Enheden for
Brugerundersøgelser

Veje til bedre patientforløb

En kvalitativ analyse af kræftpatienters skriftlige kommentarer til patientforløbet

Udarbejdet af Enheden for Brugerundersøgelser
på vegne af Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Veje til bedre patientforløb

En kvalitativ analyse af kræftpatienters skriftlige kommentarer til patientforløbet

Udarbejdet af Enheden for Brugerundersøgelser på vegne af Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Trine Østerbye
Katrine Weiersøe Villadsen

Sekretær: Lone Hansen
Enhedschef: Marie Fuglsang

© Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hovedstaden, marts 2010

ISBN: 978-87-91520-48-8

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt mod tydelig kildeangivelse.

Denne rapport citeres således:
Enheden for Brugerundersøgelser: Veje til bedre patientforløb. En kvalitativ analyse af kræftpatienters skriftlige kommentarer til patientforløbet, København 2010.

Rapporten findes på følgende hjemmesider:
Indenrigs- og Sundhedsministeriet, www.im.dk
Enheden for Brugerundersøgelser, www.patientoplevelser.dk

Henvendelser vedrørende undersøgelsen til:
Enheden for Brugerundersøgelser
Nordre Fasanvej 57
2000 Frederiksberg

Telefon: 38 64 99 66
E-mail: efb@regionh.dk

Grafisk produktion: Identitet & Design A/S

INDHOLD

FORORD **4**

RESUMÉ **5**

1 INTRODUKTION **7**
1.1 Baggrund for undersøgelsen 7
1.2 Formål 8
1.3 Organisering af undersøgelsen 8
1.4 Undersøgelsens materiale 8
1.5 Styrker og svagheder ved undersøgelsens materiale 10
Hvad er en patientkommentar? 10
Hvem kommenterer? 11
1.6 Analysemetode 11
1.7 Rapportens opbygning 14

2 ANALYSERESULTATER: TEMATISERING AF UDVALGTE FOKUSOMRÅDER **15**
2.1 Udredningsforløb og almen praksis læge 15
Ventetid i udredningsforløbet 15
Almen praksis læges adfærd og faglighed 17
2.2 Rehabilitering og efterforløb 23
Efterforløb 23
Efterspurgte tilbud 26
Bivirkninger og senfølger 31
Kontrolforløb 36
Koordinering 45

3 KONKLUSION **50**

4 BILAG: KATEGORISERING **52**

FORORD

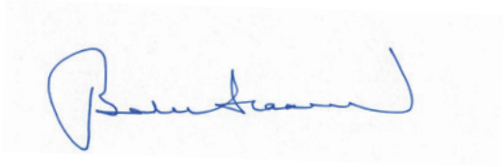
I 2008 gennemførte Enheden for Brugerundersøgelser i Region Hovedstaden på vegne af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse en landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser. Formålet med undersøgelsen var dels at få et overordnet billede af kræftpatienters oplevelser af den danske kræftbehandling anno 2008, dels af få belyst, om der er særlige områder, som bør prioriteres i det fremadrettede arbejde på kræftområdet.

Undersøgelsen viser flot, at hele 96 procent af kræftpatienterne har et godt eller virkelig godt indtryk af deres samlede udrednings- og behandlingsforløb. Særligt kerneydelserne – nemlig sygehuspersonalets adfærd, tillid til sygehuspersonalets faglige dygtighed og tillid til, at man tilbydes den bedst mulige behandling – scorer høje point hos kræftpatienterne. Undersøgelsen peger også på områder, der fra patienternes perspektiv kan forbedres. Det drejer sig bl.a. om almen praksis, sektorovergange, rehabiliteringstilbud og tryghed ved kontrolforløb.

Over en tredjedel af patienterne valgte at benytte sig af muligheden for at komme med supplerende bemærkninger til deres forløb i forbindelse med indsamlingen af data til den landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser. Kommentarerne er samlet og analyseret i denne rapport, hvis formål er at belyse, hvad der set med patienternes øjne virker som enten understøttende eller hindrende for et godt forløb. Der er fokuseret på de områder, hvor der ifølge patienterne er rum for forbedringer. For det er ved at fokusere på problemområderne, at vi kan blive endnu bedre.

Jeg er glad for denne rapport, som ved en gennemgang af de indsamlede patientkommentarer kommer med forslag til tiltag, som ifølge patienterne vil kunne forbedre forløbene for kræft. For selvom der de seneste år med indførelsen af pakkeforløb for kræft er sket markante forbedringer på kræftområdet i forhold til organisering af forløb og nedbringelse af ventetid, så er der også andre temaer, som fylder meget for patienterne. Her kan bl.a. nævnes fysiske og psykiske følger af en kræftsygdom. Temaer, som der kan tages hånd om, ved at sætte patienten i centrum for forløbet.

Jeg håber, at der vil blive taget godt imod rapporten, som indeholder konkrete patienterfaringer, som vi kan lære af og trække på i det fremadrettede arbejde på kræftområdet, og som også vil blive inddraget i det pågående arbejde med Kræftplan III.



Bertel Haarder
Indenrigs- og sundhedsminister

RESUMÉ

Baggrunden for denne undersøgelse er en spørgeskemaundersøgelse af kræftpatienters oplevelser af deres samlede udrednings- og behandlingsforløb i det danske sundhedsvæsen, som Enheden for Brugerundersøgelser gennemførte på vegne af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse i 2008. Det var en spørgeskemaundersøgelse blandt både indlagte og ambulante kræftpatienter med tarmkræft, lungekræft, brystkræft, gynækologisk kræft, prostatakræft eller hoved-/halskræft. Spørgeskemaet, som patienterne modtog i 2008, indeholdt afslutningsvist et kommentarfelt. I dette felt havde patienterne mulighed for at anføre kommentarer til de enkelte spørgsmål eller til deres udrednings- og behandlingsforløb i øvrigt. Ud af de 12.716 patienter, der svarede på spørgeskemaet, var der 4.898 patienter, som udfyldte feltet. I denne undersøgelse foretages en kvalitativ analyse af disse kommentarer. Denne rapport er således et supplement til rapporten "Landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser"[1] .

Formålet med analysen er at kvalificere den eksisterende kvantitative analyse og give et mere nuanceret billede af patienternes oplevelser og behov. Hensigten er ydermere at skabe viden, som kan benyttes i det videre kvalitetsarbejde på kræftområdet. Der er i den kvalitative analyse udvalgt følgende to overordnede fokusområder, hvor der ifølge den kvantitative analyse er rum for forbedringer: 1) Udredningsforløb og almen praksis læge samt 2) Rehabilitering og efterforløb.

Kommentarerne, som analyseres, er patienternes egne beskrivelser af deres patientforløb og har været uforanderlige fra analysens begyndelse. Konklusionerne er dermed baseret på patienternes subjektive oplevelser. 39 % af respondenterne i spørgeskemaundersøgelsen har skrevet en kommentar. Det har ikke været muligt at gennemføre en bortfaldsanalyse for at undersøge, om der er særlige karakteristika for de patienter, som har skrevet en kommentar i forhold til patienter, der ikke har skrevet en kommentar. Resultaterne af analysen kan ikke generaliseres til alle kræftpatienter i landet med de pågældende diagnoser. Dette er vigtigt at tage højde for, når resultaterne læses. Analysen belyser imidlertid nye aspekter og nuanceringer i patienternes oplevelser, der kan anvendes i udviklingen af kvalitetsforbedrende tiltag på kræftområdet.

Analyseresultaterne peger inden for alle områder i samme retning som resultaterne af den kvantitative analyse i den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse af kræftpatienters oplevelser, der blev gennemført i 2008. Patienternes kommentarer skitserer imidlertid mulige tiltag, som kan understøtte et godt patientforløb. Disse tiltag præsenteres samlet i nedenstående konklusionspunkter omkring udredningsforløb og almen praksis læge samt rehabilitering og efterforløb.

Udredningsforløb og almen praksis læge
Følgende tiltag vil virke understøttende for et godt patientforløb i forbindelse med udredningsforløbet og almen praksis læge:

- At ventetiden i udredningsforløbet reduceres ved, at der handles hurtigere på patientens symptomer, at ventetiden på prøvetagning og -svar mindskes, og at der undgås administrative fejl, som kan lede til yderligere ventetid i udredningsforløbet.

1 Enheden for Brugerundersøgelser: Landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser, København 2009.

- At almen praksis lægen har den nødvendige faglighed inden for kræftområdet til at identificere eventuelle symptomer på sygdommen. Endvidere at almen praksis lægen er lydhør overfor patienten og i højere grad reagerer på patientens symptomer og derved hurtigt iværksætter en udredning af sygdommen ved eventuel henvisning til speciallæge.

Rehabilitering og efterforløb
Følgende tiltag i forbindelse med rehabilitering og efterforløb vil være med til at understøtte et godt patientforløb:

- At der støttes mere op om patienten i overgangen fra sygehuset til hjemmet, idet dette er en utryg tid for patienten. Dette kan eksempelvis ske ved, at patienten modtager en udskrivelsessamtale eller, at patienten har mulighed for at kontakte afdelingen efter udskrivelse. Dette lettes, hvis patienten har et telefonnummer eller en kontaktperson, der følger hele patientens forløb.
- At der findes faste tilbud om henholdsvis genoptræning, psykisk hjælp og vejledning i forhold til arbejdslivet både under og efter behandlingsforløbet.
- At der udarbejdes en individuel genoptræningsplan for patienten, at mulige genoptræningstilbud til patienten koordineres bedre, og at der endvidere udleveres skriftligt materiale om genoptræning til patienten efter operation.
- At information om psykisk støtte prioriteres højere, og at der gives konkret information om, hvor patienten kan henvende sig med psykiske følger af sygdommen samt tilbud til patientens pårørende.
- At der tilbydes en samtale med en socialrådgiver, som kan hjælpe med håndtering af økonomiske og praktiske spørgsmål i forbindelse med patientens sygdomsforløb.
- At der gives bedre og mere information om bivirkninger og senfølger af sygdommen og behandlingen, herunder hvad patienten selv kan gøre for at forebygge eller afhjælpe eventuelle bivirkninger og senfølger.
- At kontrolforløbet for patienten optimeres ved, at patienten kun møder en fast eller få faste læger ved kontrolbesøgene, at lægerne er mere nærværende og imødekommende, at undersøgelserne er mere grundige (fx ved flere blodprøver, scanninger mv.), og at der gives grundig information om kontrolforløbets indhold og tidspunkt.
- At der er mere tid til det enkelte kontrolbesøg, at hyppigheden af besøgene øges, og at tiden mellem behandling og kontrol afkortes.
- At almen praksis lægen hurtigt modtager information om patientens sygdom og behandling fra sygehuset.
- At informationsudveksling mellem sygehuset og kommune i forbindelse med tilbud om hjemmepleje forbedres.
- At kommunen støtter mere op om patienter, der ønsker at fortsætte deres arbejde enten helt eller delvist under deres behandlingsforløb.

1 INTRODUKTION

1.1 Baggrund for undersøgelsen

Enheden for Brugerundersøgelser gennemførte i 2008 en spørgeskemaundersøgelse af kræftpatienters oplevelser af deres samlede udrednings- og behandlingsforløb i det danske sundhedsvæsen på vegne af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Undersøgelsen blev gennemført blandt 19.455 kræftpatienter. Patienterne var både indlagte og ambulante kræftpatienter med forskellige diagnoser (tarmkræft, lungekræft, brystkræft, gynækologisk kræft, prostatakræft eller hoved-/halskræft) og i forskellige faser af udrednings- eller behandlingsforløbet. Undersøgelsens spørgeskema fokuserede på temaer af særlig relevans for kræftpatienter såsom information, planlægning af behandlingsforløb og rehabilitering.

Det billede, den kvantitative analyse tegner af danske kræftpatienters oplevelser, er positivt. Langt de fleste patienter (96 %) har et virkelig godt eller godt indtryk af deres samlede udrednings- og behandlingsforløb. Undersøgelsen viser, at de bedst placerede områder ligger inden for følgende temaer: Sygehuspersonalets adfærd, tillid til sygehuspersonalets faglige dygtighed, tillid til behandling, lægernes indsats i forbindelse med behandling og modtaget information. De bedst placerede områder skal forstås som de områder, hvor patienternes oplevelser er mest positive i forhold til undersøgelsens øvrige områder.

Samtidig peger den kvantitative analyse også på områder, hvor der er rum for forbedringer af den patientoplevede kvalitet. De primære indsatsområder findes inden for følgende temaer: Tilbud om rehabilitering, overgange mellem sektorer, vurdering af information, ventetider, almen praksis læger og praktiserende speciallæger samt tryghed ved kontrolforløb. Igen skal de primære indsatsområder forstås som de områder, hvor patienternes oplevelser generelt er mest negative i forhold til de øvrige områder i undersøgelsen.

Spørgeskemaet, som patienterne modtog i 2008, indeholdt foruden de konkrete spørgsmål et kommentarfelt, hvor det var muligt for patienterne at anføre kommentarer til de enkelte spørgsmål eller til deres udrednings- og behandlingsforløb i øvrigt. 4.898 patienter udfyldte dette kommentarfelt.

Samtlige patientkommentarer udgør et meget stort tekstmateriale, som muliggør en kvalitativ analyse, der kan supplere den eksisterende kvantitative analyse, som er foretaget ud fra patienternes besvarelser af de konkrete spørgsmål i spørgeskemaet. En analyse af patienternes kommentarer kan tilvejebringe et mere nuanceret billede af kræftpatienters behov og oplevelser, end det billede der allerede er tegnet, samt på visse områder give helt ny viden. Ikke mindst ved, hvor det er meningsfuldt, at koble analysen af patienternes kommentarer med resultaterne fra den kvantitative analyse.

Hensigten er at komme i dybden med de emner, som, ifølge den kvantitative analyse, rummer et forbedringspotentiale, eller som er særlig interessante, idet de optager kræftpatienternes bevidsthed og derfor fylder meget i deres kommentarer. På denne måde kan undersøgelsen være med til at kvalificere det fremadrettede arbejde med at forbedre de fokusområder, der allerede er identificeret via den kvantitative analyse samt være med til at lokalisere nye indsatsområder. Under-

søgelsen kan dermed anvendes som et led i den videre kvalitetsudvikling på kræftområdet. Der er udvalgt to fokusområder: 1) Udredningsforløb og almen praksis læge samt 2) Rehabilitering og efterforløb. Områderne er interessante i lyset af den kvantitative analyse, der viste, at der her fandtes et potentiale for forbedringer. Derudover har en stor del af patienterne valgt at beskrive deres oplevelser i forbindelse med netop disse områder. Endvidere er det områder i patientforløbet, som er blandt fokuspunkterne i den kommende Kræftplan III. Undersøgelsen vil således kunne anvendes som afsæt for, hvordan disse områder kan forbedres, ifølge patienterne.

På denne baggrund foretager Enheden for Brugerundersøgelser en kvalitativ analyse af kræftpatienternes kommentarer til patientforløbet på vegne af Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

1.2 Formål

Undersøgelsens formål er at belyse kræftpatienters egne beskrivelser af deres oplevelser og behov i patientforløbet med særligt fokus på udredningsforløb og almen praksis læge samt rehabilitering og efterforløb. Derudover ønskes det at anskueliggøre, hvad der, ifølge patienterne, kan understøtte et godt patientforløb.

1.3 Organisering af undersøgelsen

Det er Indenrigs- og Sundhedsministeriet, som finansierer denne undersøgelse. Enheden for Brugerundersøgelser varetager gennemførelsen af undersøgelsen fra udarbejdelse af projektbeskrivelse og analyse til afrapportering.

1.4 Undersøgelsens materiale

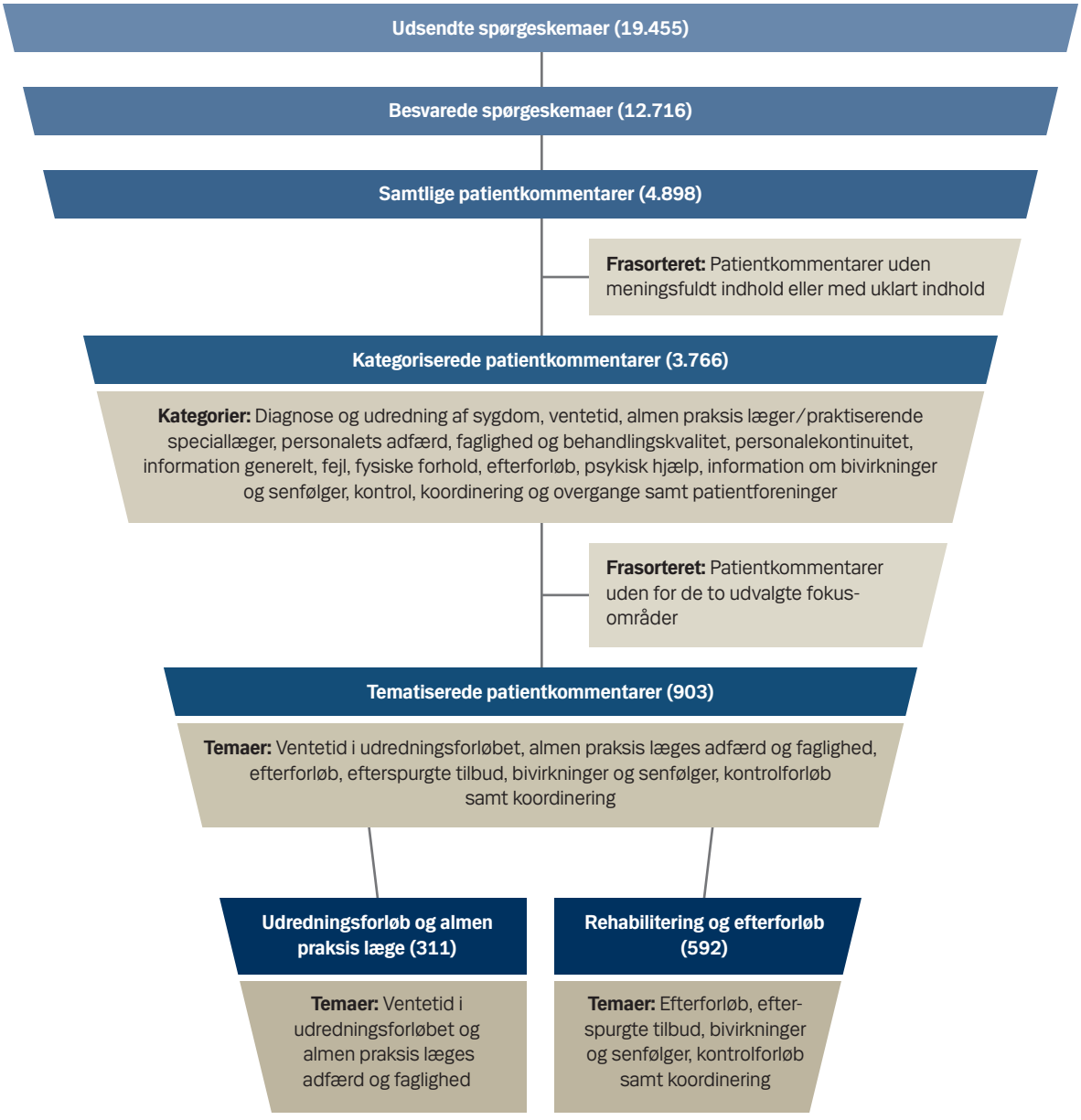
Undersøgelsens materiale stammer fra den landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser[2], hvor 12.716 ud af 19.455 patienter besvarede et firesiders spørgeskema med et afsluttende kommentarfelt om deres oplevelser af det samlede udrednings- og behandlingsforløb. Det er patienternes kommentarer i det afsluttende kommentarfelt i spørgeskemaet, der udgør denne undersøgelses materiale. Patienterne har benyttet kommentarfeltet til enten at uddybe svar, de har givet på de tidligere spørgsmål eller kommentere helt nye områder, som spørgeskemaet ikke dækkede. Kommentarerne omhandler både positive og negative oplevelser samt neutrale beskrivelser af konkrete hændelser i forbindelse med patienternes forløb. Samtlige patientkommentarer fra spørgeskemaets afsluttende kommentarfelt er gennemgået i forbindelse med denne undersøgelse.

I alt 4.898 patienter (svarende til 39 % af respondenterne i spørgeskemaundersøgelsen) skrev en kommentar i spørgeskemaet. Den største andel af kommentarerne er skrevet af patienter med brystkræft og prostatakræft. Herefter kommer patienter med tarmkræft, gynækologisk kræft og lungekræft. Den mindste andel af kommentarerne er skrevet af patienter med hoved-/halskræft. Kommentarer uden meningsfuldt indhold er frasorteret, inden den kvalitative analyse blev gennem-

2 Enheden for Brugerundersøgelser: Landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser, København 2009.

ført. Dette er eksempelvis kommentarer, der udelukkende beskriver, hvilke afdelinger og sygehuse forløbet er foregået på. Såfremt en kommentar har været uklar, er denne ligeledes frasorteret. Efter frasorteringen var der 3.766 kommentarer, som dannede grundlag for den videre analyse. Næste trin var en indledende kategorisering, hvor samtlige kommentarer blev gennemgået med henblik på at finde alle de kategorier, som kommentarerne dækkede over. Efter kategoriseringen blev der fokuseret på to områder, hvilket resulterede i, at der blev frasorteret en stor del af de oprindelige kommentarer. Ved den efterfølgende tematisering bestod materialet således af 903 patientkommentarer (se figur 1.4.1., hvor antallet af kommentarer inden for hver fase er angivet i parentes).

