tilbagevendende debat på Færøerne om, hvem der skal have bevilliget en ledsager, fremstår der imidlertid en diskrepans mellem antallet af patienter, der får bevilliget en ledsager, og antallet der oplever et behov for en ledsager. Denne diskrepans er også at finde i nærværende undersøgelses empiri.

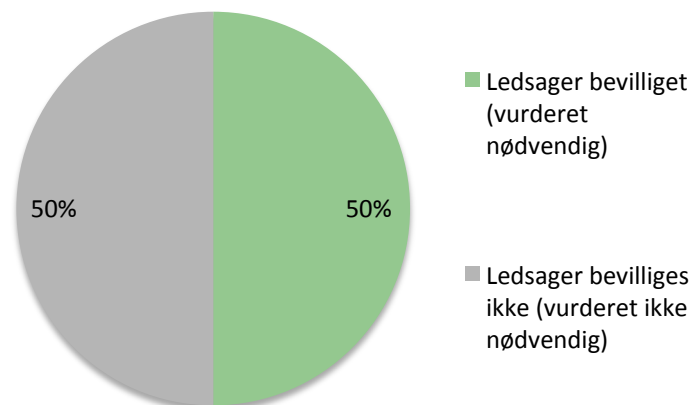
Bevilling af ledsager

Fra politisk side er der på Færøerne fastlagt nogle retningslinjer for, hvornår en patient vurderes at behøve en ledsager i tilstrækkelig grad til, at udgifterne hertil skal dækkes af den færøske stat (Heilsumálaráðið 2013). Denne vurdering foretages af Udenlandstjenesten, og estimatet herfra er, at ca. 60 procent af de udenlandsrejser, de organiserer, er foretaget af ledsagere, der rejser med eller ned til en patient (Bilag 7:189). Hergerð Heldarskarð fortæller dog, at det reelt er omkring 50 procent af patienterne, der får bevilliget betaling af en ledsager (Heldarskarð, bilag 2:121)

I surveydataen er der en statistisk signifikant forskel mellem den gruppe, der har fået en ledsager bevilliget, og den der ikke har, som viser, at de, der har haft ledsager med, i gennemsnit har følt deres sygdom som mere livstruende, end de der ikke har fået bevilliget en ledsager. Dette indikerer, at der også blandt surveyets respondenter har været taget stilling til sygdommens alvorlighed mht. bevilling af ledsagere. Blandt respondenterne ser tallene således ud grafisk sammenlignet estimatet fra udenlandstjenesten:



Figur 7.10 Oversigt over respondenternes bevilling af ledsagere



Figur 7.11 Oversigt over Udenlandstjenestens estimerede bevilling af ledsagere

Her melder én procent, at de har haft en pårørende i behandlingslandet, der har fungeret som ledsager, 23 procent at de selv har betalt for at få deres ledsager med, otte procent at de har ønsket at have en ledsager med, men ikke hverken fik eller selv finansierede dette, otte procent der ikke har fundet det nødvendigt at være akkompagneret af en ledsager, og de resterende seks svarer 'ved ikke'. Antages det, at de 54 procent, der har fået en ledsager bevilliget, også ønskede at have en ledsager med, er der, hvis man ser bort fra de, der har svaret "ved ikke", blot otte procent af respondenterne, der har vurderet, at de ikke har behov for en ledsager. Der er således en markant difference mellem den administrative vurdering af, hvornår patienter kan undvære en ledsager på

50 procent, og patienternes egne oplevelser af, hvornår de kan undvære en ledsager, på otte procent. Denne diskrepans er ligesom i den kvantitative data kommet til udtryk i både den kvalitative empiri og respondenternes kommentarer.

Blandt interviewpersonerne er der en generel accept og forståelse af, at det prioriteres således, at kun de, der er alvorligt syge eller svage, får betalt for at få en ledsager med (Bilag 1a-k), og det samme læses i en række kommentarer som eksempelvis:

I mit tilfælde var det ikke absolut nødvendigt. Brug hellere pengene til dem, som virkelig har behov for støtte og hjælp.

Ikke nødvendigt i mit tilfælde at have ledsager med fra Færøerne, og jeg havde venner og familie i Danmark, når det var nødvendigt.

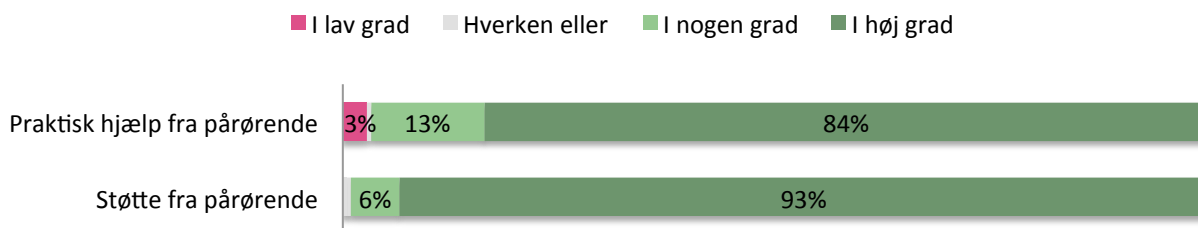
Savner praktisk hjælp og støtte

Flere interviewpersoner giver udtryk for, at de trods forståelse for behovet for den administrative vurdering, føler, at deres behov for ledsager blev fejlbedømt (Sigmund, bilag 1:24; Sólja, bilag 1:42; Anna og Ove, bilag 1:91f). De samme oplevelser er at finde i respondenternes kommentarer. For en række patienter har det været svært at klare sig uden den praktiske hjælp fra en pårørende:

Jeg var helt hjælpeløs efter operationen, og jeg fik ikke bevilliget en ledsager.

Alt for dårligt vedrørende ledsagere. ~~Ikke klaret det ene~~ og fik derfor slet ikke båret noget som helst (gik på krykker). På trods af dette fik jeg ikke ledsager med. Kunne slet ikke klare mig selv, så jeg måtte betale selv. Virkelig, virkelig skuffende.

Det ses også i nedenstående figur, at de af respondenterne, der har haft en ledsager med, i høj grad rapporterer at have modtaget hjælp til praktiske gøremål af deres medbragte pårørende. Og endnu mere enstemmigt er svaret, når respondenterne bliver spurgt, i hvilken grad de oplevede støtte fra deres pårørende:



Figur 7.12 Oversigt over patienternes oplevede praktiske hjælp og støtte

Netop efterspørgslen efter støtte fylder også en del i kommentarerne hos de respondenter, der ikke har fået en ledsager med, som eksempelvis:

Det følte utrygt, fordi jeg ingen ledsager havde med.

[Redacted]

Jeg havde ønsket af få manden med. Det er tungt at tage til samtale og få svar alene.

[Redacted]

Når den teoriefinerede hypotese, om at tilstedeværelsen af pårørende gør patienterne mere tilfredse og trygge, testes, er der dog ingen signifikant forskel på patienternes oplevelse af tryghed ($p=0,389$) eller tilfredshed ($p=0,121$), alt efter om de har haft ledsager med eller ej. Dette kan dog muligvis forklares med, at de, der har haft ledsager med, har rapporteret, at deres sygdom også var mere livstruende.

Den pårørende gør en forskel

Ét sted er der imidlertid forskel på de to grupper. Ved oplevelsen af at skulle tage ansvar for behandlingen selv er der forskel på, om man har eller ikke har haft en ledsager. De uden ledsager har måttet tage ansvar for eget behandlingsforløb i højere grad end de med ledsager, hvilket tidligere i analysen er fastslået som havende en negativ effekt på en række forhold. Ansvar kan både være en praktisk ting, som at skulle skifte sengetøj, men kan også komme til udtryk som en følelsesmæssig bebyrdelse, som at føle man står alene. Denne tvedeling reflekterer Ove her over ved at give sin mor de to titler *behandler* og *ledsager*, hvor den tilknytning, der er til ledsageren, gør behandlingen nemmere:

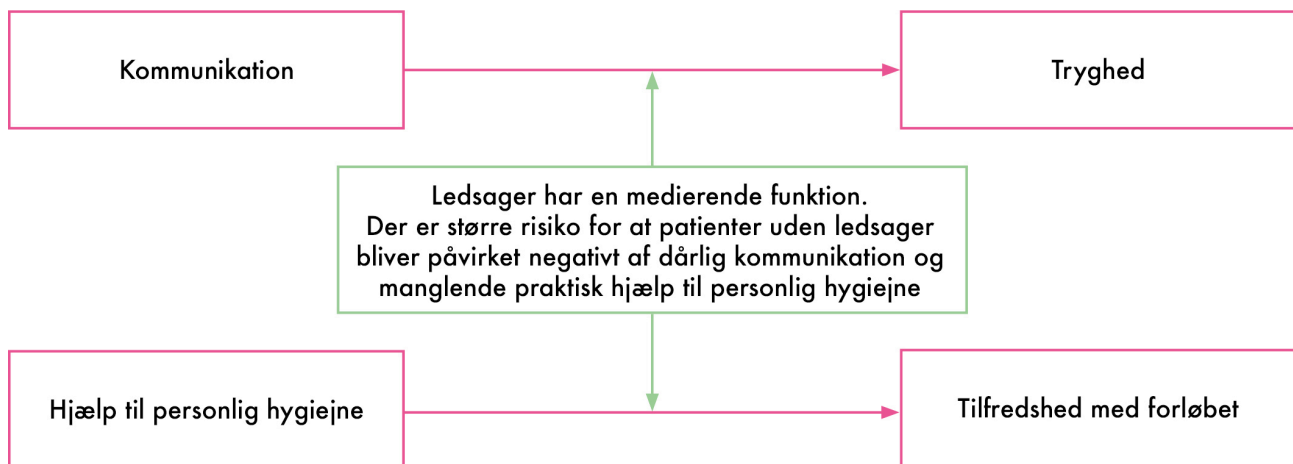
”Det har betydet rigtig meget. Fordi det er min mor, hvis man skal sige det på den måde. Hun har været min ledsager og behandler, og hun har selvfølgelig fået det hele af vide fra lægerne, og det kunne jeg ikke, fordi jeg var så lille, og jeg kunne ikke forstå, hvorfor jeg er der. Jeg kunne forstå, at jeg har en sygdom, og jeg må være her en gang om måneden. Og det er, fordi at man er... mor og familie og tæt tilknyttet, og det gør det nemmere. Så, ja, det betyder meget.” (Ove, bilag 1:91)

Det at skulle tage ansvar selv har en negativ sammenhæng med følelsen af tryghed og tilfredsheden med behandlingsforløbet. Når det at have en ledsager eller ej påvirker mængden af ansvar, patienten selv må tage, tyder det derfor på en relation, der ser således ud:



Figur 7.13 Effekt af fravær af ledsager

Der sker også noget, når det at have eller ikke at have en ledsager, køres som kontrolvariabel i en test af sammenhængen mellem patienternes oplevelser af kommunikationen og deres oplevelse af tryghed og en test af sammenhængen mellem deres oplevelser af hjælp til personlig hygiejne med deres tilfredsheden med forløbet. Sammenhængene er stærkere for gruppen af patienter uden ledsager. Det betyder, at der er større sandsynlighed for, at udsving i oplevelsen af kommunikationen og hjælpen til personlig hygiejne påvirker patienternes hhv. tryghed eller tilfredshed, hvis de ikke har en ledsager med. Ledsagerens tilstedeværelse medierer så at sige relationerne, og det tyder derfor på, at kvaliteten af kommunikationen og mængden af hjælp til personlig hygiejne er vigtigst for de patienter uden ledsager, da der er større risiko for, at eksempelvis dårlig kommunikation giver utryghed for en patient uden ledsager end en patient med.



Figur 7.14 Ledsagerens medierende funktion

Uklarhed om bevillingsreglerne

For flere interviewpersoner og respondenter bunder utilfredsheden med deres afslag af bevilling af ledsager ikke kun i afsavnet af en ledsager eller de økonomiske udgifter forbundet med at medbringe en ledsager selv, men i en oplevelse af forskelsbehandling.

