

Fokuseret erfaringsopsamling

Temaer: Involvering og opfølgning

Patientstøtte & Lokal Indsats

August 2017



Sammenfatning

Patienter og pårørende oplever sig ikke altid tilstrækkeligt involveret i kræftforløbet, fremgår det af Kræftens Bekæmpelses erfaringsopsamling. Den manglende involvering kan have både fysiske og psykiske konsekvenser såsom bekymringer, senfølger, et kompliceret sorgforløb, mangel på tillid til sundhedsvæsenet og oplevelsen af selv at skulle tage ansvar for forløbet.

Erfaringsopsamlingen viser også, at patienterne ikke er tilfredse og særligt oplever utryghed når den halvårslige opfølgning/kontrol samtalen varetages af medicinstuderende, lægevikarer eller uerfarne læger, hvor patienterne ikke har haft mulighed for at fyldestgørende svar på deres spørgsmål og/ eller korrekt information og vejledning.

1. Indledning

I denne rapport fra erfaringsopsamlingen fokuseres på patienters oplevelser med involvering i eget forløb og patienterfaringer med de nye opfølgningssprogrammer.

I rådgivningerne, på Kræftlinjen og Cancerforum beretter patienter og pårørende jævnligt om forhold i forbindelse med undersøgelse, behandling og efterforløb, som ikke fungerer tilfredsstillende set med deres øjne. I nogle tilfælde bliver disse erfaringer fra møder med behandlingssystem og offentlige myndigheder opsamlet i en database med henblik på senere at kunne indgå som dokumentation i forbindelse med Kræftens Bekæmpelses politiske eller formidlingsmæssige opgaver.

Medmindre brugeren eksplicit har givet tilsagn, vil indlægget i erfaringsopsamlingen være anonymt. Alle indlæg bliver gennemgået løbende så evt. personhenførbare oplysninger kan udledes, og bliver samtidigt kategoriseret så de hurtigt kan fremsøges ved behov. Alt materiale fra erfaringsopsamlingen bliver herefter gjort tilgængeligt for relevante medarbejdere og ledere i Kræftens Bekæmpelse.

Tre gange årligt bliver erfaringsopsamlingen desuden gennemgået af en referencegruppe, som beslutter hvorvidt der i materialet er aktuelle og politisk relevante temaer, som bør fremhæves yderligere i rapportform.

2. Manglende involvering og pårørendeinddragelse

Kræftens Bekæmpelse har fokus på involvering i sine 2020 mål og arbejder for, at patienter og pårørende bliver involveret i deres behandling og pleje i det omfang de ønsker det. Kræftens Bekæmpelse har også forskellige samarbejder med sundhedsvæsenet om at udvikle og implementere beslutningsstøtteværktøjer. PRO og personlig opfølgingsplan, der kan sikre en god involvering af patienterne.

Der har i erfaringsopsamlingen fra 2016 til august 2017 været 13 indlæg, der vedrørte involvering i forskellige dele af kræftforløbet. Erfaringerne kan inddrages i følgende tre kategorier:

- Erfaringer om mangel på inddragelse om valg af behandling og mulige senfølger

- Erfaringer om ikke at være blive passende inddraget i kræftforløbet
- Erfaringer om mangel på pårørendeinddragelse

Samlet set viser erfaringerne, at patienterne og de pårørende er utilfredse, og oplever at de ikke bliver tilstrækkeligt involveret i kræftforløbet. Af indlæggene fremgår det desuden at der kan være forskellige fysiske og psykiske konsekvenser af ikke at blive passende inddraget. Konsekvenserne vedrører bl.a. bekymringer, senfølger, et kompliceret sorgforløb, mangel på tillid til sundhedsvæsenet og oplevelsen af selv at skulle tage ansvar for forløbet.

Erfaringerne om mangel på inddragelse i behandlingsforløb og –valg handler bl.a. om ikke at blive oplyst om en mulige senfølger i forbindelse med behandling og ikke blive inddraget i at træffe beslutning om behandling på et oplyst grundlag. Erfaringerne handler ligeledes om patienter, der på egen hånd indhenter oplysninger om behandling fra andre patienter, men ikke oplever lydhørhed eller et lignende tilbud eller behandlingsvalg, når de fremsætter deres ønske over for deres behandlende enhed/ læge.

