



Kræftpatientens verden

- en undersøgelse af, hvilke problemer danske kræftpatienter oplever

Litteraturgennemgang og interviews

Anna Thit Johnsen, Cecilia Ravn Jensen,
Camilla Pedersen og Mogens Grønvold

Forskningsenheden
Palliativ medicinsk afdeling
H:S/Bispebjerg Hospital



Kræftpatientens verden

- en undersøgelse af, hvilke problemer danske kræftpatienter oplever

Indholdsfortegnelse

1	Forord	6
2	Indledning	7
2.1	Læsevejledning til rapporten	7
2.1.1	Rapporten fokuserer på det negative	7
2.1.2	Rapporten er ikke en tilbunds gående beskrivelse eller analyse	7
2.1.3	'Behovsbeskrivelser' overfor 'handlingsanvisninger'	8
2.2	Definitioner og operationaliseringer af behov	8
2.2.1	Tilgang 1: Et problem er et behov	8
2.2.2	Tilgang 2: Når noget er væsentligt, er der tale om et potentielt behov	8
2.2.3	Tilgang 3: Når patienten ikke har fået nok hjælp, er der tale om et behov	9
3	Litteraturgennemgang	10
3.1	Formål	10
3.2	Metode	10
3.2.1	Kvalitative studier	10
3.2.2	Kvantitative studier	10
3.3	Artikler brugt i litteraturgennemgangen	11
3.4	Resultater	13
3.5	Sammenfatning på litteraturstudium	16
4	Interviews	17
4.1	Metode	17
4.1.1	Interviewpersoner	17
4.1.2	Udvælgelse af personer til interviews	17
4.1.3	Fordeling af patienter i fokusgrupperne	18
4.2	Spørgeguide	18
5	Analyse af interviews	19
6	Resultater af interviews	20
6.1	Information	20
6.1.1	Information i forbindelse med diagnosen	20
6.1.2	Information om sygdommen og dens følger	20
6.1.3	Information om behandlingen	21
6.1.4	Udtømmende information bør gives uopfordret	21
6.1.5	Information om, hvor patienten kan søge yderligere hjælp	22
6.1.6	Information om hvad patienten selv kan gøre	22
6.1.7	Information ved afslutning af behandling	22
6.2	Kommunikation	23
6.2.1	Grundlæggende aspekter ved god kommunikation	23
6.2.2	Forskellige patienter, forskellige informationsbehov	24
6.2.3	Timing af information	24
6.2.4	Balancen mellem realistisk information og bevarelse af håbet	25
6.3	Det hele menneske	26
6.3.1	Hvad vil det sige at blive behandlet som et helt menneske	26
6.3.2	Behov for at tale om emner af eksistentiel karakter	27
6.4	Omsorg for patienten og psykosocial støtte	28
6.4.1	Der skal være plads til bekymringer	28
6.4.2	Behov for at tale med en psykolog	28
6.4.3	Ved recidiv og uheldelig sygdom	29
6.5	Kontinuitet, koordination og ansvarsplacering	30
6.5.1	At vide, hvem man kan henvende sig til	30

6.5.2	Opfølgning	30
6.5.3	Vigtigheden af sammenhæng i forløbet	31
6.5.4	Skiftende læger og afdelinger	32
6.5.5	Hvordan man kan sikre et sammenhængende forløb	32
6.6	Ventetid og spildtid	34
6.6.1	For lang ventetid	34
6.6.2	For kort ventetid	35
6.7	Rehabilitering	35
6.7.1	Fysisk genoptræning	35
6.7.2	Psykisk rehabilitering	36
6.7.3	Plan for rehabiliteringsforløbet	36
6.7.4	Kontrolforløb	36
6.8	Økonomi, arbejdsmarked, praktisk støtte og hjælpemidler	37
6.8.1	Behov for hjælp vedrørende økonomiske forhold	37
6.8.2	Behov for hjælp vedrørende arbejdsmarkedet	37
6.8.3	Behov for praktisk støtte og hjælpemidler	38
6.8.4	Tilbud	39
6.9	Lindring af bivirkninger og senfølger	39
6.9.1	Typer af bivirkninger og senfølger	39
6.9.2	Bivirkningernes betydning for patientens liv	39
6.9.3	Hjælp til håndtering af bivirkninger	40
6.10	Reaktioner på sygdom	40
6.11	Patientens egen indsats og alternativ behandling	41
6.11.1	Behov for selv at gøre en indsats – og blive motiveret til det	41
6.11.2	Behov for at blive motiveret til at kontakte patientforeninger	42
6.11.3	Alternativ behandling	42
6.11.4	Inddragelse af patienten i beslutninger	42
6.12	Pårørende, netværk og kontakt til andre patienter	43
6.12.1	Vigtigheden af at have nogle pårørende og et godt netværk	43
6.12.2	Problemer i forhold til de pårørende og i forhold til patientens omgivelser	43
6.12.3	Behov for støtte til de pårørende	44
6.12.4	Behov for hjælp til børnefamilier	44
6.12.5	Behov for kontakt til andre patienter	45
6.13	Patienternes oplevelse af sundhedsvæsenets kvalitet	46
6.14	Løsninger	48
7	Afslutning	49
7.1	Litteraturgennemgangen i forhold til resultaterne af vores interviews	49
7.2	Undersøgelsens informanter i forhold til formålet	49
7.3	Sammenfatning	50
8	Referencer	51
Bilag 1:	Spørgeguide til interviews med patienter	53

Anna Thit Johnsen, Cecilia Ravn Jensen, Camilla Pedersen, Mogens Grønvold.
 Kræftpatientens verden – en undersøgelse af, hvilke problemer danske kræftpatienter oplever:
 Litteraturgennemgang og interviews. Kræftens Bekæmpelse: København 2006.

1 Forord

Patientstøtteudvalget i Kræftens Bekæmpelse besluttede i 2004 at undersøge danske kræftpatienters behov. Det blev vedtaget, at undersøgelsen skulle udføres af en projektgruppe ved Forskningsenheden, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital, hvor der i forvejen udførtes flere andre undersøgelser af kræftpatienters psykosociale forhold.

Denne rapport beskriver første del af undersøgelsen, der var en litteraturgennemgang samt interviews og fokusgrupper. Denne del af undersøgelsen havde til formål at beskrive, hvilke behov og problemer, der opleves af danske kræftpatienter. Anden del af projektet, der er en spørgeskemaundersøgelse, afdækker, hvor udbredte disse behov og problemer er.

Som det vil blive uddybet i indledningen, skal vi understrege, at denne rapport ikke bør læses som en beskrivelse af, hvordan danske kræftpatienter har det eller som en evaluering af det danske sundhedsvæsen. Rapporten er en beskrivelse af, hvilke behov og problemer, der opleves af danske kræftpatienter, og den belyser derfor primært de negative aspekter.

På baggrund af de behov og problemer, der beskrives i denne rapport, er der udviklet et spørgeskema, som udsendes til en stor gruppe tilfældigt udvalgte danskere, der har eller har haft kræft. Spørgeskemaundersøgelsen belyser således forekomsten af mange af de behov, som nævnes i denne rapport.

Som anført er projektet udført af en projektgruppe ved Forskningsenheden, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital. Kræftens Bekæmpelse har udpeget en følgegruppe bestående af følgende personer:

Erik Rasmussen, chefredaktør
Christian Juul Busch, hospitalspræst
Julie Damgaard Nielsen, praktiserende læge
Erik Riiskjær, projektleder, Kvalitetsafdelingen i Århus Amt
John Sahl Andersen, Kræftens Bekæmpelses Psykosociale Udvalg
Eva Ethelberg, leder af Kræftrådgivningen i København
Henrik Kruse, leder af Kræftrådgivningen i Århus
Charlotte Piester, leder af Rehabiliteringscenter Dallund
Niels Anker, analytisk konsulent i Patientstøtteafdelingen
Anne Nissen, afdelingschef for Patientstøtteafdelingen

Projektgruppen og følgegruppen har afholdt en række møder undervejs i projektet, og diverse dokumenter er blevet cirkuleret og diskuteret pr. e-mail. Vi vil gerne takke for et godt og udbytterigt samarbejde, og for mange værdifulde forslag og ideer. Vi vil dog understrege, at ansvaret for denne rapport samt eventuelle fejl eller unøjagtigheder alene påhviler projektgruppen. Vi vil endvidere udtrykke vores store taknemmelighed overfor alle deltagerne i fokusgrupper og interviews – patienter, pårørende, frivillige og ansatte i Kræftens Bekæmpelse og andre. Mange tak for et stort engagement og for at dele ud af jeres værdifulde erfaringer.

Rapportens indhold er først og fremmest leveret af alle deltagerne i interviews og fokusgrupper – vores opgave har blot været at forsøge at sammenfatte og viderebringe de ting, der er blevet sagt.

København, juni 2005

Anna Thit Johnsen
Cecilia Ravn Jensen
Camilla Pedersen
Mogens Grønvold

2 Indledning og formål

Formålet med denne undersøgelse var at afdække behov blandt kræftpatienter i Danmark for derved at få en bedre viden om, hvor Kræftens Bekæmpelse skal fokusere sin patientstøtteindsats fremover.

Undersøgelsen skulle kortlægge kræftpatienters vigtigste behov i de forskellige faser af patientforløbet, og kortlægningen skulle omfatte alle typer af behov herunder behov af somatisk, psykologisk og social karakter.

Den viden, som fremkommer i denne rapport, skulle dermed i henhold til formålet være med til at nuancere billedet af patienternes behov og derigennem være retningsgivende for arbejdet i Patientstøtteafdelingen. Samtidig var det målet at kortlægge den store, men til dels 'tavse' viden i Kræftens Bekæmpelse om disse behov - denne viden skulle struktureres og gøres tilgængelig. Derudover var det vigtigt at indhente viden om behovene hos de kræftpatienter, der ikke søger rådgivning hos Kræftens Bekæmpelse.

2.1 Læsevejledning til rapporten

2.1.1 Rapporten fokuserer på det negative

I afsnittet nedenfor om definitioner af behov diskuterer vi, hvordan man undersøger behov. Det vil fremgå, at behov i vid udstrækning formuleres via problemer. Dette skyldes bl.a., at behov er en abstrakt måde at tænke på. Som patient vil man ikke sige, at man har 'et behov for at blive talt med på den rigtige måde' eller 'et behov for, at journalen ikke er blevet væk'. I stedet vil man have en oplevelse, der kan være mere eller mindre positiv.

Er oplevelsen positiv, vil den ofte ikke gøre det store indtryk (med mindre man havde forventet noget andet), og der vil være tendens til, at 'behovet for at blive talt med på den rigtige måde' ikke er det første, man vil nævne, hvis man bliver interviewet – og der vil næppe være nogen, der vil fremhæve, at journalen ikke var blevet væk.

Derimod vil den negative oplevelse typisk gøre større indtryk, og der er større tendens til, at dette vil være noget, man taler om i et interview. Men patienten vil typisk udtrykke 'behovet' i form af et problem (f.eks. at lægen ikke talte til patienten på en god måde), snarere end et behov.

Dette medfører for det første, at det ofte kræver en analyse at 'oversætte' oplevede problemer til behov. Nogle gange ligger dette relativt lige for – som i eksemplerne ovenfor – mens det i andre tilfælde kan være noget vanskeligere.

For det andet betyder det, at projektet vil fokusere på den negative side af sagen – på problemet og på den negative oplevelse. Dels fordi der som nævnt vil være en tendens til, at deltagerne beretter om de negative ting, både fordi de fylder mere, og fordi det negative lettere kobles til behov. Dels hæfter vi os ved de negative ting i analysen, fordi der set i forhold til en behovsanalyse er mere indhold: Fortæller en person, at han havde en fin oplevelse på hospitalet og ikke har noget at bemærke, er det svært at oversætte dette til et konkret behov.

Som følge heraf vil projektet producere et *katalog over problemer*. Denne rapport bør ikke læses som en beskrivelse af, hvordan det er at være kræftpatient i Danmark. Det er en samlet fremstilling af en meget lang række behov og problemer, som ingen enkelt patient har oplevet. Det er mange patienters oplevelser, der er samlet.

Derfor bør rapporten ikke læses som en beskrivelse af, hvordan danske kræftpatienter har det eller som en evaluering af patienternes møde med sundhedsvæsenet. I stedet bør rapporten læses som en beskrivelse af de behov og problemer, som kræftpatienter har oplevet. Man kan udlede af rapporten, at der er problemer, og at der er kræftpatienter, der har haft meget negative oplevelser, bl.a. i forhold til sundhedsvæsenet. Man kan derimod ikke udlede noget om, hvor udbredte disse behov og problemer er. Man kan heller ikke bruge rapporten til at sige noget om, hvilke grupper af patienter, der i størst omfang oplever problemer. Men disse ting bliver derimod belyst i spørgeskemaundersøgelsen, hvor resultaterne i denne rapport er omsat til spørgsmål i et spørgeskema.

2.1.2 Rapporten er ikke en tilbundsående beskrivelse eller analyse

Mange af de ting, der omtales i rapporten, er emner, der behandles langt mere dybtgående i bøger og specifikke forskningsrapporter og -artikler. F.eks. er der skrevet adskillige bøger om kommunikation mellem patienter og sundhedspersonale. Havde vi haft mulighed for det, ville det have været meget interessant at relatere vores fund til den internationale litteratur inden for hvert enkelt område. Dette ville imidlertid have været meget tids- og pladskrævende, og falder ikke inden for rapportens rammer: Rapporten skal dække et bredt emneområde, frem for at gå i detaljer med enkelte dele. Analysen har været tematisk, ikke teoretisk.

Af disse grunde kan dele af teksten fremstå overfladisk: Man kan føle, at dette kunne der siges meget mere om. Det kunne der helt sikkert, men formålet har som nævnt først og fremmest været at identificere de centrale temaer.

2.1.3 'Behovsbeskrivelser' overfor 'handlingsanvisninger'

En del steder i rapporten vil man i tillæg til beskrivelsen af behov og problemer finde det, man kunne kalde 'handlingsanvisninger'. Det drejer sig om en lang række gode råd og erfaringer, der er blevet fremsat af de forskellige deltagere i undersøgelsen. Vi har efter nogle overvejelser valgt at tage disse anvisninger med, da vi mener der er mange gode ideer og anbefalinger. En anden grund er, at de ofte er svære at adskille fra behovsbeskrivelserne (f.eks. 'Lægen bør have læst journalen inden patienten kommer ind').

Vi vil dog også gerne tage forbehold overfor disse anvisninger. Der kan være tale om udsagn, der er fremsat af en enkelt person, og hvor andre deltagere måske har haft helt andre meninger. Endvidere er der på nogle områder adgang til langt mere dybtgående og velfunderede 'anvisninger' i litteraturen end dem, der kommer frem i dette materiale. Det gælder f.eks. kommunikation. Det ville således være uheldigt at ændre på arbejdsgange ud fra beskrivelserne i dette materiale, hvis man kan finde et bedre grundlag for det andre steder.

2.2 Definitioner og operationaliseringer af behov

At definere og måle behov volder problemer i litteraturen, og der findes mange forskellige tilgange til dette (10). Vi har valgt i denne rapport, og i de undersøgelser, som ligger til grund for rapporten, at benytte mere end én tilgang, fordi vi mener, at ingen af tilgangene til måling af behov kan give et komplet billede i sig selv (9, 22). Rapporten bygger på tre forskellige tilgange til det at definere, operationalisere og måle behov, som vil blive forklaret i det følgende. Disse tre tilgange benyttes i litteraturgennemgangen og i interviewundersøgelsen. Tilgangene er udvalgt, da vi finder dem relevante i forhold til problemstillingen, og fordi de kan anvendes i forhold til litteraturen. Der findes også andre mulige tilgange til måling af behov, men de fleste af disse har ikke været relevante at medtage i denne undersøgelse, da disse særligt er egnede til andre typer af behovsundersøgelser, f.eks. økonomiske.

2.2.1 Tilgang 1: Et problem er et behov

I henhold til den første tilgang sættes der lighedstegn mellem behov og tilstedeværelsen af et problem. Denne tilgang bruges meget i sundhedsvæsenet, og er bl.a. beskrevet af Franks et al. (7, 8).

I denne tilgang måles behovet på en af to måder: Enten spørger man patienten, om han/hun oplever noget som et problem. Dette kan gøres i interviews, eller det kan gøres i spørgeskemaundersøgelser, hvor man spørger, hvor stort et problem et pågældende emne er for patienten (se f.eks. Portenoy et al. (21)). Eller man spørger patienten, i hvilken grad han/hun har en række problemer, som er udvalgt på forhånd. Denne tilgang bruges oftest i spørgeskemaundersøgelser, og som eksempel kan nævnes Lidstone et al. (13).

Denne tilgang er vigtig at have med, men vi mener ikke, at den kan stå alene. For det første, fordi den kun delvis bygger på patientperspektivet. Det er ikke patienten, som siger, at han/hun har et behov. Det er os, der tolker svarene sådan, at

hvis patienten har et bestemt problem eller oplever, at noget er et problem, så har patienten et behov for at få det afhjulpet. I de fleste tilfælde vil dette da også være rigtigt. Men man kan ikke udelukke, at patienten ikke ønsker sine problemer afhjulpet. For det andet er dette en tilgang, som særligt er egnet til måling af nogle typer af behov, men ikke til andre. F.eks. er det oplagt at spørge folk: "Hvor stærke smerter har du?". Det er langt fra lige så oplagt at spørge: "Hvor store problemer har du med, at du ikke har fået information om støttegrupper?"

2.2.2 Tilgang 2: Når noget er væsentligt, er der tale om et potentielt behov

Den anden tilgang siger, at hvis man vil vide noget om patienternes behov, så må man finde ud af, hvad der er væsentligt for patienterne. Et behov defineres således som, at noget er væsentligt.

Denne tilgang bruges især i kvalitative undersøgelser. Behovet måles ved, at man spørger patienterne, hvad der er vigtigt for dem. Tilgangen bruges f.eks. af Soothill et al. (27). Det skal dog fremhæves, at Soothill et al. heller ikke mener, at denne tilgang kan stå alene, og kombinerer den med den tilgang, som vi beskriver nedenfor.

Problemet med denne tilgang er, at man ikke ved, om der er tale om udækkede eller dækkede behov. F.eks. viser det sig ofte i netop denne slags undersøgelser, at det vigtigste for patienterne er, at have en god familie. Når man bagefter spørger patienterne, hvor mange der har problemer med deres familie eller har behov for hjælp i forbindelse med deres familieliv, så er det de færreste, som svarer ja. Det er derfor, at denne tilgang vanskeligt kan stå alene. Endvidere kan man problematisere, om man virkelig kan sætte lighedstegn mellem et behov og det, at noget er væsentligt for en. F.eks. er det meget væsentligt for de fleste patienter ikke at få recidiv – men kan man tale om et behov for ikke at få recidiv?

2.2.3 Tilgang 3: Når patienten ikke har fået nok hjælp, er der tale om et behov

Den sidste tilgang er den mest oplagte. Groft sagt definerer denne tilgang behov på følgende måde: Hvis patienten har et behov, så har patienten et behov. Her er det ikke definitionen, som volder problemer, det er operationaliseringen af definitionen, som volder problemer.

Hvordan måler man egentligt et behov? Der findes lidt forskellige måder at gøre det på. Enten a) sættes behovet lig med *behov for hjælp/støtte, eller mere hjælp/støtte* (18). Eller b) der spørges simpelthen, om patienten har et behov (28). Eller c) der spørges, om patientens behov er tilfredsstillende (27).

Denne tilgang har også sine problemer. For det første er det meget kompliceret at måle, om folk mangler hjælp/støtte, om de har et behov, eller om deres behov er tilfredsstillende. Dette skyldes mange forskellige faktorer, men bl.a. kan det

nævnes, at patienter har meget svært ved at vurdere, om de har et behov f.eks. i forhold til deres smerter. For det andet, hvilket faktisk følger af det første, så viser det sig, at når man spørger folk, om de har et behov, så er det de færreste, som angiver at have det. Det kan skyldes, at folk har svært ved at vurdere om de har brug for hjælp, at de måske ikke synes, at de bør have brug for hjælp, eller at de måske ikke tror, at det er muligt at få hjælp/støtte. Et eksempel på dette er Thomas et al.'s (34) undersøgelse som viser, at 94 % af patienterne mener, at det er meget vigtigt at have tillid til sundhedspersonalet, men kun 2 % angav et behov i forbindelse med tillid til sundhedspersonalet. Og 91 % mener, at det er vigtigt at få støtte fra familien, og kun 1% har et behov i forbindelse med støtte fra familien.

Vi vælger i denne rapport at benytte elementer fra alle tre tilgange, da vi mener, at de tilsammen giver den bedste beskrivelse af behov blandt kræftpatienter i Danmark.



3 Litteraturgennemgang

3.1 Formål

Formålet med litteraturgennemgangen var at finde ud af, hvad tidligere studier viser om kræftpatienters behov.

3.2 Metode

Målet med litteraturgennemgangen er at få et overblik over området, som grundlag for interviews og fokusgrupper, samt gennemgå den vigtigste litteratur, og dermed have et grundlag, som vores resultater kan relateres til. En tilbunds gående analyse af litteraturen om kræftpatienters behov ville tage flere år. Hvis man skulle have lavet en dækkende søgning på området, skulle man bl.a. have søgt på følgende ord: "(need OR quality of life) AND cancer". Med denne søgning fremkom 17.568 'hits' på søgemaskinen Pubmed (marts 2005).

Vi har i stedet brugt forskellige kombinationer af søgeord, som f.eks. "need AND cancer patient AND psychosocial". Gennem sådanne søgninger har vi identificeret en meget stor og generelt relevant mængde litteratur. Derudover har vi medtaget artikler, som vi allerede havde fra et andet, delvist overlappende projekt. Sidst men ikke mindst har vi gennemgået referencelisterne på de mest relevante artikler og medtaget relevante artikler derfra.

Relevante artikler er i denne sammenhæng artikler, som vi på baggrund af ovenstående definitioner af behov mener, afdækker behov blandt kræftpatienter, dvs. artikler, som beskriver a) hvilke problemer kræftpatienter har, b) hvilke behov kræftpatienter finder væsentlige, og c) hvilke behov kræftpatienter mener, at de ikke får dækket. Både kvalitative og kvantitative artikler havde relevans. I alle artiklerne er det kræftpatienterne selv, der er datakilde, og ikke f.eks. professionelle eller pårørende.

En stor del af litteraturen om kræftpatienters behov fokuserer på kræftpatienter med specifikke diagnoser, som undergår en specifik behandling. Da vi er interesserede i kræftpatienter generelt, har vi frasortet en del af denne litteratur. Dog har vi visse steder medtaget sådanne artikler, hvis vi syntes, at de var særligt relevante eller belyste en generel problemstilling.

Det har undervejs i projektet været overvejet, om vi i litteraturgennemgangen også skulle gennemgå de bøger, som er skrevet af kræftpatienter og henvendt til kræftpatienter. At bruge denne litteratur til at finde ud af, hvad kræftpatienter har af behov, ville være en kvalitativ undersøgelse i sig selv. Videnskabeligt set kan hvert af værkerne forstås som en

"case" og skulle som sådan analyseres med kvalitative metoder, førend man kunne udlede noget om kræftpatienters behov. Det falder ikke inden for rammerne af denne rapport at lave et sådant studie, da dette ville være utroligt tidskrævende og omfangsrigt, om end det ville være både spændende og meningsfyldt.

3.2.1 Kvalitative studier

Der er ikke særlig mange kvalitative studier af kræftpatienters behov, og vi har derfor kunnet medtage størstedelen af de artikler, som, vi mente, var relevante i forhold til vores forskningsspørgsmål.

De kvalitative studier, vi har fundet, tager alle udgangspunkt i interviews. Interviewene har haft til formål at afdække patienternes behov og problemer, eller hvad der var vigtigt for kræftpatienter. I de kvalitative undersøgelser indgår der et meget begrænset antal patienter, og derfor er det ofte ikke relevant at bruge resultaterne statistisk. Ofte er resultaterne heller ikke præsenteret på en måde, som gør det muligt at kvantificere dem. Artiklerne kan derfor ikke sige noget om, hvor hyppige forskellige typer af behov er blandt kræftpatienter. De er imidlertid vigtige, fordi de kan bidrage med viden om behov, som man ikke vidste noget om i forvejen.

Resultaterne af de kvalitative studier er svære at præsentere i en overskuelig form, men vi har forsøgt at præsentere dem på lige fod med de kvantitative resultater.

3.2.2 Kvantitative studier

De kvantitative studier består i denne sammenhæng af studier, hvor der er brugt spørgeskema til at belyse kræftpatienters behov eller problemer. Fordelen ved at bruge disse studier er, at det er nemt at opgøre, hvilke behov der er hyppige, fordi mange patienter er blevet adspurgt om samme behov, og der således kan knyttes en procentdel til hver type af behov.

Problemet med denne type undersøgelser er imidlertid, at der kun bliver spurgt til de behov, som forefindes i spørgeskemaet. Det betyder, at man ikke får ny viden om kræftpatienters behov eller viden, som man ikke havde forventet. Herudover er det problematisk set ud fra denne undersøgelse-

ses formål, at det ofte er de samme spørgeskemaer, eller spørgeskemaer som minder om hinanden, der bruges. Det

betyder, at det er et begrænset udvalg af emner, man får viden om.

3.3 Artikler brugt i litteraturgennemgangen

I det følgende ses en tabel, der kort beskriver de artikler, som bruges i litteraturgennemgangen. Artiklerne er beskrevet ud fra, hvilken metode de benytter, hvilke informanter

der bruges i undersøgelsen, hvordan informanterne udvælges og hvor mange informanter, som deltager.

