QUESTIONNAIRES B, C AND D: QUESTIONS 5, 6, 40, 41.

QUESTIONNAIRE B

Q.5. Nú ætla ég að lesa upp mismunandi mögulegar aðstæður. Ég vil biðja þig um að meta þá erfiðleika sem hver einstaklingur á við að etja við að ferðast um. (SÝNA SVARKORT MEÐ KVARÐA)

LESIÐ UPP	ENGIR	LITLIR	Í MEÐALLAGI	MIKLIR	MJÖG MIKLIR	DK
1. Páll er virkur íþróttamaður sem hleypur langar vegalengdir sem eru 20 km tvisvar í viku og spilar fótbolta án vandkvæða.	17 1	2	3	4	5	6
2. Margrét finnur verk fyrir brjósti og á erfitt með andardrátt eftir að hafa gengið 200 m langa vegalengd en getur gert það án aðstoðar. Hún finnur sársauka ef hún beygir sig eða lyftir t.d. innkaupapoka.	18 1	2	3	4	5	6
3. Davíð er lamaður frá hálsi og niður. Hann er rúmfastur og aðrir þurfa að sjá um að mata hann og baða.	19 1	2	3	4	5	
4. María á í engum vandkvæðum með að ferðast um og nota hendur, handleggi og fætur. Hún skokkar 4 km tvisvar í viku án nokkurra vandkvæða.	20 1	2	3	4	5	6
5. Róbert getur gengið 200 metra vegalengdir án vandræða en á erfitt með andardrátt eftir að hafa gengið einn km eða gengið upp stiga milli tveggja hæða. Hann á ekki í vandræðum með hreyfingu, eins og að bera matvörur úr verslun.	21 1	2	3	4	5	6
6. Lára getur hreyft handleggi og fætur en þarfnast aðstoðar við að standa upp úr stól eða til þess að ganga um húsið. Ef hún beygir sig finnur hún fyrir sársauka og hún getur ekki lyft hlutum.	22 1	2	3	4	5	6

23 1, 2,

Sp.6. Nú ætla ég að lesa upp aðstæður hjá ímynduðum einstaklingum. Vinsamlega segðu mér í hversu miklum erfiðleikum hver einstaklingur á vegna vanlíðunar, depurðar eða kvíða. (SÝNIÐ KORT MEÐ MÆLIKVARÐA)

LESIÐ UPPHÁTT	EMGUM	VÆGUM	HÓFLEGUM	MIKLUM	MJÖG MIKLUM	EIT EKKI
1.... Birni finnst hann vera taugaóstyrkur og kvíðinn. Hann finnur til þunglyndis nær daglega í 3-4 klst í einu og hugsar á neikvæðan hátt um framtíðina, en líður þó betur innan um fólk eða þegar hann er að fást við eitthvað, sem vekur áhuga hans.	24 1	2	3	4	5	6
2....Hanna er yfirleitt alltaf glöð og ánægð, en einu sinni í viku hefur hún áhyggjur af vinnunni. Hún fær þunglyndiskast einu sinni í mánuði og missir þá móðinn, en jafnar sig á nokkrum klukkutímum.	25 1	2	3	4	5	6
3.... Kolbeinn er nær alltaf glaður og ánægður Hann er fullur af eldmóði og nýtur lífsins.	26 1	2	3	4	5	6

4....Ragna er alltaf döpur, hún grætur oft og finnst hún vera vonlaus. Henni finnst hún vera orðin byrði, finnst að það væri betra að vera dáin en lifandi og skipuleggur oft sjálfsvíg.	27	1	2	3	4	5	6
5.... Eva er með stöðugar áhyggjur af hlutum heima fyrir og í vinnunni og er viss um að eitthvað fari úrskeiðis. Hún fær þunglyndiskast einu sinni í viku í heilan dag og hugsar þá á neikvæðan hátt um framtíðina, en tekst að jafna sig á nokkrum klukkutímum	28	1	2	3	4	5	6
6.... Jóhannes er alltaf uppspenntur og taugaóstyrkur. Hann er nær alltaf þunglyndur og finnst hann vonlaus. Auk þess er sjálfsálit hans í lágmarki, hann getur ekki notið lífsins og finnst hann vera orðinn byrði.	29	1	2	3	4	5	6

Sp.40. Vinsamlega íhugaðu eftirfarandi aðstæður. Hvernig metur þú reynslu hvers einstaklings af því hversu vel heilbrigðiskerfið hefur varðveitt trúnaðarupplýsingar um viðkomandi (SÝNIÐ KORT MEÐ MÆLIKVARÐA)

