



Kræftpatientens verden

En undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for
- resultater, vurderinger og forslag

Forskningsenheden
Palliativ medicinsk afdeling
H:S/Bispebjerg Hospital



Forord

Med undersøgelsen "Kræftpatientens verden" tages et afgørende skridt mod en langt bedre behandling af danske kræftpatienter. For første gang foreligger en empirisk undersøgelse af, hvad det vil sige at have kræft, og hvilke behov patienten har. Resultatet er klart: Kræftpatienterne får langt fra den optimale behandling, de kunne ønske og forvente. Det er især deres behov som individer og mennesker, der ofte svigtes eller overses. Sundhedsvæsenet er tilsyneladende mere indrettet på at kurere sygdomme end på at skabe optimale rammer for den enkelte patient og deres pårørende. Det gælder fra det øjeblik diagnosen stilles, under behandlingen til den rehabilitering, der er så vigtig for så mange kræftpatienter, men – ifølge undersøgelsen – kun tilbydes et begrænset antal patienter.

Undersøgelsen afdækker patienternes oplevelse af succes og svigt undervejs i forløbet. Der er ikke tale om en sort – hvid situation, men om en nuanceret beskrivelse af, hvordan danske kræftpatienter oplever deres forløb. Undersøgelsen arbejder med tre forskellige niveauer, nemlig det optimale forløb, det ikke optimale og det problematiske. Afhængigt af ambitionsniveau kan resultaterne fortolkes forskelligt. Er det f.eks. tilfredsstillende, hvis en behandling "for det meste" opleves som god? Patientstøtteudvalget og Patientstøtteafdelingen har valgt et højt ambitionsniveau ud fra den opfattelse, at mennesker med så alvorlig en sygdom som kræft har behov for den bedst tænkelige behandling og omsorg under hele forløbet.

Undersøgelsen er den hidtil mest omfattende herhjemme. Den er sat i gang af Patientstøtteudvalget (se hosstående boks) og finansieret af Kræftens Bekæmpelses Hovedbestyrelse netop med det formål at kunne tilrettelægge patientstøttearbejdet langt mere præcist. Selve undersøgelsen er gennemført af Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling, Bispebjerg Hospital under ledelse af overlæge, lektor, Ph.d. Mogens Grønvold. Den omfatter dels interviews med en stor gruppe behandlere og patienter, dels 1518 patienters besvarelse af en lang række spørgsmål vedrørende de forskellige faser i deres sygdom.

Med udgangspunkt i undersøgelsen er det vores ambition, at der udformes, hvad der kan betegnes som patienternes kræftplan. Det vil sige en plan, der primært retter sig mod at tilgode deres og de pårørendes behov. Det vil ikke alene give dem et bedre forløb og en bedre oplevelse, men også være til gavn for sundhedsvæsenet. I dette hæfte foreslås en række umiddelbare initiativer, som på kortere sigt kan løse en del af de problemer, patienterne oplever under behandlingen.

Det er imidlertid udvalgets opfattelse, at der også bliver behov for mere omfattende ændringer, hvis danske kræftpatienter skal have en optimal behandling. I forvejen gør personalet på landets kræftafdelinger et stort arbejde for at hjælpe patienterne mest muligt. At indfri de behov, som afdækkes i undersøgelsen, forudsætter derfor, at forløb, rammer og prioriteringer nytænkes. Men der skal flere aktører på banen, så



netværket omkring patienten styrkes. Vi skal med andre ord udvikle nye kriterier for, hvad en optimal kræftbehandling indebærer. Den handler ikke kun om at redde liv, men at skabe livskvalitet – såvel under som efter sygdommen.

Det er vores håb og ambition, at undersøgelsen måtte blive det første afgørende skridt mod opfyldelsen af dette mål.

Dette hæfte er bygget op omkring to kapitler. Det første er forskergruppens korte præsentation af undersøgelsen og dens resultater. Den refererer til den mere omfattende og uddybende gennemgang af de samlede resultater. Den anden er Patientstøtteudvalgets og Patientstøtteafdelingens vurderinger, kommentarer og umiddelbare forslag.

Med afsæt i det samlede materiale ser vi frem til en konstruktiv drøftelse med Kræftens Bekæmpelses Hovedbestyrelse omkring udformningen og fastlæggelsen af nye initiativer, så der kan føjes et nyt vigtigt spor til behandlingen af danske kræftpatienter.

København den 3. maj 2006

Erik Rasmussen	Anne Nissen
Formand for	Leder af
Patientstøtteudvalget	Patientstøtteafdelingen

Patientstøtteudvalget

Et fagligt udvalg, der rådgiver Kræftens Bekæmpelse i spørgsmål vedrørende hjælp til kræftpatienter, pårørende og efterladte. Udvalget varetager aktiviteter, som medvirker til at forbedre og skabe forståelse for disse gruppers levevilkår. Udvalgets medlemmer er valgt af Kræftens Bekæmpelses hovedbestyrelse for en tre-årig periode med mulighed for genvalg én gang.

Medlemmer af Patientstøtteudvalget

Chefredaktør Erik Rasmussen (formand)
Sygeplejedirektør Helen Bernt Andersen
Overlæge, dr.med. Jørn Andersen
Hospitalspræst Christian Juul Busch
Socialrådgiver Birgitte Kjærgaard
Lektor, Ph.d. Jan Mainz
Praktiserende læge, Ph.d. Julie Damgaard Nielsen
Professor Kjeld Møller Pedersen



Kræftpatientens verden

Mogens Grønvold, Camilla Pedersen, Cecilia Ravn Jensen, Mette Tuxen Faber, Anna Thit Johnsen

Formål

Undersøgelsen er igangsat af Kræftens Bekæmpelses Patientstøtteudvalg for at afdække danske kræftpatienters fysiske, psykiske og sociale behov.

Undersøgelsens tre faser

Første fase af undersøgelsen var en litteraturgennemgang. Anden fase bestod af interviews med grupper af kræftpatienter, pårørende, ansatte og frivillige i Kræftens Bekæmpelse, og ansatte i sundhedsvæsenet. I alt medvirkede 77 personer i interviews. Der blev lavet et spørgeskema med spørgsmål om de emner, der fremstod som de vigtigste i interviewene. Undersøgelsens tredje og mest omfattende fase var den spørgeskemaundersøgelse, der beskrives nærmere i dette hæfte. En nærmere beskrivelse af undersøgelsens resultater kan ses i følgende to publikationer:

AT Johnsen, CR Jensen, C Pedersen, M Grønvold: Kræftpatientens verden – en undersøgelse af hvilke problemer danske kræftpatienter oplever: Litteraturgennemgang og interviews. København, 2006.

M Grønvold, C Pedersen, CR Jensen, MT Faber, AT Johnsen: Kræftpatientens verden - en undersøgelse af, hvad danske kræftpatienter har brug for. København, 2006.

Publikationerne kan findes på www.cancer.dk/rapporter.

Målgruppe

Undersøgelsen fokuserer på de mennesker, der har eller tidligere har haft kræft, og som fortsat er i kontakt med et sygehus. Det er disse personer, der bedst kan fortælle, hvordan det opleves at få og blive behandlet for kræft, og dermed hvad man som kræftpatient har brug for. Personer, der tidligere har haft kræft, men som for længst er helbredt og holdt op med at gå til kontrol, vil typisk have oplevelserne på længere afstand.

Hvordan blev deltagerne udvalgt?

For at repræsentere de forskellige dele af Danmark udvalgte tre områder: Ringkøbing Amt, Fyns Amt og H:S-området (Københavns og Frederiksberg kommuner). En tilfældigt

udvalgt stikprøve på cirka en fjerdedel af de personer, som boede i disse områder og havde været i kontakt med en sygehusafdeling for kræft indenfor det sidste år, fik tilsendt et spørgeskema.