Tabel 1: Oversigt over artikler brugt i litteraturstudiet

Forfatter	Undersøgelsesmetode	Sample	Udvælgelsesmetode	N
Arraras et al. (1)	Semistruktureret interview	Patienter med cancer	Formålsbestemt sampling. Patienter udvalgt ud fra forskellighed i cancer stadium og behandlingstype	40
Chang et al. (2)	Spørgeskema	Patienter med cancer	Konsekutivt studium. Patienter i kontakt med "The Medical Oncology Section" i en bestemt periode.	240
Chiu et al. (3)	Struktureret interview	Patienter med terminal cancer	Konsekutivt studium. Patienter henvist til hospice eller palliativ enhed i en bestemt periode	232
Clavarino et al. (4)	Spørgeskema	Patienter med cancer	Konsekutivt studium. Alle patienter der modtager stråling på bestemte hospitalsafdelinger i en bestemt periode	28
Conill et al. (5)	Struktureret interview	Patienter med fremskreden cancer interviewet i den sidste uge af deres liv	Konsekutivt studium. Patienter som døde på hospitalet, på hospice eller hjemme i et bestemt område i en bestemt periode	176
Felder-Puig et al. (6)	Struktureret interview	Patienter med knoglecancer som er 15-30 år	?	60
Janda et al. (11)	Semistruktureret interview	Patienter med vulvar cancer	?	15
Jeffreys et al. (12)	Spørgeskema	Patienter med ovariecancer	Formålsbestemt sampling - <i>men denne er ikke nærmere beskrevet</i>	24
Lidstone et al. (13)	Spørgeskema	Patienter med cancer	Konsekutivt studium. Patienter som besøger en "out-patient clinic" ved et stort onkologisk center i en bestemt periode	480
Lintz et al. (14)	Spørgeskema	Patienter med prostatacancer	Konsekutivt studium. Patienter som besøger "The urological oncology clinic" i en bestemt periode.	210
Meuser et al. (16)	Spørgeskema	Patienter med cancer	Konsekutivt studium. Patienter henvist til smerteklinikken i en bestemt periode.	593
Morasso et al. (17)	Spørgeskema	Patienter med terminal cancer	Konsekutivt studium. Patienter henvist til en af 13 palliative enheder.	94
Maunsell et al. (15)	Dybdeinterviews	Patienter med brystcancer	Formålsbestemt sampling. Patienter udvalgt ud fra forskellighed i sociodemografiske og medicinske variable	13
Osse et al. (19)	Spørgeskema	Patienter med dissemineret cancer	Patienter udvalgt fra praktiserende læger, ude-funkioner og kræftpatient organisationer, <i>men der står ikke hvordan</i>	94
Osse et al. (20)	Dybdeinterviews Og interviews ud fra tjek-liste	Patienter med metastaserende cancer og deres pårørende	Patienter udvalgt fra praktiserende læger, ude-funkioner og kræftpatient organisationer, <i>men der står ikke hvordan</i>	16+46
Portenoy et al. (21)	Spørgeskema	Patienter med cancer	Tilfældigt udvalgt fra fire sengeafsnit og fire ambulatorier	246

>

Tabel 1: Oversigt over artikler brugt i litteraturstudiet fortsat

Forfatter	Undersøgelsesmetode	Sample	Udvælgelsesmetode	N
Rosmovitz et al. (23)	Dybdeinterviews	Patienter med endetarms cancer	Formålsbestemt sampling. Patienter udvalgt ud fra forskellighed i køn og cancer stadium	39
Sanson-Fisher et al. (25)	Spørgeskema	Patienter med cancer, der går i behandling	Konsekutivt studium. Alle patienter med tilknytning til "The Surgical, Radiation or Medical Oncology Department" i en bestemt periode	888
Schuit et al. (26)	Spørgeskema	Patienter med cancer, der går til opfølgning (follow-up)	Konsekutivt studium. Patienter der kommer til follow-up i "The Oncology outpatient department" i en bestemt periode	187
Soothill et al. (27)	Spørgeskema	Patienter med kræft	Konsekutivt studium. Alle patienter som modtog behandling i et bestemt område i en bestemt periode	295
Steginga et al. (28)	Spørgeskema	Patienter med prostata cancer	Alle medlemmer af en prostata selv-hjælps gruppe	206
Steinhauser et al. (29)	Spørgeskema	Alvorligt syge patienter med diagnoserne cancer, "end stage renal disease", "advanced chronic pulmonary disease" & "congestive heart failure".	Tværsnitsundersøgelse. Tilfældig udvælgelse fra "The National Veterans Affairs" database	340
Strømgren et al. (30)	Spørgeskema	Patienter med fremskreden cancer	Konsekutivt studium. Alle som bliver henvist til en palliativ medicinsk afdeling i en bestemt periode	176
Sægrov et al. (24)	Dybde interview	Patienter med cancer	?	12
Tamburini et al. (31)	Spørgeskema	Patienter med cancer	Konsekutivt studium. Indlagte patienter i en bestemt periode	182
Taylor et al. (32)	Dybdeinterview	Patienter med cancer og deres pårørende	Formålsbestemt sampling. Patienter udvalgt ud fra forskellighed i religiøs baggrund	28
Thewes et al. (33)	Dybdeinterviews	Patienter med brystcancer	Formålsbestemt sampling. Patienter udvalgt ud fra forskellighed i alder	18
Vainio et al. (35)	Struktureret interview	Patienter med fremskreden cancer	Konsekutivt studium. Alle som bliver henvist til 7 forskellige hospices i en bestemt periode	1840
Walsh et al. (36)	Struktureret interview	Patienter med cancer. De fleste modtager ingen anti-neoplastisk behandling.	Konsekutivt studium. Patienter henvist til et "Palliative medicine program" i en bestemt periode.	1000
Whelan et al. (37)	Struktureret interview	Patienter som er nydiagnosticeret med cancer	Alle nydiagnosticerede patienter som er i kontakt med et cancer center i en bestemt periode	134
Wright et al. (38)	Dybdeinterview og fokusgruppe	Patienter med cancer	Formålsbestemt sampling. Patienter udvalgt ud fra forskellighed i alder, køn og behandlingsstatus	96

3.4 Resultater

På de følgende sider ses resultatet af litteraturgennemgangen i en tabel. I venstre side af tabellen ses de forskellige problemer eller behov, som patienterne kan have. Disse problemer eller behov er opdelt i forskellige emner. Kategoriseringen i disse emner er vores egen og kunne naturligvis være foretaget på en anden måde.

På tværs er der tre kolonner. Det skyldes, at vi, som tidligere nævnt (afsnit 2.1), bruger artikler med tre forskellige tilgange til måling af behov. Den første kolonne viser hyppigheden af forskellige typer af problemer. Når der står noget i denne kolonne betyder det, at en undersøgelse har vist noget om hyppigheden af det givne problem. Resultaterne kommer typisk fra spørgeskemaundersøgelser, hvor man har spurgt patienterne, om de har smerter, åndenød osv.

I anden kolonne vises, hvor mange patienter, der har vurderet et givet problem eller behov som væsentligt. Resultaterne her kommer dels fra spørgeskemaundersøgelser, hvor patienterne er blevet bedt om at angive, hvorvidt et bestemt emne er væsentligt, dels fra kvalitative undersøgelser, hvor man har bedt patienterne om at fortælle, hvad der er væsentligt for dem, eller hvilke behov, de mener, er væsentlige.

I den tredje kolonne vises, hvor mange patienter, der mener, at et givent behov udgør et udækket behov, eller at de mangler hjælp/støtte i forhold til behovet. Definitionen af det udækkede behov varierer fra artikel til artikel, og man kan derfor ikke regne med, at en måling af behov i den ene artikel er det samme som en måling af behov i en anden artikel.

Resultatet af litteraturgennemgangen er forsøgt kvantificeret. Indimellem har vi dog måttet indsætte et X i tabellen, fordi det ikke har været muligt at kvantificere det pågældende. Dette er f.eks. tilfældet, hvis der i en kvalitativ artikel står: "Mange patienter mener, at smertelindring er vigtigt". I dette tilfælde, ville vi have sat et X i kolonne 2.

Vi har forsøgt at være så loyale overfor resultaterne i artiklerne som muligt. Dog har vi nogle steder udeladt et emne, som blev nævnt i en artikel, fordi vi fandt emnet for specifikt. Nogle gange har vi også valgt kun at medtage de emner, der blev nævnt af mere end 10% af patienterne, fordi listen ellers ville blive meget lang. Endelig, har vi enkelte gange slået nogle emner sammen, fordi vi mente, at de mindede så meget om hinanden, at det var rimeligt.

Tabel 2. Resultater af litteraturgennemgang fordelt efter typen af resultater. Der angives hyppighed i procent. Referencer står i parentes.

	Har problemet:	Mener emnet er væsentligt eller udgør et væsentligt behov:	Har et behov i forhold til emnet:
Fysiske symptomer			
Smerter	41-84 % (2, 3, 5, 13, 16, 21, 26, 30, 35-37)	X (20)	18 % (19)
Åndenød	19-53 % (2, 3, 5, 13, 16, 21, 26, 30, 35, 36)	X (20)	
Kvalme/opkast	21-45 % (5, 16, 21, 26, 30, 35, 36)	X (20)	
Træthed/døsighed	40-93 % (13, 19, 21, 30, 36)	X (20)	18 % (19)
Svaghed/sløvhed	51-82 % (2, 3, 5, 21, 30, 35, 36)		26-33 % (14, 25, 28)
Søvnproblemer	9-49 % (2, 3, 5, 13, 16, 21, 30, 35, 36)	X (20)	29 % (14)
Koncentrationsbesvær	29-40 % (13, 21)	X (20)	
Hukommelsesbesvær	12 % (19, 36)		24 % (19)
Uklarhed/forvirring	2-49 % (3, 5, 16, 35, 36)		
Svimmelhed	10-23 % (16, 21, 36)		
Manglende appetit	29-84 % (2, 13, 21, 26, 30)	X (20)	
Vægttab	27-65 % (2, 3, 21, 35, 36)		
Forstoppelse	23-52 % (5, 13, 16, 21, 26, 30, 35, 36)	X (20)	
Diarré	5-24 % (5, 13, 16, 21, 30, 36)	X (20)	
Mundproblemer	2-61 % (2, 5, 13, 16, 21, 36)	X (20)	
Synkebesvær	11-55 % (3, 5, 16, 21)	X (20)	
Hoste	5-38 % (2, 5, 16, 21, 26, 36)	X (20)	
Inkontinens	14-16 % (16, 21, 26)	X (20)	
Underlig følelse i fingrene	36 % (21)	X (20)	
Hæshed	24 % (36)		
Hikke	9-12 % (26, 36)		
Bøvsproblemer	18 % (36)		

Tabel 2. Resultater af litteraturgennemgang fordelt efter typen af resultater. Der angives hyppighed i procent. Referencer står i parentes. fortsat

	Har problemet:	Mener emnet er væsentligt eller udgør et væsentligt behov:	Har et behov i forhold til emnet:
Hovedpine	11 % (36)		
Svedtendenser	24 % (16)		
Ændret smagssans	28 % (36)		
Hårtab	17 % (21)		
Kløe	7-28 % (16, 21, 26, 36)	X (20)	
Behov for symptomkontrol			24 – 63 % (17, 31)
Sociale problemer			
Problemer i forhold til de nærmeste	24 % (6), X (38)	X (20)	
Problemer i forhold til familien	4 % (6)		
Problemer i forhold til vennerne, eller bekymring for disse	5-36 % (6, 37)		
Problemer med at føle sig værdsat af andre	14 % (6)		
Problemer med at blive irriteret på andre	19 % (6)		
Problemer med at tilpasse sig den nye situation	17 % (6)		
Problemer med at deltage i sociale aktiviteter	66 % (19), X (38),(11)	32 % (27)	
Problemer med seksualiteten	15-33 % (13, 37), X (38), (11)	14 % (27)	Ca. 35 % (14, 28)
Problemer med at være afhængig af andre	71 % (19)		
Problemer med kontakt til børn eller angst for sådanne problemer	33 % (37)	X (20)	
Problemer med at føle sig som en byrde		89 % (29), X (20)	
Problemer med ikke at føle, at der er brug for en i familien			28 % (31)
Problemer med ikke at være på bølgelængde med andre		X (20)	
Problemer med ikke at kunne kommunikere med de nærmeste	X (38)	X (20)	
Støtte fra familien		91 % (27), X (20)	
Støtte fra venner	13 % (13)	85-88 % (27), X (20)	
Nogen at tale med		71 % (27), X (20, 24, 29)	
Støtte fra naboer		57 % (27), X (18)	
Hjælp til at klare, at andre ændrer syn på en		37 % (27)	
Behov for emotionel støtte		X (12, 33)	52 % (17)
Behov for støttegrupper		X (12, 33)	
Bekymring over at ens nærmeste bekymrer sig	44 % (13)		38-50 % (4, 14, 25)
Psykiske og eksistentielle problemer			
Håb for fremtiden		70 % (27)	
Depression	22-47 % (4, 30) ¹ , 24-71 % (5, 13, 19, 36)		15 % (19)
Angst/hjælp med angst	25-44 % (4, 30), 41-56 % (5, 13, 36)	52 % (27)	
Angst for tilbagefald	83 % (19), X (24)		25-45 % (4, 14, 19, 25)
Angst for smerter	75 % (19)		24-32 % (14, 19)
Angst for døden	62 % (19)		21 % (19)
Angst for behandlinger	62 % (19)		19 % (19)
Usikkerhed vedr. fremtiden	57-85 % (13, 19)	52 % (27)	25-32 % (4, 19, 25)
Hjælp med at finde mening		44 % (27)	15 % (19)
Hjælp med tristhed		41 % (27)	
Hjælp med ensomhed		33 % (27)	
Hjælp med vrede		33 % (27)	
Hjælp med følelser af skyld		17 % (27)	
Støtte fra spirituel vejleder		19 % (27)	
Mulighed for at bede		35 % (27)	

¹Cases + borderline cases målt med HADS

Tabel 2. Resultater af litteraturgennemgang fordelt efter typen af resultater. Der angives hyppighed i procent. Referencer står i parentes. fortsat

Har problemet:	Mener emnet er væsentligt eller udgør et væsentligt behov:	Har et behov i forhold til emnet:
Problemer med at udtrykke følelser		18 % (19)
Behov for positivitet, taknemmelighed og håb	X (32)	
Behov for at give og modtage kærlighed	X (32)	
Behov for at gennemgå ens værdier, eller hvad der er vigtigt for en	X (32)	
Behov for at forberede døden	X (32)	
Behov for at føle tilfredshed med livet		33 % (17)
Behov for at møde andre i samme situation	X (12)	39 % (31)
Problemer med at føle skyld	X (11)	
Problemer med at føle sig overflødig		29 % (4)
Problemer med at føle vrede	30 % (13)	
Opleve tab af kontrol over ens krop	65 % (19)	16 % (19)
Opleve tab af kontrol over ens liv	64 % (19)	19 % (19)
Problemer med at acceptere sygdommen	69 % (19)	23 % (19)
Problemer med sundhedssystemet og det offentlige		
Tillid til sundhedspersonalet	93 % (34)	
At blive behandlet som en person og ikke som en i rækken		26 % (28)
At sundhedspersonalet forsikrer en om, at det er i orden at have det, som man har det		34 % (31)
Sundhedspersonalet har tid til at diskutere	90 % (27)	
Nemt at få kontakt til lægerne	89 % (27)	
Nem adgang til personalet	83 % (27)	
Ærlig information	89 % (27)	20 % (31)
Blive behandlet med respekt	88 % (27)	
At information gives forsigtigt	85 % (27)	
Personale, som lytter	85 % (27)	
Deltagelse i beslutninger	63 % (27)	30 % (31)
Hjælp med symptomer	49 % (27)	
Rådgivning om ernæring/-forbedring af ernæring	39 % (27), X (23)	43 % (17)
At få et telefonnummer på en sygeplejerske efter endt behandling	X (23)	
Bedre dialog med sundhedspersonalet		45 % (31)
At have en kontaktperson blandt personalet		27-34 % (4, 14, 28)
Bedre service på hospitalet		59 % (31)
Vigtig/manglende information		
Om behandling	64-86 % (34, 37), X (1)	32 % (31), X (11)
Om, hvad man kan forvente	86 % (27)	61 % (31)
Om bivirkninger	82 % (27), X (33), (1)	32-34 % (14, 28), X(11)
Om, hvad man selv kan gøre		29-39 % (4, 14, 25, 28)
Om, hvilke muligheder man har/ressourcer	77 % (27)	
Om, hvor man kan få information/støttegrupper	8-67 % (27, 37), X (23)	26 % (14, 28)
Om, hvorvidt ens symptomer er tegn på tilbagefald		32 % (25)
Om diagnosen	X (1)	40 % (31)
Om prognosen	X (1)	

Tabel 2. Resultater af litteraturgennemgang fordelt efter typen af resultater. Der angives hyppighed i procent. Referencer står i parentes. fortsat

Har problemet:	Mener emnet er væsentligt eller udgør et væsentligt behov:	Har et behov i forhold til emnet:
Om undersøgelser og procedurer	32 % (37), X (1)	29-35 % (14, 31)
Information både mundtligt og skriftligt	X (12)	27 % (14)
Vigtigt at gentage information	X (12)	
Måden, information gives på, er vigtig	X (12)	
Det er vigtigt, at der er tid og mulighed for at stille spørgsmål	X (12)	
Timing af informationen er vigtig	X (12)	
Professionel rådgivning	X (33)	26 % (14)
Realistisk information	X (23)	
Information om, hvorvidt sygdommen er under kontrol	X (1)	33 % (14)
Andet		
Hjælp med at udfylde formularer til det offentlige, forsikringselskaber osv.	21 % (27)	
Generel hjælp med hverdagen	65 % (19)	41 % (37)
Hjælp med økonomien	28 % (13), X (38)	14-40 % (4, 17, 19, 31)
Hjælp til/problemer med at komme omkring	X (38)	47 % (27)
Hjemmehjælp	35 % (27), X (33)	15-20 % (17, 37)
Problemer med body image/hjælp til at håndtere ændret udseende	34-37 % (13, 37), X (38)	51 % (27)
Problemer med at klare det huslige	86 % (19), X (11, 38)	
Problemer på arbejdet	16 % (13), X (38), (11)	
Angst for ikke at kunne klare sit arbejde	X (15)	
Problemer med ikke at kunne klare arbejdet lige så godt som før	X (15)	
Problemer med ikke at kunne det, som man plejer	57-81 % (13, 19), X (24)	17-33 % (4, 14, 19, 25)

3.5 Sammenfatning på litteraturstudium

Som det kan ses, er listen over behov fundet i litteraturen meget lang og dækker et meget bredt spektrum af behov/mulige behov.

Det kan også ses, at man med forskellige metoder og forskellige måder at spørge på finder noget forskelligt – de forskellige typer af undersøgelser placerer sig typisk forskellige steder i tabellen. Der er dog også nogle emner, som går igen – både når der bruges forskellige metoder og forskellige definitioner.

Vi vil ikke konkludere yderligere på litteraturstudiet her, da det i denne undersøgelse primært fungerer som baggrund for interview- og spørgeskemaundersøgelsen. Senere vil resultaterne dog blive sammenholdt med resultaterne af vores interviews.

4 Interviews

4.1 Metode

4.1.1 Interviewpersoner

Vi udførte fokusgruppinterviews med professionelle fra Kræftens Bekæmpelse, frivillige i Kræftens Bekæmpelse (de frivillige har selv haft kræft) samt patienter og pårørende. Endvidere har vi foretaget en række interviews med nøglepersoner² og patienter.

I alt har vi gennemført følgende interviews:

- 4 fokusgrupper med professionelle fra Kræftens Bekæmpelse (27 deltagere i alt)
- 1 fokusgruppe med frivillige tilknyttet Kræftens Bekæmpelse (7 deltagere i alt)
- 6 fokusgrupper med patienter (25 deltagere i alt)
- 2 fokusgrupper med pårørende (5 deltagere i alt)
- 3 interviews med patienter (3 deltagere i alt)
- 10 interviews med nøglepersoner (10 deltagere i alt)

Samlet har vi således interviewet 77 personer.

4.1.2 Udvælgelse af personer til interviews

Rekrutteringen af professionelle og frivillige foregik gennem Kræftens Bekæmpelse. Fra Patientstøtteafdelingen fik vi en liste med personer fra Kræftens Bekæmpelses rådgivningscentre, som vi kunne invitere til fokusgruppinterviews. Denne liste bestod af psykologer, socialrådgivere, sekretærer, sygeplejersker, jurister, læger m.m. Til hver af de fire fokusgrupper med professionelle inviterede vi mellem seks og otte personer. For hver gruppe fik vi endvidere navne på en række 'reserver', der kunne inviteres i tilfælde af afbud. Deltagerprocenten var meget høj i alle fire grupper. Samlet lå den på 84 % (27 ud af 32 inviterede).

De frivillige blev rekrutteret på samme måde som de professionelle. Her var deltagerprocenten 70 % (syv ud af 10 inviterede). Udvælgelsen af nøglepersoner foregik ved at projektgruppen sammen med repræsentanter fra Patientstøtteafdelingen lavede en liste over personer, som vi mente, det ville være relevant at invitere. Derefter fik disse personer en skriftlig invitation til at deltage i et interview. Vi fik positivt svar fra 10 ud af i alt 11 inviterede.

Patienterne blev fundet gennem Kræftens Bekæmpelse, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital og Onkologisk afdeling, Herlev Amtssygehus. Rekrutteringen gennem Kræftens Bekæmpelse foregik ved, at man i Rådgivningscentret i København spurgte nogle patienter, om de ville deltage. I alt deltog fem patienter herfra i interviews. På Palliativ Medicinsk Afdeling foregik det på samme måde. Herfra inviteredes fem patienter og to deltog i interviews. På Onkologisk Afdeling, Herlev Amtssygehus gennemgik vi en tilfældig stikprøve af journaler. For hver journal noterede vi nogle oplysninger. På baggrund af disse oplysninger kunne vi opdele patienterne i fire grupper. Den første gruppe bestod af nydiagnosticerede patienter, dvs. patienter, som havde fået deres diagnose inden for de sidste seks måneder. Den anden gruppe bestod af patienter i behandling (kemoterapi eller strålebehandling). Den tredje gruppe bestod af patienter med fremskreden kræft, dvs. patienter med kræft stadium tre eller fire. Den sidste gruppe bestod af patienter, som gik i kontrol med jævne mellemrum, som ikke modtog behandling, og hvor der ikke var tegn på sygdomsaktivitet. Vi havde regler for, hvilken gruppe patienterne skulle placeres i, såfremt de opfyldte kriterierne for mere end én gruppe. Vi gennemgik journaler indtil der var udvalgt ca. 20 patienter i hver gruppe. Dog sørgede vi for, at der ikke blev for mange med samme diagnose, for mange af samme køn, eller for mange over 60 år i samme gruppe. Eksempelvis ophørte vi med at inkludere kvinder i en gruppe, hvis der var mere end 60 % kvinder i den.

I alt inviterede vi 78 patienter fra Herlev Amtssygehus og 20 af disse deltog i vores interviews, dvs. at deltagelsesprocenten var på 25,6 %. Dette er en lav deltagelsesprocent, hvilket bl.a. skyldes, at datoerne for fokusgrupperne var fastlagt på forhånd, og patienterne derfor ikke havde nogle valgmuligheder, samt at der kun var 1-2 uger til de planlagte fokusgrupper. Det betød, at der var en del patienter, der ikke kunne. Herudover deltog en patient fra Herlev Amtssygehuset, som personalet selv havde udvalgt.

De pårørende blev dels udvalgt gennem Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscenter i København, og dels ved, at vi spurgte nogle af patienterne, om deres pårørende kunne tænke sig at deltage. I alt deltog fem pårørende.

²Personer der i kraft af deres arbejde har en tæt kontakt til kræftpatienter og derfor kan betragtes som eksperter på området (kræftpatienters behov)

4.1.3 Fordeling af patienter i fokusgrupperne

I alt deltog 28 patienter i interviewene. Det er kun de 20 patienter fra Onkologisk Afdeling, Herlev Amtssygehus, som vi har baggrundsoplysninger på (tabel 3).

Tabel 3: Oversigt over deltagende patienter

		Antal	%
Køn	Mand	9	45
	Kvinde	11	55
Alder	Median	58	
Primærcancer	Mamma	7	35
	Hoved-hals	4	20
	Colon/rectum	3	15
	Lunge	2	10
	Ovarie	1	5
	Testis	1	5
	Thyreoidea	1	5
Cancer stadium	Lymfom	1	5
	Stadium 1	8	40
	Stadium 2	2	10
	Stadium 3	2	10
	Stadium 4	5	25
	Ukendt	3	15

4.2 Spørgeguide

Spørgeguiden, som blev brugt i interviews og fokusgrupper, var stort set ens for de forskellige typer af interviews og fokusgrupper, fordi formålet var det samme for alle interviews – nemlig at afdække *kræftpatienters behov*. Flere udkast til spørgeguiden blev diskuteret med følgegruppen.

Behov kan, som tidligere nævnt (afsnit 2.1), opdeles og defineres på forskellige måder og på forskellige niveauer. Vi valgte at dele spørgeguiden op i tre dele, som skulle dække hver sin tilgang til måling af behov.

I første del af interviewet spurgte vi, hvad patienterne oplever som vigtigt, og hvad, de oplever, har eller har haft stor betydning for dem i forbindelse med deres kræftsygdom. Baggrunden for dette er, at det er en mulig tilgang til måling af behov, idet, hvad der er vigtigt, kan hævdes at afspejle patienternes behov. Fordelen ved denne måde at spørge på er, at den er meget åben og lægger op til, at informanterne både kan fortælle om det, som har været godt og det, som har været dårligt. Det vil sige både de behov, som er blevet tilfredsstillet, og de, som ikke er. Sidst men ikke mindst, skulle informanterne ikke tage stilling til, om noget var et behov, hvilket kan være svært.

I anden del af interviewet spurgte vi til, hvad informanterne oplever som de største problemer ved at være kræftpatient. Dette afspejlede vores anden tilgang til behov, idet et problem kan hævdes at være et udækket behov. Denne del af interviewet var altså problemorienteret. Den fokuserede på det, som ikke oplevedes godt nok og på de behov, som var udækkede.

Til slut spurgte vi til, hvad man skulle gøre, hvis man skulle

gøre noget ekstra for personer med kræft. Hermed brugte vi vores tredje tilgang til måling af behov, hvor behov defineres, som det der bør gøres noget ved. Denne del af interviewet gav nogle snævrere svar end del et og to. Det skyldes, at informanterne både skulle mene, at et emne var vigtigt, at der ikke blev gjort nok for det, og at der burde gøres mere for det, førend de ville nævne det i denne del af interviewet. Vi bad deltagerne skrive 10 emner ned, som de mente, man skulle gøre noget ved, hvis man skulle gøre noget ekstra for kræftpatienter. Vi ønskede hermed at få informanterne til at udvælge de ting, de, efter at have været igennem interviews del et og to, oplevede som vigtigst at gøre noget ved.

