



PATIENTVURDERINGER
AF BEHANDLINGSFORLØB VED BRYSTLIDELSER

2004



En spørgeskemaundersøgelse blandt 1.700 kvinder opereret i 2000 i Danmark

Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering

PATIENTVURDERINGER AF BEHANDLINGSFORLØB VED BRYSTLIDELSER

En spørgeskemaundersøgelse blandt 1.700 kvinder opereret i 2000 i Danmark

Patientvurderinger af behandlingsforløb ved brystlidelser

Redaktion:

Gerd Just Mikkelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

© Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering

Emneord: patienttilfredshed; brystlidelser; brystkræft; evaluering; kvalitetsudvikling; kræft; spørgeskemaundersøgelse

Sprog: Dansk med engelsk resumé

URL: <http://www.cemtv.dk>

Format: pdf

Version: 1,0

Versionsdato: 28.05.2004

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, juni 2004

Design: Sundhedsstyrelsen

Layout: P.J.Schmidt Grafisk Produktion

ISBN elektronisk udgave: 87-91437-17-2

Rapporten citeres således:

Mikkelsen, G.J. (red.), Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering
Patientvurderinger af behandlingsforløb ved brystlidelser. København: Sundhedsstyrelsen, 2004

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:
Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering
Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Tlf. 72 22 75 49
E-mail: cemtv@sst.dk
Hjemmeside: www.cemtv.dk

Publikationen kan gratis hentes på www.sst.dk

Forord

Brugernes vurderinger er vigtige for sundhedsvæsenet, og denne rapport omhandler oplevelsen hos kvinder der var indlagt og opereret for brystlidelser i 1. halvår 2000 på kirurgiske afdelinger på danske, offentlige sygehuse. Undersøgelsen blev igangsat og data indsamlet i det daværende Evalueringscenter for Sygehuse. 1.780 kvinder med godartet eller ondartet lidelse i brystet indsendte i 2001 deres svar angående oplevelser og vurderinger af patientforløbet, svarende til ca. 71 pct. af de udsendte spørgeskemaer. Undersøgelsen rummer svar fra 1.139 kvinder med brystkræft eller ca. 59 pct. af de kvinder som efter en foreløbig opgørelse fra Cancerregisteret fik konstateret brystkræft i 1. halvår 2000.

De fleste kvinder oplever stor uvished og ængstelse i et forløb med brystlidelser både før og efter diagnosen, der jo kan dreje sig om en livstruende sygdom. Det stiller store krav til sundhedspersonalets håndtering af patientforløbene. Undersøgelsen ser på kvindernes indtryk og vurderinger af information, kommunikation med sundhedspersonalet, personlig støtte, egen indflydelse og behandlingsresultatet.

I den samlede gruppe af kvinder ses der en ganske positiv vurdering, uanset diagnosen. Hos kvinder med brystkræft findes der imidlertid forskelle i oplevelsen af den givne information og af egen indflydelse på behandlingsforløbet mellem yngre og ældre og forskelle i oplevelsen af den givne information på afdelinger med flere og med færre brystkræftpatienter. Rapporten beretter også om kvindernes svar vedrørende nogle faktiske forhold i forløbet, herunder fx oplevede komplikationer efter operationen.

Undersøgelser af »patienttilfredshed« har længe været brugt som et instrument til kvalitetsudvikling i andre landes sundhedsvæsen, men der meldes fortsat om behov for en kvalitativ udforskning af hvad patienterne tillægger betydning, og hvordan de oplever deres behandlingsforløb.

I det danske sundhedsvæsen er der i de senere år taget mange initiativer, lokalt og centralt, til at skabe gennemsigtighed omkring kvaliteten af udredning og behandling. Kommunikation og kontinuitet i patientforløbet er i centrum. Patienternes vurderinger kan indsamles på flere måder. Spørgeskemaundersøgelser er den hidtil mest kendte metode, som dog næppe kan stå alene.

Cand.scient.pol. Gerd Just Mikkelsen har været projektleder på projektet fra dets start.

Det er håbet at resultaterne kan inspirere i udviklingen af kvaliteten i sundhedsvæsenets samlede indsats mod brystkræft og andre lidelser i brystet.

*Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering
Juni 2004*

*Finn Børlum Kristensen
Centerchef*

Indhold

Sammenfatning	5
Summary	11
1 Indledning	17
1.1 Undersøgelsens formål	17
1.2 Om behandlingsområdet	17
2 Materiale og metode	20
2.1 Afgrænsning af undersøgelsens population	20
2.2 Teoretisk grundlag	23
2.3 Udarbejdelse og validering af spørgeskemaet	24
2.4 Ethiske spørgsmål	25
2.5 Udsendelse af spørgeskemaet	26
2.6 Definition af positiv vurdering eller »tilfredshed«	26
2.7 Analysespørgsmål og analysegrupper	26
2.8 Statistiske metoder	27
3 Resultater	28
3.1 Deltagergruppen, svargruppen og undersøgelsesgruppen	28
3.2 Spørgeskemaets indhold	30
3.2.1 Spørgsmålene	30
3.2.2 Ubesvarede spørgsmål	30
3.3 Positiv og negativ vurdering – alle kvinderne	30
3.3.1 Vurdering og diagnose, alder og afdelingsstørrelse	30
3.3.2 Vurdering og brug af speciallæge	31
3.3.3 Vurdering af de fysiske rammer	32
3.4 Positiv og negativ vurdering – kvinder med brystkræft	32
3.4.1 Vurdering hos yngre og ældre	33
3.4.2 Vurdering på »større« og »mindre« afdelinger	33
3.4.3 Vurdering af de fysiske rammer	34
3.5 Faktiske forhold i behandlingsforløbet	35
3.5.1 Før indlæggelsen	35
3.5.2 Under indlæggelsen	37
3.6 Andre resultater	41
4 Diskussion	43
4.1 Bortfaldsanalyse (selektion)	43
4.2 Informationsbias	47
4.3 Hovedresultaterne	49
4.4 Diskussion i relation til andres fund	50
4.5 Perspektiver	51
4.6 Forslag til videre studier	52
5 Litteratur	53
6 Taksigelser	59
Bilag 1 Om begrebet »patienttilfredshed«	
Bilag 2 Metoder og gennemførelse	
Bilag 3 Spørgeskema og patientinformation	
Bilag 4 Definitioner til dataudtræk og diagnosegrupper	
Bilag 5 Spørgsmål og »dimensioner« vedr. patientforløbet	
Bilag 6 Svarfordelinger	
Bilag 7 Deltagende sygehusafdelinger	

Sammenfatning

Om undersøgelsen

Undersøgelsen blev initieret i 1999 af det daværende Evalueringscenter for Sygehuse og gennemført af Sundhedsstyrelsens Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering som led i en bredere evaluering af behandlings-tilbuddet i Danmark på brystkræftområdet. Andre aktuelle belysninger af behandlingsområdet vil kunne ses i:

- En rapport om standarder for sygeplejen til kvinder opereret for brystkræft (udsendes i 2004)¹
- En undersøgelse af kvaliteten af brystkræftdiagnostikken (publiceres i 2004)²
- En evaluering af den danske kræfthandlingsplan og heri af indsatsen mod brystkræft (2004)³

Den aktuelle undersøgelse drejer sig om de kvinder som indlægges i forbindelse med brystoperation på kirurgiske afdelinger på danske, offentlige sygehuse, hvor der i mange tilfælde kan have været mistanke om brystkræft og i nogle tilfælde er stillet diagnosen brystkræft.

Baggrund

En tidligere undersøgelse har set på den faglige kvalitet af nogle strukturer og processer på de brystkræftopererende afdelinger⁴. Heri blev det på baggrund af den danske behandlingsstatus set i relation til europæiske ekspert anbefalinger konkluderet at der var grundlag for at tilvejebringe et mere ensartet behandlingstilbud i Danmark på brystkræftområdet. Bl.a. burde operationerne samles på færre enheder med årligt mindst 100 patienter med nydiagnosticeret brystkræft og årligt 50 brystkræftoperationer pr. kirurg⁵. Der henvises i øvrigt til den nyligt fremlagte evaluering af kræftplanens gennemførelse i Danmark⁶.

I forlængelse af den tidligere undersøgelse af den faglige kvalitet på de brystkræftopererende afdelinger var det naturligt også at indsamle data om patienternes oplevelse af undersøgelses- og operationsforløbet, hvilket førte til en beslutning om nærværende undersøgelse. En sådan viden kunne give ideer til at arbejde videre med udvikling af kvaliteten i patientforløbet i forbindelse med de brystkræftopererende afdelingers udredning og behandling af brystlidelser.

Mere end 4.000 danske kvinder får årligt stillet diagnosen brystkræft, og et langt større antal gennemgår undersøgelse ved mistanke om sygdommen. Forløbet stiller store krav til og vækker betydelig angst og uro hos kvinderne⁷. Mange undersøgelser, herunder et dansk, kontrolleret studie i 2003⁸, har vist at kvindernes oplevelse af behandlingsforløbet i betydningen kvindernes positive vurdering, herunder opfyldelse af behovet for information, mindsker eventuelle psykiske traumer og fremmer en helbredelse⁹.

Formålet med undersøgelsen var at belyse oplevelsen og vurderingen af undersøgelses- og behandlingsforløbet hos kvinder som var blevet opereret for en brystlidelse, og hvor der kunne have været mistanke om brystkræft. I denne forbindelse skulle det undersøges om der var forskelle i kvindernes vurdering som kunne relateres til kvindernes alder, til deres diagnose eller til »størrelsen« af den opererende afdeling.

1. (91).

2. »Kvaliteten af diagnostisk udredning af brystkræft i Danmark«, en igangværende undersøgelse af ph.d.-studerende cand.scient. Allan Jensen, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Kbh. Universitet.

3. (1).

4. (2).

5. Dette ville i år 2000 betyde operation på i alt under 10 kirurgiske afdelinger imod 33 som planlagt af amterne (pr. 1. maj 2000).

6. Jf. note 3.

7. (3-5).

8. (6). Undersøgelsen viser at patientens oplevelse af lægens kommunikationsfærdigheder havde betydning for patienternes tilfredshed med behandlingen og endvidere for ændringer i angst, tristhed, vrede og troen på egen evne til at kunne mestre problemer i forbindelse med sygdommen og behandlingen.

9. (7-12), (6, 13, 14) samt (15), en gennemgang af 21 studier hvoraf 16 fandt positiv sammenhæng mellem kommunikation tidligt i behandlingsforløbet og effekter for patienterne, herunder psykisk sundhed, symptomhåndtering, funktion, fysiologiske virkninger og smertekontrol. En senere gennemgang af litteratur fra perioden 1988-1998 (16) peger på ensartede fund om patienters og pårørendes ønsker og behov vedrørende information og kommunikation. Se også (92) og (95).

Materiale og metode

De kvinder som fik tilsendt et spørgeskema, havde været indlagt på en kirurgisk afdeling på et dansk, offentligt sygehus i 1. halvår 2000 og i den forbindelse gennemgået en af de operationer som anvendes i forbindelse med behandling for brystkræft¹⁰.

Da det ville være vanskeligt at stille entydige spørgsmål der klart afgrænsede den kirurgiske afdeling fra den onkologiske afdeling i forbindelse med eventuel efterbehandling (ved en brystkræftdiagnose), besluttedes det tidligt at koncentrere patientundersøgelsen om forløbet før, under og lige efter indlæggelse til operation for brystlidelsen.

Undersøgelsens spørgeskema er inspireret af nyere forskning i patienters evalueringer, og der er lånt udvalgte temaer fra andre, større undersøgelser. I arbejdet har medvirket en lille gruppe af tidligere brystkræftpatienter, herunder to med aktuelle vejlederfunktioner over for kvinder med brystkræft. **Bilag 1** gør nærmere rede for begrebet »patienttilfredshed« og den anvendte litteratur, mens **Bilag 2** beskriver den anvendte metode og gennemførelsen af undersøgelsen.

Spørgeskemaet, jf. **Bilag 3** (Spørgeskema og patientinformation), rummer dels spørgsmål om det faktiske sygdomsforløb (selvrapporterede hændelser)¹¹ og dels spørgsmål til kvindens vurdering af en række forhold i mødet med sundhedsvæsenet. Mange spørgsmål har »åbne« svarmuligheder med plads til kommentarer og forslag.

Analysen og denne rapport er baseret på en analyse af de lukkede spørgsmål om kvindernes oplevelse af patientforløbet med hensyn til syv forskellige »dimensioner«:

- Hele (eller dele af) patientforløbet
- De fysiske rammer (sengestuen)
- Informationen (var den forståelig og tilstrækkelig, var der tid?)
- Kommunikationen (var der respekt, lytten og personlig støtte og omsorg?)
- Personlig støtte fra andre før, under og efter indlæggelsen
- Egen indflydelse på behandlingsforløbet
- Behandlingsresultatet¹².

Analysen og rapporten besvarer primært det implicite spørgsmål om der er en ensartet fordeling af »tilfredsheden« (herunder en positiv og negativ vurdering) med de nævnte »dimensioner« af patientforløbet i forbindelse med udredning og operation for brystlidelser uafhængigt af:

- Kvindens alder
- Kvindens sygdom (udskrivningsdiagnose og behandlingskoder)
- Størrelsen af den aktuelle afdeling (antal nye brystkræfttilfælde årligt).

»Tilfredshed« er i undersøgelsen ensbetydende med en kvindes positive vurdering af en hændelse eller et aspekt af behandlingen eller plejen i patientforløbet.

Ud over analysen af kvindernes vurdering, som er gennemført med non-parametrisk statistik, lægges der vægt på en grundig beskrivelse af materialet – hvad karakteriserer kvinderne som har deltaget i undersøgelsen, hvilke analysegrupper er der set på, hvordan rapporterer kvinderne om en række oplevede hændelser i patientforløbet, osv.? Af hensyn til kvindernes anonymitet er analysen ikke gennemført på afdelingsniveau, men for tre grupper af afdelinger efter den enkelte afdelings »størrelse«¹³.

I forbindelse med resultaterne henvises der til nogle relevante resultater i litteraturen som er fundet i forbindelse med forberedelsen af undersøgelsen. Fordelingen af svar på en række spørgsmål er vist i **Bilag 6** (Svarfordelinger).

10. Patienterne blev udtrukket efter behandlingskoderne KHAB, KHAC og KHAA10, jf. **Bilag 4** (Definitioner til dataudtræk og diagnosegrupper).

11. Spørgsmål om det selvrapporterede forløb omhandler bl.a. hændelser omkring henvisning og diagnostik, kontakter og information før og under indlæggelsen, diagnose og behandling, vigtige møder i forløbet og forskellige forhold i forløbet efter operationen.

12. **Bilag 5** (Spørgsmål og »dimensioner« vedrørende patientforløbet) viser de spørgsmål fra spørgeskemaet som indgår i hver af de syv dimensioner.

13. Afdelingerne er grupperet efter oplyst antal nydiagnosticerede brystkræfttilfælde i det foregående år (1999): henholdsvis under 100 patienter, 100-199 patienter eller 200 patienter og derover. En grænse ved 150 svarer til den faglige standard for mindste størrelse, jf. (17-19). I undersøgelsen har man valgt grænsen 200 som i højere grad karakteriserer de særskilte brystkræftheder i Danmark. Samme grænse anvendes i en samtidig undersøgelse af sygeplejen til brystkræftpatienter, jf. fodnote 1.

Resultater

I den endelige analyse indgår der besvarelser fra i alt 1.703 kvinder med godartede eller ondartede brystlidelser, eller 68,2 pct. af dem som kunne kontaktes via Det Centrale Person Register (CPR) blandt kvinder som i 1. halvår 2000 blev behandlet med operation i brystet på en kirurgisk afdeling. Udfyldte spørgeskemaer blev indsendt af 454 kvinder med en godartet brystlidelse, 1.139 kvinder med en brystkræftdiagnose, 42 kvinder med forstadier til brystkræft og 68 kvinder med andre diagnoser. I den endelige analyse indgår 59,4 pct. af de kontaktede kvinder med en godartet brystlidelse og 73,4 pct. af de kontaktede kvinder med en brystkræftdiagnose.

Det vurderes at undersøgelsens kvinder med brystkræft (i alt 1.139) svarer til 59,7 pct. af de kvinder i Danmark som i 1. halvår 2000 fik konstateret brystkræft¹⁴.

Kvinderne er opereret på i alt 49 kirurgiske afdelinger på danske, offentlige sygehuse (i alt 45 sygehuse), og heraf er kvinderne med brystkræft opereret ved 41 afdelinger på i alt 37 sygehuse. De deltagende afdelinger er vist i **Bilag 7** (Deltagende sygehusafdelinger). Ifølge oplysninger fra amterne deltog i februar 2000 i alt 35 kirurgiske afdelinger i operationer for brystkræft¹⁵. Ifølge dataudtrækket til patientundersøgelsen havde i alt 27 afdelinger mindst 25 brystkræftoperationer i den betragtede periode (1. halvår 2000) svarende til ca. 50 operationer om året, hvad der fagligt set tilrådes af hensyn til kvaliteten¹⁶. Svarene er ikke analyseret på afdelingsniveau, men for grupper af afdelinger efter størrelsen af patientgruppen med brystkræft i 2000¹⁷.

Der er fundet en – i undersøgelsens fortolkning – *ensartet tilfredshed i den samlede gruppe af kvinder, uanset brystdiagnose, alder og afdelingsstørrelse*. Dette gælder for hver af de syv »dimensioner« af patientforløbet, jf. ovenfor.

Der ses ingen sikre forskelle mellem forventede og faktiske værdier for tilfredsheden når man betragter besvarelserne. Dog ses der i en mindre gruppe (i alt 128 kvinder) som benyttede praktiserende speciallæge, en større tilfredshed med behandlingsforløbet (signifikant forskel).

Når man alene betragter kvinderne med diagnosen brystkræft, ses der på to »dimensioner« sikre forskelle i tilfredsheden, nemlig ved kvindernes vurdering af den modtagne information og ved oplevelsen af egen indflydelse på behandlingsforløbet.

De ældre kvinder med brystkræft (over 60 år) har en mere positiv oplevelse af den modtagne information end de yngre kvinder, og mest kritisk stiller kvinderne i aldersgruppen 50-59 år sig. Noget lignende gælder for oplevelsen af egen indflydelse på behandlingsforløbet, hvor de over 70-årige kvinder har en positiv vurdering, mens de yngre kvinder har en negativ.

De ældre kvinder over 70 år har den mest positive oplevelse af egen indflydelse på behandlingsforløbet, mens de 40-59 årige har en tydeligvis mere negativ oplevelse. Bag resultatet ligger svar på spørgsmål om oplevet indflydelse på den operationstype, som blev valgt, og oplevet respekt for kvindernes stillingtagen i faserne fra konsultation hos egen læge og indtil indlæggelsen og i tiden efter brystkræftoperationen.

I begge de nævnte tilfælde gælder det at kvinder i aldersgruppen 50-59 år har den mest negative vurdering. En sikker forskel mere ses blandt kvinder behandlet på afdelinger med flere og på afdelinger med færre brystkræftpatienter.

Der er størst tilfredshed med informationen hos kvinder behandlet på de »største« afdelinger med 200 eller flere nye brystkræftpatienter årligt og mindst tilfredshed hos kvinder på afdelinger med 100-199 brystkræftpatienter årligt. Kvinder på de »mindste« afdelinger med under 100 nye brystkræftpatienter årligt har også en lidt mere positiv oplevelse end kvinderne på de »mellemstore« afdelinger.

14. Beregnet i relation til en foreløbig opgørelse fra Cancerregisteret, jf. også afsnit 1.2, Figur 3 og afsnit 4.1.

15. (2), s. 153. Af de danske brystkræftopererende afdelinger lå i 2000 24 under den europæiske standard på minimum 150 brystkræftpatienter for en opererende afdeling. Endvidere udførte en håndfuld plastikkirurgiske afdelinger brystkræftoperationer.

16. (2), s. 58. Kilde: (20).

17. Skønnet er baseret på de kirurgiske afdelingers oplysning i 2000 om antallet af nydiagnosticerede brystkræftpatienter i 1999, jf. (2), Tabel 6.3.2, side 141.

Endvidere ses der en tendens til at 50-79-årige kvinder med diagnosen brystkræft og kvinder opereret på de »mellestore« og »største« afdelinger er mere tilfredse med de fysiske rammer end kvinder på de »mindste« afdelinger. Dette resultat bygger kun på et enkelt spørgsmål om vurdering af antallet af medpatienter på sengestuen.

Referencer til lignende eller andre fund om patienters vurderinger ses i afsnit 4.4. I det følgende gengives udvalgte svarfordelinger vedrørende forskellige hændelser i patientforløbet. Om yderligere fund henvises til afsnit 3. om resultaterne.

Før indlæggelsen:

65,0 pct. af alle kvinderne havde følt en knude i brystet, og 11,9 pct. fik konstateret forandringer i forbindelse med en screeningsmammografi (samme pct. blandt brystkræftpatienter og andre). 58,2 pct. havde foretaget selvundersøgelse mindst en gang/måned, 8,6 pct. mindst en gang/uge, 8,5 pct. højst en gang/år og 9,0 pct. aldrig.

77,5 pct. af alle kvinderne henvistes straks videre fra praktiserende læge, og heraf blev 7,5 pct. henvist til praktiserende speciallæge. 3,9 pct. af de øvrige kvinder (som ikke straks blev viderehenvist) mente at lægen ikke kunne konstatere forandringerne, mens 6,7 pct. troede at lægen vurderede det som godartede forandringer. De samme talmæssige procenter gjaldt for kvinder med brystkræft.

11,7 pct. af kvinderne der var opereret på de »største« afdelinger, havde benyttet praktiserende speciallæge i modsætning til kun 4,1 pct. af kvinderne på de »mellestore« afdelinger og 1,9 pct. på de »mindste« afdelinger.

47,3 pct. af alle kvinderne havde fået information om ventetider af den praktiserende læge, mens kun 15,8 pct. (16,5 pct. af brystkræftpatienterne) havde fået information om frit sygehusvalg af den praktiserende læge.

Under indlæggelsen:

74,0 pct. af alle kvinderne oplevede en personlig modtagelse ved indlæggelsen, heraf 76,5 pct. blandt kvinder med brystkræft og 67,2 pct. blandt kvinder med en godartet brystlidelse. For 68,7 pct. af alle kvinderne foregik indlæggelsessamtalen i et roligt rum.

43,6 pct. af alle kvinderne havde kontaktlæge under indlæggelsen, og 59,1 pct. havde kontaktsygeplejerske. Blandt brystkræftpatienterne var andelen henholdsvis 47,5 pct. og 64,6 pct.

41,0 pct. af alle kvinderne havde »altid« eller »sometider« lejlighed til at tale med lægerne om spørgsmål og tanker, hvilket gjaldt for 68,0 pct. af alle kvinderne i forhold til sygeplejersker. Blandt brystkræftpatienterne var andelen henholdsvis 44,6 pct. og 73,6 pct.

18,7 pct. af alle kvinderne (18,2 pct. af kvinderne med brystkræft) svarede at de »sjældent« eller »aldrig« havde lejlighed til at tale med lægerne om spørgsmål og tanker, og 8,9 pct. af alle kvinderne angav dette med hensyn til sygeplejersker.

56,5 pct. af alle kvinderne, imod 63,2 pct. af brystkræftpatienterne og 39,6 pct. af kvinderne med en godartet brystlidelse, havde »altid« eller »sometider« lejlighed til at tale med pårørende eller venner om spørgsmål og tanker, mens 3,1 pct. af alle kvinderne besvarede spørgsmålet med »aldrig«.

69,5 pct. af kvinderne med brystkræft og 74,4 pct. af kvinderne med en godartet brystlidelse var under udredningsforløbet blevet forberedt på den sandsynlige diagnose. Blandt kvinder med brystkræft var tallet 72,5 pct. på de »største« afdelinger, 66,8 pct. på de »mellestore« afdelinger og 67,1 pct. på de »mindste« afdelinger.

Kun 32,1 pct. af alle kvinderne havde haft aftale om hvordan de skulle informeres om diagnosen. Dette gjaldt for 43,6 pct. af brystkræftpatienterne og for kun 4,4 pct. af kvinderne med en godartet brystlidelse.

45,6 pct. af brystkræftpatienterne på de »største« afdelinger havde haft aftale om hvordan diagnosen skulle meddeles, imod 41,1 pct. på de »mellestore« og 42,6 pct. på de »mindste« afdelinger.

Et spørgsmål til kvinderne med brystkræft om hvordan de modtog diagnosen, resulterede i alt 1.619 svar. Det betyder at 480 af de 1.139 kvinder havde fået meddelt diagnosen på mere end en måde. Som spørgsmålet er stillet, er det desværre ikke muligt at se hvor mange kvinder der kun fik diagnosen meddelt personligt, og hvor mange der kun fik meddelelsen pr. brev eller telefon.

30,4 pct. af kvinderne med en brystkræftdiagnose fik information om muligheden for operativ gendannelse af brystet (rekonstruktion). På de »største« afdelinger fik 32,4 pct. af kvinderne med brystkræft denne information, imod 31,5 pct. på de »mellestore« afdelinger og 26,0 pct. på de »mindste« afdelinger.

87,0 pct. af kvinderne med brystkræft fik undervisning i genoptræning ved en fysioterapeut. Det samme fik 38,1 pct. med forstadier til brystkræft, 39,0 pct. med andre diagnoser og 3,3 pct. med en godartet brystlidelse.

70,1 pct. af brystkræftpatienterne blev informeret om bevilling af brystprotese, 25,9 pct. fik tilbud om psykologstøtte fra sygehuset, og 62,1 pct. blev informeret om mulighed for støtte fra Kræftens Bekæmpelse.

Endelig blev der stillet spørgsmål om kvindernes oplevelse af en række forhold efter udskrivelsen.

Da det var besluttet at undersøgelsen kun skulle vedrøre patientforløbet vedrørende diagnostik og operation, indeholdt spørgeskemaet kun enkelte spørgsmål om information vedrørende evt. efterbehandling, men ikke om indholdet af efterbehandlingen (herunder medicinsk og onkologisk behandling).

Efter udskrivelsen:

70,1 pct. af kvinderne med brystkræft fik mulighed for at tage kontakt til afdelingen efter udskrivelsen. På de »største« afdelinger var det 80,0 pct., på de »mellemstore« afdelinger 64,3 pct. og på de »mindste« afdelinger 59,2 pct.

66,4 pct. af kvinderne på de »største« afdelinger fik inden udskrivelsen at vide at de skulle have efterbehandling. Tallet var 53,3 pct. på de »mellemstore« og 55,3 pct. på de »mindste« afdelinger.

60,8 pct. af kvinderne på de »største« afdelinger fik at vide hvad efterbehandlingen formentlig ville indeholde. Det samme gjaldt 47,9 pct. på de »mellemstore« og 47,5 pct. på de »mindste« afdelinger.

48,1 pct. af kvinderne med brystkræft fik at vide at efterbehandlingen var et tilbud de kunne acceptere eller afslå – 38,7 pct. undlod besvarelse, 6,7 pct. huskede ikke dette, og 6,4 pct. svarede benægtende.

51,2 pct. på de »største« afdelinger mente at de fik at vide at de kunne acceptere eller afslå efterbehandlingen, mens andelen var 42,1 pct. på de »mellemstore« afdelinger og 48,8 pct. på de »mindste« afdelinger.

8,4 pct. af kvinderne på de »største« afdelinger, 6,1 pct. på de »mellemstore« afdelinger og 3,2 pct. på de »mindste« afdelinger mente ikke at de fik at vide at efterbehandlingen var et valgfrit tilbud.

39,9 pct. af alle kvinderne havde problemer med armen efter brystoperationen. De 1.139 kvinder med en brystkræftdiagnose angav med i alt 2.034 svar at de havde oplevet komplikationer efter brystoperationen, svarende til i gennemsnit 1,7 komplikationer pr. kvinde.

De hyppigst nævnte komplikationer efter operationen var »æselører« i huden på siden/under armen (447 kvinder), »operationsarret strammer« (392), »vedvarende problemer med hævelse i armen eller på kroppen« (226), »operationsarret rynker« (220), »vedvarende smerter i armen« (211), »vedvarende problemer med at bevæge armen« (185) og »problemer med infektion i såret« (154 kvinder).

Et afsluttende generelt spørgsmål om kvindernes tilfredshed med operationsresultatet viste »hel« eller »delvis« tilfredshed hos 79,0 pct. af alle og hos 81,1 pct. af kvinderne med brystkræft.

Diskussion

En besvarelse på 71,3 pct. i en postomdelt patientundersøgelse vurderes som tilfredsstillende. De besvarende kvinder (svargruppen) er gennemgående lidt yngre end kvinderne som fik tilsendt spørgeskema (deltagergruppen), hvilket kendes fra lignende undersøgelser¹⁸. Endvidere ses der en overrepræsentation af kvinder med brystkræft. Da analysen lægger hovedvægten på en beskrivelse af oplevelser i de enkelte grupper, har disse forskelle dog kun ringe eller ingen indflydelse.

