

Kræftpatienters erfaringer med Second opinion ordningen

- en interviewundersøgelse blandt brugere af Kræftlinjen,
Kræftens bekæmpelses telefonrådgivning

November 2009

Dokumentation og udvikling
Patientstøtteafdelingen

Indhold

1. Introduktion	3
2. Sammenfatning og konklusion	3
3. Baggrund.....	4
3.1 Second opinion ordningen og eksperimentel behandling	4
3.2 Second opinion ordningens udvikling, 2005 til 2009	4
4. Om undersøgelsen	4
4.1 Formål	4
4.2 Metode.....	5
4.3 Datagrundlag	5
4.4 Baggrundsdata om patienterne	5
5. Kendskab til Second opinion ordningen	7
5.1 Kontakt til sygehus/ behandlende læge om second opinion	7
5.2 Initiativ til at tale om second opinion panelet	8
5.3 Samtalen om second opinion.....	8
5.4 Lægens indstilling i forhold til patientens ønske om second opinion	9
5.5 Lægens handlinger i forhold til second opinion.....	9
6. Second opinion panelets sagsbehandling	10
7. Kræftbehandling i udlandet	11
8. Adgangen til second opinion	11
9. Sammenligning med den tidligere interviewundersøgelse om second opinion	12
9.1 Tilstanden er uforandret	12

1. Introduktion

Kræftens Bekæmpelse udgav i 2005 rapporten *Kræftpatienters erfaringer med second opinion ordningen*, baseret på en interviewundersøgelse blandt brugere af Kræftlinjen, Kræftens Bekæmpelses telefonrådgivning. Det er nu blevet tid til at følge op på den tidligere undersøgelse, for at vurdere om kendskabet til ordningen er øget, og for at beskrive patienternes erfaringer med ordningen i 2009.

2. Sammenfatning og konklusion

I undersøgelsen deltog 30 kræftpatienter og pårørende. Lidt over halvdelen af patienterne og de pårørende i denne undersøgelse kender til second opinion ordningen, men deres kendskab stammer fra aktører uden for sygehus- og sundhedsvæsenet. De er især blevet informeret om ordningen via offentlige medier såsom aviser, tv og internet, og der synes ikke at ske en systematisk information, selv om det ud fra patientforløbet må vurderes at være relevant. Interviewene viser, at patienterne og de pårørende ikke er tilfredse med kontakten til sygehuset og den behandlende læge. De oplever samtalen med lægen om second opinion som ubekvem, idet de oplever, at de selv pålægges ansvaret for deres sygdomsforløb, og at informationen og kommunikationen med sygehuset er uklare.

Patienternes erfaringer med second opinion omhandler især sygehuslæger, der forholder sig passivt. I over 80% af tilfældene er det patienten og de pårørende selv, der har udtrykt et direkte ønske om second opinion overfor lægen. Denne tendens er tankevækkende, når man tager i betragtning, at i 88% af patientsagerne i 2008 kom second opinion panelet med rådgivning om yderligere behandlingsmuligheder¹. I kun et tilfælde er det sygehuslægen selv, der tager initiativ til en second opinion, ellers er det på foranledning af patienterne selv. I 38% af tilfældene viser lægen sig dog at være overvejende positiv overfor tanken om at spørge panelet.

Der er kun 2 ud af 11, der er tilfredse med lægernes håndtering af spørgsmålet om second opinion.

Næsten halvdelen af patienterne overvejer at rejse til udlandet for at få behandling uden tilskud fra det offentlige. 35% overvejer muligheden, og 17% har endnu ikke taget helt stilling til, om de vil gøre det.

Der udtrykkes generel utilfredshed med selve second opinion ordningens struktur, hvor det kun er den behandlende læge, der kan bede om en vurdering af patientens sag hos panelet. 8 ud af 11 ville gerne selv have haft mulighed for at spørge panelet.

Når man sammenligner data fra den tidligere undersøgelse med den nuværende, kan man konkludere, at forholdene er uforandrede. Patienterne oplever ikke, at de modtager tilstrækkelig information om mulighederne for en second opinion. Patienterne er heller ikke tilfredse med den behandlende læges håndtering af deres sag, og ej heller har de tillid til selve organiseringen af second opinion ordningen.