I interviewene med de professionelle opdelte vi del et og to i de forskellige faser af patientforløbet: a) omkring diagnose-tidspunktet, b) under behandling, c) i kontrol (efter behandling) og d) ved recidiv (med eller uden behandling). Det vil sige, at vi f.eks. spurgte "Hvad er vigtigt for patienter, der går i kontrol?". Opdelingen i forskellige faser blev ikke anvendt i fokusgrupperne med patienter og pårørende, idet det her var mere naturligt at tale samlet om forløbet indtil det tidspunkt, hvor patienten var på interviewtidspunktet. Og patienter og pårørende kunne naturligvis kun tale om de faser, som de havde oplevet.

Med ovenstående tre niveauer mener vi at have afdækket behov fra tre forskellige perspektiver på en måde, som giver en hel og relativt udtømmende beskrivelse af patienternes behov.

Det var vores klare indtryk, at spørgeguiderne fungerede godt i samtlige interviews og fokusgrupper. Dette bekræftedes af, at der var god stemning og høj aktivitet, og vi fik kun positive tilkendegivelser fra deltagerne.

5 Analyse af interviews

Størstedelen af interviews og fokusgrupper blev transskriberet i deres helhed. Et mindre antal, som ikke blev transskriberet, blev gennemlyttet flere gange af projektgruppen. Herefter kunne analysen begynde.

Vi påbegyndte analysen med en indholdskodning af interviewene, hvilket vil sige, at vi kategoriserede det, der blev nævnt, i emner og underemner. For hvert emne blev det derefter skrevet ned, hvor mange personer som havde nævnt emnet, og i hvor mange grupper, emnet var blevet nævnt.

Det viste sig hurtigt, at det ikke var hensigtsmæssigt at dele analysen op efter, hvor patienten var i patientforløbet. Dette skyldtes, at mange af de emner, som kom frem under interviewene gik igen i de forskellige faser af patientforløbet, og ofte vanskeligt kunne placeres i en enkelt fase. For eksempel kan man både have behov for at blive lyttet til, når man er nydiagnosticeret, og når man går i kontrol. Endvidere var det uhensigtsmæssigt at lave denne opdeling, fordi opdelingen ikke var blevet brugt i interviewene med patienter og pårørende, og derfor ville det være problematisk at vurdere, hvordan man skulle kategorisere deres udsagn. Derfor er analysen opdelt på emner uafhængigt af, hvor patienten er i patientforløbet, men det er fremhævet, når nogle emner er særligt relevante bestemte steder i patientforløbet.

Derudover viste det sig under analysen, at langt de fleste emner blev nævnt i interviewets del et, og at del to og tre ofte kom til at fungere som en opsummering af de vigtigste punkter fra del et. Derfor valgte vi heller ikke at opdele analysen efter, hvornår i interviewet det pågældende emne blev nævnt. Det betyder, at hver kategori ofte både vil indeholde noget fra del et, del to og del tre.

Man kunne også have valgt at opdele analysen således, at det, hhv. patienter, pårørende, professionelle og nøglepersoner havde sagt, blev analyseret separat. Det har vi valgt ikke

at gøre, da det hele bidrager til forståelsen af patienternes behov, og billedet bliver mere nuanceret, når alle perspektiver tages med på én gang. Dog kunne det være relevant i anden sammenhæng at sætte fokus på eventuelle forskelle på de forskellige gruppers oplevelser af patientbehovene.

Efter den første indholdskodning diskuterede og argumenterede vi for de kategorier, vi havde fundet. Dette førte til en revurdering af kategorierne, idet nogle kategorier blev slået sammen, fordi de omhandlede det samme. Andre kategorier blev udeladt, fordi vi ikke mente, de var relevante for problemstillingen. Endvidere blev der skabt nye kategorier på baggrund af emner fra de eksisterende kategorier.

Konkret skete ovenstående ved, at vi gennemlæste det materiale, der var placeret i hver enkel kategori og diskuterede dette for hver kategori. På baggrund af denne diskussion fandt vi eksempelvis ud af, at indholdet i to af kategorierne hang tæt sammen, hvorfor det forekom logisk at slå de pågældende kategorier sammen. Undervejs i dette arbejde blev en foreløbig kategorisering diskuteret med følgegruppen.

Ud over, at nogle kategorier blev slået sammen, var der som nævnt også nogle, der blev fjernet, fordi vi mente, at de var irrelevante for problemstillingen. Det drejede sig om kategorierne "Uddannelse og øget viden blandt sundhedspersonale og andre faggrupper" samt "Mere viden/forskning". Vi vurderede, at disse kategorier snarere repræsenterede et behandler-/systembehov frem for et patientbehov. Dette argument blev støttet af, at der ikke var nogen patienter, der havde nævnt emner i disse kategorier.

6 Resultater af interviews

Nedenfor ses en oversigt over de overordnede kategorier, vi fandt frem til.

Tabel 4: Oversigt over kategorier

1. Information
2. Kommunikation
3. Det hele menneske
4. Omsorg for patienten og psykosocial støtte
5. Kontinuitet, koordination og ansvarsplacering
6. Ventetid og spildtid
7. Rehabilitering
8. Økonomi, arbejdsmarked, praktisk støtte og hjælpemidler
9. Lindring af bivirkninger og senfølger
10. Reaktionen på sygdom
11. Patientens egen indsats og alternativ behandling
12. Pårørende, netværk og kontakt til andre patienter
13. Oplevet kvalitet af sundhedsvæsenet
14. Løsninger

I beskrivelsen af kategorier nedenfor definerer vi først kategorien, hvorefter vi refererer hovedpunkterne i de udsagn,

som vi har kategoriseret i den pågældende kategori. Vores analyse er beskrivende, og når vi eksempelvis skriver "det er vigtigt at", så drejer det sig om deltagernes udsagn og er ikke udtryk for vores vurdering, eller for en vægtning af det pågældende udsagn frem for andre.

Under emnerne står der ikke noget om, hvor mange patienter der har fremhævet de forskellige emner. Dette skyldes, at denne undersøgelse ikke er egnet til kvantitative opgørelser, fordi den primært er baseret på fokusgrupper. Når noget eksempelvis bliver nævnt af en person i en fokusgruppe, kan det både være, at alle andre er enige, og det kan være, at alle andre er uenige. Dette kommer ikke altid til udtryk i en fokusgruppe, da synspunkterne ikke bliver problematiseret. Derfor står der blot, hvem som har nævnt det pågældende, dvs. om det er patienter, pårørende, frivillige, professionelle eller nøglepersoner. I det følgende er beskrevet, hvad informanterne har sagt. Det som ikke står som citater, er således også blevet sagt af informanterne. Citaterne er gengivet så tæt på den oprindelige ordlyd som muligt – dog således at de er læselige og lyde som "øh" er udeladt.

6.1 Information

Kategorien *Information* handler om de forskellige behov, patienter har for information. Kategorien omhandler behovet for information gennem hele forløbet bl.a. i forhold til sygdom, følgevirkninger og behandling. Derudover indeholder kategorien behovet for, at informationen er udtømmende, at den gives uopfordret, og at der gives information om, hvor patienten kan søge yderligere hjælp, hvordan patienten selv kan gøre en indsats, samt behovet for information i forbindelse med afsluttet behandling.

6.1.1 Information i forbindelse med diagnosen

Omkring diagnostidspunktet er informationsbehovet stort:

"Jeg savner en eller anden startpakke, en nybegynder pakke, til når man får diagnosen. Det kan være noget litteratur. Det kan være noget med, hvad du selv kan gøre - alternativ behandling."

(Patienter, gr. 2, l. 319-21)

Ud over information om, hvad patienterne selv kan gøre og om, hvilken litteratur der er relevant at læse, har patienterne i forbindelse med diagnosen behov for information om sygdommen, om hvordan sygehusvæsenet fungerer samt om ansvarsfordelingen mellem personer og mellem hospitalsafdelinger (f.eks. hvem der tager sig af smertebehandlingen).

Lige når patienterne får stillet diagnosen har de brug for at få

information, som kan skabe et nuanceret billede af sygdommen, helst fra en, de opfatter som specialist:

"Man tror, at den [kræften] er lig med død, når man får det at vide første gang. Man ser simpelthen gravstenen lige med det samme. Derfor har man brug for at få et mere nuanceret billede ret hurtigt. Jeg havde brug for at tale med en specialist om, hvad det var for en sygdom, og dem kunne jeg ikke få i tale, for de havde travlt med alt muligt andet. Så jeg savnede, at man meget hurtigere kom i kontakt med en specialist."

(Patienter, gr. 2, l. 227-35)

Nogle patienter har givet udtryk for, at de, lige da de har fået diagnosen, har brug for generel information om kræft, og først senere har de brug for mere specifikke oplysninger. Patienterne har desuden behov for information om, hvordan de kan håndtere den nye situation.

6.1.2 Information om sygdommen og dens følger

Patienterne har behov for information om kræft på et grundlæggende niveau:

"Bare det at vide lidt om sin sygdom, det gør, at man på en eller anden måde bliver en anelse tryk – bare at vide, hvad kræft er overhovedet. Hvordan sådan en celle deler sig, og hvorfor den gør det."

(Frivillige, l. 1193-5)

Derudover har patienterne så vidt muligt behov for konkret viden om deres sygdom, herunder også information om helbredelsesmulighederne.

Patienterne har også et behov for information om følgerne af sygdom og behandling, herunder psykiske følgevirkninger. Patienterne har for eksempel brug for at vide, at der kan komme nogle nedture, så de er forberedt på det. Der er behov for information om de almindelige reaktioner, der ofte følger med en kræftsygdom som for eksempel, at man kan blive meget træt, og at man kan blive bange for at få kræft igen. Derudover er der behov for information om, hvilke bivirkninger sygdom og behandling kan medføre på kort og langt sigt og om, hvordan patienten selv kan behandle dem. For eksempel er der nogle patienter, som ikke har fået information om, at behandlingen kunne skade tænderne. Information i form af praktiske råd er også blevet nævnt, for eksempel information om, hvad man gør, når maven går i stå af morfin.

6.1.3 Information om behandlingen

Der er behov for information om behandlingen, begrundelser for den valgte behandling samt for eventuelle ændringer i behandlingen:

"Og stadigvæk oplysning, oplysning. Hvad er det for noget medicin, jeg får? Hvorfor skifter jeg nu medicin? De behøver ikke at gå i dybden – bare således man ved, hvad det er, der bliver puttet ind i én. Det her med at oplyse om, at nu får du for eksempel hormonbehandling, og det er på grund af det og det – det kan sagtens siges med en kort sætning, så patienten er klar over det: nå, det er det her, det drejer sig om. Og nå, nu skifter vi til noget andet - fordi det kan være, at det virker bedre, hvis vi skifter til noget andet, ellers skifter vi til noget tredje – så bruger vi to på en gang og så forklarer man, hvorfor man bruger to på en gang, fordi det kan godt være, at hvis de begge to er der, så virker de meget bedre. Bare en lille smule forklaring i stedet for: nu skal du have den, og den hedder det, og så hedder den det og sådan noget. Bare en anelse forklaring."

(Frivillige, l. 1490-9)

Det er vigtigt, at sundhedspersonalet begrundet, hvorfor der gives en bestemt behandling. Patienterne sammenligner sig ofte med andre patienter og kan blive usikre på, hvorfor der er forskel i behandlingerne. Der er behov for information om, hvilke behandlingsmuligheder patienten har, og om nyudviklede behandlingsmetoder. Der bør også gives information om forholdet mellem de negative og positive konsekvenser af en behandling. Der er nogle, der har påpeget, at de ikke har fået nok information om behandlingerne og rationalet ved at give disse behandlinger:

"Og der var aldrig nogen, der forklarede os egentlig... det var ligesom oplagt nok, at nu har du en tendens til noget mavesår, så får du noget mavesårsmedicin. Og hov du har sandelig fået svamp: så tager vi lige en kur mod det. Hvis du har ondt i dine led, så får du den her type smertestillende, og hvis du har ondt i dit hoved, så får du den kombineret med den, og hvis du så får et krampeanfald, så skal du have noget Stesolid og det får du på den her måde, og hvad ved jeg. Men noget af det fik vi simpelthen ikke forklaret rigtigt, hvorfor han skulle have det eller hvad var det egentlig, at de forventede at det skulle gavne."

(Pårørende, gr. 2, l. 561-69)

Hvis behandlingen består i operation, så er det vigtigt, at patienten informeres om, hvad der bliver gjort under operationen, og hvilken tilstand vedkommende vågner op i bagefter. Desuden nævnes det, at der er behov for information om, hvordan kroppen fungerer og om, hvordan behandlingen virker i patientens krop. Såfremt lægerne ikke mener, at der er mere at gøre, kan der være behov for information om mulighederne for at få en 'second opinion'.

6.1.4 Udtømmende information bør gives uopfordret

Patienterne har behov for sikkerhed for, at alle informationer gives, også selvom patienten ikke spørger til dem. En del har oplevet, at de informationer, patienten fik, kun blev givet fordi patienten havde spurgt til det. Det kan give utryghed i forhold til, om patienten nu også har fået spurgt om alt det vigtige:

"Det har mest gået på at jeg har spurgt. De [sundhedspersonalet] kommer ikke selv og siger det. Det er om at have sin fantasi med og finde ud af hvad pokker det er man skal spørge om."

(Patienter, gr. 5, t.43.30)

En pårørende fortalte, hvordan hun følte, at hun havde ansvaret for, at der blev givet de nødvendige beskeder til patienten. Nogle patienter har indtryk af, at det er tilfældigt, hvilke informationer de har fået.

Nogle patienter har behov for, at nogen tog ansvar for at fortælle dem, hvor slemt det stod til, selvom de som udgangspunkt ikke ville vide det:

"X og jeg ville ikke have at vide, hvor slemt det var. Jeg ved ikke, hvad der er det bedste, men der har ikke været – på noget tidspunkt i løbet af vores forløb – nogen, der har sat sig ned og fortalt os, hvor alvorligt det egentlig var. Og egentlig synes jeg, at det havde været på sin plads – hvis der havde været en læge, der havde sat sig ned og set på os og sagt: Det her kommer til at gå helt galt. De behøver ikke at have noget med prognoser med hvor lang tid eller hvor kort

tid, men hvis der er nogen, der stritter imod, og man godt kan se på dem, at de har svært ved at tackle de hårde, barske realiteter, så synes jeg stadigvæk, at der burde være nogen, som sætter sig ned og tager ansvaret for det, så det ikke kommer snigende ind undervejs i forløbet."

(Pårørende, gr. 2, l. 110-8)

Andre patienter har derimod fortalt om, hvordan de som udgangspunkt gerne ville vide, hvor slemt det stod til, men hvordan de, når de har fået beskeden, har fortrudt det:

"Vi ville bare gerne vide det med det samme. Den første læge sagde også til os, at han var ret sikker på, at han levede om tre måneder, men han var ikke sikker på, at han levede om et halvt år. Det er så rædselsfuldt."

(Pårørende, gr. 2, l. 140-2)

6.1.5 Information om, hvor patienten kan søge yderligere hjælp

Patienterne har behov for at få information om, hvem de kan kontakte, hvis de har brug for yderligere hjælp ud over den, som gives på sygehuset. Det kan være svært at overskue, hvem man som patient kan kontakte, når man har fået konstateret kræft:

"Du kunne sikkert have fået hjælp, hvis du ringede et eller andet sted hen, men man aner ikke hvor...v

(Patienter, gr. 2, l. 512-3)

Der er behov for, at der på sygehuset bliver givet information om, hvor patienterne kan søge yderligere hjælp: for eksempel hos Kræftens Bekæmpelse, psykologer, socialrådgivere, hjemmepleje, egen læge, hospicer mv. Patienterne har desuden behov for at få information om, hvad de forskellige steder kan hjælpe med. Nogle patienter ved ikke, hvad Kræftens Bekæmpelse kan hjælpe med, og tror, at de udelukkende laver forskning.

Behovet for information om, hvor patienterne kan søge yderligere hjælp kan også omfatte information om, hvilke bøger der er gode at læse, eller hvor på internettet patienten kan få yderligere information, eller om, hvordan man kan komme i kontakt med andre kræftpatienter.

6.1.6 Information om hvad patienten selv kan gøre

Der er behov for information om, hvad patienterne selv kan gøre:

"Hvad kan de gøre selv for at styrke deres krop bedst muligt og deres sjæl og deres psyke bedst muligt, og hvad findes der af muligheder, og det er jo igen individuelt - men hvad kan man gøre, og hvad skal man ikke gøre."

(Professionelle, gr. 2, l. 575-7)

Den information, man som patient har brug for, kan for eksempel være om, hvordan man kan forberede sig til den forestående behandling. Der er også mange patienter, som efterspørger information om, hvad de selv kan gøre i forhold til at lindre bivirkninger og for at blive rask. Det kan også være information om, hvad patienten kan gøre ved hjælp af kost og motion for at styrke immunforsvaret eller forebygge, at sygdommen kommer igen. Patienterne har behov for konkrete råd om, hvad de selv kan gøre:

"Hvad kan jeg selv gøre? Hvad kan jeg selv gøre for mig selv bedst muligt i denne proces? Og de får sjældent et svar, de synes, de kan bruge til noget. Det bliver for vagt, og det bliver for sådan... Vi skal nok tage os af det, og du skal bare have det bedst muligt, og hvor de egentlig siger, at de har brug for nogle helt konkrete råd, for så bliver det dem, de også kan hænge deres ro på. Altså jo mere konkret, vi kan vejlede dem, og sige, at jamen du kan forsøge på at spise sundere, og du kan forsøge på i hvert fald at få frugt og grønt. Du kan komme ud og gå en tur hver dag af en halv times varighed. Du kan dyrke noget afspænding. Altså sige nogle af de ting, som vi ved kan gavne dem, og som de føler kan gøre, at jamen jeg gør faktisk selv noget, jeg har selv hold i hanke med noget af det. Alt er ikke bare overladt til nogle andre."

(Professionelle, gr. 1, l. 431-40)

6.1.7 Information ved afslutning af behandling

Information vedrørende fasen efter afsluttet behandling, er også blevet efterspurgt. Manglende information om fasen efter behandlingen gør, at patienterne er uforberedte på det tomrum, der kan opstå, når de korte tidshorisonter mellem behandlingerne ikke længere er der. Det kan være svært at håndtere at skulle slippe den tætte kontakt til hospitalet. Der er også behov for information om, at det kan være svært at komme videre, selvom man er erklæret sygdomsfri. Nogle patienter bliver chokeret over, hvor meget sygdommen har ramt deres psyke. Patienterne har behov for information om, at det er helt normalt at være psykisk påvirket af sygdommen, og at andre patienter har det på samme måde. Det blev foreslået, at patienter fik at vide at:

"Ja, du er så på vej ud af systemet nu. Tillykke med, at du er blevet rask, men du skal bare vide: Der er meget i dit liv, der er anderledes nu. Du skal ikke gå hjem og føle dig sær eller underlig over, at du ikke er glad, eller at du ikke kan finde engagement i dit arbejde længere."

(Patienter, gr. 2, l. 903-5)

Der kan i denne fase også være et behov for at få information om de senfølger, der kan være, så som at patienten bliver ved med at være træt. Der er brug for, at patienterne får klar besked. For eksempel kan den udmelding "at man skal tage

den med ro det første stykke tid" være svær at tolke, for hvor lang tid er "det første stykke tid". Der er behov for konkrete udmeldinger om, hvad patienterne må og kan. I denne fase er patienterne meget opmærksomme på selv de mindste symptomer, fordi de er bange for at få kræft igen. Det er vig-

tigt at informere om den viden og erfaring, man har med de bivirkninger og følgevirkninger, der kan opstå, når behandlingen er afsluttet. Patienterne har behov for hjælp i forhold til, hvordan de skal tolke symptomer fra kroppen, og hvad det er vigtigt at lægge mærke til.

6.2 Kommunikation

Denne kategori kom særligt til at handle om sygehuspersonalets (og navnlig lægernes) evne til at anerkende, at alle patienter er forskellige, og at de derfor skal mødes på forskellige måder. Informanterne fremhævede, at god kommunikation finder sted, når lægerne er i stand til at møde patienten, sådan som patienten ønsker sig mødt. I forbindelse med kommunikation har der i interviewene været lagt særlig vægt på formidling af information fra sundhedspersonale til patient, og derfor har denne kategori særligt fokus på dette aspekt, selvom kommunikation i princippet kan dreje sig om meget andet end informationsformidling.

6.2.1 Grundlæggende aspekter ved god kommunikation

Det er vigtigt, at læger og sygeplejersker tager sig god tid til den enkelte patient - tid til at patienten kan stille spørgsmål og få svar. Det er med til at skabe tryghed. Desuden er det vigtigt, at lægen er velforberedt *"og ikke bare begynder at læse på sidste continuation i journalen, når de sidder der"* (professionelle, gr. 1, l. 174-5), for *"så ryger autoriteten lige på stedet"* (professionelle, gr. 4, l. 172-3).

Det er vigtigt, at især vigtige beskeder gives under ordentlige omstændigheder. De skal f.eks. overbringes personligt og ikke telefonisk eller pr. brev. Endvidere er det vigtigt, at patienten og de pårørende er forberedt på at få de vigtige beskeder, så de ikke føler, at det er tilfældigt, hvem de får dem af, hvilken dag og under hvilke omstændigheder. Der skal skabes et 'rum' til det, så patienten og de pårørende ved, at det er nu, de skal have en vigtig besked. Desuden er det vigtigt, at lægen udviser empati, når han overbringer informationer til patienten. Dette indebærer, at vigtige beskeder ikke gives under overværelse af andre patienter, og at lægerne ikke modsiger hinanden og dermed gør patienten usikker på, om det, der tidligere er blevet sagt, var rigtigt. En patient har f.eks. fortalt om, at lægerne var uenige om, hvorvidt hun havde kræft:

"Jeg var til forundersøgelse og bagefter var jeg nede og få mammografi, hvor de så mente, at der ikke var noget. Men ham den privatpraktiserende, han mente, at der var noget..." (patienter, gr. 3, l. 925-7)

Der er også eksempler på, at patienter har modtaget modstridende beskeder om, hvordan behandlingen har virket, eller hvad der skal ske med behandlingen:

"Hver gang kommer der en ny læge og hver læge mener noget. Og den ene læge stopper behandlingen og den næste læge sætter behandlingen i gang. Og den ene ved ikke, hvad den anden tænker..."

(Pårørende, gr. 2, l. 143-5)

I interviewene er det også blevet fremhævet, at modstridende informationer fra samme eller forskellige læger kan være meget frustrerende, fordi man har behov for at have klare retningslinjer for, hvad man må og ikke må. En patient udtrykker, hvordan der nogle gange gives forskellige oplysninger afhængigt af, hvilket hospital man er på:

"Den information, man fik på Herlev, er ikke den samme information, som man fik på Riget ... Vi undrer os over, at den information, man giver de forskellige steder, ikke er den samme."

(Patienter, gr. 3, l. 101-11)

En patient fortæller om en oplevelse, hvor lægen angiveligt manglede forståelse for patienten. Da patienten udtrykte bekymring for, at der var ventetid på at blive opereret, havde lægen følgende kommentar:

"Ja, men nu skal du jo huske på, at du er jo ikke mere patient i dag, end du var i går."

(frivillige, l. 587-8)

Det blev anført, at for lægerne er alvorlig sygdom noget, de oplever hver dag, men for patienterne er det et stort chok at få at vide, at de har en alvorlig sygdom:

"... at man får sagt at noget ikke betyder så meget ... og for patienterne betyder det sgu alt, når man sidder der. Der er ikke noget, der ikke betyder noget, fordi man ved jo ikke noget. Man er jo fuldstændig overladt til, hvad de siger."

(pårørende, gr. 1, l. 327-9)

Det er vigtigt, at læger og sygeplejersker hele tiden husker,

at alvorlig sygdom ikke er 'hverdags-kost' for patienterne, ellers kan de komme til at lægge vægt på de forkerte ting, når de kommunikerer med patienterne. Ofte er det vigtigere at sørge for at skabe en grundlæggende tryghed end at informere specifikt om den behandling, patienten skal igennem:

"... sygeplejerskerne var orienteret mod at forklare stoffer og hænge poser og få patienten til at sidde rigtigt med armen og alle de her ting. Men det var helt tydeligt, at de patienter, der var i behandling var enormt bange for det der, og det er jo helt nyt. For personalet er det jo hverdag, men for den, der kommer der første gang, er det jo på mange måder skræmmende."

(Nøgleperson 5, l. 167-71)

6.2.2 Forskellige patienter, forskellige informationsbehov

Patienternes behov for information er meget forskelligt. Nogen ønsker meget konkret information om f.eks. sygdom og behandling, mens andre ønsker mere generel information. Desuden er der nogen, der ønsker meget information og andre, der ønsker mindre information.

Hvis patienten har meget viden om sin sygdom, er det vigtigt, at lægen tager højde for det og møder patienten, hvor vedkommende er:

"Så bliver det ikke en god samtale, hvis du [patienten] ikke møder én [læge], der også er parat til at møde dig med al den viden."

(Professionelle, gr. 1, l. 247-8)

Der er også mange patienter, som ikke ved noget om kræft, og som derfor har svært ved at "få alle de begreber på plads" (Professionelle, gr. 1, l. 253). Sådanne personer skal "nå med nogle andre sprog" (Professionelle, gr. 1, l. 273). Det er vigtigt, at de professionelles sprogbrug matcher patientens, da informationen ellers ikke forstås.

Hvis mængden af information ikke er tilpasset individets behov, kan det skabe unødige bekymringer. Eksempelvis kan for meget information om bivirkninger være med til at skabe unødige bekymringer, hvis man ikke sørger for at understrege, at patienten ikke nødvendigvis kommer til at opleve alle de pågældende bivirkninger. Dette oplevede en kvinde, der var i kemoterapi:

"...jeg havde fået at vide, at jeg ville tabe håret ved kemo, men det gjorde jeg ikke og så blev jeg bekymret for, om det var fordi, at jeg ikke tog ordentligt imod behandlingen."

(Patienter, gr. 5)³

Nogle patienter har kun meget begrænset eller slet ikke behov for viden, og det er meget vigtigt at respektere dette - "Der er en ret til ikke-viden." (Professionelle, gr. 1, l. 344).