LESIÐ UPPHÁTT		MJÖG GÓÐA	GÓÐA	ÞOKKALEGA	SLÆMA	MJÖG SLÆMA	VEIT EKKI
1. Hannes læknir er með Markús í meðferð. Markús virðist þjást af sjaldgæfum sjúkdómi. Fjölmiðlar þrýsta á Hannes um að veita upplýsingar um þennan sjúkling. Hannes læknir er ósveigjanlegur og segist ekki veita neinar persónulegar upplýsingar um sjúkling sinn.	138	1	2	3	4	5	6
2. Arnar fór á sjúkrahús til þess að ráðfæra sig við lækni vegna einkenna, sem ollu honum áhyggjum. Hann var áhyggjufullur vegna þess að hann hafði nýlega heimsótt vændiskonu. Biðstofan var yfirfull og hitti Arnar nokkra vini sína þar. Herbergi læknisins var í dálítilli fjarlægð frá biðstofunni. Sjúklingur þurfti að ganga niður gang sem lá að læknastofunni, þegar röðin kom að honum. Arnar fór inn og talaði við lækninn, sem gaf fyrirmæli um sýnatökur og ráðlagði honum um öruggt kynlíf.	139	1	2	3	4	5	6
3. Þar sem Benedikt hafði haft háan hita í langan tíma, gaf læknir hans fyrirmæli um að tekin yrði nokkur sýni. Niðurstöður úr sýnatökunni eru send til læknastofunnar frá rannsóknastofunni. Hjúkrunarfræðingurinn, sem er önnum kafinn við að sinna nokkrum öðrum sjúklingum, skilur skýrsluna eftir á afgreiðsluborðinu, þar sem nágranni Benedikts sér hana.	140	1	2	3	4	5	6
4. Símon fór á sjúkrahús til þess að ráðfæra sig við lækni vegna einkenna sem hann hafði áhyggjur af. Hann velti því fyrir sér hvort einkennin tengdust mikilli drykkju hans að undanförnu. Biðstofan var yfirfull. Símon hitti vin sinn og tvo nágranna. Læknirinn sat á bak við hengi við enda biðstofunnar. Vegna hávaðans á biðstofunni, þurftu Símon og læknirinn að tala mjög hátt til að heyra hvor í öðrum. Læknirinn gaf fyrirmæli um sýnatökur og ráðlagði Símoni að draga úr drykkju sinni.	141	1	2	3	4	5	6
5. Páll fer til Jónatans læknis, þar sem hann hefur áhyggjur af drykkjuvandamáli sínu og þeim áhrifum, sem það hefur á heilsuna. Jónatan læknir kemst að því, að Páll er haldinn mikilli streitu. Jónatan minnist á heimsókn Páls við Róbert, sameiginlegan vin þeirra beggja. Hann biður Róbert um að tala líka við Pál og ráðleggja honum.	142	1	2	3	4	5	6
6. Hinrik er alnæmissjúklingur og er í meðferð á sjúkrahúsi. Hjúkrunarfræðingurinn, sem veit um sjúkdóm Hinriks og hefur áhyggjur af því að sam-							

| starfsmenn hans gætu smitast, segir hjúkrunar-
fræðingunum og sjúkraliðum á deildinni frá þessu, en
biður þau um að fara með þetta sem trúnaðarmál. |143 1 2 3 4 5 6
|
+----------+----------
-------+
| 7. Alma fer á sjúkrahús til þess að gangast undir
alnæmisprróf. Þótt fáir starfsmenn komi að sýnatökunni,
þekkir einn rannsóknarmannanna Ölmu. Sýnatakan reyndist jákvæð.
Rannsóknastarfsmaðurinn segir öllum í þorpinu að Alma
hafi greinst HIV jákvæð. |144 1 2 3 4 5
6 |
+----------+----------
-------+

Sp.41. Vinsamlega íhugaðu eftirfarandi aðstæður. Hvernig metur þú reynslu þessara einstaklinga út frá aðstæðum, t.d. rými, sætafjölda, loftræstingu og hreinlæti í heilsugæslustöðvunum? (SÝNIÐ KORT MEÐ MÆLIKVARÐA)

