



## Kræftpatienters oplevelser i den palliative fase af sygdomsforløbet

Korngut, Sara; Johnsen, Anna Thit; Spielmann, Marléne; Neergaard, Mette Asbjørn; Grønvold, Mogens

*Publication date:*  
2012

*Document version*  
Også kaldet Forlagets PDF

*Citation for published version (APA):*  
Korngut, S., Johnsen, A. T., Spielmann, M., Neergaard, M. A., & Grønvold, M. (2012). *Kræftpatienters oplevelser i den palliative fase af sygdomsforløbet*. København: Kræftens Bekæmpelse.

# Kræftpatienters oplevelser i den palliative fase af sygdomsforløbet

En Barometerundersøgelse  
Kræftens Bekæmpelse, 2012



Kræftpatienters oplevelser i den palliative fase af sygdomsforløbet.

Kræftens Bekæmpelse  
Strandboulevarden 49  
DK-2100 København Ø  
[www.cancer.dk](http://www.cancer.dk)

**Udarbejdet for Kræftens Bekæmpelse af:**

Sara Korngut, Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling, Bispebjerg Hospital  
Anna Thit Johnsen, Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling, Bispebjerg Hospital,  
[ajoh0005@bbh.regionh.dk](mailto:ajoh0005@bbh.regionh.dk)

Marlène Spielmann, Patientstøtte & Lokal Indsats, Kræftens Bekæmpelse, [marspi@cancer.dk](mailto:marspi@cancer.dk)  
Mette Asbjørn Neergaard, Det Palliative Team, Onkologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital,  
[mettneer@rm.dk](mailto:mettneer@rm.dk)

Mogens Grønvold, Forskningsenheden, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital  
og Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Københavns Universitet, [mold@sund.ku.dk](mailto:mold@sund.ku.dk)

Sprog: Dansk  
Version: 1.1  
Versionsdato: Juni 2012

ISBN: 978-87-7064-183-8

Trykt udgave af rapporten kan bestilles ved henvendelse til Kræftens Bekæmpelse, tlf.: 35 25 75 00

Elektronisk udgave af rapporten kan downloades på [www.cancer.dk/rapporter](http://www.cancer.dk/rapporter)

Forside: Rumfang  
Udgivet af Kræftens Bekæmpelse, juni 2012

## Forord

---

I 2009 besluttede Kræftens Bekæmpelses hovedbestyrelse, at der skulle udvikles og iværksættes en række barometerundersøgelser, der skulle belyse kræftpatienters oplevelser og behov. En af disse undersøgelser skulle belyse den sene palliative fase.

Det blev efterfølgende desuden besluttet, at undersøgelsen skulle udføres i samarbejde med miljøer, som har erfaring på området. Der blev derfor nedsat en projektgruppe bestående af personer fra forskellige relevante institutioner til design og gennemførelse af undersøgelsen. For at sikre bredt samarbejde og viden blev der desuden nedsat en referencegruppe.

Projektgruppen og referencegruppen takkes for aktiv medvirken og mange værdifulde forslag og ideer. Dog skal det understreges, at ansvaret for denne rapport alene påhviler forfatterne.

Undersøgelsen afdækker vigtige temaer for danske kræftpatienter i palliative fase af deres sygdomsforløb. Resultaterne er særdeles vigtige, da de beskriver oplevelserne hos en patientgruppe, som sjældent kommer til orde. Resultaterne viser generelt en rimelig høj tilfredshed med sundhedsvæsenet, men peger også på nogle vigtige områder, som kræver forbedring: Mere og bedre involvering af de pårørende, bedre sammenhæng mellem de forskellige typer af indsats, mere opmærksomhed på patienternes symptomer, støtte til at håndtere patienternes rolle i familien og opfyldelse af patienternes ønske om, hvor de ønsker at dø.

Kræftens Bekæmpelse vil formidle denne nye viden om behov og ønsker hos kræftpatienter i den sene palliative fase til faglige miljøer og beslutningstagere. Dermed kan der skabes grundlag for, at patienternes oplevelser inddrages i den fortsatte forbedring af indsatsen.

Endelig vil Kræftens Bekæmpelse gerne udtrykke en særlig tak til de mange kræftpatienter, der har bidraget til undersøgelsen.

**København, juni 2012**

**Leif Vestergaard Pedersen**  
Administrerende direktør

**Bo Andreassen Rix**  
Chef for Dokumentation og Udvikling,  
Patientstøtte & Lokal Indsats



# Indholdsfortegnelse

---

<b>Forord</b> .....	<b>3</b>
<b>Sammenfatning og vurdering</b> .....	<b>7</b>
Overordnet vurdering .....	7
Opsummering af resultaterne .....	10
<b>English summary</b> .....	<b>13</b>
<b>1 Introduktion</b> .....	<b>15</b>
1.1 Baggrund og formål .....	15
1.2 Om undersøgelsen .....	15
1.3 Organisering .....	16
<b>2 Kræftpatienter i undersøgelsen</b> .....	<b>17</b>
<b>3 Præsentation af resultater</b> .....	<b>21</b>
3.1 Kontakt til hospitalsafdelinger .....	22
3.2 Kontakt til praktiserende læge .....	27
3.3 Kontakt til hjemmeplejen .....	32
3.4 Kontakt med palliativt team og/eller hospice .....	35
3.5 Oplevelse af tilstrækkelig hjælp .....	38
3.6 Information og tillid til behandlingstilbud .....	40
3.7 Ansvar for pleje og behandling .....	41
3.8 Hverdagen .....	42
3.9 Familie og venner .....	45
3.10 Den sidste tid .....	46
3.11 Generelle spørgsmål om tilfredshed med sundhedsvæsenet .....	47
3.12 Symptomer (EORTC QLQ-C15-PAL) .....	50
<b>4 Materiale og metode</b> .....	<b>52</b>
4.1 Udvikling af spørgeskema .....	52
4.2 Identifikation af deltagere og udsendelse af (lange og korte) spørgeskemaer .....	56
4.3 Databehandling .....	59
<b>Referencer</b> .....	<b>61</b>
<b>BILAG 1: Følg brev til spørgeskema</b> .....	<b>63</b>
<b>BILAG 2: Langt spørgeskema</b> .....	<b>65</b>
<b>BILAG 3: Kort spørgeskema</b> .....	<b>81</b>
<b>BILAG 4: Den randomiserede undersøgelse</b> .....	<b>84</b>
<b>BILAG 5: Den kvalitative pilotundersøgelse</b> .....	<b>89</b>



## Sammenfatning og vurdering

---

Formålet med den palliative barometerundersøgelse var at få viden om kræftpatienters oplevelser og behov i den sene palliative fase.

Undersøgelsen er en spørgeskemaundersøgelse, hvor størstedelen af spørgeskemaet blev udviklet til netop denne undersøgelse på basis af litteraturgennemgang og en kvalitativ pilotundersøgelse. Patienterne blev udvalgt via Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR), hvor de stod registreret, fordi de havde modtaget fuldt tilskud til lægemidler. Et sådant tilskud kan gives, hvis en patient af en *læge bliver vurderet som uhelbredeligt syg* og havende en kort forventet restlevetid.

Resultaterne belyser patienternes oplevelse af kontakten til sundhedsvæsenet opdelt i fire typer af indsats: Hospital, alment praktiserende læge, hjemmepleje, palliativt team og/eller hospice. Desuden belyses patienternes samlede oplevelse af sundhedsvæsenets indsats. Derudover var der spørgsmål til information og tillid, familie og venner. Rapporten belyser også udvalgte symptomer, behov samt patienternes ønsker til, hvor de gerne vil tilbringe deres sidste tid, og hvor de ønsker at dø.

Da vi havde udsendt de første skemaer kunne vi se, at svarprocenten var relativt lav, og derfor blev det besluttet at udvikle et kort spørgeskema på 1 A4 side, som bestod af et mindre antal spørgsmål fra det lange spørgeskema. Da der forventedes en højere svarprocent på det korte skema, ville det kunne vurderes, om stikprøven fra første runde var repræsentativ. I alt 998 fik efter lodtrækning (randomisering) enten det lange skema (500) eller det korte skema (498) tilsendt.

I alt 2.067 patienter havde mulighed for at besvare spørgeskemaet og 542 patienter besvarede det. Den samlede svarprocent var således på 26 %, fordelt med en svarprocent på 22 % for det lange skema (354 besvarelser) og 41 % for det korte skema (188 besvarelser). Det er en relativt lav svarprocent, som formentligt først og fremmest kan forklares med, at patienterne var i en belastet situation. Undersøgelsens lave svarprocent er dens akilleshæl, fordi det kan være, at dem der har besvaret spørgeskemaet adskiller sig fra dem, der ikke har. Analysen af, om der var forskel i tilfredshed mellem svarene fra dem, der besvarede hhv. det korte og det lange skema indikerede imidlertid, at der ikke var nogen forskel på dem, som har besvaret hhv. kort og langt skema.

Undersøgelsen afdækker vigtige temaer for danske kræftpatienter i den sene palliative fase af deres sygdomsforløb. Resultaterne er særdeles vigtige, da de beskriver oplevelserne hos en patientgruppe, som sjældent kommer til orde. Resultaterne viser generelt en rimelig høj tilfredshed med sundhedsvæsenet, men peger også på nogle vigtige områder, som kræver forbedring: Mere og bedre involvering af de pårørende, bedre sammenhæng mellem de forskellige typer af indsats, mere opmærksomhed på patienternes symptomer, støtte til at håndtere patienternes rolle i familien, og opfyldelse af patienternes ønske om, hvor de ønsker at dø. En del patienter havde ikke tillid til, at de havde modtaget de bedst mulige behandlingstilbud. Den kvalitative pilotundersøgelse bekræftede herudover bl.a. betydningen af at have en hverdag, der fungerer, samt betydningen af det personlige netværk.

### Overordnet vurdering

I dette afsnit gives vores vurdering af rapportens resultater.

Undersøgelsen har for første gang nogensinde belyst oplevelser blandt et landsdækkende udsnit af de



danske kræftpatienter, der er så langt i deres sygdomsforløb, at de modtager fuldt medicintilskud. Det drejer sig om uhelbredeligt syge patienter med relativt kort forventet levetid, dvs. patienter, der er i det, der kan kaldes sen palliativ fase, hvor der først og fremmest kan tilbydes en lindrende indsats.

### **Lav deltagelsesprocent**

Svarprocenten på det tilsendte spørgeskema var lav, og det er forståeligt patienternes situation taget i betragtning. Da det imidlertid er patienter, der har meget stor kontakt med og er meget afhængige af sundhedsvæsenets indsats, er det vigtigt, at netop disse patienters oplevelser bliver belyst. Grundet den lave svarprocent kan vi ikke med sikkerhed udtale os (repræsentativt) om oplevelserne blandt alle patienter med kræft, som har modtaget fuldt medicintilskud.

Vi forsøgte at belyse konsekvenserne af det store frafald ved at sende et kortere spørgeskema (med en påmindelse ved manglende svar) til en del af patienterne. Det korte spørgeskema blev, som forventet, besvaret af en højere andel af patienterne. Der var imidlertid ingen systematisk forskel i svarene fra dem, der besvarede det korte og det lange spørgeskema. Vi har derfor ingen grund til at tro, at de medvirkende patienter har været i en væsentlig anden situation eller har haft væsentligt anderledes oplevelser, end de, der ikke svarede. Men da vi omvendt ikke kan udelukke, at det er tilfældet, må undersøgelsens resultater tolkes med dette forbehold.

### **Undersøgelsens deltagere**

Denne rapport beskriver en vigtig viden baseret på 542 spørgeskemaer (354 udfyldte det oprindelige lange spørgeskema, 188 udfyldte det kortere skema) fra patienter, der var i en sen palliativ fase af deres sygdom. Det er ny viden, der angiver væsentlige temaer for forbedring af palliativ indsats for meget syge kræftpatienter og deres pårørende.

Patienterne i undersøgelsen kom fra hele landet og var i kontakt med mange forskellige dele af sundhedsvæsenet. Der var lige mange mænd og kvinder. Den største patientgruppe var lungekræftpatienter, hvilket svarer godt til, at lungekræft er den kræftform, der er flest, der dør af. De fleste af deltagerne var over 60 år, de fleste var gift/samlevende, og de fordeler sig relativt jævnt mellem alle niveauer af uddannelse. De fleste modtog stadig behandling for deres kræft.

### **Kontaktmønster**

Langt de fleste patienter havde haft kontakt til en hospitalsafdeling indenfor de sidste tre måneder. Patienterne havde således bevaret kontakten til hospitalsvæsenet i denne sene del af deres forløb, og de fleste patienter oplevede, at personalet på hospitalet fortsat havde det overordnede ansvar for deres behandling. Størstedelen havde også haft kontakt til deres praktiserende læge, og knap en tredjedel af disse patienter havde haft besøg i hjemmet af den praktiserende læge. Kun ca. halvdelen havde været i kontakt med hjemmehjælpen, og godt en tredjedel havde været i kontakt med palliativt team/hospice indenfor de sidste tre måneder. Andelen af patienter, som har været i kontakt med palliativt team/hospice i denne undersøgelse er lidt højere end for patienter, som dør af kræft generelt.

### **Mange gav en overordnet positiv vurdering af indsatsen**

Det er glædeligt, at de fleste patienter oplevede, at de havde fået den rette indsats uanset hvor de opholdt sig, og at de alt i alt var tilfredse med indsatsen. Generelt sås især en stor tilfredshed med kommunikationen i de forskellige dele af sundhedsvæsenet, hvilket er et glædeligt budskab, da man i nogle år har fokuseret på udvikling af kommunikationen hos sundhedsprofessionelle.

Når man kigger på svarene for de fire typer af indsats, er tilfredsheden størst for kontakten med palliativt team/hospice. Det giver dog ikke mening at sammenholde tilfredsheden mellem de fire typer af indsats indbyrdes, da der både er tale om forskellige opgaver og forskellige muligheder for at løse dem. I et palliativt team/hospice er mange af de aspekter, der spørges til i denne undersøgelse, kerneområder, og det er derfor glædeligt, og måske også forventeligt, at der var en relativ høj grad af tilfredshed. Det skal samtidig understreges, at det langt fra var alle deltagerne, som havde været i kontakt med palliativt team/hospice. Resultaterne indikerer derfor først og fremmest, at de patienter, der kommer i palliativt team/hospice, er overvejende tilfredse med kontakten hertil. Og det skal bemærkes, at også på dette område, var det ikke alle, der var fuldt tilfredse.

Resultaterne viser dog også, at der bestemt er mulighed for forbedringer af den palliative indsats. Dette understreges af, at mere end en tredjedel af patienterne gav udtryk for, at de ikke havde fuld tillid til, at de havde fået de bedst mulige behandlingstilbud i de seneste tre måneder.

### **Utilfredshed med indsatsen i forhold til de pårørende**

På tværs af hospital, praktiserende læge, hjemmepleje og palliativt team/hospice sås den største utilfredshed i forhold til, om personalet havde udvist interesse for, hvordan de pårørende havde det. Det samme gjaldt for, om personalet havde inddraget de pårørende i patientens behandling på en god måde. Op til en tredjedel af patienterne var utilfredse med dette i forhold til hospitalets indsats og en fjerdedel i forhold til hjemmeplejen. Dette resultat indikerer, at sundhedsvæsenet ikke løser opgaven i forhold til de pårørende tilstrækkelig godt. Det er problematisk, dels fordi de pårørende generelt udgør en stor ressource for patienten, dels fordi de pårørende, jf. WHO og Sundhedsstyrelsen, i sig selv er målgruppe for palliativ indsats. Et fremtidigt fokusområde for sundhedsvæsenet i forhold til patienter i palliativ fase bør derfor være mere og bedre involvering af og omsorg for de pårørende.

### **Manglende samarbejde i sundhedsvæsenet**

Patienterne oplevede ikke samarbejdet mellem de forskellige dele af sundhedsvæsenet optimalt. Omkring en fjerdedel af patienterne havde ikke indtryk af, at der var et godt samarbejde mellem hospital og den praktiserende læge. En femtedel oplevede ikke et godt samarbejde mellem hjemmepleje og hhv. hospital og praktiserende læge, mens en tiendedel ikke havde oplevelsen af, at der var et godt samarbejde mellem praktiserende læge og palliativt team/hospice. Oplevelsen af, at samarbejdet, der spiller en stor rolle for patientens behandling og lindring, ikke fungerer godt, kan give en stor usikkerhed hos patient og pårørende. Et vigtigt indsatsområde for patienter med fremskreden kræft er derfor at skabe en bedre sammenhæng mellem de involverede parter i de forskellige dele af sundhedsvæsenet.

### **Manglende lindring af symptomer**

Spørgeskemaet indeholdt også spørgsmål til patienternes oplevelser generelt. Her sås en relativt stor utilfredshed med, hvor hurtigt symptomer blev behandlet og lægens opmærksomhed overfor patientens beskrivelse af symptomer. Dette er kerneområder i den palliative indsats.

At det er vigtigt at have fokus på patienternes symptomer understreges af, at patienterne i denne undersøgelse havde en generelt høj forekomst af symptomer. Mere end halvdelen af patienter var en del eller meget trætte, knap halvdelen havde en del eller meget appetitløshed og knap en tredjedel en del eller meget smerter. I undersøgelsen blev patienterne også spurgt, om de oplevede, at de havde fået tilstrækkelig hjælp i forhold til udvalgte symptomer. Knap en tredjedel af patienterne oplevede ikke, at de fik tilstrækkelig hjælp. Ovenstående peger alt sammen på, at der forsat er behov for at forbedre lindringen af symptomer hos patienter i den sene palliative fase og dermed forbedre den enkeltes livskvalitet og muligheder.

### **Udfordringer i forhold til at bevare sin rolle**

Det er meget positivt, at langt de fleste patienter oplevede, at de fik god støtte fra familie og venner, og at tre fjerdedele af patienterne oplevede at komme tættere på deres familie og venner. Imidlertid gav ca. halvdelen af patienterne udtryk for, at de havde svært ved at udfylde deres rolle i familie/vennekredsen. Det er vigtigt at støtte patienterne i at forholde sig til dette tab og til den rolle, de nu kan have.

### **Patienternes ønsker til den sidste tid, og hvor de vil dø**

Patienterne blev spurgt, hvor de ønskede at tilbringe deres sidste tid, og hvor de ønskede at dø. Langt størstedelen af patienterne ønskede at tilbringe deres sidste tid samt at dø derhjemme. En relativt stor andel ønskede at tilbringe deres sidste tid og dø på hospice. Meget få ønskede at tilbringe deres sidste tid eller dø på hospital. Dette står i kontrast til, hvordan det faktisk forholder sig, idet de fleste patienter dør på hospital. Det er derfor et vigtigt indsatsområde at finde løsninger på, hvordan patienternes ønsker til, hvor de vil tilbringe den sidste tid i højere grad kan efterkommes.

### **Hverdagen**

I et åbent spørgsmål kunne patienterne beskrive, hvad der var vigtigt for dem i deres hverdag. Det, der blev fremhævet af de fleste, var muligheden for samvær med deres nærmeste og muligheden for at opretholde så normale hverdagsaktiviteter som muligt.

### **Forskelle på grupper af patienter**

For alle spørgsmål, der indgik i undersøgelsen, blev det analyseret, om der var nogle grupper af patienter, hvis oplevelser adskilte sig fra de andres. Det gennemgående var, at patienter, der ikke var gift eller samlevende, generelt var mere utilfredse end de patienter, som var gift/samlevende. Dette kan pege på, at man har ekstra store behov i forhold til sundhedsvæsenet, når man ikke har det tætte netværk, som en ægtefælle/samlever giver, eller at det kan være sværere at få den hjælp, man har brug for, når man ikke har en ægtefælle/samlever til at tale sin sag. Under alle omstændigheder bør man i sundhedsvæsenet være særligt opmærksom på behovene blandt enlige patienter og deres nærmeste pårørende.

Derudover var der en tendens til, at de yngre patienter (under 60 år) var mere utilfredse. Dette kan skyldes, at denne gruppe står overfor større udfordringer som følge af sygdommen eller, at de har større forventninger til sundhedsvæsenet.

## **Opsummering af resultaterne**

I dette afsnit opsummeres resultaterne afsnit for afsnit. Der lægges vægt på de overordnede tendenser, og alle resultater vil således ikke være at finde her.

### **Kontakt til hospitalsafdelingerne**

Langt størstedelen af patienterne (97 %) havde haft kontakt til en hospitalsafdeling indenfor de sidste tre måneder. For de spørgsmål som handlede om kontakten med hospitalsafdelingerne, var der størst tilfredshed med sygeplejerskernes kommunikation (71 % oplevede i høj grad, at kommunikationen var god, 24 % i nogen grad, og 4 % i mindre grad eller slet ikke). Der var størst utilfredshed med personalets interesse for, hvordan de pårørende havde det (32 % oplevede i høj grad, at der blev udvist interesse for de pårørende, 30 % i nogen grad og 35 % i mindre grad eller slet ikke). Svarene på de åbne spørgsmål i spørgeskemaet indikerede blandt andet, at patienterne havde behov for mere tid til samtaler med læger og sygeplejersker.

### **Kontakt til praktiserende læge**

Størstedelen af patienterne (85 %) havde haft kontakt til deres praktiserende læge indenfor de sidste tre måneder. For de spørgsmål, som handlede om kontakten med den praktiserende læge, var der størst tilfredshed med lægens kommunikation (61 % oplevede i høj grad, at kommunikationen var god, 24 % i nogen grad, og 13 % i mindre grad eller slet ikke), og lægens indsats alt i alt (61 % oplevede i høj grad, at lægens indsats var god, 18 % i nogen grad, og 16 % i mindre grad eller slet ikke). Der var størst utilfredshed med, hvordan de pårørende var blevet inddraget (31 % oplevede i høj grad, at de pårørende var blevet inddraget på en god måde, 14 % i nogen grad og 42 % i mindre grad eller slet ikke). Svarene på de åbne spørgsmål i spørgeskemaet indikerede blandt andet, at patienterne havde behov for, at lægen udviste mere interesse for deres situation.

### **Kontakt til hjemmeplejen**

Godt halvdelen af patienterne (54 %) havde haft kontakt til hjemmeplejen indenfor de sidste tre måneder (hjemmepleje blev defineret som hjemmesygeplejersker og andre ansatte i hjemmeplejen). For de spørgsmål, som handlede om kontakten med hjemmeplejen, var der størst tilfredshed med hjemmeplejens indsats alt i alt (66 % oplevede i høj grad, at hjemmeplejens indsats var god, 21 % i nogen grad, og 10 % i mindre grad eller slet ikke). Der var størst utilfredshed med hjemmeplejens interesse for, hvordan de pårørende havde det (43 % oplevede i høj grad, at der blev udvist interesse for de pårørende, 23 % i nogen grad og 26 % i mindre grad eller slet ikke), og hvordan de pårørende var blevet inddraget (40 % oplevede i høj grad, at de pårørende var blevet inddraget på en god måde, 18 % i nogen grad og 26 % i mindre grad eller slet ikke). Svarene på de åbne spørgsmål i spørgeskemaet indikerede blandt andet, at patienterne havde behov for mere tid til samtale.

### **Kontakt til palliativt team/hospice**

Godt en tredjedel af patienterne (38 %) havde haft kontakt til palliativt team/hospice indenfor de sidste tre måneder. For de spørgsmål, som handlede om kontakten med palliativt team/hospice, var der størst tilfredshed med kommunikationen (81 % oplevede i høj grad, at kommunikationen var god, 14 % i nogen grad, og 2 % i mindre grad eller slet ikke). Der var størst utilfredshed med hvordan de pårørende var blevet inddraget (58 % oplevede i høj grad, at de pårørende var blevet inddraget på en god måde, 14 % i nogen grad og 16 % i mindre grad eller slet ikke). Svarene på de åbne spørgsmål i spørgeskemaet indikerede blandt andet, at patienterne havde behov for, at der indgik mere støtte til familien i indsatsen.

### **Oplevelse af tilstrækkelig hjælp**

Patienterne blev spurgt, om de oplevede at have fået tilstrækkelig hjælp for fire symptomer/problemer. Hele 31 % oplevede at have fået tilstrækkelig hjælp til ernæring, 30 % oplevede at have fået utilstrækkelig hjælp for deres følelse af at være deprimeret, 29 % for anspændthed og 22 % for smerter.

### **Information og tillid til behandlingstilbud**

I alt 50 % af patienterne oplevede i høj grad at have modtaget tilstrækkelig information, 38 % i nogen grad og 10 % i ringe grad eller slet ikke. I forhold til behandling, oplevede 57 % i høj grad at have tillid til at have fået det bedst mulige behandlingstilbud, 27 % i nogen grad og 14 % i ringe grad eller slet ikke.

### **Ansvar for behandling**

De fleste patienter (67 %) angav personalet på en hospitalsafdeling som havende det overordnede ansvar for deres pleje og behandling, og 13 % angav at det var deres praktiserende læge.

## Hverdagen

I et åbent spørgsmål blev patienterne bedt om at angive, hvad der var vigtigst for dem i deres hverdag. De dominerende temaer var vigtigheden af samværet med deres nærmeste og muligheden for at opretholde et normalt hverdagsliv. Herudover blev følgende temaer nævnt: vigtigheden af autonomi, smertelindring, søvn, ernæring, bevægelse, oplevelser og syn på egen situation.

## Familie og venner

For de spørgsmål, som handlede om familie og venner, svarede de fleste, at de havde fået støtte fra familie og venner (88 % oplevede i høj grad at have fået støtte, 9 % i nogen grad, og 2 % i mindre grad eller slet ikke). Mange oplevede, at de ikke var i stand til at udfylde deres rolle i familien/vennekredsen (18 % oplevede i høj grad at kunne opfylde deres rolle, 38 % i nogen grad og 44 % i ringe grad eller slet ikke).

## Den sidste tid

De fleste patienter (72 %) ønskede at tilbringe deres sidste tid hjemme og 38 % ønskede at tilbringe deres sidste tid på hospice. Billedet var det samme for spørgsmålet om, hvor patienten ønskede at dø. Her ville 60 % gerne dø hjemme og 41 % på hospice. Det var muligt at give flere svar.

## Generelle spørgsmål til sundhedsvæsenet

For de spørgsmål, som handlede om generel tilfredshed med sundhedsvæsenet, var der størst tilfredshed med muligheden for at komme til at tale med en sygeplejerske (93 % tilfredse eller meget tilfredse, og 2 % utilfredse eller meget utilfredse). Der var størst utilfredshed med, hvor hurtigt symptomer blev behandlet (77 % tilfredse eller meget tilfredse, og 15 % utilfredse eller meget utilfredse).

## Symptomer

Undersøgelsen viste, at 58 % af patienterne var en del eller meget trætte, 47 % havde en del eller meget nedsat fysisk funktion, 44 % havde en del eller meget appetitløshed, og 30 % havde en del eller mange smerter.

## English summary

---

The aim of the Palliative Barometer survey was to gain knowledge of the experiences and needs of cancer patients in a late palliative phase of their disease.

Patients were selected for the survey from a register called the Central Subsidy-Register [det Centrale Tilskudsregister]. Patients are registered here, if they receive full subsidy for medications, which requires that they have been judged to have an incurable illness and a short life expectancy by a doctor. The patients received a questionnaire that was partly developed for this particular study based on a literature search and a qualitative pilot-study.

After having mailed the first questionnaires we realised that the response rate was relatively low. It was therefore decided to develop a short version of the questionnaire only including some of the items from the original. As it was expected that the response rate would be higher for the shorter questionnaire, it would be possible to compare the answers to the long and the short questionnaire, and thereby investigate if the patients answering the long questionnaire were representative.

In total, 542 patients answered a questionnaire (26 %); 354 (22 %) answered the long questionnaire and 188 (41 %) answered the short questionnaire. The relatively low participation rate can probably be explained by the burdensome situation of the patients. Comparisons of the answers from those who answered the long and the short questionnaire, respectively, showed no differences. Thus, we have no reason to believe that the patients who answered the questionnaires had different views compared to those who did not.

The survey presents the experiences of patients in a late palliative phase. The results are very important since this is a group of patients whose voices are seldomly heard. The survey shows a generally high level of satisfaction with the health care system. However, it also shows some important areas that need improvement: More and better inclusion of and attention to the caregivers/relatives, more continuity and more cooperation between different agents in the health care system, more attention to the patients' symptoms and better symptom control, more support to the patients' handling of their role in the family, and fulfilment of the patients wish of where they want to die. The qualitative pilot-study highlighted the importance of having a 'normal life' and the importance of social relations.



# 1 Introduktion

---

## 1.1 Baggrund og formål

I 2009 besluttede Forretningsudvalget og Hovedbestyrelsen i Kræftens Bekæmpelse at iværksætte en barometerundersøgelse, der skulle belyse kræftpatienters oplevelser og behov i den sene palliative fase. Den sene palliative fase blev defineret som fasen, hvor patienten er erklæret uhelbredeligt syg og har kort forventet levetid.

Følgende temaer blev anset som væsentlige:

- lindringen af smerter og andre vigtige symptomer
- psykiske, sociale, åndelige og eksistentielle problemstillinger
- praktiske og økonomiske problemstillinger, herunder de pårørendes muligheder for at varetage omsorg og evt. få orlov
- tilstrækkeligheden og adgangen til hjælp fra sundhedsvæsenet (hospitaller, praktiserende læger, hjemmepleje, palliative specialister, herunder også hospice)
- kvaliteten af kommunikation, information, psykosocial omsorg
- graden af sammenhæng og koordination i forløbet
- muligheder for at være hjemme længst muligt, hvis dette er patientens ønske
- de pårørendes reaktioner efter patientens død

I denne rapport belyses størstedelen af ovenstående temaer. Dog har det med undersøgelsens design ikke været muligt at belyse økonomiske problemstillinger for de pårørende og de pårørendes reaktioner efter patientens død.

