

Når mere ikke er bedre

Et perspektiv på patienter og pårørendes oplevelser med unødvendige behandlinger og undersøgelser.



Et samarbejde mellem læger og patienter

Hedeager 3
DK - 8200 Aarhus N
info@vaelgklogt.dk
www.vaelgklogt.dk



Når mere ikke er bedre

Et perspektiv på patienter og pårørendes oplevelser med unødvendige behandlinger og undersøgelser.

RAPPORTEN ER UDARBEJDET AF:

Camilla Flinholm Raft, proceskonsulent i Vælg Klogt
Maria Høffer, kommunikationskonsulent i Vælg Klogt og Danske Patienter
Pernille Bjertrup Laursen, stud.med. i Vælg Klogt
Med råd og vejledning fra Iben Berg Hougaard, analyse- og dokumentationschef i Danske Patienter

GRAFISK PRODUKTION:
Polygraphic

November 2021, Copyright©

Forord

Tænk, hvis der var råd til det hele. Til den nyeste behandling og medicin. Til den nyeste teknologi og til at sætte patienten før systemet. Til, at ingen skulle vente eller rejse langt for deres tur. Til altid at træffe fagligt kloge valg og til at være til stede uden travlhed. Til, at der ikke begås fejl eller misforstås. Til altid at forstå og lytte.

I sundhedsvæsenet er der mange ønsker og behov. Og ikke alle kan imødekommes samtidig. Prioritering er nødvendig. Politisk, på ledelsesgangen og på en helt almindelig torsdag morgen i et tæt, proppet venteværelse. Sundhedsprofessionelle er pressede i ambitionen om at give den bedste behandling til en stadigt voksende og mere kompleks gruppe af patienter. Og patienter må søge til foreninger for råd og støtte og hjælp til at dreje opmærksomheden mod det, der mangler. For vi ser nemt det, der mangler. Om det er penge, kolleger, tid, medicin, omsorg eller ... vælg selv.

Derfor er der brug for en organisation som Vælg Klogt. I landskabet af dem, der prioriterer medicin, teknologi, behandlinger og dem, der tænker innovativt, udvikler og digitaliserer, går Vælg Klogt "arkæologisk" til værks. Vælg Klogt børster støvet af det man allerede gør for at finde frem til det, man med fordel kan undgå. Simpelthen fordi det ikke giver værdi. Unødvendig behandling, overflødige undersøgelser og unødigt brug af ressourcer udgør potentielt en femtedel af aktiviteten i sundhedsvæsenet.

Det kan overraske, at der i et presset sundhedsvæsen, hvor behård prioritering er nødvendig, samtidig ser ud til at være en udtømmelig kilde af gentagne prøver, unødvendige kontroller, scanninger eller operationer, overflødige møder, transport- og ventetid – alt sammen noget, der ikke gavner patienter og som gør, at ressourcerne sluges af det forkerte. Patienter skal ikke udsættes for noget, de ikke har brug for og som ikke hjælper dem – uanset om det skyldes gamle vaner, at systemer ikke taler sammen eller frygten for at begå fejl¹.

¹ En rundspørge fra maj 2020 udført af Vælg Klogt, peger på bl.a. "frygten for at begå fejl", "at systemer ikke taler sammen" og "gamle vaner" som årsager til unødvendig behandling. Læs mere på: <https://vaelgklogt.dk/nyheder/rundspørge>

Vælg Klogt har en vision om et sundhedsvæsen, hvor der på én og samme tid er plads til det, der gavner, så patienter får en høj kvalitet, og hvor ressourcerne bruges på det rigtige. Derfor har vi valgt at spørge, hvad patienter oplever som unødvendigt, når de møder sundhedsvæsenet. Det er patientens lod at opleve hele forløb på tværs af afdelinger og sektorer, og det giver et unikt blik for, hvor der foregår unødvendige handlinger. Denne rapport giver et indblik i, hvad patienter og pårørende gerne ville være foruden, når de er i kontakt med sundhedsvæsenet.

I sommeren 2021 bad vi om forslag til områder, Vælg Klogt skulle arbejde med i fremtiden. Vi fik en lang række forslag fra lægevidenskabelige selskaber, fra sundhedsfaglige og fra patient- og pårørendeforeninger. Men vi spurgte også patienter og pårørende direkte. Rapporten her er resultatet af 1.204 svar og mere end 300 beskrivelser fra patienter og pårørende, der via 14 patientforeninger har besvaret en spørgeskemaundersøgelse fra Vælg Klogt, om deres oplevelser med unødvendig behandling.

Vi vil gerne bruge lejligheden til at rette en særlig tak til de patient- og pårørendeforeninger, der har delt spørgeskemaet med deres medlemmer og som med stort engagement har kvalificeret den viden, vi har fået. Vi skylder også en tak til de patienter og pårørende, der har sagt ja til, at vi må fortælle brudstykker fra deres hverdag og som har svaret på spørgeskemaet.

Rapporten tilbyder et patientperspektiv på unødvendig behandling, som ikke tidligere er belyst og vi håber, at den vil inspirere andre til at skabe mere viden på området. Vælg Klogt bruger rapporten til at integrere patientperspektivet i arbejdet med at minimere unødvendige behandlinger og undersøgelser.

God fornøjelse med læsningen.

*Anne Kaltoft, direktør i Hjerteforeningen
og formand for Vælg Klogts styregruppe.*



Indholdsfortegnelse

Forord	4
1. Om Vælg Klogt	8
2. Kort om undersøgelsen	9
3. Hvad bør vi undgå	10
4. Perspektiver, der gavner	18
5. Sådan har vi gjort	19

1. Om Vælg Klogt

Vi ved fra internationale undersøgelser, at spild og overbehandling belaster sundhedsvæsenet i hele verden. Og det anslås, at op mod 20% af det, der foregår, kan være unødvendigt². Det være sig unødvendig brug af antibiotika, knæoperationer, der kunne være undgået, og overflødige EKG'er eller blodprøver – for blot at nævne få eksempler.