LESIÐ UPPHÁTT	MJÖG GÓÐA	GÓÐA	Í MEÐALLAGI	SLÆMA	MJÖG SLÆMA	VEIT EKKI
1. Stefanía þurfti að leggjast inn á sjúkrahús á síðasta ári vegna mjaðmaaðgerðar. Hún lá á einkastofu með baðherbergi og var stofan þrifin tvisvar á dag og skipt daglega á sængurfötum. Rúmið var þægilegt. Hún gat farið út í sjúkrahússgarðinn og hreyft sig	145 1	2	3	4	5	6
2. Jósafat var lagður inn á sjúkrahús í viku vegna þess að hann fékk háan hita. Sjúkrastofan var hrein en lítil og snyrtingin á ganginum var í aðeins nokkurra metra fjarlægð. Þetta var að sumarlagi og honum var heitt og hann þurfti að fá borðviftu senda að heiman.	146 1	2	3	4	5	6
3. Hans fór í augnaðgerð á sjúkrahúsi í bænum í síðasta mánuði. Hann var í herbergi með fjórum öðrum og engin skilrúm á milli rúmanna. Hann hafði lítinn skáp til að geyma muni sína í og deildi snyrtingu með öðrum, en snyrtingin var þrifin annan hvorn dag.	147 1	2	3	4	5	6
4. Albert fer til heimilislæknis síns mánaðarlega vegna sykursýki. Í biðstofunni eru þægilegir stólar og snyrtingar eru þrifalegar. Lýsing er góð og blöð og tímarit liggja frammi fyrir sjúklinga á meðan þeir bíða.	148 1	2	3	4	5	6
5. Finnur fer á sjúkrahúsið í bænum þegar með þarf. Sjúkrahúsið er stórt en troðfullt. Það er mikill hávaði á biðstofum og þær eru illa loftræstar. Sjúkrahúsinu er yfirleitt haldið hreinu, þó að salernin á göngudeildinni séu stundum farin að lykta í lok dags.	149 1	2	3	4	5	6
6. Margrét hefur ekki verið heilsuhraust og þarf að fara reglulega í læknisskoðun. Biðstofan er yfirfull, ekki eru næg sæti handa fólki á meðan það bíður eftir lækni Staðurinn er ekki þrifinn reglulega og er oft skítugur. Gangar eru dimmir og oft kemur fyrir að ljós og viftur eru í ólagi.	150 1	2	3	4	5	6
7. Kári fékk taugaáfall og lá í þrjá mánuði á síðasta ári á sjúkrahúsi. Hann svaf á óþægilegri dýnu og án sængurfatnaðar. Hann deildi svefnssal með 30 öðrum sjúklingum og salernin lyktuðu hræðilega því þau voru óhrein. Hann yfirgaf sjúkrahúsið með húðsjúkdóm, þar sem hann vildi ekki að þvo sér reglulega og skordýr voru í rúmi hans.	151 1	2	3	4	5	6

QUESTIONNAIRE C

SP.5. Nú ætla ég að lesa upp aðstæður hjá ímynduðum einstaklingum. Vinsamlega segðu mér, í hverju tilfelli, í hversu miklum erfiðleikum þú telur að viðkomandi einstaklingur eigi í vinnu sinni eða með að sinna heimilisstörfum og notaðu við það mælikvarða sem ég sýni þér .(SÝNIÐ KORT MEÐ MÆLIKVARÐA)

LESIÐ UPPHÁTT	ENGUM	VÆGUM	Í MEÐALLAGI	MIKLUM	MJÖG MIKLUM	VEIT EKKI
1. María er gjaldkeri í bankanum á staðnum og mætir reglulega í vinnu. En hún gerir smávægilegar skyssur í bókhaldinu og hún á það til að slá hlutum á frest. Hún frestar því að gera fjárhagsyfirlit og fer þá fram úr tímatakmörkum.	17 1	2	3	4	5	6
2. Karen er kennari og þurfti að vera frá vinnu í tvær vikur í síðasta mánuði. Enn er hún úrvinda af þreytu og getur ekki staðið lengi í einu við kennsluna. Samstarfsmenn hennar taka eftir því að hún gerir margar villur þegar hún fer yfir verkefni.	18 1	2	3	4	5	6
3. Jón er kennari og mætir reglulega í vinnuna. Hann kennir eldri bekkjunum 6 stundir á dag. Hann undirbýr kennslustundir og fer yfir próf. Nemendur leita til hans eftir ráðum.	19 1	2	3	4	5	6
4. Katrín er heimavinnandi en hún skilur flest heimilisverkin eftir hálfunnin. Þrátt fyrir að hún fái heimilishjálp, getur hún ekki lokið mikilvægum verkefnum á réttum tíma, eins og að búa son sinn undir skólann. Eiginmaður hennar hefur þurft að taka að sér eldamennskuna.	20 1	2	3	4	5	6
5. Dóra er heimavinnandi og hún sér um nær alla eldamennsku og þrif á heimilinu. Hún skilur heimilisverkin eftir hálfunnin u.þ.b. einu sinni í viku. Matseld hennar hefur hrakað og húsið er ekki eins hreint og áður. Auk þess tekur það hana nú tvöfalt lengri tíma að sinna húsverkum en áður.	21 1	2	3	4	5	6
6. Matthías er skrifstofumaður á bæjarskrifstofu. Hann færir bókhaldið án mistaka og heldur því uppfærðu. Þó vinnur hann ekkert í heilan dag á tveggja vikna fresti vegna mígrenekasta.	22 1	2	3	4	5	6
7. Ari er skrifstofumaður á pósthúsinu í bænum. Hann situr allan daginn og getur ekki fest hugann við vinnu. Hann getur ekki flokkað bréf, verið í afgreiðslu eða sinnt viðskiptavinum. Vinnuveitendur hans eru að hugsa um að segja honum upp.	23 1	2	3	4	5	6
8. Daníel er múrari hjá byggingafyrirtæki. Þrisvar til fjórum sinnum í viku hafa menn tekið eftir því, að hann skilur múrverkið eftir óklárað. Hann getur notað fagkunnáttu sína til þess að ljúka verkinu á fullnægjandi hátt ef hann fær aðstoð eða er undir eftirliti.	24 1	2	3	4	5	6

SP.6. Nú ætla ég að lesa upp aðstæður hjá ímynduðum einstaklingum. Vinsamlegast segðu mér, í hverju tilfelli, í hve miklum erfiðleikum þú telur að viðkomandi einstaklingur eigi með að einbeita sér og muna atburði eða staðreyndir.