Et større problem udgøres af mange ikke-besvarede spørgsmål, ofte 30-40 pct. Som følge af analysemetoden med en samlet analyse af spørgsmål vedrørende forskellige »dimensioner« vurderes det dog at resultaterne er mindre følsomme over for en »tynd« besvarelse af enkeltspørgsmål. Men de manglende svar vækker til eftertanke om at patienternes viden og erfaringer kan være svære at indkredse med et antal lukkede spørgsmål¹⁹.

Resultaterne vedrørende nogle brystkræftpatienters oplevelse af den givne information ligger tæt på andres fund, der viser at en fyldestgørende information og dermed bedre mulighed for aktiv deltagelse er helt central for kvinderne²⁰. Nyt er det formentlig at de danske, midaldrende kvinder på 50-59 har den mest negative oplevelse af den givne information, og at kvinderne på de »største« afdelinger er mere tilfredse med den givne information og med oplevelsen af egen indflydelse på behandlingsforløbet end kvinderne på de »mellemstore« og »små« afdelinger.

Perspektiver

Spørgeskemaundersøgelsen retter opmærksomheden mod et stort antal opererende afdelinger i år 2000. I alt 49 kirurgiske afdelinger udførte operationerne, og heraf er kvinder med diagnosen brystkræft opereret ved 41²¹. Den store spredning af brystkræftkirurgien er også påpeget i en aktuel evaluering²².

18. Jf. bortfaldsanalysen i afsnit 4.1.

19. (21), (22), s. 26.

20. (14, 23).

21. Officielt havde 35 (dog samme år reduceret til 33) afdelinger opgaven at udføre brystkræftoperationer i år 2000, jf. (2), Bilag 1, s. 153. Hertil kommer en håndfuld plastikkirurgiske afdelinger.

22. (1).

77,5 pct. af de kvinder som fik stillet diagnosen brystkræft, oplyste at de ved mistanken om brystkræft blev henvist direkte fra den praktiserende læge til videre diagnostik. De resterende tilfælde kan skyldes de tilfælde hvor brystlidelsen kan være opdaget i forbindelse med screeningsmammografi eller anden helbredsundersøgelse, eller at spørgsmålet er ubesvaret. Kvinder som har benyttet praktiserende speciallæge (128 kvinder), giver i øvrigt udtryk for en mere positiv vurdering af behandlingsforløbet.

Reelt kan mange have opdaget brystlidelsen senere i et forløb efter kontakt med lægen om et andet helbredsproblem, så en manglende viderehenvisning er ikke nødvendigvis tegn på forsinket diagnostik²³. Men der er heller ikke bevis for det modsatte.

De midaldrende (50-59-årige) kvinder med brystkræft har en klart negativ vurdering af den modtagne information og af deres egen indflydelse på behandlingsforløbet. Det tyder på et udækket behov for information og deltagelse. Samme negative vurdering findes, men mindre udtalt, hos de yngre kvinder, mens kvinder over 60 eller 70 år vurderer informationen positivt. Der ses også en mere positiv vurdering af den givne information hos kvinder behandlet på afdelinger med mange brystkræftpatienter (200 eller flere nye brystkræftpatienter/år). Resultaterne viser at sundhedsvæsenet har brug for mere viden om patienternes informerede deltagelse i behandlingsforløbet.

Blandt de selvrapporterede forhold i patientforløbet ses flere tankevækkende forhold: i 2000 informeredes kun 15 pct. om det frie sygehusvalg, 47 pct. informeredes om ventetider, og 30 pct. informeredes i forløbet om muligheden for en rekonstruktion af brystet.

Svarene viser at ca. 33 pct. af kvinder med godartede brystlidelser, 47 pct. af kvinder med brystkræft, 59 pct. af kvinder med forstadier til brystkræft og 39 pct. af kvinder med andre diagnoser har en kontaktlæge. Denne »forskelsbehandling« forekommer ikke nødvendigvis den enkelte kvinde logisk da forskellige forløb med brystlidelser kan give anledning til samme grad af informationsbehov og ængstelse.

Ca. 39 pct. af kvinderne med en brystkræftdiagnose rapporterede om problemer med armen efter brystoperationen, og i den samme gruppe af kvinder blev der rapporteret i gennemsnit 1,7 komplikationer pr. kvinde efter brystoperationen. Overraskende nok meldes der lidt hyppigere om komplikationer på de »største« afdelinger og lidt mindre hyppigt på de »mindste« afdelinger. Her ses ingen entydig sammenhæng mellem patientvolumen og patientoplevet kvalitet. En kvalitetsudvikling på behandlingsområdet bør også omfatte opfølgning af komplikationer efter brystoperationer.

Mange besvarelser tyder på at forløb med udredning af brystlidelser er en meget variabel størrelse. Det kan være vanskeligt i sundhedsvæsenet med så uhomogen en gruppe og så mange deltagende instanser at tilrettelægge effektive behandlingsforløb, og denne kendsgerning kan i sig selv være en kilde til ængstelse hos kvinderne.

Viden om patientgruppen, om de faktiske behandlingsforløb og den enkelte patients oplevelse og behov er imidlertid nødvendig for at tilrettelægge effektive og omsorgsfulde undersøgelses- og behandlingsforløb tilpasset kvinder med forskellige typer af brystlidelser. Et kommende studie vil kaste lys over en række spørgsmål omkring effektiviteten i brystkræftdiagnostikken²⁴.

23. I alt 17,3 pct. af kvinderne nævnte screeningsmammografi, helbredsundersøgelse eller sygehusindlæggelse som anledning til at brystlidelsen blev opdaget.

24. »Kvaliteten af diagnostisk udredning af brystkræft i Danmark«, ph.d.-undersøgelse af cand.scient. Allan Jensen, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Kbh. Universitet, publiceres i 2004.

Summary

The study

The study was initiated in 1999 by the former Danish Hospital Evaluation Centre (DHEC) and carried out by the Danish Centre for Evaluation and Health Technology Assessment under the National Board of Health as part of a wider evaluation of breast cancer treatment in Denmark. Other relevant studies of this treatment area include:

- A report on standards for nursing care of women operated for breast cancer (National Board of Health, 2004).
- An investigation of the quality of breast cancer diagnosis (to be published in 2004 by PhD student Allan Jensen).
- An evaluation of the Danish Cancer Action Plan, including efforts on the breast cancer front (National Board of Health, 2004).

This study concerns the women admitted to hospital in connection with breast surgery at surgical departments in Danish public hospitals. Many of the women had suspected breast cancer, and in some cases were diagnosed with breast cancer.

Background

A previous study examined the professional quality of some structures and processes in the breast cancer surgery departments (DHEC Report No. 8, 2000: Brystkræftbehandling på danske sygehuse (Breast cancer treatment in Danish hospitals)). Based on a new Danish survey the report concluded that relative to the European expert recommendations the uniformity of breast cancer treatment in Denmark needed to be enhanced. Among other things, the operations should be centralised in fewer units dealing with at least 100 newly diagnosed breast cancer patients each year and 50 breast cancer operations per surgeon per year. This would entail centralisation from 35 to less than 10 departments. The newly published evaluation of implementation of the Cancer Action Plan in Denmark reiterates this recommendation.

More than 4,000 Danish women are diagnosed with breast cancer each year, and even more undergo examination for suspected breast cancer. The process is very demanding and evokes considerable anxiety and worry among the women. Many studies, including a Danish controlled trial in 2003, have shown that the women's positive experience of the patient pathway – including meeting their need for information – reduces the potential psychological trauma and promotes recovery.

The decision to carry out the present investigation of the patients' experiences of the examination and surgery process (in the following: the patient pathway) was made in extension of the previous investigation of the professional quality of the departments performing breast surgery.

The purpose of the present study is to describe experience with and assessment of the patient pathway among women operated for a breast disorder involving suspected breast cancer, as well as to determine whether there are any differences in the women's assessment that can be related to their age, to the diagnosis or to the size of the department performing the breast surgery.

Materials and methods

The women to whom the questionnaires were sent had been admitted to a surgical department at a Danish public hospital in the first half of 2000, and in this connection they had undergone surgical procedures that are used in connection with the treatment of breast cancer (specifically the Danish DRG codes KHAB, KHAC and KHAA10, including their subcodes).

As it is difficult to pose unambiguous questions that clearly differentiate between the surgical department and the oncological department in connection with possible follow-up treatment, an early decision was made to focus the patient investigation on the patient pathway before, during and after admission for these types of breast surgery.

The questionnaire employed in the study was inspired by recent studies of patient “satisfaction” and assessments, and has borrowed selected topics from other major studies. The questionnaire contains questions about self-reported events (referral and examination, contacts and information before and during admission, diagnosis and treatment, important meetings during the patient pathway and various aspects of the pathway following surgery), as well as questions about the women’s assessment of a large number of factors in their contact with the health service. Many questions had “open” answers, with room for comments and proposals. The report solely encompasses an analysis of the closed questions about the women’s experience of the patient pathway with respect to seven different “dimensions”:

- The whole patient pathway (or parts thereof)
- The physical conditions (the ward)
- The information
- The communication
- Personal support from others before, during and after hospitalisation
- The patient’s own influence on the course of treatment
- The treatment result.

The analysis and report primarily address the question of whether satisfaction regarding the above-mentioned “dimensions” of the patient pathway in connection with examination and surgery for breast disorders is uniform and independent of:

- The woman’s age
- The woman’s disorder (discharge diagnosis)
- The size of the department in question (annual number of new breast cancer patients).

“Satisfaction” is here understood to mean a positive assessment by a woman of an event or an aspect of her care during the patient pathway.

Apart from the analysis of the women’s assessment (nonparametric test, Kruskal-Wallis and Mann Whitney), emphasis is placed on a thorough description of the material – What characterises the women who participated in the study, which groups are examined, what do the women say about various experienced events in the patient pathway, etc? To ensure the women’ anonymity the analysis has not been performed at department level, but for three sizes of department based on the size of the breast cancer patient group in 2000 (less than 100, 100-199 and 200 or more newly diagnosed cases of breast cancer per year).

Results

A completed questionnaire was received from a total of 1,780 women, corresponding to 71.3% of those to whom the questionnaire was sent and 63.9% of all women with non-malignant or malignant breast disorders who underwent breast surgery at a surgical department in a Danish public hospital in the first half of 2000. As some of the respondees had to be excluded for various reasons, the study is based on replies from a total of 1,703 women comprising 454 women with non-malignant breast disorders, 1,139 women with breast cancer, 42 women with early breast cancer and 68 women with other diagnoses. Based on preliminary figures from the Danish Cancer Register it is estimated that the respondees with breast cancer correspond to approx. 59.7% of the number of women diagnosed with breast cancer in 2000.

The women were operated at a total of 49 surgical departments in Danish public hospitals (45 hospitals in all), of which the women with breast cancer were operated at 41 departments in a total of 37 hospitals. Of the 35 departments assigned the task of performing breast cancer surgery by the Counties, 24 saw less than 150 breast cancer patients a year in 2000, which is the European standard for departments performing this surgery. In addition, a handful of plastic surgery departments carried out breast cancer operations.

The main result shows uniform satisfaction among the whole group of women, irrespective of breast diagnosis, age and department size. This applies for each of the seven “dimensions” of the patient pathway.

The answers reveal no difference between the expected and actual values for satisfaction. However, a small group (a total of 128 women) who used specialist consultant physicians were more satisfied with the course of treatment (significant difference).

Other results show that if one solely considers the women diagnosed with breast cancer, significant differences in satisfaction are seen with two “dimensions”, namely the women’s assessment of the information received and their experience of their influence on the course of treatment.

The older women with breast cancer (over 60 years old) experienced the information more positively than the younger women, with the women in the age group 50-59 being the most critical. Roughly the same applies for the perception of their influence on the course of treatment, where the over 70 years age group gave a positive assessment, while the younger women were more negative.

In both of the former cases the women in the 50-59 years age group gave the most negative assessment. A further significant difference is seen among women treated in departments with many or with few breast cancer patients.

Thus satisfaction with the information is greatest among women treated in the “largest” departments with 200 or more new breast cancer patients per year and least among women in departments with 100-199 breast cancer patients per year. Women in the “smallest” departments with fewer than 100 new breast cancer patients per year were slightly more positive towards the information than women in the “medium-size” departments.

The distribution of responses to selected questions concerning various events in the patient pathway is given below.

Before admission:

65.0% of all the women had felt a lump in the breast, and in 11.9% of the women changes had been detected in connection with screening mammography (same percentage among breast cancer patients and others). 58.2% had carried out a self-examination at least once per month, 8.6% at least once per week, 8.5% a maximum of once per year and 9.0% never.

77.5% were referred immediately from the general practitioner to further investigation, and of these 7.5% were referred to a specialist consultant physician. 3.9% of the other women (who were not immediately referred) believed that their general practitioner could not detect the changes, while 6.7% believed that the general practitioner assessed the changes as non-malignant. The same percentages applied to women with breast cancer.

11.7% of the women operated in the “largest” departments had used specialist consultant physicians, compared with 4.1% of the women in the “medium-size” departments and 1.9% in the “smallest” departments.

47.3% of all the women had received information on waiting period from the general practitioner. Only 15.8% (16.5% among breast cancer patients) had received information on their right to freedom of choice of hospital from the general practitioner.

During admission:

74.0% of the women experienced personal reception upon admission – 76.5% among women with breast cancer and 67.2% among women with non-malignant breast disorders. With 68.7% of the women the admission consultation was conducted in a quiet room.

43.6% had a contact physician during admission, and 59.1% had a contact nurse. Among breast cancer patients the corresponding figures were 47.5% and 64.6%, respectively.

41.0% of the women “always” or “sometimes” had the opportunity to discuss questions and thoughts with the physician and 68.0% with nurses. Among the breast cancer patients the corresponding figures were 44.6% and 73.6%, respectively.

18.7% of the women (18.2% for the women with breast cancer) stated that they “rarely” or “never” had the opportunity to discuss questions and thoughts with the physician. The corresponding figure for discussion with nurses was 8.9%.

56.5% of all the women, but 63.2% of those with breast cancer and 39.6% of those with non-malignant breast disorders “always” or “sometimes” had the opportunity to discuss questions and thoughts with relatives, while 3.1% replied “never”.

69.5% of the women with breast cancer and 74.4% of the women with non-malignant breast disorders were prepared for the probable diagnosis during the examination process. The figure was 72.5% in the “largest” departments, 66.8% in the “medium-size” departments and 67.1% in the “smallest” departments.

Only 32.1% of the women – irrespective of the diagnosis – had an agreement as to how they were to be informed of the diagnosis. The corresponding figure was 43.6% for the breast cancer patients and 4.4% for the women with non-malignant breast disorders.

45.6% of breast cancer patients in the “largest” departments had agreements as to how the diagnosis was to be communicated as compared with 41.1% in the “medium-size” and 42.6% in the “smallest” departments.

A question concerning how the women with breast cancer received the diagnosis resulted in 1,619 replies, i.e. 480 of the 1,139 women had received the diagnosis in more than one way. Due to the way the question was formulated it is unfortunately not possible to determine how many women received the diagnosis personally and how many received it by letter or telephone.

30.4% of the women with breast cancer received information on the possibility for surgical reconstruction of the breast. At the “largest” departments, 32.4% of the women with breast cancer received this information as compared with 31.5% at the “medium-size” departments and 26.0% at the “smallest” departments.

87.0% of the women with breast cancer received rehabilitative training from a physiotherapist, as did 38.1% of those with early breast cancer, 39.7% of those with other diagnoses and 3.3% of those with non-malignant breast disorders.

70.1% of the breast cancer patients were informed of their entitlement to a breast prosthesis, 25.9% were offered psychological support by the hospital, and 62.1% were informed of support by the Danish Cancer Society.

After discharge:

70.1% were given the possibility to contact the department after discharge: 80.0% in the “largest” departments, 64.3% in the “medium-size” departments and 59.2% in the “smallest” departments.

66.4% of the women in the “largest” departments were informed prior to discharge that they should have follow-up treatment, as compared with 53.3% in the “medium-size” departments and 55.3% in the “smallest” departments.

60.8% of the women in the “largest” departments were informed what the follow-up treatment would probably entail, as compared with 47.9% in both the “medium-size” departments and 47.5 in the “smallest” departments.

48.1% of the women with breast cancer were informed that the follow-up treatment was an offer that they could accept or refuse – 38.7% refrained from answering, 6.7% could not remember and 6.4% answered negatively.

51.2% of the women in the “largest” departments stated that they were told that they could accept or refuse the follow-up treatment as compared with 42.1% in the “medium-size” departments and 48.8% in the “smallest” departments.

8.4% of the women treated in the “largest” departments stated that they were not informed that follow-up treatment was optional as compared with 6.1% in the “medium-size” departments and 3.2% in the “smallest” departments.

39.9% of the women had problems with their arm after breast surgery. The 1,703 women in the study gave a total of 2,034 replies that they had experienced complications after breast surgery, or an average of 1.7 complications per woman.

The most frequently mentioned post-surgery complications were “flaps” in the skin on the side/under the arm (447 women), “taut surgical wound” (392), “permanent problems with swelling under the arm or on the body” (226), “puckered surgical wound” (220), “permanent arm pain” (221), “permanent problems with arm movement” (185) and “problems with infection in the wound” (154 women).

A final general question about the women’s satisfaction with the surgical result revealed “complete” or “partial” satisfaction among 79.1% of all the women and 81.1% of the women with breast cancer.

Discussion

A response rate of 63.9% relative to the whole patient group and 71.3% of those patients to whom the questionnaire was sent is considered satisfactory. The women who replied are generally slightly younger, as has been observed in other studies. In addition, the respondees are overrepresented by women with breast cancer. As the analysis emphasises, these differences have little or no influence.

A greater problem is posed by the many questions that remained unanswered, often 30-40%. Due to the analysis method and combined analysis of questions concerning different “dimensions”, though, it is believed that the results are less sensitive to sparsity of answers to some questions. However, the lack of answers raises concern that the patients’ knowledge and experiences can be difficult to determine using a number of closed questions.

The results concerning some breast cancer patients’ experience of the information provided is close to the findings of other studies, which show that comprehensive information and hence better possibilities for active participation is of vital importance to the women. An apparently new finding is that the Danish middle-aged women aged 50-59 years have the most negative experience of the information, and that the women in the “largest” departments are more satisfied with the information and their own influence on the course of treatment.

Perspectives

The questionnaire survey has focused on a large number of departments that performed breast surgery in 2000. A total of 49 departments carried out the surgery, of which women diagnosed with breast cancer were operated at 41. The disperse nature of the breast cancer surgery has also been pointed out in a current evaluation of cancer treatment in Denmark.

77.5% of the women who were diagnosed with breast cancer stated that when suspected of having breast cancer, they were immediately referred directly from their general practitioner to further diagnosis. In the remaining cases the breast disorder can have been detected in connection with mammography screening or other health check-ups, or the question remains unanswered. In general, women who had used a specialist consultant physician (128 women) expressed greater satisfaction with the course of treatment.

The middle-aged (50-59 years old) women had a clearly negative assessment of the information provided and of their own influence on the course of treatment. This indicates an unmet need for information and participation. The same negative assessment, although less pronounced, is found in the younger women, while the women aged over 60 or 70 are more positive towards the information. A more positive assessment of the information is also seen among women treated at departments with many breast cancer patients (over 200 new breast cancer patients per year). The results show that more information is needed by the health service about informed participation of the patients in the course of treatment.

Among the self-reported factors several are thought provoking. Thus only 15.8% of women in the whole group were informed of their right to freedom of choice of hospital, 47.3% were informed about the waiting period, and 21.9% of all the women and 30.4% of those with breast cancer were informed about the possibility for breast reconstruction.

The answers show that 33.0% of women with non-malignant breast disorders, 47.5% of women with breast cancer, 59.5% of women with early breast cancer and 39.7% of women with other diagnoses were assigned a contact physician. This “differential treatment” does not necessarily seem logical to the individual women as the various different breast disorders can give rise to similar information needs and anxieties.

Many breast cancer patients reported complications after the breast surgery (an average of 1.7 complications per woman). Surprisingly, complications are reported slightly more frequently in the “largest” departments and slightly less frequently in the “smallest” departments. Regarding experience of complications after breast surgery, there is no clear correlation between the patient volume and the patient experience of quality. Quality enhancement in the treatment area should also take into account the occurrence and follow-up of complications following breast surgery.

Many replies indicate that the examination process for breast disorders varies considerably. With such an inhomogeneous group and so many participating bodies it can be difficult for the health service to plan effective courses of treatment, and this fact itself can be a cause of anxiety among the women. However, knowledge about the patient group, about the actual treatment process and the individual patient’s experiences and needs is necessary in order to be able to plan effective and considerate courses of examination and treatment adapted to women with different types of breast disorder.

1 Indledning

1.1 Undersøgelsens formål

Undersøgelsen er led i en igangværende generel belysning af de brystkræfteropererende afdelinger med hensyn til en række krav til kvaliteten af udredning og behandling, herunder også den kvalitet som opleves af patienterne ved at de får tilgodeset deres ønsker og behov i forbindelse med undersøgelses- og operationsforløbet.

Da brystsymptomer potentielt kan være tegn på en livstruende sygdom som brystkræft, og da dette vækker stor ængstelse hos kvinderne, stilles der store krav til sundhedspersonalets håndtering af patientforløbene. Det var ønsket at undersøgelsen også kunne belyse oplevelser og behov hos kvinderne i fasen før der blev stillet en endelig diagnose om en godartet eller ondartet brystlidelse. En sådan viden kunne give ideer til at arbejde videre med udvikling af kvaliteten i patientforløbet i forbindelse med de brystkræfteropererende afdelingers udredning og behandling af brystlidelser.

Formålet med undersøgelsen var at belyse oplevelsen og vurderingen af undersøgelses- og behandlingsforløbet hos kvinder som var blevet opereret for en brystlidelse, og hvor der kunne have været mistanke om brystkræft. I denne forbindelse skulle det undersøges om der var forskelle i kvindernes vurdering som kunne relateres til kvindernes alder, til deres diagnose eller til «størrelsen» af den opererende afdeling.

1.2 Om behandlingsområdet

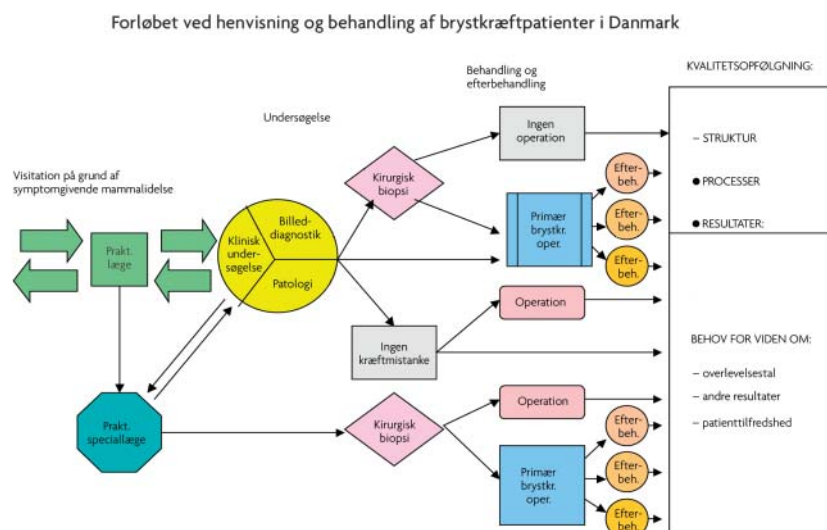
Der findes dokumenterede sammenhænge mellem information, rådgivning og støtte for kvinder med brystlidelser og kvindernes livskvalitet²⁵. Indsatsen over for kvinder med brystsymptomer omfatter i nogle lande særlige tværfaglige teams vedrørende diagnostik og behandling for brystkræft, eller der findes specialtrænede brystsygeplejersker eller retningslinjer med henblik på kvalitetssikring af patientforløb, information og beslutningsstøtte²⁶.

Der har ikke hidtil på nationalt plan været indsamlet data som kan belyse patientsynsvinklen i forbindelse med udredning og operation for brystlidelser i Danmark. Ej heller menes der at være gennemført en landsdækkende patientundersøgelse af oplevelsen i forbindelse med forløbet for kræftpatienter generelt.

Udredning og behandling for brystkræft foregår i Danmark under medvirken af en række ekspertfunktioner i sundhedsvæsenet.

Figur 1 viser de forskellige funktioner og mulige patientforløb i forbindelse med udredning og behandling for brystkræft afhængigt af diagnosen og kvindens valg.

FIGUR 1. Patientforløb ved brystlidelser



25. (14, 15) og se (2), s. 183-84: Evidensbaserede retningslinjer fra det australske National Breast Cancer Centre. Se også litteraturhenvisninger på side 1.

26. En opsummering af de europæiske faglige standarder for brystkræftudredning og -behandling kan ses i (17-19). Se også (24) og engelske retningslinjer (25).

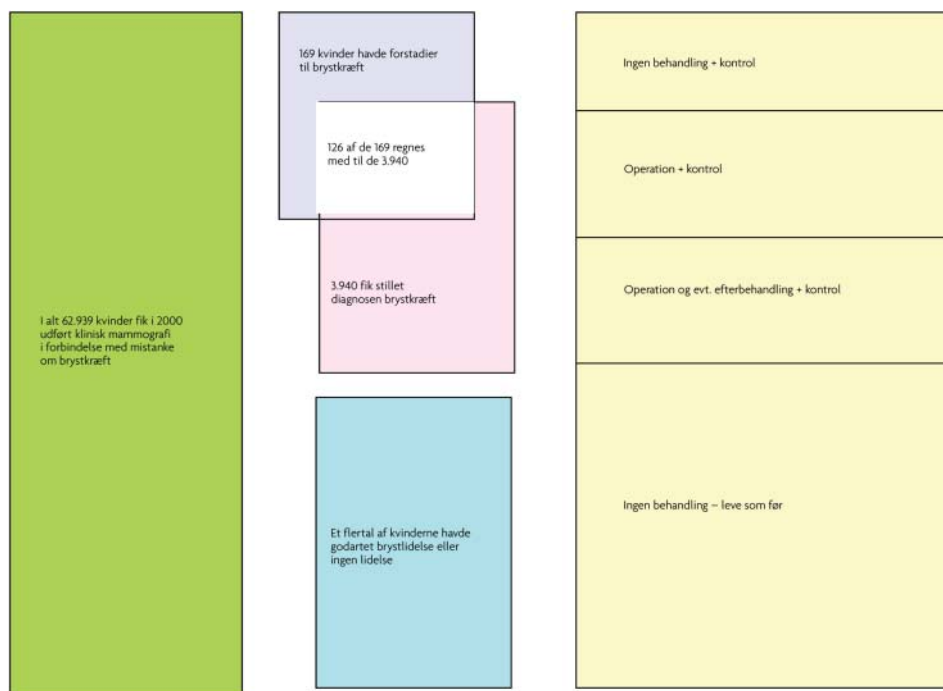
En undersøgelse fra 2000 beskrev standarden af nogle fagligt anbefalede strukturer og processer på de brystkræftopererende afdelinger²⁷. Det blev konkluderet at der var behov for at tilvejebringe et mere ensartet behandlingstilbud ved brystkræft.

Andre konklusioner fra undersøgelsen var at brystkræftoperationer i Danmark var spredt på for mange kirurgiske afdelinger, at proceduren »frysemikroskopi« anvendtes i mere end det anbefalede omfang (maks. 10 pct. af patienterne), at afdelingerne skulle kende og følge faglige retningslinjer om fjernelse af bryst og retningslinjer om brystbevarende operation, og at man snarest burde igangsætte en registrering der kunne muliggøre opfølgning af de opererende lægers erfaringsgrundlag og af centrale resultater efter brystkræftoperation af betydning for patienternes førlighed.

I 2000 gennemgik 62.939 kvinder²⁸ i Danmark en klinisk mammografi²⁹ i forbindelse med mistanke om brystkræft. Undersøgelserne foregik på 35 offentlige klinikker og 18 private røntgenklinikker, og operationerne af kvinder med diagnosen brystkræft fandt sted på 41 forskellige kirurgiske afdelinger i Danmark. I diagnostikken deltog endvidere i alt 23 patologiske klinikker fordelt på sygehuse i 14 amter samt Hovedstadens Sygehusfællesskab.

Figur 2 viser et skøn over antallet af kvinder som i 2000 fik udført klinisk mammografi, og antallet som samme år fik stillet diagnosen brystkræft, i alt 3.814 (fraregnet kvinder med forstadier til brystkræft)³⁰. På grund af tidsforskydningen imellem udrednings- og diagnosetidspunktet er det ikke muligt at henføre de forskellige grupper entydigt til et givet år.

FIGUR 2. Antal undersøgelser for brystlidelser og antal brystkræfttilfælde i Danmark i 2000



27. (2).