Figur 1.4.1. Oversigt over spørgeskemaer og frasortering, kategorisering og tematisering af patientkommentarer.

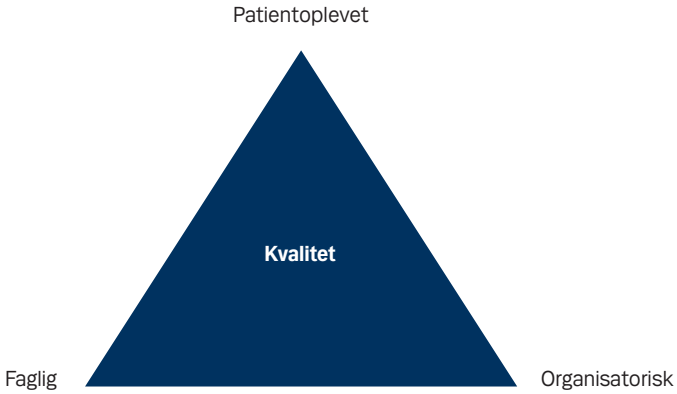


1.5 Styrker og svagheder ved undersøgelsens materiale

Hvad er en patientkommentar?

I undersøgelsen sættes der fokus på de forhold, der har særlig stor betydning for patienterne, ved at se nærmere på, hvad patienterne lægger vægt på og fremhæver som særligt godt eller særligt dårligt i patientforløbet. Det er således patienternes subjektive oplevelser og beskrivelser, der er i centrum, hvilket ikke må forveksles med en objektiv udlægning af, hvad der er sket i patienternes forløb. Der bliver herved lagt vægt på den patientoplevede kvalitet frem for de to øvrige elementer af kvalitet (organisatorisk og faglig), som tilsammen bidrager til kvaliteten på sundhedsområdet.

Figur 1.5.1. Elementer af kvalitet.



Det er vigtigt at være opmærksom på, at kommentarerne i denne undersøgelse er patienternes egne beskrivelser af deres patientforløb og har været uforanderlige fra analysens begyndelse. Det vil sige, at der ikke er spurgt ind til et særligt tema fra begyndelsen, og det har ej heller været muligt at stille uddybende spørgsmål til patienternes kommentarer efterfølgende. Kommentarerne består af alt fra en enkelt sætning til længere beskrivelser af patienternes forløb, men i de fleste tilfælde er omfanget cirka fire sætninger. Når der normalt arbejdes med kvalitative data, er det via kvalitative interviews, hvor det er muligt at spørge ind til bestemte områder, der er interessante for undersøgelsen, eller hvor der er tvivl om, hvad patienten mener. Det har ikke været muligt i dette materiale, hvilket betyder, at fortolkningsmulighederne af en del af kommentarerne er begrænsede.

Styrken ved en undersøgelse som denne er den detaljerigdom, den rummer samt mulighederne for at få perspektiver og idéer fra patienterne, som kun er mulige at få frem ved at læse patienternes egne beskrivelser af deres forløb og sammenfatte disse i analysen.

Hvem kommenterer?

Patientkommentarerne er ikke repræsentative for samtlige patienter med de pågældende kræftdiagnoser på landsplan. Som tidligere beskrevet består materialet af kommentarer fra 39 % af respondenterne i spørgeskemaundersøgelsen. Det er ikke muligt at generalisere resultaterne fra analysen af patientkommentarerne til alle kræftpatienter i landet. Den kvalitative tilgang til materialet åbner imidlertid op for forklaringer, nuanceringer og konkretiseringer af patienternes oplevelser og behov til brug som inspiration for den fremtidige kvalitetsudvikling på kræftområdet. Resultaterne af analysen skal derfor anses som viden, der kan supplere den kvantitative analyse.

Det har ikke været muligt at foretage en bortfaldsanalyse for at undersøge, hvilke patienter der har skrevet en kommentar, og hvilke der har undladt at skrive. Det er derfor ikke muligt at undersøge, om særlige karakteristika kendetegner de patienter, der har skrevet en kommentar. Særlige karakteristika, som eksempelvis diagnose, alder og socialklasse, kan have betydning for indholdet af patienternes kommentarer. Analyse og konklusion skal derfor læses med dette forbehold. 903 patientkommentarer udgør dog et solidt grundlag for at tegne et billede af patienternes oplevelser og behov inden for de to fokusområder.

Ud fra materialet er det udelukkende muligt at se nærmere på fordelingen af kræftdiagnoser i forhold til patienternes kommentarer. Overordnet set er der kommentarer fra patienter med alle de inkluderede kræftdiagnoser i spørgeskemaundersøgelsen, den største andel af kommentarerne udgøres imidlertid af patienter med henholdsvis bryst- og prostatakræft. Fordelingen af kommentarerne blandt kræftdiagnoserne er i fuldstændig overensstemmelse med fordelingen af kræftdiagnoser blandt respondenterne i spørgeskemaundersøgelsen. Det tyder derfor ikke på, at der er visse diagnosegrupper, der i højere grad end andre vælger at skrive en kommentar.

1.6 Analysemetode

Som ovenfor beskrevet har 39 % af de patienter, der besvarede spørgeskemaet, skrevet en kommentar. Når så mange patienter vælger at udfylde et kommentarfelt i forlængelse af spørgeskemaet, er det interessant at se på, hvad de ønsker at uddybe i forhold til deres patientforløb.

Via analysen undersøges, hvilke forhold vedrørende udrednings- og behandlingsforløbet patienterne vælger at kommentere. Desuden er formålet at skabe overblik over det store og komplekse materiale, kommentarerne udgør. Gennem en indledende kategorisering og en efterfølgende tematisering bliver det muligt at uddrage essensen af kommentarerne og identificere de centrale områder (se figur 1.4.1. for en oversigt over de forskellige faser).

Indledende kategorisering
Indledningsvist er samtlige kommentarer gennemgået med henblik på at identificere overordnede kategorier. Dette mundede ud i de følgende 15 kategorier (antallet af kommentarer inden for hver kategori er angivet i parentes):

- Diagnose og udredning af sygdom (219)
- Ventetid (378)
- Almen praksis læger/praktiserende speciallæger (226)
- Personalets adfærd (558)
- Faglighed og behandlingskvalitet (433)
- Personalekontinuitet (293)
- Information generelt (365)
- Fejl (90)
- Fysiske forhold (77)
- Efterforløb (157)
- Psykisk hjælp (91)
- Information om bivirkninger og senfølger (124)
- Kontrol (174)
- Koordinering og overgange (562)
- Patientforeninger (19).

Disse 15 kategorier dækker samlet set alt, hvad kræftpatienterne har berørt i deres skriftlige kommentarer til deres sygdomsforløb. Kategorierne har meget forskellig karakter, lige såvel som der er store variationer i antallet af kommentarer, der knytter sig til de enkelte kategorier.

På baggrund af de 15 kategorier blev fokus efterfølgende rettet mod to fokusområder – udredningsforløb og almen praksis læge samt rehabilitering og efterforløb. Indholdet af de kategorier, som ikke berører de udvalgte fokusområder, er beskrevet i bilaget til denne rapport.

Tematisering
De to fokusområder er omdrejningspunkter for de mere dybdegående analyser af patienternes kommentarer. Efter kategoriseringen er samtlige patientkommentarer gennemgået på ny for at tematisere kommentarerne inden for de to fokusområder. Inden for disse områder blev der identificeret syv temaer. Kommentarerne under disse syv temaer er sammensat på en anden måde end under kategoriseringen, så de tidligere kategorier kan ikke umiddelbart genfindes under temaerne. Såfremt indholdet af en patientkommentar berørte to eller flere temaer, blev kommentaren placeret under begge/alle de tilhørende temaer. De syv temaer er fordelt på de to fokusområder på følgende vis (antallet af kommentarer inden for hver kategori er angivet i parentes):

Udredningsforløb og almen praksis læge (311):

- Ventetid i udredningsforløbet (58)
- Almen praksis læges adfærd og faglighed (253)

Rehabilitering og efterforløb (592):

- Efterforløb (72)
- Efterspurgte tilbud (112)
- Bivirkninger og senfølger (89)
- Kontrolforløb (261)
- Koordinering (58)

Inden for hvert af de syv temaer er analysen af kommentarerne foregået som meningskondensering, hvor patienternes kommentarer sammenfattes i korte og enkle formuleringer. Disse formuleringer er kommentarernes centrale tema[3], hvori det er vigtigt at bevare patientens eget sprog for at undgå at fortolke kommentarerne. Nedenfor følger nogle eksempler på meningskondensering.

Tabel 1.6.1. Udsnit af meningskondensering inden for temaet kontrolforløb.

	Kommentar	Centralt tema
Kontrolforløb	”Der har været mange forskellige læger til kontrollerne. Det virker dårligt, når man hver gang skal forklare “sin historie” inden, man går i gang med undersøgelserne. Har haft den samme de sidste 2 x.”	**For mange forskellige læger til kontrolundersøgelser.**
	”Jeg mener der er en plan om efterfølgende kontrol men jeg har endnu ikke modtaget den.”	**Kender ikke planen for sit kontrolforløb.**
	”Jeg er utryg ved at gå fra uge 12 til uge 48 uden at få kontrolleret mine tal.”	**Utryg ved lang ventetid mellem kontrolundersøgelser.**

Sammenfaldende centrale temaer analyseres efterfølgende ved, at tekststykkerne samles og gennemgås i sammenhæng. Hermed bliver det muligt at identificere og beskrive gennemgående tendenser inden for de enkelte temaer.

Gennem meningskondensering kan man således udtrække temaer af et omfattende og komplekst materiale. Herved bliver det mere overskueligt og nemmere at håndtere i den videre bearbejdning af materialet.

3 Kvale S, Brinkmann S: Interview. Introduktion til et håndværk, København 2009.

1.7 Rapportens opbygning

Rapporten er overordnet opbygget i de fire følgende dele:

Del 1. Introduktion
I introduktionen præsenteres baggrunden for undersøgelsen, undersøgelsens formål, undersøgelsens organisering, undersøgelsens materiale, overvejelser om undersøgelsens materiale, analysemetoden samt denne beskrivelse af rapportens opbygning.

Del 2. Analyseresultater
I denne del findes en dybdegående analyse af de to udvalgte fokusområder – udredningsforløb og almen praksis læge samt rehabilitering og efterforløb. Der er her gennemført en tematisering af kommentarerne, hvorefter hvert nyt tema under fokusområderne er analyseret og beskrevet. Der findes en delkonklusion i slutningen af hver temabeskrivelse. Temaer inden for udredningsforløb og almen praksis læge er ventetid i udredningsforløbet samt almen praksis læges adfærd og faglighed. Inden for rehabilitering og efterforløb er temaerne efterforløb, efterspurgte tilbud, bivirkninger og senfølger, kontrolforløb samt koordinering.

Del 3. Konklusion
I konklusionen samles der op på de delkonklusioner, der er foretaget i del 2.

Del 4. Bilag
Bilaget består af en beskrivelse af den indledende kategorisering. Her kategoriseres det samlede tekstmateriale for dermed at skabe overblik over patienternes kommentarer. Kommentarerne er inddelt i følgende kategorier: Diagnose og udredning af sygdom, almen praksis læger/praktiserende speciallæger, personalets adfærd, faglighed og behandlingskvalitet, personalekontinuitet, information generelt, fejl, fysiske forhold, efterforløb, psykisk hjælp, information om bivirkninger og senfølger, kontrol, koordinering og overgange samt patientforeninger. I bilaget beskrives de kategorier, der ikke ligger inden for de to udvalgte fokusområder, som behandles i del 2.

Gennem hele rapporten er der indsat eksempler på citater fra patientkommentarerne. Disse citater er anonymiseret. Navne på personer og sygehuse er udtaget, og der er i stedet indsat en parentes [...]. På samme vis er eventuelt uklare ord eller sætninger, som findes i patienternes kommentarer, udtaget af citaterne. Der er derudover tilføjet enkelte parenteser med forklaringer på forkortelser og eventuelle indforståede betegnelser.

2 ANALYSERESULTATER: TEMATISERING AF UDVALGTE FOKUSOMRÅDER

I denne del behandles de to udvalgte fokusområder – udredningsforløb og almen praksis læge samt rehabilitering og efterforløb. Der er således identificeret nye temaer under hvert fokusområde, som nedenfor analyseres i forhold til kronologien i et patientforløb. Analyserne er således baseret på de 903 kommentarer, der i alt udgør materialet i tematiseringen.

2.1 Udredningsforløb og almen praksis læge

Samlet set findes der 311 kommentarer om udredningsforløb og almen praksis læge, som dels omhandler den ventetid, patienterne oplever i udredningsforløbet og oplevelserne under udredningsforløbet generelt. Dels omhandler kommentarerne forskellige faktorer omkring almen praksis lægen. Dette er både i forhold til lægens adfærd og lægens faglighed i forhold til kræft.

Ventetid i udredningsforløbet

6,4 % af de 903 kommentarer i tematiseringen omhandler ventetid i udredningsforløbet. Årsagerne til ventetid i udredningsforløbet er mange. Ifølge patienterne er den primære årsag, at der går lang tid, inden diagnosen stilles, og behandlingen igangsættes. Dermed oplever patienterne, at behandlingen igangsættes sent. Et langstrakt udredningsforløb skyldes dels, at der, ifølge patienterne, handles for langsomt på deres symptomer og dels, at de oplever lange ventetider på at få taget prøver og på at modtage prøvesvaret.

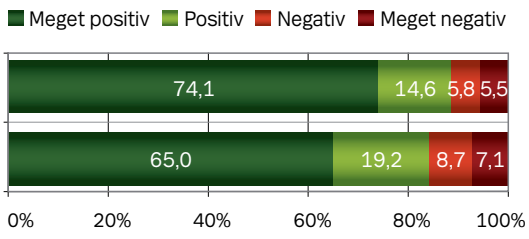
> Da beslutning om strålebehandling var truffet, var behandling meget effektiv. Hele forløbet, fra jeg bad min praktiserende læge om en undersøgelse og indtil de første kontrolundersøgelser, har været alt for længe og giver anledning til megen uro om, hvor alvorligt sygdommen er.
>
> PATIENT MED PROSTATAKRÆFT

I den kvantitative undersøgelse blev patienterne spurgt, om de oplevede unødvendig ventetid, der har forlænget deres udrednings- og behandlingsforløb hos henholdsvis almen praksis læge og praktiserende speciallæge og her findes tilsvarende resultater. 11 % af patienterne har i høj eller nogen grad oplevet ventetid hos almen praksis læge. Ligeledes har 16 % i høj eller nogen grad oplevet ventetid hos den praktiserende speciallæge (se figur 2.1.1.).

Figur 2.1.1. Udsnit af resultater fra den kvantitative analyse (spørgsmålsnumrene refererer til nummereringen i spørgeskemaet).

25a. Har du oplevet unødvendig ventetid hos praktiserende læge, som har forlænget dit udrednings- og behandlingsforløb?

25b. Har du oplevet unødvendig ventetid hos praktiserende speciallæger, som har forlænget dit udrednings- og behandlingsforløb?



At der handles for langsomt på patienternes symptomer opleves meget frustrerende for patienterne, som derved mister tilliden til sundhedsvæsenet. Desuden giver de lange ventetider på prøver i forbindelse med udredningen af sygdommen anledning til stor bekymring hos patienterne, fordi ventetiden kan være med til at forværre kræften.

> Du må ikke gå så lang tid inden lægerne har tid til at undersøgelsen, ventetiden tærer for meget på ens ressourcer.

PATIENT MED PROSTATAKRÆFT

Ventetid skyldes ikke udelukkende, at lægerne handler for langsomt på patienternes symptomer, eller at der er lang ventetid på udredningsundersøgelser. Nogle patienter skriver, at ventetiden var forårsaget af administrative fejl og nævner eksempler på, at journalen er blevet væk, eller at sygehus eller speciallæge ikke har modtaget henvisningen fra almen praksis læge.

> Fra min egen læge til [...] går der 30-45 dage. Efter min egen henvendelse til [...] 20 dage. Man nægter at have modtaget henvisning. Finder den 8 dage efter min egen henvendelse.

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Ikke alle patienter har oplevet ventetid i udredningsforløbet. Nogle patienter har haft et kort og effektivt udredningsforløb, hvilket de beskriver meget positivt. Nedenfor findes en kommentar fra en patient, der oplevede hurtig handling, hvilket forhindrede spredning.

> Fik hurtig og kompetent udredning og operation hvilket forhindrede yderligere indvækst og spredning af de uønskede celler.

PATIENT MED LIVMODERKRÆFT

Patienterne udtrykker også, at når diagnosen først var stillet, gik det efterfølgende hurtigt, hvilket de er meget glade for. En patient har således oplevet, at kræften blev konstateret i forbindelse med et mindre indgreb, hvorefter behandlingen straks blev iværksat. En anden patient er taknemmelig for den hurtige indsats og føler sig heldig.

> Jeg er meget taknemmelig for den hurtige behandling, jeg fik. Det er utrolig vigtigt, at man undgår for lang ventetid – og jeg føler, jeg har været heldig.

PATIENT MED LIVMODERKRÆFT

Delkonklusion af analyse

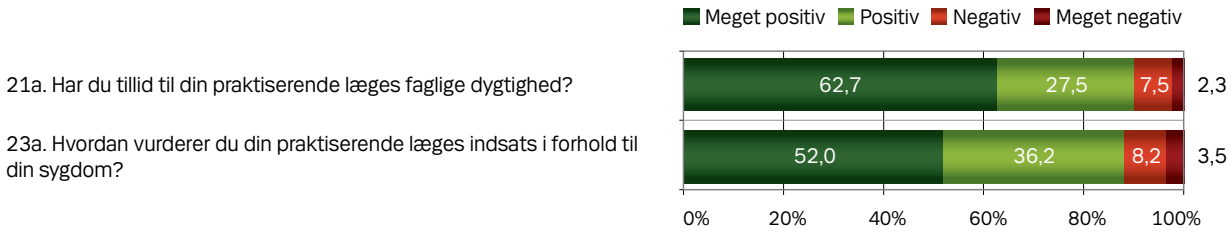
I relation til patienternes kommentarer til ventetid i udredningsforløbet er der enkelte ting, der vil være understøttende for et godt patientforløb. Patienterne oplever, at ventetiden i udredningsforløbet skaber utryghed og angst for, hvor alvorlig sygdommen er, og hvor meget den kan nå at udvikle sig. Det vil derfor være understøttende, hvis der handles hurtigere på patienternes symptomer, og hvis ventetiden på at få taget forskellige prøver og på at modtage prøvesvaret kan reduceres. Derudover vil det ligeledes forbedre den patientoplevede kvalitet, hvis administrative fejl minimeres.

Når analyseresultaterne sammenholdes med resultaterne fra den kvantitative analyse, uddyber patienternes kommentarer de kvantitative fund. I den kvantitative analyse har 11 % af patienterne i høj eller nogen grad oplevet ventetid hos almen praksis læge, mens 16 % i høj eller nogen grad har oplevet ventetid hos den praktiserende speciallæge. Patienternes kommentarer omkring ventetid i udredningsforløbet giver også udtryk for, at nogle patienter har oplevet ventetid samtidig med, at patienterne beskriver, hvilken betydning ventetiden har for dem i deres forløb.

Almen praksis læges adfærd og faglighed

Størstedelen af patientkommentarerne om tiden før indlæggelse og behandling relaterer sig til almen praksis læges adfærd og/eller faglighed. Disse to temaer ligger meget tæt og kan til tider være svære at skelne fra hinanden, hvorfor de her beskrives samlet. I alt 28 % af kommentarerne (svarende til 253 kommentarer) i tematiseringen handler om almen praksis læges adfærd og faglighed, hvor af størstedelen handler om fagligheden. Patienternes kommentarer er overvejende negative og beskriver en utilfredshed med almen praksis læge, men der er også positive kommentarer, hvor patienterne beskriver den gode behandling, de har fået af deres almen praksis læge. Disse resultater understøtter hovedsageligt resultaterne fra den kvantitative analyse vedrørende indsatsen fra almen praksis læge, idet 10 % vurderer almen praksis læges faglige dygtighed som dårlig eller virkelig dårlig, og 12 % af patienterne vurderer indsatsen som dårlig eller virkelig dårlig (se figur 2.1.2.).

