



**Enheden for
Brugerundersøgelser**

Landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser

En spørgeskemaundersøgelse blandt 19.455 kræftpatienter

Udarbejdet af Enheden for Brugerundersøgelser
på vegne af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser

En spørgeskemaundersøgelse blandt 19.455 kræftpatienter

Udarbejdet af Enheden for Brugerundersøgelser
på vegne af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Trine Østerbye
Trine Krab Nyby

Statistik: Brian Rimdal og Daisy Kyed
Sekretær: Lone Hansen
Enhedschef: Marie Fuglsang

© Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hovedstaden, februar 2009

ISBN: 978-87-91520-29-7

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

Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation, bedes tilsendt.

Rapporten kan findes på Ministeriet for Sundhed og Forebyggelses hjemmeside (www.sum.dk) og Enheden for Brugerundersøgelsers hjemmeside (www.patientoplevelser.dk)

Henvendelser vedrørende undersøgelsen til:

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Louise Borgstrøm
72 26 98 44
sdrift@sum.dk

Enheden for Brugerundersøgelser

Trine Østerbye
35 31 66 58
efb@regionh.dk

Grafisk opsætning: Anders Mandahl Christiansen

Indhold

Forord	5
Resumé	6
Del 1. Introduktion	13
1.1 Baggrund	14
1.2 Formål.....	15
1.3 Om undersøgelsen	15
1.4 Organisering af undersøgelse.....	16
1.5 Rapportens opbygning.....	17
Del 2. Resultater	19
2.1 Datamateriale	20
2.1.1 Svarprocent.....	20
2.1.2 Baggrundsoplysninger.....	20
2.2 Resultater på landsplan.....	22
2.2.1 Symptomer på sygdom (del A)	23
2.2.2 Oplevelser af de indledende undersøgelser (del B).....	23
2.2.3 Oplevelser på sygehuset (del C)	23
2.2.4 Kommunikation på sygehuset (del D)	25
2.2.5 Oplevelser af samarbejdet mellem sygehus, kommune, og almen praksis læge (del E).....	28
2.2.6 Samlet indtryk af udrednings- og behandlingsforløb (del F)	30
2.3 Forskelle mellem diagnosegrupper.....	35
2.3.1 Brystkræft	37
2.3.2 Lungekræft.....	38
2.3.3 Prostatakræft.....	39
2.3.4 Hoved-/halskræft	40
2.3.5 Endetarmskræft.....	41
2.3.6 Tyktarmskræft.....	41
2.3.7 Livmoderkræft	42
2.3.8 Livmoderhalskræft.....	43
2.3.9 Æggestokkræft	44
2.4 Forskelle mellem regioner	45
2.5 Forskelle mellem sygehuse.....	46
2.6 Køn og alders betydning	47
2.6.1 Køn	47
2.6.2 Alder.....	49
2.7 Patientkommentarer.....	49
2.7.1 Positive oplevelser	50
2.7.2 Negative oplevelser	51
2.7.3 Gode råd.....	55
2.7.4 Diagnosespecifikke træk.....	56

Del 3. Konklusion	58
3.1 Konklusion.....	59
Del 4. Materiale og metode	60
4.1 Materiale og metode.....	61
4.1.1 Brugerpaneler blandt patienter	61
4.1.2 Udformning af spørgeskema	62
4.1.3 Validering af spørgeskema.....	63
4.1.4 Udtrækskriterier til spørgeskemaundersøgelse.....	64
4.1.5 Dataindsamling via spørgeskema	64
4.1.6 Kvalitativ analyse af patientkommentarer.....	65
4.2 Statistiske metoder.....	65
4.2.1 Stikprøve	65
4.2.2 Dikotomisering af variable.....	66
4.2.3 Repræsentativitet (bortfaldsanalyse)	68
4.2.4 Vægtning af besvarelser	70
4.2.5 Placering af enheder i forhold til landsresultatet.....	71
Del 5. Bilag	73
Bilag 1: Spørgeskema	74
Bilag 2: Følgebreve	79
Bilag 3: Påmindelsesbreve	81
Bilag 4: Læsevejledning til bilagstabeller	83
Bilagstabel A: Resultater på lands-, regions- og diagnosniveau	86
Bilagstabel B: Resultater på lands- og sygehusniveau	87
Bilagstabel C: Resultater inden for hver diagnosegruppe på lands- og regionsniveau.....	88

Forord

Hvert år konstateres knapt 33.000 nye tilfælde af kræft i Danmark. Og årligt dør knapt 16.000 af sygdommen. Kræft er den hyppigste dødsårsag i Danmark, og det gør i sig selv kræftbehandlingen til en af de vigtigste udfordringer for det danske sundhedsvæsen. Dertil kommer, at kræft er en kompliceret sygdom at udrede og behandle. For patienterne betyder det, at de oplever forløb, der kan involvere mange forskellige aktører. Vi har desværre set eksempler på, at det ikke er lykkedes at skabe gode, sammenhængende forløb mellem alle disse aktører.

Derfor sagde regeringen og Danske Regioner i efteråret 2007 i fællesskab, at det var tid til at tage skeen i den anden hånd. Patienter med kræft eller mistanke om kræft skulle sikres akut handling og klar besked. Det resulterede i, at der i løbet af 2008 blev indført pakkeforløb for alle kræftformer i hele landet. Pakkeforløb er tre ting på en gang – nemlig den bedste behandling, klar information undervejs i forløbet og ingen unødigt ventetid.

Patientvurderinger er et vigtigt værktøj i arbejdet med fortsat at forbedre og videreudvikle blandt andet kræftbehandlingen. Patienterne er eksperter, når det gælder oplevelsen af et samlet patientforløb, og derfor en vigtig ressource i arbejdet med at skabe rammerne for et sundhedsvæsen i international topklasse.

Samtidig med, at pakkeforløbsinitiativet blev rullet ud, tog Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse derfor initiativ til at få gennemført en landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser. Formålet var dels at få tegnet et generelt billede af patienternes oplevelser af den danske kræftbehandling anno 2008, dels at få belyst, om der er særlige områder, som bør prioriteres i det videre arbejde med at udvikle kræftbehandlingen.

Denne undersøgelse supplerer de tilbagevendende Landsdækkende Undersøgelser af Patientoplevelser (LUP) og er som disse gennemført af Enheden for Brugerundersøgelser i Region Hovedstaden.

Overordnet er det tilfredsstillende, at 96 procent af kræftpatienterne har et virkeligt godt eller godt indtryk af deres samlede udrednings- og behandlingsforløb. Undersøgelsen peger dog også på, at der er delområder, som patienterne mener, kan forbedres. Data til undersøgelsen er indsamlet i 2008, hvor pakkeforløbene er blevet indført. En fremtidig gentagelse af undersøgelsen vil kunne bidrage med viden om, hvilken effekt pakkeforløbene har på patienttilfredsheden.

Jeg håber derfor, at der vil blive taget godt imod undersøgelsen ude på landets sygehuse, og at man lokalt vil glæde sig over de gode resultater og sætte ind de steder, hvor der er rum for forbedringer – til gavn for fremtidens kræftpatienter.

Jakob Axel Nielsen

Resumé

Introduktion

Med afsæt i Sundhedsstyrelsens Kræftplan II fra 2005 har Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse besluttet at gennemføre en landsdækkende undersøgelse, der kan tilvejebringe specifik viden om kræftpatienters oplevelser i det danske sundhedsvæsen. Formålet med undersøgelsen er at tegne et billede af kræftpatienters oplevelser af deres samlede udrednings- og behandlingsforløb. Det er endvidere formålet at belyse de enkelte elementer i forløbet. Undersøgelsen tager derfor udgangspunkt i temaer, der er særligt relevante for kræftpatienter såsom information, planlægning af behandlingsforløb og rehabilitering. Desuden kan undersøgelsen danne udgangspunkt for, at man ved en senere undersøgelse kan dokumentere pakkeforløbenes effekt på den patientoplevede kvalitet.

Undersøgelsen er gennemført som en spørgeskemaundersøgelse. Emnerne, der er spurgt ind til, er formuleret på baggrund af en række indledende brugerpaneler, hvor kræftpatienter med forskellige kræftdiagnoser og fra forskellige sygehuse har diskuteret, hvad der er særlig vigtigt i et udrednings-, behandlings- og rehabiliteringsforløb. Spørgeskemaet tager desuden udgangspunkt i mange af de samme temaer, som er anvendt i den tilbagevendende Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP), og endelig er der inddraget viden fra faglige miljøer.

I august 2008 blev spørgeskemaet udsendt til 19.455 kræftpatienter, som havde været i kontakt (indlæggelse eller ambulant kontakt) med et sygehus i perioden 1. januar-30. juni 2008. 68 % af patienterne besvarede spørgeskemaet. Besvarelsene er efterfølgende analyseret kvantitativt suppleret med en kvalitativ gennemgang af de mange kommentarer fra spørgeskemaets åbne svarfelt.

I november 2008 modtog de sygehuse, der er repræsenteret i undersøgelsen, deres egne resultater sammenlignet med landsresultatet. Dette materiale var tænkt som et arbejdsredskab for det enkelte sygehus. Resultaterne kan af det enkelte sygehus bruges aktivt i arbejdet med at udpege indsatsområder og iværksætte tiltag, der kan forbedre kræftpatienternes oplevelser af kvaliteten.

Denne rapport sammenfatter de væsentligste resultater af undersøgelsen. I bilagstabellerne ses en samlet oversigt over resultaterne for henholdsvis landet, regionerne, de inkluderede ni kræftdiagnoser (tyktarmskræft, endetarmskræft, lungekræft, brystkræft, livmoderhalskræft, livmoderkræft, æggestokkræft, prostatakkræft og hoved-/halskræft) og sygehusene. I rapporten ses der ligeledes på, hvorvidt køn og alder har betydning for patienternes oplevelser, ligesom patienternes kommentarer bliver gennemgået.

Samlet indtryk af udrednings- og behandlingsforløbet

Undersøgelsen skal tegne et billede af kræftpatienters oplevelser og hermed være med til at udpege indsatsområder, men også områder hvor det går rigtig godt. Figur 1 viser en samlet oversigt over svarfordelingerne på alle spørgeskemaets vurderings spørgsmål på landsplan. De spørgsmål, der har flest positive svarandele, findes øverst i figuren, mens de spørgsmål,

der har færrest positive svarandele, findes nederst i figuren. Når der i det følgende refereres til de bedst placerede områder samt de primære indsatsområder, er dette et udtryk for en placering *i forhold til* de øvrige områder, der behandles i undersøgelsen. Se eventuelt spørgsmålenes fulde ordlyd i spørgeskemaet (bilag 1).

Resultaterne viser, at selv om der er områder, der tydeligvis kan forbedres, er patienternes samlede indtryk af udrednings- og behandlingsforløbet meget positivt. 96 % af patienterne har et virkelig godt eller godt samlet indtryk, mens kun 1 % af patienterne har et virkelig dårligt samlet indtryk.

Bedst placerede områder

Øverst i første halvdel af figur 1 ses de områder, hvor patienternes oplevelser er mest positive i forhold til undersøgelsens øvrige områder. 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
- Fik information

Sygehuspersonalets adfærd

Spørgsmålene under temaet sygehuspersonalets adfærd har alle en meget høj andel af positive besvarelser. Mellem 95 og 98 % af patienterne vurderer, at læger på sygehuse og sygeplejersker i høj eller i nogen grad har udvist forståelse for deres situation, kommunikeret med dem på en respektfuld måde samt været lydhøre over for deres behov. Generelt er patienternes vurderinger af sygeplejerskerne mere positive (9-10 procentpoint) end af lægerne.

Tillid til sygehuspersonalets faglige dygtighed

Patienterne har i meget vid udstrækning tillid til sygehuspersonalets faglige dygtighed. 99 % af patienterne har i høj eller nogen grad tillid til sygeplejerskernes faglige dygtighed, mens det gælder for 97 % af patienterne, når der spørges til lægerne på sygehuse. Otte ud af 10 patienter har endvidere i høj grad tillid til sygeplejerskernes faglige dygtighed, mens syv ud af 10 patienter i høj grad har tillid til den faglige dygtighed hos lægerne.

Tillid til behandling

Andelen af patienter, der har tillid til, at de på sygehuset har modtaget den bedst mulige behandling, er meget høj for både operation, medicinsk behandling/kemoterapi og strålebehandling. Mellem 96 og 97 % af patienterne har i høj eller nogen grad tillid til, at de har modtaget den bedst mulige behandling. Otte ud af 10 patienter har i høj grad tillid til, at de har modtaget den bedst mulige operation og strålebehandling.

Lægernes indsats i forbindelse med behandling

Mellem 95 og 96 % af patienterne vurderer lægernes indsats i forbindelse med operation,

medicinsk behandling/kemoterapi og strålebehandling som virkelig god eller god. Syv ud af 10 patienter vurderer desuden indsatsen fra lægerne med ansvar for operation som virkelig god. Kun 1 % af patienterne vurderer de tre typer lægers indsats som virkelig dårlig.

Fik information

Stort set samtlige patienter angiver, at de fik information om henholdsvis planer for deres behandlingsforløb (99 %) og mulige bivirkninger af deres sygdom og behandling (98 %). En lidt mindre andel af patienterne angiver, at de fik information om deres rettigheder i forhold til ventetid og behandlingstilbud (95 %) og mulige senfølger af deres sygdom og behandling (93 %).

Primære indsatsområder

Nederst i anden halvdel af figur 1 ses de områder, hvor patienternes oplevelser generelt er mest negative i forhold til de øvrige områder i undersøgelsen. Disse områder kan betegnes som de primære indsatsområder, hvor der er rum for forbedringer af kvaliteten. De primære indsatsområder findes inden for følgende temaer:

- Tilbud om rehabilitering
- Overgange mellem sektorer
- Vurdering af information
- Ventetider
- Almen praksis læger og praktiserende speciallæger
- Tryghed ved kontrolforløb

Tilbud om rehabilitering

Når det gælder tilbud om forskellige former for rehabilitering, er der rum for forbedringer. 60 % af patienterne angiver, at de ikke fik tilbud om psykolog, mens henholdsvis 53 og 40 % af patienterne angiver, at de ikke fik tilbud om vejledning i forhold til arbejdsliv og genoptræning. Det skal dog tilføjes, at det ikke er muligt at opgøre, hvor stor en andel af patienterne der ud fra en sundhedsfaglig vurdering faktisk havde behov for disse tilbud, da ikke alle patienter i udgangspunktet skal have samtlige tilbud. Af de patienter, der fik tilbuddene, vurderer mellem 22 og 29 %, at tilbuddene var dårlige eller virkelig dårlige.

Overgange mellem sektorer

Temaet overgange mellem sektorer omhandler samarbejdet mellem sygehuse, kommunal hjemmepleje/hjemmesygepleje og almen praksis læger. Af de patienter, der havde behov for kommunal hjemmepleje/hjemmesygepleje, vurderer 19 %, at samarbejdet mellem sygehuset og kommunen er dårligt eller virkelig dårligt. 16 % af patienterne vurderer kvaliteten af den kommunale hjemmepleje/hjemmesygepleje som dårlig eller virkelig dårlig. Med hensyn til orientering af almen praksis læge, er det ligeledes 16 % af patienterne, der vurderer, at denne er blevet orienteret dårligt eller virkelig dårligt om deres behandling på sygehuset.

Vurdering af information

Temaet vurdering af information er ligeledes et af de områder, hvor der findes et forbedringspotentiale. 31 % af patienterne vurderer, at de kun i mindre grad eller slet ikke har

modtaget tilstrækkelig information om mulige senfølger. Med hensyn til mulige bivirkninger er det 16 % af patienterne, der vurderer, at de slet ikke eller kun i mindre grad har modtaget tilstrækkelig information herom. Tilstrækkelig information om rettigheder og ventetider er der 13 % af patienterne, der vurderer, at de kun i mindre grad eller slet ikke har modtaget.

Ventetider

På sygehusene oplever godt hver femte patient unødvendig ventetid, som forlænger forløbet (22 %). Hos de praktiserende speciallæger og almen praksis læger er der henholdsvis 16 % og 11 % af patienterne, der i høj eller nogen grad har oplevet ventetid, der har forlænget deres forløb. Når patienterne bliver bedt om at uddybe hvor i forløbet, de mere præcist oplever ventetiden, viser det sig, at det primært er i forbindelse med udredningsundersøgelser, strålebehandling og operation.

Almen praksis læger og praktiserende speciallæger

Patienterne vurderer generelt almen praksis læger og praktiserende speciallæger dårligere end lægerne på sygehusene, både hvad angår deres indsats i forbindelse med behandling og deres faglige dygtighed. Blandt andet har 8 % af patienterne slet ikke tillid til de praktiserende speciallægers faglige dygtighed, og 12 % af patienterne vurderer almen praksis lægers indsats som dårlig eller virkelig dårlig.

Tryghed ved kontrolforløb

Kontrolforløb er også et af de områder, hvor der er forbedringspotentiale. Af de patienter, der angiver, at de har fået lagt en plan for kontrolforløbet, er 30 % meget trygge ved denne plan, mens 11 % er utrygge eller meget utrygge ved planen.

Symptomer

I figur 1 er spørgeskemaets to første spørgsmål (del A) ikke medtaget, da disse spørgsmål er neutrale, og derfor ikke kan opgøres i positive og negative svarandele. Besvarelserne af de to spørgsmål viser, at to ud af tre patienter havde symptomer på deres sygdom, inden de var hos en læge. Samtidig fremgår det, at patienterne henvendte sig forholdsvis hurtigt til en læge, efter de opdagede de første symptomer. Hver femte patient henvendte sig inden for et døgn, efter de opdagede de første symptomer, og efter 14 dage havde i alt 68 % af patienterne henvendt sig til en læge.

Forskelle mellem diagnosegrupper

Undersøgelsen viser, at der er forskelle i patienternes oplevelser alt efter, hvilken kræftdiagnose de har. Patienter med bryst- og livmoderkræft har generelt de mest positive oplevelser, mens patienter med hoved-/hals-, lunge- og livmoderhalskræft overordnet set har de mest negative oplevelser.

Forskelle mellem regioner

Der er ligeledes forskel på patienternes vurderinger alt efter hvilken region, det sygehus, de svarer ud fra, ligger i. Patienter, der har været i kontakt med sygehuse i Region Syddanmark og Region Midtjylland vurderer mest positivt, mens patienter, der har været i kontakt med sygehuse i Region Hovedstaden, vurderer mest negativt.

Køn og alders betydning

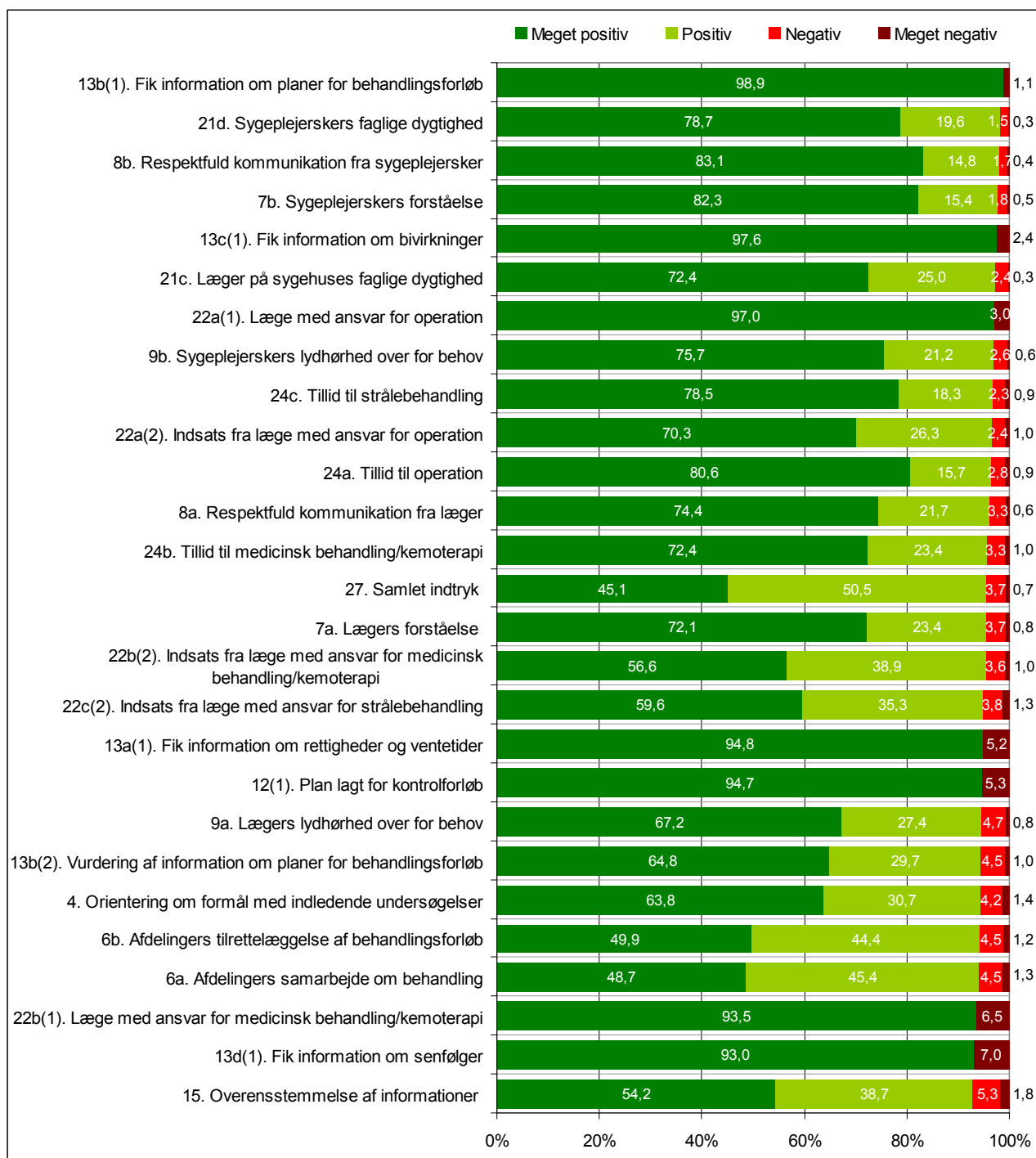
Det viser sig, at hverken køn eller alder overordnet set har betydning for patienternes oplevelser. Dog har køn en betydning for patienternes samlede indtryk inden for de diagnosegrupper, hvor fordelingen af mænd og kvinder er næsten lige. Således har mændene et bedre samlet indtryk af udrednings- og behandlingsforløbet end kvinderne inden for diagnosegrupperne lungekræft, tyktarmskræft samt hoved-/halskræft. Der ses ingen betydning af alder inden for de enkelte diagnosegrupper.

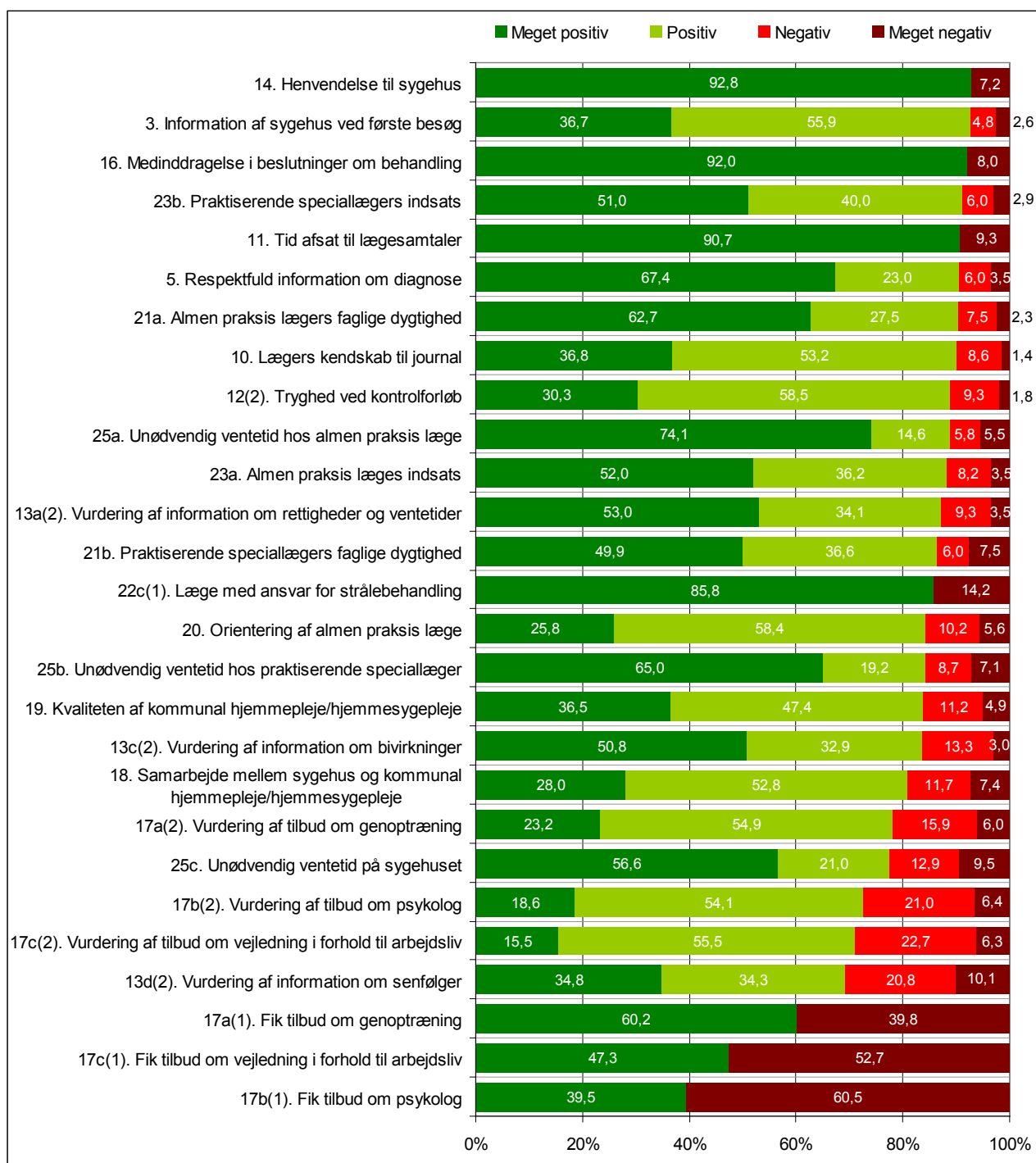
Patientkommentarer

Kommentarerne fra patienterne er i analysen kategoriseret i positive oplevelser, negative oplevelser samt gode råd. De positive oplevelser, patienterne særligt beskriver, er oplevelser af kompetent sygehuspersonale, gennemgående tryghed og et stort udbytte af patientforeninger. Patienterne beskriver derimod ofte dårlige oplevelser i forbindelse med ventetider, manglende tillid til almen praksis læger, manglende personalekontinuitet, fejl og mangler samt for stort personligt ansvar. De gode råd, patienterne beskriver, handler i vid udstrækning om rehabiliteringen. Patienterne foreslår mere vejledning og flere tilbud om ernæring og genoptræning samt mere psykologhjælp.