LESIÐ UPPHÁTT	ENGUM	VÆGUM	Í MEÐALLAGI	MIKLUM	MJÖG MIKLUM	VEIT EKKI
1. Helena man nákvæmlega atburði sem hafa gerst og nöfn fólks sem hún hitti fyrir mörgum árum. Hún getur reiknað einföld dæmi í huganum. Þegar hún fær kvíðaköst, sem vara í nokkrar klukkustundir, verður hún ráðvillt og getur ekki hugsað skýrt.	25 1	2	3	4	5	6

| 2. Súsanna getur aðeins talið peninga og komið tilbaka með rétta vandamál hjá henni. Hún ratar um nágrennið og veit hvar eigur hennar eru geymdar. | 26 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

| 3. Ragnar getur leyst flókin stærðfræðidæmi í huganum. Hann getur einbeitt sér að verkefnum sínum í langan tíma í einu og man nöfn fólks, heimilisföng, símanúmer og önnur smáatriði, nokkur ár aftur í tímann. | 27 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

| 4. Pétur þekkir ekki einu sinni nána ættingja og er ekki treystandi til þess að fara út einn síns liðs svo að hann villist ekki. Hann man ekkert eftir liðnum atburðum eða ættingjum sínum þó honum sé hjálpað. | 28 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

| 5. Kristján er mjög gleyminn og villist oft á stöðum sem hann þekkir lítið. Hann þarfnast aðstoðar við að muna nöfn náinna ættingja og hann týnir mikilvægum hlutum, eins og lyklum og peningum vegna minnisleysis. Hann verður að skrifa hjá sér allt til þess að minna sjálfan sig á, jafnvel mikilvægustu atriði. | 29 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

| 6. Tómasi finnst erfitt að einbeita sér við lestur dagblaða eða við að horfa á sjónvarp. Hann er gleyminn og u.þ.b. einu sinni í viku týnir hann mikilvægum hlutum, svo sem lyklum eða peningum. Hann eyðir þó nokkrum tíma í að leita að þeim, en finnur þá að lokum. | 30 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

| 7. Hanna getur einbeitt sér að verkefnum sínum í allt að eina klukkustund með einstaka truflunum og getur fljótlega snúið sér aftur að verkefninu. Hún man nöfn, heimilisföng og símanúmer hjá fólki sem hún hittir oft, en þarf þó einstaka sinnum að minna sjálfa sig á nöfn fjarskyldra ættingja og kunningja. | 31 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

| 8. Það er auðvelt að draga athygli Júlíusar frá því sem hann er að gera og innan 10 mínútna frá því að hann byrjar verkefni, dregst athygli hans að einhverju öðru sem er að gerast í kringum hann. Hann getur munað mikilvæga hluti þegar hann reynir, en margoft í hverri viku finnur hann að hann á í erfiðleikum með að muna hvað fólk hefur sagt eða hvað hefur gerst nýlega. | 32 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

Sp.40. Vinsamlega íhugaðu eftirfarandi aðstæður. Hvernig metur þú reynslu hvers einstaklings af fyrirkomulagi á heimsóknartímum og á samskiptum sjúklings við fjölskyldu og vini og hvaða tækifæri sjúklingur hefur til að sækja bænahús/ kapellu? (SÝNIÐ KORT MEÐ MÆLIKVARÐA)

LESIÐ UPPHÁTT	MJÖG GÓÐA	GÓÐA	Í MEÐALLAGI	SLÆMA	MJÖG SLÆMA	VEIT EKKI
1. Karolína þurfti að liggja lengi á sjúkrahúsi, þar sem erfitt var að greina sjúkdóm hennar. Starfsfólk sjúkrahússins var mjög tillitssamt og leyfði fjölskyldu hennar að heimsækja hana og vera með henni eins oft og kostur var. Þegar Karolína vildi hafa samband við fjölskyldu sína, leyfði starfsfólk henni að nota símann. Starfsfólkið vissi að hún var áhyggjufull og leyfði henni að sækja bænahús eða kapellu reglulega.	140	1	2	3	4	5	6

| 2. Pálína þurfti að liggja lengi á sjúkrahúsi eftir að hafa lent í bílslysi. Starfsfólk sjúkrahússins hvatti fjölskyldu hennar til að heimsækja Pálínu daglega, hvenær sem þau gætu. Móðir hennar færði henni oft sælgæti og kökur. Fjölskylda hennar fór með hana á bænastað einu sinni í viku, þar sem þau báðu með henni. | 141 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

| 3. Sunna þurfti að liggja á sjúkrahúsi í tvær vikur til þess að ná sér eftir að hafa dottið illa. Fjölskylda |

hennar heimsótti hana reglulega á heimsóknartímum en henni leiddist það sem eftir var dags. Það var engin setustofa á sjúkrahúsinu og sjúklingarnir voru ekki hvattir til þess að heimsækja hvern annan til að spjalla. Þó var lítið bókasafn á sjúkrahúsinu sem Sunna sótti reglulega og stundum færðu hjúkrunarfræðingarnir henni dagblöð. |142 1 2 3 4 5 6