¹ Sundhedsstyrelsen. *Årsrapport 2008: Eksperimentel behandling*. 2005; 9

3. Baggrund

Second opinion ordningen har nu eksisteret i 6 år. Dette afsnit forklarer kort ordningen er underlagt, samt hvilken udvikling, der har været siden Kræftens Bekæmpelse lavede en lignende interviewundersøgelse i 2005.

3.1 Second opinion ordningen og eksperimentel behandling

I januar 2003 blev det muligt for uheldeligt syge patienter at få deres sag vurderet af Sundhedsstyrelsens ekspertpanel vedrørende eksperimentel behandling, også kaldet second opinion ordningen.

Ordningen har siden udviklet sig til, at panelet i dag kan rådgive om:

- yderligere udredning og behandling i Danmark
- højt specialiseret behandling i udlandet
- forskningsmæssig behandling i Danmark
- forskningsmæssig behandling i udlandet
- eksperimentel behandling i Danmark
- eksperimentel behandling i udlandet

Second opinion panelet foretager en konkret vurdering af hver enkelt sag.

Det er den behandlende/ henvisende afdeling der, i samråd med patienten, beslutter om det givne råd skal følges.

3.2 Second opinion ordningens udvikling, 2005 til 2009

I januar 2005 etableredes en række enheder for eksperimentel kræftbehandling på onkologiske afdelinger ved Rigshospitalet, Herlev Hospital, Odense Universitetshospital, Vejle Sygehus, Århus Sygehus og Ålborg Sygehus. Samtidig blev der nedsat et udvalg for eksperimentel behandling NKU, Nationale Koordinations Udvalg, hvis opgave er at etablere og koordinere de eksperimentelle erfaringsprotokoller, der tilbydes på enhederne for eksperimentel kræftbehandling. NKU tager desuden stilling til indførelse og udfasning af den eksperimentelle behandling. Med oprettelsen af NKU og de eksperimentelle behandlingsmuligheder har second opinion panelet fået en visiterende funktion, og der er der sket en stigning i antallet af sager, der sendes til second opinion panelet.

Finansieringen af ordningen er med Kommunalreformen overgået til regionerne pr. 1. januar 2007. De nyeste tal fra Sundhedsstyrelsen viser, at der i 2008 blev forelagt 1167 patientsager for second opinion- panelet, hvilket er en stigning på 24% fra året før².

Derudover er 312 patientsager blevet genvurderet.

4. Om undersøgelsen

4.1 Formål

Formålet med denne rapport er at belyse omfanget af kræftpatienters- og pårørendes kendskab til second opinion panelet, samt at beskrive deres eventuelle erfaringer med ordningen.

² Sundhedsstyrelsen. *Årsrapport 2008: Eksperimentel behandling*. 2009;4

4.2 Metode

Respondenterne er alle personer, der har henvendt sig til Kræftlinjen for at modtage telefonrådgivning. Såfremt brugerne har bragt emnet op i samtalen eller rådgiverne har fundet spørgsmål om second opinion ordningen relevant for patienthistorien, er brugeren blevet spurgt om han/ hun ønskede at deltage i en telefonisk spørgeskemaundersøgelse om emnet. Såfremt dette var tilfældet, er brugeren på et senere tidspunkt blevet ringet op af en anden rådgiver, typisk inden for 14 dage..

Telefoninterviewene er foretaget ved brug af et elektronisk struktureret spørgeskema indeholdende både lukkede og åbne spørgsmål. Samtlige interviews er fortaget af to ansatte fra Kræftlinjens rådgiverkorps.

4.3 Datagrundlag

Rådgiverne på Kræftlinjen har interviewet 30 kræftpatienter og pårørende i perioden juni 2009 til oktober 2009. Der er tale om patienter og pårørende, der efter den 1. januar 2008 har haft erfaring med Sundhedsstyrelsens second opinion ordning, eller hvor kræftpatienten/ den pårørende eller rådgiveren har en formodning om, at journalen kunne være sendt til second opinion panelet efter 1. januar 2008.

Respondentgruppen består af 70% pårørende og 30% patienter. Det må tages i betragtning, at muligheden for en second opinion først bliver relevant, når sygehusvæsnet ikke længere kan tilbyde helbredende behandling. Respondenterne i undersøgelsen befinder sig således i en kritisk fase af patientens sygdomsforløb, og 5 er afgået ved døden i perioden mellem deres opkald til Kræftlinjen og selve telefoninterviewet med de pårørende.