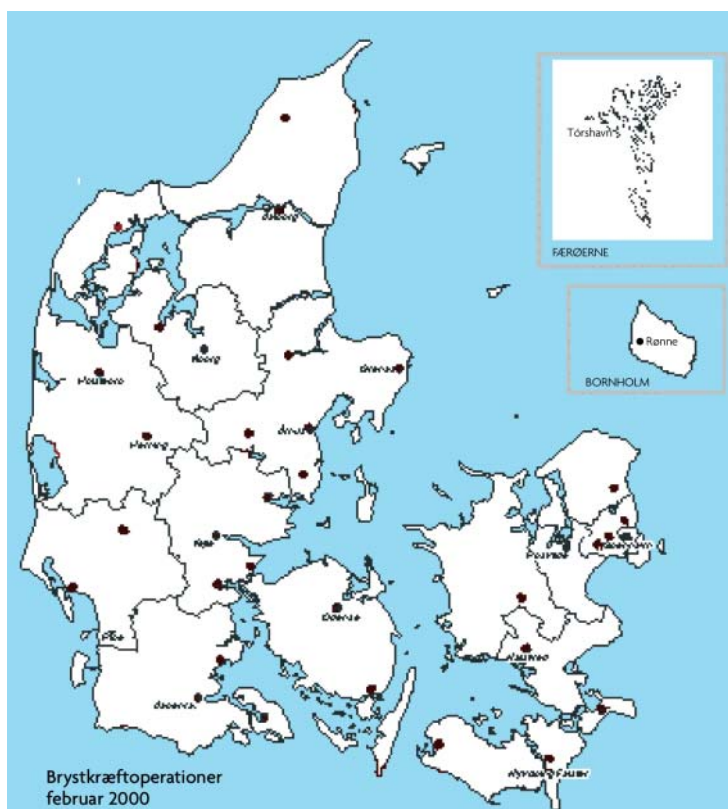
28. Heraf blev 54.284 kvinder undersøgt på danske offentlige sygehuse og 8.655 på private klinikker. 5.493 kliniske mammografier på de offentlige sygehuse og 1.411 kliniske mammografier på de private klinikker udførtes alene med ultralyd. Ud over disse tal fik 3.251 kvinder foretaget en mammografiundersøgelse hos det private firma Center for Clinical and Basic Research A/S (CCBR) i 2000. Disse mammografier er udført som screeningsmammografier og kan derfor ikke defineres som kliniske mammografier. Tallene vedrørende kliniske mammografier og antallet af diagnostiske klinikker i 2000 skyldes personlig meddelelse fra cand.scient. Allan Jensen, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet. Kilder er datamateriale til undersøgelsen »Kvaliteten af diagnostisk udredning af brystkræft i Danmark«, hvis resultater publiceres i 2004.

29. En klinisk mammografi er en undersøgelse der foretages hos kvinder med symptomer fra mammae, og som består af: Klinisk undersøgelse (inspektion og palpation), mammografiundersøgelse og/eller ultralydsscanning (ultralydsscanning kan erstatte mammografi hos kvinder under 30-35 år og hos gravide/ammende) samt evt. en nålebiopsi til cytologisk/histologisk undersøgelse. I denne rapport defineres en klinisk mammografi som alle de mammografioptagelser og/eller ultralydundersøgelser der foretages hos den samme kvinde ved samme undersøgelse. Kilde: cand.scient. Allan Jensen, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Kbh. Universitet

30. Kilde til antal brystkræfttilfælde i 2000: (26). Antal brystkræfttilfælde er foreløbigt opgjort fra Cancerregisteret. Diagnosen forstadier til brystkræft er først indberetningspligtig fra 2004. De 169 kvinder med forstadier til brystkræft, såkaldt intraduktalt carcinom (non-infiltrerende), er opgjort efter klassifikation ICD-0.1 og topografi I74* samt morfologi ****2. De 126 kvinder, som i 2000 er talt med blandt brystkræftdiagnosticerede i Cancerregisteret, er opgjort efter klassifikation ICD-0.1 og morfologi 8500.2 fra år 2000.

Figur 3 viser fordelingen af de i alt 35 kirurgiske afdelinger som ifølge amtsforvaltningerne i 2000 (februar) havde opgaven at foretage operationer for brystkræft. Efter etablering af Brystkirurgisk Afdeling i Københavns Amt i maj 2000 var der 33 afdelinger med ansvar for brystkræftoperationer.

FIGUR 3. Afdelinger med ansvar for brystkræftoperationer i 2000



I 1999 – dvs. året før kvinderne i spørgeskemaundersøgelsen blev opereret – havde 14 af de viste 35 afdelinger mere end 100 patienter med nylig diagnosticeret brystkræft. Blandt disse havde tre afdelinger mellem 100 og 150 patienter³¹ og seks afdelinger mere end 200 nye brystkræftpatienter³². En fordeling af undersøgelsens kvinder på de indlæggende afdelinger findes i **Bilag 7** (Deltagende sygehusafdelinger).

Efter 2000 er der imidlertid sket en centralisering således at der aktuelt (2004) ifølge amternes planlægning kun foretages brystkræftoperationer på i alt 22 kirurgiske afdelinger på danske offentlige sygehuse (heraf 1 afdeling på den selvejende institution Aabenraa Sygehus).*

I patientforløbene deltager ud over de kirurgiske afdelinger også et antal billeddiagnostiske afdelinger og afdelinger for patologi. Som tidligere vist, medvirker i forløbene også de praktiserende læger og i nogle tilfælde praktiserende speciallæger. Med antallet af undersøgelses- og behandlingssteder er det uomgængeligt at der kan være store variationer i patientforløbene for kvinder som gennemgår undersøgelse og behandling for brystlidelser.

31. Roskilde, Aalborg og Glostrup. Sidstnævnte ophørte 1. maj 2000 med brystkræftoperationer i forbindelse med centralisering af aktiviteten i Københavns Amt.

32. Hørsholm, Herlev, Odense, Ringsted, Rigshospitalet og Aalborg.

* Kilde: (91).

2 Materiale og metode

2.1 Afgrænsning af undersøgelsens population

Målpopulationen er de kvinder som i 1. halvår 2000 i forbindelse med et udredningsforløb gennemgik brystoperation under indlæggelse på kirurgisk afdeling på et dansk offentligt sygehus, og hvor der kan have været mistanke om brystkræft, dvs. en tværnsnitpopulation med inklusion i en periode. Undersøgelsen fokuserer ikke på den større gruppe af kvinder som oplever indlæggelse og behandling i forbindelse med en konstateret brystkræftdiagnose, hvilket i 1999 drejede sig om ca. 37.000³³.

Operation for brystkræft registreres ved hjælp af behandlingskoder for indgrebets art (fjernelse af knuder eller væv). Disse indgreb (operationer) definerer ikke i sig selv lidelsen som brystkræft. Indgrebet defineres først som en brystkræftoperation ved samtidig registrering af en aktionsdiagnose vedrørende brystkræft, som først kan ske sikkert når man kender resultatet af operationen (herunder de endelige vævsprøveundersøgelser)³⁴.

Af forskellige grunde, som fremgår af det følgende, valgtes det at afgrænse undersøgelsens population via behandlingskoder for de indgreb som anvendes i forbindelse med brystkræft, og ikke via aktionsdiagnoser vedrørende brystkræft³⁵. Der har *ikke* været nogen intention om at gøre undersøgelsen repræsentativ for følgende populationer:

- 1) Kvinder indlagt og behandlet i forbindelse med mistanke om brystkræft. Nogle kvinder i denne gruppe behandles ambulant eller får alene medicinsk eller stråleterapeutisk behandling
- 2) Kvinder som har fået udført de betragtede kirurgiske indgreb, uanset diagnosen. De samme indgreb anvendes i forbindelse med en række godartede og ondartede brystlidelser
- 3) Kvinder indlagt med forskellige brystlidelser (både godartede og ondartede) som ville omfatte flere aktionsdiagnoser end dem der ses hos undersøgelsens kvinder
- 4) Kvinder med registreret diagnose brystkræft (som 2. eller senere diagnosekode) indlagt til operation. Gruppen skulle i så tilfælde afgrænses alene via diagnosen og ville da omfatte både nydiagnosticerede og kvinder med behandlingsbehov efter tidligere stillet diagnose.

Undersøgelsen har ikke tilstræbt at belyse patientoplevelsen i grupperne 1-4 ovenfor.

Undersøgelsens population:

Undersøgelsen drejer sig om de kvinder der oplever en indlæggelse i forbindelse med brystoperation på kirurgiske afdelinger på danske, offentlige sygehuse, hvor der i mange tilfælde kan have været mistanke om brystkræft og i nogle tilfælde er stillet diagnosen brystkræft.

Operationskoderne som er anvendt til afgrænsning af populationen, omfatter ikke koder som anvendes for rekonstruktion af brystet i forbindelse med fjernelse af en kræftknode. Det anslåede antal kvinder som herved er udeladt, omtales i rapportens afsnit 4.1.

Det vurderes at den valgte afgrænsning tjener formålet at medtage flest mulige kvinder med indlæggelse til udredning og operation for at fastslå diagnosen godartet eller ondartet brystlidelse, og hvor forløbet med stor sandsynlighed drejer sig om en aktuel eller ny sygdom. Hvorvidt kvinderne i undersøgelsen kan siges at være repræsentative for denne målgruppe, diskuteres i afsnit 4.1 (Bortfaldsanalyse). Som afgrænsningen er valgt, medtages uvilkårligt en gruppe kvinder med godartet brystlidelse der har gennemgået samme type af operationer under en indlæggelse som anvendes ved behandling af brystkræft.

33. Kilde: (27).

34. KHAB: (fjernelse af en del af brystet), KHAC: (fjernelse af hele brystet), KHAA10: (udtagning af vævsprøve). De nævnte operationskoder anvendes ved operationer i brystet både i forbindelse med brystkræft og i forbindelse med godartede lidelser i brystet. Disse data er suppleret med oplysninger om kvindernes udskrivningsdiagnoser ved de pågældende indlæggelser.

35. Den valgte afgrænsning ville uvilkårligt medtage nogle kvinder med en brystlidelse som i forløbet ville vise sig at være godartet. Da kvinder med godartede brystlidelser i mange tilfælde får anden behandling end de betragtede operationer, ville en afgrænsning via behandlingskoder på den anden side udelade et betydeligt antal kvinder med godartede brystlidelser. Ligeledes udelader afgrænsningen et antal kvinder behandlet for brystkræft ved en ambulant operation eller ved deldøgnsbehandling, og den medtager heller ikke kvinder som er diagnosticeret med brystkræft, men ikke har ønsket operation, eller som kun fik medicinsk behandling eller evt. strålebehandling.

I den således afgrænsede population indgår i alt 2.783 kvinder der ifølge Landspatientregisteret (LPR) (udtræk fra LPR september 2000) var registreret som indlagte i 1. halvår 2000 på danske, offentlige sygehuse med registrering af en eller flere operationer i brystet efter visse behandlingskoder. Via CPR kunne 2.496 af de 2.783 kvinder tildeles en adresse, idet 287 kvinder enten var døde, havde meldt navneforbud eller havde ukendt adresse. Disse 2.496 kvinder udgør undersøgelsens deltagergruppe.

Dataudtrækket fra LPR omfattede: cpr-nummer, sygehus- og afdelingsnavn, afdelingskode, indlæggelses- og udskrivelsesdato, aktionsdiagnose, indlæggelses- og udskrivelsesmåde og indtil fire registrerede operationskoder med operationsdato og antal dage fra operationsdato til udskrivelse.

I februar 2003 blev der foretaget et nyt dataudtræk vedrørende de deltagende kvinder for at få den endeligt registrerede diagnose i registeret. Endvidere blev der udtrukket data om eventuelle tidligere indlæggelser med registrering af de samme behandlingskoder³⁶. Disse data viste at kvinderne i perioden 1. januar 1997 til 30. juni 2000 var registreret med i alt 3.156 indlæggelser hvor en eller flere af de betragtede behandlingskoder³⁷ var registreret.

De 2.496 kvinder i deltagergruppen fordelte sig på diagnose-, alders- og afdelingsgrupper som vist i Tabel 1.

62,2 pct. af undersøgelsens kvinder har diagnosticeret brystkræft, og 30,6 pct. har godartede brystlidelser, jf. Tabel 1.

TABEL 1
Kvinderne fordelt efter aktionsdiagnoser*

Aktionsdiagnosen som var registreret for kvindernes indlæggelse i 1. halvår 2000:	Antal kvinder med brystoperation 1.1.2000-30.6.2000 N (pct.)
Godartet brystlidelse	764 (30,6 pct.)
Brystkræft	1.552 (62,2 pct.)
Forstadier til brystkræft	56 (2,2 pct.)
Andre diagnoser	124 (4,9 pct.)
Ej oplyst*	0
Kvinder i alt	2.496

* Efter aktionsdiagnosen ved kvindens seneste indlæggelse i 1. halvår 2000

Tabel 2 viser at den største gruppe af kvinder er mellem 50 og 59 år (26,4 pct.), knap en tredjedel er under 50 år, og ca. 40 pct. er over 60 år.

TABEL 2
Kvinderne fordelt på ni aldersgrupper

Alder	Antal kvinder med brystoperation 1.1.2000-30.6.2000 N (pct.)
Under 20 år	8 (0,3 pct.)
20-29 år	80 (3,2 pct.)
30-39 år	212 (8,4 pct.)
40-49 år	487 (19,5 pct.)
50-59 år	659 (26,4 pct.)
60-69 år	488 (19,5 pct.)
70-79 år	363 (14,5 pct.)
80-89 år	182 (7,2 pct.)
90-99 år	17 (0,6 pct.)
I alt	2.496 (100,0 pct.)

Kvinderne blev opereret på 49 forskellige afdelinger³⁸ på i alt 45 forskellige sygehuse. De fordelte sig på tre grupper af afdelinger – efter størrelsen af antallet af patienter med nydiagnosticeret brystkræft pr. år – som vist i Tabel 3³⁹.

36. Der blev udtrukket data om kvindernes indlæggelser i årene 1997, 98, 99 og 1. halvår 2000 hvor der samtidig var registrering af en af de betragtede behandlingskoder, jf. foregående note.

37. De anvendte diagnosegrupper og behandlingskoder er vist i **Bilag 4** (Definitioner til dataudtræk og diagnosegrupper).

38. Heraf to medicinske afdelinger.

39. Fordelingen på de enkelte sygehuse og afdelinger fremgår af **Bilag 7** (Deltagende sygehusafdelinger), som også viser alders- og diagnosefordeling på afdelingerne.

Før udarbejdelsen af spørgeskemaet og i løbet af undersøgelsen er der søgt orientering i litteratur om »patienttilfredshed« og »patientoplevelse«. Metodevalget er ikke sket på baggrund af en systematisk litteraturgennemgang, idet der hurtigt blev fundet en velegnet teoretisk synsvinkel og model der kunne danne grundlag for strukturering af undersøgelsen. Litteraturgennemgangen, der er foretaget før og efter udsendelsen af spørgeskemaet, har primært haft til formål at søge relevante fund til brug ved senere vurdering af undersøgelses resultater.

TABEL 3
Kvinderne fordelt efter afdelingsstørrelse

Afdelingsstørrelse (antal nye brystkræfttilfælde/år)	Antal kvinder med brystoperation 1.1.2000-30.6.2000 N (pct.)
<100 patienter	692 (27,7 pct.)
100-199 patienter	582 (23,3 pct.)
≥200 patienter	1.197 (47,9 pct.)
Missing	25 (1,0 pct.)*
I alt	2.496 (100,0 pct.)

* 25 kvinder var indlagt ved afdelingsenheder som fik ændret afdelingsregistrering mellem det første og det seneste dataudtræk fra LPR, her anført på »fejlliste«.

Bilag 1 (Om begrebet »patienttilfredshed«) beskriver resultaterne af litteratursøgningen vedrørende »patienttilfredshed«. Kort fortalt ses det at studier af patienters oplevelse, herunder af »tilfredsheden«, rummer store metodiske udfordringer⁴⁰.

Betegnelsen »patienttilfredshed« er uklar da der synes at indgå en lang række dimensioner og aspekter heri. Endvidere er det i praksis svært at afgrænse en persons »tilfredshed« fra en række holdningsmæssige faktorer. Derfor bør det relativt brede begreb »patienttilfredshed« måske snarere kaldes »patientens oplevelse«, evt. præciseret i betydningen »patientens positive vurdering«. Ofte sættes der umiddelbart lighedstegn mellem en positiv patientoplevelse og kvaliteten af sundhedsydelserne, men også denne antagelse kan diskuteres⁴¹.

I nogle sammenhænge tages konsekvensen af usikkerheden om begrebet »patienttilfredshed«, idet man søger at undgå det, således også i nærværende undersøgelse, der i stedet taler om »patientens oplevelse« eller »patientens vurdering«. I et nyligt dansk initiativ til kvalitetsudvikling af patientforløbet anvendes heller ikke begrebet »patienttilfredshed«, men i stedet »patientevalueringer«⁴².

En aktuel orientering i litteraturen viser en betydelig bredde på forskningsområdet hvor det er indtrykket at der publiceres om:

- Kvalitative studier af patientoplevelsen
- Teoretisk prægede studier med fokus på begrebsudvikling og metodeproblemer
- Publicerede patienttilfredshedsundersøgelser fra forskellige lande gennemført på enkelte afdelinger, enkelte sygehuse eller på mange sygehuse
- Epidemiologisk inspirerede studier af sammenhænge mellem patientstatus eller intervention på den ene side og resultatet for patienterne på den anden (fx undersøgelser af effekten af »forberedte samtaler« mellem patient og læge).

Fælles for området er interesse for den effekt i og efter et behandlingsforløb som opleves af patienten, dvs. interesse for patientens subjektive synsvinkel og adfærd (fx deltagelse, »mestring« og livskvalitet). Motiveringen bag studierne synes at være ønsket om at inddrage patientperspektivet på i hvert fald to områder ved at:

- 1) medtage patienten som »forbruger« i fastlæggelse og definition af »kvalitet«⁴³
- 2) følge op på kvaliteten af sundhedsvæsenets service med henblik på udvikling af ydelserne⁴⁴.

En dybere diskussion af forskningen i patienters oplevelse og »tilfredshed« med henvisninger til relevant litteratur findes i **Bilag 1** (Om begrebet »patienttilfredshed«).

40. (21, 28-31).

41. (32) Man kan godt anfægte antagelsen om en sammenhæng mellem patienttilfredshed og kvalitet af sundhedsydelserne, jf. **Bilag 2** (Om begrebet »patienttilfredshed«).

42. Initiativet er kendt under betegnelsen »projekt om bløde værdier«. Hovedrapporten er udgivet i juni 2003 af Amtrådsforeningen, se (33).

43. (32,34).

44. (35).

2.2 Teoretisk grundlag

Det stod hurtigt klart at man ikke kunne trække på solid viden om hvad kvinder med brystlidelse tillægger betydning, og hvad de vurderer positivt og negativt i patientforløbet. Ej heller findes der almindelig enighed om hvad sygehuspatienter generelt tillægger betydning, og hele begrebet »patienttilfredshed« er stadig under udforskning⁴⁵.

Inspirerende blev imidlertid nogle begreber og definitioner til måling af patienttilfredsheden som beskrives i artikler af Richard Baker⁴⁶. Dennes gennemprøvning af en generel model⁴⁷ for måling af patientoplevelt kvalitet har vist at patienttilfredshed kan måles gennem spørgsmål om patienters holdning til forskellige spørgsmål, hvor »holdning« opfattes som en vurderende reaktion der er baseret på en erfaring, og som kan udøve en indflydelse på fremtidig adfærd. »Holdning« er dermed forskellig fra emotionelle tilstande som fx vrede eller morskab.

Bakers resultater (af testning med såkaldt principal komponent-analyse) har vist at »tilfredshed« hos patienter har mange dimensioner; og der skelnes mellem forskellige elementer i behandlingen/plejen som patienter vurderer forskelligt. Baker har vist at nogle elementer i en patients vurdering kun har moderat sammenhæng med et mål for patientens samlede vurdering, hvilket tyder på at de forskellige elementer er relateret til – og ikke bare er simple udtryk for – den overordnede vurdering eller »tilfredshed«. Og nogle elementer i behandlingen/plejen ser ud til at blive anset for mere vigtige af patienterne end andre elementer. Baker kan ikke anbefale at man forsøger at måle den generelle patienttilfredshed fordi den er påvirket af så mange elementer i behandlingen/plejen at der kun dårligt kan skelnes mellem forskellige niveauer i tilfredsheden⁴⁸. Tilfredsheden kan med andre ord være høj på nogle dimensioner og lav på andre:

»Reliance on measurement of general satisfaction alone is not an adequate alternative because general satisfaction is influenced by so many elements of care that discrimination between different levels of satisfaction is likely to be poor«⁴⁹

I 1990'erne blev der fra flere sider efterlyst kvalitativ forskning i hvad patienter tillægger betydning, og hvordan de vurderer deres behandlingsforløb⁵⁰. Med inspiration i Richard Bakers resultater valgte man til nærværende undersøgelse dog en fortrinsvis kvantitativ dataindsamling om patientoplevelt kvalitet via spørgsmål til patienterne om en række hændelser og vurderinger. Hertil låntes nogle gennemprøvede »dimensioner« i patientoplevelsen fra tidligere undersøgelser, primært fra en metode⁵¹ anvendt i engelske, amerikanske og svenske patientundersøgelser til at identificere forhold i patientforløbet som kan forøge patienters positive oplevelse af dette.

I Figur 4 ses Picker-metodens illustration – vist som afstande fra figurens centrum – af muligheden for kvalitetsudvikling i form af procentdelen af de patienter som udtrykker et uopfyldt behov på forskellige »dimensioner« af patientforløbet.

Udarbejdelsen af spørgeskemaet har især hentet inspiration fra et »Picker-spørgeskema«⁵² for så vidt angår »dimensionerne« fysisk velbefindende, emotionel støtte, respekt for patientpræferencer, information og involvering af familie og venner. Med inspiration fra Bakers sondring mellem væsensforskellige elementer i patientens oplevelse var det samtidig givet at de enkelte »dimensioner« i den senere analyse skulle betragtes hver for sig.

45. Dette omtales lidt nærmere i **Bilag 1** (Om begrebet »patienttilfredshed«).

46. Richard Baker, Clinical Governance Research and Development Unit, Department of General Practise and Primary Health Care, University of Leicester, UK. Richard Baker har primært forsket i patientoplevelt kvalitet i den primære sundhedssektor.

47. (36).

48. (37).

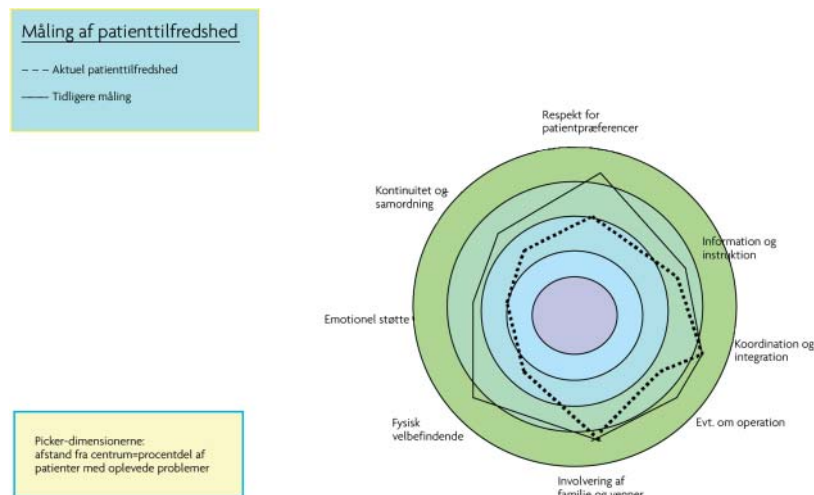
49. (36) s. 204.

50. Hall mente i 1988 at mange studier af patienttilfredshed savnede et eksperimentelt forskningsdesign der kunne belyse årsagsfaktorer bag tilfredshed, s. 641 i (38). Lin og Kelly (39) drøftede i 1995 metodiske problemer ved måling af patienttilfredshed og anbefalede bl.a. fokus på patienters udtrykte behov og inddragelse af patienter i design af spørgeskemaundersøgelser. Sitzia og Wood opfordrede i 1997 til en kvalitativ udforskning af de forskellige »komponenter« i patienttilfredshed: »a major weakness (of all proposed schemes of measurement of patient satisfaction) is that they are based upon criteria set by the management and professionals rather than emphasising lay perceptions of care«, s. 1841 i (21).

51. Information om metoden findes i (40). For mere information om metodens udvikling af temaer for patienter, se <http://www.pickereurope.org>

52. Spørgeskemaet var anvendt i en undersøgelse med 116.000 engelske patienter, jf. (41).

FIGUR 4. Picker-metodens måling af patienters oplevelse⁵³



2.3 Udarbejdelse og validering af spørgeskemaet

I udarbejdelsen af spørgeskemaet deltog en gruppe kvinder, selv tidligere brystkræftpatienter og på daværende tidspunkt repræsentanter fra Patientforeningen De Brystopererede under Kræftens Bekæmpelse og fra Landsforeningen mod Brystkræft. Ugangspunktet var et ønske om at evaluere de brystkræftopererende afdelinger i forhold til en række krav til kvaliteten af udredning og behandling, herunder også kvaliteten der ligger i at imødekomme patienternes behov. Gruppen drøftede undersøgelsens formål og den mulige dataindsamling. På det valgte teoretiske grundlag blev de spørgsmål udarbejdet som fandtes relevante i forhold til de enkelte faser i patientforløbet.

Som rådgivende ved den endelige formulering af spørgsmålene deltog endvidere to konsulenter⁵⁴. Ansvar for udvælgelsen af temaer og spørgsmål lå dog udelukkende hos gruppen og projektlederen.

Da man fandt det vanskeligt at stille spørgsmål som ville muliggøre en skelnen mellem kvindernes oplevelse af den kirurgiske afdeling og et senere evt. efterbehandling (stråleterapi eller medicinsk terapi i forbindelse med brystkræftdiagnose) på en onkologisk afdeling, blev det tidligt under arbejdet besluttet at koncentrere patientundersøgelsen om forløbet før, under og lige efter indlæggelse til operation for brystlidelsen.

Inspiration blev som nævnt hentet fra andre patientundersøgelser i Danmark og udlandet. Som grundlag for tilrettelæggelse af undersøgelsen søgtes primært i fire forskellige kilder efter egnede spørgsmål der kunne anvendes i forbindelse med forskellige dele af patientforløbet og aspekter af patientforløbet:

- Et spørgeskema anvendt i en europæisk undersøgelse om kvinder og kræft⁵⁵
- Egne erfaringer i patientgruppen der støttede undersøgelsen
- En patientundersøgelse gennemført i England med deltagelse af 116.000 patienter⁵⁶
- En beskrivelse af det optimale patientforløb ved udredning og behandling for brystkræft udarbejdet af afdelinger på to hospitaler i Roskilde Amt⁵⁷.

Endvidere blev følgende »dimensioner« af patientoplevelsen indarbejdet:

- Behandlingsforløbet
- Informationen (var den forståelig og tilstrækkelig, var der tid?)
- Kommunikation (var der respekt, lytten og personlig støtte og omsorg?)

53. Fra figur af Julie Morath, Allina Health System, USA, modtaget fra oplæg 25. maj 1999, ved 4th. European Forum on Quality Improvement in Health Care. Picker Institute Europe er en privat, velgørende institution der udgår fra Oxford og er tilknyttet Institute of Health Sciences ved University of Oxford.

54. Seniorforsker, mag.art., ph.d. Helle U. Timm, Universiteternes Center for Sygepleje- og Omsorgsforskning, og journalist og konsulent Randi Krosgaard, R K Kommunikationsrådgivning. Sidstnævnte havde deltaget i gennemførelsen af den danske del af den europæiske undersøgelse om kvinder og kræft publiceret i 1999: (23).

55. (23) Undersøgelsen, der fokuserede på oplevelser og erfaringer hos mere end 13.000 europæiske kvinder (heraf 1.300 danske) med bryst- eller underlivskræft, blev planlagt med støtte fra en frivillig europæisk arbejdsgruppe af læger, sygeplejersker, repræsentanter for videnskabelige selskaber og patientorganisationer og gennemført af analyseinstituttet Wirthlin Group, London.

56. (41).

57. (42, 43).

- Personlig støtte fra andre før, under og efter indlæggelsen
- Egen indflydelse på behandlingsforløbet
- Behandlingsresultatet.

Endvidere er der til belysning af kvindernes oplevelse af de fysiske rammer stillet et enkelt spørgsmål om vurderingen af antallet af medpatienter på sengestuen.

Bilag 2 (Metoder og gennemførelse) gør nærmere rede for arbejdet med spørgeskemaet, og **Bilag 5** (Spørgsmål og »dimensioner« vedr. patientforløbet) viser de analyserede spørgsmål som drejede sig om kvindernes oplevelse og vurderinger anført under hver af de syv »dimensioner«.

En validering af patientspørgeskemaet skete ved forsøgsvis besvarelse fra fem patientvejledere i Patientforeningen De Brystopererede under Kræftens Bekæmpelse og ved at spørgeskemaet blev set og kommenteret af de 35 kirurgiske afdelinger som opererede for brystkræft. Patientgennemgangen medførte forslag om ganske få ændringer.