Derfor har vi i Danmark organisationen Vælg Klogt³, den danske pendant til den internationale *Choosing Wisely*-bevægelse, der opstod i 2012 i USA, og som siden har bredt sig til mere end 25 lande verden over. Traditionelt set har *Choosing Wisely* udelukkende været lægefagligt forankret, men den danske model bygger, som den eneste i verden, på et ligeværdigt samarbejde mellem både læger og patienter gennem paraplyorganisationerne bag – Danske Patienter og Lægevidenskabelige Selskaber.

Formålet med Vælg Klogt er at reducere og skære det unødvendige i sundhedsvæsenet fra, så ressourcerne bliver brugt der, hvor de kommer patienter til gavn. Ved at sætte eksisterende behandlinger, undersøgelser og procedurer under lup og udvikle konkrete evidensbaserede anbefalinger til, hvad man bør undgå, kan Vælg Klogt bidrage til at skåne patienter for unødige og i værste fald skadelige behandlinger. Med organisationen ønsker vi at bidrage til et sundhedsvæsen, hvor ressourcerne kommer patienter til gavn. Vi arbejder evidensbaseret, på tværs af sundhedsvæsenet og vi samarbejder bredt, både når vi udvikler anbefalinger, og når de senere skal ud at leve.

² OECD-rapport *Tackling Wasteful Spending on Health*, January 10, 2017: <https://www.oecd.org/health/tackling-wasteful-spending-on-health-9789264266414-en.htm>

³ Læs om Vælg Klogt-organisationen og det internationale ophav: <https://vaelgklogt.dk/om-vaelg-klogt/baggrund>

2. Kort om undersøgelsen

I dette kapitel har vi kort opsummeret baggrunden for undersøgelsen og denne rapport. Hvis du er interesseret i at læse mere i dybden om metoden, kan du springe til kapitel 5.

Formålet med undersøgelsen har været at få input fra patienter og pårørende til områder, hvor der potentielt er unødvendige behandlinger, undersøgelser eller procedurer ud fra patienter og pårørendes eget perspektiv. Det har først og fremmest været sigtet at indsamle viden.

Indsamlingen foregik ved, at 14 af Danske Patienters medlemsforeninger i juni 2021 delte et link til et spørgeskema via deres egne kanaler, eksempelvis via brugerpaneler og nyhedsbreve. Indsamlingsmetoden er valgt med henblik på at få input fra de patienter og pårørende, som har erfaringer med, hvad der er overflødigt. Vi har lagt vægt på at få adgang til så mange patienter og pårørende med erfaring fra sundhedsvæsenet som muligt.

1.204 patienter og pårørende besvarede spørgeskemaet. Heraf havde 324 respondenter beskrevet deres oplevelser med unødvendige undersøgelser eller behandlinger i sundhedsvæsenet i et åbent kommentarfelt. Kommentarerne er efterfølgende kategoriseret efter tema. Læs mere om temaerne i kapitel 3 om resultaterne af undersøgelsen.





3. Hvad bør vi undgå

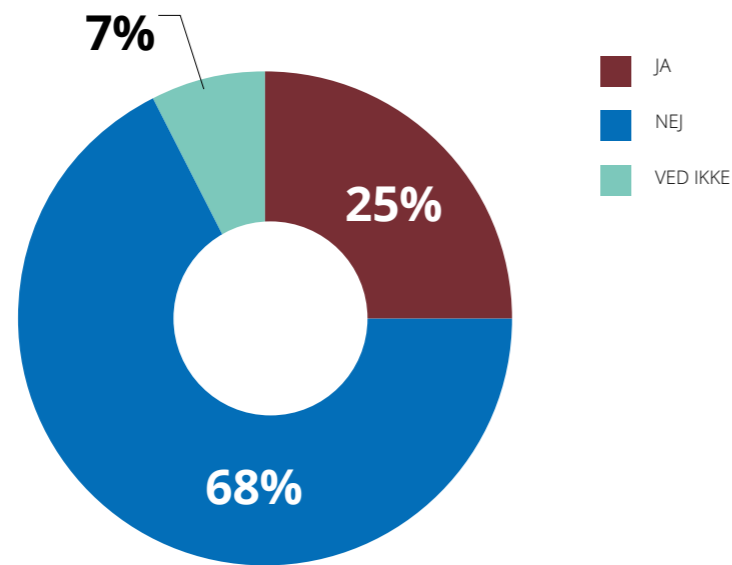
I dette kapitel beskriver vi, hvad patienter og pårørende gerne ville være foruden i deres møder med sundhedsvæsenet. Oplevelserne foldes ud gennem en lang række citater, der som særskilte brudstykker giver et samlet indblik i, hvordan noget overflødigt ser ud med patienters og pårørendes øjne.

Patienter oplever unødvendige undersøgelser og behandlinger

En fjerdedel (n = 300) af respondenterne, der har gennemført spørgeskemaet, svarer "ja" til spørgsmålet om de selv eller deres pårørende har oplevet at få undersøgelser eller behandlinger, som virkede unødvendige eller overflødige.

TABEL 1: Hvor mange oplever noget unødvendigt

Spørgsmål: Har du eller din pårørende fået undersøgelser eller behandlinger, som for dig virkede unødvendige eller overflødige?



Da undersøgelsen ikke er repræsentativ, kan vi ikke på baggrund af disse data sige, hvor mange der i Danmark oplever at få unødvendige undersøgelser eller behandlinger. Det er vores vurdering, at det formentlig er en overvægt af personer, som har oplevet at få unødvendige undersøgelser eller behandlinger, der har valgt at svare på spørgeskemaet.

