

Resultater, blodkræftpatienter

I det følgende er præsentationen af data indenfor hvert undertema struktureret på følgende måde – i det omfang der findes data på de enkelte niveauer:

1. Temaet indledes med patienternes vurdering af vigtigheden af det pågældende element – lilla farve i tabeller
2. - herefter vises resultaterne af deres konkrete oplevelser fra det samlede kontrolforløb – grøn farve i tabeller
3. - og efterfølgende tilsvarende oplevelser ved det seneste kontrolbesøg – blå farve i tabeller
4. Undertemaer, der ikke relateres direkte til kontrolforløbet – grå farve i tabeller

1. Karakteristika ved respondenterne

I alt besvarede 25 blodkræftpatienter spørgeskemaet (3 % af alle besvarelser) hvor 9 var mænd og 26 kvinder. Besvarelserne omfatter patienter i alderen 20 til 72 år.

Tabel 1.1 illustrerer, at patienterne bliver behandlet på flere forskellige måder. Under andet angiver flere patienter, at de ikke har modtaget nogen behandling ligesom flere også tilføjer, at de de har modtaget stamcelletransplantation.

Tabel 1.1 Behandling blodkræftpatienterne har modtaget inden kontrolforløbet

Kræftsygdom	Stråle behandling (%)	Kemo- terapi (%)	Operation (%)	Anti- hormon behandling (%)	Anden medicinsk behandling (%)	Andet (%)
Blodkræft	24	76	0	0	24	38

Tabel 1.2 viser, hvilke undersøgelser patienterne fik ved seneste kontrolbesøg

Tabel 1.2. Undersøgelser ved seneste kontrolbesøg

Kræftsygdom	Blod- prøver (%)	Rtg. (%)	Scan- ning (%)	UL (%)	Kikkert us. (%)	Klinisk us. (%)	Vejning (%)	Andet (%)
Blodkræft	96	4	16	12	4	44	12	12

Varighed af kontrolforløb

Kun 7 personer har angivet hvor mange kontrolbesøg de i alt har været til og blandt dem varierer det mellem 11 og 48 besøg. Alle 25 patienter går stadig til kontrol.

2. Kontrolforløbets indhold

Under dette afsnit er besvarelser vedrørende det kliniske indhold i kontrolforløbet omtalt. Det omfatter kontrolbesøgets indhold og den information som patienterne oplever at have modtaget.

Tilbagefald og spredning

Tabel 2.1 viser, at 68 % anser det for meget vigtigt eller vigtigt, at kontrolforløbet omfatter undersøgelse for tilbagefald af den oprindelige kræft og en undersøgelse af om kræften har spredt sig til andre steder i kroppen.

Tabel 2.1 Patienters vurdering af vigtighed af undersøgelse for tilbagefald og spredning af kræft

Hvor vigtigt er det for dig, at blive undersøgt for..	Meget vigtigt (%)	Vigtigt (%)	Mindre vigtigt (%)	Ikke vigtigt (%)	Ikke aktuelt (%)
tilbagefald af din kræftsygdom på samme sted i kroppen	60	8	0	4	28
spredning af din kræftsygdom til andre dele af kroppen	50	17	0	4	29

Tabel 2.2 viser, at 24 % af patienterne ikke oplever at være blevet undersøgt for tilbagefald. Undersøgelse for mulig spredning af kræften til andre dele af kroppen opleves at finde sted hos knap halvdelen af patienterne.

Tabel 2.2 Patienters oplevelse af at have modtaget undersøgelse for tilbagefald og spredning af kræft i det samlede kontrolforløb

Indhold i kontrolforløbet	%
Undersøgelse for tilbagefald af din kræftsygdom på samme sted i kroppen	76
Undersøgelse for spredning af din kræftsygdom til andre dele af kroppen	48

Bivirkninger og senfølger

Tabel 2.3 viser, at størstedelen af patienterne finder det meget vigtigt eller vigtigt, at der i kontrolforløbet gives information om bivirkninger, samt undersøgelse og behandling af disse. 71 % finder det meget vigtigt eller vigtig, at få information, blive undersøgt og evt. modtage behandling for langsigtede skadevirkninger af behandlingen (senfølger). Når tabel 2.3 og 2.4 sammenlignes ses det, at information, undersøgelse og behandling af bivirkninger og langsigtede skadevirkninger er temaer, som patienterne prioriterer, men ikke i samme væsentlige grad har været en integreret del af kontrolbesøgene.