Når kommentarerne opdeles i de forskellige diagnosegrupper, fremgår det endvidere, at brystkræftpatienter i højere grad end de andre patienter efterspørger psykologhjælp, samt at de i højere grad beskriver utryghed og utilfredshed i forhold til kontrolforløbet. Det fremgår også, at patienter med prostatakræft i vid udstrækning beskriver deres skepsis overfor almen praksis lægers faglige dygtighed og indsats. Endelig viser det sig, at patienter med æggestokkræft i særlig grad beskriver oplevelser af manglende personalekontinuitet, mens patienter med endetarmskræft ubetinget er de patienter, der har flest positive kommentarer.

Figur 1. Fordelingen af svarandele på landsplan for hvert enkelt vurderings spørgsmål





Spørgsmålenes fulde ordlyd kan findes i spørgeskemaet (bilag 1).

For spørgsmålene 12(1), 13a(1)-13d(1) og 17a(1)-17c(1) i figur 1 gælder det, at opgørelserne beror på patienternes egne angivelser af, om de henholdsvis fik lagt en plan for kontrolforløbet, fik de fire typer af information og fik de tre forskellige rehabiliteringstilbud. Det er ikke muligt at opgøre, hvor stor en andel af patienterne, der ud fra en sundhedsfaglig vurdering egentlig havde behov herfor.

DEL 1

INTRODUKTION

1.1 Baggrund

I Sundhedsstyrelsens Kræftplan II fra 2005 anbefales det, at der gennemføres tilbagevendende undersøgelser af kræftpatienters oplevelser af det samlede udrednings- og behandlingsforløb samt af de enkelte elementer i forløbet. Der skal tages udgangspunkt i temaer, der er særligt relevante for kræftpatienter såsom information, planlægning af behandlingsforløb og rehabilitering. Der refereres til danske og internationale studier, som viser, at patienter lægger vægt på god og sammenhængende kommunikation og information, kontinuitet i læge-patientrelationen og et godt tilrettelagt behandlingsforløb. Desuden gennemføres undersøgelsen med henblik på at supplere Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP). I de hidtidige landsdækkende undersøgelser af den patientoplevede kvalitet er der ikke set separat på kræftpatienters oplevelser. Denne undersøgelse af kræftpatienters oplevelser skal bidrage med specifik viden om netop denne patientgruppes oplevelser i det danske sundhedsvæsen. Endvidere kan undersøgelsen ses i sammenhæng med den målrettede indsats for at sikre udbredelsen af pakkeforløb for alle kræftdiagnoser på landets sygehuse. Desuden kan undersøgelsen danne udgangspunkt for, at man ved en senere undersøgelse kan dokumentere pakkeforløbenes effekt på den patientoplevede kvalitet.

Kræftpatienter gennemgår ofte behandlingsforløb, der involverer mange forskellige aktører. Denne undersøgelse er tilrettelagt således, at det samlede forløb så vidt muligt belyses. Et typisk patientforløb omfatter følgende dele:

1. Der rejses mistanke om kræftdiagnose ved besøg hos almen praksis læge eller på et sygehus, som patienten er i kontakt med i forbindelse med en anden sygdom.
2. Patienten henvises til relevant praktiserende speciallæge eller sygehusafdeling, som foretager de indledende udredningsundersøgelser og sørger for at henvise patienten videre til eventuelt andre specialer, som skal inddrages i udredningen af den specifikke kræftdiagnose.
3. Efter diagnosticeret kræft planlægges et behandlingsforløb, som kan omfatte operation, medicinsk behandling/kemoterapi og/eller strålebehandling. Behandlingsforløbet kan omfatte indlæggelse såvel som ambulante behandling på et sygehus. Efter primær behandling gennemgår størstedelen af patienterne efterfølgende et efterbehandlingsforløb. Såfremt de almindelige behandlingstilbud ikke har den ønskede effekt, er der desuden mulighed for at henvise patienter til eksperimentel behandling enten i Danmark eller udlandet. Der er desuden patienter, som det behandlende sundhedsvæsen ikke kurativt kan gøre mere for. Disse patienter tilbydes palliativ (smertelindrende) behandling.
4. Efter afsluttet behandlingsforløb fortsætter nogle patienter i et kontrolforløb. Visse patienter har behov for rehabilitering i form af eksempelvis støtte fra psykolog og genoptræning, hvilket planlægges afhængig af patientens konkrete behov.



1.2 Formål

Formålet med undersøgelsen er at tegne et billede af kræftpatienters oplevelser af deres samlede udrednings- og behandlingsforløb samt af de enkelte elementer i forløbet, herunder om der er regionale, diagnose-, alders- og kønsmæssige forskelle.

Målgruppen for undersøgelsens resultater er politikere, ledere i sundhedsvæsenet, personer, der arbejder med kvalitetsudvikling, personalet på landets sygehuse, som dagligt behandler og plejer landets kræftpatienter og offentligheden. Undersøgelsen bidrager endvidere med viden om indsatsområder for kvalitetsforbedrende tiltag til gavn for fremtidige kræftpatienter.

1.3 Om undersøgelsen

Undersøgelsen er gennemført via postomdelte spørgeskemaer, der er sendt til i alt 19.455 tilfældigt udvalgte kræftpatienter i hele landet. Spørgeskemaet blev sendt ud den 13. august 2008, og 27. august 2008 blev der udsendt et påmindelsesbrev til de patienter, der endnu ikke havde besvaret.

Undersøgelsen omfatter patienter i forskellige dele af deres udrednings- og behandlingsforløb. Således indgår eksempelvis både nydiagnosticerede patienter, nyopererede patienter, patienter i ambulans behandling og patienter i kontrolforløb. Patienterne har været i kontakt med (indlæggelse eller ambulans kontakt) et dansk sygehus med en af de følgende kræftdiagnoser i perioden 1. januar-30. juni 2008:

- Kræft i tyktarm
- Kræft i endetarm
- Lungekræft
- Brystkræft
- Livmoderhalskræft
- Livmoderkræft
- Kræft i æggestok
- Prostatakræft
- Hoved-/halskræft

De ni kræftdiagnoser er udvalgt på baggrund af deres hyppige forekomst i den danske befolkning og/eller ringe overlevelse¹. Kræftdiagnoserne er endvidere udvalgt ud fra, at antallet af patienter med de pågældende diagnoser er af en størrelse, som gør det muligt at sammenligne diagnosegrupperne på regionsniveau.

Inspiration og baggrundsviden til udarbejdelsen af spørgeskemaerne blev blandt andet indhentet gennem brugerpaneler med patienter i forskellige dele af landet. Der blev i maj og juni måned 2008 afholdt fem brugerpaneler med patienter med henholdsvis brystkræft, gynækologisk kræft, lungekræft, tarmkræft og prostatakræft. Brugerpanelerne medvirkede til at sikre, at spørgeskemaet fokuserer på de emner, som patienterne oplever, er de væsentligste. Spørgeskemaundersøgelsen sikrer, at resultaterne giver et repræsentativt billede af patienters oplevelser indenfor de udvalgte emner.

Udover viden fra brugerpanelerne blev erfaringer fra faglige miljøer indarbejdet i spørgeskemaet.

1.4 Organisering af undersøgelse

Organiseringen af undersøgelsen illustreres i figur 1.4.1. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse er opdragsgiver for undersøgelsen. Enheden for Brugerundersøgelser varetager den praktiske gennemførelse med bistand fra ISS Document A/S, som har trykt og kuverteret materialet, som patienterne fik tilsendt og efterfølgende åbnet og indscannet de indkomne besvarelser.

Forskningsenheden under Palliativ medicinsk afdeling på Bispebjerg Hospital indgår i en faglig arbejdsgruppe og har bidraget med faglig sparring under gennemførelsen af undersøgelsen.

Herudover er erfaringer fra Kræftens Bekæmpelse inddraget i arbejdet.

¹ Sygehusbaseret overlevelse for udvalgte kræftsygdomme 1995-2006. København: Sundhedsstyrelsen, 2008.
Cancerregisteret 2005 og 2006. København: Sundhedsstyrelsen, 2008.
Cancer incidens i Danmark 2001. København: Sundhedsstyrelsen, 2006.

Figur 1.4.1. Organisering

Opdragsgiver	
Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse	
Leverandør	
Enheden for Brugerundersøgelser	
Faglig arbejdsgruppe	
Enheden for Brugerundersøgelser Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling, Bispebjerg Hospital	
Underleverandør	
ISS Document A/S	

1.5 Rapportens opbygning

Rapporten er overordnet opbygget i de fem følgende dele:

Del 1. Introduktion

Introduktionen beskriver baggrunden og formålet med undersøgelsen, samt hvordan undersøgelsen er opbygget og organiseret.

Del 2. Resultater

Datamaterialet præsenteres indledende, hvor fordelingen af eksempelvis køn og diagnosegrupper vises. Resultaterne præsenteres herefter i overensstemmelse med kronologien i spørgeskemaet. Resultaterne beskrives på landsniveau, og interessante sammenhænge mellem faktorer i undersøgelsen gengives. Dernæst skildres forskelle mellem henholdsvis diagnosegrupper, regioner og sygehuse. Det efterfølgende afsnit omhandler forskelle i patienternes oplevelser afhængigt af patienternes køn og alder. Afslutningsvist behandles patienternes kommentarer om deres samlede udrednings- og behandlingsforløb.

Resultaterne for en række spørgsmål (12, 13a-d, 17a-c og 22a-c) er opdelt i to, idet spørgsmålsformuleringen gør det muligt at udlede to resultater for samme spørgsmål. Eksempelvis udledes der af spørgsmål 13a de to følgende resultater:

- 1) Andelen af patienter der henholdsvis fik eller ikke fik information om deres rettigheder i forhold til ventetider og behandlingstilbud.
- 2) Fordelingen af patienternes vurdering af, om de har modtaget tilstrækkelig information om deres rettigheder i forhold til ventetider og behandlingstilbud.

13. Vurderer du, at du på sygehuset har modtaget tilstrækkelig information om følgende: (Sæt venligst ét kryds i hver række)						
	Ja, I høj grad	Ja, I nogen grad	Nej, kun I mindre grad	Nej, slet ikke	Jeg fik ingen information	Ikke aktuelt for mig
a) Dine rettigheder i forhold til ventetider og behandlingstilbud?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Når resultater for henholdsvis regioner, diagnosegrupper eller sygehuse sammenlignes placeres de enten over landsresultatet (O), under landsresultatet (U) eller ikke signifikant forskelligt fra landsresultatet (G) på et femprocents signifikansniveau. I rapporten omtales et G som værende på niveau med landsresultatet for at lette læsningen.

Gennem hele resultatafsnittet er relevante patientkommentarer fra undersøgelsen præsenteret.

Del 3. Konklusion

Herunder findes en samlet konklusion for undersøgelsen.

Del 4. Materiale og metode

I denne del beskrives, hvilke metoder der er anvendt i undersøgelsen. Der findes en nærmere beskrivelse af de enkelte faser i undersøgelsen, herunder brugerpaneler med patienter, udformning og validering af spørgeskema, beskrivelse af dataudtrækket og dataindsamlingen samt beskrivelse af den kvalitative metode. Desuden præsenteres de statistiske metoder, som er anvendt i de kvantitative analyser af datamaterialet.

Del 5. Bilag

I bilagene findes henholdsvis undersøgelsens spørgeskema, følgebrev og påmindelsesbrev. Derudover findes en læsevejledning til bilagstabellerne samt de følgende tre bilagstabeller, der samlet set indeholder samtlige resultater af undersøgelsen:

Bilagstabel A: Resultater på lands-, regions- og diagnoseniveau

Bilagstabel B: Resultater på lands- og sygehusniveau²

Bilagstabel C: Resultater inden for hver diagnosegruppe på lands- og regionsniveau

² Sygehuse med meget få besvarelser indgår ikke i bilagstabellen af hensyn til diskretion i forhold til respondenterne.

DEL 2

RESULTATER

2.1 Datamateriale

2.1.1 Svarprocent

Der er 18.844 patienter i den endelige stikprøve³, hvoraf 12.716 besvarede spørgeskemaet. Dette giver en svarprocent på 68 %. Dette er en høj svarprocent sammenlignet med andre landsdækkende undersøgelser af patientoplevelser, hvor svarprocenten typisk ligger mellem 50-60 %.

11.889 patienter udfyldte og returnerede spørgeskemaet i papirform via post, hvilket svarer til 94 % af besvarelserne. 816 patienter udfyldte spørgeskemaet elektronisk på Internettet, hvilket svarer til 6 % af besvarelserne.

2.1.2 Baggrundsoplysninger

De 12.716 patienter, der indgår i undersøgelsen, fordeler sig forskelligt med hensyn til en række baggrundsvARIABLE såsom køn og alder. Disse forskelle beskrives i de følgende afsnit, som samlet set udgør en nærmere beskrivelse af undersøgelsens deltagere.

Køn

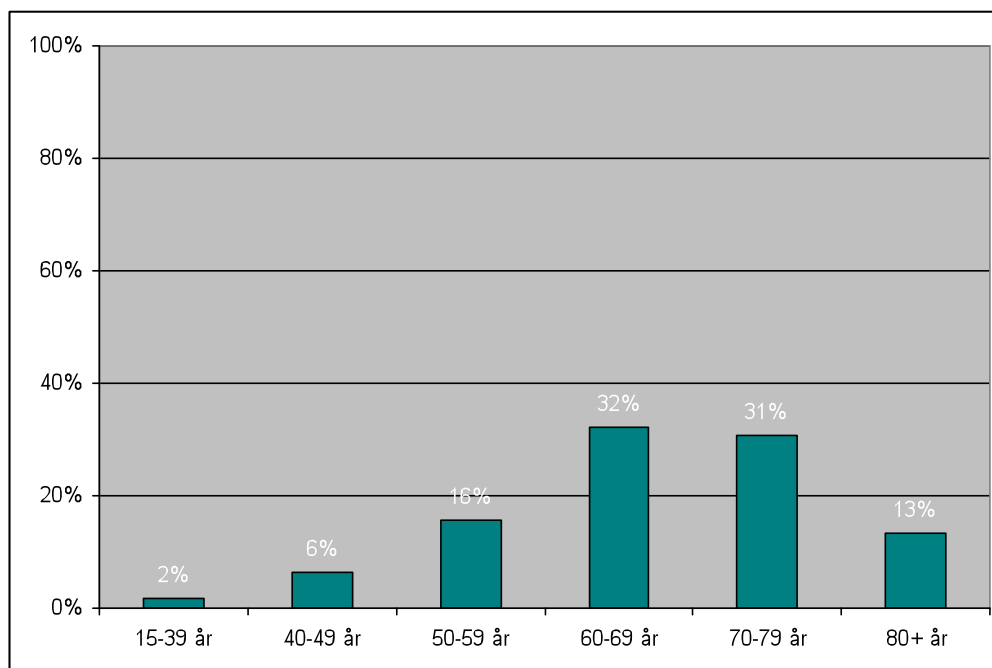
Størstedelen af de patienter, der indgår i undersøgelsen, er kvinder. Således udgør kvinderne 59 %, mens mændene udgør 41 % af patienterne i undersøgelsen.

Alder

Som det fremgår af figur 2.1.2.1, er langt hovedparten af respondenterne i undersøgelsen over 60 år. 63 % af respondenterne er i alderen 60-79 år. Blot 2 % af patienterne er 15-39 år, hvilket betyder, at det er den aldersgruppe, hvorfra der er færrest patienter med i undersøgelsen.

3 Se nærmere beskrivelse af den endelige stikprøve i afsnit 4.1.5.

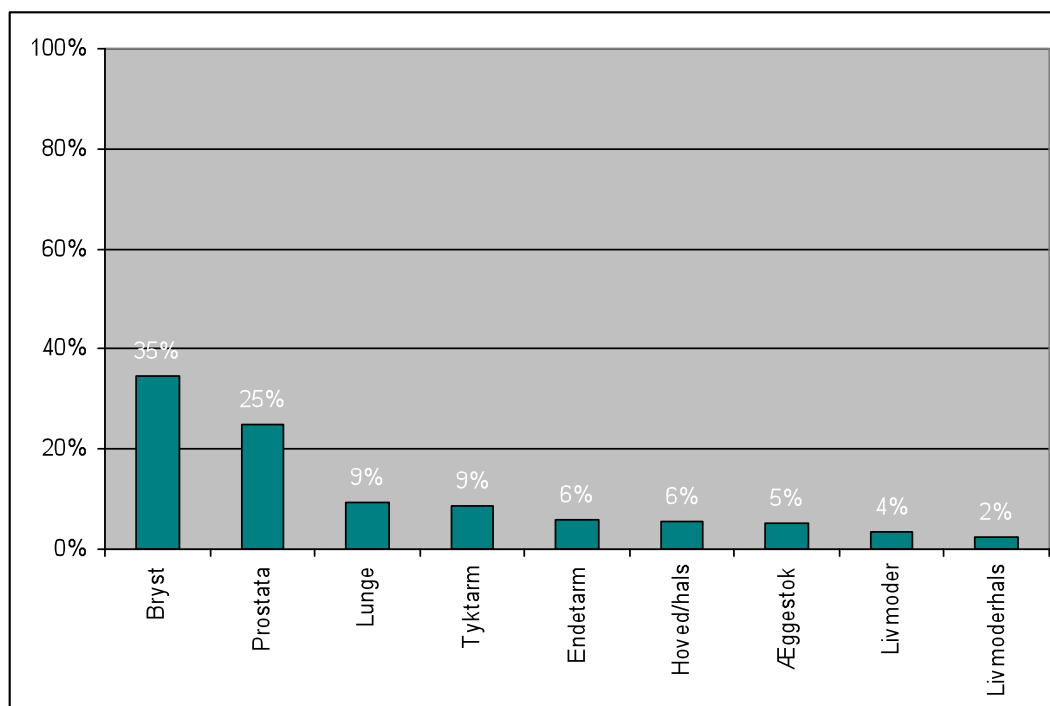
Figur 2.1.2.1. Fordeling af undersøgelsens patienter i aldersgrupper



Kræftdiagnose

Som det fremgår af figur 2.1.2.2, er der meget stor forskel på hvor mange patienter med de enkelte kræftdiagnoser, der indgår i undersøgelsen. En tredjedel af patienterne har brystkræft (35 %), mens den næststørste gruppe består af patienter med prostatakræft (25 %). Blot 2 % har livmoderhalskræft, hvilket svarer til 294 patienter. Fordeling er i en vis grad et udtryk for, hvordan stikprøveudvælgelsen er foretaget (se afsnit 4.2.1).

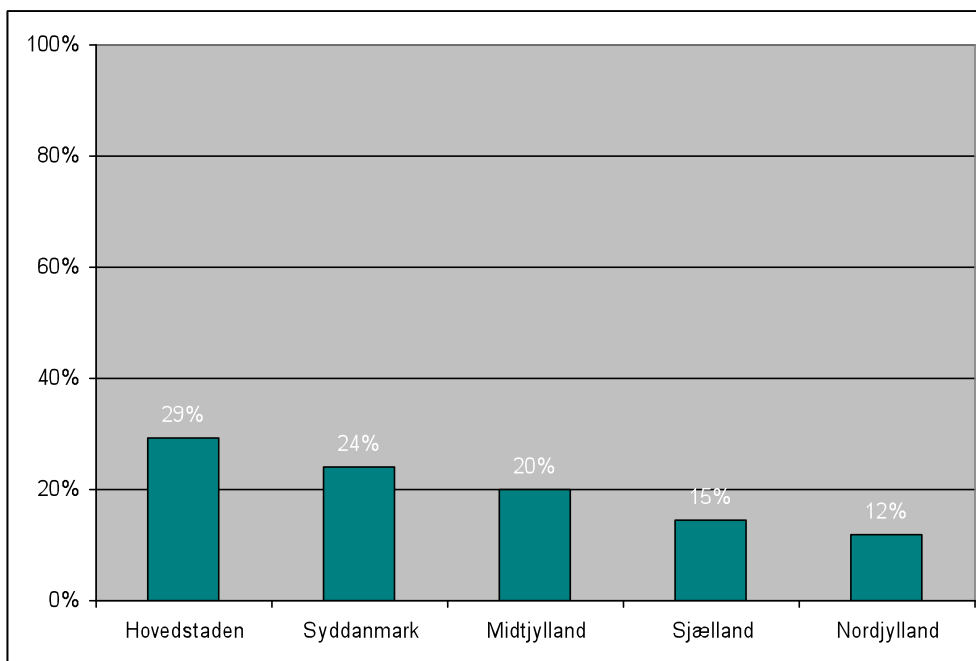
Figur 2.1.2.2. Fordeling af undersøgelsens patienter i kræftdiagnoser



Regioner

Knap en tredjedel af patienterne er fra Region Hovedstaden. Den mindste andel patienter er fra Region Nordjylland og udgør 12 % af det samlede antal patienter. Som for kræftdiagnoserne kan denne fordeling være et udtryk for stikprøveudvælgelsen (se afsnit 4.2.1).

Figur 2.1.2.3. Fordeling af undersøgelsens patienter i regioner



Sygehuse

Patienterne i undersøgelsen blev udtrukket på baggrund af deres kontakt med et af de i alt 48 forskellige sygehuse i undersøgelsen. Righospitalet, Herlev Hospital, Odense Universitetshospital og Aalborg Sygehus er de sygehuse, som flest blev udtrukket fra. I bilagstabel B findes en oversigt over sygehuse i undersøgelsen⁴.

2.2 Resultater på landsplan

I de følgende afsnit præsenteres resultaterne for spørgeskemaundersøgelsen på landsplan. Det er hovedtendenserne i resultaterne for de enkelte spørgsmål, der fremhæves. Ved to spørgsmål præsenteres ligeledes en sammenhæng mellem det pågældende spørgsmål samt patienternes samlede indtryk af deres udrednings- og behandlingsforløb. Der er ikke fundet andre konceptuelt og analytisk meningsfulde sammenhænge. Samtlige resultater findes i rapportens bilagstabeller.

⁴ Sygehuse med meget få besvarelser indgår ikke i bilagstabellen af hensyn til diskretion i forhold til respondenterne.

2.2.1 Symptomer på sygdom (del A)

I undersøgelsen blev der spurgt til, om patienterne havde symptomer på deres kræftsygdom, inden de gik til læge. Det bliver gjort for at belyse, om patienten selv tog kontakt til en læge på baggrund af symptomer, eller om de mere tilfældigt blev opmærksomme på, at der kunne være tale om kræft ved et besøg hos en læge i en anden forbindelse. To ud af tre patienter havde symptomer på deres sygdom, inden de var hos en læge. Hver femte af disse patienter henvendte sig til en læge inden for et døgn, efter de opdagede de første symptomer. To uger efter de havde opdaget symptomerne, havde 68 % af patienterne henvendt sig til en læge. Det vil sige, at 32 % af patienterne ventede mere end to uger, efter de opdagede de første symptomer, med at søge læge.

2.2.2 Oplevelser af de indledende undersøgelser (del B)

Patienterne spørges ind til den første lægesamtale på sygehuset, orienteringen om de indledende undersøgelser, samt hvordan de blev informeret om deres diagnose. Særligt i forbindelse med første lægesamtale og orienteringen om indledende undersøgelser er patienternes vurderinger positive.

Over halvdelen af patienterne vurderer, at lægen var godt informeret om deres situation ved den første lægesamtale på sygehuset. 37 % vurderer, at lægen var virkelig godt informeret.

Når patienterne spørges til, om de blev orienteret om formålet med de indledende undersøgelser på sygehuset, svarer langt hovedparten positivt. 64 % blev i høj grad orienteret om formålet, mens 31 % i nogen grad blev orienteret.

Når der ses på, hvorvidt patienterne blev informeret om deres diagnose på en respektfuld måde, viser følgende sig. 67 % af patienterne blev i høj grad informeret om diagnosen på en respektfuld måde, og 23 % blev i nogen grad orienteret respektfuldt om diagnosen. Imidlertid blev 10 % af patienterne kun i mindre grad eller slet ikke informeret respektfuldt om diagnosen.

Ikke pænt bare at få af vide at man stort set intet kan gøre. Du skal bare dø. Sådan siger man ikke. Jeg er kun 51 år. (Patient med lungekræft)

2.2.3 Oplevelser på sygehuset (del C)

Koordinering på sygehuset

Patienterne vurderer overvejende koordineringen på sygehuset meget positivt, og der er ingen forskel på deres vurderinger af henholdsvis afdelingernes tilrettelæggelse af og samarbejde om patienternes forløb. 94 % af patienterne vurderer, at afdelingerne har samarbejdet og tilrettelagt forløbet virkelig godt eller godt. Kun 6 % af patienterne har haft negative oplevelser af koordineringen på sygehuset, og heraf er det kun 1 %, der vurderer afdelingernes indsats som virkelig dårlig.