## 1.2 Om undersøgelsen

Patienter blev udvalgt via Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR). Hvis en patient af den praktiserende læge eller en hospitalslæge bliver vurderet som uhelbredeligt syg og som havende en kort restlevetid, kan lægen ansøge Lægemiddelstyrelsen om fuldt tilskud til patientens forbrug af lægemidler. Hvis patienten får bevilliget et sådant tilskud, registreres patienten i CTR. Patienter, der har modtaget fuldt tilskud til lægemidler, må derfor anses for at være i den sene palliative fase af deres sygdomsforløb. At udvælge patienter, der er registreret på denne måde i CTR, har den fordel, at patienterne udvælges uanset, hvor de behandles i sundhedsvæsenet, og det også bliver muligt at inkludere patienter, der ikke (længere) er i kontakt med hospital eller praktiserende læge eller andet. Endvidere betyder det, at patienterne ikke er geografisk afgrænset, og således inkluderes patienter fra alle dele af landet.

Etikken i at kontakte patienter på dette tidspunkt i deres sygdomsforløb med et spørgeskema blev overvejet meget nøje. Vi mente, at det var etisk forsvarligt, og udgangspunktet var som nævnt, at det er vigtigt, at denne patientgruppe også kommer til orde.

I alt fik 2229 patienter, som var registreret i CTR og havde en kræftdiagnose, tilsendt et spørgeskema. Patienterne blev udvalgt på basis af ugentlige udtræk i perioden 20. oktober til 25. november 2010 og 3. januar til 2. marts 2011. Af disse var 162 døde inden de havde mulighed for at have modtaget spørgeskemaet, og dvs. at det potentielle antal deltagere var 2.067. I alt 542 (26 %) patienter besvarede spør-



geskemaet. Af disse 542 patienter besvarede 354 et langt spørgeskema og 188 et kort spørgeskema. Det korte spørgeskema blev sendt til en andel af patienterne, da vi forventede at svarprocenten for det korte spørgeskema ville være højere, og at vi derfor kunne undersøge repræsentativiteten af de patienter, der havde besvaret det lange skema ved at sammenligne besvarelserne blandt dem, der havde besvaret hhv. kort og langt skema. Svarprocenten var højere blandt patienter, der modtog et kort skema (41 %) end blandt patienter, der modtog et langt skema (22 %). Undersøgelsens samlede lave svarprocent er dens akilleshæl, fordi det kan være, at dem der har besvaret spørgeskemaet adskiller sig fra dem, der ikke har. Analysen af forskellen i tilfredshed blandt dem, der besvarede hhv. det korte og det lange skema indikerer, at der ikke var nogen forskel på dem, som havde besvaret hhv. kort og langt skema, og det underbygger den antagelse, at patienterne, som er med i denne undersøgelse, er repræsentative for gruppen.

Det lange spørgeskema blev delvist udviklet til denne undersøgelse på baggrund af litteraturgennemgang og kvalitative interviews, men indeholder også spørgsmål, som har været anvendt i andre undersøgelser. Spørgeskemaet fokuserer på et bredt spektrum af oplevelser og behov hos danske kræftpatienter, herunder kommunikation med og information fra sundhedsvæsenet, psykosociale og eksistentielle behov, tilstrækkelighed af den indsats, som bliver givet i sundhedsvæsenet, samt symptomer og problemer. Undersøgelsen lægger vægt på patientens møde med sundhedsvæsenet opdelt på fire forskellige 'typer af indsats'. Således stilles der særskilt spørgsmål til patienternes oplevelser med hhv. hospital, praktiserende læge, hjemmepleje og palliativt team og/eller hospice. Derved kan undersøgelsen både sige noget om patienternes behov generelt, men også set i forhold til de enkelte typer af indsatser, de har været i kontakt med i deres sygdomsforløb. Det korte spørgeskema indeholder en del af spørgsmålene fra det lange spørgeskema.

En uddybende beskrivelse af undersøgelsens metode findes i kapitel 4.

### 1.3 Organisering

Projektet blev organiseret i en projektgruppe og en referencegruppe. Projektgruppen, som var ansvarlig for undersøgelsens gennemførelse blev sammensat af personer fra miljøer, som havde erfaring på området. Projektgruppen blev nedsat i 2009, og Sara Korngut blev ansat som projektleder i oktober 2009 og har stået for undersøgelsens praktiske gennemførelse. Projektgruppen bestod, udover projektlederen, af Bo Andreassen Rix og Marlène Spielmann fra Patientstøtte & Lokal Indsats, Kræftens Bekæmpelse, Helle Timm fra Palliativt Videnscenter og Mogens Grønvold fra Forskningsenheden, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital. Kort efter nedsættelse af projektgruppen indgik også Mette Asbjørn Neergaard fra Det Palliative Team, Onkologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital i gruppen. I starten af 2011 indgik også Anna Thit Johnsen fra Forskningsenheden, Palliativ Medicinsk afdeling, Bispebjerg Hospital, som har været Sara Korngut behjælpelig med undersøgelsens praktiske gennemførelse i den afsluttende fase. Marlène Spielmann har gennemført den kvalitative pilot-undersøgelse, som rapporteres i Bilag 5. En del af projektgruppen indgik sidenhen i forfattergruppen. Projektgruppen besluttede at forankre projektet og den praktiske gennemførelse på Forskningsenheden, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital under ledelse af Mogens Grønvold.

En referencegruppe blev nedsat som sparringspartner i forbindelse med udviklingen og gennemførelsen af undersøgelsen og har løbende ydet rådgivning. Referencegruppen bestod af: Anette Agerbæk, Kamillianergaardens Hospice, Lena Ankersen, Onkologisk Afdeling, Rigshospitalet, Inger Hee, tidl. Gentofte Kommune, Lisbeth Sølvér, Kirurgisk afdeling K, Bispebjerg Hospital og Mette Vinter, Kvalitet og Patientsikkerhed, Kræftens Bekæmpelse.

## 2 Kræftpatienter i undersøgelsen

I alt 2.067 personer fik tilsendt et spørgeskema, og 542 besvarede det. De største diagnosegrupper var lungekræft, tyktarms- og endetarmskræft, brystkræft og prostatakræft. Deltagere med kræft i lunge, bronkier og luftrør udgjorde 25 % af deltagerne (Tabel 1).

**Tabel 1. Diagnosegrupper (alle deltagere).**

Diagnosegruppe	Diagnose	N	%
Lunge	Lunge, bronkier og luftrør	136	25
Tyktarm	Tyktarm og endetarm	73	13
Bryst	Bryst	55	10
Prostata	Prostata	45	8
Anden	Bugspytkirtel	38	7
	Hjerne og centralnervesystem	28	5
	Mavesæk	25	5
	Blære	14	3
	Æggestok	13	2
	Modermærke	11	2
	Mundhule og svælg	11	2
	Nyre, nyrebækken, urinleder	11	2
	Spiserør	9	2
	Non-Hodgkin malignt lymfom	9	2
	Lever og intrahepatiske galdeveje	9	2
	Leukæmi	8	1
	Livmoderhals	5	1
	Livmoder	4	1
	Sarkomer og andre bløddele	4	1
	Myelomatose	3	1
	Tyndtarm	3	1
	Skjoldbruskkirtel	1	0
	Anden cancer	14	3
Ukendt cancer	13	2	
<b>I alt</b>		<b>542</b>	<b>100</b>

Information om patientens diagnose kommer fra ansøgningerne om fuldt medicintilskud til Lægemiddelstyrelsen.

Fordelingen af de forskellige kræftformer i undersøgelsen stemmer rimeligt godt overens med, hvor mange der dør af de forskellige kræftformer i Danmark. Andelen, som dør af lungekræft i Danmark hvert år, udgør ca. 24 % af alle kræftdødsfald, tyktarm og endetarmskræft udgør ca. 13 %, brystkræft udgør ca. 8 % og prostatakræft udgør ca. 8 %.

I Tabel 2 ses det, at der var en stort set ligelig fordeling af mænd og kvinder blandt deltagerne. Gennemsnitsalderen var 68 år. Der var flest deltagere i alderen 61-70 år, svarende til 53 %. Størstedelen (66 %) var gift eller samlevende. De fleste havde en kort praktisk (28 %) eller lang teoretisk uddannelse (28 %). De følgende variable var kun med for de 354 patienter, som besvarede et langt skema. Blandt dem var der flest, som var i gang med behandling (71 %), og de fleste havde børn (86 %). Med hensyn til bopæl

boede 27 % på landet, 20 % i en mindre provinsby, 22 % i en større provinsby og 25 % i en storby eller dens forstæder (se Tabel 2).

**Tabel 2. Deltagernes køn, alder, samlivsstatus, erhvervsuddannelse, behandlingsstatus, børn og bopæl (Langt skema, kort skema og samlet).**

Variabel		Antal (%) Langt skema (N=354)	Antal (%) Kort skema (N=188)	Antal (%) Samlet (N=542)
Køn	Kvinder	172 (49)	91 (48)	263 (49)
	Mænd	182 (51)	97 (52)	279 (51)
Alder	<61 år	75 (21)	46 (24)	121 (22)
	61-70 år	123 (35)	62 (33)	185 (34)
	>70 år	156 (44)	80 (43)	236 (44)
Samlivsstatus	Gift/samlevende	222 (63)	134 (71)	356 (66)
	Ikke gift/samlevende	110 (31)	53 (28)	163 (30)
	Ukendt	22 (6)	1 (1)	23 (4)
Erhvervs- uddannelse	Ingen	61 (17)	44 (23)	105 (19)
	Kort praktisk (< 1 år)	107 (30)	45 (24)	152 (28)
	Kort teoretisk (1-3 år)	52 (15)	33 (18)	85 (16)
	Lang teoretisk/akademisk (3+ år)	95 (27)	57 (30)	152 (28)
	Ukendt	39 (11)	9 (5)	48 (9)
Behandling	Får behandling	250 (71)	ikke med i skema	250 (71)
	Får ikke behandling	92 (26)	ikke med i skema	92 (26)
	Ukendt	10 (3)	ikke med i skema	10 (3)
Børn	Har børn	304 (86)	ikke med i skema	304 (86)
	Har ikke børn	31 (9)	ikke med i skema	31 (9)
	Ukendt	19 (5)	ikke med i skema	19 (5)
Bopæl	På landet	94 (27)	ikke med i skema	94 (27)
	Mindre provinsby	70 (20)	ikke med i skema	70 (20)
	Større provinsby	79 (22)	ikke med i skema	79 (22)
	Storby eller forstæder	88 (25)	ikke med i skema	88 (25)
	Ukendt	23 (6)	ikke med i skema	23 (6)

Information om køn og alder er indhentet fra Lægemedelstyrelsen (CTR). Øvrige oplysninger er indsamlet med spørgeskema. Oplysninger om behandling, børn og bopæl, var kun med i 'langt skema'.

En sammenligning af deltagere og ikke-deltagere viste, at patienter over 70 år besvarede spørgeskemaet i signifikant mindre omfang end yngre patienter. Den samlede deltagelsesprocent var kun 22 % blandt patienter over 70 år, hvorimod den var hhv. 30 og 31 % i aldersgrupperne under 70 år. Der var ingen signifikant forskel på kønsfordeling og diagnosefordeling blandt deltagere og ikke deltagere (se Tabel 3).

**Tabel 3. Sammenligning af patienter, der besvarede spørgeskemaet og de patienter, som ikke besvarede spørgeskemaet.**

		Potentielle deltagere *	Besvaret skema	Deltagelsesprocent (%)
Alle		2067	542	26
Køn	Kvinder	1046	263	25
	Mænd	1021	279	27
Alder	< 61 år	385	121	31
	61-70 år	608	185	30
	>70 år	1074	236	22
Diagnose	Lunge	535	136	25
	Tyktarm	272	73	27
	Bryst	204	55	27
	Prostata	142	45	32
	Anden	914	233	25

\*De 2067 patienter er dem, som fik tilsendt et spørgeskema og stadig var i live en dag efter udsendelsen af spørgeskemaet.

Som det fremgår af Tabel 4, svarede 54 % af patienterne, at de havde fået deres diagnose inden for det sidste år, og 21 % af patienterne havde fået diagnosen for mellem 2 og 5 år siden. Dette resultat mener vi tyder på, at dette spørgsmål af nogle patienter ikke er blevet forstået, som det var ment i spørgeskemaet. Vi ønskede at vide, hvornår patienterne havde fået deres primære diagnose, men nogle patienter har formentlig svaret på, hvornår de fik tilbagefald af kræft.

**Tabel 4. Tid siden diagnose. Svar på spørgsmålet: Hvornår fik du din kræftdiagnose?**

Tid siden diagnose	Antal patienter (%)
0 til og med 6 mdr.	131 (39)
ml. 6 mdr. og 1 år	49 (15)
1 til 2 år	44 (13)
2 til 5 år	70 (21)
Over 5 år	43 (13)
I alt	337 (100)

Spørgsmål med i langt skema (n=337)

Tabel 5 viser, at 45 % fik kemoterapi, 16 % fik strålebehandling, mens 12 % fik antihormonbehandling. Kun 26 % fik ingen antineoplastisk behandling.

**Tabel 5. Behandlingstyper. Svar på spørgsmålet: Får du for tiden en eller flere af følgende typer kræftbehandling? (sæt evt. flere krydser)**

Type behandling	Antal svar (%)
Kemoterapi	161 (45)
Strålebehandling	55 (16)
Antihormonbehandling	42 (12)
Anden kræftbehandling	18 (5)
Ved ikke	10 (3)
Får ikke behandling	92 (26)

Spørgsmål med i langt skema (n=354). Der kunne sættes flere 'krydser', hvorfor den samlede % overstiger 100 %.

## 3 Præsentation af resultater

---

For alle spørgsmål, hvor svaret kan skaleres, har vi angivet tre overordnede svarkategorier.

**Grønne svar er 'optimale'**. Det er de svar, der udtrykker den bedst mulige situation.

*Eksempel:*

7. Har lægerne været gode til at kommunikere?

Ja, i høj grad

**Gule svar er 'ikke optimale'**. Det er de svar, der ligger *lige ved siden af* den 'optimale' situation. Svarene udtrykker således, at der er mulighed for forbedring.

*Eksempel:*

7. Har lægerne været gode til at kommunikere?

Ja, i nogen grad

**Røde svar angiver et 'problem'**. Det er de svar, der udtrykker en klar, negativ holdning.

*Eksempel:*

7. Har lægerne været gode til at kommunikere?

Nej, kun i mindre grad *eller*

Nej, slet ikke

Betydningen af patienternes svar i den røde, gule og grønne svarkategori kan variere fra spørgsmål til spørgsmål. I nogle tilfælde repræsenterer den gule kategori noget, der lægger sig tæt op af det optimale. I andre tilfælde dækker et svar i den gule kategori over en negativ oplevelse, som i høj grad adskiller sig fra det optimale.

### Forskelle mellem undergrupper

Vi har desuden for hvert enkelt spørgsmål udført statistiske analyser af, om der var forskelle i svarene i forhold til patienternes køn, alder og en række andre oplysninger så som diagnose og bopæl (for uddybning af dette, se afsnit 4.3). Resultater af disse analyser vises, hvis der er en signifikant forskel ( $p < 0.05$ ) mellem undergrupper. I så fald beskrives hyppigheden af svar i de forskellige undergrupper – f.eks. svarene opdelt på kvinder og mænd – i en grå kasse som denne.

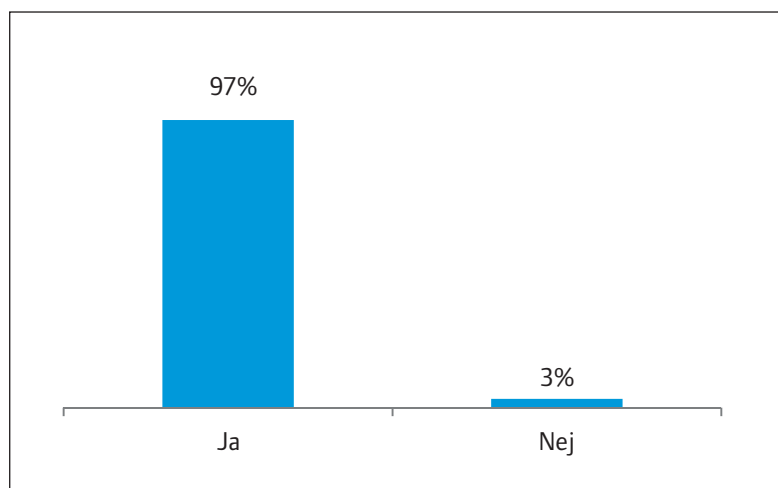
Antallet af patienter, der har kunnet besvare spørgsmålene i denne rapport varierer, fordi nogle af spørgsmålene ikke var med i det korte skema. Derfor har vi under hver figur beskrevet, om spørgsmålet var med i langt skema, eller i både kort og langt skema. Derudover var der nogle spørgsmål, som kun var henvendt til nogle patienter. F.eks. skulle oplevelsen af kontakten til hjemmepleje kun besvares af de patienter, som havde haft kontakt til hjemmepleje. I forbindelse med hvert spørgsmål er "n" derfor tydeligt beskrevet.

### 3.1 Kontakt til hospitalsafdelinger

Dette afsnit omhandler patienternes oplevelse af kontakten med hospitalsafdelinger (spørgsmål 4-15 i 'langt skema').

Langt de fleste patienter (97 %) havde haft kontakt til en hospitalsafdeling indenfor de sidste tre måneder (Figur 1).

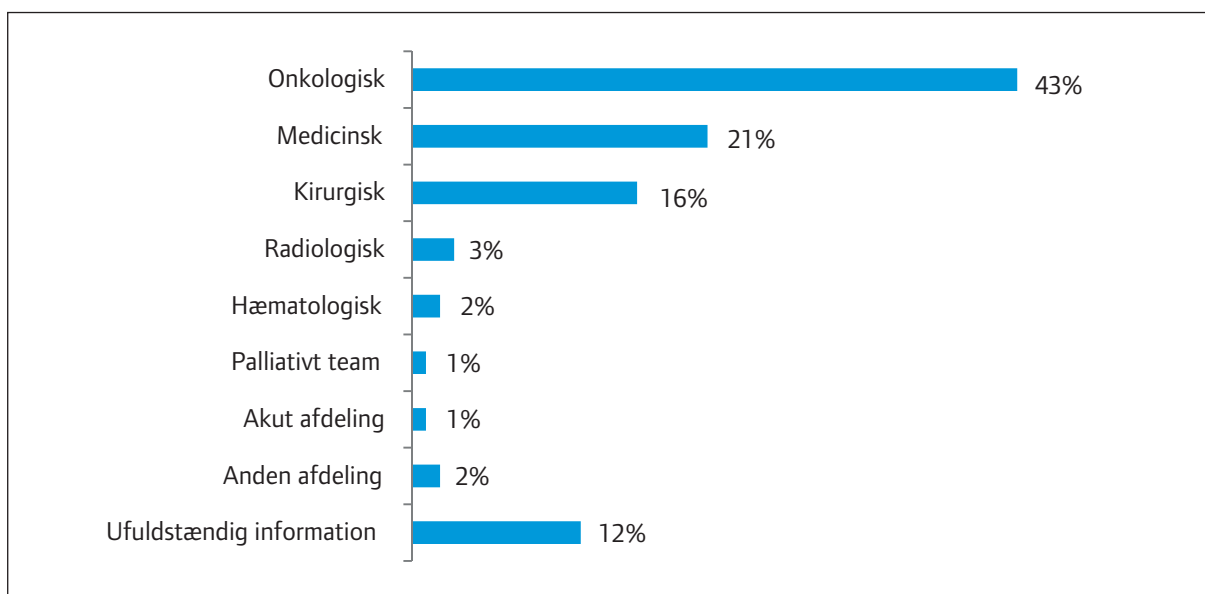
**Figur 1. Svar på spørgsmålet: Har du haft kontakt med en eller flere hospitalsafdelinger i løbet af de sidste 3 måneder?**



Spørgsmål med i langt skema (n=354)

De afdelingstyper, som patienter hyppigst angav at have haft kontakt med, var onkologisk (43 %), medicinsk (21 %) og kirurgisk afdeling (16 %) (Figur 2).

**Figur 2. Svar på spørgsmålet: Skriv venligst navne på de hospitaler og hospitalsafdelinger, du har haft kontakt med.** (Her vises fordelingen af den førstnævnte afdeling. Patienten havde mulighed for at angive op til tre afdelinger).

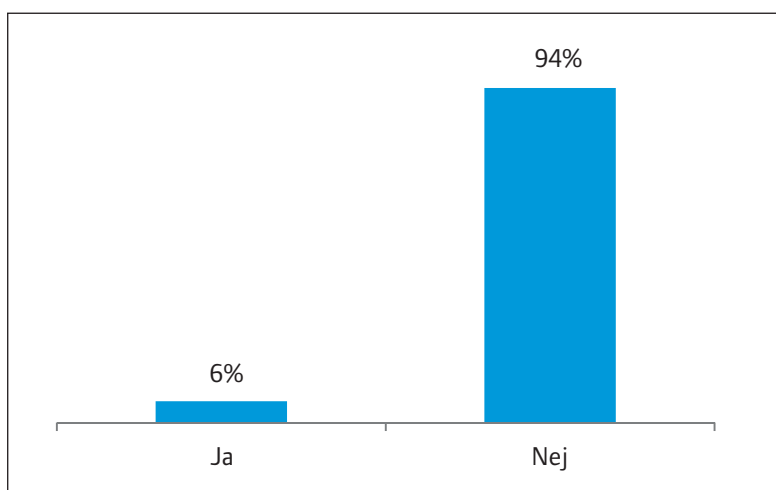


Spørgsmål med i langt skema (n=330)

I de følgende spørgsmål blev de patienter, der havde haft kontakt til en hospitalsafdeling indenfor de sidste tre måneder, spurgt nærmere om deres oplevelser.

Langt de fleste patienter (94 %) havde ikke oplevet problemer med at blive indlagt, når de havde behov for det (Figur 3).

**Figur 3. Svar på spørgsmålet: Har du haft problemer med at blive indlagt, når du har haft behov for det?**



Spørgsmål med i langt skema (n=319)

I alt 18 patienter (6 %) havde angivet, at de havde haft problemer med indlæggelse. I et åbent spørgsmål blev disse patienter bedt om at beskrive, hvori problemerne bestod. De beskrev følgende:

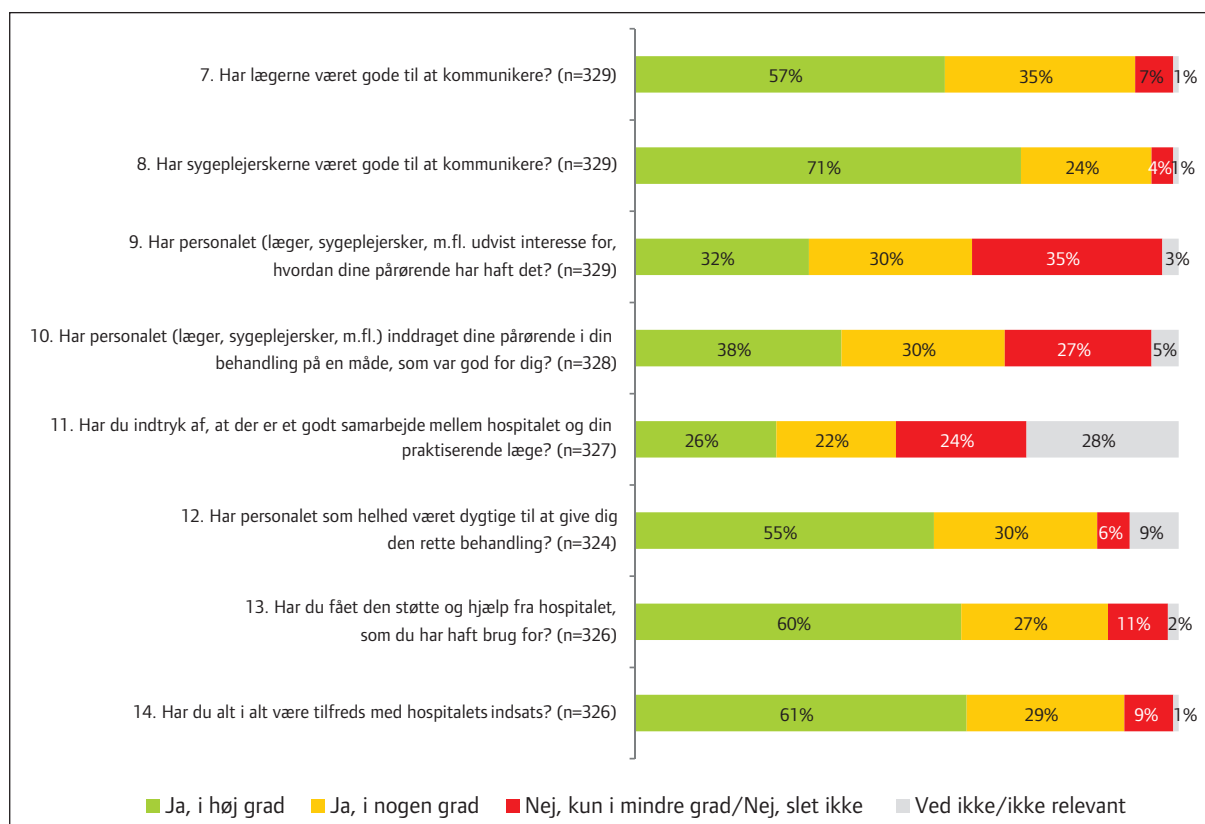
- At der var ventetid



- At indlæggelsen blev besværliggjort ved, at kommunikationen og koordinationen mellem forskellige hospitaler eller afdelinger var dårlig. Et konkret eksempel herpå var, at patientjournalen befandt sig på et andet hospital.
- Problemer med at blive indlagt direkte på hospitalet. Disse patienter henvendte sig i stedet til praktiserende læge, som derefter indlagde dem på hospitalet.
- Problemer med at praktiserende læge ikke ønskede at indlægge patienten. Disse patienter henvendte sig derfor selv på skadestuen for at blive akut indlagt.

For de spørgsmål, som handlede om kontakten med hospitalsafdelingerne (Figur 4), var der størst tilfredshed med sygeplejerskernes kommunikation (71 % oplevede i høj grad, at kommunikationen var god, 24 % i nogen grad, og 4 % i mindre grad eller slet ikke). Der var størst utilfredshed med personalets interesse for, hvordan de pårørende havde det (32 % oplevede i høj grad, at der blev udvist interesse for de pårørende, 30 % i nogen grad og 35 % i mindre grad eller slet ikke).

**Figur 4. Oplevelsen af kontakt med hospitalet. Spørgsmålene havde følgende indledende tekst: Vi vil gerne vide, hvordan du har oplevet din kontakt med hospitalet i løbet af de sidste 3 måneder. Vi beder dig tænke på den afdeling, du har haft mest kontakt med de sidste 3 måneder.**



Spørgsmål med i langt skema

### Forskelle mellem undergrupper

For spørgsmål 7, 8, 12 og 13 var der ingen signifikante sammenhænge med de testede baggrundsvariable.

I forhold til spørgsmål 9 (personalets interesse for de pårørende), var patienter, som ikke var gift/samlevende i højere grad utilfredse end patienter, som var gift/samlevende (45 % versus 31 %). Samme mønster sås i spørgsmål 10 (personalets inddragelse af pårørende), hvor patienter, som ikke var gift/samlevende, i højere grad var utilfredse end patienter, som var gift/samlevende (39 % versus 23 %).

I forhold til spørgsmål 11 (samarbejde mellem hospital og praktiserende læge) var yngre patienter mere utilfredse end ældre patienter (< 61 år 31 %, 61-70 år 26 %, > 70 år 18 %). Desuden var de patienter, der havde længst uddannelse, mere utilfredse end patienter med kort eller ingen uddannelse (lang teoretisk/akademisk uddannelse 28 %, kort teoretisk 30 %, kort praktisk 19 %, ingen uddannelse 22 %).

I forhold til spørgsmål 14 (hospitalets indsats) var de patienter, som ikke fik behandling, i højere grad utilfredse end patienter, som fik behandling (12 % versus 7 %).

I spørgsmål 15 skulle patienterne svare på et åbent spørgsmål om, hvad de kunne ønske sig mere støtte og hjælp til fra hospitalsafdelingen. Der var i alt 114 svar på spørgsmålet. Flere oplevede en dårlig kommunikation og koordinering hospitalsafdelinger imellem. En kilde til forværring af kommunikationen mellem

patienten og hospitalet var, at patienten blev tilset af flere forskellige læger, og nogle patienter oplevede, at unge læger ikke kunne svare på deres spørgsmål.