Spørgeskema

Spørgeskemaet indeholdt spørgsmål om i alt 74 forskellige problemer og symptomer, som man kan opleve i forbindelse med kræft og kræftbehandling. Ved en del af spørgsmålene var der mulighed for at skrive kommentarer. Der var desuden spørgsmål om familieforhold, arbejde, m.v.

Gennemførelse

Undersøgelsen er forløbet godt. Stort set alle større afdelinger, der behandler kræftpatienter, herunder alle onkologiske afdelinger i de valgte amter, valgte at deltage. I alt 52 hospitaletafdelinger medvirkede. De afdelinger, der ikke deltog, havde haft kontakt med ca. 5 % af den samlede målgruppe. Ca. 95 % af patienternes journaler kunne findes.

Spørgeskemaer blev udsendt til 2.245 patienter. Der var 1.518 personer (68 %), der valgte at besvare spørgeskemaet. Blandt patienter i aldersgruppen 40-69 år var deltagelsen 76 %.

Der er grund til at tro, at undersøgelsen er rimeligt repræsentativ og tegner et korrekt billede af oplevelserne blandt danske kræftpatienter generelt. Der er dog mindre forskudninger mellem forskellige grupper. Der er således for få af de sygeste og svageste kræftpatienter, af de kræftpatienter, der hurtigt er døde af deres sygdom, og af de personer, der på andre måder har de dårligste ressourcer. Omvendt er der for mange brystkræftpatienter.

Samlet vurderes dette ikke have haft nogen stor effekt på undersøgelsens resultater, men for visse symptomers og problems vedkommende er der formentlig - fordi nogle af de sygeste patienter ikke er med - tale om en vis undervurdering af problemernes hyppighed.

Tabel 1: Hvem er deltagerne?

Køn		
Kvinder:	971	(64%)
Mænd:	547	(36%)

Alder		
22-95 år, gennemsnit 64 år		
Største ti-årsgruppe:	60-69-årige	(29%)

Diagnose		
Hovedhalskræft (kræft i mundhule, svælg, strube, m.v.):	71	(5%)
Mavetarmkræft:	165	(11%)
Lungekræft:	73	(5%)
Gynækologiske kræftformer (livmoderhals- og livmoderkræft, m.v.):	163	(11%)
Prostatakræft:	117	(8%)
Kræft i urinvejene (nyrer, blære, m.v.):	52	(3%)
Brystkræft:	498	(33%)
Lymfom (lymfekræft):	122	(8%)
Leukæmi (kronisk og akut):	103	(7%)
Andre kræftformer:	151	(10%)

Udbredelse		
Lille eller begrænset udbredelse:	777	(51%)
Stor udbredelse og/eller spredning:	473	(31%)
Ukendt:	268	(18%)

Tid siden diagnose		
0-6 måneder:	82	(5%)
6-12 måneder:	233	(15%)
1-2 år:	298	(20%)
2-5 år:	440	(30%)
5-10 år:	250	(16%)
Over 10 år:	102	(7%)
Ukendt:	113	(7%)

Hospitalsafdeling		
Onkologisk/hæmatologisk:	780	(51%)
Kirurgisk:	550	(36%)
Gynækologisk:	110	(7%)
Medicinsk:	78	(5%)

Amt/område		
Ringkøbing Amt:	182	(12%)
Fyns Amt:	630	(42%)
H:S:	706	(47%)

Antal behandlingstyper (kirurgi, strålebehandling, kemoterapi, antihormonbehandling)		
Ingen af ovenstående:	59	(4%)
En af ovenstående:	634	(42%)
To af ovenstående:	462	(30%)
Tre af ovenstående:	280	(18%)
Alle ovenstående:	81	(5%)

Som det kan ses af tabel 1, er der flere kvinder end mænd, hvilket bl.a. skyldes, at der er flere kvinder, der lever efter en kræftdiagnose. Brystkræftpatienter udgør en tredjedel af deltagerne, hvilket både skyldes den relativt høje overlevelse efter denne sygdom, og at der er et kontrolforløb, som betyder, at patienterne bevarer mere langvarig kontakt med sygehuset end patienter med andre diagnoser. Kræftsygdomme med kort overlevelse er kun sparsomt repræsenteret.

Knap 40 % af patienterne havde fået kræftdiagnosen inden for to år.

Godt halvdelen af deltagerne blev kontaktet, fordi de havde været i kontakt med en onkologisk eller hæmatologisk afdeling, men der var også mange, der havde været i kontakt med en kirurgisk afdeling inden for det seneste år.

Hovedparten af patienterne kom fra H:S-området og Fyns Amt, mens færre var fra Ringkøbing Amt.

Ud fra undersøgelsens resultater kan det beregnes, at der i Danmark er omkring 50.000 personer i undersøgelsens målgruppe: Personer over 18 år, der har været i kontakt med et dansk sygehus i forbindelse med deres kræftsygdom inden for et år. Det betyder, at man med en vis forsigtighed kan omregne resultaterne til tal for forekomsten i Danmark: Når undersøgelsen fx finder, at 10 % har oplevet et problem, svarer det til omkring 5.000 danskere. Hertil kommer et antal personer, der har haft kræft, men ikke har været i kontakt med et sygehus i det sidste år.

Resultater fra spørgeskemaet

I spørgeskemaet er der i alt 74 spørgsmål, der for overskuelighedens skyld opgøres i grønne, gule og røde kategorier.

Grønne svar udtrykker den bedst mulige situation, gule svar er mindre gunstigt (men tolkningen varierer mellem spørgsmålene), og røde svar udtrykker en klart negativ vurdering. De grønne svar betegnes 'optimale' og de røde svar 'problem'.

De gule kaldes 'ikke optimale' med den begrundelse, at de beskriver noget, der er mindre gunstigt end den mest positive

svarmulighed. Det skal dog understreges, at fortolkningen af de gule svar varierer fra spørgsmål til spørgsmål. Fortolkningen afhænger naturligvis også af, hvilke forventninger og normer man har. Derfor forklares det en del steder i teksten, der ledsager tabellerne, hvad de gule svar betyder.

Samlet viser undersøgelsen, at danske kræftpatienter (nuværende og forhenværende) har oplevet en meget lang række problemer ud over de problemer, der skyldes deres kræftsygdom.

Diagnosen

Svarene er vist i tabel 2. 14 % af patienterne vurderede, at ventetiden fra deres egen første mistanke om kræft til diagnosen var for lang, mens 12 % mente, at den var 'lidt for lang' (gult svar). Der var 66 %, der svarede, at det gik hurtigt (grønt svar).

Selvom en kræftdiagnose bør overgives ved personlig samtale, angav 9 % at have fået diagnosen pr. telefon (kaldes her gult svar) og 3 % pr. brev (kaldes rødt svar).

11 % var tilfredse med måden, diagnosen blev overbragt på,

mens 31 % var overvejende tilfredse.

24 % savnede vejledning, rådgivning, støtte, hjælp eller andet i forbindelse med overbringelse af diagnosen.

Samlet havde 35 % mindst et rødt svar i spørgsmålene vedrørende diagnose. Allerede i forbindelse med diagnosen var der således en tredjedel af patienterne, der oplevede mindst ét problem. Der var 37 %, der var fuldt tilfredse (havde grønne svar) i forhold til alle fire spørgsmål.