4. Dóra þurfti að liggja á sjúkrahúsi í tvær vikur, eftir að hafa fótbrotnað. Eiginmaður hennar og börn störfuðu öll langt frá sjúkrahúsinu og þeim fannst erfitt að koma í heimsókn, sérstaklega þar sem heimsóknartíminn var mjög stuttur. Móðir hennar gat alls ekki komið í heimsókn, þar sem heimsóknartíminn hentaði henni ekki. |143 1 2 3 4 5 6

5. Andrés þurfti að liggja lengi á sjúkrahúsi, þar sem hann gekkst undir ýmis próf til að búa hann undir hjarta-þræðingu. Fjölskylda hans heimsótti hann á heimsóknartímum, en það sem eftir var dags, sá hann aðeins starfsfólk sjúkrahússins þegar það kom til að sinna honum. Honum var ekki leyft að hlusta á ferðaútvarp sitt, þrátt fyrir að hann truflaði ekki neinn. Beiðni hans um að fá prest í heimsókn var ekki vel tekið af þeirri ástæðu að það mundi trufla aðra sjúklinga. |144 1 2 3 4 5 6

6. Nanna þurfti að liggja á sjúkrahúsi í tvær vikur eftir uppskurð. Fjölskyldu hennar fannst óþægilegt að heimsækja hana því starfsfólk sjúkrahússins lét þau finna að þau væru óvelkomin, jafnvel þótt þau kæmu á heimsóknartímum. Hvenær sem fjölskylda hennar færði henni sælgæti eða kökur að heiman, nöldruðu hjúkrunarfræðingarnir yfir því að Nanna væri að kvarta yfir sjúkrahúsfæðinu. Nanna vildi fá nána vini sína í heimsókn en hjúkrunarfræðingarnir hvöttu ekki til þess. |145 1 2 3 4 5 6

7. Jósef varð að liggja á sjúkrahúsi í tíu daga eftir að hafa lent í umferðarslysi. Hjúkrunarfræðingarnir báðu fjölskyldu hans um að heimsækja hann ekki, þar sem sjúkrahúsið væri yfirfullt af sjúklingum og sögðu að gestir „ykju vinnuálagið". Þótt málsverðir væru bornir fram reglulega, langaði fjölskyldu Jósefs að færa honum suma af eftirlætisréttum hans. Bæði Jósef og bróðir hans voru skammaðir duglega þennan dag, og sagt að virða reglur sjúkrahússins. Þegar Jósef spurði hvort hann mætti fara í bænahús eða kapellu svaraði vakthafandi hjúkrunarfræðingur því til, að hann mætti ekki yfirgefa sjúkrahúsið. | 146 1 2 3 4 5 6

Sp.41. Vinsamlega íhugaðu eftirfarandi aðstæður. Hvernig metur þú möguleika hvers sjúklings á að velja sér lækni eða annan hjúkrunaraðila? (SÝNIÐ KORT MEÐ MÆLIKVARÐA)

LESIÐ UPPHÁTT	MJÖG GÓÐA	GÓÐA	Í MEÐALLAGI	SLÆMA	MJÖG SLÆMA	VEIT EKKI
1. Símon er með verki í liðamótum og á við öndunarerfiðleika að stríða. Hann hittir tvo sérfræðinga vegna þessa, einu sinni á tveggja mánaða fresti. Þar sem öndunarerfiðleikar fóru vaxandi, bað hann nýlega um að fá að hitta hjartasérfræðing og lyfjagjöf hans var þá breytt. Hann hittir heimilislækni sinn reglulega til þess að fá lyfseðil.	147 1	2	3	4	5	6
2. Alfreð fer reglulega til heimilislæknis síns. Nýlega ráðlögðu vinir hans honum að leita annarra óhefðbundinna lækninga vegna húðvandamáls. Þegar Alfreð bað lækni sinn um tilvísun, sagði hann það ekki mögulegt og vísaði honum á húðsjúkdómalækni í staðinn.	148 1	2	3	4	5	6
3. Kjartan hefur þjáðst af höfuðkvölum allt síðastliðið ár. Í fyrstu gaf heimilislæknir hans honum lyf en þau höfðu						

| ekkert að segja. Hann bað um að sér yrði vísað til sérfræðings. |
| Þar var hann skoðaður og kom í ljós, að hann var með æxli í heila og að skera þyrfti hann upp. Hann þekkir frægan heilaskurðlækni og gat fengið tíma fyrir uppskurðinn í þessum sama mánuði. | 149 1 2 3 4 5 6 |