Undersøgelsens resultater bekræfter os i, at der er patienter og pårørende som oplever, at de får unødvendige undersøgelser og behandlinger. Det vil dog kræve flere undersøgelser at kortlægge det faktiske omfang heraf.

Patienter sætter ord på det unødvendige

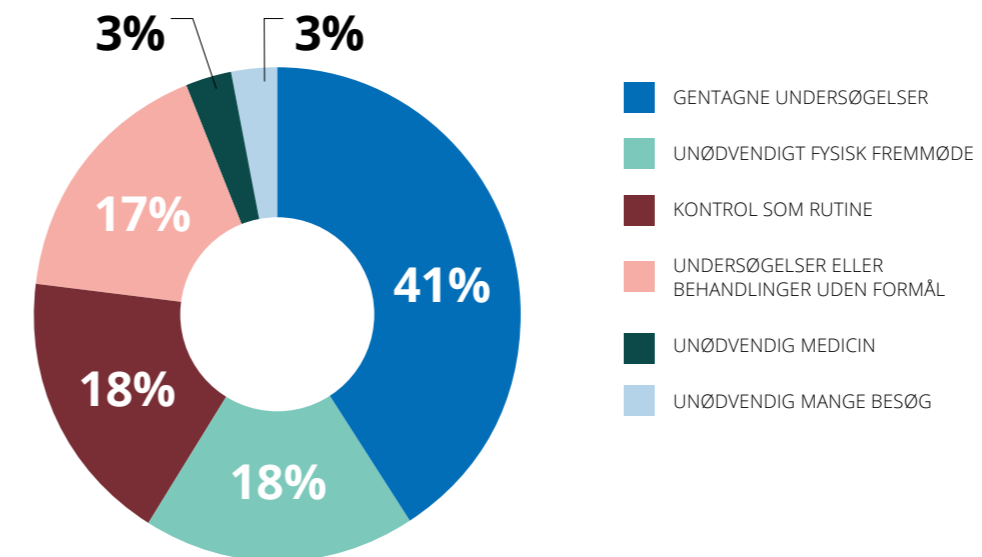
Ca. en fjerdedel (n = 324) af alle respondenterne i undersøgelsen har beskrevet deres egne oplevelser med noget som, de vurderer, var unødvendigt eller overflødigt. 218 af disse er efterfølgende inddelt i seks kategorier, se tabel 2 nedenfor. Du kan læse mere om, hvordan vi har kategoriseret besvarelserne i kapitel 5.

Svarene kan ses som et udtryk for, hvad patienter og pårørende oplever som unødvendigt, men kan ikke belyse om de oplevelser, også ud fra et rent sundhedsfagligt perspektiv, har været unødvendige. Og det kan tyde på, at patientens oplevelse af kvalitet ikke er den samme, som den sundhedsvæsenet tilbyder. For patienterne oplever ikke i disse tilfælde, at deres kontakt med sundhedsvæsenet giver værdi og gør en positiv forskel.

TABEL 2: Kommentarer i seks kategorier

KATEGORI	ANTAL KOMMENTARER
GENTAGNE UNDERSØGELSER	88
UNØDVENDIGT FYSISK FREMMØDE	40
KONTROL SOM RUTINE	39
UNDERSØGELSER ELLER BEHANDLINGER UDEN FORMÅL	37
UNØDVENDIG MEDICIN	7
UNØDVENDIGT MANGE BESØG	7
I ALT	218

Det er således kategorierne *gentagne undersøgelser*, *unødvendigt fysisk fremmøde* og *kontrol som rutine*, der står for 77% af alle oplevelserne.



I det følgende vil vi udfolde, hvad kategorierne dækker over.



GENTAGNE UNDERSØGELSER

I en stor del af kommentarerne beskriver respondenterne, at de får den samme undersøgelse flere gange, herunder især blodprøver, men også andre typer undersøgelser, eksempelvis EKG, kikkertundersøgelser eller billeddiagnostik.

For en del af respondenterne beskrives oplevelserne med gentagne undersøgelser som noget, der hænger sammen med at være tilknyttet flere dele af sundhedsvæsenet samtidig. For eksempel beskriver nogle, at når de er tilknyttet flere sygehusafdelinger eller har forløb, der går på tværs af sektorer, så gentages undersøgelser. Eller at prøvesvar ikke altid kan aflæses i it-systemer på tværs af sektorer eller afdelinger, og at den samme undersøgelse derfor gentages. Patienterne får en oplevelse af, at sundhedsvæsenet ikke taler sammen.

Har oplevet at få taget EKG hos egen læge og kort tid efter at få taget ét ved kontrol på sygehuset. Ved en CT-scanning kunne det ikke lade sig gøre for sygehuset i Region Syd at sende resultatet til det henvisende hospital i Region Midt, hvorfor jeg derfor var nødt til at få lavet en ny CT-scanning på AUH. (Har flere gange oplevet, at sygehusene i forskellige regioner ikke kan "snakke sammen", fordi de ikke har det samme system – med det resultat, at den samme undersøgelse bliver foretaget begge steder).

Respondent A via Hjerteforeningen

Der bliver taget de samme prøver ved alle kontakter. Hvorfor kan de ikke bruges ved flere efterfølgende kontrolbesøg i samme uge?

Respondent B via Hjerteforeningen

Patienter beskriver, at det opleves som unødvendigt og spild af tid at lave flere undersøgelser, når data allerede burde være tilgængelige. Andre fremhæver, at et skifte mellem den private og offentlige sektor ofte betyder, at undersøgelserne bliver gentaget.

Blev sendt til privathospital på grund af behandlingsgaranti, som lavede en masse forskellige undersøgelser, inklusiv røntgen og scanninger. Blev så, uvist af hvilken grund, sendt retur til det offentlige, som i stedet for at se på, hvad jeg havde liggende af undersøgelser fra privathospitalet, sendte mig gennem hele møllen én gang til.