Figur 2.1.2. Udsnit af resultater fra den kvantitative analyse (spørgsmålsnumrene refererer til nummereringen i spørgeskemaet).



> Min største anke er praktiserende læge, som er helt usynlig i forløbet.

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Nogle af patienterne udtrykker en generel utilfredshed med deres almen praksis læge. En utilfredshed der – som det ses i ovenstående kommentar – ikke altid beskrives nærmere. Men de fleste patienter beskriver utilfredsheden, som ofte relaterer sig til almen praksis læges manglende viden om kræft, utryghed der fører til lægeskift, og at almen praksis læger er lang tid om at henvise patienterne til praktiserende speciallæger. Dette oplever patienterne som, at almen praksis læge ikke tager deres symptomer alvorligt. Derudover kommenterer patienterne på almen praksis læges mangel på tid og interesse, oplevelser med god behandling hos almen praksis læge samt kommunikation mellem patient og almen praksis læge.

Manglende viden

De patienter, der kommenterer på almen praksis læges adfærd og faglighed, har i vid udstrækning oplevet, at deres almen praksis læge ikke har tilstrækkelig viden om kræft og symptomer på kræft. Manglende viden er derfor et emne, patienterne bemærker og som ofte er årsag til utilfredshed, vrede og frustration. Patienterne beskriver, hvordan de oplever, at deres almen praksis læge har for lidt viden om en bestemt kræftform og symptomer herpå og derfor ikke kan stille patienten de spørgsmål, der kan være med til at diagnosticere deres sygdom. Det medfører, at nogle patienter diagnosticeres meget sent i forløbet og dermed iværksættes behandlingen også sent, hvilket er utilfredsstillende for patienterne. Ligeledes gør det nogle af patienterne yderligere nervøse, hvis almen praksis læge mangler viden og ikke kan besvare patientens spørgsmål. Utilstrækkelig viden hos almen praksis læge er også udgangspunktet for, at patienten i nedenstående kommentar beskriver det som en tilfældighed, at kræften blev opdaget:

> Praktiserende læge er dårlig uddannet indenfor området. Er dårlig til at se fare-signaler. Opdagelsen af min brystcancer var en ren tilfældighed. Jeg blev henvist for mammografi, hvilket kun var fordi jeg selv var bekymret. Praktiserende læge afviste, der var tale om cancer.

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Udover at almen praksis læge, ifølge nogle patienter, ikke har tilstrækkelig viden om kræft og symptomer, oplever andre, at lægen ikke tager dem og deres symptomer alvorligt. Det resulterer i, at lægen ikke reagerer eller reagerer meget sent på symptomerne. Patienterne beskriver således, hvordan de flere gange har været hos deres almen praksis læge med symptomer, som lægen mente var ubetydelige, men som senere har vist sig at være symptomer på kræft. Nedenstående kommentar er et eksempel på en patient, der, på trods af at have gjort sin læge opmærksom på symptomerne, først får foretaget de relevante undersøgelser af en anden læge flere år senere.

”Det var nok lidt af et tilfælde, at det blev opdaget. Jeg havde fire år tidligere opdaget, skjoldbruskkirtel var blevet større og derfor været hos min læge – fik taget blodprøver – de viste ikke noget – mit stofskifte var normalt. Så han sagde, at det ikke betød noget – og jeg havde ingen symptomer. November 2006 var jeg hos en anden læge i andet ærinde – han observerede straks min hals – orienterede mig om at det kunne sætte sig til cancer (hvilket jeg ikke anede noget om) – satte gang i forskellige undersøgelser der endte med operation den 5.6.07, der blev konstateret cancer – og derefter endnu en operation på [...] i juli 2007. Derefter har jeg fået 3 radioaktive behandlinger – og skifter til en anden praktiserende læge pga. manglende tillid til den anden i flere tilfælde.”

PATIENT MED HOVED-/HALSKRÆFT

Nogle patienter beskriver, hvordan de selv må træde i karakter for at få almen praksis læge til at reagere på deres symptomer. Der er således eksempler på, at patienter ikke har stolet på almen praksis læges ord om, at der ikke var tale om kræft og derfor på eget initiativ har konsulteret en speciallæge.

Forkert diagnosticering og behandling er, ifølge patienterne, også nogle af konsekvenserne ved, at almen praksis læge mangler viden og reagerer sent på patienternes symptomer. Når dette sker, er det oftest med til at forlænge forløbet yderligere. Patienterne oplever således, at deres almen praksis læge behandler dem for mindre alvorlige sygdomme som eksempelvis hæmorider og tarmproblemer, mens besøg hos en speciallæge resulterer i umiddelbar igangsættelse af udredningsforløb og en efterfølgende kræftdiagnose. Nedenstående kommentar illustrerer, hvordan en patient fejlbehandles gennem fem år, før den rette diagnose stilles, og rette behandling iværksættes.

”Jeg henvendte mig til min læge, da jeg i et lille års tid havde haft mange vandladninger i døgnet. Han mente, det skyldes en forstørret prostata. Det fik jeg forskellig medicin for i de næste ca. fem år. Da jeg blev indlagt til behandling for en blodprop i en halsvene, omtalte jeg mine vandladningsproblemer. Det blev straks undersøgt, og det viste sig, at jeg havde prostatakræft. En simpel blodprøve kunne have vist dette meget tidligere, så jeg er stor tilhænger af undersøgelse af alle mænd over en given alder.”

PATIENT MED PROSTATAKRÆFT

Lægeskift

Ovenfor er almen praksis lægers manglende viden om kræft og symptomer blevet beskrevet. Fokus har blandt andet været på de forskellige konsekvenser lægernes manglende viden har for patienterne i form af blandt andet fejldiagnosticering og sen reaktion på symptomer. Endnu en konsekvens af almen praksis lægers manglende viden er, at patienter vælger at skifte læge, hvilket er omdrejningspunktet i en stor del af patientkommentarerne omkring almen praksis læges adfærd og faglighed.

”Det er mit helt klare indtryk, at der hos min praktiserende læge på cancerdiagnosetidspunktet er meget ringe viden om symptomer på cancer og meget ringe viden om bivirkninger ved operation og kemoterapi og ligeså meget ringe viden om senfølger (herunder nervesmerter) efter operation for cancer og behandling med kemoterapi. Har været nødsaget til at skifte læge 2 gange siden min cancerdiagnose. Har nu praktiserende læge, hvor jeg føler mig tryg.”

PATIENT MED ÆGGESTOKKRÆFT

Skift af læge skyldes ofte, at patienterne ikke havde tillid til eller ikke følte sig trygge ved deres tidligere læge. Idet disse faktorer har stor betydning for patienterne, kan det medføre, at patienterne skifter læge.

> Da symptomerne begyndte (en hævet kirtel) negligerede min daværende praktiserende læge det totalt i hen imod 3 måneder. På eget initiativ kontaktede jeg speciallæge, der efter knap 1 uge kunne stille diagnosen cancer. Den privatpraktiserende er skiftet ud under forløbet. Min nye har jeg tillid til.

PATIENT MED HOVED-/HALSKRÆFT

I det tidligere afsnit blev det også beskrevet, at patienterne ikke har følt sig taget alvorligt af deres almen praksis læge. Nogle patienter har således skiftet læge, fordi de ikke synes, lægen tog dem alvorligt og ikke handlede på deres symptomer.

Henvisning af patient til praktiserende speciallæge eller sygehus

I en række tilfælde kommenterer patienterne, at deres almen praksis læge er længe om at henvise dem til praktiserende speciallæge og sygehus. Dette skyldes enten, at almen praksis lægen ikke tager patienten alvorligt eller ikke opfatter symptomerne som alvorlige, og det hænger dermed tæt sammen med afsnittet om lægernes manglende viden. Der findes kommentarer, hvor patienterne gerne ville have været henvist tidligere i deres forløb, og hvor de sene henvisninger eksempelvis har ført til, at kræften har udviklet sig eller behandlingen ikke kunne gennemføres. I nedenstående kommentar understreger en patient betydningen af, at almen praksis læge henviser patienten til sygehuset, hvis lægen er i tvivl om diagnosticeringen.

> Praktiserende læge var for længe om at få mig henvist til røntgen, da vedkommende i lang tid fastholdt, at mine lungeproblemer kun kunne skyldes rygerlunger. Der bør indskærpes overfor praktiserende læger at ved den mindste tvivl, bør patienter undersøges på sygehus af mere fagligt kompetente personer. Hvis dette var sket, ville min kræft måske være opdaget tidligere.

PATIENT MED LUNGEKRÆFT

Ligesom nogle af patienterne fortæller, at de måtte slå i bordet eller på anden vis gøre opmærksom på sig selv for at få lægen til at reagere på deres symptomer, skriver andre patienter, at de selv har måttet presse lidt på for at få deres almen praksis læge til at henvise dem til praktiserende speciallæge. Eksempelvis er der en patient, der måtte overtale sin almen praksis læge til at få en henvisning til en speciallæge, som straks sendte patienten videre til hospitalet. Den næste kommentar er et eksempel på en patient, der måtte bede sin almen praksis læge om at blive indlagt.

> Har været hos egen læge i 5 mdr., før jeg blev opereret. Symptomer: – skæv mave (meget tydelig) med mange tarmlyde, så meget så selv min mand blev vækket om natten – mange mave/tarmsmerter 2 timer efter hvert måltid – tabte mig, uden at gøre noget for dette (spiste og drak normalt), lægen slog dette hen med stress. Til sidst bad jeg selv om en indlæggelse. Blev opereret akut 6 timer efter indlæggelse.

PATIENT MED TYKTARMSKRÆFT

Mangel på tid og interesse

Hidtil er det primært almen praksis læges faglighed, der er blevet beskrevet, men som nævnt i indledningen til afsnittet, er der også patienter, der skriver om almen praksis læges adfærd. Lægens adfærd har således også stor betydning for, patienternes oplevelse af forløbet hos almen praksis læge. Mangel på tid, interesse og empati fra deres almen praksis læge er en oplevelse, patienterne ofte beskriver. Der findes således eksempler på patienter, der har en oplevelse af, at almen praksis læge altid har travlt, og derfor forsøger at få sendt patienten ud af døren igen så hurtigt som muligt. En patient har en følelse af, at almen praksis læge ikke gad sætte sig ind i patientens situation, mens patienten bag nedenstående kommentar oplever, at almen praksis læge kun er interesseret i starten af patientens sygdomsforløb.

> Jeg havde på fornemmelsen, at min praktiserende læge ikke var videre interesseret i min sygdom. De første 14 dage, da jeg var indlagt på hospitalet, ringede han en gang om ugen. Siden har jeg ikke talt med ham om min sygdom, da jeg følte, at det ikke ligesom havde hans interesse at høre om mine problemer.

PATIENT MED LUNGEKRÆFT

Kommunikation

Hovedparten af de kommentarer, der knytter sig til kommunikation, beskriver kommunikationen som mangelfuld eller uhensigtsmæssig. Hvis almen praksis læge ikke informerer patienterne, bliver de bange og utrygge. Der findes også eksempler på patienter, der informeres om deres diagnose på en uheldig eller uhensigtsmæssig måde. Som patienten der får udleveret en folder om sorg og død, før de nødvendige prøver er foretaget eller som nedenstående patient, der indirekte får besked om sin diagnose:

> Inden jeg havde fået besked fra en scanning, ringede de fra […] [patientforening] og ville have os som medlemmer, […] da jeg var kommet på en liste. Det var måden, hvorpå jeg fik besked på, at jeg havde kræft, inden jeg var blevet orienteret af min læge. Føj for pokker det må I få lavet om på.

PATIENT MED LUNGEKRÆFT

God behandling

Indtil videre har det overvejende været negative og kritiske patientkommentarer, der er præsenteret, og hovedparten af kommentarerne omkring almen praksis læges adfærd og faglighed er også negative. Men der findes også patienter, der udtrykker stor tilfredshed med den behandling, de har fået hos deres almen praksis læge.

> Jeg har kun ros til overs for alle læger og sygeplejersker m.m., som jeg har været i kontakt med i forbindelse med min kræftbehandling indtil nu. Det gælder såvel min praktiserende læge som læger og sygeplejersker på […] Sygehus, […] Sygehus og […] Sygehus.

PATIENT MED ÆGGESTOKKRÆFT

Især beskriver patienterne, at de har oplevet stor interesse, støtte, tid og nærvær fra almen praksis læges side, hvilket skaber stor tilfredshed. Nogle patienter skriver, at lægen har været utrolig lydhør, omsorgsfuld og ansvarlig og har givet sig tid til at svare på patientens spørgsmål. En patient har oplevet, at almen praksis læge faktisk har været til større hjælp end forventet.

> Jeg har en praktiserende læge, som fuldstændig har været der for mig ud over, hvad man kunne forvente.

PATIENT MED TYKTARMSKRÆFT

Det er til glæde for patienten, når almen praksis læge har udvist stort initiativ og reageret hurtigt på dennes henvendelse. Tilfredsheden med almen praksis læge og oplevelse af støtte og nærvær fra vedkommende er, ifølge patienterne, et udtryk for stor professionalisme. Imødekommenhed og interesse er i høj grad med til at skabe tryghed for patienten.

> Jeg vil gerne udtrykke min dybeste respekt for den ekspertise og imødekommenhed, som jeg har modtaget fra praktiserende læge samt læge og sygeplejersker på [...] Sygehus under mit sygdomsforløb, alle optrådte professionelt, det var for mig en meget positiv oplevelse.

PATIENT MED TYKTARMSKRÆFT

Delkonklusion af analyse

I forhold til patienternes kommentarer omkring almen praksis læges adfærd og faglighed er der flere punkter, der, ifølge patienterne, vil være understøttende for et godt patientforløb. Patienterne har forskellige opfattelser og oplevelser med almen praksis læge, men overordnet set er beskrivelserne af lægen negative.

Patienterne er især negative i forhold til almen praksis læges viden omkring kræft og symptomer på kræft. Det er hindrende for et godt patientforløb, at patienterne oplever ikke at blive taget alvorligt, og at almen praksis læge ikke har viden om eller ikke reagerer på de symptomer, patienterne kommer med. Det vil således forbedre den patientoplevede kvalitet, hvis almen praksis læge i højere grad reagerer på patienternes symptomer og iværksætter hurtig udredning af patienten eller henviser patienten til relevante speciallæger.

Med hensyn til almen praksis læges adfærd vil det være understøttende for et godt patientforløb, hvis almen praksis læge udviser lydhørhed overfor patientens bekymringer og er imødekommende og omsorgsfulde samt udviser ansvar.

Sammenholdes resultaterne fra analysen med resultaterne fra den kvantitative analyse, understøtter patienternes kommentarer de kvantitative fund. Patienternes kommentarer omkring almen praksis læges adfærd og faglighed giver tydeligt udtryk for en utilfredshed med almen praksis læge. 12 % af patienterne i den kvantitative analyse vurderer almen praksis læges indsats som dårlig eller virkelig dårlig, lige som hver 10. patient vurderer almen praksis læges faglige dygtighed som dårlig eller virkelig dårlig.

2.2 Rehabilitering og efterforløb

> Genoptræning – der bliver ofret en formue på O.P. [operation] + medicin til kræftpatienter men behandlerapparatet følger ikke godt nok op på patienten.

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

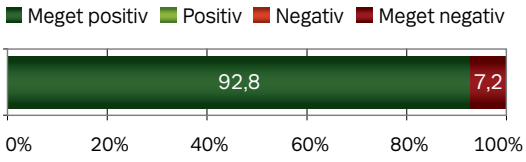
Som ovenstående citat ganske kort beskriver, bliver der brugt mange ressourcer på behandling af kræftpatienter, mens patienterne ikke altid føler, der bliver fulgt tilstrækkeligt op på deres behandling efterfølgende. Dette aspekt vil blive uddybet i de følgende afsnit. Patienternes kommentarer om rehabilitering og efterforløb udgør samlet set 592 kommentarer, som blandt andet omhandler den svære tid efter behandlingen er afsluttet, og hvilke konkrete tilbud patienterne ønsker at få efter den primære behandling. Endvidere relaterer patientkommentarerne sig til bivirkninger og senfølger og det kontrolforløb, patienterne kommer i, når behandlingen er afsluttet. Endelig berører nogle af kommentarerne også den koordinering, der er mellem sygehuset og almen praksis læge samt mellem sygehuset og kommunen.

Efterforløb

Behandlingen, og måden den forløber på, er afgørende for alle patienter, men tiden efter et behandlingsforløb er også betydningsfuld. Det er patienternes kommentarer et tydeligt tegn på, da en stor del af kommentarerne netop omhandler tiden efter, patienten er udskrevet fra sygehuset. Af det samlede antal kommentarer i tematiseringen relaterer 8 % (svarende til 72 kommentarer) sig til efterforløbet. Patienterne udtrykker en angst for, hvordan de skal klare sig og en usikkerhed overfor, hvad der skal ske fremover og efterspørger forskellige tiltag, der kan afhjælpe denne angst og usikkerhed. I den kvantitative analyse blev patienterne spurgt om, hvorvidt de vidste, hvor de skulle henvende sig med spørgsmål omkring deres sygdom mm., når de var hjemme. Det viste sig, at 7 % af patienterne ikke vidste, hvor de skulle henvende sig (se figur 2.1.3.).

Figur 2.1.3. Udsnit af resultater fra den kvantitative analyse (spørgsmålsnumrene refererer til nummereringen i spørgeskemaet).

14. Har du vidst, hvor du skulle henvende dig med spørgsmål om din sygdom, udredning og behandling, når du har været hjemme?



At føle sig overladt til sig selv

Hovedparten af kommentarerne under dette tema relaterer sig til en oplevelse af at være overladt til sig selv, når det planlagte behandlingsforløb er afsluttet. En af patienterne udtrykker en fornemmelse af at blive overset, blandt andet fordi patienten ikke oplever at få den hjælp, vedkommende har behov for. Andre patienter føler sig alene og føler ikke, de hører til nogen steder.

”Når man er færdig med kemo- og strålebehandling, står man i ingenmandsland, bare sendt hjem.”

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Patienterne er også i tvivl om, hvor de skal henvende sig, når behandlingen er afsluttet. Det er i mange tilfælde med til at skabe utryghed og usikkerhed for patienterne.

”Det er vanskeligt at finde ud af hvem jeg skulle henvende mig til efter endt strålebehandling. Stod som ”Palle alene i verden”. Manglede en støttepædagog.”

PATIENT MED HOVED-/HALSKRÆFT

Nogle af patienterne beskriver en usikkerhed i forbindelse med hjemkomsten, fordi de ikke føler sig i stand til at klare sig alene. Andre patienter føler derimod, de kom for tidligt hjem, idet de ikke følte sig færdigbehandlede, da de blev udskrevet. Er patienten på den ene eller anden måde ikke klar til at komme hjem, når vedkommende bliver udskrevet, skaber det i mange tilfælde stor angst og usikkerhed i forhold til at skulle klare sig selv. Følgende kommentar er et eksempel på en patient, der ikke følte sig færdigbehandlet ved udskrivelsen.

”Ved fortsatte blødninger blev jeg blot sendt hjem uden ekstra kontrol og behandling, indtil det blev så tydeligt, at jeg havde fået stafylokokker i en sådan grad, at undersøgelse var unødvendig, og jeg i stedet fik omgående ekstra operation, som ødelagde brystet i unødvendig høj grad.”

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

En række patienter udtrykker, at de mangler en tovholder eller kontaktperson i efterforløbet. Patienterne forestiller sig, at en kontaktperson vil være en stor hjælp, fordi de dermed har en bestemt person, de kan henvende sig til efter afsluttet behandling. En kontaktperson kan således, ifølge patienterne, afhjælpe en del af den angst og usikkerhed, der ofte opstår i forbindelse med udskrivelse og hjemkomst og dermed være med til at skabe tryghed.

Behov for samtale eller anden opfølgning

Centralt for efterforløbet er en angst for, hvordan det skal gå, når man ikke længere er i hænderne på sundhedspersonalet. Det er en angst, patienterne har svært ved at håndtere og dermed mangler hjælp til. I forsøg på at afhjælpe denne angst udtrykker patienterne behov for en samtale i forbindelse med udskrivelsen eller efterspørger en opfølgning i tiden efter indlæggelsen. Opfølgningen skal give patienterne en mulighed for at få snakket om de ting og stillet de spørgsmål, der dukker op efter behandlingen er afsluttet. En opfølgende samtale kan således være med til at skabe tryghed i en usikker og utryg tid.

”Var ønskeligt at få en samtale ca. 2 måneder efter endt behandling. Nogle spørgsmål kommer først hen ad vejen i dagligdagen. Uvisheden med måden ens krop reagerer på er normalt eller ej gør én utryg og bange.”

PATIENT MED ENDETARMSKRÆFT

Ikke alle patienter har brug for en personlig samtale. Nogle efterspørger blot et sted, de kan kontakte eller et telefonnummer, de kan ringe til og få vejledning og svar på spørgsmål, efter behandlingsforløbet er afsluttet. Dette er for nogle tilstrækkeligt til at skabe den nødvendige ro og tryghed.