| 4. Adam hefur verið slæmur í maga í mörg ár. Honum hefur verið vísað til margra lækna, en hefur orðið að fara eftir vísbendingum heimilislæknis síns. |
| Beiðni hans um að fá að hitta vel þekktan sérfræðing í magasjúkdómum var hafnað af tryggingafélagi hans | 150 1 2 3 4 5 6 |

| 5. Hrannar þarf að fara á sjúkrahúsið í bænum vegna blóð- |
| þrýstingshækkunar. Í hvert skipti sem hann fer, hittir hann nýja lækna. Þegar hann bað um að fá að fara til þess læknis, sem hann hafði hitt síðast, var honum sagt að það væri ekki hægt. Einu sinni þegar hann var veikur og hafði fundið fyrir svima, bað hann um að fá að hitta annan lækni eða sérfræðing, en var sagt að hann gæti ekki sjálfur ákveðið hvaða lækna hann hitti. | 151 1 2 3 4 5 6 |

| 6. Magnús fer á heilsugæslustöð vegna flogaveiki. |
| Hann verður að fara á ákveðnum dögum, þar sem |
| þeir, sem hann þarf að hitta, eru aðeins lausir þá daga. Hann þarf að fara til taugasérfræðings, sem er einn af fjórum læknum í hópnum. Honum er ekki leyft að ákveða hvern þessara fjögurra hann vilji hitta og er sendur til þess, sem er laus hverju sinni | 152 1 2 3 4 5 6 |

| 7. Hannes fer á sjúkrahúsið í bænum. Sjúkrahúsið er stórt |
| og veitir sérfræðiþjónustu í mörgum greinum. Hannes getur, eftir því hvert umkvörtunarefnið er, ákveðið á hvaða deild hann fer. Þegar hann hefur verið skráður á þeirri deild, getur hann aðeins hitt þann starfsmann sem skráður er þennan dag. | 153 1 2 3 4 5 6 |

QUESTIONNAIRE D

Sp.5. Ég ætla að lesa upp mismunandi aðstæður sem snerta ímyndaða einstaklinga. Ég ætla að biðja þig að meta á kvarðanum sem ég sýni þér í hve miklum erfiðleikum einstaklingarnir eigi með að sjá og þekkja fólk? (SÝNA SPJALD MEÐ KVARÐA)

LESA UPP	ENGUM	LITLUM	MIÐLUNGS	ALVARLEGUM	MJÖG ALVARL.	VEIT EKKI
1. Rebekka getur lesið dagblöð og auðveldlega þrátt nál. Hún þekkir andlit fólks og greinir nokkuð áreiðanlega smáatriði á myndum úr 10 metra fjarlægð. Hún á heldur ekki í neinum erfiðleikum með að sjá í rökkri.	17 1	2	3	4	5	6
2. Anton getur lesið dagblöð og auðveldlega þrátt nál. Hann þekkir form og liti úr 10 metra fjarlægð en á erfitt með að greina smáatriði. Hann á ekki í neinum erfiðleikum með að sjá í rökkri.	18 1	2	3	4	5	6
3. Einar getur lesið dagblöð og auðveldlega þrátt nál. Hann þekkir andlit fólks og greinir nokkuð áreiðanlega smáatriði á myndum úr 10 metra fjarlægð.Hann á ekki í neinum erfiðleikum með að sjá í rökkri. Á hinn bóginn sér hann ekki mun á rauðu og grænu.	19 1	2	3	4	5	6
4. Hreinn getur lesið dagblöð og auðveldlega þrátt nál. Hann þekkir andlit fólks og greinir nokkuð áreiðanlega smáatriði á myndum úr 10 metra fjarlægð. Hann á erfitt með að sjá greinilega í rökkri.	20 1	2	3	4	5	6
5. Andrea þarf gleraugu til að lesa dagblöð og til að þræða nál. Hún þekkir andlit fólks og greinir nokkuð áreiðanlega smáatriði á myndum úr 10 metra fjarlægð. Hún á ekki í neinum erfiðleikum með að sjá í rökkri.	21 1	2	3	4	5	6
6. Andri getur ekki lesið dagblöð eða þrátt nál. Hann þekkir ekki andlit fólks í nokkurra metra fjarlægð en ber kennsl á þau mjög nálægt. Hann á í erfiðleikum með að sjá í rökkri.	22 1	2	3	4	5	6
7. Jón getur lesið dagblöð og auðveldlega þrátt nál. Hann þekkir hvorki andlit fólks né greinir smáatriði á myndum úr 10 metra fjarlægð þar sem þau virðast óskýr. Hann á ekki í neinum erfiðleikum með að sjá nálæga hluti í rökkri.	23 1	2	3	4	5	6
8. Sigurður getur ekki greint neina hreyfingu nálægt augunum og hann sér jafnvel ekki ljós.	24 1	2	3	4	5	6