Lægen/sundhedspersonalet skal finde ud af, hvilket behov den enkelte patient har for information og forsøge at opfylde dette behov. Dette skal ske i samarbejde med patienten. Det er vigtigt, at det ikke er den professionelle, der alene afgør patientens behov for viden. Den professionelle må spørge ind til patientens behov for viden og samtidig lave en vurdering af, hvilken betydning informationen kan have for patienten.

Det er vigtigt, at patienten ikke føler sig affærdiget af de professionelle, eksempelvis ved at blive mødt med en bemærkning som: "det tager vi bare på et andet tidspunkt" (Professionelle, gr. 1, l. 892-3), når de stiller spørgsmål eller lufter bekymringer.

De professionelle skal tage patienterne alvorligt m.h.t. de ønsker om information, de måtte have. Hvis dette ikke er tilfældet, føler patienterne, at de professionelle ikke har samme interesse som dem selv – de føler sig modarbejdet:

"Så patienten har en dagsorden, der hedder, at nu prøver jeg det her, og hvis det ikke virker, så skal vi allerede nu have noget parat, som jeg så kan prøve. Og så siger systemet: Jamen gå nu bare hjem, og nu prøver vi bare det. Så de er ikke fælles om det. De har ikke samme interesse, føler patienten, for det vil de bare skubbe lidt ud. Og hvor patienterne allerede vil have tingene klar, så de kan gå i gang."

(Professionelle, gr. 1, l. 862-7)

6.2.3 Timingen af information

Et andet vigtigt aspekt ved god kommunikation er 'timingen' af information. Hvis man informerer for meget på det forkerte tidspunkt og dermed informerer om noget, der er irrelevant på det tidspunkt, opfatter/forstår patienten ikke informationen, og når informationen så bliver relevant, kan man risikere, at patienten ikke husker, at informationen er blevet givet:

"Da jeg gik ud af lokalet [efter diagnosesamtalen] var jeg mere bekymret for min arm end for noget som helst andet, fordi hun havde fortalt om alt, der kunne ske [som følge af operationen]. Den oplysning skulle jeg have fået på Rigshospitalet, da jeg vågnede af narkosen."

(Patienter, gr. 5)

Det kan også dreje sig om information om normale reaktioner. Måske har patienten tidligere i forløbet fået at vide,

³Interviewet er ikke blevet transskriberet. Derfor er der ikke præcis linjeangivelse på citatet. Båndet er dog blevet lyttet igennem for at sikre, at citatet er ordret.

hvad der er normale reaktioner på sygdom og behandling, men hvis informationen har været dårligt timet, kan patienten ikke huske den, og når vedkommende oplever reaktionerne, bliver han/hun bekymret og tror, at der er noget galt, eller at det er unormalt:

"Var der bare nogen, der lige havde sagt, at det kunne godt være, at jeg fik det sådan. Og så ved vi godt, at det er der sikkert nogen, der har sagt. Men det er igen det der med, at kommunikationen skal være givet på det rigtige tidspunkt – eller flere gange."

(Professionelle, gr. 1, l. 1210-12)

Timing af information handler også om, at man ikke bare remser det hele op på én gang, men at man giver det *"i små portioner, sådan så man [patienten] også får mulighed for at bearbejde det, man hører"* (Nøgleperson 1, l. 198). Informationen skal formes efter individets behov – *"Det skal ikke være et standardløfte på 25 gode råd"* (Professionelle, gr. 2, l. 427). Informationen skal tage udgangspunkt i den enkelte patient som person og ikke som "statistisk størrelse". Det kan være meget vanskeligt for patienten at rumme *"for mange gode råd"* (Professionelle, gr. 2, l. 410):

"... noget af det, der er svært, det er netop, hvis du har fået for meget og for voldsom information, fordi du kan jo ikke ryste det af dig igen"

(Nøgleperson 5, l. 44-6)

Derfor skal informationen gives i en *"markant og enkel form, som de [patienterne] kan genkalde sig"* (Nøgleperson 4, l. 107-8). Det er ligeledes vigtigt, at informationen gentages flere gange i løbet af patientforløbet og gerne også i forskellige former, dvs. både mundtligt og skriftligt:

"Informationen skal gradueres. Det skal fordeles og komme løbende og gentages i forskellige sammenhænge, fordi man ikke kan kapere det hele på én gang."

(Patienter, gr. 5)

Det er desuden vigtigt, at lægerne ikke blot fremlægger oplysningerne, men at de forklarer og giver supplerende oplysninger, så patienten forstår det, der bliver fortalt:

"... så det er også vigtigt, at man virkelig bliver underrettet om, hvad der sker, og hvorfor det sker. Og ikke bare: du skal have 17 gange kemo, og det foregår ved, at du skal komme 2 gange i den uge, og så skal du komme 2 gange i den uge ... Det siger jo ikke ret meget."

(Frivillige, l. 475-8)

Samtidig skal lægerne også turde vurdere, om den information, de har givet patienterne er blevet modtaget og forstået. Ofte sker dette ikke, fordi der ikke er en gensidig respekt

mellem læge og patient. Det er problematisk, hvis personalet tror, at de har informeret patienten tilstrækkeligt, men patienten kun har opfattet en lille del af den information, der er blevet givet:

"... de professionelle har troet, at det, at de [patienterne] fik informationen, også var ensbetydende med, at de kan huske det. Og det gør, at mange har meget svært ved at mestre deres situation over tid, fordi der simpelthen er huller i deres erindring..."

(Nøgleperson 3, l. 77-9)

6.2.4 Balancen mellem realistisk information og bevarelse af håbet

Et andet vigtigt aspekt ved kommunikation er at give realistisk information uden at nedbryde patientens håb. Denne problematik opstår særligt ved tilbagefald, men oplevelser/hændelser tidligere i sygdomsforløbet kan være med til at forværre problematikken.

Når patienter har fået recidiv er det særligt vigtigt, at personalet ikke tager håbet fra dem ved at sige, at *"nu er der ikke mere at gøre...Nu må du bare gå hjem og nyde resten af tiden"* (Professionelle, gr. 1, l. 691-3). Man skal altid signalere, at der stadig er håb, at der er mere at gøre, og at sundhedsvæsenet ikke opgiver patienten, selvom det ikke er muligt at helbrede. I en fokusgruppe med professionelle fra Kræftens Bekæmpelse fortæller det eksempelvis, at flere patienter har fået beskeden *"Gå hjem og drik så meget rødvin som muligt, lev så godt som muligt og kom igen, hvis du får smerter"* (Professionelle, gr. 2, l. 441-2), efter de har fået at vide, at der er recidiv. Dette gør, at patienterne mister *"den sidste lille smule håb, der er tilbage"* (Frivillige, l. 1515).

Mange patienter oplever, at beskeden om recidiv ikke videregives på en *"tilstrækkelig blid og hensynsfuld måde."* (Nøgleperson 3, l. 300). Dette kan forstærkes af, at den besked, de tidligere har modtaget om, at de var helbredt, er blevet givet på en måde, så patienten ikke har taget højde for muligheden for recidiv. De tror ikke, at sygdommen kan vende tilbage. Dette medfører, at beskeden om recidiv opleves som et endnu større chok:

"Men hvis beskeden om helbredelse kunne afgives med forsigtighed, så tror jeg, at det ville være optimalt, sådan at folk ikke går hen og får et chok nummer to."

(Nøgleperson 6, l. 227-9)

Det er vigtigt, at lægernes information om prognose er realistisk, så patienten ikke opbygger et håb, som ikke kan indfries eller omvendt mister håbet for tidligt, f.eks. ved at tro at de er døende. Det kan også dreje sig om muligheden for at blive helbredt af en given behandling:

"Så derfor skal man moderere sine lykønskninger lidt. Man kan sagtens komme og sige, at operationen gik alle tiders, og det ser ud til at gå osv., men man skal ikke stå og sige: du er helbredt."

(Frivillige, l. 759-60)

I tilfælde af svær sygdom, kan det være vanskeligt at bevare patientens håb og samtidig sørge for, at der gøres de nødvendige forberedelser inden patienten dør. Det er en meget svær balance. Desuden er behovene som nævnt meget forskellige. Nogen har behov for hjælp til at se realiteterne i øjnene, mens andre har behov for at få lov til at bevare håbet:

"Og det de [sundhedspersonalet] skal, det er vel at finde ud af, hvad patienten har behov for. Og for nogle er det jo at finde ud af, at nu skal de til at sige farvel. Og andre de har behov for at tro, at der er håb til det sidste."

(Professionelle, gr. 4, l. 1152-4)

6.3 Det hele menneske

Kategorien *Det hele menneske* handler om patientens behov for at blive set som et helt menneske og ikke udelukkende som en fysisk krop, som skal have rettet en mekanisk fejl:

"De ville ønske, at de blev betragtet som et helt menneske: At de ikke bare var en sygdom eller et organ eller et eller andet."

(Professionelle, gr.1, l. 164-5)

Desuden handler kategorien om de behov, patienterne kan have for at tale om emner af eksistentiel karakter.

6.3.1 Hvad vil det sige at blive behandlet som et helt menneske

"Det er at se på helheden: At det både handler om tanker, og det handler om følelser, det handler om krop, og det handler om hele det sociale og om økonomi. Det handler simpelthen om helheden, og så er der selvfølgelig ingen, der er eksperter på det hele, men man kan godt gå ind og tale med patienter om helheden."

(Professionelle, gr. 2, l. 400-3)

Når patienterne ikke behandles som hele mennesker oplever de en splittelse:

"Det de oplever nu er, at de er stykket sammen i sådan et puslespil, hvor lægerne tager sig af de somatiske områder, og så er der nogle andre, der tager sig af alle de sociale problemer, og så er der psykologen, der tager sig af det psykiske."

(Professionelle, gr.1, l. 1035-37)

At blive behandlet som et helt menneske handler om, at der bliver afsat tid til at patienten bliver set, hørt og forstået. En stor del af det, der foregår på hospitalet, er meget teknisk,

og patienterne kan få fornemmelsen af, at de selv og deres følelser bliver overset. En del patienter roser den behandling, de har fået på sygehuset, fordi de har oplevet, at personalet har haft tilstrækkelig tid til at tage sig ordentligt af dem:

"... at personalet havde tid til at sætte sig ned og sige: Hvordan går det? Jeg kan godt forstå at I er kedede af det og bange... At sygehusvæsenet har det 'ork', der skal til at møde patienter som er så syge, eller familier, som er så ramte."

(Pårørende, gr. 2, l. 962-75)

At blive behandlet som et helt menneske handler også om at blive mødt med seriøsitet. For eksempel er det vigtigt, at patienterne føler, at de symptomer, de beskriver, bliver taget alvorligt. At behandle patienterne som hele mennesker indebærer desuden at omgås patienterne med værdighed. Nogle patienter føler sig ikke værdige eller føler, at man i sundhedssektoren udelukkende er interesseret i en så lille del af dem, at de forsvinder som person:

"Det er slet ikke gået op for dem, at det er mennesker, det her – og de fleste af dem dør nok af det."

(Pårørende, gr. 2, l. 773-4)

Ro og respekt er ligeledes vigtige aspekter af det at behandle patienterne som hele mennesker:

"Der var en ro og en respekt omkring os som patienter, som gjorde, at vi kunne holde ud at være der, selvom omstændighederne for at blive indlagt på den palliative [afdeling] jo ikke er de lykkeligste."

(Pårørende, gr. 2, l. 343-5)

At blive behandlet som et helt menneske handler også om at give sig tid til at snakke om den usikkerhed, der kan opstå, når

man føler sig truet på livet. Ved at snakke om angsten gøres følelserne legitime, og patienten føler sig taget alvorligt.

Det blev nævnt, at der er behov for, at sundhedspersonalet i højere grad spørger til problemer, der kan række ud over de fysiske symptomer, fordi de dermed viser, at de interesserer sig for, hvordan patienten har det mere generelt.

At sundhedspersonalet viser interesse for det hele menneske indebærer desuden, at de møder patienten, hvor vedkommende er:

"[Noget af det vigtigste er] vel at møde personen dér, hvor den er. Hvis nu, man er meget utryg, eller man føler, at man svæver mellem to afdelinger, så er det dér, man skal hjælpe. Der er måske én, der har det største problem med ikke at kunne blive far. Det tror jeg vil være individuelt, men hvor man går ind og mærker efter. Og det skal så også være en person, der har kendskab til de psykiske sider, for det fysiske bliver jo meget behandlet – ligesom du sagde før: At der er et helt menneske bag svulsten. Så det skal være én, der har kendskab til hele mennesket.v

(Patienter, gr. 2, l. 1113-9)

6.3.2 Behov for at tale om emner af eksistentiel karakter

Nogle patienter har behov for at snakke om spirituelle og eksistentielle emner:

"Hvad med alt det spirituelle, man er blevet ramt eksistentielt – altså, det handler ikke alene om de psykologiske reaktionsmønstre, også spirituelt. Det er også et tabuområde, som vi ikke går ret meget ind i, og hvor man kan føle sig meget alene – indtil man finder én, man kan tale med om det."

(Professionelle, gr. 2, l. 943-6)

Patienterne kan have behov for at få bearbejdet nogle af de eksistentielle tanker, de har. Det kan være tanker i stil med: Hvorfor lige mig? Der kan også være en række følelser, som

patienterne har behov for at få bearbejdet, så som vrede over at netop deres familie rammes. Efter et langt forløb kan nogen patienter desuden føle, at deres identitet er blevet forandret, og så sidder de tilbage med spørgsmålet: Hvem er jeg egentlig? Hvad er meningen med det her? Derudover er der tanker om straf og skyld og tanker om åndelige aspekter. Religiøse emner kan også blive en større del af patienternes tanker, når de får kræft. Der er brug for nogle rådgivere, der kan rumme disse tanker og snakke med patienten om dem.

Der kan også være behov for rådgivning om døden. Patienterne kan for eksempel have spørgsmål så som: Hvad sker der? Hvornår sker det? Hvordan sker det? Sker det med smerter? I forhold til emner som døden har mange patienter behov for at tale med deres pårørende om det. Det er vigtigt, at sundhedspersonalet støtter de pårørende i forhold til at tage hul på sådanne samtaler, da den døende ofte er mere parat til det end de pårørende. Det kan være svært at snakke om meget følsomme emner som døden, når man aldrig har snakket om sådanne emner før:

"Jeg synes også jeg har mødt flere ældre, som siger: Jeg kan simpelthen ikke snakke med min mand om det, for han siger: "Nej, det skal nok gå". De kan ikke finde ud af at snakke om det."

(Professionelle, gr. 4, l. 959-60)

Der er behov for at sundhedspersonalet spørger, om patienten har behov for at snakke med nogen om deres eventuelle tanker om døden. Nogle patienter har behov for at snakke med præsten:

"Det er ikke fordi vi er sådan specielt super-kristne, men han havde et behov for at tale, og han gik derop [hos præsten] uden at have mig med – han lavede en aftale, hvor han skulle derop og snakke med hende alene – og var rigtigt glad for det."

(Pårørende, gr. 2, l. 1030-2)

6.4 Omsorg for patienten og psykosocial støtte

Mange kræftpatienter oplever psykiske reaktioner på deres kræftsygdom. Det er vigtigt, at der tages hånd om disse reaktioner i form af omsorg og psykosocial støtte til patienterne. Kategorien *Omsorg for patienten og psykosocial støtte* omhandler de behov, patienterne har i relation til bearbejdelse af de psykiske reaktioner.

6.4.1 Der skal være plads til bekymringer

En af de ting, der nævnes flere gange vedrørende omsorg, er behovet for håndtering af angsten, chokket og følelsen af panik og usikkerhed, da disse ting fylder meget. De fylder især meget lige efter diagnosen er blevet stillet, men også efter afsluttet behandling, hvor man kan være bange for at få kræft igen. Denne følelsesmæssige støtte har til formål at gøre patienter og pårørende bedre i stand til at rumme det chok, de er blevet udsat for, dvs. til *"at tage erkendelsen ind"* (Professionelle, gr. 1, l. 304). Dette kan tage lang tid. Den følelsesmæssige støtte skal ikke forsøge at *"tage angsten fra dem"* eller *"komme med en løsning"* (Professionelle, gr. 4, l. 209), men den skal hjælpe patienten til at få følelsen af sikkerhed tilbage. I denne sammenhæng er det ofte behovet for en person at snakke med, der fremhæves:

"Altså, man kan jo godt have brug for at komme til et klogt menneske, og bare snakke med en udefra."

(Patienter, gr. 1, l. 346)

Senere tilføjer patienten:

"Og så en, som man lige kan læsse ud til en gang om ugen, så man kan få luft, ikke."

(Patienter, gr. 1, l. 516)

Hvis man får mulighed for at snakke med nogen om følelser og tanker, bliver det desuden nemmere at opfatte de vigtige informationer, man modtager på sygehuset. Derfor er det vigtigt, at der også gives mulighed for at snakke om de psykiske bekymringer under de vigtige samtaler med lægerne.

Der er behov for nogen, som kan fortælle patienten, at det er normalt at opleve stærke følelsesmæssige reaktioner og som kan forberede patienten psykisk på den tid, de går i møde, dvs. forberede dem på de reaktioner, der kan opstå, og hvad man kan gøre for at få det bedre. En informant har benævnt dette "pædagogisk rådgivning", fordi det er nogle personer, der skal hjælpe patienten (og de pårørende) med at *"manøvrere i en krisetilstand"* (Nøgleperson 6, l. 50). Det er særligt vigtigt, at denne pædagogiske rådgivning står til rådighed for de personer, der ikke har et netværk og for personer, der er omsorgsgivere, f.eks. personer med små børn, fordi krisen kan have særlig store konsekvenser for disse grupper.

Der er ofte behov for en udenforstående at snakke med, hvis familien, der ligeledes er i chok, ikke kan rumme at snakke om det, og patienten derfor ikke kan *"få lov til at have det, som man har det"* (Professionelle, gr. 4, l. 187). For nogle kan det være vanskeligt at snakke om vigtige, intime ting mellem hjemmets fire vægge. Det kan hjælpe at tage problemerne med til et neutralt sted, et frirum. Hvis man har snakket med en professionel om de følelsesmæssige problemer, kan det gøre det nemmere at snakke med de pårørende efterfølgende.

Behovet for omsorg fra en udenforstående eksisterer også efter afsluttet behandling. I de situationer kan patienterne have behov for, at en person fra afdelingen, hvor de gik i behandling, følger op på deres situation ved at kontakte dem for at høre, hvordan det går:

"Man har behov for, at der kommer nogen og spørger: 'Hvordan går det?'. Altså det er noget andet med ens familie, jeg siger: 'Jamen det går godt!' ... det skal jeg ikke belemlere dem med. De har nok i deres! ... Også fordi at det er en neutral person. Du har brug for den omsorg, som en udefra kan hjælpe med."

(Patienter, gr. 1, l. 640-5)

6.4.2 Behov for at tale med en psykolog

Nogle specificerer behovet for samtaler som et behov for at tale med en psykolog. Psykologen kan bruges til at bearbejde den krise, der opstår, lige når man har fået diagnosen:

"Krisehjælp i det øjeblik, man får diagnosen. Der burde faktisk være en psykolog med inde, som siger ... Det, du har fået at vide, det er ikke nødvendigvis lig med død, og de næste 48 timer eller den næste uge, der er du fuldstændig i chok. Så kommer du ovenpå igen."

(Patienter, gr. 2, l. 376-8)

Der kan være brug for, at der er en psykolog til stede til at følge op 'psykisk' på diagnosesamtalen, hvor man er i chok. Mange mennesker ved ikke, hvordan de skal håndtere det, fordi det er nyt for dem at opleve alvorlig sygdom:

"Og det er jo så det, der er det sværeste ved chokket, man får – hvordan bærer man sig ad ... man har ikke prøvet det før. Det er helt nyt for os. Det er ligesom når man bygger et nyt hus: Hvad gør man? Det synes jeg altså må være det sværeste for de fleste mennesker."

(Pårørende, gr. 1, l. 818-22)

Det fremhæves dog også, at ikke alle får noget ud af at snakke med nogen om krisen/chokket i begyndelsen, *"fordi de*

hører jo ikke, hvad der bliver sagt" (Professionelle, gr. 4, l. 139). Derfor er det også vigtigt at få tilbudt psykologhjælp, når det er kommet lidt på afstand. Her kan psykologen også bruges som en person, man kan fortælle sin historie til, og hvor man føler, at det er tilladt at græde. Andre fagpersoner nævnes også i denne sammenhæng, f.eks. præster. Det vigtige i denne forbindelse er bl.a., at patienten får mulighed for at snakke med en person, der møder andre kræftpatienter, og som derved kan spejle de ting, patienten siger.

Endelig kan psykologen bruges til at *"få én videre med nogle redskaber på en anden måde, som man ikke selv tænker"* (Patienter, gr. 1, l. 570) og rådgive omkring, hvad man kan gøre for at komme videre. Efter afsluttet behandling kan det også være vigtigt at blive tilbudt psykologhjælp, da der kan opstå mange problemer i kølvandet på en alvorlig sygdom. Det kan f.eks. dreje sig om træthed på arbejdspladsen, angst og depression, frygt for recidiv m.m.:

"Det er jo der, hvor nogen af de pårørende i hvert fald står af, fordi nu har de klaret hele det her forløb, og nu må det da blive normalt igen i familien og de kan ikke forstå, at patienten bliver ved med at være bange for, at den her sygdom kommer tilbage. Så der har man meget brug for, at der er nogen, der kan tale med en om den angst..."

(Nøgleperson 5, l. 281-5)

Patienten kan også bruge rådgivning til at få legitimeret nogle af de følger, der opstår af sygdommen og/eller behandlingen:

"Det kan f.eks. være at komme til en rådgiver, og finde ud af, at jeg kan tillade mig at være træt. Altså at få en bekræftelse på, at jeg kan godt forstå, at du er så træt. Det er mange gange noget de kan bruge, for så er det legalt."

(Professionelle, gr. 4, l. 473-5)

6.4.3 Ved recidiv og uhelbredelig sygdom

Den støtte og omsorg, patienten modtager i den tidlige del af forløbet kan spille en stor rolle, for hans eller hendes mestringsevne ved uhelbredelig sygdom. Støtte og omsorg hjælper altså både patienten på kort og lang sigt:

"Så den krise, det traume, det er at få beskeden om, at man er uhelbredeligt syg, kommer til at fylde meget mere, end den ideelt set kunne, hvis de havde oplevet sig støttet tilstrækkeligt på et tidligere tidspunkt."

(Nøgleperson 3, l. 113-5)

Ved recidiv oplever patienterne ofte en voldsom angst, og derfor er der mange, der opsøger psykologhjælp. I denne fase af sygdomsforløbet kan psykologen også bruges til at støtte patienten i at snakke med de pårørende om døden og til at hjælpe patienten *"til at leve med den situation"* (Professionelle, gr. 4, l. 1205), der er kendetegnet ved at være konstant skiftende mellem håb og tvivl.

Ved uhelbredelig sygdom er det af stor betydning, at både patienten og de pårørende får hjælp til at erkende det, samt hjælp til at gøre den sidste tid så god som mulig, så patienten kan *"få rundet sit liv af på en god og værdig måde"* (Nøgleperson 6, l. 314). Patienter kan have behov for at blive forsikret om, at der bliver taget hånd om de pårørende, når vedkommende er død, dvs. at der er en person, som de pårørende kan henvende sig til for at få bearbejdet de følelsesmæssige reaktioner. Dette skaber en trykthed for patienten. I denne fase kan præsten spille en vigtig rolle, idet præsten kan være med til at bearbejde evt. skyldfølelse (ting, der er sket tidligere i livet, som man føler sig ansvarlig for) og være *"nøglen, der åbner døren til himlen"* (Nøgleperson 6, l. 320).

Det kan være vigtigt, at man allerede inden uhelbredelig sygdom indtræffer, forbereder patienten på, at det kan "gå galt", da dette kan være med til at gøre chokket eller krisen mindre, hvis det går galt. Det handler om, at bevare balancen mellem håb og håbløshed, og dette er en central del af omsorgen:

"For de her mennesker kunne jeg da godt ønske, at der kunne være nogle – symbolsk forstået – rum, hvor det kunne drøftes og vendes, at hvad nu, hvis denne behandling ikke fører til det, vi som familie og som patient går rundt og håber? Som en slags "lad os se på mulighederne" – både lyse, som er håbet, og også de mørke, som er: "Hvad mon vi gør som patient, som familie, hvis behandlingen ikke har den virkning, som den er rettet imod" – sådan at chokket, krisen, bliver en lille smule mindre, hvis det viser sig, at behandlingen ikke virker og derfor stoppes."

(Nøgleperson 6, l. 269-75)

6.5 Kontinuitet, koordination og ansvarsplacering

De citater, der er samlet under denne kategori omhandler de ting, der påvirker patientens følelse af at gennemgå et sammenhængende sygdomsforløb.

6.5.1 At vide, hvem man kan henvende sig til

Det er vigtigt, at patienterne altid ved, hvem de kan henvende sig til – også på helligdage eller i ferier:

"Og vores læge skulle på sommerferie, og pludselig stod vi faktisk i fuldstændig vakuum, hvor vi ikke havde nogen at snakke med, og X havde mange, mange smerter ... vi var faktisk overladt til os selv med det der: Hvordan skulle vi klare den der medicinbehandling."

(Pårørende, gr. 1. 248-53)

Der er flere måder, hvorpå man kan sikre, at patienterne aldrig er i tvivl om, hvem de kan henvende sig til. Man kan eksempelvis sørge for, at patienterne har et navn på en person, som de kan rette henvendelse til, og som kender dem, når de ringer op. På den måde føler patienterne, at de altid er i kontakt med og har tilknytning til sundhedsvæsenet. Dette er bl.a. vigtigt i de ventetider, der kan være i forbindelse med et sygdomsforløb. Ventetiden kan være meget belastende, men det kan være med til at skabe ro, at patienten til hver en tid har mulighed for at kontakte lægen for at stille spørgsmål og lufte bekymringer:

"Man kan ringe derover, hvornår det skal være og så snakke med dem. Det synes jeg er en trøst i sig selv – det beroliger, når man kan det."

(Pårørende, gr. 1, l. 703-5)

Hvis patienterne ikke ved, hvem de kan henvende sig til, kan det f.eks. medføre, at de går rundt med nogle problemer, som der ikke bliver gjort noget ved, og så forværres problemerne:

"Jeg lader nogen gange være med at ringe, fordi jeg ikke ved, hvem jeg skal spørge. Hvem fanden skal tage sig af det? Nå, men så går man og døjer med det, i stedet for måske at få det fjernet."