> Efter endt behandling savnede jeg oplysninger om, hvordan jeg ville have det m.h.t. skader og gener efter kemo og stråler. Det ville have været dejligt med et telefonnummer eller et sted, man kunne komme til en samtale og få ro i sindet. Heldigvis har jeg været på [...] [kræftrehabiliteringscenter], og der har jeg fået en stor viden om senfølger af 14 andre kræftbehandlede kvinder. Disse oplysninger burde jeg have fået af læger og sygeplejersker, de må kende til dem.

PATIENT MED HOVED-/HALSKRÆFT

Yderligere er der patienter, der ønsker at have mulighed for at kontakte afdelingen og det personale, der har behandlet dem. Patienterne føler nemlig, der er bedre hjælp at hente på sygehuset, end hvis de skal søge hjælp hos almen praksis læge, der muligvis ikke kan gøre noget. Det vigtigste for patienterne er at tale med fagligt kompetent personale, da det er grundliggende for at etablere tillid til behandlingen, hvilket i sidste ende er afgørende for, at de føler sig trygge i forløbet.

> Jeg synes, at det er et stort problem, at man efter udskrivning fra hospitalet ikke kan henvende sig der mere, men bliver henvist til praktiserende læge. Jeg havde kraftige smerter som startede en måned efter udskrivningen, som min egen læge ikke kunne gøre noget ved. I den situation ville det have været rart at kunne tale med en specialist på hospitalet.

PATIENT MED TYKTARMSKRÆFT

Delkonklusion af analyse
I relation til patienternes oplevelse af efterforløbet har nogle af patienterne konkrete forslag til, hvad der kan forbedre denne periode af deres sygdomsforløb. Samlet set efterspørger patienterne bedre opfølgning i tiden efter udskrivelse, fordi det er en meget usikker og utryg tid.

Patienterne giver tydeligt udtryk for, at de ønsker bedre opfølgning efter afsluttet behandling, men der er forskellige forslag til, hvad denne opfølgning skal bestå af. Nogle patienter oplever, at de bliver udskrevet før, de føler sig i stand til at klare sig eller før, de er færdigbehandlede. Det vil derfor være understøttende for et godt patientforløb, at der efter udskrivelsen er nogen, der tager sig af patienterne og ikke efterlader dem uden kontakt til sygehuset. Dette kunne eksempelvis være en kontaktperson, der også har ansvar for og kontakt til patienten efter udskrivelsen. En kontaktperson kan dermed være med til at afhjælpe en del af den angst og usikkerhed, der kan komme i forbindelse med udskrivelsen.

Nogle af de patienter, der kommenterer på efterforløbet, efterspørger en opfølgende samtale i forbindelse med udskrivelsen. Andre har derimod blot brug for et telefonnummer, gerne til den afdeling de er behandlet på, så de ved, hvor de kan henvende sig med eventuelle spørgsmål efter udskrivelsen. Det vil derfor forbedre den patientoplevede kvalitet, at alle patienter tilbydes en

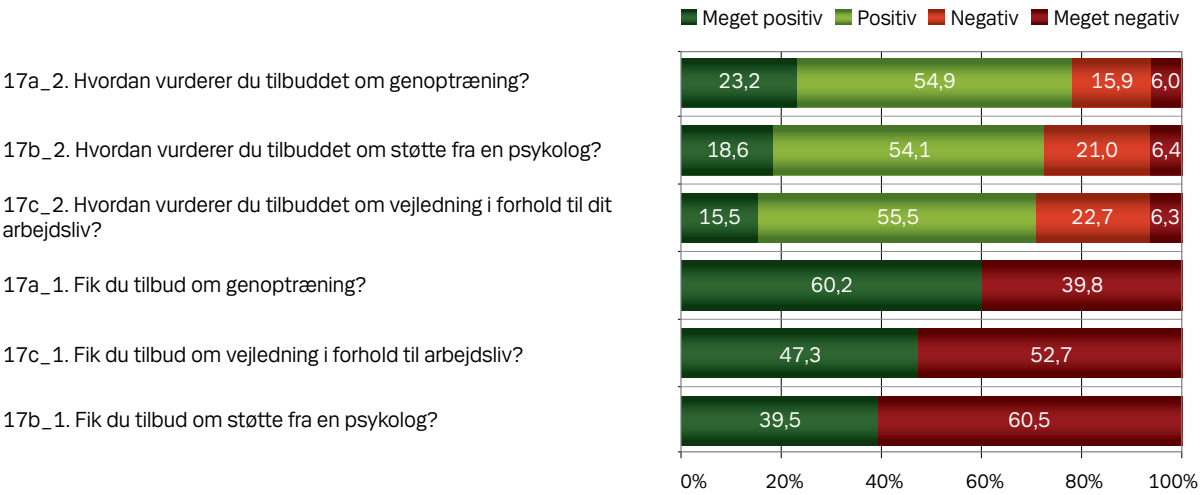
samtale ved eller efter udskrivelsen, hvor de bliver informeret om, hvad der skal ske i tiden efter indlæggelse og behandling. Som minimum vil det være nyttigt og tryghedsskabende for patienterne at få udleveret et telefonnummer, de kan ringe til og få svar på spørgsmål.

Kommentarerne om efterforløbet viser tydeligt, at det er meget vigtigt for patienterne, at de ved, hvor de skal henvende sig i denne periode. Den kvantitative analyse viste imidlertid, at ikke alle patienter har denne viden, idet 7 % af patienterne ikke vidste, hvor de skulle henvende sig. Når patienterne ved, hvor de skal henvende sig, kan det være med til at afhjælpe den usikkerhed og utryghed, der opstår, når de bliver udskrevet.

Efterspurgte tilbud

Når patienternes kommentarer gennemgås er det tydeligt, at der er faser i patientforløbet, hvor patienterne efterspørger konkrete tilbud om hjælp, som de ikke får opfyldt. Disse områder kan overordnet set opdeles i to. Det første område omhandler tilbud om konkret genoptræning eller blot vejledning om genoptræning. Det andet område handler om hjælp i forbindelse med de psykiske belastninger, som sygdommen medfører. Enkelte patienters kommentarer handler også om, hvordan tilbuddene hænger sammen med deres rehabilitering i øvrigt – eksempelvis i forhold til at vende tilbage til arbejdslivet. I den kvantitative undersøgelse blev patienterne spurgt, om de fik tilbud om henholdsvis genoptræning, støtte fra psykolog og vejledning i forhold til arbejdsliv. De blev desuden bedt om at vurdere indholdet af tilbuddene, såfremt de fik dem (se figur 2.1.4.). Disse spørgsmål var blandt de spørgsmål i undersøgelsen med flest negative besvarelser. Det skal dog tilføjes, at det ikke er muligt at opgøre, hvor stor en andel af patienterne, der ud fra en sundhedsfaglig vurdering har behov for disse tilbud.

Figur 2.1.4. Udsnit af resultater fra den kvantitative analyse (spørgsmålsnumrene refererer til nummereringen i spørgeskemaet).



Genoptræning
40 % af patienterne i den kvantitative analyse fik tilbud om genoptræning. Da patienter, der fik tilbud om genoptræning, blev bedt om at vurdere det pågældende tilbud, vurderer næsten hver fjerde tilbuddene som dårlige eller virkelig dårlige (se figur 2.1.4.).

Patienternes kommentarer om genoptræning drejer sig i hovedparten af tilfældene om den fysiske genoptræning og hjælp fra fysioterapeut. Omfanget af patientkommentarer om dette emne indikerer, at behovet for tilbud om genoptræning er stort. 6,4 % ud af de i alt 903 kommentarer i tematiseringen omhandler specifikt genoptræning. Når patienterne kommenterer tilbud om genoptræning er det primært, at tilbuddene simpelthen ikke eksisterer – selvom patienterne selv efterspørger tilbuddene.

> Jeg har manglet genoptræning. Jeg har henvendt mig mange steder, men har ikke kunnet få genoptræning.

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

De manglende tilbud om genoptræning har betydning for patienternes mulighed for at vende tilbage til deres arbejde. Som nedenstående patient skriver, kan der være risiko for, at patienterne ikke kommer tilbage på arbejde, hvis de ikke modtager den fornødne hjælp til at genoprette kræfterne til at arbejde.

> Der mangler tilbud om genoptræning forud for genoptagelse af arbejde fra såvel sygehus som kommune. Fra kommune er der konstant pres på for at påbegynde arbejde uden hensynstagen til, om der er kræfter til at arbejde, mange tabes over i et passivt system på pension, det kan/skal gøres bedre.

PATIENT MED TYKTARMSKRÆFT

I en række tilfælde har patienterne imidlertid indtryk af, at tilbuddene eksisterer, men at de på grund af dårlig koordinering mellem enten forskellige sygehuse eller forskellige sektorer ikke får tilbudt genoptræning. Som patientkommentaren nedenfor beskriver, findes der tilfælde, hvor patienten er henvist til genoptræning, men på grund af dårlig kommunikation ikke modtager tilbuddet. I visse tilfælde nævner patienterne desuden, at genoptræningshold er overfyldte, og at der dermed ikke er plads til dem på holdene.

> Jeg har på intet tidspunkt fået tilbud om genoptræning. Havde et par måneder inden kræften blev konstateret fået en ny hofte. Det gav mange problemer, fordi der "enøjet" fokuseres på kræften og ikke en "hel patient". I forløbet ved jeg, at der er sendt besked til [...] fra [...] netop om at indlede et genoptræningsforløb. Jeg har aldrig hørt fra [...].

PATIENT MED TYKTARMSKRÆFT

Nogle patienter er tilfældigt blevet opmærksomme på, at der er tilbud i eksempelvis deres kommune. Tilbud som, de af sygehuset tidligere havde fået at vide, ikke fandtes.

> Angående genoptræning så fik jeg at vide, at det ikke var noget, som fandtes på sygehuset, og lægen kendte ikke noget til, at jeg havde krav på genoptræning. Da det gik op for ham, var han behjælpelig således, at jeg nu får genoptræning i kommunen.

PATIENT MED ÆGGESTOKKRÆFT

Andre beskriver, at de blot mangler information om genoptræning. Det er typisk sent i deres forløb, hvor de bliver vidende om, hvor vigtig en del af deres sygdomsforløb genoptræningen er. En patient foreslår, at tilbuddet om genoptræning bliver fast efter en operation, eller at der efter operationen udleveres materiale, så patienten selv kan påbegynde genoptræningen derhjemme.

En række af patienterne er indstillet på selv at betale for genoptræningen eller arbejde med det selv, så længe de enten er blevet introduceret til genoptræningen eller blot informeret herom. En patient beskriver, at det ville være en stor hjælp med et tilbud om en individuel genoptræningsplan.

> Der, hvor jeg tror rigtig mange kan hjælpes, er ved genoptræning, som skulle være individuel med en genoptræningsplan. Jeg har selv betalt og fundet en fysioterapeut, der er specialist på dette felt, som nok betyder jeg arbejder på fuld tid igen.

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Der findes også patienter, som modtager tilbud om genoptræning. Disse patienter omtaler genoptræning som en meget vigtig del af deres sygdomsforløb. Patienterne efterlyser dog i høj grad udvidede tilbud om genoptræning. De får blot mulighed for enkelte besøg hos en fysioterapeut. En patient efterspørger eksempelvis et længerevarende genoptræningstilbud samt mulighed for individuel behandling af fysioterapeut.

Et andet aspekt i patienternes kommentarer omkring genoptræning er tidspunktet i sygdomsforløbet, hvor tilbuddet gives. Patienterne skriver, at de typisk modtager tilbuddet efter afsluttet behandling, og/eller at tilbuddene gives for sent i forhold til deres forløb. Genoptræningen kunne med fordel påbegyndes under behandlingen.

> Jeg er blevet opereret (fjernet livmoder og æggestokke) ca. 28-8-07 og først nu i midten af august 2008, har jeg fået tilbudt fysioterapi. Det forekommer mig at være meget lang tid efter operationen – næsten et år.

PATIENT MED LIVMODERKRÆFT

Psykisk hjælp

Den kvantitative analyse viser, at 61 % af patienterne ikke fik tilbud om støtte fra psykolog i forbindelse med deres sygdom. Når patienter, der fik tilbud om psykologstøtte, bliver bedt om at vurdere det pågældende tilbud, vurderer næsten hver tredje tilbuddene som dårlige eller virkelig dårlige (se figur 2.1.4.).

Det er meget tydeligt, at det psykiske aspekt af at have en kræftsygdom fylder meget i patienternes bevidsthed, og de psykiske følger, som patienterne beskriver, er store. I alt 6 % (svarende til 54 kommentarer) af det samlede antal patientkommentarer i tematiseringen, der vedrører den psykiske del af sygdommen. Patienterne beskriver således, som patienten nedenfor, psyken som en central del af at blive helbredt. Idet sygdommen er så hård og har en stor påvirkning på patientens liv, er der desuden nogle, der selv søger hjælp.

En række patienter beskriver endvidere, at de har lidt af depression som følge af deres sygdom. En patient nævner sågar at være indlagt i distriktspsykiatrien efter sin operation – en depression, som patienten selv mener, kunne have været undgået.

De fleste beskrivelser, der omhandler psykisk hjælp, vedrører en mangel på tilbud om psykisk hjælp og støtte. De manglende tilbud beskrives meget kritisk af patienterne, som det fremgår af patientens kommentar nedenfor.

> Berøringsangst med hensyn til erektionsproblemer og vejledning. Psykologisk bistand burde altid tilbydes her.

PATIENT MED PROSTATAKRÆFT

Patienterne beskriver den psykiske side af sygdommen i flere forskellige faser af deres sygdomsforløb – lige fra diagnosen stilles til flere år efter afsluttet behandling. Patienterne beskriver specifikke tidspunkter i deres forløb, hvor de har haft behov for psykologhjælp. Dette synes særligt at være i forbindelse med konstatering af sygdommen, efter operation og efter forløbets afslutning. Nogle patienter giver dog også udtryk for, at der er behov for psykologhjælp løbende forstået som under hele forløbet eller sideløbende med behandlingen.

> Psykologen bliver tilknyttet for sent i forløbet. Burde stå til rådighed, når man får diagnosen og ikke efter ca. 1 1/4 måned, når man tilknyttes onkologisk afdeling, specielt når man har børn, der skal have besked, og man selv er totalt i chok.

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Som beskrevet ovenfor har patienterne endvidere et behov for hjælp efter, patienten er erklæret rask, hvor det psykiske aspekt spiller en rolle i forhold til at komme videre efter sygdommen. Nedenstående kommentar antyder også denne sammenhæng.

> Jeg mangler hjælp til at tro på, at jeg skulle være 100% rask.

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Også psykisk hjælp til de pårørende berøres i patienternes kommentarer. Der tages ikke hånd om de pårørende og bliver ej heller fortalt om de eventuelle psykiske bivirkninger, hvilket beskrives som en fejl. Som i nedenstående kommentar efterspørges det, at tilbuddene til de pårørende ligeledes er tilgængelige i tiden efter afsluttet behandling.

> Der burde tilbydes psykologhjælp til patient+mand og børn, og grænsen på de 6 måneder er for kort, da reaktionen jo tit kommer senere.

PATIENT MED HOVED-/HALSKRÆFT

De positive beskrivelser under temaet psykisk hjælp omhandler forløb med passende og god psykologhjælp, og nogle patienter fortæller, at psykologhjælpen netop var det, der gjorde, at de kom videre. Andre beskriver, hvordan de har fundet en tilsvarende hjælp i forskellige støtte- eller patientgrupper, hvor det var muligt at beskrive sit eget forløb og lytte til andres erfaringer.

Vejledning i forhold til arbejdsliv

I den kvantitative undersøgelse blev patienterne spurgt om, hvorvidt de havde fået tilbud om vejledning i forhold til deres arbejdsliv og dernæst blev de bedt om at vurdere de tilbud, de fik. Cirka halvdelen af patienterne havde fået tilbud om vejledning, men heraf vurderer 29% af patienterne, at tilbuddet var dårligt eller virkelig dårligt (se figur 2.1.4).

Patienterne efterspørger generel information og vejledning i forhold til, hvordan de skal klare sig økonomisk og komme tilbage til arbejdsmarkedet efter længere tids sygdom. Således foreslår en patient, at en samtale med en socialrådgiver er obligatorisk. En sådan samtale kan være en hjælp til at komme videre i forhold til praktiske gøremål, der kan være svære at overskue efter et langt og udmattende sygdomsforløb.

> Jeg synes ikke, at jeg bagefter fik hjælp til at komme ovenpå igen, altså mht. økonomi og kommunen. Det var svært at komme tilbage og føle sig alene om at tage kampen med livet op igen. Man er jo meget træt i lang tid.

PATIENT MED HOVED-/HALSKRÆFT

Delkonklusion af analyse

På området omkring patienternes efterspørgsel på tilbud om genoptræning, psykisk hjælp og vejledning i forhold til arbejdslivet, har patienterne flere konkrete kommentarer, som kan lede til forbedringer. Samlet set efterspørger patienterne et fast tilbud om både genoptræning, psykisk hjælp og vejledning. Særligt de to første områder omtales som meget vigtige elementer i et behandlingsforløb. Det er desuden vigtigt, at tilbuddene fås både under og efter behandlingsforløbet.

Specifikt med hensyn til tilbuddet om genoptræning berører patienterne en række konkrete faktorer, som kan virke understøttende for et godt patientforløb. Patientkommentarerne beskriver primært et ønske om et fast tilbud om genoptræning, hvor der optimalt set udarbejdes en individuel genoptræningsplan for alle patienter. Efterspørgslen på genoptræningstilbud skyldes, at patienter-

ne erfarer hvor stor betydning, genoptræning har for deres rehabilitering. Dernæst efterspørger patienterne en bedre koordinering i de tilfælde, hvor der eksisterer et genoptræningstilbud, men hvor patienterne ikke får tilbuddet på grund af ufuldendte henvisninger, overfyldte træningshold samt dårlig information om genoptræningstilbud i kommunerne. En række patienter udtrykker vilje til selv at betale for genoptræningen, såfremt de modtager information om vigtigheden af genoptræningen tidligt i deres behandlingsforløb. Patienterne beskriver, at de enten aldrig eller meget sent modtager denne information og lægger derfor op til, at der skal være en fast procedure for, at der efter en operation udleveres skriftligt materiale om genoptræning. De patienter, som har modtaget genoptræning, efterspørger udvidede tilbud og bemærker endvidere, at tilbuddene gives for sent i forløbet.

Det er tydeligt i patienternes kommentarer, at hjælp til at håndtere den psykiske del af sygdommen er et centralt aspekt for, at patienterne kan komme godt igennem deres sygdomsforløb. Patienterne, der har modtaget et tilbud om psykisk hjælp, beskriver også tilbuddet som afgørende for at komme videre efter sygdommen. Der findes, ligesom for genoptræning, en gennemgående efterspørgsel på tilbud om psykisk hjælp. Det kan virke understøttende for et godt patientforløb, at patienterne informeres om de psykiske følger af sygdommen. Patienterne oplever en berøringsangst fra personalets side i forbindelse med at tale om det psykiske aspekt af sygdommen. Der efterspørges ligeledes information om, hvor patienterne konkret kan søge hjælp med eventuelle psykiske følger af sygdommen. Endvidere efterspørger patienterne tilbud om hjælp til deres pårørende. Tilbuddet om psykisk hjælp efterspørges i form af et løbende tilbud gennem hele sygdomsforløbet. Patienterne udpeger imidlertid tre faser i forløbet, hvor det er særligt vigtigt, at der findes et tilbud. Dette er henholdsvis ved konstateringen af sygdommen, umiddelbart efter operationen samt efter afsluttet behandlingsforløb.

Endelig vil det være understøttende for et godt patientforløb, at patienterne tilbydes en samtale med en socialrådgiver, der kan hjælpe dem med at håndtere økonomiske og praktiske spørgsmål i forbindelse med deres sygdomsforløb og de konsekvenser, det må have for deres hverdag.

