



KRÆFTPATIENTERS BEHOV OG OPLEVELSER MED SUNDHEDSVÆSENET UNDER UDREDNING OG BEHANDLING

Kræftens Bekæmpelses
Barometerundersøgelse 2017
– kort fortalt



**Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet
under udredning og behandling, Kræftens Bekæmpelses
Barometerundersøgelse 2017 – kort fortalt**

Kræftens Bekæmpelse

Dokumentation & Kvalitet
Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Udarbejdet af:

Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse:
Katrine Schjødt Vammen, sundhedsfaglig konsulent
Louise Vindslev Nielsen, sundhedsfaglig konsulent
Layout: Grafikken v. Anne-Marie Fagerlund Krogh
Tryk: PR Offset

Udgivet maj 2018

En stor tak til alle de kræftpatienter, som enten har deltaget i undersøgelsen eller har bidraget til udvikling af undersøgelsen

Trykt udgave af Barometerundersøgelsen kan bestilles ved henvendelse til Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse. Elektronisk udgave kan downloades på: www.cancer.dk/deldinviden

Citat tilladt ved tydelig kildeangivelse
ISBN: 978-87-7064-387-0

Hvert år får 37.000 mennesker i Danmark konstateret kræft.

Kræftens Bekæmpelse arbejder for, at kræftpatienter får den bedst mulige behandling og pleje, hvor deres behov, præferencer og livssituation er i fokus.

Kræftpatienter har fra deres egne behandlingsforløb en unik viden om sundhedsvæsenets indsats. Denne viden kan vi bruge til at forbedre kvaliteten af kræftbehandlingen for alle kræftpatienter i Danmark.

Formålet med Barometerundersøgelsen* er derfor at indsamle viden om, hvordan danske kræftpatienter oplever deres møde med sundhedsvæsenet hele vejen fra udredning til behandling og efterforløb.

Vi indsamler viden om hele kræftforløbet

Barometerundersøgelsen er en national spørgeskemaundersøgelse, der baserer sig på en udvalgt målgruppe i befolkningen. Personer i alderen 30 – 99 år, som fik en kræftdiagnose i perioden 1. juli – 20. december 2016, blev inviteret til at deltage.

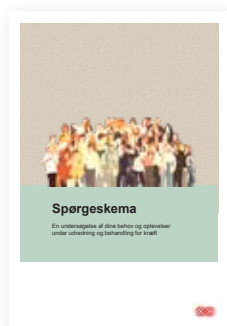
* Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2017

Barometerundersøgelsen er opdelt i to spørgeskemaundersøgelser, der omhandler forskellige dele af kræftforløbet. På denne måde sikrer vi, at patienterne bliver spurgt på et tidspunkt, hvor deres oplevelser er aktuelle.

1. spørgeskema modtager patienterne 4-7 måneder efter, de har fået kræftdiagnosen. Her bliver de spurgt til deres oplevelser af sundhedsvæsenets indsats fra første oplevede symptom til endt behandling.

2. spørgeskema udsendes cirka to år efter, at patienterne har fået kræftdiagnosen. Her bliver de spurgt til, hvordan de oplevede behandlings-, opfølgings- og efterforløbet.

I 'Barometerundersøgelsen – kort fortalt' præsenteres hovedresultaterne fra Barometerundersøgelsen 2017. Undersøgelsen har særligt fokus på kræftpatienternes behov og oplevelser under udredning og behandling. I 2019 modtager patienterne 2. spørgeskema om deres oplevelser efter endt behandling.



Spørgeskema



Barometerundersøgelsen 2017

HVAD UNDERSØGER BAROMETER- UNDERSØGELSEN?

Patienternes oplevelser bidrager med vigtig viden om kræftforløbet – en viden vi kan bruge til at udpege områder i sundhedsvæsenet, der bør forbedres til gavn for fremtidens kræftpatienter.

Barometerundersøgelsen bidrager med viden om følgende tre områder:

- » Patienternes oplevelser og vurderinger af sundhedsvæsenets indsats i udrednings-, behandlings- og efterforløbet
- » Patienternes behov, præferencer og adfærd i forbindelse med en kræftsygdom
- » Patienternes egen vurdering af deres helbred og livskvalitet

DELTAGERE I BAROMETER- UNDERSØGELSEN

5.389 personer deltog i undersøgelsen*.



49,7 % af deltagerne er mænd, **50,3 %** er kvinder.



49,2 % af deltagerne havde en anden sygdom end kræft samtidig med deres kræftsygdom (f.eks. diabetes, hjertesygdom el. lign.).

