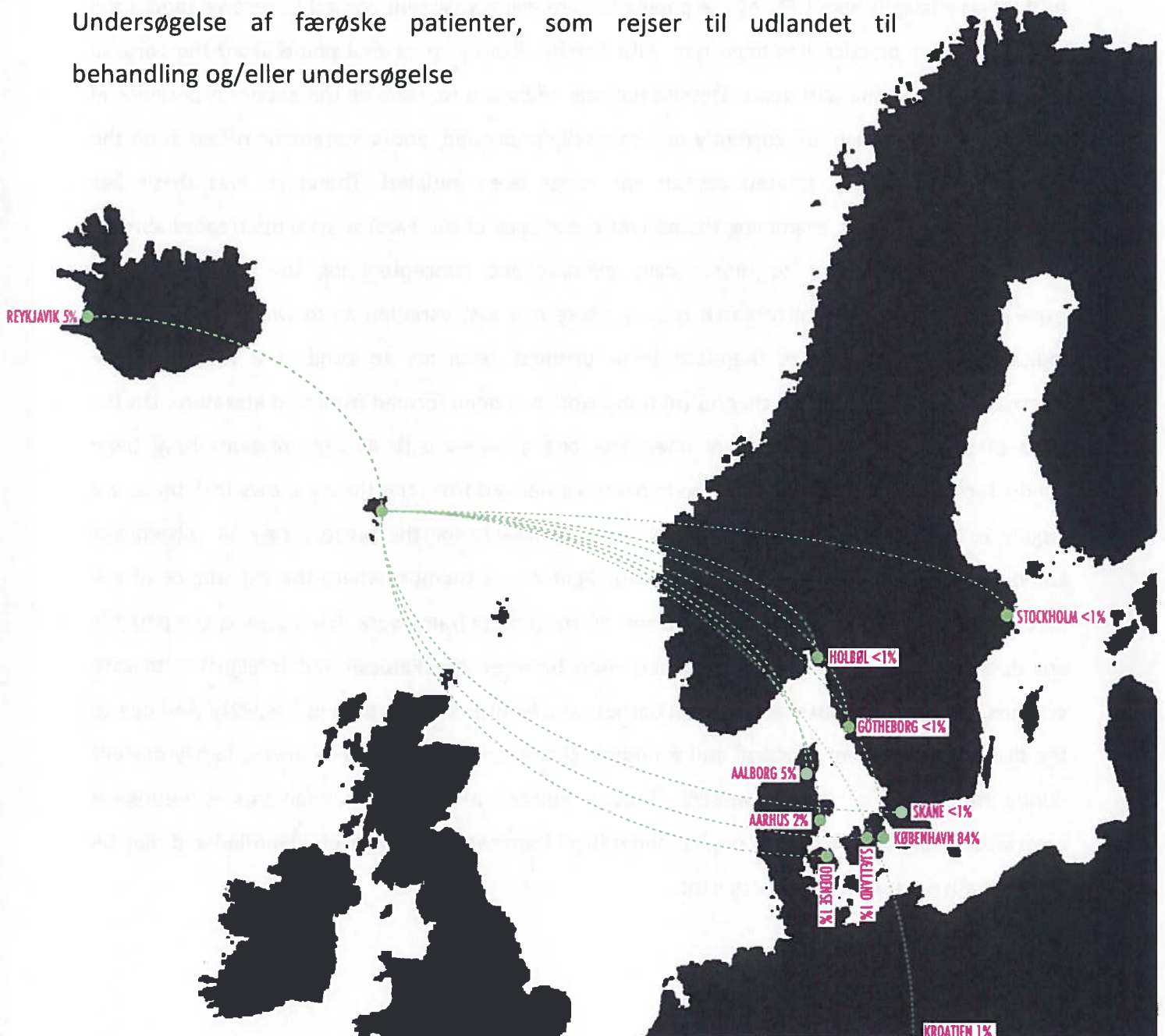


# Færøske udenlandspatienter

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

<b>1</b>	<b>Færøske patienter sendes til behandling i udlandet.....</b>	<b>7</b>
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
<b>2</b>	<b>Problemformulering .....</b>	<b>13</b>
2.1	Forskningsspørgsmål.....	13
<b>3</b>	<b>Forskningsdesign .....</b>	<b>14</b>
<b>4</b>	<b>Metoden bag teoretiseringen af patientoplevelse .....</b>	<b>18</b>
4.1	Eksisterende viden inden for patientoplevelsesfeltet.....	18
4.2	Udarbejdelse og strukturering af review.....	19
<b>5</b>	<b>Review af patientoplevelse .....</b>	<b>27</b>
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
<b>6</b>	<b>Undersøgelsens metode .....</b>	<b>55</b>
6.1	Triangulering.....	55