Tabel 2. Diagnosen

	Problem	Ikke optimalt	Optimalt	Ved ikke/ikke relevant
Hvordan vurderer du den tid, der gik fra du fik den første mistanke om kræft, til du fik din kræftdiagnose?	14	12	66	7
Hvordan fik du overbragt din kræftdiagnose?	3	9	88	0
Hvor tilfreds er du med måden, din diagnose blev overbragt på?	11	31	56	1
Savnede du nogen form for vejledning, rådgivning, støtte, hjælp eller andet i forbindelse med, at du fik din kræftdiagnose overbragt?	24	11	60	6

Behandling

15 % mente, at ventetiden på behandling var for lang, mens yderligere 17 % fandt, at den kun var lidt for lang (tabel 3).

Der var 8 %, der svarede, at unødigt ventetid ved diagnose eller start af behandling havde forværret sygdommen. Det må tolkes som, at disse personer mener, at deres levetid eller muligheder for at blive helbredt for sygdommen kan være reduceret pga. svigt i sundhedsvæsenet.

Der var heldigvis kun 4 %, der angav, at deres behandling ikke havde været af højest mulig kvalitet, men 28 % mente, at behandlingen kun 'i store træk' var af højest mulig kvalitet.

Dette tyder på, at der er knapt en tredjedel, der ikke er helt sikre på, at de har fået behandling af højest mulig kvalitet.

Endelig var der sidst i afsnittet om behandling i spørgeskemaet et åbent spørgsmål, hvor 333 personer valgte at beskrive vigtige oplevelser, erfaringer og holdninger – både positive og negative. Der beskrives mange problematiske forhold.

Samler man svarene på de fem spørgsmål, er der 32 %, der har mindst et rødt svar, mens 41% svarede positivt (havde grønne svar) på alle fem spørgsmål.

Tabel 3. Behandling

	Problem	Ikke optimalt	Optimalt	Ved ikke/ikke relevant
Mener du, at du har måttet vente for længe på at blive behandlet for din kræftsygdom?	15	17	66	2
Har du savnet nogen form for vejledning, rådgivning, støtte, hjælp eller andet i den periode, hvor du gik og ventede på behandling?	15	12	66	7
Tror du, at unødigt ventetid ved diagnose eller start af behandling har forværret din sygdom?	8	-	67	25
Føler du, at den behandling, du har fået for din sygdom, har været af højest mulig kvalitet?	4	28	65	3
Har du savnet nogen form for vejledning, rådgivning, støtte, hjælp eller andet i den periode, hvor du har fået behandling?	15	12	68	5

Følgervirkninger, genoptræning og rehabilitering

Det må ud fra svarene i tabel 4 konstateres, at danske kræftpatienter ikke systematisk tilbydes fysisk genoptræning.

Af de personer, der ikke svarede 'Ved ikke/ikke relevant', og som dermed potentielt kunne have behov for genoptræning, havde 55 % ikke eller kun i ringe grad fået tilbud om genoptræning, mens 23 % havde fået det tilbudt i nogen grad.

Genoptræning og rehabilitering er i høj grad også relevant i forhold til bl.a. psykiske og sociale forhold. Disse emner omtales i afsnittet om 'Andre muligheder for støtte og hjælp', hvor der også findes betydelige andele af deltagere, der kunne have brugt mere støtte eller adgang til hjælp.

De mange spørgsmål om symptomer og følgervirkninger illustrerer detaljeret nogle af de mange forskellige problemer,

som betydelige andele af patienterne oplever. Svaret 'lidt' er vist som gult svar, mens svarene 'en del' eller 'meget' vises som røde svar.

Andre spørgsmål om psykisk velbefindende og samlet livskvalitet viser, at en stor del af deltagerne trods de nævnte problemer vurderer deres situation positivt. Dette er formentlig tegn på, at mange har været i stand til at komme igennem forløbet på en god måde eller har lært at leve med de problemer, som sygdommen har medført.

Når resultaterne vedrørende symptomer og følgervirkninger sammenholdes med tallene, der viser, at meget betydelige andele af patienterne ikke har fået tilbudt fysisk genoptræning, samtale med psykolog m.v., er det nærliggende at antage, at mange patienter kunne have haft gavn af sådanne tilbud.

Tabel 4. Følgervirkninger, genoptræning og rehabilitering

	Problem	Ikke optimalt	Optimalt	Ved ikke/ikke relevant
I hvor høj grad har du fået tilbudt den fysiske genoptræning, du evt. har haft brug for?	39	16	15	29
Har du som følge af din kræftsygdom eller dens behandling følgende symptomer og problemer:				
Angst	27	42	31	-
Nedtrykthed	27	43	30	-
Genererende træthed	42	28	30	-
Lymfødem	16	17	67	-
Mindre lyst til seksuelt samvær end før diagnosen	34	23	43	-
Sjældnere seksuelt samvær end før diagnosen	38	21	41	-
Inkontinens	9	16	75	-
Snurren eller manglende følesans i fingre eller fødder	17	18	65	-
Ændret smags- eller lugtesans	16	14	70	-
Tørhed i munden	21	22	57	-
Synkebesvær	9	10	80	-
Vægttab	16	15	70	-
Vægtstigning	17	20	64	-
Andet	72	9	19	-
Har du savnet nogen form for vejledning, rådgivning, støtte, hjælp eller andet i forhold til ovenstående symptomer/problemer eller andre symptomer/problemer?	16	12	61	12
Har du savnet nogen form for vejledning, rådgivning, støtte, hjælpemidler eller andet for at komme tilbage til hverdagen?	10	8	71	11

Kontakten til sygehuset

Det indgår i regeringens aftale med amterne, at patienter skal have en kontaktperson på sygehuset, men 57 % havde ikke oplevet at have dette (tabel 5).

Næsten halvdelen af undersøgelsens deltagere (49 %) havde oplevet mindst ét problem i forhold til de øvrige spørgsmål i afsnittet, og kun 18 % var fuldt tilfredse med samtlige de øvrige spørgsmål.

25 % havde oplevet generende ventetid på sygehuset.

En del havde ikke taget stilling til samarbejdet mellem sygehuse/afdelinger, formentlig fordi de kun havde været i forbindelse med ét sted. Af de, der tog stilling, mente 20 % ikke, der var et godt samarbejde, mens 40 % mente, at der kun nogle gange var et godt samarbejde. Heller ikke samarbejdet

mellem praktiserende læge og sygehus var oplevet ideelt: De tilsvarende tal var 20 % og 31 % svarende til, at kun halvdelen af patienterne havde oplevet at det altid fungerede godt.

Kun 54 % af deltagerne havde oplevet, at der altid var styr på papirerne på sygehuset, mens 33 % mener, at det var der for det meste. En tiendedel mente, at der 'kun nogle gange' eller 'sjældent/aldrig' var styr på papirerne. Dette er foruroligende.

31 % svarede, at de havde været i kontakt med for mange læger på sygehuset og 14 % med for mange sygeplejersker (gult svar: 'Flere end ønskeligt').

En tiendedel svarede, at de havde været i tvivl om, hvem de skulle henvende sig til på sygehuset, hvis de var urolige for noget eller havde spørgsmål.