Tabel 2.3. Patienters vurdering af vigtighed af undersøgelse og information om bivirkninger og langsigtede skadevirkninger

Hvor vigtigt er det for dig, at...	Meget vigtigt (%)	Vigtigt (%)	Mindre vigtigt (%)	Ikke vigtigt (%)	Ikke aktuelt (%)
Modtage information om mulige bivirkninger af behandlingen (%)	35	31	13	4	17
Blive undersøgt og behandlet af bivirkninger af behandlingen (%)	35	26	17	0	22
Modtage information om mulige langsigtede skadevirkninger af behandlingen (%)	38	33	12	0	17
Blive undersøgt og behandlet for eventuelle langsigtede skadevirkninger (%)	42	29	8	0	21

Tabel 2.4. Patienters oplevelse af at have modtaget undersøgelse og information om bivirkninger og langsigtede skadevirkninger i det samlede kontrolforløb

Indhold i kontrolforløbet	%
Information om mulige bivirkninger af behandlingen	48
Undersøgelse og behandling af bivirkninger	40
Information om mulige langsigtede skadevirkninger af behandlingen	40
Undersøgelse og behandling af langsigtede skadevirkninger	28

Tabel 2.5 og 2.6 viser, at 28 % af alle patienter oplever at være blevet undersøgt og/eller behandlet for bivirkninger eller langsigtede skadevirkninger ved det seneste kontrolbesøg. Næsten halvdelen af patienterne angiver, at det ikke var relevant. 31 % af patienterne oplever at have talt med lægen eller sygeplejersken om evt. bivirkninger eller langsigtede skadevirkninger af behandlingen ved det seneste kontrolbesøg, men også her finder knap halvdelen at det ikke var relevant.

Tabel 2.5. Patienters oplevelse af at have modtaget undersøgelse og behandling for bivirkninger og langsigtede skadevirkninger ved seneste kontrolbesøg

	Ja (%)	Nej (%)	Ikke relevant (%)
Blev du ved den seneste kontrol undersøgt for og/eller behandlet for eventuelle bivirkninger eller langsigtede skadevirkninger af behandlingen?	28	28	44

Tabel 2.6. Patienters oplevelse af at have talt med lægen/sygeplejersken om eventuelle bivirkninger eller langsigtede skadevirkninger af behandling ved seneste kontrolbesøg

	Ja, detaljeret (%)	Ja, overfladisk (%)	Nej (%)	Ikke relevant (%)
Talte du ved din seneste kontrol med lægen/sygeplejersken om eventuelle bivirkninger eller langsigtede skadevirkninger af behandling?	12	20	24	44

Undersøgelse og information om bivirkninger og især langsigtede skadevirkninger er således områder, som har mindre fokus i kontrolbesøgene end patienterne ønsker.

Information om symptomer patienten skal være opmærksom på

Tabel 2.7 viser, at over 90 % af blodkræftpatienterne vurderer information om, hvilke symptomer man skal være særlig opmærksom på, og hvem man i givet fald kan henvende sig til som meget vigtigt eller vigtigt.

Tabel 2.7. Patienters vurdering af vigtighed af information om symptomer man skal være opmærksom på

Hvor vigtigt er det for dig, at..	Meget vigtigt (%)	Vigtigt (%)	Mindre vigtigt (%)	Ikke vigtigt (%)	Ikke aktuelt (%)
Modtage information om hvilke symptomer i forbindelse med din kræftsygdom, du skal være særlig opmærksom på, og hvem du i givet fald skal henvende dig til?	63	29	4	0	4

Kun 17 % af patienterne har angivet, at der i kontrolforløbet blev givet information om hvilke symptomer, man skal være særlig opmærksom på, og hvem man i givet fald kan henvende sig til.

Tillid til lægelig undersøgelse

Tabel 2.8 viser, at 24 % oplever, at de kun i nogen/mindre grad eller slet ikke har tillid til den modtagne lægelige undersøgelse og behandling ved seneste kontrolbesøg.