*Sammenfatning af patienternes ønsker i forhold til hospitalsafdelingerne:*

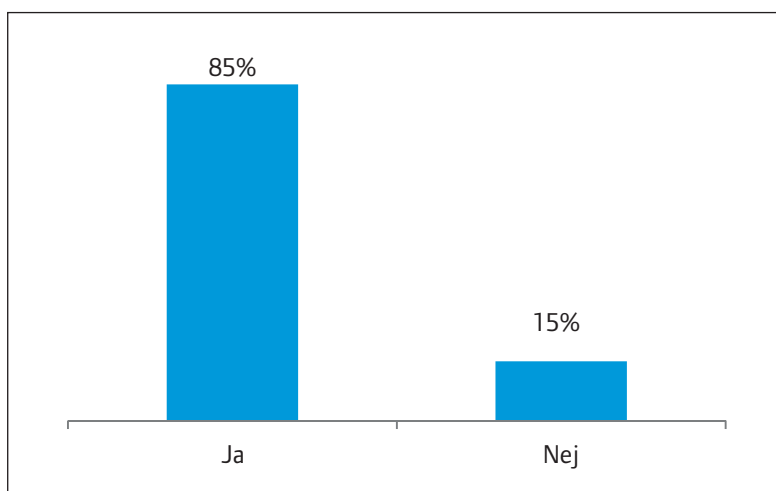
- Mere omhyggelighed ved opstart af forløb, herunder hurtigere diagnosticering og hurtigere indstilling til undersøgelser såsom scanninger.
- At diagnosen gives, når det er muligt også for de pårørende at være til stede.
- Mere tid til samtaler med læger og sygeplejersker, så der er mulighed for at stille spørgsmål.
- Opfølgende lægesamtaler efter at patienten har fået besked om, at kurativ behandling afsluttes/ikke giver resultat.
- At hospitalspersonalet taler mere direkte om sygdommen, og spørger mere til, hvordan patienten har det – at lægerne har en bedre "patientforståelse".
- At der bliver ringet tilbage hurtigt, når patienterne henvender sig telefonisk til hospitalet.
- At hospitalet opfatter patienterne som værende en del af en familie, herunder at der ydes støtte, omsorg og tages mere kontakt til de pårørende.
- Mere opmærksomhed på patienternes eget behov for omsorg – for "samtaler og trøst".
- Mulighed for psykologhjælp og socialrådgivning.
- At hospitalspersonalet inddrager de pårørende f.eks. ved at være lydhøre overfor de pårørendes viden om patientforløbet.
- Flere informationer om støtte- og hjælpemuligheder, herunder information om genoptræning, information om rettigheder og om hvilken hjælp, der kan gives, når patienten er udskrevet til hjemmet.
- Rådgivning om smerter.
- Hjælp til planlægning af genoptræning.
- En bedre kommunikation og koordinering mellem hospital, egen læge og hjemmepleje.
- Mindre travlhed blandt personalet på hospitalsafdelingerne. Patienterne oplever, at travlheden opstår pga. overbelægning og for lidt hospitalspersonale.

## 3.2 Kontakt til praktiserende læge

Dette afsnit omhandler patienternes oplevelse af kontakten med den praktiserende læge (spørgsmål 16-24 i 'langt skema').

Størstedelen af patienterne (85 %) havde haft kontakt til deres praktiserende læge i løbet af de sidste tre måneder. I spørgsmålet kunne patienterne sætte kryds ved flere forskellige typer af kontakt til deres praktiserende læge.

**Figur 5. Svar på spørgsmålet: Har du haft kontakt med din praktiserende læge i løbet af de sidste 3 måneder?**

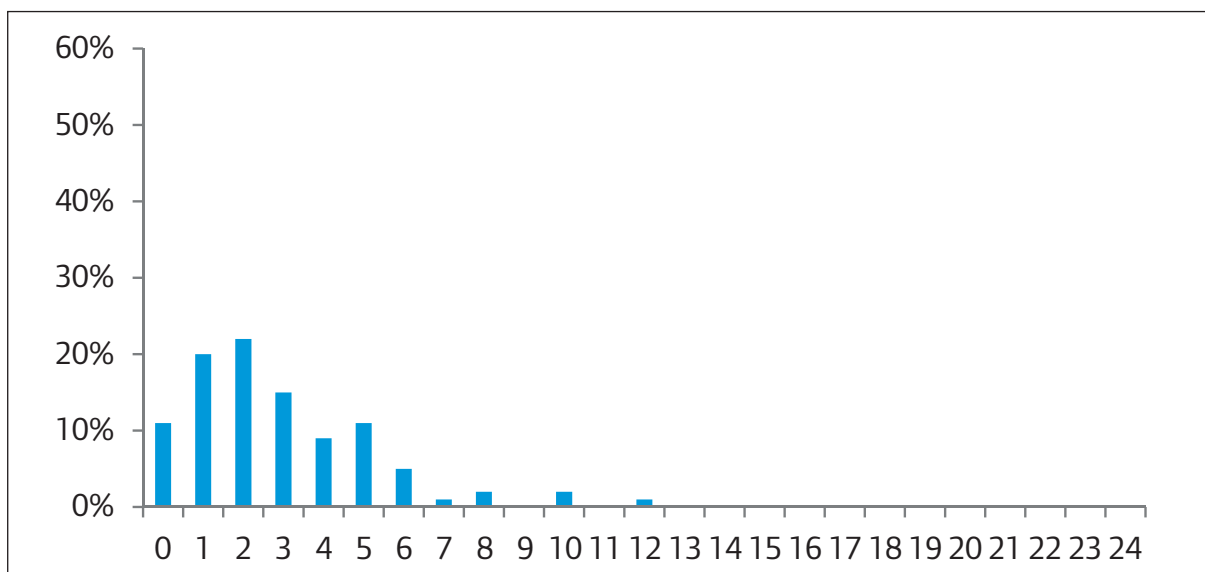


Spørgsmål med i langt skema (n=349)

Af de 297 patienter, der oplyste typen af kontakt til den praktiserende læge, havde 226 (76 %) haft en konsultation hos deres praktiserende læge, 186 (63 %) havde haft telefonkonsultation og 89 (33 %) havde haft hjemmebesøg.

De fleste patienter, der havde været på besøg hos lægen, havde haft mellem et og fem besøg hos deres praktiserende læge de seneste tre måneder (Figur 6). Middelværdien var tre besøg, medianen to.

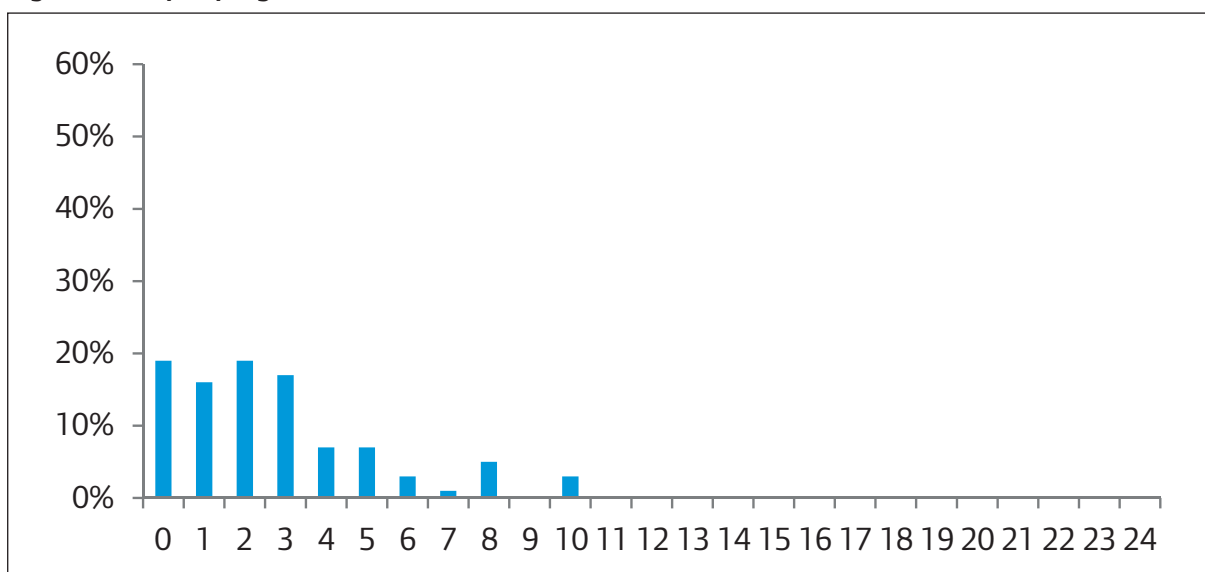
**Figur 6. Svar på spørgsmålet: Antal besøg hos lægen (ca.) i løbet af de sidste 3 måneder?**



Spørgsmål med i langt skema (n=255)

De fleste patienter, der havde haft en telefonkonsultation, havde haft mellem en og otte telefonkonsultationer med deres praktiserende læge (Figur 7). Middelværdien var tre telefonkonsultationer, medianen to.

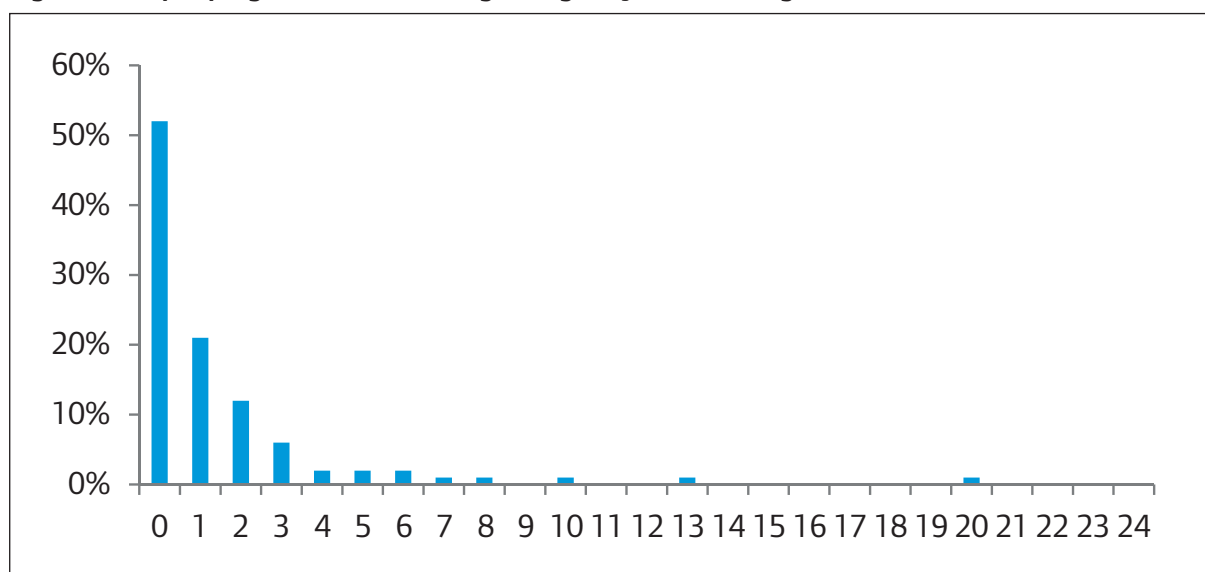
**Figur 7. Svar på spørgsmålet: Antal telefonkonsultationer (ca.) i løbet af de sidste 3 måneder?**



Spørgsmål med i langt skema (n=231)

Omkring 40 % af dem, som havde haft hjemmebesøg, havde haft mellem et og tre besøg af deres praktiserende læge (Figur 8). Middelværdien var to, medianen nul.

Figur 8. Svar på spørgsmålet: Antal besøg af lægen hjemme hos dig (ca.) i løbet af de sidste 3 måneder?



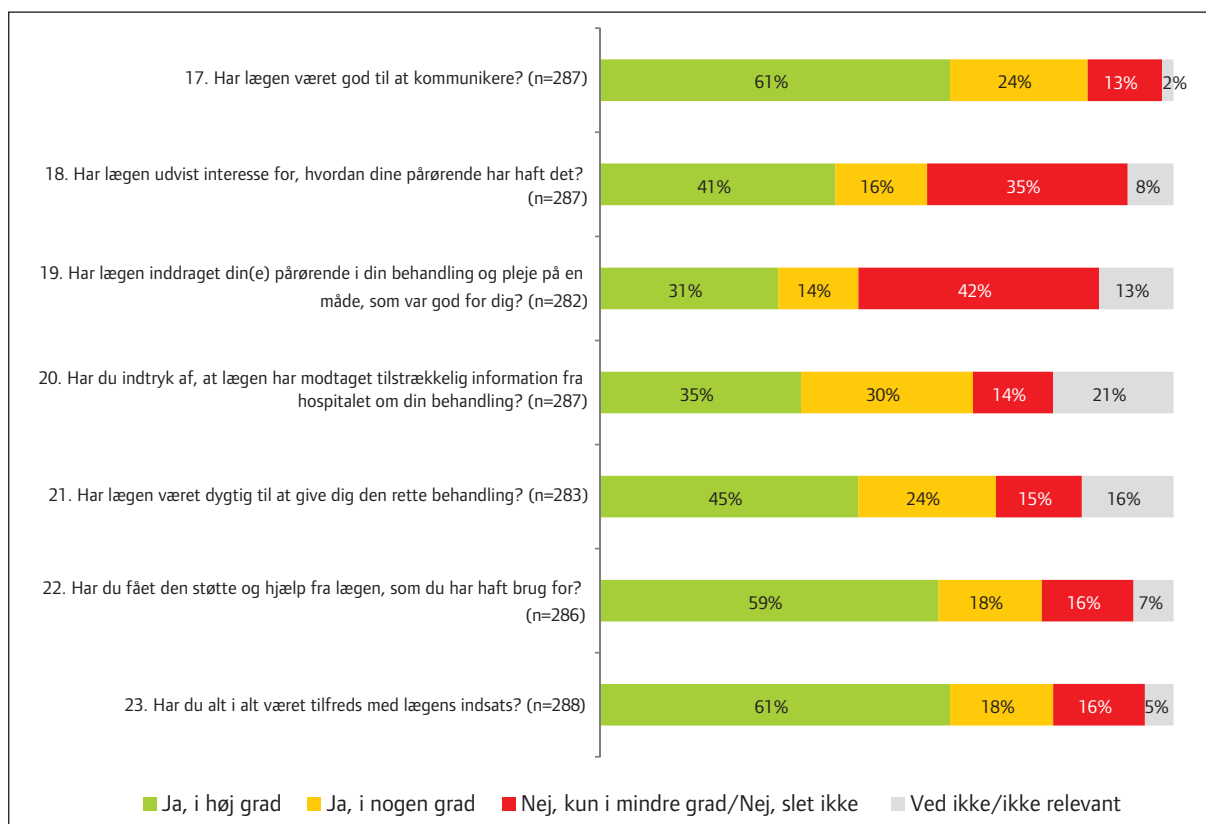
Spørgsmål med i langt skema (n=185)

I diagrammet er fjernet en patient, som angav at have haft 90 besøg af praktiserende læge.

I de følgende spørgsmål blev de patienter, der havde haft kontakt til deres praktiserende læge indenfor de sidste tre måneder, spurgt nærmere om deres oplevelser.

For de spørgsmål, som handlede om kontakten med den praktiserende læge (Figur 9), var der størst tilfredshed med lægens kommunikation (61 % oplevede i høj grad, at kommunikationen var god, 24 % i nogen grad, og 13 % i mindre grad eller slet ikke), og lægens indsats alt i alt (61 % oplevede i høj grad, at lægens indsats var god, 18 % i nogen grad, og 16 % i mindre grad eller slet ikke). Der var størst utilfredshed med, hvordan de pårørende var blevet inddraget (31 % oplevede i høj grad, at de pårørende var blevet inddraget på en god måde, 14 % i nogen grad og 42 % i mindre grad eller slet ikke).

**Figur 9. Oplevelsen af kontakt med din praktiserende læge. Spørgsmålene havde følgende indledende tekst: Vi vil gerne vide, hvordan du har oplevet din kontakt med din praktiserende læge i løbet af de sidste 3 måneder.**



Spørgsmål med i langt skema

### Forskelle mellem undergrupper

For spørgsmål 20, 21 og 23 var der ingen signifikante sammenhænge med de testede baggrundsvariable.

I forhold til spørgsmål 17 (kommunikation), var patienter, som ikke var gift/samlevende i højere grad utilfredse end patienter, som var gift/samlevende (18 % versus 10 %). Desuden var de patienter, som fik behandling, i mindre grad tilfredse end patienter, som ikke fik behandling (tilfredshed blandt patienter i behandling 57 %, tilfredshed blandt patienter ikke i behandling 72 %).

I forhold til spørgsmål 18 (lægens interesse for de pårørende) var de patienter, som ikke var gift/samlevende i højere grad utilfredse end patienter, som var gift/samlevende (52 % versus 27 %).

I forhold til spørgsmål 19 (lægens inddragelse af pårørende) var de patienter, som ikke var gift/samlevende i højere grad utilfredse end patienter, som var gift/samlevende (58 % versus 36 %). Desuden var de patienter, der havde længst uddannelse, mere utilfredse end patienter med kort eller ingen uddannelse (lang teoretisk/akademisk uddannelse 46 %, kort teoretisk 56 %, kort praktisk 41 %, ingen uddannelse 28 %).

I forhold til spørgsmål 22 (støtte fra praktiserende læge) var de patienter, som ikke var gift/samlevende i højere grad utilfredse end patienter, som var gift/samlevende (25 % versus 12 %).

Spørgsmål 24 var et åbent spørgsmål om ønsker til mere støtte og hjælp fra den praktiserende læge. Der var i alt 88 svar på spørgsmålet. Flere patienter beskrev utilfredshed i forhold til udredning hos egen læge. De oplevede fx., at egen læge ikke tog deres bekymring og symptomer alvorligt nok og reagerede i tide og at der ikke blev foretaget tilstrækkelig grundige undersøgelser.

*Sammenfatning af ønsker i forhold til den praktiserende læge:*

- Hyppigere kontakt og mere tid til konsultation hos lægen.
- At lægen er mere vidende om kræftsygdomme, så egen læge kan give dem rådgivning og behandling af bivirkninger og smerter samt forklaringer på kræftsygdommens udvikling.
- At lægen udviser mere interesse for og er mere vidende om patienternes forløb.
- At lægen lytter til patienten, viser medfølelse og indlevelse.
- At lægen inddrager og bliver bedre til at tale med pårørende.
- At lægen giver mulighed for opfølgende samtaler.
- At lægen taler med patienterne om deres oplevelser af hospitalsforløbet.
- At lægen fokuserer på patientens psykiske tilstand.
- At lægen kommer på hjemmebesøg.
- At lægen generelt er mere opsøgende i forhold til patienternes generelle velbefindende med fokus på "det hele menneske".

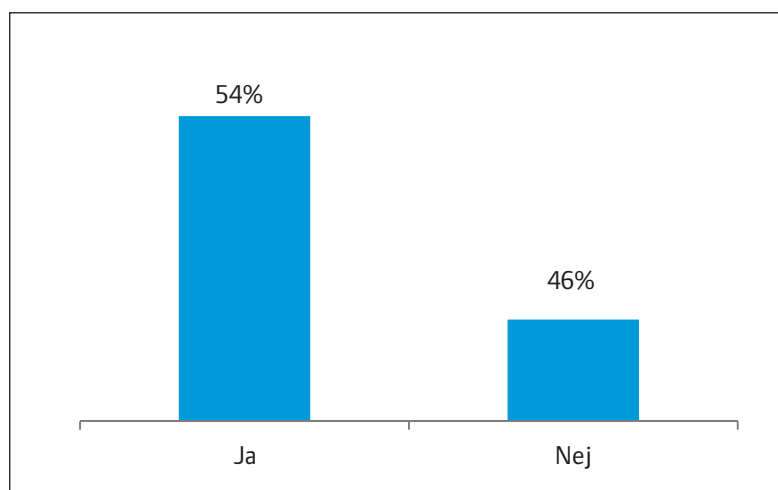


### 3.3 Kontakt til hjemmeplejen

Dette afsnit omhandler patienternes oplevelse af kontakten med hjemmeplejen (spørgsmål 25-34 i 'langt skema'). I spørgeskemaet blev hjemmeplejen defineret som 'hjemmesygeplejersker og andre ansatte i hjemmeplejen'.

Lidt over halvdelen (54 %) af patienterne havde haft kontakt med hjemmeplejen i løbet af de sidste 3 måneder.

**Figur 10. Svar på spørgsmålet: Har du haft besøg af hjemmeplejen i løbet af de sidste 3 måneder?**



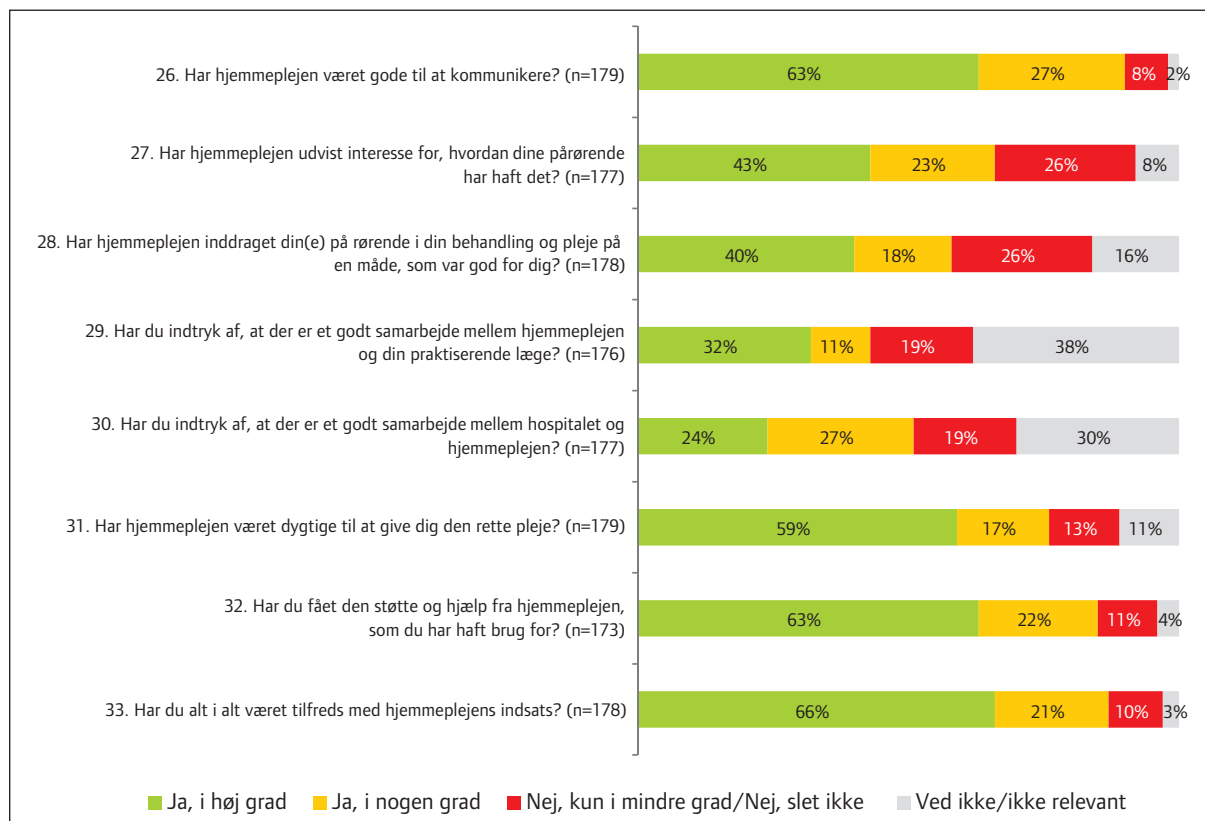
Spørgsmål med i langt skema (n=345)

Ud af de 152, som oplyste antallet af kontakter med hjemmeplejen, havde 58 % haft 1-20 kontakter, 14 % havde haft 21-79 kontakter og 28 % over 80 kontakter med hjemmeplejen i løbet af de sidste 3 måneder. Middelværdien for antallet af kontakter var 53, medianen 13.

I de følgende spørgsmål blev de patienter, der havde haft kontakt til hjemmeplejen indenfor de sidste tre måneder, spurgt nærmere om deres oplevelser.

For spørgsmålene om kontakten til hjemmeplejen (Figur 11) var der størst tilfredshed med hjemmeplejens indsats alt i alt (66 % oplevede i høj grad, at hjemmeplejens indsats var god, 21 % i nogen grad, og 10 % i mindre grad eller slet ikke). Der var størst utilfredshed med hjemmeplejens interesse for, hvordan de pårørende havde det (43 % oplevede i høj grad, at der blev udvist interesse for de pårørende, 23 % i nogen grad og 26 % i mindre grad eller slet ikke), og hvordan de pårørende var blevet inddraget (40 % oplevede i høj grad, at de pårørende var blevet inddraget på en god måde, 18 % i nogen grad og 26 % i mindre grad eller slet ikke).

**Figur 11. Oplevelsen af kontakt med hjemmeplejen. Spørgsmålene havde følgende indledende tekst: Vi vil gerne vide, hvordan du har oplevet din kontakt med hjemmeplejen i løbet af de sidste 3 måneder.**



#### Spørgsmål med i langt skema

##### Forskelle mellem undergrupper

I forhold til spørgsmål 26 (kommunikation), var de patienter, som ikke var gift/samlevende, i højere grad utilfredse end patienter, som var gift/samlevende (14 % versus 4 %).

I forhold til spørgsmål 27 (personalets interesse for de pårørende), var de patienter, som ikke var gift/samlevende, i højere grad utilfredse end patienter, som var gift/samlevende (46 % versus 14 %).

I forhold til spørgsmål 28 (personalets inddragelse af pårørende), var kvinder i højere grad utilfredse end mænd (30% versus 22 %). Desuden var de patienter, som ikke var gift/samlevende, i højere grad utilfredse end patienter, som var gift/samlevende (45 % versus 14 %).

I forhold til spørgsmål 29 (samarbejde mellem hjemmepleje og praktiserende læge), var kvinder i mindre grad tilfredse end mænd (tilfredshed blandt kvinder 23 %, tilfredshed blandt mænd 41 %).

For spørgsmål 30 var der ingen signifikante sammenhænge med de testede baggrundsvariable.

I forhold til spørgsmål 31 (den rette pleje), var de patienter, som ikke var gift/samlevende, i højere grad utilfredse end patienter, som var gift/samlevende (21 % versus 6 %).

I forhold til spørgsmål 32 (støtte fra hjemmehjælp), var de patienter, som ikke var gift/samlevende, i højere grad utilfredse end patienter, som var gift/samlevende (19 % versus 6 %).

I forhold til spørgsmål 33 (hjemmeplejens indsats), var de patienter, som ikke var gift/samlevende, i højere grad utilfredse end patienter, som var gift/samlevende (14 % versus 7 %).

Spørgsmål 34 var et åbent spørgsmål om ønsker til mere støtte og hjælp fra hjemmeplejen. Der var i alt 71 svar på spørgsmålet. Patienterne havde generelt dårlige oplevelser med, at hjemmeplejen overlod opgaver til de pårørende, eksempelvis når en pårørende havde plejeorlov. En patient beskrev hjemmeplejens indsats således: "De har god vilje, men dårlig oversigt over hvem, der må hvad, og hvem, der gør det". Dette eksempel dækker over mange andre patienters udsagn.

*Sammenfatning af patienternes ønsker i forhold til hjemmeplejen:*

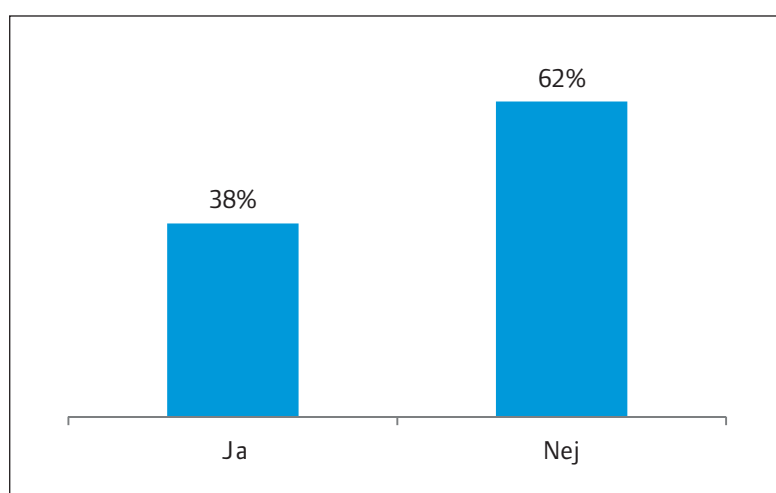
- Mindre travlhed.
- Mere tid til samtale.
- At rengøringen er hyppigere og grundigere.
- Kortere ventetid.
- At hjemmeplejen besøger hjemmet kort efter udskrivelse.
- At hjemmeplejen tager ansvar for medicineringen.
- At medicin gives til de aftalte tider.

### 3.4 Kontakt med palliativt team og/eller hospice

Dette afsnit omhandler patienternes oplevelse af kontakten med palliativt team og/eller hospice, det vil sige en specialiseret palliativ indsats (spørgsmål 35-44 i 'langt skema').

Mere end en tredjedel (38 %) af patienterne havde haft kontakt til palliativt team og/eller hospice. Denne andel er større end andelen af patienter, der dør af kræft, som har været i kontakt med palliativt team og/eller hospice (her er det kun ca. 28 %, som har haft kontakt [1]). Baggrunden kunne være, at de patienter, som indgår i denne undersøgelse alle har en livstruende sygdom, der både er erkendt af professionelle og patienten selv.

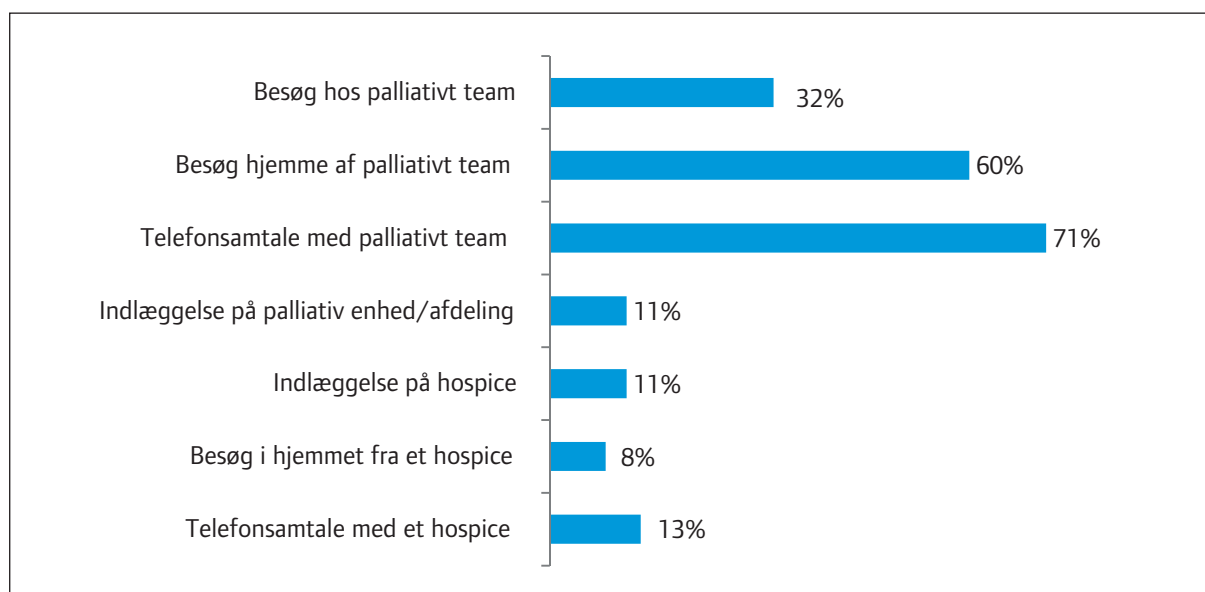
**Figur 12. Svar på spørgsmålet: Har du været i kontakt med et palliativt team og/eller hospice de sidste 3 måneder?**



Spørgsmål med i langt skema (n=339)

Ud af de 119 patienter, som angav en eller flere typer af kontakt med palliativt team og/eller hospice, havde 71 % haft telefonisk kontakt, 60 % havde haft hjemmebesøg, og 32 % havde været på besøg hos et palliativt team (Figur 13).