(Patienter, gr. 2, l. 769-71)

Mange patienter kan klare sig med et minimum af hjælp, men det er til gengæld vigtigt, at de ved, at der er et sted, hvor de til hver en tid kan få hjælp, hvis de har brug for det. Det gælder også for de uhelbredeligt syge patienter, der ikke er indlagt, men som er i eget hjem:

"[Det er] enormt vigtigt, at de ved, hvor de skal hen, hvis de får brug for en indlæggelse. Og at de også ved, at de kan bli-

ve indlagt, før de skal dø."

(Nøgleperson 2, l. 390-2)

Dette er også vigtigt for de pårørende. Hvis de ikke oplever, at sundhedsvæsenet tager et ansvar, føler de, at de *"hænger på det hele"* (Pårørende, gr. 2, l. 494).

Også når man er færdigbehandlet og afsluttet fra afdelingen, er det vigtigt, at man stadig har mulighed for at henvende sig, hvis man har behov for det. Nogle gange er vejen tilbage til sygehuset meget lang, fordi man endnu engang skal igennem den praktiserende læge, der skal henvise til sygehuset. Dette er problematisk, navnlig hvis den praktiserende læge ikke har været involveret i sygdomsforløbet på sygehuset og derfor ikke ved så meget om patienten:

"Egen læge aner jo ikke en pind om dig og din sygdom, fordi egen læge har ikke foretaget sig andet end at henvise dig, og hun har muligvis fået en udskrift af en journal ... så det er svært for egen læge overhovedet at finde ud af, hvad der er sket. Det her med at have en kontakt på en egen afdeling/-eget hospital, hvor man kan henvende sig – det er et stort savn for patienterne."

(Frivillige, l. 884-9)

6.5.2 Opfølgning

Det er vigtigt, at der er nogen, der følger op på vigtige samtaler. Sygehuspersonalet skal henvende sig til patienten, så patienten føler, at der stadigvæk er en tilknytning. Det er eksempelvis vigtigt, at der er nogen, der tager kontakt til patienten lige efter diagnosen, så patienten og de pårørende ikke selv skal være aktivt opsøgende:

"... når man fik sådan en diagnose, så troede jeg, at der kom et menneske med det samme og sagde: Hvad kan vi hjælpe jer med? Men sådan var det jo slet ikke. Der måtte man jo selv være aktiv og opsøge noget."

(Pårørende, gr. 1, l. 854-6)

Hvis patienterne ikke får denne opfølgning efter en vigtig samtale, føler de, at sundhedsvæsenet *"sparker dem ud"* (Professionelle, gr. 2, l. 434), og de kommer hjem og føler sig *"på Herrens mark"* (Professionelle, gr. 2, l. 293), fordi de ikke har fået mulighed for at stille alle de spørgsmål, der dukker op efter sådan en alvorlig besked. Et af de vigtigste formål med den opfølgende samtale er altså at informere patienten og besvare de spørgsmål patienten måtte have. Det er svært for patienten at rumme information, lige efter de har fået diagnosen, hvorfor det netop er nødvendigt at følge op med en samtale, når patienten har haft tid til at sunde sig.

Det er ligeledes vigtigt at følge op på afsluttede forløb, eksempelvis hvis man har gået i terapi hos en psykolog:

"... at hvis man har gået i et forløb hos en psykolog eller hos Kræftens Bekæmpelse, at man så lige fulgte op på sagen efter 3 eller 5 måneder. Det synes jeg ville være en god ting."

(Patienter, gr. 1, l. 351-4)

Det er også vigtigt at patientforløbet bliver rundet ordentligt af, f.eks. ved at holde et afsluttende møde på stamafdelingen eller et kontaktmøde på den nye afdeling, som patienten skal i kontakt med:

"Der er jo en idealtilstand, som jeg ikke oplever, fungerer så mange steder – at man får holdt de der afleveringsmøder og konferencer. På papiret skal man have dem, men det er ikke så tit. Det er i hvert fald min opfattelse... Det sker simpelthen meget tit, at folk bliver sendt hjem uden at der er de der kontakter."

(Professionelle, gr. 2, l. 1359-62)

I forbindelse med afslutning af behandling betyder det meget for patienternes følelse af sammenhæng, at de får tilbud om et kontrolforløb:

"Der er lige så meget psykologi i kontrollen, som der er rent check-up for sygdommen ... det betyder enormt meget for mig, at jeg ved, at jeg hvert år skal hen til min gamle læge ..."

(Frivillige, l. 786-8)

Desuden kan patientforeningerne komme til at spille en vigtig rolle efter afsluttet behandling. Under sygdomsforløbet har man været vant til at være i kontinuerlig kontakt med sygehuset og derfor kan det være hårdt at blive sendt hjem efter afsluttet behandling:

"... fordi nu er man vant til at blive puslet om i begge ender og passet og gjort ved, og så bliver man sendt hjem ... men der kunne det jo være rart, at der kom en fra Kræftens Bekæmpelse. Det er der, at patientforeninger træder i karakter – altså, at de kan hjælpe."

(Frivillige, l. 911-22)

Kontinuitet og sammenhæng i kontakten til sygehusvæsenet er ikke blot vigtigt, når patienten afsluttes efter endt behandling, men også ved uheldelig sygdom eller recidiv. Hvis man blot afsluttes fra stamafdelingen og sendes videre i sundhedsvæsenet, kan man komme til at føle sig afvist og værdiløs:

"Og det de så giver udtryk for, er, at de oplever et markant prestigetab blandt professionelle, specielt læger, fra det tidspunkt de er blevet – så at sige – stemplet som uheldeligt syge... At de gang på gang må ringe forgæves til ambulatorier eller til læger og få halve beskeder..."

(Nøgleperson 3, l. 310-5)

Der kan det være vigtigt, at stamafdelingen fortsætter med at følge op og støtte patienten, så der også bliver kontinuitet i forløbet ved recidiv – ikke kun med henblik på at få dem "fysisk på fode igen" (Nøgleperson 3, l. 318), men også "tager vare om, hvordan de klarer livet derhjemme – eller måske for nogens vedkommende på arbejdspladsen bare i en lidt længere periode" (Nøgleperson 3, l. 321-3):

"Det er et svigt i forhold til at turde tale om det. Disse patienter får bare at vide "gå hjem og drik et glas rødvin". I stedet burde sygehuspersonalet spørge "Hvad har du brug for?" "Hvad magter du?" osv."

(Nøgleperson 9)⁴

6.5.3 Vigtigheden af sammenhæng i forløbet

Det er endvidere vigtigt, at patienten føler, at der bliver taget hånd om dem lige fra starten forstået på den måde, at de ikke må føle, at det er tilfældigt hvorvidt og hvorhen, de bliver henvist, når de henvender sig til deres egen læge med symptomer eller bekymringer.

Det er ligeledes vigtigt, at patienten stadig føler tilknytning til afdelingen i de ventetider, der kan opstå i løbet af patientforløbet. I disse perioder kan det ligeledes være en hjælp at have kontakt til Kræftens Bekæmpelse, der ligeledes kan medvirke til at give patienten en følelse af tilknytning/kontinuitet.

Det kan opleves barsk at blive definitivt afsluttet fra en afdeling, man har haft nær kontakt til, ved uheldeligt recidiv, og i stedet blive henvist til den praktiserende læge eller til et lokalt sygehus "For så føler man virkelig, at man er sendt ud på dødsrejsen..." (Professionelle, gr. 1, l. 781), at man er blevet opgivet og svigtet og at man er i "ingenmandsland" (Professionelle, gr. 1, l. 1137):

"Nu er jeg ikke længere interessant, for nu kan jeg ikke længere helbredes. Nu smækker I mig bare hen til nogle andre, og så kan jeg for øvrigt gå for lud og koldt vand, for der er ikke rigtig nogen, der kender mig, og jeg bliver en andenrangspatient, som kun skal symptombehandles og ikke kan helbredes."

(Nøgleperson 2, l. 213-6)

⁴Dette citat er ikke ordret, men taget fra noter, da båndet ikke virkede.

6.5.4 Skiftende læger og afdelinger

Det er vigtigt for patienterne, at de ikke møder en ny læge, hver gang de kommer på sygehuset:

"Når det er så alvorligt for patienten og for de pårørende, så er det meget lidt tryksgivende, at man ikke har en fast personlig læge tilknyttet.v

(Nøgleperson 6, l. 115-6)

Det er ligeledes vigtigt, at det er den samme læge som opererer og følger op/giver svaret på operationen. I det hele taget er det vigtigt, at kun én læge giver beskeder til patienten. Ofte vil patienten hellere vente lidt på en vigtig besked, hvis de derved kan få beskeden af den læge, der har opereret dem eller som har fulgt dem tidligere. Endvidere er det med til at skabe en følelse af fællesskab omkring patienten, hvis der kun er et begrænset antal personer involveret i patientforløbet:

"Du har nogen, som du kan diskutere med, hvis du vil diskutere. Som du kan få til at hjælpe dig med at tage de beslutninger, der skal tages. Måske direkte få til at tage de beslutninger. Et fællesskab, der som jo oftest skal udmønte sig i, at det er de samme mennesker, jeg [patienten] møder igennem forløbet. At jeg har noget at holde mig til. At det ikke er nogle nye hver gang."

(Professionelle, gr. 1, l. 527-30)

En pårørende nævner, at det var med til at gøre kemobehandlingerne til en (næsten) positiv oplevelse, fordi der var nogen man kendte, som man kunne snakke med. Dette fællesskab opstår ikke, hvis patienten hele tiden møder skiftende læger og sygeplejersker, som de bliver nødt til at starte forfra med hver gang, for de kommer aldrig til at lære hinanden ordentligt at kende og får derfor ikke opbygget et tillidsforhold til hinanden. Dette medfører bl.a., at sundhedspersonalet aldrig bliver i stand til at vurdere, hvad patienten og de pårørende har behov for f.eks. vedrørende information. Dette kan være meget frustrerende, og man kommer som patient til at føle sig fremmedgjort:

"Tilliden er større, når det er den samme, man møder. Man skal kende dem før man kommer ud med noget."

(Patienter, gr. 5)

Dette understreges af en anden informant:

"For det er det, der også kører dem træt. Det er jo, hvis vi spørger om det samme igen og igen. Og så at sige, at det er os, der får nogle informationer, men på grund af tidsnød så egentlig ikke magter at komme ret meget længere end at få talt os ind på sagen"

(Nøgleperson 3, l. 277-80)

Det er vanskeligt for lægerne at være velforberedte, når de får en ny patient hver gang, for de kan ikke nå at sætte sig grundigt ind i journalen. Dermed får patienten en følelse af, at der ikke er nogen, der tager ansvar for behandlingen, fordi der ikke er nogen, der har ordentligt styr på journalen:

"De læser ikke journalen. Ingen er klar over, at de ikke skal stikke ham i armen, men i Port-a-Cath."

(Pårørende, gr. 2)

Hvis der er mange skiftende læger, eller patienterne bliver sendt rundt fra afdeling til afdeling, kan det desuden medføre, at patienten føler, at der ikke er nogen, der tager ansvar, og det er der mange patienter, der efterlyser. Det er f.eks. blevet nævnt, at patienterne oplever, at det er dem selv, der er projektleder på deres egen sygdom, og at der burde være en læge, der fungerer som ankerperson/projektleder. Patienterne kan blive usikre på, hvem der "har bolden" (Professionelle, gr. 2, l. 223). Dette forværres, når der samtidig er dårlig koordination mellem sygehuse og dårlig kommunikation eller samhørighed mellem de involverede afdelinger, f.eks. at papirer ikke kommer det rette sted hen, når de sendes fra et sygehus til et andet. Hvis der er mange afdelinger involveret i behandlingen, kan det desuden give problemer af mere praktisk karakter, idet de involverede afdelinger kan være placeret på sygehuse, der ligger meget langt fra hinanden. Dette indebærer en del rejseaktivitet, hvilket kan være meget krævende rent økonomisk og meget energikrævende for en patient, som i forvejen er svækket.

6.5.5 Hvordan man kan sikre et sammenhængende forløb

Det ovenstående har handlet om vigtige aspekter i et sammenhængende sygdomsforløb, dvs. hvad der har betydning for, at patienterne oplever at der er kontinuitet og sammenhæng i deres sygdomsforløb. De ting, der er kodet i dette afsnit, er alle løsningsorienterede, idet de fokuserer på, hvad der kan være med til at løse de problemer, som er blevet præsenteret i det ovenstående. I samtlige interviews og fokusgrupper er 'kontaktpersonen' blevet fremhævet. Der anvendes mange forskellige betegnelser for kontaktpersonen: Coach, projektleder osv. Overordnet er det stort set det samme, der har været tale om, men der fremhæves dog lidt forskellige funktioner.

Kontaktpersonen kan f.eks. være en sygeplejerske, der følger patienten hele dagen på sygehuset, så patienten altid ved, hvem det er de skal i kontakt med, når de befinder sig på sygehuset under behandling o.lign. På denne måde kommer patienterne til at føle sig ventet, når de møder op på sygehuset. Desuden kommer kontaktpersonen i kraft af den kontinuerlige kontakt til at kende patientens skiftende behov, hvilket bl.a. kan være med til at forbedre kommunikationen mellem læge og patient. En anden vigtig funktion, som kon-

taktpersonen kan have, er at deltage i vigtige samtaler, dvs. samtaler, hvor der videregives vigtige beskeder fra personale (læge) til patient. Kontaktpersonen kan også være ansvarlig for opfølgning, når patienten udskrives, f.eks. ved at ringe efter et par dage for at høre, hvordan det går.

Ofte har patienten svært ved at rumme alle beskederne på en gang, og her kan det være nyttigt at have en person, der kan lytte med og på den måde aflaste patienten:

"Det er vigtigt, at man ikke bliver overladt til sig selv i det der fuldstændigt kaotiske 'intet', når man har fået kræftdiagnosen. Fordi så ved man, at vedkommende har fået den samme meddelelse som en selv, og så kan man da sige: Hvad sagde de egentlig? Hvordan skal jeg forstå de ting, der blev sagt? ... hvis der var en, man ligesom kunne holde lidt i hånden og sige: Ja, men jeg kunne slet ikke høre, hvad det var, der blev fortalt mig."
(Pårørende, gr. I. 1295-306)

Desuden kan kontaktpersonen "være med til at huske lægen på det [han skal sige], eller selv fortælle det" (Patienter, gr. 5). En patient nævner, at kontaktpersonens vigtigste funktion er information/kommunikation. Ofte har lægerne (det anføres at det især er kirurgerne) meget travlt, og derfor er det vanskeligt at få tid til at videregive de vigtige beskeder til patienten. Det blev ligefrem af nogle foreslået, at kontaktpersonen skulle overtage dele af informationsopgaven fra lægen, hvilket ville sikre, at patienten altid blev informeret af den samme person.

Samtidig kan kontaktpersonen være én, som patienten kan snakke med, når de har fået diagnosen o.lign. På den måde bliver det altså en person, der har en slags terapeutisk funktion. Kontaktpersonen kan også være én, der kender sundhedsvæsenet, og som kan besvare de spørgsmål, som patienten måtte have, f.eks. omkring tidsperspektiv, arbejdsgange, rettigheder i forhold til job, når man er færdigbehandlet, muligheder for yderligere hjælp efter afsluttet behandling m.m.:

"Men de har meget brug for at vide: Er der én, der sådan følger mig igennem undersøgelsen, hvor er jeg henne, kender tidsperspektivet, hvor lang tid går der. Nu har jeg fået lavet en scanning, hvor lang tid går der før jeg får svar, skal jeg selv ringe, kommer det skriftligt eller er det hos egen læge."
(Professionelle, gr. 2, I. 228-31)

Der er altså kort sagt tale om en person, der har det overordnede ansvar for eller i hvert fald indsigt i forløbet, som patienten altid kan henvende sig til, og som på den måde fungerer som en slags tovholder:

"De føler, at de ligesom forsvinder i systemet. Flere siger: Er der ikke én, der kan være ansvarlig ... altså at der er en eller anden tovholderfunktion. De føler sig meget på Herrens mark, synes jeg."
(Professionelle, gr. 2, I. 245-48)

Nogle patienter omtaler denne funktion som en projektleder. Opgaven som tovholder eller projektleder kan f.eks. varetages af en person fra Kræftens Bekæmpelse. Det anføres af en pårørende, at det er vigtigt, at det er en person udenfor sundhedsvæsenet, der fungerer som kontaktperson, idet man ofte har kontakt med mange afdelinger og derfor har behov for, at det er en udenforstående:

"... det skulle være en, der stod herude og kunne samle det hele ... men det skulle også være en, som man på en eller anden måde føler var lidt fri af sygehusvæsenet, som man ligesom kunne bruge til lidt det hele."
(Pårørende, gr. I. 1132-36)

Kontaktpersonen kan altså ligeledes være den, der er med til at skabe en helhed. Patienterne føler ofte, at deres patientforløb er et puslespil, hvor lægen tager sig af det somatiske, psykologen af det psykiske osv. Kontaktpersonen kan være den, der er med til at få styr på alle brikkerne, så det danner en helhed for patienten:

"I virkeligheden mangler de en coach, der hjælper dem med at få styr på alle de her ... så de opfatter sig som et helt menneske."
(Professionelle, gr. 1, I. 1038-9)

Kontaktpersonen kan også komme på banen, når patienten er afsluttet på afdelingen og skal videre til den praktiserende læge. Der er det som tidligere nævnt vigtigt, at de stadig føler tilknytning til afdelingen fordi de føler, det er dem der kender dem osv.

En patient nævner, at den praktiserende læge kan fungere som kontaktperson igennem forløbet. Denne patient har selv oplevet, at den praktiserende læge har fulgt ham igennem hele forløbet og stået til rådighed, hvis patienten har haft brug for hans hjælp. Den praktiserende læge kan ligeledes være den person, der trækker i trådene og dermed fungerer som en tovholder eller projektleder. Det nævnes dog af en pårørende, at det er vanskeligt at bruge den praktiserende læge som kontaktperson, fordi det er en fagperson og man har brug for en, som man altid kan kontakte:

"... han har ikke tid og ressourcer, og han er heller ikke sådan en omsorgsperson, han er jo en faglig person, men ikke en, man sådan bare ringer til i tide og utide..."
(Pårørende, gr. 1, I. 1139-41)

Det er ligeledes blevet foreslået, at man kan opbygge en gruppe af kontaktpersoner omkring patienten i form af et behandlerteam, dvs. en gruppe af fagpersoner, som varetager al kontakt med patienten. Dette fællesskab er med til at give patienten en følelse af, at de ikke er alene, men at man er omgivet af nogle personer, der kan *"være nyttige i den her voldsomme krise"* (Professionelle, gr. 1, l. 791).

I en del interviews og fokusgrupper er der desuden blevet snakket om et behov for at udarbejde handlingsplaner til patienterne og at følge disse planer. Disse planer kan f.eks. indeholde en klar ansvarsfordeling, så patienten aldrig er i tvivl om, hvilken person der har ansvar for hvad (f.eks. hvem man skal henvende sig til, hvis man har smerter):

"Og jeg ved da godt, at man kan ikke lægge en snorlige køreplan for alle sygdomme, for de er sgu ikke snorlige, men de dér sådan meget basale med lige at skille ud: Der er smerter, hvem tager sig af det? Hvem tager sig af din ernæring, hvis du taber dig? Så man ved, hvem man skal henvende sig til."

(Patienter, gr. 2, l. 741-4)

Dette skaber tryghed og gør, at patienten ikke føler sig *"svævende"* (Patienter, gr. 2, l. 731). Handlingsplanen/køreplanen skal ligeledes indeholde en plan for opfølgning, så patienterne altid ved, hvad de kan forvente både under behandlingen og efter behandlingen. Desuden er det vigtigt, at der som en del af planen hele tiden er *"nogle nye aftaler"* (Nøgleperson 1, l. 61-2), så der hele tiden sker noget, altså at undersøgelser m.m. er lagt i system, så patienten ved, hvad der skal ske. Dette kan være med til at reducere den angst, som mange kræftpatienter oplever, fordi *"der er en plan for at komme ud på den anden side"* (Professionelle, gr. 4, l. 335). Aftaler skal endvidere være planlagt således, at der ikke er huller, som skaber ventetid.

Det er ligeledes vigtigt, at der er en plan, hvis det ikke længere er muligt at helbrede patienten. I disse situationer er det vigtigt, at man med det samme står klar med et palliativt tilbud, så patienten stadig føler, at der tages hånd om dem på bedst mulig vis.

6.6 Ventetid og spildtid

Kategorien *Ventetid og spildtid* handler om behovet for at undgå ventetid og spildtid, men også om behovet for at have tid nok til at omstille sig til det nye liv som kræftpatient.

6.6.1 For lang ventetid

Generelt er der behov for at vente så kort tid som muligt. Dette gælder både i udredningsforløbet (frem til diagnosen stilles) og fra patienten har fået diagnosen til behandlingen påbegyndes:

"Der går jo også nogen gange noget tid, fra man får stillet diagnosen, til behandlingen går igang. Og den her ventetid kan nogle gange være meget belastende."

(Professionelle, gr. 4, l. 193-4)

Det kan desuden være meget belastende at skulle vente lang tid på at blive overført fra et sygehus til et andet, og i selve behandlingsforløbet er det også vigtigt, at der ikke er nogen ventetid:

"Vi gik ud fra ortopæd-kirurgisk den 25.marts, og tænkte: Nu dør han nok om 14 dage. Så fik vi et brev ugen efter med, at han var indkaldt til den 21. april – 1 måned efter. Det tog mig to dage i telefonen at komme til den 5. april, fordi det var jo lige ved at være påske, så de havde i hvert fald ikke tid. Jeg tænkte bare: Jeg vil ikke finde mig i det."

(Pårørende, gr. 2, l. 1171-4)

Ventetiden opleves ofte som frustrerende, hvilket hænger sammen med, at patienterne først føler, at de kan slappe af, når de har fået klar besked. Det kan være svært at håndtere den uvidenhed, patienterne ligger under for i løbet af ventetiden. Patienterne har behov for at have en person, de kan kontakte i den tid, de venter:

"At man så har mulighed for at kontakte den her læge igen, og måske stille nogle flere spørgsmål, som dukker op undervejs, det tror jeg også er et behov de har."

(Professionelle, gr. 4, l. 194-6)

Ventetiden kan endvidere forårsage utryghed og angst, fordi patienterne ikke føler, der gøres noget aktivt for at bekæmpe sygdommen. Ofte er personer med kræft præget af angst for hvad der kan ske med sygdommen (f.eks. at den spreder sig) i den tid de bare venter. Det er vigtigt at informere om, at nogle ventetider er nødvendige (f.eks. at man er nødt til at holde pause mellem strålebehandlinger). Ellers kan ventetiden give anledning til bekymring hos patienten.

Udover ventetid i sygdomsforløbet oplever en del patienter spildtid, når de er i kontakt med sygehuset. Det drejer sig for eksempel om den spildtid, der kan opstå, når patienterne

skal igennem flere prøver eller lignende i løbet af samme dag, hvis disse ikke er planlagt, så de passer sammen:

"Der er helt vildt meget spildtid og det er kostbar tid. Der er så meget tid, hvor man venter, og det er til at blive sindssyg over."

(Pårørende, gr. 2, l. 675-6)

Der er behov for, at sygehusvæsenet i højere grad er indrettet efter, hvad der passer i patientens planer, end hvad der passer i sygehusets planer:

"Du kommer klokken ni om morgenen – det kan godt være at lægen først kommer klokken halv tolv. Så har du foreløbigt siddet fra ni til halv tolv og ventet. Så skal han først ordinere kemoen – ja, men det tager en time til halvanden inden den kommer op. Så skal der én til at sætte den til. Så da den skulle skiftets, så var der vagtskifte, og den næste var altså desværre gravid, så hun måtte ikke røre ved det, men så venter vi da bare halvanden time på, at der kommer én og skifter den."

(Pårørende, gr. 2, l. 245-50)

Der er desuden behov for en større forståelse fra personalets side for, at det kan være frustrerende at skulle vente lang tid:

"Den behandling, som X får nu, den kræver ikke, at han er indlagt, fordi den tager ikke så lang tid, men alligevel, når man møder op, så er han indlagt. Og så kan de slet ikke fors-

tå, at man gerne vil hjem. Han skal have 3 timers behandling, og de kan slet ikke forstå, at vi ikke synes, at det er nødvendigt at det skal være 11 timer før vi kan gå ud af døren igen."

(Pårørende, gr., l. 232-9)

Der har også været en række patienter, der ikke har oplevet lang ventetid og som har oplevet, at den aftalte tid er blevet overholdt. Overholdelse af aftaler er noget der er vigtigt for patienten, så de ikke skal vente unødvendig lang tid på gangen. Den ventetid, der er forbundet med transport med Falc til og fra sygehuset, er også frustrerende.

6.6.2 For kort ventetid

Ventetiden kan også være for kort. Når ventetiden føles for kort, hænger det nogle gange sammen med, at patientens psyke ikke kan følge med:

"Ventetiden kan være svær, men jeg har også oplevet, specielt med brystkræftkvinder, at det simpelthen går for stærkt fra de er blevet diagnosticerede, til de er blevet opereret, til de er kommet i medicinsk behandling. De får simpelthen en enorm nedtur bagefter, og har slet ikke nået at bearbejde det her chok og er slet ikke kommet med nogen som helst reaktion, fordi at forløbet bare er gået alt for stærkt for dem faktisk."

(Professionelle, gr. 4, l. 522-7)

6.7 Rehabilitering

Kategorien *Rehabilitering* handler om de behov, patienter kan have, når de skal vende tilbage til en almindelig hverdag igen efter en kræftsygdom. Behov i forbindelse med rehabilitering kommer på tale, når patienten er blevet erklæret sygdomsfri, men kan også forekomme før patienten er erklæret sygdomsfri. Mange har behov for hjælp til at vende tilbage til et normalt liv:

"Hvis man kan få frigjort ... få folk til at flytte sig fra at være patient til et menneske, der har haft kræft, ligesom jeg har oplevet andre ting i mit liv. Og hvad har det betydet for mig, hvilke erfaringer har jeg fået i denne her sammenhæng, hvilke erfaringer har familien fået, hvad betyder det i forhold til det liv, som jeg har nu og det liv, som jeg har haft før... Så er der selvfølgelig også nogen, der siger, at nu skal jeg leve et liv, så jeg undgår at få kræft - hvordan gør jeg det."