4.4 Baggrundsdata om patienterne

Der er 66% af besvarelserne, der omhandler patienter, der aktuelt er i behandling.

Tabel 1

Andel af patienter der er i behandling.

Er du (patienten) aktuelt i behandling?		
	Respondenter	Procent
Ja, i Danmark	19	66%
Ja, i udlandet	0	0%
Ja, både i Danmark og i udlandet	0	0%
Nej	10	35%
Ved ikke	0	0%
I alt	29	100%

Der er 1 respondent, der ikke har svaret på ovenstående spørgsmål

I den resterende gruppe af patienter, der ikke modtager behandling, er de afdøde patienter inkluderet.

I en femtedel af tilfældene har sygehuset oplyst, at der ikke er flere behandlingstilbud efter den nuværende behandling.

Tabel 2
Yderligere behandlingsmuligheder for patienterne.

Har sygehuset sagt at der ikke er flere behandlingsmuligheder efter den nuværende?		
	Respondenter	Procent
Ja	4	21%
Nej	12	63%
Ved ikke	3	16%
I alt	19	100%

Der er fem pårørende til afdøde og 5 andre respondenter, der ikke har svaret på ovenstående spørgsmål

Patienterne i denne undersøgelse er bredt fordelt på de danske sygehuse. Dog hører 12 patienter, svarende til 41%, til på enten Rigshospitalet eller Århus Universitets Hospital. 20 patienter svarende til 69% er, eller har været, i behandling på et sygehus, hvor der findes en enhed for eksperimentel behandling.

Tabel 3
Patienternes tilhørsforhold til de danske sygehuse.

Patienternes fordeling på de danske sygehuse.		
	Respondenter	Procent
Aalborg	1	3%
Frederikshavn, Hjørring og Aalborg sygehus	1	3%
Herlev	2	7%
Hillerød	2	7%
Horsens	1	3%
Hvidovre	1	3%
Næstved	2	7%
Odense Universitetshospital	6	21%
Rigshospitalet	3	10%
Skejby Sygehus	1	3%
Sønderborg	1	3%
Vejle	2	7%
Århus Universitetshospital	6	21%
I alt	29	100%

Der er 1 respondent, der ikke har svaret på ovenstående spørgsmål.

5. Kendskab til Second opinion ordningen

Der er 19 ud af 30 (63%) af respondenterne, der havde hørt om second opinion ordningen, førend de ringede til Kræftlinjen. Når respondenterne spørges, hvor de har hørt om ordningen, tegner der sig et billede af, at kendskabet ikke kommer fra selve sundhedsvæsnet. Kun tre har hørt om ordningen gennem sygehuset, og én enkelt er blevet oplyst om ordningen hos sin praktiserende læge.

Således har langt størstedelen af respondenterne fået information om second opinion ordningens eksistens af aktører uden for sundhedsvæsnet.

Næsten halvdelen af respondenterne kender til ordningen i kraft af medierne (tv, aviser og internet), og andre væsentlige oplysningskilder er: familie og venner (20%), Kræftens Bekæmpelse (20%) og andre patienter (15%). En respondent angiver desuden, at den behandlende læge ikke kendte til ordningen.

Tabel 4

Oprindelsen af kendskabet til second opinion ordningen.

Hvor har du hørt om ordningen?(sæt gerne flere krydser)		
	Svar	Procent
Gennem sygehuset	3	12%
Gennem praktiserende læge	1	4%
Gennem familie og venner	4	16%
Gennem andre patienter	3	12%
Gennem medier	10	40%
Gennem Kræftens Bekæmpelse	4	16%
I alt	25	100%

Svarene i ovenstående tabel stammer fra de 19 respondenter, der kender ordningen.

Afsnit 5 og 6 omhandler datamateriale fra de respondenter, der har haft kendskab til second opinion ordningen.

5.1 Kontakt til sygehus/ behandlende læge om second opinion

Der er 65% af respondenterne, der har talt med en læge på sygehuset om muligheden for, at second opinion panelet kan vurdere, om der er yderligere behandlingsmuligheder.