Tabel 2.8. Patienters oplevelse af at have tillid til at have fået den rette lægelige undersøgelse og behandling ved seneste kontrolbesøg

	I høj grad (%)	I nogen grad (%)	I mindre grad (%)	Slet ikke (%)
Har du tillid til, at du ved din seneste kontrol har fået den rette lægelige undersøgelse og behandling?	76	20	4	0

Patientens bekymringer

I kræftforløbet vil der til stadighed kunne opstå nye spørgsmål og bekymringer både om fysiske, psykiske og sociale forhold, og mange melder sig først, når den primære behandling er overstået, og patienten er på vej til at genoptage et "normalt" liv. Kontrolbesøgene er patientens kontakt med det specialiserede behandlingssystem i denne fase.

Tabel 2.9 viser, at 84 % oplever at have haft meget god eller god mulighed for at udtrykke bekymringer ved det seneste kontrolbesøg, og kun 8 % angiver, at de ikke helt har haft denne mulighed.

Tabel 2.9. Patienters vurdering af at have haft mulighed for at udtrykke bekymringer ved seneste kontrolbesøg

	Ja meget (%)	Ja (%)	Nej ikke helt (%)	Slet ikke (%)	Ikke relevant (%)
Havde du ved din seneste kontrol mulighed for at udtrykke dine bekymringer?	20	64	8	0	8

Tabel 2.10 viser, at blandt dem, der har mulighed for at udtrykke deres bekymringer vurderer 65 %, at lægen i høj grad er lydhør over for disse. 61 % oplever i mindre grad eller slet ikke at blive vejledt i, hvordan de selv kan forholde sig til deres bekymringer.

Tabel 2.10. Patienters vurdering af lægens lydhørhed og vejledning om patientens bekymringer ved seneste kontrolbesøg

	I høj grad (%)	I nogen grad (%)	I mindre grad (%)	Slet ikke (%)
Var lægen lydhør over for dine bekymringer?	65	31	4	0
Blev du ved seneste kontrol vejledt i, hvordan du selv kan forholde dig til dine bekymringer?	30	39	13	48

Livsstil og livssituation

Tabel 2.11 viser, at det for 55 % af patienterne er meget vigtigt eller vigtigt at have en samtale om deres livsstil som led i kontrolforløbet. 57 % vurderer samtale om deres livssituation efter afsluttet behandling som meget vigtig eller vigtig.

Tabel 2.11. Patienters vurdering af vigtighed af samtale om livsstil og livssituation

Hvor vigtigt er det for dig, at..	Meget vigtigt (%)	Vigtigt (%)	Mindre vigtigt (%)	Ikke vigtigt (%)	Ikke aktuelt (%)
Have en samtale om livsstil og hvordan du kan leve sundt?	17	38	29	8	8
Have en samtale om din livssituation efter, at behandlingen er afsluttet?	31	26	13	0	30

Tabel 2.12 og 2.13 viser, at 32 % af patienterne i kontrolforløbet indtil nu har modtaget samtaler om, hvad de selv kan gøre for at leve sundt og om livssituation efter kræftbehandling. Ved det seneste kontrolbesøg oplever 52 % slet ikke eller i ringe grad at være blevet vejledt i, hvad de selv kan gøre for at leve sundt, mens 40 % angiver, at det ikke er relevant for dem.

Tabel 2.12. Patienters oplevelser af at have modtaget samtale om livsstil og livssituation i det samlede kontrolforløb

Indhold i kontrolforløbet	%
Samtale om hvad du selv kan gøre for at leve sundt	32
Samtale om din livssituation efter, at behandlingen er afsluttet	36

Tabel 2.13. Patienters oplevelser af at blive vejledt i, hvad de selv kan gøre for at leve sundt ved seneste kontrolbesøg

	I høj grad (%)	I nogen grad (%)	I ringe grad (%)	Slet ikke (%)	Ikke aktuelt (%)
Blev du ved din seneste kontrol vejledt i, hvad du selv kan gøre for at leve sundt?	0	8	12	40	40

3. Information om kontrolforløbet

Kun 40 % oplever at have fået information om, hvor lang tid de skal/skulle gå til kontrol i alt. Blandt de patienter, der har fået oplyst kontrolforløbets varighed, angiver de alle at kontrolforløbet er livslangt.

96 % er blevet informeret om *formålet med kontrolbesøgene*, og resten husker ikke om de har fået denne information. 58 % har fået information om *det samlede kontrolforløb*. 34 % har ikke fået denne information, og 8 % ved det ikke.