**Figur 13. Svar på spørgsmålet: Hvis Ja: var det? (Der kunne angives flere svar)**

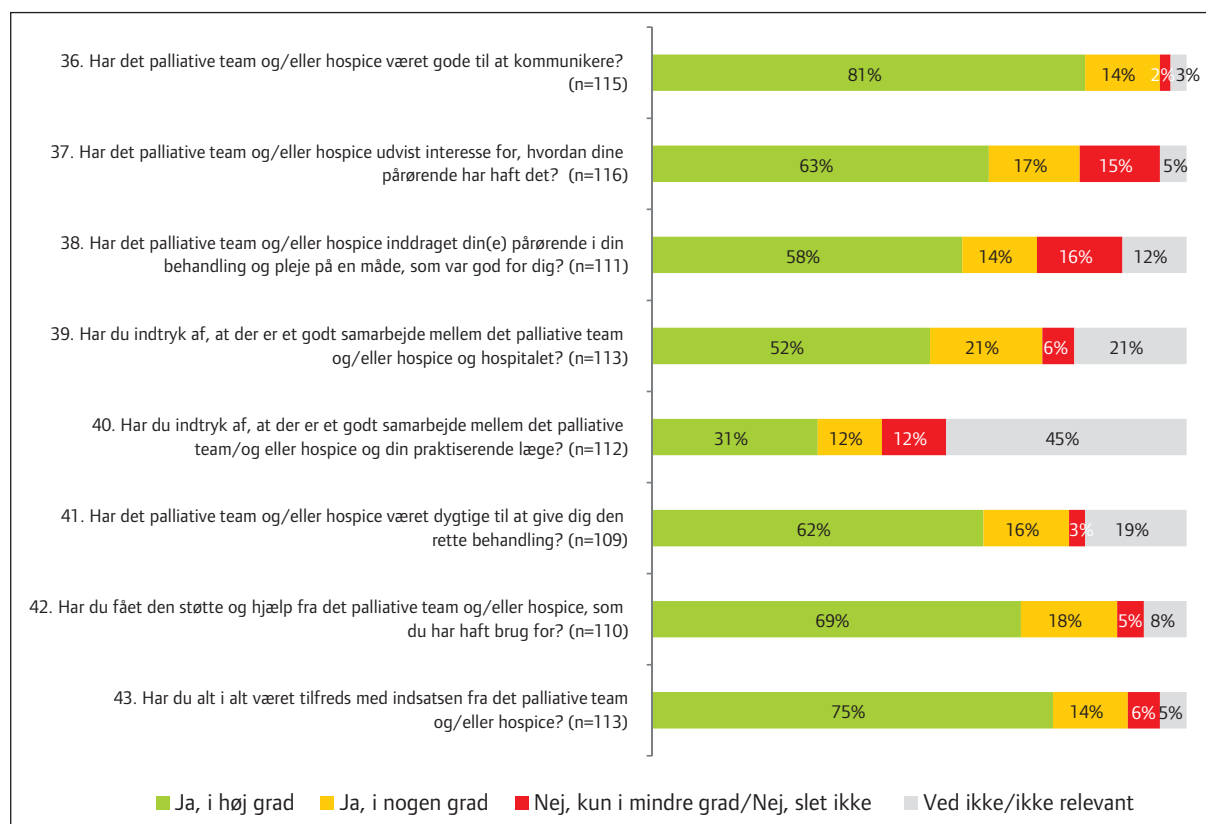


Spørgsmål med i langt skema (n=119)

I de følgende spørgsmål blev de patienter, der oplyste at have haft kontakt til palliativt team/hospice indenfor de sidste tre måneder, spurgt nærmere om deres oplevelser.

For de otte spørgsmål om oplevelsen af kontakten til palliativ indsats og/eller hospice (Figur 14), var der størst tilfredshed med kommunikationen (81 % oplevede i høj grad, at kommunikationen var god, 14 % i nogen grad, og 2 % i mindre grad eller slet ikke). Der var størst utilfredshed med, hvordan de pårørende var blevet inddraget (58 % oplevede i høj grad, at de pårørende var blevet inddraget på en god måde, 14 % i nogen grad og 16 % i mindre grad eller slet ikke).

**Figur 14. Oplevelsen af kontakt med et palliativt team og/eller hospice. Spørgsmålene havde følgende indledende tekst: Vi vil gerne vide, hvordan du har oplevet din kontakt med et palliativt team og/eller hospice i løbet af de sidste 3 måneder.**



Spørgsmål med i langt skema

### Forskelle mellem undergrupper

For spørgsmål 36-43 var der ingen signifikante sammenhænge med de testede baggrundsvariable.

Spørgsmål 44 var et åbent spørgsmål om ønsker om mere støtte og hjælp fra palliativt team og/eller hospice. Der var i alt 44 svar på spørgsmålet. Mange patienter manglede endnu erfaringer med de palliative teams, og nogle havde kun haft et indledende møde med en medarbejder fra det palliative team.

Blandt de patienter, der havde erfaringer fra de palliative teams, var der oplevelser af høj kvalitet og mange positive udsagn, såsom "det fungerer bare perfekt" og "det er det bedste, der er sket i mit sygdomsforløb". "Undrer mig, at man skal så 'langt ud' for at få en tilfredsstillende behandling". Generelt oplevede patienterne en god tilgængelighed til det palliative team – at man bare kunne ringe imellem de aftalte tider.

*Sammenfatning af ønsker i forhold til palliativt team og/eller hospice:*

- Tidligere kontakt til det palliative team.
- At der indgår mere støtte til familien i indsatsen.
- At der gøres mere ud af at få patienten til at spise og træne.

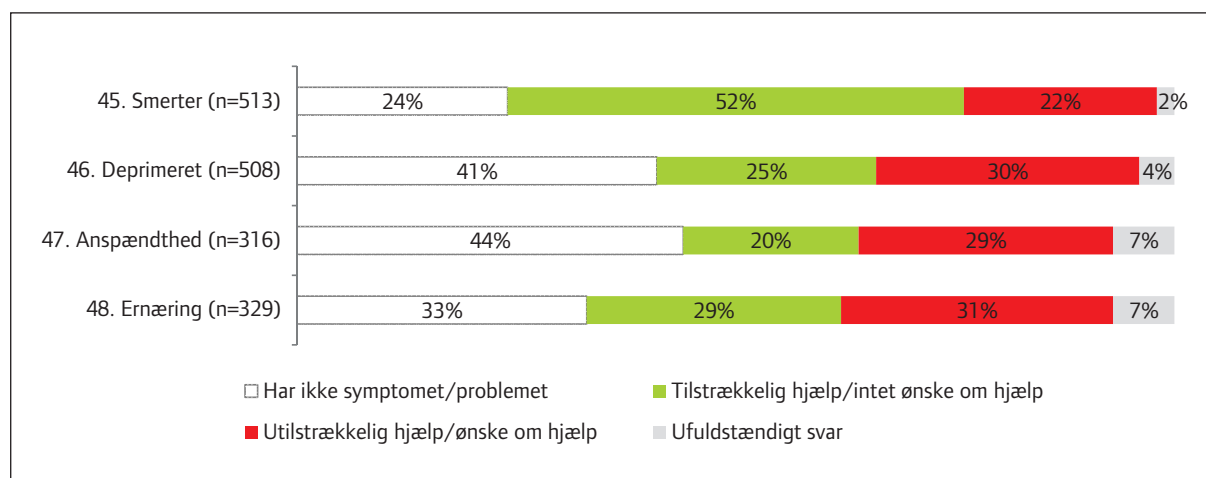
### 3.5 Oplevelse af tilstrækkelig hjælp

Dette afsnit omhandler patienternes oplevelse af behov for hjælp i forhold til fire nøgle-områder i den palliative indsats (spørgsmål 45-48 var både med i 'kort' og 'langt' skema). Spørgsmål 47 og 48 var kun med i 'langt skema').

Patienterne blev spurgt, om de havde fået hjælp for fire symptomer/problemer. Hvis de havde fået hjælp, blev de spurgt om hjælpen havde været tilstrækkelig. Hvis de ikke havde fået hjælp, blev de spurgt, om de ville have været interesseret i hjælp, hvis muligt. Patienterne kunne også angive, at de ikke havde symptommet/problem. Hele 31 % oplevede at have fået utilstrækkelig eller delvis utilstrækkelig hjælp, eller ingen hjælp trods ønske om hjælp i forhold til ernæring. I forhold til at være deprimeret var tallet 30 %, i forhold til anspændthed var det 29 % og i forhold til smerter var det 22 % (Figur 15).

Hvis man kun ser på den gruppe, som svarede, at de havde symptommet/problem, og som gav et fuldstændigt svar på spørgsmålet, havde 52 % fået utilstrækkelig eller delvis utilstrækkelig hjælp, eller ingen hjælp trods ønske om hjælp i forhold til ernæring. Det samme tal var 54 % i forhold til at være deprimeret, 60 % i forhold til anspændthed og 29 % i forhold til smerter (tal ikke vist i tabel).

**Figur 15: Spørgsmålene havde følgende indledning: I de følgende spørgsmål ønsker vi at få at vide, om du har fået tilstrækkelig hjælp fra sundhedsvæsenet for dine symptomer og problemer. Vi beder dig tænke på de sidste 3 måneder, når du besvarer spørgsmålene.**



Hvid: patienter, som havde 'intet symptom/problem'. Grøn: patienter, som havde 'intet behov', fordi de enten havde **fået tilstrækkelig hjælp, eller ikke** havde et ønske om hjælp. Rød: patienter, som havde et 'behov', fordi de har fået utilstrækkelig eller delvis utilstrækkelig hjælp, eller ingen hjælp trods ønske om hjælp. Spørgsmål 45 og 46 med i kort og langt skema. Spørgsmål 47 og 48 kun med i langt skema.

I spørgsmål 48 blev de patienter, der havde haft problemer med ernæring, også bedt om at beskrive disse problemer. I alt 202 gav en beskrivelse.

*Patienterne beskrev følgende problemer i forhold til ernæring:*

- Forstoppelse.
- Diarré.
- Kvalme og opkastninger.
- Appetitløshed.
- Ændret smagssans.
- Synkebesvær.
- Svampeinfektion i mund og svælg.
- Tørre slimhinder i munden.
- Betydeligt vægttab.
- At være undervægtig.

Flere angav deres vægt for at illustrere, at den var lav, og andre skrev vægttabets størrelse for at illustrere, at det var stort. Mange patienter fokuserede på vigtigheden af at spise med udsagn som "ikke meget lyst til mad, men anstrenger mig for at spise" og "manglende appetit, men tvinger mig selv til at spise", mens andre patienter mere gav udtryk for, at de nødtvunget accepterede, at deres tilstand var således, at de ikke kunne spise.

#### **Forskelle mellem undergrupper**

For spørgsmål 45 og 46 var der ingen signifikante sammenhænge med de testede baggrundsvariable.

I forhold til spørgsmål 47 (anspændthed), angav patienter med børn i højere grad at have fået utilstrækkelig hjælp eller ingen hjælp trods ønske herom end de patienter, som ikke havde børn (52 % versus 27 %).

I forhold til spørgsmål 48 (ernæring), svarede mænd i højere grad, at de havde fået utilstrækkelig hjælp eller ingen hjælp trods ønske herom end kvinder (36 % versus 26 %).

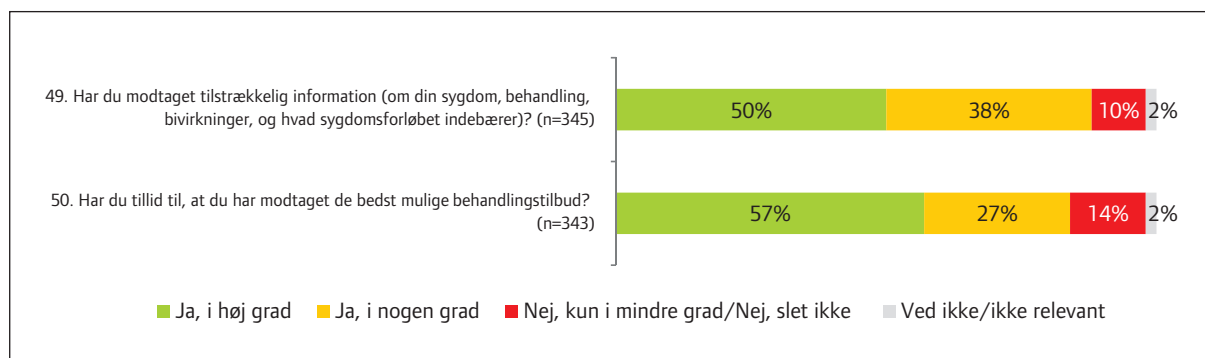


### 3.6 Information og tillid til behandlingstilbud

Dette afsnit omhandler patienternes samlede oplevelse af information og deres tillid til de givne behandlingstilbud (spørgsmål 49-50 i 'langt skema').

I alt 50 % af patienterne oplevede i høj grad at have modtaget tilstrækkelig information, 38 % i nogen grad og 10 % i ringe grad eller slet ikke. I forhold til tillid til behandlingstilbud, angav 57 % i høj grad at have tillid til at have fået den bedst mulige behandling, 27 % i nogen grad og 14 % i ringe grad eller slet ikke (Figur 16).

**Figur 16. Spørgsmålene havde følgende indledning: De næste spørgsmål handler om din tilfredshed med sundhedsvæsenet generelt set. Sundhedsvæsenet består af hospitaler, praktiserende læger, hjemmeplejen, palliative teams, hospice, og alt hvad man kan blive henvist til herfra, f.eks. fysioterapeut. Vi beder dig tænke på de sidste 3 måneder, når du besvarer spørgsmålene.**



Spørgsmål med i langt skema

#### Forskelle mellem undergrupper

For spørgsmål 49 var der ingen signifikante sammenhænge med de testede baggrundsvariable.

I forhold til spørgsmål 50 (tillid til at have fået bedst mulige behandlingstilbud) var yngre patienter mere utilfredse end ældre patienter (< 61 år 18 %, 61-70 år 13 %, > 70 år 12 %).

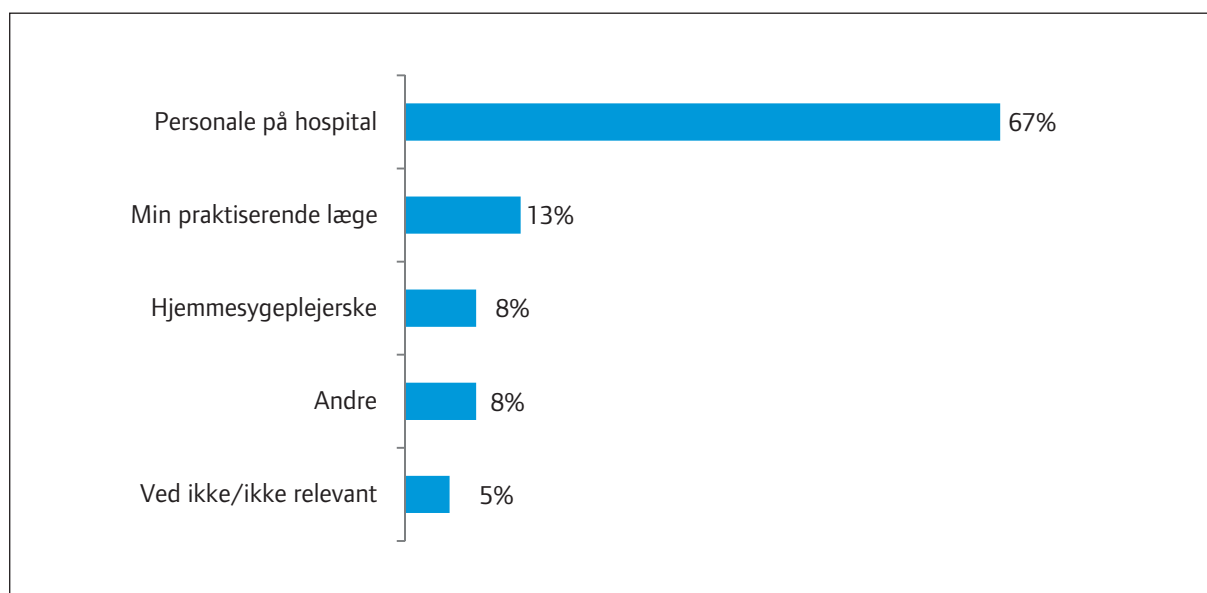
### 3.7 Ansvar for pleje og behandling

Dette afsnit omhandler spørgsmål 51 i 'langt skema'.

De fleste patienter (67 %) angav personalet på en hospitalsafdeling som havende det overordnede ansvar for deres pleje og behandling, og 13 % svarede deres egen praktiserende læge.

Ud af de 26 patienter, som svarede "Andre", havde 6 skrevet palliativt team og/eller hospice. Ud af de 231 patienter, som angav "Personale på hospital", havde 5 skrevet palliativt team og/eller hospice.

**Figur 17. Svar på spørgsmålet: Hvilken af følgende fagpersoner mener du har taget hovedansvaret for din pleje og behandling i løbet af de sidste 3 måneder? (Sæt kun et kryds)**



Spørgsmål med i langt skema (n=345)

## 3.8 Hverdagen

Dette kapitel omhandler spørgsmål 52 i det lange spørgeskema.

I spørgsmål 52 skulle patienterne angive de tre vigtigste ting i deres hverdag. Alle svar blev gennemgået med henblik på at identificere dækkende kategorier for patienternes udsagn. Der blev lagt vægt på at bevare patienternes eget ordvalg. Størstedelen af svarene var i stikordsform, og stikordene var af en meget generel karakter. Efterfølgende blev kategorierne fordelt på otte overordnede temaer. I analysen var der ganske få enestående udsagn, og de blev ikke medtaget i resultaterne. Det bør desuden bemærkes, at en stor del af patienterne stikordssvar var sammenfaldende med temaerne i de forudgående spørgsmål i spørgeskemaet. Størstedelen af patienterne svarede på spørgsmålet ("Hvilke tre ting har været de vigtigste i din hverdag i løbet af de sidste tre måneder?") ud fra forståelsen "Hvad har haft betydning og haft værdi i hverdagen?", mens få svarede ud fra forståelsen "Hvad har hverdagsindholdet været?".

Ser man samlet på de 697 svar fra de 280 personer, som besvarede spørgsmålet, tegner der sig et overordnet billede af, at de vigtige faktorer var:

- Samværet med de nærmeste.
- Muligheden for at have så normale hverdagsaktiviteter som muligt.

Mange af de generelle temaer, der blev nævnt, er indbyrdes afhængige. Således er vigtige forudsætninger for samværet med de nærmeste: Ophold i hjemmet, en daglig rytme, smertefrihed, forskellige oplevelser og relationer, at patienten får støtte og praktisk hjælp fra familie, venner og sundhedsprofessionelle. Patienternes vurderinger af, hvad der var vigtigt for dem i løbet af de seneste tre måneder, blev skabt ud fra forskellige perspektiver:

- Fokus på patientens tidligere liv som rask.
- Fokus på de aktiviteter, patienten førhen i sit sygdomsforløb har kunnet udføre.
- Fokus på nuet og det kommende dødsfald.

*Patienternes besvarelser kan hermed deles op i følgende kategorier:*

### **Hjemmet og opretholdelse af et normalt hverdagsliv**

Størstedelen af patienterne nævnte deres eget hjem som værende af stor betydning for deres nuværende liv, og det var vigtigt for at blive i hjemmet så længe som muligt.

Patienterne beskrev, at sygdommen bød dem en række vilkår, men at det under de vilkår var vigtigt for dem, at "have det så godt som muligt", "leve så normalt som muligt" og "at leve mit liv som vanligt". Patienterne beskrev, at det var vigtigt for dem at opretholde et så sædvanligt hverdagsliv som muligt ved at foretage sig de hverdagsaktiviteter, de førhen kunne. Patienterne svarede ligeledes, at det var vigtigt for dem, at hverdagen havde en daglig rytme. Eksempler herpå var: at sove om natten, at være vågen om dagen, at kunne spise måltider, at komme i bad, at være udendørs og indendørs, og at være sammen med familien. Mange fremhævede støtten og den praktiske hjælp fra familie, venner og hjemmepleje, som en forudsætning for at kunne være i hjemmet og kunne foretage sig hverdagsaktiviteter. Enkelte nævnte, at de var på hospice eller plejecentre og her oplevede en tryghed, de ikke havde kunnet bibeholde i eget hjem.

### **"Selvhjulpnehed" og autonomi**

Mange patienter angav, at det var vigtigt at være selvhjulpne, både i fysisk forstand og i forhold til at bibeholde autonomien ved at kunne udfylde deres rolle, være der for andre og træffe selvstændige beslutninger.

Patienterne fremhævede forskellige konkrete aspekter af mobilitet som værende vigtige, såsom at kunne stå ud af sengen, gå rundt, sidde op og varetage personlig hygiejne, bad og påklædning. Hertil kom vigtigheden af at kunne handle autonomt. Mange beskrev det som "at kunne klare mig selv", "at kunne klare daglige gøremål" og "at kunne være en aktiv del af hjemmet". Dette handlede om at kunne udføre forskellige handlinger, som også kom andre til gode, såsom at kunne tilberede et måltid, købe ind, gøre rent, støtte børn og ægtefælle samt deltage i samtaler og hygge. Mange udtrykte tanker og ønsker om at kunne blive ved med at klare sig selv.

En anden form for autonomi, som nogle patienter betonedede, blev koblet til deres eget fremtidige dødsfald og tiden herefter. Det var således vigtigt for dem selv at kunne klargøre, hvad der skulle foregå i deres sidste tid og tiden efter dødsfaldet. Nogle beskrev således, at de havde brugt tid på planlægning, og at "alt er klaret", og de var "klar til rejsen", mens andre var i færd med at afklare familiens forhold efter dødsfaldet, deres egen begravelse, samt tilstræbte, at familien i mindst muligt omfang blev belastet af sygdommen og dødsfaldet. Nogle nævnte desuden, at forhold omkring økonomi var vigtige for dem.

### **Samvær med de nærmeste**

Langt de fleste svar på, hvad der var vigtigt i patienternes hverdag, handlede om samværet med de nærmeste. De nærmeste var ægtefællen, egne (voksne) børn, venner, naboer og børnebørn. I svarene findes ikke detaljer om samværets indhold, men hjælp, støtte, pleje, omsorg, opbakning, samtaler, kontakt og ledsagelse blev nævnt. Der var altså tale om forskellige former for socialitet, støtte og hjælp via samtale samt fysisk hjælp i forhold til patientens funktionsnedsættelse og ledsagelse uden for hjemmet. Nogle nævnte desuden, at deres pårørendes plejeorlov havde været af stor betydning for dem.

### **Smertefrihed og smertebehandling**

Fysiske smerter prægede hverdagen for mange patienter, der beskrev smertebehandling og smertefrihed som nogle af de vigtigste ting i deres hverdag. Få nævnte, hvem der udførte smertebehandlingen, men

både hospital, hjemmepleje og palliativt team blev nævnt som vigtige aktører. Patienterne beskrev ikke nærmere, hvad smertebehandlingen indeholdt. I forhold til smertefrihed beskrev de fleste det som et ønske eller et fokus "at slippe for smerter" eller at have så få smerter som muligt.

### **Søvn**

Mange patienter nævnte god søvn som vigtig for deres hverdag. Der var tale om nattesøvn, middagslure og eftermiddagslure. Det blev endvidere beskrevet, at søvnproblemer, træthed og sløvhed var et problem for opretholdelsen af den bedst mulige hverdag.

### **Ernæring**

For patienterne var ernæring ganske centralt. Det var vigtigt for dem "at spise normalt", at kunne omlægge kosten samt at få appetit igen. I forhold til selve ernæringstilstanden nævnte mange, at det var vigtigt for dem at stoppe vægttab samt at slippe for opkastninger og diarré.

### **Bevægelse og oplevelser**

Patienterne pegede på, at fysisk bevægelse var vigtig for deres hverdag. I forhold til den fysiske bevægelse var motion og genoptræning vigtig for patienterne – mange nævnte specifikt gåture som værende af betydning.

Det var endvidere vigtigt for mange patienter at blive påvirket af forskellige oplevelser. Naturen blev nævnt som eksempel på vigtige oplevelser, ligesom socialitet, samvær, fjernsyn, husdyr. Mange nævnte ligeledes "at komme ud blandt andre mennesker" som en vigtig faktor.

### **Patientens syn på sin egen situation**

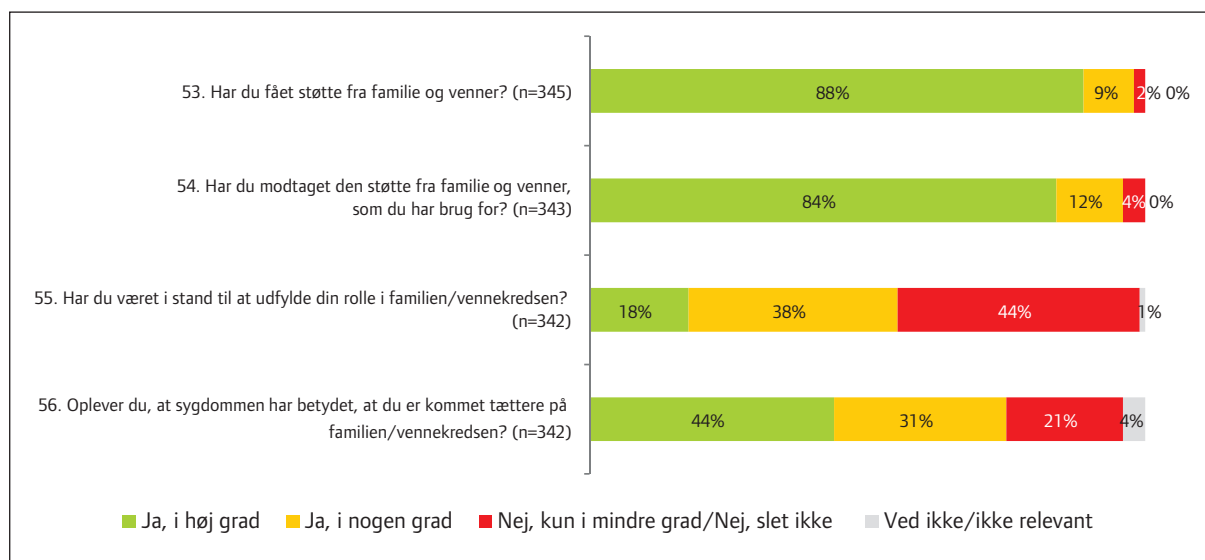
Nogle patienter mente, at deres tænkning om deres situation var vigtig eller fyldte deres hverdag. Der var her tale om både positive og negative perspektiver. De positive handlede generelt om et stabilt eller godt humør, "at have et lyst sind", "at have det så godt som muligt", "at tænke positivt", "at glæde mig over hver dag jeg lever" og "accept af sygdom". Også tanker og håb om bedring, overlevelse og at blive rask kunne ses i patienternes svar. Dog fremgik det af mange patienters svar, at der også var en række negative tilstande såsom utilstrækkelighedsfølelse, ensomhed, bekymringer, sorg, depression og angst.

### 3.9 Familie og venner

Dette afsnit omhandler patienternes oplevelse i forhold til familie og venner (spørgsmål 53-56 i 'langt skema').

For de spørgsmål, som handlede om familie og venner (Figur 18), var der mange, der oplevede at have fået støtte fra familie og venner (88 % oplevede i høj grad at have fået støtte, 9 % i nogen grad, og 2 % i mindre grad eller slet ikke). Der var relativt få, som oplevede, at de var i stand til at udfylde deres rolle i familien/vennekredsen (18 % oplevede i høj grad at kunne opfylde deres rolle, 38 % i nogen grad og 44 % i ringe grad eller slet ikke).

**Figur 18. Samvær med familie og venner. Spørgsmålene havde følgende indledende tekst: Vi vil gerne vide noget om dit samvær med din familie og venner i forbindelse med din sygdom. Vi beder dig om at tænke på de sidste 3 måneder, når du besvarer spørgsmålene.**



Spørgsmål med i langt skema

#### Forskelle mellem undergrupper

For spørgsmål 55 og 56 var der ingen signifikante sammenhænge med de testede baggrundsvariable.

I forhold til spørgsmål 53 (støtte fra familie og venner) var yngre patienter mindre tilfredse end ældre patienter (tilfredshed blandt patienter < 61 år 77 %, 61-70 år 91 %, > 70 år 92 %).

I forhold til spørgsmål 54 (støtte fra familie og venner som du har brug for) var yngre patienter mere tilfredse end ældre patienter (< 61 år 7 %, 61-70 år 2 %, > 70 år 3 %). Desuden var de patienter, som ikke fik behandling, i mindre grad tilfredse end patienter, som fik behandling (tilfredshed blandt patienter i behandling 87 %, tilfredshed blandt patienter som ikke fik behandling 77 %). Derudover var patienter, som ikke havde børn, i mindre grad tilfredse end patienter, som havde børn (tilfredshed blandt patienter med børn 85 %, tilfredshed blandt patienter som ikke havde børn 71 %).

