

21. december 2011

Sundheds- og Forebyggelsesudvalget
Folketinget
Christiansborg
1240 København K

Direktionen
Strandboulevarden 49
2100 København Ø
Tlf +45 3525 7500
Fax +45 3525 7701
www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

Kræftens Bekæmpelse arbejder målrettet for et patientorienteret sundhedsvæsen, der tager udgangspunkt i brugernes ønsker og behov. Derfor har foreningen gennemført den første Barometerundersøgelse, der belyser kræftpatienters oplevelser med sundhedsvæsenets indsats fra første symptom til det primære behandlingsforløb er afsluttet på sygehuset.

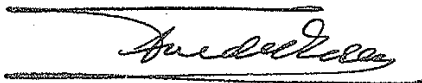
Barometerundersøgelsen er en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse, som indeholder svarene fra borgere, som igennem en firemåneders periode i 2010 for første gang fik registreret en kræftdiagnose i Landspatientregisteret. 65 pct. af patienterne valgte at deltage, og undersøgelsen bygger på mere end 4.300 besvarelser. I 2012 vil den samme gruppe af patienter blive spurgt om deres behov og oplevelser i forbindelse med kontrol og rehabilitering.

Undersøgelsen er den første som på nationalt niveau er blevet gennemført blandt en velafgrænset gruppe af patienter, der for nyligt har fået stillet en kræftdiagnose. Resultaterne er derfor et vigtigt grundlag for Kræftens Bekæmpelses videre arbejde.

Kræftens Bekæmpelse håber, at sundhedsvæsenet vil bruge resultaterne fra undersøgelsen til at styrke sammenhængen i patientforløbene og forbedre den konkrete indsats for kræftpatienterne og deres pårørende.

- ./.
- Vedlagt 38 eksemplarer af Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2011. Undersøgelsen kan downloades fra www.cancer.dk/barometer. Yderligere trykte eksemplarer kan bestilles hos Kræftens Bekæmpelse.

Med venlig hilsen



Frede Olesen
Formand

Kopi til ministeren for sundhed og forebyggelse



Kræftpatienters oplevelser med sundhedsvæsenet gennem udredning og behandling

Kræftens Bekæmpelses
Barometerundersøgelse, 2011



Indholdsfortegnelse

Forord	3
Vurdering og sammenfatning	7
English summary	15
1 Introduktion	17
1.1 Baggrund og formål	17
1.2 Om undersøgelsen	18
1.3 Organisering	18
2 Kræftpatienter i undersøgelsen	21
3 Præsentation af resultater	25
3.1 Fortolkning af resultater	25
3.2 Symptomer og kontaktmønster	27
3.3 Forløbs- og ventetid	34
3.4 Kommunikation og information	41
3.5 Inddragelse og kontakten med de sundheds-professionelle	50
3.6 Psykosocial støtte og hjælp	55
3.7 Sammenhæng i patientforløbet	61
3.8 Fejl i udrednings- og behandlingsforløbet	70
3.9 Tillid til den faglige indsats	77
3.10 Behandlingsafslutning og efterforløbet	81
3.11 Overordnet vurdering af forløbet	85
4 Materiale og metode	87
4.1 Udvikling af spørgeskema	87
4.2 Identifikation af deltagere og udsendelse af spørgeskemaer	90
4.3 Databehandling	92
4.4 Kræftpatienter i undersøgelsen	93
4.5 Sammenligning af deltagere og ikke-deltagere	94
5. Oversigt over undersøgelsens resultater	98
Referencer	104

Kræftpacienterne er en unik kilde til kvalitetsforbedring af sundhedsvæsenets indsats over for kræftramte.

Denne rapport præsenterer resultaterne fra en stor landsdækkende spørgeskemaundersøgelse, der belyser kræftpacienters oplevelser, behov og vurderinger af sundhedsvæsenets indsats i forløbet fra første symptom til afsluttet primærbehandling. Mere end 4.300 patienter deltog i undersøgelsen.

Undersøgelsen er den første som på nationalt niveau afdækker kræftpacienters perspektiv på kvaliteten af sundhedsvæsenets ydelser blandt en velafgrænset gruppe af nydiagnosticerede kræftpacienter.

Undersøgelsen viser, at patienterne kan bidrage med viden, hvor sundhedsvæsenets rapporteringssystemer kommer til kort. Resultaterne understreger desuden, at kræft ikke er en sygdom, men dækker over en række meget forskellige forløb, og at der er særlige udfordringer knyttet til at sikre høj kvalitet i forløbet for alle kræftramte.

Mange kræftpacienter vurderer overordnet forløbet positivt, men resultaterne peger på en række områder, hvor der er behov for at skabe forbedring. Det drejer sig om:

- Henvendelsen til læge
- Adgang til udredende undersøgelser
- Inddragelse af patienten
- Diagnosesamtalen
- Støtte og omsorg
- Fejl og opfølgningen på disse
- Ansvar og sammenhæng
- Udskrivelse fra sygehus

Der er forskelle i patienternes oplevelser i forhold til, hvilken region patienten er behandlet i, samt hvilken sygdom patienten har.

Fokus i undersøgelsen er på kræftpacienters oplevelser i udrednings- og behandlingsforløbet. Der vil blive fulgt op med en undersøgelse, hvor den samme patientgruppe spørges til deres oplevelser i forløbet efter endt primærbehandling.