Mand henvender sig i rådgivningen, fordi han [...] er blevet tilbudt operation med fjernelse af indkapslet prostatacancer [...]. Han har siden tilfældigt talt med flere prostatakræftpatienter, der har frarådet ham operation, og anbefalet ham at få lagt radioaktive korn op. Han har undersøgt muligheden nærmere - og er nu overbevist om, at det er den behandling, han ønsker. Han er nu meget frustreret over, at han ikke ved, hvordan han kan få den anden behandling i stedet. Han venter opringning fra læge [...], prøver at få fat i sygehuset [...]. Men han er mest undrende overfor årsagen til, at han ikke har fået information om, at den anden behandlingsform eksisterer. Han har en fornemmelse af en bagvedliggende økonomisk/politisk agenda. Han er vred, og ønsker at bidrage til, at andre informeres bedre.

Kræftrådgivningen i Næstved

Oplevelsen af ikke at blive passende inddraget i kræftforløbet handler bl.a. om, at patienterne møder mange forskellige læger og en utilfredsstillende kommunikation, hvor der ikke gives plads til at drøfte et helhedsperspektiv på deres situation.

Par kommer til rådgivning i en kræftrådgivning, da de oplever mange udfordringer og frustrationer ved hospitalssystemet og har brug for rådgivning om måder at manøvrere i dette felt... Begge siger, at de er fuldstændige afklarede med, at hans sygdom er uhelbredelig, og de er yderst tilfredse med den medicinske/faglige behandling, men oplever en stor frustration i forbindelse med kontakten med lægerne på hospitalet. De har efterspurgt en fast læge, har talt med kontaktlægen en gang og har talt op, at de i alt har talt med 27 forskellige læger siden hans sygdom startede. De er meget frustrerede over, at lægerne ikke ser dem som ligeværdige samarbejdspartnere og at de ikke kan diskutere forskellige aspekter med lægerne omkring behandling, bivirkninger mm.

Kræftrådgivningen i København

Erfaringerne om mangel på pårørendeinddragelse handler ligeledes om ikke at blive passende inddraget pga. manglende kontinuitet i patientforløbet og mange forskellige læger. Der er ligeledes eksempler fra den sidste del af patientforløbet, hvor de pårørende ikke oplever tilstrækkelig opmærksomhed eller støtte fra sundhedspersonalet, samt at træffe aftale om opfølgende samtaler med sygehuset og efterfølgende ikke blive kontaktet. De pårørende oplever ligeledes at få overdraget alvorlige beskeder, uden at sundhedspersonerne kan give tilstrækkelige informationer eller støtte, samt at lægesamtaler afholdes uden pårørende til trods for aftale herom.

Pårørende har mistet sin far til modermærkekræft i efteråret [...]. Familien har oplevet faderens/ægtefællens sygdomsforløb være præget af manglende kontinuitet i sygehus-systemet, skiftende læger, manglende informationer, manglende støtte af plejepersonale og læger. De har følt sig meget alene og oplevet, at de selv måtte gætte sig til, hvor syg faderen var, trods de spurgte aktivt ind til det. Faderen døde tidligt om morgenen på OUH, men der var ingen, der kiggede ind til mor og datter i løbet af natten, selvom han var blevet tiltagende dårlig og ukontaktbar aftenen før. Disse oplevelser fylder meget hos familien i efterforløbet og komplicerer sorgprocessen. De har bedt om en opfølgende samtale med den læge, som de havde oplevet var bedst til at kommunikere. Men fik at vide, at han ikke var der mere. De fik lovning på, at blive kontaktet for et møde med en anden, men har nu 14 dage efter stadig intet hørt.

Kræftrådgivningen i Aabenraa

3. Patienters erfaringer med opfølgning

Sundhedsstyrelsen og Danske Regioner har fra 2015 ændret sygdomskontrollen for kræftpatienter således, at der fra 1. juni 2015 blev indført opfølgingsprogrammer for brystkræft, underlivskræft hos kvinder, tyk- og endetarmskræft samt kræft i prostata. Pr. 1. marts 2016 skulle implementeringen af de øvrige opfølgingsprogrammer være gennemført. Tidligere gik mange færdigbehandlede kræftpatienter til kontrolundersøgelser i årevis på sygehuset uanset sygdomsstadie. Men for mange kræftformer er der ikke dokumentation for, at den type kontrol forlænger overlevelsen. Dertil kommer, at kræftpatienters behov ikke er blevet tilgodeset fuldt ud. Ofte bliver der ikke taget hånd om patienternes bivirkninger og senfølger i relation til behandlingen.