Mit forløb gik godt, der var en plan fra første dag. Alle gjorde alt for at gøre det så smertefrit som muligt for mig og mine forældre, og det lykkedes. Jeg vil give den største mulige ros til systemet. Jeg havde ingen ventetid, og foranstaltninger blev gjort, før man vidste, om de blev nødvendige. (Patient med æggestokkræft)

Sygehuspersonalets adfærd

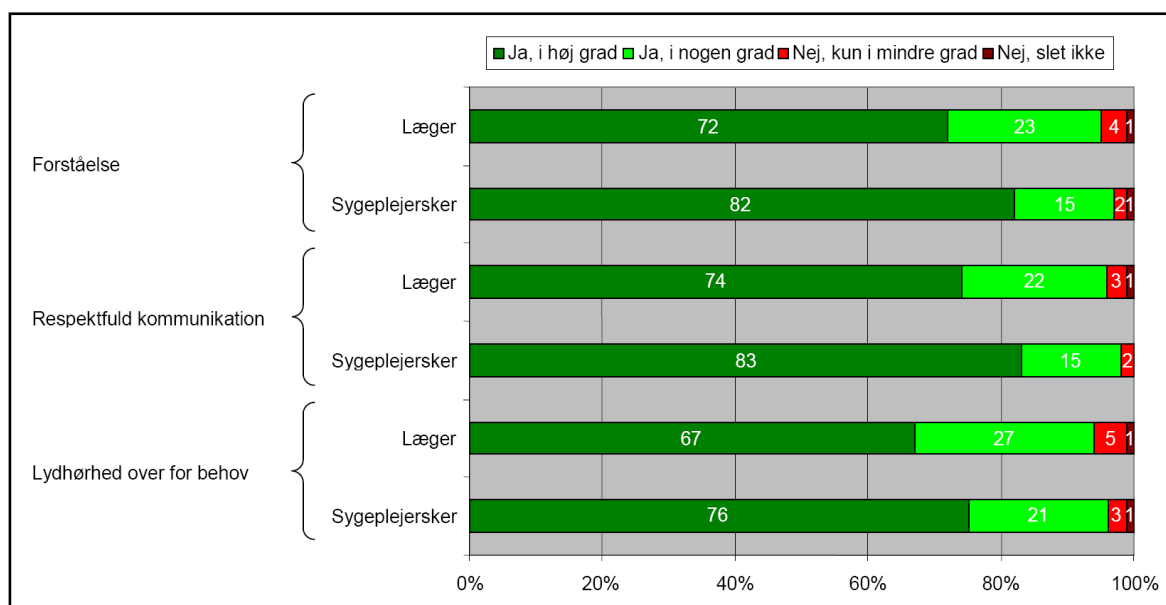
De tre områder, der belyser sygehuspersonalets adfærd (forståelse, respektfuld kommunikation og lydhørhed), vurderes alle overordentligt positivt af patienterne. Mere end to ud af tre patienter svarer, at både læger og sygeplejersker i høj grad har udvist forståelse for deres situation, kommunikeret på en respektfuld måde og været lydhøre overfor deres behov.

Jeg har alt i alt haft et meget tilfredsstillende forløb. Jeg har følt mig godt behandlet, respekteret og lyttet til. (Patient med brystkræft)

Det viser sig dog, at patienterne vurderer de to faggrupper markant forskelligt, således at de på alle tre områder vurderer sygeplejerskernes adfærd noget mere positivt (ni eller 10 procentpoint), end de vurderer lægernes adfærd.

Sygeplejerskernes behandling og hjælp og støtte i situationen er uvurderlig. Medfølelse når det er nødvendigt, og kontant når det er nødvendigt. Altid tid til samtale og spørgsmål, når de opstår. (Patient med hoved-/halskræft)

Figur 2.2.3.1. Sygehuspersonalets adfærd fordelt på læge og sygeplejersker



For alle tre områder gælder det, at andelen af patienter, der giver en positiv vurdering, ligger mellem 95 og 98 %, mens andelen af patienter, der vurderer, at personalet slet ikke har været lydhøre, kommunikeret respektfuldt eller udvist forståelse, er mindre end 1 %.

Afdelingen for strålebehandling var ligeledes en god oplevelse, stor kompetence, venlighed og lyssyn. Bare en ting som at sætte flag på skranken sidste dag og sige til en: Husk du er RASK. (Patient med brystkræft)

Lægesamtaler

Temaet lægesamtaler belyses gennem to spørgsmål; lægernes kendskab til patientens journal ved samtaler samt den tid, der er sat af til samtalerne.

Overordnet set, vurderer patienterne lægernes kendskab til deres journal positivt. Således vurderer 90 %, at lægerne har sat sig virkelig godt eller godt ind i deres journal ved de aftalte samtaler. Størstedelen vurderer lægens kendskab som godt (53 %), mod 37 % der vurderer det som virkelig godt. De 10 %, der giver en negativ vurdering, fordeler sig med 9 %, der vurderer lægernes kendskab som dårligt og kun 1 %, der vurderer det som virkelig dårligt.

Patienternes vurderinger af den tid, der er afsat til lægesamtalerne giver et positivt billede. 91 % af patienterne vurderer tiden som passende, mens 8 % vurderer den for kort og 1 % for lang.

Kontrolforløb

Undersøgelsen viser, at 5 % af patienterne angiver, at de ikke har fået lagt en plan for kontrolforløbet, selv om deres behandling er afsluttet. 30 % af de patienter, der angiver, at de *har* fået lagt en plan for kontrolforløbet, er meget trygge ved planen, mens 59 % er trygge. Dog er der 11 % af patienterne, der er utrygge eller meget utrygge ved planen for kontrolforløbet. Dette svarer til hver 10. patient.

Jeg er ikke tryk ved kontrolforløbet, som alene udgøres af samtaler og "håndspålæggelse". Jeg ville have det væsentligt bedre, hvis kontrollen også indeholdt en scanning en gang årligt. Jeg overvejer at søge private muligheder. (Patient med brystkræft)

2.2.4 Kommunikation på sygehuset (del D)

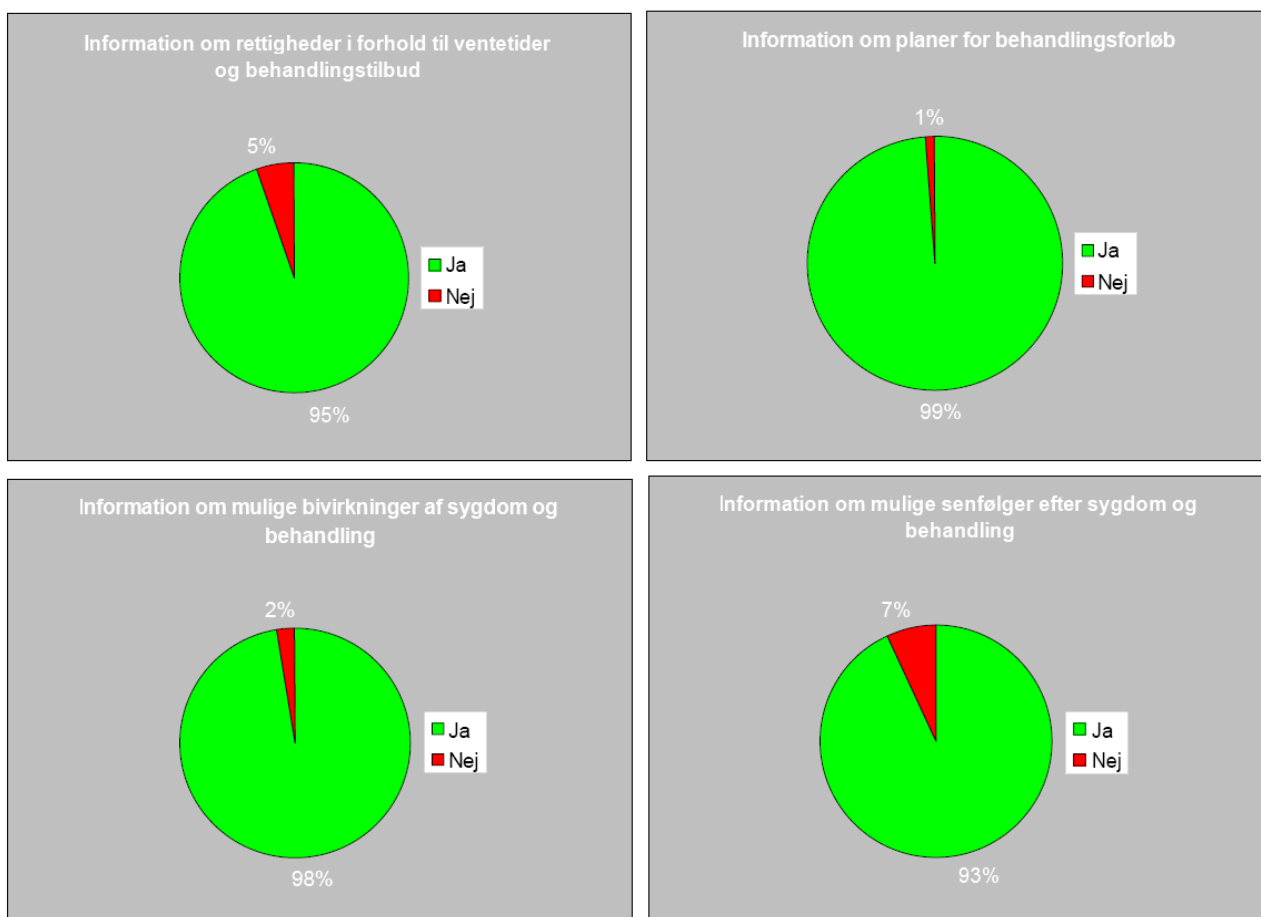
Vurdering af information

Patienterne blev spurgt til, om de har modtaget tilstrækkelig information om de følgende fire forhold: rettigheder i forhold til ventetider og behandlingstilbud, planer for deres behandlingsforløb, mulige bivirkninger og senfølger af deres sygdom og behandling. Derudover er det opgjort hvor stor en andel af patienterne, der henholdsvis fik og ikke fik information om de fire forhold.

Næsten alle patienterne angav, at de fik information om henholdsvis planer for deres behandlingsforløb (99 %) og mulige bivirkninger af deres sygdom og behandling (98 %). En forholdsvis mindre andel af patienterne angav, at de fik information om deres rettigheder i forhold til ventetid og behandlingstilbud (95 %) og mulige senfølger af deres sygdom og behandling (93 %).

Sygehuset var perfekt til at uddele diverse brochurer om sygdom og behandling i god tid, så jeg var hele tiden på forkant med forløbet, derved bliver man sparet for meget unødvendig nervøsitet. (Patient med brystkræft)

Figur 2.2.4.1. Andelen af patienter der fik information om henholdsvis deres rettigheder i forhold til ventetider og behandlingstilbud, planer for deres behandlingsforløb, mulige bivirkninger og senfølger af deres sygdom og behandling



Over halvdelen af patienterne vurderer, at de i høj grad har modtaget tilstrækkelig information om henholdsvis deres rettigheder i forhold til ventetider og behandlingstilbud, planer for deres behandlingsforløb og mulige bivirkninger af deres sygdom og behandling. Der er imidlertid 16 % af patienterne, der vurderer, at de kun i mindre grad eller slet ikke har modtaget tilstrækkelig information om mulige bivirkninger af deres sygdom og behandling.

Uvisheden, om måden ens krop reagerer på, er normal eller ej, gør en utryg og bange. (Patient med endetarmskræft)

I forhold til de ovenstående informationsområder vurderer 35 % af patienterne, at de i høj grad har modtaget tilstrækkelig information om mulige senfølger af deres sygdom og behandling. Der er dog også forholdsvis mange af patienterne, der vurderer, at de kun i mindre grad (21 %) eller slet ikke (10 %) har modtaget tilstrækkelig information om senfølger.

*På grund af manglende information om senfølger, kom senfølgerne som et chok.
(Patient med prostatakræft)*

Sammenhæng med samlet indtryk

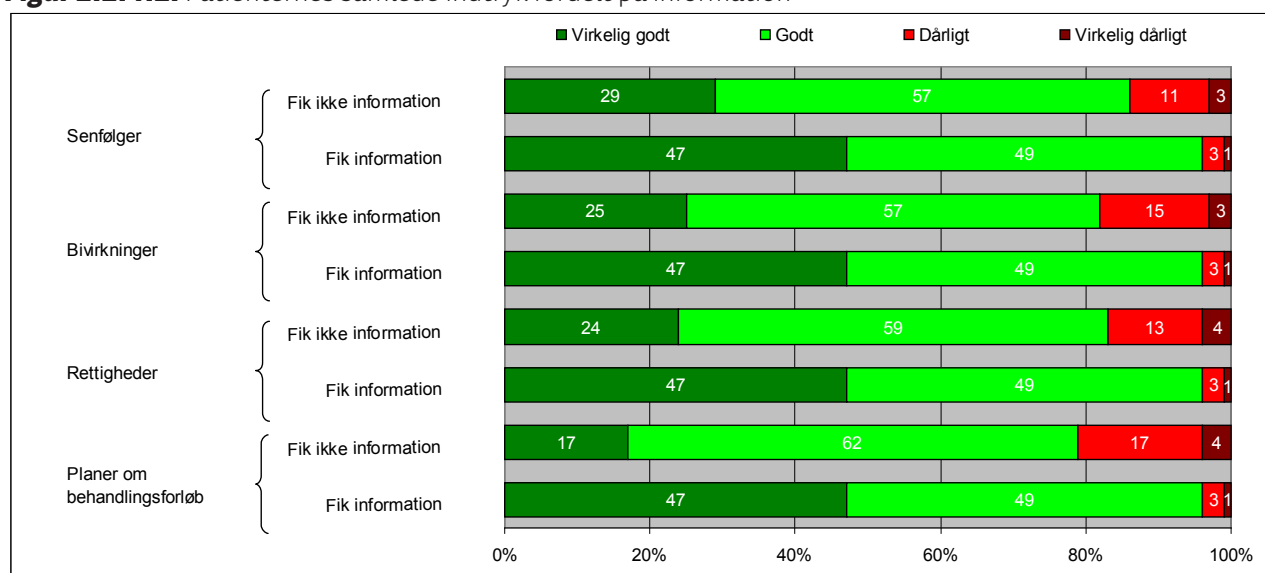
Der er en stærk og statistisk signifikant sammenhæng mellem, hvorvidt patienterne angav, at de fik de forskellige typer af information og deres samlede indtryk af udrednings- og behandlingsforløbet.

I figur 2.2.4.2 præsenteres denne sammenhæng for information om henholdsvis senfølger, bivirkninger, rettigheder og planer om behandlingsforløb. Figuren viser fordelingen af patienternes samlede indtryk af deres udrednings- og behandlingsforløb (Virkelig godt/Godt/Dårligt/Virkelig dårligt) i forhold til, om de fik den pågældende information eller ej.

Patienter, der angav, de ikke fik informationen, har generelt et meget mere negativt indtryk af det samlede forløb, end patienter der fik informationen. Størst udslag på det samlede indtryk har informationen om planer for behandlingsforløb. Således har 17 % af de patienter, der ikke fik denne type af information, et virkelig godt samlet indtryk mod 47 % af de patienter, der fik information om planer for deres behandlingsforløb.

Jeg har savnet information om mit behandlingsforløb, og jeg har tit ikke vidst, hvad der skulle ske. Mine pårørende har også manglet information og rådgivning om, hvad de kan gøre for at hjælpe mig. Når jeg har søgt information ved at ringe til hospitalet, har svarene været uklare og hjælpen har ikke været stor. (Patient med hoved-/halskræft)

Figur 2.2.4.2. Patienternes samlede indtryk fordelt på information



Henvendelse til sygehus

Patienterne blev spurgt til, om de vidste, hvor de skulle henvende sig med spørgsmål om deres sygdom og behandling, når de var hjemme. 93 % af patienterne vidste, hvor de skulle henvende sig, hvorimod 7 % ikke havde denne viden.

Overensstemmelse af informationer

Det fremgår af undersøgelsen, at der i mange tilfælde er overensstemmelse mellem de informationer, patienterne har fået fra forskelligt personale. Over halvdelen af patienterne har i høj grad oplevet, at informationerne har stemt overens. 39 % har oplevet, at informationerne i nogen grad har stemt overens.

Det er altså virkelig vigtigt, at lægerne er enige om de forskellige informationer. Ellers bliver man virkelig usikker og utryk. (Patient med brystkræft)

Medinddragelse i beslutninger om behandling

Når patienterne spørges til deres oplevelse af inddragelse i beslutninger, der er blevet truffet om deres behandling, ses følgende. Langt hovedparten af patienterne oplever, at de i passende omfang bliver inddraget i de beslutninger, der bliver truffet om deres behandling. Imidlertid oplever 7 % af patienterne, at de bliver inddraget for lidt i beslutningerne.

Jeg har følt, at det var svært at få svar på mine spørgsmål angående kemobehandlingen. Jeg måtte henvende mig skriftligt for at få en samtale med lægen. Jeg har følt, at jeg bare var et nummer i rækken, og at der blev truffet beslutninger hen over hovedet på mig. (Patient med livmoderkræft)

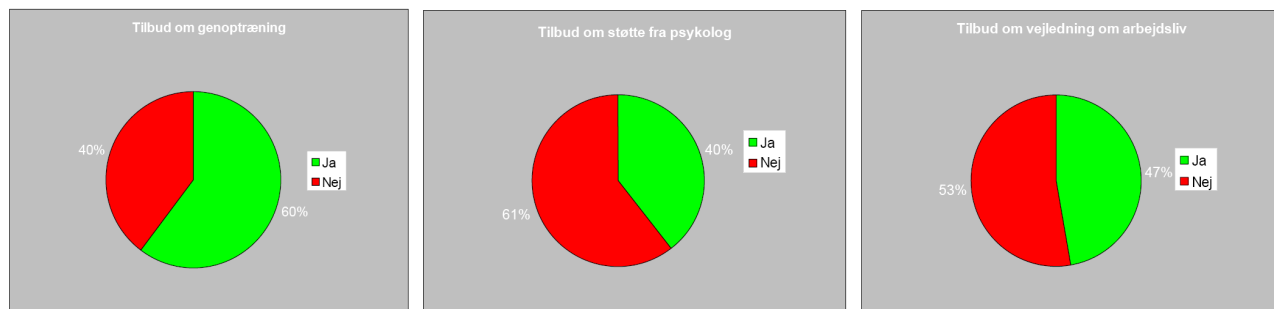
2.2.5 Oplevelser af samarbejdet mellem sygehus, kommune, og almen praksis læge (del E)

Vurdering af tilbud

Patienterne bliver i spørgeskemaet bedt om at vurdere tilbud om henholdsvis genoptræning, støtte fra en psykolog og vejledning i forhold til deres arbejdsliv. Det er naturligvis kun de patienter, der har modtaget de pågældende tilbud, der vurderer dem. I spørgeskemaet er det muligt at angive, at man ikke fik det pågældende tilbud, eller at det ikke er aktuelt. Det skal her pointeres, at det naturligvis altid vil bero på en konkret faglig vurdering, hvorvidt tilbuddet er aktuelt for den enkelte patient. Følgende opgørelser af, hvor mange der modtog tilbuddene, skal derfor tages med et vist forbehold, da de udelukkende beror på patienternes egne vurderinger.

Når patienter, der har angivet, at det enkelte tilbud ikke var aktuelt for dem, sorteres fra, ser fordelingen mellem patienter, der selv har angivet, at de ikke fik tilbuddene og patienter, der har givet deres vurderinger af tilbuddene (fik tilbud) således ud.

Figur 2.2.5.1. Andelen af patienter der fik tilbud om henholdsvis genoptræning, støtte fra psykolog og vejledning om arbejdsliv



60 % af patienterne fik tilbud om genoptræning. Under halvdelen af patienterne fik tilbud om henholdsvis psykologstøtte og vejledning i forhold til deres arbejdsliv.

Jeg måtte selv opsøge vejledning omkring psykolog og arbejdsliv. Da jeg så fik det, var tilbuddet godt. (Patient med æggestokkræft)

Patienterne, der fik tilbuddene, vurderer i halvdelen af tilfældene, at tilbuddene var gode (54-56 %). En mindre andel vurderer tilbuddene som virkelig gode (16-23 %). Knap hver tredje patient vurderer, at tilbuddene var dårlige eller virkelig dårlige.

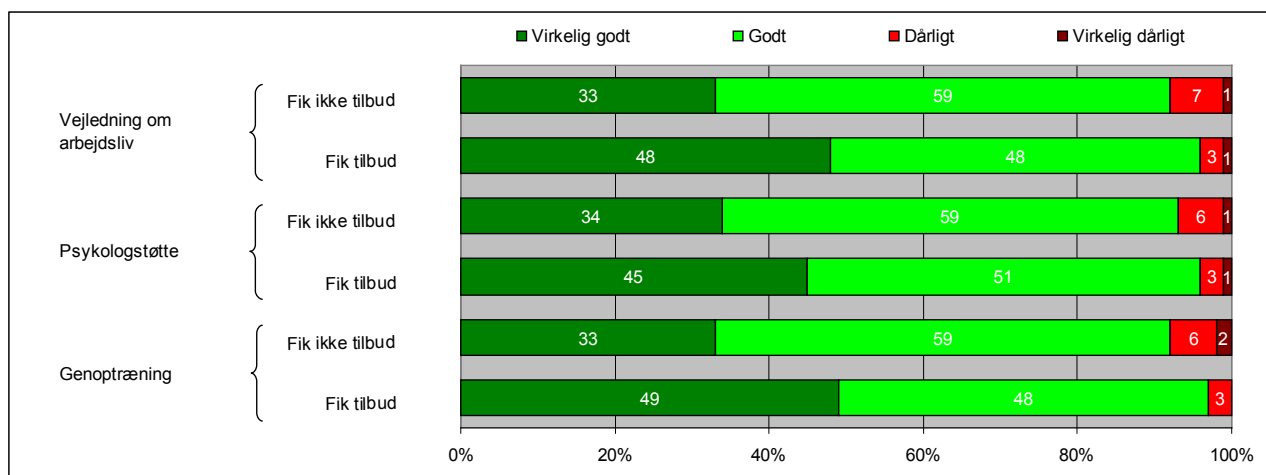
Sammenhæng med samlet indtryk

Der er en stærk og statistisk signifikant sammenhæng mellem, hvorvidt patienterne fik de tre forskellige tilbud og deres samlede indtryk af udrednings- og behandlingsforløbet.

I figur 2.2.5.2 præsenteres denne sammenhæng for tilbud om henholdsvis vejledning om arbejdsliv, psykologstøtte og genoptræning. Figuren viser fordelingen af patienternes samlede indtryk af deres udrednings- og behandlingsforløb (Virkelig godt/Godt/Dårligt/Virkelig dårligt) i forhold til, om de fik det pågældende tilbud eller ej.

Patienter, der ikke fik tilbud om genoptræning, psykologstøtte eller vejledning i forhold til arbejdsliv, har generelt et noget mere negativt indtryk af det samlede forløb, end patienter der fik tilbuddene. Eksempelvis har 49 % af de patienter, der fik tilbud om genoptræning, et virkelig godt samlet indtryk mod 33 % af de patienter, der ikke fik tilbud om genoptræning. Andelen af patienter, der har et dårligt eller virkelig dårligt samlet indtryk er 8 % for patienter, der ikke fik tilbuddet mod kun 3 % for de patienter, der fik tilbuddet om genoptræning.

Figur 2.2.5.2. Fordeling af patienternes samlede indtryk fordelt på tilbud



Kommunal hjemmepleje/hjemmesygepleje

Af de patienter, der havde kommunal hjemmepleje/hjemmesygepleje, vurderer over halvdelen samarbejdet om deres behandlingsforløb mellem sygehuset og den kommunale hjemmepleje/hjemmesygepleje som godt. Der er imidlertid 19 % af patienterne, der vurderer samarbejdet som dårligt eller virkelig dårligt.

Jeg har manglet vejledning og råd til det, der skulle ske efter operationen – f.eks. hjemmehjælp og aftale med hjemmesygeplejen. (Patient med brystkræft)

16 % af patienterne, der har fået kommunal hjemmepleje/hjemmesygepleje, vurderer hjælpen som dårlig eller virkelig dårlig.

Orientering af almen praksis læge

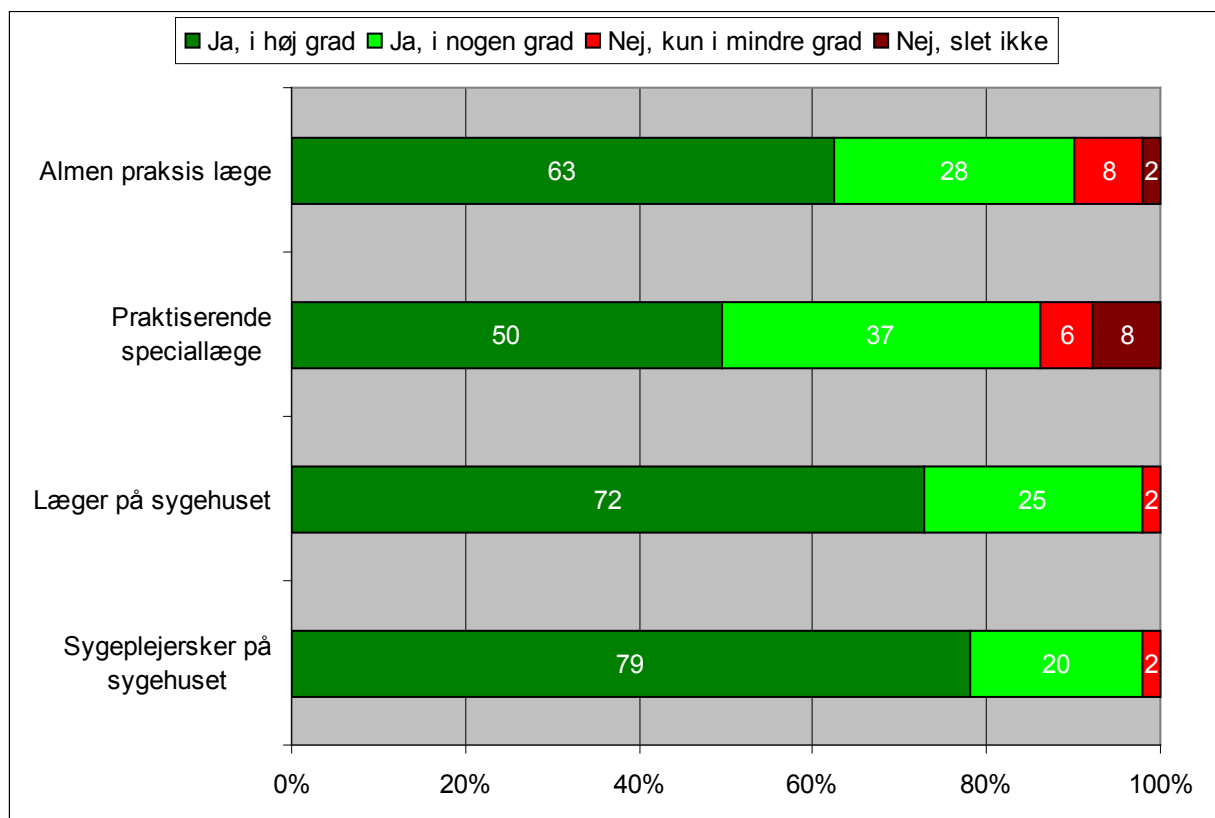
Når patienterne skal vurdere, hvordan deres almen praksis læge blev orienteret om deres behandling på sygehuset, vurderer langt hovedparten orienteringen som god (58 %). Hver fjerde patient vurderer, at almen praksis læge blev virkelig godt orienteret om deres behandling. 16 % vurderer orienteringen som dårlig eller virkelig dårlig.