36 % har fået informationen om det samlede kontrolforløb ved behandlingens afslutning, 43 % ved første kontrolbesøg og 21 % på et senere tidspunkt.

Tabel 3.1 viser, at patienterne vurderer mundtlig information om kontrolforløbet lidt vigtigere end skriftlig information.

Tabel 3.1. Patienters vurdering af vigtighed af at modtage skriftlig og mundtlig information om det samlede kontrolforløb

Hvor vigtigt er det for dig, at modtage...	Meget vigtig (%)	Vigtig (%)	Mindre vigtig (%)	Ikke vigtig (%)	Ikke aktuelt (%)
skriftlig information om dit samlede kontrolforløb?	44	13	9	17	17
mundtlig information om dit samlede kontrolforløb?	54	17	8	4	17

86 % angiver at have fået mundtlig information og 14 % har både fået skriftlig og mundtlig information.

Tabel 3.2 viser, at den modtagne information hovedsageligt vurderes som god.

Tabel 3.2. Patienters vurdering af den modtagne information i det samlede kontrolforløb

Hvordan vurderer du den ...	Virkelig god (%)	God (%)	Dårlig (%)	Virkelig dårlig (%)	Ved ikke (%)
skriftlige information	0	100	0	0	0
mundtlige information	27	67	0	6	0

4. Organisering af kontrolforløb

79 % af patienterne finder det meget vigtigt og 21 % vigtigt, at kontrolbesøgene foregår på et sygehus og bliver varetaget af en specialist.

100 % af blodkræftpatienterne oplyser, at kontrolbesøgene finder sted på sygehuset, men det er ikke belyst om den ansvarlige for kontrolbesøget er en specialist.

Lægens kendskab til patientens journal

Tabel 4.1 viser, at 80 % af patienterne vurderer, at lægen havde sat sig virkelig godt eller godt ind i patientens journal ved seneste kontrolbesøg.

Tabel 4.1. Patienters vurdering af om lægen havde sat sig ind i journalen ved seneste kontrolbesøg

	Virkelig godt (%)	Godt (%)	Dårligt (%)	Virkelig dårligt (%)	Ved ikke (%)
Hvordan vurderer du, at lægen havde sat sig ind i din journal ved din seneste kontrol?	24	56	8	4	8

Gennemgående sundhedsperson

Patienternes oplevelser af utilstrækkelige undersøgelser og informationer kan ses i relation til, om de vurderer, at lægen, de møder ved kontrolbesøget, kender deres behandlingsforløb og livssituation tilstrækkelig godt.

Tabel 4.2 viser, at 75 % finder, at det er meget vigtigt at have samme læge eller sygeplejerske ved hver kontrol.

Tabel 4.2. Patienters vurdering af vigtighed af at have samme læge eller sygeplejerske ved hvert kontrolbesøg

Hvor vigtigt er det for dig, at...	Meget vigtigt (%)	Vigtigt (%)	Mindre vigtigt (%)	Ikke vigtigt (%)	Ikke aktuelt (%)
have samme læge eller sygeplejerske ved hver kontrol?	75	21	4	0	0

Tabel 4.3 viser, at 60 % af alle patienterne oplever at have samme læge hver gang. Kun 8 % oplever at møde forskellige læger og sygeplejersker.

Tabel 4.3. Patienters oplevelser af at have en gennemgående sundhedsperson i det samlede kontrolforløb (flere kryds mulige)

Har der ved dine kontrolbesøg været en gennemgående sundhedsperson?	Procent
Den samme læge hver gang	60
Den samme sygeplejerske hver gang	4
Den samme læge de fleste gange	32
Den samme sygeplejerske de fleste gange	16
Forskellige læger og sygeplejersker	8
Ved ikke	0
Anden	0

Betydningen af at have en gennemgående sundhedsperson i kontrolforløbet er undersøgt ved at sammenholde oplysninger herom med vurderingen af lægens kendskab til patientjournalen, patientens tillid til at have fået den rette lægelige behandling ved seneste kontrol og muligheden for at udtrykke bekymringer ved seneste kontrol.

Tabel 4.4 og 4.5 viser, at det at have en den samme læge de fleste gange fører til en mere positiv oplevelse hos patienten om lægens kendskab til journalen og det at modtage den rette lægelige undersøgelse i forhold til.

Tilsvarende viser tabel 4.6 at flere angiver, at de har mest mulighed for at udtrykke deres bekymringer, når de har den samme læge de fleste gange.