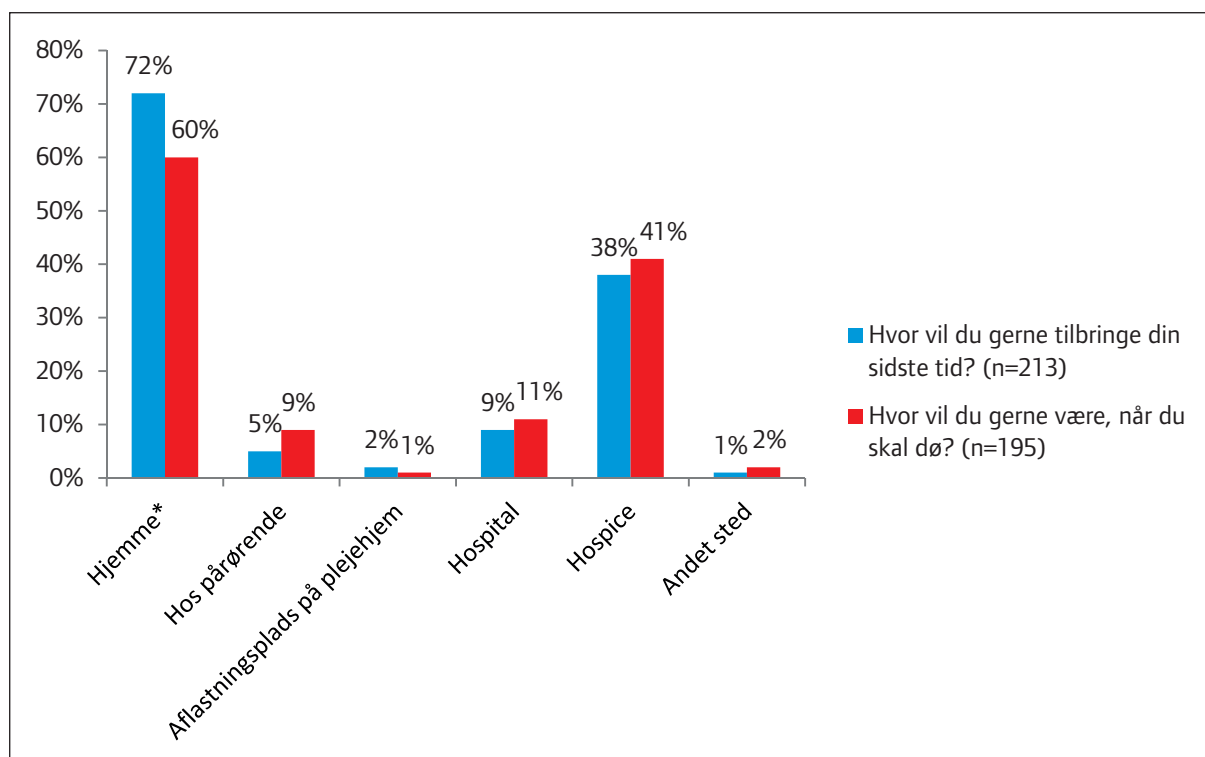
### 3.10 Den sidste tid

Dette afsnit omhandler patienternes ønsker til den 'sidste tid' (spørgsmål 57-60 i 'langt skema').

Af de forholdsvis få (213) patienter, der besvarede spørgsmålet om, hvor de ønskede at tilbringe deres sidste tid, var der 153 (72 %) patienter, som svarede, at de ønskede at tilbringe deres sidste tid hjemme, og 38 % der ønskede at tilbringe deres sidste tid på hospice. Det var muligt at afgive flere svar.

Billedet var det samme for spørgsmålet om, hvor patienten ønskede at dø. Her ville 60 % gerne dø hjemme og 41 % på hospice.

**Figur 19. Svar på spørgsmålene: Har du tænkt over, hvor du gerne vil tilbringe din sidste tid (dvs. de sidste uger/måneder af dit liv)? Har du tænkt over, hvor du gerne vil være, når du skal dø (dvs. i det/de allersidste døgn)?**



\*Inkluderer fast bolig på plejehjem/beskyttet bolig  
Spørgsmål med i langt skema

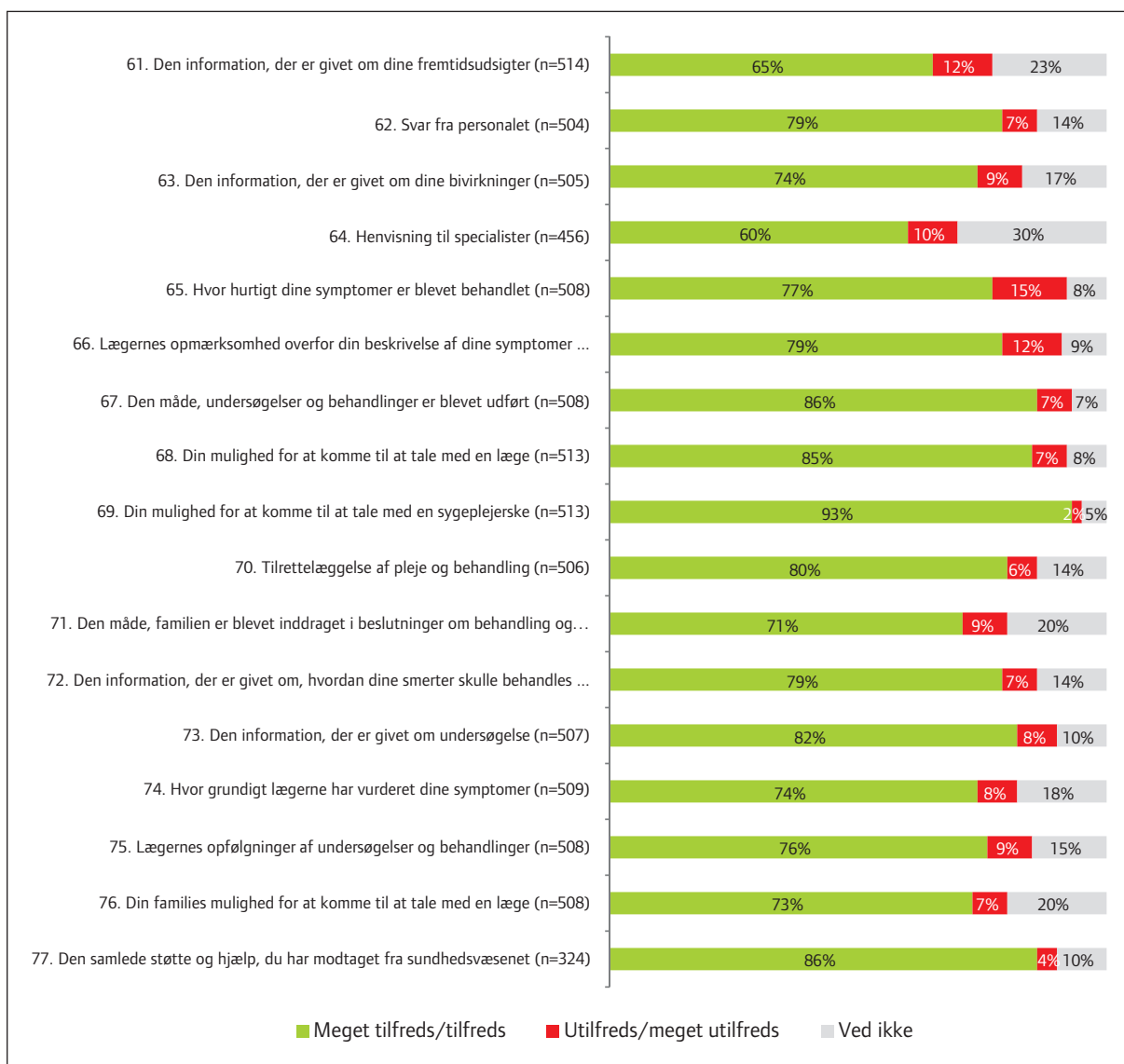
### 3.11 Generelle spørgsmål om tilfredshed med sundhedsvæsenet

Dette afsnit omhandler patienternes generelle tilfredshed med sundhedsvæsenet. Spørgsmålene har numrene 61-77 i 'langt skema' og var både med i 'kort' og i 'langt skema' – på nær spørgsmål 77, som kun var med i 'langt skema' ).

For de spørgsmål, som handlede om generel tilfredshed med sundhedsvæsenet (Figur 20), var der størst tilfredshed med muligheden for at komme til at tale med en sygeplejerske (93 % tilfredse eller meget tilfredse, og 2 % utilfredse eller meget utilfredse). Der var størst utilfredshed med, hvor hurtigt symptomer blev behandlet (77 % tilfredse eller meget tilfredse, og 15 % utilfredse eller meget utilfredse).



**Figur 20. Generel tilfredshed med sundhedsvæsenet. Spørgsmålene havde følgende indledende tekst: De næste spørgsmål handler om nogle af de samme emner som tidligere i skemaet. Vi har valgt at tage disse spørgsmål med, da vi på den måde kan sammenligne besvarelser fra danske patienter med udenlandske undersøgelser. Vi beklager derfor, hvis spørgsmålene kan virke som gentagelser. Tænk på den pleje og behandling, du har modtaget fra sundhedsvæsenet (hospitaller, praktiserende læger, hjemmeplejen, palliative teams, hospice, mv.) i løbet af de sidste 3 måneder. Besvar venligst spørgsmålene nedenfor ved at sætte en ring om det tal, der bedst angiver, hvor tilfreds du er med plejen og behandlingen.**  
Spørgsmål med i både kort og langt skema.



### **Forskelle mellem undergrupper**

For spørgsmål 62, 65, 66, 67, 74, 75, 77 var der ingen signifikante sammenhænge med de testede baggrundsvariable.

I forhold til spørgsmål 63 (information om bivirkninger), var de patienter, som ikke fik behandling, i højere grad utilfredse end patienter, som fik behandling (14 % versus 6 %).

I forhold til spørgsmål 64 (henvisning til specialister) var de patienter, som ikke var gift/samlevende, i højere grad utilfredse end patienter, som var gift/samlevende (14 % versus 7 %).

I forhold til spørgsmål 68 (mulighed for at komme til at tale med en læge) var yngre patienter mere utilfredse end ældre patienter (< 61 år 13 %, 61-70 år 6 %, > 70 år 5 %).

I forhold til spørgsmål 69 (mulighed for at komme til at tale med en sygeplejerske) var de patienter, som ikke var gift/samlevende, i højere grad utilfredse end patienter, som var gift/samlevende (5 % versus 1 %).

I forhold til spørgsmål 70 (tilrettelæggelse af pleje og behandling) var de patienter, som ikke var gift/samlevende, i højere grad utilfredse end patienter, som var gift/samlevende (8 % versus 4 %). Desuden var de patienter, som ikke fik behandling, i højere grad utilfredse end patienter, som fik behandling (11 % versus 3 %).

I forhold til spørgsmål 71 (familiens inddragelse i beslutninger) var de patienter, som ikke var gift/samlevende, i højere grad utilfredse end patienter, som var gift/samlevende (16 % versus 6 %). Desuden var yngre patienter mere utilfredse end ældre patienter (< 61 år 15 %, 61-70 år 8 %, > 70 år 6 %).

I forhold til spørgsmål 72 (information om smertebehandling) var de patienter, som ikke var gift/samlevende, i højere grad utilfredse end patienter, som var gift/samlevende (11 % versus 5 %).

I forhold til spørgsmål 73 (information om undersøgelser) var mænd i højere grad utilfredse end kvinder (11 % versus 6 %). Desuden var yngre patienter mere utilfredse end ældre patienter (< 61 år 13 %, 61-70 år 11 %, > 70 år 3 %).

I forhold til spørgsmål 76 (mulighed for at tale med en læge) var de patienter, som ikke var gift/samlevende, i højere grad utilfredse end patienter, som var gift/samlevende (11 % versus 6 %).

## 3.12 Symptomer (EORTC QLQ-C15-PAL)

Dette afsnit omhandler patienternes symptomer (spørgsmål 78-92 i 'langt skema').

Tabel 6 viser middelværdier (skalaer går fra 0 til 100) for EORTC QLQ-C15-PAL. Til sammenligning er resultaterne fra Dansk Palliativ Database (DPD) [1] og Kræftpatientens Verden (KPV) [2] også vist.

**Tabel 6. Mean scores for EORTC QLQ-C15-PAL for denne undersøgelse sammenlignet med DPD og KPV.**

	Denne undersøgelse	Andre undersøgelser	
EORTC skala (0-100)*	Mean score	DPD Mean score	KPV Mean score
Symptomskalaer (lav score = godt)			
Smerter	40	59	19
Åndenød	31	39	16
Søvnbesvær	31	38	23
Appetitløshed	45	62	12
Forstoppelse	26	36	12
Kvalme/opkastning	23	29	6
Træthed	66	79	31
Funktions skalaer (høj score = godt)			
Fysisk funktion	44	24	81
Emotionel funktion	70	63	81
Samlet livskvalitet	51	37	72

\*Middelværdier er opgjort ud fra scoringsmanualen for EORTC QLQ-C15-PAL.

Spørgsmål med i langt skema (n=334 til 345)

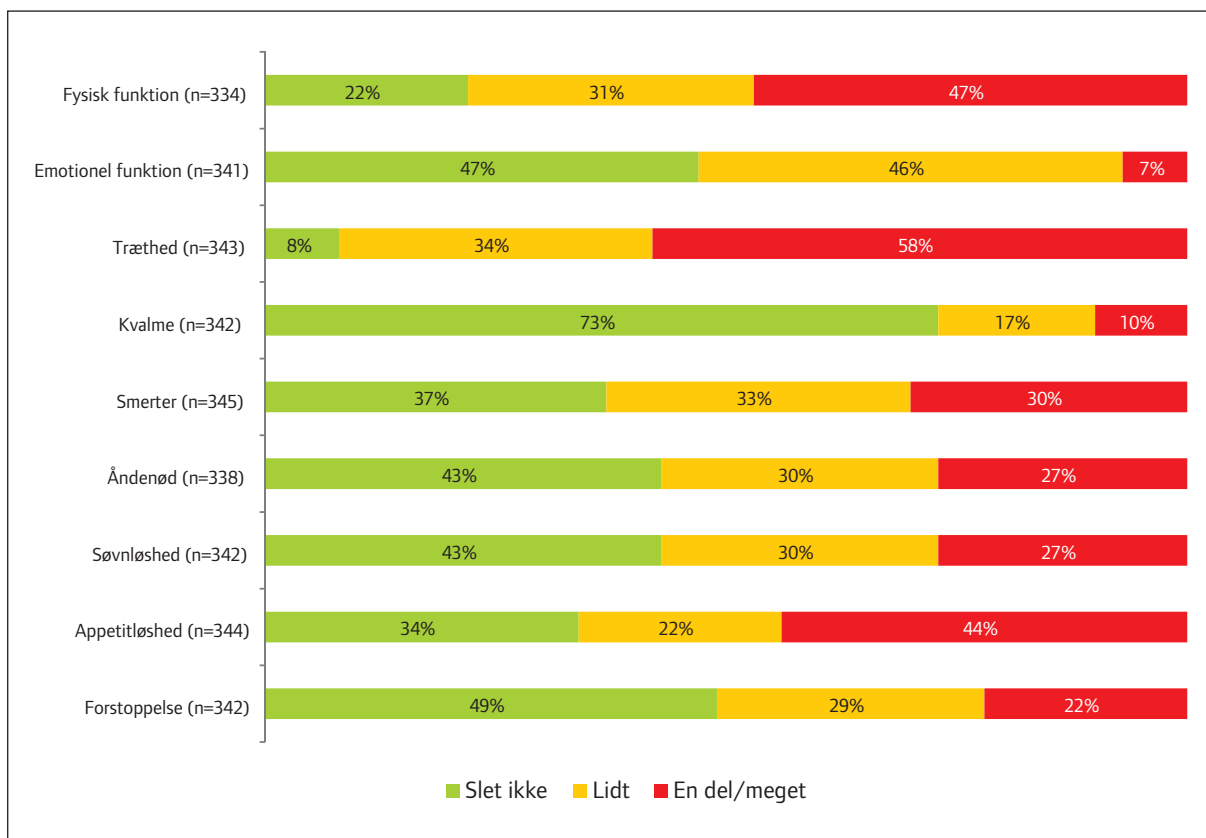
Årsrapporten for Dansk Palliativ Database 2010 [1] indeholder data om alle patienter, som har været tilknyttet et palliativt tilbud i 2010.

I Kræftpatientens Verden [2] indgik en repræsentativ stikprøve på ca. 2.245 danske kræftpatienter fra tre amter, der opfyldte kriteriet om at have været i kontakt med et sygehus inden for det seneste år. Der var deltagelse af 1.518 patienter, som omfattede alle diagnoser, stadier, og både patienter i behandling og i kontrolforløb. I Kræftpatientens Verden blev spørgeskemaet EORTC QLQ-C30 anvendt. Svarene er direkte sammenlignelige med EORTC QLQ-C15-PAL på nær spørgsmålet 'samlet livskvalitet', som måske ikke er helt sammenligneligt, da det står i en anden kontekst.

Patienterne i denne undersøgelse havde gennemsnitligt større symptombyrde end patienterne i Kræftpatientens Verden, men mindre symptombyrde end patienterne i Dansk Palliativ Database.

Undersøgelsen viste, at 58 % af patienterne var en del eller meget trætte, 47 % havde en del eller meget nedsat fysisk funktion, 44 % havde en del eller meget appetitløshed og 30 % havde en del eller mange smerter (Figur 21).

**Figur 21. Helbred. Spørgsmålene havde følgende indledende tekst: Vi er interesserede i at vide noget om dig og dit helbred. Vær venlig at besvare alle spørgsmålene selv ved at sætte en ring omkring det svar (tal), som passer bedst på dig. Der er ingen "rigtige" eller "forkerte" svar. De oplysninger, som du giver os, vil forblive strengt fortrolige.**



Spørgsmål med i langt skema

### Forskelle mellem undergrupper

For emotionel funktion, træthed, kvalme/opkast, søvnløshed og forstoppelse var der ingen signifikante sammenhænge med de testede baggrundsvariable.

Ældre patienter havde en dårligere fysisk funktion end yngre patienter (< 61 år 37 %, 61-70 år 42 %, > 70 år 56 %).

Patienter, som ikke havde en uddannelse havde flere smerter end patienter, som havde en uddannelse (lang teoretisk/akademisk 22 %, kort teoretisk 31 %, kort praktisk 33 %, ingen uddannelse 38 %).

Patienter med lungekræft havde mere åndenød end patienter med andre diagnoser (lunge 41 %, tyktarm 27 %, bryst 29 %, prostata 10 %, anden diagnose 22 %). Desuden havde patienter, der ikke havde børn mere åndenød end patienter, der havde børn (35 % versus 25 %).

Patienter, der ikke fik behandling, havde mere appetitløshed end patienter, som fik behandling (55 % versus 40%).

## 4 Materiale og metode

### 4.1 Udvikling af spørgeskema

Spørgeskemaet blev udviklet på basis af en litteraturgennemgang, et kvalitativt pilot-studium og gennemgang af eksisterende spørgeskemaer.

#### Litteraturgennemgang

Formålet med litteraturgennemgangen var at finde ud af, hvad tidligere studier har vist om patienters oplevelser og behov i den palliative fase for derved at kunne afgøre, hvilke temaer, spørgeskemaundersøgelsen skulle afdække.

Der blev søgt i PubMed med forskellige kombinationer af søgeord, eksempelvis: "needs AND cancer patient AND palliative" og "palliative AND care AND cancer". Endvidere blev referencelisterne i de artikler, som blev fundet gennem PubMed-søgningerne, gennemgået, og ud fra disse er yderligere relevant litteratur medtaget. Desuden blev nogle danske rapporter inkluderet i litteraturgennemgangen, for at sikre både et internationalt og et nationalt perspektiv.

Der blev lavet en tematisk opdeling af vigtige temaer nævnt i litteraturen, hvor de opstillede behov og problemer blev grupperet (Tabel 7).

Temaerne stemte godt overens med undersøgelsens oprindelige formål.

**Tabel 7. Oversigt over temaer fra tidligere undersøgelser. Referencenummeret henviser til litteraturlisten.**

Behov/problem/symptom [referencenummer]
<i>Fysiske problemer</i>
Træthed [9, 10, 11]
Søvnløshed [6, 10, 11]
Smerter [3, 4, 5, 6, 10, 11]
Kvalme [3, 5, 6, 10]
Opkastninger [5, 5]
Åndenød [5, 6, 10, 11]
Appetitløshed [6, 11]
Kløende hud [6]
Diarré [6]
Synkebesvær og ubehag i munden [5, 6]
Hoste [6]
Inkontinens eller retention [6]
Anoreksi [5]
Hoste [6]
Døsighed [10]
Begrænsninger i fysisk aktivitet [11]
Koncentrationsproblemer [11]
Seksuelle problemer [11]
Problemer med at kontrollere symptomer [8]

<i>Psykologiske problemer/behov</i>
Overordnede psykologiske problemer og behov [2,5]
Frustration over ikke at kunne gøre de ting, man plejer [9]
Angst og/eller bekymringer [6,8,9,10,11]
Depression [3,6,7,10]
<i>Psykosociale problemer/behov</i>
Afhængighed af andre [9]
Behov for adgang til professionel rådgivning, støtte og hjælp [2,9]
Behov for at dele hvad man går igennem med en anden person [9]
Kan ikke udfylde sin normale rolle/funktion [11]
Problemer med familieliv og venner [11]
<i>Kvalitet af kommunikation med sundhedspersonale</i>
Behov for/problemer med kommunikation [2,7,8]
Problem med lægens væremåde [7]
<i>Information fra sundhedspersonalet</i>
Behov for fyldestgørende information fra sundhedspersonalet [2,8,9]
Savner vejledning om alternativ behandling [2]
Manglende råd og vejledning om arbejdsmæssige konsekvenser [2]
<i>Pårørende</i>
Angst hos pårørende [8]
Ikke nok interesse for de pårørende [2]
<i>Tillid til sundhedsvæsenet og kvalitet af sundhedsydelser</i>
Problem med kvaliteten af hospitalsydelser [2,8]
For lang ventetid [2,8]
Svært at få lægen til at komme på hjemmebesøg [8]
Intet eller begrænset tilbud om genoptræning [2]
Problemer med samarbejde/koordinering mellem sygehuse/afdelinger [2,8]
Oplever ikke at have en kontaktperson [2]
<i>Økonomiske problemstillinger</i>
Økonomiske problemstillinger [2,9]
<i>Fysiske rammer</i>
Problemer med de fysiske rammer [2]

### **Kvalitativ pilotundersøgelse**

Formålet med den kvalitative pilotundersøgelse var at afdække vigtige temaer for kræftpatienter i den palliative fase. Disse temaer blev derefter i størst muligt omfang inddraget i udviklingen af spørgeskemaet. En udførlig beskrivelse af den kvalitative pilotundersøgelse kan læses i bilag 5.

Informanter til interviewene blev udvalgt fra Palliativ Medicinsk Afdeling på Bispebjerg Hospital, Skt. Lukas Hospice og Arresødal Hospice.

Intervieweren informerede personalet skriftligt om undersøgelsens indhold og gav personalet ansvaret for at udvælge informanter. Patienter og pårørende, som ønskede at deltage, underskrev en samtykkeerklæ-

ring og mødtes med interviewer. I alt deltog syv informanter: tre patienter og fire pårørende. Overordnet viste undersøgelsen følgende fællestræk ved patienternes oplevelser:

#### *Veje til specialiseret palliativ indsats*

Oplevelserne af den specialiserede palliative indsats blev forstået og vurderet ud fra erfaringerne med det almindelige sygehusvæsen, hvor informanterne havde oplevet svigt i forhold til information, kommunikation, sammenhæng og kontinuitet. Informanternes negative oplevelser af sygehusvæsenet blev tilskrevet strukturelle forhold. I den specialiserede palliative indsats oplevede informanterne en direkte overensstemmelse mellem forventning og ønsker hos dem selv, og den omsorg og behandling de blev tilbudt. Informanterne havde fået informationerne om det specialiserede palliative tilbud via pårørendes research eller fra den kommunale hjemmesygepleje.

#### *Hverdagen*

Træthed og manglende mobilitet satte rammen for patientens hverdag, og kedsomhed og ensomhed kunne derfor melde sig. Samværet med den nærmeste familie blev oplevet som en meningsgivende aktivitet for patienterne. De oplevede, at det specialiserede tilbud udmærkede sig ved hjemlighed og tryghed trods de institutionelle rammer.

#### *Samarbejde mellem sektorer*

Det palliative tilbud oplevedes som en aktiv tovholder, der gerne påtog sig et ansvar – også i forhold til kommunikationen med andre sektorer. Informanterne havde generelt positive erfaringer med den kommunale hjemmesygepleje. Patienterne oplevede, at deres egen læge spillede en lille og perifer rolle, og ikke var vidende om deres sygdomsforløb. Patienterne var i varierende grad tilknyttet en eller flere hospitalsafdelinger.

#### *Psykosocial omsorg og smertelindring*

Informanterne var meget følelsesmæssigt berørte af deres nuværende situation. De påpegede et behov for psykosocial støtte, men de havde svært ved at konkretisere støttens indhold, og kategorierne præst og psykolog opfattes som fastlåste og kun lidt anvendelige. Med hensyn til fysiske smerter oplevede patienterne, at de varierede og krævede overvågning af præparat og dosering. De forbandt smertedækning og smertefrihed med det specialiserede palliative tilbud.

Som det kan ses ud fra det ovenstående, passede temaerne fra pilotundersøgelsen godt med undersøgelsens oprindelige temaer og blev – sammen med temaerne fra litteraturgennemgangen – inddraget i udviklingen af spørgeskemaet.

### **Gennemgang af eksisterende spørgeskemaer og udvikling af nyt spørgeskema**

Allerede udviklede spørgeskemaer blev gennemgået for at vurdere, om et eller flere af disse ville være egnede til spørgeskemaundersøgelsen. Følgende spørgeskemaer blev gennemgået:

Assessment of Quality of life at the End of life (AQEL) [12]

Hospice Quality of Life Index (HQLI) [13]

The Palliative Care Outcome Scale (POS) [14]

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) [15;16]

European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Cancer-15 Palliative (EORTC QLQ-C15-PAL) [17]

Three-Levels-of-Needs-Questionnaire (3LNQ) [18]

The Support Team Assessment Scale (STAS) [19]  
FAMCARE Patient-16 (FAMCARE-P16) [20]  
The Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-APC) [9]  
Satisfaction with end of life care [21]  
Family Evaluation of Hospice Care (FEHC)[22]

Ingen af disse skemaer var fuldt dækkende i forhold til det ønskede indhold. Vi valgte at inkludere nogle internationalt anvendte spørgeskemaer, EORTC-C15-PAL og FAMCARE P-16, idet undersøgelsens resultater derved potentielt ville kunne sammenlignes med internationale undersøgelser. Endvidere valgte vi at inkludere enkelte spørgsmål fra 3LNQ, fordi det er et af de få skemaer, som måler patienters behov og er valideret i en dansk kontekst. Derudover inkluderede vi spørgsmål om den sidste tid fra tidligere anvendte spørgeskemaer udviklet af Neergaard [23] og Brogaard [24]. De øvrige spørgeskemaer blev fravalgt, fordi de var for lange, var udviklet til pårørende, eller var udviklet til indlagte patienter eller patienter på hospice.

Baseret på ovenstående gennemgang af eksisterende spørgeskemaer blev det besluttet at udvikle et nyt spørgeskema til undersøgelsen. Spørgsmålene blev udviklet ud fra en tankegang om, at spørgeskemaet ikke skulle være for langt (pga. mange svækkede patienter i målgruppen), men samtidig skulle dække flest mulige af de oprindelige temaer samt temaerne fra litteraturgennemgangen og interviewene med patienter og pårørende.

Udkast til spørgeskemaet blev flere gange drøftet i projektgruppen og blev også gennemgået med referencegruppen. Vi søgte at efterleve de gængse regler for formulering af spørgsmål, herunder at spørgsmålene skal være så korte og enkle som muligt, at der skal bruges et letforståeligt og entydigt sprog, at alle i målgruppen skal kunne besvare spørgeskemaet og opleve, at det er relevant og meningsfuldt, at spørgsmålene ikke er stødende og at dobbeltnegationer så vidt muligt undgås.

Vi havde især mange overvejelser omkring spørgsmålene om den sidste tid (hvor patienten ønsker at tilbringe sin sidste tid, og hvor patienten ønsker at dø). Den vigtigste overvejelse var, om man kunne tillade sig at stille disse spørgsmål i et spørgeskema. Vi valgte at have spørgsmålene med, idet vi mente, at det var af meget stor betydning at frembringe viden om danske kræftpatienters ønsker mht. den sidste tid og dødssted. Vi tilstræbte, at spørgsmålene blev formuleret på en skånsom måde bl.a. ved at indsætte en tekst, som gav patienterne mulighed for at springe spørgsmålene over, hvis de ikke ønskede at svare.

Vi tilstræbte ensartethed med hensyn til svarmulighederne på tværs af spørgsmål, men lagde alligevel vægt på, at svarene kom til at passe til de stillede spørgsmål. Derfor varierer svarkategorierne i nogen grad gennem spørgeskemaet.

Det blev besluttet, at spørgeskemaet skulle opdeles således, at man kunne belyse patienternes kontakt med fire forskellige typer indsats/tilbud:

- Hospital
- Alment praktiserende læge
- Hjemmepleje
- Palliativt team og/eller hospice

Spørgeskemaet blev testet i fem telefoninterviews med patienter, og dette førte til nogle få justeringer af spørgsmålenes ordlyd. Det endelige spørgeskema kan ses i Bilag 2. Det korte spørgeskema kan ses i Bilag 3. Følg brevet til patienterne kan ses i Bilag 1.