Respondent C svaret via Ulykkespatientforeningen

Flere fremhæver også, at de oplever, at sundhedspersonalet hellere vil lave deres egne undersøgelser fremfor at genbruge undersøgelser, der er lavet af andre. Det går ud over den oplevede kontinuitet i behandlingsforløbet, hvilket er beskrevet i citatet nedenfor;

Lægerne tror ikke på hinanden. Det er sikkert svært – men man har på fornemmelsen, at man lige for at være sikker, så gentager man en undersøgelse. Ligesom når en læge lige har talt med mig, så vil den næste læge tale med mig om nøjagtig det samme. Det er ligesom, der ingen kontinuitet er i en behandling. Ellers føler jeg ikke, der egentlig er ekstra undersøgelser, som der ikke er behov for.

Respondent D svaret via Kræftens Bekæmpelse

UNØDVENDIGT FYSISK FREMMØDE

En kategori, som rummer mange besvarelser, handler om fysisk fremmøde. Kategorien dækker over de situationer, hvor patienter oplever, at det er unødvendigt at møde fysisk op til konsultationer eller samtaler. Det kan være kontroller, medicinudlevering samt svar på blodprøver og scanninger, hvor flere patienter beskriver et ønske om at spare transport- og rejsetid ved at have samtalen eller konsultationen på telefon eller video i stedet.

Flere respondenter fremhæver, at når transporten er lang, kan en kort samtale eller konsultation komme til at fremstå som endnu mere overflødig, og især fremhæves muligheden for selv at kunne vælge, som et bedre alternativ.

Jeg fik fjernet en blodprop i hjertet og indsat to stents i to kranspulsårer i Aalborg. Så blev jeg indkaldt til kontrol i Hobro, det tog ca. 10 sekunder og 2 timers transport. Det samme skete for min 92-årige far efter en brokoperation. Men vi fik da en tur ud af det.

Respondent E svaret via Hjerteforeningen

I forbindelse med nefrotisk syndrom har vi haft forløb både i Viborg og Aarhus/Skejby. Fantastisk super skønne fagfolk. Men at køre fra Viborg til Skejby for at blive målt, vejet og lave urinstix ...

Respondent F svaret via Nyreforeningen

At køre til Herlev (eller Roskilde) for en samtale på 10 minutter er spild af tid. Man burde tilbyde liveopkald og så kan folk selv vælge.

Respondent G svaret via Kræftens Bekæmpelse

Har 1 times transport til Nyborg Sygehus, som ønsker kontrol 1x årligt pga. Morbus Crohn. Det tager typisk 10 minutter og så er der 1 time hjem. Det burde kunne klares via telefon.

Respondent H svaret via Colitis-Crohn Foreningen

Flere respondenter beskriver, at de skal møde fysisk op på hospitalet for at hente deres medicin. Særligt når afhentningen ikke er forbundet med en konsultation med en læge eller sygeplejerske beskriver patienterne, at det er unødvendigt og spild af tid at møde op.

At jeg skal køre 1 time (hver vej) for at fortælle en sygeplejerske, at det går godt og få udleveret min medicin. Der er sat 45 min(!) af til "konsultationen". Vi kunne, om nødvendigt, tale sammen i telefonen, og medicinen kunne blive sendt – eller, hvis det er nødvendigt at afhente den, kunne jeg blot afhente den i receptionen. (Skulle så stadig køre den lange vej, men tidspunktet ville være meget mere fleksibelt, og derfor ikke gå ud over arbejdet.)

Respondent I svaret via Scleroseforeningen



Fysisk fremmøde hos sygeplejerske på hospital for udlevering af præ-medicin (4-5 små piller i en pose, som skal tages 30 min. før 1/2 årlig infusion). Det tager under 3 min. og er spild af alles tid, da jeg kunne have fået posen med hjem ved foregående infusion. Jeg bruger transporttid frem og tilbage, tager fri fra arbejde og sygeplejersken bruger tid på at tage imod mig. Spild af alles tid i min verden.

Respondent J svaret via Scleroseforeningen

KONTROL SOM RUTINE

Respondenterne oplever, at rutinekontroller af kronisk sygdom eller efter mindre eller vellykkede operationer kan være unødvendige af flere årsager. Nogle mener, at de har tilstrækkeligt styr på deres sygdom og ønsker derfor mere tilpassede kontroller. Nogle oplever, at den sundhedsfaglige ikke har sat sig ind i deres situation, og at dette bliver årsagen til, at det føles overflødig. Og andre oplever, at deres egne præferencer for behandling ikke passer til de fastlagte forløb.

Patienter, der har levet i længere tid med en kronisk sygdom, beskriver, at de oplever rutinekontrol som unødvendigt, da de ofte kender deres sygdom indgående og derfor ved, hvornår det er nødvendigt at tage kontakt til sundhedspersonalet.

Måling af langtidsblodsukker er vigtigt, og det vil jeg gerne have foretaget fire gange om året, men jeg behøver kun én lægekonsultation og én samtale med sygeplejersken om året. Så to lægekonsultationer kan spares, hvis jeg ellers ikke har nogle problemer.