Kræftens Bekæmpelse følger implementeringen tæt, og herunder indsamles patienters erfaringer med opfølgning med henblik på, om ændringen lever op til intentionen med opfølgningen, og om patienter oplever utryghed.

Der er i erfaringsopsamlingen i 2016 og 1. halvdel af 2017 registreret 10 indlæg, som vedrører patienters erfaringer med opfølgning og 3 indlæg, der vedrører tegn på recidiv i forbindelse med kontrol/opfølgning, som patienten ikke føler er blevet taget alvorligt nok.

3.1 Utryghed i forbindelse med varetagelsen af opfølgningssamtalen

I flere indlæg udtrykkes manglende tilfredshed/ utryghed i forhold til opfølgningssamtalen. Patienter har oplevet, at halvårlige opfølgning/kontrolsamtaler varetages af medicinstuderende, lægevikarer eller uerfarne læger, hvilket betyder, at samtalerne opleves at have ringere kvalitet, end hvis samtalen varetages af en onkolog. Dette betyder, at patienterne ikke kan få afklaring på deres spørgsmål og misledende information.

Jeg har skrevet en klage til ledende overlæge på onkologisk OUH om de meget ringe forhold, vi bliver budt til de halvårlige kontrolsamtaler. Man tror, man taler med en onkolog, men det går op for en hen ad vejen, at det er meget unge vikarer /medicinstuderende el. lign, der kører kontrollerne, og samtalerne er derfor af meget ringere kvalitet, end hvis man blev mødt af en erfaren onkolog...

Cancerforum

Jeg har beskrevet mine kontroller med manglende vilje til at svare på spørgsmål, en tendens til at give vildledende information eller til at tilbageholde vigtig information. Jeg har ingen kontaktsygeplejerske haft. Til gengæld har jeg mødt en ny læge hver gang, der havde en ny holdning til min sygdom, behandling, samt alvor af min kræft.

Cancerforum

I et tilfælde stilles en patient med brystkræft over for at vælge forskellige opfølgningssmuligheder, som overgang fra kontrol- til opfølgningsforløb, hvilket giver anledning til utryghed.

Hun har modtaget et brev fra sygehuset hvor hun tilbydes forskellige opfølgningssmuligheder. Enten A Opfølgning efter behov. Hun kan selv henvende sig ved behov i afdelingen. Ved symptomer tilbydes hun evt. en lægesamtale. B. Opfølgning hvert halve år med sygeplejerske om livet efter kræft. C Denne mulighed er ikke en option hos hende idet opfølgningen er til helt unge kvinder evt. med BRCA-mutationer. Hun oplever ingen af disse som reelle gode muligheder for hende. Hun er bange for ikke at opdage et recidiv. Hun vil derfor prøve at overtale afdelingen til at fortsætte som hidtil.

Kræftlinjen

I et tilfælde, hvor kontrollen af modermærkekræft overgår til egen læge, henviser egen læge til en hudlæge, som kontrollerer patienten hyppigere end hospitalet.

Da implementering af opfølgingsforløbene er blevet forsinket og patienter i kontrolforløb først vil blive tilbudt overgang til opfølgingsforløb i forbindelse med et hospitalsbesøg, er konsekvensen af omlægningen ikke slået fuldt igennem. Kræftens Bekæmpelse vil derfor forsat følge patienterfaringer i forhold til opfølgning tæt.

3.2 Oplevelse af ikke at blive taget alvorlig ved tegn på recidiv

I de tre indlæg om recidiv (patienter med henholdsvis brystkræft, livmoderhalskræft og tarmkræft) har patienterne trods alarmsymptomer og kontakt til sundhedsvæsenet oplevet en forsinket diagnostik af recidiv, bl.a. fordi symptomer og fund blev forklaret med arvæv.

3.3 Ingen opfølgning ved fravalg af kemoterapi

Et indlæg handler om en kræftpatienten, der efter operation taber sig og får det skridt. Han modtager ingen ernæringsindsats og eller opfølgning, fordi han har fravalgt efterbehandling i form af kemoterapi.