2.2.6 Samlet indtryk af udrednings- og behandlingsforløb (del F)

Tillid til faglig dygtighed

Undersøgelsen viser, at patienternes tillid til personalets faglige dygtighed er størst, hvad angår tilliden til sygeplejerskerne, herefter tilliden til lægerne på sygehusene, almen praksis læger og til sidst de praktiserende speciallæger.

Figur 2.2.6.1. Tillid til personalets faglige dygtighed fordelt på personalegrupper



Den mest positive vurdering giver patienterne, når de bliver spurgt til deres tillid til sygeplejerskerne og lægerne på sygehusene. Henholdsvis 99 og 97 % af patienterne vurderer, at de i høj eller nogen grad har tillid til disse to faggrupper, mens kun 0,3 % af patienterne slet ikke har tillid til dem.

*Jeg har generel stor tillid til læger og sygeplejerskers faglighed.
(Patient med æggestokkræft)*

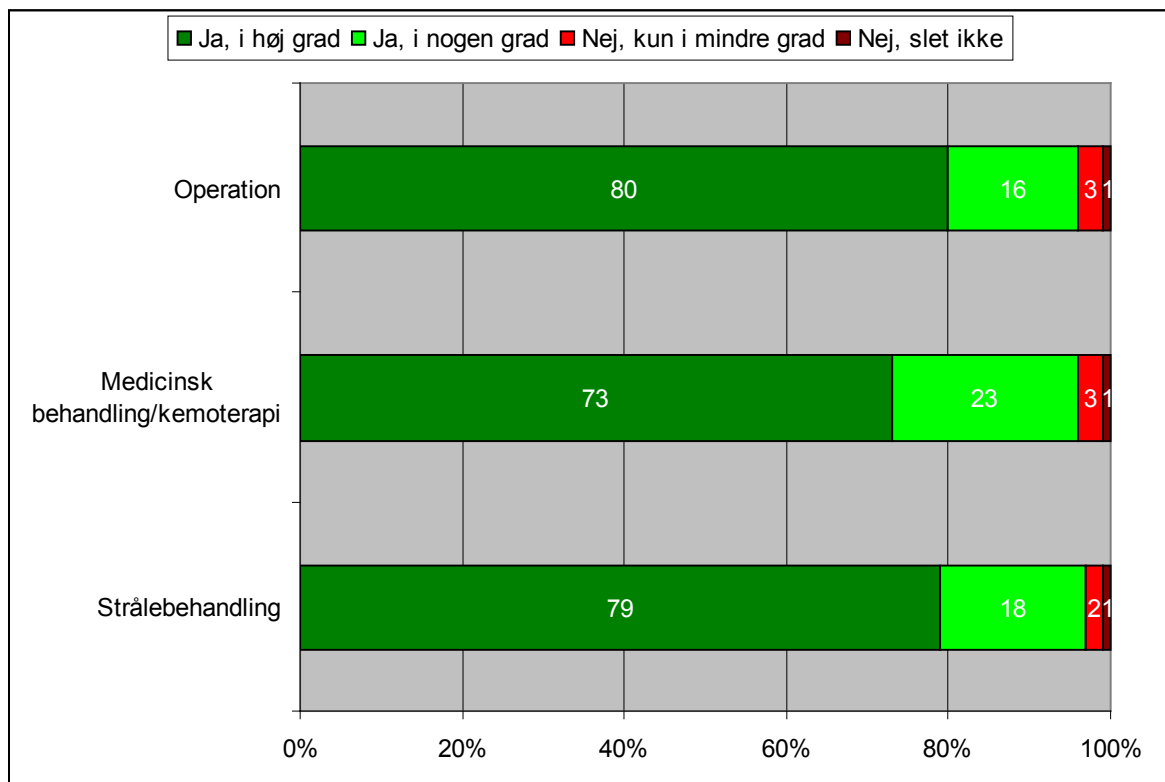
Tilliden til almen praksis læger og de praktiserende speciallæger er markant mindre. Dette gælder særligt de praktiserende speciallæger. Her svarer 14 % af patienterne negativt, og hele 8 % af patienterne tilkendegiver, at de slet ikke har tillid til de praktiserende speciallæger. Vurderingen af almen praksis læger er i sammenligning lidt mere positiv. Her er det en ud af 10 patienter, der giver en negativ vurdering, men kun 2 % der slet ikke har tillid. Mens præcis halvdelen af patienterne i høj grad har tillid til de praktiserende speciallæger, er det 63 %, der har det til almen praksis læger. Dette kan sammenlignes med, at der var 79 %, der i høj grad havde tillid til sygeplejerskerne og 72 % til lægerne på sygehusene.

Havde knude i brystet i fem år før jeg blev sendt til mammografi. Har skiftet praktiserende læge.

Tillid til behandling

Når det drejer sig om patienternes tillid til, at de på sygehuset har modtaget den bedst mulige behandling, tegner der sig et meget positivt billede.

Figur 2.2.6.2. Tillid til bedst mulige behandling inden for henholdsvis operation, medicinsk behandling/kemoterapi og strålebehandling



97 % af patienterne har i høj eller nogen grad tillid til, at de har modtaget den bedste strålebehandling. Otte ud af 10 patienter har i høj grad tillid til, at de har modtaget den bedste strålebehandling. Når spørgsmålet går på operation, tegner der sig nogenlunde samme billede. Også tilliden til den medicinske behandling er stor, om end lidt færre patienter i høj grad har tillid og lidt flere patienter kun i nogen grad har tillid til, at de har modtaget den bedst mulige behandling. Andelen af patienter, der kun i mindre grad eller slet ikke har tillid, er dog nogenlunde den samme for denne som for de andre behandlingsformer, nemlig 4 %.

*Jeg har været glad for at blive sendt rundt i landet til forskellige sygehuse for at få den bedste og nyeste og mest relevante behandling i forhold til mit sygdomsforløb.
(Patient med brystkræft)*

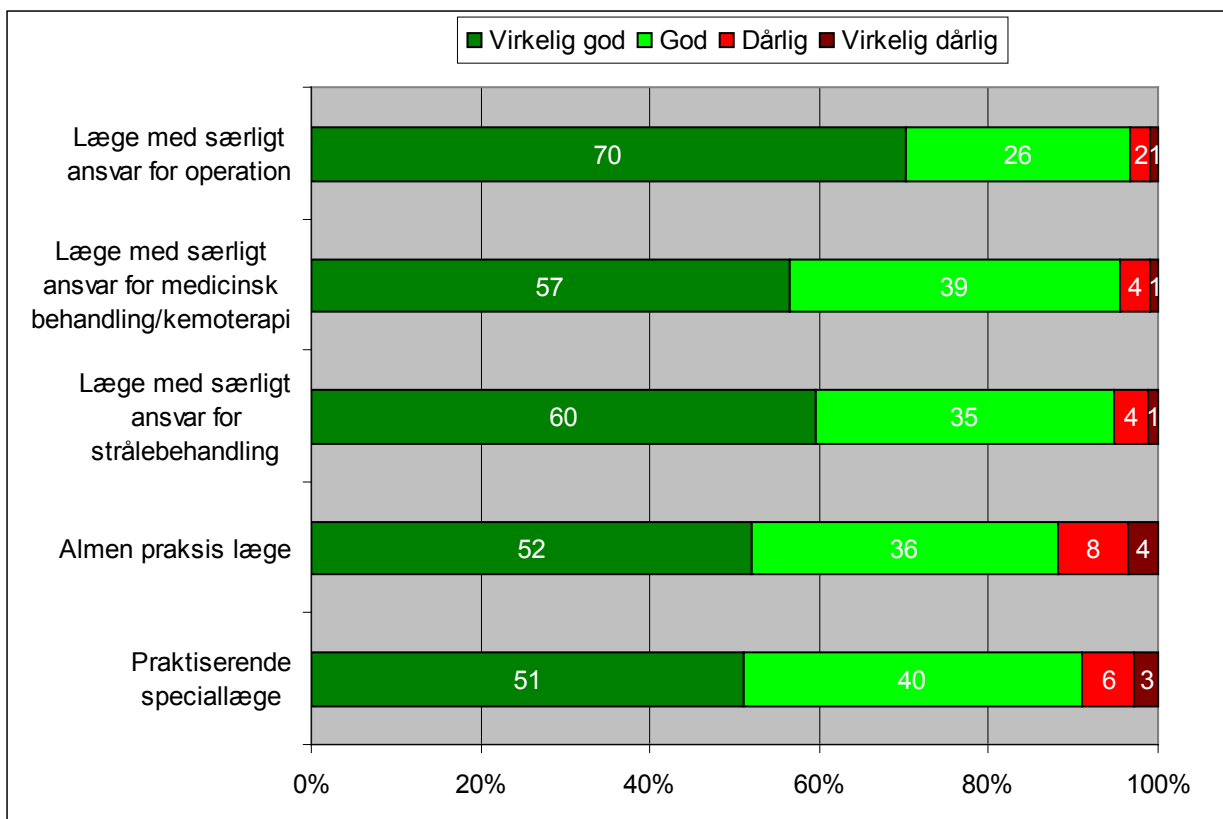
Vurdering af lægernes indsats

Næsten alle patienter (97 %) oplevede, at der var en behandlingsansvarlig læge ved operationer. Ved den medicinske behandling var det 94 %, der oplevede, at de havde en behandlingsansvarlig læge, mens det var 86 % ved strålebehandling. Det vil sige, at lidt mere end hver 7. patient oplevede, at der ikke var en behandlingsansvarlig læge ved strålebehandlingen.

Jeg kunne godt have tænkt mig en fast kontaktperson under mit forløb (kemoterapi og strålebehandling). Jeg så ufattelig mange forskellige, og det fik mig i høj grad til at føle mig som en anonym pakke på et samleband, hvilket ikke er så rart i en i forvejen belastet situation. (Patient med brystkræft)

Når de patienter, der oplevede at have en behandlingsansvarlig læge, bliver bedt vurdere denne læges indsats, svarer de meget positivt. Samlet set vurderer patienterne indsatsen fra lægerne på sygehusene mest positivt, derefter indsatsen fra de praktiserende speciallæger, og mindst positivt vurderer patienterne indsatsen fra almen praksis læger.

Figur 2.2.6.3. Lægernes indsats fordelt på personalegrupper



96 % af patienterne vurderer indsatsen fra lægerne med ansvar for operation positivt. Syv ud af 10 patienter vurderer endvidere, at indsatsen er virkelig god. Patienternes vurderinger af læger med ansvar for den medicinske behandling samt strålebehandling er næsten lige så positiv. Lige så mange patienter vurderer disse lægers indsats positivt (medicinsk 96 % og stråle 95 %), men en noget mindre andel af patienterne vurderer indsatsen som virkelig god – altså den mest positive vurdering. Kun 1 % af patienterne vurderer de tre typer lægers indsats som virkelig dårlig.

Sammenlignet med lægerne på sygehusene er vurderingen af almen praksis læger og praktiserende speciallæger knap så positiv. 12 % af patienterne vurderer indsatsen fra almen praksis læger negativt, mens andelen af negative vurderinger for de praktiserende

speciallæger udgør 9 %. Dog vurderer omkring halvdelen af patienterne indsatsen fra disse to typer læger som virkelig god.

*Ved egen læge: Fik fornemmelse af øjeblikkelig dødsdom, endnu før der var taget prøver af en plet på lungen – en folder om sorg og død blev udleveret.
(Patient med lungekræft)*

Ventetid

Det er på sygehusene, at den største andel af patienterne har oplevet ventetid, der har forlænget deres forløb. 22 % af patienterne har i høj eller nogen grad oplevet ventetid på sygehuset, som har forlænget forløbet. Hos de praktiserende speciallæger er det 16 %, mens det hos almen praksis læger er 11 %, der i høj eller nogen grad har oplevet ventetid. Hos almen praksis læger har tre ud af fire patienter slet ikke oplevet ventetid, der har forlænget forløbet.

Patienter, der oplevede unødvendig ventetid, som forlængede deres udrednings- og behandlingsforløb, blev bedt om at uddybe hvor i forløbet, de oplevede ventetiden. I alt har 2.807 patienter beskrevet deres oplevelser. En patient kommenterer det således:

Når man får stillet en kræftdiagnose er/føles al ventetid på behandling som unødvendig.

Overordnet set kan patienternes beskrivelser af ventetiden, inddeles i syv dele af deres udrednings- og behandlingsforløb:

- Udredningsundersøgelser (1.050)
- Strålebehandling (352)
- Operation (328)
- Svar på undersøgelser (194)
- På dagen for undersøgelse eller behandling (183)
- Kemoterapi (132)
- Kontrolundersøgelser (64)

Langt hovedparten af den ventetid, patienterne oplever forlænger deres udrednings- og behandlingsforløb, er ventetid i forbindelse med udredningsundersøgelser.

I forbindelse med undersøgelse af hvad jeg fejlede, blev jeg sendt til speciallæge, som brugte et halvt år uden at konstatere, at jeg havde en appelsinstor kræftknode.

*Jeg havde kræft i skjoldbrugs-kirtlen, var lige fyldt 27 år og havde en søn på 1½ år. Så er det hårdt, at der skal næsten 3 år til, førend diagnosen stilles.
(Patient med hoved-/halskræft)*

Når der fokuseres på de tre behandlingsformer, oplever flest patienter ventetid i forbindelse med strålebehandling og operation. Færre patienter oplever ventetid i forbindelse med kemoterapi.

At vente 10 uger på behandling – stråler, er ikke acceptabelt i vores velfærdssamfund!

Jeg startede stråle- og kemoterapibehandling med fire måneders forsinkelse, da min journal forsvandt.

Der er desuden en stor andel af patienternes beskrivelser, som omhandler henholdsvis ventetid i forbindelse med at få besked om undersøgelsesresultater og ventetid på selve dagen, hvor patienterne er til undersøgelse eller behandling.

Vi har måttet vente i venteværelset i over en time hver gang. Det er frygteligt anstrengende, idet stemningen i venteværelset er meget nervøs/tung.

Samlet vurdering

Når patienterne spørges til deres samlede indtryk af hele udrednings- og behandlingsforløbet, svarer hele 96 % positivt. 45 % af patienterne har et virkelig godt samlet indtryk, mens 51 % af patienterne har et godt samlet indtryk. Mindre end 1 % har et virkelig dårligt samlet indtryk.

Jeg har personligt følt det som et kurophold samt god mad og omsorg for min behandling. (Patient med hoved-/halskræft)

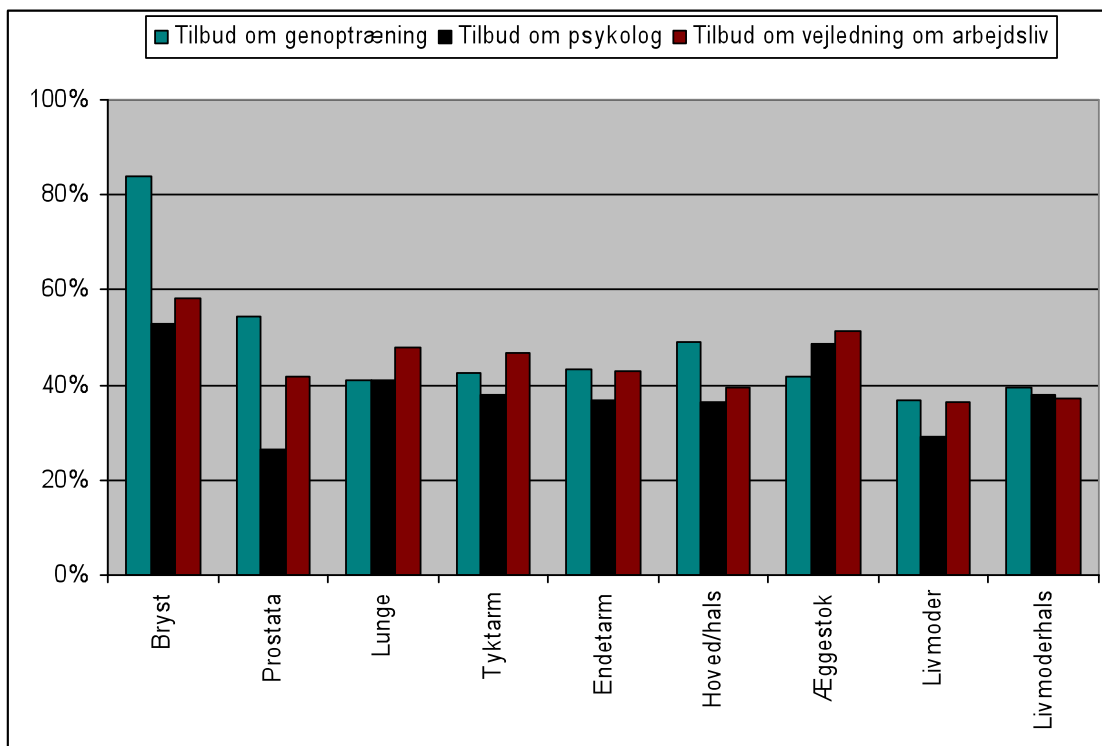
Jeg kan slet ikke nikke genkendende til alt det, man hører om lange ventetider og fejlbehandlinger. For mig har alt bare kørt efter bogen. (Patient med brystkræft)

2.3 Forskelle mellem diagnosegrupper

Patienterne i undersøgelsen har som tidligere beskrevet været i kontakt med et sygehus i forbindelse med en af de ni forskellige kræftdiagnoser. Dette afsnit omhandler de forskelle i patienternes oplevelser, som findes mellem de ni kræftdiagnoser.

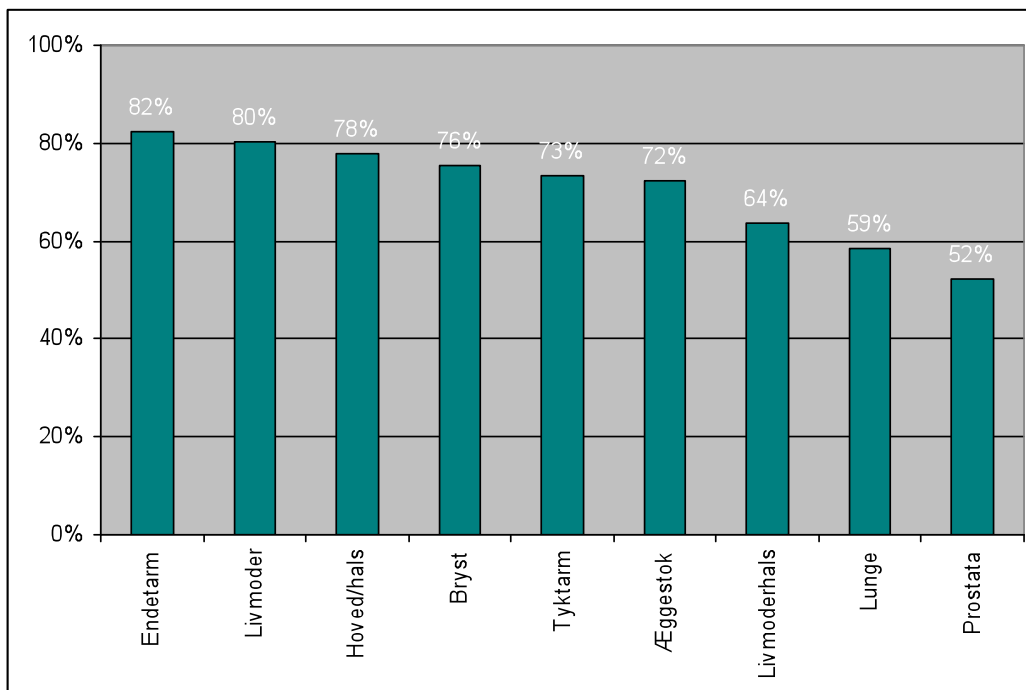
Forskelle mellem diagnosegrupperne ses særligt med hensyn til, hvorvidt patienterne angav at have fået tilbud om henholdsvis genoptræning, støtte fra psykolog og vejledning i forhold til deres arbejdsliv. I figur 2.3.1 præsenteres denne forskel mellem kræftdiagnoserne.

Figur 2.3.1. Andelen af patienter, som fik tilbud om henholdsvis genoptræning, støtte fra psykolog og vejledning om arbejdsliv fordelt på kræftdiagnose



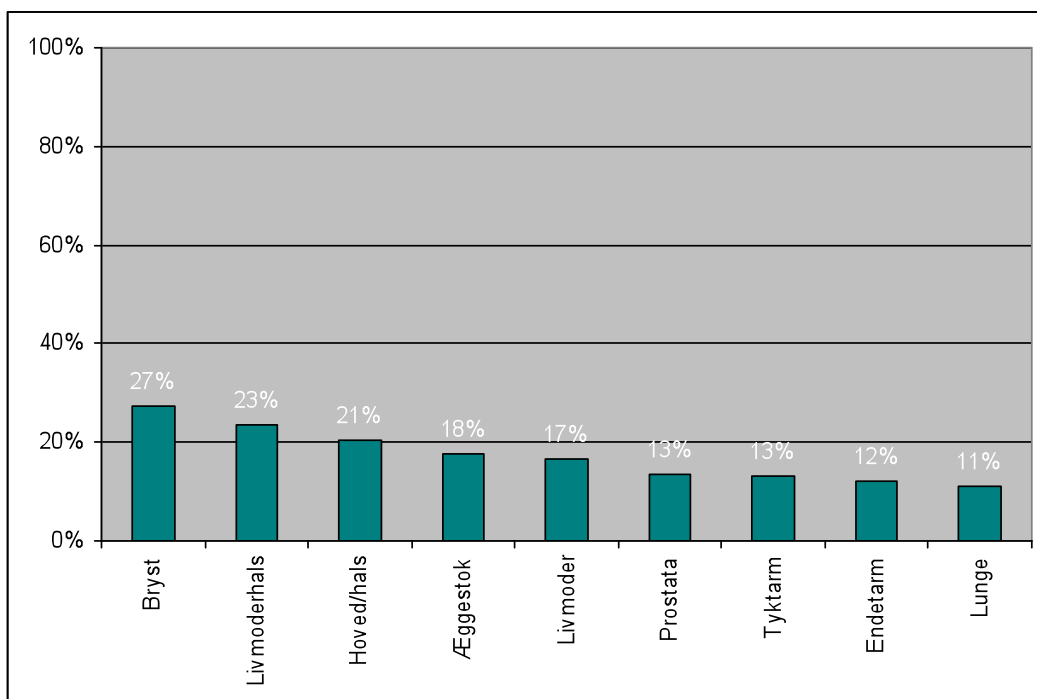
Der er desuden forskel mellem kræftdiagnoserne med hensyn til, om patienterne havde symptomer på deres sygdom, inden de var hos en læge (se figur 2.3.2).

Figur 2.3.2. Andelen af patienter med symptomer på sygdom inden de var hos læge fordelt på kræftdiagnose



Endvidere er der forskel mellem kræftdiagnoserne med hensyn til, hvor hurtigt patienterne henvendte sig til en læge, efter de opdagede deres første symptomer. Af figur 2.3.3 fremgår andelen af patienter, der henvendte sig til en læge inden for et døgn, efter de opdagede de første symptomer, fordelt på kræftdiagnose.

Figur 2.3.3. Andelen af patienter, som henvendte sig til en læge inden for et døgn, efter de opdagede symptomer fordelt på kræftdiagnose



Patientoplevelserne inden for hver diagnosegruppe bliver nedenfor beskrevet enkeltvist. Først gennemgås sammensætningen af køn og alder for den pågældende diagnosegruppe. Dernæst beskrives andelen af patienter med symptomer på deres sygdom, inden de var hos en læge. Desuden angives, efter hvor lang tid patienterne med den pågældende kræftdiagnose henvendte sig til en læge, efter de opdagede deres første symptomer.

Herefter præsenteres de spørgsmål, hvor den pågældende diagnosegruppe har den største andel positive eller største andel negative patientvurderinger i forhold til de øvrige diagnosegrupper på et statistisk signifikant niveau ($p < 0,05$).

Afslutningsvist beskrives eventuelle forskelle i patienternes oplevelser mellem de fem regioner.

Samtlige resultater for de ni kræftdiagnoser findes i rapportens bilagstabel C.

2.3.1 Brystkræft

Den største andel af patienterne med brystkræft i undersøgelsen er mellem 60 og 69 år. Blot 2 % er under 40 år. 74 % af patienterne havde symptomer på deres sygdom, inden de var hos

en læge. Generelt set henvendte patienter med brystkræft sig hurtigst til en læge, efter de opdagede deres første symptomer, set i forhold til de øvrige diagnosegrupper. 27 % af patienterne henvendte sig til en læge inden for et døgn, efter de opdagede de første symptomer, mens i alt 90% havde henvendt sig inden for en måned.

Brystkræft i forhold til de øvrige kræftdiagnoser

Brystkræftpatienter har på 10 områder den største andel positive vurderinger set i forhold til de øvrige kræftdiagnoser. Eksempelvis findes den største andel af patienter, der fik tilbud om både genoptræning, psykolog og vejledning i forhold til arbejdsliv, blandt brystkræftpatienter.