(Professionelle, gr. 2, l. 799-811)

Betydningen af rehabiliteringsfasen udtrykkes ligeledes af en patient:

"Det er også den [rehabiliteringsfasen], der kan gøre, at man måske nemmere finder et livsmønster igen."

(Patienter, gr. 3, l. 373-4)

6.7.1 Fysisk genoptræning

En patient sagde: *"Genoptræning er der ikke meget fokus på"* (Patienter, gr. 3, l. 410). Dette er blevet nævnt i flere interviews. Nogle patienter har nævnt, at de selv har skullet presse på for at få genoptræning, eller selv har måttet planlægge deres genoptræning. Blandt andet har nogle patienter selv taget kontakt til genoptræningscentre. Men som en patient udtrykte det så er det vigtigt med *"det der samarbejde ud til det virkelige liv igen."* (Patienter, gr. 3, l. 449-86). Der kan være brug for, at sygehuspersonalet støtter patienten i forbindelse med genoptræningen, så patienten ikke står alene med ansvaret.

Derudover kan lang ventetid til genoptræning være frustrerende:

"Jeg synes i det hele taget, omkring genoptræning, der er det simpelthen for slapt! Jeg blev opereret den 19. november, og jeg var altså allerede tre dage efter klar til at gå i gang med genoptræningen – jeg kunne få en tid den 22. januar. I min tidshorizont var det langt ude.v

(Patienter, gr. 3, l. 388-98)

Det blev efterlyst, at genoptræning i højere grad bliver integreret i behandlingsforløbet, og at det ikke er tilfældigt om patienten tilbydes genoptræning, men at dette sikres for alle, hvor det er relevant.

6.7.2 Psykisk rehabilitering

"Mange af dem oplever jo også, at de psykiske reaktioner først for alvor slår igennem, når de er færdige med det. Faktisk på det tidspunkt, hvor de bliver "sluppet løs" af behandlingssystemet og bliver sluppet af det her sikkerhedsnet. Der banker de psykiske reaktioner først for alvor igennem."

(Professionelle, gr. 1, l. 1191-3)

Der er behov for at patienterne ikke bare bliver sluppet, når behandlingen er afsluttet, men at der også bliver taget hånd om de psykiske mén, patienterne kan have efter kræftsygdommen.

Når patienten er blevet erklæret sygdomsfri, kan der opstå angst og depressioner. Nogle patienter bliver depressive i denne fase, fordi de ikke kan de samme ting, som de kunne før. Mange patienter kan ikke forstå, at de er kede af det, selvom de er erklæret raske. Dette kan give anledning til dårlig samvittighed, fordi omgivelserne forventer, at nu skal patienterne være glade. Nogle patienter føler sig ikke raske selvom alle siger at de er raske og de er bange for at sygdommen kommer tilbage:

"Det er den angst for at kræftsygdommen kommer tilbage. Angsten fylder meget, og det kan være svært for andre at forstå det. Så der har man brug for, at der er nogen, der kan tale med én om den angst."

(Nøgleperson 5, l. 279-85)

Det beskrives, at nogle patienter er bange for, at hvis de tænker negativt, så bliver de syge igen, og derfor forsøger de næsten helt krampagtigt at tænke positivt.

Patienterne kan have mange bekymringer i denne fase for eksempel i forhold til, hvordan de kommer videre, hvordan de lever med følgerne af sygdommen, hvordan de skal klare deres arbejde, og alt det de muligvis ikke kan komme til at gøre igen. Patienterne har brug for hjælp og støtte til at håndtere disse bekymringer.

I rehabiliteringsfasen har patienterne endvidere behov for at snakke med nogen om de konsekvenser, som behandlingen

og sygdommen har haft, samt om, hvilke barrierer, der kan være for at vende tilbage til et godt og aktivt liv, og om, hvad de selv kan gøre ved de barrierer.

Psykisk rehabilitering handler også om at lære at være rask, det vil sige at frigøre sig fra patientrollen:

"Jeg havde jo fået at vide, at jeg fejlede ikke mere, så jeg var ikke patient længere. Så var det vigtigt ikke at være patient, og der tænkte jeg: ja, men så skal jeg da i hvert fald ikke have noget med Kræftens Bekæmpelse at gøre, fordi så bliver jeg ved med at være kræftpatient."

(Frivillige, l. 1252-5)

Det kan være svært at aflægge patientrollen:

"Altså at være patient er også at have en identitet. At være sygdomsfri er for nogen det samme som nul identitet – altså, der er en identitet knyttet til at være syg og være i behandling."

(Nøgleperson 4, l. 413-5)

6.7.3 Plan for rehabiliteringsforløbet

Der er behov for, at der bliver lagt en individuel, struktureret og koordineret plan for rehabiliteringsforløbet.

"Den plan burde egentlig starte fra du får din diagnose. Det giver jo også tryghed at vide, at der er nogen, der har styr på de her ting."

(Nøgleperson 5, l. 361-6)

I relation til det at have en plan for rehabiliteringsforløbet kan patienterne også have brug for at have en plan for deres egen hverdag. Nogle af de patienter, der har været på Dallund, har været meget glade for den aktivitet, der omhandlede udarbejdelse af handlingsplan:

"Man laver en handlingsplan, når man tager derfra. Det var jo suverænt, fordi så det der med: det skal jeg have gjort, når jeg kommer hjem! Og vores gruppe, vi mødes så med de her handlingsplaner, og samler op på hvad vi nu har fået gjort af det her, og laver en ny handlingsplan. Det kan være, at man skulle ned på biblioteket, og låne nogle bøger om at være ked af det for børn. Det har jeg ikke fået gjort endnu, så det skal jeg stadigvæk have gjort. Det kan også være at der er nogen, der skal have bygget en udestue, eller have fundet ud af, hvor de skal rejse hen næste gang. Det kan være alt muligt! Og det er rigtigt godt at få skrevet det ned."

(Patienter, gr. 3, l. 744-75)

6.7.4 Kontrolforløb

Patienterne har behov for information om, hvad formålet med kontrollen er, og om, hvad kontrolforløbet indebærer:

"Hvad er lige den kontrol for noget? Hvad går den ud på? Hvad var det lige de kiggede efter? Hvad gjorde de? De var vældig flinke til at snakke, og de svarede på alt, som jeg spurgte om, og tog os egentlig meget alvorligt. Men hvad fanden var det lige de kiggede efter?"

(Pårørende, gr. 1, l. 642-48)

Nogle patienter har nævnt, at de ikke synes, at der blev gjort noget rigtigt til kontrollen. Det er også blevet nævnt at kontrollen er gået for hurtigt, og at der ikke har været tid til at snakke. Andre patienter har været meget tilfredse med kontrolforløbet og oplevet det som betryggende.

6.8 Økonomi, arbejdsmarked, praktisk støtte og hjælpemidler

Kategorien *Økonomi, arbejdsmarked, praktisk støtte og hjælpemidler* handler om de forskellige behov, patienter kan have i forhold til deres økonomi og i forhold til deres arbejdsplads. Derudover indeholder kategorien behovet for praktisk hjælp og støtte i hjemmet samt behovet for hjælpemidler.

6.8.1 Behov for hjælp vedrørende økonomiske forhold

Nogle patienter oplever store økonomiske problemer i forbindelse med kræftsygdommen. De økonomiske problemer handler både om det pludselig at være på sygedagpenge og dermed miste en stor del af sin indtægt og om risikoen for at blive fyret samt om ikke at vide, hvem man skal henvende sig til med disse problemer. "Hele det økonomiske område er faktisk noget, som bekymrer patienterne meget" (Nøgleperson 1, l. 294-5), og de bruger meget energi på disse bekymringer:

"Især det der med økonomi, ikke. Det er meget vigtigt! At den fungerer ... for du bruger meget energi på det.v

(Patienter, gr. 1, l. 509-13)

Det er frustrerende som patient selv at skulle finde ud af alle de praktiske ting i forhold til økonomien:

"X skulle på sygedagpenge, og jeg er nu på orlov, og du kan få hjælp efter nogle forskellige paragraffer til hjælpemidler og alt muligt. Der er ikke nogen der har fortalt os noget om det - det må du selv finde ud af, det hele. Alle de der praktiske ting, som gør...altså det koster mange penge at være syg. Inden vi fandt ud af, at han kunne få medicinen gratis - fordi han er terminalpatient - og inden vi fandt ud af, at vi har ret til tilskud til vask, rengøring, hjælp og sådan noget, fordi han nu ikke kan lave noget, så var der jo gået mange mange måneder og det er jo ikke nogle penge du kan få med tilbagevirkende kraft, det gælder først fra den dag du søger dem."

(Pårørende, gr. 2, l. 363-74)

Det er ikke nok bare at kunne henvende sig ved behov for patienten, og de pårørende har ikke prøvet det før og kommer derfor nogle gange for sent i gang med de vigtige løsninger:

"Og i virkeligheden så kommer jeg hele tiden for sent, fordi den orlov skulle jeg jo have haft for lang tid siden, og vi skulle have haft den hjælp for lang tid siden, men du er hele tiden bagefter, fordi du ikke ved hvad det er, du skal gøre."

(Pårørende, gr. 2, l. 532-4)

Patienter med kræft har brug for, at der er én som tager ansvar for at styre det hele. For eksempel har nogle fortalt, hvor meget det betød at være tilknyttet en socialrådgiver, som klarede alle de praktiske ting så som at skaffe hjælpemidler, søge legater, søge andre tilskud, med videre. Andre patienter har givet udtryk for, at de har manglet én, der kunne sørge for alle de praktiske ting i forhold til økonomi:

"Jeg synes også meget, at man mangler det i starten: at der er en, der tager hånd om det – altså: Jeg kan huske, da X skulle have sygedagpenge. Han ringede op til kommunen, og da han var blevet stillet om til fire forskellige, så lagde han røret på, og så ringede han til mig og sagde: Det orker jeg ikke, det her. Jeg spørger hvor jeg skal henvende mig, fordi jeg skal have sygedagpenge, og de kører mig rundt i afdelingerne. Så der mangler én, som ligesom hjælper folk fra starten og siger: Ved du hvad – du er nødt til at gå på sygedagpenge, fordi du er jo syg – og så skal vi sætte jer i forbindelse med kommunen, fordi du skal have sådan og sådan, og du kan få sådan og sådan og de kan gøre sådan og sådan for dig."

(Pårørende, gr. 2, l. 497-509)

De økonomiske bekymringer kan også være hvordan familien skal klare sig, hvis patienten dør af sygdommen; derfor er der brug for at få ordnet de økonomiske forhold tidligt i forløbet. Der er også behov for økonomisk støtte til behandling af bivirkninger og senfølger. Det kan for eksempel dreje sig om økonomisk støtte til tandlægebesøg, hvis patientens tænder er ødelagt på grund af strålebehandling.

6.8.2 Behov for hjælp vedrørende arbejdsmarkedet

For de patienter, der befinder sig i den fase, hvor de skal tilbage til arbejdsmarkedet, kan der være behov for, at der bliver lagt en plan for en gradvis tilbagevenden dertil. Kort før denne fase begynder, er det vigtigt at patienterne bliver til-

budt en samtale om, hvad deres muligheder er, da mange af dem ikke kender til ordninger så som nedsat arbejdstid, flexjob og dagpenge:

"Vi har – specielt min kone – ringet ud og snakket med forskellige for at se hvad muligheder der var, men man skal være meget opsøgende selv. Så derfor kunne det være rart, at man generelt havde nogen, som kunne hjælpe en på vej. Der er også mange praktiske ting, som kommer ind i det her, omkring: Hvilke rettigheder har man i forhold til ens job bag efter? Hvordan er min arbejdsgiver stillet?"

(Pårørende, gr. 1, l. 1161-8)

Det er vigtigt, at patientens arbejdsplads kender til og har forståelse for kræftsygdommen, da patienten ofte ikke kan starte på fuld tid med det samme. Patienterne kan føle et stort pres både fra deres omgivelser og fra dem selv, når de er blevet erklæret sygdomsfri, i forhold til at vende tilbage til arbejdsmarkedet og klare de ting, de har kunnet klare før sygdommen. Hvis arbejdspladsen har været meget overbærende i løbet af sygdomsperioden, kan patienten i endnu højere grad opleve et pres for at vende tilbage. Patienterne har brug for at få en god dialog med arbejdspladsen i forhold til at skulle vende tilbage:

"Det kan være, at mange måske ikke længere orker at have et fuldtidsarbejde på højtryk, så man har brug for hjælp til, hvordan man får snakket på arbejdspladsen om, hvad man kan orke, fordi forventningen der er, er jo ligesom i familien nogen gange: nu kommer man endelig tilbage – hvor er det dejligt! Sæt dig ind på din plads, og så bliver det lige, som det var før du blev syg. Og sådan er det jo mange gange – at man ikke får mulighed for at få en ordentlig dialog om, hvad er det man kan overkomme, og hvad er det man ikke kan."

(Nøgleperson 5, l. 336-43)

Overfor kollegaerne kan patienten også være præget af dårlig samvittighed, for eksempel, hvis patientens sygemelding har betydet, at kollegaerne har måttet lave tilsvarende mere. Det kan også være svært at forudse, hvor meget man som patient er i stand til at arbejde, når man er blevet erklæret sygdomsfri. Der kan være behov for hjælp til at afgøre, hvor meget patienten kan arbejde:

En anden patient siger:

"Jeg troede, at da jeg var færdig med kemoen, og der var gået de der tre uger, som man plejer at genopbygge i, så skulle jeg have armene op og arbejde, i hvert fald 20 timer om ugen hver uge, og det glædede jeg mig rigtig meget til. Det kunne jeg slet ikke. Jeg var helt færdig. Det kom som et chok for mig. Så det ville jeg godt have vidst."

(Patienter, gr. 3, l. 230-4)

Nogle patienter starter med fuldtidsarbejde, men erfarer hurtigt at de hverken er psykisk eller fysisk klar til dette. Selvom det kan være hårdt, vælger mange patienter at fortsætte arbejdet, fordi der er så meget identitet i at have et arbejde, og man har brug for at leve et så vidt muligt normalt liv.

Det kan også være svært for patienterne at skulle tilbage på arbejdet, når de stadig er kede af det og bange. Nogle *"har haft vanskeligt ved at komme tilbage til arbejdet og finde glæde ved arbejdet."* (Nøgleperson 4, l. 383). Der kan også være andre bivirkninger og senfølger, der har betydning, når patienten skal vende tilbage til arbejdslivet, eksempelvis hukommelsestab eller koncentrationsproblemer.

I forbindelse med arbejdsmarkedet er der behov for mere generel oplysning til arbejdspladser om medarbejdere med kræft. Det er også vigtigt, at der er mulighed for at komme på deltid eller lignende, hvis det er det, patienten har behov for. Det skal tilføjes, at der også er mange, der har givet udtryk for, at arbejdspladsen har håndteret situationen på en rigtig god måde.

6.8.3 Behov for praktisk støtte og hjælpemidler

De tekststykker, der er sat ind i denne kategori handler hovedsageligt om behovet for forskellige tilbud af mere praktisk karakter.

Det er blevet påpeget, at patienterne har behov for praktisk støtte for eksempel i form af hjemmehjælp, hjælp til at gøre rent eller til at sørge for mad med videre, når de bliver udskrevet fra hospitalet. Tilbuddet om hjemmehjælp drejer sig om at få hverdagen til at fungere under sygdommen.

Der er også behov for at få de nødvendige hjælpemidler stillet til rådighed:

"... Ellers tog vi den der prædikistol [rollator] med ned i gården, og så kunne jeg gå rundt med den. Og jeg græd af glæde, da jeg måtte få den med hjem. Tænk, at jeg måtte få den med hjem."

(Patienter, gr. 2, l. 503-4)

Desuden er der behov for hjælp til at få lavet praktiske installationer i huset, hvis patienten vender tilbage til hjemmet og stadig er fysisk mærket af sygdommen:

"Det var min mand, der sådan måtte hænge håndtag op og sådan noget. Der kom ikke nogen. Så det kunne godt være, at man kunne have fået hjælp, men det tager sin tid. Og det er meget frustrerende, for det er her og nu. Det kan ikke nytte noget, at der kommer en om tre måneder og hænger et håndtag op, for det er nu, man skal på toilettet, det er jo ikke om tre måneder."

(Patienter, gr. 2, l. 505-21)

6.8.4 Tilbud

Flere har også udtrykt, at patienterne har behov for forskellige tilbud. Blandt andet fortæller en patient om et make-upkursus, hun har været på, som havde stor betydning for hende:

"Du mærker din kvindelighed. Det kan jeg huske"

(Patienter, gruppe 1, l. 743)

En pårørende til en kræftpatient fortæller, at et tilbud om massage til kræftpatienten gav både fysisk og psykisk velvære for patienten, og samtidig virkede det aflastende på ægtefællen, idet det foregik i hjemmet:

"Det var meget lidt han kunne på det tidspunkt – han kunne ikke rigtig komme omkring, og han sov meget af tiden, og det var så skønt – dels at opleve ham svæve sådan hen, og dels at det også var en aflastning for mig, når der kom en og gjorde sådan."

(Pårørende, gr. 2, l. 599-601)

En patient fremhæver desuden vigtigheden af positive input i løbet af sygdomsforløbet, f.eks. foredrag, film og koncerter.

6.9 Lindring af bivirkninger og senfølger

Kategorien *Lindring af bivirkninger og senfølger* handler dels om de typer af bivirkninger og senfølger, man kan have som kræftpatient, dels om bivirkningernes betydning for patientens liv. Derudover handler det om behovet for hjælp til at håndtere bivirkninger.

6.9.1 Typer af bivirkninger og senfølger

Bivirkninger og senfølger er ofte meget specifikt relateret til den type kræft, personen har eller har haft, og til den type behandling personen har fået. Nogle bivirkninger og senfølger er dog mere generelt forekommende for personer med kræft. I denne kategori har vi kun medtaget de bivirkninger og senfølger, der forekommer hos langt de fleste kræftpatienter.

En af følgerne ved at have en kræftsygdom er, at man ofte er meget træt. Trætheden fortsætter også i den periode, som kommer efter afsluttet behandling, hvilket ofte overrasker patienterne.

"Og så startede jeg igen på fuld tid her 1. september. Og det er meget hårdt. Jeg er meget træt, og jeg kan ikke forstå det, men jeg er træt, - det er jeg."

(Patienter, gr. 1, l. 65-6)

Endvidere nævner en del, at de har haft stærke smerter på grund af kræftsygdommen. Psykiske nedture nævnes også af mange som en følge af sygdommen.

Flere patienter oplever også senfølger på det sexologiske område. De følger, en kræftsygdom kan have for seksuallivet, kan være tabublagte, og bliver sjældent nævnt hverken af sundhedspersonalet eller af patienten selv. Konsekvenserne af sygdommen i forhold til seksuallivet er ofte mindre vig-

tige under behandlingen, men får en mere central betydning, når behandlingen er overstået, og patienten igen skal til at leve et normalt liv. Patienterne har i høj grad brug for vejledning på dette område:

"Den film der hedder: I nød og lyst. Der handler om kræftpatienter, omsorg og sexliv og det der. Den beskriver bare så godt nogle bivirkninger...altså at man ikke har lyst til hinanden, og man kan ikke overskue overhovedet, at være sammen, og man kan ikke...De der [pjeccer], hvor der bare står sådan et eller andet: Nedsat sexlyst. Men det er jo ikke bare det det handler om."

(Patentgruppe 3, l. 266-70)

Der kan også være bivirkninger i form af koncentrationsbesvær eller hukommelsestab, hvilket bl.a. kan skyldes den ekstreme stress, patienterne kan opleve under alvorlig sygdom. Derudover nævnes bivirkninger i form af kvalme som noget af det værste. Nogle patienter fortæller desuden, at medicinen har forårsaget hedeture i stil med dem man får, når man er i overgangsalderen. Nogle har også fortalt, at de har fået bivirkninger af den medicin, de har fået mod bivirkninger.

6.9.2 Bivirkningernes betydning for patientens liv

Når patienterne rammes af bivirkninger, opdager de, at bivirkningerne har stor betydning for deres daglige liv:

"Ens kostvaner bliver lagt radikalt om, og en af de ting, som vi alle sammen sætter meget stor pris på, det er jo bordets glæder. Og de eksisterer næsten ikke. Ingen rødvin. Ingen spiritus. Jeg kunne måske drikke øl, men jeg gør det ikke. Intet rødt kød. Det skal være lyst kød. Det skal helst være friskt. Ellers hakkekød. Ikke for tør fisk. Og så spiser jeg bunker

af fromage frais for at køre det ned. Så det er livskvalitet, eller mangel på samme. Det er fordi ens spytkirtler bliver ramt."

(Patienter, gr. 3, l. 847-52)

En anden patient beskriver ligeledes, hvordan bivirkningerne fylder meget i hverdagen:

"Jeg bryder mig heller ikke om at drikke ret meget øl eller vin om aftenen – der bliver jeg også kedelig. Det er da irriterende for X, men det gider jeg bare ikke – jeg bliver simpelthen for træt. Der er mange ting, hvor jeg hele tiden skal tænke over: hvis jeg gør det her nu, så koster det. Og det er jo nogle bivirkninger, som man ligesom vænner sig til, at sådan er ens liv nu ... men det har da ændret noget."

(Patienter, gr. 3, l. 405-9)

Det kan være svært for patienternes omgivelser at forstå, hvor belastende det er at leve med bivirkningerne af sygdommen og behandlingen. Det kan især være svært for omgivelserne at forstå, at patienterne er meget trætte. Dette hænger blandt andet sammen med, at personer, der ikke har haft en kræftsygdom, sammenligner trætheden med deres egen oplevelse af at være træt, og ikke kan sætte sig ind i den ekstreme grad af træthed, som ofte opleves som følge af en kræftsygdom.

6.9.3 Hjælp til håndtering af bivirkninger

Der er brug for hjælp og støtte til at håndtere bivirkninger:

"Bare han lugtede maden, det var nok til, at han var ved at kaste op. Og det er jo de bivirkninger, som kemoen giver, og det er jo trist, når man taber sig så meget – så har man jo slet ikke noget energi, og man kan slet ikke se, hvornår man får

det. Det synes jeg godt, at der kunne være lidt mere støtte omkring."

(Pårørende, gr. 1, l. 1043-6)

Det kan være svært at skulle leve med bivirkninger eller senfølger. Der er brug for rådgivning om, hvordan man kan leve (nogle gange resten af livet) med sådanne bivirkninger. Der er også behov for, at der bliver gjort mere for at lindre bivirkningerne. En patient berettede om, hvordan hun godt kunne have brugt noget smertestillende, men at den praktiserende læge ikke ville give smertestillende før patienten "stod med det ene ben i graven". Der er behov for mere vejledning i og rådgivning om, hvordan patienterne bedst kommer igennem behandlingen i forhold til smerter og andre bivirkninger.

Der er generelt behov for, at der kommer mere fokus på de følger, patienterne må leve med som følge af deres kræftsygdom:

"En ting, som jeg synes, at der heller ikke er ret meget fokus på, er, at selv om man bliver helbredt, så alt det, man har været igennem, som invaliderer én. Alle de dér men, man får af sygdommen, for den er virkelig sej. Og hver kræftart har en eller anden form for fysisk ting, der invaliderer én – og også invaliderer én psykisk, tror jeg, på mange områder, men det er ligesom om, at det snakker man slet ikke om. Man er bare glad for, at man er blevet helbredt, at man er kommet igennem, eller at man holder det i skak eller et eller andet. Men hold kæft, hvor er det et problem nogle gange. Jeg hører hele tiden mig selv sige "Det kan jeg ikke" til min datter. Lad lige være med at hoppe op på min ryg, for det kan jeg ikke. Der er ikke ret meget fokus på alt det bøvl, det giver efterfølgende."

(Patienter, gr. 2, l. 837-48)

6.10 Reaktioner på sygdom

Denne kategori handler om de psykiske reaktioner, man kan opleve i forbindelse med en kræftsygdom. De fysiske konsekvenser i form af f.eks. bivirkninger af medicin er ikke med i denne kategori.

Mange patienter oplever depressioner og angstanfald. Angsten opstår, fordi man føler sig "truet på livet" (Professionelle, gr. 4, l. 290). Dette er bl.a. blevet fremhævet i fasen efter behandlingens afslutning, når patienten er blevet erklæret rask og skal tilbage til et "normalt" liv:

"og de kan ikke forstå, at nu skal jeg til at gå på arbejde, og jeg sidder bare og græder og er bange, og jeg tør ikke tro på noget. Og jeg har klaret det så flot undervejs ... og nu ryger

jeg bare ned i et hul"

(Professionelle, gr. 2, l. 851-4)

Angsten kan dog også opstå i forbindelse med andre ting. F.eks. kan man være bekymret op til behandling. Denne bekymring kan bl.a. afhjælpes ved, at patienten føler sig "set" af lægen, dvs. ved at lægen viser interesse for det hele menneske og ikke kun for sygdommen.