Tabel 5. Kontakten til sygehuset

	Problem	Ikke optimalt	Optimalt	Ved ikke/ikke relevant
Har du oplevet generende ventetid, når du har været på sygehuset/sygehusene?	25	35	38	2
Har du oplevet, at der var et godt samarbejde mellem forskellige sygehuse og sygehusafdelinger?	13	27	27	32
Har du oplevet, at der var et godt samarbejde mellem sygehuset/sygehusene og din praktiserende læge?	13	20	31	36
Har du oplevet, at man på sygehuset/sygehusene havde styr på dine papirer (hvad du fejlede, hvad der var sket med dig, hvad der skulle ske med dig)?	10	33	54	4
Hvordan vil du beskrive antallet af læger, du har været i kontakt med?	12	19	63	5
Hvordan vil du beskrive antallet af sygeplejersker, du har været i kontakt med?	5	9	81	5
Har du været i tvivl om, hvem du kunne henvende dig til på sygehuset/sygehusene, hvis du var urolig for noget eller havde spørgsmål til din sygdom eller behandling?	10	-	85	5
Har du haft en fast kontaktperson på sygehuset/sygehusene?	57	-	43	-
Hvordan vil du beskrive den information, du har fået (om din sygdom, behandling, bivirkninger og hvad sygdomsforløbet indebærer)?	12	23	63	2
Har du oplevet, at du har fået for meget information på nogle områder?	3	-	97	-

Kommunikation

Resultaterne vises i tabel 6. Der var en fjerdedel (24 %), der havde svaret negativt på mindst et af de otte spørgsmål (fx at lægerne 'kun nogle gange' eller 'sjældent/aldrig' var gode til at kommunikere), mens knap en fjerdedel (22 %) var fuldt tilfredse i forhold til alle spørgsmål

Lægernes kommunikationsevner vurderedes mere negativt end sygeplejerskernes.

Meget få (6 %) var decideret utilfredse med 'timing'en' af information, men omvendt mente kun 43 %, at informationer altid var givet på rette tidspunkt.

Tabel 6. Kommunikation	Problem	Ikke optimalt	Optimalt	Ved ikke/ikke relevant
Har lægerne været gode til at kommunikere?	8	48	40	3
Har lægerne brugt et forståeligt sprog?	4	42	53	1
Har lægerne været gode til at lytte til dig?	8	40	50	2
Har sygeplejerskerne været gode til at kommunikere?	5	35	57	3
Har sygeplejerskerne været gode til at lytte til dig?	5	32	59	4
Er informationer blevet givet på rette tidspunkt (har timing'en været i orden)?	6	45	43	7
Har personalet afsat tilstrækkelig tid til samtaler?	12	40	44	5
Har du oplevet, at en læge har kritiseret en anden læge, der har været involveret i din behandling?	5	-	93	2

Omsorg og psykosocial støtte fra sygehuspersonalet

Billedet her (tabel 7) minder om kommunikation. Knap en tredjedel var utilfredse med mindst ét element, mens 28 % gav udtryk for fuld tilfredse på alle spørgsmål.

Ifølge undersøgelsens deltagere har personalet ikke altid udvist nok interesse for, hvordan patienterne havde det. Der var 8 %, som svarede, at personalet kun nogle gange eller aldrig havde udvist interesse for, hvordan de havde det, mens 35 % havde oplevet, at de for det meste havde gjort det.

14 % (svarende til 24 % af dem, der tog stilling til spørgsmålet) havde oplevet, at personalet ikke udviste nok interesse for overvejelser i forbindelse med liv og død, mens 19 % (33 % af dem, der tog stilling) havde oplevet, at personalet havde gjort det i nogen grad.

De fysiske rammer

Langt de fleste af deltagerne var tilfredse med de fysiske rammer (33 % meget tilfredse, 51 % tilfredse), men 10 % fandt dem problematiske. I kommentarerne, også fra en del af dem,

Der var 16 %, der kun nogle gange eller sjældent/aldrig oplevet, at de blev set som et individ og ikke som en i rækken, mens 33 % kun 'for det meste' oplevede dette.

6 % havde ikke oplevet, at deres ønsker og holdninger blev taget alvorligt, og 36 % oplevede kun dette 'for det meste'.

En gruppe på 16 % af deltagerne havde ikke oplevet psykisk støtte fra personalet, mens 28 % oplevede, at personalet støttede dem i nogen grad og 36 % i høj grad.

Ud fra dette og de foregående afsnit kan det konkluderes, at en lang række af de 'serviceydelser', der leveres af sygehuse, ikke vurderes som tilstrækkelige, og at en meget betydelig del af patienterne har været utilfredse på adskillige vigtige områder.

der havde erklæret sig tilfredse, var der dog en del kritik af bl.a. rengøring, fler-sengsstuer og toiletforhold.

	Problem	Ikke optimalt	Optimalt	Ved ikke/ikke relevant
Føler du, at personalet på sygehuset/sygehusene har udvist interesse for, hvordan du har haft det?	8	35	56	1
Føler du, at personalet har udvist tilstrækkelig interesse for dine eventuelle overvejelser om liv og død i forbindelse med at være eller have været syg?	14	19	25	42
Føler du, at du på sygehuset/sygehusene er blevet set som et individ, og ikke bare som "en i rækken"?	16	33	46	5
Føler du, at sygehuspersonalet har taget dine ønsker og holdninger alvorligt?	6	36	49	9
Har personalet på sygehuset/sygehusene støttet dig psykisk?	16	28	36	20
Hvordan vil du vurdere den menneskelige omsorg, du har modtaget på sygehuset/sygehusene under din sygdom?	2	38	58	3
Føler du, at personalet har overskredet dine grænser eller er gået for tæt på i deres forsøg på at hjælpe dig?	2	-	98	-

Alternativ behandling

Kun 27 % af deltagerne oplyste at have brugt alternativ behandling. Tallet kunne dog formentlig være blevet højere, hvis vi havde nævnt flere mulige typer behandling.

Brugerne af alternativ behandling begrundede det med forventninger om at øge modstandskraften, få mere energi eller livskvalitet samt med at den alternative behandling kunne virke aktivt mod kræftsygdommen. Langt de fleste havde brugt den alternative behandling som et supplement, ikke en erstatning for den konventionelle behandling.

To tredjedele af brugerne (64 %) mente, at den alternative behandling havde været gavnlige, 27 % tog ikke stilling, mens 9 % vurderede, at den ikke havde gavnet dem. Der var 4 %,

der mente, at behandlingen havde været skadelig.

17 % havde savnet vejledning, rådgivning, støtte eller hjælp fra sygehuset i forhold til alternativ behandling (tabel 8).

Godt to tredjedele af patienterne havde ikke talt med personalet om alternativ behandling, men heraf svarede 17 %, at det ville de gerne have gjort.

Af de kun 13 %, der havde talt med personalet om alternativ behandling, havde 33 % oplevet en imødekommende holdning, 48 % en hverken imødekommende eller afvisende holdning, og 18 % havde oplevet en afvisende holdning.

	Problem	Ikke optimalt	Optimalt	Ved ikke/ikke relevant
Har du savnet nogen form for vejledning, rådgivning, støtte, hjælp eller andet vedrørende alternativ behandling?	17	4	50	28
Har du talt med personalet på sygehuset/sygehusene om alternativ behandling?				
Hvis Nej: Ville du gerne have talt med personalet om alternativ behandling?	17	-	83	-
Hvis Ja: Hvordan oplevede du, at de reagerede?	18	48	33	-

Andre muligheder for støtte og hjælp

Godt halvdelen af deltagerne (53 %) angav at have et problem i forhold til mindst ét af de otte spørgsmål om andre muligheder for støtte og hjælp, dvs. støtte fra andre end læger og sygeplejersker på sygehuset.

23 % af deltagerne angav at have fået utilstrækkelig information om muligheder for at få hjælp fra andre steder, herunder fra patientforeninger/Kræftens Bekæmpelse. Der var 12 %, der havde savnet hjælp eller rådgivning i forhold til økonomiske konsekvenser, og 11 % i forhold til arbejdsmæssige konsekvenser.