<p><i>Andre, som har fået samme behandling som, jeg har haft ledsager med, så jeg syntes, det var underligt, at jeg ikke havde nogen, men det gik fint.</i></p>	<p><i>Jeg havde ledsager med, min kone, men vi måtte betale alt selv. Vi søgte om at få det betalt, men fik at vide, at det ikke var nødvendigt! Det accepterede vi, men efterfølgende havde jeg svært ved at forstå, at en lå på samme hospital og fik præcis samme behandling, og den person havde fået betalt ledsager med. Synes at det er alt for tilfældigt, hvem der får hvad. Virker som om, det har noget med nepotisme at gøre? Det har jeg svært ved at godtage. Fik at vide fra vedkommende, at kæresten arbejdede inden for sundhedsvæsenet, så det blev afgjort den vej rundt! Det kan altså ikke godtages. Synes at alle skal være ligestillede.</i></p>
---	---

Samme oplevelser, dog i knap så skarpe vendinger, er at finde blandt interviewpersonerne. Eksempelvis hos Eydna der i forbindelse med sin operation af en hjertefejl selv har måtte betale for at få sin mand med, men efterfølgende har oplevet, at andre i lignende situationer får betalt for en ledsager (Bilag 1c). Eller Jacobe der i forbindelse med en svulst i hjernen ligeledes selv har måtte betale for at få sin mand med, men efterfølgende også har hørt, at andre i lignende situationer har

fået betalt for deres pårørende. Spurt ind til om hun ved hvorfor, det kan være, lyder svaret: *"Nej, altså de siger bare, dem der råber højest, de får det. Ja."* (Sólja, bilag 1:42)

Hergerð Heldarskarð forklarer, at de i Udenlandstjenesten følger de politisk nedsatte retningslinjer for visitationen, men også er opmærksomme på, at der kan gælde særlige omstændigheder:

"Det er en lov og en bekendtgørelse, som er lavet, altså dvs. det er politisk styret på den måde, hvad vi må. Og det er det, vi går efter .. altså vurderer efter. Det er ca. 50% af patienterne, som får en visiteret ledsager med. (...) Det er en samtale, hvor vi vurderer det igennem. Altså en samtale med patienten, eller pårørende, og så henter vi også oplysninger fx fra patientens læge. For det er os her, der gør det, og vi møder ikke alle patienterne. Men vi snakker med dem i de der tilfælde eller med de pårørende. Det kommer lidt an på .. men selvfølgelig så har den her lov og bekendtgørelse .. det er den der er den første og eneste vejledning til alle dem, der får et ja. Men så er der dem, der ikke ligger under et ja, men hvor vi så skal ind og vurdere. Hvor der er andre hensyn, vi skal tage. Som ikke kun har med sygdommen at gøre, og det, de skal møde op til." (Heldarskarð, bilag 2:114)

Marina Moraitis, sygeplejerske og master i projektledelse med fokus på det færøske sygehusvæsen, er imidlertid ikke tilfreds med den måde bevillingerne administreres på:

"Under denne kontekst mener jeg, at der skal være lige vilkår og bedømmelsen skal være på et faglig - etisk vurderet grundlag. Det synes ikke altid at være tilfælde. Her kunne jeg fristet til at sige 'at det er langt ude, at det er dem, som råber højest, som får ledsagere. Det handler slet ikke om alvorligheden af sygdommen'. Det virker som at kriterierne ikke er ensartet og vilkårene ikke er ens, selv om det er det Udenlandstjenesten arbejder frem imod." (Moraitis, bilag 2:154)

Også forhenværende patientvejleder Elionora Olsens opfattelse af situationen underbygger interviewpersonernes og respondenternes oplevelser:

"Ja, de patienter og pårørende som går til overlæger, politikere, familie med indflydelse eller truer med at gå til pressen, for at få en visiteret ledsager, får nok i nogle tilfælde Udenlandstjenesten til at ændre afgørelse." (Olsen, bilag 2:154)

Den kvalitative empiri peger således på, at der er en oplevelse blandt patienterne af en uoverensstemmelse mellem visitationsreglerne, og den måde der visiteres på i praksis – en oplevelse som genkendes af flere fagpersoner.

Opsummering – Udenlandspatienternes behov for ledsagere

Der er en markant forskel mellem det antal respondenter, der rapporterer at behøve en ledsager (86%), og det antal patienter, der fra administrativt hold vurderes at behøve en ledsager og derved får bevilliget en sådan (50%). Statistisk ses det, at pårørende har en medierende rolle, der forbedrer patienternes oplevelser på en række områder. Til trods for en generel accept fra interviewpersoner og respondenter af nødvendigheden af en prioritering mht. bevilling af ledsagere, så beretter mange om en oplevelse af, at deres behov er blevet fejlbedømt samt en oplevelse af forskelsbehandling. Oplevelsen af forskelsbehandling kan skabe forundring og frustration og derigennem påvirke patienternes oplevelse af behandlingsforløbet.

Tema 5: Sproglige udfordringer

Af de respondenter, som har været i behandling i Danmark, rapporterer blot tre procent, at de forstår dansk 'dårligt' eller 'meget dårligt'. De umiddelbare tal viser derfor en færøsk respondentgruppe, som har en god forståelse for det danske sprog, men ses der på den kvalitative empiri, opstår et andet billede.

I de otte interview, som er gennemført på dansk, er alle patienter spurgt ind til, hvor godt de forstår dansk. De svarede alle, at det ikke er noget problem, men de fleste interview bærer præg af en haltende samtale grundet manglende sproglige færdigheder. Det forekom ikke altid tydeligt, mens interviewene var i gang, men efter genlytninger og nærlæsninger er observeret flere sproglige misforståelser.

En anden tendens er, at flere afvejer at have sproglige problemer, da de er spurgt ind til det ved interviewets begyndelse, men senere i interviewet beskriver situationer, hvor netop sproget har været en udfordring. Et eksempel i interviewene på dette er Vár, som i starten af interviewet svarer *"Nej, det kan jeg ikke huske noget om, nej"* til spørgsmålet om, hvorvidt hun har oplevet sprogbarrierer (Vár, bilag 1:12). Længere inde i interviewet når hun dog frem til den konklusion, at sproget faktisk har været en forhindring: *"Når man kommer så langvejs fra, og ikke er så god til sproget."* (Vár, bilag 1:13) og *"Ja, man er ikke helt 100 procent tryk, og sådan jeg tænkte også på sproget."* (Vár, bilag 1:14).

Gennem interviewene fremkommer flere eksempler på de sproglige udfordrings konsekvenser for særligt patienternes kommunikation med personalet, både for de patienter der vurderer deres dansk som godt og mindre godt.

Disse observationer åbner op for muligheden for, at statistikken ikke giver et retvisende billede af patienternes egentlige sprogkunderskaber, og at der derfor selv for en patient, der umiddelbart selv mener at have gode sprogkunderskaber, kan være udfordringer.

Følgende dykkes der ned i oplevelserne med sproglige udfordringer som konsekvenser for kommunikationen med personalet og utrygheden ved at blive behandlet på et fremmedsprog.

Sprogbarrierer og kommunikation i gensidig påvirkning

Et eksempel på sproglige udfordringer forekommer hos Sigmund, som har fundet det svært at følge med i det sagte under hans behandlingsforløb. Da han bliver spurgt ind til udfordringer med at forstå lægen, svarer han:

”Det er flere gange sket. Nogle gange har jeg spurgt efterfølgende, hvad han mente. Nogle gange har jeg ikke haft kræfterne til at gøre noget ved det, og så har jeg bare ladet det gå forbi.” (Sigmund, bilag 1:30).

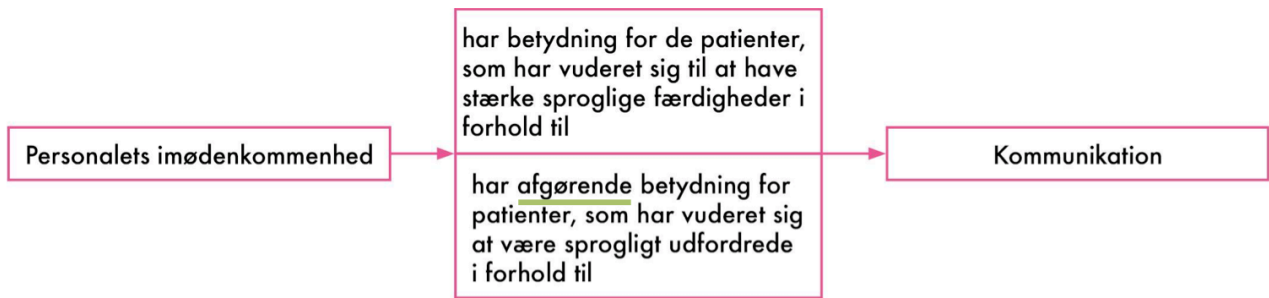
Sigmunds oplevelse er et klart eksempel på, hvordan sproget kan være en forhindring for kommunikationen og dermed forståelsen af informationen, og det kan bakkes op statistisk med en stærk sammenhæng ($p=0,000$ $G=0,458$).

Hos andre interviewpersoner findes lignende eksempler (Áki, Eydna), og i forlængelse heraf beskriver Vár et behov for, at personalet henvender sig til *hende*, fordi hun ikke er stærk i sproget:

”Ja, jeg tror, at jeg gerne ville have haft lidt mere kontakt med personalet dernede. Altså med, at de kom ind og spurgte ind til, hvordan det gik, og hvordan jeg havde det. Når man kommer så langvejs fra, og ikke er så god til sproget.” (Vár, bilag 1:13)

At personalet er imødekommende kan således være udslagsgivende for, at patientens behov for kommunikation bliver mødt. Dertil viser det sig, som Vár også antyder, at den langt stærkeste sammenhæng, mellem oplevelsen af at personalet er imødekommende og oplevelsen af kommunikationen, findes ved de surveyrespondenter, der forstår dansk dårligst ($p=0,017$ $G=0,944$) i forhold til de patienter med bedst sprogkunderskaber ($p=0,000$ $G=0,468$), hvilket ses i figur 7.15.

Det tyder således på, at det er særlig vigtigt for, hvordan patienter med sproglige udfordringer oplever kommunikationen med personalet, at personalet viser imødekommenhed og tager kontakt, da det er sværere at tage initiativ til samtale, når man føler sig dårlig til sproget.



Figur 7.15 Forskellen på betydningen af, at personalet er imødekommende for kommunikationen med personalet ift. patienters sproglige færdigheder

Det er ovenfor vist, at sprogbarrierer kan have en negativ påvirkning på patientens oplevelsen af kommunikationen med personalet. Det fremkommer gennem interviewene, at sammenhængen mellem sprog og kommunikation også kan gå den anden vej. Hvis kommunikationen er god, kan det opveje de sproglige vanskeligheder, som Leivur her beskriver:

"Jeg er måske ikke den stærkeste til dansk, men det gik fint. De gjorde sig utrolig forståelige." (Bilag 1:62).

Leivur er en af dem, der selv angiver at have betydelige sprogvanskeligheder, men at personalet er gode til at gøre sig forståelige affærdiger disse sproglige udfordringer. Statistisk kan ovenstående også ses ved, at sammenhængen mellem patienternes forståelse af dansk og deres følelse af at være godt informeret ($p=0,005$ $G=0,334$) forsvinder, når der kontrolleres for kommunikation ($p=0,005$ $G=0,089$). God kommunikation kan således afværge de negative konsekvenser, såsom informationstab, der kan være ved sprogvanskeligheder.

Modersmålet er det bedste

Selv de interviewpersoner, der ikke har problemer med hverken at forstå eller tale dansk, giver udtryk for en tilfredsstillelse ved at kunne tale færøsk med personalet, som Unnur påpeger:

"Så var vi så heldige, at der var en færøsk sygeplejerske. Og jeg synes det var så dejligt, når hun var på vagt. Det var perfekt. Det er nemmere at tale sit eget sprog." (Unnur, bilag 1:67).