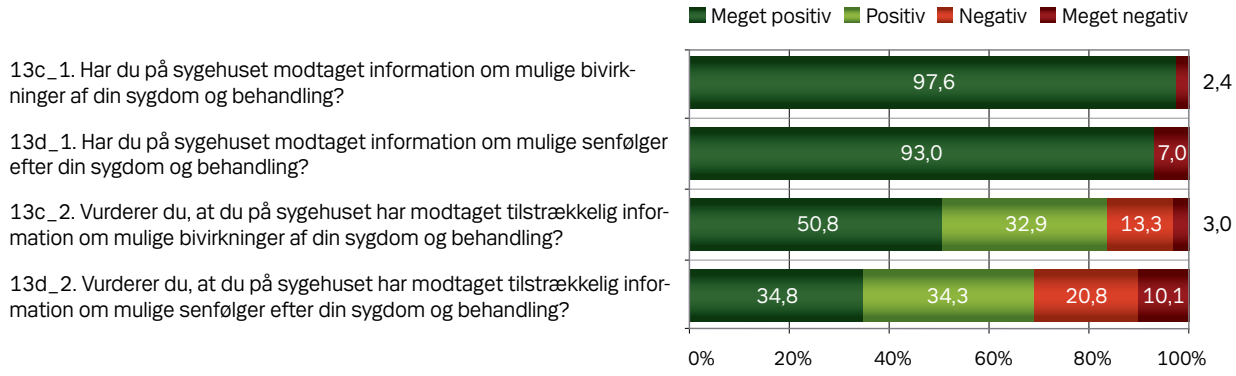
Når resultaterne for analysen sammenstilles med resultaterne af den kvantitative analyse, genfindes behovet for en yderligere indsats i forhold til tilbud om både genoptræning, psykisk hjælp og vejledning i forhold til arbejdslivet. Indholdet af patienternes kommentarer viser en efterspørgsel på disse tilbud samt på nogle områder en udvidelse af eksisterende tilbud. Dette stemmer overens med, at en stor del af patienterne i den kvantitative analyse ikke fik tilbuddene, ligesom tilbuddene bliver vurderet dårligt af de patienter, som fik dem.

Bivirkninger og senfølger

I alt 9,9 % (svarende til 89 kommentarer) af det samlede antal kommentarer i tematiseringen omhandler bivirkninger og senfølger. Størstedelen af kommentarerne vedrører den information, der bliver givet omkring bivirkninger og senfølger, mens en mindre del vedrører måden, hvorpå informationen bliver givet eller den interesse, der i behandlingssystemet er for bivirkningers betydning for patienterne. Grundliggende handler det om, at patienterne har manglet information om, hvilke bivirkninger de kunne forvente efter behandlingen.

Resultaterne af den kvantitative analyse viser, at en stor andel af patienterne fik information om henholdsvis bivirkninger (98 %) og senfølger (93 %). Der er imidlertid en betydelig andel af patienterne, der vurderer, at de blot i mindre grad eller slet ikke fik tilstrækkelig information om henholdsvis bivirkninger (16 %) og senfølger (31 %) (se figur 2.1.5.).

Figur 2.1.5. Udsnit af resultater fra den kvantitative analyse (spørgsmålsnumrene refererer til nummereringen i spørgeskemaet).



I kommentarerne omtales bivirkninger og senfølger i forbindelse med forskellige behandlinger, men det er primært strålebehandling, bivirkningerne relateres til. Der bruges endvidere mange forskellige betegnelser for bivirkninger som eksempelvis senskader, senfølger, eftervirkninger, følgevirkninger, følgegener og lignende, men overordnet dækker de det samme.

Mangel på information om bivirkninger

Patienterne mangler i en række tilfælde viden og information om bivirkninger og senfølger. Som det vil fremgå senere, er nogle mere specifikke om, hvad de konkret mangler information om, mens andre blot skriver, at de kunne ønske sig mere information eller konstaterer, at de ikke er blevet informeret om bivirkninger. En patient føler sig svigtet på det område, fordi vedkommende slet ikke er informeret om, at der var risiko for følger efter operation og behandling. En anden patient vidste ikke, at den træthed, patienten oplever, kunne blive ved i flere år samt, at patienten ville få forskellige andre bivirkninger, der ville påvirke hverdagen.

> Meget for dårlig information omkring senkomplikationer. Jeg havde egentlig ikke noget reel valg til at evt. at fravælge kemoterapi. Ikke informeret om at trætheden kunne vare i årevis. At senkomplikationer som led og muskelsmerter, voldsomme hedeture, træthed ville belaste dagligdagen. For dårlig information om bivirkninger generelt, herunder svamp i mavetarmkanal havde de aldrig hørt om.

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Der er altså tale om flere mindre bivirkninger som træthed og hedeture, og nogle af patienterne beskriver meget konkrete konsekvenser ved den manglende viden om bivirkninger. Nedenstående er et eksempel på en patient, hvor manglende information har store praktiske konsekvenser for hans og familiens hverdag.

”Ved skintigrafiens første dag, bliver jeg ved et tilfælde oplyst (af sygeplejerske) om, at jeg ikke skal kramme og have børn siddende på skødet i halve timer. Da jeg er far til en 3-årig, er jeg mere end overrasket over ikke at have hørt det før kontraststoffet sprøjtes ind i armen. Da jeg dagen efter har fået 1. skanning, spørger jeg, om der stadig er lidt begrænset kontakt med børn. Her bliver jeg oplyst, at jeg slet ikke må have kontakt med 0-5 års børn. Noget af en forskel – skulle man ikke modtage noget på skrift, så man også har en chance for at arrangere pasning, det er lidt sent, når man sidder på […]. Hvem sidder og sover i denne afdeling?”

PATIENT MED HOVED-/HALSKRÆFT

En række patienter er mere specifikke om, at de gerne ville vide mere om bivirkningerne ved en bestemt behandlingsform. Eksempelvis udtrykkes ønsker om mere information omkring bivirkningerne ved strålebehandling, da det for nogle har været overraskende, hvor store bivirkningerne har været. Manglende information om bivirkninger ved strålebehandling har for en patient med brystkræft skabt en lang og ubehagelig ventetid med angst for spredning. En anden patient ville muligvis have fravalgt efterbehandlingen, hvis bivirkningerne havde været kendte.

”Jeg blev ikke orienteret om senfølger efter strålebehandling: nedsat lungefunktion. Overbelastet hjerte, med deraf følgende smerter i brystet, samt ødemer af ben. Disse senfølger har givet varig nedsat funktionsevne. Var jeg blevet orienteret, ville jeg nøje have overvejet efterbehandling.”

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Nogle patienter efterspørger mere information omkring kemobehandlingens fysiske og psykiske bivirkninger både på kortere og længere sigt. Og andre patienter efterspørger bedre information om, hvilke konsekvenser eller bivirkninger der er ved at blive opereret. Information om bivirkninger ved operation kunne således have påvirket patienters beslutning om behandling og faktisk have medført fravalg af operation, som nedenstående citat er et eksempel på.

”Manglende information/ingen information om operationernes konsekvenser for resten af mit liv. En fyldestgørende information havde medført fravalg af anden operation. Resultat: 90 % unødvendig livskvalitets forringelse grundet forebyggende fjernelse af sundt væv.”

PATIENT MED HOVED-/HALSKRÆFT

Patienterne ønsker mere information om, hvilke bivirkninger de kan forvente i forbindelse med medicin. Eksempelvis er der mandlige patienter, der gerne ville have været informeret om, at medicinen kunne resultere i impotens, men også andre fysiske bivirkninger som eksempelvis hedeture, åndedrætsbesvær og træthed ønsker patienterne information om.

”Manglende information om evt. følgevirkning ved skift fra [Talfox] til xelox-behandling. For mit vedkommede: Åndedrætsbesvær af kortere varighed, krampelignende tilstand i finger, opkast og diarre i 1-2 dage, indtil jeg selv kontaktede […] Sygehus, hvor min egen sygeplejerske straks sendte mig en anden tilsvarende pille, som hjalp.”

PATIENT MED TYKTARMSKRÆFT

Samlet set føler patienterne ikke, de er blevet tilstrækkeligt orienteret om de mulige konsekvenser ved de pågældende behandlingsformer. Men en patient udtrykker tilfredshed med den information, der blev givet. Patienten følte sig således forberedt på at få bivirkningerne.

> Har nogen få bivirkninger men det, havde jeg fået at vide, ville komme, så er helt afklaret med min situation.

PATIENT MED HOVED-/HALSKRÆFT

Endvidere udtrykker enkelte patienter, at de ikke har behov for at kende forskellige bivirkninger. For disse patienter ville det have gjort det endnu mere uoverskueligt at gennemføre behandlingen og samtidig er bivirkningerne så individuelle, at det ville være umuligt at beskrive og forklare alle de mulige bivirkninger.

> Finder det var meget godt, at jeg ikke kendte til eftervirkningerne af strålebehandlingen, da jeg ellers ville have fundet det ekstra svært at komme igennem strålebehandlingen.

PATIENT MED HOVED-/HALSKRÆFT

Patienterne har altså forskellige behov for information om bivirkninger, men overordnet set udtrykker de ønske om mere viden og information om bivirkninger.

Information om forebyggelse og afhjælpning af bivirkninger

Information om, hvilke bivirkninger der kan følge af forskellige behandlingsformer, er ikke det eneste patienterne efterspørger. De udtrykker også behov for at få information om, hvad der eventuelt kan gøres ved bivirkningerne. I forlængelse heraf er der patienter, der gerne vil vide, hvad de selv kan gøre for at undgå bivirkninger og få det bedst muligt efter, behandlingen er afsluttet. Nogle af patienterne er interesserede i at vide, om de selv kan lave særlige fysiske øvelser, følge en bestemt kostplan eller på anden måde minimere bivirkninger for at få det så godt som muligt.

> Mit største klagepunkt er manglende information om, hvad man selv kan gøre for at optimere overlevelse og for at minimere skadevirkninger af behandlingerne. F.eks. mener jeg at vide, at risikoen for lymfødem, forårsaget af strålebehandling, vil minimeres, hvis man sideløbende med behandlingen modtager rette fysioterapeutisk behandling.

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Forskellige behov for informationsformer og informationsveje

I kommentarerne omtales den måde, informationen om bivirkningerne er blevet givet på, og patienterne efterspørger en anderledes procedure i forhold til dette. Men behovene i forhold til informationsformerne er vidt forskellige. En patient beskriver at have fået udleveret en pjece om bivirkningerne, men patienten ville også gerne have haft informationen mundtligt, så der var mulighed for at stille spørgsmål. En anden patient ville foretrække kun at få mundtlig information, så informationen kan tilpasses den enkelte.

”Som det fremgår, har forløbet været over de forventninger, jeg havde inden. Prima en enkelt ting skulle ændres: det kæmpe materiale om evt. bivirkninger ved kemo skræmmer livet af én. Individuel udvælgelse og mundtlig og personligt gennemgang er ønskeligt.”

PATIENT MED ÆGGESTOKKRÆFT

I forhold til at få information om bivirkninger har det for nogle patienter også stor betydning, hvem der giver informationen. Generelt peger patienterne på, at sygeplejerskerne er bedst til at give den nødvendige information.

”Lægerne var gennemgående dårlige til at kommunikere – det var sygeplejerskerne, som var tæt på og gav alle de gode og relevante råd i forhold til de gener, som var forbundet med strålebehandlingen.”

PATIENT MED PROSTATAKRÆFT

Manglende interesse for bivirkninger

Patienterne føler, at lægerne eller behandlingssystemet generelt har en meget lille interesse for eller fokus på bivirkninger. En patient efterspørger således, at lægerne har større interesse for bivirkninger og muligheden for genelindring eksempelvis ved hjælp af alternativ behandling. Mens en anden patient ønsker, at behandling af eventuelle bivirkninger ikke overlades til almen praksis læge.

”Jeg ville ønske, at vores behandlingssystem var mere fokuseret på eftervirkninger såvel fysiske som psykiske. At man ikke blot bliver henvist til egen læge, og at denne så faktisk ikke har mulighed for at hjælpe en i gang.”

PATIENT MED LIVMODERKRÆFT

Det er tydeligt, at der netop er et behov for at vide, at man også i et længere perspektiv skal være indstillet på at have bivirkninger:

”Mange læger er dårlige til at kommunikere. Der er ingen interesse/forståelse for alle de mange gener, der er en følge af kemobehandlingen – større forståelse/interesse vil være velkommen. Ingen informationer om hvordan man har det på lang sigt, at kemobehandlingen altid er tæt på, at konsekvenserne mærkes hver dag.”

PATIENT MED ÆGGESTOKKRÆFT

Patienterne efterspørger således, at lægerne udviser interesse og forståelse for de mange bivirkninger, de oplever, fordi bivirkningerne har store konsekvenser i patienternes hverdag.

Delkonklusion af analyse

I forhold til patienternes kommentarer om bivirkninger og senfølger er der forskellige tiltag, der, ifølge patienterne, vil skabe forbedringer. Generelt giver patienterne udtryk for, at de mangler information om, hvilke bivirkninger og senfølger de kan forvente på kortere og længere sigt.

Patienterne oplever, at de har manglet information om bivirkninger og senfølger. Det er hindrende for et godt patientforløb, at de ikke ved, hvilke bivirkninger de kan forvente at få efter forskellige behandlingsformer eller bestemt medicin, idet disse bivirkninger har stor indflydelse på deres hverdag og livskvalitet. Det vil således forbedre den patientoplevede kvalitet, hvis patienterne informeres bedre om, hvilke bivirkninger de kan forvente både på kortere og længere sigt, så de kan forberede sig på det og vurdere, om de vil gennemføre behandlingen.

Ligeledes vil det være understøttende for et godt patientforløb, hvis patienterne informeres om, hvad de selv kan gøre for at forebygge eller afhjælpe forskellige bivirkninger, så de kan få det bedst muligt.

Patienterne udtrykker meget forskellige behov for, hvilken information de ønsker om bivirkninger, og om informationen skal gives mundtligt eller skriftligt. Det kan derfor være vanskeligt at give klare retningslinier for, hvordan informationen skal gives, men umiddelbart ses et behov for en individuel vurdering og tilpasning af informationen.

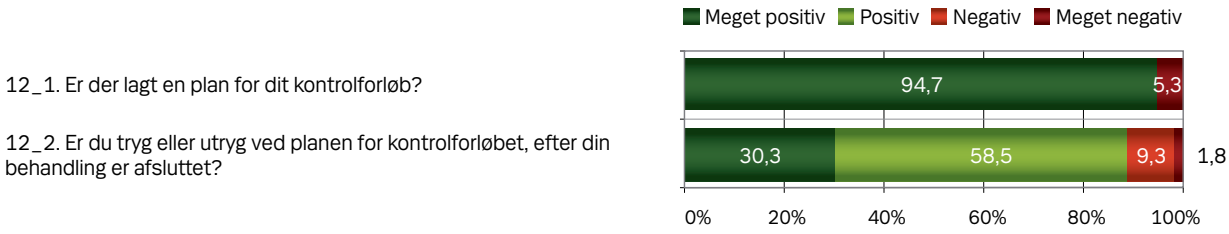
Patienterne oplever, at der er meget lille interesse for både fysiske og psykiske bivirkninger og dermed meget lidt fokus på dette område i behandlingssystemet. Det vil derfor være understøttende for et godt patientforløb, hvis der bliver skabt større åbenhed og interesse for bivirkninger i forbindelse med operation og behandling af kræftsygdomme.

Sammenstilles analysens resultater med den kvantitative analyse, understøtter patienternes kommentarer behovet for at forbedre den information, der gives omkring bivirkninger og senfølger. I kommentarerne efterspørger patienterne grundigere information om bivirkninger, hvilket er i overensstemmelse med, at 16 % af patienterne i den kvantitative analyse vurderer, at de i mindre grad eller slet ikke fik tilstrækkelig information om bivirkninger, mens det for information om senfølger gælder 31 %.

Kontrolforløb

28,9 % (svarende til 261 kommentarer) af det samlede antal kommentarer i tematiseringen omhandler det kontrolforløb, patienterne gennemgår, når behandlingen er afsluttet. Især tryghed og utryghed fylder meget og er gennemgående i mange af kommentarerne. Det er således temaer, der vil være tilbagevendende i en række af de følgende afsnit. Derudover dominerer to øvrige temaer: De mange forskellige læger patienterne møder i deres kontrolforløb, og kvaliteten af den kontrol, patienterne modtager. Endelig omhandler kommentarerne også lægernes adfærd ved kontrollerne, kommunikation mellem læge og patient og forskellige aspekter af ventetid. Det viser sig i den kvantitative analyse, at der er 5 % af patienterne, der ikke har fået lagt en plan for deres kontrolforløb, efter deres behandling er afsluttet. Af de patienter, som har fået lagt en plan, er cirka hver 10. patient utryg eller meget utryg ved planen for kontrolforløbet (se figur 2.1.6.).

Figur 2.1.6. Udsnit af resultater fra den kvantitative analyse (spørgsmålsnumrene refererer til nummereringen i spørgeskemaet).



Tryghed og utryghed ved kontrolforløbet

Nogle af patienterne skriver udelukkende, at de er trygge ved det kontrolforløb, de er i, mens andre mere konkret forklarer, hvad der skaber tryghed for dem. Det er især frekvensen, hvormed kontrolbesøgene foregår og også længden af den samlede periode med kontrolbesøg efter behandlingen, der skaber tryghed.

> Jeg føler mig tryg ved min behandling, men er meget glad ved den følgende (løbende) kontrol af hospitalet, der ud fra blodprøver meddeler mig mit tal, det er rart at være i løbende kontrol. Tak.

PATIENT MED PROSTATAKRÆFT

Overordnet set føler patienterne sig således trygge ved kontrolforløbet. Der er modsat patienter, der ikke er trygge, hvilket i høj grad skyldes, at de overlades til sig selv, når kontrolforløbet slutter. Men for nogle patienter handler det også om, at tryghed er svært at forene med en kræftsygdom, og at hvert kontrolbesøg minder patienten om risikoen for spredning eller tilbagefald.

> Vedr. spørgsmål 12 [spørgsmål om hvorvidt patienten er tryg eller utryg ved planen for kontrolforløbet efter afsluttet behandling] synes jeg, at det med denne form for sygdom er svært at kunne svare 'meget tryg' vedr. kontrolforløbet – det er en sygdom som er skæmmende – og hvor hvert kontrolbesøg rusker op i frygten for tilbagefald – eller for en anden gren af sygdommen – jeg er nødt til at sætte min lid til, at jeg er i hænderne på nogle erfarne behandlere.

PATIENT MED LIVMODERKRÆFT

Mange forskellige læger

En stor del af kommentarerne om kontrolforløbet handler om, at patienterne møder mange forskellige læger i deres kontrolforløb. Ofte bliver de mødt af en ny læge til hver kontrol, og det opleves særdeles utilfredsstillende. En patient skriver således, at det eneste negative, patienten har oplevet i sit ellers gode behandlingsforløb, har været de mange forskellige læger ved kontrolbesøgene. Det opleves generelt uhensigtsmæssigt at møde mange forskellige læger, og det kan skabe utryghed og usikkerhed for nogle af patienterne. Det handler især om, at patienterne ikke føler sig fortrolige med nogen læger, når de oftest møder en ny læge til hvert kontrolbesøg. Det betyder, at patienterne har svært ved at få talt med lægen om de gener eller problemer, de har. Samtidig betyder de skiftende læger, at patienterne ikke føler, lægerne er interesserede i dem.

”Kontrollen efter behandlingen er ikke OK, idet der er tale om ny læge ved hvert kontrolbesøg (unge læger som jeg ikke umiddelbart har tillid til). Lægen iører sig handsker, der virker fremmedgørende i.f.t., at der blot skal føles på intakt hud. Har ingen tryghed ved at komme til kontrol på [...] - derfor har jeg valgt egen læge.”

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

På grund af de negative konsekvenser ved at møde forskellige læger, har nogle derfor kæmpet for at blive tilset af den samme læge fra gang til gang.

”Jeg bliver MR-scannet hver 3. måned på grund af metastaser med efterfølgende samtale. Efter mange frustrerende møder med en ny læge hver gang, er det endelig (ved selvhjælp) lykkes mig at få fat i den samme læge to gange i træk.”

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

De mange forskellige læger betyder også, at lægerne sjældent er forberedt og har læst patientens journal, hvorfor patienten ofte er nødt til at fortælle sin historie ved hver kontrol. Det tager tid fra den egentlige kontrol, skaber frustrationer og kan forstærke utrygheden for nogle af patienterne. Ligeledes er der fare for, at der opstår fejl, når der hele tiden er nye læger involveret og som ofte ikke er tilstrækkeligt forberedt. Derfor føler patienten bag nedenstående kommentar sig nødsaget til at være ekstra opmærksom på lægernes arbejde.

”Jeg har haft ny læge til hver kontrol og oplever hver gang, at vedkommende ikke har læst min journal. Fik for 2 år siden en kontaktlæge – men har kun set ham 2 gange af 15. Har opgivet ham og må så være meget opmærksom og kontrollere de andre læger, så der ikke opstår fejl. Meget trist og unødvendigt.”

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Når patienter ofte møder forskellige læger, er der også risiko for, at de får forskellig og til tider modsatrettet information fra lægerne, hvilket kan være forvirrende samtidig med, at det øger utrygheden.

”Ærgerligt at man i behandlingsforløbet samt kontrol har mødt 5-6 forskellige læger – ikke at kun et par stykker har kunnet følge en. Samtidig har der indimellem været modstridende oplysninger mellem lægerne. – Det giver utryghed. Men alt i alt: Fin behandling på [...] hospital.”