Der var 38 % (et relativt lavt tal), der angav at have haft behov for hjælp eller støtte fra deres praktiserende læge, og heraf havde 56 % i høj grad fået dette, mens 18 % i ringe grad eller slet ikke havde. Der var 117 kommentarer, der beskrev, hvad deltagerne i højere grad kunne have ønsket sig fra deres praktiserende læge.

Der var 29 % af deltagerne, der svarede, at de havde haft behov for at tale med en psykolog, men heraf havde kun 37 % fået et tilbud om det.

En fjerdedel af deltagerne svarede, at de havde haft behov for praktisk hjælp, og heraf angav 28 % ikke at have fået det samt 27 % at have fået det i nogen grad.

Der var 36 %, der angav at have haft behov for at snakke med andre patienter med samme diagnose eller i samme situation. Heraf havde 26 % fået behovet dækket i høj grad, 36 % i nogen grad, mens 35 % ikke havde fået behovet dækket.

Kun 17 % af deltagerne svarede ja til, at kræftsygdommen havde givet anledning til åndelige, eksistentielle eller religiøse overvejelser. Heraf svarede 18 %, at de havde savnet rådgivning, støtte eller hjælp i nogen eller høj grad, mens 13 % kun havde savnet det lidt.

Tabel 9. Andre muligheder for støtte og hjælp

	Problem	Ikke optimalt	Optimalt	Ved ikke/ikke relevant
Hvordan vil du beskrive den information, du har fået om, hvor det er muligt at få hjælp andre steder end på sygehuset (fx fra patientforeninger eller Kræftens Bekæmpelse)?	23	11	41	24
Har du savnet hjælp eller rådgivning til at håndtere eventuelle økonomiske konsekvenser af din sygdom?	12	7	59	22
Har du savnet hjælp eller rådgivning til at håndtere de eventuelle arbejdsmæssige konsekvenser af din sygdom?	11	8	55	27
I hvor høj grad har du fået den hjælp eller støtte fra din praktiserende læge, som du havde brug for? (Blandt personer, der angav behov herfor)	18	24	56	2
Har du fået tilbud om at tale med en psykolog? (Blandt personer der angav behov herfor)	61	-	37	2
I hvor høj grad har du fået den praktiske hjælp du havde brug for? (Blandt personer der angav behov herfor)	28	27	42	3
I hvor høj grad er dit behov for at have kontakt med andre patienter med samme diagnose eller i samme situation blevet dækket? (Blandt personer der angav behov herfor)	35	36	26	3
Har du savnet nogen form for rådgivning støtte, hjælp eller andet vedrørende åndelige, spirituelle eller religiøse overvejelser? (Blandt personer der angav behov herfor)	18	13	60	10

Pårørende, familie, netværk

En tredjedel af deltagerne (35 %) mener ikke, at personalet interesserer sig nok for de pårørende.

10 % havde savnet støtte eller vejledning til at fortælle deres familie/pårørende om sygdommen. Der er tale om et relativt lille tal, men hjælpen kunne formentlig have været væsentlig for disse personer.

Langt hovedparten af deltagerne havde fået god støtte fra deres familie og venner, 14 % havde fået støtte i nogen grad, mens 4 % ikke havde fået støtte.

Næsten en fjerdedel (24 %) – navnlig yngre mennesker (51 %

af deltagerne under 40 år) - havde oplevet, at andre mennesker havde forkerte forestillinger om deres sygdom og dens konsekvenser.

Omgivelsernes forståelse for sygdommen blev belyst ved at spørge, om den nærmeste familie, anden familie, kolleger og overordnede havde udvist tilstrækkelig forståelse, og svarene viste en høj grad af forståelse, men at graden af forståelse aftog med netværkets afstand til personen. Tallene for kolleger og overordnede bliver højere, hvis de alene beregnes blandt de erhvervsaktive. De gule svar angiver den del, der kun i nogen grad havde oplevet forståelse.

Tabel 10. Pårørende, familie, netværk

	Problem	Ikke optimalt	Optimalt	Ved ikke/ikke relevant
Har sygehuspersonalet udvist tilstrækkelig interesse for, hvordan din familie/dine pårørende har det?	34	24	20	21
Har du savnet støtte til eller vejledning i, hvordan du skulle fortælle din familie/dine pårørende om din sygdom?	10	9	68	14
Har du familie og/eller venner, som har givet dig god støtte i forhold til din sygdom og behandling?	4	14	78	4
Har du oplevet, at andre mennesker havde forkerte forestillinger om din sygdom og dens konsekvenser?	24	15	47	14
Føler du, at følgende personer har udvist tilstrækkelig forståelse for din sygdom og dens konsekvenser?				
Nærmeste familie og venner	3	11	84	2
Anden familie og venner	6	27	60	6
Kolleger	8	19	44	30
Overordnede på din arbejdsplads	9	11	42	37
Har du savnet nogen form for vejledning, rådgivning, støtte, hjælp eller andet i forhold til dine pårørende/familie/netværk?	11	6	67	15

Hvilke patienter havde oplevet flest problemer?

Der var store forskelle mellem spørgsmålene, men i mange spørgsmål var tendensen, at de mest utilfredse var

- kvinder
- personer under 60 år
- skilte eller separerede (mens enker/enkemænd er mindst utilfredse)

- de højest uddannede
- arbejdsløse (erhvervsaktive i midten og folkepensionister mest tilfredse)
- personer, der havde fået kræft for mere end 2 år siden
- personer med fremskreden kræft
- personer, der havde fået 2 eller flere behandlingstyper

- personer behandlet på sygehuse i H:S (personer fra Fyns Amt mest tilfredse, personer fra Ringkøbing Amt varierede i tilfredshed)
- Personer kontaktet fra medicinske afdelinger (personer fra gynækologiske afdelinger mest tilfredse, de 'store' afdelings-typer ofte i midten)

I forhold til diagnose var der ikke klare mønstre. Inden for nogle spørgsmål om behov for støtte var der 'omvendte' mønstre, hvor mænd, ældre, og dårligt uddannede angav flest problemer.

Sammenfatning og vurdering af resultaterne

Undersøgelsens første faser med litteraturstudier og fokus-grupper/interviews viste, at kræftpatienter har behov på et stort antal områder. Inden for de områder, der blev fremhævet som vigtigst, blev der udvalgt enkelte centrale temaer, der blev lavet spørgsmål om. Det førte til et spørgeskema med 74 spørgsmål, der beskriver vigtige forhold i 'kræftpatientens verden'.

På baggrund af analyserne af disse 74 udvalgte spørgsmål, og idet undersøgelsens første faser dokumenterer, at der kun blev spurgt til en lille delmængde af de temaer, der var blevet bragt frem, kan det konkluderes, at det kan have særdeles vidtrækkende konsekvenser at få kræft. Spørgsmålene beskæftiger sig kun i beskeden omfang med selve kræft-sygdommen; langt hovedparten af temaerne er knyttet til det at blive patient og skulle gennemgå et behandlingsforløb.

Det er i sig selv et problem at være syg og at skulle behandles. Hvert enkelt af de 74 spørgsmål repræsenterer problemer, som lægges oven i de vanskeligheder, som sygdommen afstedkommer. Og mange af dem repræsenterer situationer, hvor sundhedsvæsenet ikke dækkede patienternes meget forståelige behov.

Undersøgelsens resultater, som spørgsmål for spørgsmål dokumenterer, at betydelige andele af patienterne oplever særdeles væsentlige problemer, påpeger derfor et betydeligt potentiale for forbedring. For hovedparten af spørgsmålenes vedkommende er der tale om, at problemerne under ideelle forhold kunne begrænses meget betydeligt eller helt undgås.