Områderne, hvor brystkræftpatienter har den største andel positive vurderinger i forhold til de øvrige diagnosegrupper, er følgende:

- Orientering om formål med indledende undersøgelser
- Plan lagt for kontrolforløb
- Fik information om rettigheder og ventetider
- Fik tilbud om genoptræning
- Fik tilbud om psykolog
- Fik tilbud om vejledning i forhold til arbejdsliv
- Orientering af almen praksis læge
- Praktiserende speciallægers faglige dygtighed
- Unødvendig ventetid hos almen praksis læge
- Unødvendig ventetid hos praktiserende speciallæger

Forskelle mellem regioner

Hvis der ses på brystkræftpatienters oplevelser i de fem regioner, viser følgende sig. Region Syddanmark afskiller sig væsentligt fra de øvrige regioner med hensyn til oplevelserne blandt brystkræftpatienter, idet regionen inden for hovedparten af spørgsmålene ligger over landsresultatet. Modsat ligger Region Hovedstaden under landsresultatet på cirka halvdelen af spørgsmålene.

2.3.2 Lungekræft

I undersøgelsen er 49 % af patienterne med lungekræft mænd, og 51 % er kvinder. Hovedparten af patienterne er 60-79 år. Knap 4 % er under 50 år. 59 % af patienterne havde symptomer på deres sygdom, inden de var hos en læge. Lungekræftpatienterne henvender sig generelt senere til en læge på grund af symptomerne end patienter med de øvrige diagnoser. 11 % havde henvendt sig inden for et døgn, mens den største andel henvendte sig mellem otte og 14 dage, efter de opdagede de første symptomer.

Lungekræft i forhold til de øvrige kræftdiagnoser

Patienter med lungekræft har på et enkelt område den største andel af positive vurderinger i forhold til de øvrige kræftdiagnoser samt den største andel negative vurderinger på fire områder.

Det område, hvor diagnosegruppen lungekræft har den største andel positive vurderinger i forhold til de øvrige diagnosegrupper, er:

- Læge med ansvar for medicinsk behandling/kemoterapi

Diagnosegruppen lungekræft har den største andel negative vurderinger i forhold til de øvrige diagnosegrupper på følgende områder:

- Information af sygehus ved første kontakt
- Plan lagt for kontrolforløb
- Fik information om senfølger
- Praktiserende speciallægers faglige dygtighed

Forskelle mellem regioner

Lungekræftpatienters oplevelser varierer i de fem regioner. Der er størst variation mellem regionernes resultater med hensyn til patienternes oplevelser af samarbejdet mellem sygehus, kommune og almen praksis læge (spørgeskemaets del E). Inden for dette tema ligger Region Nordjylland over landsresultatet på fire områder, hvorimod Region Sjælland ligger under landsresultatet på fire områder.

2.3.3 Prostatakræft

Patienterne i undersøgelsen med prostatakræft er generelt ældre end de øvrige patienter. Den største andel af patienter er mellem 70 og 79 år. Ved sammenligning på tværs af de ni diagnosegrupper findes den mindste andel af patienter, der havde symptomer på deres sygdom, inden de var hos en læge, blandt patienter med prostatakræft. Halvdelen af patienterne havde symptomer på deres sygdom, inden de var hos en læge. Inden for et døgn, efter de opdagede de første symptomer, havde 14 % af patienterne henvendt sig til en læge. En større andel (22 %) end patienter med de øvrige diagnoser henvendte sig først efter en måned.

Prostatakræft i forhold til de øvrige kræftdiagnoser

Patienter med prostatakræft ligger højest med hensyn til andelen af positive vurderinger på fire områder set i forhold til de øvrige diagnosegrupper. På fem områder har diagnosegruppen derimod den højeste andel negative vurderinger. De områder, hvor diagnosegruppen ligger højest med hensyn til positive vurderinger, omhandler primært almen praksis læger og praktiserende speciallæger. Områder, hvor diagnosegruppen ligger højest med hensyn til negative vurderinger, omhandler hovedsageligt faktorer i forbindelse med operation.

Den største andel positive vurderinger blandt patienter med prostatakræft i forhold til de øvrige kræftdiagnoser findes på følgende områder:

- Vurdering af information om senfølger
- Almen praksis lægers faglige dygtighed
- Almen praksis lægers indsats
- Praktiserende speciallægers indsats

De områder, hvor den største andel negative vurderinger findes blandt patienter med prostatakræft i forhold til de øvrige diagnosegrupper, er:

- Fik information om behandlingsforløb
- Fik tilbud om psykolog
- Indsats fra læge med ansvar for operation
- Læge med ansvar for operation
- Tillid til operation

Forskelle mellem regioner

Ses der på prostatakræftpatienters oplevelser i de fem regioner, ligger Region Midtjylland endnu en gang over landsresultatet på en række af spørgsmålene i modsætning til Region Sjælland, som ligger under landsresultatet på cirka en tredjedel af spørgsmålene.

2.3.4 Hoved-/halskræft

Der er en højere andel af mænd (56 %) med hoved-/halskræft end kvinder (44 %) i undersøgelsen. Aldersfordelingen er meget spredt. Hovedparten af patienterne er dog mellem 50 og 69 år. 78 % havde symptomer, inden de besøgte en læge. En ud af fem patienter henvendte sig inden for et døgn, efter de opdagede symptomerne.

Hoved-/halskræft i forhold til de øvrige kræftdiagnoser

Hoved-/halskræftpatienter har på en lang række områder den største andel af negative vurderinger i forhold til de øvrige diagnosegrupper. To ud af de tre områder, hvor diagnosegruppen derimod har den største andel af positive vurderinger, omhandler behandlingsansvarlige læger.

De områder, hvor diagnosegruppen hoved-/halskræft har den største andel positive vurderinger i forhold til de øvrige diagnosegrupper, er:

- Lægers lydhørhed over for behov
- Læge med ansvar for operation
- Læge med ansvar for strålebehandling

Diagnosegruppen hoved-/halskræft har den største andel negative vurderinger i forhold til de øvrige diagnosegrupper på følgende områder:

- Respektfuld information om diagnose
- Vurdering af information om behandlingsforløb
- Henvendelse til sygehuset
- Medinddragelse i beslutninger om behandling
- Vurdering af tilbud om genoptræning
- Vurdering af tilbud om psykolog
- Orientering af almen praksis læge
- Tillid til medicinsk behandling/kemoterapi

Forskelle mellem regioner

Hoved-/halskræftpatienternes vurderinger er meget ens ved sammenligning mellem de fem regioner.

2.3.5 Endetarmskræft

61 % af patienterne med endetarmskræft i undersøgelsen er mænd, og 39 % er kvinder. 64 % af patienterne er mellem 60 og 79 år, mens blot 4 % er under 50 år. Den største andel af patienter, der havde symptomer på deres sygdom, inden de var hos en læge, findes blandt patienterne med endetarmskræft. 81 % af patienterne havde symptomer på deres sygdom, inden de var hos en læge. Patienterne med endetarmskræft henvendte sig generelt senere til en læge med deres symptomer i forhold til patienterne samlet set. Eksempelvis henvendte 27 % af patienterne sig en måned efter, de opdagede deres første symptomer.

Endetarmskræft i forhold til de øvrige kræftdiagnoser

Patienter med endetarmskræft har den største andel positive vurderinger på to områder, som begge omhandler den kommunale hjemmepleje/hjemmesygepleje. Ligeledes findes to områder, hvor diagnosegruppen har den største andel negative vurderinger. Disse områder omhandler begge bivirkninger.

Den største andel af positive vurderinger på følgende områder findes inden for patienter med endetarmskræft i forhold til de øvrige diagnosegrupper:

- Samarbejde mellem sygehus og kommunal hjemmepleje/hjemmesygepleje
- Kvaliteten af kommunal hjemmepleje/hjemmesygepleje

Den største andel negative vurderinger findes modsat inden for følgende to områder:

- Vurdering af information om bivirkninger
- Fik information om bivirkninger

Forskelle mellem regioner

Overordnet set ligger regionerne meget ens med hensyn til vurderingerne fra patienter med endetarmskræft.

2.3.6 Tyktarmskræft

Patienterne med tyktarmskræft er ligeligt fordelt med hensyn til køn i undersøgelsen. Størstedelen af patienterne er mellem 60 og 79 år. 75 % af patienterne havde symptomer på deres sygdom, inden de var hos en læge. 64 % af patienterne henvendte sig til en læge inden for 14 dage, efter de opdagede de første symptomer. 16 % henvendte sig efter en måned.

Tyktarmskræft i forhold til de øvrige kræftdiagnoser

Patienter med tyktarmskræft ligger ikke højest med hensyn til andelen af positive vurderinger for nogle af undersøgelsens spørgsmål set i forhold til de øvrige diagnosegrupper.

Diagnosegruppen har til gengæld den største andel negative vurderinger på de følgende to områder om strålebehandling:

- Læge med ansvar for strålebehandling
- Tillid til strålebehandling

Forskelle mellem regioner

Når der ses på tyktarmskræftpatienters oplevelser i de fem regioner, ligger Region Hovedstaden under landsresultatet på en fjerdedel af spørgsmålene.

2.3.7 Livmoderkræft

I undersøgelsen er 73 % af patienterne med livmoderkræft i alderen 60-79 år. Der er blot 4 % af patienterne, der er under 50 år. 79 % af patienterne havde symptomer på deres sygdom, inden de var hos en læge. Heraf henvendte 16 % sig til en læge inden for et døgn, efter de havde opdaget deres første symptomer.

Livmoderkræft i forhold til de øvrige kræftdiagnoser

Patienter med livmoderkræft har på flest områder den største andel positive vurderinger set i forhold til de øvrige diagnosegrupper. De tre områder, hvor diagnosegruppen har den største andel negative vurderinger, omhandler primært, hvorvidt patienterne fik tilbud i rehabiliteringsfasen.

For patienter med livmoderkræft findes den største andel positive vurderinger set i forhold til de øvrige kræftdiagnoser inden for følgende områder:

- Information af sygehus ved første besøg
- Respektfuld information om diagnose
- Afdelingers samarbejde om behandling
- Afdelingers tilrettelæggelse af behandlingsforløb
- Lægers lydhørhed over for behov
- Lægers kendskab til journal
- Tid afsat til lægesamtaler
- Tryghed ved kontrolforløb
- Vurdering af information om rettigheder og ventetider
- Vurdering af information om behandlingsforløb
- Overensstemmelse af informationer
- Medinddragelse i beslutninger om behandling
- Vurdering af tilbud om genoptræning
- Læger på sygehusenes faglige dygtighed
- Indsats fra læge med ansvar for operation
- Tillid til operation
- Tillid til medicinsk behandling/kemoterapi
- Unødvendig ventetid på sygehuset
- Samlet indtryk

Den største andel negative vurderinger findes blandt patienter med livmoderkræft på de tre følgende områder:

- Fik tilbud om genoptræning
- Fik tilbud om vejledning i forhold til arbejdsliv
- Læge med ansvar for medicinsk behandling/kemoterapi

Forskelle mellem regioner

Blandt patienter med livmoderkræft varierer den patientoplevede kvalitet mellem de fem regioner. På en tredjedel af spørgsmålene ligger Region Syddanmark under resultatet på landsplan. Dette gælder særligt patienternes vurdering af kvaliteten på sygehuset (spørgsmål 6-16).

2.3.8 Livmoderhalskræft

Undersøgelsens patienter med livmoderhalskræft er generelt yngre end patienter med de øvrige diagnoser. 46 % er under 50 år. 65 % af patienterne havde symptomer på deres sygdom, inden de var hos en læge, heraf henvendte cirka halvdelen sig til en læge, inden for et døgn, efter de havde opdaget de første symptomer.

Livmoderhalskræft i forhold til de øvrige kræftdiagnoser

Livmoderhalskræft er den diagnosegruppe, som på flest områder har den største andel negative vurderinger fra patienterne i forhold til de øvrige diagnosegrupper. På tre områder findes imidlertid den største andel positive vurderinger.

Den største andel positive vurderinger blandt patienter med livmoderhalskræft i forhold til de øvrige kræftdiagnoser findes på følgende områder:

- Respektfuld information om diagnose
- Afdelingers tilrettelæggelse af behandlingsforløb
- Fik information om senfølger

Derimod findes den største andel negative vurderinger for patienter med livmoderhalskræft i forhold til de øvrige kræftdiagnoser på de nedenstående områder:

- Tid afsat til lægesamtaler
- Tryghed ved kontrolforløb
- Vurdering af information om rettigheder og ventetider
- Overensstemmelse af informationer
- Samarbejde mellem sygehus og kommunal hjemmepleje/hjemmesygepleje
- Kvaliteten af kommunal hjemmepleje/hjemmesygepleje
- Almen praksis lægers faglige dygtighed
- Læger på sygehusenes faglige dygtighed
- Sygeplejerskers faglige dygtighed
- Indsats fra læge med ansvar for medicinsk behandling/kemoterapi
- Praktiserende speciallægers indsats
- Unødvendig ventetid hos praktiserende speciallæger
- Unødvendig ventetid på sygehuset
- Samlet indtryk

Forskelle mellem regioner

Samlet set adskiller ingen regioner sig væsentligt fra landsresultatet med hensyn til livmoderhalskræftpatienters vurderinger.

2.3.9 Æggestokkræft

80 % af patienterne med æggestokkræft er mellem 50 og 79 år i undersøgelsen. 72 % havde symptomer på deres sygdom, inden de var hos en læge. 79 % af patienterne henvendte sig inden for 14 dage efter, de opdagede de første symptomer.

Æggestokkræft i forhold til de øvrige kræftdiagnoser

På ni områder har patienter med æggestokkræft den største andel positive vurderinger i forhold til patienter med de øvrige diagnoser. Disse områder omhandler blandt andre information. På fem områder har diagnosegruppen den største andel negative vurderinger.

Områder, hvor den største andel af positive vurderinger findes blandt patienter med æggestokkræft i forhold til patienter med de øvrige kræftdiagnoser, er:

- Orientering om formål med indledende undersøgelser
- Vurdering af information om bivirkninger
- Fik information om behandlingsforløb
- Fik information om bivirkninger
- Henvendelse til sygehuset
- Vurdering af tilbud om psykolog
- Sygeplejerskers faglige dygtighed
- Indsats fra læge med ansvar for medicinsk behandling/kemoterapi
- Tillid til strålebehandling

I modsætning til ovenstående findes områder med den største andel negative vurderinger for patienter med æggestokkræft i forhold til de øvrige kræftdiagnoser på følgende områder:

- Lægers kendskab til journal
- Vurdering af information om senfølger
- Fik information om rettigheder og ventetider
- Almen praksis lægers indsats
- Unødvendig ventetid hos almen praksis læge

Forskelle mellem regioner

Ses der samlet på æggestokkræftpatienters oplevelser mellem de fem regioner, ses følgende. Region Hovedstaden ligger under landsresultatet på en række spørgsmål inden for vurderinger fra patienter med æggestokkræft.

2.4 Forskelle mellem regioner

I dette afsnit bliver der set nærmere på, hvorvidt der er forskelle på patienternes oplevelser på sygehuset, afhængigt af hvilken region, sygehuset hører ind under. Der er i alt 23 spørgsmål, der belyser patienternes oplevelser på sygehuset, og de omhandler følgende temaer:

- Koordinering på sygehuset
- Sygehuspersonalets adfærd
- Lægesamtaler
- Kontrolforløb
- Information
- Henvendelse til sygehus
- Overensstemmelse af informationer
- Medinddragelse i beslutninger om behandling

Da spørgeskemaets resterende spørgsmål omhandler det samlede udrednings- og behandlingsforløb, som typisk strækker sig over kontakter med mange forskellige sygehuse og dermed regioner, kan det ikke undersøges, hvorvidt der er regionsforskelle her.

Region Syddanmark og Region Midtjylland over landsresultatet

Patienter fra sygehuse i Region Syddanmark er tydeligt de patienter, der er mest positive i deres vurderinger af de temaer, der indgår i undersøgelsen. På 15 af i alt 23 spørgsmål, svarende til 65 % af spørgsmålene, ligger resultatet for denne region over landsresultatet. De resterende otte resultater ligger alle på niveau med landsresultatet, hvilket vil sige, at ingen af resultaterne for Region Syddanmark ligger under landsresultatet. De resultater, der placerer sig på niveau med landsresultatet omhandler sygeplejerskers adfærd, tryghed i forhold til kontrolforløb samt andelen af patienter, der har modtaget information om planer for behandlingsforløbet og mulige bivirkninger.

I Region Midtjylland er patienterne også meget positive i deres vurdering, og resultaterne for 10 af de i alt 23 spørgsmål, svarende til 43 % af spørgsmålene, ligger her over landsresultatet. På de resterende 13 spørgsmål (57 %) placerer resultaterne sig på niveau med landsresultatet, hvilket vil sige, at der heller ikke i denne region er resultater, der ligger under landsresultatet. De spørgsmål, der ligger på niveau med landsresultatet, omhandler blandt andet koordinering på sygehuset, tryghed i forhold til kontrolforløb, information og henvendelse til sygehus.

Region Nordjylland og Region Sjælland på niveau med landsresultatet

Langt de fleste resultater (87 %) for Region Nordjylland ligger på niveau med landsresultatet. De tre spørgsmål, der ligger under landsresultatet, handler om koordinering på sygehuset samt om lægernes kendskab til journalerne ved lægesamtaler.

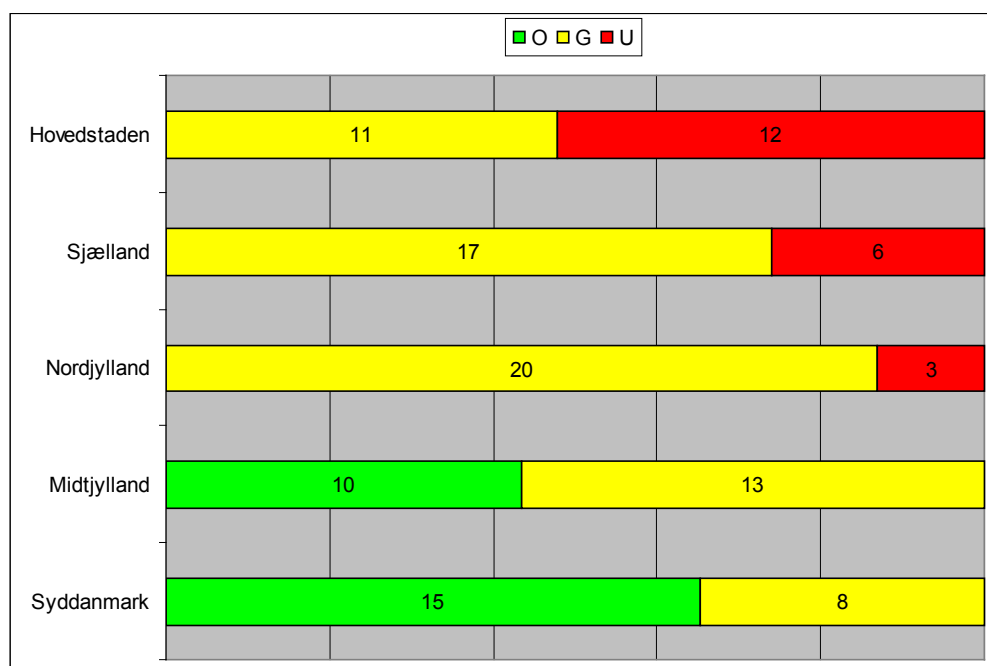
Resultaterne for Region Sjælland ligger som for Region Nordjylland hovedsagligt på niveau med landsresultatet (74 %). De seks resultater, der ligger under landsresultatet handler

om koordinering på sygehuset, læger på sygehusenes adfærd, tid afsat til lægesamtaler, vurdering af information om planer for behandlingsforløb og mulige senfølger.

Region Hovedstaden under landsresultatet

Patienter fra sygehuse i Region Hovedstaden har på 12 af de i alt 23 spørgsmål, svarende til 52 % af spørgsmålene, givet en vurdering, der ligger under landsresultatet. Kun 11 resultater (48 %) ligger på niveau med landsresultatet, og ingen placerer sig over landsresultatet. De spørgsmål, der ligger under landsresultatet omhandler sygehuspersonalets adfærd, lægesamtaler, information om rettigheder og senfølger, henvendelse til sygehus, overensstemmelse af informationer og medinddragelse i beslutninger om behandling.

Tabel 2.4.1. Antallet af placeringer over (O), under (U) og på gennemsnittet (G) i de fem regioner



2.5 Forskelle mellem sygehuse

Ligesom der er forskelle i patienternes vurderinger i de fem regioner, er der store variationer i resultaterne mellem sygehusene. Undersøgelsen viser en tendens til, at sygehuse med store onkologiske afdelinger vurderes ringere end sygehuse, som behandler færre kræftpatienter.

Forskelle mellem sygehuse beskrives ikke yderligere, idet det må understreges, at det er nødvendigt at være særdeles varsom i fortolkningen, når sygehuse sammenlignes. Sygehusene i landet er meget forskellige med hensyn til organiseringen af kræftbehandlingen. En række sygehuse har deciderede onkologiske afdelinger, hvorimod andre sygehuse behandler kræftpatienter på eksempelvis medicinske afdelinger. Ligeledes er der markant forskel på antallet af kræftpatienter, som behandles på de forskellige sygehuse.

Nogle sygehuse modtager desuden komplicerede kræfttilfælde fra landets øvrige sygehuse, hvilket også kan påvirke de pågældende sygehuses resultater. Dette gør samlet set, at organiseringen af sygehuse må overvejes, inden en direkte sammenligning foretages.

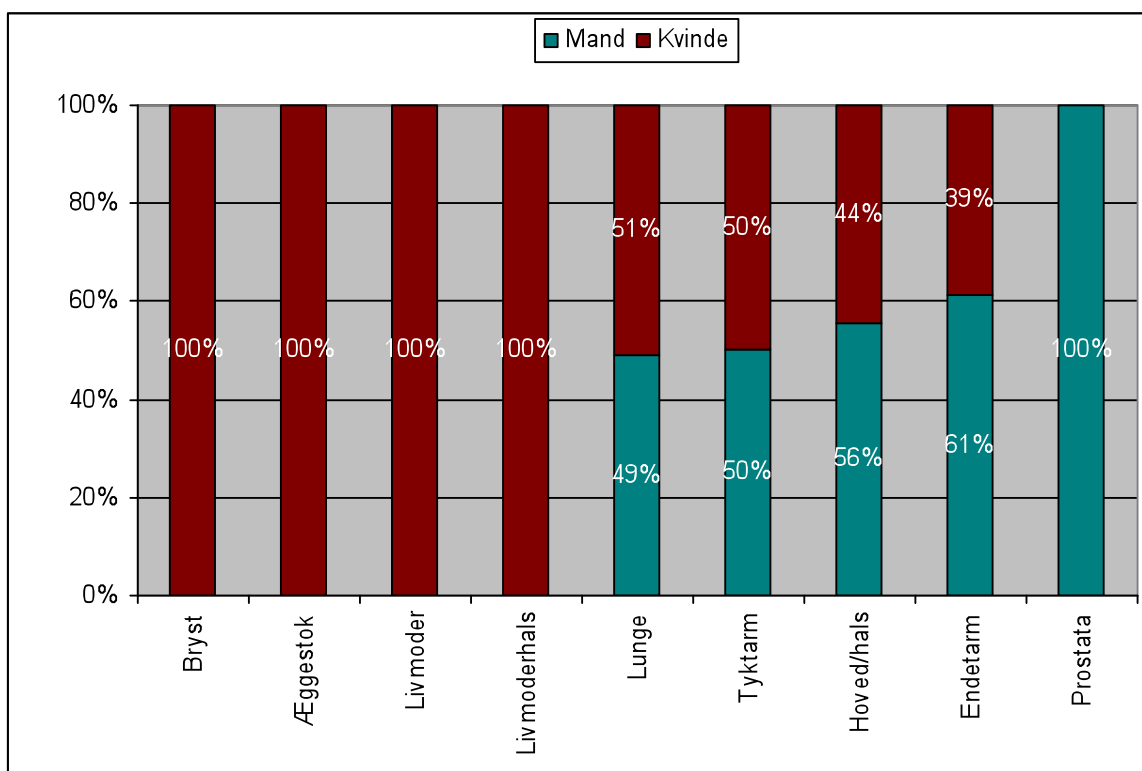
Formålet med bilagstabel B for sygehuse er, at sygehuse, som har lignende organisering af kræftbehandlingen, kan sammenlignes. I bilagstabel B placeres sygehuse i forhold til, om de ligger henholdsvis over (O), under (U) eller på niveau med landsresultatet (G) for spørgsmål 6-16.

2.6 Køn og alders betydning

2.6.1 Køn

Samlet set er der ikke forskel på kvinder og mænds oplevelser af det samlede udrednings- og behandlingsforløb. De forskelle, der umiddelbart er at se, viser sig i vid udstrækning at afspejle forskelle mellem diagnosegrupper, idet visse diagnosegrupper udelukkende består af enten kvinder eller mænd. Samtidig vil forskellene mellem diagnosegrupper naturligvis også hænge sammen med alder, da de ni kræftdiagnoser er forskelligt udbredt i aldersgrupperne (Eksempelvis indtræffer livmoderhalskræft typisk forholdsvist tidligere i livet end prostatakræft). For at få et mere tydeligt billede af forholdet mellem køn, alder og diagnosegrupper ses der nærmere på disse fordelinger.