Respondent K svaret via Diabetesforeningen

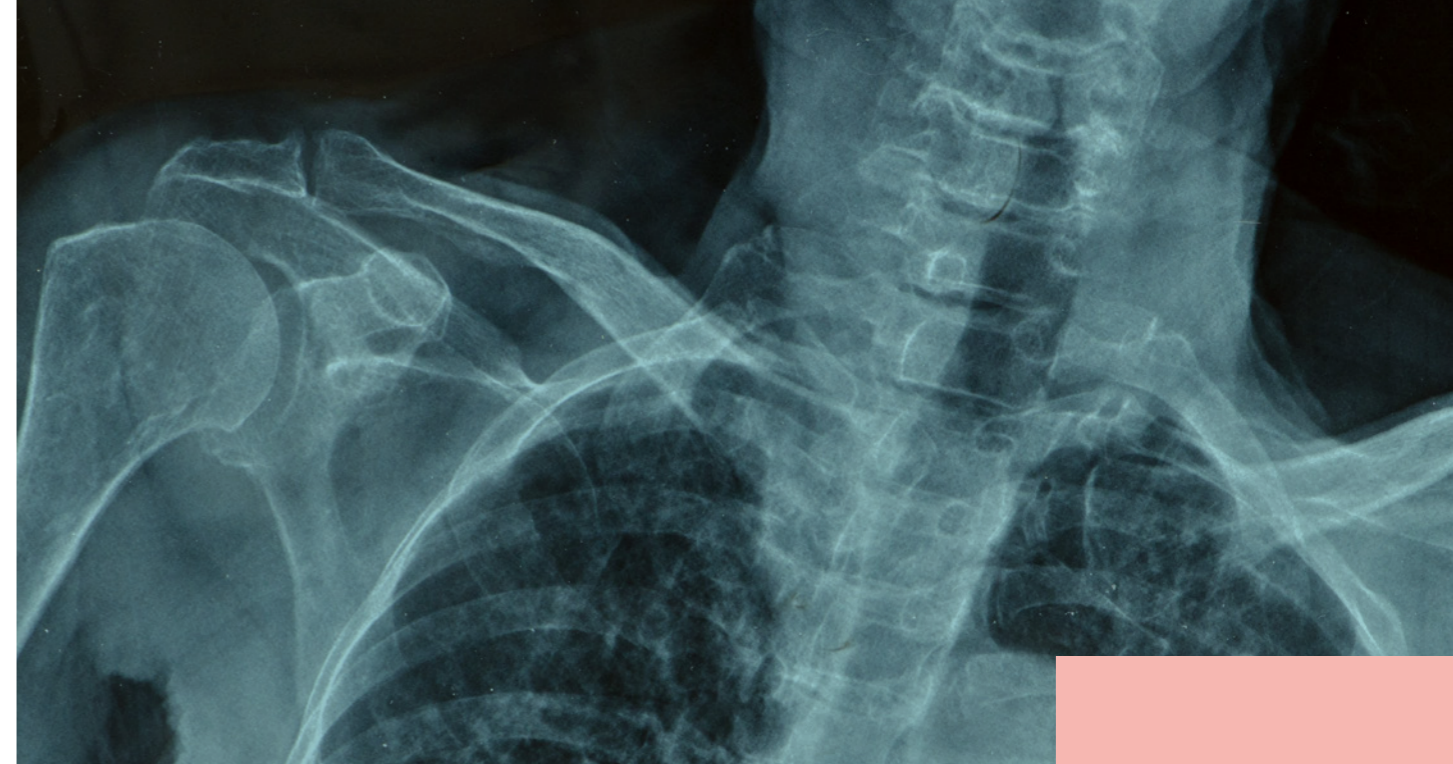
Diabeteskontrol hos mig med 40 års erfaring virker helt ved siden af skiven. Kontrollen består af vægtkontrol, gennemgang af blodsuktermålinger siden sidste kontrol. Det er helt fint til nyopstartede diabetikere, men spild af tid for en patient, der mener at have nok erfaring til at håndtere ovenstående – og hvis ikke, kan jeg jo spørge om hjælp.

Respondent L svaret via Nyreforeningen

Jeg fik i 2018 konstateret forhøjet TSH-tal. Det bevirkede, at jeg fik det testet hver tredje måned i halvandet år derefter. Jeg prøvede at finde ud af, hvad planen var med det. Min læge fulgte bare anbefalingen om at holde øje med TSH-tallet, uden rigtig at vide hvorfor det anbefales. Anbefalingen om at holde øje med det kan man finde på internettet, men "hvorfor?" kunne jeg ikke finde svar på. Jeg snakkede selv med én, der er inde i det, der fortalte mig hvorfor. Så efter jeg fik forklaringen, gik jeg lidt mere i retningen af at få afgjort, om jeg led af en af de årsager (som det ikke så ud til at jeg led af), eller om vi bare skulle stoppe. Så vi stoppede.

Respondent M svaret via Colitis-Crohn Foreningen

Flere patienter beskriver, at kontrolforløb kan være for standardiserede og at egne præferencer og behov ikke passer med det fastlagte forløb:



Systemet er temmelig rigtigt de fleste steder med faste tider for/mellemrum mellem undersøgelser. Man kunne gøre dem mere behovsbaserede, sådan som man har gjort få steder i sundhedsvæsenet, hvor patienter kan ringe og få en tid, når de har brug for det i stedet for de faste intervaller.

Respondent N svaret via Nyreforeningen

Når patienter oplever, at den sundhedsfaglige ikke er bekendt med deres situation eller forberedt, kan det betyde, at kontrollen føles overflødig.

Halvårligt besøg hos onkolog – flere gange – hvor han ikke undersøgte mit raske bryst, eller det bortopererede område. Han spurgte ligefrem, om jeg syntes han skulle undersøge mig. Det oplevede jeg som spild af hans og min tid.

Respondent O svaret via Kræftens Bekæmpelse

UNDERSØGELSER ELLER BEHANDLINGER UDEN FORMÅL

Respondenterne har beskrevet forskellige undersøgelser eller behandlinger, som de har oplevet som spild, og som ikke har gavnet deres vej til at blive rask. Der er blandt andet beskrevet unødvendige biopsier, billeddiagnostiske undersøgelser, kikkertundersøgelser og blodprøver, som er udført uden, at patienterne oplevede, at disse havde betydning for behandling eller prognose. En patient fremhæver også, at billeddiagnostik førte til mere billeddiagnostik, som i sidste ende ikke havde betydning for vedkommendes forløb.