Tabel 4.4. Patienters oplevelser af hvor godt lægen har sat sig ind i journalen ved seneste kontrolbesøg i forhold til, om der har været en gennemgående sundhedsperson i kontrolforløbet

	Virkelig godt (%)	Godt (%)	Dårligt (%)	Virkelig dårligt (%)	Ved ikke/journalen manglede (%)
Samme læge hver gang	13	60	14	0	13
Samme læge de fleste gange	50	38	12	0	0
Mange forskellige læger og sygeplejersker*	0	100**	0	0	0

*Der er ikke spurgt specifikt til læger og sygeplejersker i dette spørgsmål

** kun to personer i denne svarkategori

Tabel 4.5. Patienters oplevelser af i hvor høj grad de har fået den rette lægelige undersøgelse ved seneste kontrolbesøg i forhold til, om der har været en gennemgående sundhedsperson i kontrolforløbet

	I høj grad (%)	I nogen grad (%)	I mindre grad (%)	Slet ikke (%)
Samme læge hver gang	67	27	6	0
Samme læge de fleste gange	88	12	0	0
Mange forskellige læger og sygeplejersker *	100			

*Der er ikke spurgt specifikt til læger og sygeplejersker i dette spørgsmål

** kun to personer i denne svarkategori

Tabel 4.6. Patienters oplevelser af at have mulighed for at udtrykke deres bekymringer ved seneste kontrolbesøg i forhold til, om der har været en gennemgående sundhedsperson i kontrolforløbet

	Ja meget (%)	Ja (%)	Nej ikke helt (%)	Slet ikke (%)	Ikke relevant (%)
Samme læge hver gang	7	73	13	0	7
Samme læge de fleste gange	25	63	0	0	12
Mange forskellige læger og sygeplejersker *	50	50**			

*Der er ikke spurgt specifikt til læger og sygeplejersker i dette spørgsmål

** kun to personer i denne svarkategori

Ventetid og tid til seneste kontrolbesøg

28 % oplever ingen ventetid ved det seneste kontrolbesøg, mens 72 % oplever at have måttet vente inden kontrolundersøgelsen. 84 % synes at den tid, der er afsat ved den seneste kontrol er passende, mens 16 % synes den er for kort.

Egen læges rolle i kontrolforløb

Kræftpatienter i kontrolforløb har typisk også kontakt med deres egen læge enten på grund af sygdomssymptomer, der ikke direkte er relateret til kræftsygdommen, eller når de oplever symptomer, der kan være relateret til kræftsygdommen eller følgevirkningerne af den.

Tabel 4.7 viser, at det er meget vigtigt eller vigtigt for 46 % af patienterne, at deres egen læge har kendskab til kontrolforløbet. 39 % af patienterne finder det meget vigtigt eller vigtigt, at lægen vil kunne varetage dele af kontrolforløbet i fremtiden.

Tabel 4.7. Patienters vurdering af vigtigheden af egen læges rolle i kontrolforløb

Hvor vigtigt er det for dig, at..	Meget vigtigt (%)	Vigtigt (%)	Mindre vigtigt (%)	Ikke vigtigt (%)	Ikke aktuelt (%)
Din læge har kendskab til dit kontrolforløb?	46	33	17	0	4
Din læge vil kunne varetage dele af dit kontrolforløb i fremtiden?	26	13	9	26	26

5. Patienters reaktion på symptomer mellem kontrolbesøg

80 % af patienterne har oplevet at få symptomer mellem kontrolbesøgene, som gjorde dem bekymrede.

Tabel 5.1 viser, at 70 % af patienterne kontakter det sted, hvor de går til kontrol, når de oplever symptomer som gør dem bekymrede. 20 % venter til næste kontrolbesøg. 20 % tager kontakt til egen læge. Dette kan være enten på eget initiativ eller efter vejledning fra sygehuset.

Tabel 5.1. Patienters reaktion på symptomer mellem kontrolbesøgene (flere kryds mulige)

	Tog kontakt til praktiserende læge (%)	Tog kontakt til specialelæge (%)	Tog kontakt til det sted, hvor jeg går til kontrol (%)	Ventede til næste kontrol (%)	Andet (%)
Hvad gjorde du, da du oplevede symptomer mellem kontrolbesøgene, som gjorde dig bekymret?	20	5	70	20	5