Udsendelsen til afdelingerne gav anledning til en række forslag, herunder om en mere varsom formulering af visse spørgsmål rettet både mod kvinder med godartet og med ondartet lidelse. Endvidere blev der stillet forslag om enkelte nye spørgsmål så spørgeskemaet bedre afspejlede praksis omkring patientforløbet på den pågældende afdeling, og forslag om ændret ordlyd i en række spørgsmål. Forslagene gav anledning til en række ændringer og tilføjelser, uden at dette dog ændrede ved spørgeskemaets struktur eller de bærende »dimensioner« vedrørende patientoplevelsen⁵⁸.

2.4 Ethiske spørgsmål

En henvendelse til kvinder opereret for brystlidelser, herunder for en potentielt livstruende sygdom som brystkræft, frembyder flere etiske problemer. Der er tale om indtrængen i privatlivet hos mennesker som måske har været igennem et vanskeligt forløb. Og spørgeskemaet, der indeholdt spørgsmål om brystkræft, skulle besvares også af kvinder som havde fået diagnosticeret en godartet brystlidelse, hvilket ville kunne vække unødigt ængstelse.

Ved forudgående information med forklaring af undersøgelsens formål blev det forsøgt at tage højde for en del af den usikkerhed eller det ubehag kvinderne kunne føle ved at modtage spørgeskemaet:

»(Vi) ønsker med en spørgeskemaundersøgelse til patienterne at give sygehusene viden, så de kan få ideer til at arbejde videre med en udvikling af kvaliteten i patientforløbet i forbindelse med udredning og behandling af lidelser i brystet. Det kan dreje sig om både godartede og ondartede lidelser«.

Samtidig blev det oplyst at det var vigtigt at få besvarelser fra kvinder behandlet på alle afdelinger, at undersøgelsesregisteret også ville indeholde oplysning om datoer for sygehusophold, operation, operationsdato og -type, identifikation af sygehusafdelingen, udskrivningsdiagnose og cpr-nummer, og at deltagerne i undersøgelsen var sikret anonymitet.

Spørgeskema og projektbeskrivelse blev sendt til Den Videnskabetiske Komité for Københavns og Frederiksberg Kommuner der efter gennemgang af projektet fandt at der ikke var tale om en sådan biomedicinsk forskning som faldt inden for komiteens område⁵⁹. Efter ønske fra Sundhedsstyrelsen blev de kirurgiske afdelinger hvor kvinderne havde været indlagt, orienteret, idet det var styrelsens opfattelse at de behandlende læger skulle give tilladelse til henvendelsen til patienterne⁶⁰. Projektet og databehandlingen er anmeldt til Datatilsynet.

En kirurgisk afdeling udtrykte stor betænkelighed ved at spørgeskemaet indeholdt spørgsmål om såvel godartede som ondartede brystlidelser, og mente at dette kunne vække uro hos deres patienter med godartede

58. Følgende læger bidrog med væsentlige forslag og fik efterfølgende lejlighed til at kommentere de indarbejdede ændringer i spørgeskemaet: cheflæge Teis Andersen, Roskilde Amts Sygehus, klinikchef Anne Pedersen, Mammakirurgisk Klinik, Ringsted Sygehus, professor Mogens Blickert-Toft, Mamma- og Endokrinkirurgisk Klinik, Rigshospitalet, og overlæge Joan Ravnsbæk, Mammakirurgisk funktion, Aalborg Sygehus.

59. Komiteen realitetsbehandlede derfor ikke projektet, men henlagde det uden videnskabetisk bedømmelse. Projektet blev dog forelagt for samtlige de videnskabetiske komiteer i landet, hvoraf ingen havde indvendinger imod en gennemførelse.

60. Sundhedsministeriet præciserede senere at der var fornøden lovhjemmel for indsamling af data fra patienter til evalueringsformål, dvs. uden tilladelser fra de behandlende læger.

lidelser. I denne forbindelse blev både spørgeskema og information til patienterne gennemgået grundigt, og nogle spørgsmål og oplysninger blev tydeliggjort.

Til illustration af de etiske problemer der var forbundet med undersøgelsen, kan det oplyses at en lille håndfuld kvinder efter modtagelsen af spørgeskemaet ringede tilbage til projektlederen og begrundede deres manglende svar med at de ikke magtede eller orkede at deltage da de ikke ønskede på denne måde at »genopleve« deres forløb, eller at det endnu var »for tæt på«. Samtidig sås også det modsatte fænomen, idet ca. samme antal kvinder henvendte sig telefonisk og fortalte detaljeret og følelsesladet om et kompliceret forløb. Nogle oplyste at de havde fundet det relevant at tilføje mange ekstra oplysninger til besvarelsen eller havde vedlagt personlige beretninger. Flere af kvinderne udtrykte ønske om at medvirke i en eventuel dyberegående undersøgelse, fx med interview.

2.5 Udsendelse af spørgeskemaet

I forhold til de 2.783 kvinder med registreret behandlingskode vedr. brystoperation i 1. halvår 2000 kunne man via CPR finde en adresse på de 2.496. Til disse kvinder (deltagergruppen) blev der den 10. januar 2001 udsendt et informationsbrev og den 18. og 19. januar spørgeskemaet, jf. **Bilag 3** (Spørgeskema og patientinformation). Til kvinder som ikke havde tilbagesendt et udfyldt spørgeskema, blev der den 5. februar sendt en påmindelse og anmodning om deres besvarelse.

2.6 Definition af positiv vurdering eller »tilfredshed«

Konstatering af »tilfredshed«, i det følgende betegnet »positiv vurdering« eller »positiv oplevelse«, ville i analysen ske på den måde at en kvinde ansås for at udtrykke en positiv vurdering hvis hun ved et af spørgsmålene havde sat kryds:

- i rubrikken ud for et udsagn om en positiv vurdering⁶¹
- i rubrikken »helt enig«, henholdsvis »enig«, ved et udsagn om positiv vurdering af en hændelse i patientforløbet⁶².

En mulighed var at basere analysen af besvarelsene alene på afkrydsning af rubrikkerne »helt enig« eller »helt uenig«, dvs. at udelade afkrydsning i rubrikkerne »delvis enig« eller »delvis uenig« og i »hverken/eller« og »ved ikke/husker ikke« fra fortolkningen af kvindernes positive og negative vurderinger. Denne løsning blev valgt for at opnå en klar fortolkning af kvindernes oplevelser af en række »dimensioner«, dvs. den statistiske analyse blev baseret alene på svar i rubrikkerne »helt enig« eller »helt uenig«. Herved kunne man undgå et mere uklart billede af »grader af tilfredshed«. Rapportens dokumentation af en række besvarelser medtager dog de øvrige svarmuligheder som summer, jf. **Bilag 6** (Svarfordelinger). **Bilag 5** (Spørgsmål og »dimensioner« vedrørende patientforløbet) gør nærmere rede for de forskellige typer af spørgsmål og svarkategorier som indgik i undersøgelsen.

2.7 Analyse spørgsmål og analysegrupper

Undersøgelsen søger at tilvejebringe ny viden om kvinders oplevelse af undersøgelses- og behandlingsforløbet ved mistanke om brystkræft. Konkret blev det forsøgt at belyse kvindernes generelle vurderinger af:

- Hele (eller dele af) patientforløbet
- Informationen (var den forståelig og tilstrækkelig, var der tid?)
- Kommunikationen (var der respekt, lytten og personlig støtte og omsorg?)
- Personlig støtte fra andre før, under og efter indlæggelsen
- Egen indflydelse på behandlingsforløbet
- Behandlingsresultatet.

61. Fx kryds ved udsagnet: »Jeg oplevede, at man lyttede til mine spørgsmål og prøvede at besvare dem«.

62. Fx kryds ved »helt enig« ud for udsagnet: »Jeg forstod, hvad lægen forklarede mig« (ved et spørgsmål om kvindens oplevelse af samtalen hvor der blev truffet aftale om evt. efterbehandling).

I analysen blev det som udgangspunkt antaget at resultaterne på ingen af de nævnte »dimensioner« ville vise forskelle mellem de forskellige analysegrupper: alder, diagnose og afdelingsstørrelse. De sidstnævnte variable – som var formodet uafhængige – kan kort beskrives som følger:

Alder: kvinder under 30 år, 30-39-årige, 40-49-årige, 50-59-årige, 60-69-årige, 70-79-årige og over 80-årige.

Diagnose: kvinder med godartet brystlidelse, kvinder med diagnosen brystkræft, kvinder med forstadier til brystkræft (carcinoma in situ) og kvinder med andre diagnoser⁶³.

Afdelingsstørrelse: afdelinger med mindre end 100 nydiagnosticerede brystkræftpatienter om året (1999), afdelinger med 100-199 nydiagnosticerede brystkræftpatienter om året og afdelinger med årligt 200 eller flere nydiagnosticerede brystkræftpatienter.

2.8 Statistiske metoder

Med henblik på at afdække ny viden om patientgruppen rapporteres de simple, relative svarfordelinger på en række spørgsmål. Den anvendte analysemetode kan her ikke konstatere sikre forskelle, og de procentfordelte svar viser derfor alene en række tendenser. Men i de tilfælde hvor besvarelsen af spørgsmål vedrørende kvindernes vurderinger indgår i beregningsgrundlaget for analysen af de nævnte »dimensioner« i kvindernes vurdering, har svarene bidraget til fremkomsten af de sikre forskelle.

Med henblik på at konstatere eventuelle forskelle i kvindernes generelle vurdering – positiv eller negativ – er der anvendt statistiske metoder til belysning af eventuelle sikre (signifikante) forskelle. Her søger analysen at afdække om der i de undersøgte grupper af kvinder er ensartede, generelle vurderinger af patientforløbet. Kvindernes vurdering eller »tilfredshed« er målt på hver af en række »dimensioner« vedrørende forløbet, herunder fx oplevelsen af den modtagne information og af den personlige støtte i forløbet.

Metoden kan forklares således: ved hjælp af statistisk analyse fastslås det om der er forskelle i kvindernes vurderinger afhængigt af deres udskrivningsdiagnose, alder eller om de var blevet behandlet på afdelinger med flere eller færre brystkræftpatienter. For hver analysegruppe (syv aldersgrupper, fire diagnosegrupper og tre afdelingsgrupper) undersøgte det om den konstaterede værdi for kvindernes vurdering af en given »dimension« afviger fra den forventede »fælles« værdi (fx hos alle kvinderne uanset alder).

Antallet af kvindernes besvarelser af de enkelte spørgsmål varierer, men kvinderne indgår i beregningsgrundlaget for en »dimension« af patientoplevelsen så snart de har besvaret ét af spørgsmålene som udgør den pågældende »dimension«. Kvinder som ikke har besvaret et spørgsmål, indgår ikke i beregningsgrundlaget.

Analyserne er foretaget med non-parametrisk statistik (Kruskal-Wallis og Mann Whitney), som er en median-test på rangstillede medianværdier der fortæller om der er forskel på fordelingen af en variabel i henholdsvis to grupper (Kruskal-Wallis) eller flere grupper (Mann Whitney)⁶⁴. Anvendte sikkerhedsgrænser er $p < 0.05$. Ud over en mediantest er der gennemført en beregning med Pearson Chi-Square af værdierne ved besvarelsen af en række spørgsmål som indgår i forskellige »dimensioner« i patientoplevelsen, og endvidere er der optalt simple fordelinger af svar på de givne svarkategorier.

Nærmere beskrivelse af den anvendte metode, herunder af statistiske analysemetoder, og hele undersøgelsens gennemførelse findes i **Bilag 2** (Metoder og gennemførelse). Analysemetoden vurderes i afsnit 4, Diskussion.

63. Diagnoserne i de enkelte grupper ses i **Bilag 4** (Definitioner til dataudtræk og diagnoser). Som diagnose anvendtes den registrerede aktionsdiagnose i Landspatientregisteret knyttet til kvindens seneste indlæggelse i 1. halvår 2000.

64. Kruskal-Wallis og Mann Whitney er en mediantest som tester på rangstillede medianværdier. Disse analyser fortæller alene om der er forskel på fordelingen af en variabel i henholdsvis to eller flere grupper. Som udgangspunkt skal man ikke benytte de forventede fordelinger til noget andet end kontrol. Medianværdien er den pædagogisk mest betydende variabel, idet det er denne der fortæller de enkelte gruppers »medianværdi«. Er der således forskel på p-værdien i disse test, skal man benytte medianværdien for måleværdien og se værdien i de enkelte grupper. At det så også pga. metoden afspejles i forskellen mellem de rangstillede summer, er en anden sag, men ikke særlig pædagogisk til at fortælle om forskellen.

3 Resultater

3.1 Deltagergruppen, svargruppen og undersøgelsesgruppen

I alt 1.780 kvinder indsendte et besvaret spørgeskema, svarende til 71,3 pct. af de kvinder som fik tilsendt et spørgeskema. Til sammenligning kan det oplyses at en engelsk patientundersøgelse på kræftområdet i 2000/01 fik besvarelse fra ca. 74 pct. af de kontaktede patienter⁶⁵.

De deltagende kvinder blev inddelt i fire diagnosegrupper efter den aktionsdiagnose de havde ved deres seneste indlæggelse i 1. halvår 2000. Undersøgelsens inddeling af de besvarende kvinder i analysegrupper blev siden foretaget på grundlag af kvindernes endelige udskrivelsesdiagnoser registreret ved et udtræk fra LPR i februar 2003.

Tabel 4 viser de betragtede diagnosegrupper i deltagergruppen og i svargruppen, og det ses at diagnoseregistreringen ændrede sig lidt mellem de to dataudtræk fra LPR. Midterkolonnen viser fordelingen af kvinderne i svargruppen efter det første dataudtræk, og højre kolonne viser fordelingen af kvinderne i svargruppen efter det endelige dataudtræk.

TABEL 4
Diagnoser hos kvinderne i henholdsvis deltagergruppen og svargruppen

Aktionsdiagnosen registreret for kvindernes indlæggelse:	Deltagergruppen (LPR sept. 2000)	Svargruppen (LPR sept. 2000)	Svargruppen (LPR feb. 2003)
Godartet brystlidelse	764 (30,6 pct.)	471 (26,4 pct.)	485 (27,2 pct.)
Brystkræft	1.552 (62,1 pct.)	1.205 (67,6 pct.)	1.185 (66,5 pct.)
Forstadier til brystkræft	56 (2,2 pct.)	41 (2,3 pct.)	42 (2,3 pct.)
Andre diagnoser	124 (4,9 pct.)	56 (3,1 pct.)	68 (3,8 pct.)
Ej oplyst*	0 (0 pct.)	7 (0,3 pct.)	0 (0 pct.)
Kvinder i alt**	2.496 (100 pct.)	1.780 (100 pct.)	1.780 (100 pct.)

* Disse kvinder kunne ikke umiddelbart fordeles på diagnosegrupper pga. misforhold mellem registreret diagnose eller afdeling og de anvendte kriterier for sorteringen (herunder diagnoseliste og afdelingsliste).

** Heraf 16 kvinder med ændret afdelingskode og derfor usikker afdelingsplacering. Indgår i analysen som »uoplyste«.

De besvarende 1.780 kvinder med brystlidelser udgjorde 71,3 pct. af den samlede deltagergruppe. På grund af risiko for skævvridning af resultaterne blev 77 af de 1.780 kvinder ekskluderet af analysen, som herefter omfattede 1.703 kvinder (undersøgelsesgruppen), jf. afsnit 4.1. Yderligere 16 kvinder havde ufuldstændige data som på tidspunktet for analysen ikke tillod en sortering i diagnosegrupper⁶⁶.

Kvinderne i analysen udgør dermed 68,2 pct. af de kvinder som fik tilsendt et spørgeskema. De 1.703 kvinder i materialet fordeler sig på diagnosegrupper som vist nedenfor.

Tabel 5 viser at kvinder med diagnosen brystkræft udgør 66,8 pct. af de besvarende, dvs. en overrepræsentation i forhold til deltagergruppen. Derimod er kvinder med en godartet brystdiagnose underrepræsenterede. Bortfaldsanalysen diskuterer repræsentativiteten i forhold til kvinder som fik tilsendt spørgeskemaet, jf. afsnit 4.1.

TABEL 5
Kvinderne fordelt efter diagnose (deltagergruppen og undersøgelsesgruppen)

Registreret diagnose	Kvinder med brystoperation 1.1.2000-30.6.2000 N (pct.)	Kvinder som indgår i analysen N (pct.)
Godartet brystlidelse	764 (30,6 pct.)	454 (26,6 pct.)
Brystkræft	1.552 (62,1 pct.)	1.139 (66,8 pct.)
Forstadier til brystkræft	56 (2,2 pct.)	42 (2,4 pct.)
Andre diagnoser	124 (4,9 pct.)	68 (3,9 pct.)
I alt	2.496 (100,0 pct.)	1.703 (100 pct.)

65. (44). Ca. 87.000 patienter deltog, heraf indsendte ca. 65.000 en besvarelse.

66. Af hensyn til stringensen (samtidig sortering i analysegrupper efter samme sæt kriterier) er de 16 kvinder udeladt af de statistiske test vedrørende diagnosegrupper, men kvinderne indgår i de øvrige analyser. De 16 kvinder blev ved efterfølgende søgning fordelt på diagnosegrupper og indgår dermed i beskrivelsen af materialet, herunder **Bilag 7** (Deltagende sygehusafdelinger).

Tilsvarende ses der i undersøgelsen en lille overrepræsentation af kvinder i aldersgruppen 40-69 år på bekostning af en underrepræsentation af de yngre og de endnu ældre kvinder, jf. Tabel 6.

TABEL 6

Kvinderne fordelt efter alder (deltagergruppen og undersøgelsesgruppen)

Alder	Kvinder med brystoperation 1.1.2000-30.6.2000 N (pct.)	Kvinder som indgår i analysen N (pct.)
Under 20 år	8 (0,3 pct.)	4 (0,2 pct.)
20-29 år	80 (3,2 pct.)	43 (2,5 pct.)
30-39 år	212 (8,4 pct.)	131 (7,6 pct.)
40-49 år	487 (19,5 pct.)	338 (19,8 pct.)
50-59 år	659 (26,4 pct.)	482 (28,3 pct.)
60-69 år	488 (19,5 pct.)	372 (21,8 pct.)
70-79 år	363 (14,5 pct.)	235 (13,7 pct.)
80-89 år	182 (7,2 pct.)	90 (5,2 pct.)
90-99 år	17 (0,6 pct.)	7 (0,4 pct.)
Missing		1 (0,0 pct.)
I alt	2.496 (100,0 pct.)	1.703 (100 pct.)

En fordeling af undersøgelsens kvinder på de indlæggende afdelinger viser næsten samme fordeling som hos kvinderne der fik tilsendt et spørgeskema, jf. Tabel 7.

TABEL 7

Kvinderne fordelt efter afdelingsstørrelse (deltagergruppen og undersøgelsesgruppen)

Afdelingsstørrelse (antal nye brystkræfttilfælde/år)	Kvinder med brystoperation 1.1.2000-30.6.2000 N (pct.)	Kvinder som indgår i analysen N (pct.)
<100 patienter	692 (27,7 pct.)	478 (28,0 pct.)
100-199 patienter	582 (23,3 pct.)	410 (24,0 pct.)
≥200 patienter	1.197 (47,9 pct.)	815 (47,8 pct.)
Missing	25 (1,0 pct.)*	0 (0,0 pct.)
I alt	2.496 (100,0 pct.)	1.703 (100 pct.)

* 25 kvinder kunne ikke henføres entydigt til en af undersøgelsens afdelingsgrupper på grund af ændringer i registreringer i Landspatientregisteret mellem de to dataudtræk der blev anvendt i undersøgelsen, og/eller ændret afdelingsklassifikation.

Data vedrørende undersøgelsesgruppen på de 1.703 kvinder viser at de er opereret på 49 forskellige kirurgiske afdelinger. Heraf blev kvinder med diagnosen brystkræft opereret på 41 afdelinger. En antalsmæssig fordeling af kvinderne på de behandlende afdelinger og efter alder og diagnose ses i **Bilag 7** (Deltagende sygehusafdelinger).

De 1.703 kvinder optrådte med i alt 1.854 indlæggelser⁶⁷ med registrering af de betragtede behandlingskoder i løbet af perioden 1.1.2000-30.6.2000. I analysen er kvinderne henført til den sygehusafdeling hvor de i perioden havde den seneste indlæggelse i perioden.

Besvarelsene fra kvinderne viser at i alt 796 kvinder ved operation i 1. halvår 2000 fik fjernet en knude/et stykke af brystet, og 851 fik fjernet hele brystet⁶⁸. I alt 26 kvinder oplyste at de havde fået foretaget rekonstruktion af brystet⁶⁹. Da disse besvarelser ikke er væsentlige for analysen, er der ikke forsøgt en verificering af de selvrapporterede oplysninger om operationerne i forhold til de medicinske data.

67. I alt 87 af de 1.703 kvinder optrådte i de foregående år 1997-99 med tilsammen 100 indlæggelser med registrering af behandlingskoderne vedrørende brystoperationer. I gruppen af de 77 ekskluderede kvinder sås 11 tilsvarende indlæggelser i de foregående år.

68. Kvinderne fordelte sig således på de fire diagnosegrupper: fjernelse af et stykke af brystet blev oplevet af 379 med godartede brystlidelser (svarende til 83,4 pct. i denne gruppe), 351 (30,8 pct.) med brystkræft, 28 (66,6 pct.) med forstadier til brystkræft og 38 (55,8 pct.) med andre diagnoser, og fjernelse af hele brystet blev oplevet af henholdsvis 5 (1,1 pct.) med godartede brystlidelser, 803 med brystkræft (eller 70,5 pct. i denne gruppe), 17 (40,4 pct.) med forstadier til brystkræft, og 26 (eller 38,2 pct.) kvinder med andre diagnoser.

69. Heraf 2 kvinder med godartet brystlidelse, 17 med brystkræft, 4 med forstadier til brystkræft og 3 med andre diagnoser.

3.2 Spørgeskemaets indhold

3.2.1 Spørgsmålene

Spørgeskemaet rummede i alt 176 »lukkede« spørgsmål (udsagn til afkrydsning enkeltvist). Til disse fandtes 26 åbne svarmuligheder. 107 af spørgsmålene vedrørte faktiske hændelser, og 59 vedrørte kvindens positive eller negative vurdering af forhold i forløbet. Fire spørgsmål om vurderinger blev forud for analysen fundet for uklare eller vanskelige at forstå/besvare og derfor udeladt af analysen, jf. afsnit 4.2.

I yderligere 10 spørgsmål skulle kvinden angive et tidspunkt (dato, måned, år). Imidlertid blev det tidligt besluttet at udelade besvarelserne om tidspunkter og tidsrum fra analysen fordi det blev skønnet vanskeligt at validere disse data. En entydig fortolkning ville blive vanskelig såfremt man fandt en uoverensstemmelse med data fra LPR. Ligeledes ville det være vanskeligt med en nøjagtig tidsmæssig tolkning af svarene fra et mindre antal kvinder med to indlæggelser i 1. halvår 2000 (formentlig til diagnostik og senere til operation). Spørgsmålene om tidspunkter drejede sig eksplicit om fx »undersøgelse« og »operation«, og der var ikke behov for at tidsfæste stadierne i forløbet. Af disse grunde blev det opgivet at anvende svarene om tidspunkter.

Det blev besluttet i analysen at se den enkelte kvindes besvarelse som det samlede indtryk hun ønskede at gengive efter sit behandlingsforløb i 1. halvår 2000. Dermed var det ikke interessant at fokusere analytisk på nøjagtige tidspunkter og tidsrum.

Analysen bag nærværende rapport har fokuseret på at finde sikre forskelle i vurderingerne og har derfor ikke medtaget de åbne besvarelser i spørgeskemaet.

3.2.2 Ubesvarede spørgsmål

Indledende beregninger viste at der var en tilfredsstillende »tæthed« i besvarelserne, idet mellem 70 og 90 pct. af spørgsmålene – beregnet for hver af de betragtede »dimensioner« af tilfredsheden – var besvaret af kvinderne. Efter nøje vurdering blev svargrundlaget fundet tilstrækkeligt til analyse og tolkning på niveauet for de betragtede »dimensioner«.

Når der ses på besvarelsen af de enkelte spørgsmål, er den oftest over 50 pct. og i mange tilfælde omkring 70 pct. eller højere. I et mindre antal spørgsmål ses der dog også svarprocenter på 40 pct. eller lavere. Dette problem diskuteres i afsnit 4.1. De faktiske besvarelsesprocenter for hvert af de betragtede spørgsmål fremgår af **Bilag 6** (Svarfordelinger).

3.3 Positiv og negativ vurdering – alle kvinderne

For en række spørgsmål vedrørende kvindernes oplevelse af behandlingsforløbet er det undersøgt om der er forskelle i kvindernes vurderinger af forskellige »dimensioner« af forløbet, og om forskellene kan relateres til diagnosen (godartet brystlidelse eller brystkræft), til kvindens alder eller til størrelsen af den behandlende afdeling. Endvidere er svarene på de nævnte »dimensioner« relateret til om kvinden benyttede en praktiserende speciallæge⁷⁰.

Endvidere er der stillet et enkelt spørgsmål vedrørende kvindernes oplevelse af de fysiske rammer, nærmere bestemt en positiv eller negativ oplevelse af antallet af medpatienter på sengestuen.

3.3.1 Vurdering og diagnose, alder og afdelingsstørrelse

Resultaterne af analysen viser at kvinderne har en grundlæggende ensartet vurdering af patientforløbet på tværs af både diagnosegrupper, alder og afdelingsstørrelse. Der er ingen sikre forskelle mellem de beregnede faktiske og forventede værdier for kvindernes oplevelse når besvarelsen af spørgsmålene lægges sammen inden for den enkelte »dimension«. »Dimensionerne« er vist som kolonneoverskrifter i Tabel 8.

70. Metoden er beskrevet nærmere i afsnit 2.6 og 2.7 samt i **Bilag 2** (Metoder og gennemførelse).

TABEL 8
Diagnose⁷¹ og kvindernes vurdering

Vurdering af: *	Behandlingsforløbet	Information	Kommunikation/støtte	Støtte fra andre nære personer	Indflydelse på behandlingsforløbet	Behandlingsresultatet
Godartet brystlidelse	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.
Brystkræft	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.
Forstadier til brystkræft	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.
Andre diagnoser	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.

* Hvidt felt med ns. (non-signifikant) viser at der ikke er nogen sikker forskel mellem faktisk og forventet vurdering.

Samme ensartede billede af oplevelsen ses også på tværs af aldersgrupperne, jf. Tabel 9.

TABEL 9
Alder⁷² og kvindernes vurdering

Vurdering af: *	Behandlingsforløbet	Information	Kommunikation/støtte	Støtte fra andre nære personer	Indflydelse på behandlingsforløbet	Behandlingsresultatet
<30 år	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.
30-39 år	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.
40-49 år	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.
50-59 år	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.
60-69 år	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.
70-79 år	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.
>80 år	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.

* Hvidt felt med ns. (non-signifikant) viser at der ikke er nogen sikker forskel mellem faktisk og forventet vurdering.

Også på tværs af afdelingsstørrelse (antal nye brystkræfttilfælde/år) fandtes der en ensartet vurdering hos kvinderne, jf. Tabel 10.

TABEL 10
Afdelingsstørrelse⁷³ og kvindernes vurdering

Vurdering af: *	Behandlingsforløbet	Information	Kommunikation/støtte	Støtte fra andre nære personer	Indflydelse på behandlingsforløbet	Behandlingsresultatet
<100 patienter om året	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.
100-199 patienter om året	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.
≥200 patienter om året	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.

* Hvidt felt med ns. (non-signifikant) viser at der ikke er nogen sikker forskel mellem faktisk og forventet vurdering.

3.3.2 Vurdering og brug af speciallæge

I alt 128 kvinder⁷⁴ blev ved første besøg hos praktiserende læge, hvor der var mistanke om lidelser i brystet, henvist til en praktiserende speciallæge. Analysen viser at disse kvinder har en signifikant højere »tilfredshed« med behandlingsforløbet end kvinderne som helhed, jf. Tabel 11. På de andre »dimensioner« er vurderingen på linje med den store gruppe af kvinderne.

TABEL 11
Brug af praktiserende speciallæge og kvindernes vurdering (p<0,05)

Vurdering af: *	Behandlingsforløbet	Information	Kommunikation/støtte	Støtte fra andre nære personer	Indflydelse på behandlingsforløbet	Behandlingsresultatet
Kvinder som benyttede praktiserende speciallæge	SF	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.
Kvinder som ikke benyttede praktiserende speciallæge	SF	ns.	ns.	ns.	ns.	ns.

* Gult felt: beregnede værdier, signifikant over gennemsnittet blandt afgivne svar, hvidt felt med ns. (non-signifikant) viser at der ikke er nogen sikker forskel mellem faktisk og forventet vurdering.