En patient beskriver, at standardiserede spørgeskemaer kan virke unødvendige, hvis spørgeskemaerne ikke bliver brugt aktivt af sundhedspersonalet;

DANBIO-skema hver gang man er til kontrol. De bruges ikke til noget andet end, at hospitalet vil have, det skal udfyldes, samt at spørgsmålene er så gammeldags i forhold til at yngre mennesker også har gigt, og deres udfordringer måske er lidt værre end ikke at kunne åbne en mælkekarton, men i stedet for noget relevant for din hverdag som personlig pleje og hygiejne.

Respondent P svaret via Gigtforeningen



UNØDVENDIGT MANGE BESØG

Respondenterne har beskrevet oplevelser, hvor de har haft unødvendigt mange besøg i sundhedsvæsenet i forbindelse med et udrednings- eller kontrolforløb. Eksempelvis skal patienter møde op flere gange til det årlige helbredstjek ved egen læge, da samtale med sygeplejerske, prøvetagning og lægekonsultation er spredt ud over flere dage. På samme vis nævner andre at skulle møde op på hospitalet for, at hospitalslægen kan bekræfte en henvisning fra egen læge, hvorefter patienten skal møde op til undersøgelser.

At man skal til flere forskellige steder for at få lavet undersøgelse, videre til næste sted for blodprøver, bagefter til egen læge og samme mølle igennem igen. Man skal igennem mange led.

Respondent Q svaret via Kræftens Bekæmpelse

At skulle møde ind til forskellige undersøgelser i samme pakkeforløb spredt ud over flere dage. Det giver unødvendig kørsel og ventetid.

Respondent R svaret via Kræftens Bekæmpelse

UNØDVENDIG MEDICIN

Respondenterne beskriver, at de får unødvendig medicin, hvor de ikke selv er klar over, på hvilket grundlag de får medicin, eller hvor de havde foretrukket en anden form for behandling.

(...) Jeg oplevede selv at få udskrevet stærk antidepressiva, fordi jeg ikke sov om natten, uden at psykiateren var interesseret i at høre lidt om grundene. Det fik mig til at føle, at det var fuldstændig overflødigt, at jeg var der, når han alligevel ikke forholdt sig til min krop og min situation. Jeg skulle ikke have haft medicin, jeg skulle have haft hjælp til at gå fra et psykisk voldeligt ægteskab.

Respondent S svaret via Bedre Psykiatri

Min gamle mor oplever gang på gang at få taget urinprøver af hjemmeplejen og blive sat i behandling for urinvejsinfektioner af praktiserende læge alene på prøvesvaret. Hun har ingen symptomer og skal derfor i retningslinjerne ikke behandles. Det eneste hun opnår, er bivirkninger af den medicin hun får. Hun er på 6 måneder sat i behandling for urinvejsinfektion 9 gange.

Respondent T svaret via Kræftens Bekæmpelse

De lægefaglige grunde til at give medicinen kommer ikke frem i vores undersøgelse, men ikke desto mindre har patienter og pårørende haft oplevelsen af, at det var unødvendigt.

Sammenfatning

Blandt patienter og pårørende, der har besvaret denne undersøgelse, er der udbredte oplevelser med unødigt kontakt med sundhedsvæsenet i form af blandt andet prøver, undersøgelser, ventetider, scanninger og kontroller. Det er nemlig én ud af fire, der har haft denne type oplevelser. Med dette indblik i de oplevelser patienter og pårørende får i deres møde med sundhedsvæsenet, peger vi derfor på tre områder, man bør fokusere på for at reducere patienter og pårørendes oplevelser af spild og overflødig kontakt;

1. Undgå gentagne undersøgelser, prøver og behandlinger, der opstår på grund af manglende sammenhæng i sundhedsvæsenet – offentligt såvel som privat. Dobbelarbejde bidrager til patienter og pårørendes oplevelser af ressource-spild i sundhedsvæsenet og til følelsen af at blive udsat for noget, der ikke giver mening, og som kunne være undgået.

2. Undgå konsultationer med fysisk fremmøde, når eksempelvis telefon eller video kan være tilstrækkeligt – både fra patienters og et sundhedsfagligt perspektiv. Unødvendigt mange kontakter med sundhedsvæsenet opleves som belastende, især hvis man er kronisk syg og/eller har et komplekst forløb. Telefon- og videokonsultationer kan lette hverdagen for mange.

3. Undgå rutinekontrol af eksempelvis kronisk sygdom eller efter mindre og ukomplicerede indgreb, da kontroller, som patienter enten gerne havde været foruden eller havde ønsket var virtuelle frem for fysiske, opleves som unødvendigt. Eksempelvis påpeger mange en undren over, ikke at være blevet taget med på råd om, hvorvidt et møde kan være fysisk eller digitalt eller behovet for en kontrol eller konsultation.



4. Perspektiver, der gavner

Vi ser i besvarelserne, at patienter og pårørende ikke altid ved, hvorfor de får en bestemt undersøgelse eller behandling, skal til kontrol, kender begrundelsen for medicin eller hvorfor de skal møde fysisk op. Det peger på **kommunikation**. Derudover viser besvarelserne, at patienter og pårørende møder et system, der ikke nødvendigvis er tilrettelagt så det giver mening for dem, og hvor de ønsker at blive taget med på råd. Det peger på **sammenhæng**.

Kommunikation kan være afgørende

Som det kan læses i citaterne i rapportens kapitel 3, kan noget opleves som unødvendigt af patienter og pårørende, men være nødvendigt ud fra et sundhedsfagligt perspektiv. Det kan for eksempel være, at patienten oplever at få taget den samme blodprøve igen, men hvor lægen egentlig har behov for en nyere blodprøve for at kunne tilrettelægge patientens behandling bedst muligt. Og det kan også være nødvendigt at lave en scanning på ny, selvom det føles som spild af tid for patienten.

