

Bilag til Kræftplan II

14.2 Patientvurderinger af kræftbehandling

Afdelingsleder Morten Freil, Enheden for brugerundersøgelser, Sundhedsforvaltningen, Københavns Amt

Baggrund

Som led i Kræftplan II er det hensigtsmæssigt at inddrage overvejelser om, hvorledes kræftpatienters erfaringer og vurderinger kan belyses. Det forløb kræftpatienter gennemgår, er fysisk og psykisk krævende. At få en kræftdiagnose skaber angst og usikkerhed for fremtiden, både i forhold til den aktuelle situation, men også i forhold til den forestående pleje og behandling i forløbet fremover. Derfor er der forventninger fra patienterne og de pårørende til kvaliteten af de sundhedsprofessionelles håndtering af opgaverne. Nøje kendskab til patienters forventninger og vurderinger af både detaljer og helheden af deres forløb, er en forudsætning for at kunne udvikle og forbedre kvaliteten af forløbene, der hvor patienterne har påpeget, at der er behov for det.

Mange afdelinger der behandler kræftpatienter har gennemført patienttilfredshedsundersøgelser og søgt at inddrage resultaterne i forbedringsarbejdet. I Danmark gennemføres der hvert andet år en Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP). Undersøgelsen sammenligner patienters erfaringer, vurderinger og oplevelser på tværs af landets 54 somatiske sygehuse, men har ikke fokuseret specielt på kræftpatienter, som blot er indgået på linie med andre patienter. Undersøgelsen omfatter generiske spørgsmål, som er relevante for flere specialer, idet undersøgelsen omfatter udskrevne patienter for de 4 store grundspecialer – intern medicin, organkirurgi, ortopædkirurgi og gynækologi/obstetrik. De landsdækkende undersøgelser har givet mulighed for at påpege områder, hvor der er forbedringsbehov, men også hvor der lokalt kan være behov for mere uddybende undersøgelser.

Det vil være muligt gennem tilbagevendende landsdækkende specialespecifikke undersøgelser for kræftområdet, at opnå viden om kræftpatienters erfaringer og vurderinger i forhold til områder, som har særligt betydning for kræftpatienter.

Patientprioriteringer

Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser og andre danske og internationale studier peger på, at kerneydelsen - dvs. den behandling og pleje patienterne modtager under indlæggelsen – prioriteres særligt højt af patienterne sammenlignet med andre temaer. Ligeledes peger danske og internationale studier på, at patienter lægger særlig vægt på god og sammenhængende kommunikation og information, lægekontinuitet og veltilrettelagte behandlingsforløb. Det er især indenfor de sidstnævnte områder, at der også er fundet væsentlige forbedringspotentialer for sygehusene. Dette er også gældende specifikt for kræftbehandlingen.

Specialespecifik undersøgelse vedrørende kræftpatienters oplevelser

En specialespecifik undersøgelse kan tage udgangspunkt i temaer og spørgsmål, som er relevante for netop kræftpatienter. Der eksisterer en række danske og internationale undersøgelser om patienters erfaringer, vurderinger og prioriteringer. Undersøgelserne er kvalitative eller spørgeskemabase-

rede. På baggrund af erfaringsopsamling fra dansk og international litteratur, kan der udarbejdes et spørgsmål, som tager udgangspunkt i viden om kræftpatienters prioriteringer og kendte problemområder. Der foreslås et spørgeskema, som dels består af generiske spørgsmål og dels af specialespecifikke spørgsmål.

Det anbefales, at en landsdækkende undersøgelse blandt kræftpatienter gennemføres efter samme metode som LUP. Metoden er afprøvet og valideret og anvendes samme metode, vil det være muligt at sammenligne resultaterne med resultater med LUP, indenfor de generiske spørgsmål, som er fælles for de to undersøgelser. Der kan således både foretages en sammenligning mellem kræftafdelinger på specialespecifikke og generiske spørgsmål, og en sammenligning med øvrige specialer og afdelinger i forhold til de generiske spørgsmål.