Unnur fortæller selv i interviewet, at hun ikke har nogle sproglige udfordringer med det danske, men lægger her alligevel vægt på, hvor betydningsfuldt det er at kunne tale sit eget sprog med personalet.

På trods af at patienterne i denne undersøgelse tager til udlandet for behandling, kan det forekomme, at de møder færøsk personale, typisk i Danmark. Flere respondenter kommenterer ligesom Unnur, at det har en betydning at kunne tale sit egen sprog, selvom de ikke har problemer med det danske sprog:

Meget vigtigt, at personalet var færinger. De kender og forstår kulturen og sproget, og det har meget at sige, når man er syg.

Så velsignet at kunne tale færøsk på hotellet både med personalet og andre patienter/pårørende - så hjemligt og godt at tale om "vejr og vind" på hotellet på ens modersprog, selvom man ingen problemer har med at tale/forstå dansk.

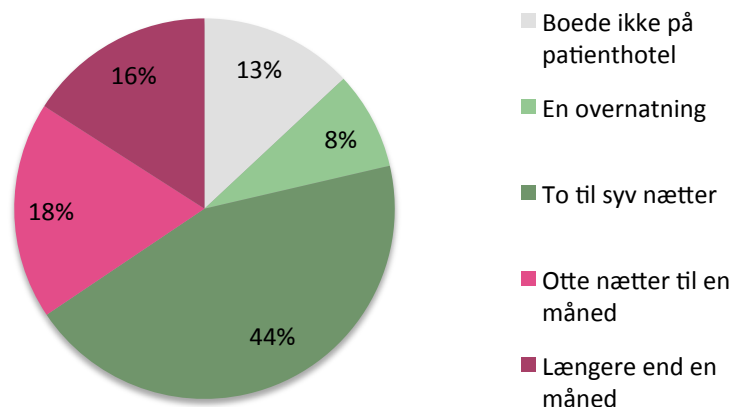
Det ses statistisk, at patientens evne til at forstå dansk har en sammenhæng med tryghed, uanset oplevelsen af kommunikationen og personalets tilgængelighed ($p=0,016$ $G=0,185$). Det forholder sig derfor sandsynligvis sådan, at det uagtet patientens sprogkundskaber, vil være mere behageligt og tryggere at tale sit modersmål.

Opsummering – Sproglige udfordringer

At skulle behandles på sit andet- eller tredjesprog er et grundvilkår for de færøske udenlandspatienter. De to forrige afsnit viser, at selv for de patienter uden sprogvanskeligheder kan det være forbundet med utryghed at blive behandlet på et andet sprog, og at det for patienter med sproglige udfordringer kan gå ud over kommunikationen med personalet.

Tema 6: Patienthotel Torshavn

Det sidste tema, denne analyse dykker ned i, omhandler det faktum, at færøske udenlandspatienter grundet afstanden ofte er nødsaget til at bo på et patienthotel i behandlingslandet under deres forløb. Iblandt surveyets respondenter har, som illustreret, 87 procent boet i en kortere eller længere periode på et patienthotel.



Figur 7.16 Patienters ophold på patienthotel

Specialets review tilbyder ikke teoretiske sammenhænge koblet specifikt op på ophold på patienthotel, idet dette ikke er berørt i den inkluderede litteratur, men der er dog en række indikatorer, empirien peger på, som kan overføres hertil.

Hjemlige omgivelser

Den første af disse er omgivelser. Ifølge specialets teori, er en hyggelig atmosfære en vigtig del af at have gode patientomgivelser, da livet under indlæggelse gerne skal være så normalt som muligt. Og netop denne atmosfære kan ifølge flere af de adspurgte fagpersoner være en udfordring, når patienterne er væk hjemmefra.

”Det kan godt være, at vi har Facebook, Skype, og det kun er to timer at flyve, [men] så har den geografiske afstand [alligevel] en betydning. Man er langt væk fra familien, sine kæreste og den

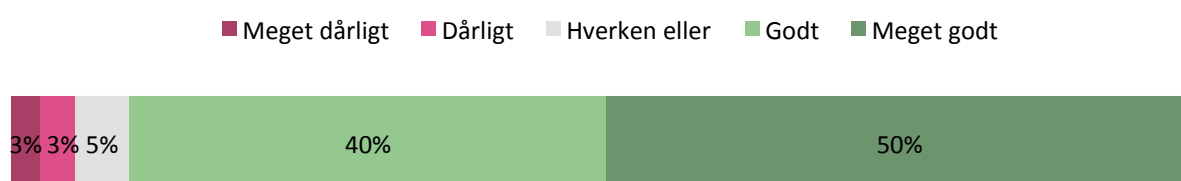
kultur, man hører til. Det er det, man mangler, når man er her [læs: i Danmark].” (Johannesen, bilag 2:153)

I citatet henvises der til, at den færøske patient pga. afstanden til familie og venner kan komme til at mangle det familiære og hjemlige under udenlandsbehandling. Dette er Hergerð Heldarskarð også opmærksom på:

”Fordi vi har patientgrupper, der skal opholde sig i lange perioder i Danmark, og det er meget hårdt for familien. Og vi ser også, at når de så kommer tilbage .. det har også noget at gøre med deres helingsproces, at de har brug for deres familie og deres omgivelser og alt det her. Så det er på mange måder meget bedre for patienterne, at de kan være i deres hjemlige omgivelser, fordi det har en stor indflydelse på, hvor hurtigt de bliver raske.” (Heldarskarð, bilag 2:117)

Hjemlige omgivelser omtales af de to eksperter som værende af væsentlig betydning for patienterne. De tillægger, i overensstemmelse med reviewlitteraturen jf. afsnittet *Støtte fra pårørende*, begge tilstedeværelsen af familie som en del af denne hjemlighed.

En udfordring, der kan følge med, når en patient med anden etnisk baggrund indlægges på hospitaler udenfor deres egen kultur, er ifølge specialets review, at de er fjernet fra deres normale kilde til støtte og forståelse. Hvad angår surveyets respondenter, svarer imidlertid 90 procent, at deres ophold var tilfredsstillende eller meget tilfredsstillende. Hvilket, som det næste afsnit vil gennemgå, kan forklares ved, at størstedelen opholder sig på et færøsk patienthotel.



Figur 7.17 Helhedsoplevelsen af ophold på patienthotel

Patienthotel Torshavn

Iblandt de 87 procent, der har haft et ophold på et patienthotel, svarer 82 procent, at de har boet sammen med andre færinger. Dette antal ligger tæt på det antal af færøske patienter, der behandles i hovedstadsområdet (Bilag 9:205f), hvorfor det formodes, at disse har boet på det færøske Patienthotel Tórshavn i København.

Det færøske patienthotel viser sig gennem både patientinterview og surveyet at være en kilde til hjemlighed, og et sted patienterne hellere vil opholde sig end på hospitalet. Her eksemplificeret med Johan og Unnur der taler om at *komme hjem* til Patienthotel Tórshavn:

"(...) da børnene kom ned, og børnebørnene, og besøgte os til påske, der havde vi så den skæve tanke, at hun måske kunne komme hjem til Hotel Torshavn til påske. Men det kom hun faktisk ikke. Anden påskedag.. nej tredje påskedag, da lægen kom, så sagde han til hende: "Hva, Unnur, er du her stadigvæk." Ja, så det vil sige at hvis han stadig var på vagt, så havde hun sluppet hjem til patienthotellet til påske, i stedet for at hun var på Rigshospitalet." (Unnur, bilag 1:70)

Flere surveyrespondenter kommenterer ligeledes til helhedsoplevelsen af hotellet, at det er som at komme hjem:

Det er et varmt og godt hus at være i, med enestående venlige og hjertelige ansatte på alle poster. Det er et hus, hvor jeg føler mig hjemme. A home, away from home <3

Efter at have været indlagt på Rigshospitalet, som føltes ensom, trods professionelt, føltes det nærmest hjemligt at komme på patienthotellet.

En statistisk efterprøvning af hypotesen om en sammenhæng mellem patienternes oplevelser af ophold på patienthotel og deres tilfredshed sandsynliggør sammenhængen, at nu bedre en oplevelse respondenterne rapporterer at have haft af deres ophold på patienthotel, nu mere tilfredse er de overordnet med deres behandlingsforløb ($p=0,000$ $G=0,498$).

Respondenternes kommentarer giver også et bud på kilden til hjemlighed og den tryghed, der er forbundet hermed. Det drejer sig om at være omgivet af andre færinger, at det er rart, at personalet på hotellet taler færøsk, samt at der serveres færøsk mad på hotellet. Dette stemmer

overens med flere af de pointer den videnskabelige litteratur tilbyder i reviewet vedrørende kultur, om at patienternes oplevelse af pleje influeres af forskelle i kulturelle normer, såsom værdier, spisevaner og livsmønstre.

Smagen af Færøerne

Der er uenighed i litteraturen om, hvorvidt kvaliteten af den serverede mad har en betydning for patientoplevelsen. Her findes en statistisk signifikant, om end kun svag, sammenhæng mellem madens kvalitet, forstået som en subjektiv vurdering af god og varieret mad, og tilfredsheden med behandlingsforløbet ($p=0,025$ $G=0,271$). Madkvaliteten er det element af patienternes behandlingsforløb, som respondenterne gennemsnitligt er næst mest tilfredse med. Det er kun overgået af tilfredsheden med samarbejdet mellem behandlingslandene. Hver femte er i nogen eller høj grad tilfredse med hospitalsmaden. Det er derimod færre end hver tiende, der er tilfredse med den færøske mad, der serveres. Ove sætter her hospitalsmaden op overfor den færøske mad:

"Hospitalsmaden er ikke den bedste i verdenen .. man overlever .. men man tænkte ofte på den færøske mad, fisk og sådan noget." (Ove, bilag 1:106)

Et element af madens kvalitet, som teorien ikke nævner, er, at maden kan bidrage til følelsen af hjemlighed. Der er ikke en signifikant sammenhæng mellem tilfredsheden med den færøske mad til tilfredsheden med behandlingsforløbet. Og der er heller ikke noget, der tyder på, at de, der er indlagt i længere tid er mere begejstrede for at få færøsk mad. Der er dog en signifikant sammenhæng mellem den færøske mad og oplevelsen af patienthotellet ($p=0,000$ $G=0,567$). Sammen med interviewpersonernes udtalelser indikerer det, at tilfredsheden med at få serveret færøsk mad påvirker oplevelsen af opholdet på hotellet.

Begrænset anonymitet

Halvfems procent af respondenterne er 'tilfredse' eller 'meget tilfredse' med, at der bor andre færing på deres patienthotel, og de sidste 10 har svaret 'hverken eller'.



Figur 7.18 Tilfredshed med at bo med andre færinger på patienthotel

Den kvalitative empiri peger dog på, at hjemligheden er på godt og ondt, når det drejer sig om medpatienterne. Nogle af interviewpersonerne er gladere end andre for at være omgivet af deres landsmænd. Eksempelvis er Jógvan er begejstret for det og synes, at det er nemmere at tale med en færinger end en københavnner:

"Der kan man snakke om får, det kan du ikke rigtigt med en københavnner. Og grindedrab og sådan noget. Det kan man ikke rigtigt snakke med en københavnner om. Hvis man har masser af tid til at sidde og snakke, så er det fint. Du skal ikke snakke længe med en færinger, så kender han en, som du kender selv. Det er små forhold." (Jógvan, bilag 1:54).