PATIENT MED HOVED-/HALSKRÆFT

Men ikke kun informationerne kan være forskellige. Forskellige læger kan også betyde, at patienten får foretaget forskellige undersøgelser. I en række tilfælde beskriver patienterne, hvordan forskellige læger udfører forskellige undersøgelser til kontrolbesøgene. Dette skaber yderligere utryghed for patienterne blandt andet i forhold til, hvilke undersøgelser der er de bedste til at opspore spredning eller tilbagefald.

Patienterne oplever desuden ofte, at skiftende læger betyder, at lægerne ikke kender patienterne og deres forløb. Nedenstående patient beskriver, hvordan smerter ikke blev taget alvorligt, fordi lægen ikke kendte patienten, hvilket var en ubehagelig og meget utilfredsstillende oplevelse for patienten.

" Ved kontrolbesøg havde jeg begyndt at få smerter og problemer med maven, hvilket jeg aldrig havde haft før. Beskeden var, at det var der så mange, der havde, så man kunne ikke undersøge alle dem. Dette finder jeg meget forkert med så alvorlig en kræftdiagnose. Kræften nåede at brede sig, og jeg oplevede et sandt helvede/fysisk. Jeg kunne ønske mig en kontaktlæge, som kender mig, i stedet for at det er forskellige læger hver gang. Sygeplejerskerne har været helt fantastiske. "

PATIENT MED ÆGGESTOKKRÆFT

Patienterne har således mange eksempler på, at de har mødt forskellige læger, har fortalt deres historie gang på gang, fået forskellige informationer og foretaget forskellige undersøgelser. På baggrund af disse oplevelser efterspørger patienterne, ligesom patienten i ovenstående kommentar, at få tildelt en enkelt fast læge eller nogle få faste læger, som de møder til kontrolbesøgene. Dermed skal de ikke forholde sig til en ny læge hver gang. Det skaber større tryghed og tillid i et usikkert forløb.

" Jeg kunne godt tænke mig, at der i kontrolforløbet var færre læger til den enkelte patient, så man ikke møder så mange forskellige. Det giver større tryghed, når man kender lægerne og omvendt. Har ellers været fuld tilfreds med hele forløbet på hospitalet. "

PATIENT MED ÆGGESTOKKRÆFT

Hos patienterne er der således en forestilling om, at en fast læge giver ro og skaber tryghed, fordi patienten kender lægen og især, fordi lægen kender patienten og dennes sygdomsforløb. Den næste kommentar illustrerer, den tryghed en patient oplever ved at have en fast læge.

" På [...] sygehus havde man én læge og én sygeplejerske, der fulgte en fra dag eet, da man kom med knuden til de sidste kontrolbesøg 5 år!!!!! efter operationen. Ingen af dem behøvede at se i en journal. Det gi´r en meget stor tryghed og gør opholdet til en god og varm oplevelse!! "

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Kvalitet af kontrol

" Jeg har det godt og går til kontrol i [...] hver 3. måned, og det er jeg glad og tryg ved, for de er bare så omhyggelige med undersøgelserne. "

PATIENT MED TYKTARMSKRÆFT

Nogle patienter føler sig, som patienten bag ovenstående kommentar, trygge ved kvaliteten af kontrollerne. Men som det kort blev nævnt i ovenstående afsnit, beskriver patienterne, at forskellige læger ved kontrollerne ofte betyder, at der er stor forskel på den undersøgelse, der foretages. Indholdet og dermed kvaliteten af kontrollerne varierer således en del. Netop dette berøres hyppigt i patienternes kommentarer omkring kontrolforløbet, hvor ord som overfladisk, nytteløs og tidsspild gentagne gange knyttes til oplevelsen af kontrolbesøgene. Der er især en oplevelse af, at kontrolundersøgelserne ikke er grundige nok, fordi lægen ofte kun mærker eller trykker forskellige steder på patientens krop, ikke kender patientens journal eller ikke besvarer patientens spørgsmål.

> Kvaliteten af/ved kontrolbesøgene er meget dårlig. Der bliver mærket og trykket, men INGEN dialog om hvordan det går. Har jeg spørgsmål, får jeg at vide, at jeg kan henvende mig til egen læge. Spild af tid for alle, men jeg tør jo heller ikke lade være.

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Når patienterne oplever kvaliteten af kontrollen som dårlig, skaber det ofte stor utryghed og angst hos patienterne. I nedenstående kommentar beskriver en brystkræftpatient, at det er utrygt, at der ikke tages blodprøve eller foretages mammografi.

> Får medicinsk efterbehandling. Går til kontrol 1/2 årligt. Vil kalde denne såkaldte kontrol for medicinudlevering. Ingen blodprøve, ingen mammografi m.v.. Utrygt for patienten. Og imod hvad blev lovet ved udskrivning efter operation!

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Som årsag til patienternes utryghed nævnes for få undersøgelser ved kontrolbesøgene. Patienterne efterspørger derfor bestemte undersøgelser som eksempelvis en blodprøve eller en scanning, da det kan medføre mindre angst og utryghed.

> Jeg er utryg mht. kontrol. Er bange for tilbagefald, og mener de halvårlige kontrolbesøg ikke er meget bevendt. Der er ingen blodprøve. Kun spørgsmål om hvordan jeg har det, og jeg havde det også ganske glimrende inden og efter, jeg opdagede knuden (altså fysisk).

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Som det fremgår af ovenstående kommentar, bærer patienten på en stor angst for tilbagefald, en angst som også beskrives i en række af de øvrige kommentarer. Ønsket om grundigere kontrol skyldes derfor i høj grad et håb om at opdage eventuel spredning eller tilbagefald så tidligt som muligt. Grundigere kontrolundersøgelser i form af scanning og mammografi vil være med til at skabe den ønskede tryghed for patienterne. En patient oplever den efterfølgende kontrol som utilstrækkelig, fordi patienten har haft tilbagefald, der, ifølge vedkommende, kunne have været opdaget tidligere. Denne oplevelse fylder fortsat meget for patienten og skaber en stor angst for, at det vil ske igen. En anden patient har i udlandet oplevet større grundighed med jævnlig ultralydsscanning ved kontrolbesøgene, hvilket skaber en langt større tryghed for patienten end de undersøgelser, der foretages i Danmark.

”Jeg er utilfreds med de kliniske kontroller. I udlandet blev jeg ultralydsscannet hver 3. måned, i […] bliver jeg tilbudt mammografi hvert andet år og en klinisk undersøgelse hvert halve år, der består i, at man spørger, hvordan jeg har det, lytter til hjerte og lunger og palperer bryst og armhule. Det tager ca. den samme tid som en ultralydsscanning, men det giver ikke samme reelle mulighed for at opdage evt. knuder… og derfor ikke samme tryghed.”

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Personalets adfærd

Foregående afsnit beskrev den lægefaglige kvalitet patienterne oplevede ved kontrollerne. Tæt knyttet hertil er den adfærd, patienterne mødes med af personalet, når de kommer til kontrol. Personalets adfærd har ligeledes betydning for oplevelsen og berøres derfor i en del af patientkommentarerne.

I en række af de tilfælde, hvor patienterne kommenterer på kontrolforløbet, beskriver de den gode behandling, de har fået. Oplevelsen af at have fået en god behandling hænger tæt sammen med en oplevelse af fagligt kompetent og venligt personale, samt at læger og sygeplejersker er åbne og hjælpsomme i forhold til de spørgsmål, patienterne måtte have.

”Jeg føler mig – trods urolig og nervøs – tryg ved kontrolforløbet netop p.g.a. åbenhed og forståelsen omkring de spørgsmål, man måtte komme med.”

PATIENT MED LIVMODERKRÆFT

Nogle af patienterne har både gode og dårlige oplevelser med personalets adfærd ved kontrolbesøgene. En patient beskriver således, hvordan en enkelt læge har været ubehagelig ved flere kontrolbesøg, mens alle andre læger har været gode og respektfulde. En anden patient oplever, at lægerne virker meget stressede og fortravlede, men alligevel grundige.

Andre patienter beskriver udelukkende dårlige oplevelser med personalet. Det er blandt andet oplevelser af, at læger har været arrogante og ligeglade med patienten, hvilket er psykisk belastende for patienten. I patienternes kommentarer findes også beskrivelser af, at læger og sygeplejersker helst ser, patienten tilpasser sig deres dagsorden.

”Jeg har oplevet efterforløbet dårligt. Der er for lidt fokus på hjælp til at komme i gang med fx at spise normalt igen. Det er som om, det drejer sig mest om at overholde ventetidsgarantien. Når behandlingen er færdig, er man ikke mere interessant som patient. Jeg oplever kontrolbesøgene som konsultationer, hvor læge og sygeplejerske har en ”dagsorden”, der skal følges. Træder man udenfor den og stiller spørgsmål og krav, er man en ”ikke flink patient”. Hvis lægen ville være mere lydhør kunne han/hun lære meget af patienternes erfaringer.”

PATIENT MED HOVED-/HALSKRÆFT

Kommunikation og information i kontrolforløbet

I forbindelse med personalets adfærd nævner en række patienter den kommunikation, de har haft med personalet. Der er overvejende tale om en dårlig eller mangelfuld kommunikation. En patient oplever, at lægerne taler hen over hovedet på patienten, mens en anden efter operationen får at vide, at alt er i orden, men til kontrolbesøget få uger senere får besked om, at der var to knuder, hvoraf den ene muligvis var ondartet. En besked patienten var helt uforberedt på at få efter først at have modtaget besked om, at alt var i orden. Patienten blev derfor meget chokeret over denne anden besked. Nedenstående patient udtrykker forståelse for, at nogle patienter er utrygge op til kontrolbesøg, fordi læger og sygeplejersker efter patientens mening ikke kan kommunikere med mennesker i krise.

> Jeg har ikke tal på de mange læger og sygeplejersker, jeg har samtalet med. – Det er dybt frustrerende og giver ingen mening, at vi patienter skal være angste for at komme til kontrol, fordi nogle læger og sygeplejersker aldrig har lært at kommunikere med mennesker i krise. – Jeg forstår i hvert fald godt, at nogle patienter går ned psykisk, inden de skal til kontrol. Jeg har dog også mødt personale, der er gode til at give tryghed og ro.

PATIENT MED HOVED/HALSKRÆFT

Endvidere beskriver patienter i en række tilfælde, at de mangler information omkring kontrol. Eksempelvis hvornår og hvordan den skal foregå. Patienterne ved således ikke, hvor lang tid efter operationen de skal til kontrol og kender i det hele taget ikke til en plan for kontrolforløbet, hvilket er utrygt.

> Er meget meget utryg overfor kontrolforløbet efter afsluttet behandling i […]. Mangler i høj grad en samtale om, hvordan det videre forløb skal være i […] og svar på en del spørgsmål om dette. Jeg føler mig meget fortabt. Det er bestemt ikke sjovt.

PATIENT MED TYKTARMSKRÆFT

Som det fremgår, er der eksempler på patienter, der ikke bliver tilstrækkeligt orienteret om det kontrolforløb, de skal igennem. Desuden er der patienter, der beskriver, at de selv har måttet tage initiativet for at få den nødvendige kontrol. Nogle oplever, de er blevet glemt i systemet, mens andre erfarer, at kontrolforløbet ikke altid igangsættes automatisk, som de forventede.

> Planen for mit kontrolforløb er jeg lidt utryg ved. Ved udskrivelsen fra sygehuset fik jeg at vide, at jeg ville blive indkaldt til scanning om 1 år. Da der næsten var gået et år uden indkaldelse til kontrol, henvendte jeg mig selv til sygehuset og fik kort efter en indkaldelse. Jeg fik at vide, at det ikke var sikkert, at indkaldelsen var kommet automatisk.

PATIENT MED TYKTARMSKRÆFT

Udover patienter, der er blevet dårligt informeret omkring kontrol eller selv har opfordret til at blive indkaldt til kontrol, er der patienter, der slet ikke har været til kontrol. Det er utilfredsstillende for patienterne, der ofte har behov for at vide, om kræften er væk eller har bredt sig.

Forskellige oplevelser af ventetid

I kommentarerne omtales det gentagne gange, at der går for lang tid, fra behandlingsforløbet er afsluttet til den efterfølgende kontrol. Nogle gange får patienterne stillet hyppige kontrolbesøg i udsigt, hvor det i stedet ender med, at der er længere tid mellem besøgene end først lovet. Det er utrygt, hvis man har indstillet sig på noget andet. Derudover kan det også være frustrerende for patienterne at tale med andre kræftpatienter, der hyppigere går til kontrol end dem selv. Det får patienterne til bekymre sig yderligere om, hvilken hyppighed der er bedst, og hvorfor der er forskel.

> Vedr. kontrolforløbet. Lovet én gang årligt, men afgjort til om 3 år. Dette er utrygt. Vil ønske at få det lavet om.

PATIENT MED TYKTARMSKRÆFT

Nedenstående kommentar beskriver, at behovet for tidlig kontrol handler om den angst for tilbagefald, der er forbundet med at vente. Jo længere tid der går mellem kontrolundersøgelserne, desto større bliver angsten for, at der er sket tilbagefald i mellemtiden.

> Jeg blev opereret 5/1-2008 og derefter erklæret rask. Jeg føler mig dog utryg ved, at jeg først skal komme til kontrol om 1 år efter operationen – da jeg ikke selv er i stand til at vurdere de symptomer, der efterfølgende har optrådt omkring "sygdomsstedet".

PATIENT MED TYKTARMSKRÆFT

Behovet for hyppige kontrolundersøgelser handler altså i høj grad om at opdage tilbagefald så tidligt som muligt. Men som nedenstående patient beskriver, kan tilbagefald ske når som helst. Kontrolundersøgelserne er en stakket frist, og patienten kan derfor godt finde på at bede om en ekstra undersøgelse.

> Evt. tilbagefald kan jo lige så godt ske mellem kontrolbesøg, så jeg vil ikke holde mig tilbage fra at bestille en ekstra kontroltid, hvis jeg mærker symptomer, som jeg kunne frygte var tilbagefald.

PATIENT MED HOVED-/HALSKRÆFT

Netop tidsintervallet mellem kontrolbesøg er et emne, der ofte berøres i patienternes kommentarer. Generelt mener patienterne, der er for lang tid mellem kontrolbesøgene, selvom der er stor forskel på, hvor tit patienten skal til kontrol. En patient skriver, det er for lang tid med et års interval mellem kontrolbesøgene, mens en anden skriver, det er for lang tid med et halvt år og derfor ønsker kontrol hver tredje måned. For nogle handler det dog også om, hvilke undersøgelser der foretages ved kontrollen. Som tidligere beskrevet føler patienterne det mere trygt, hvis der eksempelvis foretages scanning og ikke kun palpering, hvor lægen trykker og mærker forskellige steder på patientens krop.

”Jeg er meget utryg ved kontrol besøgene efter afsluttet behandling, da jeg mener, det er lang tid, at der skal gå 2 år efter operation, inden man bliver tilbudt mammografi og scanning igen.”

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Derudover mener nogle af patienterne, at der er afsat for kort tid til hver kontrol, hvilket har stor betydning for patienternes tillid til lægen. Som nedenstående patient beskriver, er det vigtigt, at man oplever, at lægen har tid til en.

”Ved ambulatorie-kontroller ulidelig lang ventetid på mere end en time per gang. For kort tid sat af til svar på scanning, samtale, spørgsmål samt GU [gynækologisk undersøgelse], som jeg forstår 20 min pr patient. Det er jo alvorligt og vigtigt, at man føler, at lægen har tid, og man føler sig ”set og forstået”. Forfærdeligt at det konstant er en ny læge, jeg møder. Har været sådan de sidste 2½ år.”

PATIENT MED LIVMODERHALSKRÆFT

Endelig er der patienter, der mener, der er for lang ventetid ved hver enkelt kontrol. Det er irriterende for patienterne, at de er nødt til at afsætte længere tid end selve kontrolundersøgelserne tager, på grund af den lange ventetid til undersøgelserne. Det har eksempelvis betydning for de patienter, der skal tage fri fra arbejde.

Delkonklusion af analyse

På området vedrørende patienternes kommentarer til kontrolforløbet er der bestemte ting, der, ifølge patienterne, vil være understøttende for et godt patientforløb. Patienterne har mange forskellige oplevelser af kontrolforløbet, men gennemgående er der stor utryghed og angst forbundet med det. Overordnet har patienterne behov for større tryghed i deres kontrolforløb, og forskellige tiltag vil kunne være med til at skabe denne tryghed.

Patienterne møder mange forskellige læger i deres kontrolforløb, hvilket er utrygt for patienterne, først og fremmest fordi lægerne ikke kender patienterne og deres forløb. Det betyder, at patienterne oftest skal fortælle deres historie ved hver kontrol, og derudover er der risiko for, at de får forskellige informationer og undersøgelser. Det vil derfor være understøttende for et godt patientforløb, at patienterne havde en enkelt fast læge eller nogle få faste læger i kontrolforløbet. Dermed ville både patient og læge kende hinanden, hvilket har stor betydning for patientens oplevelse af at føle sig taget alvorligt og være tryg ved den læge, de møder.

Med hensyn til kvaliteten af kontrolundersøgelserne mener en række patienter, at undersøgelserne er for overfladiske og dermed spild af tid. Derudover mener patienterne, der er for få undersøgelser. Patienterne efterspørger derfor flere undersøgelser især flere scanninger og blodprøver, der vil skabe større tryghed for at eventuelle tilbagefald opdages så tidligt som muligt. Flere undersøgelser vil således forbedre den patientoplevede kvalitet.

Kræftsygdommen fylder meget for patienterne og er årsag til mange bekymringer. Personalets adfærd betyder i den forbindelse meget for patienternes oplevelse af kontrolforløbet. Fortravlet og

stresset personale, der mangler tid til og interesse i patienterne, er hindrende for et godt patientforløb. Derimod vil det være understøttende for et godt patientforløb, når personalet er forstående, nærværende og venlige overfor patienterne, og derudover at personalet tager patienterne alvorligt og har en tydelig faglig kompetence. Møder patienterne denne adfærd hos personalet, har det afgørende betydning for patienternes tryghed ved og tillid til kontrolundersøgelserne.

Yderligere er det hindrende for et godt patientforløb, når patienterne føler sig dårligt informeret omkring deres kontrolforløb, som eksempelvis at de ikke ved, hvornår de skal til kontrol, og hvad der skal foregå ved kontrolbesøget. Det skaber utryghed for det fremtidige forløb, fordi kontrolundersøgelserne opleves som en mulighed for at holde øje med kræftsygdommens udvikling og eventuelle spredning eller tilbagefald. Grundig information omkring indhold og tidspunkter for kontrolforløbet vil dermed forbedre den patientoplevede kvalitet.

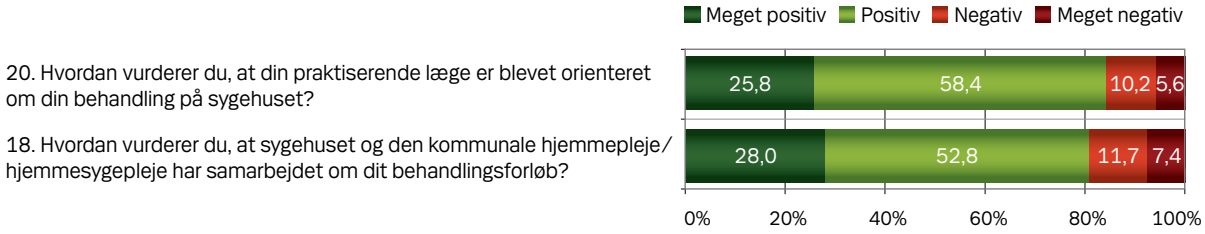
Endelig er der stor forskel på patienternes oplevelse af ventetid. Generelt er der en oplevelse af, at der går for lang tid fra behandlingsforløbet afsluttes og til kontrolforløbet starter, selvom der er stor forskel på den frekvens, hvormed patienterne går til kontrol. Er der lang tid, fra behandlingsforløbet er afsluttet, til kontrolforløbet starter, og er der lang tid mellem kontrolbesøgene, øger det angsten for spredning og tilbagefald. Derudover oplever patienterne, at der er afsat for kort tid ved hvert kontrolbesøg. På denne baggrund vil det være understøttende for et godt patientforløb, at der er kortere tid mellem behandling og kontrol, at kontrolbesøgene forekommer oftere, og at der er mere tid til kontrol.

Når resultaterne for analysen sammenstilles med resultaterne af den kvantitative analyse, understøtter patienternes kommentarer endnu engang de kvantitative fund. I kommentarerne omkring kontrolforløbet understreger patienterne, den utryghed – samt beskriver årsagerne hertil – som præger kontrolforløbet, hvilket harmonerer med, at cirka hver 10. patient i den kvantitative analyse er utryg eller meget utryg ved planen for deres kontrolforløb.