I disse tilfælde kan det være et udtryk for en mislykket dialog mellem patient og/eller pårørende og den sundhedsfaglige. Får lægen forklaret på en forståelig måde, hvorfor en undersøgelse skal laves, og hvad den kan bidrage med i et udredningsforløb? Og hvad hører klinikerens, når patienten fortæller om sin situation? Det kunne være interessant at få mere viden om, hvornår det nødvendige opleves som unødvendigt, og hvilke mekanismer der er på spil. En antagelse kunne være, at patienter, der oplever undersøgelser eller behandling som unødvendige, vil føle sig mindre trygge og have mindre tillid til behandlingen.

Sammenhæng i sundhedsvæsenet

Besvarelserne tegner et billede af, at noget af det, som respondenterne oplever som unødvendige undersøgelser eller behandlinger, skyldes den måde, vores sundhedsvæsen er indrettet på. Det kan være ønsket om at blive taget med på råd og få indflydelse på ens eget forløb, frem for at det altid er det fastlagte forløb, der bliver styrende. Og det kan være kravet om at se egen læge, før man kan videreføres til specialist eller manglende adgang for den enkelte behandler til at se hele patientens journal – også på tværs af afdelinger og sektorer. I Vælg Klogts videre arbejde vil sammenhæng i sundhedsvæsenet og i patientens forløb derfor også være et fokusområde, når vi sammen med relevante aktører skal arbejde for, at patienter kun får undersøgelser og behandlinger, som gavner.

5. Sådan har vi gjort

Med denne undersøgelse af feltet har det været sigtet at få viden om, hvad patienter og pårørende oplever som unødvendigt. Vi har derfor valgt en eksplorativ tilgang i måden, der er spurgt ind til dette på, og vi har givet plads til, at respondenterne med egne ord kunne beskrive deres oplevelser.

Spørgeskemaundersøgelsen bestod, ud over nogle enkelte demografiske spørgsmål, af et indledende spørgsmål om, hvorvidt man var medlem af en patient- eller pårørendeforening samt to spørgsmål om oplevelser med unødvendige undersøgelser og behandlinger i sundhedsvæsenet⁴. Det ene af disse to var et åbent kommentarfelt⁵.

DEFINITION AF UNØDVENDIG BEHANDLING

I udviklingen af spørgeskemaundersøgelsen har det været nødvendigt at definere, hvad der kan betragtes som unødvendigt og inden for hvilke områder, der kan foregå noget unødvendigt. I spørgeskemaet har vi derfor ikke skelnet mellem overbehandling, overdiagnostik, overmedicinering m.m. men arbejdet ud fra en bred definition. Vi formulerede unødvendig behandling således;

Med unødvendig mener vi noget, der har følt som spild af din tid eller, noget der ikke har gavnet din vej til at blive rask eller leve godt med sygdom.

For at hjælpe respondenterne til at forstå spørgeskemaet, beskrev vi desuden, hvilke handlinger "behandlinger" og "undersøgelser" kunne dække over. Derudover præsenterede vi tre eksempler for respondenterne, som kunne illustrere, hvad unødvendig behandling kunne være.

Besvarelser

I juni 2021 sendte Vælg Klogt spørgeskemaundersøgelsen til Danske Patienters 23 medlemsforeninger. 14 af disse medlemsforeninger bidrog med at distribuere spørgeskemaet via deres egne kanaler til patienter og pårørende.

1.204 respondenter gennemførte spørgeskemaet, mens 267 afgav en ufuldstændig besvarelse. Rapportens kapitel 3 bygger på besvarelser fra respondenter, der har gennemført hele spørgeskemaet. Dog har vi valgt at inkludere alle svar, der er afgivet i det åbne kommentarfelt, også selvom respondenterne ikke har gennemført hele skemaet. Det har vi gjort for at sikre så mange input som muligt til Vælg Klogts videre arbejde med at finde områder, hvor der foregår noget unødvendigt. 27 har beskrevet deres oplevelser i fritekstfeltet, men ikke gennemført resten af skemaet. I tabel 3 ses antal besvarelser fordelt på de patient- og pårørendeforeninger, der har distribueret spørgeskemaet.

⁴ Spørgsmålsformulering: "Tænk på din kontakt med sundhedsvæsenet, for eksempel med din egen læge, hospital, hjemmesygepleje og/eller andre sundhedspersoner, de seneste 2 år. Det kan både være kontakt du har haft som patient eller som pårørende. Har du eller din pårørende fået undersøgelser eller behandlinger, som for dig virkede unødvendige eller overflødige?"

⁵ Spørgsmålsformulering: "Beskriv med dine egne ord, hvad du har oplevet som unødvendigt eller overflødigt. Du må gerne skrive flere eksempler"



TABEL 3:
Antal besvarelser indsamlet via de enkelte patient- og pårørende foreninger

FORENING	GENNEMFØRTE BESVARELSER	UFULDSTÆNDIGE BESVARELSER
BEDRE PSYKIATRI	6	9
COLITIS-CROHN FORENINGEN	33	26
DIABETESFORENINGEN	67	15
EPILEPSIFORENINGEN	7	9
GIGTFORENINGEN	69	21
HJERNESKADEFORNINGEN	9	9
HJERTEFORENINGEN	414	32
KRÆFTENS BEKÆMPELSE	330	32
NYREFORENINGEN	130	38
OSTEOPOROSEFORENINGEN	63	37
PARKINSONFORENINGEN	4	1
SCLEROSEFORENINGEN	33	10
SJÆLDNE DIAGNOSER	17	12
ULYKKESPATIENTFORENINGEN	22	16
SAMLET	1204	267

INDSAMLINGSMETODE

De 14 medlemsforeninger har delt et link til spørgeskemaet via de kanaler, de allerede bruger til at indhente input og være i dialog med patienter og pårørende, det vil sige via deres brugerpanel, Facebook-profil, nyhedsbrev og/eller hjemmeside.