De selvsamme *små forhold*, som Jógvan nævner som positive, gør, at andre interviewpersoner savner privatliv og anonymitet. Med de små forhold refereres der til Færøernes størrelse med landets lige godt 50.000 indbyggere (Hagstova Føroya 2018) og stor sandsynlighed for at dele bekendtskaber med hinanden. Det kan derfor være svært at holde sin sygdom for sig selv, som Anna kommer med et eksempel på:

"Men når han var indlagt, da var det irriterende at være på Hotel Torshavn. Fordi det er sådan: "Hvad fejler din søn" og alle kender alle på Færøerne .. [redacted] sådan var det altid. Så fortæller de: "Jeg har snakket med den og den" .. det bliver man lidt irriteret over. Så er det også noget andet. Man sidder med de mennesker der, og når man kommer hjem kan man høre i radioen, at nu er de døde, som man har været sammen med og været tilknyttet til. Så man er kommet til at kende mange mennesker, som er døde. Det var irriterende at journaloverhøres af folk, som slet ikke kender os. De spørger hele tiden "hvorfør er du i Danmark?". [redacted]" (Anna, bilag 1:105)

Ophold på patienthotellet kan således bidrage positivt til patientoplevelsen pga. hjemligheden, men også negativt fordi det kan være svært at være anonym eller privat, hvis man ønsker det. I reviewet nævnes, udover hjemligheden, også behovet for privatliv som et vigtigt element af patientoplevelsen. Der relaterer privatliv sig til, at patienter kan trække sig tilbage i egne lokaler, bag en væg, ude af syne, mens privatlivet i dette tilfælde har den ekstra dimension, at det også kan handle om et behov for at blive skærmet fra de andre færing. Det ses også, at de 90 procent af respondenterne, der har svaret, at det var tilfredsstillende i nogen eller høj grad at være omgivet af andre færing, er mere tilfredse med opholdet på patienthotellet end de resterende 10 procent af patienterne, der har svaret 'ved ikke' ($p=0,000$).

Opsummering – Patienthotel Torshavn

Flere af de i specialets review præsenterede indikatorer, som omgivelser og kultur, kan overføres som aktuelle for udenlandspatienternes ophold på patienthotel. Her bekræftes statistisk, at de respondenter, der er mere tilfredse med deres ophold på patienthotel, også er mere tilfredse med deres behandlingsforløb overordnet set. Størstedelen af udenlandspatienterne bor på Patienthotel Torshavn, og både respondenter og interviewpersoner er overvejende positive omkring hotellet – heriblandt hotellets mad, hjemlige stemning og andre færingers selskab. Sidstnævnte kan dog for nogle opleves som en begrænsning for deres privatliv, hvilket kan have en negativ effekt på deres oplevelse af patienthotellet.

Venlige tilføjelser til begrebsapparatet

Det fremkommer gennem analysen, at det teoretiske begrebsapparat ikke er fuldstændig dækkende for alle aspekter af de færøske udenlandspatienters oplevelser. Der er derfor et behov for at vende tilbage til de systematiserede koncepter med denne nye viden. Fund, der kan nuancere de systematiserede koncepter, kalder Adcock og Collier, som tidligere nævnt, for 'venlige tilføjelser' (Adcock & Collier 2001:533). Opmærksomhed på sådanne tilføjelser skal sikre sammenhæng mellem analysens resultater, indikatorer og systematiserede koncepter. De tilføjelser, der her er fundet, er i relation til ophold på patienthotel, følelsen af hjemlighed, anonymitet, adgang til behandling og det tværnationale samarbejde.

Patienthotel

Patienthotel som undersøgelsesemne bliver ikke berørt i den litteratur, der danner baggrund for det teoretiske begrebsapparat. Analysen viser også, at oplevelsen af patienthotellet påvirker patienternes tilfredshed med behandlingsforløbet, hvilket relevantgør inddragelsen af patienthoteller til undersøgelser af tilsvarende patientgrupper, hvor ophold på patienthotel indgår som en del af behandlingsforløbet.

Hjemlighed

Patienthotel Tórshavn, der har været et centralt emne for indeværende undersøgelse, har det særlige karakteristikum at være et færøsk patienthotel, hvor der eksempelvis serveres færøsk mad. Når *mad* nævnes i litteraturen om patientoplevelser er det i relation til dens kvalitet. Det er dog interessant, at det her tyder på, at maden indeholder en ekstra dimension – hjemlighed. Litteraturen indeholder ikke en sammenkobling af hjemlighed og mad, men denne kombination fremstår som en væsentlig del af patientoplevelsen hos den færøske udenlandspatient.

Her ses også, at omgivelserne på Patienthotel Tórshavn virker hjemlige for de færøske patienter. I litteraturen omtales det, at omgivelserne for en behandling skal gøre det muligt at føre en så normal tilværelse som muligt, hvilket ikke er yderligere uddybet. For denne patientgruppe virker det til, at denne normalitet kan findes i dét at være omgivet af landsmænd og kunne tale sit eget sprog med medpatienter og personale under indlæggelse.

Anonymitet

Den hjemlighed eller normalitet, der ligger i at opholde med andre færing, kan have en bagside. At komme fra et lille øsamfund gør, at det er svært at holde sig anonym og sin sygdom for sig selv, hvis man under behandlingsforløbet deler logi med andre færing. Et element af det systematiserede koncept *omgivelser* er mulighed for privatliv. Et aspekt af privatlivet, der ikke nævnes i litteraturen, er imidlertid behovet for *anonymitet*, her forstået som at være skærmet fra andre færing. Det centrale ved denne tilføjelse er at meddrage den mulighed, at patienter, der kommer fra små forhold, hvor relationerne i befolkningen er tætte, kan opleve et behov for anonymitet. Modsat privatliv handler anonymitet ikke blot om at kunne trække sig tilbage til et rum, men også om at kunne gå igennem et behandlingsforløb uden at blive genkendt. Dette element kan med fordel benyttes til at nuancere forståelsen af patienternes oplevelser af deres omgivelser.

Selvfinansiering

Litteraturen, som danner grundlag for det teoretiske begrebsapparat, indeholder ikke et fokus på, hvorvidt patientoplevelsen påvirkes af adgangen til behandling. Ud fra denne undersøgelse tyder det på, at det både kan have en betydning for patientoplevelsen, om patienter får adgang til behandling gennem det offentlige sundhedsvæsen eller føler sig nødsaget til selv at finansiere deres behandling. En tilføjelse til begrebsapparatet kunne være at tilføje indikatorer på disse forhold til det systematiserede koncept *sundhedsvæsen*.

Tværnationalt samarbejde

Et tværnationalt samarbejde vil typisk forudsætte, at koordinationen af et behandlingsforløb sker på tværs af forskellige sygehusvæsener og dertilhørende systemer. Litteraturen indeholder, at koordination af et forløb påvirkes af samarbejdet mellem personale, afdelinger og hospitaler, men ikke at dette kan krydse landegrænser. I undersøgelser af patientgrupper som denne må dette særlige vilkår for samarbejdet nødvendigvis inddrages som en del af det systematiserede koncept *koordination*.

Det teoretiske begrebsapparat bag denne undersøgelse kan som gennemgået nuanceres på en række punkter, der vil gøre fremtidige undersøgelser af samme eller lignende patientgrupper mere fyldestgørende.

Diskussion

Konklusion

Perspektivierung

8 Undersøgelsens stabilitet, validitet og generaliserbarhed

I specialet er der opsat et teoriapparat for begrebet patientoplevelse, der baserer sig på et review af forskningslitteratur. Herudfra er der efterfølgende gennemført en analyse af færøske udenlandspatienters patientoplevelse på baggrund af indsamlet kvantitativ og kvalitativ empiri. Ud fra alt dette besvares nu det tredje og sidste forskningsspørgsmål: *Hvilken stabilitet, validitet og generaliserbarhed har den pågældende undersøgelse af færøske udenlandspatienters oplevelser?* For at besvare dette spørgsmål diskuteres stabiliteten, målingsvaliditeten, kausalitet, målesikkerheden, stikprøvens validitet, diversiteten iblandt interviewpersonerne og undersøgelsens generaliserbarhed.

8.1 Stabilitet

Spørgsmålet om, hvorvidt undersøgelsen er stabil – om de samme resultater ville kunne opnås på et andet tidspunkt – vurderes at være aktuelt for denne undersøgelse. Hvis denne undersøgelse blev foretaget igen på et senere tidspunkt, er det muligt, at resultaterne ville være anderledes. Årsagen til dette er, at den kvantitative indsamling af data kan været blevet påvirket af to omtalte nyheder omkring sygehusvæsnet og udenlandsbehandlingen. I oktober 2017 blev alle udenlandsbehandlinger af patienter, som ikke havde akut behov for pleje, udsat til efter årsskiftet. Dertil blev aftalen mellem Landssygehuset og den islandske kirurg Kristján Skúli Ásgeirsson opsagt i november 2017, hvilket vakte stor forargelse blandt flere patienter. Især den seneste sag er at spore i kommentarfelterne i surveyet, hvor Ásgeirsson ofte nævnes i forbindelse med tilfredshed over, at aftalen er opsagt. Disse sager kan være motivationen for flere af besvarelserne. Ved nærmere eftersyn af de respondenter, der har refereret til Ásgeirsson, tyder det dog ikke på, at de har rapporteret afvigende. På trods af dette skal disse to omstændigheder nævnes, da det kan have påvirket de kvantitative resultater. De kvalitative interview er foretaget før de to sager og er derfor ikke påvirket af dette. Derfor har trianguleringen også kunne imødegå eventuelle fejl forårsaget af timingen af den kvantitative undersøgelse.

8.2 Målingsvaliditet og kausalitet

Det er centralt for målingsvaliditeten, at de kvantitative og kvalitative målinger, der er foretaget, meningsfuldt indfanger dét, det er intentionen at måle – eller i Adcock og Colliers terminologi, at målingerne reelt måler det korresponderende baggrundskoncept (Adcock & Collier 2001:529). I denne undersøgelse er der, sammenholdt med den internationale forskning der indgår i reviewet, lagt vægt på at sikre en høj målevaliditet ved at ekspliciteres samspillet mellem baggrundskonceptet, de systematiserede koncepter, indikatorerne, og det i undersøgelsen målte (Adcock & Collier 2001:533). Undersøgelsen har deslige, i overensstemmelse med Adcock og Colliers metodik, kontekstualiseret det teoretiske begrebsapparat ved at inkludere kontekstspecifikke indikatorer (ibid.:535).

Gennem trianguleringen af de kvantitative og kvalitative resultater er sikkerheden for analyseresultaternes gyldighed øget (Emmenegger & Klemmensen 2012:426). Denne antagelse, hviler på, at hvis de samme observationer kan ses på tværs af den kvantitative og kvalitative empiri, desto mere sandsynligt er det, at observationerne er valide (ibid.). Ved et struktureret survey er produceret et numerisk datasæt, som statistisk er analyseret og har produceret sammenhænge, associationer og tendenser. Det har med andre ord givet undersøgelsen bredde og mulighed for at foretage avancerede analyser og sammenligninger, men er på samme tid begrænset, grundet prædeterminerede spørgsmål og svarmuligheder (LaVela & Gallan 2014:31f). De dybdegående interview har hertil givet en grundigere forståelse af patientoplevelsen, da denne tilgang har bevæget sig udover begrænsningen af de strukturerede spørgsmål (ibid.:32).

Det har været efterstræbet at illustrere de mulige kausale sammenhænge, som udgør udenlandspatienternes oplevelser. At vise at en eller flere variable er signifikant forbundne via en kvantitativ analyse, er imidlertid ikke det samme som at vise, at de er kausalt forbundne (ibid.:429). Den tidsmæssige rækkefølge og retningen på påvirkningen kan være uklar, eller variabelnes sammenhæng kan være bestemt af en tredje variabel (ibid.). For at sikre at der er tale om kausalitet, er de statistiske resultater derfor gennemgående sammenholdt med den kvalitative empiri, og der er kørt kontroltests med eventuelt influerende variable. I de analytiske resultater er forhold kun angivet som kausale, hvis de kan observeres via den metodiske triangulering. Dette kriterium værner mod logiske fejlslutninger af de analytiske resultater. Den interne validitet for

undersøgelsen vurderes således som opfyldt, idet der er fastsat klare kausalitetskriterier, der beror på triangulering.