## 4.2 Identifikation af deltagere og udsendelse af (lange og korte) spørgeskemaer

Relevante patienter blev, som tidligere beskrevet, udvalgt via Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR).

I to perioder fik vi ugentlige udtræk over alle nye patienter registreret i CTR. I første periode, som var fra 20. oktober til 25. november 2010 blev der registreret oplysninger om i alt 1062 patienter. I anden periode, som var fra 3. januar 2011 til og med 2. marts 2011 blev der indtastet oplysninger om yderligere 1744 patienter.

Inden de ugentlige udsendelser af spørgeskemaer, blev det undersøgt i det patientadministrative system (Grønt System), om patienterne stadig var i live. Derudover blev følgende patienter ekskluderet fra undersøgelsen:

- Patienter, som ikke havde en kræftdiagnose
- Patienter med usikker kræft eller en ulæselig/ukendt diagnose
- Patienter med demens, apopleksi, psykiatriske diagnoser mv. (selvom de havde en kræftdiagnose)
- Patienter med adresse i Grønland

Patienterne modtog et spørgeskema med posten sammen med et følgebrev. I følgebrevet gjorde vi opmærksom på, at patienterne blev kontaktet, fordi de for nylig havde modtaget medicintilskud, og at vi havde fået oplysninger herom fra CTR. I følgebrevet undgik vi ordene palliativ indsats/fase for ikke at være unødigt konfronterende.

Efter at have udsendt spørgeskemaer til patienter fra den første periode, var svarprocenten relativ lav (ca. 20 %). Det blev derfor besluttet at gennemføre en runde til med udsendelse af spørgeskemaer (anden periode).

En lav svarprocent kan være problematisk, hvis de personer, der deltager, adskiller sig fra dem, der ikke deltager, eksempelvis ved at have mere positive eller mere negative oplevelser. Det forventedes, at et kortere spørgeskema ville give en højere svarprocent. Derfor blev der udviklet et kort spørgeskema, der kun var på en A4 side (se bilag 3). En sammenligning af de svar, der indgik i både kort og langt skema ville kunne belyse, om svarene i langt skema (med lav svarprocent) var mere positive eller negative end svar indsamlet med kort skema (og forventet højere svarprocent). Hermed ville det kunne vurderes, om stikprøven fra første periode var repræsentativ.

I anden periode randomiseredes 998 patienter til enten at få et langt skema (500) eller til at få et kort skema (498) tilsendt. En gennemgang af den 'randomiserede undersøgelse' kan ses i bilag 4.

For det lange skema blev der ikke sendt nogen rykker. For det korte skema blev der udsendt en rykker efter 14 dage.

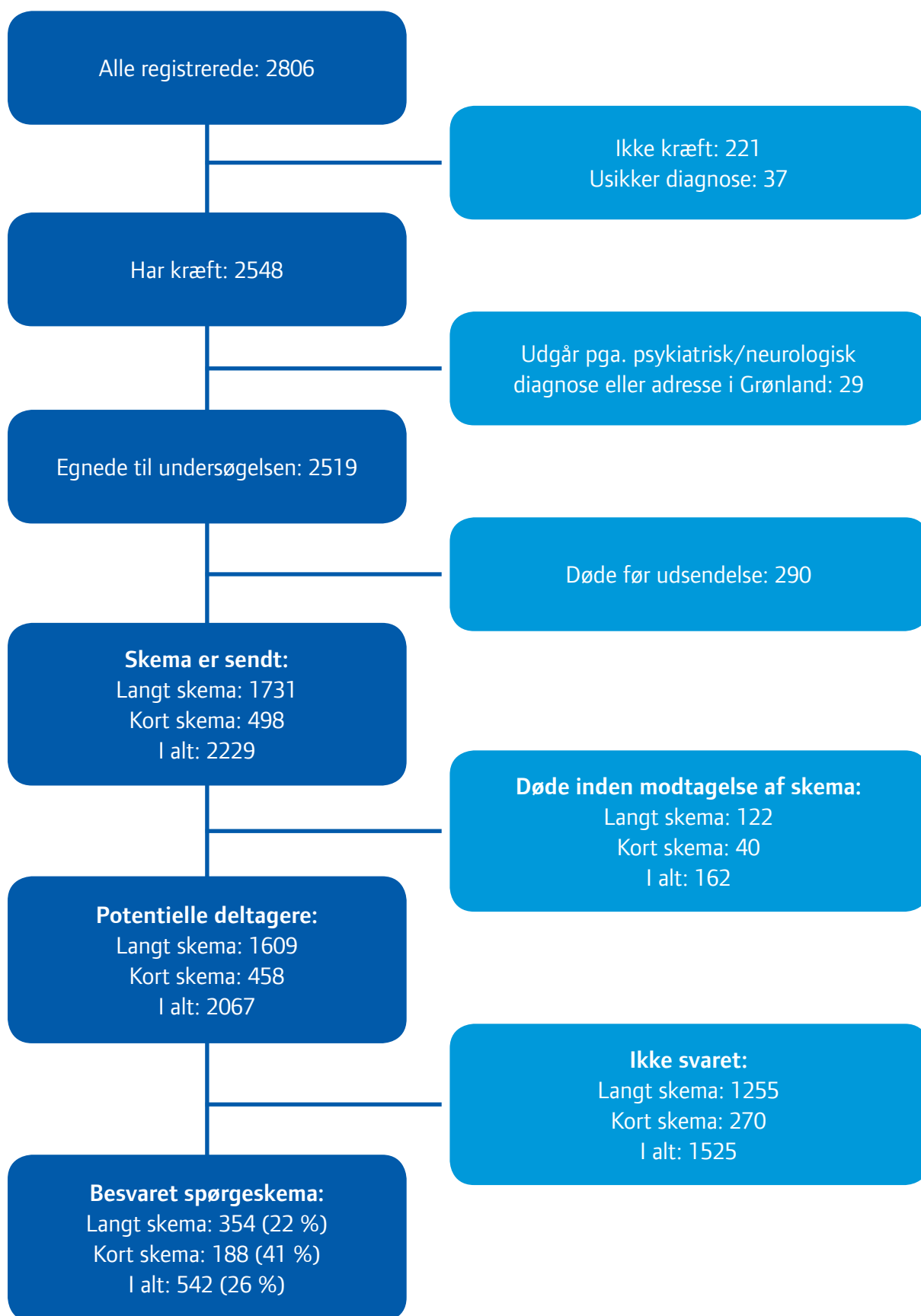
I figur 22 ses en detaljeret beskrivelse af undersøgelsens forløb. I alt blev 2806 patienter registreret med navn og adresse hos Lægemiddelstyrelsen. Af disse blev 258 ekskluderet, idet de ikke havde en kræftdiagnose, eller fordi kræftdiagnosen var usikker. 2548 patienter havde en kræftdiagnose. Af disse blev 29 ekskluderet grundet kognitive problemer, psykiatriske diagnoser, demens, eller andet, som gjorde, at de ikke

var egnede til undersøgelsen – herunder nogle enkelte patienter med bopæl i Grønland. Der var således 2519 patienter, som var egnede til undersøgelsen. Af disse var 290 døde før spørgeskemaet blev udsendt. Det lange skema blev sendt til 1731 patienter og det korte til 498 patienter. Således fik i alt 2229 patienter tilsendt et skema. Af disse var der i alt 162, som ikke kunne have besvaret spørgeskemaet, idet det senere viste sig, at de var døde før modtagelsen. Antallet af potentielle deltagere i undersøgelsen var derfor 2067 patienter. Af disse svarede i alt 542 patienter – 188 for det korte skema og 354 for det lange skema.

Svarprocenten var således 22 % for det lange skema, 41 % for det korte skema, og samlet set 26 %.

Vi valgte den beskrevne metode for udvælgelse af patienter, fordi den var en klar og entydig måde at rekruttere patienter på: I det patienterne er registreret i CTR (og har fået information om denne registrering i brevet om fuldt tilskud til lægemidler), kunne vi efter aftale med Lægemiddelstyrelsen få et ugentligt dataudtræk på alle patienter, som havde modtaget tilskud, i en given periode. Denne metode var således enkel og kunne sikre udvælgelse af patienter fra hele landet, uanset deres tilknytning til sundhedsvæsenet. Dette havde ikke været praktisk muligt, hvis vi eksempelvis havde kontaktet patienter via personalet på hospitalsafdelinger.

Figur 22: Frafald i undersøgelsen



Inden vi besluttede os for den beskrevne metode, havde vi overvejet at kontakte patienterne via hospitalet, praktiserende læger, hjemmeplejen m.v., men i alle tilfælde ville det have været meget vanskeligt og uhyre arbejdskrævende at opnå en landsdækkende veldefineret og repræsentativ undersøgelse ved at gøre dette.

Undersøgelsen blev godkendt af af Datatilsynet (journalnr. 2010-41-4788) og Videnskabsetisk Komité (journalnr. H-1-2010-FSP- 11).

### 4.3 Databehandling

Alle data blev dobbelt-indtastet i SPSS data entry og de to indtastede versioner blev sammenlignet for at undgå fejl ved indtastningen. Analyser blev udført i statistikprogrammet SAS, version 9.1.

Opgørelserne for de enkelte spørgsmål bygger på det antal patienter, der havde svaret på det pågældende spørgsmål.

For at undersøge, om der var forskel på deltagere og ikke deltagere i forhold til alder, køn og diagnose, benyttedes ordinal logistisk regression (signifikansniveau 0.05).

For hovedparten af spørgsmålene vises frekvenserne opdelt i grøn (optimal situation), gul (mulighed for forbedring), rød (negativ oplevelse) og grå (ved ikke/ikke relevant) (se Afsnit 3). For spørgsmål 45 til 48, vises frekvenserne opdelt i hvid (intet symptom/problem), grøn (tilstrækkelig hjælp/intet ønske om hjælp), rød (utilstrækkelig hjælp/ønske om hjælp) og grå (ufuldstændigt svar). For spørgsmål 61 til 77 vises frekvenserne opdelt i grøn (meget tilfreds/tilfreds), rød (meget utilfreds/utilfreds) og grå (ved ikke). For EORTC QLQ-C15-PAL vises middelværdier baseret på EORTC gruppens scoringsmanual. Endvidere vises frekvenserne opdelt i grøn (slet intet symptom/problem), gul (lidt symptom/problem), og rød (en del eller meget symptom/problem).

For at undersøge, om der var forskelle på fordelingen af svar på spørgeskemaspørgsmålene mellem undergrupper af patienter, f.eks. i forhold til køn, alder og diagnose benyttedes også ordinal logistisk regressionsanalyse. Den afhængige variabel var svaret på det pågældende spørgsmål. For de fleste spørgsmål var den afhængige variabel grupperet i rød-gul-grøn kategorierne. Personer, der havde svaret 'Ved ikke/ikke relevant' blev ikke medtaget i analysen, da 'ved ikke' ikke nødvendigvis er en midterkategori. For spørgsmål 45-48 var den afhængige variabel grupperet i 'behov' (rød) defineret som patienter, der havde fået utilstrækkelig hjælp eller ingen hjælp, trods ønske om hjælp mod alle de andre (ikke behov), dvs. både dem, der havde 'intet behov' (grøn), dem der havde 'intet symptom/problem' (hvid) og dem som havde svaret ufuldstændigt (grå). For spørgsmål 61-77 var den afhængige variabel grupperet i rød-grøn. Personer, der havde svaret 'Ved ikke', blev ikke medtaget i analysen. For de variable, hvor der blev fundet statistisk signifikante sammenhænge ( $p < 0.05$ ), beskrives sammenhængen i rapporten.

Baggrundsvariablene der blev testet i forhold til hvert enkelt spørgsmål var følgende: Alder (kategoriseret i 'under 61 år', 'mellem 61 og 70 år', 'over 70 år'), køn, samlivsstatus (kategoriseret i 'gift/samlevende' og 'ikke gift/ samlevende'), erhvervsuddannelse (kategoriseret i 'ingen', 'kort praktisk (<1 år)', 'kort teoretisk (1-3 år)' og 'lang teoretisk/akademisk (3+ år)'), diagnose (kategoriseret i 'lunge', 'tyktarm', 'bryst', 'prostata', og 'anden'), behandling (modtager behandling ja/nej), børn (ja/nej) og bopæl (kategoriseret i 'på landet', 'mindre provinsby', 'større provinsby' og 'storby eller forstæder').

Der blev ikke foretaget multivariate analyser, hvor flere baggrundsvariable blev medtaget i analysen samtidig. Alle analyserne var således to-sidede analyser, hvor det undersøgte, om der var sammenhæng mellem den afhængige variabel (et 'behov') og en baggrundsvariabel som f.eks. alder. Dette betyder, at det ikke er muligt at adskille effekten af forskellige faktorer. Hvis eksempelvis en bestemt type af patienter (f.eks. patienter med lungekræft) var langt mere utilfredse end andre patienter, og disse patienter overvejende havde bopæl i en storby, så ville disse patienters øgede utilfredshed påvirke tallene for både diagnose og bopæl. Gennemførelse af multivariate analyser for hvert enkelt spørgsmål ville også være relevante, men uhyre tidskrævende og falder uden for rammerne af denne rapport.

For at undersøge, om der var forskel på dem, der havde besvaret hhv. kort og langt skema i den randomiserede undersøgelse i forhold til alder, køn, diagnose, samlivsstatus og uddannelse, benyttedes chi-square. Ligeledes benyttedes chi-square for at undersøge, om der var forskelle i graden af tilfredshed og andelen af behov mellem dem der havde besvaret kort og langt skema i den randomiserede del af undersøgelsen. Spørgsmålene var i analysen grupperet som de var i den logistiske regression.

Samtlige svar på de åbne spørgsmål i spørgeskemaet blev indtastet. For hvert spørgsmål blev alle svar læst igennem. Svarene blev herefter kodet efter de forskellige temaer, der var repræsenteret. Kommentarer, der ikke var svar på det stillede spørgsmål, blev fravalgt.

## Referencer

---

1. Grønvold M, Rasmussen K, Hansen KH: Årsrapport for Dansk Palliativ Database 2010. København: DMCG-PAL 2011
2. Grønvold M, Pedersen C, Jensen CR, et. al: Kræftpatientens verden – En undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for. Kræftens Bekæmpelse, 2006
3. Grande GE, Todd CJ, Barclay SI, et al.: A randomized controlled trial of a hospital at home service for the terminally ill. *Palliative Medicine* 2000; 14: 375-386
4. Higginson I & Hearn J: A Multicenter Evaluation of Cancer Pain Control By Palliative Care teams. *Journal of Pain and Symptom management* 1997; 14: 29-35
5. Edmonds PM, Stuttaford JM, Penny J, et al.: Do hospital palliative care teams improve symptom control? Use of a modified STAS as an evaluation tool. *Palliative Medicine* 1998; 12: 345-351
6. Addington-Hall JM, MacDonald LD, Anderson HR, et al.: Randomised controlled trial effects of coordinating care for terminally ill cancer patients. *BMJ* 1992; 305: 1317-22
7. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, et al.: Effects of a Palliative care intervention on Clinical Outcomes in Patients With Advanced Cancer: The project ENABLE II Randomized Controlled Trial. *JAMA* 2009; 302: 741-749
8. Higginson I, Wade A, McCarthy M: Palliative care: views of patients and their families. *BMJ* 1990; 301: 277-81
9. Rainbird K, Perkins J, Sanson-Fisher R, et al.: The needs of patients with advanced, incurable cancer. *British Journal of Cancer* 2009; 101: 759-764
10. Follwell M, Burman D, Le LW, et al.: Phase II Study of an Outpatient Palliative Care Intervention in Patients with Metastatic Cancer. *Journal of Clinical oncology* 2009; 27: 206-213
11. Johnsen, AT: Palliative needs in Danish patients with advanced cancer. PhD thesis. Faculty of Health Sciences, Copenhagen University, 2008
12. Axelsson B & Sjöden P: Assessment of Quality of Life in Palliative Care – Psychometric Properties of a Short Questionnaire. *Acta Oncologica* 1999; 2: 229-237
13. McMillan S & Weitzner M: Quality of life in Cancer Patients – Use of a Revised Hospice Index. *Cancer Practice* 1998; 6: 282-288
14. Hearn J & Higginson I: Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. *Quality in Health Care* 1999; 8: 219-227
15. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, et al.: The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991; 7: 6-9
16. Edmonton Regional Palliative Care Program website: <http://www.palliative.org/PC/ClinicalInfo/AssessmentTools/esas.pdf>
17. Grønvold M, Petersen MA, Aaronson NK, et al.: The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer* 2006; 42: 55-64

18. Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L, et al.: Development and initial validation of the Three-Levels-of-Needs Questionnaire for self-assessment of palliative needs in patients with cancer. *J Pain Symptom Manage* 2011; 41: 1025-39
19. Higginson, I: A Community Schedule. I Higginson, I, ed.: *Clinical Audit in Palliative Care*, Radcliffe, UK, 1995
20. Kristjanson, L: Validity and reliability testing of the FAMCARE scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Social Science Medicine* 1993; 36: 693-701
21. Heyland DK, Frank C, Tranmer J, et al.: Satisfaction with End-of-Life Care: A longitudinal study of patients and their caregivers in the last months of life. *Journal of Palliative Care* 2009; 25: 245-256
22. Family Evaluation of Hospice Care, The National Hospice and Palliative Care Organization website: <http://www.nhpco.org/templates/1/homepage.cfm>
23. Neergaard MA. Palliative home care for cancer patients in Denmark – with a particular focus on the primary care sector, GPs and community nurses. PhD thesis. Faculty of Health Sciences, Aarhus University, 2009.
24. Brogaard T. Home is where the heart is. Coordinating care and meeting needs in palliative home care. PhD thesis. Faculty of Health Sciences, Aarhus University, 2011.

## BILAG 1: Følgebrev til spørgeskema

---



## Erfaringer med en kræftsygdom – en spørgeskemaundersøgelse

### Kære «Fornavn»

Vi tillader os at kontakte dig for at spørge, om du vil deltage i en undersøgelse igangsat af Kræftens Bekæmpelse. Undersøgelsen udføres af Forskningsenheden, Afdeling P, ved Bispebjerg Hospital.

Du har tidligere modtaget et brev fra Lægemiddelstyrelsen omkring bevilling af fuld dækning af medicinudgifter. Denne bevilling er lagt ind i Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR), og det er efter tilladelse fra Datatilsynet, vi har fået dit navn og adresse. Vi kontakter alle kræftpatienter, der har modtaget tilskud til fuld dækning af medicinudgifter.

Selvom vi har gjort alt for at sikre os, at vores udvælgelse af personer er korrekt, kan der være sket fejl i de indberettede data, fx hvis diagnosen har været skrevet utydeligt. Hvis du ikke har en kræftsygdom, er det en fejl, du er blevet kontaktet, og du skal naturligvis ikke besvare spørgeskemaet.

**Formålet med undersøgelsen** er at belyse patienters oplevelser og behov i deres sygdomsforløb ved kræftsygdom. Som en indledende del af undersøgelsen har vi interviewet patienter og pårørende om patienternes oplevelser og behov. På baggrund af interviewene har vi udviklet et spørgeskema til patienter. Samlet skal resultaterne fra undersøgelsen bruges af Kræftens Bekæmpelse til at forbedre støtten til kræftpatienter.

**Ønsker du at deltage, vil det indebære følgende:** Du bedes udfylde det vedlagte spørgeskema og returnere det i den frankerede svarkuvert. Du er meget velkommen til at ringe til projektleder Sara Korngut på tlf. nr. 3531 3541, hvis du har brug for hjælp til at udfylde skemaet eller ønsker at udfylde det over telefonen.

### Alle oplysninger fra spørgeskemaerne behandles fortroligt

Der vil på ingen måde blive offentliggjort oplysninger, som kan forbindes med dig eller dine pårørende personligt.

### Det er helt frivilligt at deltage i undersøgelsen.

Vi vil gerne understrege, at det er helt frivilligt at deltage i undersøgelsen. Det vil naturligvis ikke få nogen betydning for din eller dine pårørendes nuværende eller fremtidige behandling i sundhedsvæsenet, hvis du vælger ikke at deltage.

Vi vil sætte stor pris på din hjælp. Har du spørgsmål eller kommentarer, er du meget velkommen til at kontakte projektleder Sara Korngut på nedenstående e-mail eller telefonnummer.

Med venlig hilsen

Sara Korngut  
Forskningsmedarbejder, cand.psych.  
Tlf. 3531 3541  
Email: skorngut@gmail.com

Mogens Grønvold  
Overlæge, dr.med.

Forskningsenheden, Afd. P  
Bispebjerg Hospital, opgang 20D, 1. sal  
Bispebjerg Bakke 23, 2400 København NV

*Forskningsenheden er tilknyttet Palliativ medicinsk afdeling (afd. P), og har specialiseret sig i at belyse behovene hos kræftpatienter og deres pårørende uanset sygdomsstadie, i alle faser af sygdomsforløbet og efter endt behandling.*

# BILAG 2: Langt spørgeskema

---

## Diagnose og behandling

---

1. Hvilken type kræft har du fået? (Har du fået flere kræftdiagnoser, så skriv venligst den, du vurderer som den mest væsentlige)

---

2. Hvornår fik du din kræftdiagnose?    År \_\_\_\_\_    Måned \_\_\_\_\_

3. Får du for tiden en eller flere af følgende typer kræftbehandling? (Sæt evt. flere krydser).

Kemoterapi     Strålebehandling     Antihormonbehandling

Anden kræftbehandling. Skriv venligst hvilken:

Ved ikke     Jeg får ikke kræftbehandling

## Din kontakt til hospitalsafdelinger de sidste 3 måneder

---

*Vi beder dig om at tænke tilbage på de sidste 3 måneder, når du besvarer spørgsmålene.*

4. Har du haft kontakt med en eller flere hospitalsafdelinger i løbet af de sidste 3 måneder?

Ja     Nej. Fortsæt venligst til spørgsmål 16 på side 4.

5. Skriv venligst navne på de hospitaler og hospitalsafdeling(er), du har haft kontakt med:

1. Hospital: \_\_\_\_\_ Afdeling: \_\_\_\_\_

2. Hospital: \_\_\_\_\_ Afdeling: \_\_\_\_\_

3. Hospital: \_\_\_\_\_ Afdeling: \_\_\_\_\_

Hvilken af ovenstående afdelinger har du haft mest kontakt med (skriv nummer): \_\_\_\_\_

6. Har du haft problemer med at blive indlagt, når du har haft behov for det?

Nej     Ja. Skriv gerne kort hvad problemerne var:

---

---

---

Vi vil gerne vide, hvordan du har oplevet din kontakt med hospitalet i løbet af de sidste 3 måneder. Vi beder dig tænke på den afdeling, du har haft mest kontakt med de sidste 3 måneder.

	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	Nej, kun i mindre grad	Nej, slet ikke	Ved ikke/ ikke relevant
7. Har lægerne været gode til at kommunikere?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Har sygeplejerskerne været gode til at kommunikere?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Har personalet (læger, sygeplejersker, m.fl.) udvist interesse for, hvordan din(e) pårørende har haft det?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Har personalet (læger, sygeplejersker, m.fl.) inddraget din(e) pårørende i din behandling og pleje på en måde, som var god for dig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Har du indtryk af, at der er et godt samarbejde mellem hospitalet og din praktiserende læge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Har personalet som helhed været dygtige til at give dig den rette behandling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Har du fået den støtte og hjælp fra hospitalet, som du har haft brug for?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Har du alt i alt været tilfreds med hospitalets indsats?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Hvad kunne du ønske dig mere støtte og hjælp til fra hospitalsafdelingen?

---



---



---



---



---



---



---



---



---

## Din kontakt med din praktiserende læge de sidste 3 måneder

---

16. Har du haft kontakt med din praktiserende læge i løbet af de sidste 3 måneder?

- Nej. Fortsæt venligst til spørgsmål 25.  Ja  
på side 5.

Antal besøg hos lægen (ca.): \_\_\_\_\_

Antal telefonkonsultationer (ca.): \_\_\_\_\_

Antal besøg af lægen hjemme hos dig (ca.): \_\_\_\_\_

Vi vil gerne vide, hvordan du har oplevet *din kontakt med din praktiserende læge i løbet af de sidste 3 måneder.*

	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	Nej, kun i mindre grad	Nej, slet ikke	Ved ikke/ ikke relevant
17. Har lægen været god til at kommunikere?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Har lægen udvist interesse for, hvordan din(e) pårørende har haft det?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Har lægen inddraget din(e) pårørende i din behandling og pleje på en måde, som var god for dig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Har du indtryk af, at lægen har fået tilstrækkelig information fra hospitalet om din behandling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Har lægen været dygtig til at give dig den rette behandling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Har du fået den støtte og hjælp fra lægen, som du har haft brug for?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Har du alt i alt været tilfreds med lægens indsats?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24. Hvad kunne du ønske dig mere støtte og hjælp til fra din praktiserende læge?

---

---

---

---

## Din kontakt med hjemmeplejen de sidste 3 måneder

---

Med "hjemmeplejen" mener vi *hjemmesygeplejersker og andre ansatte i hjemmeplejen*, som du har haft kontakt med **i løbet af de sidste 3 måneder**.

25. Har du haft besøg af hjemmeplejen i løbet af de sidste 3 måneder?

Nej. Fortsæt venligst til spørgsmål 35 på side 6.       Ja. Antal besøg (ca.): \_\_\_\_\_

Vi vil gerne vide, hvordan du har oplevet *din kontakt med hjemmeplejen i løbet af de sidste 3 måneder*.

	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	Nej, kun i mindre grad	Nej, slet ikke	Ved ikke/ ikke relevant
26. Har hjemmeplejen været gode til at kommunikere?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Har hjemmeplejen udvist interesse for, hvordan din(e) pårørende har haft det?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Har hjemmeplejen inddraget din(e) pårørende i din pleje på en måde, som var god for dig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Har du indtryk af, at der er et godt samarbejde mellem hjemmeplejen og din praktiserende læge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Har du indtryk af, at der er et godt samarbejde mellem hospitalet og hjemmeplejen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Har hjemmeplejen været dygtige til at give dig den rette pleje?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Har du fået den støtte og hjælp fra hjemmeplejen, som du har haft brug for?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Har du alt i alt været tilfreds med hjemmeplejens indsats?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

34. Hvad kunne du ønske dig mere støtte og hjælp til fra hjemmeplejen?

---

---

---

---

## Din kontakt med et palliativt team og/eller hospice de sidste 3 måneder

---

Her bruger vi udtrykket "palliativt team", uanset om der er tale om "palliative team", "palliative enheder/afdelinger", eller tilsvarende.

### 35. Har du været i kontakt med et palliativt team og/eller et hospice i løbet af de sidste 3 måneder?

Nej. Fortsæt venligst til spørgsmål 45 på side 8.  Ja.

#### Hvis **Ja**: var det

Besøg hos et palliativt team. Antal besøg ca. \_\_\_\_\_

Besøg i hjemmet af et palliativt team. Antal besøg ca. \_\_\_\_\_

Telefonsamtale med et palliativt team. Antal samtaler ca. \_\_\_\_\_

Indlæggelse på en palliativ enhed/afdeling. Hvilken? \_\_\_\_\_

Indlæggelse på et hospice. Hvilket? \_\_\_\_\_

Besøg i hjemmet fra et hospice. Antal besøg ca. \_\_\_\_\_

Telefonsamtale med et hospice. Antal samtaler ca. \_\_\_\_\_

Vi vil gerne vide, hvordan du har oplevet din kontakt med et palliativt team og/eller hospice i løbet af de sidste 3 måneder.

	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	Nej, kun i mindre grad	Nej, slet ikke	Ved ikke/ ikke relevant
36. Har det palliative team og/eller hospice været gode til at kommunikere?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Har det palliative team og/eller hospice udvist interesse for, hvordan dine(e) pårørende har haft det?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Har det palliative team og/eller hospice inddraget din(e) pårørende i din behandling og pleje på en måde, som var god for dig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Har du indtryk af, at der er et godt samarbejde mellem det palliative team og/eller hospice og hospitalet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Har du indtryk af, at der er et godt samarbejde mellem det palliative team og/eller hospice og din praktiserende læge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Har det palliative team og/eller hospice været dygtige til at give dig den rette behandling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Har du fået den støtte og hjælp fra det palliative team og/eller hospice, som du har haft brug for?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Har du alt i alt været tilfreds med indsatsen fra det palliative team og/eller hospice?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

44. Hvad kunne du ønske dig mere støtte og hjælp til fra det palliative team og/eller hospice?\_

---



---



---



---



---



## Symptomer og problemer

---

Sundhedsvæsenet består af hospitaler, praktiserende læger, hjemmeplejen, palliative teams, hospice, og alt hvad man kan blive henvist til herfra, f.eks. fysioterapeut.

I de følgende spørgsmål ønsker vi at få at vide, om du får tilstrækkelig hjælp fra sundhedsvæsenet for dine symptomer og problemer. ***Vi beder dig tænke på de sidste 3 måneder, når du besvarer spørgsmålene.***

### 45. Smerter

Sæt kryds her, hvis du **ikke** har haft smerter i løbet af de sidste 3 måneder, og gå videre til [spørgsmål 46](#).

Hvis du **har** haft smerter i løbet af de sidste 3 måneder:

**Har du fået hjælp og/eller behandling for det fra sundhedsvæsenet?**

- Ja.** Hvis ja, hvor tilstrækkelig har denne hjælp og/eller behandling været?  
 Utilstrækkelig    Delvis utilstrækkelig    Tilstrækkelig

- Nej.** Ville du være interesseret i hjælp og/eller behandling, hvis det var muligt?  
 Ja    Nej

### 46. At føle sig deprimeret

Sæt kryds her, hvis du **ikke** har følt dig deprimeret i løbet af de sidste 3 måneder, og gå videre til [spørgsmål 47](#).