Mange patienter oplever angst i forbindelse med kontroller, fordi de er bange for, at de har fået recidiv:

"Vi [Kræftens Bekæmpelse] har nogle, der ringer til os hver gang, de skal til kontrol, for det aktiverer simpelthen så

meget angst og tanker om, at sygdommen er tilbage."
(Professionelle, gr. 1, l. 1106-7)

Denne angst kan forværres, hvis kontrolforløbet afsluttes hurtigt *"fordi de synes ikke helt, at de selv kan styre det"* (Frivillige, l. 782). Patienterne har mistet tilliden til, at de selv kan fornemme, om de er syge eller raske. Denne mistillid *"får et ordentligt skud for boven, hvis man får tilbagefald"* (Professionelle, gr. 4, l. 929), og dermed medfører tilbagefald ofte angst. Den angst, man oplevede første gang, man fik kræftdiagnosen, bliver ofte forværret meget ved recidiv. Det er angst for døden, men også angst for livet og fremtiden:

"[patienterne] er rigtig bange for, hvordan det forløb bliver ... Og hvordan de skal håndtere f.eks. deres børn og sådan noget. Så angst synes jeg fylder rigtig meget lige præcis der [ved recidiv]."
(Professionelle, gr. 1, l. 805-7)

I forbindelse med recidiv nævnes det også, at mange føler, at de mister værdi. Hvis der ikke findes mere behandling bliver man *"uinteressant som patient"* (Professionelle, gr. 1, l. 927), og det fører til, at man kommer til at føle sig værdiløs eller uværdig:

"Man kan ikke bruges nogen steder: man kan ikke bruges som patient, man kan ikke bruges som ægtefælle – man kan ikke bruges til noget som helst."
(Professionelle, gr. 2, l. 1321-2)

Disse følelser/oplevelser kan føre til depression og selvmordstanker:

"Så er selvmord lidt bedre eller tanken om det – i hvert fald."
(Professionelle, gr. 2, l. 1326)

Mange patienter oplever endvidere et stort kontroltab. Det kan f.eks. være i forbindelse med behandling, hvor de ikke har nogen kontrol over de kropslige reaktioner på behandlingen:

"Og så erkendelsen af, at der kan være nogle dage i forbindelse med kemoperioden, hvor man ikke har kontrol og siger: nu slipper jeg kontrollen, nu ligger jeg her og trækker dynen op over hovedet, og det har jeg lov til – jeg vil have lov til at kaste op og have det skidt. Når jeg er igennem det, kan jeg så genvinde kontrollen. Og det er jo der, det er smadderhamrende problematisk, så genvinder man kontrollen og synes, at man kommer ovenpå igen – indtil næste kemobehandling, og så kommer det igen."
(Professionelle, gr. 2, l. 704-10)

For nogle patienter medfører behandlingsforløbet derimod en følelse af tryghed, fordi de har noget, der optager dem, nemlig at klare sig igennem behandlingen. For disse patienter medfører behandlingsforløbet netop, at de genvinder den følelse af kontrol, som de mistede umiddelbart efter diagnosen blev stillet.

Kontroltabet er en vigtig del af den statusændring, som man kan opleve som kræftpatient. Tidligere har man haft *"følelsen af sikker grund under fødderne"* (Nøgleperson 4, l. 30), men denne følelse af sikkerhed mister man, når man får kræftdiagnosen:

"... man får en anden status. Hvis man har været vant til at have styr på alting ... Så ligger man der og er fuldstændig hjælpeløs. Det betyder, at der i ens selvopfattelse som patient sker en statusændring, og det er enormt svært for mange at få den der sygeidentitet."
(Nøgleperson 1, l. 300-4)

6.11 Patientens egen indsats og alternativ behandling

Kategorien *Patientens egen indsats og alternativ behandling* handler om behovet for at blive motiveret til at gøre noget for egen sygdom og behovet for at blive motiveret til at kontakte patientforeninger. Derudover indeholder kategorien et afsnit om alternativ behandling og et afsnit om behovet for som patient at blive inddraget i beslutninger.

6.11.1 Behov for selv at gøre en indsats – og blive motiveret til det

Mange patienter har behov for at gøre noget i forhold til deres sygdom:

"Man har brug for at gøre noget i forhold til sin egen sygdom - altså gøre noget i forhold til, hvordan man kan fore-

bygge, om det bliver værre eller kommer tilbage."
(Professionelle, gr. 2, l. 135-8)

Der er behov for, at sundhedspersonalet i højere grad motiverer patienterne til selv at gøre en indsats:

"Hvis man kunne få engageret folk lidt i deres egen sygdom, hvordan de håndterer den, hvad der skal til... hvis man kan få den der kampgejst ind i folk allerede fra starten. Det synes jeg læge X var meget god til. Han sagde: Okay, mester, du skal ind i bokseringen nu. Du bliver knock-out'et. Så må du rejse dig op igen. Så bliver du knock-out'et igen, og så må du rejse dig op igen. Og sådan er det. Men vi skal nok få dig

ud på den rigtige side – bare vent."

(Patienter, gr. 2, l. 1161-75)

En anden patient taler også om behovet for at blive motiveret til selv at gøre en indsats:

"Det er det med de læger... De skal skubbe til én, for vi er jo ikke som en bil, der bare kan gå hen og blive repareret. Vi skal altså selv være med."

(Patienter, gr. 2, l. 1279-81)

Også i rehabiliteringsfasen er det vigtigt for patienterne at få mulighed for at gøre en indsats i forhold til sygdommen og dens følger, for "patienter er lige netop i den fase [rehabiliteringsfasen] enormt motiveret for at gøre noget."

(Nøgleperson 1, l. 389-90)

6.11.2 Behov for at blive motiveret til at kontakte patientforeninger

Det kan være svært for patienterne at fatte mod til at tage kontakt til patientforeningerne:

"De står virkelig og skal tage tilløb"

(Frivillige, l. 940)

Det er dog en stor lettelse, når patienterne får taget mod til sig og taget kontakt. For nogle patienter er det svært at tage kontakt, fordi de føler det som en "falliterklæring" (Frivillige, l. 952), andre mangler overskuddet til at gøre det for eksempel på grund af depression. Det er vigtigt at hjælpe og støtte disse personer, som egentlig har et behov for at tage kontakt til patientforeninger, men som ikke føler sig i stand til det. Nogle fortæller, at de gerne ville have haft et skub til at kontakte Kræftens Bekæmpelse for på den måde at få hjælp derfra tidlige i forløbet:

"Der kunne godt have været en, der havde sagt: det kan godt være, at I ikke kan bruge det, men jeg synes lige I skal prøve at ringe der og der. Det kunne man godt have gjort, fordi det er lidt af en overvindelse lige at skulle ringe op."

(Pårørende, gr. 2, l. 997-999)

6.11.3 Alternativ behandling

Mange patienter forsøger selv at gøre noget for at få det bedre gennem brug af alternativ behandling. Der er brug for vejledning i og rådgivning om, hvordan alternativ behandling kan være med til at lindre smerte eller andre bivirkninger. Der er desuden behov for vejledning i, hvilke typer alternativ behandling der virker, for man er meget irrationel og villig til at prøve alt muligt, når man har kræft:

"Man har ingen jordisk chance for at vurdere, hvad der virker, og hvad der ikke virker. Og man kan sprøjte penge ud til alt muligt. Det er en jungle uden lige."

(Patienter, gr. 3, l. 712-3)

Kræftpatienter får tit en følelse af, at sundhedspersonalet er negativt indstillet eller afvisende overfor alternativ behandling, eller at de ikke ønsker at snakke om det. Det er vigtigt for patienterne, at deres ønsker i forhold til alternativ behandling tages alvorligt:

"Alternativ behandling - det vil de jo overhovedet ikke nævne. Den eneste, der accepterer alternativ behandling, det er læge X, altså min onkolog. Han synes, jamen det lyder spændende, bliv ved med det og sådan noget. Alle de andre, de... Lad være med at spise de der. Du skal ikke lade dig snyde. De nævner ikke, at akupunktur måske kan fjerne bivirkninger og sådan nogle ting dér."

(Patienter, gr. 2, l. 320-5)

En af patienterne beskriver sin motivation for at anvende alternativ behandling:

"Men der er simpelthen så mange hundrede ting, som man ... åh ja, tør jeg lade være med at prøve det?"

(Patienter, gr. 3, l. 815-6)

Begrundelsen for at anvende alternativ behandling er forskellig fra person til person. Mens nogle søger omsorg søger andre udelukkende behandling, når de opsøger alternative behandlingsformer. Især når det etablerede sundhedssystem ikke kan gøre mere for patienterne, søger de hjælp i den alternative behandling.

6.11.4 Inddragelse af patienten i beslutninger

Det er vigtigt, at patienten føler sig inddraget i beslutninger vedrørende behandlingen, herunder overvejelser vedrørende konsekvenserne af en behandling. Nogle patienter oplever, at de ikke bliver medinddraget:

"Der er jo noget med den umyndiggjorte patient. At systemet i virkeligheden ikke tror, at patienten kan noget som helst. Men patienter kan umådelig mange ting."

(Professionelle, gr.1, l. 1087-8)

Denne umyndiggørelse af patienterne medfører, at patienterne bliver mere afhængige af andres hjælp:

"Det øjeblik, vi tror, at det er vores opgave at være de eneste aktører i det her, så gør vi dem jo bare til passive deltagere i deres eget sygdomsforløb. Og det gør jo, at de så at sige hver gang, de støder ind i et problem, ja, så skal de enten have vores hjælp til det – eller skal have en eller anden form for medikamentel behandling, som jo ofte bliver den eneste udvej, når de, hvad skal man sige, er angste og afmægtige, og det er jo sådan nogle mønstre, der accelererer, hvis de så at sige ikke selv kan overskue deres situation og ikke har res-

sourcerne til at løse de situationer, de måtte komme i."
(Nøgleperson 3, l. 446-52)

Omvendt er det vigtigt at respektere de patienter, som ikke ønsker at træffe valg selv, men som ønsker at lægge ansvaret over på lægen:

"Så det skal selvfølgelig også være sådan, at dem, der siger, at jeg aner intet om det, hvad vil du sige? Så skal lægerne også turde sige: Jamen, så vil jeg anbefale dig, at du gør sådan og sådan."

(Professionelle, gr. 1, l. 562-3)

6.12 Pårørende, netværk og kontakt til andre patienter

Kategorien *Pårørende, netværk og kontakt til andre patienter* handler om vigtigheden af som kræftpatient at have nogle pårørende og et godt netværk. Derudover omhandler kategorien det, som kan være svært i forhold til de pårørende og i forhold til de øvrige omgivelser. Kategorien handler også om behovet for støtte til de pårørende og hjælp til børnefamilier samt om behovet for at møde andre patienter i samme situation.

6.12.1 Vigtigheden af at have nogle pårørende og et godt netværk

Som kræftpatient er det meget vigtigt at have nogle pårørende, der kan støtte én:

"Det er i hvert fald vigtigt at man ikke er alene om det her for det kan man slet ikke klare."
(Pårørende, gr. 2, l. 879-80)

Nogle patienter har stor gavn af de pårørende til at hjælpe med de ting, patienten ikke selv kan, og til at hjælpe med at huske ting og følge hele forløbet. De pårørende kan udgøre en stor støtte ved at være dem, der holder styr på, hvad der er blevet sagt hos lægen, og hvad man skal huske at spørge om:

"Det at fastholde det, der bliver sagt og få spurgt om de rigtige ting, er utrolig svært. Og der skal man minimum, var jeg ved at sige, være to."
(Pårørende, gr. 1, l. 293-6)

Som patient har man ofte svært ved at høre og rumme alt, hvad der bliver sagt:

"... når man får sådan en diagnose der, så hører man altså kun det der ord, og så hører man ikke mere om, hvad lægen siger – overhovedet. Så er der bare lukket."
(Frivillige, l. 181-182)

Patienterne kan også have brug for de pårørende i forhold til at komme af med deres frustrationer:

"Hvis man nu er lidt frustreret over det, man går igennem i behandlingsforløbet, hvor kommer man af med det? Hvordan får man samlet folk op der? Der har jeg indtryk af, at man må bero sig på de pårørende."

(Pårørende, gr.1, l. 913-5)

De pårørende er desuden ofte en stor hjælp i forhold til at ordne de praktiske ting som for eksempel at stå for transporten til behandlingerne. Nogle patienter bliver desuden meget afhængige af deres pårørende. Dette kan hænge sammen med, at patienterne kan være angst og bange for, at de ikke kan klare sig alene.

Ligesom det er vigtigt for patienterne at have nogle pårørende, betyder dét at have nogle gode venner også meget. Et godt netværk er med til at opfylde behovet for at kunne ringe til nogen, når patienterne ind imellem har det dårligt, eller hvis de har en god dag. Især når behandlingen er afsluttet, er dét at have et godt netværk vigtigt, fordi personen, der har haft kræft, ikke længere har kontakt til afdelingen, og fordi netværket kan være med til at gendanne det liv, der var før kræftsygdommen.

6.12.2 Problemer i forhold til de pårørende og i forhold til patientens omgivelser

Samtidig med, at patienterne har behov for, at de pårørende er der for dem, er der også en række ting, der kan være svære i forhold til de pårørende:

"Mens jeg var i behandling, da var noget af det sværeste at have en familie... det der med at komme hjem, og der er to små børn, som kræver en. Man ser jo ikke ud som om, at man er syg – jeg havde godt nok ikke noget hår og sådan, men altså forståelsen for, hvor belastende det er. Det var rigtig, rigtig svært!"
(Patienter, gr. 3, l. 207-10)

Det kan være svært for patienten at bede om hjælp, idet de ofte føler, at de er til besvær. En patient fortalte, hvordan han skrev dagbog for ikke at "belaste sin familie med alt det. Alle de sorte tanker man måtte få. Ikke alle i hvert fald" (Patienter, gr. 3, l. 694-5).

Det kan være svært for den kræftsige at have lov til at være bange og forvirret, fordi familien også er i chok og derfor ikke kan holde det ud. Det kan være svært for patientens omgivelser at forstå, at patienten er trist eller har en dårlig dag. Folk, som ikke har haft kræft, kan have svært ved at forstå, hvad det indebærer at have en kræftsygdom:

"En af de ting, man oplever som kræftpatient er, at man tror man kender sine medmennesker. Man tror, at man kender sin familie, og man tror, at man kender sine venner. Og det gør man ikke. Nogle af de venner, som vi har haft mest med at gøre, dem ser vi stadigvæk, men de var meget, meget tæt på at ryge sidste år, for de forstod det ikke. De kunne slet ikke se problemet. Og nogle af dem, som lå ude i periferien,... de voksede lige pludselig ind, og tog ansvar. Og det er det samme på en arbejdsplads. Nogle mennesker vil slet ikke tale om det."

(Patienter, gr. 3, l. 628-34)

Nogle patienter har fortalt om problemer i forhold til børnehaver og skole:

"Men børnehaven kunne slet ikke finde ud af det. De kunne ikke lide, at den lille på fire snakkede om, at jeg skulle have skåret brystet af, og det var vi jo nødt til. Vi valgte at være meget åbne overfor vores børn. Jeg har mistet min far, da jeg var tolv, og det der med at gå rundt i det der vakuum, det skulle bare ikke ske for vores børn. Og det skulle hun jo selvfølgelig vide, og det brød de sig ikke om i børnehaven. De brød sig ikke om, at hun snakkede om sådan noget "splatter" noget. Og hun kom også og sagde: Min mor har kræft. Nej, det kan ikke passe, og sådan. De ville slet ikke forholde sig til det. Og vi var alt for åbne, fik vi så også at vide."

(Patienter, gr. 3, l. 628-34)

Det er ofte meget hårdt for et parforhold, når den ene får kræft, fordi man har nok i at klare hverdagen og holde sig selv oppe. At den ene får kræft kan nogle gange være med til at forstørre de problemer, der i forvejen er i parforholdet:

"Lige i starten var det ikke svært. Da var det sådan meget intenst, men det bliver jo hurtigt hverdag på en eller anden måde. Og så begyndte det jo lige så stille "at gå i hat og briller". Det var jo gamle mønstre vi tog op, som slet ikke kunne bære alt det her."

(Patienter, gr. 3, l. 584-6)

Det kan være svært at forstå hinanden i parforholdet. Ofte opstår der misforståelser, fordi man møder problemer, som man ikke er vant til at håndtere:

"Det var alt for svært at snakke om alle de der ting, og forstå hinanden også. Der skete jo så meget underligt. Jamen også bare alt det der med seksualitet, som er relativt vigtigt, hvor... jeg kunne jo læse den der: Åh nej, bare jeg nu ikke mister

sexlysten. X kunne læse at nå, nu tænker hun: Yes, nu kan jeg slippe-agtigt. Altså, man kunne læse sådan nogle oplysninger forskelligt, også. Nu ved jeg ikke, om det var sådan han læste det, men det er sådan ... der er masser af alt det der. Der er så mange misforståelser. Og to børn, man skal tage hensyn til."

(Patienter, gr. 3, l. 594-603)

6.12.3 Behov for støtte til de pårørende

Nogle patienter har fortalt om, hvordan deres familie er gået fuldstændig ned på, at patienten fik kræft. Reaktionerne fra familien kan være meget voldsomme, fordi de er bange for at miste den kræftsige.

Flere har givet udtryk for, at sundhedspersonalet "ikke tackler pårørende særlig godt" (Pårørende, gr. 2, l. 298-301).

Nogle har også givet udtryk for, at der ikke er nogen, som trøster de pårørende. Det er vigtigt, at der bliver taget hånd om de pårørende:

"Altså dem, som patienten er tættest på og har mest brug for i hele forløbet, er jo familien, og derfor er det jo også meget vigtigt, at familien er rustet, sådan så det ikke er patienten, der skal trøste familien, men at de på en eller anden led står sammen om det."

(Nøgleperson 1, l. 139-42)

Personer med kræft bekymrer sig ofte meget om deres pårørende. Patienten kan have behov for at sygehuspersonalet spørger til familien og til, hvordan de klarer det:

"Mange familier har brug for at få hjælpen som familie, sådan så de kan støtte hinanden."

(Nøgleperson 3, l. 188-9)

6.12.4 Behov for hjælp til børnefamilier

Der er behov for hjælp til børnefamilier:

"Hvis man får en barsk besked og samtidig selv er omsorgsgiver, så kan det være rigtig svært selv at skulle manøvrere igennem krisen og have øje for dem, som man er omsorgsgiver overfor."

(Nøgleperson 6, l. 62-4)

Der er blandt andet behov for hjælp til, hvordan man som kræftpatient skal forholde sig overfor børnene:

"Omkring diagnosen, der var det jo også enormt svært, hvordan man tackler børn."

(Patienter, gr. 3, l. 604-5)

Der kan være brug for hjælp til at snakke om, hvad patienten havde tænkt sig at sige til børnene, og hvornår det er rette tid og sted at snakke med børnene om sygdommen. Mange patienter er usikre på, om de har informeret deres børn på den rigtige måde. Dette gælder både dem med mindre og

større børn. Derudover kan patienterne have brug for information og rådgivning om børn i krise og for at snakke om, hvordan børn reagerer. Der kan være behov for, at personalet taler med barnet og giver information om kræft til barnet. Desuden er der behov for flere tilbud til børnene, da det ofte først er når kræftpatienten er død, at børnene kan få hjælp. Noget af det, børnefamilier i øvrigt kan have brug for, er hjælp til at identificere de ressourcer, der er i netværket, som kan være med til at tage hånd om børnene.

6.12.5 Behov for kontakt til andre patienter

Mange patienter har behov for at møde andre patienter i samme situation:

"Så på et tidspunkt fik jeg et brev fra Rigshospitalet, hvor de prøvede at samle alle dem, der var blevet opereret indenfor det sidste halve år. Og vi skulle mødes ti gange om mandagen mellem 16.00 og 18.00, og jeg kunne bare slet ikke overskue at gå til akupunktur, fysioterapi, yoga og alt muligt. Jeg kunne slet ikke overskue det, men jeg kunne godt mærke, at det der, det var jeg bare nødt til, for jeg manglede nogen at snakke med, der var i samme livssituation som mig. Så jeg fik omplaceret alle mine ting, og ringede igen og sagde, at jeg gerne ville være med. Og vi var så – eller er – fire. Vi mødes så stadigvæk uden for det der regi. Og det havde jeg hårdt brug for. Altså at høre: Hvad gør de andre. Selvom at det ikke ligner hinanden fuldstændig, kan man i hvert fald trække på hinandens historier."
(Patienter, gr. 3, l. 699-707)

Behovet for at møde andre patienter handler blandt andet om at møde nogle, der har prøvet det før. Det kan for eksempel være, hvis patienten er angst for en skrap kemobehandling, så kan det være rart at møde nogle, som har gennemgået den, og som har overlevet. Det handler også om at møde andre patienter, der har været igennem sygehussystemet og derfor kender til det. At have kontakt til andre med samme sygdom kan også være med til at give patienterne håbet igen. Det kan også for nogle patienter hjælpe at se, at de ikke er dem, som har det værst. At møde andre patienter i samme situation kan også være med til at gøre det lettere for patienterne at håndtere den angst, de oplever i forbindelse med sygdommen. Desuden kan mødet med andre patienter være med til at gøre det unormale normalt og legitimere oplevelser, følelser med videre:

"Hun stod med en fornemmelse af at det var hende, der var noget galt med. Man står virkelig mutters alene i den situation, og det er klart, at den, der har sygdommen, står nok mest alene."
(Pårørende, gr. 1, l. 452-5)

Der er også behov for at møde andre patienter med kræft, fordi personer, som ikke har eller har haft sygdommen, ikke forstår det i samme grad. Den kommunikation, der foregår mellem personer, der har eller har haft kræft, er meget speciel:

"Når man snakker med en anden, der har haft kræft, så er der en hel intuitiv kommunikation – altså man åbner sig meget hurtigt, og der er ikke noget problem med at snakke overhovedet."
(Frivillige, l. 1405-7)

Mange patienter foretrækker at møde patienter med samme type kræft som dem selv, men hvis dette ikke er muligt, kan det også være rart at snakke med personer med en anden type kræft:

"Det behøver måske ikke at være den samme sygdom altid. Det er bare det der med at tale med en lidelsesfælle, som har været det igennem."
(Patienter, gr. 2, l. 982-3)

Det er også vigtigt, at der er mulighed for at møde andre patienter, der på andre områder er i samme livssituation, for eksempel med hensyn til alder, familie og børn:

"Min kone eftersøgte meget et forum at dele sine oplevelser i og havde meget svært ved det som yngre kvinde med brystkræft, børn og familie. Det var der faktisk ikke ret mange tilbud... der var faktisk ingen tilbud om det. Hun prøvede at søge forskellige muligheder, og hendes konklusion var, at der var ikke rigtig noget, som hun følte, at hun passede ind i. Så hun kunne ikke søge den støtte der var i at snakke med andre, som havde tilsvarende problemer og havde noget erfaring. Den kunne hun ikke finde."
(Pårørende, gr. 1, l. 442-8)

En patient beskriver et lignende problem:

"For mig var det også problematisk, at jeg er ung i den her gruppe [gruppen af brystkræftpatienter], for alle de andre de havde sådan nogle "mormor-problemer". De kunne jo bare gå hjem, og lægge sig på sofaen, hvis de var trætte."
(Patienter, gr. 3, l. 697-9)

Kontakten til andre patienter i samme situation kan også finde sted via internettet. En del patienter har været meget glade for at være tilknyttet en bestemt hjemmeside, hvor kræftpatienter på alle tider af døgnet har kunnet stille spørgsmål og udveksle erfaringer.

6.13 Patienternes oplevelse af sundhedsvæsenets kvalitet

Patientens oplevede kvalitet af sundhedsvæsenet er i høj grad knyttet til patientens tillid til og tryghed ved sundhedsvæsenet.

Tillid og tryghed kan opnås på flere forskellige måder. For det første ved, at patienterne bliver mødt af et kompetent personale:

"Jeg kan ikke lide, når folk er skrâsikre, men det var lige det modsatte: de lød meget meget usikre...de virkede som om, at de ikke rigtig vidste, hvad de havde med at gøre."

(Patienter, gr. 5)

Der kan opnås tillid og tryghed på flere måder, bl.a. ved at knytte en kontaktperson til patienten (jf. afsnit 6.5 om "Kontinuitet, koordination og ansvarsplacering), idet en sådan kontaktperson er med til at skabe tillid og en tiltro til, at der er nogen, "der vil hjælpe mig med at klare [det] så godt som muligt" (Nøgleperson 5, l. 151). Og det er af stor betydning, at patienten knyttes til denne kontaktperson lige fra starten:

"Hvis det omvendt ikke fungerer, så får du den der mistillid og så får du et behov for – både som patient og pårørende – hele tiden at tjekke og undersøge – kan jeg nu stole på det her. Så det betyder rigtig meget, at man kommer godt fra start."

(Nøgleperson 5, l. 153-5)

Det er dog ikke kun af betydning, at personalet opleves kompetent. Det er også af stor betydning, at patienterne møder et kompetent system i det hele taget. Dette indebærer bl.a., at de føler, at de får den bedst mulige behandling:

"... så er det selvfølgelig vigtigt, at de har en fornemmelse af, at de får den bedste behandling. At de ikke står tilbage med en fornemmelse af, at hvis jeg bare gik på hospital X i stedet for hospital Y, så ville jeg have fået tilbudt en bedre behandling."

(Nøgleperson 2, l. 56-8)

Som det fremgår af ovenstående citat er det vigtigt, at patienten ikke føler, at kvaliteten af den behandling, de får, afhænger af, hvilket hospital de får den på. Det er dog også af stor betydning, at de føler, at de kan få den bedst mulige behandling i det danske sygehusvæsen, så de ikke føler behov for at tage til udlandet. Ligeledes skal man ikke føle, at en betingelse for at få den bedst mulige behandling er, at man selv eller de pårørende stiller krav herom.

Ordet behandling skal i denne forbindelse ikke kun forstås som den rent medicinske/kliniske behandling, men også

som den pleje og omsorg patienterne modtager på sygehuset. Kvaliteten af den pleje og omsorg, patienterne modtager, beskrives ofte som utilstrækkelig pga. manglende tid og stress blandt personalet. En pårørende fortæller f.eks. om en oplevelse under en indlæggelse:

"... og så havde X [kræftpatienten, der var indlagt] tisset i sengen, han havde kastet op udover sig selv, han lå fuldstændig og krampede med hovedet nede på brystet med en af de der små brækposer, som han ikke havde kunnet finde ud af at lukke op, sådan presset op under hagen. Han var så langt væk af smerter og var helt væk og iskold fordi alting var helt vådt. Der hylede jeg bare på en sygeplejerske. Så kom hun ind og sagde til mig, at hun havde været inde og checke ham 10 min. før, og han havde sagt, at han skulle tisse. Så havde hun sagt: Kan du klare det selv? Og så havde han sagt: Ja. Og så var hun gået igen."

(Pårørende, gr. 2, l. 277-83)

Følelsen af at befinde sig i et inkompetent eller utilstrækkeligt system kan ligeledes opstå, hvis der ikke er styr på vigtige papirer. F.eks. nævner flere patienter, at de har oplevet, at deres journal er blevet væk, hvilket har skabt ventetid eller forårsaget, at patienten måtte tage hjem.

Omvendt kan tilliden til behandlingssystemet øges ved at opdage sygdommen hurtigt og ved at opfylde behandlingsgarantien, så patienterne ikke skal vente længere, end lægen har lovet dem:

"Vi har godt nok behandlingsgaranti, men du skal altså bare vente 2 1/2 gang så lang tid, som vi synes og har vurderet egentlig er vigtig og har lovet, at du kunne komme. Så det, der er vigtigt, er, at der er sammenhæng mellem det man siger, og det, man gør."