8.3 Målesikkerhed

Ved en gennemgang af den kvantitative data og kvalitative empiri er der observeret flere interessante tendenser, der forekommer særlige for undersøgelsens målgruppe, og som rejser spørgsmålet, om der eksisterer en systematisk variation i den kvantitative data.

Umiddelbar vs. reflekteret kritik

Blandt kommentarerne i surveyet og blandt interviewpersonernes beretninger er fundet en generel tendens til, en ofte markant forskel i respondenterne og interviewpersonerne umiddelbare respons og deres uddybende respons. Deres umiddelbare respons er markant mere positiv end deres opfølgende respons.

Her ses nogle eksempler på forskelle mellem respondenternes vurdering og opfølgende kommentar:

Vurdering af samarbejde mellem behandlingssteder	Kommentar
Meget godt	<i>Da jeg efter alt for lang ventetid blev behandlet, gik alt godt, men det ligner ingenting at vente i flere måneder. Det bliver heller ikke billigere, fordi jeg skulle opereres tre gang og senest akut.</i>
Meget godt	<i>Journalen kom ikke til Landssygehuset, fordi systemet ikke klarede dette. Det tog flere uger. Fik oplyst, at der ikke var forbindelse med det færøske p-tal og danske cpr-nummer.</i>
Godt	<i>Rigshospitalet havde ikke adgang til undersøgelsesresultaterne hos Landssygehuset, det er ikke godt.</i>
Godt	<i>Det er åbenbart meget lidt, de i Danmark ser fra undersøgelserne fra Færøerne og på samme måde på Færøerne fra Danmark. Det sker ofte, at vi måtte oplyse alt det, som var sket, fordi de ikke så det.</i>

Samme tendens ses i de kvalitative interview. De fleste interviewpersoner har indledningsvist kun godt at sige om forløbet, men som interviewet er skredet frem, fremtræder efterhånden flere kritikpunkter. Áki, Vár og Leivur rapporterer eksempelvis, at alt er godt, og der ikke er noget at sætte fingeren på, men beretter senere hen, at der er problemer med både *ventetider, ledsagere, omsorg, fordeling af ansvar og planlægning af transport* (Áki, bilag 1:3; Vár, bilag 1:9,12f; Leivur, bilag 1:63).

Forholdt med denne observerede systematiske bias responderer Marina Moraitis, sygeplejerske og tidligere forsker i patientforløb mellem Færøerne og Danmark: *"Det er fuldstændig korrekt, at færinger ikke klager, hverken når de oplever smerte, er indlagt eller efter behandling. Hvorvidt det er for ikke at være "brokkehoveder" synes jeg er svært at sige, men kulturen kommer helt sikkert på spil her."* (Moraitis, bilag 2:152f). Denne bias ligger endvidere i tråd med den tendens, der allerede er omtalt i analysen, vedrørende patienternes tendens til umiddelbart at vurdere deres sprogfærdigheder som meget gode for efterfølgende at komme i tanke om flere sproglige udfordringer (se *Tema 5: Sproglige udfordringer*).

Anonymitet

Den anden bias, der er nært beslægtet med den foregående, er en generel tendens, til at de færreste interviewpersoner ikke ønsker at udtale sig kritisk, med mindre de er anonyme. To planlagte interview blev sågar aflyst i sidste øjeblik, fordi interviewpersonerne ikke følte sig sikre på, at de kunne forblive anonyme, trods forsikringer herom. At det forum, kritikken ytres i, har en indflydelse på patienternes feedback, pointeres også af Pál Weihe, der forholder sig kritisk overfor tidligere tilfredshedsundersøgelser foretaget på Landssygehuset:

"Ja, de spørger regelmæssigt patienterne ude på Landssygehuset, sådan: er du tilfreds? Men det er sådan en lidt farlig måde at gøre det på, for er du indlagt der, så svarer du efter sådan, at der er sådan. Det burde gøres anderledes. Det burde være en mere distanceret besvarelse bagefter, hvis det var rigtigt." (Weihe, bilag 2:141)

Kulturel bias

Der er således identificeret to former for kulturelrelateret bias: 1) at den umiddelbare respons er markant mere positiv end den opfølgende respons og 2) at respondenterne ikke vil ytre sig kritisk, medmindre anonymiteten er sikret. Disse identificerede former for bias rejser derved spørgsmålet: Er forholdene for de færøske udenlandspatienter reelt mere kritisable end afreporteret?

Idet både surveyet og de udførte interview er anonyme, og det ses i både den kvantitative og kvalitative empiri, at der ytres kritik, vurderes det, at respondenter og interviewpersoner har følt sig anonymiseret i en grad, hvor sidstnævnte bias ikke er af afgørende betydning. Derimod tyder den gennemgående forskel mellem den umiddelbare og opfølgende respons på, at undersøgelsens kvantitative empiri skal tolkes med forbehold for den denne kulturelle bias. Det vil sige, at den statistiske data kan vise et mere positivt billede end realiteten.

Erindringsbias

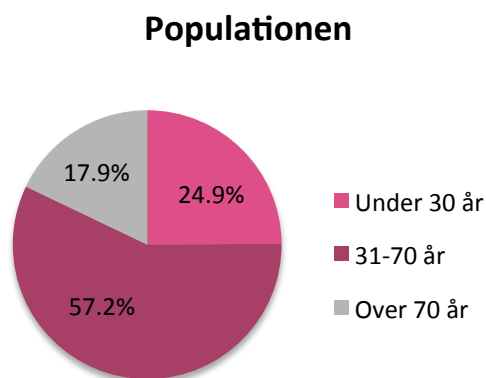
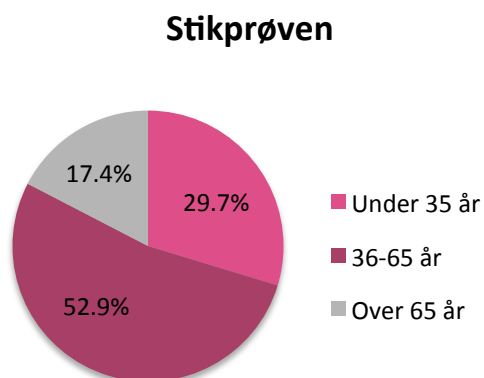
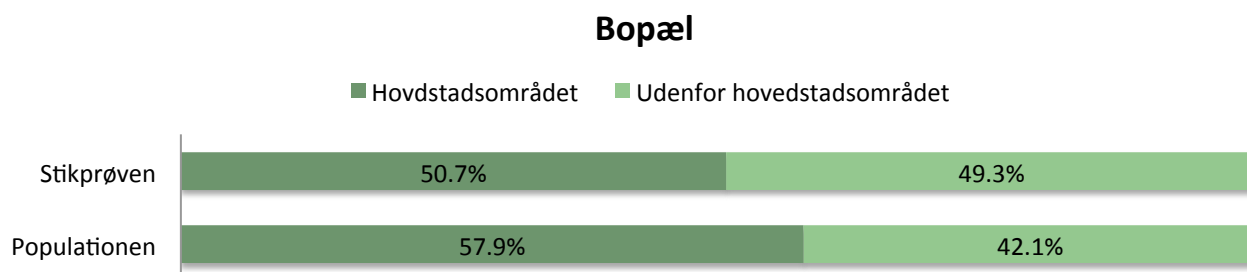
Udover de tre former for bias, der relaterer sig den færøske kultur, er der i undersøgelsen taget højde for erindringsbias. Flere organisationer og hospitaler mener, at patientoplevelsesundersøgelser skal foretages så tæt ved behandlingsforløbet som muligt for at undgå fejlagtige erindringer eller efterrationaliseringer (LaVela & Gallan 2014:33; Edwards et al. 2015:82). Der er imidlertid uenighed i den videnskabelige litteratur herom. I en undersøgelse om forskellen mellem patientoplevelser ved "in-visit" (under behandling) og "after-visit" (efter udskrivelse) fremlægger forskerne Rukiya Wongus et al. (2015), at der ikke er signifikant forskel på de to gruppers besvarelser overordnet set, selvom de er gennemført med 30 dages mellemrum (Wongus et al. 2015:71). Dette korresponderer med resultaterne hos LaVela og Gallan, samt hos forskerne Sandager et al. (LaVela & Gallan 2014:33; Sandager et al. 2016:66). Der er således ikke noget entydigt bias ved at køre en undersøgelse efter endt behandling og udskrivelse. I denne undersøgelse er kun de nyligst behandlede respondenter benyttet. Herved mindskes risikoen for erindringsbias. Udover dette imødekommer den kombinerede metodiske tilgang, hvor kvalitative og kvantitative data sammenholdes, i en vis udstrækning samme potentielle faldgrube (LaVela & Gallan 2014:33).

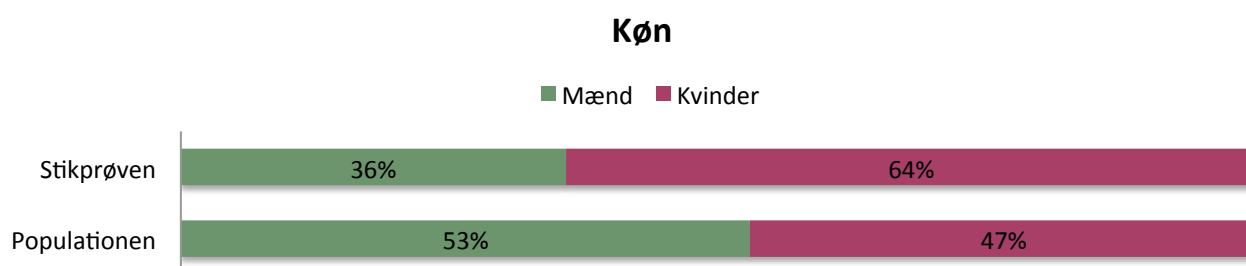
Stikprøvens validitet

Der er 478 fuldstændige besvarelser. Den kvantitative analyse bygger jf. erindringsbias imidlertid kun på besvarelser fra de 276 respondenter, der har været i behandling i 2016 og første tre kvartaler af 2017. Dette er gjort, fordi der er sket flere forandringer på området, heriblandt indførelsen af Sundhedsplatformen, som rammer en stor del af udenlandspatienterne, i og med at størstedelen behandles i Region Hovedstaden.

Afdelingschefen for Udenlandstjenesten Hergerð Heldarskarð estimerer, at omkring 1.335 patienter har været behandlet i udlandet i perioden januar 2016 til oktober 2017, og stikprøven dækker derfor omkring 20,7 procent af populationen.

Da det ikke har været muligt at udvælge respondenter, er der efterfølgende blevet foretaget en undersøgelse af stikprøvens repræsentativitet, som kan ses i tabellen nedenfor:





Det ses her, at stikprøvens kønsfordeling har en overrepræsentation af kvinder, hvilket er forventeligt, da kvinder typisk er bedre repræsenteret i surveys (Smith 2008:3). Aldersfordelingen stemmer, trods en mindre variation i aldersintervallerne, imidlertid pænt overens med fordelingen i populationen. Tal på, hvor på Færøerne de udsendte patienter bor, er ikke tilgængelige, men stikprøven stemmer også her tilfredsstillende overens med fordelingen i den generelle færøske befolkning. Overordnet set vurderes stikprøven derfor, med forbehold for en overvægt af kvindelige respondenter, at have en høj validitet.

Diversitet i interviewpersoner

Det har været hensigten at opnå en vis diversitet blandt interviewpersonerne mht. alder, køn, diagnose og bopæl. Interviewpersonernes alder spænder fra 28 til 67 år. Det vil sige, at hverken børn eller ældre er repræsenteret, hvilket havde været ønskværdigt. Kønsfordelingen anses som tilfredsstillende, da syv er kvinder og seks er mænd. Som nævnt er både langtidssyge og korttidssyge repræsenteret, ligesom at sygdommenes alvor varierer. Der er dernæst hvervet deltagere fra forskellige byer og bygder på Færøerne, hvorfor seks er fra Torshavn og syv fra mindre bygder. Da behandlingen foregår på et andet sprog end færøsk, er der endvidere inddraget interviewpersoner med mere begrænsede sprogfærdigheder for at få et indblik i sprogets betydning.