Vil man se tingene fra den positive side – hvilket bestemte også er relevant og berettiget – må det også understreges, at undersøgelsen viser, at mange patienter har haft positive oplevelser på mange områder. På trods af de problemer, der fokuseres på i denne rapport, skal det altså huskes, at mange patienter vurderer mange dele af sundhedsvæsenets ydelser

positivt. Dette er vigtigt at vide for de mange ansatte i sundhedsvæsenet, som hver dag gør en stor indsats under forhold, der ofte er langt fra optimale.

Dette ændrer dog ikke ved, at det er ved at se på problemerne, at mulighederne for store og vigtige forbedringer kan findes. Hvis alle forhold i disse personers omgivelser havde været ideelle – og navnlig hvis sundhedsvæsenet havde fungeret ideelt – så havde disse mennesker været sparet for mange og væsentlige problemer.

I den samlede forståelse af undersøgelsens resultater må det understreges, at man ikke bør konkludere, at kræftpatienter som helhed har det dårligt – faktisk er der meget, også i denne undersøgelse, der tyder på, at kræftpatienter klarer mange problemer godt. Men man kan konkludere, at mange danske kræftpatienter oplever en lang række alvorlige og væsentlige problemer eller manglende tilbud om støtte, som medfører, at det er mere belastende at få kræft, end det behøvede at være.

Det er forskergruppens opfattelse, at der bør igangsættes målrettede initiativer, der sigter mod at reducere hvert enkelt af de dokumenterede problemers omfang. Det bør ske alle de steder, hvor kræftpatienter udredes og behandles, eller hvor de potentielt kunne hente støtte, vejledning, ressourcer og hjælp. Det er vanskeligt at forestille sig, at dette kan ske omkostningsfrit, men den 'sygelighed' som dokumenteres i form af de mange utilstrækkeligt dækkede behov bør anerkendes som 'behandlingskrævende'. Og derved bør en forbedret indsats mod problemerne anerkendes som en meget betydelig gevinst, som samfundet forhåbentlig har råd til at sikre. Man kan endvidere spørge, om en intensiveret, problemforebyggende indsats i udrednings-, behandlings- og rehabiliteringsforløbet ikke på længere sigt kan vise sig også at være en økonomisk gevinst.

Kræftens Bekæmpelses Patientstøtteudvalg: Vurderinger, kommentarer og umiddelbare forslag

Med denne undersøgelse får vi for første gang et samlet indblik i, hvad det vil sige at have kræft og en langt mere komplet forståelse af kræftpatienternes vilkår. Det betyder, at vi med denne viden nu kan målrette indsatsen mod kræftpatienterne og give dem en langt bedre støtte. Undersøgelsen viser, at det også er nødvendigt. Der er et stort behov for en genvurdering af vores samlede indsats overfor den enkelte kræftpatient – en indsats hvor det hele menneske bør være i centrum.

Selvom der generelt ydes en stor indsats i arbejdet med at behandle kræftpatienter, tegner undersøgelsen billedet af et forløb, hvor mange kræftpatienters behov ofte overses eller underprioriteres. Der afdækkes en række områder, hvor kræftpatienter påføres store problemer, bl.a. fordi det ikke er nok kun at fokusere på de fysiske aspekter af kræftsygdommen. Undersøgelsen viser et stort behov for, at opmærksomheden også rettes mod sygdommens følger for patienternes psykiske, emotionelle og åndelige velbefindende. Kræft er ikke kun en sygdom, men en tilstand der påvirker alle dimensioner af et menneskes liv og uden varsel stiller mennesker overfor den måske største udfordring i tilværelsen. Det kræver en behandling, der favner bredt og imødekommer de særlige behov for pleje, omsorg, rehabilitering og støtte, som kræftpatienten naturligt har behov for.

Patientstøtteudvalget mener, at det er nødvendigt at formulere en ambitiøs målsætning for kræftstøttee arbejdet. Der er almindelig enighed om, at kræftbehandlingen i Danmark skal være af højeste internationale standard. Vi må have den samme ambition, når det gælder de øvrige aspekter af vores kontakt med kræftpatienterne. Undersøgelsen viser, at der er behov for væsentlige forbedringer på disse områder.

Undersøgelsen er bygget op omkring ti temaer. I det følgende gennemgås hovedkonklusionerne på disse områder. Desuden skitseres nogle af de tiltag, Patientstøtteudvalget finder nødvendige, for at de beskrevne problemer kan løses:

Diagnosen

Tidspunktet, hvor et menneske får at vide, at han/hun har en kræftsygdom, er et af de vigtigste øjeblikke i en kræftpatients liv. Her er det helt afgørende, at budskabet om diagnosen formidles optimalt. Det er i diagnoseøjeblikket, at patientens til-

lid og tryghed overfor det samlede forløb skal skabes. Går det galt her, får det ofte konsekvenser for hele sygdomsforløbet. Her viser undersøgelsen behov for markante forbedringer. 14 pct. mener, at ventetiden fra deres egen første mistanke om kræft til diagnosen var for lang. Mere end hver 10. patient har fået diagnosen pr. telefon eller brev, og 11 pct. er utilfredse med måden, diagnosen blev formidlet på. Hver 4. kræftpatient har savnet vejledning, rådgivning og støtte i forbindelse med kræftdiagnosen. Det er klart utilfredsstillende. Derfor er der behov for:

- At overbringelse af kræftdiagnosen altid sker i forbindelse med en personlig samtale og med deltagelse af en pårørende, hvis patienten ønsker det.
- At det i forbindelse med diagnosesamtalen skal være kryptisk klart, at der er en række tilbud til rådighed for kræftpatienten.
- At der sker en generel kvalificering af diagnosesamtalen med tilbud om støtte og vejledning som opfølgning til samtalen.
- At træning i hvordan man bedst formidler en kræftdiagnose prioriteres meget højt i uddannelsen og efteruddannelsen af læger, der overbringer kræftdiagnosen til patienterne.
- At der blandt tilbudene bør være en organisering af patientforløbet i "pakker", hvor de forskellige trin i patientforløbet er planlagte og forhåndsbookede inden eller umiddelbart efter diagnosesamtalen, men hvor der også tages hensyn til de patienter, der ikke passer ind i pakkerne. Organiseringen i "pakker" vil både kunne reducere ventetiderne og fungere som en støtte for patienterne, der hele tiden vil være klar over, hvad der skal ske næste gang og hvornår.
- At kræftpatienten senest i forbindelse med diagnosesamtalen får en fast kontaktperson, som patienten kan ringe til ved tvivlsspørgsmål, og som i hele patientforløbet følger med i den løbende information om undersøgelsesresultater og de næste trin i forløbet.

Behandling

Tilbud om behandling af den højeste sundhedsfaglige kvalitet uden ventetid af betydning er afgørende for, hvordan kræftpatienterne kommer igennem sygdomsforløbet. Det er også regeringens målsætning. Her mener 65 pct., at de har fået en behandling af højst mulig kvalitet. Blandt de utilfredse nævner 15 pct., at de har måttet vente for længe, og 8 pct. mener,

at ventetid direkte har forværret deres sygdom. En del patienter giver desuden udtryk for, at de har savnet rådgivning både i løbet af ventetiden, og mens de var i behandling:

- Det er væsentligt, at der fortsat arbejdes for at reducere ventetiderne og højne kvaliteten af behandlingstilbudene til kræftpatienter.
- En del af behovet for rådgivning og støtte vil kunne dækkes, når kræftpatienterne tilknyttes en fast kontaktperson, som patienten kan kontakte ved tvivlsspørgsmål.
- Herudover er der behov for, at kræftpatienternes andre støttemuligheder uden for sygehusene bakkes op, så de er i stand til at give den fornødne støtte og informere om mulighederne. Blandt disse støttemuligheder er kræftpatienternes pårørende, arbejdspladser, patientforeninger samt Kræftens Bekæmpelse mv.