* 10.445 personer blev inviteret til at deltage i undersøgelsen. 52 % svarede på undersøgelsen.



89 % af patienterne modtager kun behandling i deres bopælsregion.
7 % modtager behandling i flere regioner og **4 %** modtager kun behandling i en anden region end deres bopælsregion.
6 % modtager slet ikke behandling for deres kræftsygdom.

Gennemsnitsalderen for deltagerne er

66,2 år



De tre hyppigste kræftsygdomme

blandt deltagerne er brystkræft, prostatakraft og tyktarmskræft.

Brystkræft		20,3 %
Prostatakraft		15,4 %
Tyktarmskræft		11,3 %
Modermærkekræft		8,1 %
Kræft i lunge/bronkie		7,7 %
Lymfomer/kræft i bloddannende væv		7,1 %
Mave-/tarmkræft i øvrigt		5,8 %
Kræft i kvindelige kønsorganer		5,4 %
Hoved-/halskræft		5,1 %
Urinvejskræft		4,9 %
Endetarmskræft		4,8 %
Øvrige kræftformer		4,1 %





KRÆFTPATIENTER OPLEVER GODE FORLØB

Positive oplevelser i forløbet

Et positivt møde med sundhedsvæsenet er afgørende for, at man som kræftpatient føler sig tryk. Undersøgelsen viser, at kræftpatienterne generelt oplever gode forløb, hvor de har tillid til den indsats, der ydes:

92% vurderer forløbet frem til, at de får diagnosen, som godt

97% har tillid til, at lægerne på sygehuset har ydet den bedst mulige indsats under behandlingen

98% vurderer behandlingsforløbet på sygehuset som godt

Hele forløbet var hurtigt og effektivt med overskud til mig som patient. Har ikke en finger at sætte på mit forløb.

Jeg har hele vejen gennem mit sygdomsforløb fået en excellent behandling på sygehuset. Jeg har fået en fantastisk hurtig behandling af en helt igennem sød og professionel læge. Efterfølgende fik jeg hurtig henvisning til fysioterapi for lymfødem i højre ben, og der fik jeg rigtig god behandling og vejledning i at bruge støttestrømpe. Alt i alt er jeg rigtig glad for det hurtige og professionelle forløb, jeg har været igennem. Blev heldigvis opereret rask :-)

Da jeg skulle have den første stomioperation, fik min hustru og jeg stillet et lokale til rådighed, hvor vi i fred kunne snakke om mine problemer og operationen. På et tidspunkt kom en sygeplejerske og en sygeplejeelev ind. Sygeplejeeleven var virkelig godt forberedt og meget omsorgsfuld. Hun overbeviste mig om, at stomioperationen var det rigtige.

Gode overgange mellem sygehuse og sektorer

Kræftpatienter er ofte i kontakt med flere forskellige dele af sundhedsvæsenet under deres forløb. De oplever somme tider problemer, når det kommer til overgange mellem afdelinger, sygehuse, praktiserende læge og kommunen. Overordnet set oplever patienterne dog, at denne del af forløbet har fungeret godt:

92 % mener, at samarbejdet mellem forskellige sygehuse er godt

91 % mener, at samarbejdet mellem sygehuset og praktiserende læge/kommunen er godt

Patienter og pårørende bliver inddraget

Det er individuelt, hvordan og i hvilket omfang patienter og pårørende ønsker at blive inddraget i behandlingen, men det er vigtigt, at sundhedsvæsenet tager højde for den enkeltes ønsker:

79 % oplever, at de er blevet involveret i beslutninger om behandlingen på en måde, som stemmer overens med deres ønsker

84 % oplever, at sundhedspersonalet involverer deres pårørende på en god måde

Det var en god oplevelse, at det gik så hurtigt fra lægen til sygehuset tog over – også samarbejde mellem de forskellige sygehuse, det har været fantastisk positivt.

POSITIVE OPLEVELSER – ISÆR UNDER UDREDNINGEN

Hurtig udredning

Tiden fra patienterne oplever symptomer på kræft, og til behandlingen starter, er 11 dage kortere sammenlignet med resultaterne fra sidste Barometerundersøgelse i 2011. Særligt er der en tendens til, at patienterne hurtigere søger læge sammenlignet med i 2011.