Hvis du **har** følt dig deprimeret i løbet af de sidste 3 måneder:

**Har du fået hjælp og/eller behandling for det fra sundhedsvæsenet?**

- Ja.** Hvis ja, hvor tilstrækkelig har denne hjælp og/eller behandling været?  
 Utilstrækkelig    Delvis utilstrækkelig    Tilstrækkelig

- Nej.** Ville du være interesseret i hjælp og/eller behandling, hvis det var muligt?  
 Ja    Nej

#### 47. Anspændthed

Sæt kryds her, hvis du **ikke** har følt dig anspændt i løbet af de sidste 3 måneder, og gå videre til [spørgsmål 48](#).

Hvis du **har** følt dig anspændt i løbet af de sidste 3 måneder:

**Har du fået hjælp og/eller behandling for det fra sundhedsvæsenet?**

**Ja**. Hvis ja, hvor tilstrækkelig har denne hjælp og/eller behandling været?  
 Utilstrækkelig  Delvis utilstrækkelig  Tilstrækkelig

**Nej**. Ville du være interesseret i hjælp og/eller behandling, hvis det var muligt?  
 Ja  Nej

#### 48. Problemer med ernæring

Sæt kryds her, hvis du **ikke** har haft problemer med ernæring i løbet af de sidste 3 måneder, og gå videre til [spørgsmål 49](#).

Hvis du **har** haft problemer med ernæring i løbet af de sidste 3 måneder:

Beskriv venligst kort hvad problemerne har været:

---

---

---

**Har du fået hjælp og/eller behandling for det fra sundhedsvæsenet?**

**Ja**. Hvis ja, hvor tilstrækkelig har denne hjælp og/eller behandling været?  
 Utilstrækkelig  Delvis utilstrækkelig  Tilstrækkelig

**Nej**. Ville du være interesseret i hjælp og/eller behandling, hvis det var muligt?  
 Ja  Nej

## Information og tillid

---

De næste spørgsmål handler om din tilfredshed med sundhedsvæsenet generelt set. Sundhedsvæsenet består af hospitaler, praktiserende læger, hjemmeplejen, palliative teams, hospice, og alt hvad man kan blive henvist til herfra, f.eks. fysioterapeut.

*Vi beder dig tænke på de sidste 3 måneder, når du besvarer spørgsmålene.*

	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	Nej, kun i mindre grad	Nej, slet ikke	Ved ikke/ ikke relevant
49. Har du modtaget tilstrækkelig information (om din sygdom, behandling, bivirkninger, og hvad sygdomsforløbet indebærer)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Har du tillid til, at du har modtaget de bedst mulige behandlingstilbud?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Ansvar for din pleje og behandling

---

51. Hvilken af følgende fagpersoner mener du har taget hovedansvaret for din pleje og behandling i løbet af de sidste 3 måneder? (Sæt kun **ET** kryds).

Min praktiserende læge

Hjemmesygeplejerske

Personale på hospital. Angiv venligst afdeling og hospital: \_\_\_\_\_

Andre. Skriv venligst hvem: \_\_\_\_\_

Ved ikke/ikke relevant

## Hverdagen

---

Vi beder dig nu tænke på dit dagligliv **inden for de sidste 3 måneder**.

52. Hvilke tre ting har været de vigtigste i din hverdag i løbet af de sidste 3 måneder?

1.

---

2.

---

3.

---

## Familie og venner

---

Vi vil gerne vide noget om dit samvær med din familie og venner i forbindelse med din sygdom.  
*Vi beder dig om at tænke på de sidste 3 måneder, når du besvarer spørgsmålene.*

	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	Nej, kun i mindre grad	Nej, slet ikke	Ved ikke/ ikke relevant
53. Har du fået støtte fra familie og venner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Har du fået den støtte fra familie og venner, som du har brug for?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. Har du været i stand til at udfylde din rolle i familien/vennekredsen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. Oplever du, at sygdommen har betydet, du er kommet tættere på familien/vennekredsen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Den sidste tid

---

Nu kommer der en række spørgsmål om dine ønsker for den sidste tid. Ønsker du ikke at svare på spørgsmålene, skal du blot springe videre til [spørgsmål 61 på side 13](#).

**57. Har du tænkt over, hvor du gerne vil tilbringe din sidste tid (dvs. de sidste uger/måneder af dit liv)?**

Nej  Ja  Ved ikke  Ønsker ikke at svare

**58. Hvis ja, hvor?**

- Hjemme hos mig selv
- Hjemme hos pårørende (*børn, venner, etc.*)
- Fast bolig på plejehjem/beskyttet bolig
- Aflastningsplads på plejehjem
- Hospital
- Hospice
- Andet sted, anfør venligst hvilket:
- Ved ikke/uafklaret

**59. Har du tænkt over, hvor du gerne vil være, når du skal dø (dvs. i det/de allersidste døgn)?**

Nej  Ja  Ved ikke  Ønsker ikke at svare

**60. Hvis ja, hvor?**

- Hjemme hos mig selv
- Hjemme hos pårørende (*ægtefælle, børn, venner, etc.*)
- Fast bolig på plejehjem/beskyttet bolig
- Aflastningsplads på plejehjem
- Hospital
- Hospice
- Andet sted, anfør venligst hvilket: \_\_\_\_\_
- Ved ikke/uafklaret

Tak fordi du valgte at svare på de ovenstående spørgsmål. Dine svar er af stor værdi for os i det videre arbejde med at forbedre vilkårene for danske kræftpatienter.

## Generelle spørgsmål om din tilfredshed med sundhedsvæsenet

---

De næste spørgsmål handler om nogle af de samme emner som tidligere i skemaet. Vi har valgt at tage disse spørgsmål med, da vi på den måde kan sammenligne besvarelser fra danske patienter med udenlandske undersøgelser. Vi beklager derfor, hvis spørgsmålene kan virke som gentagelser.

Tænk på den pleje og behandling, du har modtaget fra sundhedsvæsenet (hospitaller, praktiserende læger, hjemmeplejen, palliative teams, hospice, mv.) **i løbet af de sidste 3 måneder.**

Besvar venligst spørgsmålene nedenfor ved at sætte en ring om det tal, der bedst angiver, hvor tilfreds du er med plejen og behandlingen.

Hvor tilfreds er du med:	Meget tilfreds	Tilfreds	Ved ikke	Utilfreds	Meget utilfreds
61. Den information, der er givet om dine fremtidsudsigter	1	2	3	4	5
62. Svar fra personalet	1	2	3	4	5
63. Den information, der er givet om bivirkninger	1	2	3	4	5
64. Henvisninger til specialister	1	2	3	4	5
65. Hvor hurtigt dine symptomer er blevet behandlet	1	2	3	4	5
66. Lægernes opmærksomhed overfor din beskrivelse af dine symptomer	1	2	3	4	5
67. Den måde, undersøgelser og behandlinger er blevet udført	1	2	3	4	5
68. Din mulighed for at komme til at tale med en læge	1	2	3	4	5
69. Din mulighed for at komme til at tale med en sygeplejerske	1	2	3	4	5
70. Tilrettelæggelse af pleje og behandling	1	2	3	4	5
71. Den måde, familien er blevet inddraget i beslutninger om pleje og behandling	1	2	3	4	5
72. Den information, der er givet om, hvordan dine smerter skulle behandles	1	2	3	4	5
73. Den information, der er givet om undersøgelser	1	2	3	4	5
74. Hvor grundigt lægerne har vurderet dine symptomer	1	2	3	4	5
75. Lægernes opfølgning af undersøgelser og behandlinger	1	2	3	4	5
76. Din families mulighed for at komme til at tale med en læge	1	2	3	4	5
77. Den samlede støtte og hjælp, du har modtaget fra sundhedsvæsenet	1	2	3	4	5

På de næste side bedes du besvare et spørgeskema om dit helbred.

Bemærk venligst, at spørgsmålene omhandler **dit helbred i den forløbne uge.**



## EORTC QLQ-C15-PAL

Vi er interesserede i at vide noget om dig og dit helbred. Vær venlig at besvare alle spørgsmålene selv ved at sætte en ring omkring det svar (tal), som passer bedst på dig. Der er ingen "rigtige" eller "forkerte" svar. De oplysninger, som du giver os, vil forblive strengt fortrolige.

Dato for udfyldelse af dette skema (dag, måned, år):    |\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
78. Har du nogen vanskeligheder ved at gå en <u>kort</u> tur udendørs?	1	2	3	4
79. Er du nødt til at ligge i sengen eller at sidde i en stol om dagen?	1	2	3	4
80. Har du brug for hjælp til at spise, tage tøj på, vaske dig eller gå på toilettet?	1	2	3	4

### I den forløbne uge:

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
81. Havde du åndenød?	1	2	3	4
82. Har du haft smerter?	1	2	3	4
83. Har du haft besvær med at sove?	1	2	3	4
84. Har du følt dig svag?	1	2	3	4
85. Har du savnet appetit?	1	2	3	4
86. Har du haft kvalme?	1	2	3	4

### I den forløbne uge:

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
87. Har du haft forstoppelse?	1	2	3	4
88. Var du træt?	1	2	3	4
89. Vanskeliggjorde smerter dine daglige gøremål?	1	2	3	4
90. Følte du dig anspændt?	1	2	3	4
91. Følte du dig deprimeret?	1	2	3	4

Ved det næste spørgsmål bedes du sætte en ring omkring det tal mellem 1 og 7, som passer bedst på dig

### 92. Hvordan vil du vurdere din samlede livskvalitet i den forløbne uge?

1	2	3	4	5	6	7
Meget dårlig						Særdeles god

© Copyright 1995 and 2003 EORTC Study Group on Quality of Life. All rights reserved.

## Oplysninger om ægteskabelig status, uddannelse og erhverv

---

I denne sidste del af spørgeskemaet vil vi gerne bede om nogle oplysninger om din ægteskabelige status, uddannelse og erhverv.

### 93. Hvad er din ægteskabelige status?

Gift/samlevende  Skilt/separeret  Ugift  Enke/enkemand

### 94. Har du børn?

Nej  Ja. Hvor mange? \_\_\_\_\_

### 95. Har du hjemmeboende børn?

Nej  Ja. Hvor mange? \_\_\_\_\_

### 96. Hvilken erhvervsuddannelse har du?

- Ingen erhvervsuddannelse
- Er under uddannelse/studerende
- Specialarbejderuddannelse
- Kortvarig uddannelse (op til 1 år)
- Lærlinge/EFG-uddannelse
- Kortere teoretisk uddannelse (1-3 år)
- Længere teoretisk uddannelse eller
- mellemlang videregående uddannelse (over 3 år)
- Akademisk uddannelse

### 97. Bor du

- I egen bolig
- På plejehjem
- I plejebolig
- I beskyttet bolig

Andet sted: \_\_\_\_\_

### 98. Bor du

- På landet eller i en landsby
- I en mindre provinsby (<25.000 indbyggere)
- I en større provinsby (25.-200.000 indbyggere)
- I en storby eller dens forstæder





# BILAG 3: Kort spørgeskema

---



## Din tilfredshed med sundhedsvæsenet

Tænk på den pleje og behandling, du har modtaget fra sundhedsvæsenet (hospitaller, praktiserende læger, hjemmeplejen, palliative teams, hospice, mv.) **i løbet af de sidste 3 måneder**. Besvar venligst spørgsmålene nedenfor ved at sætte en ring om det tal, der bedst angiver, hvor tilfreds du er med plejen og behandlingen.

Hvor tilfreds er du med:	Meget tilfreds	Tilfreds	Ved ikke	Utilfreds	Meget utilfreds
1. Den information, der er givet om dine fremtidsudsigter	1	2	3	4	5
2. Svar fra personalet	1	2	3	4	5
3. Den information, der er givet om bivirkninger	1	2	3	4	5
4. Henvvisninger til specialister	1	2	3	4	5
5. Hvor hurtigt dine symptomer er blevet behandlet	1	2	3	4	5
6. Lægernes opmærksomhed overfor din beskrivelse af dine symptomer	1	2	3	4	5
7. Den måde, undersøgelser og behandlinger er blevet udført	1	2	3	4	5
8. Din mulighed for at komme til at tale med en læge	1	2	3	4	5
9. Din mulighed for at komme til at tale med en sygeplejerske	1	2	3	4	5
10. Tilrettelæggelse af pleje og behandling	1	2	3	4	5
11. Den måde, familien er blevet inddraget i beslutninger om pleje og behandling	1	2	3	4	5
12. Den information, der er givet om, hvordan dine smerter skulle behandles	1	2	3	4	5
13. Den information, der er givet om undersøgelser	1	2	3	4	5
14. Hvor grundigt lægerne har vurderet dine symptomer	1	2	3	4	5
15. Lægernes opfølgning af undersøgelser og behandlinger	1	2	3	4	5
16. Din families mulighed for at komme til at tale med en læge	1	2	3	4	5

*Fortsættes næste side*

## Symptomer og problemer

---

I de følgende spørgsmål ønsker vi at få at vide, om du får tilstrækkelig hjælp fra sundhedsvæsenet for dine symptomer og problemer. ***Vi beder dig tænke på de sidste 3 måneder, når du besvarer spørgsmålene.***

### 17. Smerter

Sæt kryds her, hvis du **ikke** har haft smerter i løbet af de sidste 3 måneder, og gå videre til spørgsmål 18.

Hvis du **har** haft smerter i løbet af de sidste 3 måneder:

**Har du fået hjælp og/eller behandling for det fra sundhedsvæsenet?**

- Ja.** Hvis ja, hvor tilstrækkelig har denne hjælp og/eller behandling været?  
 Utilstrækkelig  Delvis utilstrækkelig  Tilstrækkelig

- Nej.** Ville du være interesseret i hjælp og/eller behandling, hvis det var muligt?  
 Ja  Nej

### 18. At føle sig deprimeret

Sæt kryds her, hvis du **ikke** har følt dig deprimeret i løbet af de sidste 3 måneder, og gå videre til spørgsmål 19.

Hvis du **har** følt dig deprimeret i løbet af de sidste 3 måneder:

**Har du fået hjælp og/eller behandling for det fra sundhedsvæsenet?**

- Ja.** Hvis ja, hvor tilstrækkelig har denne hjælp og/eller behandling været?  
 Utilstrækkelig  Delvis utilstrækkelig  Tilstrækkelig

- Nej.** Ville du være interesseret i hjælp og/eller behandling, hvis det var muligt?  
 Ja  Nej

## Ægteskabelig status og erhvervsuddannelse

---

### 19. Hvad er din ægteskabelige status?

Gift/samlevende  Skilt/separeret  Ugift  Enke/enkemand

### 20. Hvilken erhvervsuddannelse har du?

- Ingen erhvervsuddannelse  Kortere teoretisk uddannelse  
 Er under uddannelse/studerende  Længere teoretisk uddannelse eller  
 Specialarbejderuddannelse mellemlang videregående uddannelse (over 3 år)  
 Kortvarig uddannelse (op til 1 år)  
 Lærlinge/EFG-uddannelse  Akademisk uddannelse

**Tusind tak for hjælpen. Spørgeskemaet bedes returneret til:**

Sara Korngut, Forskningsenheden, Afdeling P  
Bispebjerg Hospital opg. 20D, 1.sal  
Bispebjerg Bakke 23, 2400 København NV  
Tlf. 3531 3541. Email: skorngut@gmail.com

**Løbenummer:**

## BILAG 4: Den randomiserede undersøgelse

I alt 998 patienter blev randomiseret til at få enten et langt eller et kort skema. Dette blev gjort for at se, om stikprøven fra undersøgelsens første runde var repræsentativ. Den samlede svarprocent på spørgeskemaerne i den randomiserede undersøgelse var 31 % (21 % for langt skema og 41 % for kort skema).

De korte skemaer blev fulgt op af et rykkerbrev til de patienter, som ikke havde svaret inden for 14 dage. I alt 28 % af de potentielle deltagere for det korte skema havde svaret inden de modtog rykkeren, mens yderligere 13 % svarede efter rykkeren. Således svarede omkring en tredjedel af patienterne på det korte skema efter at have modtaget en rykker, og rykkeren må således siges at have haft en temmelig stor effekt på svarprocenten.

I Tabellerne 8, 9 og 10 sammenlignes deltagere og ikke-deltagere for den randomiserede undersøgelse fordelt på langt og kort skema, samt samlet. For kort skema og for langt og kort skema samlet, blev spørgeskemaet besvaret i mindre omfang af patienter over 70 år end af de yngre patienter. Der var ingen signifikant forskel på deltagelse mellem mænd og kvinder eller i forhold til diagnose.

**Tablet 8. Sammenligning af deltagere og ikke-deltagere, langt skema, randomiseret undersøgelse**

	Potentielle deltagere	Besvaret skema	Deltagelsesprocent (%)
Alle	457	97	21
Køn	Kvinder	44	19
	Mænd	53	23
Alder	< 61 år	21	25
	61-70 år	32	24
	>70 år	44	19
Diagnose	Lunge	25	21
	Tyktarm	13	22
	Bryst	11	24
	Prostata	9	26
	Anden	39	20

**Tabel 9. Sammenligning af deltagere og ikke-deltagere, kort skema, randomiseret undersøgelse**

		Potentielle deltagere	Besvaret skema	Deltagelsesprocent (%)
Alle		458	188	41
Køn	Kvinder	238	91	38
	Mænd	220	97	44
Alder	< 61 år	90	46	51
	61-70 år	115	62	54
	>70 år	253	80	32
Diagnose	Lunge	116	49	42
	Tyktarm	57	26	46
	Bryst	47	13	28
	Prostata	31	11	35
	Anden	207	89	40

**Tabel 10. Sammenligning af deltagere og ikke-deltagere, kort og langt skema i alt, randomiseret undersøgelse**

		Potentielle deltagere	Besvaret skema	Deltagelsesprocent (%)
Alle		915	285	31
Køn	Kvinder	464	135	29
	Mænd	451	150	33
Alder	< 61 år	175	94	54
	61-70 år	250	67	27
	>70 år	490	124	25
Diagnose	Lunge	235	74	31
	Tyktarm	115	39	34
	Bryst	93	24	26
	Prostata	65	20	31
	Anden	407	128	31

Af Tabel 11 fremgår det – for både langt og kort skema enkeltvis og for hele den randomiserede undersøgelse – at 26 % af deltagerne havde diagnosen lungekræft og 13-14 % tyktarmskræft. Der var lidt flere patienter med brystkræft og prostatakræft i gruppen med langt skema end i gruppen med kort skema og den samlede randomiserede undersøgelse, men forskellen var ikke signifikant.

**Tabel 11. Karakteristik af deltagere, diagnosegrupper, randomiseret undersøgelse**

		Langt skema		Kort skema		Samlet		
Diagnosegruppe	Diagnose	N	%	N	%	N	%	
Lunge	Lunge, bronkier og luftrør	25	26	49	26	74	26	
Tyktarm	Tyktarm og endetarm	13	13	26	14	39	14	
Bryst	Bryst	11	11	13	7	24	8	
Prostata	Prostata	9	9	11	6	20	7	
Anden	Mundhule og svælg	2	2	3	2	5	2	
	Spiserør	2	2	3	2	5	2	
	Mavesæk	4	4	7	4	11	4	
	Tyndtarm	1	1	1	1	2	1	
	Lever og intrahepatiske galdeveje	2	2	3	2	5	2	
	Bugspytkirtel	7	7	15	8	22	8	
	Modermærke	0	0	3	2	3	1	
	Livmoderhals	1	1	3	2	4	1	
	Livmoder	1	1	1	1	2	1	
	Æggestok	0	0	6	3	6	2	
	Blære	1	1	7	4	8	3	
	Nyre, nyrebækken, urinleder	1	1	7	4	8	3	
	Hjerne og centralnervesystem	7	7	11	6	18	6	
	Skjoldbruskkirtel	0	0	1	1	1	0	
	Non-Hodgkin malignt lymfom	3	3	2	1	5	2	
	Myelomatose	0	0	1	1	1	0	
	Leukæmi	1	1	3	2	4	1	
	Sarkomer og andre bløddede	1	1	1	1	2	1	
	Anden cancer	3	3	6	3	9	3	
	Ukendt cancer	2	2	5	3	7	2	
	I alt		97	100	188	100	285	100

Der var ingen statistisk signifikante forskelle på patienternes alder, køn, samlivsstatus eller uddannelse for dem der havde besvaret hhv. kort og langt skema (Tabel 12).

**Tabel 12. Samlivsstatus, erhvervsuddannelse, behandling, børn og bopæl for deltagerne i den randomiserede undersøgelse.**

Variabel		Antal (%) Langt skema (N=97)	Antal (%) Kort skema (N=188)	Antal (%) Samlet (N=285)
Køn	Kvinder	44 (45)	91 (48)	135 (47)
	Mænd	53 (55)	97 (52)	150 (53)
Alder	< 61 år	21 (22)	46 (24)	67 (24)
	61-70 år	32 (33)	62 (33)	94 (33)
	>70 år	44 (45)	80 (43)	124 (44)
Samlivsstatus	Gift/samlevende	55 (57)	134 (71)	189 (66)
	Ikke gift/samlevende	33 (34)	53 (28)	86 (30)
	Ukendt	9 (9)	1 (1)	10 (4)
Erhvervsuddannelse	Ingen	18 (19)	44 (23)	62 (22)
	Kort praktisk (< 1 år)	31 (32)	45 (24)	76 (27)
	Kort teoretisk (1-3 år)	14 (14)	33 (18)	47 (16)
	Lang teoretisk/akademisk (3+ år)	21 (22)	57 (30)	78 (27)
	Ukendt	13 (13)	9 (5)	22 (8)

Den mest relevante analyse af, om der er forskel i tilfredsheden blandt de patienter, som har besvaret hhv. langt og kort skema er at undersøge, om der er forskel i andelen som er tilfredse/utilfredse (dvs. opdelt rød/grøn). Dette er vist i Tabel 13. Der var ingen signifikante forskelle på de to grupper. Man kunne også have testet den oprindelige fulde svar-fordeling (meget tilfreds/tilfreds/ved ikke/utilfreds/meget utilfreds). Dette har vi gjort som en kontrol analyse. Denne analyse viste, at der var en signifikant forskel i retning af, at patienter, der havde besvaret det lange spørgeskema var mere tilfredse for tre af de 16 testede spørgsmål. Da analysen opdelt i rød/grøn danner grundlag for denne rapport, mener vi, at det er mest korrekt at sige, at der ikke er nogen forskel på de to grupper.



**Tabel 13. Andel af tilfredse/utilfredse blandt dem der har besvaret hhv. kort og langt skema.**

Spørgsmålsnummer	Langt skema		Kort skema		P-værdi
	Meget tilfreds/tilfreds (%)	Meget utilfreds/utilfreds (%)	Meget tilfreds/tilfreds (%)	Meget utilfreds/utilfreds (%)	
s61	82	18	82	18	0,976
s62	94	6	90	10	0,395
s63	89	11	88	13	0,766
s64	81	19	88	12	0,187
s65	89	11	81	19	0,092
s66	83	17	85	15	0,718
s67	92	8	89	11	0,431
s68	93	7	92	8	0,876
s69	99	1	98	2	0,714
s70	92	8	94	6	0,611
s71	85	15	93	7	0,058
s72	95	5	90	10	0,226
s73	91	9	88	12	0,473
s74	92	8	87	13	0,292
s75	89	11	89	11	0,975
s76	92	8	91	9	0,758

N (langt skema) = 58-89. N (kort skema) = 128-176.

FAMCARE er dikotomiseret i rød/grøn. 'Ved ikke' er udeladt, og sat som missing, hvorfor rød/grøn svar tilsammen giver 100 %. Andelen af patienter, som svarede 'ved ikke' var lige stor i de to grupper (i gennemsnit havde 14 % svaret 'ved ikke' til de 16 spørgsmål). Der er anvendt ch-square i analysen af, om der er signifikant forskel på besvarelsen i de to grupper.

Tabel 14 viser, at for spørgsmålet om depression har signifikant flere af deltagerne med langt skema et behov for hjælp end deltagerne med kort skema. Vi har ikke nogle forklaringer på dette, og mener ikke at vi kan konkludere noget ud fra dette ene spørgsmål.

**Tabel 14. Forskelle på symptomer og problemer (spørgsmål 45-46 i det lange spørgeskema, spørgsmål 17-18 i det korte skema).**

Spørgsmål	Langt skema (%)		Kort skema (%)		P-værdi
	Behov	Ikke behov	Behov	Ikke behov	
<b>45. Smerter</b>	25	75	24	76	0,797
<b>46. Depression</b>	41	59	29	71	0,045

N (langt skema) = 88-92. N (kort skema) = 174-175.

Variablen er dikotomiseret i rød/blå. Rød ('behov') dækker over besvarelsenerne utilstrækkelig/delvis utilstrækkelig hjælp, eller ingen hjælp trods ønske om hjælp. Blå (ikke behov) dækker over 'intet symptom/problem', 'intet behov' og ufuldstændig besvarelse. Der er anvendt chi-square i analysen af, om der er signifikant forskel på besvarelsen i de to grupper.

# BILAG 5: Den kvalitative pilotundersøgelse

---

## 1. Baggrund

Dette bilag er en afrapportering af den kvalitative del af Den Palliative Barometerundersøgelse. Projektgruppen for Den Palliative Barometerundersøgelse inviterede i december 2009 tre palliative tilbud til at indgå i den kvalitative del af undersøgelsen: Arresødal Hospice, Skt. Lukas Hospice og Palliativ Medicinsk Afdeling ved Bispebjerg Hospital. De tre tilbud har alle tilknyttet et udgående team også kaldet hjemmehospice. Derudover har Arresødal Hospice otte sengepladser, og der findes 12 sengepladser på henholdsvis Skt. Lukas Hospice og på Palliativ Medicinsk Afdeling på Bispebjerg Hospital.

Antropolog og projektleder i Kræftens Bekæmpelse, Marlène Elisabeth M. J. Spielmann, har stået for udførelse og afrapportering af denne kvalitative del.

## 2. Metode

### 2.1 Udvalgelse af informanter

Ledelsen på de tre palliative tilbud blev kontaktet og informeret om undersøgelsens kvalitative del, og de blev forespurgt om deres interesse for deltagelse. De tre tilbud ønskede alle at deltage. Tilbuddene udpegede hver en kontaktperson, og interviewereren afholdt et møde med vedkommende for at informere, planlægge og høre om deres vurdering af projektgruppens definerede succeskriterium på 3-4 patienter pr. tilbud. Samtlige tre tilbud vurderede, at de ville kunne bidrage med ca. fem informanter.

Selve rekrutteringen af informanterne fulgte følgende proces: Intervieweren informerede personalet skriftligt om undersøgelsens indhold og gav personalet ansvaret for at udvælge informanter. Herefter udvalgte personalet en række informanter, og de præsenterede muligheden for deltagelse i interviewet til dem. Derefter overvejede patienterne og de pårørende deres interesse for deltagelse, og i de tilfælde, hvor de ønskede at deltage, blev de præsenteret for en samtykkeerklæring og mødtes derefter med interviewereren. Denne tilgang resulterede i nogle fordele og ulemper. Ulemperne var, at der kom færre informanter end forventet, og man kan formode, at de, der deltog, var de mindst lidende fysisk såvel som psykisk, fordi udvælgelsesprocessen var så omfattende. Fordelene ved metoden vejer tungere, da tilgangen var etisk fordelagtig og viste sig meningsfuld for både projektledelsen, informanterne og det pågældende personale.

Uge 3, 4 og 5 i januar 2010 blev fordelt således, at interviewereren opholdt sig på Arresødal Hospice i uge 3 og stod til rådighed for potentielle informanter på Palliativ Medicinsk Afdeling og Skt. Lukas i uge 4 og 5. Resultatet blev tre interviews med informanter tilknyttet Arresødal Hospice og et interview på henholdsvis Skt. Lukas og Palliativ Medicinsk Afdeling. To pårørende faldt fra efter først at have udtrykt ønske om deltagelse til personalet. Alle tre tilbud var fuldt belagt i perioden.

Overordnet set er det svært at forudse tilstanden hos denne patientgruppe, men projektgruppen havde, sammen med ledelsen af tilbuddene, på forhånd forsøgt at kalkulere med denne usikkerhed. At succeskriteriet ikke blev nået skyldtes ligeledes en række strukturelle årsager, såsom travlhed blandt personale og patienter pga. andre projekter (samt flytning/udvidelse). Der indtraf ligeledes en række tilfældige årsager, såsom at mange indlagte havde hjernetumorer eller anden mental påvirkning, der gjorde deltagelse umulig.

## 2.2 Informanter

I alt deltog syv informanter, heraf tre patienter og fire pårørende.

Informanterne var patienter og pårørende tilknyttet et specialiseret palliativt tilbud. Alle informanterne var ressourcestærke, og alle havde et solidt socialt netværk.

## 2.3 Interviews

Der blev i alt foretaget fem semistrukturerede interviews, hvis formål var, med informanternes egne ord, at give et grundigt indblik i informanternes oplevelser og erfaringer inden for en række temaer. Interviewene blev foretaget ud fra en semistruktureret spørgeguide inspireret af temaerne fra opstartsnotatet fra den palliative barometerundersøgelse<sup>1</sup>. Da interviewene var uformelle og samtaleprægede, bidrog informanterne også med information, der rakte ud over de definerede temaer.

Interviewene varede mellem 20 og 50 minutter.

## 2.4 Interviewsituation

Interviewene foregik i et aflukket rum i det pågældende tilbud, hvor interviewet kunne forløbe uforstyrret. Et enkelt interview foregik i patientens hjem. Patienterne befandt sig alle i en overgangsfase mellem at være syg og døende, så informanterne kunne forventes at være prægede af angst og sorg. Derfor var interviewer særlig opmærksom på informanternes sindstilstand før, under og efter interviewet. Hensynet til den enkelte informant gik således forud for undersøgelsens genstandsfelt ved, at interviewer ved hvert enkelt interview løbende vurderede dybden og bredden i interviewet. Dette er bl.a. årsagen til, at der var en difference på 30 minutter mellem det korteste og det længste interview.