71. Kvinderne er inddelt efter aktionsdiagnosen, jf. Bilag 4 (Definitioner til dataudtræk og diagnosegrupper).

72. Inddeling i aldersgrupper er sket efter den alder som den enkelte kvinde havde midt i undersøgelsesperioden, dvs. pr. 31. marts 2000.

73. Inddeling i afdelingsgrupper er sket efter årligt antal nydiagnosticerede brystkræftpatienter på afdelingen i året forud for kvindens behandlingsår, dvs. i 1999.

74. 80 af de 128 kvinder fik i 1. halvår 2000 stillet diagnosen brystkræft.

Når der alene ses på de kvinder i gruppen som fik stillet diagnosen brystkræft (dette gælder i alt 80 af de 128 kvinder der benyttede praktiserende speciallæge), forsvinder forskellen, dvs. der er samme vurdering som i totalgruppen af kvinderne (inkl. kvinder der ikke benyttede praktiserende speciallæge).

3.3.3 Vurdering af de fysiske rammer

Ud over de viste dimensioner i patientoplevelsen optrådte der et enkelt spørgsmål som en dimension for sig. Det drejede sig om kvindens oplevelse af de fysiske rammer i form af antallet af medpatienter på sengestuen.

De følgende oversigter viser kvindernes vurdering af forholdene på sengestuen efter henholdsvis alder (Tabel 12), diagnose (Tabel 13) og afdelingsstørrelse (Tabel 14).

TABLE 12

Vurdering af de fysiske rammer (efter alder). Alle kvinder*

Kvinder der bekræftede udsagnet (antal) og pct. Pct. er beregnet af alle kvinder i den enkelte aldersgruppe	<30 år	30-39 år	40-49 år	50-59 år	60-69 år	70-79 år	>80 år	I alt (pct.)	Andre svar (pct.)	Intet svar (pct.)
»Jeg synes vi var et passende antal patienter på min sengestue«	(36) 76,5	(91) 69,4	(258) 76,3	(382) 79,2	(303) 81,4	(189) 80,4	(76) 78,3	(1335) 78,3	(192) 11,2	(180) 10,5

* Ej sikre forskelle, kun tendenser. Kursiv: værdier over gennemsnittet blandt afgivne svar.

De ældre kvinder gav udtryk for størst »tilfredshed« med antallet af medpatienter, mens lidt færre yngre kvinder havde en mindre »tilfredshed«. Mest positiv vurdering havde kvinder i alderen 60-69 år.

TABEL 13

Vurdering af de fysiske rammer (efter diagnose). Alle kvinder*

Kvinder der bekræftede udsagnet (antal) og pct. Pct. er beregnet af alle kvinder i den enkelte diagnosegruppe	Godartet brystlidelse	Brystkræft	Forstadier til brystkræft	Andre diagnoser	I alt (pct.)	Andre svar (pct.)	Intet svar (pct.)
»Jeg synes vi var et passende antal patienter på min sengestue«	(326) 71,8	(928) 81,4	(35) 83,3	(46) 67,6	(1335) 78,3	(192) 11,2	(180) 10,3

* Ej sikre forskelle, kun tendenser. Kursiv: værdier over gennemsnittet blandt afgivne svar.

Besvarelserne viser lidt flere tilfredse med antallet af medpatienter på sengestuen blandt kvinder med diagnosen brystkræft eller forstadier til brystkræft end blandt kvinder med godartede brystlidelser eller andre diagnoser, jf. Tabel 13. Det kan oplyses at henholdsvis 9 pct., 10 pct., 2 pct. og 14 pct. af kvinderne i hver af de fire diagnosegrupper fandt at der havde været »for mange« medpatienter på sengestuen, mens kun mellem 0 og 1 pct. fandt at der havde været »for få«.

Størst tilfredshed med de fysiske rammer sås på de største og de mellemstore afdelinger, jf. Tabel 14.

TABEL 14

Vurdering af de fysiske rammer (efter afdelingsstørrelse). Alle kvinder*

Kvinder der bekræftede udsagnet (antal) og pct. Pct. er beregnet af alle kvinder i den enkelte afdelingsgruppe	100 ptt./år	100-199 ptt./år	≥200 ptt./år	I alt (pct.)	Andre svar (pct.)	Ikke svaret (pct.)
»Jeg synes vi var et passende antal patienter på min sengestue«	(368) 76,9	(324) 79,0	(643) 78,8	(1335) 78,3	(192) 11,2	(180) 10,5

* Ej sikre forskelle, kun tendenser. Kursiv: værdier over gennemsnit blandt afgivne svar.

3.4 Positiv og negativ vurdering – kvinder med brystkræft

Når man alene ser på besvarelser fra de kvinder som fik stillet diagnosen brystkræft, findes der nogle sikre, ikke-tilfældige forskelle mellem aldersgrupperne med hensyn til positiv og negativ vurdering. Det gælder for kvindernes oplevelse af den modtagne information i behandlingsforløbet og for deres oplevelse af egen indflydelse på behandlingsforløbet.

Tabel 15 viser at vurderingen er mest positiv hos kvinder over 60 eller 70 år og mindre positiv hos kvinder i de yngre aldersgrupper.

TABEL 15

Alder og afvigelse fra forventet vurdering af seks »dimensioner« (p<0,01). Kvinder med brystkræft

Alder:	Vurdering af:	Behandlingsforløbet	Information	Kommunikation/støtte	Støtte fra andre nære personer	Indflydelse på behandlingsforløbet**	Behandlingsresultatet
<30 år		ns.	SF	ns.	ns.	SF	ns.
30-39 år		ns.	SF	ns.	ns.	SF	ns.
40-49 år		ns.	SF	ns.	ns.	SF	ns.
50-59 år		ns.	SF	ns.	ns.	SF	ns.
60-69 år		ns.	SF	ns.	ns.	SF	ns.
70-79 år		ns.	SF	ns.	ns.	SF	ns.
>80 år		ns.	SF	ns.	ns.	SF	ns.

Gult felt: beregnede værdier der er signifikant over gennemsnittet blandt afgivne svar; gråt felt: værdier signifikant under gennemsnittet; hvidt felt: værdier med tilfældige udsving i forhold til gennemsnittet.

3.4.1 Vurdering hos yngre og ældre

Tabel 16 nedenfor viser de beregnede værdier for størrelsen af de fundne forskelle i oplevelsen af den modtagne information. Samtidig er det vist hvor mange kvinder der indgår med deres besvarelse i beregningen af den enkelte aldersgruppes »tilfredshed«, som derefter er sammenholdt med den beregnede totale »tilfredshed« hos alle kvinder med brystkræft (uanset alder).

TABEL 16

Alder og afvigelse fra forventet vurdering af modtaget information. Kvinder med brystkræft (SIKRE FORSKELLE (p<0,01))*

Analysegrupper	<30 år	30-39 år	40-49 år	50-59 år	60-69 år	70-79 år	>80 år	I alt
Beregnet afvigelse fra forventet vurdering**	SF -1,3	SF -5,5	SF -9,8	SF -36,1	SF +15,4	SF +27,5	SF +10,0	
Alle kvinder i undersøgelsen med brystkræft (n)	5	37	188	327	288	209	85	1.139
Kvinder med besvarelse	5	37	187	320	281	203	82	1.115

Gult felt: beregnede værdier for vurderingen der er signifikant over gennemsnittet blandt afgivne svar; gråt felt: værdier signifikant under gennemsnittet; hvidt felt: værdier med tilfældige udsving i forhold til gennemsnittet.

* Resultatet er angivet ved sikkerhedsniveau p=0,0000.

** Tallene er vist med en decimal, idet de efterfølgende decimaler er bortkastet.

Den anden dimension, som viser sikre forskelle i vurderingen hos kvinder med brystkræft, drejer sig om oplevelsen af indflydelse på behandlingsforløbet. Her findes den mest positive vurdering hos de ældste kvinder over 70 år. Tilsyneladende har kvinder i aldersgruppen 40-59 år den mest negative vurdering, jf. Tabel 17.

Spørgsmålene i denne »dimension« drejer sig om samtalen hvor kvinden drøftede den forestående operation, og kvindens oplevelse af respekt for sin stillingtagen i tiden før indlæggelsen og efter operationen⁷⁵.

TABEL 17

Alder og afvigelse fra forventet vurdering af egen indflydelse på behandlingsforløbet. Kvinder med brystkræft (SIKRE FORSKELLE (p<0,01))*

Analysegrupper	<30 år	30-39 år	40-49 år	50-59 år	60-69 år	70-79 år	>80 år	I alt
Beregnet afvigelse fra forventet vurdering**	SF -2,2	SF -9,2	SF -11,6	SF -15,0	SF -0,9	SF +29,1	SF +10,0	
Alle kvinder i undersøgelsen med brystkræft (n)	5	37	188	327	288	209	85	1.139
Kvinder med besvarelse	5	36	185	292	252	150	55	875

Gult felt: beregnede værdier der er signifikant over gennemsnittet blandt afgivne svar; gråt felt: værdier signifikant under gennemsnittet; hvidt felt: værdier med tilfældige udsving i forhold til gennemsnittet.

* Resultatet er angivet ved sikkerhedsniveau p=0,0000.

** Tallene er vist med en decimal, idet de efterfølgende decimaler er bortkastet.

3.4.2 Vurdering på »større« og »mindre« afdelinger

I det følgende ses der på resultatet af analysen for de forskellige »dimensioner« af patientforløbet hos kvinder som var indlagt og opereret på forskellige typer af sygehusafdelinger.

75. De to sidstnævnte spørgsmål nævner ikke eksplicit at der tænkes på respekt fra sundhedspersonalets side, men spørgsmålene indgår i en ramme hvor der alene stilles spørgsmål til kontakten med sundhedspersonalet. jf. spørgeskemaet i Bilag 3 (Spørgeskema og patientinformation), spørgsmål 48.

Tabel 18 viser at der findes en enkelt sikker forskel i vurderingen hos kvinder på de »største« og »mindste« afdelinger⁷⁶. Forskellen er at kvinder indlagt på de »største« og »mindste« afdelinger har en mere positiv oplevelse af den modtagne information end kvinder indlagt på »mellemstore« afdelinger med mellem 100 og 199 nye brystkræftpatienter årligt.

TABEL 18

Afdelingsstørrelse og afvigelse fra forventet vurdering af seks »dimensioner«. Kvinder med brystkræft ($p < 0,05$)

Alder:	Vurdering af:	Behandlingsforløbet	Information	Kommunikation/støtte	Støtte fra andre nære personer	Indflydelse på behandlingsforløbet**	Behandlingsresultatet
<100 patienter om året		ns.	SF	ns.	ns.	ns.	ns.
100-199 patienter om året		ns.	SF	ns.	ns.	ns.	ns.
200 patienter om året		ns.	SF	ns.	ns.	ns.	ns.

Gult felt: beregnede værdier der er signifikant over gennemsnittet blandt afgivne svar; gråt felt: værdier signifikant under gennemsnittet; hvidt felt: værdier med tilfældige udsving i forhold til gennemsnittet.

Tabel 19 viser via de beregnede værdier at kvinderne har en mere positiv vurdering af informationen på de »mindste« og navnlig på de »største« afdelinger⁷⁷. Samtidig er antallet af besvarelser der indgår i beregningsgrundlaget, vist i forhold til alle undersøgelsens kvinder på de tilsvarende grupper af afdelinger.

TABEL 19

Afdelingsstørrelse⁷⁸ og afvigelse fra forventet vurdering af modtagen information. Kvinder med brystkræft ($p < 0,05$)*

Analysegrupper	<100 patienter om året	100-199 patienter/år	200 patienter om året	I alt
Beregnet afvigelse fra forventet vurdering**	SF +0,9	SF -19,4	SF +18,5	
Alle kvinder i undersøgelsen med brystkræft (n)	307	311	521	1.139
Kvinder med besvarelse	301	306	508	1.115

Gult felt: beregnede værdier der er signifikant over gennemsnittet blandt afgivne svar; gråt felt: værdier signifikant under gennemsnittet; hvidt felt: værdier med tilfældige udsving i forhold til gennemsnittet.

* Resultatet er angivet ved sikkerhedsniveau $p=0,0215$.

** Tallene er vist med en decimal, idet de efterfølgende decimaler er bortkastet.

Selvom analysen ikke muliggør en bestemmelse af grader af »tilfredshed« (»hvor stor eller lille tilfredshed?«), viser den med sikkerhed at:

- Kvinderne på de »mindste« og de »største« afdelinger har en positiv vurdering af den modtagne information
- Der er en tydelig forskel på kvindernes vurdering i grupperne på de »mellemstore« og »største« afdelinger
- Kvinderne på de »største« afdelinger har en noget højere »tilfredshed« end kvinderne på de »mindste« afdelinger.

3.4.3 Vurdering af de fysiske rammer

Ud over de viste dimensioner i patientoplevelsen optrådte der, som tidligere vist for alle kvinderne, et enkelt spørgsmål som en dimension for sig. Det drejede sig om kvindens oplevelse af de fysiske rammer i form af antal medpatienter på sengestuen.

Tabel 20 viser kvindernes vurdering af forholdene på sengestuen fordelt på alder. Størst »tilfredshed« blev udtrykt af kvinderne i aldersgrupperne mellem 50 og 79 år.

TABEL 20

Vurdering af de fysiske rammer (efter alder). Kvinder med brystkræft*

Kvinder der bekræftede udsagnet (antal) og pct. Pct. er beregnet af alle kvinder i den enkelte aldersgruppe	<30 år	30-39 år	40-49 år	50-59 år	60-69 år	70-79 år	>80 år	I alt (pct.)	Andre svar (pct.)	Intet svar (pct.)
»Jeg synes vi var et passende antal patienter på min sengestue«	(4) 80,0	(24) 64,8	(149) 79,2	(274) 83,7	(238) 82,6	(173) 82,7	(66) 77,6	(928) 81,4	(131) 11,5	(80) 7,0

* Ej sikre forskelle, kun tendenser. Kursiv: værdier over gennemsnittet blandt afgivne svar.

76. Se afdelingerne som indgår i de tre afdelingsgrupper i Bilag 7 (Deltagende sygehusafdelinger).

77. For oplysning om de afdelinger som indgår i de tre grupper vedrørende antallet af brystkræftpatienter, se Bilag 7.

78. De indlæggende og dermed opererende sygehusafdelinger er sorteret efter afdelingernes oplysning om antallet af nydiagnosticerede patienter med brystkræft i det foregående år, 1999, henholdsvis under 100, mellem 100 og 199 og 200 patienter eller flere, jf. oversigt over afdelingerne i Bilag 7 (Deltagende sygehusafdelinger).

Endvidere sås der en tendens til en mere positiv oplevelse af antallet af medpatienter på afdelinger med årligt 200 brystkræftpatienter eller flere, jf. Tabel 21.

TABEL 21

Vurdering af de fysiske rammer (efter afdelingsstørrelse). Kvinder med brystkræft*

Kvinder der bekræftede udsagnet (antal) og pct. Pct. er beregnet af alle kvinder i den enkelte afdelingsgruppe	100 ptt./år	100-199 ptt./år	≥200 ptt./år	I alt (pct.)	Andre svar (pct.)	Ikke svaret (pct.)
»Jeg synes vi var et passende antal patienter på min sengestue«	(246) 80,1	(251) 80,7	(431) 82,7	(928) 81,4	(131) 11,5	(80) 7,0

* Ej sikre forskelle, kun tendenser. Kursiv: værdier over gennemsnittet blandt afgivne svar.

Oplevelsen af antallet af medpatienter hos kvinder med brystkræft ligger nær resultaterne for hele gruppen. Dog ses nu et tydeligere billede af at kvinderne på de største afdelinger har en mere positiv vurdering end i den samlede gruppe kvinder, uanset diagnosen.

I det følgende bringes resultaterne for en række spørgsmål hvor kvinderne blev bedt om at give oplysning om en række faktiske hændelser i patientforløbet. Det har ikke været muligt at sammenligne med forventede svarværdier, dvs. undersøge for evt. sikre (statistisk signifikante) forskelle i besvarelsene. Derfor rapporteres alene procentfordelinger af kvindernes besvarelser.

3.5 Faktiske forhold i behandlingsforløbet

3.5.1 Før indlæggelsen⁷⁹

På spørgsmålet

»Hvordan opdagede De, at De havde forandringer i brystet?«

angav et flertal af alle (1.108 svar, 65,0 pct.) at de havde følt en knude i brystet. Andre svar var »havde smerter i brystet« (253 svar, 14,8 pct.), »opdagede forandringer i forbindelse med screeningsmammografi« (204 svar, 11,9 pct.), »havde forandringer eller sår i huden« (152 svar, 8,9 pct.), »tilfældigt fund i forbindelse med en helbredsundersøgelse« (68 svar, 3,9 pct.) og »opdagede forandringerne i forbindelse med en sygehusindlæggelse« (27 svar, 1,5 pct.). Opdagelsen skete lidt forskelligt for kvinderne i de fire diagnosegrupper. Tilsammen angav de 1.703 kvinder i alt 1.812 svar, idet der kunne være flere symptomer eller anledninger:

Blandt kvinder med godartet brystlidelse havde flest (58,5 pct.) følt en knude. En fjerdedel (24,8 pct.) havde haft smerter i brystet, noget færre (11,4 pct.) havde fået påvist forandringer i forbindelse med screeningsmammografi, og færrest (6,6 pct.) havde opdaget forandringer eller sår i huden.

Blandt kvinder med brystkræft havde ligeledes flest følt en knude (61,7 pct.), og næstflest havde fået påvist forandringer ved en screeningsmammografi (11,2 pct.). Lidt færre havde haft smerter i brystet (10,9 pct.) eller haft forandringer eller sår i huden (9,8 pct.), og færrest (4,2 pct.) havde opdaget forandringer i forbindelse med en helbredsundersøgelse.

Kvinder med diagnosen forstadier til brystkræft havde i de fleste tilfælde (38,8 pct.) opdaget en knude, lidt færre havde opdaget forandringer i forbindelse med en screenings-mammografi (30,9 pct.), godt halvt så mange havde haft smerter (16,6 pct.), og færrest (7,1 pct.) havde haft forandringer eller sår i huden. Blandt kvinder med andre diagnoser følte 61,7 pct. en knude i brystet, 16,1 pct. havde fået påvist forandringer i forbindelse med en screeningsmammografi, 11,7 pct. havde haft smerter i brystet, og 10,2 pct. havde haft forandringer eller sår i huden.

»Hvor hyppigt har De foretaget selvundersøgelse af Deres bryst?«

29,0 pct. havde foretaget selvundersøgelse højst en gang hver måned, 20,6 pct. et par gange om måneden og 8,6 pct. mindst en gang om ugen. 19,0 pct. havde selv undersøgt brystet et par gange om året, 8,5 pct. en gang om året eller mindre og 9,0 pct. aldrig, mens 4,9 pct. var uoplyst.

79. Jf. Tabel 152, Tabel 153 og Tabel 154 i Bilag 6 (Svarfordelinger).

Hos kvinder med en godartet brystlidelse var der større tendens til forudgående hyppigere selvundersøgelse af brystet end hos kvinder med brystkræft. 63,3 pct. af kvinderne med en godartet brystlidelse praktiserede selvundersøgelse enten en gang om ugen eller 1-2 gange om måneden, mens dette kun gjaldt for 49,6 pct. af kvinderne der havde fået stillet diagnosen brystkræft.

Hos kvinder med forstadier til brystkræft og hos kvinder med andre diagnoser var de tilsvarende tal 73,7 pct. og 58,6 pct.

»Min egen læge henviste mig til videre undersøgelse første gang jeg kontaktede ham om min mistanke om forandringer i brystet«

Udsagnet blev bekræftet af 77,5 pct. af alle kvinderne. For kvinder med godartet brystlidelse gjaldt det 79,5 pct., for kvinder med brystkræft 77,8 pct., for kvinder med forstadier til brystkræft 71,4 pct. og for kvinder med andre diagnoser 71,4 pct.

Som årsag til at lægen evt. ikke henviste videre ved det første besøg, angav 3,9 pct. at de mente at det var fordi lægen ikke kunne konstatere knuden eller forandringerne, mens 6,7 pct. troede at lægen mente det var godartede forandringer. Hos kvinder med godartede lidelser var disse tal en smule højere, henholdsvis 4,4 og 7,0 pct. Blandt kvinder med forstadier til brystkræft og kvinder med andre diagnoser som ikke blev henvist videre ved det første lægebesøg, troede henholdsvis 7,1 pct. og 8,8 pct. at lægen mente det var godartede forandringer.

Hvis man alene ser på kvinder som fik stillet diagnosen brystkræft, mente kun 3,9 pct. at lægen ikke kunne konstatere knuden eller forandringerne, mens 6,5 pct. mente at lægen troede det var godartede forandringer. Blandt kvinder med brystkræft i aldersgruppen 30-39 år var det hele 16,9 pct. der troede at lægen mente der var tale om godartede forandringer. Det samme svar blev kun givet af mellem 4,7 og 8,6 pct. i de øvrige aldersgrupper.

Besvarelsene viste nogle forskelle med hensyn til anvendelsen af praktiserende speciallæge alt efter størrelsen af den kirurgiske afdeling som opererede kvinderne. Hele 11,7 pct. af kvinderne som blev opereret på de »største« afdelinger, var forinden blevet henvist fra egen læge til en praktiserende speciallæge, mens det kun gjaldt for 1,9 pct. af kvinderne på de »mindste« afdelinger og for 4,1 pct. af kvinderne på de »mellemstore« afdelinger.

Som naturlig følge af det foregående sås det at kun 68,3 pct. af kvinderne med brystkræft på de »største« afdelinger var blevet henvist til sygehus ved det første besøg hos deres egen læge. Dette gjaldt for 82,3 pct. af kvinderne med brystkræft behandlet på de »mellemstore« afdelinger og for 88,2 pct. af kvinderne med brystkræft behandlet på de »mindste« afdelinger.

»Jeg blev henvist videre til praktiserende speciallæge«

Dette blev bekræftet af 7,5 pct. af alle (128 kvinder), heraf af 9,0 pct. af kvinder med godartet brystlidelse, 6,9 pct. af kvinder med brystkræft, 11,9 pct. af kvinderne med forstadier til brystkræft og 2,9 pct. af kvinderne med andre diagnoser.

Det fremgik endvidere af besvarelsene at i alt 3,7 pct. af kvinderne fik fjernet knuden eller noget væv hos en praktiserende speciallæge, herunder 2,4 pct. med godartede brystlidelser, 4,2 pct. med brystkræft, 2,3 pct. med forstadier til brystkræft og 5,8 pct. med andre diagnoser.

»Min egen læge fortalte mig om ventetider til undersøgelse og behandling«

Dette blev bekræftet af 47,3 pct. af alle kvinderne, heraf af 48,8 pct. med godartede og 47,8 pct. med ondartede brystlidelser og henholdsvis af 33,3 og 38,2 pct. af kvinderne med forstadier til brystkræft eller andre diagnoser.

»Min egen læge fortalte mig om det frie sygehusvalg«

Dette var kun 15,8 pct. af alle kvinderne enige i, heraf flest blandt kvinderne med brystkræft (16,5 pct.), mens det gjaldt for 14,9 pct. af kvinderne med godartet brystlidelse, 11,9 pct. af kvinderne med forstadier til brystkræft og 10,2 pct. af kvinderne med andre diagnoser.

3.5.2 Under indlæggelsen⁸⁰

»Jeg oplevede at jeg fik en personlig modtagelse den dag jeg blev indlagt«

74,0 pct. af alle kvinderne bekræftede dette, heraf 67,2 pct. af kvinderne med en godartet brystlidelse, 76,5 pct. af kvinderne med brystkræft, 88,1 pct. af kvinderne med forstadier til brystkræft og 66,1 pct. af kvinderne som havde andre diagnoser.

Gældende for kvinderne med en brystkræftdiagnose var der små forskelle mellem aldersgrupperne: 76,5 pct. af alle, men 78,3 pct. af de 30-39-årige og 82,6 pct. af de 60-69-årige havde oplevet en personlig modtagelse. Blandt de over 80-årige var 72,9 pct. enige i udsagnet, blandt de 40-49-årige var 73,4 pct. og blandt de 50-59-årige 72,7 pct. enige.

»Indlæggelsessamtalen foregik i et roligt rum«

68,7 pct. af alle kvinderne oplevede dette, heraf færrest kvinder med godartede brystlidelser (60,7 pct.) eller med forstadier til brystkræft (64,2 pct.) eller andre diagnoser (64,7 pct.), og flest kvinder med brystkræft (72,2 pct.).

»Jeg fik en kontaktlæge under min indlæggelse«

43,6 pct. af alle kvinderne oplevede dette, heraf flest kvinder med forstadier til brystkræft (59,5 pct.), dernæst kvinder med brystkræft (47,5 pct.), kvinder med andre diagnoser (39,7 pct.) og kvinder med godartede brystlidelser (33,0 pct.).

Blandt kvinder med brystkræft var der skiftende svar fra aldersgrupperne: 53,8 pct. af de 60-69-årige, 49,5 pct. af de 50-59-årige, 44,1 pct. af de 40-49-årige og 44,0 pct. af de 70-79-årige havde en kontaktlæge, mens lidt færre 30-39-årige (43,2 pct.) og færrest over 80-årige (34,1 pct.) havde en kontaktlæge. Blandt de få kvinder under 30 år havde 80 pct. en kontaktlæge (4 kvinder).

Ser vi på de forskellige afdelinger efter størrelsen af patientgruppen med brystkræft (jf. **Bilag 7**: Deltagende sygehusafdelinger), havde flest kvinder på de »største« afdelinger en kontaktlæge, nemlig 64,4 pct., mens 34,5 pct. af kvinderne på de »mindste« afdelinger og 31,8 pct. af kvinderne på de »mellemstore« afdelinger havde en kontaktlæge.

»Jeg fik en kontaktsygeplejerske under min indlæggelse«

At få en kontaktsygeplejerske blev oplevet lidt oftere end det at få en kontaktlæge, nemlig af 59,1 pct. af alle kvinderne. Heraf havde 69,0 pct. af kvinderne med forstadier til brystkræft, 64,6 pct. af kvinderne med brystkræft, 48,0 pct. af kvinderne med godartet brystlidelse og 35,2 pct. af kvinderne med andre diagnoser en kontaktsygeplejerske.

Kvinderne med brystkræft havde for 64,6 pct. vedkommende en kontaktsygeplejerske under indlæggelsen. Dette var jævnt fordelt på 10-års aldersgrupperne med en variation mellem 67,7 pct. blandt de 60-69-årige og 54,1 pct. blandt de over 80-årige. I de øvrige aldersgrupper havde mellem 59,3 og 67,0 pct. en kontaktsygeplejerske.

Blandt kvinder med brystkræft havde 81,3 pct. indlagt på de »største« afdelinger, 51,7 pct. på de »mellemstore« afdelinger og 49,1 pct. på de »mindste« afdelinger en kontaktsygeplejerske.

I det følgende berettes der om oplevelsen af en række forhold blandt kvinder med de forskellige diagnoser (de fire diagnosegrupper)⁸¹. Besvarelsen af spørgsmålene er givet af mellem 60 og 90 pct. af kvinderne for de spørgsmål som var rettet til alle kvinderne, mens spørgsmål der var tydeligt mest relevante for kvinder med en brystkræftdiagnose (fx instruktion i at undgå lymfødeme) er besvaret af over halvdelen af alle kvinderne.

De følgende oversigter, jf. Tabel 22-Tabel 24, viser at kvinder med en brystkræftdiagnose i højere grad end kvinder med godartede lidelser oplever at de har lejlighed til samtale med læger, sygeplejersker eller pårørende eller venner.

80. Jf. Tabel 155, Tabel 156 og Tabel 157 i **Bilag 6** (Svarfordelinger).

81. Jf. Tabel 155 i **Bilag 6** (Svarfordelinger).

TABEL 22

»Under indlæggelsen havde jeg lejlighed til at tale med lægerne om mine spørgsmål og tanker«. Alle kvinder*

(Antal) og pct. af kvinderne i de forskellige diagnosegrupper	Godartet brystlidelse	Brystkræft	Forstadier til brystkræft	Andre diagnoser	I alt (pct.)	Andre svar (pct.)	Intet svar (pct.)
Ja – altid eller sommetider	(150) 33,0	(509) 44,6	(18) 42,8	(22) 42,0	(699) 41,0	(320) 18,7	(684) 40,1
Nej – sjældent eller aldrig	(85) 18,7	(208) 18,2	(14) 33,3	(13) 19,1	(320) 18,7	(699) 41,0	(684) 40,1

* Ej sikre forskelle, kun tendenser. Kursiv: værdier over gennemsnittet blandt afgivne svar.