Når man spørger til patienterne og de pårørendes dialog med lægen om second opinion ordningen, beskriver respondenterne især problemstillinger om ansvarsplacering og informationsniveau. Problematikken er her illustreret ved en patientberetning:

Referat fra samtale:

Patienten oplevede samtalen, som om det så meget opgivende ud, men de [lægerne] kunne da godt forsøge... Spørgsmål som: ”hvad vil du så?”.. Patienten følte, at det var hende selv, der skulle komme med løsningen. Patienten blev meget utryg ved samtalen.

Nogle af patienterne angiver, at de ikke oplever lydhørhed eller forståelse fra sygehuslægerne side. De har nærmere en oplevelse af, at de selv pålægges ansvaret for deres sygdomsforløb, samt at informationerne fra sygehuset ikke gives til dem systematisk.

5.2 Initiativ til at tale om second opinion panelet

Det er patienten og/ eller patientens pårørende, der i 11 ud af 13 tilfælde tager initiativet. En angiver at patienten og lægen i fællesskab tog initiativet, og der er kun en respondent, der har oplevet, at det var sygehuslægen selv, der introducerede muligheden om second opinion.

Tabel 5

Initiativtager til samtalen om second opinion

Hvem tog initiativ til at tale om second opinion panelet		
	Respondenter	Procent
Sygehuslægen	1	8%
Patienten/patientens pårørende	11	85%
Både patient og læge	1	8%
Ved ikke/husker ikke	0	0%
Andre, skriv hvem:	0	0%
I alt	13	100%

5.3 Samtalen om second opinion

Det er i alt 13 af 20 respondenter, der har talt med sygehuslægen om muligheden for, at second opinion panelet kan vurdere om der er yderligere behandlingsmuligheder.

Årsagerne til at den resterende gruppe ikke har talt med deres sygehuslæge om second opinion er følgende:

- at der stadig eksisterer konventionelle behandlingstilbud (2 respondenter)
- at patient og/ eller pårørende vil foreslå lægen det ved næste samtale
- at den praktiserende læge er gået ind i sagen
- at patienten ikke vidste det var muligt på det tidspunkt, hvor det var relevant
- at der ikke var en gennemgående person/ kontaktperson. Patienten blev sendt fra den ene afdeling til den anden.

9 ud af 13 respondenter beskriver samtalen med lægen med negative vendinger. De beretter, at samtalen skabte en følelse af utryghed hos dem, og at lægen ikke var lydhør over for patientens ønske om en second opinion. Patienterne oplever tillige uklarheder i kommunikationen og kontakten til sygehuset.

Udsagn som: ” *Generelt bliver man ikke mødt, man føler sig til ulejlighed*” og ”*lægen var negativ og afvisende*” peger på, at patienterne oplever, at sygehuslægen lægger ansvaret over på dem, og at lægen er tilbageholdende med at informere konkret om second opinion ordningen. Kun 1 respondent oplevede, at samtalen med lægen var positiv, og 2 respondenter fandt samtalen hverken positiv eller negativ, og en har ikke svaret på spørgsmålet.

5.4 Lægens indstilling i forhold til patientens ønske om second opinion

I respondentgruppen er der forskellige oplevelser af sygehuslægens reaktion og holdninger til patientens og de pårørendes ønske om at søge rådgivning hos second opinion panelet. 39% oplever at lægen er overvejende positiv over for tanken om at spørge panelet, og 31% oplever at lægen har en negativ indstilling overfor patientens ønske.

Tabel 6

Sygehuslægens indstilling til tanken om at spørge second opinion panelet.

Var sygehuslægen positiv eller negativ overfor tanken om at spørge panelet?		
	Respondenter	Procent
Overvejende positiv	5	38%
Hverken positiv eller negativ	3	23%
Overvejende negativ	4	31%
Ved ikke/husker ikke	1	8%
I alt	13	100,0%

En række udsagn beskriver sygehuslægens reaktion og holdninger nærmere:

- Lægen var negativ med sit kropssprog og toneleje.
- Han [lægen] trak det ud i lang tid.
- Den pårørende følte lægen skulle indfri sine egne behov før han gav patienten fri til anden behandling.
- Den pårørende pressede det [ønsket om second opinion] igennem flere gange over for lægen.
- Træt af den måde de [sygehuset] har håndteret det på.