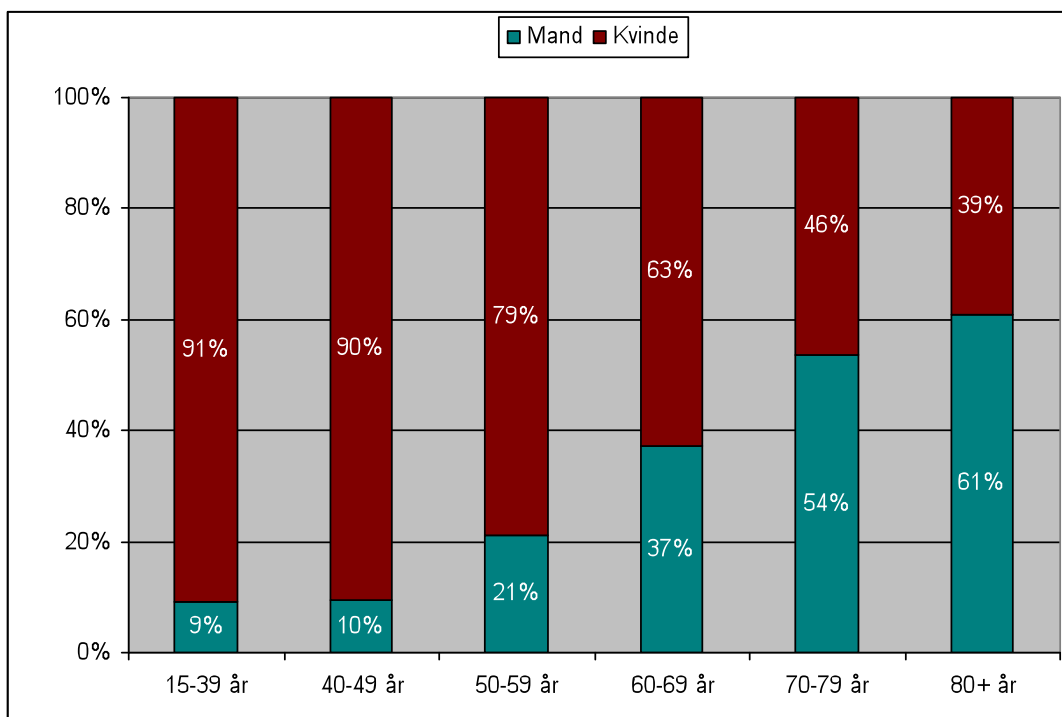
Figur 2.6.1.1. Fordeling af køn på diagnosegrupper i undersøgelsen



Fem af diagnosegrupperne består udelukkende af enten mænd eller kvinder, mens de resterende fire diagnosegrupper består af både mænd og kvinder. Diagnosegrupperne lungekræft, tyktarmskræft samt hoved-/halskræft består af stort set lige mange mænd og kvinder, mens diagnosegruppen endetarmskræft består af 61% mænd og 39% kvinder.

Ser vi nærmere på fordelingen mellem køn og alder, viser det sig, at kvinderne i undersøgelsen udgør langt størstedelen af de yngste aldersgrupper, mens mændene udgør størstedelen af de ældste aldersgrupper.

Figur 2.6.1.2. Fordelingen mellem køn og alder for undersøgelsens patienter

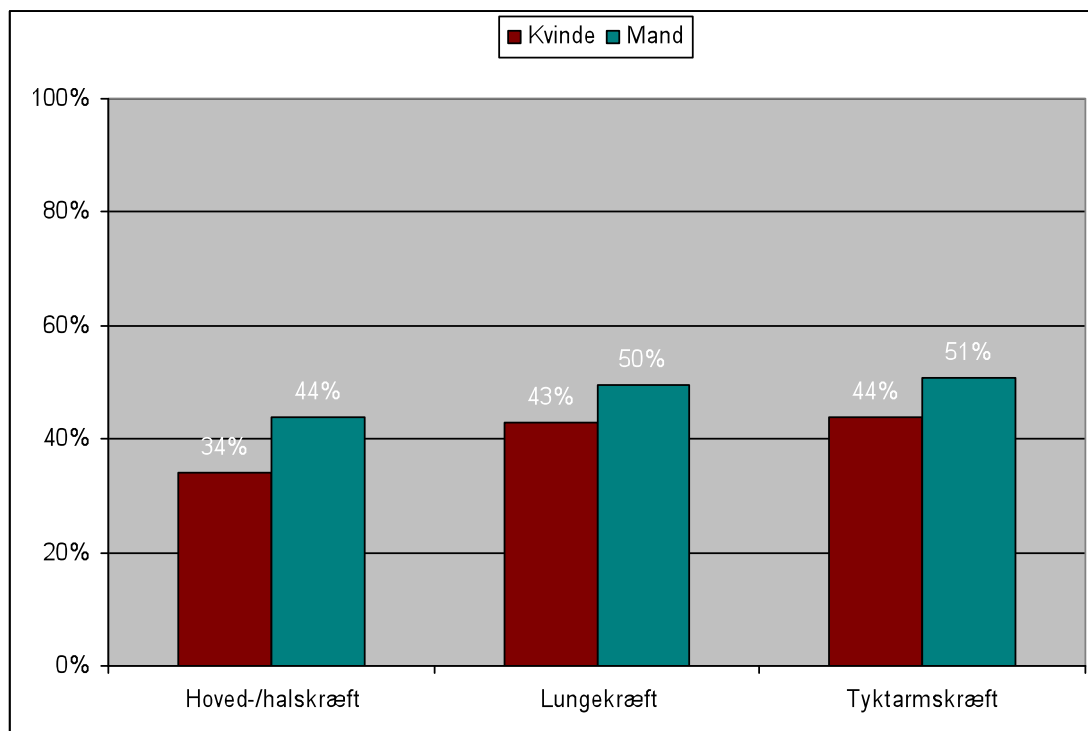


Samlet set består de tre gynækologiske diagnosegrupper samt brystkræft af fortrinsvist unge kvinder, mens diagnosegruppen prostatakræft består af fortrinsvist ældre mænd.

For at undersøge nærmere, hvorvidt køn har en betydning inden for de enkelte diagnosegrupper, er der taget udgangspunkt i de tre diagnosegrupper, hvor fordelingen af mænd og kvinder er næsten lige, nemlig lungekræft, tyktarmskræft og hoved-/halskræft.

Det viser sig, at der er en tendens til, at mændene har et bedre samlet indtryk af udrednings- og behandlingsforløbet end kvinderne. Inden for alle tre diagnosegrupper er der således en større andel mænd end kvinder, der har et virkelig godt samlet indtryk.

Figur 2.6.1.3. Virkelig godt samlet indtryk for patienter med hoved-/halskræft, lungekræft og tyktarmskræft fordelt på køn



2.6.2 Alder

Heller ikke alder har samlet set nogen betydning for patienternes besvarelser. Igen viser det sig, at de sammenhænge, der umiddelbart var at se, afspejler forskelle mellem diagnosegrupper. Alder har ingen betydning inden for de enkelte diagnosegrupper, idet der ingen sammenhænge er at finde.

2.7 Patientkommentarer

I dette afsnit bliver patienternes kommentarer behandlet. Kommentarerne er opdelt i positive oplevelser, negative oplevelser samt gode råd. Det vil fremgå, når patienternes kommentarer understøtter de kvantitative analyser, lige så vel som når kommentarerne tilvejebringer ny viden. Afslutningsvist bliver enkelte gennemgående træk i kommentarerne fra nogle af diagnosegrupperne fremhævet. Den kvalitative metode, der er anvendt i denne analyse, er præsenteret i afsnit 4.1.6

Overordnet set har patienterne i meget vid udstrækning benyttet sig af muligheden for at uddybe nogle af deres oplevelser og skrive kommentarer om både undersøgelsen og deres oplevelser som kræftpatienter i øvrigt. Mange patienter har skrevet både langt og uddybende. I alt har 39 % svarende til 4.898 patienter skrevet kommentarer.

Det skal kort nævnes, at mange patienter har kommentarer, der relaterer sig til strejken blandt sundhedspersonalet i foråret 2008. Da kommentarerne fordeler sig nogenlunde ligeligt mellem positive og negative oplevelser, og da strejken vurderes som en usædvanlig situation, der ikke fortæller meget om de ”typiske oplevelser”, er disse kommentarer ikke medtaget.

2.7.1 Positive oplevelser

De positive oplevelser, der især bliver fremhævet af patienterne kan sammenfattes i tre overordnede temaer: *kompetent sygehuspersonale, gennemgående tryghed og patientforeninger.*

Kompetent sygehuspersonale

I tråd med den kvantitative analyse, som viste en meget høj andel af positive besvarelser under de tre temaer *sygehuspersonalets adfærd, tillid til sygehuspersonalets faglige dygtighed og lægernes indsats i forbindelse med behandling* beskriver mange patienter stor tilfredshed med sygehuspersonalets adfærd og indsats. De ord, der kan sammenfatte patienternes beskrivelser, er god, professionel, omsorgsfuld og empatisk.

*Jeg er dybt imponeret over venligheden, tålmodigheden og roen hos såvel sygeplejersker som læger. Faciliteter og planlægning virker slidte og gammeldags, men den menneskelige relation var på trods af det yderst tilfredsstillende.
(Patient med tyktarmskræft)*

Særligt sygeplejerskerne får meget ros med på vejen. En del patienter beskriver sygeplejerskerne som meget kompetente og imødekommende. Også lægerne får ros, men dog ofte med forbehold.

*Jeg har kun roser til sygeplejerskerne – og lægerne er rigtig dygtige til det, de skal, men hvor ville det være dejligt hvis de forstod, at det menneskelige også skal med.
(Patient med brystkræft)*

Dette underbygger de kvantitative analyser, som viste, at patienterne generelt vurderer sygeplejerskerne 9-10 procentpoints bedre end lægerne på sygehusene, når der spørges til forståelse, respektfuld kommunikation og lydhørhed. Det billede, patienternes kommentarer giver, er dog meget positivt for lægerne også. Generelt kan man sige, at personalets måde at kommunikere med patienterne på, tydeligvis er noget, der er meget vigtigt for patienterne, og som virkelig kan være kilde til gode oplevelser.

*Alle personalegrupper har talt med mig og ikke til eller ned til mig.
(Patient med tyktarmskræft)*

Gennemgående tryghed

Mange patienter giver udtryk for, at de har haft et godt forløb med meget tryghed hele vejen igennem.

Jeg vil gerne understrege, at til trods for det store psykiske pres sygdommen giver, har det været en helt utrolig hjælp for mig med de regelmæssige blodprøver, undersøgelser og oplysende samtaler med venlige læger og sygeplejersker på sygehuset til at komme videre i tilværelsen. Det har givet tryghed for hurtig indgriben når/hvis det store udbrud måtte komme. (Patient med prostatakræft)

Som det også fremgår af dette citat, udspringer trygheden for mange patienter af de positive oplevelser i mødet med personalet – herunder god information. Temaet skal derfor ses i forlængelse af ovenstående tema *kompetent sygehuspersonale*.

Alle var lydhøre og imødekommende med informationer til mindste detalje. Jeg var meget tryk under hele forløbet. (Patient med prostatakræft)

At patienterne oplever gennemgående tryghed i deres forløb underbygger det kvantitative resultat for patienternes samlede indtryk af udrednings- og behandlingsforløbet. Her viste 96 % af patienterne sig at have et godt eller virkelig godt samlet indtryk af forløbet.

Patientforeninger

Endelig har mange patienter fundet stor støtte gennem patientforeninger såsom Propa (Prostatacancer Patientforeningen) og Kræftens Bekæmpelse. Det at deltage i støttegrupper, kræftskoler og forskellige ophold er noget, mange patienter nævner som helt uundværligt og meget positivt.

Den allerstørste hjælp for mig undervejs i behandlingen var uden tvivl tilbuddet om at deltage i krop&kræft motionsforløbet. Det at være sammen med andre i samme situation som én selv var meget vigtigt for mig. (Patient med brystkræft)

Jeg fik tilbudt et ophold på Dallund, hvilket var meget givende, da mine restspørgsmål fandt svar her. Så jeg er gået meget ”nemt” igennem den angst, man jo føler men har svært ved at sætte ord på. (Patient med lungekræft)

Dette er et eksempel på et område, hvor patienternes kommentarer supplerer de kvantitative opgørelser, hvor patientforeninger ikke indgår som tema.

2.7.2 Negative oplevelser

Mange patienter beskriver også negative oplevelser. Også her er det muligt at fremhæve en række temaer, som går igen, nemlig: *ventetider, manglende tillid til almen praksis læger, manglende personalekontinuitet, fejl og mangler* samt *for stort personligt ansvar*. Da der er rigtig mange bemærkninger, der ikke kan kategoriseres under disse temaer, er en række andre gennemgående temaer samlet under *andet*.

Ventetider

Noget af det, patienterne fra alle diagnosegrupperne beskriver mest, er for lange ventetider (for en uddybning af, hvor i forløbet disse ventetider opleves se afsnit 2.2.6). En patient skriver:

Især undersøgelser udenfor indlæggelse er frygtelige. Aftalte tider overholdes ikke. Ventetiden svinger mellem 15 minutter og 3 timer. (Patient med æggestokkræft)

Hvorfor patienterne oplever ventetiderne så negativt, kommer meget tydeligt frem gennem nedenstående citater.

Ventetid er det værste der findes, når man er kræftpatient, fordi man er usikker og bange for, at sygdommen udvikler sig. De undersøgelser, operationer og behandlinger, jeg har gennemgået, har ikke været så slemme som ventetiden. (Patient med livmoderkræft)

Fra jeg selv fandt knuden i brystet til fjernelse af brystet er der gået alt for lang tid. Det er simpelthen psykisk tortur at gå i så lang tid og ikke vide, om man er købt eller solgt. (Patient med brystkræft)

Ventetider er i rapportens resumé blevet præsenteret som et primært indsatsområde, idet den kvantitative analyse viser, at patienternes vurderinger er mere negative på dette område, end de er på mange af undersøgelsens andre områder. Eksempelvis viser den kvantitative analyse, at godt hver femte patient oplevede unødvendig ventetid på sygehusene. Patienternes kommentarer underbygger således dette resultat og tydeliggør, at ventetider er noget af det, der optager patienterne meget.

Manglende tillid til almen praksis læger

En meget gennemgående kilde til dårlige oplevelser blandt patienterne er en oplevelse af en mangelfuld indsats fra almen praksis læger. Mange oplever, at de ikke tager symptomer på kræft alvorligt, mens andre oplever, at lægerne ganske enkelt ikke er dygtige nok på området.

Min læge har sovet i timen, burde have fundet ud af det langt tidligere. (Patient med prostatakræft)

Den praktiserende læge ville ikke tage sig af, at jeg havde en knude. Han sagde bare, at det ikke var noget. Han så ikke engang på den, så der gik ca. 1 år, før der blev gjort noget. (Patient med hoved/hals kræft)

Igen er der her tale om et resultat, der underbygger den kvantitative analyse, som viste, at patienterne generelt vurderer almen praksis læger dårligere end lægerne på sygehusene, både hvad angår indsats og faglig dygtighed. Eksempelvis vurderer 12 % af patienterne almen praksis lægers indsats som dårlig eller virkelig dårlig. Det skal nævnes, at den kvantitative analyse også viste, at de praktiserende speciallæger ligeledes blev vurderet dårligere end lægerne på sygehusene, men at dette ikke er noget, der i samme omfang genfindes i patienternes kommentarer.

Manglende personalekontinuitet

Også en meget stor del af patienternes kommentarer omhandler manglende personalekontinuitet. Mange patienter giver udtryk for at have manglet en fast læge og/eller kontaktperson gennem hele forløbet.

*I mit etårige sygdomsforløb har jeg ikke talt med den samme læge to gange.
(Patient med æggestokkræft)*

For mange patienter har det givet anledning til bekymring og utryghed.

*Jeg følte mig ikke fortrolig med min sygdom, da der var nyt personale hver gang.
Der var så mange spørgsmål i begyndelsen af min sygdom, jeg ikke fik frem pga. nyt personale – men det gik jo godt og tak for det. (Patient med prostatakræft)*

Men ikke kun i begyndelsen og under behandlingen er det vigtigt med fast kontakt. En del patienter giver også udtryk for, at det er nødvendigt med en fast kontaktperson i det videre forløb.

*Som patient mangler man en lægelig tovholder i efterbehandlingsforløbet.
(Patient med æggestokkræft)*

Personalekontinuitet og kontaktpersoner er ikke temaer, patienterne spørges direkte ind til i spørgeskemaet. Dog er det i den kvantitative analyse udledt, hvor stor en andel af patienterne, der oplevede, at der var en behandlingsansvarlig læge indenfor de tre behandlingsformer. Det viser sig her, at langt de fleste patienter oplevede, at de havde haft en behandlingsansvarlig læge indenfor alle tre behandlingsformer. Når patienterne i kommentarerne problematiserer manglende personalekontinuitet og kontaktpersoner, må det derfor konkluderes, at der her overvejende er tale om de dele af forløbet, der ligger ud over, ind i mellem og på tværs af de enkelte behandlinger. Patienternes kommentarer er således med til at nuancere billedet af dette område.

Fejl og mangler

Et område, som den kvantitative analyse ikke behandler, men som dukker op i patienternes kommentarer, er fejl og mangler. Patienternes oplevelser af fejl og mangler fylder meget i kommentarerne og viser sig at omfatte både udredning, diagnosticering og behandling.

*Jeg fatter ikke, at man skal rejse så langt for at sidde og vente 2½-3 timer for at få at vide, at man kan rejse hjem igen med det samme, fordi journalen er blevet væk eller prøverne er forsinkede eller ødelagte. Man kan vel ringe.
(Patient med hoved-/halskræft)*

*Jeg har under hele mit behandlingsforløb måtte kæmpe for at blive hørt og få de nødvendige undersøgelser. Ligeledes har jeg flere gange fået dårlige meddelelser om min sygdom telefonisk, hvilket har været virkelig traumatiserende.
(Patient med brystkræft)*

For stort personligt ansvar

Et andet forhold, som rigtig mange patienter har oplevet som noget meget negativt, er det, at de har følt sig nødsaget til at påtage sig et meget stort ansvar for sygdommen og hele behandlingsforløbet.

Føler at man som patient skal "tage ejerskab" over forløbet, og selv henvende sig for at blive ordentligt informeret. Ellers kun ros. (Patient med brystkræft)

Dette ejerskab, er tydeligvis noget, patienterne oplever som belastende, men også helt nødvendigt.

Jeg synes, at det har været meget hårdt psykisk, da jeg er af den opfattelse, at jeg har været tovholder for min egen sygdom. (Patient med prostatakræft)

Hvis man ikke selv presser på, sker der ingenting. (Patient med brystkræft)

Jeg har oplevet det sådan, hvis man vil hurtigt til, skal man ringe hele tiden for at fremskynde behandlingen. Og det gjorde vi i mit tilfælde. Jeg turde simpelthen ikke andet af frygt for at blive glemte. (Patient med hoved-/halskræft)

En del patienter nævner endvidere, at det er noget, der kræver meget overskud og derfor sætter nogle patienter i en meget svær situation.

Jeg synes, jeg har oplevet et godt forløb. Man skal dog selv være på mærkerne i forhold til, om de forskellige undersøgelser og behandlinger er bestilt. Det kan være hårdt for folk, der ikke har overskuddet, eller ikke kender systemet. (Patient med brystkræft)

Dette tema er nyt i forhold til den kvantitative analyse. Dog bliver patienterne i spørgeskemaet bedt vurdere koordineringen på sygehuset, og resultatet er her meget positivt, både hvad angår afdelingernes tilrettelæggelse af og samarbejde om patienternes forløb. Dette kunne tyde på, at det tunge ansvar, patienterne oplever, er et ansvar, der dækker koordinering og planlægning gennem hele forløbet og ikke kun mellem de enkelte afdelinger på et sygehus.

Andet

Ud over ovenstående temaer går en række andre negative oplevelser igen i patienternes beskrivelser. Dette gælder først og fremmest manglende lydhørhed fra lægerne, herunder også det at lægerne ikke har sat sig ind i patienternes journaler ved lægesamtalerne. På dette område giver patienternes kommentarer et lidt andet billede end de kvantitative analyser. Disse viste nemlig, at lydhørhed var et område, 67 % af patienterne vurderede positivt. Sammenlignet med de andre områder af lægernes adfærd (respektfuld kommunikation og forståelse) var lydhørhed dog det område, der blev vurderet mindst positivt, hvilket dette kvalitative resultat måske afspejler. Samtidig viste de kvantitative analyser, at 90 % af patienterne oplevede, at lægerne havde sat sig virkelig godt eller godt ind i deres journal ved de aftalte samtaler.

Manglende eller dårlig information er også et tema, der fylder meget. Særligt information om senfølger og bivirkninger nævnes af mange patienter som noget, de i høj grad har manglet. Dette underbygger de kvantitative analyser, som viste, at om end rigtig mange patienter modtog information herom, vurderede henholdsvis 31 og 16 %, at de kun i mindre grad eller slet ikke havde modtaget tilstrækkelig information om senfølger og bivirkninger.

Hertil kommer manglende eller meget dårligt samarbejde og koordinering mellem både afdelinger internt på sygehuset og mellem forskellige sygehuse. Dårlig koordinering internt på sygehuset kan som tidligere nævnt ikke genfindes i de kvantitative analyser, mens koordinering mellem forskellige sygehuse ikke indgår som et spørgsmål i det nuværende spørgeskema.

Endelig kan nævnes information af diagnose, som i patientkommentarerne beskrives som en meget dårlig oplevelse af mange patienter. Dette underbygger den kvantitative analyse, som viste, at 10 % af patienterne oplevede, at de kun i mindre grad eller slet ikke var blevet informeret om diagnosen på en respektfuld måde.

*Jeg fik min kræftdiagnose med posten og kunne efterfølgende ikke få fat på speciallægen de næste par dage, hvilket jeg finder totalt hensynsløst.
(Patient med livmoderkræft)*

2.7.3 Gode råd

Udgangspunktet for en undersøgelse som denne er, at patienterne er de eneste, der gennemgår det samlede udrednings- og behandlingsforløb, hvorfor de har en hel unik viden, som er essentiel for at kunne forbedre indsatsen på området. Heldigvis har rigtig mange patienter også benyttet lejligheden til at give denne erfaring videre gennem en masse gode råd til, hvordan dele af udrednings- og behandlingsforløbet kan gøres bedre. Igen er der udvalgt en række temaer, nemlig *psykologhjælp*, *genoptræning* og *ernæring*. Endelig er det valgt at samle en række *andre gode råd*, som ikke umiddelbart omhandler samme tema, men som går igen og derfor vurderes at være vigtige.

Psykologhjælp

Det mest hyppige emne, patienterne tager op, når det kommer til gode råd, er mulighederne for psykologhjælp. Mange mener, der altid bør være psykologisk opfølgning efter endt behandling, og nogle pointerer, at dette skal være til både patient og pårørende og helst i mere end seks måneder. Psykologhjælp undervejs – regelmæssigt og ikke kun lige efter behandling - nævnes også af mange patienter som noget, der burde være.

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

Det har været stressende i de tilfælde, hvor læger på sygehuset er fokuseret på den fysiske sygdom og således ikke udviste forståelse eller indsigt i, hvad det betyder for patienten at være i en så usikker og uafklaret situation. Da jeg påpegede dette problem, oplevede jeg, at viljen var der, men ikke evnen. Måske skulle der mere regelmæssigt involveres psykolog. (Patient med brystkræft)

Som det fremgår af ovenstående citat, er det ikke nødvendigvis decideret psykologhjælp, patienterne efterspørger, men også det, at læger og sygeplejersker generelt skal være bedre til at håndtere den psykiske side af forløbet eventuelt gennem mere uddannelse.

Dette resultat er ikke overraskende i lyset af det kvantitative resultat for området **tilbud om rehabilitering**. Her angiver 60 % af patienterne, at de ikke modtog et tilbud om psykologhjælp, mens 17 % af de patienter, der modtog tilbuddet psykologhjælp, vurderer det som dårligt eller virkelig dårligt.

Genoptræning

Et andet tema, som ligeledes underbygger den kvantitative analyse, er genoptræning. Mange patienter savner tilbud om genoptræning – eventuelt i form af individuel vejledning.

*Efter at jeg blev udskrevet følte jeg mig lidt på herrens mark, der kunne godt være mere genoptræning og viden om vigtigheden af øvelserne, som skal gøres hver dag resten af livet. Så der måtte gerne være længere tilknytning til sygehuset.
(Patient med brystkræft)*

*Nu 1½ år efter kunne jeg godt have tænkt mig noget mere genoptræningsvejledning.
(Patient med livmoderkræft)*

En anden patient skriver om de behov, man har efter udskrivelsen:

*Samtidig kunne det være godt med et træningsprogram, så jeg kunne komme til kræfter igen. Efter 4 år er jeg stadig ikke kommet i normal fysisk form.
(Patient med lungekræft)*

Ernæring

Et nyt tema i forhold til den kvantitative analyse er ernæring, som mange patienter foreslår større fokus på. Dette kunne være i form af tilbud om diætist eller blot i form af mere information om og opmærksomhed på livsstil, kost og ernæring.

Jeg har i høj grad manglet samtaler om forebyggelse af tilbagefald fx sund kost, motion, motivation. Samtaler om livet efter en kræftdiagnose, alkohol, den psykiske del af forløbet mm. (Patient med brystkræft)

Andre gode råd, der gentages, er automatisk udlevering af journalkopi, så det er muligt at stille relevante spørgsmål, mere åbenhed overfor og brug af alternative behandlingsmetoder samt kommunikations- eller psykologikurser til læger. Dette er alt sammen temaer, der ikke er belyst kvantitativt.

2.7.4 Diagnosespecifikke træk

En gennemgang af de mange patientkommentarer har tydeliggjort, at der er visse

meget diagnosespecifikke forskelle. Det skal pointeres, at det, der her fremhæves som kendetegnende for de forskellige diagnosegrupper udelukkende relaterer sig til patienternes kommentarer og dermed ikke siger noget om gruppernes gennemgående vurderinger. Vurderingerne, der er særligt kendetegnende for diagnosegrupperne bliver gennemgået i afsnittet forskelle mellem diagnosegrupper (afsnit 2.3).

Først og fremmest er det meget tydeligt, at patienter med brystkræft i meget højere grad end de andre diagnosegrupper efterspørger og giver udtryk for at have brug for psykologhjælp. Desuden er det den gruppe, der i mest udbredt grad nævner, at de har haft stor gavn af patientgrupper i regi af patientforeningerne.

Det skal også nævnes, at brystkræftpatienter uden tvivl er de patienter, der tilkendegiver størst utryghed og utilfredshed med kontrolforløbet. Dette skyldes blandt andet, at de ikke altid tilbydes scanninger.

*Som mange andre kræftpatienter føler jeg, at de kontroller, der finder sted efter endt operation/kemo/stråler er pseudokontroller, der ikke viser noget som helst. Der foretages ikke blodprøver, scanning m.v. uanset patientens ønske.
(Patient med brystkræft)*

Herefter er det værd at fremhæve, at patienter med prostatakraft viser sig at være særlig skeptiske overfor almen praksis læger. Negative oplevelser hos almen praksis læger er noget af det, der fylder mest i beskrivelserne fra disse patienter.