TABEL 23

»Under indlæggelsen havde jeg lejlighed til at tale med sygeplejerskerne om mine spørgsmål og tanker«. Alle kvinder*

(Antal) og pct. af kvinderne i de forskellige diagnosegrupper	Godartet brystlidelse	Brystkræft	Forstadier til brystkræft	Andre diagnoser	I alt (pct.)	Andre svar (pct.)	Intet svar (pct.)
Ja – altid eller sommetider	(255) 56,1	(839) 73,6	(26) 61,2	(41) 57,3	(1.159) 68,0	(153) 8,9	(391) 22,9
Nej – sjældent eller aldrig	(46) 10,1	(89) 7,8	(71) 16,6	(11) 15,1	(153) 8,9	(1.159) 68,0	(391) 22,9

* Ej sikre forskelle, kun tendenser. Kursiv: værdier over gennemsnittet blandt afgivne svar.

TABEL 24

»Under indlæggelsen havde jeg lejlighed til at tale med pårørende eller venner om mine spørgsmål og tanker«. Alle kvinder*

(Antal) og pct. af kvinderne i de forskellige diagnosegrupper	Godartet brystlidelse	Brystkræft	Forstadier til brystkræft	Andre diagnoser	I alt (pct.)	Andre svar (pct.)	Intet svar (pct.)
Ja – altid eller sommetider	(180) 39,6	(720) 63,2	(26) 60,9	(37) 54,4	(963) 56,5	(54) 3,1	(686) 40,2
Nej – sjældent eller aldrig	(23) 5,0	(28) 2,4	(1) 2,3	(2) 2,9	(54) 3,1	(963) 56,6	(686) 40,2

* Ej sikre forskelle, kun tendenser. Kursiv: værdier over gennemsnittet blandt afgivne svar.

Spørgeskemaet indeholdt nogle spørgsmål til hvordan kvinden efter undersøgelserne og evt. operationen fik meddelt diagnosen for brystlidelsen⁸².

»Under udredningsforløbet blev jeg forberedt på hvad diagnosen mest sandsynligt ville blive«

74,4 pct. af kvinderne med godartet brystlidelse og 69,5 pct. af kvinderne med brystkræft bekræftede udsagnet ovenfor, hvilket også gjaldt for 66,6 af kvinderne med forstadier til brystkræft og 60,0 pct. af kvinderne med andre diagnoser.

Set i forhold til alder hos brystkræftpatienterne var 63-72 pct. i hver 10-års-gruppe blevet forberedt på den sandsynlige diagnose, herunder 63,3 pct. af de 40-49-årige og 69,2 pct. af de 50-59-årige. Flest på de »største« afdelinger var forberedt på diagnosen, nemlig 72,5 pct., mens dette gjaldt for 66,8 pct. på de »mellemstore« afdelinger og 67,1 pct. på de »mindste« afdelinger.

»Det var aftalt hvordan jeg skulle informeres om diagnosen«

Kun 32,1 pct. af alle kvinderne, uanset diagnose, satte kryds ved udsagnet ovenfor.

43,6 pct. af kvinderne med brystkræft svarede ja, men kun 4,4 pct. af kvinderne med godartet brystlidelse. Af kvinderne med forstadier til brystkræft havde 35,7 pct. aftalt hvordan de skulle informeres om diagnosen, mens det gjaldt for 22,0 pct. af kvinderne med andre diagnoser. Kvinder med en brystkræftdiagnose havde for 45,6 pct. vedkommende haft denne aftale på de »største« afdelinger, mens det samme gjaldt for 42,1 pct. på de »mellemstore« afdelinger og 42,6 pct. på de »mindste« afdelinger.

Tabel 25 viser kvindernes svar på hvordan de fik meddelt brystkræftdiagnosen⁸³. I alt blev der angivet 1.619 måder hvorpå diagnosen blev meddelt (der kunne sættes flere kryds).

82. Jf. Tabel 155, 156 og 157 i Bilag 6 (Svarfordelinger).

83. Jf. Tabel 158 i Bilag 6 (Svarfordelinger).

TABEL 25

Hvordan kvinderne fik meddelelse om diagnosen brystkræft (efter afdelingsstørrelse). Kvinder med brystkræft*

»Jeg fik beskeden om at jeg havde brystkræft«.: antal/pct. af alle afgivne svar (1.619)/pct. af afgivne svar i afdelingsgruppen	Afd. med <100 ptt./år	Afd. med 100-199 ptt./år	Afd. med ≥200 ptt./år	Svarsum	Pct. ud af alle svar
.. under en samtale på afdelingen, der skulle operere mig«	56/3/14	93/5/21	182/11/23	331	20,4
.. af en læge fra sygehuset ved personligt møde«	153/9/38	164/10/37	275/16/35	592	36,6
.. af en læge fra sygehuset i telefonen«	18/1/4	2/0/0	6/0/0	26	1,6
.. af en sygeplejerske fra sygehuset ved personligt møde«	11/0/2	16/0/3	27/1/3	54	3,3
.. af en sygeplejerske fra sygehuset i telefonen«	2/0/0	0/0/0	0/0/0	2	0,1
.. af en læge og en sygeplejerske fra sygehuset ved personligt møde«	99/6/24	134/8/30	232/14/29	465	28,7
.. af min praktiserende læge ved personligt møde«	29/1/7	14/0/3	32/1/4	75	4,6
.. af min praktiserende læge i telefonen«	7/0/1	6/0/1	8/0/1	21	1,3
.. jeg fik brev fra sygehuset« (F159)	18/1/4	10/0/2	16/0/2	44	2,7
.. jeg fik brev fra min praktiserende læge« (F160)	1/0/0	0/0/0	1/0/0	2	0,1
.. jeg husker ikke hvordan jeg fik meddelelsen« (F161)	3/0/0	2/0/0	2/0/0	7	0,4
Sum af svarene (sum af kvinder i gruppen)	397 (307)	441 (311)	781 (521)	1.619 (1.139)	99,8

* Ej sikre forskelle, kun tendenser. Lysegrønt felt: over 5 pct. af de afgivne svar.

Langt de fleste meddelelser om brystkræftdiagnosen blev givet personligt på sygehuset hvor kvinden blev opereret⁸⁴. Hyppigst er det sket ved møde med en læge (36,6 pct.) eller med en læge og en sygeplejerske (28,7 pct.).

I 3,1 pct. af tilfældene er meddelelsen om diagnosen brystkræft givet via telefon fra sygehuset eller den praktiserende læge eller via brev fra den praktiserende læge. I andre 2,7 pct. af tilfældene fik kvinden meddelelsen via brev fra sygehuset. Det kan dog ikke afvises at diagnosen her i forvejen var blevet meddelt kvinden ved personligt møde på sygehuset. Denne opfattelse støttes af at svarfordelingen på de tre grupper af afdelinger viser relativt flere meddelelser »per kvinde« på de større afdelinger.

De praktiserende læger ser ud til kun i mindre omfang at blive inddraget i at meddele brystkræftdiagnosen. Besvarelsene viser at dette kun skete i 98 ud af de 1.619 tilfælde.

Tabel 26 viser, som det naturligt må være, at hovedsageligt kvinder med brystkræft (i alt 1.139) fik forskellig information som oftest gives i forbindelse med operation for brystkræft.

TABEL 26

Information modtaget af kvinderne efter diagnose. Alle kvinder

Kvinder der bekræftede udsagnet (antal) og pct. Pct. er beregnet af alle kvinder i den enkelte diagnosegruppe	Godartet brystlidelse	Brystkræft	Forstadier til brystkræft	Andre diagnoser	I alt (pct.)	Andre svar (pct.)	Intet svar (pct.)
»Jeg blev informeret om, at jeg kunne få bevilget brystprotese«*	(7) 1,5	(799) 70,1	(15) 35,7	(23) 33,8	(844) 49,5	(4) 0,2	(829) 48,5
»Jeg blev informeret om muligheden for en operation, hvor jeg kunne få gendannet (rekonstrueret) brystet«*	(6) 1,3	(347) 30,4	(8) 19,0	(12) 17,6	(373) 21,9	(385) 22,6	(945) 55,4
»Jeg fik undervisning i genoptræning ved en fysioterapeut«	(15) 3,3	(992) 87,0	(18) 38,1	(27) 39,7	(1050) 61,6	(315) 18,5	(338) 19,8
»Jeg fik undervisning/instruktion i, hvordan jeg kunne modvirke at der kom hævelse af armen (lymfødem)«	(5) 1,1	(708) 62,1	(7) 16,6	(17) 25,0	(737) 43,2	(203) 11,9	(763) 44,8
»Jeg blev informeret om mulighed for hjælp og støtte fra en psykolog på sygehuset«	(4) 0,8	(295) 25,9	(5) 11,9	(8) 11,7	(312) 18,3	(619) 36,3	(722) 45,3
»Jeg blev informeret om mulighed for hjælp og støtte fra Kræftens Bekæmpelse«	(10) 2,2	(708) 62,1	(7) 16,5	(20) 29,4	(745) 43,7	(373) 21,9	(585) 34,3

* Spørgsmålet blev kun stillet til kvinder som havde fået fjernet hele brystet.

En betragtning alene af kvinder med en brystkræftdiagnose og fordelt på de indlæggende afdelinger viser ikke noget klart billede. Forskellige typer information gives oftere eller sjældnere til kvinderne med en brystkræftdiagnose, tilsyneladende uafhængigt af afdelingens størrelse. Dog ses der en svag tendens til at de større afdelinger informerer lidt oftere, jf. Tabel 27.

84. En logisk fejl i de stillede spørgsmål udelukker desværre opsummering af svarene. 331 samtaler foregik »på sygehuset der skulle operere mig«, uden angivelse af hvem der gav meddelelsen, men mange kan have sat kryds både i denne rubrik og i en af de følgende om samtale med læge eller sygeplejerske på sygehuset.

TABEL 27

Forskellig information modtaget af kvinderne (efter afdelingsstørrelse). Kvinder med brystkræft*

Kvinder der bekræftede udsagnet (antal) og pct. Pct. er beregnet af alle kvinder i den enkelte afdelingsgruppe	Afd. med <100 ptt./år	Afd. med 100-199 ptt./år	Afd. med ≥200 ptt./år	(I alt) pct.	(Andre svar) pct.	(Intet svar) pct.
»Jeg blev informeret om, at jeg kunne få bevilget brystprotese«	(229) 74,5	(237) 76,2	(333) 63,9	(799) 70,1	(25) 2,1	(315) 27,6
»Jeg blev informeret om muligheden for en operation, hvor jeg kunne få gendannet (rekonstrueret) brystet«	(80) 26,0	(98) 31,5	(169) 32,4	(347) 30,4	(363) 31,8	(429) 37,6
»Jeg fik undervisning i genoptræning ved en fysioterapeut«	(263) 85,6	(270) 86,8	(459) 88,1	(992) 87,0	(78) 6,8	(69) 6,0
»Jeg fik undervisning/instruktion i, hvordan jeg kunne modvirke at der kom hævelse af armen (lymfødem)«	(194) 63,1	(188) 60,4	(326) 62,5	(708) 62,1	(164) 14,4	(267) 23,4
»Jeg blev informeret om mulighed for hjælp og støtte fra en psykolog på sygehuset«	(81) 26,3	(97) 31,1	(117) 22,4	(295) 25,9	(377) 33,1*	(467) 41,0
»Jeg blev informeret om mulighed for hjælp og støtte fra Kræftens Bekæmpelse«	(178) 57,9	(196) 63,0	(334) 64,1	(708) 62,1	(158) 13,8	(273) 23,9

* Ej sikre forskelle, kun tendenser. Kursiv: værdier over gennemsnittet blandt afgivne svar.

En række spørgsmål viser lidt om kvindernes oplevelse af tiden efter operationen, samtaler om evt. efterbehandling (for kvinder med brystkræft) og udskrivelsen⁸⁵. Det bemærkes at spørgeskemaet ikke omfattede fasen med efterbehandling (strålebehandling, kemoterapi eller hormonterapi). I det følgende er besvarelsene vist, fordelt på de tre grupper af afdelinger.

»Jeg fik en kontaktmulighed til afdelingen efter at jeg var udskrevet«

I alt 70,1 pct. af kvinderne bekræftede dette, heraf 80,0 pct. på de »største« afdelinger, 64,3 pct. på de »mellestore« afdelinger og 59,2 pct. på de »mindste« afdelinger.

De følgende fem spørgsmål vedrørende efterbehandling skulle kun besvares af kvinder som fik stillet diagnosen brystkræft. Baggrunden for spørgsmålene var at kvinderne i gruppen der udarbejdede spørgeskemaet, mente der kunne være forskellig praksis omkring informering af kvinden om efterbehandlingen, idet både kirurgen og onkologen indgik i forløbet, hvilket ofte kunne opleves som dobbelt (eller i værste fald modstridende) information. Derfor var der interesse for at belyse hvordan praksis var omkring den første information om evt. efterbehandling.

»Lægen fortalte mig inden udskrivelsen, at jeg skulle have efterbehandling«

Dette bekræftede 60,8 pct. af kvinderne på de »største« afdelinger, 53,3 pct. på de »mellestore« afdelinger og 55,3 pct. på de »mindste« afdelinger.

»Lægen fortalte mig ved udskrivelsen, hvad efterbehandlingen formentlig ville indeholde«

Heri var 60,8 pct. enige på de »største« afdelinger, imod kun 47,9 og 47,5 pct. på henholdsvis de »mellestore« og de »mindste« afdelinger.

»Lægen fortalte mig ved et ambulant besøg efter udskrivelsen, at jeg skulle have efterbehandling«

44,3 pct. havde oplevet dette på de »største« afdelinger imod 41,1 pct. på de »mellestore« afdelinger og 43,9 pct. på de »mindste« afdelinger.

»Lægen fortalte mig ved et ambulant besøg efter udskrivelsen, hvad efterbehandlingen formentlig ville indeholde«

Udsagnet blev bekræftet af 46,2 pct. på de »største« afdelinger, af 42,7 pct. på de »mellestore« afdelinger og af 45,2 på de »mindste« afdelinger.

Samlet set tyder besvarelsene på at de største afdelinger lidt oftere informerede kvinderne om efterbehandlingen, hvilket tydeligst ses i forbindelse med udskrivelsessamtalen. På de »mellestore« afdelinger var der en tendens til at kvinderne var mindst informerede om efterbehandlingen.

Et enkelt spørgsmål søgte at indkredse kvindernes oplevelse af deres indflydelse på valget af efterbehandling. Spørgsmålet gjaldt det første møde – efter udskrivelsen – på sygehuset hvor kvinden evt. skulle modtage efterbehandling, og udsagnet lød:

85. Jf. Tabel 159 i Bilag 6 (Svarfordelinger).

»Lægen orienterede mig om, at den forestående efterbehandling var et tilbud, jeg kunne acceptere eller afslå«
I rammen herunder vises for dette spørgsmål såvel de positive som de negative besvarelser. Hertil er sammentalt svarene »helt enig« og »delvis enig« og svarene »helt uenig« og »delvis uenig«.

I alt 48,1 pct. af alle kvinderne var helt eller delvis enige i at de var orienteret om at efterbehandlingen var et valgfrit tilbud. 6,7 pct. svarede »husker ikke«, 38,7 pct. besvarede ikke spørgsmålet, mens resten (6,4 pct.) svarede benægtende. De kvinder som var helt eller delvis enige, tegnede 51,2 pct. af brystkræftpatienterne på de »største« afdelinger, 42,1 pct. på de »mellemstore« afdelinger og 48,8 pct. på de »mindste« afdelinger.

Som nævnt var i alt 6,4 pct. »helt uenige« eller »delvis uenige« i udsagnet, heraf 8,4 pct. af kvinderne behandlet på de »største« afdelinger, 6,1 pct. af kvinderne behandlet på de »mellemstore« afdelinger og 3,2 pct. af kvinderne behandlet på de »mindste« afdelinger.

»Jeg er tilfreds med resultatet af min brystkræftoperation«

I alt 81,1 pct. af kvinderne med en brystkræftdiagnose var helt (68,3 pct.) eller delvis (12,8 pct.) enige i udsagnet.

60-69-årige (73 pct. helt enige og 9 pct. delvis enige) havde den mest positive vurdering, og de 50-59-årige (64 pct. helt enige og 17 pct. delvis enige) havde den mest negative. Der var næsten samme besvarelse på de forskellige afdelinger, hvor der sås flest »helt enige« (70 pct.) på de »mindste« afdelinger og lige mange »helt enige« på de »mellemstore« og de »største« afdelinger (67 pct.).

3.6 Andre resultater

I det følgende gengives kvindernes besvarelser af nogle spørgsmål med overskriften »Efter operationen«.

I alt 23,0 pct. af kvinderne med brystkræft angav at de havde problemer med armen efter brystoperationen, mens 16,9 pct. var delvis enige i udsagnet. I alt 30,5 pct. var helt eller delvis uenige i udsagnet (henholdsvis 23,0 og 7,4 pct.).

Kvinderne blev endvidere spurgt om hvilke svar der passede på deres oplevelse af operationsarret⁸⁶. Svarene bringes med forbehold for følgende:

- I spørgeskemaet var der ikke anført en definition af de enkelte komplikationer (kvinderne kan have opfattet disse problemer forskelligt)
- Der var ingen tidsangivelse i spørgsmålene (for hvilket tidsrum spørges der til kvindens problemer, og hvornår i forhold til operationen?)
- Kvinderne var på besvarestidspunktet (januar 2001) opereret mellem 7 og 13 måneder tidligere.

Det vil sige at der er tale om subjektive og generelle udtalelser fra kvindernes side som ikke kan knyttes til andre besvarelser i spørgeskemaet eller til faktuelle oplysninger. Det bemærkes at kvinderne kunne sætte kryds ved flere forhold.

Tabel 28 viser svarfordelingen på de tre grupper af afdelinger både for det generelle svar om problemer med armen efter operationen og for de i alt 2.034 oplevede problemer med operationsarret. Det anførte tal svarer til i gennemsnit 1,7 problemer for hver af de 1.139 kvinder med en brystkræftdiagnose.

86. Se spørgsmål 49 i spørgeskemaet, jf. Bilag 3 (Spørgeskema og patientinformation).

TABEL 28

Oplevede problemer efter brystoperationen. Kvinder med brystkræft*

Andel af kvinderne som har sat kryds ved JA ved udsagnet (antal) og pct. Pct. er beregnet af alle kvinder i den enkelte afdelingsgruppe	Afd. med <100 ptt./år	Afd. med 100-199 ptt./år	Afd. med ≥200 ptt./år	(I alt) pct.	(Andre svar) pct.	(Intet svar) pct.
»Jeg har problemer med armen efter brystoperationen« (helt eller delvis enig)	(81) 36,1	(131) 42,1	(213) 40,8	(455) 39,9	(358) 31,4 ¹⁾	(326) 28,6
Rapporterede svar om oplevelsen af operationsarret:						
»Operationsarret rynker«	(52) 16,9	(75) 24,1	(93) 17,8	(220) 19,3	(562) 49,3 ²⁾	(357) 31,3
»Operationsarret strammer«	(95) 30,9	(93) 29,9	(204) 39,1	(392) 34,4	(467) 40,2 ³⁾	(280) 24,5
»Operationsarret smerter«	(49) 15,9	(60) 19,2	(90) 17,2	(199) 17,4	(571) 50,1 ⁴⁾	(369) 32,4
»Jeg har et »æseløre« ude i siden/under armen«	(114) 37,1	(131) 42,1	(202) 38,7	(447) 39,2	(445) 39,0 ⁵⁾	(247) 21,6
»Jeg har haft problemer med infektion i såret«	(43) 14,0	(41) 13,1	(70) 13,4	(154) 13,5	(664) 58,3 ⁶⁾	(321) 28,1
»Jeg har haft vedvarende problemer med at bevæge armen«	(44) 14,3	(47) 15,1	(94) 18,0	(185) 16,2	(629) 55,2 ⁷⁾	(325) 28,5
»Jeg har haft vedvarende smerter i armen«	(60) 19,5	(51) 16,4	(100) 19,1	(211) 18,5	(606) 53,1 ⁸⁾	(322) 28,2
»Jeg har haft vedvarende problemer med hævelse i armen eller på kroppen«	(53) 17,2	(53) 17,0	(120) 23,0	(226) 19,8	(593) 52,0 ⁹⁾	(320) 18,0
Summen af rapporterede svar om problemer efter operationen				2.034		

* Ej sikre forskelle, kun tendenser. Kursiv: værdier under gennemsnitsværdien.

1) 348 eller 30,5 pct. af alle svarede »helt uenig« eller »delvis uenig

2) 550 eller 48,2 pct. af alle svarede »nej«.

3) 458 eller 40,2 pct. af alle svarede »nej«.

4) 558 eller 48,9 pct. af alle svarede »nej«.

5) 409 eller 35,9 pct. af alle svarede »nej«.

6) 655 eller 57,5 pct. af alle svarede »nej«.

7) 614 eller 53,9 pct. af alle svarede »nej«.

8) 595 eller 52,2 pct. af alle svarede »nej«.

9) 575 eller 50,4 pct. af alle svarede »nej«.

Besvarelsene viser ikke noget klart mønster med hensyn til de tre afdelingsgrupper, idet nogle problemer rapporteres hyppigere af kvinderne på de større afdelinger og andre hyppigere af kvinderne på de mindre afdelinger. Dog ses en tendens til færre rapporterede problemer med operationsarret hos kvinder der var opereret på de mindste afdelinger.

4 Diskussion

4.1 Bortfaldsanalyse (selektion)

Ideelt set skal individerne i en undersøgelse være repræsentative for den gruppe man søger viden om, ellers kan der være tale om selektionsskævhed⁸⁷. I denne undersøgelse bør den besvarende gruppe kvinder være repræsentativ for kvinder som i 1. halvår 2000 blev opereret i forbindelse med mistanke om brystkræft og som i forløbet blev indlagt på danske, offentlige sygehuse til operation med fjernelse af knuder eller væv i brystet.

Som følge af metoden anvendt til afgrænsning af populationen – et tværsnit med inklusion i en periode og afgrænsning med behandlingskoder i stedet for aktionsdiagnoser – udgør respondenterne en uhomogen gruppe. Periodeafgrænsningen betyder at kvinderne befinder sig i forskellige faser af et behandlingsforløb: en del kvinder indlagt i starten af perioden (begyndelsen af 1. halvår 2000) vil være diagnosticeret (eller opereret første gang) i slutningen af det foregående år, mens et antal i slutningen af perioden (30. juni 2000) stadig vil have et uafsluttet behandlingsforløb.

Den anvendte metode bevirker at undersøgelsens kvinder ikke er repræsentative for kvinder som diagnosticeres med brystkræft i en periode. Afgrænsning ved hjælp af behandlingskoder og ikke diagnoser gør endvidere at der indgår kvinder med helt forskellige sygdomme: en stor gruppe vil have nydiagnosticeret brystkræft, nogle har måske fået stillet diagnosen i et tidligere år, nogle er behandlet for godartede lidelser, og nogle er opereret af kosmetiske årsager eller har gennemgået operation af profylaktiske grunde på grund af stærk arvelig disposition for brystkræft.

De valgte behandlingskoder omfatter ikke koder⁸⁸ som anvendes ved rekonstruktion af brystet i forbindelse med fjernelse af en kræftknude. For at vurdere hvor mange brystkræftopererede kvinder som derfor var blevet »udeladt« af undersøgelsen, blev der efterfølgende (januar 2004) foretaget et dataudtræk der viste hvor mange kvinder der i 1. halvår 2000 fik foretaget dette indgreb. Det drejede sig om 399 kvinder med registrering af i alt 461 indgreb⁸⁹. Blandt kvinderne med brystrekonstruktion i 1. halvår 2000 havde i alt 35 en samtidig registrering af en af de i undersøgelsen anvendte koder⁹⁰, dvs. 35 af de 399 kvinder indgår i nærværende undersøgelse. Dermed har den i undersøgelsen valgte afgrænsning af populationen (med HAB- og HAC-koder) betydet udeladelse af i alt 364 kvinder som i 1. halvår 2000 fik foretaget operation for en knude i brystet med en samtidig brystrekonstruktion.

Afgrænsningen af undersøgelsens population omfatter endvidere kun en enkelt kode vedrørende mindre, diagnostiske indgreb ved brystet, nemlig KHAA10 (Excisio probatoria mammae), mens man ikke har anvendt koderne KHAA0 (Incisio mammae) eller KHAA01 (Excisio mammae).

Af de nævnte grunde kan undersøgelsens kvinder ikke ses som repræsentative for den samlede gruppe af kvinder som i Danmark gennemgår undersøgelse og behandling for en brystlidelse. Dette ville kræve omhyggelig stratifikation og separat udvælgelse.

Ej heller kan brystkræftpatienterne som indgår i undersøgelsen, ses som repræsentative for de kvinder som årligt i Danmark får stillet diagnosen brystkræft, idet undersøgelsens population også indeholder kvinder med tidligere stillet brystkræftdiagnose (men som oplever genvækst eller spredning af sygdommen)⁹¹.

Ifølge en foreløbig opgørelse⁹² fra Cancerregisteret fik 3.814 kvinder nydiagnosticeret brystkræft i 2000, hvilket på et halvt år omtrent vil svare til 1.907 imod de 1.139 kvinder som indgår i denne undersøgelse.

Det kan dermed konkluderes at de 1.552 udsendte spørgeskemaer til kvinder med en brystkræftdiagnose i 1. halvår 2000 og de 1.139 besvarende kvinder med brystkræft udgør henholdsvis 81,3 og 59,7 pct. af det antal

87. (2,49).

88. Brystrekonstruktion registreres ved koden HAE.XX.

89. Samtidigt dataudtræk viste at antallet af kvinder med operativ rekonstruktion af brystet i forbindelse med brystkræft er steget svagt i årene efter 2000 (411 i 2. halvår 2000, 416 og 415 i 1. og 2. halvår 2001 og 461 og 454 i 1. og 2. halvår 2002).

90. HAB- og HAC-koder, jf. Bilag 4 (Definitioner til dataudtræk og diagnosegrupper).

91. Blandt de 1.703 kvinder havde 56 (forskellige cpr-numre) haft i alt 77 indlæggelser i perioden 1997-1999, hvor der samtidig var registrering af en af de betragtede operationskoder, jf. Bilag 4 (Definitioner til dataudtræk og diagnosegrupper).

92. Personlig meddelelse 15. april 2004 af Milan Fajber, Sundhedsstyrelsen.

kvinder som det på baggrund af en foreløbig opgørelse i Cancerregisteret skønnes fik konstateret brystkræft i 1. halvår 2000.

Når det erindres at Cancerregisterets registrerede brystkræftpatienter i 2000 også omfatter kvinder behandlet uden indlæggelse (fx med operation eller medicinsk behandling), må undersøgelsens kvinder med en brystkræftdiagnose reelt være mere repræsentative i forhold til totalpopulationen (kvinder indlagt og opereret i 1. halvår 2000 ved mistanke om brystkræft) end den her beregnede »dækning« på 59,7 pct. Hvor meget højere vides dog ikke.

Det vurderes dermed at deltagergruppen (kvinder som fik tilsendt et spørgeskema) er rimeligt repræsentativ for de kvinder som årligt indlægges på kirurgiske afdelinger på danske, offentlige sygehuse i forbindelse med undersøgelse og behandling for brystlidelser med operativ fjernelse af brystet eller en del heraf. Denne gruppe vil omfatte kvinder med forskellig, tidligere sygehistorie. For at afgøre om der er selektion, vurderes det i det følgende om undersøgelsesgruppen (1.703 kvinder) er dækkende for deltagergruppen.

For i alt 287 (eller 10,3 pct.) af de 2.783 kvinder, som ifølge Landspatientregisteret var indlagt ved danske, offentlige sygehuse til operativ fjernelse af knude i brystet i 1. halvår 2000, kunne der ikke findes adresser via CPR, formentlig på grund af navneforbud eller dødsfald. Da disse faktorer ikke antages at påvirke faktorer med betydning for »tilfredsheden«, er det valgt alene at analysere for evt. forskelle mellem undersøgelsesgruppen og deltagergruppen på de 2.496 kvinder som fik tilsendt spørgeskema. 1.780 kvinder indsendte et spørgeskema (svarprocent 71,3). 77 kvinder blev ekskluderet af analysen, og 16 kvinder kunne i forhold til de valgte definitioner ikke entydigt fordeles på en afdelingsgruppe, men indgår i materialet som »uoplyste«. Dermed tæller undersøgelsen i alt 1.703 kvinder eller 61,1 pct. af de oprindeligt udtagne 2.783 kvinder⁹³. I forhold til deltagergruppen (de 2.496 kvinder som kunne nås via en adresse i CPR) udgør undersøgelsesgruppen 68,2 pct.

I det følgende diskuteres betydningen af bortfaldet⁹⁴ af de i alt 793 kvinder (2.496 minus 1.703), og bortfaldet sammenlignes med lignende resultater i andre studier.

Statistisk beregning viser ingen signifikant forskel for den viste aldersfordeling (ni aldersgrupper) mellem de deltagende kvinder og deltagergruppen. Aldersfordelingen er vist i Tabel 29. En tilsvarende analyse viser at der heller ikke findes sådan en forskel inden for gruppen af kvinder med godartede brystlidelser (454 kvinder).