80 % af patienterne oplever, at tiden fra diagnose og frem til behandlingen starter er tilpas

74 % af patienterne oplever, at de i høj grad føler sig taget alvorligt, når de henvender sig ved praktiserende læge med symptomer

Jeg oplevede, at alting gik meget hurtigt. Der gik ca. 14 dage, fra jeg var til egen læge, og til jeg var opereret og i gang med kemobehandling, det var godt!

Jeg troede ikke det offentlige kunne handle så hurtigt. Jeg har en aftale med min læge om et årligt "eftersyn". Her gjorde jeg opmærksom på et modermærke, lægen henviste samme dag til hudlægen, dagen efter ringede hudlægen og informerede om tid på sygehuset og fjernelse af mærket samme dag. Rigtig godt gået.

Jeg ville ønske man havde sagt, at det var en kræftknode fremfor alt mulig andet. Især når man kan læse i journalen, at man skriver og taler om kræft. Ved samtalerne med lægen blev ordet kræft ikke nævnt en eneste gang, før jeg spurgte, om det var kræft.

Lægen, der skulle give mig besked om at jeg havde brystkræft, skulle have fortalt mig mere om, hvad det var for en type, og hvad det betød. Jeg tror hun har fortalt det så mange gange, at hun er blevet træt. Det virkede som om at det gad hun slet ikke tale om.

Diagnosesamtalen er vigtig for patienterne

At få konstateret kræft er en stor omvæltning for både den enkelte patient og for de pårørende. Det er derfor vigtigt, at kræftdiagnosen bliver givet på en ordentlig måde.

67 % af patienterne oplever, at de i høj grad fik overbragt kræftdiagnosen på en god måde

88 % fik overbragt kræftdiagnosen ved en personlig samtale

Jeg havde ingen mistanke om, at det var kræft og blev meget chokeret, da lægen kom ud i venteværelset med besked om, at jeg havde en tid i [by] 3 hverdage senere. Den besked ville jeg gerne have haft i hendes konsultation med mulighed for at stille spørgsmål. Det var der ikke lejlighed til med mange ventende patienter omkring mig.





HVAD SKAL DER SKE, OG HVEM HAR ANSVARET?

Selvom patienterne i undersøgelsen generelt har en positiv oplevelse af sundhedsvæsenets indsats, så peger undersøgelsen også på en række områder, hvor der er plads til forbedring.

Hurtigere start af behandling

... er noget af det, som flere patienter efterspørger. Mange oplever, at når de først har fået konstateret kræft, så vil de gerne starte behandlingen hurtigst muligt. 28 % af patienterne har ønsket til, at noget skulle have været anderledes før behandlingsstart. Af disse ønsker:

66 % at være startet hurtigere i behandling

17 % at have fået mere information før behandling

17 % at have haft en uddybende samtale før behandling

Da jeg fik diagnosen, ønskede jeg bare at komme i gang med behandlingen. Perioden fra diagnose til behandling er psykisk en hård tid!! Jeg følte mig ret magtesløs.

En samtale mellem diagnose og operation kunne jeg godt have ønsket mig. Så chokerende en besked skal lige bundfældes, og når det er sket, dukker der mange spørgsmål op.

Har haft flere læger ved samtalerne under kemo. Det har været frustrerende, det har man ikke overskud til. Man veksler mellem afdelinger i behandlingsforløbet, og der går info tabt, og man ved ikke, hvem der har overblikket.

Jeg kunne godt have ønsket mig, at det var den samme læge – ikke fordi de ikke virkede forberedte, men det giver en ekstra tryghed, når man "kender" lægen.

Føler behov for bedre information om følgerne af behandling, og hvad jeg/man kan gøre for at få det bedre [...] Jeg føler mig mangelfuldt informeret om de mange konsekvenser af min operation - og delvist ladt i stikken med svære psykiske følger af de fysiske konsekvenser af at få fjernet prostata (inkontinens og impotens!). Jeg anede ikke, hvor slemt det kom til at blive at være mig.

Manglende information

82 % af patienterne oplever, at der var en klar plan for deres forløb. Dog har patienterne brug for information om, hvad der skal ske samt hvad de kan forvente sig af den kommende behandling.