Sp.6. Ég ætla að lesa upp mismunandi aðstæður sem snerta ímyndaða einstaklinga. Ég ætla að biðja þig að meta á kvarðanum sem hér fer á eftir í hve miklum erfiðleikum það á með að hreyfa sig? (SÝNA SPJALD MEÐ KVARÐA)

LESA UPP	ENGUM	LITLUM	MIÐLUNGS	ALVARLEGUM	MJÖG ALVARL.	VEIT EKKI
1. Lárus getur hreyft handleggi og fótleggi en þarfnast aðstoðar við að standa upp úr stól eða ganga um húsið. Hann á erfitt með að beygja sig og getur ekki lyft hlutum.	25 1	2	3	4	5	6
2. María á ekki í neinum erfiðleikum með að hreyfa sig eða nota hendur, handleggi og fótleggi. Hún skokkar 4 kílómetra á dag án vandkvæða.	26 1	2	3	4	5	6
3. Róbert getur gengið allt að 200 metra vegalengd án nokkurra vandkvæða en verður mjög móður eftir kílómetra göngu eða göngu upp stiga milli tveggja hæða. Hann á ekki í neinum erfiðleikum með dagleg störf eins og að bera vörur heim úr matvöruversluninni.	27 1	2	3	4	5	6
4. Páll er virkur íþróttamaður sem hleypur 20 kílómetra vegalengd tvisvar í viku og tekur þátt í fótbolta án vandkvæða.	28 1	2	3	4	5	6
5. Davíð er lamaður frá hálsi og niður. Hann er rúmfastur og aðrir þurfa að sjá um að gefa honum að borða og baða hann.	29 1	2	3	4	5	6
6. Jón fær verk fyrir brjóstið og verður mjög móður eftir að hann hefur gengið allt að 200 metra, en gerir það án aðstoðar. Þegar hann beygir sig eða lyftir hlutum eins og matvörum finnur hann fyrir sársauka.	30 1	2	3	4	5	6

Sp.40. Vinsamlega veltu eftirfarandi dæmum fyrir þér. Hvernig myndir þú meta reynslu hvers einstaklings af því að fá að taka eins mikinn þátt í ákvörðunum um meðferð eins og hann óskar eftir?(SÝNA SPJALD MEÐ KVARÐA)

LESA UPP	MJÖG GÓÐ	GÓÐ	Í MEÐALLAGI	SLÆM	MJÖG SLÆM	VEIT EKKI
1. María á við alvarleg veikingi að stríða og veit að hún mun deyja bráðlega. Í hvert sinn sem hún heimsækir lækninn sinn spyr hún hann um meðferðina og hve mikið ástandi hennar hafi hrakað. Hún vill geta gert áætlanir um framtíðina og ráðstafanir fyrir fjölskyldu sína áður en hún deyr. Læknirinn segir henni alltaf að hafa engar áhyggjur, að hún sé í góðum höndum og að hann viti hvað hann sé að gera.	139 1	2	3	4	5	6
2. Sara fer reglulega til lækninsins síns vegna bakverkja. Hún hefur rætt óhefðbundnar lækningar við hann eins og sérstakar bakæfingar, nálastungur, jóga og breytingar á lífsstíl, en hann hefur aðeins trú á lyfjagjöf. Í hvert sinn sem verkurinn hefur versnað hefur hann breytt lyfjagjöfinni með því að skrifa upp á stærri skammta. Þrátt fyrir aukaverkanirnar sem Sara finnur fyrir, þreytu, ógleði og mígreni, vill hann ekki athuga aðra möguleika.	140 1	2	3	4	5	6
3. Hinrik var nýlega greindur með sykursýki. Í fyrsta skipti sem hann fór á heilsugæslustöðina var hann settur í blóðprufur, augnskoðun og aðrar reglubundnar skoðanir. Hjúkrunarfræðingurinn útskýrði hvern þátt í smáatriðum og bað um samþykki hans áður en nokkur skoðun var framkvæmd.	141 1	2	3	4	5	6
4. Róbert handleggsbrotnaði fyrir nokkrum mánuðum og varð						