Udsagnene beskriver en negativ holdning fra lægen side til patientens ønske om en second opinion. Lægen optræder afventende, hvilket frustrerer patienterne, da spørgsmålet om tid er en afgørende faktor i deres situation.

5.5 Lægens handlinger i forhold til second opinion

I 7 ud af 12 af patienthistorierne har lægen valgt at spørge second opinion panelet.

I 33% af tilfældene har patienterne oplevet, at lægen ikke har spurgt second opinion panelet. Årsagerne til dette er:

- at lægen vurderede, at det var for tidligt – at der fandtes yderligere konventionel behandling (1 patient)
- at lægen vurderede, at det var for sent i patientforløbet – at patienten var for syg eller døende (2 patienter)

En patient venter på svar fra lægen, om han/ hun vil spørge panelet.

Der er kun 2 ud af i alt 11 respondenter, der er tilfredse med den måde sygehuslægen har håndteret spørgsmålet om second opinion på.

Tabel 7

Tilfredshed med sygehuslægens håndtering af spørgsmålet om second opinion.

Hvor tilfreds er du med den måde sygehuslægen har håndteret spørgsmålet om second opinion panelet på?		
	Respondenter	Procent
Meget tilfreds	1	9%
Overvejende tilfreds	1	9%
Neutral	2	18%
Overvejende utilfreds	3	27%
Meget utilfreds	2	18%
Ved ikke	2	18%
I alt	11	100%

Der er 2 respondenter, der ikke har svaret på ovenstående spørgsmål.

I et enkelt tilfælde er det patienten selv, der har udfærdiget et konkret behandlingsforslag. Efterfølgende har sygehuslægen forelagt behandlingsforslaget for second opinion panelet.

6. Second opinion panelets sagsbehandling

Ifølge Sundhedsstyrelsen må der maksimalt gå fire uger, fra en sygehusafdeling har forelagt en sag for second opinion panelet til afdelingen har modtaget råd fra panelet.

Der er to respondenter i interviewundersøgelsen, der afventer svar og tre respondenter, der har modtaget svar fra second opinion panelet. Heraf har to fået at vide, at panelet ikke har yderligere forslag til behandling, og en enkelt patient har fået råd om yderligere behandling i Danmark. Dette råd har vedkommendes behandlende læge valgt at følge.

Tabel 8

Second opinion panelets endelige afgørelse.

Hvad var Second opinion panelets endelige afgørelse på jeres forespørgsel?		
	Respondenter	Procent
Råd om eksperimentel/forskningsmæssig behandling i udlandet	0	0%
Råd om yderligere udredning eller behandling i Danmark	1	10%
Panelet var enig i det aktuelle behandlingstilbud	0	0%
Panelet havde ikke yderligere forslag til behandling	2	20%
Afventer svar fra panelet	2	20%
Ikke relevant (lægen har ikke forelagt sagen for panelet)	5	50%
I alt	10	100%

Der er 3 respondenter, der ikke har svaret på ovenstående spørgsmål.

I 78% af patienthistorierne er det under en måned siden, at patienten har talt med lægen om second opinion. Det forklarer, at lægen, i halvdelen af tilfældene, endnu ikke har forelagt sagen for panelet.

7. Kræftbehandling i udlandet

Der er ingen af patienterne i undersøgelsen, der har gjort brug af kræftbehandlingstilbud i udlandet, men knap halvdelen overvejer, inden for det næste år, at søge kræftbehandling i udlandet uden tilskud fra det offentlige. 17% har ikke taget stilling, og 34% har ikke tænkt sig at opsøge behandling i udlandet uden tilskud fra det offentlige.

Tabel 9

Patienternes overvejelser om brug af behandling i udlandet.

Overvejer du (patienten) indenfor det næste år, at gøre brug af et kræftbehandlingstilbud i udlandet - uden tilskud fra det offentlige?		
	Respondenter	Procent
Ja	14	48,3%
Nej	10	34,5%
Ved ikke	5	17,2%
I alt	29	100,0%

I Kræftens Bekæmpelses rapporter, om danske patienters erfaringer med behandling i Tyskland og i Kina, beskriver patienterne at det er følelsen af at være opgivet samt manglen på tillid til det danske sygehusvæsen, der er motivationen for at søge behandling i udlandet.