Praktiserende læge har alt for ringe viden om prostatakraft, og dette har betydet, at jeg kom alt for sent i gang med min behandling. (Patient med prostatakraft)

En anden observation er, at patienter med æggestokkræft skiller sig ud ved i meget stort omfang af have oplevet manglende personalekontinuitet. Kommentarer herom er meget hyppige blandt denne patientgruppe, og dette særligt angående kontinuitet i forhold til læger.

Endeligt skal det nævnes, at patienter med endetarmskræft ubetinget er de patienter, der har flest positive kommentarer. Det skal igen understreges, at dette ikke er ensbetydende med, at patienter med endetarmskræft har den største andel af positive vurderinger, hvilket også fremgår i gennemgangen af de forskellige diagnosegrupper (afsnit 2.3).

DEL 3

KONKLUSION

3.1 Konklusion

Formålet med undersøgelsen er først og fremmest at tegne et billede af kræftpatienters oplevelser af deres samlede udrednings- og behandlingsforløb samt af de enkelte elementer i forløbet. Den anden del af formålet er at undersøge, om der er forskelle mellem patienternes vurderinger, når resultaterne for de enkelte regioner, diagnosegrupper, aldersgrupper og køn sammenlignes. Nedenfor præsenteres de overordnede resultater for undersøgelsen.

To ud af tre patienter havde symptomer på deres sygdom, inden de var hos en læge. Generelt set henvendte patienterne sig hurtigt til en læge, efter de opdagede de første symptomer. Langt over halvdelen af patienterne havde henvendt sig til en læge inden for to uger.

Langt størstedelen af patienterne har samlet set et virkelig godt eller godt indtryk af deres udrednings- og behandlingsforløb. Der er imidlertid store variationer på de enkelte dele af patienternes forløb.

De bedst vurderede områder findes inden for sygehuspersonalets adfærd, tillid til den faglige dygtighed hos både sygeplejerskerne og lægerne på sygehusene, tillid til bedst mulige behandling inden for både operation, medicinsk behandling/kemoterapi og strålebehandling, lægernes indsats i forbindelse med behandling samt andelen af patienter, der fik information om henholdsvis behandlingsplaner, bivirkninger, rettigheder og senfølger.

De primære indsatsområder er imidlertid patienternes vurdering af, om informationen om henholdsvis senfølger, bivirkninger og rettigheder var tilstrækkelig, andelen af patienter der fik tilbud om henholdsvis genoptræning, psykologstøtte og vejledning om arbejdsliv samt deres vurdering af tilbuddene, overgangen mellem sygehus og kommunal hjemmepleje/hjemmesygepleje, hjælp fra kommunal hjemmepleje/hjemmesygepleje, overgangene mellem sygehus og almen praksis læge, patienternes tryghed ved kontrolforløb, tillid til den faglige dygtighed blandt almen praksis læger og praktiserende speciallæger, almen praksis læges indsats i forhold til sygdommen samt unødvendig ventetid på sygehuset.

Resultaterne mellem de fem danske regioner varierer. Generelt ligger Region Syddanmark og Region Midtjylland over landsresultatet. Region Nordjylland og Region Sjælland ligger generelt set på niveau med landsresultatet, mens Region Hovedstaden på en række områder ligger under landsresultatet.

Der findes forskelle i patienternes vurderinger mellem de ni kræftdiagnoser. Blandt patienter med henholdsvis bryst- og livmoderkræft findes flest områder, hvor der ses den største andel positive vurderinger. Blandt patienter med hoved-/hals-, lunge- og livmoderhalskræft findes derimod flest områder med den mindste andel positive vurderinger.

Overordnet set varierer patienternes oplevelser ikke afhængigt af køn og alder.

Patienternes skriftlige kommentarer understøtter i vid ustrækning undersøgelsens kvantitative resultater.

DEL 4

MATERIALE OG METODE

4.1 Materiale og metode

Undersøgelsen er gennemført via postomdelte spørgeskemaer, der er udsendt til i alt 19.455 tilfældigt udvalgte kræftpatienter i hele landet. Inspiration og baggrundsviden til udarbejdelsen af spørgeskemaerne er primært indhentet gennem en række indledende brugerpaneler blandt patienter fra hele landet.

4.1.1 Brugerpaneler blandt patienter

For at sikre, at spørgeskemaet omhandler forhold, der er relevante ud fra patienternes perspektiv, blev der i maj og juni 2008 som optakt til undersøgelsen gennemført fem brugerpaneler med patienter med henholdsvis brystkræft, gynækologisk kræft, lungekræft, tarmkræft og prostatakræft. Brugerpanelerne blev afholdt med patienter med samme diagnose for at afklare, om der var specifikke temaer, der havde betydning for patienter i hver af de fem grupper, og dermed om der skulle stilles specifikke spørgsmål til patienter med visse diagnoser. Dette betød også, at deltagerne havde et godt udgangspunkt for gensidig forståelse og erfaringsudveksling. Brugerpanelerne blev ledet af øvede samfunds- eller sundhedsvidenskabelige medarbejdere fra Enheden for Brugerundersøgelser og alle oplysninger er blevet anonymiseret. De fem brugerpaneler, der blev afholdt, var:

- Brugerpanel i maj 2008 med seks patienter der havde været i behandling for gynækologisk kræft på Onkologisk afdeling, Århus Universitetshospital.
- Brugerpanel i maj 2008 med fem patienter der havde været i behandling for tarmkræft på Onkologisk afdeling, Odense Universitetshospital.
- Brugerpanel i juni 2008 på Sundhedscenter for Kræftramte, København med otte patienter der havde været i behandling for brystkræft (arrangeret med hjælp fra Københavns Kommunes rehabiliteringsenhed i centret og Kræftens Bekæmpelse).
- Brugerpanel i juni 2008 på Sundhedscenter for Kræftramte, København med seks patienter der havde været i behandling for lungekræft (arrangeret med hjælp fra Københavns Kommunes rehabiliteringsenhed i centret og Kræftens Bekæmpelse).
- Brugerpanel i juni 2008 hos Enheden for Brugerundersøgelser med ni patienter der havde været i behandling for prostatakræft (arrangeret med hjælp fra PROPA (Prostatacancer Patientforeningen)).

Udgangspunktet var at afholde de fem brugerpaneler på landets onkologiske afdelinger med landsdelsfunktion. Imidlertid kolliderede brugerpanelerne med forårets strejke blandt personalet på sygehusene, hvorfor flere af de udvalgte afdelinger ikke kunne finde de fornødne ressourcer til at bidrage. Panelerne er derfor arrangeret med hjælp fra både sygehusafdelinger, patientforeninger og Københavns Kommunes rehabiliteringsenhed i Sundhedscenter for Kræftramte i København.

Brugerpanelerne foregik som gruppeinterviews, hvor omdrejningspunktet var, hvad der er vigtigt i et udrednings- og behandlingsforløb som kræftpatient. For at skabe en dialog var der udpeget nogle overordnede temaer, som deltagerne skulle drøfte. Derudover blev der stillet få åbne spørgsmål såsom, hvilke behov man som patient har på et givet tidspunkt i forløbet.

På den måde havde deltagerne mulighed for at fortælle og diskutere om behov, gode og dårlige oplevelser indenfor de fire overordnede temaer:

- De første symptomer og indledende undersøgelser
- Overbringelse af diagnosen
- Behandlingen og kontrolbesøg
- Tilbud om genoptræning samt psykisk og social støtte

Alle udsagn blev skrevet ned og hængt op på fire plancher svarende til de fire temaer. Herefter havde deltagerne mulighed for at læse og kommentere udsagnene. Dette var med til at sikre, at udsagnene var præcise og udtrykte det, der var blevet sagt. Endelig blev deltagerne bedt om at prioritere udsagnene efter vigtighed ved hjælp af farvemærker. Prioriteringen skete ud fra, hvad de fandt henholdsvis **mest** og **mindst** vigtigt. Alle udsagn var naturligvis vigtige, men prioriteringen gav en pejling af, hvilke udsagn, der var særlig væsentlige og af stor betydning for deltagerne samlet set (nogle udsagn var naturligvis kun et udtryk for en enkelt deltagers personlige holdning).

Resultaterne fra de fem brugerpaneler er brugt som udgangspunkt for udarbejdelsen af spørgeskemaet.

4.1.2 Udformning af spørgeskema

Udover resultaterne fra brugerpanelerne tager spørgeskemaet udgangspunkt i mange af de samme temaer, som er anvendt i Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP)⁵. Endelig er der inddraget viden fra faglige miljøer om kræftpatienters oplevelser, eksempelvis Kræftens Bekæmpelse⁶.

De udsagn, der af deltagerne i brugerpanelerne blev prioriteret højest, blev grupperet i en række undertemaer, som alle indgår i spørgeskemaet. Der viste sig ingen afgørende forskelle på tværs af de fem brugerpaneler, hvorfor der ikke blev udformet diagnosespecifikke temaer og/eller spørgsmål. I stedet blev der udviklet ét spørgeskema med 28 spørgsmål til samtlige deltagere i undersøgelsen.

Et andet væsentligt input fra brugerpanelerne var, at patienternes udrednings- og behandlingsforløb varierede utrolig meget, både hvad angår kronologi, varighed, sygehus- og lægetilknytning. Mange patienter havde været igennem flere og til tider meget forskellige forløb, og langt de fleste patienter havde oplevelser fra flere sygehuse og endnu flere afdelinger og læger såvel praktiserende som på sygehusene. Dette havde en række konsekvenser for udformningen af spørgeskemaet.

Kronologien i spørgsmålene følger i grove træk et typisk udrednings- og behandlingsforløb, men uden på nogen måde at være tænkt som dækkende for den meget store spændvidde i patienternes oplevelser. I stedet for er der i de sidste dele (E og F) plads til oplevelser og

5 Patienters oplevelser på landets sygehuse 2006. København: Enheden for Brugerundersøgelser, 2007.

6 Kræftpatientens verden – en undersøgelse af, hvilke problemer danske kræftpatienter oplever. København: Kræftens Bekæmpelse, 2006.

vurderinger på tværs af sektorer, sygehuse, afdelinger og læger. Del E og F skal med andre ord opfange de mange variationer i eksempelvis patienternes oplevelser i udredningsforløbet, som det ikke er muligt at indfange i del B om de indledende undersøgelser, da disse for nogle er foretaget hos praktiserende speciallæger, af flere omgange eller på flere forskellige afdelinger. Sidst i spørgeskemaet er der ligeledes mulighed for at kommentere de enkelte spørgsmål og forløbet i øvrigt.

Patienterne bliver bedt om at besvare to ud af spørgeskemaets i alt seks dele i forhold til det sygehus, de er udtrukket fra (se eventuelt mere om udtrækket i afsnit 4.1.4). Sygehuset er angivet i følgebrevet og i spørgeskemaet. Dette giver mulighed for at kunne sammenligne resultaterne for sygehuse og regionerne inden for de pågældende spørgsmål. Spørgeskemaets resterende fire dele bliver patienterne bedt besvare ud fra deres samlede oplevelser fra flere forskellige sygehuse. Dette giver mulighed for at indfange patienternes oplevelser fra det samlede udrednings- og behandlingsforløb, som oftest implicerer mange afdelinger på flere forskellige sygehuse.

Da undersøgelsen som tidligere beskrevet dækker det samlede udrednings- og behandlingsforløb - lige fra de første symptomer og indledende undersøgelser til tilbud om genoptræning og vejledning i forbindelse med tilbagevenden til arbejdslivet – er der udtrukket patienter fra alle forløbets faser. Derfor er nogle patienter udtrukket på baggrund af et enkeltstående besøg eller et kontrolbesøg på et sygehus, mens størstedelen af deres behandlingsforløb kan være varetaget på et andet sygehus. Disse patienter må derfor nøjes med at besvare ud fra deres oplevelser fra behandlingsforløbet, når der spørges til det samlede forløb.

4.1.3 Validering af spørgeskema

For at sikre at spørgsmålene i spørgeskemaet er forståelige og meningsfulde for patienterne, blev spørgeskemaet valideret (afprøvet), inden det blev sendt ud. Denne validering af spørgeskemaet blev gennemført ved en række kvalitative interview med patienter, umiddelbart efter de havde udfyldt spørgeskemaet. Spørgeskemaet blev testet ved at patienterne blev spurgt om deres egen forståelse af de enkelte spørgsmål, anvendeligheden af svarkategorierne samt deres overvejelser, idet de besvarede spørgsmålene. Derudover blev de spurgt om en række generelle forhold ved spørgeskemaet såsom dets længde og udseende, spørgsmålenes rækkefølge mv. Patienterne blev også spurgt, om de mente, at der var væsentlige emner, der manglede at blive spurgt om i spørgeskemaet, altså om der var noget vigtigt i forhold til deres oplevelser som kræftpatienter, som de ikke var blevet spurgt ind til.

Valideringen blev foretaget blandt 18 patienter på Onkologisk afdeling på henholdsvis Herlev Hospital og Næstved Sygehus. Patienterne havde forskellige kræftdiagnoser, var i forskellige behandlinger og på forskellige stadier i behandlingsforløbene. Patienterne var både mænd og kvinder i forskellige aldre.

Spørgeskemaet blev yderligere valideret blandt to overlæger, en ledende oversygeplejerske og en sygeplejerske – alle med erfaring inden for kræftområdet. De kom med faglige og erfaringsmæssige betragtninger og havde ligesom patienterne mulighed for at komme med forslag til forandringer i både indhold og layout.

Spørgeskemaet blev tilpasset resultaterne af valideringen inden udsendelse.

4.1.4 Udtrækskriterier til spørgeskemaundersøgelse

Undersøgelsen er gennemført blandt indlagte og ambulante patienter med en af de nedenstående kræftdiagnoser på alle de danske offentlige og private sygehuse (diagnosekoder er angivet i parentes):

- Kræft i tyktarm
(DC18)
- Kræft i endetarm
(DC20)
- Lungekræft
(DC339, DC340, DC340A, DC341, DC342, DC343, DC348, DC349, DC383, DC450, DC780, DC781, DC782)
- Brystkræft
(DC50)
- Livmoderhalskræft
(DC53)
- Livmoderkræft
(DC54-DC55, DC570-DC574)
- Kræft i æggestok
(DC56)
- Prostatakræft
(DC61)
- Hoved-/halskræft
(DC01-DC14, DC30, DC73, DC770)

Patienterne er udtrukket ud fra deres seneste kontakt (indlæggelse eller ambulante kontakt) i perioden 1. januar 2008 til 30. juni 2008 (der er ingen dubletter i udtrækket). Dermed dækker perioden en del af den periode, hvor en omfattende strejke blandt sygehuspersonalet fandt sted. Dette er der ikke taget særligt hensyn til i analysen af resultaterne. Udtrækket omfatter patienter i forskellige dele af et behandlingsforløb, såsom nydiagnosticerede patienter, nyopererede patienter, patienter i ambulante behandling eller kontrol. Alle patienter er 15 år eller derover. Enheden for Brugerundersøgelser har dannet stikprøven for undersøgelsen på baggrund af et dataudtræk fra Landspatientregistret (LPR).

4.1.5 Dataindsamling via spørgeskema

Spørgeskemaet, et tilhørende følgebrev samt en frankeret svarkuvert blev udsendt via Post Danmark den 13. august 2008. I følgebrevet var det anført, at spørgeskemaet kunne udfyldes på Internettet. Patienterne fik individuelle koder til at logge på Internettet. Koderne muliggjorde endvidere, at patienternes svar ikke blev registreret to gange, hvis de havde udfyldt både det elektroniske og det tilsendte spørgeskema. Inden udsendelsen af spørgeskemaet blev der foretaget en opdatering af samtlige patienters cpr-numre for at

sikre, at spørgeskemaet ikke blev sendt til patienter, der var døde, udvandret eller havde fået forsker- eller adressebeskyttelse, siden dataudtrækket blev foretaget.

14 dage efter (den 27. august 2008) modtog alle patienter, som endnu ikke havde returneret spørgeskemaet, et påmindelsesbrev. Inden udsendelsen af påmindelsesbrevet blev der endnu en gang foretaget en opdatering af samtlige patienters cpr-numre.

Der blev udsendt 19.455 spørgeskemaer til kræftpatienter på alle landets sygehuse. I alt besvarede og returnerede 13.113 patienter spørgeskemaet. Efterfølgende var det desværre nødvendigt at frasortere besvarelser fra patienter med visse diagnosekoder (DC771-DC779), så de ikke indgår i undersøgelsens resultater. Det skyldes, at det ikke var muligt at kategorisere disse patienter inden for en af de ni kræftdiagnoser, idet deres diagnosekode ikke entydigt kunne knyttes til én diagnosegruppe. Der er dermed 18.844 patienter i den endelige stikprøve, hvoraf 12.716 besvarede spørgeskemaet.

4.1.6 Kvalitativ analyse af patientkommentarer

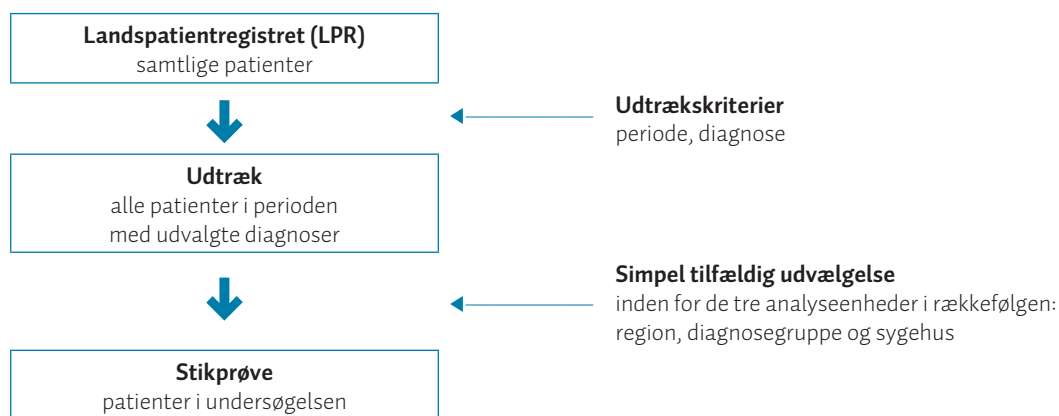
Patienternes kommentarer er behandlet ved brug af meningskondenserende analyse. Dette indebærer, at betydningerne af patienternes kommentarer ved en gennemlæsning er blevet sammenfattet i korte formuleringer. Mange patienter beskriver flere forskellige forhold i forbindelse med deres udrednings- og behandlingsforløb, og deres kommentarer er derfor opdelt i flere betydningsenheder, med en kort formulering tilknyttet hver enhed. På denne måde er de ofte meget lange tekststykker blevet reduceret til korte og præcise formuleringer, hvorved der er skabt overblik over indhold og omfang i det meget store tekstmateriale. Efterfølgende er de temaer, der dukkede op, blevet inddelt i de tre overordnede kategorier positive oplevelser, negative oplevelser samt gode råd. Konkret er analysen foretaget inden for hver af de ni diagnosegrupper, hvorefter der er lavet en opsamling på tværs af diagnosegrupperne.

4.2 Statistiske metoder

4.2.1 Stikprøve

Stikprøven er trukket således, at den kan opfylde flere statistiske formål. Den er derfor af en størrelse, som gør det muligt at sammenligne placeringer på henholdsvis regions-, diagnosegruppe- og sygehusniveau. Den er trukket ved simpel tilfældig udvælgelse inden for hver af disse tre ovenstående analyseenheder. Stikprøven er trukket fra det udtræk, som er defineret i afsnittet om udtrækskriterier (afsnit 4.1.4).

Figur 4.2.1.1. Proces for udtræk og stikprøve



For at kunne sammenligne diagnosegrupper på regionsniveau er stikprøven trukket således, at der først er udtrukket 600 patienter per diagnosegruppe for hver af de fem regioner. Hvis en diagnosegruppe har under 600 patienter i en region, indgår samtlige patienter inden for den pågældende diagnosegruppe i stikprøven. Dernæst suppleres der med tilfældigt udtrukne patienter, så der fra hvert sygehus indgår 600 patienter. Igen indgår alle patienter på et sygehus, hvis der er under 600 patienter i udtrækket. Sygehuse med under 40 patienter i udtrækket indgår ikke i den supplerende stikprøve. Med udgangspunkt i en svarprocent på 50 ville under 20 patienter svare for disse sygehuse. Sygehuse med så få besvarelser indgår altså ikke i resultaterne af diskretionshensyn i forhold til respondenterne og af hensyn til den statistiske sikkerhed. Som følge af den supplerende stikprøve kan andelen af visse diagnosegrupper blive forholdsmæssigt større end de øvrige diagnosegrupper på grund af den simple tilfældige udvælgelse.

4.2.2 Dikotomisering af variable

For at kunne gennemføre de logistiske regressionsanalyser var det nødvendigt at dikotomisere to variable (spørgsmål 11 og 16), idet de pågældende variable ikke var ordinalt skaleret. Variablene blev dikotomiseret i henholdsvis **positiv** og **negativ** på følgende måde:

Spørgsmål 11: Hvordan vurderer du samlet set den tid, der har været afsat til de aftalte samtaler med lægerne?

Svarkategorier		
For lang	Passende	For kort
Passende		For lang / For kort

Spørgsmål 16: I hvilket omfang er du blevet inddraget i de beslutninger, der er blevet truffet om din behandling?

Svarkategorier		
For meget	Passende	For lidt
Passende		For meget / For lidt

Som tidligere beskrevet er resultaterne for en række spørgsmål opdelt i to, idet spørgsmålsformuleringen gør det muligt at udlede to resultater for samme spørgsmål. Dette gælder for spørgsmål 12, 13a-d, 17a-c og 22a-c. De udledte binære variable er opdelt i henholdsvis **positiv**, **negativ** eller **neutral**. De neutrale svarkategorier er efterfølgende udtaget af analyserne. Opdelingen er foretaget på følgende måde:

Spørgsmål 12: Er du tryk eller utryk ved planen for kontrolforløbet, efter din behandling er afsluttet?

Svarkategorier					
Meget tryk	Tryk	Utryk	Meget utryk	Der er ikke lagt nogen plan	Min behandling er ikke afsluttet
Plan lagt for kontrolforløbet efter afsluttet behandling (Ja)			Plan lagt for kontrolforløbet efter afsluttet behandling (Nej)		

Spørgsmål 13a-d: Vurderer du, at du på sygehuset har modtaget tilstrækkelig information om følgende:

Svarkategorier					
Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	Nej, kun i mindre grad	Nej, slet ikke	Jeg fik ingen information	Ikke aktuelt for mig
Fik information om ... (Ja)			Fik information om ... (Nej)		

Spørgsmål 17a-c: Hvordan vurderer du de følgende tilbud:

Svarkategorier					
Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt	Jeg fik ikke dette tilbud	Ikke aktuelt for mig
Fik tilbud om ... (Ja)			Fik tilbud om ... (Nej)		

Spørgsmål 22a-c: Hvordan vurderer du lægernes indsats i forbindelse med følgende behandlingsformer:

Svarkategorier					
Virkelig god	God	Dårlig	Virkelig dårlig	Jeg har ikke fået denne behandlingsform	Der var ikke en læge med særligt ansvar
Læge med særligt ansvar for ... (Ja)			Læge med særligt ansvar for ... (Nej)		

4.2.3 Repræsentativitet (bortfaldsanalyse)

For at vurdere om de deltagende patienter i undersøgelsen danner et repræsentativt billede af samtlige danske kræftpatienters oplevelser i forbindelse med deres udrednings- og behandlingsforløb, er der foretaget en bortfaldsanalyse. Bortfaldsanalysen består af en sammenligning af de patienter, som udfyldte og returnerede spørgeskemaet (respondenter), med de patienter, som *ikke* udfyldte og returnerede spørgeskemaet (ikke-respondenter). Formålet er at belyse, om ikke-respondenterne har særlige kendetegn, og dermed kunne tænkes at have svaret meget anderledes end respondenterne.

Den samlede svarprocent i undersøgelsen er 68. I det følgende bliver det belyst, om der er en signifikant forskel mellem respondenter og ikke-respondenter med hensyn til en række udvalgte baggrundsvariable (køn, alder, diagnose og region). I tabellerne præsenteres svarprocenten.

Køn

Der er ingen signifikant forskel på fordelingen af andel svar blandt henholdsvis kvinder og mænd imellem respondenter og ikke-respondenter. 67 % af de mænd, der modtog spørgeskemaet, har besvaret det, mens 68 % af de adspurgte kvinder har besvaret.

	Svarprocent (%)
Kvinde	68
Mand	67

Alder

I forhold til aldersfordelingen er der statistisk signifikant forskel mellem respondenter og ikke-respondenter. Som det ses, svarede en stor andel af de 60-69-årige og 70-79-årige. I forhold til den overordnede svarprocent i undersøgelsen er aldersgrupperne 15-39 år og 80+ år underrepræsenterede.

	Svarprocent (%)
15-39 år	57
40-49 år	64
50-59 år	68
60-69 år	70
70-79 år	70
80+ år	59

Variationen er signifikant ($p < 0,05$).

Diagnose

Analysen viser, at der er statistisk signifikante forskelle på respondenter og ikke-respondenter, hvad angår diagnoser. Patienter med bryst-, livmoder-, tyktarms- og æggestokkræft har en højere svarprocent end den overordnede. Derimod er svarprocenten blandt patienter med hoved-/hals-, livmoderhals- samt lungekræft lavere. Disse diagnosegrupper er underrepræsenterede.

	Svarprocent (%)
Bryst	69
Endetarm	68
Hoved/hals	61
Livmoder	69
Livmoderhals	59
Lunge	62
Prostata	68
Tyktarm	69
Æggestok	71

Variationen er signifikant ($p < 0,05$).

Region

Der er statistisk signifikant forskel på svarprocenten i de fem regioner. Som det ses, er svarprocenten i Region Hovedstaden lavest (64 %), mens Region Syddanmark har den højeste svarprocent på 70. Patienter fra Region Hovedstaden er underrepræsenteret i datamaterialet.

	Svarprocent (%)
Hovedstaden	64
Sjælland	68
Syddanmark	70
Midtjylland	69
Nordjylland	69

Variationen er signifikant ($p < 0,05$).