| að fara í margar röntgenmyndatökur. Til að byrja með sögðu |
 læknarnir honum frá brotinu og hvað þeir ætluðust fyrir. |
|
| Eftir það, sendu þeir hann í aðrar rannsóknir út um allt
|
| sjúkrahús án þess að útskýra ástæðuna. Þó að Róbert spyrði |
| hvað væri að gerast, virtu læknarnir hann ekki viðlits og sögðust |
| vera uppteknir. |142 1 2 3 4 5 6
|
+---+
| 5. Jón var greindur með eyðni. Læknirinn á heilsugæslustöðinni |
| sem hann sækir yfirleitt hefur sýnt honum mikinn stuðning. |
| Hann hefur varið tíma í að ræða mismunandi lyfjameðferðir, |
| sálfræðilegan stuðning sem er í boði og læknismeðferðina sem hann |
| gæti þurft á að halda. Þó hann hafi ráðlagt Jóni að hefja |
| lyfjameðferð, bað hann Jón að ákveða hvað hann vildi gera. |143 1 2 3 4 5 6 |
+---+
| 6. Gísli hefur verið með verk fyrir brjósti. Hann fer |
| venjulega á sjúkrahús í skoðanir. Dag einn fann hann fyrir |
| mjög miklum verk og varð að fara á bráðamóttöku. Um leið |
| og þangað kom þurftu læknarnir að fá rannsóknir í flýti |
| og taka blóðprufu. Þeir báðu hann ekki um leyfi því til þess |
| gafst enginn tími og þeir höfðu áhyggjur af ástandi |
| hans. |144 1 2 3 4 5 6
|
+---+
| 7. Tinna er alltaf þreytt og alveg orkulaus. Hún eignaðist |
| stúlku fyrir tveimur mánuðum. Læknirinn sagði henni að hún| |
| gæti þjáðst af fæðingarþunglyndi. Þegar hann hafði rætt við |
| hana um líðan hennar stakk hann upp á því að hún prófaði
þunglyndislyf eða, ef hún kysi heldur, leitaði til ráðgjafa.1 1 2 3 4 5 6
|
+---+

Sp.41. Íhugaðu eftirfarandi aðstæður. Hvernig myndir þú meta reynslu hvers einstaklings af afgreiðslu heilbrigðisþjónustunnar? (SÝNA SPJALD MEÐ KVARÐA)

LESA UPP	MJÖG GÓÐ	GÓÐ	MIÐLUNGS	SLÆM	MJÖG SLÆM	VEIT EKKI
1. Jónas er með magasár og var ráðlagt að fara í aðgerð. Læknirinn sagði að því yrði ekki komið við fyrr en eftir þrjá mánuði því fleiri sjúklingar væru á biðlista. Núna hittir hann lækninn aðeins þegar hann finnur til óþæginda og þarf að panta tíma hjá honum með tveggja vikna fyrirvara.	146 1	2	3	4	5	6
2. Reynir er með berkla og þarf að fara til læknis á sjúkrahúsinu mánaðarlega til að endurnýja lyfseðilinn sinn. Hann býr í þorpi í átta km fjarlægð og verður að ganga til læknisins í hvert sinn. Stundum þegar hann kemur á sjúkrahúsið er honum sagt að læknirinn sé í fríi og hann verður að fara heim lyfjalaus og gera sér aðra ferð daginn eftir. Eina nóttina þegar hann hóstaði upp blóði og varð mjög andstuttur urðu ættingjar hans að fá lánaðan bíl nágrannans til að flytja hann á sjúkrahús.	147 1	2	3	4	5	6
3. Karl gekkst undir hjartaaðgerð á síðasta ári. Honum líður vel núna og tekur lyf að staðaldri. Hann býr fyrir utan borgina og verður að keyra til læknisins einu sinni á þriggja mánaða fresti. Eina nóttina fékk hann brjóstverk, hringdi á sjúkrabíl og var kominn á sjúkrahús eftir 30 mínútur.	148 1	2	3	4	5	6
4. Dóra þjáist af öndunarerfiðleikum og fær asmaköst næstum vikulega. Hún býr beint á móti sjúkrahúsinu og getur komist á bráðamóttökuna innan fimm mínútna eftir að kastið hefst. Innan tíu mínútna eftir að hún kemur á bráðamóttökuna er henni gefin sprauta sem linar þjáningar hennar.	149 1	2	3	4	5	6
5. Árni hefur verið með bakverk í nokkur ár. Á sjúkrahúsinu er alltaf mikið annríki og hann þarf að bíða í um það bil 3 klukkustundir í hvert sinn sem hann fer til læknis. Stundum þarf hann frá að hverfa án þess að hitta lækninn. Hann á pantaðan tíma í sérstakri skoðun og verður að bíða í 6 vikur áður en af henni getur orðið þar sem tækið sem nota þarf við skoðunina á sjúkrahúsinu er uppbókað.	150 1	2	3	4	5	6
6. Stefán datt niður stiga og fótbrotnaði eitt kvöldið. Hann var fluttur á sjúkrahús í 15 km fjarlægð í einkabíl. Hann varð að bíða í klukkustund á sjúkrahúsinu eftir skurðlækninum og var ekki sendur í aðgerð fyrr en næsta dag.	151 1	2	3	4	5	6
7. Níls er með lifrarsjúkdóm og þarf að fara í skoðun á sjúkrahús mánaðarlega. Hann mætir hjá lækninum sínum á fyrirfram ákveðnum tímum og það tekur hann innan við 15 mínútur að komast á sjúkrahúsið með strætisvagni. Á síðastliðnum sex mánuðum hefur hann þurft að hringja tvisvar sinnum í lækninn sinn til að fá hjá honum áríðandi ráðleggingar og fékk í bæði skiptin upplýsingar um hæl.	152 1	2	3	4	5	6