Koordinering

Et mindre tema i patienternes kommentarer omhandler koordinering mellem sygehus og primær sektor i tiden efter afsluttet behandling. Overordnet kan det opdeles i to, hvor af det ene handler om kommunikation og samarbejde mellem sygehuset og almen praksis læge, mens det andet handler om kommunikation og samarbejde mellem sygehuset og kommunen. Ud af det samlede antal kommentarer i tematiseringen handler 6,4 % af kommentarerne (svarende til 58 kommentarer ud af de 903 kommentarer) om koordinering mellem sygehus og primær sektor. Resultaterne fra den kvantitative analyse peger på, at der findes et forbedringspotentiale med hensyn til samarbejdet mellem sygehuset og primær sektor. 16 % af patienterne vurderer, at orienteringen fra sygehuset til almen praksis læge var dårlig eller virkelig dårlig. Ligeledes vurderer 19 % af patienterne således samarbejdet mellem sygehuset og den kommunale hjemmepleje/hjemmesygepleje som dårligt eller virkelig dårligt (se figur 2.1.7.).

Figur 2.1.7. Udsnit af resultater fra den kvantitative analyse (spørgsmålsnumrene refererer til nummereringen i spørgeskemaet).



Kommunikation og samarbejde mellem sygehus og almen praksis læge

Når man gennemgår patienternes kommentarer omkring koordinering, skriver de især om den information deres almen praksis læge får fra sygehuset. Ofte drejer det sig om, at almen praksis læge ikke er informeret om patientens behandling, og hvis lægen er informeret er der tale om en mangelfuld information. Det undrer patienterne, at det forholder sig sådan, fordi de har en forventning om, at der er en klar procedure for, hvordan dette skal foregå. Samtidig er det utilfredsstillende for patienterne, at deres almen praksis læge er dårligt informeret om deres behandling, da det ofte er denne læge, der skal følge dem, når behandlingen på sygehuset afsluttes. Nedenstående patient beskriver, hvordan patientens almen praksis læge er informeret om selve behandlingen, men ikke om de forhold, patienten selv er blevet informeret om ved kontrolbesøg.

> Min egen læge ved, at jeg er opereret og fået kemo, han er ikke informeret om kontrol, hvor jeg bl.a. har fået at vide: Mangler en lungelap, en nyre er nok død, en sammenfalden ryghvirvel (POA kompression), forstørret prostata.

PATIENT MED TYKTARMSKRÆFT

Nogle patienter nævner, at deres almen praksis læge har fået besked fra sygehuset, men at det har taget for lang tid, før informationen er givet videre. Således beretter en patient, at lægen efter fem måneder endnu ikke har fået oplysninger fra sygehuset, mens en anden undrer sig over, at der går så lang tid før almen praksis læge er orienteret.

> Min egen læge er blevet godt informeret, men der går for lang tid/for mange dage, inden han får oplysningerne, og det undrer både ham og mig i disse edb-tider.

PATIENT MED ÆGGESTOKKRÆFT

Kommunikation mellem sygehus og almen praksis læge er vigtig for patienten. Da journalen tilsyneladende ikke automatisk sendes til patienternes almen praksis læge, og der ofte går lang tid før det sker, har en række patienter derfor selv bedt sygehuset om, at deres læge får tilsendt deres journal.

Patienterne beskriver, at deres almen praksis læge gentagne gange har forsøgt at få patientens journal tilsendt men uden held. Den nødvendige information er tilsyneladende ikke let tilgængelig for lægen.

> For den praktiserende læge er der alt for besværlig adgang til indhentning af relevante oplysninger.

PATIENT MED ENDETARMSKRÆFT

Patienternes kommentarer berører ikke bare kommunikationen men også det samarbejde, der er mellem sygehuset og deres almen praksis læge. Et samarbejde der ofte er mangelfuldt eller ganske enkelt ikke tilstede.

> Mit samlede indtryk er, at kompetencer hos de enkelte personer i systemet er tilfredsstillende, men at kommunikation og samarbejde ikke fungerer effektivt.

PATIENT MED PROSTATAKRÆFT

Kommunikation og samarbejde mellem sygehus og kommune

Et andet område, der præger patienternes kommentarer omkring koordinering, handler om kommunikation og samarbejde mellem sygehus og kommune. I denne sammenhæng udgør kommunen i de fleste tilfælde hjemmeplejen. Det handler primært om dårlig kommunikation og et mangelfuldt eller utilfredsstillende samarbejde. Nedenstående patient beskriver det dårlige samarbejde mellem sygehus og hjemmepleje.

> Samarbejdet mellem sygehus og hjemmepleje fungerede dårligt på [...]. Hjemmeplejen blev ikke indkaldt og hjemmebesøg ikke foretaget. Det måtte min datter gøre.

PATIENT MED LUNGEKRÆFT

Patienterne beskriver også, at de enten har manglet hjælp eller fået for lidt hjælp i forhold til deres behov. En patient formulerer det således:

> Hjælpen fra hjemmesygeplejen var ikke tilstrækkelig til, at jeg kunne klare mig alene i hjemmet. 3 af mine venner skiftedes til at være hos mig hele tiden i ca. 3 måneder. Den hjælp jeg fik derudover fra hjemmesygeplejen var god.

PATIENT MED HOVED-/HALSKRÆFT

Nogle patienter skriver, at de selv måtte tage initiativ for at få den nødvendige hjælp derhjemme. Men for at kunne det, er det afgørende at vide, hvilke muligheder de har for at få hjælp. Og det er ikke alle, der ved det. Patienterne nævner således, at de har manglet vejledning i forhold til, hvilke muligheder der er for hjemmehjælp efter en operation. Næste kommentar beskriver, hvordan patienten selv fandt ud af, hvor vedkommende skulle henvende sig for at få den nødvendige hjælp.

> Jeg har manglet vejledning og råd til det, der skulle ske efter 1) operationen (fjernelse af brystet) – f.eks. hjemmehjælp den første dag, når man bor alene og aftale med hjemmesygeplejen om de store gener, jeg havde efter strålerne. Jeg måtte selv kontakte visitationen – og i første omgang vidste jeg slet ikke, at jeg kunne gøre dette. Hospitalet bør sørge for, at visitationen er underrettet om, at man som enlig har et behov for hjælp efter operation respektive behandling, der har ført til større gener.

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Andre patienter beskriver, hvordan kommunen er dårligt orienteret i forhold til patientens behandlingsforløb, og derfor ikke tager højde for og anerkender patientens forsøg på at fastholde sit job bedst muligt under behandlingsforløbet.

> Vedr. kommunen oplevede jeg deres opfølgning af sygedagpenge unødigt mistænksom, idet jeg under strålebehandling og kemoterapi var delvist sygemeldt og gjorde en stor indsats for at passe arbejdet bedst muligt, da jeg pludselig fik brev om, straks at gå til læge og fremsende lægeerklæring, for at undgå at mine dagpenge skulle bortfalde. Kommunen kendte min diagnose og burde vide, at der er et behandlingsforløb, der skal gennemgås. Man burde hellere have anerkendt, at jeg gjorde en indsats for at fastholde mit job ved at arbejde mest muligt under behandlingsforløbet.

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Delkonklusion af analyse

På området omkring patienternes kommentarer vedrørende koordinering mellem sygehus og primær sektor er der bestemte ændringer, der vil føre til forbedringer. Overordnet set efterspørger patienterne især bedre kommunikation og samarbejde mellem sygehus og primær sektor.

Specifikt i forhold til koordineringen mellem sygehus og almen praksis læge beskriver patienterne bestemte faktorer, der kan forbedre den patientoplevede kvalitet. Patienterne understreger, at det er vigtigt, at almen praksis læge hurtigt orienteres om det behandlings- og kontrolforløb, patienterne har gennemgået eller fortsat er i gang med. Dette er nødvendigt, fordi det ofte er patientens almen praksis læge, der skal overtage kontakten til patienten, når behandling og efterbehandling afsluttes på sygehuset. Især vil det være understøttende for et godt patientforløb, at denne kommunikation og informationsudveksling sker automatisk, så patienten ikke selv skal sørge for og bekymre sig om det.

Med hensyn til koordineringen mellem sygehus og kommune efterspørger patienterne også bedre kommunikation og samarbejde. Det vil være understøttende for et godt patientforløb, at patienten kan stole på, at kommunen og i høj grad hjemmeplejen er sat grundigt ind i, hvilket forløb patienten har gennemgået, og dermed hvad patientens fysiske formåen eller begrænsninger indebærer. Dette har stor betydning i forhold til at få tilstrækkelig hjælp i hjemmet efter udskrivelse fra sygehuset. Endvidere er det vigtigt, at patienterne får grundig vejledning og information om, hvad der skal ske efter udskrivelsen, og hvilke muligheder de har for at få hjemmehjælp. Ikke alle patienter har ressourcer til selv at undersøge dette.

Endelig vil det forbedre den patientoplevede kvalitet, at kommunen er mere anerkendende og støtter op om patienter, der ønsker at fastholde deres arbejde under og efter behandlingsforløbet i det omfang, det lader sig gøre.

Når resultaterne for analysen sammenholdes med resultaterne af den kvantitative analyse, understøtter patienternes kommentarer behovet for en forbedring af koordineringen mellem sygehus og primær sektor. I kommentarerne efterspørger patienterne bedre kommunikation og samarbejde mellem sygehus og primær sektor, hvilket er i overensstemmelse med, at 16 % af patienterne i den kvantitative analyse vurderer, at samarbejdet mellem sygehuset og almen praksis læge er dårligt eller virkelig dårligt, men 19 % af patienterne vurderer samarbejdet mellem sygehuset og den kommunale hjemmepleje/hjemmesygepleje som dårligt eller virkelig dårligt.

3 KONKLUSION

Undersøgelsens formål er at belyse kræftpatienters egne beskrivelser af deres oplevelser og behov i forløbet, hvor områderne udredningsforløb og almen praksis læge samt rehabilitering og efterforløb er i fokus. Undersøgelsen skal generere ny viden, som kan anvendes i kvalitetsudvikling på kræftområdet.

Konklusionerne tager udelukkende udgangspunkt i patienternes skriftlige kommentarer om deres oplevelser og vurderinger af behandlingsforløbet og er baseret på henholdsvis 311 kommentarer inden for området udredningsforløb og almen praksis læge og 592 kommentarer inden for området rehabilitering og efterforløb. I fortolkningen af resultaterne er det vigtigt at tage højde for, at det er et udsnit af patienterne, der har skrevet en kommentar. Resultaterne er således ikke repræsentative for samtlige kræftpatienter på landsplan. Det har ikke været muligt at gennemføre en bortfaldsanalyse. Karakteristika for patienter, der har skrevet en kommentar i forhold til patienter, der ikke har skrevet en kommentar, er dermed ikke kendte. Via analysen er det dog muligt at anskueliggøre nye aspekter og nuanceringer i patienternes oplevelser, hvilket kan bidrage til den videre udvikling af kvalitetsforbedrende tiltag for kræftpatienter.

Delkonklusionerne i analyserne fører samlet set til nedenstående konklusioner inden for de to fokusområder.

Udredningsforløb og almen praksis læge
Ifølge patienterne vil det være understøttende for et godt patientforløb, at der handles hurtigere på patientens symptomer, at ventetiden på prøver og prøvesvar reduceres, og at der undgås administrative fejl, som kan lede til yderligere ventetid i udredningsforløbet. Herved mindskes risikoen for, at patienterne bliver utrygge og angste for, hvor meget sygdommen kan nå at udvikle sig.

Patienterne oplever ikke, at almen praksis lægen har den nødvendige faglighed inden for kræftområdet til at identificere eventuelle symptomer på sygdommen. Patienter efterspørger derfor, at almen praksis lægen i højere grad reagerer på patienternes symptomer og hurtigt iværksætter en udredning af sygdommen ved eventuel henvisning til speciallæge. De efterspørger ligeledes lydhørhed fra almen praksis lægen, og at lægen udviser mere ansvar.

Rehabilitering og efterforløb
Overordnet set vil det, ifølge patienterne, være understøttende for et godt patientforløb, hvis der blev støttet mere op om patienten i overgangen fra sygehuset til hjemmet, idet dette er en utryg tid for patienten. Patienterne efterspørger en udskrivelsessamtale og en mulighed for at kontakte afdelingen, efter de er kommet hjem - eksempelvis i form af et telefonnummer eller en kontaktperson, der også følger patienten efter afsluttet behandling.

Et fast tilbud om henholdsvis genoptræning, psykisk hjælp og vejledning i forhold til arbejdslivet både under og efter behandlingsforløbet kan desuden virke understøttende for et godt forløb. Specifikt i forhold til genoptræning efterspørger patienterne en individuel genoptræningsplan, bedre koordinering af genoptræningstilbud og skriftligt materiale om genoptræning efter operation. Med hensyn til psykisk støtte ønsker patienterne, at information vedrørende dette område

prioriteres højere, da psykisk hjælp er afgørende for at komme videre efter sygdommen. Konkret ønskes information om, hvor de kan henvende sig med psykiske følger af sygdommen samt information om, hvilke tilbud der er for pårørende. Afslutningsvist efterspørger patienterne en samtale med en socialrådgiver om, hvordan de kan håndtere økonomiske og praktiske spørgsmål i forbindelse med deres sygdomsforløb.

Bedre og mere information om bivirkninger og senfølger af sygdommen og behandlingen vil ligeledes skabe et bedre patientforløb. Patienterne efterspørger større åbenhed og interesse inden for dette område fra sygehusets side. Hvis omfanget af informationen om bivirkninger og senfølger øges, kan patienterne bedre forberede sig på konsekvenserne og vurdere, hvorvidt de ønsker at gennemføre behandlingen. Patienterne ønsker ydermere information om, hvad de selv kan gøre for at forebygge eller afhjælpe eventuelle bivirkninger og senfølger.

Kontrolforløbet er generelt noget, patienterne forbinder med stor utryghed og angst. Patienterne beskriver imidlertid en række tiltag, som kan mindske denne utryghed og angst. Overordnet ønsker patienterne, at de møder én fast læge eller få faste læger ved kontrolbesøgene, at der er mere tid til det enkelte besøg, og at lægerne er mere nærværende og imødekommende. De ønsker derudover, at undersøgelserne er mere grundige (fx ved flere blodprøver, scanninger mv.). Ligeledes efterspørger patienterne, at tiden mellem behandling og kontrol afkortes, og at hyppigheden af besøgene øges. Desuden vil grundig information om kontrolforløbets indhold og tidspunkt være understøttende for et godt forløb for patienterne.

Samlet set udtrykker patienterne, at kommunikationen og samarbejdet mellem sygehus og primær sektor kan forbedres. Det er vigtigt, at almen praksis lægen hurtigt modtager information om patientens sygdom og behandling fra sygehuset, så patienten ikke selv skal fungere som tovholder for dette. Ligeledes efterspørger patienterne en bedre informationsudveksling mellem sygehus og kommune i forbindelse med tilbud om hjemmepleje. Derved kan eventuelle tilbud om hjemmepleje bedre rettes mod patienten i forhold til dennes fysiske formåen mv.. Det efterspørges desuden, at kommunen støtter mere op om patienter, der ønsker at fortsætte deres arbejde enten helt og delvist under deres behandlingsforløb.

Resultaterne fra den kvalitative analyse peger inden for alle områder i samme retning som de kvantitative resultater af kræftpatienters oplevelser. Den kvalitative analyse belyser imidlertid flere aspekter inden for de to fokusområder, end den kvantitative analyse. Analysen af patienternes kommentarer har gjort det muligt at supplere og yderligere belyse de områder, som var negativt vurderet i den kvantitative analyse. Ligeledes er der ved hjælp af patienternes skriftlige kommentarer udledt konkrete muligheder for tiltag inden for fokusområderne, som kan understøtte et positivt patientforløb.

I 2010 gentages den landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser. Formålet er blandt andet at undersøge, om der er sket en udvikling i den patientoplevede kvalitet blandt kræftpatienter fra 2008 til 2010.

4 BILAG: KATEGORISERING

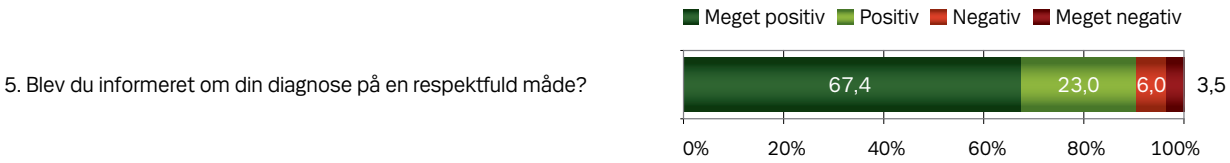
Den indledende gennemgang af tekstmaterialet bestod af en overordnet kategorisering af samtlige patientkommentarer og mundede ud i følgende 15 kategorier: Diagnose og udredning af sygdom, ventetid, almen praksis læger/praktiserende speciallæger, personalets adfærd, faglighed og behandlingskvalitet, personalekontinuitet, information generelt, fejl, fysiske forhold, efterforløb, psykisk hjælp, information om bivirkninger og senfølger, kontrol, koordinering og overgange samt patientforeninger.

Nedenfor præsenteres udelukkende de kategorier, som ikke hører ind under de to udvalgte fokusområder, der blev behandlet i tematiseringen i del 2. I tematiseringen blev der, som tidligere beskrevet, fokuseret på områder, der knytter sig til udredningsforløb og almen praksis læge samt rehabilitering og efterforløb.

4.1 Diagnose og udredning af sygdom

Næsten hver 10. patient i den kvantitative analyse blev kun i mindre grad eller slet ikke informeret om deres diagnose på en respektfuld måde (se figur 4.1.1.).

Figur 4.1.1. Udsnit af resultater fra den kvantitative analyse (spørgsmålsnumrene refererer til nummereringen i spørgeskemaet).



Manglende forståelse, indlevelse og interesse fra lægernes side beskrives også af patienterne som hindrende for et godt patientforløb i forbindelse med diagnosefasen. Patienterne oplever den måde, de får overbragt deres diagnose, som direkte og hård, og nogle patienter bruger ligefrem udtrykket "dødsdom".

> "Vi har fundet kræft i polyppen i din endetarm. Vi har en sikker mistanke om, at den har bredt sig til leveren". Han tilføjede ordret: "Det er alvorligt, ja det er faktisk meget alvorligt".
>
> PATIENT MED ENDETARMSKRÆFT

Ifølge patienternes kommentarer er der divergerende prognoser fra forskellige læger, afdelinger og sygehuse. Også form og timing af overbringelsen fylder en del i kommentarerne. Patienterne beskriver det som negativt, at de har modtaget beskeden per post eller telefon (eksempelvis lige op til en weekend), hvor det ikke er muligt at komme i kontakt med fagpersoner, eller når de ikke har pårørende hos sig.

Antallet af kommentarer om udredningsforløbet vidner om, at dette har betydet meget for patienterne og ofte har præget det videre forløb. Kommentarerne rummer beskrivelser af oplevelser af læger, der ikke tager patienternes symptomer alvorligt, ikke reagerer eller er villige til at foretage de

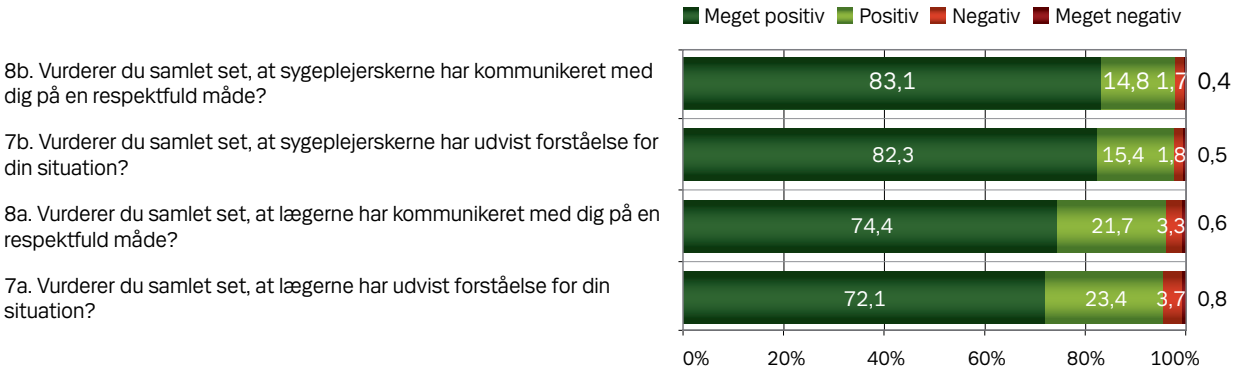
nødvendige undersøgelser for at af- eller bekræfte patienternes mistanke om kræft. Nogle patienter ærgrer sig over, at udredningen tog for lang tid, hvilket har haft alvorlige konsekvenser for det videre forløb. Beskrivelserne omhandler både sygehuslæger, almen praksis læger og praktiserende speciallæger uden for sygehusene.