TABEL 29
Kvinderne fordelt efter alder (ni aldersgrupper) (deltagergruppen og undersøgelsesgruppen)

Alder	Kvinder med brystoperation 1.1.2000-30.6.2000 N (pct.)	Kvinder som indgår i analysen N (pct.)
Under 20 år	8 (0,3 pct.)	4 (0,2 pct.)
20-29 år	80 (3,2 pct.)	43 (2,5 pct.)
30-39 år	212 (8,4 pct.)	131 (7,6 pct.)
40-49 år	487 (19,5 pct.)	338 (19,8 pct.)
50-59 år	659 (26,4 pct.)	482 (28,3 pct.)
60-69 år	488 (19,6 pct.)	372 (21,8 pct.)
70-79 år	363 (14,5 pct.)	235 (13,7 pct.)
80-89 år	182 (7,2 pct.)	90 (5,2 pct.)
90-99 år	17 (0,6 pct.)	7 (0,4 pct.)
Missing		1 (0,0 pct.)
I alt	2.496 (100,0 pct.)	1.703 (100 pct.)

Tabel 30 viser fordelingen på færre aldersgrupper, og herunder ses den svage overrepræsentation af kvinder i alderen 50-69 år i undersøgelsesgruppen på 1.703 kvinder. Der blev lavet en statistisk sammenligning af de to forskellige aldersfordelinger beregnet på kvindernes reelle alder og ikke på aldersgrupper. Beregningen viste *ingen signifikant forskel i aldersfordelingen* mellem kvinder der havde tilbagesendt spørgeskema, og kvinder der ikke havde tilbagesendt spørgeskema.

93. Fra spørgeskemaundersøgelser er det anbefalet altid at rapportere to responsrater for en spørgeskemaundersøgelse: antallet af respondenter set i relation til både den oprindeligt afgrænsede population og i forhold til deltagerpopulationen som kunne nås med et spørgeskema, jf. (45).

94. (45) anbefaler klar definition af målpopulationen i patientundersøgelser, med tydelige inklusionskriterier og omhyggelig redogørelse for disse kriteriers betydning for de indsamlede data og for generaliserbarheden af resultaterne. Desuden anbefales dokumentation for antal og karakteristika hos ikke-besvarende, så man kan vurdere betydningen af bortfaldet.

TABEL 30

Kvinderne fordelt efter alder (fire aldersgrupper) (deltagergruppen, undersøgelsesgruppen og gruppen af ekskluderede kvinder)

Alder	Kvinder med brystoperation I.1.2000-30.6.2000 N (pct.)	Kvinder som indgår i analysen N (pct.)	Gruppen af ekskluderede kvinder N (pct.)*
Under 30 år	88 (3,5 pct.)	47 (2,8)	3 (3,9 pct.)
30-49 år	699 (28,0 pct.)	469 (27,5)	12 (15,6 pct.)
50-69 år	1.186 (47,5 pct.)	854 (50,1)	45 (58,4 pct.)
over 70 år	523 (21,0 pct.)	333 (19,6)	17 (22,1 pct.)
I alt	2.496 (100,0 pct.)	1.703 (100 pct.)	77 (100,0 pct.)

* Jf. rapportens afsnit 4.1.

En statistisk beregning baseret på diagnosefordelingen i Tabel 31 viste en overrepræsentation ($<0,001$ chi-square) af besvarelse fra kvinder med en brystkræftdiagnose i forhold til fordelingen blandt alle kvinder som fik tilsendt spørgeskemaer. Derfor kan der kun med varsomhed drages sammenligning mellem gruppen af kvinder der har indsendt besvarelse, og kvinder der ikke har besvaret spørgeskemaet. Således kan undersøgelsen fx ikke bruges til at sige noget om forholdet (i virkeligheden) mellem antallet af kvinder i de enkelte analysegrupper, hvilket dog heller ikke har været hensigten.

Rapporten lægger imidlertid hovedvægten på en beskrivelse af oplevelser i de enkelte grupper, og her har overrepræsentation kun ringe eller ingen indflydelse.

TABEL 31

Kvinderne fordelt efter diagnose (deltagergruppen, undersøgelsesgruppen og gruppen af ekskluderede kvinder)

Registreret diagnose	Kvinder med brystoperation I.1.2000-30.6.2000 N (pct.)	Kvinder som indgår i analysen N (pct.)	Gruppen af ekskluderede kvinder N (pct.)*
Godartet brystlidelse	764 (30,6 pct.)	454 (26,6 pct.)	31 (40,2 pct.)
Brystkræft	1.552 (62,1 pct.)	1.139 (66,8 pct.)	46 (59,7 pct.)
Forstadier til brystkræft	56 (2,2 pct.)	42 (2,4 pct.)	0
Andre diagnoser	124 (4,9 pct.)	68 (3,9 pct.)	0
I alt	2.496 (100,0 pct.)	1.703 (100 pct.)	77 (100,0 pct.)

* Jf. rapportens afsnit 4.1.

Analysen er foretaget sådan at svarene fra samtlige kvinder og svarene fra kvinder med brystkræft er analyseret hver for sig, og hovedresultaterne samler sig om sikre forskelle inden for gruppen af kvinder med brystkræft. Det vurderes derfor at den skæve repræsentation af diagnoserne i den endelige undersøgelsesgruppe ikke har betydning for repræsentativiteten af de besvarende kvinder med *brystkræft*, set i forhold til de oprindelige brystkræftpatienter i undersøgelsen. Der blev endvidere lavet statistisk beregning af mulige forskelle i alderen i de enkelte diagnosegrupper mellem dem der havde besvaret spørgeskemaet, og dem der ikke havde besvaret. Resultaterne viste ingen forskelle for så vidt angår kvinder med godartet brystlidelse.

Derimod viste analysen *signifikant forskel i aldersfordelingen hos de besvarende kvinder med en brystkræftdiagnose* (1.139 kvinder) i forhold til de ikke-besvarende kvinder, idet de besvarende kvinder var lidt yngre end de ikke-besvarende ($<0,01$)⁹⁵. I de to øvrige diagnosegrupper, forstadier til brystkræft (42 kvinder) og andre diagnoser (68 kvinder) ses der ingen væsentlige forskelle. Resultatet med større repræsentation af yngre patienter er i tråd med fund i andre, lignende undersøgelser⁹⁶.

I fordelingen på sygehusafdelinger (efter antal patienter årligt med nydiagnosticeret brystkræft), jf. Tabel 32, ses der nogle afvigelser mellem deltagergruppen og undersøgelsesgruppen. En statistisk beregning over fordelingerne på sygehusafdelinger af de kvinder der havde returneret spørgeskemaet, og de kvinder der ikke havde returneret spørgeskemaet, viste imidlertid *ingen signifikant forskel i afdelingsfordelingen*, heller ikke efter en yderligere opdeling på diagnosegrupper.

95. Besvarende kvinder har en medianalder på 60, mens ikke-besvarende kvinder har en medianalder på 64.

96. (22), s. 24.

TABEL 32

Kvinderne fordelt efter afdelingsstørrelse (deltagergruppen, undersøgelsesgruppen og gruppen af ekskluderede kvinder)

Afdeling (antal nye brystkræftpatienter/år)	Kvinder med brystoperation 1.1.2000-30.6.2000 N (pct.)	Kvinder som indgår i analysen N (pct.)	Gruppen af ekskluderede kvinder N (pct.)*
<100 patienter	692 (27,7 pct.)	478 (28,0 pct.)	22 (28,5)
100-199 patienter	582 (23,3 pct.)	410 (24,0 pct.)	12 (15,5)
≥200 patienter	1.197 (47,9 pct.)	815 (47,8 pct.)	43 (55,8)
Missing	25 (1,0 pct.)**	0	0
I alt	2.496 (100,0 pct.)	1.703 (100 pct.)	77 (100)

* Jf. rapportens afsnit 4.1.

** 25 kvinder kunne ikke henføres entydigt til en af undersøgelsens afdelingsgrupper da den behandlende afdeling havde ændret afdelingskoden i tidsrummet efter det oprindelige dataudtræk.

For fuldstændighedens skyld har man i de foregående oversigter medtaget fordelingen af de 77 besvarende kvinder som blev ekskluderet af analysen på grund af misforhold mellem selvrapporteret og objektiv brystdiagnose. I denne gruppe sås der relativt flere kvinder over 50, relativt flere kvinder med godartede brystlidelser og relativt flere på de »største« afdelinger end i deltagergruppen.

Undersøgelsen har opnået en responsrate på 71,3 pct. hos de kvinder som fik tilsendt et spørgeskema, hvilket må vurderes som tilfredsstillende ved brug af et postomdelt patientspørgeskema. Til sammenligning viste en stor europæisk spørgeskemaundersøgelse om kvinder og kræft (med 13.000 kvinder) en samlet besvarelse på 43 pct., varierende mellem 24 pct. i Israel og 62 pct. i Danmark⁹⁷.

I en svensk vurdering af patientundersøgelser⁹⁸ var besvarelsesraten totalt set 52 pct., eller 51 pct. hvis der som i vor undersøgelse ses bort fra de 2 pct. skemaer (i nærværende undersøgelse 10 pct.) som ikke kunne fordeles pga. manglende adresser i CPR⁹⁹. I de svenske undersøgelser stod især de ældste kvinder (over 75 år) for bortfaldet (68 pct. ubesvarede skemaer i aldersgruppen), mens flest 45-64-årige besvarede (kun 25 pct. bortfald). Da omkring 1/5 af patienterne i nærværende undersøgelse er 70 år eller derover, måtte alene dette betyde et vist bortfald.

En større gennemgang af responsrater i patientundersøgelser konkluderede at personlig kontakt med deltagerne enten ved udvælgelsen eller ved dataindsamlingen ser ud til at øge responsraten, men formentlig også at kunne give informationsskævhed ved besvarelsen. Ved mere end 70 pct. af 129 postomdelte undersøgelser sås der responsrater på 60 pct. eller mere¹⁰⁰. Den samme undersøgelse viste i øvrigt at et langt spørgeskema (mange spørgsmål) ikke nødvendigvis gav en lavere besvarelse.

17 kvinder som ringede og meddelte at de ikke ønskede at besvare spørgeskemaet, fik stillet et spørgsmål om den generelle tilfredshed med hele forløbet. Næsten alle, dvs. 14, besvarede spørgsmålet bekræftende. Den overvejende tilfredshed hos disse kvinder kunne tyde på at især tilfredse kvinder har undladt at indsende en besvarelse, hvilket vil sige at undersøgelsens resultater formentlig viser en lidt mere negativ tendens i tilfredsheden end man ville have set ved besvarelse fra alle de kontaktede kvinder.

Dette står dog i modsætning til andres fund. Således viste en undersøgelse af konsekvenser af bortfald i postomdelte spørgeskemaundersøgelser (via senere interview af ikke-besvarende) at tilfredshed med hensyn til alle temaer (undtagen betaling) var signifikant højere hos de besvarende end hos de ikke-besvarende. Dette gjaldt fx ved overordnet tilfredshed og tilfredshed med den modtagne information¹⁰¹. I en anden undersøgelse sås der en tendens til at ikke-besvarende havde dårligere helbred og lavere tilfredshed end besvarende, og der sås en overrepræsentation blandt respondenterne af kvinder der havde gennemgået mindre indgribende kirurgi ved brystkræft¹⁰². I relation til vor undersøgelse må det derfor antages at de kvinder der selv kontaktede projektledelsen og begrundede hvorfor de ikke ville deltage i undersøgelsen, hører til en gruppe af særligt positive og aktive kvinder.

97. (23).

98. (46). Patientundersøgelserne blev gennemført efter Spri's retningslinjer, og spørgeskema blev uddelt på hospitalet og fulgt op med skriftlig rykker. 4 pct. som ikke ønskede at deltage, tilbagesendte det ubesvarede skema, og 18 pct. tilbagesendte ikke svar. Yderligere 23 pct. skønnedes ude af stand til at besvare (pga. glemsomhed, svaghed eller senilitet), mens 2 pct. var skemaer der ikke kunne uddeles.

99. (22), s. 24 og (46).

100. (45), s. 316.

101. (47).

102. (45), s. 315 og (48), s. 133.

Med hensyn til besvarelsen af de enkelte spørgsmål viste indledende beregninger en tilfredsstillende »tæthed«, idet der var besvarelse af mellem 70 og 90 pct. af spørgsmålene – beregnet for spørgsmålene som udgjorde hver af de betragtede »dimensioner« af tilfredsheden. Med hensyn til de enkelte spørgsmål er besvarelsen oftest over 50 pct. og i mange tilfælde omkring 70 pct. eller højere. I et mindre antal spørgsmål ses dog også besvarelsesprocenter på under 40 pct., jf. **Bilag 6** (Svarfordelinger). Til sammenligning viste den svenske undersøgelse¹⁰³ en besvarelsesprocent for de enkelte spørgsmål på mellem 91 og 99 pct.

De flere ubesvarede spørgsmål i nærværende undersøgelse må opfattes som en reel svaghed med hensyn til styrken af konklusionerne. På den anden side konkluderer den statistiske analyse på grundlag af grupper af spørgsmål om bestemte »dimensioner« af patientoplevelsen, hvorfor tabet af enkeltspørgsmål vurderes at have mindre alvorlige konsekvenser for resultaterne.

4.2 Informationsbias

Med informationsbias, eller informationsskævhed, menes at måleinstrumentet er galt indstillet så der måles systematisk urigtige værdier¹⁰⁴. Det kan ikke afvises at der på forskellige punkter er informationsbias i undersøgelsen, enten som følge af mangelfuld validitet af spørgsmålene eller som følge af mangler ved tolkningen og analysen.

En skævhed er formentlig forårsaget af at kvinderne modtog spørgeskemaet på forskellige tidspunkter i forhold til deres udskrivelse efter behandling. En analyse har hos kvinder med brystkræft vist en højere svarprocent ved besvarelse af et spørgeskema 2 uger efter udskrivelsen (responsrate 87 pct.) end 3 mdr. efter (responsrate 66 pct.) og forskelle i patienternes fokus på enkeltheder og i deres opfattelse, men derimod ikke forskel i deltagerrepræsentativiteten. Der tilrådes omhu med tidspunktet for præsentation af et spørgeskema over for kræftpatienter¹⁰⁵.

Informationsbias har ingen indflydelse på spørgsmål når de fortolkes enkeltvis, som i denne undersøgelse, fx kvindernes besvarelser om forskellige faktiske forhold i behandlingsforløbet.

Med hensyn til spørgsmålenes validitet sås der nogle problemer allerede under dataindsamlingsfasen i forbindelse med opringning fra ca. 25 kvinder der havde behov for vejledning før besvarelsen af spørgeskemaet. Af notater fra telefonsamtalerne kunne det konkluderes at spørgeskemaet har søgt at »spænde over« alle de forskellige grupper af kvinder ved at fokusere på det der er sket i 1. halvår 2000, men at kvinderne derimod *ikke* så nemt kan abstrahere fra deres evt. tidligere forløb¹⁰⁶. Samtalerne med kvinderne viste bl.a. følgende typer forløb:

- Kvinder med diagnostik i et tidligere år og behandling i 1. halvår 2000
- Kvinder med operation for godartet brystlidelse i et tidligere år og diagnostik og behandling for brystkræft i 1. halvår 2000, eller omvendt
- Kvinder med reoperation efter brystkræftoperation i 2000 eller tidligere.

Problemet med kvindernes besvarelse ud fra *hele* sygdomsforløbet, og ikke kun hvad der skete i 1. halvår 2000, er størst i relation til de spørgsmål hvor det *ikke* er klart angivet om der skal svares ud fra et evt. tidligere undersøgelses- og behandlingsforløb eller alene ud fra forløbet i 1. halvår 2000. Da problemet især ses ved spørgsmål om tidsangivelser vedrørende forhold forud for den aktuelle indlæggelse, har analysen søgt at tage højde for svagheden ved at undlade analyse af disse spørgsmål.

Problemet med at søge valid viden om patienters oplevelse af et delforløb (en aktuel sygdomsbehandling) kan formentlig løses med en prospektiv undersøgelse hvor der fx kun søges besvarelse fra kvinder uden en tidligere stillet brystkræftdiagnose¹⁰⁷.

En nærliggende fare for informationsbias findes i det forhold at de besvarende kvinder i mange tilfælde har undladt afkrydsning af enkeltspørgsmål, jf. afsnit 3.2.2. En mulig forklaring er at kvinderne har haft vanskeligt

103. (22), s. 25.

104. (49), s. 94.

105. (48), s. 133.

106. Dette at kræftpatienter ved rapporteringen om enkelthændelser alligevel ser forløbet som en helhed, er foreneligt med andres fund, jf. (50).

107. Men også en prospektiv undersøgelse måtte tillade forskellige forløb, dvs. den skulle fx rumme mulighed for en første operation for formodet godartet lidelse og efterfølgende operation for brystkræft.

ved at forstå spørgsmålet. En anden mulighed er at mange kvinder i stedet har valgt at benytte den åbne svarmulighed som ikke er valgt inddraget i denne analyse. Uanset årsagen betyder de manglende svar et informationstab der gør analysen af de faktiske besvarelser lidt mere usikker, og de generelt »lave« besvarelseprocenter på de enkelte spørgsmål er en væsentlig svaghed ved hele undersøgelsen.

Informationsbias kan heller ikke udelukkes at opstå i forbindelse med fortolkningen af resultaterne. I den aktuelle analyse blev »tilfredshed« betragtet som en dikotom variabel, idet manglende afkrydsning af et positivt spørgsmål (udsagn) blev tolket som uenighed i dette udsagn og dermed som en negativ vurdering (»utilfredshed«). Dette skete med den klare hensigt at sikre helt tydelige forskelle i de samlede, beregnede værdier for kvindernes positive eller negative oplevelse af forskellige »dimensioner« af patientforløbet. Der er med andre ord ikke set på grader af »tilfredshed«, jf. **Bilag 2** (Metode og gennemførelse).

Konkret blev »tilfredshed« i undersøgelsen således fundet hvor en kvinde havde sat kryds ved »enig« eller »helt enig« ud for et udsagn om en positiv vurdering. Hvis også svaret »delvis enig« var blevet medregnet som »tilfredshed«, ville resultaterne af analysen blive lidt anderledes. Validiteten af analysen – om den på korrekt måde afspejler oplevelsen hos kvinderne – står og falder således med rimeligheden af de trufne valg.

Der var forud for analysen usikkerhed om validiteten af enkelte spørgsmål i spørgeskemaet. Det blev således vurderet at følgende fire spørgsmål indeholdt uklarhed i forhold til de omkringstående spørgsmål eller var vanskelige for kvinden at besvare så svarene kunne tolkes entydigt. Besvarelse af de følgende fire spørgsmål blev derfor ikke medtaget i analysen:

- »Jeg oplevede at den, der gav mig meddelelsen om diagnosen var velforberedt til samtalen« (F178)
- »Jeg fik tilbudt de rigtige undersøgelser« (F226)
- »Jeg blev undersøgt hos dygtige læger og specialister« (F228)
- »Jeg fik tilbudt de rigtige behandlinger« (F229).

I undersøgelsesforløbet viste det sig nødvendigt at tage højde for en mulig confounder¹⁰⁸, nemlig nogle kvinders besvarelse af i alt 13 spørgsmål eller underspørgsmål som ifølge oplysning i spørgeskemaet kun skulle besvares af kvinder som havde fået stillet diagnosen brystkræft. Spørgsmålene vedrørte dels samtalen om den stillede diagnose og dels samtalen om evt. efterbehandling efter operationen, og spørgsmålene indgik i analysen i de tre »dimensioner« vedrørende information, kommunikation og egen indflydelse på behandlingsforløbet¹⁰⁹.

Af besvarelserne af et enkelt spørgsmål¹¹⁰ sås det at i alt 31 kvinder med registreret godartet brystlidelse havde angivet at de fik stillet diagnosen brystkræft, og i alt 46 kvinder med registreret brystkræftdiagnose havde angivet at de ikke fik stillet diagnosen brystkræft.

Tabel 33 viser disse i alt 77 kvinder fordelt på alder og størrelsen af den indlæggende afdeling efter årligt antal nydiagnosticerede brystkræfttilfælde. Det ses at hovedparten (80,6 pct.) af de 31 kvinder med godartet lidelse, som mente de havde brystkræft, kom fra de »største« afdelinger, og at hovedparten (80,4 pct.) af de 46 kvinder med brystkræft, som mente at de havde en godartet lidelse, fordelte sig ligeligt på de »mindste« og »største« afdelinger.

TABEL 33
Kvinder med »forkert« svar om diagnose fordelt efter alder og afdelingsstørrelse

Afdelingsstørrelse	31 kvinder der mente de fik en brystkræftdiagnose i 2000, men som var registreret med en godartet brystlidelse. N (pct. af de i alt 31 kvinder)			46 kvinder der mente de fik en godartet brystdiagnose i 2000, men som var registreret med en brystkræftdiagnose. N (pct. af de i alt 46 kvinder)			Alle kvinderne med »forkert« diagnose N=77
	<100 ptt.	100-199 ptt.	200 ptt.	<100 ptt.	100-199 ptt.	>200 ptt.	
<30 år	0 (0)	0 (0)	2 (6,4)	1 (2,1)	0 (0)	0 (0)	3 (3,8)
30-49 år	2 (6,4)	0 (0)	4 (12,9)	3 (6,5)	1 (2,1)	2 (4,3)	12 (15,5)
50-69 år	1 (3,2)	3 (9,6)	15 (48,3)	11 (23,9)	3 (6,5)	12 (26,0)	45 (58,4)
>70 år	0 (0)	0 (0)	4 (12,9)	4 (8,6)	5 (10,8)	4 (8,6)	17 (22,0)
I alt	3 (9,6)	3 (9,6)	25 (80,6)	19 (41,3)	9 (19,5)	18 (39,1)	77 (100)

108. Med confounding menes at der ikke er taget hensyn til en variabel der påvirker værdien af udfaldet, og som samvarierer med de faktorer der skaber udfaldet. Dvs. de målte værdier er reelt forårsaget af både den målte årsagsfaktor og af en ikke-målt confounder, jf. (49).

109. Jf. de 13 kursiverede spørgsmål i **Bilag 5** (Spørgsmål og »dimensioner« vedrørende patientforløbet).

110. Jf. spørgsmål 13 i **Bilag 3** om kvinden i forbindelse med udredningsforløbet i 1. halvår 2000 havde fået stillet diagnosen brystkræft.

Disse viste 77 kvinder måtte formodes at have besvaret de førnævnte 13 spørgsmål i overensstemmelse med deres egen opfattelse af diagnosen, men kvinderne ville efter analysemetoden indgå i en anden diagnosegruppe, nemlig efter den registrerede aktionsdiagnose ifølge Landspatientregisteret. Fordi det blev skønnet vanskeligt at fortolke disse kvinders besvarelser – og fordi de ville skævvride beregningen af kvindernes vurdering i de analysegrupper hvor de indgik – valgtes det at ekskludere de 77 kvinder af analysen.

For yderligere at klargøre resultaterne valgtes det at analysere kvindernes vurderinger særskilt for to grupper, dels for hele gruppen af kvinder (uanset diagnose), men med udeladelse af de 13 spørgsmål, og dels for kvinder med brystkræft, men inklusive de 13 spørgsmål. Dette ses fx af de rapporterede svar i **Bilag 6** (Svarfordelinger)¹¹¹.

Ved den gennemførte »frasortering« af de 13 »selektive« spørgsmål forud for analysen for signifikante forskelle i undersøgelsesgruppen (1.703) er der således undgået en mulig confounding¹¹².

4.3 Hovedresultaterne

Der blev modtaget svar fra 71,3 pct. af de kvinder som fik udsendt spørgeskema¹¹³. Efter eksklusion af 77 kvinder, hvis svar ikke kunne indgå entydigt i analysen, omfattede analysen 68,2 pct. af de udsendte spørgeskemaer eller 1.703 kvinder. Analysen omfatter herefter 61,1 pct. af den oprindeligt udtrukne population: kvinder indlagt og opereret i 1. halvår 2000 for lidelser i brystet, herunder 59,4 pct. af kvinderne med en godartet brystlidelse og 73,4 pct. af kvinderne med brystkræft i den oprindelige population.

Resultaterne af »tilfredshedsanalysen« viser ingen forskelle i den samlede gruppe af kvinder efter alder, diagnose eller afdelingsstørrelse. Men der ses nogle forskelle i oplevelsen hos de kvinder som fik diagnosen brystkræft. Her har de ældste kvinder en mere positiv oplevelse af den givne information end de yngre, mens aldersgruppen 50-59 år er mest kritisk. Det samme ses vedrørende oplevelsen af egen indflydelse på behandlingsforløbet.

Endvidere ses der en sikker forskel i »tilfredsheden« efter afdelingsstørrelse (årligt antal nydiagnosticerede brystkræftpatienter på den opererende afdeling). Kvinder på de »største« afdelinger har en mere positiv oplevelse af den givne information end kvinder på de »mellemstore« afdelinger, mens kvinder behandlet på de »mindste« afdelinger på samme måde har en mere positiv oplevelse end det skulle forventes ifølge statistiske beregninger.

Vedrørende selvrapporterede hændelser ses der flere interessante svar:

68,8 pct. af kvinderne med brystkræft havde opdaget forandringer i brystet i form af en knude, og 11,2 pct. ved en screeningsmammografi. Også kvinder med godartede brystlidelser pegede på en knude i brystet som hyppigste symptom (58,5 pct.), smerter i brystet (24,8 pct.) og screeningsmammografi (11,4 pct.), mens kvinder med forstadier til brystkræft oftest havde følt en knude i brystet (38,1 pct.) eller opdaget forandringer i forbindelse med en screeningsmammografi (30,9 pct.) (jf. afsnit 3.5.1).

I alt 77,5 pct. af alle kvinderne, og 77,8 pct. af kvinderne med brystkræft, blev henvist til videre diagnostik første gang de kontaktede egen læge med mistanke om forandringer i brystet. Af disse blev 7,5 pct. af alle (128 kvinder), eller 7,0 pct. af kvinderne med brystkræft (80 kvinder) henvist videre til praktiserende speciallæge. Det samme gjaldt for 9,0 pct. af kvinderne med godartet brystlidelse, 11,9 pct. af kvinderne med forstadier til brystkræft og 2,9 pct. af kvinderne med andre diagnoser.

Tilsyneladende havde en større andel af de kvinder der blev behandlet på de store brystkirurgiske centre, forinden benyttet praktiserende speciallæge, hvilket kan undre da man skulle tro kvinderne ville have tiltro til diagnostikken på de specialiserede centre. Men tallene rejser spørgsmålet om de store brystkræftbehandlende centre i højere grad modtager patienter der forinden har gennemgået et (selvvalgt) delvist udredningsforløb.

111. **Bilag 6** (Svarfordelinger) viser de svar som indgår i beregning af mediantestene som søger sikre forskelle. Tabel 110 viser fx at der i beregningen vedrørende alle kvinder kun indgår de to spørgsmål som er rettet mod alle kvinderne, uanset diagnose.

112. Informationsbias skyldtes her at der optrådte besvarelse fra kvinder med »forkerte diagnoser på et eller flere af de 13 enkeltspørgsmål som ifølge overskriften i spørgeskemaet kun skulle have været besvaret af kvinder med diagnosen brystkræft.

113. I alt 287 kvinder, eller 10,3 pct., kunne ikke nås på en adresse via CPR.

33,0 pct. af kvinderne med godartede brystlidelser havde en kontaktlæge imod 47,5 pct. af kvinderne med brystkræft. For kvinderne med forstadier til brystkræft gælder det 59,5 pct., og for kvinderne med andre brystlidelser 39,7 pct. Der ses med andre ord en vis »forskelsbehandling« som ikke behøver at forekomme den enkelte kvinde logisk, i og med at mange forløb med brystlidelser kan give anledning til det samme informationsbehov og den samme ængstelse.

Svarene på et spørgsmål til kvinderne med brystkræft om hvordan de modtog diagnosen, viste i alt 1.619 svar. Dvs. at 480 af de 1.139 kvinder havde fået meddelt diagnosen på mere end en måde. Som spørgsmålet er stillet, er det ikke muligt at se hvor mange kvinder der kun fik diagnosen meddelt personligt, og hvor mange der kun fik meddelelsen pr. telefon eller brev.

Kun 30,4 pct. af kvinderne med brystkræft¹¹⁴ blev informeret om at de kunne få gendannet (rekonstrueret) brystet, og alt for mange brystkræftpatienter berettede om komplikationer efter operationen, overraskende nok hyppigst på de mellemstore og største afdelinger. I alt blev der nævnt komplikationer svarende til 1,7 pr. kvinde).

4.4 Diskussion i relation til andres fund

Hvor der var forskel på kvindernes vurdering eller »tilfredshed«, hvilket gjaldt vurderingen af den givne information og oplevelsen af egen indflydelse på behandlingsforløbet, sås det at aldersgruppen 50-59 år havde den mest negative vurdering. En række undersøgelser har vist at en fyldestgørende information og dermed bedre mulighed for aktiv deltagelse er helt central for kvinderne¹¹⁵. Nyt er det formentlig at de danske, midaldrende kvinder på 50-59 har den mest negative oplevelse af informationen, og at kvinderne på de »største« afdelinger er mere tilfredse med informationen end kvinderne på de »mellemstore« afdelinger.