Følgevirksomheder, genoptræning og rehabilitering

Undersøgelsen viser, at mange kræftpatienter har alvorlige følgevirksomheder af deres kræftsygdom og behandling. Samtidig er det tydeligt, at indsatsen med hensyn til genoptræning og rehabilitering er helt utilstrækkelig og præget af manglende koordinering, især mellem sygehus og kommune. Kræftpatienterne får ikke systematisk tilbud om genoptræning og rehabilitering. Kræftpatienterne står efter afsluttet behandling ofte med spørgsmålet: "Hvad skal jeg gøre, når jeg går herfra"? Blandt de kræftpatienter i undersøgelsen, der kunne have behov for genoptræning, havde 55 pct. ikke eller kun i ringe grad fået det tilbudt. Der er på den baggrund behov for:

- At udarbejdelsen af genoptræningsplaner sættes i system i overensstemmelse med reglerne herom, og at de fysiske genoptræningsplaner suppleres med udarbejdelsen af egentlige handleplaner for patienterne.
- At kontrolbesøgene fremover reorganiseres til ikke kun at være en kontrol af sygdom, men en omsorg for det hele menneske – et muligt handleområde .
- At indsatsen overfor senfølger af kræftsygdommen og behandlingen styrkes.
- At kommunerne er klar til en øget indsats inden for rehabiliteringsområdet, når ansvaret for rehabiliteringen lægges over til kommunerne i forbindelse med strukturreformen.
- Formidling af viden og information til kræftpatienterne om, hvordan de bedst og hurtigst kan reducere virkningen af deres eventuelle senfølger og komme videre. Patientundervisning er nøgleordet her.

Kontakten til sygehuset

Amternes mål er, at alle patienter skal have en kontaktperson på sygehuset. Kræftpatienterne fortæller, at over halvdelen af dem ikke har haft en fast kontaktperson. 10 pct. af kræftpatienterne mener ikke, at sygehuset havde styr på deres papirer. Hver fjerde har oplevet generende ventetid på sygehuset, og hver femte mener ikke, at der har været et godt samarbejde mellem den praktiserende læge og sygehuset. En hyppig klage er kontakten med alt for mange læger, hvilket kan give misforståelser, forskellige beskeder og dårlig koordinering og dermed utryghed for patienten. Der er behov for:

- At det sikres, at kræftpatienten senest i forbindelse med diagnosesamtalen får en fast kontaktperson, som patienten kan ringe til ved tvivlsspørgsmål, og som i hele patientforløbet deltager i den løbende information om undersøgelsesresultater og de næste trin i forløbet.
- At de interne ventetider reduceres.
- At det sikres, at sygehusene altid har styr på papirerne.
- At patienterne kommer i kontakt med færre læger, og/eller at det sikres, at informationen til patienterne koordineres, så lægerne giver den samme information.
- At der udarbejdes guidelines for samarbejdet mellem afdelinger og praktiserende læger, så de praktiserende læger bedst muligt kan støtte patienterne.

Kommunikation

Det er altafgørende, at kommunikationen mellem sundhedspersonalet og patienten er helt i top. Kvaliteten af kommunikationen har betydning for patientens tilfredshed, livskvalitet og helbred. Her afdækker undersøgelsen væsentlige problemer. Hver fjerde kræftpatient har oplevet problemer med kommunikation og information. Over halvdelen af patienterne har oplevet, at der ikke har været afsat tilstrækkelig tid til en samtale. Der er behov for:

- At kommunikationen prioriteres. Kommunikation bør tage udgangspunkt i patienternes forudsætninger, sprog og værdier mv..
- God kommunikation, der omfatter empati, respekt, evnen og viljen til at lytte, et forståeligt ordvalg og tiltale, forberedelse af dialogen, tid og nærvær. Samt at informationen gives på det rette tidspunkt, og at patienten støttes i at bevare og udvikle håbet.
- Indførelse af patientundervisning, der sammen med en fast kontaktperson vil kunne forbedre patienternes oplevelse af kommunikationen med sundhedspersonalet.
- At styrke arbejdet med at implementere de 20 anbefalinger

i pjecen "Patientens møde med sundhedsvæsenet – De mellem menneskelige relationer – anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet", der er udarbejdet af en bred kreds af aktører inden for det danske sundhedsvæsen.

Omsorg og psykosocial støtte fra sygehuspersonalet

Generelt vurderes den medmenneskelige omsorg på sygehuse som god. Men undersøgelsen afdækker dog områder, hvor der er behov for betydeligt større fokus på patientens mentale tilstand og selvværdsfølelse - f.eks. at blive opfattet som et individ og ikke som et nummer i rækken samt at få taget sine personlige ønsker, værdier og overvejelser om liv og død alvorligt. 16 pct. mener således ikke, de har fået tilstrækkelig psykisk støtte af sundhedspersonalet:

- Der er behov for, at afdelingerne udvikler og fremmer en kultur, hvor sundhedspersonalet har færdigheder og vilje til at sætte sig ind i patientens værdier, følelser, holdninger og tankegang, således at patienten bliver betragtet og behandlet som et unikt menneske.
- Etableringen af en ordning med en fast kontaktperson vil formentlig reducere patienternes oplevelse af ikke at blive betragtet som et individ – og give større muligheder for psykisk støtte af patienterne.
- Der er behov for, at Kræftens Bekæmpelse understøtter patienterne med tilbud om psykisk støtte, og tilbud der gør patienterne i stand til at agere som aktive medspillere under sygdomsforløbet, hvis de ønsker det.
- Alle kræftpatienter bør have tilbud om gratis adgang til samtaler med en psykolog.

Fysiske rammer

Hver tiende kræftpatient er utilfreds med de fysiske rammer på sygehuset og mange peger i deres kommentarer på kritik af rengøring, fler-sengsstuer og toiletforhold.

- Der er behov for en højere prioritering af kvaliteten af de fysiske rammer, som patienterne tilbydes – bl.a. med hensyn til rengøring, toiletforhold, antallet af senge på stuerne, tilbud om samtaler under fire øjne mv.
- Der er generelt stigende opmærksomhed på de fysiske rammers betydning for patienterne. Der er behov for mere viden på dette område.

Alternativ behandling

Mange kræftpatienter bruger alternativ behandling for selv at gøre noget aktivt for at forbedre deres livskvalitet, øge deres

modstandskraft og få mere energi. Næsten hver femte kræftpatient har savnet vejledning, rådgivning, støtte og hjælp med hensyn til alternativ behandling.

- På den ene side kan det ikke forventes, at lægerne og det øvrige sundhedspersonale vil kunne svare eller rådgive om alle spørgsmål vedrørende alternativ behandling. Når patienterne ønsker at tale med sundhedspersonalet om alternativ behandling er det på den anden side vigtigt, at kommunikationen sker på en måde, så patienterne ikke føler sig afvist.
- Kræftpatienterne bør oplyses om relevante rådgivningstilbud vedrørende alternativ behandling herunder om Kræftens Bekæmpelses rådgivningstilbud.