Alle informanter blev spurgt om deres oplevelse af at blive interviewet i den sårbare situation, de befandt sig i. Samtlige informanter gav udtryk for, at de var tilfredse og tilpasse med interviewsituationen.

## 2.5 Analysemetode

Interviewene blev alle lydoptaget og derefter ordret transskriberet. Analysen af transskriptionen blev derefter foretaget via meningskondensering, hvor indholdet i informanternes udsagn kondenseres i korte formuleringer og efterfølgende samles i temaer. Således blev der identificeret fem fællestræk ved patienternes oplevelser og erfaringer.

Fællestrækkene er følgende:

- 1) veje til palliativ indsats
- 2) hverdagen
- 3) samarbejde mellem sektorer
- 4) psykosocial omsorg og smertelindring
- 5) begrebet palliativ indsats – definition og forståelse

Analysen er inddelt i fem tematiske afsnit svarende til de fem overordnede fællestræk.

---

### 1. Temaerne i opstartsnotatet er:

- lindring af smerter og andre vigtige symptomer
- psykiske, sociale, åndelige og eksistentielle problemstillinger
- praktiske og økonomiske problemstillinger, herunder de pårørendes muligheder for at varetage omsorg og evt. få orlov
- tilstrækkeligheden og adgangen til hjælp fra sundhedsvæsenet (hospitaller, praktiserende læger, hjemmepleje, palliative specialister, herunder også hospice)
- kvaliteten af kommunikation, information, psykosocial omsorg
- graden af sammenhæng og koordination i forløbet
- muligheder for at være hjemme længst muligt, hvis dette er patientens ønske

### 3. Analyseresultater

Generelt har erfaringerne fra de aktive/ kurative behandlingsforløb haft en afgørende tyngde i interviewene af flere årsager. Oplevelserne har præget informanternes nuværende liv og den specialiserede palliative indsats forstås og vurderes ud fra erfaringerne fra "det almindelige" sundhedsvæsen.

Generelt sagde samtlige informanter "vi" om deres erfaringer, uanset om de selv var patient eller pårørende, hvilket peger på, at man som patient og pårørende langt hen ad vejen oplever og erfarer i fællesskab.

#### 3.1 Veje til palliativ indsats

Alle patienterne har modtaget enten kemoterapi eller strålebehandling, og et par patienter har søgt eller været tilknyttet eksperimentel behandling.

#### Oplevelser og erfaringer fra det aktive behandlingsforløb

Informanternes blik på deres aktive behandlingsforløb er ikke entydigt godt eller entydigt dårligt. Det interessante er, at kritikpunkterne er fælles for informanterne, og de er en kilde til en frustration, som stadig præger deres liv. Kritikpunkterne handler om svigt i forhold til information, kommunikation, sammenhæng og kontinuitet.

En patient beskriver det aktive behandlingsforløb således:

*"det har været skide godt.. Selve orienteringerne.. det er for dårligt...".*

Denne udtalelse beskriver præcist størstedelen af informanternes oplevelse af en kompetent medicinsk og teknologisk kræftbehandling, men et udækket behov i form af mundtlig og skriftlig information om kræftsygdommen og behandlingen.

Alt i alt har informanterne savnet konkrete forklaringer i forhold til deres medicinering og behandling.

*"De informationer, man forventede at få af systemet, dem har vi faktisk selv hentet rundt omkring."*

For at imødekomme det udækkede behov for information har alle, på nær én, selv søgt informationer hos bekendte eller på internettet. Flere benytter Kræftens Bekæmpelses hjemmeside til at hente informationer om kræft og om at være kræftramt, og en informant beskrev sig selv og sin kone som "en omvandrende database". Informanterne bruger aktivt de informationer, de selv finder, ved at stille konkrete spørgsmål og krav til de afdelinger, de er eller har været tilknyttet.

Informanterne har tillid til den tekniske del af deres behandling, men ordene kamp/at kæmpe og manglende tillid benyttes ofte af informanterne i forhold til det aktive behandlingsforløb. Oplevelserne forklares ved manglende kontinuitet og dårlig kommunikation mellem sygehuslægerne og patienten/ den pårørende. Flere informanter har oplevelser tilsvarende denne pårørendebeskrivelse af en samtalsituation med den behandlende læge:

*".. jeg synes, det er et kæmpe problem, at man snakker med 20 forskellige læger, hver gang man kommer ind. De læser, det der står på den øverste side i journalen, når man spørger om et eller andet, så begynder de at sidde og bladre febrilsk ..det behøver de ikke, så kan de spørge mig, for jeg kender hele journalen .. det burde jo ikke være sådan det der med, at man har en læge, der [ikke] kender sagens gang.. og det er endnu værre når man havner i to afdelinger.. eller endnu flere så er du totalt lost".*

Sygehuslægenes manglende kendskab til patienten beskrives som en af hovedkilderne til utryghed og mistillid hos patienten og de pårørende. Det skaber frustration. Informant forklarer, at "man hele tiden fik

en ny læge, og man skulle begynde forfra fra Adam og Eva ik'". Som følge af den manglende kontinuitet oplever informanterne et stort personligt ansvar under det aktive behandlingsforløb, og flere har følt sig nødsaget til at indtage en tovholderfunktion ved hele tiden at være proaktive i forhold til aftaler, og afdelinger og sektorer imellem. Informanterne er frustrerede over, at der mangler en vejviser i og på tværs af sundhedsvæsenet og at ansvaret for deres forløb ikke blot placeres hos, men også varetages af en relevant sundhedsprofessionel. En patient forklarer:

*"..man er nødt til at kunne noget om det her .. man kan ikke bare sige goddag, jeg er patient jeg er syg.. gør noget.. det er der ingen, der kan finde ud af. Man skal komme og sige goddag jeg er patient, jeg er syg, jeg vil gerne have, der bliver gjort det og det.. det er jeg klar over i dag. Man er jo tabt i det her system ... i beholdersystemet ... jeg føler, at jeg sidder mellem fire stole, og jeg sidder ikke rigtigt på nogen af dem"*

### **Adgang til et specialiseret tilbud**

Informanternes viden om det specialiserede palliative tilbud stammer ikke fra hospitalsvæsenet, men fra de pårørendes egen research og hjemmesygeplejen. Det er på eget initiativ mulighederne for en specialiseret indsats er blevet undersøgt og iværksat.

Informanternes beskrivelser af adgangen til det specialiserede tilbud er stort set identiske. De beretter om en uudholdelig lidelse på grund af fysiske smerter, som hverken hospital eller hjemmesygepleje (egen læge) har kunnet smertedække. Alle patienterne har haft et forløb, hvor de er startet i udgående team/hjemmehospice, og derefter indlagt på det specialiserede tilbud. En af patienterne er tilknyttet hjemmehospice og har endnu ikke erfaring med hospice.

Informanterne havde på forhånd en forventning om, at nogen i sundhedssystemet havde informeret dem om, hvad palliativ indsats er, og om hvilke muligheder der er for at modtage en palliativ indsats.

### **3.2 Hverdagen**

Informanternes fortællinger om patienternes hverdag kan deles i to sider, der opleves samtidigt. Den ene side handler om begrænsninger såsom træthed og manglende mobilitet, der kan medføre kedsomhed, ensomhed og frustration. Den anden side indeholder mere positive aspekter som følelsen af tryghed og hjemlighed.

#### **Træthed og manglende mobilitet**

Alle patienterne er ifølge dem selv og de pårørende meget trætte. Trætheden sætter en begrænsende ramme om hverdagens aktiviteter, men også nætterne benævnes som et potentielt kritisk tidsrum, som følgende pårørendeudsagn illustrerer:

*"Det er stort, at hun har sovet 3 timer gange to, ellers plejer det ikke at være mere end en time ad gangen.."*

Søvn og ro hører generelt natten til, men som patient i et palliativt tilbud er det om natten man, måske, er alene uden sine pårørende, og man kan opleve smerter og irritation i højere grad, fordi man har et ønske om at sove. Det kan skabe uro og føre til yderligere træthed om dagen, både for patienten og den pårørende, som ofte følger patientens døgnrytme i hjemmet eller i visse tilfælde som overnattende gæst på det palliative tilbud. Flere roser den palliative indsats for den smertefrihed patienterne har opnået, som har hjulpet dem tilbage i en så at sige normal rytme med at kunne sove forholdsvis kontinuerligt om natten. En patient beskriver det således:

*"Efter jeg er blevet smertefri [indlagt på hospice] om natten er det ikke noget problem. det har været et problem at sove.. fordi jeg ikke kunne holde mig smertefri..."*

Ifølge informanterne hører træthed sammen med manglende mobilitet. Mange af patienterne er dårligt gående eller sengeliggende, og *"så kan man ikke så meget"*. I flere tilfælde er senfølger årsagen til den manglende mobilitet. Flere fortæller også variationer af, at *"hun bliver hurtigt træt af næsten ingenting"*. Således spiller det en stor rolle for hverdagens forløb, at patienten befinder sig i sin seng, at intervallerne mellem hver søvnperiode er korte, og at selv ukomplekse aktiviteter af kort varighed har en trættende effekt.

Patienterne og de pårørende fortæller, at kedsomheden melder sig i hverdagen, da der er en mangel på, hvad man samlet kunne kalde meningsfulde eller intelligente aktiviteter. To pårørende beskriver muligheden for aktiviteter således:

*"De har noget musik, du kan låne.. de har nogen bøger, du kan låne, men ellers er der ikke nogen aktiviteter... det piner hende og irriterer hende ad helvede til for hun har været en meget aktiv person..."*

Der er ingen, som giver konkrete eksempler på, hvad en meningsfuld aktivitet kunne være. Men der er tale om aktiviteter, de førhen har kunnet alene eller sammen med deres pårørende, eller aktiviteter, der vil kunne give dem nydelse i deres nuværende hverdag.

### **Tryghed og hjemlighed**

Samværet med den nærmeste familie er det der giver mening og tryghed for patienten. Men flere pårørende beskriver også, at det kan være psykisk hårdt for dem at skulle opholde sig på det palliative tilbud størstedelen af deres hverdag. De pårørende har også andre forpligtelser, eksempelvis overfor deres børn, og de oplever ofte at sidde "stand by" på det palliative tilbud, eksempelvis når patienten sover. Patienten ønsker forståeligt nok, at den pårørende skal være til stede, da vedkommende skaber en sfære af hjemlighed og tryghed, og denne forventning/behov kan være et pres for den pårørende.

*"Når hun er her alene ..det synes hun ikke om.. hun vil helst have, der er noget familie om hende hele tiden ik' så føler hun sig tryk.. men det er på mange måder også en belastning at skulle være her hele tiden, så det er en balancegang"*

Alt i alt udmærker det specialiserede tilbud sig ved, at rammerne tillader, at informanterne kan skabe en hjemlighed trods de institutionelle rammer. Følelsen af at høre til i rummet er vigtig for samtlige informanter, og de to rum, hvor de oplever denne følelse, er henholdsvis på det specialiserede tilbud og i hjemmet. En pårørende udtaler:

*"Vi forsøger at skabe en hjemlighed omkring hende.. vi gør, som vi har lyst til ik' ..det eneste sted jeg ikke går hen, det er medicinskabet"*

Patienterne oplever også selv denne hjemlighed:

*"Så X var så glad, da hun kom hjem, som hun kalder det her [det specialiserede tilbud]"*

Og hjemligheden består ifølge en pårørende i at:

*"Vi kan tage nogen af vores egne vaner med her"*.

Rummene i det specialiserede tilbud opleves som åbne og rare, og de forstås i forhold til hospitalet. En patient fortæller:

*"Det er ligesom at være kommet i himmeriget synes jeg, når man ser omgivelserne..her er så rent og pænt, og personalet er helt ud over, hvad man ellers er vant til i hospitalsvæsenet..jeg har sovet dejligt i nat, og det er første gang i lange tider.. så det tager jeg som et stort gode..jeg er jo blevet smertedækket"*.

## Mad og måltider

Dagens forskellige måltider værdsættes af informanterne, selv om mange af patienterne har besværligheder med at spise. En patient fortæller:

*"Jeg kaster op, hver gang jeg spiser.. eller næsten.. Når nu man er, sådan som jeg er, så spiser man ikke ret meget.. at man så kan få det serveret lækkert og ikke for stort, det tror jeg betyder meget... at det glider mere ned .. jeg holder utroligt meget af mad og det er irriterende, at jeg ikke kan spise uden at det skal op igen"*

Måltiderne spiller en vigtig rolle i hverdagen. Maden beskrives som yderst delikat, og informanterne oplever, at det er noget særligt, at der eksempelvis tilbydes vin. Måltiderne ses som en kilde til nydelse, og der er en overensstemmelse mellem patienternes og de ansattes forventninger til indtaget af mad.

### 3.3 Samarbejde mellem sektorer

Patienterne har forskellige tilknytninger til forskellige afdelinger/tilbud inden for både den regionale og den kommunale sektor, og det er varierende over tid, hvor mange tilknytninger de har. En patient beskriver sin nuværende situation således:

*"Det er en tredjedel af min enklave ik' hjemmeplejen, så er der Hospice X, så er der min egen læge, det er de tre hovedsten, der er i øjeblikket... det er dem, vi klamrer os til."*

Flere informanter har især tidligere i forløbet savnet en tovholderfunktion, der påtog sig et ansvar for kontinuiteten og sammenhængen i deres forløb. En patient illustrerer oplevelsen på denne måde:

*"Når der er noget, man ikke er, så er det kompetent, når man er syg.. så man er nødt til at omgive sig med en hær af specialister, der kan kæmpe for én"*

Flere informanter oplever en tryghed ved, at det specialiserede tilbud har taget initiativ og hjulpet med at kontakte hjemkommunen i forhold til anskaffelse af hjælpemidler og konkretisering af plejebestanden.

Samtlige informanter har positive erfaringer med den kommunale hjemmepleje. En pårørende udtrykker det således:

*"Det er fantastisk..man hører meget dårligt om det dér, men hjemmeplejen i X kommune, dem kan vi prise..."*

Mange informanter henviser til det dårlige ry, som de mener, hjemmeplejen har i offentligheden, og de ser deres egne oplevelser som en kontrast hertil, som de er glade for at kunne betone. Informanterne påpeger dog, at hjemmesygeplejen/ egen læge ikke har formået at smertedække dem i tilstrækkeligt omfang.

### Egen læge

Informanterne vurderer, at den praktiserende læge spiller en lille og perifer rolle i deres forløb som uhelbredelig kræftsyg. Egen læge har ikke været aktiv i forhold til at informere om muligheder for palliativ indsats, hvilket informanterne har savnet. Informanterne har en forventning om at deres egen læge bør være oplyst om patientens forløb og status, samt at egen læge er opmærksom på dem og henviser dem til mulige tilbud. Dette har de ikke oplevet.

En patient har efter megen insistens opnået, at egen læge kommer på hjemmebesøg. Denne metode oplever patienten og den pårørende som en stor succes. Lægen følger således kontinuerligt patientens tilstand, og patienten er yderligere tryk, idet han oplever, at lægen handler kompetent og er vidende om kræftsygdomme.

## Tilknytning til hospital

Patienternes tilknytning til hospitalet opleves ikke altid som entydig blandt informanterne, men som en vekselvirkning mellem at føle sig afsluttet og ikke afsluttet. Den samme patient fortæller følgende om tilknytningen til hospitalet:

*"Dem har jeg afsluttet.. de har afsluttet mig og det virker begge veje"*

*"Vi er jo nødt til at holde os til Hospital X .. de tager sig af slanger og teknik .. Hospice X de smertelindrer"*

Informanternes perspektiv på deres tilknytning til hospital(er) er ambivalent, idet hospitalet på den ene side repræsenterer kræftbehandling og et muligt håb om livsforlængelse, samt en nødvendig bioteknologisk kunnen. På den anden side tilskrives hospitalet en manglende kompetence i forhold til patientens nuværende smerteproblematik og eksistentielle ståsted. Besøgene og indlæggelserne på hospital som uhelbredelig kræftsyg kan således virke angstprovokerende, skuffende, opgivende, fysisk smertefuldt og kontinuerligt minde informanterne om en kræftbehandling, der ikke virkede kurativt. Hospitalets rum beskrives ligeledes som væsensforskelligt fra det specialiserede tilbud. Hvor hospitalet rum er institutionelt og karakteriseret ved sygdom og kræft, er det specialiserede tilbud karakteriseret ved omsorg, helhedsforståelse og smertelindring.

En patient udtrykker:

*"Specielt når jeg er på hospitalet, føler jeg mig utrolig ensom"*

I forhold til hospitalet roses lægers og sygeplejerskers faglige og medmenneskelige indsats generelt af samtlige informanter. Den negative oplevelse af hospitalet tilskrives således ikke personalets handlinger eller væremåde men strukturelle forhold, såsom for mange forskellige læger og personalets manglende kompetencer i palliativ indsats.

Der er ingen af informanterne, der har modtaget vejledning i forhold til økonomiske spørgsmål Ingen har søgt eller er blevet tilbudt rådgivning af en socialrådgiver eller lignende fagperson, og der er ingen pårørende, der har eller har haft orlov. En pårørende er pensioneret, to har særaftaler med deres arbejdsplads om, at de arbejder i det omfang, de skønner muligt, og én er sygemeldt.

Der er kun en af patienterne, der var tilknyttet arbejdsmarkedet, før hun blev uhelbredelig kræftsyg. Men i dette tilfælde har det kommunale jobcenter spillet en negativ rolle i forhold til patienten og den pårørende. Den pårørende forklarer, hvorledes kontakten har været en kilde til frustration frem for hjælp:

*"Den eneste socialrådgiver vi har sådan rigtigt har haft kontakt med det er Jobcenter fordi x var syg, og så skal hun jo igen og igen skrive til dem, jamen jeg er stadig syg ik' ... jeg oplever det som en mistænkeliggørelse ... og manglende tillid ... både x og jeg har været på arbejdsmarkedet i ... jeg ved ikke hvor mange år.. "*

Familien har således oplevet at Jobcenteret har manglet respekt for familiens krise, der skyldes den alvorlige og uhelbredelige kræftsygdom.

En anden patient oplyser, at hans datter ved et tilfælde var blevet opmærksom på hans berettigelse til et fuldt tilskud til medicinudgifter. Patienten og den pårørende havde en forventning om, at sådanne informationer burde tilflyde dem fra sundhedsvæsenet.

En informant har undersøgt og benyttet supplerende muligheder såsom alternativ og eksperimentel behandling samt behandling i udlandet:

*"Det er klart vi har også haft udlandet oppe og vende det ..alt har været oppe og vende, det gør man jo, når man har sådan en sygdom".*



### 3.4 Psykosocial omsorg og smertelindring

#### Psykosocial omsorg

Ifølge patienterne spiller deres nærmeste pårørende den vigtigste rolle i forhold til deres psykiske tilstand og ved at være tovholder- og støttefunktion gennem behandlingsforløbet. En patient fortæller:

*"Hvis jeg ikke havde haft x så ..var jeg gået til .. fordi jeg kan ikke rumme det her"*

Det er med deres nærmeste pårørende, at patienterne deler deres bekymringer, og der er ingen af informanterne, der har deltaget i støttetilbud.

En patient fortæller:

*"Jeg er bange for det der med andre kræftpatienter det bliver.. hvor man sidder og ælter rundt i kræft... det kan jeg ikke bruge".*

Samme patient benytter dog den virtuelle kommunikation til at pleje og arbejde med sit psykiske velbefindende:

*"Jeg har fået meget feed back på det [internetblog], det har jeg haft meget fornøjelse af .. det er jo en form for terapi i virkeligheden..."*

Patienten bruger metoden til at kommunikere om sygdommen og sine tanker, primært til venner og familie. Forskellige former for alternativ terapi og kostvaner er også med til at opfylde et behov for psykisk velvære hos denne patient.

Informanterne giver udtryk for følelsesmæssig og eksistentiel lidelse i deres nuværende situation:

*"Jeg tror x [patienten] er bange og ked af det ... og det er der jo ikke noget at sige til ... jeg er jo også ked af det ik'. Mit liv i øjeblikket er jo ikke noget liv.. det er sådan lidt miserabelt.. det må man erkende"*

Det er smertefuldt for informanterne at tale om deres psykiske velbefindende, og de finder det svært at italesætte og konkretisere denne tilstand. Den lidelsesfulde psykiske tilstand var en særdeles udtalt tendens blandt informanterne, hvilket er tankevækkende, når man tager i betragtning, at informanterne er blevet udvalgt af sundhedspersonalet, og derefter selv har haft overskud til at deltage i interviewene. Det peger på et udækket behov for psykosocial støtte hos både patienter og pårørende.

De pårørende er bekymrede for patientens psykiske velbefindende, men ingen af patienterne har ønsket psykologbistand. To pårørende beretter om deres samtaler med psykologer i forbindelse med, at de er ægtefælle til en uheldbreddelig syg:

*"Jeg får lov at sidde og snakke øh.. jeg har ikke følt jeg har fået noget tilbage andet end bekræftelser"*

Og

*"De har prøvet at pudse psykologer på mig her.... jeg også talt med en enkelt gang, men nej.. jeg har sgu ikke brug for psykologer"*

De to eneste, der har benyttet psykologbistand, har altså ikke haft en positiv oplevelse, men det centrale er, at næsten alle informanter giver udtryk for et behov for psykosocial støtte. Det blev dog problematiseret, at det psykosociale felt i praksis kan blive lig med et religiøst område kropsliggjort i en præst og et psykologisk område med en psykolog eller lignende. Disse kategorier er meget fastlåste og de fremstår meget lidt operationelle for informanterne, samtidig med det kræver et vist psykisk overskud at søge hjælp til sig selv.

## Smertelindring

Alle informanter oplever, at patienterne får en optimal smertelindring af det specialiserede tilbud. Én pårørende udtrykker det således:

*"De er forbandede gode til smertelindring her"*

Informanterne oplever, at smerterne varierer og kræver overvågning så dosering og medikament svarer til smerternes karakter og omfang. Dette opfyldes af personalet på det specialiserede tilbud, og deres specialviden bemærkes og værdsættes blandt informanterne.

Informanterne sætter deres nuværende tilfredsstillende smertelindring i forhold til deres oplevelse af, at hospitalet ikke har formået at håndtere patienternes smerter.

*"Hospitalet kunne slet ikke styre x [patientens] medicinering, så det vil sige at x smertelindring krakelerede totalt"*

*"Det kunne de jo ikke finde ud af på de andre hospitaler.. de blev ved med at komme og gå og lave om .. det var først da Hospice X fik fat i mig.. der kom lidt klangbund i det der smertelindring "*

*"Jeg var ikke smertedækket [på de almindelige hospitaler]"*

Patienterne er lettede, fordi de, via den palliative smertebehandling, har genfundet en form for autonomi og opnået en vis grad af smertefrihed. Smertelindringen har således givet dem et større handle- og tanke- rum, fordi det ikke længere kun er de fysiske smerter, der sætter rammerne for, hvad de kan foretage sig eller tænke på. De har eksempelvis overskud til besøg, samtaler eller til at betragte familiefotos.

### 3.5. Begrebet palliativ indsats – definition og forståelse

Patienterne oplever en lettelse ved ikke at føle sig "patientgjort" i det palliative tilbud til trods for de institutionelle rammer, og til trods for at medicinering er en betydelig del af indsatsen i det specialiserede palliative tilbud. Informanterne værdsætter diskretionen og den manglende synlighed omkring sygdom og medicinering. Der står ikke dropstativer, lifte eller andre hjælpemidler fremme. Informanternes forståelse af palliativ indsats dannes ud fra deres erfaringer fra det almindelige hospitalssystem.

Informanterne oplever en åbenhed og tid til at tale med patienterne i den specialiserede indsats. Dette ses som et modsætningsforhold til de sundhedsprofessionelles kommunikation omkring og til uhelbredelig syge i det almindelige hospitalsvæsen. Her et eksempel:

*"Generelt så må jeg sige, de har ikke været synderligt åbne omk. X's sygdom.. der er igen..jo vi fik at vide, at det her det var en palliativ behandling, men der var ikke nogen, der har fortalt os, hvad palliativ betyder. Og det vil sige, man skal gå hjem og slå ordet op for at finde ud af : Nå okay (viser et chokeret ansigtsudtryk)"*

Informanterne bliver generelt usikre, når de skal udtale ordet palliation og/eller palliativ, og de er søgende i forhold til ordets betydningsindhold. Ofte har sundhedsprofessionelle og andre oversat det til smertelindring og som en behandling, man kan tilbyde uhelbredeligt syge. Smertelindring og behandling er forskelligt fra betydningen af død/døende, som er ord, der ikke italesættes af informanterne. Dette peger på et behov for en afmystificering og operationalisering af begrebet ved at konkretisere de mange forskelligartede tiltag, som indsatsen rummer og for at informere både sundhedspersonalet og kræftpatienterne om indsatsens eksistens og indhold.

Patienterne og de pårørende fremstår betydeligt uafklarede i forhold til, at enden på livet er nær. Baggrunden for dette kan være, at tre af de fem patienter i undersøgelsen er diagnosticerede inden for det sidste år. Kræftdiagnosen og den dårlige prognose har derfor været en voldsom ændring i hele familiens liv. Disse faktorer kan også forklare behovet for at beskæftige sig med og få lindret den eksistentielle krise, de til dels befinder sig i.

I de tilfælde, hvor det er den pårørende, der alene deltager i interviewet, giver vedkommende udtryk for, at ægtefællen er uafklaret og har psykisk svært ved at rumme, at han/hun skal dø inden for en kort tidshorisont. Ud fra interviewene tyder det på, at alder samt længden af sygdomsforløbet er afgørende faktorer.

### **Sammenfatning**

Overordnet set viser undersøgelsen, at oplevelserne af den specialiserede indsats forstås og vurderes ud fra erfaringerne fra det almindelige hospitalsvæsen, hvor informanterne har oplevet svigt i forhold til information, kommunikation, sammenhæng og kontinuitet.

Informanternes negative oplevelser af hospitalsvæsenet tilskrives ikke personalets handlinger eller væremåde men strukturelle forhold. I den specialiserede palliative indsats oplever informanterne en direkte overensstemmelse mellem forventning og ønsker hos dem selv og den omsorg og behandling, de tilbydes. Ifølge informanterne er det en lettelse og en befrielse, at de i det specialiserende tilbud føler, de hører til og kan rummes.

Informanternes erfaring er at adgangen til det specialiserede palliative tilbud har været, at patienten har gennemgået en lang en fase med uudholdelige smerter, som hjemmesygeplejers/egen læge eller hospitalet ikke har kunnet håndtere medicinsk. Informationerne om det specialiserede tilbud er tilkommet informanterne via pårørendes research eller den kommunale hjemmesygepleje.

Træthed og manglende mobilitet sætter rammen for patientens hverdag, og kedsomhed og ensomhed kan melde sig. Samværet med den nærmeste familie er en meningsgivende aktivitet for patienterne. Det specialiserede tilbud udmærker sig ved, at informanterne formår at skabe en hjemlighed og tryghed trods de institutionelle rammer. Følelsen af at høre til i rummet er vigtig for informanterne, og de to "rum", hvor de oplever denne følelse, er henholdsvis i det specialiserede tilbud og i hjemmet.

Det palliative tilbud opleves som en aktiv tovholder, der gerne påtager sig et ansvar – også i forhold til kommunikationen med andre sektorer. Det opleves som en befrielse, da informanterne førhen har oplevet et for stort personligt ansvar i forhold til deres sygdomsforløb. Informanterne har generelt positive erfaringer med den kommunale hjemmesygepleje. Patienterne oplever, at deres egen læge spiller en lille og perifer rolle og ikke er vidende om deres sygdomsforløb. Dette er tankevækkende, idet det er egen læge, der har haft ansvaret for deres smertebehandling, før de kom til det specialiserede tilbud.

Patienterne er meget følelsesmæssigt berørte af deres nuværende situation. De er "kede af det" og "bangede", og de finder det svært at italesætte denne lidelsesfulde psykiske tilstand. De påpeger et behov for psykosocial støtte, men de har svært ved at konkretisere støttens indhold, og kategorierne præst og psykolog opfattes som fastlåste og lidet anvendelige. Med hensyn til fysiske smerter, oplever patienterne, at de er varierende og kræver overvågning af præparat og dosering. De forbinder smertedækning og smertefrihed med det specialiserede palliative tilbud.



Kræftpatienters erfaringer er en unik kilde til kvalitetsforbedring af sundhedsvæsenets indsats over for kræfttramte.

Denne rapport præsenterer en undersøgelse, der belyser oplevelsen blandt danske kræftpatienter, der er så langt i deres sygdomsforløb, at de modtager fuldt medicintilskud. Det drejer sig om uheldeligt syge patienter med relativt kort forventet levetid, dvs. patienter, der er i det, der kan kaldes sen palliativ fase, hvor der først og fremmest kan tilbydes en lindrende indsats. Det er første gang denne gruppe patienters oplevelser er undersøgt i en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse i Danmark.

Undersøgelsen er gennemført som en spørgeskemaundersøgelse på baggrund af litteraturstudier og kvalitative interviews. I spørgeskemaet har patienterne bl.a. beskrevet deres oplevelse af sundhedsvæsenet og udvalgte symptomer og behov. I alt 542 patienter besvarede et spørgeskema.

Resultaterne peger på, at der er behov for at skabe forbedring på følgende områder i forhold til patienter i den palliative fase:

- Mere og bedre involvering af og interesse for de pårørende.
- Bedre sammenhæng mellem de forskellige sektorer.
- Mere opmærksomhed på patienternes symptomer.
- Større viden om, hvordan patienternes ønske om, hvor de ønsker at dø kan imødekommes.
- Hjælp til at håndtere, at patienterne ikke oplever at kunne udfylde deres rolle i familien.
- Hjælp til at få hverdagen til at fungere.
- Støtte til det personlige netværk.

Især enlige og yngre patienter får ikke imødekommet deres behov, og særlig opmærksomhed på disse patienter er derfor nødvendig.

**Kræftens Bekæmpelse**

Strandboulevarden 49

2100 København Ø

[www.cancer.dk](http://www.cancer.dk)