Den negative oplevelse af den givne information hos især de midaldrende kvinder i et forløb med brystlidelser er set i en tidligere undersøgelse hvor sammenligning mellem tre studier af patienttilfredshed viste flest negative vurderinger hos patienter i alderen 45-64 år og endnu tydeligere hos de 25-44-årige, men gennemgående færrest negative vurderinger hos patienter over 65 år¹¹⁶.

Samme fund er også gjort i en nylig afsluttet 5-årig prospektiv undersøgelse af sammenhængen mellem oplevelsen af den givne information, livskvalitet og alder hos i alt 980 kvinder, hvor 55 pct. af kvinderne under 50 år fandt den modtagne information uklar og ufuldstændig, mens det samme gjaldt 41 pct. af kvinderne over 50 år¹¹⁷.

Den relativt negative vurdering af informationen hos midaldrende kvinder og kvinder med brystkræft opereret på »mellemstore« afdelinger genfindes summarisk i en stor, europæisk undersøgelse. Her var kun 33 pct. af alle kvinderne »yderst tilfredse« med brugbarheden af informationen om deres kræftdiagnose, og kun 31 pct. var tilfredse med informationsmængden. 88 pct. af de utilfredse angav som hovedårsag for lidt information. Denne undersøgelse viste også at 58 pct. af de opererede kvinder var yderst utilfredse med informationen om hvad de skulle gennemgå, mens 40 pct. var utilfredse med informationen om konsekvenser og bivirkninger¹¹⁸.

Ønsket om mere/bedre information bekræftes af en litteraturgennemgang i 2000 af 10 års studier. Her sås det bl.a. at kvinder med brystkræft har forskelligartede behov for information, afhængigt af de behandlingsrelaterede begivenheder og tidsrummet siden diagnosen. Også de pårørende har et udækket behov for information, og begge grupper foretrækker mundtlig information omkring diagnosetidspunktet frem for skriftlig information¹¹⁹.

Undersøgelsen viser en relativt negativ vurdering hos de midaldrende kvinder af såvel den oplevede information som af deres indflydelse på behandlingsforløbet. I den forbindelse kan peges på, at flere undersøgelser har vist en sammenhæng mellem på den ene side kvaliteten af information og kommunikation i patientforløbet og på den anden side patienternes oplevelse af, hvorvidt de havde reel indflydelse på fx valget af operationstype.¹²⁰

114. Fordelt på afdelinger gjaldt dette 32,4 pct. på de »største« afdelinger, 31,5 pct. på »mellemstore« afdelinger og 26,0 pct. på de »mindste« afdelinger.

115. (14,23).

116. (22), s. 28.

117. (14), s. 422.

118. (23), s. 1.670.

119. (16).

120. (51, 93, 94, 96) og (97), jf. model for patientoplevelsen af patient-læge kommunikationen, s. 200.

Det er væsentligt at pege på at tilstrækkelig information og god kommunikation mellem sundhedspersonale og patient i en lang række undersøgelser viser positiv sammenhæng med forskellige positive resultater for patienterne, fx psykosociale forhold, »mestring« og oplevelsen af reel medindflydelse på behandlingsbeslutninger¹²¹.

Besvarelsen af et enkelt spørgsmål – »Jeg er tilfreds med resultatet af min brystkræftoperation« – som blev bekræftet med »helt enig« af 67,0 pct. af alle kvinder og af 68,3 pct. af kvinderne med brystkræft (og med »delvis enig« af yderligere henholdsvis 12,0 pct. og 12,8 pct.) ligger på linje med resultaterne i den store europæiske undersøgelse, hvor 68 pct. var tilfredse (extremely satisfied) med operationen¹²².

Kvindernes svar viste at de i 7,5 pct. af tilfældene havde fået meddelelse om diagnosen brystkræft via telefon eller brev fra sygehuset eller fra egen læge¹²³. Procentdelen er dog usikker da kvinderne kan have angivet flere samtidige måder som diagnosen blev meddelt på. I den europæiske undersøgelse fik i alt 5 pct. af kvinderne meddelt diagnosen »upersonligt« (pr. telefon eller brev), hvilket blev opfattet som en ringe service over for kvinderne når man tager sygdommens alvor i betragtning¹²⁴.

De ældre kvinder, kvinder med brystkræft eller forstadier til brystkræft og kvinder indlagt på de »mellemstore« eller »største« afdelinger var mest tilfredse med antallet af medpatienter på sengestuen. Blandt alle kvinderne var 78,3 pct. tilfredse, blandt kvinder med en brystkræftdiagnose var 81,4 pct. tilfredse, mens det for kvinder med en godartet brystlidelse gjaldt 71,8 pct. Som følge af formuleringen af spørgsmålene er der ikke baggrund for at forklare disse forskelle nærmere. Dog kan det nævnes at en større engelsk patientundersøgelse viste at kræftpatienter havde en positiv vurdering af kontakten til medpatienter med kræft under indlæggelsen¹²⁵.

4.5 Perspektiver

De kvinder som indgår i analysen udgør 61,1 pct. af det oprindelige dataudtræk vedrørende kvinder der blev opereret i brystet (uanset udskrivelsesdiagnose) i 1. halvår 2000 på danske sygehuse, og 68,2 pct. af dem der kunne nås via CPR¹²⁶. Det kan dermed noteres at danske patienter gerne bidrager med deres evaluering, også under alvorlig sygdom. Samtidig kan det undre at 4 pct. af patienterne tilsyneladende var forkert informeret om hvorvidt de i det foregående halve år var behandlet for en godartet eller ondartet brystlidelse¹²⁷.

Undersøgelsens 1.703 kvinder er opereret på 49 forskellige kirurgiske afdelinger på 45 sygehuse, mens undergruppen af 1.139 kvinder med diagnosen brystkræft blev opereret på 41 afdelinger på i alt 37 sygehuse, jf. **Bilag 7** (Deltagende sygehusafdelinger). Den store spredning af operationsaktiviteten kan undre¹²⁸. En mulig forklaring er at brystkræftoperationer henhører under »kirurgisk basisbehandling«, og at de internationale, faglige standarder ikke nødvendigvis fører til politiske beslutninger om understøttelse af kapacitet og behandlingstilbud på konkrete afdelinger.

77,5 pct. af de kvinder som fik stillet diagnosen brystkræft, oplyste at de ved deres mistanke om brystkræft blev henvist direkte fra den praktiserende læge til videre diagnostik. Af disse blev de 7,0 pct. henvist til undersøgelse hos praktiserende speciallæge. Af andre besvarelser i undersøgelsen ses det at i alt 11,9 pct. af kvinderne opdagede forandringerne i brystet i forbindelse med en screeningsmammografi, mens 1,5 pct. opdagede disse i forbindelse med en sygehusindlæggelse. Dette bidrager dog ikke meget til et samlet overblik over udredningsforløbene ved brystlidelser. Det kunne være interessant at se nærmere på henvisningsvejene forud for brystkræftoperationer da effektiv behandling bl.a. beror på en effektiv henvisning og diagnostik ved tidlige symptomer.

Henvisningsvejene som berettes af undersøgelsens kvinder, synes i øvrigt at variere alt efter diagnosen og størrelsen af den opererende afdeling. Det kan undre at kvinder som er behandlet på de store brystkirurgiske centre, for over 11,7 procents vedkommende har et forudgående forløb hos en praktiserende speciallæge, mens dette kun gælder for 4,1 pct. på de mellemstore afdelinger og for 1,9 pct. på de mindste afdelinger.

121. (3, 6, 15, 51). Jf. også litteraturhenvisninger i sammenfatningen, s. 6.

122. (23), s. 1670.

123. I andre 2,7 pct. af tilfældene fik kvinden meddelt diagnosen brystkræft via brev fra sygehuset. I (mange af) disse tilfælde kan diagnosen dog forinden være meddelt kvinden ved personligt møde på sygehuset.

124. (23).

125. (52).

126. Bortfaldet skyldes kvinder med en diagnose der var usikker i forhold til undersøgelsens kriterier (i alt 72), kvinder med forskel mellem objektiv og selvrapporteret brystdiagnose (77), kvinder som ikke indsendte besvaret spørgeskema (644), og et mindre antal som havde besvaret spørgeskemaet, men ikke sikkert kunne placeres i forhold til diagnosegrupperne.

127. Andelen var 5 pct. på de »største«, 4 pct. på de »mindste« og 2 pct. på de »mellemstore« afdelinger.

128. Brystkræftoperation foregik fra maj 2000 ifølge amternes oplysninger på i alt 33 afdelinger samt på en håndfuld plastikkirurgiske afdelinger.

Gruppen af kvinder med brystlidelser er sammensat, men der ses alligevel en – i undersøgelsens fortolkning – generelt positiv vurdering af patientforløbet, herunder positiv oplevelse af information, kommunikation, personlig støtte og indflydelse på behandlingsforløbet. Dog udtrykker kvinder som benyttede praktiserende speciallæge, en mere positiv vurdering af behandlingsforløbet.

39,9 pct. af kvinderne med en brystkræftdiagnose rapporterer om problemer med armen efter brystoperationen, og der nævnes i gennemsnit 1,7 komplikationer pr. kvinde efter brystoperationen. En kvalitetsudvikling på behandlingsområdet bør også omfatte opfølgning af komplikationer efter brystoperationer.

Kvinder der undersøges på grund af mistanke om brystlidelser, udgør en ganske stor patientgruppe der ser ud til at omfatte over 60.000 om året, jf. afsnit 1.2. En faglig vurdering har ment at kun omkring hver femte af disse kvinder får stillet diagnosen brystkræft¹²⁹. Mange grunde tilsiger derfor at sundhedsvæsenet igennem bedre kendskab til patientgruppen søger at effektivisere patientforløbene og vise optimalt hensyn til den enkelte patient. Det ville kunne nedbringe både kvindernes ængstelse og sundhedssektorens ressourceforbrug til forløb med undersøgelser og behandling for brystlidelser.

4.6 Forslag til videre studier

Både det tidsmæssige forløb i diagnostikken og kvindernes viden om og valg af undersøgelses- og behandlingsmuligheder bør belyses yderligere.

Endvidere bør det undersøges hvorvidt det er muligt i højere grad at opfylde kvindernes ønsker om information om undersøgelses- og behandlingstilbuddene på brystkræftområdet, både før, under og efter sygehusindlæggelsen, herunder fx om muligheden for at få udført en operation med gendannelse af brystet.

129. Med henblik på at undgå en inddragelse i unødige diagnostiske forløb har man i en artikel (53) foreslået bedre henvisningskriterier fra praktiserende læger, mere ambulant diagnostik, større brug af vævsprøver (nålecytologi), begrænsning af informationen til kvinderne om tilfældigt fund af celleforandringer og mindre udbredelse af kvinders selvundersøgelse af brystet. De to sidstnævnte forslag er formentlig lidt kontroversielle i dag.

5 Litteratur

1

Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. Evaluering af kræftplanens gennemførelse: status og fremtidig monitorering. København: Sundhedsstyrelsen; 2004.

2

Mikkelsen GJ. Brystkræftbehandling på danske sygehuse. ECS rapport 8. København: Evalueringscenter for Sygehuse; 2000.

3

Spiegel D. Facilitating emotional coping during treatment. *Cancer* 1990; 66(6 Suppl):1422-1426.

4

Vinokur AD, Threatt BA, Vinokur-Kaplan D, Satariano WA. The process of recovery from breast cancer for younger and older patients. Changes during the first year. *Cancer* 1990; 65(5):1242-1254.

5

Cooper CL, Faragher EB. Coping strategies and breast disorders/cancer. *Psychol Med* 1992; 22(2):447-455.

6

Zachariae R, Pedersen CG, Jensen AB, Ehrnrooth E, Rossen PB, von der MH. Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease. *Br J Cancer* 2003; 88(5):658-665.

7

Hames A, Stirling A. Choice aids recovery. *Nursing Times* 1987; Feb:49-71.

8

Street E, Dreew PJ, Carleton PJ, Monson JRT, Fox JN, Duthie GS, et al. Interactive multimedia information program for use by breast-care nurses: a patient acceptability study. *Eur J Surg Oncol* 1998(24):496-498.

9

Lerman C, Daly M, Walsh WP, Resch N, Seay J, Barsevick A, et al. Communication between patients with breast cancer and health care providers. Determinants and implications. *Cancer* 1993; 72(9):2612-2620.

10

Boman L, Bjorvell H, Langius A, Cedermark B. Two models of care as evaluated by a group of women operated on for breast cancer with regard to their perceived well-being. *Eur J Cancer Care (Engl.)* 1999; 8(2):87-96.

11

Hjerl KM. Depression og brystkræft: sammenhænge med registerdata i landsdækkende kohortestudier. København: Københavns Universitet; 2000.

12

Mandelblatt JS, Edge SB, Meropol NJ, Senie R, Tsangaris T, Grey L, et al. Predictors of long-term outcomes in older breast cancer survivors: perceptions versus patterns of care. *J Clin Oncol* 2003; 21(5):855-863.

13

Larson CO, Nelson EC, Gustafson D, Batalden PB. The relationship between meeting patients' information needs and their satisfaction with hospital care and general health status outcomes. *Int J Qual Health Care* 1996; 8(5):447-456.

14

Kerr J, Engel J, Schlesinger-Raab A, Sauer H, Holzel D. Communication, quality of life and age: results of a 5-year prospective study in breast cancer patients. *Annals of Oncology* 2003; 14(3):421-427.

15

Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Canadian Medical Association journal* 1995; 152(9):1423-1433.

16

Rees CE, Bath PA. The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members: a review of the literature published between 1988 and 1998. *J Adv Nurs* 2000; 31(4):833-841.

17

EUSOMA. The requirements of a specialist breast unit. *European Journal of Cancer* 2000; 36:2288-2293.

18

Perry, NM on behalf of the EUSOMA Consensus Group. Quality assurance in the diagnosis of breast disease. *European Journal of Cancer* 2001; 37:159-172.

19

Rutgers, EJ for the EUSOMA Consensus Group. Quality control in the locoregional treatment of breast cancer. Position Paper. *European Journal of Cancer* 2001; 37:447-453.

20

Snowden AJ, Grilli R, Rice N. The Relationship between Hosital Volume and Quality of Health Outcomes. CRD Report 8, Part 1. 1997.

21

Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Soc Sci Med* 1997; 45(12):1829-1843.

22

Ehnfors M, Smedby B. Patient satisfaction surveys subsequent to hospital care: problems of sampling, non-response and other losses. *Qual Assur Health Care* 1993; 5(1):19-32.

23

Veronesi U, von Kleist S, Redmond K, Costa A, Delvaux N, Freilich G, et al. Caring About Women and Cancer (CAWAC): a European survey of the perspectives and experiences of women with female cancers. *Eur.J.Cancer* 1999; 35(12):1667-1675.

24

O'Higgins N, Linos DA, Blichert-Toft M, Cataliotti L, de Wolf C, Rochard F, Rutgers EJT, Roberts P, Mattheiem W, da Silva MA, Holmberg L, Schultz KD, Smola MG, Mansel RE. European Guidelines for quality assurance in the surgical management of mammographically detected lesions. *European Journal of Surgical Oncology* 1998; 24:96-98.

25

The BASO Breast Specialty Group. GUIDELINES. The British Association of Surgical Oncology Guidelines for Surgeons in the Management of Symptomatic Breast Disease in the UK (1998 revision). *European Journal of Surgical Oncology* 1998; 24:464-476.

26

Cancerregisteret 2000 (foreløbig opgørelse). Nye tal fra Sundhedsstyrelsen. København: Sundhedsstyrelsen; 2004:2.

27

Sundhedsstyrelsen. Cancer incidens i Danmark 1999. København: Sundhedsstyrelsen/Sundhedsstatistikken 2003:1; 2003.

28

Ware JE Jr, Wright WR, Snyder MK, Chu GC. Consumer perceptions of health care services: implications for academic medicine. *J Med Educ* 1975; 50(9):839-848.

29

Linder-Pelz SU. Toward a theory of patient satisfaction. *Soc Sci Med* 1982; 16(5):577-582.

30

Hall JA, Dornan MC. What patients like about their medical care and how often they are asked: a meta-analysis of the satisfaction literature. *Soc Sci Med* 1988; 27(9):935-939.

31

Staniszewska S, Ahmed L. The concepts of expectation and satisfaction: do they capture the way patients evaluate their care? *J Adv Nurs* 1999; 29(2):364-372.

32

Cleary PD, Edgman-Levitan S. Health care quality. Incorporating consumer perspectives. *JAMA* 1997; 278(19):1608-1612.

33

Amtsrådsforeningen et al. Patientens møde med sundhedsvæsenet. De mellem menneskelige relationer – anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet. Århus; 2003.

34

Cleary PD, McNeil BJ. Patient satisfaction as an indicator of quality care. *Inquiry* 1988; 25(1):25-36.

35

Cleary PD. The increasing importance of patient surveys. *Qual.Health Care* 1999; 8(4):212.

36

Baker R. Pragmatic model of patient satisfaction in general practice: progress towards a theory. *Qual Health Care* 1997; 6(4):201-204.

37

Preston C, Cheater F, Baker R, Hearnshaw H. Left in limbo: patients' views on care across the primary/secondary interface. *Qual Health Care* 1999; 8(1):16-21.

38

Hall JA, Dornan MC. Meta-analysis of satisfaction with medical care: description of research domain and analysis of overall satisfaction levels. *Soc Sci Med* 1988; 27(6):637-644.

39

Lin B, Kelly E. Methodological issues in patient satisfaction surveys. *Int J Health Care Qual Assur* 1995; 8(6):32-37.

40

Gerteis M, Picker/Commonwealth Program for Patient-Centered Care. *Through the patient's eyes: understanding and promoting patient-centered care*. San Francisco: Jossey-Bass; 1993.

41

Jenkinson C, Coulter A, Bruster S, Chandola T, Jones P. Factors relating to patients' reports about hospital care for coronary heart disease in England. *J Health Serv Res Policy* 2003; 8(2):83-86.

42

De organkirurgiske afdelinger i Roskilde og Køge. *Knude i brystet – et optimalt patientforløb*. 1998.

43

Medicinsk afdeling – Roskilde Amts Sygehus. *Opfølgende medicinske behandling – et optimalt patientforløb*. 1998.

44

National Surveys of NHS Patients. *Cancer. National Overview 1999/2000*. London: National Health Service; 2002.

45

Sitzia J, Wood N. Response rate in patient satisfaction research: an analysis of 210 published studies. *Int J Qual Health Care* 1998; 10(4):311-317.

46

Spri. *Låt patienterna ge svaren*. Spri rapport 203. Stockholm: Spri; 1986.

47

Lasek RJ, Barkley W, Harper DL, Rosenthal GE. An evaluation of the impact of nonresponse bias on patient satisfaction surveys. *Med Care* 1997; 35(6):646-652.

48

Bredart A, Razavi D, Robertson C, Brignone S, Fonzo D, Petit JY, et al. Timing of patient satisfaction assessment: effect on questionnaire acceptability, completeness of data, reliability and variability of scores. *Patient Educ Couns* 2002; 46(2):131-136.

49

Magnus P, Bakketeig L. *Epidemiologi*. 3rd ed. Oslo: Norsk Forlag; 2003.

50

Salander P. Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Soc Sci Med* 2002; 55(5):721-732.

51

Keating NL, Guadagnoli E, Landrum MB, Borbas C, Weeks JC. Treatment decision making in early-stage breast cancer: should surgeons match patients' desired level of involvement? *J Clin Oncol* 2002; 20(6):1473-1479.

52

Farrell C. *National Service Framework Assessments: NO. 1 – NHS Cancer Care in England and Wales. Supporting Paper: 1. There's no system to the whole procedure. Listening to patient views and experiences of NHS cancer services*. London: Commission for Health Improvement/Audit Commission; 2001.

53

Baum M. *Benign Breast Disease: The Cost of the Service and the Cost to the Patient*. *World J Surg* 1989; 13:669-673.

54

Linder-Pelz S. Social psychological determinants of patient satisfaction: a test of five hypothesis. *Soc Sci Med* 1982; 16(5):583-589.

55

Timm HU. *Patienten i centrum?* København: DSI – Institut for Sundhedsvæsen DSI Rapport nr. 97.06; 1997.

56

Williams B. Patient satisfaction: a valid concept? *Soc Sci Med* 1994; 38(4):509-516.

57

Baker R, Mainous AG,III, Gray DP, Love MM. Exploration of the relationship between continuity, trust in regular doctors and patient satisfaction with consultations with family doctors. *Scand J Prim Health Care* 2003; 21(1):27-32.

58

Calnan MW. The patient's perspective. *Int J Technol Assess Health Care* 1998; 14(1):24-34.

59

Guzman PM, Sliepcevich EM, Lacey EP, Vitello EM, Matten MR, Woehlke PL, et al. Tapping patient satisfaction: a strategy for quality assessment. *Patient Educ Couns* 1988; 12(3):225-233.

60

Farrell C. National Service Framework Assessments: NO. 1 – NHS Cancer Care in England and Wales. Supporting Paper: 2. Patients' views and experiences of NHS cancer services: A review of the literature. 2001.

61

Blaxter M. Criteria for qualitative research. *Medical Sociology News* 2000; 26:34-37.

62

Molenaar S, Sprangers MA, Rutgers EJ, Luiten EJ, Mulder J, Bossuyt PM, et al. Decision support for patients with early-stage breast cancer: effects of an interactive breast cancer CDROM on treatment decision, satisfaction, and quality of life. *J Clin Oncol* 2001; 19(6):1676-1687.

63

Al Ghazal SK, Fallowfield L, Blamey RW. Comparison of psychological aspects and patient satisfaction following breast conserving surgery, simple mastectomy and breast reconstruction. *Eur J Cancer* 2000; 36(15):1938-1943.

64

Sepucha KR, Belkora JK, Aviv C, Mutchnik S, Esserman LJ. Improving the quality of decision making in breast cancer: consultation planning template and consultation recording template. *Oncol Nurs Forum* 2003; 30(1):99-106.

65

Sepucha KR, Belkora JK, Tripathy D, Esserman LJ. Building bridges between physicians and patients: results of a pilot study examining new tools for collaborative decision making in breast cancer. *J Clin Oncol* 2000; 18(6):1230-1238.

66

Ambler N, Rumsey N, Harcourt D, Khan F, Cawthorn S, Barker J. Specialist nurse counsellor interventions at the time of diagnosis of breast cancer: comparing 'advocacy' with a conventional approach. *J Adv Nurs* 1999; 29(2):445-453.

67

Ross L, Boesen EH, Dalton SO, Johansen C. Mind and cancer: does psychosocial intervention improve survival and psychological well-being? *Eur J Cancer* 2002; 38(11):1447-1457.

68

The National Cancer Alliance. Patient-centred cancer services? What patients say. Oxford: The National Cancer Alliance; 1996.

69

Bruster S, Jarman B, Bosanquet N, Weston D, Erens R, Delbanco TL. National survey of hospital patients. *BMJ* 1994; 309(6968):1542-1546.

70

Rogers G, Smith DP. Reporting comparative results from hospital patient surveys. *Int J Qual Health Care* 1999; 11(3):251-259.

71

Patienters vurdering af landets sygehuse: spørgeskemaundersøgelse blandt 34.000 patienter. København: Amterne/H:S og Sundhedsministeriet; 2001.

72

Hofoss D. Hva vet vi om pasienttilfredshet. Hva kan vi bruke kunnskapen til? *Tidsskr Nor Laegeforen* 1986; 106(14):1188-1195.

73

Cohen G, Forbes J, Garraway M. Can different patient satisfaction survey methods yield consistent results? Comparison of three surveys. *BMJ* 1996; 313(7061):841-844.

74

Fakhoury WK. The UK Annual Patient Satisfaction Survey: can it really reflect the quality of the NHS? *J Public Health Med* 1998; 20(4):484-485.

75

Sitzia J. How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies. *Int J Qual Health Care* 1999; 11(4):319-328.

76

Kan brugerundersøgelser vise andet end generel høj tilfredshed? <http://www.akf.dk> 2001:1.

77

Delbanco TL. Quality of care through the patient's eyes. *BMJ* 1996; 313(7061):832-833.

78

Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction with cancer chemotherapy nursing: a review of the literature. *Int J Nurs Stud* 1998; 35(1-2):1-12.

79

Baker R, Preston C, Cheater F, Hearnshaw H. Measuring patients' attitudes to care across the primary/secondary interface: the development of the patient career diary. *Qual Health Care* 1999; 8(3):154-160.

80

Jung HP, Wensing M, Olesen F, Grol R. Comparison of patients' and general practitioners' evaluations of general practice care. *Qual Saf Health Care* 2002; 11(4):315-319.

81

Patient Voices. National cancer director Professor Mike Richards on what the findings of the country's biggest ever survey of cancer services means for patients and staff. *National Health Service Magazine* 2003 (July 21).

82

Commission for Health Improvement / Audit Commission. National Service Framework Assessments no. 1. NHS Cancer Care in England and Wales. London: NHS; 2001.

83

A policy framework for commissioning cancer services. A report by the expert advisory group on cancer to the chief medical officers of England and Wales. Guidance for purchasers and providers of cancer services. April 1995.

84

Jacobsen B, Jørgensen SD, Jørgensen SE. *Kræft og eksistens: om at leve med kræft*. København: Dansk Psykologisk Forlag; 1998.

85

Jacobsen B, Jørgensen SD, Jørgensen SE. The world of the cancer patient from an existential perspective. *Journal of the Society for Existential Analysis* 2000; 11(1):122-135.

86

Riiskjær E. En patientundersøgelse skal udfordre og give ny viden. *Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen* 2003; 79(7):221-225.

87

Riiskjær E. På sporet af den gode brugertilfredshedsundersøgelse. *Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen* 2001; 77(9):297-301.

88

Guldvog B, Hofoss D, Pettersen KI, Ebbesen J, Ronning OM. [PS-RESKVA (Patient Satisfaction, Results and Quality) – patient satisfaction in hospitals]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 1998; 118(3):386-391.

89

Ta' temperaturen: en rapport om patienttilfredshed på de fynske sygehuse. Odense: Fyns Amt; 1998.

90

Ross L, Johansen C, Dalton SO, Mellemkjaer L, Thomassen LH, Mortensen PB, et al. Psychiatric hospitalizations among survivors of cancer in childhood or adolescence. *The New England journal of medicine* 2003; 349(7):650-657.

91

Evaluering af sygeplejen til brystkræftpatienter. Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, 2004.

92

Effective Health Care. The management of primary breast cancer. Bulletin on the effectiveness of health service interventions for decision makers. Nuffield Institute for Health, University of Leeds. NHS Centre for Reviews and Dissemination, University of York. August 1996; 2(6). ISSN: 0965-0288.

93

Wenchi L, Burnett CB, Rowland JH, Meropol N, Eggert L, Hwang Y-T, Silliman AR, Weeks JC, Mandelblatt JS. Communication Between Physicians and Older Women With Localized Breast Cancer: Implications for Treatment and Patient Satisfaction. *J Clin Oncol* 2002; 20(4):1008-1016.

94

Mandelblatt JS, Edge SB, Meropol NJ, Snie R, Tsangaris T, Grey L, Peterson Jr BM, Hwang Y-T, Kerner J, Weeks J. Predictors of Long-Term Outcomes in Older Breast Cancer Survivors: Perceptions Versus Patterns of Care. *J Clin Oncol* 2003; 21(5):855-863.

95

Devine EC, Westlake SK. The Effects of Psychoeducational Care Provided to Adults With Cancer: Meta-Analysis of 116 Studies. *ONF* 1995; 22(9):1369-1381.

96

Sainio C, Lauri S, Eriksson E. Cancer Patients' Views and Experiences of Participation in Care and Decision Making. *Nursing Ethics* 2001; 8(2):97-113.

97

McWilliam CL, Brown JB, Stewart M. Breast cancer patients' experience of patient-doctor communication: a working relationship. *Patient Education and Counseling* 2000; 39:191-204.

6 Taksigelser

Det er en glæde at kunne publicere disse resultater. Her bringes min tak til de stærke og engagerede kvinder som hjalp med ønsker til formulering af spørgsmålene. Også tak til direktør Bent Christensen for faglig og personlig opbakning og til professor Leiv Bakketeig for værdifuld analytisk bistand.

Endvidere vil jeg gerne takke cand.scient. Allan Jensen og lektor Helle U. Timm for gennemlæsning af manuskriptet og kommentarer til især metode og metodefremstilling og Suzanne Lytting Barry for usædvanligt kompetent korrekturlæsning.

Allermest en tak til de kvinder som besvarede spørgeskemaet. I grunden en stor gave – at skænke så personlige oplevelser og følelser videre uden vished for hvem eller hvad de kommer til gavn.

Forhåbentlig kan resultaterne give inspiration i det videre arbejde med at udvikle kvaliteten i sundhedsvæsenet – sammen med dets brugere.