70 årig mand, som i jan. 2017 blev diagnosticeret med en bugspytkirtelkræft og opereret på RH. Efterfølgende får han at vide han er kræftfri. Han bliver informeret om efterbehandling med kemoterapi, og at denne gives for 'at gå med livrem og seler'. Manden udskrives. Han får det aldrig alment, fysisk godt efter operationen, har problemer med at indtage mad bl.a. pga. smerter. Dette resulterer i et stort vægttab. I følge datteren bliver der aldrig talt om kost, og/ eller henvist til diætist. Manden aflyser sin kemoterapi telefonisk, som er planlagt til 6 uger efter operationen, da han ikke oplever han er i en fysisk tilstand til at 'overleve' kemoterapi. Han tager beslutningen, ifølge datter, ud fra informationen om, at det er forebyggende, og han jo er kræftfri. Der gives ikke kontroltid, og han kommer ikke i et opfølgingsforløb i hospitalsregi. Kontakter og ses flere gange af egen læge. Denne har, ifølge datter, kun fokus på mandens diabetes, og tager ikke ansvar for mandens vægttab og det faktum, at han ikke spiser. Han anbefales proteindrikke fra apoteket, men der skrives ikke ernæringsrecept, dvs. han har selv betalt fuld pris. Indlægges pga. kritisk dårlig almen tilstand. Bliver undersøgt, og har spredning, metastaser i 'hele kroppen'. Lægen på Hillerød, taler med familien og giver udtryk for, at manden er terminal, og formentlig snart skal dø. Familien, inklusiv manden selv er chokeret og naturligt meget kede af det. Datteren oplever at hendes far, er totalt svigtet af lægerne, i systemet og er meget frustreret.

Kræftlinjen

Referencegruppen for erfaringsopsamlingen vil i efteråret 2017 udvælge emner til den næste fokuserede erfaringsopsamlingsrapport, som dernæst vil blive udarbejdet.

Om erfaringsopsamlingen

Patienter og pårørende henvender sig typisk til Kræftens Bekæmpelse for at få rådgivning og støtte. Mange er samtidig interesserede i, at videregive deres erfaringer så andre kan lære af det. De giver os derfor tilladelse til at indsamle deres historier i Kræftens Bekæmpelses erfaringsopsamling, så vi kan bruge dem i vores arbejde.

Vi opsamler erfaringer fra:

- Kræftens Bekæmpelses op mod 90.000 årlige kontakter med kræftpatienter og pårørende i vores kræftrådgivninger landet over og på Kræftlinjens telefon, mail, og chat.
- Cancerforum - Kræftens Bekæmpelses online community - hvor mere end 7.000 brugere er aktive
- Indrapporteringer fra patienter og pårørende, som opsamles i enheden for Dokumentation & Kvalitet

Erfaringsopsamlingen giver et unikt indblik i, hvilke problemer og udfordringer der kan opstå i et kræftforløb, og hvad kræftpatienter og deres pårørende er optagede af. Selvom de indsamlede data kun repræsenterer en brøkdel af de mange årlige kontakter, Kræftens Bekæmpelse har med patienter og pårørende, så peger erfaringsopsamlingen på tendenser og temaer, som er nyttig viden for os.

Figuren på næste side illustrerer arbejdsgangene i erfaringsopsamlingen.

Patienter og pårørendes erfaringer indsamles via disse kanaler



Kræftlinjen

Kræftrådgivningerne

Cancerforum

Patientrapportering

(Ugentlig)

(Halvårlig)

Bearbejdelse



Ugentlig gennemgang og vurdering af de indsamlede historier fra Kræftlinjen og Kræftrådgivningerne. Når det er relevant, sendes input videre til de relevante afdelinger og medarbejdere til videre handling.

En fast redaktionsgruppe udarbejder erfaringsopsamlingen og arbejder efter processen:

1. Afklaring af temaer og udvælgelse af indlæg til rapporten
2. Skriverfase
3. Drøftelse af rapporten i en tværgående erfaringsgruppe
4. Gennemskrivning
5. Endelig rapport til chefgruppe

Anvendelse



Politik & Jura

Kommunikation

Juridisk specialkonsulent i Patientstøtte og Lokal Indsats

Områdechefer

Øvrige afdelinger

Relevante & Lokale Boder | Dokumentation & Kvalitet | Kristian Bejerskov
november 2014
Erfaringsopsamlingen
- kræftpatienter og pårørendes oplevelser i kræftforløbet