Et andet forhold, der fylder meget, er manglende information. Både om det videre forløb, om behandlingsmuligheder og om mulighederne for at tale med nogen umiddelbart efter overbringelsen af diagnosen. Endelig beskriver patienterne, at de ikke er blevet informeret ved mistanken om kræft, eller at de har fået beskeden mere eller mindre ved et tilfælde grundet et kommunikationsbrist.

4.2 Personalets adfærd

Generelt vurderer patienterne i den kvantitative analyse sygehuspersonalets adfærd positivt (se figur 4.2.1.).

Figur 4.2.1. Udsnit af resultater fra den kvantitative analyse (spørgsmålsnumrene refererer til nummereringen i spørgeskemaet).



Patienternes kommentarer om personalets adfærd dækker også de mere menneskelige og bløde aspekter af kontakten mellem patient og personale. Først og fremmest står det meget klart, at personalets adfærd er yderst betydningsfuldt for patienterne og deres samlede oplevelser af forløbet. Nogle patienter beskriver ligefrem, hvordan en enkelt fagperson har enten reddet eller ødelagt det hele – ofte på baggrund af særlige menneskelige kvaliteter.

> Vores kritiske besvarelse skal ses i forhold til den ansvarlige hospitalslæge/speciallæge på [...] sygehus, som skulle stå for udredning og behandling. Vi har oplevet/har følt os meget svigtet og har først for nylig fået sagt fra over for denne læge. Herefter fik vi en ny læge, som henviste til bl.a. smerteklinikken på [...]. Lægen herfra har givet en uvurderlig behandling, således føler vi i dag en god og kvalificeret støtte fra [...]. Men, vi har desværre klart en oplevelse af at hele ens behandlingsforløb er meget afhængig af hvilken læge, der bliver tilknyttet en. Vi (min mand og jeg) har følt os meget svigtet.

PATIENT MED PROSTATAKRÆFT

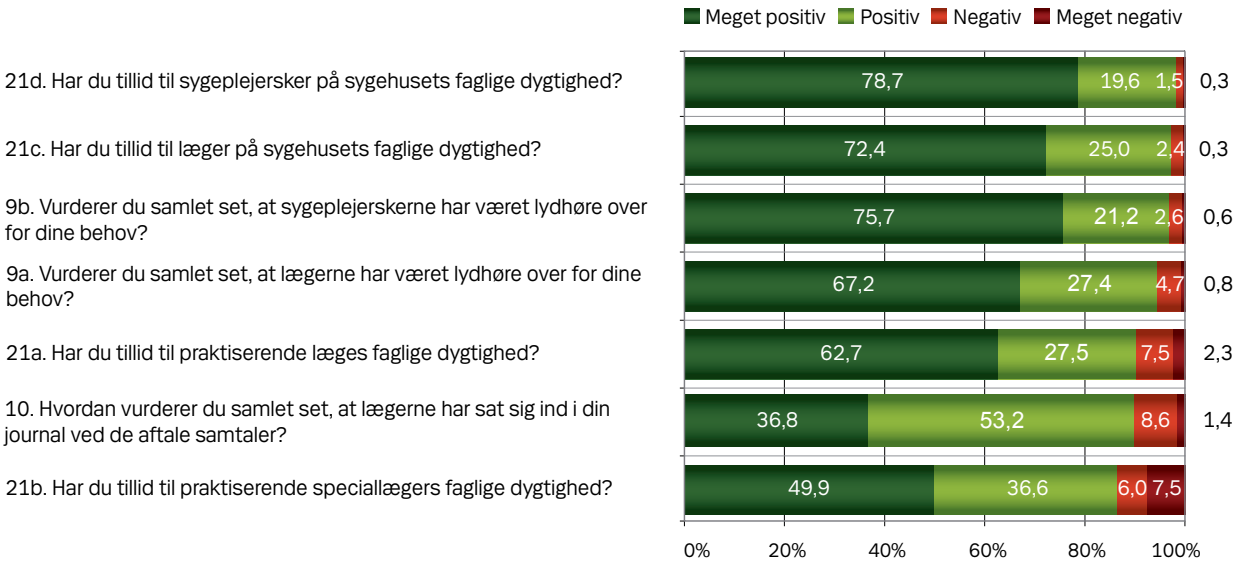
Når personalets adfærd beskrives, som hindrende for et godt patientforløb, rummer beskrivelserne i høj grad oplevelser af koldt, upersonligt, distanceret og uempatisk personale. Patienterne oplever, at særligt lægerne er ligeglade med dem, ikke lytter til og respekterer deres behov og ønsker, taler ned til dem og ikke er særlig gode til at kommunikere.

Når patienterne beskriver personalets adfærd positivt, benyttes ofte ord som venlighed, forståelse, hjælpsomhed, omsorg, empati, imødekommenhed og støtte. De positive oplevelser af personalets adfærd er ofte tæt forbundet med oplevelsen af stor faglig dygtighed blandt personalet.

4.3 Faglighed og behandlingskvalitet

I den kvantitative analyse vurderer patienterne sygehuspersonalets lydhørhed overfor behov samt faglige dygtighed positivt. Disse områder vurderes mindre positivt, når det gælder almen praksis læger og praktiserende speciallæger. Desuden vurderer hver 10. patient, at lægerne har sat sig dårligt eller virkelig dårligt ind i deres journal ved de planlagte samtaler (se figur 4.3.1.).

Figur 4.3.1. Udsnit af resultater fra den kvantitative analyse (spørgsmålsnumrene refererer til nummereringen i spørgeskemaet).



Faglighed og kvalitet i behandlingen er en kategori i patientkommentarerne, der rummer mange delelementer – både negative og positive.

Hindrende for et godt patientforløb er i høj grad, at lægerne ikke har læst journalen inden en samtale og i det hele taget virker uforberedte. Derudover fylder fejlmedicinering/fejldiagnosticering eller manglende reaktion/indsats grundet mangel på lydhørhed hos lægerne meget. Patienterne oplever, at de ikke bliver taget alvorligt og endvidere, at deres egne vurderinger ligefrem bliver negligeret.

Understøttende for et godt patientforløb er derimod personalets faglige dygtighed, professionalisme, samt at personalet er kvalificeret og kompetent. At systemet, sygehuset eller afdelingen er velfungerende og effektiv gentages også som betydningsfuldt for et godt patientforløb.

> Behandlingsforløbet har været særdeles opløftende. Stor faglighed og topkvalificeret personale, som har støttet og udvist stor menneskelig forståelse og indsigt.

PATIENT MED PROSTATAKRÆFT

4.4 Personalekontinuitet

Patienterne blev ikke spurgt ind til deres oplevelser af personalekontinuitet i den kvantitative undersøgelse. I patienternes kommentarer omhandler kategorien først og fremmest patienternes negative oplevelser af at have kontakt med en lang række af forskellige læger og sygeplejersker. Patienterne efterspørger faste læger eller kontaktlæger og –sygeplejersker.

> Alt i alt et yderst ringe behandlingsforløb. Blandt andet har mange forskellige læger været involveret, frustrerende med udsagn i vidt forskellig retning. Har indtryk af at journalen ikke altid har været læst. På det seneste har jeg fået tilknyttet en enkelt læge, det virker mere trygt.

PATIENT MED PROSTATAKRÆFT

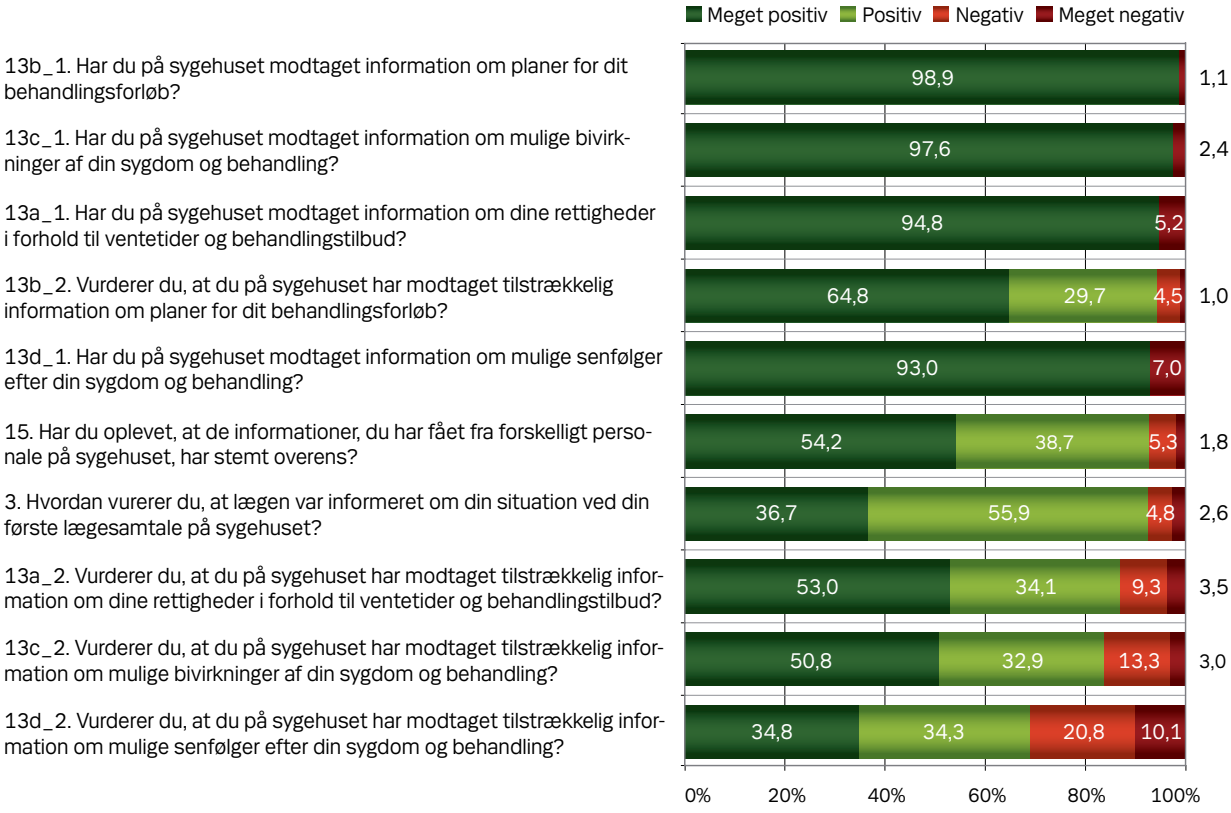
Manglende personalekontinuitet beskrives som hindrende for et godt patientforløb, idet det medfører utryghed og besvær for patienten, da denne selv skal huske, hvad der tidligere i forløbet er blevet sagt og gjort. Nyt personale har derudover ofte ikke sat sig ind i journalen, hvilket kræver, at patienten gang på gang skal gentage sygehistorien. Nogle har også oplevet at få modsatrettede informationer fra forskelligt personale, hvilket fører til høj grad af utryghed.

En enkelt patient fremhæver netop det, at patienten er blevet fulgt af de samme læger og sygeplejersker, som meget positivt. Andre patienter nævner endvidere, at de er glade for indførelsen af kontaktlæger og –sygeplejersker samt forløbskoordinatorerne, da det netop skaber sammenhæng og kontinuitet i forløbet.

4.5 Information generelt

Langt hovedparten af patienterne fik information om henholdsvis planer for deres behandlingsforløb og mulige bivirkninger af deres sygdom og behandling i følge den kvantitative analyse. En mindre andel fik information om deres rettigheder i forhold til ventetid og behandlingstilbud og mulige senfølger af deres sygdom og behandling. Det er primært i forbindelse med information om bivirkninger og senfølger, at patienterne vurderer, at de kun i mindre grad eller slet ikke har modtaget tilstrækkelig information (se figur 4.5.1.). Information om mulige bivirkninger og senfølger er behandlet yderligere i del 2.

Figur 4.5.1. Udsnit af resultater fra den kvantitative analyse (spørgsmålsnumrene refererer til nummereringen i spørgeskemaet).



Kategorien dækker faktorer i forhold til information bredt. Overordnet set beskrives en gennemgående dårlig eller manglende information i hele forløbet samt en lang række enkeltstående situationer, hvor informationen kunne være bedre. De steder i forløbet, der oftest nævnes, er i forbindelse med mulighederne i efterforløbet, lige op til behandling og mere generelt information om det, der skal ske fremover.

> Der har været læger, der enten har glemt at fortælle, at kræften havde bredt sig eller en læge, der oplyste, at noget af kræften var væk, hvilket den ikke var. Som patient skal man kunne stole på, hvad lægerne oplyser.

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Noget, der, ifølge patienterne, tydeligvis er kilde til en del frustrationer og utryghed, er, når de informationer, de har fået om den forestående behandling, ikke er rigtige eller ændrer sig undervejs. Ofte fordi lægen har læst en forkert journal, eller slet ikke har læst den. Forkert eller ingen information giver, ifølge nogle patienter, en oplevelse af manglende inddragelse og mulighed for medindflydelse. Kommentarerne omhandler desuden kommunikationen med udenlandske læger, hvor det primært omhandler sprogbarrierer. Herudover beskrives lægernes information som nedladende og upersonlig. Kommentarerne omhandler også uoverensstemmelser mellem informationer modtaget fra forskelligt personale på sygehuset. Dette primært på grund af skiftende personale, samt på tværs af afdelinger og de forskellige specialer.

Af positive oplevelser beskrives grundig og rettidig information om behandlingen og det, der generelt skal ske i patienternes forløb. Ifølge patienterne giver dette stor tryghed og tillid.

4.6 Fejl

I den kvantitative undersøgelse er der ikke spurgt ind til patienternes oplevelser af fejl. Patientkommentarerne om fejl vedrører overvejende tre emner. For det første kliniske fejl, hvor patienterne beskriver fejlmedicinering, fejldiagnosticering og skader forårsaget af fejl samt følgevirkninger efter behandling og operation.

> I forbindelse med operationen af æggestokkræft skar man ved en fejl urinlederen over, hvilket først blev opdaget 3 dage efter operationen, dette medførte nyrekateter i 3 mdr. samtidig med kemobehandling. Den blev genetableret ved en stor operation, dette har medført, at tarmfunktionen næsten er gået i stå. Ligeledes fik jeg påført stafylokokker under indlæggelsen, hvilket medførte ekstra indlæggelse 36 døgn.

PATIENT MED LIVMODERKRÆFT

For det andet omhandler temaet fejlinformation, såsom forkert eller manglende information om muligheder og forløb samt det forhold, at lægerne er forkert informerede på baggrund af forkert journal.

Endelig omhandler kommentarerne fejl i forbindelse med planlægning og koordinering af forløbet, eksempelvis manglende henvisning eller bortkomne journaler, røntgenbilleder osv.. Dette resulterer ofte i forøget ventetid.

4.7 Fysiske forhold

Patienternes vurderinger af de fysiske forhold er ikke behandlet i den kvantitative undersøgelse. I kommentarmaterialet omhandler kategorien om de fysiske forhold både fysiske og praktiske for

hold såsom lokaler, mad og rengøring på sygehuset. Patienterne påpeger, at der har været meget beskidt på afdelingerne, og at rengøringen har været overfladisk.

> Tarmkirurgisk afdeling har de ringeste og mest snavsede omgivelser, jeg har set på noget hospital. Møbler var plettede af bræk og afføring. "Rengøring" foregår med en tør mikrofiberklud. Gulvvask finder kun sted, når en seng bliver flyttet, og kun hvor sengen havde stået. Et under at jeg slap levende ud af dette efter en så stor operation. 3 snavsede toiletter til 2 afdelinger på gangen.

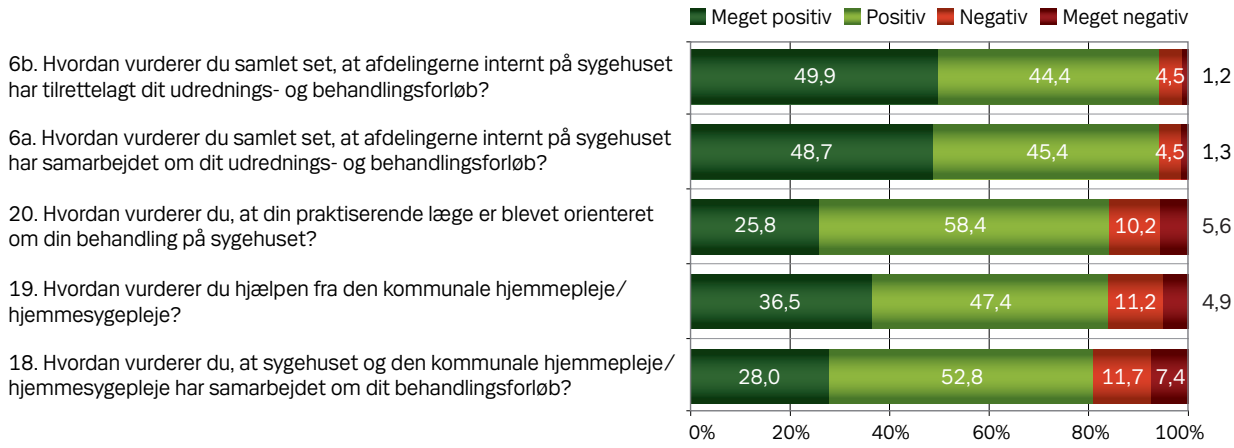
PATIENT MED ENDETARMSKRÆFT

Maden bliver også beskrevet meget negativt. Slidte, upersonlige og for små lokaler er herudover også noget, der fylder en del i patienternes kommentarer, ligesom patienterne beklager det at ligge på gangen, samt at der er for få og for små toiletter. I forlængelse af manglende plads omtaler patienterne manglende privatliv, især i forbindelse med kemoterapi. Andre fysiske forhold, der omtales negativt er befordring, parkeringsforhold og støjniveau.

4.8 Koordinering og overgange

Den kvantitative analyse viser, at patienterne vurderer både samarbejdet mellem afdelinger og afdelingernes tilrettelæggelse af behandlingsforløbet udmærket. Der ses imidlertid forbedringspotentiale, når patienterne spørges ind til overgangene mellem sektorer (se figur 4.8.1.).

Figur 4.8.1. Udsnit af resultater fra den kvantitative analyse (spørgsmålsnumrene refererer til nummereringen i spørgeskemaet).



Denne kategori er kategorien, hvortil der hører flest patientkommentarer. Kategorien dækker over en række faktorer, hvor begreber som overordnet planlægning, sammenhæng i patientforløbet og kommunikation på tværs af afdelinger, sektorer etc. ofte gentages. Kommentarerne til denne kategori indeholder en del forløbsbeskrivelser.

Hovedparten af kommentarerne om koordinering og overgange vedrører nødvendigheden af, at patienten selv tager ansvar for forløbet og holder sig opdateret. Patienten fungerer som tovholder på sit eget forløb. Patienterne efterspørger en fast kontaktperson eller anden person, der kan udfylde denne tovholderfunktion.

> Har manglet en fast støtteperson i forbindelse med undersøgelser og samtaler. Efter en grim diagnose er det hårdt og frustrerende at gå alene til diverse undersøgelser og samtaler.

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Kategorien indeholder ofte konkrete beskrivelser af mangler i forhold til sammenhæng i patientforløbet. Dette gælder særligt manglende personalekontinuitet, manglende kommunikation mellem afdelinger og sygehuse samt manglende planlægning af et forløb, der er meningsfuldt og hensigtsmæssigt (i praktisk forstand) for patienten. Særligt det at være tilknyttet flere forskellige sygehuse er noget, patienterne gentager som en negativ oplevelse.

I forbindelse med samarbejde mellem sektorer er det særligt en dårlig kommunikation mellem sygehuset og hjemmeplejen samt sygehuset og almen praksis læger, der nævnes. Endvidere nævnes en dårlig koordinering af den efterfølgende genoptræning og tilbagevenden til arbejdslivet.

Derudover beskrives en lang række enkeltstående tilfælde, hvor patienterne ønsker eller foreslår, at procedurerne ændres, eksempelvis i forbindelse med udskrivelse, samtaler, information om nye tider, planlægning af forløbet etc..

Endelig rummer denne kategori også en del positive kommentarer. Nogle patienter roser den overordnede effektivitet, koordinering og sammenhæng, de har oplevet i forløbet, mens andre patienter fremhæver enkeltstående elementer i forløbet, der har været positive for oplevelsen af sammenhæng.

4.9 Patientforeninger

Temaet patientforeninger behandles ikke i den kvantitative undersøgelse. Hovedparten af patientkommentarerne inden for dette tema giver udtryk for stort udbytte og tilfredshed med deltagelse i patientforeningernes tilbud. Patienterne fortæller, at de finder stor støtte og hjælp – særlig psykologisk – hos foreningerne, herunder gennem det at møde og være sammen med ligesindede.

> Jeg har fået en eminent psykologisk hjælp hos [...] [patientforening], og de er en fantastisk hjælp, støtte og energikilde.

PATIENT MED BRYSTKRÆFT

Også det, at patientforeningerne stiller information til rådighed og formidler kontakter til andre patienter, opleves som nyttigt og for nogle ligefrem uundværligt.