Ti af de elleve nu- og forhenværende patienter er behandlet i Danmark på Rigshospitalet og én på Island. Det kunne have været interessant at tale med patienter behandlet på et andet sygehus i Danmark eller i et tredje land, men diversiteten vurderes som tilfredsstillende, da langt

størsteparten behandles netop på Rigshospitalet, og da det næst hyppigste behandlingsland er Island.

De medvirkende interviewpersoner er fundet igennem bekendtskaber og netværk, men det har været et krav, at ingen af disse er beslægtet eller nære bekendte af specialets forfattere. I processen med at finde interviewpersoner har det vist sig nødvendigt at tilbyde interviewpersonerne, at de kan deltage anonymt, da ingen af de kontaktede har ønsket at stå frem med navn. Alle interviewpersonerne citeret i specialet optræder derfor under et andet navn. Med få mangler, som en lidt skæv aldersfordeling, vurderes interviewpersonerne overordnet at have en tilfredsstillende diversitet.

8.4 Generaliserbarhed

Denne undersøgelse illustrerer, at der er overvejende konsensus mellem de teoretisk opsatte hypoteser og de analytiske resultater. Som uddybet i specialets review, er der i den videnskabelige litteratur, der er inkluderet i dette speciale, et begrænset fokus på at fremlægge sammenhænge mellem baggrundskoncept og indikatorer, og det har ikke være muligt at finde et studie, der fremlægger et teoretisk begrebsapparat om patientoplevelser, som er gjort her. Denne praksis vurderes derfor som mulig at applicere for fremtidige studier, der ønsker at træffe argumenterede og kontekstnære valg af indikatorer.

Dernæst er der kun et fåtal i den videnskabelige litteratur, der definerer baggrundskonceptet patientoplevelse. En sådan definition har vist sig at have en afgørende betydning her, idet den anerkendte definition fra The Beryl Institute mangler et helt centralt element, hvilket er, at patienternes perception af deres behandlingsforløb ikke kun påvirkes, men *påvirker* deres oplevelse af behandlingsforløbet (se afsnit: *Definition af patientoplevelse*). Dette speciales skelnen mellem perceptionskoncepter og behandlingskoncepter, der er optegnet i reviewet, kan spores i denne undersøgelse. De indikatorer, som relaterer sig til perceptionerne, virker til at have en influerende indvirkning på patienternes oplevelser, da de medierer flere sammenhænge. Således vurderes det, at der også i fremtidige studier er rum til at udfordre The Beryl Institutes definition af patientoplevelse.

Som det endvidere fremgår i analysen, bidrager denne undersøgelse til det teoretiske apparat ved at fremhæve nogle nyfundne nuancer, som gør sig gældende for den undersøgte gruppe. Det er

gjort igennem Adcock og Colliers 'venlige tilføjelser'. Dette har bidraget til at fremhæve nye hypoteser om sammenhænge, der gør sig særligt gældende for færøske udenlandspatienter, såsom betydningen af hjemlighed og kultur i omgivelserne fx på et patienthotel, faldgruber ved tværnationalt samarbejde og tilføjelsen af et komparativt element til patienternes forventninger. Det vurderes, at tilføjelser som disse kan være et relevant udgangspunkt for fremtidige undersøgelser af patientoplevelsen blandt patienter i en lignende situation.

På baggrund af undersøgelsens metodiske klarhed og stikprøvens størrelse vurderes den eksterne validitet at være sikret. Og dernæst er det, som her argumenteret, muligt at overføre specialets design af et teoretiske begrebsapparat og fund vedrørende udenlandspatienter på fremtidige undersøgelser.

9 Konklusion

Det er i indledningen påvist, at der i medierne på Færøerne har hersket en kritik af flere dele af udenlandsbehandlingen over de seneste år. Det er dernæst påvist, at viden om patienternes oplevelser, trods ambitioner og tilsagn fra politisk hold, er et mere eller mindre uudforsket felt på Færøerne – og helt uudforsket, hvad angår de tre procent af befolkningen, der årligt behandles udenlands. Derfor er følgende problemformulering søgt besvaret:

Hvordan kan begrebet *patientoplevelse* teoretiseres, og hvorledes kan færøske patienters oplevelser af udenlandsbehandling forstås med udgangspunkt i denne teoretisering?

Teoretiseringen er udført ved en kortlægning af systematiserede koncepter og indikatorer, der henvender sig enten til behandlingsforløbet eller til patienternes perception af samme, hvoraf følgende definition af baggrundskonceptet er udledt:

Det flerdimensionelle samspil mellem interaktioner i behandlingsforløbet, der influerer og bliver influeret af patientens perception.

På baggrund af ovenstående definition og det tilhørende teoretiske begrebsapparat er der dernæst foretaget en empiriindsamling gennem 10 interview, et gruppeinterview med eksperter og en surveyundersøgelse besvaret af 478 respondenter, hvoraf 276 er behandlet i 2016 og frem. Der er indledningsvist foretaget en statistisk efterprøvning af teoridefinerede hypoteser. Dette viser overvejende konsensus mellem hypoteserne og den kvantitative empiri, hvorved mange af de faktorer, international teori peger på har en betydning for patienters oplevelser, også gør sig gældende for de færøske udenlandspatienter. Trods mindre systematiske bias er specialet styrket af en gennemgående, metodisk konceptualisering samt en klar fremlægning af kausalitetskriterier, der sammenlignet med den internationale litteratur styrker nærværende undersøgelses målingsvaliditet. Undersøgelsen fremlægger gennem seks temaer, hvad der er centralt for at forstå de færøske patienters oplevelser af udenlandsbehandling.

I første tema er fastlagt, at der er langt mindre tillid til det færøske sundhedsvæsen end til det i behandlingslandet. Det tyder på, at forklaringen ligger i patienternes oplevelser af mærkbare problemer med kvaliteten på Færøerne, som medfører utilfredshed og utryghed.

I det næste tema er fundet, at de færøske udenlandspatienter kan opleve at blive begrænset i adgangen til behandling, både på Færøerne og i udlandet, af det færøske sundhedsvæsen. Flere patienter rapporterer dernæst, at det har haft en negativ effekt på deres helbred. Endvidere ses en tendens til privat sundhedsforsikring.

I det tredje tema ses, at konsekvenser af, at behandlingen krydser landegrænser, kan være, at patienterne oplever 1) ikke at blive tilstrækkeligt informeret, 2) at personalet i de to sundhedsvæsner ikke informerer hinanden tilstrækkeligt, 3) at journaldelingen ikke fungerer optimalt 4) at patienterne selv må tage ansvar for deres behandling. Empirien peger dog på, at disse problematikker kan imødekommes ved tilstedeværelsen af en patientansvarlig læge.

I det fjerde tema ses det, at tilstedeværelsen af pårørende under behandlingsforløbet udgør en væsentlig støttefunktion for patienterne – både praktisk og mentalt. Analysen viser, at oplevelsen af forskelsbehandling i bevillingen af støtte til ledsager imidlertid kan skabe forundring og frustration og derigennem påvirke patienternes oplevelse af behandlingsforløbet.

I det femte tema er gennemgået, hvorledes dét at skulle behandles på sit andet- eller tredjesprog er et grundvilkår for de færøske udenlandspatienter. Der er observeret, at statistikken sandsynligvis ikke giver et retvisende billede af patienternes egentlige sprogkunderskaber, og at der derfor selv for en patient, der umiddelbart selv mener at have gode sproglige færdigheder, kan være udfordringer. Selv for dem uden betydelige sprogvanskeligheder kan det være forbundet med utryghed at blive behandlet på et andet sprog. For patienter med sproglige udfordringer kan gå ud over kommunikationen med personalet.

I det sjette og sidste tema er vist, at oplevelsen af opholdet på patienthotel kan have betydning for patienternes overordnede vurdering af behandlingsforløbet. Patienterne er overvejende positive omkring Patienthotel Torshavn – heriblandt hotellets mad og andre færingers selskab.

Det teoretiske begrebsapparat bag denne undersøgelse kan nuanceres på en række punkter, der vil gøre fremtidige undersøgelser af samme eller lignende patientgrupper mere fyldestgørende. Dette

drejer sig om inddragelse af opholdet på patienthotel som et undersøgelsesområde, at hjemlighed kan bibringes gennem mad og samvær med landsmænd, at anonymitet kan være et aspekt af privatliv, adgangen til offentligt finansieret behandling, og en ekstra dimension af behandlernes samarbejde, der går på tværs af to forskellige sygehusvæesener.

10 Perspektivering

Den årlige finanslov på Færøerne har, som beskrevet i *Indledningen*, fra 2011 til 2018 indeholdt ambitioner om at foretage patienttilfredshedsundersøgelser, uden dette dog er gennemført. Nærværende speciale har nu vist, at der er central viden at hente hos patienterne.

Den viden, der er produceret i denne undersøgelse, belyser nogle aktuelle udfordringer i udenlandsbehandlingen på Færøerne – og derved også nogle forbedringspotentialer.

Et af disse potentialer er at finde i ordningerne med patientansvarlige læger. I 2016 indgik det danske Sundheds- og Ældreministerium og Danske Regioner en aftale om at indføre denne ordning for at sikre, at én læge *”...tager ansvar og skaber en oplevelse af sammenhæng, tryghed og kontinuitet...”* (Sundheds- og Ældreministeriet 2016). Denne undersøgelse peger på, at en sådan ordning vil være gavnlige, da patienternes oplevelser af flere forhold af behandlingen kan forbedres med en ansvarshavende læge (se *Tema 3: Tværnationalt samarbejde*).

En anden parallel, der også er aktuel at drage til den danske sundhedspolitiske scene, vedrører spørgsmålet om behandlingsgaranti. Hvor der i Danmark er indført 30 dages behandlingsgaranti for ca. fem år siden (Sundheds- og Ældreministeriet 2012), peger nærværende undersøgelse på, at der, hvad angår behandling i udlandet, er en efterspørgsel efter en lignende udvikling, tilstede på Færøerne.

Et tredje potentiale ligger, som pointeret i starten af denne perspektivering, i den unikke viden patienterne har – nemlig deres oplevelser. Den seneste store sundhedspolitiske satsning på Færøerne: *Udviklingsplanen* fra 2016, indeholder ikke tiltag til at inddrage patienternes perspektiv (Heilsu- og Innlendismálaráðið 2016). Derfor vurderes det, at der ligger et potentiale i fremadrettet at realisere ambitionerne og inddrage patienternes perspektiv. Et sted at starte kan med fordel være i videreundersøgelser af nogle af de andre problemstillinger, der er berørt her, såsom bevilling af ledsagere eller den lavere tillid til det færøske sundhedsvæsen. Med andre ord ligger der et potentiale i – at også Færøerne – sætter *fokus på kvalitet set fra patienternes perspektiv*.