20 % mangler information om mulige bivirkninger af medicin og komplikationer ved operation

34 % mangler information om mulige senfølger af sygdom og behandling før behandlingsopstart

Uklart hvilken læge, der har ansvaret

Mange patienter er i kontakt med flere læger i deres forløb og kan blive usikre på, hvem der har ansvaret for deres behandling. Det kan skabe utryghed i en i forvejen sårbar situation:

30 % synes, de møder for mange læger under deres behandling på sygehuset

41 % har på et tidspunkt i deres forløb været i tvivl om hvilken læge, der havde ansvaret for deres behandling

Ca. 10 % oplever, at de selv havde en del af ansvaret under forløbet, som sundhedsvæsenet burde have haft

PLADS TIL FORBEDRINGER UNDER OG EFTER BEHANDLING

Fik stafylokokker/infektion, som gjorde, at kemobehandlingerne blev udsat. Jeg var ligeledes utryk ved smerterne og divergerende informationer fra sundhedspersonalet.

Et forløb på 12 dage blev forlænget til 5 uger på sygehus med flere problemer til følge: øget spisebesvær og depression.

Komplikationer og fejl får konsekvenser

Hver tredje patient oplever komplikationer eller fejl på et sygehus:

46 % af disse handler om infektioner, som patienterne har fået under deres behandling på sygehuset

65 % af patienterne oplever, at komplikationerne og fejlene har medført fysiske, psykiske eller organisatoriske konsekvenser (f.eks. forlænget indlæggelse eller genindlæggelse)

Efter afslutning er det meget rodet, hvem der tager sig af hvad. Der skal meget overskud til at få (den rette) hjælp. Skal selv ringe rundt, og på den måde blive henvist til anden afdeling eller egen kommune, som så henviser dig videre osv. osv. Det er uoverskueligt hvad jeg kan få hjælp til, og hvor jeg skal henvende mig.

Tiden mellem efterbehandlingerne er svær, for generne efter operationerne er svære at vurdere: Bør jeg kontakte læge eller hvad? Og i bekræftende fald, er det så lægerne på sygehuset (og hvem?) eller praktiserende læge?

Færdigbehandlet, men hvad så nu?

Når behandlingsforløbet afsluttes, kan der opstå spørgsmål og tvivl. Det er vigtigt, at kræftpatienterne bliver klædt godt på til at håndtere tiden efter behandlingen, så de kan vende tilbage til hverdagen uden unødige bekymringer:

35 % er ikke trygge ved at blive afsluttet fra sygehuset

40 % af de patienter, der er afsluttet fra sygehuset, har fået en skriftlig, personlig opfølgningsplan

41% af de patienter, der er afsluttet fra sygehuset, er ikke tilstrækkeligt informerede om hvilke symptomer, det er vigtigt at reagere på

30 % er ikke trygge ved deres opfølgningsforløb

Ikke nok fokus på hjælp og støtte

61 % af patienterne har på et tidspunkt i deres kræftforløb haft et behov for hjælp eller støtte fra sundhedsvæsenet. Desværre oplever størstedelen, at de ikke får den hjælp og støtte, de har brug for.

79 % har ikke fået den hjælp, de har behov for til psykosociale problemer, som f.eks. problemer med sex- og samliv eller hjælp til at håndtere angst, tristhed og bekymringer

37 % af de erhvervsaktive patienter har ikke fået den rådgivning om arbejdsliv eller økonomi, som de havde behov for

59 % har ikke fået den hjælp, de havde behov for til at undgå u hensigtsmæssig vægtændring eller underernæring

Har manglet en "professionel" person, som kunne vejlede med oplysninger vedr. psykiske og økonomiske spørgsmål, er der tilskud til diverse ting. En patient eller pårørende har ikke overskud til at tænke og tage kontakt til diverse steder.

Det er meget voldsomt, når man bliver konfronteret med, at man har kræft. Kræftpakken starter omgående, og det er fint, MEN sådan rent psykisk mangler jeg en, som lige kan samle mig op igen og følge mig så længe jeg er under behandling. Jeg har selv betalt psykolog for at få bearbejdet chok og tristhed. Man tror, man er den eneste i verden, som har det sådan, og som kræftpatient har man så meget brug for at vide, du er ikke alene og dine reaktioner er meget naturlige. Man får en masse brochurer med telefonnumre, men man orker ikke selv at ringe og sige, at nu har man brug for hjælp.



VIL DU LÆSE MERE?

På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside finder du alle resultaterne fra Barometerundersøgelsen – her kan du også læse om undersøgelsens øvrige temaer, som f.eks. patientinvolvering, genoptræning og alternativ behandling.

Du finder rapporten på www.cancer.dk/deldinviden/

På hjemmesiden finder du også resultater opdelt på de fem regioner og på de forskellige kræftsygdomme.

Kræftens Bekæmpelse

Strandboulevarden 49

2100 København Ø

Telefon 35 25 75 00

www.cancer.dk