Andre muligheder for støtte og hjælp

Undersøgelsen afslører et stort behov for, at kræftpatienterne tilbydes og informeres om andre muligheder for støtte og hjælp. Mange af disse muligheder findes allerede. Men hver fjerde kræftpatient angiver, at de har fået utilstrækkelig information om mulighederne for at få hjælp i Kræftens Bekæmpelse, patientforeningerne eller andre steder uden for sygehuset. Blandt de kræftpatienter, der har haft behov for at tale med en psykolog, har kun lidt over en tredjedel fået tilbud herom. Undersøgelsen viser, at de praktiserende læger kan inddrages langt mere i støtten til kræftpatienter, og 36 pct. angiver, at de har haft behov for at tale med andre patienter i samme situation, men hver tredje har ikke fået dækket dette behov:

- Der bør tages initiativer til at sikre, at Kræftens Bekæmpelses tilbud om hjælp og støtte bliver mere tydeligt for patienterne.
- Der er behov for et markant øget tilbud om psykolog-hjælp til kræftpatienter. Alle kræftpatienter, der ønsker det, bør tilbydes gratis adgang til samtaler med en psykolog.
- Det er væsentligt at medtænke de praktiserende læger i mulighederne for støtte og hjælp. Det forudsætter, at den praktiserende læge hele tiden har adgang til opdateret information om patientens sygdomsbillede og behandling. Der bør som nævnt udarbejdes guidelines for samarbejdet mellem afdelinger og praktiserende læger, så de praktiserende læger bedst muligt kan støtte patienterne.
- Der er et meget stort behov for, at kræftpatienter kan komme i kontakt med hinanden. Ordninger, hvor der tilbydes let og fleksibel adgang til kontakt med andre bør prioriteres højt.
- Der er behov for mere information om nogle af de eksiste-

rende muligheder for hjælp og støtte. Informationen kan blandt gives i forbindelse med patientundervisning som et led i behandlingen.

Pårørende, familie og netværk

Undersøgelsen peger på, at kræftpatienternes netværk er bæredygtigt og er den væsentligste støtte i sygdomsforløbet. Derfor er det dybt problematisk, at mere end hver tredje kræftpatient har oplevet, at sygehuspersonalet ikke har udvist tilstrækkelig interesse for, hvordan deres pårørende har haft det. I betragtning af den støttemæssige ressource, de pårørende udgør for kræftpatienterne, er det ikke i orden, at der er så lidt fokus på de pårørende. Herudover viser undersøgelsen, at hver fjerde kræftpatient har oplevet, at andre mennesker har forkerte forestillinger om deres sygdom og dens konsekvenser.

- De pårørendes viden og ressourcer bør understøttes, fordi de pårørendes hjælp og støtte er helt afgørende for mange kræftpatienter.
- Der er behov for oplysning og holdningsbearbejdende tiltag for at gøre op med forkerte forestillinger om kræftsygdommen og dens konsekvenser.

Forslag til indsatsområder

Alle de nævnte indsatsområder er af væsentlig betydning for kræftpatienternes trivsel, livskvalitet og helbred. Derfor finder Patientstøtteudvalget det nødvendigt, at der udvikles en sammenhængende plan for at støtte den enkelte patient og de pårørende under hele forløbet – en plan der tager udgangspunkt i personlige behov og forventninger. Det er udvalgets klare opfattelse, at denne indsats ikke alene vil skabe et bedre oplevet forløb for patienter og pårørende, men også motivere den enkelte patient til at tage et større medansvar og dermed forløse de ressourcer, der findes hos mange patienter. Derfor vil indsatsen også være til gavn og fordel for sundhedspersonalet – og generelt bidrage til at skabe et bedre behandlingsmiljø.

Patientstøtteudvalget vurderer, at særlig stor vægt bør lægges på de områder og initiativer, der sætter fokus på 2 centrale tidspunkter i kræftpatientens forløb: Når kræftdiagnosen stilles, samt når behandlingen afsluttes, og patienten skal videre i livet.

At komme godt i gang

Undersøgelsen viser tydeligt, at det er altafgørende, at der fra start skabes tillid og tryk hos patienten og de pårørende overfor det samlede forløb.

I sygehusregi skal der tilbydes

- en kontaktperson, der kan informere, støtte og koordinere
- information afpasset den enkeltes behov
- respektfuld, empatisk kommunikation, der tager afsæt patientens værdier, følelser, holdninger og tankegang
- psykosocial støtte til patienter og pårørende
- patientundervisning

Tilbud uden for sygehusets regi skal synliggøres overfor kræftpatienter og pårørende. Et middel til synliggørelse og

dermed større tilgængelighed kan være, at tilbudene rykker tæt på sygehuset. Det kan f.eks. være åbne rådgivninger/mestringscentre med en bred vifte af tilbud afpasset den enkeltes behov for hjælp. En vigtig funktion her vil være at være vejviser i forhold til øvrige tilbud som f.eks. praktiserende læge, privatpraktiserende psykologer, socialforvaltningen, patientvejleder, præst.

Patientstøtteudvalget opfordrer derfor Kræftens Bekæmpelse til at undersøge mulighederne for at udvikle, oprette og drive åbne rådgivninger/mestringscentre nær sygehuse i samarbejde med det offentlige.

Let og fleksibel adgang til at møde ligestillede skal være til rådighed fra start og gennem hele forløbet.

Det bør udvikles modeller for hvordan kræftpatienter kan mødes med henblik på erfaringsudveksling (personligt, i telefon eller på nettet).

Den praktiserende læge som vigtig samarbejdspartner for patienten bør inddrages og informeres. Han/hun skal hele tiden have adgang til opdateret information om patientens sygdomsbillede og behandling.

Der bør udarbejdes guidelines for et samarbejde mellem sygehuset og den praktiserende læge, så den samlede støtte til patienten og de pårørende optimeres.

At komme godt videre

Undersøgelsen viser, at der er stort behov for, at kræftpatienter får støtte og redskaber til at vende "tilbage til livet" efter endt behandling.

Stafetten skal gives videre. Det kan være til den praktiserende læge eller en kontaktsygeplejerske i kommunen eller på sundhedscenteret. Et stort antal kræftpatienter har behov for fysisk

genoptræning, og et forløb skal fastlægges. Reglerne om genoptræningsplaner fungerer ikke for kræftpatienter. Der må gives personalemæssige ressourcer, så retten omsættes til en genoptræningsplan, som også giver patienten egne handlemuligheder.

Tilbudene uden for sygehusets regi, der er blevet synlige allerede på diagnosetidspunktet, bør ud over ovennævnte omfatte patientundervisning - lær at leve med følgevirkninger af en kræftsygdom/lær at leve med en kronisk sygdom. Der bør herudover tilbydes rehabiliteringsophold for de sværest stillede.

De bløde værdier kræver ressourcer

Undersøgelsen viser klart betydningen af, at "de bløde værdier" (kommunikation, medinddragelse og kontinuitet) opprioriteres. Hermed bekræfter den behovet for, at de 20 anbefalinger til sundhedspersonalet i forbindelse med patientens møde med det danske sundhedsvæsen målrettes, så de passer til de enkelte sygehusafdelingers rammer og vilkår, og implementeres.

Der bør indhentes viden om, hvordan de "de bløde værdier" implementeres.

Der bør sættes økonomiske og personalemæssige ressourcer af til at varetage "de bløde værdier". Når det f.eks. anbefales, at der sammen med patienten udarbejdes en handleplan, skal der kunne afsættes gode rammer, f.eks. i form af en relevant sundhedsperson, tid og et uforstyrret lokale.

Patientstøtteudvalget vil arbejde for, at de nævnte aktiviteter hurtigst muligt udvikles og implementeres, og at de nødvendige ressourcer hertil stilles til rådighed, således at der sikres et optimalt forløb for danske kræftpatienter og deres pårørende.



Patientstøtteafdelingen
Kræftens Bekæmpelse

Design og produktion:
Esben Bregninge Design

Tryk:
Salogruppen

Oplag:
2.500

ISBN: 87-91277-72-8