11 Litteraturliste

11.1 Reviewlitteratur

- 1 Allam S. D., Mehta M., Khallouq B. B., Burrows J. F. & Rosen P. (2017):** *Key drivers of patient experience in ambulatory paediatric cardiology*, *Cardiology in the Young* 2017, 27, 1585-1590
- 2 Andersson, L., Burman, M. & Skär, L. (2011):** *Experiences of caretime during hospitalization in a medical ward: older patients' perspective*, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.
- 3 Becker, E. R., Hockenberry, J. M., Bae, J., Avgar, A. C., Liu, S. S., Wilson, I. & Milstein, A. (2014):** *Factors in patients' experience of hospital care: Evidence from California, 2009–2011*, *Patient Experience Journal*: Vol. 1: Iss. 1, Article 15
- 4 Berg, L. & Danielson, E. (2007):** *Patients' and nurses' experiences of caring relationship in hospital: an aware striving for trust*, *The Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2007, 21, 500-506
- 5 Bleich S., Özaltın E. & Murray C. J. L. (2009):** *How does satisfaction with the health-care system relate to patient experience?* *Bulletin of the World Health Organisation* 2009;87: 271-278
- 6 Boyle B. (2015)** *The critical role of family in patient experience*, *Patient Experience Journal*: Vol. 2: Iss. 2, Article 2.
- 7 Brown I. & Piatkowski T. (2016):** *Patient satisfaction as a reflection of quality health care outcomes*, *JMU Scholarly Commons Physician Assistant Capstones*, August 1, 2016.
- 8 Calnan M. & Rowe R. (2007):** *Trust and Health Care*, *Sociology Compass* 1/1 2007: 283-308
- 9 Chan B., Goldman L. E., Sarkar U., Schneidermann M., Kessel E., Guzman D., Critchfield J. & Kushel M., (2015)** *The Effect of a Care Transition Intervention on the Patient Experience of Older MultiLingual Adults in the Safety Net: Results of a Randomized Controlled Trial*, *Journal of International General Medicine* 2015, 30(12): 1788-94
- 10 Cortis, J. D. (2000):** *Caring as experienced by minority ethnic patients*, *International Council of Nurces*, *International Nursing Review* 47, 53-62
- 11 Crooks, V. A., Kingbury, P., Snyder, J. & Johnston R. (2010):** *What is known about the patient's experience of medical tourism*, *BMC Health Services Reaserch* 2010: 10:266

- 12 Doyle, C., Lennox, L. & Bell, D. (2013):** *A systematic review of evidence on the links between patient experience and the clinical safety and effectiveness*, *BMJ open* 2013; 3
- 13 Doyle, C., Reed, J. E., Woodcock, T. & Bell, D. (2010):** *Understanding what matters to patients*. *Journal of the Royal Society of Medicine Short Reports* 2010; 1:3.
- 14 Etkind, S. N., Bristowe, K., Bailey, K., Selman, L. E. & Murtagh, F. E. M. (2017):** *How does uncertainty shape patient experience in advanced illness? A secondary analysis of qualitative data*, *Palliative Medicine* 2017: Vol. 31(2), p. 171–180
- 15 Friedman J. M., Hagander L., Hughes C. D., Nash K. A., Linden A. F., Blossom J. & Meara J. G. (2013):** Distance to hospital and utilization of surgical services in Haiti: do children, delivering mothers, and patients with emergent surgical conditions experience greater geographical barriers to surgical care?, *The International Journal of Health Planning and Management* 2013; 28; 248-256
- 16 Fucile, B., Bridge, E., Duliban, C. & Law, M. P. (2017):** *Experience-based co-design: A method for patient and family engagement in system-level quality improvement*. *Patient Experience Journal*: Vol. 4, Iss. 2, Article 8.
- 17 Gamble, K. (1998):** *Communication and information: the experience of radiotherapy patients*, *European Journal of Cancer Care*: Vol. 7, p. 153-161
- 18 Gill S. D., Dunning T., McKinnon F., Cook D. & Bourke J. (2014):** Understanding the experience of inpatients rehabilitation: insight into patient-centered care from patients and family members, *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2014, 28; 264-272
- 19 Harris, P. B., McBride, G., Ross, C. & Curtis, L. (2002):** *A place to heal: Environmental sources of satisfaction among hospital patients*, *Journal of Applied Social Psychology* 2002: Vol. 32, Iss. 6, p. 1276-1299
- 20 Heerdegen, A. K. S., Petersen, G. S. & Jervelund, S. S. (2017):** *Determinants of Patients Satisfaction With Cancer Care delivered by the Danish health care system*, *Cancer* 2017: Vol. 123
- 21 Hyatt A., Lipson-Smith R., Schofield p., Gough K., Sze M., Aldridge L., Goldstein D., Jefford M., Bell M. L. & Butow P. (2017):** *Communication challenges experienced by migrants with cancer: A comparison of migrant and English-speaking Australian-born cancer patients*, *Health Expectations* 2017; 20:886-895. DOI: 10.1111/hex.12529

- 22 Islam S., Chetta, M. H., Kozikowski, A. & Misner, S. (2016):** *Speaking of urgent care centres: Language matters*, Journal of Management and Innovation, 2 (1)
- 23 Johnston E. M., Johnston K. J. Bae J., Hockenberry J. M., Milstein A. & Becker E. (2016)** *Impact of hospital diagnosis-specific quality measures on patients' experience of hospital care: Evidence from 14 states, 2009-2011*, Patient Experience Journal: Vol. 3: Iss. 1, Article 11.
- 24 Kenneth, C. & Payne, M. (2010):** *Palliative care patients' experiences of healthcare treatment*, International Journal of Social Welfare 2010: Vol. 19, p. 262-271
- 25 LaVela, S. L. & Gallan, A. S (2014):** *Evaluation and measurement of patient experience*, Patient Experience Journal, Vol. 1, Iss. 1 artikel 5
- 26 Levin, R. & Herbert M. (2005):** *The experience of urban aboriginals with health care services in Canada*, Aboriginal Policy Research Consortium International: Paper 263
- 27 Lipczak, H, Dørflinger, L. H., Enevoldsen, C., Vinter, M. M. & Knudsen, J. L. (2015):** *Cancer patients' experiences of error and consequences during diagnosis and treatment*, Patient Experience Journal: Vol. 2, Iss. 1, Article 15.
- 28 Mattarozzi, K., Baldin, E., Zenesini, C., Solari, A., Amato, M. P., Mancardi, G., Martinelli, V., Savettieri, G., Solaro, C., Tola, M. R. & D'Alessandro, R. (2017):** *Effect of organizational features on patient satisfaction with care in Italian multiple sclerosis centres*, European Journal of Neurology 2017: 24, p. 631-637
- 29 Mazor, K. M., Beard, R. L., Alexander, G. L., Arora, N. K., Firreno, C., Gaglio, B., Greene, S. M., Lemay, C. A., Robinson, B. E., Roblin, D. W., Walsh, K., Street, R. L. & Gallagher, T. H. (2013):** *Patients' and family members' views on patient-centered communication during cancer care*, Psychooncology 2013: Vol. 22(11)
- 30 McFarland, D. C., Ornstein, K. A. & Holcombe, R. F. (2015):** *Demographic factors and hospital size predict patient satisfaction variance – Implications for hospital value-based purchasing*, Journal of Hospital Medicine: Vol. 10, Nr. 8

- 31 McKenzie, F., Joel, K., Williams, C. & Pritchard-Jones, K. (2014):** *Learning what high quality compassionate care means for cancer patients and translating that into practice*, Patient Experience Journal: Vol. 1, Iss. 2, Article 18.
- 32 Mollica, M. A., Lines, L. M., Halpern, M. T. & Ramirez, E. (2017):** *Patient experiences of cancer care: scoping review, future directions, and introduction of a new data resource: Surveillance Epidemiology and End Results-Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (SEER-CAHPS)*. Patient Experience Journal: Vol. 4, Iss. 1, Article 12.
- 33 Mukasa, J. P., Glass N. & Mnatzaganian G., (2015):** *Ethnicity and patient satisfaction with tuberculosis care: A cross-sectional study*, Nursing and Health Sciences 2015, 17, 395-401
- 34 Otani, K., Buchanan, P. R., Desai, S. P. & Herrmann, P. A. (2016):** *Different combining process between male and female patients to reach their overall satisfaction*, Journal of Patient Experience 2016: Vol. 3(4), p. 145-150
- 35 Paul F., Hendry C. & Cabrelli L. (2004):** *Meeting patient and relatives' information needs upon transfer from an intensive care unit: the development and evaluation of an informal booklet*, Journal of Clinical Nursing 2004, 13, 396-405
- 36 Pomey M., Hihat H. Khalifa M., Lebel P., Néron A. & Dumez V. (2015)** *Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced*, Patient Experience Journal: Vol. 2: Iss. 1, Article 6.
- 37 Rahmqvist M. & Bara, A. (2010):** *Patient characteristics and quality dimensions related to patient satisfaction*, International Journal for Quality in Health Care 2010: Vol. 22, Iss. 2, p. 86-92
- 38 Rathert, C., Williams, E. S., McCaughey, D. & Ihqaidef, G. (2012):** *Patient perceptions of patient-centred care: empirical test of a theoretical model*, Health Expectations: 18, p. 199-209
- 39 Renzi, C, Di Pietro, C. & Tabolli, S. (2011):** *Participation, satisfaction and knowledge level of patients with cutaneous psoriasis or psoriatic arthritis*, Clinical and Experimental Dermatology, Vol. 36, p. 885–888
- 40 Sandager M., Freil M. & Knudsen J. L. (2016):** *Please tick the appropriate box: Perspectives on patient reported experience*, Patient Experience Journal: Vol. 3: Iss. 1, Article 10.

- 41 Shin, D. W., Cho, J., Roter, D. L., Kim, S. Y., Sohn, S. K., Yoon, M.-S., Kim, Y.-W., Cho, B. & Patk, J.-H. (2013):** *Preferences for and experiences of family involvement in cancer treatment decision-making: patient-caregiver dyads study*, *Psycho-Oncology*: 22, p. 2624-2631
- 42 Silvera G. A. & Wolf J. A. (2015)** *Patient experience established: One year later*, *Patient Experience Journal*: Vol. 2: Iss. 1, Article 2.
- 43 Stenwall, E., Jönhagen, M. E., Sandberg, J. & Fagerberg, I. (2008):** *The older patients' experience of encountering professional carers and close relatives during an acute confusional state*, *International Journal of Nursing Studies* 2008: Vol. 45, p. 1577-1585
- 44 Søndergaard, E. G., Grøne, B. H., Wulff, C. N., Larsen P. V. & Søndergaard, J. (2013):** *A survey of cancer patients' unmet information and coordination needs in handovers – a cross-sectional study*, *BMC Research Notes* 2013: 6:378
- 45 Thiels C., Bergquist J. R., Cima R. R., Etzioni M. D. & Habermann E. B. (2016):** *Travel Distance and Patient Experience for Oncologic Surgery: An Analysis of Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (HCAHPS) Scores*, *Journal of the American College of Surgeons* 2016 vol. 223(4)
- 46 Thorne, S., Oliffe, J., Kimsing, C., Hislop, T. G., Stajduhar, K., Harris, S. R., Armstrong, E.-A. & Oglov, V. (2009):** *Helpful communications during diagnostic period: an interpretive description of patient preferences*, *European Journal of Cancer Care*: Vol. 19, p. 746-754
- 47 Thygesen, M., Fuglsang, M. & Miiller, M. M. (2015):** *Factors affecting patients' ratings of health-care satisfaction*, *Danish Medical Journal* 2015: 62(10)
- 48 Waldie, M. & Smylie, J. (2012):** *Communication: The key to improving the prostate cancer patient experience*, DOI:10.5737/1181912x222129133
- 49 Wheeler S., Gilbert J. E., Kaan M., Klonikowski E. & Holloway C. (2015):** *The patient patient: The importance of knowing your navigator*, *Patient Experience Journal*: Vol. 2: Iss. 2, Article 12.
- 50 Wiggins, M. N., Coker, K. & Hicks, E. K. (2009):** *Patient perceptions of professionalism: implications for residency education*, *Medical Education*: Vol. 43, p. 28-33
- 51 Wolf, J. A., Niederhauser, V., Marshburn, D. & LaVela, S. L. (2014):** *Defining Patient Experience*, *Patient Experience Journal*: Vol. 1, Iss. 1, Article 3.

52 Wolz, M. M. (2015): *Language barriers: challenges to quality healthcare*, International Journal og Dermatology 2015: 54: 248-250.