(Professionelle, gr. 1, l. 213-20)

Det spiller desuden en stor rolle for patienten, at de kender rationale bag beslutninger vedrørende behandling, så de bedre forstår de beslutninger der tages, f.eks. at lade være med at behandle. Hvis patienterne ikke har denne forståelse, kommer de ofte til at føle, at de ikke får den rette behandling:

"Som en naturlig følge af det med behandling vil jeg sige, at det igen er vigtigt at mærke, at man får den rigtige behandling i forhold til den situation, man lige befinder sig i. Der oplever jeg, at hvis der ikke fra starten af er blevet spillet med åbne kort i forhold til, at der faktisk er forskellige måder, og vi vælger den ... at det så kan være med til at skabe stor mistillid til systemet."

(Professionelle, gr. 1, l. 488-93)

Også andre ting har betydning for patientens oplevelse af sundhedsvæsenets kvalitet. Det drejer sig bl.a. om tilbuddet om kontroller efter afsluttet behandling:

"... hvis man ikke får kontrollen, så kan man opleve, at man ligesom ikke får det bedste."

(Professionelle, gr. 1, l. 1118-9)

Nogle patienter oplever dog kontrollerne som utilstrækkelige:

"Og så omkring kontrol er der også noget, der undrer mig – for jeg går jo til kontrol, og så mærker de sådan der og sådan der, og så får jeg de der piller, som jeg skal have og så farvel. Jeg synes, at det er hat og briller."

(Patienter, gr. 3, l. 259-61)

Der er dog også patienter, der føler, at de gennem kontrollerne får en forsikring af, at de ikke er syge. Det er betryggende at få lægens, dvs. ekspertens, ord for, at der ikke er noget galt.

I mange tilfælde medfører en besked om recidiv, at patienten får mistillid til sundhedsvæsenet. Patienterne føler sig svigtet af det system, som de føler, at deres liv afhænger af. Tidligere har der været fokus på behandling og helbredelse, men pludselig får de måske at vide, at de er uhelbredeligt syge:

"... de føler sig meget svigtet der... [de føler sig] opgivet og afmægtige og ensomme og isolerede."

(Nøgleperson 3, l. 323 + 339)

Dårlig/forkert kommunikation mellem læge og patient kan endvidere være med til at skabe en følelse af svigt hos patienten:

"Jeg vil også gerne tro, at læger har fortalt, hvad der skal fortælles. Men set fra patientens ende af kikkerten, der sidder der med lymfødeme, der er det ... en følelse af svigt – lige meget om de har fået det at vide eller ej."

(Professionelle, gr. 1, l. 608-11)

Kommunikation handler som tidligere nævnt ikke blot om timingen og mængden af information, men også om, hvordan patienten føler sig mødt af sundhedspersonalet:

"... hvis de [patienterne] har erfaringen om, at man ikke møder dem, at man ikke respekterer dem, så har de også meget svært ved siden hen at tro på, at nogen vil dem... vil støtte dem, og understøtte deres mestring af den situation, de nu måtte være i."

(Nøgleperson 3, l. 43-5)

Patientens oplevelse af sundhedsvæsenets kvalitet er ligeledes knyttet til muligheden for at få en uvildig vurdering:

"Det, som folk efterspørger, er at få en uvildig vurdering ... Er det rigtigt, at der ikke er mere at gøre? Findes der noget andet."

(Professionelle, gr. 1, l. 700-2)

Hvis man har tillid til lægen, medfører det, at man stoler på hans vurderinger og afgørelser og ikke føler det samme behov for at få en uvildig vurdering eller at tage sagen i egen hånd. Det har altså stor betydning for hele patientforløbet, at man føler, at man er i trygge hænder. Det spiller især en vigtig rolle, når der ikke er mere behandling:

"Fordi hvis man har en stærk tillid til sin læge og ved, at han har undersøgt alt, ... så kan man bedre leve med det ... I de situationer bliver det jo nemmere at lade være at få behandling ... end det er der, hvor man har haft 50 læger Så bliver man jo nødt til at tage sagen i egen hånd og sige, at nej, det tror jeg ikke på. Jeg må prøve noget mere."

(Nøgleperson 1, l. 498-505)

6.14 Løsninger

I nogle fokusgrupper og interviews er der blevet fremlagt konkrete løsningsforslag til, hvordan man kan opfylde nogle af de behov, kræftpatienter har. Disse forslag gennemgås i det følgende.

Det er blevet foreslået, at kræftpatienter skal tilbydes en såkaldt "startpakke" lige efter diagnosesamtalen. Denne startpakke skal indeholde et tværfagligt tilbud bestående af psykologer m.m.:

"... det er godt med sådan en startpakke, og i den startpakke kan der være en psykolog eller i hvert fald et tilbud om det, og så ... sådan en projektleder. ... Det skal være gratis [for patienten]."

(Patienter, gr. 2, l. 1083-96)

Ideen om et tværfagligt team er blevet nævnt en del gange, dog ikke kun i form af en startpakke. Det er blevet fremhævet, at det er vigtigt, at de forskellige fagpersoner gør, hvad de hver især er bedst til. Dette tværfaglige team skal endvidere vurdere patientens behov og sammensætte det tilbud, der bedst opfylder de pågældende behov. Dette kan f.eks. ske på en tværfaglig konference.

I nogle interviews er behovet for tværfaglige teams og varierede tilbud særligt blevet fremhævet for uhelbredeligt syge og terminale kræftpatienter. Disse patienter opgives eller nedprioriteres ofte af sygehusafdelingerne, der ikke har overskuddet eller ressourcerne til at dække de særlige behov, som disse patienter ofte har. Tilbuddene skal være varierede, således at der både er mulighed for indlæggelse på specialafdelinger (evt. palliative afdelinger) samtidig med, at der er et tilbud i hjemmet og et ambulant tilbud. De uhelbredeligt syge patienters behov er lige så varierende som andre kræftpatienters og det er vigtigt at afspejle dette i de tilbud, der er til denne patientgruppe.

Det er vigtigt, at palliative tilbud henvender sig til alle, uanset religiøs og kulturel baggrund. I dag er mange hospicer kristne, og der er derfor kun et begrænset tilbud til personer, der ikke oplever sig som kristne eller har en anden religiøs baggrund:

"Det skal ikke være sådan, så man føler, at man kun har et tilbud, hvis man i øvrigt synes, at det er okay, at der står salmevers skrevet over døren."

(Nøgleperson 2, l. 465-6)

Det er endvidere vigtigt, at man i de tilbud, der er til kræftpatienter, også tager højde for patientens sociale netværk, dvs. både familie, venner, kolleger m.m. I et interview gives der et eksempel herpå, idet man i Århus har lavet en ordning for unge patienter, hvor man kort tid efter diagnosen samler patientens sociale netværk til en samtale om, hvad det vil sige at være kræftpatient. Dette medførte en større åbenhed og forståelse i det sociale netværk, hvilket i høj grad kan være med til at gøre sygdomsforløbet nemmere at komme igennem både for patient og pårørende/netværk.

Behovet for at have kontakt til andre patienter i samme situation kan f.eks. dækkes ved at lave 'ungdomsstuer', hvor unge kræftpatienter ligger sammen, når de er indlagt. Det kan endvidere dækkes ved hjælp af Internettet (Jf. afsnittet *Pårørende, netværk og kontakt til andre patienter*).

Det foreslås endvidere, at der laves "oaser" i stil med Ronald McDonald-huset på Rigshospitalet til børn og deres pårørende. Disse "oaser" skal være rum, der er pænt indrettet og rare at være i. De kan opfylde forskellige behov:

"... et venligt, rart miljø, som kan være knyttet til tanken om sygdommen, men ikke behøver at være det. Så man lige såvel kan være orienteret om at der er landskamp i aften – altså: Man kan også leve med undgåelsen af at tænke på sygdommen."

(Nøgleperson 4, l. 521-4)

7 Afslutning

7.1 Litteraturgennemgangen i forhold til resultaterne af vores interviews

Der er stor overensstemmelse mellem det, vi har fundet i litteraturgennemgangen og det, vi fandt i vores interviews. De fleste emner går igen begge steder, om end i en mere detaljeret version i interviewene.

Det, der kan fremhæves i vores interviews, som ikke er nævnt i den litteratur, vi har brugt, er følgende emner: Vigtigheden af at opleve kontinuitet og et sammenhængende forløb, problemerne med ventetider og spildtid, vigtigheden af, at der er en plan efter endt behandling, kommunikation som gør, at patienten kan bevare håbet, patientens behov for at blive motiveret for, og få hjælp til, selv at gøre noget, samt behovet for særlig hjælp til børnefamilier. Men det er klart, at hvert enkelt af disse emner er beskrevet i litteraturen – det er blot ikke emner, der er indgået i de 'brede' analyser af behov, vi har baseret litteraturanalysen på.

Der er nogle få emner, vi har fundet i litteraturgennemgangen, som ikke er uddybet i samme grad i vores interviews.

Det drejer sig primært om de mange forskellige typer af symptomer og bivirkninger. Vores vurdering er, at grunden til, at vi ikke har fundet frem til lige så mange forskellige symptomer er, at informanterne i interviewene har nævnt, at symptomer udgør en stor gene og at symptomkontrol er vigtigt, men at vi ikke har spurgt ind til, hvilke symptomer det drejer sig om. Herudover er der en del eksistentielle temaer i litteraturen, som vi ikke har fundet i vores interviews. Dette skyldes formentlig, at der kræves mere tid og rum for at komme ind på disse emner, end der var i de gennemførte interviews.

Omkring de sociale emner, de psykiske aspekter, oplevelsen af sundhedsvæsenet, ønsket om information, og behovet for praktisk hjælp, er der stor overensstemmelse mellem litteratur og interviews. Dette peger både på, at vores interviews har fungeret godt, og at man godt kan tale om, at nogle bestemte typer af behov – nemlig dem som er nævnt i denne rapport - er særligt vigtige for kræftpatienter.

7.2 Undersøgelsens informanter i forhold til formålet

Deltagerne i fokusgrupper og interviews omfatter som beskrevet patienter, pårørende, frivillige tilknyttet Kræftens Bekæmpelse, ansatte i Kræftens Bekæmpelse (primært i rådgivningscentre), samt andre nøglepersoner. Hovedparten af patienterne var kontaktet via en kræftafdeling, og mange af disse havde ikke været i kontakt med Kræftens Bekæmpelse. Vi mener samlet set, at denne gruppe af deltagere har et særdeles godt grundlag for at opfylde formålet med denne del af undersøgelsen – nemlig at beskrive, hvilke behov og problemer, der opleves af danske kræftpatienter.

Det skal bemærkes, at de ansatte i Kræftens Bekæmpelses rådgivningscentre udgør en ganske særlig kilde til information. De fleste af disse ansatte har adskillige års erfaring med rådgivning af kræftpatienter, og hver enkelt af de ansatte har således haft kontakt med et stort antal kræftpatienter. Dette betyder, at vi ved at gennemføre fokusgrupper med disse ansatte har kunnet trække på et enormt erfaringsgrundlag.

Man kan så spørge, om de ansatte i Kræftens Bekæmpelse udgør en nuanceret kilde til information om, hvordan danske kræftpatienter har det. Der er formentlig en tendens til, at patienter, der oplever en optimal behandling og psykosocial omsorg fra sundhedsvæsenets side i mindre grad søger supplerende hjælp fra Kræftens Bekæmpelse, end patienter, der har et dårligt forløb. Dette kan medføre, at de ansatte i rådgivningscentre hører om uforholdsmæssigt mange dårlige erfaringer. Endvidere er opgaven for de ansatte i rådgivningscentre i højere grad at diskutere problemer end at høre om de ting, der var uproblematisk.

Af disse grunde kan man antage, at de ansatte i Kræftens Bekæmpelse kan have et indtryk af sundhedsvæsenet, som er mere negativt, end det i virkeligheden er. Dette er dog ikke en fejlkilde i denne undersøgelse, idet vores formål er at *identificere* problemerne - ikke at *kvantificere* dem. Den efterfølgende spørgeskemaundersøgelse kortlægger hyppigheden af behov og problemer.

7.3 Sammenfatning

Som beskrevet ovenfor, mener vi, at kombinationen af viden fra de ansatte i Kræftens Bekæmpelse med viden fra patienter, pårørende og andre gør, at vi er relativt sikre på, at de problemer, der er kommet frem i denne undersøgelse, er vigtige for danske kræftpatienter. Da vi ikke i noget væsentligt omfang har fravalgt resultater eller oplysninger, mener vi, at undersøgelsen giver et korrekt billede af, hvad der har ligget deltagerne på sinde.

Det er klart, at vi kunne have spurgt på andre måder og dermed fået andre svar. Som beskrevet i metodeafsnittet, har vi anvendt en meget åben måde at spørge på, hvilket betyder, at deltagerne selv har valgt fokus. Alternativt kunne vi mere systematisk have spurgt til bestemte områder. Der er ikke et bestemt svar på, hvad der er den 'rigtigste' måde at spørge på, når man undersøger behov. Den valgte fremgangsmåde sikrer, at det fokus, der er blevet valgt, afspejler, hvad der lig-

ger den samlede gruppe af deltagere på sinde. Vi mener, at dette sikrer, at indholdet af både denne første del af undersøgelsen og den efterfølgende spørgeskemaundersøgelse omhandler emner, som er særdeles væsentlige for danske kræftpatienter.

Til slut skal det understreges, at denne rapport's formål har været at afdække kræftpatienters behov. Dette har givet et fokus på kræftpatienters problemer og på de emner, som ikke afhjælpes tilfredsstillende i sundhedsvæsenet og andre steder – vægten har således ligget på det negative. Eftersom dette betyder, at de positive aspekter kun i mindre grad kommer til orde, beskriver rapporten ikke, hvordan kræftpatienter har det. Den giver derimod et billede af, hvor og i forhold til hvad, der skal gøres noget, hvis kræftpatienterne skal have det bedre.

8 Referencer

1. Arraras JI et al. Development of a questionnaire to evaluate the information needs of cancer patients: the EORTC questionnaire. *Patient.Educ.Couns.* 2004;54:235-41.
24. Chang VT et al. Symptom and quality of life survey of medical oncology patients at a veterans affairs medical center - A role for symptom assessment. *Cancer* 2000;88:1175-83.
3. Chiu TY, Ho WY, Chen CY. Prevalence and severity of symptoms in terminal cancer patients: a study in Taiwan. *Supportive Care in Cancer* 2000;8:311-3.
4. Clavarino AM et al. The needs of cancer patients and their families from rural and remote areas of Queensland. *Aust.J.Rural.Health* 2002;10:188-95.
5. Conill C et al. Symptom prevalence in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management* 1997;14:328-31.
6. Felder-Puig R et al. Quality of life and psychosocial adjustment of young patients after treatment of bone cancer. *Cancer* 1998;83:69-75.
7. Franks PJ. *Need for palliative care.* Bosanquet, N. and Salisbury, C. Providing a palliative care service. 1999. New York, Oxford University press.
8. Franks PJ et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliat.Med.* 2000;14:93-104.
9. Hobbs D. *Strategy for needs assessment.* D.Johnsen, L. Meiller L. Miller og G. Summer Ed. Needs assessment – theory and methods. 1987. Iowa: Iowa state University press, Ames.
10. Ingleton C, Skilbeck J, Clark D. Needs assessment for palliative care: three projects compared. *Palliative Medicine* 2001;15:398-404.
11. Janda M et al. Vulvar cancer patients' quality of life: a qualitative assessment. *Int.J.Gynecol.Cancer* 2004;14:875-81.
12. Jefferies H. Ovarian cancer patients: are their informational and emotional needs being met? *J.Clin.Nurs.* 2002;11:41-7.
13. Lidstone V et al. Symptoms and concerns amongst cancer outpatients: identifying the need for specialist palliative care. *Palliat.Med.* 2003;17:588-95.
14. Lintz K et al. Prostate cancer patients' support and psychological care needs: Survey from a non-surgical oncology clinic. *Psychooncology.* 2003;12:769-83.
15. Maunsell E et al. Work problems after breast cancer: an exploratory qualitative study. *Psychooncology.* 1999;8:467-73.
16. Meuser T et al. Symptoms during cancer pain treatment following WHO-guidelines: a longitudinal follow-up study of symptom prevalence, severity and etiology. *Pain* 2001;93:247-57.
17. Morasso G et al. Psychological and symptom distress in terminal cancer patients with met and unmet needs. *Journal of Pain and Symptom Management* 1999;17:402-9.
18. Osse BH et al. Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families: a review of instruments for improving patient participation in palliative care. *Cancer* 2000;88:900-11.
19. Osse BH et al. The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Support.Care Cancer* 2005.
20. Osse BHP et al. Problems to discuss with cancer patients in palliative care: a comprehensive approach. *Patient Education and Counseling* 2002;47:195-204.
21. Portenoy RK et al. The Memorial Symptom Assessment Scale - An Instrument for the Evaluation of Symptom Prevalence, Characteristics and Distress. *European Journal of Cancer* 1994;30A:1326-36.
22. Rothman J, Gant L. *Approaches and models of community intervention.* D.Johnsen, L. Meiller L. Miller og G. Summer Ed. Needs assessment – theory and methods. 1987. Iowa: Iowa state University press, Ames.
23. Rozmovits L, Rose P, Ziebland S. In the absence of evidence, who chooses? A qualitative study of patients' needs after treatment for colorectal cancer. *J.Health Serv.Res.Policy* 2004;9:159-64.
24. Saegrov S, Halding AG. What is it like living with the diagnosis of cancer? *Eur.J.Cancer Care (Engl.)* 2004;13:145-53.
25. Sanson-Fisher R et al. The unmet supportive care needs of patients with cancer. Supportive Care Review Group. *Cancer* 2000;88:226-37.
26. Schuit KW et al. Symptoms and functional status of patients with disseminated cancer visiting outpatient departments. *Journal of Pain and Symptom Management* 1998;16:290-7.
27. Soothill K et al. The significant unmet needs of cancer patients: probing psychosocial concerns. *Supportive Care in Cancer* 2001;9:597-605.
28. Steginga SK et al. The supportive care needs of men with prostate cancer (2000). *Psychooncology.* 2001;10:66-75.
29. Steinhauser KE et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000;284:2476-82.
30. Stromgren AS et al. Self-assessment in cancer patients referred to palliative care: a study of feasibility and symptom epidemiology. *Cancer* 2002;94:512-20.
31. Tamburini M et al. Cancer patients' needs during hospitalisation: a quantitative and qualitative study. *BMC.Cancer* 2003;3:12.

32. Taylor EJ. Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers. *Cancer Nurs.* 2003;26:260-6.
33. Thewes B et al. The psychosocial needs of breast cancer survivors; a qualitative study of the shared and unique needs of younger versus older survivors. *Psychooncology.* 2004;13:177-89.
34. Thomas C et al. *What are the psychosocial needs of cancer patients and their main carers?* 2001. Lancaster, The Institute for health research, Lancaster University.
35. Vainio A, Auvinen A. Prevalence of symptoms among patients with advanced cancer: an international collaborative study. Symptom Prevalence Group. *J.Pain Symptom.Manage.* 1996;12:3-10.
36. Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Supportive Care in Cancer* 2000;8:175-9.
37. Whelan TJ et al. The supportive care needs of newly diagnosed cancer patients attending a regional cancer center. *Cancer* 1997;80:1518-24.
38. Wright EP et al. Social problems in oncology. *British Journal of Cancer* 2002;87:1099-104.

Bilag 1: Spørgeguide til interviews med patienter

Del 0: Indledning (1/4 time) 16.30-16.45

Der siges:

Velkommen og tak fordi I kunne komme. Det er vi meget glade for.

I er blevet inviteret til at deltage i dette interview, fordi vi er interesserede i at finde ud af, hvad personer med kræft har af behov, og vi ved, at I har, eller har haft en kræftsygdom.

Målet med disse interviews er på den ene side at kortlægge de behov man kan have. På den anden side er målet med disse interviews at afdække nogle relevante behov, som skal indgå i et spørgeskema, som vi udvikler i forbindelse med denne undersøgelse. Spørgeskemaet vil blive sendt til ca. 1500 personer med en kræftdiagnose.

Samlet set skal undersøgelsen - som dels består af en litteraturgennemgang, dels af interviews med eksperter, professionelle, frivillige, personer med kræft og pårørende, og dels af et spørgeskemaundersøgelse - bruges af Kræftens Bekæmpelse til at forbedre deres patientstøtteindsats.

Vores spørgsmål i interviewet vil være meget åbne, fordi vi vil forsøge at være fordomsfrie, og åbne overfor, hvad det er, I tænker på. Vi starter med at ville høre noget om, hvad der er vigtigt, når man har kræft. Derefter vil vi gerne høre noget

om, hvad der er de største problemer, man kan opleve når man har kræft. Og til slut vil vi gerne have jer til at prioritere, hvad man skal gøre noget ekstra ved.

Interviewet vil tage ca. 2 1/2 time, og midtvejs vil der være en pause, hvor der vil blive serveret sandwiches. Der står te og kaffe og sodavand, og det skal I selvfølgelig bare tage af. Det sidste kvarter vil vi gerne bruge til at snakke med jer om det spørgeskema, der skal sendes ud senere i undersøgelsen, for det er vi ved at lave for øjeblikket.

Interviewet vil blive optaget på bånd, så vi senere kan høre det hele igen.

Vi tager en navnerunde om lidt, men vil I være venlige at skrive jeres navn på et navneskilt? – Så vi ikke glemmer jeres navn.

Inden vi går i gang vil vi høre, om I har nogle praktiske spørgsmål?

Allerførst vil vi gerne høre lidt om jer selv. Vi vil gerne høre, hvad I hedder og hvis I har lyst, vil vi også gerne vide, hvornår I fik kræft, hvilken diagnose I har fået og hvilken hospitaletafdeling, I har været primært tilknyttet.

Del 1: Det vigtige (ca. 1 time) 16.45-17.45

Der siges:

Det vi gerne vil vide noget om er, hvad der er vigtigt i forbindelse med det at have fået eller have haft en kræftsygdom. Med vigtigt mener vi, hvad der har betydning for, at man får en (overvejende) positiv oplevelse, og hvad der har betydning for, at man får en (overvejende) negativ oplevelse.

Først vil vi bede jer om, at tænke over det i fem minutter, hvad, I mener, er vigtigt i forbindelse med det at have fået eller have haft en kræftsygdom

Hold 5 minutters pause

Der siges:

Er der en som vil starte med at fortælle noget, som har været vigtigt.

Gør:

Ovenstående forventes at være udspil nok til, at der er en person der begynder at tale og herefter flere andre. Vi mener, at det er vigtigt at starte så åbent, fordi vi ikke vil styre, hvad der er for nogle behov de skal tale om.

Vi sørger for, at alle kommer til at sige noget i denne åbne del.

Observatøren skriver de nævnte behov ned punktvis.

(Vi spørger ind til, hvornår i patientforløbet, de forskellige behov er relevante.)

Der siges:

(F.eks. Når du siger at usikkerhed i forhold til behandling er svært, er det så noget som er knyttet til bestemte perioder?)

Gør:

(Nogen gange når en patient er færdig med at sige noget, spørges der til, om det vækker genklang hos de andre.)

Der siges:

(Hvad siger I andre til det, som her er blevet nævnt. Er det noget som I genkender?)

Del 2: De største problemer (ca. 1/2 time) 18.00-18.30

Der siges:

Vi har nu hørt en masse om, hvad der er vigtigt. Vi vil nu gerne have jer til kun at tænke på, hvad der er de største problemer. Vi er endvidere interesseret i at høre, om der er nogle af disse ting, som I ikke oplever, at I får nok hjælp til, eller hvor I ville ønske at I fik mere hjælp eller støtte. Hjælpen og støtten skal forstås meget bredt, og I skal ikke tænke på, hvad I synes er realistisk. Alt har interesse. Det kan også være noget, som I har fået hjælp til, som gjorde at I fik det bedre.

I kan lige få et par minutter til at tænke over, hvad I synes er de største problemer.

Hvis I kommer i tanke om noget, som ikke har været nævnt før, må I gerne sige det alligevel.

Gør:

Venter lidt og spørger så til det.

Der siges:

Er der en, der vil starte med at fortælle noget om, hvad der er de største problemer, og som han/hun måske ikke har fået nok hjælp til, eller ikke har fået den rigtige hjælp til? Det kan også være noget, som I har fået hjælp til, som gjorde, at I fik det bedre.

Gør:

(Nogen gange når en patient fortæller om noget, spørges der ind til, om patienten har fået den hjælp og støtte, som han/hun havde behov for.)

Der siges:

(Nu har du fortalt, om noget, som du har fundet svært. Har du fået nogen hjælp for dette? I så fald, fra hvem? Hvis ikke, kunne du så have ønsket dig hjælp? Hvilken form for hjælp? Hvorfor/hvorfor ikke?)

Del 3: Hvad er vigtigst at gøre noget ekstra ved (ca. 1/4 time) 18.30-18.45

Der siges:

Hvis der skulle gøres noget "ekstra" for personer, som har kræft – hvad ville så være det vigtigste at gøre noget "ekstra" ved? (Altså, hvilke af de ting som har en negativ betydning, ville være de vigtigste at sætte ind overfor?)

Gør

Papir og blyant uddeles.

Der siges:

I får nu 10 minutter til at prioritere de 10 behov, som, I mener, er de vigtigste at sætte ind overfor. Dem må I meget gerne skrive ned på papiret foran jer. Og så vil vi samle papirerne ind bagefter.

Gør

Efter 10 minutter samles der op i plenum.

Der siges:

Er der nogen som har lyst til at fortælle, hvad de har skrevet på deres liste.

Hvilket behov står øverst på din liste? Hvorfor har du valgt netop dette behov?

Gør:

Papirerne, som patienterne har udfyldt med deres 10 vigtigste behov, samles ind.

Del 4: Afslutning + pilottest (1/4 time) 18.45-19.00

Der siges:

Nu er vi ved at være færdige. Tilslut vil vi gerne høre, om I har nogle spørgsmål, eller noget, som I gerne vil tilføje?

1000 tak for i dag – det har været meget spændende og lærerigt!



**Patientstøtteafdelingen
Kræftens Bekæmpelse**

Ved hjælp af litteraturgennemgang og interviews belyser rapporten, hvilke problemer danske kræftpatienter oplever.

Denne rapport kan findes på internettet på www.cancer.dk/rapporter

Produktion: Esben Bregninge Design
Tryk: Salogruppen

ISBN: 87-91277-74-4