8. Adgangen til second opinion

Over 70% af respondenterne ville gerne have haft muligheden for selv at spørge second opinion panelet. I 88% af de sager der forelægges second opinion panelet, rådgiver panelet om yderligere behandlingstilbud. I kun 12% af patientsagerne fra 2008, kunne det rådgivende panel ikke pege på yderligere former for behandling, som kunne forventes at gavne patienten³, og 51 kræftpatienter er i 2008 blevet rådet til behandling i udlandet via det rådgivende panel⁴. Ordningen udfylder dermed et aktuelt og væsentligt behov for kræftpatienterne og for det danske sygehusvæsen.

³ Sundhedsstyrelsen. Årsrapport 2008: Eksperimentel behandling .2009;9

⁴ Sundhedsstyrelsen. Årsrapport 2008: Eksperimentel behandling .2009;9

Tabel 10

Ønske om muligheden for at patienterne kan spørge second opinion panelet direkte.

Ville du gerne selv have haft mulighed for at spørge Second Opinion panelet direkte (uden at det skulle gå gennem behandlende læge)		
	Respondenter	Procent
Ja	8	73%
Nej	2	18%
Ved ikke	1	9%
I alt	11	100%

Tabellen vedrører respondenter der har talt med lægen om second opinion. 2 respondenter har ikke svaret.

Respondenterne efterspørger en mere direkte adgang til en second opinion. Ifølge Sundhedsstyrelsen er second opinion panelets rådgivning, rådgivning fra læge til læge⁵. Det er således den behandlende læge, der skriftligt skal anmode second opinion panelet i Sundhedsstyrelsen om rådgivning og vurdering af en konkret patient. Kræftpatienter kan ikke selv henvende sig til panelet, og patientens praktiserende læge kan heller ikke henvise patienten eller ansøge om rådgivning. Dette kan medføre en mangel på uvildighed i bedømmelsen af, om en given patients sag ville være relevant for second opinion ordningen. Der er behov for bedre information til patienterne om second opinion ordningen, samt at der igangsættes en debat om ordningens struktur, hvor second opinion panelet fungerer som visitorator, og hvor patienterne udelukkende kan henvises via den behandlende læge.

9. Sammenligning med den tidligere interviewundersøgelse om second opinion

Der eksisterer en række forskelle på undersøgelsen fra 2005 og den nuværende. I 2005 inkluderede man gruppen af efterladte i interviewundersøgelsen, men de er af etiske årsager fravalgt i denne undersøgelse. Det skal dog nævnes, at 5 af respondenterne alligevel kunne karakteriseres som efterladte på interviewtidspunktet, i de tilfælde, hvor patienten var afgået ved døden i tidsrummet mellem respondentens opkald til kræftlinjen og selve interviewet.

9.1 Tilstanden er uforandret

Det viser sig, at en række af konklusionerne, fra den tidligere rapport fra 2005, stadig gør sig gældende. Dette til trods for, at der siden 2005 er sket en væsentlig og positiv udvikling af second opinion ordningen. Det er nu 88% mod 47% i 2005, der får konkrete råd fra second opinion ordningen.

Undersøgelsen viser, at kendskabet til ordningen ikke er øget siden 2005. Andelen af respondenter, der kender til ordningen er stort set uforandret, med 63% (2009) og 63% (2005). Medierne er fortsat hovedkilden til kendskabet til second opinion ordningen. I 2005 var det 52%, der havde hørt om ordningen gennem medierne og i 2009 er det 40%.

⁵ Sundhedsstyrelsen. Årsrapport. 2008 1.4

Andre lignende undersøgelser viser, at det generelt er tilfældet at kræftpatienter har fået kendskab til second opinion ordningen fra et andet sted end sygehusvæsnet ⁶

Der er ikke sket en positiv udvikling i patienternes oplevelser af lægernes holdning og handlinger i forhold til second opinion ordningen. I 2005 var det 10 ud af 13 tilfælde, hvor det var patient og/eller pårørende, der tog initiativ til samtalen om second opinion, og i 2009 er det i 11 ud af 13 tilfælde.

⁶ Århus Amt, Kvalitetsafdelingen. *Patienter og pårørendes vurdering af second opinion ordningen*. 2005;36