11.2 Anden litteratur

Adcock R., & Collier D. (2001): *Measurement Validity: A Shared Standard for Qualitative and Quantitative Research*, American Political Science Review: Vol. 95, No. 3

Almanna- & Heilsumálaráðið (2007): *Patienters oplevelser på de færøske sygehuse 2007*, Enhed for Brugerundersøgelser, København 2007

Andersen L. B., Hansen K. M. & Klemmensen R. (2010): *Metoder i statskundskab*, København: Hans Reitzels Forlag, 1. udgave

Andersen, L. Ø. & Jakobsen, K. U. (2012): *Introduktion til statistik med SPSS*, 1. udgave, Samfundslitteratur, Frederiksberg

Bleich S., Özaltın E. & Murray C. J. L. (2009): *How does satisfaction with the health-care system relate to patient experience?* Bulletin of the World Health Organisation 2009;87: 271-278

Brown I. & Piatkowski T. (2016): *Patient satisfaction as a reflection of quality health care outcomes*, JMU Scholarly Commons Physician Assistant Capstones, August 1, 2016.

Calnan M. & Rowe R. (2007): *Trust and Health Care*, Sociology Compass 1/1 2007: 283-308

Danske Patienter (2018): *Politik*, besøgt 23. februar 2018
<https://danskepatienter.dk/politik>

Doyle, C., Lennox, L. & Bell, D. (2013): *A systematic review of evidence on the links between patient experience and the clinical safety and effectiveness*, BMJ open 2013: 3

Edwards K. J., Walker K. & Duff J. (2015): *Instruments to measure the inpatient hospital experience: A literature review*. Patient Experience Journal: Vol. 2: Iss. 2, Article 11.

Emmenegger P. & Klemmensen R. (2012): *Kombination af kvalitative og kvantitative metoder i*
Andersen, Lotte Bøgh, Hansen, Kasper Møller & Klemmensen, Robert (2012): *Metoder i statskundskab*, København: Hans Reitzels Forlag, 2 udgave

Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse (2015): *Hvad er vigtigt for borgerne i deres møde med sundhedsvæsenet?*, Region Hovedstaden, marts 2015

Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse (2017): *Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser 2016*

https://patientoplevelser.dk/sites/patientoplevelser.dk/files/lup_2016_rapport.pdf

Finansministeriet (2016): *Patienten i centrum*

Findresearcher.sdu.dk 2017: *Pál Weihe*, besøgt 24 februar 2018

[http://findresearcher.sdu.dk/portal/da/persons/pl-weihe\(536912e9-6cb0-48a7-8148-d1abf8f676b6\)/cv.html?id=120546815](http://findresearcher.sdu.dk/portal/da/persons/pl-weihe(536912e9-6cb0-48a7-8148-d1abf8f676b6)/cv.html?id=120546815)

Fígjámálaráðið (2011, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016, 2017 & 2018): *Indsatsområder*

- Se overblik af indsatsområder i bilag 10

Frederiksen, M., Gundelach, P. & Nielsen, R. S. (2017): *Survey. Design, stikprøve, spørgeskema, analyse.* København: Hans Reitzels Forlag, 1. udgave

Gau, J. M. (2016): *Statistics for criminology and criminal justice* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.

Granskingarráðið (2017): *Stuðul til kanning av uppliving av sjúkraviðgerð uttanlands*, besøgt 24. februar 2018

<http://www.gransking.fo/fo/tilfeingi/tidindi/studul-til-kanning-av-uppliving-av-sjukraavidgerd-uttanlands/>

Hagstova Føroya (2018): *Indbyggere på Færøerne*, besøgt 23. februar 2018

<http://www.hagstova.fo/fo/talt-og-hagreitt/ibugvar>

Harrits G. S., Pedersen C. S. & Halkier B. (2012): *Indsamling af interviewdata* i Andersen, Lotte

Bøgh, Hansen, Kasper Møller & Klemmensen, Robert (2012): *Metoder i statskundskab*, København: Hans Reitzels Forlag, 2 udgave

Heilsu- og Innlendismálaráðið (2016): *Menningarætlan fyri sjúkrahúsverkið*, Føroyaprent, Færøerne

Heilsu- og Innlendismálaráðið (2017a): *Vurdering af udlandsbehandlingen 8. periode 2017*, Udlandstjenesten, August 2017.

- Se dansk oversættelse af rapporten i bilag 7

Heilsu- og Innlendismálaráðið (2017b): *Visitastjónsnevnding*, besøgt. 24 februar 2018

<http://www.himr.fo/fo/um-radid/stovnar-nevndir-og-rad/nevndir/visitastjonsnevndin/>

Heilsu- og Innlendismálaráðið (2009): *Krabbameinsætlan fyri Føroyar*, Føroyaprent, Tórshavn

Heilsu- og Innlendismálaráðið (2010): *Patienters oplevelser på færøske sygehuse*, Enhed for Brugerundersøgelser, København 2010.

Heilsumálaráðið (2013): *Vegleiðing um gjald fyri ferða- og upphaldsútreiðslur uttanlands fyri fylgjara hjá sjúklingi.* Mál 13/00457-31.

<https://d3b1dqw2kzexi.cloudfront.net/media/1122/veglei%C3%B0ing-um-gjald-fyri-fer%C3%B0a-og-upphalds%C3%BAtrei%C3%B0slur-uttanlands-fyri-fylgjara-hj%C3%A1-sj%C3%BAklingi.pdf>

Jensen, J. M. & Knudsen, T. (2006): *Analyse af spørgeskemadata med SPSS*, 1. udgave, Syddansk Universitetsforlag, Odense

KOPA (2015): *Spørg Brugerne – en guide til kvalitative og kvantitative brugerundersøgelser i sundhedsvæsenet*, Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse (nu Competencecenter for Patientoplevelser KOPA), Region Hovedstaden, 2. udgave, september 2015

KOPA (2018a): *LUP – Landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser*, besøgte 23 februar 2018
<https://patientoplevelser.dk/lup/landsdaekkende-undersoegelse-patientoplevelser-lup/lup>

KOPA (2018b): *Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) 2017*, besøgte 23 februar 2018
<https://patientoplevelser.dk/lup/landsdaekkende-undersoegelse-patientoplevelser-lup/landsdaekkende-undersoegelse-0>

KOPA (2018c): *Brug LUP i kvalitetsarbejde*, besøgt 23. februar 2018
<https://patientoplevelser.dk/metode-inspiration/brug-lup-kvalitetsarbejdet>

KOPA (2018d): *Om Competencecenter for Patientoplevelser*, besøgt 02 marts 2018
<https://patientoplevelser.dk/kompetencecenter-patientoplevelser>

Krabbameinsfelagið (2017): *Freistin longd til 04 desember*, besøgt 24 februar 2018
<http://www.krabbamein.fo/Default.aspx?ID=157&Action=1&NewsId=1062&M=NewsV2&PID=785>

Kringvarpið (2017): *Hvussu uppliva føroyingar sjúkuviðgerð uttanlands*, besøgt 24 februar 2018
<http://kvf.fo/netvarp/uv/2017/11/15/hvussu-uppliva-froyingar-sjukuviger-uttanlands>

Kringvarpið (2018): *Tryggja seg, so tey sleppa uttan um bíðirøðina*, besøgt 23 februar 2018
<http://kvf.fo/greinar/2018/02/02/tryggjad-seg-so-tey-sleppa-uttan-um-bidirodina>

Kristeligt-dagblad.dk (2013): *Færøerne vil kortlægge hele befolkningens arvemasse*, besøgt 26. februar 2018
<https://www.kristeligt-dagblad.dk/danmark/f%C3%A6r%C3%B8erne-vil-kortl%C3%A6gge-hele-befolkningens-arvemasse>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009): *Interview. Introduktion til et håndværk*, 2. udgave, Hans Reitzels Forlag, København

Kvale S. & Brinkmann S. (2015): *Interview – Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*, København: Hans Reitzels Forlag, 3. udgave

Landssjúkrahúsið (2018a): *Uttanlandstænastan*, besøgt 23 februar 2018

ls.fo 2018 (a) <https://ls.fo/deildir/fyrisitingardeildir/uttanlandstaenastan/>

Landssjúkrahúsið (2018b): *Leiðbeining til sjúklingar, ið fara uttanlands til kanningar og viðgerð*, besøgt 23 februar 2018

ls.fo 2018 (c) <https://ls.fo/deildir/fyrisitingardeildir/uttanlandstaenastan/leiðbeining-til-sjúklingar-ið-fara-uttanlands-til-kanningar-og-viðgerð/?L=EN>

LaVela, S. L. & Gallan, A. S (2014): *Evaluation and measurement of patient experience*, Patient Experience Journal, Vol. 1, Iss. 1 artikel 5

Levin, R. & Herbert M. (2005): *The experience of urban aboriginals with health care services in Canada*, Aboriginal Policy Research Consortium International: Paper 263

Levy Y. & Ellis T. J. (2006): *A Systems Approach to Conduct an Effective Literature Review in Support of Information Systems Research*, Informing Science Journal, Volume 9, 2006.

Miðlahúsið (2010): *Krabbasjúklingar eru fyri órætti*, i Sosialurin Årg. 84. Nr. 58. - 24 Marts 2010

Miðlahúsið (2017a): *Føla seg hjálparleys og slept uppá fjall*, besøgt 23. februar 2018
<http://www.in.fo/news-detail/foela-seg-hjalparleys-og-slept-upp-a-fjall/>

Miðlahúsið (2017b): *Sparingar á LSH – fá ikki sovið fyri pínu*, besøgt 23. februar 2018
<http://www.in.fo/news-detail/sparingar-a-lsh-fai-ikki-sovid-fyri-pinu/>

Miðlahúsið (2017c): *Vit kunnu ikki revsa sjúklingar og starvsfólk*, besøgt 23 februar 2018
<http://www.in.fo/news-detail/vit-kundu-ikki-revsa-sjuklingar-og-starvsfolk/>

Miðlahúsið (2017d): *Eg kann saktans síggja mær fyri, at onkur leggur sak*, besøgt 23 februar 2018
<http://www.in.fo/news-detail/eg-kann-saktans-siggja-fyri-maer-at-onkur-leggur-sak/>

Miðlahúsið (2017e): *Biðja føroyskar sjúklingar um hjálp*, besøgt 24 februar 2018
<http://www.in.fo/news-detail/bidja-foeroyskar-sjuklingar-um-hjalp/#>

Nielsen, T. & Kreiner, S (2003): *SPSS. Introduktion til databehandling og statistisk analyse*, 2. udgave, Jurist- og Økonomforbundets Forlag, København

Regeringen (2016): *Aftaler om finanslov for 2017*, Regeringen 2016

Sandager M., Freil M. & Knudsen J. L. (2016): *Please tick the appropriate box: Perspectives om patient reported experience*, Patient Experience Journal: Vol. 3: Iss. 1, Article 10.

Silvera G. A. & Wolf J. A. (2015): *Patient experience established: One year later*, Patient Experience Journal: Vol. 2: Iss. 1, Article 2.

Smith G. (2008): *Does gender influence online survey participation?: A record-linkage analysis of university faculty online survey response behavior*, ERIC Document Reproduction Service

Statsministeriet (2018): Den færøske hjemmestyreordning, besøgt 16. februar 2018
http://www.stm.dk/_a_2565.html

Sundheds- og Ældreministeriet (2012) *Ny udrednings- og behandlingsgaranti*, besøgt 03. marts 2018
<https://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Sygehusvaesen/2012/April/Ny-udrednings-og-behandlingsgaranti.aspx>

Sundheds- og Ældreministeriet (2016): *Aftale om patientansvarlig læge på plads*, besøgt 01. marts 2018
<http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Sundhedspolitik/2016/November/Aftale-om-patientansvarlig-laege-paa-plads.aspx>

Sundheds- og Ældreministeriet (2017): *Sundhed, vis hvor du er*. Publikationen findes på www.sum.dk

The Beryl Institute (2018): *Defining patient experience*, besøgt 24. februar 2018
<http://www.theberylinstitute.org/?page=definingpatientexp>

Webster J., & Watson R. T. (2002): *Analyzing the Past to Prepare for the Future: Writing a Literature Review*, MIS Quarterly, Vol 26, No 2, Jun. 2002.