Opsamling

Samlet set kan det konkluderes, at der er forskel på respondenter og ikke-respondenter med hensyn til alder, diagnose og region. Det er derfor nødvendigt at tage højde for dette i fortolkningen af resultaterne. Forskellene i diagnoser og regioner findes henholdsvis i afsnit 2.3 og 2.4. Der findes ingen variationer i patienternes oplevelser afhængigt af alder (se afsnit 2.6.2).

Bortfaldsanalysen er udelukkende gennemført i forhold til de oplysninger, der kan trækkes fra LPR om patienternes køn, alder, diagnose og region. Det kunne desuden være interessant at gennemføre en bortfaldsanalyse i forhold til eksempelvis sociale faktorer for at belyse, om der på dette område er en forskel mellem respondenter og ikke-respondenter. Dette ligger imidlertid uden for denne undersøgelses formål.

4.2.4 Vægtning af besvarelser

Det er nødvendigt at vægte patienternes svar af to grunde. For det første er stikprøven ikke taget proportionalt med størrelsen af den enkelte diagnosegruppe på et givent sygehus. En nærmere beskrivelse af, hvordan stikprøven er udtrukket, findes i afsnit 4.2.1 om stikprøven. For det andet er svarprocenten i undersøgelsen ikke ens for alle undergrupperinger, hvilket fremgår af afsnittet om repræsentativiteten (afsnit 4.2.3).

Vurderinger fra de mindre diagnosegrupper og de mindre sygehuse ville indgå med for stor vægt i de overordnede niveauer såsom landsresultatet, hvis de ikke bliver vægtet. For at undgå det, bliver svarene fra de enkelte diagnosegrupper per sygehus vægtet med det totale antal indlæggelser/ambulante besøg i inklusionsperioden. Det giver et mere reelt billede af patienternes oplevelser på de overordnede niveauer, da vurderinger af behandlingen i de store diagnoser og på de store sygehuse indgår i forhold til deres andel i den samlede kræftbehandling.

Vægtning

Lad n_j være antallet af indlæggelser/ambulante besøg i udtrækningsperioden på diagnosegruppen på sygehus j . Det samlede antal indlæggelser/ambulante besøg n er så

$$n = \sum_{j=1}^J n_j .$$

Lad endvidere r_{ijk} være andelen af svar i svarkategori k på diagnosegruppen på sygehus j . Det vægtede resultat af andel svar i svarkategori k er da på landsplan givet ved

$$r_k = \frac{\sum_{j=1}^J r_{jk} \cdot n_j}{n} .$$

4.2.5 Placering af enheder i forhold til landsresultatet

Placeringer af enheder over (O), under (U) eller ikke signifikant forskellig fra landsresultatet (G) foretages ved hjælp af logistisk regression. Eksempelvis placeres de enkelte diagnosegrupper og regioner i forhold til landsresultatet i bilagstabel A. I placeringen er landsresultatet ikke vægtet. Det betyder, at landsresultatet er det samme som det samlede resultat for alle besvarelser.

I den logistiske regression bliver køn og alder inddraget som forklarende variable. På den måde kan deres påvirkning på vurderingen holdes ude af placeringen. Nogle kombinationer af køn og alder er mere negative i deres vurdering end andre, uanset hvilken kræftdiagnose de har. Diagnosegrupper, der har mange patienter fra den ”negative kombination”, skal ikke have en dårligere placering blot af den grund.

Hvor skalaniveauet på spørgsmålet tillader det, er der benyttet ordinal logistisk regression. I enkelte tilfælde, er placeringen foretaget med binær logistisk regression. Fordelen ved at placere analyseenhederne ved hjælp af ordinal logistisk regression er, at den oprindelige svarskala bevares, hvormed vi bruger den mere detaljerede viden om patienternes oplevelser af kvalitet i placeringen. Eksempelvis vil det sige, at et spørgsmål, hvor svarkategorierne går fra ”virkelig god” til ”virkelig dårlig”, tæller svaret ”virkelig god” mere end svaret ”god”.

Placering af analyseenheder i forhold til landsresultatet med logistisk regression.

I den ordinale logistiske regressionsanalyse modelleres sandsynligheden for det svar, som patient j fra diagnose i giver på et spørgsmål med rangordnede svarkategorier $0, 1, 2, \dots, l$:

$$\text{logit Pr}(y_{ij} \geq k) = \alpha_k + \sum_{i=1}^l \beta_i x_i + \lambda' z_{ij}.$$

hvor $k = 1, 2, \dots, l$, x_i er patientens diagnose, mens z_{ij} er en vektor indeholdende indikatorer for patientens køn og aldersgruppe. Det testes ved hjælp af effekt-parametrisering og Wald X^2 -test, om koefficienten for en diagnose, β_i , er statistisk signifikant.

Hvis $l = 1$ (dvs. at der kun findes svarmulighederne 0 og 1) reduceres modellen til simpel binær logistisk regression.

Der er i analyserne anvendt et signifikansniveau på 5 % ($p < 0,05$). Afviger analyseenheden statistisk signifikant fra landsresultatet, vil det derfor sige, at der er under 5 % sandsynlighed for, at afvigelsen blot er en statistisk tilfældighed i stikprøven og derfor ikke eksisterer i populationen af patienter.

I de ordinale logistiske regressionsanalyser er placering ikke foretaget, når en analyseenhed har færre end fem besvarelser i svarkategorien med det næsthøjeste antal svar. I de binære logistiske regressionsanalyser er placering ikke foretaget, når en analyseenhed har færre end fem besvarelser i en af de to svarkategorier. Singulære analyseenheder, hvor alle patienter

har svaret ens på det aktuelle spørgsmål, er taget helt ud af begge typer regressioner for at undgå konvergensproblemer. De singulære analyseenheder indgår derfor heller ikke i det samlede resultat, som analyseenhederne placeres i forhold til.

Bemærk at placeringerne i bilagstabel C er foretaget inden for diagnosegrupperne. I tabellen for eksempelvis brystkræft, bliver patienter fra de enkelte regioner altså placeret i forhold til landsresultatet for brystkræft. Det betyder, at brystkræftpatienter inden for en given region, placeres i forhold til brystkræftpatienter generelt.

DEL 5

BILAG

Bilag 1: Spørgeskema

Spørgeskema om kræftpatienters oplevelser

DEL A: SYMPTOMER PÅ SYGDOM

1. Havde du symptomer på din sygdom, inden du var hos en læge?	
Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>
(Gå til spørgsmål 3)	
2. Henvendte du dig til en læge, da du opdagede dine første symptomer?	
Ja, efter ca. <input type="text"/> dage	Nej <input type="checkbox"/>

DEL B: OPLEVELSER AF DE INDLEDENDE UNDERSØGELSER

3. Hvordan vurderer du, at lægen var informeret om din situation ved din første lægesamtale på sygehuset?				
Virkelig godt <input type="checkbox"/>	Godt <input type="checkbox"/>	Dårligt <input type="checkbox"/>	Virkelig dårligt <input type="checkbox"/>	Det kan jeg ikke vurdere <input type="checkbox"/>
4. Blev du orienteret om formålet med dine indledende undersøgelser på sygehuset?				
Ja, i høj grad <input type="checkbox"/>	Ja, i nogen grad <input type="checkbox"/>	Nej, kun i mindre grad <input type="checkbox"/>	Nej, slet ikke <input type="checkbox"/>	Jeg fik ikke foretaget indledende undersøgelser <input type="checkbox"/>
5. Blev du informeret om din diagnose på en respektfuld måde?				
Ja, i høj grad <input type="checkbox"/>	Ja, i nogen grad <input type="checkbox"/>	Nej, kun i mindre grad <input type="checkbox"/>	Nej, slet ikke <input type="checkbox"/>	

DEL C: OPLEVELSER PÅ >>SYGHEUS<<

6. Hvordan vurderer du samlet set, at afdelingerne internt på sygehuset har: (Sæt venligst ét kryds i hver række)					
	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt	Ikke aktuelt for mig
a) Samarbejdet om dit udrednings- og behandlingsforløb?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Tilrettelagt dit udrednings- og behandlingsforløb?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Vurderer du samlet set, at de følgende personalegrupper har udvist forståelse for din situation: (Sæt venligst ét kryds i hver række)					
	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	Nej, kun i mindre grad	Nej, slet ikke	
a) Læger?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
b) Sygeplejersker?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8. Vurderer du samlet set, at de følgende personalegrupper har kommunikeret med dig på en respektfuld måde: (Sæt venligst ét kryds i hver række)					
	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	Nej, kun i mindre grad	Nej, slet ikke	
a) Læger?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
b) Sygeplejersker?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Løbenr.: >>løbenummer<<

9. Vurderer du samlet set, at de følgende personalegrupper har været lydhøre over for dine behov: (Sæt venligst ét kryds i hver række)					
	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	Nej, kun i mindre grad	Nej, slet ikke	
a) Læger?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
b) Sygeplejersker?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
10. Hvordan vurderer du samlet set, at lægerne har sat sig ind i din journal ved de aftalte samtaler?					
Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
11. Hvordan vurderer du samlet set den tid, der har været afsat til de aftalte samtaler med lægerne?					
For lang	Passende	For kort			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
12. Er du tryk eller utryk ved <u>planen</u> for kontrolforløbet, efter din behandling er afsluttet?					
Meget tryk	Tryk	Utryk	Meget utryk	Der er ikke lagt nogen plan	Min behandling er ikke afsluttet
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DEL D: KOMMUNIKATION PÅ >>SYGEHUS<<

13. Vurderer du, at du på sygehuset har modtaget tilstrækkelig information om følgende: (Sæt venligst ét kryds i hver række)							
	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	Nej, kun i mindre grad	Nej, slet ikke	Jeg fik ingen information	Ikke aktuelt for mig	
a) Dine rettigheder i forhold til ventetider og behandlingstilbud?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
b) Planer for dit behandlingsforløb?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
c) Mulige <u>bivirkninger</u> af din sygdom og behandling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
d) Mulige <u>senfølger</u> efter din sygdom og behandling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14. Har du vidst, hvor du skulle henvende dig med spørgsmål om din sygdom, udredning og behandling, når du har været hjemme?							
	Ja			Nej			
	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>			
15. Har du oplevet, at de informationer, du har fået fra <u>forskelligt</u> personale på sygehuset, har stemt overens?							
Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	Nej, kun i mindre grad	Nej, slet ikke				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
16. I hvilket omfang er du blevet inddraget i de beslutninger, der er blevet truffet om din behandling?							
For meget	Passende	For lidt					
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					

Løbenr.: >>løbenummer<<

DEL E: OPLEVELSER AF SAMARBEJDET MELLEM SYGEHUS, KOMMUNE OG PRAKTISERENDE LÆGE

17. Hvordan vurderer du de følgende tilbud: (Sæt venligst ét kryds i hver række)						
	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt	Jeg fik ikke dette tilbud	Ikke aktuelt for mig
a) Tilbud om genoptræning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Tilbud om støtte fra en psykolog?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Tilbud om vejledning i forhold til dit arbejdsliv?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Hvordan vurderer du, at sygehuset og den kommunale hjemmepleje/hjemmesygepleje har samarbejdet om dit behandlingsforløb?						
	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt	Ikke aktuelt for mig	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
(Gå til spørgsmål 20)						
19. Hvordan vurderer du hjælpen fra den kommunale hjemmepleje/hjemmesygepleje?						
	Virkelig god	God	Dårlig	Virkelig dårlig		
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
20. Hvordan vurderer du, at din praktiserende læge er blevet orienteret om din behandling på sygehuset?						
	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt	Det kan jeg ikke vurdere	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

DEL F: SAMLET INDTRYK AF DIT UDREDNINGS- OG BEHANDLINGSFORLØB

21. Har du tillid til de følgende personalegruppers faglige dygtighed: (Sæt venligst ét kryds i hver række)						
	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	Nej, kun i mindre grad	Nej, slet ikke		
a) Praktiserende læge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
b) Speciallæger (uden for sygehuset)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
c) Læger på sygehuset?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
d) Sygeplejersker på sygehuset?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
22. Hvordan vurderer du lægernes indsats i forbindelse med følgende behandlingsformer: (Sæt venligst ét kryds i hver række)						
	Virkelig god	God	Dårlig	Virkelig dårlig	Jeg har ikke fået denne behandlingsform	Der var ikke en læge med særligt ansvar
a) Læge med særligt ansvar for operation?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Læge med særligt ansvar for medicinsk behandling/kemoterapi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Læge med særligt ansvar for strålebehandling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Løbenr.: >>løbenummer<<

23. Hvordan vurderer du indsatsen i forhold til din sygdom fra følgende læger: (Sæt venligst ét kryds i hver række)						
	Virkelig god	God	Dårlig	Virkelig dårlig	Jeg har ikke været hos denne læge	
a) Praktiserende læge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
b) Speciallæger (uden for sygehuset)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
24. Har du tillid til, at du har modtaget den bedst mulige behandling inden for følgende behandlingsformer: (Sæt venligst ét kryds i hver række)						
	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	Nej, kun i mindre grad	Nej, slet ikke	Jeg fik ikke denne behandlingsform	Det kan jeg ikke vurdere
a) Operation?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Medicinsk behandling/kemoterapi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Strålebehandling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Har du oplevet <u>unødvendig</u> ventetid, som har forlænget dit udrednings- og behandlingsforløb? (Sæt venligst ét kryds i hver række)						
	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	Nej, kun i mindre grad	Nej, slet ikke	Jeg har ikke været her	
a) Hos praktiserende læge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
b) Hos speciallæger (uden for sygehuset)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
c) På sygehuset?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
26. Hvis ja til spørgsmål 25, uddyb da venligst i nedenstående felt hvor i forløbet, du har oplevet unødvendig ventetid. (Skriv venligst indenfor feltets ramme, da besvarelsen bliver aflæst af en maskine)						
27. Hvad er dit samlede indtryk af dit udrednings- og behandlingsforløb? (både mht. praktiserende læge, speciallæger og sygehuset)						
Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
28. Har du kommentarer til nogle af de ovenstående spørgsmål eller til dit udrednings- og behandlingsforløb i øvrigt, kan du skrive dem i nedenstående felt. (Skriv venligst indenfor feltets ramme, da besvarelsen bliver aflæst af en maskine)						

Returnér venligst skemaet i vedlagte svarkuvert. Portoen er betalt.
Tak for din medvirken!

Løbenr.: >>løbenummer<<

Bilag 2: Følgebrev



>>navn<< >>conavn<<
>>adresse<<
>>postnummer<< >>by<<

Løbenr.: >>løbenummer<<

13. august 2008

Landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse undersøger netop nu kræftpatienters oplevelser af deres udrednings- og behandlingsforløb i det danske sundhedsvæsen. Undersøgelsen skal bruges til at **udvikle kvaliteten i behandlingen på kræftområdet**. Enheden for Brugerundersøgelser gennemfører undersøgelsen på vegne af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

Du har i forbindelse med din sygdom været på >>sygehus<< inden for perioden 1. januar til 30. juni 2008, og din erfaring er derfor meget betydningsfuld for denne undersøgelse. Derfor håber vi, at du vil hjælpe os ved at svare på nogle spørgsmål om dine oplevelser.

Spørgeskemaet er opdelt i seks dele (A-F). **Del C og D** bedes du besvare ud fra dine oplevelser på >>sygehus<<. De resterende dele bedes du besvare ud fra dine oplevelser af dit samlede udrednings- og behandlingsforløb. Sidst i spørgeskemaet har du mulighed for at kommentere de enkelte spørgsmål og dit forløb i øvrigt. Vær venlig at udfylde skemaet tydeligt, da besvarelsen bliver aflæst af en maskine.

Undersøgelsen er **anonym**. Du skal derfor ikke skrive navn på spørgeskemaet. På skemaet er et løbenummer, som kun anvendes til statistik.

Send spørgeskemaet retur i svarkuverten **senest den 25. august 2008**. Portoen er betalt. Du kan også udfylde spørgeskemaet på Internettet på **www.udfyld-skema.dk** ved at benytte følgende koder: **Project ID: >>projekt id<< og Password: >>password<<**.

Det er vigtigt, at flest muligt besvarer spørgeskemaet af hensyn til undersøgelsens kvalitet, men det er naturligvis frivilligt, om du vil medvirke. Vi håber dog meget, du vil deltage, da **dit bidrag er vigtigt** for det videre arbejde med at forbedre kræftpatienters udrednings- og behandlingsforløb.

Svarene bliver samlet i en rapport, som bliver offentliggjort i december 2008 og kan findes på www.sum.dk og www.patientoplevelser.dk

Hvis du har spørgsmål til spørgeskemaet eller til undersøgelsen, er du velkommen til at kontakte Enheden for Brugerundersøgelser på **telefon: >>telefonnummer<<** mandag - fredag fra kl. 9.00 - 14.00 eller på **e-mail: efb@regionh.dk**

Du kan læse mere om undersøgelsen på **www.patientoplevelser.dk**

På forhånd tak for hjælpen.

Med venlig hilsen

Enheden for Brugerundersøgelser
på vegne af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Bilag 3: Påmindelsesbrev



>>navn<< >>conavn<<
>>adresse<<
>>postnummer<< >>by<<

Løbenr.: >>løbenummer<<

27. august 2008

Landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser PÅMINDELSE

Du har tidligere modtaget et spørgeskema om dine oplevelser af dit udrednings- og behandlingsforløb som patient på >>sygehus<<. Vi har modtaget en del besvarelser, men har endnu ikke registreret en besvarelse fra dig.

Hvis du **har besvaret spørgeskemaet**, skyldes dette brev, at vi ikke har nået at registrere din besvarelse inden udsendelsen. Din besvarelse vil blive registreret i løbet af de kommende dage. Vi vil gerne benytte lejligheden til at takke for din besvarelse, og du kan **se bort fra resten af dette brev**.

Hvis du **ikke har besvaret spørgeskemaet** endnu, vil vi endnu en gang opfordre dig til at svare. Det er naturligvis frivilligt, om du vil medvirke, men dit bidrag er meget vigtigt, da netop din erfaring kan være med til at forbedre behandlingsforløbet for kræftpatienter i Danmark.

Spørgeskemaet er opdelt i seks dele (A-F). **Del C og D** bedes du besvare ud fra dine oplevelser på >>sygehus<<. De resterende dele bedes du besvare ud fra dine oplevelser af dit samlede udrednings- og behandlingsforløb. Sidst i spørgeskemaet har du mulighed for at kommentere de enkelte spørgsmål og dit forløb i øvrigt.

Undersøgelsen er **anonym**. Du skal derfor ikke skrive navn på spørgeskemaet. På skemaet er et løbenummer, som kun anvendes til statistik.

Du bedes udfylde det tidligere fremsendte spørgeskema og sende det retur i svarkuerten **senest den 3. september 2008**. Porto er betalt. Du kan også udfylde spørgeskemaet på Internettet på **www.udfyld-skema.dk** ved at benytte følgende koder: **Project ID: >>projekt id<<** og **Password: >>password<<**

Svarene bliver samlet i en rapport, som bliver offentliggjort i december 2008 og kan findes på www.sum.dk og www.patientoplevelser.dk

Hvis du har spørgsmål til spørgeskemaet eller til undersøgelsen, er du velkommen til at kontakte Enheden for Brugerundersøgelser på **telefon: >>telefonnummer<<** mandag - fredag fra kl. 9.00 - 14.00 eller på **e-mail: efb@regionh.dk**

Du kan læse mere om undersøgelsen på **www.patientoplevelser.dk**

På forhånd tak for hjælpen.

Med venlig hilsen

Enheden for Brugerundersøgelser
på vegne af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Bilag 4: Læsevejledning til bilagstabeller

Bilag 4: Læsevejledning til bilagstabeller

Bilagstabellerne viser for hvert spørgsmål antal besvarelser, og hvordan patienterne har svaret på lands-, diagnose-, regions- og sygehusniveau. De placerer også de enkelte enheder i forhold til landsresultatet for de spørgsmål, hvor skalaniveauet gør det muligt.

Den procentvise svarfordeling er vægtet i forhold til det totale antal indlæggelser/ambulante besøg per diagnosegruppe per sygehus i inklusionsperioden. Det giver et mere reelt billede af patienternes vurderinger på de mere overordnede niveauer, da vurderinger fra store sygehuse og store diagnosegrupper indgår med større vægt end vurderinger fra små. Der er ikke foretaget vægtning for baggrundsvariablene alder og køn.

Placeringen af de enkelte enheder i forhold til landsresultatet er i højre side af tabellerne. Placeringen er foretaget ved hjælp af logistisk regression. For langt de fleste spørgsmål er der foretaget ordinal logistisk regression. En del spørgsmål er imidlertid placeret ved hjælp af binær logistisk regression (spørgsmål 11, 12(1), 13a(1)–13d(1), 14, 16, 17a(1)–17c(1) og 22a(1)–22c(1)). Langt de fleste af disse spørgsmål er en omkodning af originalspørgsmålene (se afsnit 4.2.2).

Forklaring af placering

Vurderingen af enheden:

O = er **over** landsresultatet

U = er **under** landsresultatet

G = afviger ikke fra landsresultatet

* = kan ikke placeres på grund af manglende fordeling af svarene på svarkategorierne

Placeringer med O, U og G angives kun, når de er statistisk signifikante på et signifikansniveau på fem procent.

I placeringen er der taget højde for den statistiske usikkerhed og forskelle i patientsammensætningen mellem enheder med hensyn til køn og alder. Da O, U og G'erne tager højde for køn og alder, er direkte sammenligning med andelen af positive og negative svar ikke mulig, da andelen er baseret på de rå tal og altså ikke er justerede. Endvidere er analyseenhederne ikke vægtede i de logistiske regressioner, hvilket også gør en direkte sammenligning med den procentvise svarfordeling vanskelig.

En uddybende forklaring af de statistiske metoder kan findes i afsnit 4.2.

Bilagstabel C består af et sæt af bilagstabeller – en for hver diagnosegruppe. Resultaterne i disse tabeller er baseret på patienter med den givne diagnosegruppe. I tabellen for eksempelvis brystkræft, bliver patienter fra de enkelte regioner placeret i forhold til landsresultatet for brystkræft. Det betyder, at brystkræftpatienter inden for en given region, placeres i forhold til brystkræftpatienter generelt. Regionsresultaterne i disse tabeller er altså ikke alene forskellige fra hinanden på tværs af diagnosegrupper, men også forskellige fra regionsresultaterne for bilagstabel A, der er det samlede resultat for alle diagnosegrupper. Det skal bemærkes, at der i de diagnosevise bilagstabeller forekommer spørgsmål, hvor placeringerne ikke er angivet. Dette skyldes, at patientgrundlaget for disse spørgsmål er for lille til, at de logistiske regressioner kan gennemføres.

Ofte stillede spørgsmål

Hvorfor er placeringen ikke G, når andelen af positive og negative svar samlet set er det samme som landsresultatet?

Der er to årsager.

For det første er placeringen (O, U og G) foretaget ved hjælp af ordinal logistisk regression. Det betyder, at der tages højde for, hvordan svarene fordeler sig på alle svarkategorier. Det vil sige, at et spørgsmål, hvor svarkategorierne går fra "virkelig god" til "virkelig dårlig", tæller svaret "virkelig god" mere end svaret "god". To enheder kan have samme andel positive eller negative svar, men en helt forskellig fordeling på "virkelig god" og "god". Graden af, hvor positivt patienten har svaret, påvirker ikke andelen af positive og negative svar, men det påvirker i høj grad placeringen.

Den anden årsag er, at der i placeringen er taget højde for forskelle i patientsammensætningen mellem enhederne med hensyn til køn og alder. Nogle kombinationer af køn og alder er generelt mere positive end andre, uanset hvad de fejler eller hvor de har været indlagt. Vi forsøger at holde denne støj ude af billedet ved at tage højde for dette forhold. Samme forklaring gælder i tilfælde, hvor placeringen ikke er O, selv om enhedens resultat ligger højere end landsresultatet. Hvis enheden har mange patienter af den kombination af køn og alder, der er mest positiv, vil den skulle opnå et bedre resultat end en enhed med mange patienter af den mest negative kombination, for at få den samme placering. Denne måde at placere på er foretaget ud fra den betragtning, at det ikke skal være patientsammensætningen, der giver et O. Påvirkningen af patienternes køn og alder i vurderingen er holdt ude af billedet i sammenligningerne.

Hvorfor er regionens placering ikke G, når alle diagnosernes placering er G?

Et begrænset antal respondenter kan medføre, at diagnosernes resultater ikke kan placeres statistisk signifikant over eller under landsresultatet på grund af den statistiske usikkerhed. Ved udregningen af regionens placering er antallet af respondenter større, hvilket gør den statistiske usikkerhed mindre. Det kan derfor forekomme, at regionens resultat bliver signifikant forskelligt fra landsresultatet i negativ (U) eller positiv (O) retning, mens de enkelte diagnoser inden for regionen ikke gør.

Bilagstabel A: Resultater på lands-, regions- og diagnoseniveau

www.patientoplevelser.dk/kraeft/bilagstabelA.pdf

Bilagstabel B: Resultater på lands- og sygehusniveau

www.patientoplevelser.dk/kraeft/bilagstabelB.pdf

Bilagstabel C: Resultater inden for hver diagnosegruppe på lands- og regionsniveau

Brystkræft:

www.patientoplevelser.dk/kraeft/bilagstabelC/bryst.pdf

Prostatakræft:

www.patientoplevelser.dk/kraeft/bilagstabelC/prostata.pdf

Lungekræft:

www.patientoplevelser.dk/kraeft/bilagstabelC/lunge.pdf

Hoved-/halskræft:

www.patientoplevelser.dk/kraeft/bilagstabelC/hovedhals.pdf

Tyktarmskræft:

www.patientoplevelser.dk/kraeft/bilagstabelC/tyktarm.pdf

Endetarmskræft:

www.patientoplevelser.dk/kraeft/bilagstabelC/endetarm.pdf

Livmoderkræft:

www.patientoplevelser.dk/kraeft/bilagstabelC/livmoder.pdf

Livmoderhalskræft:

www.patientoplevelser.dk/kraeft/bilagstabelC/livmoderhals.pdf

Æggestokkræft:

www.patientoplevelser.dk/kraeft/bilagstabelC/aeggestok.pdf