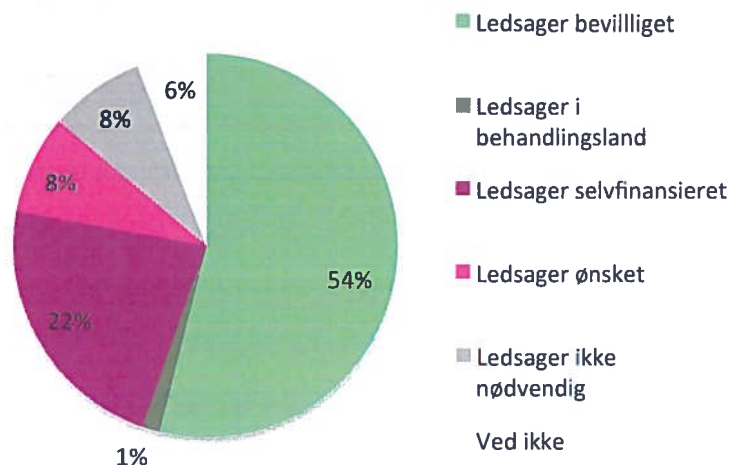
## Tema 4: Udenlandspatienternes behov for ledsagere

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.

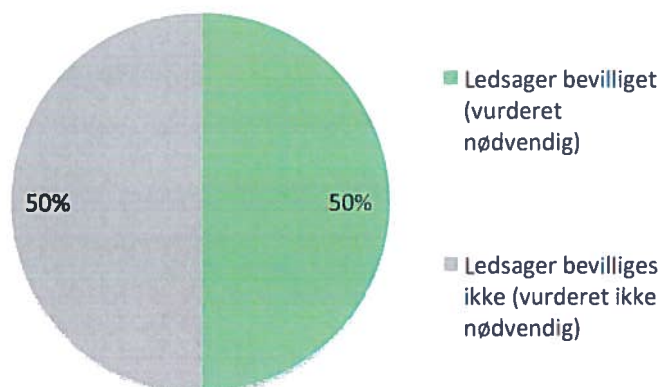
### Bevilling af ledsager

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. [redacted] 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:



Når den teoridefinerede 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:



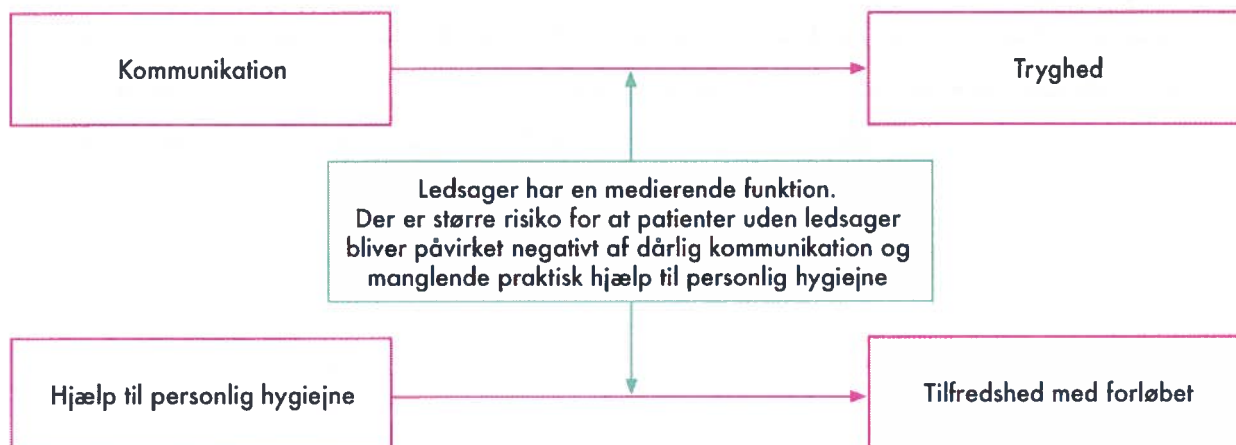
*”Det har betydet rigtig meget. Fordi det er min mor, hvis man skal sige det på den måde. Hun har været min ledsager og behandler, og hun har selvfølgelig fået det hele af vide fra lægerne, og det kunne jeg ikke, fordi jeg var så lille, og jeg kunne ikke forstå, hvorfor jeg er der. Jeg kunne forstå, 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.

*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.*

*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.*

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.