Vi har valgt denne indsamlingsmetode med henblik på at få input fra de patienter og pårørende, som har erfaringer med, hvad der er overflødig. Vi har lagt vægt på at få adgang til så mange patienter og pårørende med erfaring fra sundhedsvæsenet som muligt.

Kategorisering af svar

I alt har 324 respondenter beskrevet deres oplevelser med unødvendige undersøgelser eller behandlinger i sundhedsvæsenet, og kommentarerne er efterfølgende kategoriseret efter tema. Hvis en kommentar berører flere tematikker, er der lavet en vurdering af, hvad der var det primære tema og kategoriseret på baggrund af dette. Kommentarer, hvor der ikke var beskrevet unødvendige undersøgelser eller behandlinger, er ekskluderet. Det var for eksempel kommentarer vedrørende oplevelser omkring fejlbehandlinger, eller hvor det var uklart, hvad respondenter mente.

Uddragene fra kommentarerne er anonymiserede i denne rapport, for at udelukke muligheden for, at man på baggrund af oplysningerne kan genkende den pågældende person.

Sammensætningen af stikprøven

Spørgeskemaundersøgelsen er ikke repræsentativ for brugerne af sundhedsvæsenet, og det er derfor ikke muligt at udlede, hvem eller hvor stor en andel, der oplever unødvendige undersøgelser eller behandlinger. Denne undersøgelse giver dog nogle indikationer, som det vil være interessant at undersøge nærmere.

TILKNYTNING TIL PATIENT- OG PÅRØRENDEFORNING

Størstedelen af respondenterne er – ikke overraskende – medlem af en patient- og pårørende forening. Se tabel 4. Således er to tredjedele (66%) medlem af én eller flere foreninger. Størstedelen af respondenterne er medlem af Hjerteforeningen (40%) eller Kræftens Bekæmpelse (29%). Begge foreninger er blandt de største patient- og pårørende foreninger målt på medlemstal i Danmark⁶, og de har som de eneste delt spørgeskemaundersøgelsen via deres brugerpaneler.

TABEL 4:
Respondenternes tilknytning til patient- og pårørende forening

	PROCENT	RESPONDENTER
MEDLEM AF EN (ELLER FLERE) PATIENT- OG PÅRØRENDEFORNING(ER)	66%	790
PATIENT- OG PÅRØRENDEFORNING	PROCENT	RESPONDENTER
ALZHEIMERFORENINGEN	2%	17
BEDRE PSYKIATRI	2%	16
COLITIS-CROHN FORENINGEN	3%	24
DIABETESFORENINGEN	12%	98
EPILEPSIFORENINGEN	2%	16
FIBROMYALGI- OG SMERTEFORENINGEN	1%	11
MUSKELSVINDFONDEN	0 %	3
POLIOFORENINGEN	0 %	1
GIGTFORENINGEN	15%	118
HJERNESKADEFORNINGEN	3%	24
HJERTEFORENINGEN	40%	315
KRÆFTENS BEKÆMPELSE	29%	232
LUNGEFORENINGEN	3%	25

→

⁶ Hjerteforeningen har ca. 127.500 medlemmer og Kræftens Bekæmpelse har over 400.000 medlemmer.



→

NYREFORENINGEN	14%	114
OSTEOPOROSEFORENINGEN	6%	49
PARKINSONFORENINGEN	1%	7
SCLEROSEFORENINGEN	6%	47
SJÆLDNE DIAGNOSER	2%	13
ULYKKESPATIENTFORENINGEN	2%	18
ØJENFORENINGEN	2%	12
ANDEN	19%	150
I ALT	100%	790

ØVRIGE BAGGRUNDSINFORMATIONER

Tabel 5 til højre viser sammensætningen af vores stikprøve fordelt på køn, alder, bopælsregion og uddannelsesniveau. Næsten 2/3 af respondenterne er kvinder og 80% af respondenterne er mellem 50 og 79 år. 1/3 af respondenterne bor i Region Hovedstaden. 1/3 af respondenterne har en mellemlang uddannelse, mens 1/4 har en erhvervsfaglig uddannelse/er faglært.

TABEL 5: Stikprøvens sammensætning

KØN	PROCENT	RESPONDENTER
MAND	38%	462
KVINDE	61%	740
ANDET	0%	2
I ALT	100%	1204

ALDER	PROCENT	RESPONDENTER
0-29	1%	17
30-39	6%	64
40-49	9%	99
50-59	19%	220
60-69	30%	347
70-79	31%	359
80-100	4%	52
I ALT	100%	1158

REGION	PROCENT	RESPONDENTER
REGION NORDJYLLAND	9%	105
REGION MIDTJYLLAND	24%	284
REGION SYDDANMARK	20%	240
REGION SJÆLLAND	16%	187
REGION HOVEDSTADEN	32%	388
I ALT	100%	1204

UDDANNELSESNIVEAU	PROCENT	RESPONDENTER
FOLKESKOLE	6%	70
UNGDOMSUDDANNELSE (fx STX, HF, HX, HTX)	3%	39
ERHVERVSFAGLIG UDDANNELSE/FAGLÆRT (fx kontor- eller butiksassistent, frisør, murer)	24%	293
KORT VIDEREGÅENDE UDDANNELSE, 2-3 ÅR (fx laborant, maskintekniker, datamatiker, økonom)	12%	142
MELLEMLANG VIDEREGÅENDE UDDANNELSE, 3-4 ÅR (fx folkeskolelærer, socialrådgiver, bygningskonstruktør)	32%	383
LANG VIDEREGÅENDE UDDANNELSE, MERE END 4 ÅR (fx cand.mag., læge, psykolog)	19%	227
ANDEN UDDANNELSE	4%	49
HAR IKKE GENNEMFØRT	0%	1
I ALT	100%	1204