Organisering

I et samlet behandlingsforløb kommer patienten og dennes pårørende i kontakt med flere forskellige aktører i primær sektor og på sygehusene. Det anbefales at involvere fagpersoner, interesseorganisationer, sygehusejere, Sundhedsstyrelsen, repræsentanter fra praktiserende læger og kommunerne i planlægningen af undersøgelsen. Med udgangspunkt i erfaringerne fra litteraturen, vil disse aktører kunne bidrage med forskellige perspektiver, og medvirke til at sikre en bred opbakning bag undersøgelsen.

Den Danske Kvalitetsmodel

Spørgsmålene i LUP anvendes til vurdering af standarder, der i fremtiden skal benyttes i forbindelse med Den Danske Kvalitetsmodel for Sundhedsvæsenet. Den Danske Kvalitetsmodel er en del af økonomiaftalerne imellem regeringen og Amtsrådsforeningen/H:S. Formålet med kvalitetsmodellen er at sikre gode, sammenhængende patientforløb af høj klinisk og organisatorisk kvalitet. Til det formål skal der udarbejdes standarder og indikatorer for, hvad der er god kvalitet i det danske sundhedsvæsen. Som bidrag til udarbejdelsen af disse standarder og indikatorer skal LUP og de øvrige nationale kvalitetsprojekter implementeres i Kvalitetsmodellen, idet modellen baseres på en kontinuerlig selvevaluering samt periodevise eksterne evalueringer. LUP bidrager med indikatorer for generelle forløbsstandarder, og ved at anvende samme metode, kan en specialerelateret undersøgelse inden for kræftområdet endvidere bidrage med patientindikatorer for sygdomsspecifikke forløbsstandarder.

Læring og forandring

Erfaringerne fra LUP og amtslige undersøgelser viser, at der er sket forbedringer af den patientoplevede kvalitet inden for nogle af de områder, der nationalt og lokalt er blevet udpeget som primære indsatsområder i tidligere målinger. Målinger af patienternes vurderinger og erfaringer skaber dog ikke forandring i sig selv. Der er behov for lokal opfølgning, som skal sikre læring og forandring. Nationalt og i amterne arbejdes der med initiativer, som skal sikre dette. Som eksempler kan nævnes:

- et projekt på 10 ortopædkirurgiske afdelinger i Københavns Amt, Frederiksborg Amt og H:S, hvor afdelingerne via telefonsurvey får kvartalsvise målinger af patienternes vurderinger og erfaringer. I de mellemliggende perioder gennemføres der kvalitative brugerundersøgelser og der afholdes inspirationsseminarer, hvor de deltagende afdelinger kan lære af hinandens erfaringer.
- et pilotprojekt om patientperspektivet i overgange mellem sektorer, hvor der med udgangspunkt i resultater fra kvalitative og kvantitative brugerundersøgelser afholdes strukturerede dialogmøder (reflekterende teams) mellem sygehusafdelinger, praktiserende læ-

ger og den kommunale hjemmesygepleje. Dialogmøderne munder ud i konkrete handlingsplaner med henblik på at forbedre den patientoplevede kvalitet i overgangene. Projektet gennemføres som led i det nationale kvalitetsprojekt for almen praksis (DAK-projektet)

Med henblik på at skabe forbedringer af den patientoplevede kvalitet inden for kræftområdet, er der behov for at supplere landsdækkende målinger med lignende lokale implementeringsprojekter, med henblik på at skabe læring og forandring inden for de områder der udpeges som indsatsområder.

Fremtidige landsdækkende undersøgelser

Styregruppen for LUP har bedt Enheden for Brugerundersøgelser om at fremkomme med forslag til gennemførelse af specialespecifikke landsdækkende undersøgelser og fremkomme med forslag til nye metoder, som kan medvirke til at nedbringe rapporteringstiden fra patienten udskrives fra sygehuset, indtil resultaterne foreligger. I øjeblikket afprøves telefonsurvey som metode. Metoden har blandt andet den fordel, at standardiserede generiske spørgsmål kan suppleres med specialespecifikke spørgsmål for forskellige specialer, således at respondenterne gennem interviewet ledes frem til spørgsmål, som er relevante for den pågældende patients forløb. Såfremt konceptet for de landsdækkende undersøgelser ændres, vil det således være hensigtsmæssigt at anvende samme metode i en landsdækkende undersøgelse af kræftbehandlingen, med henblik på at sikre sammenlignelighed.

Nøgleoplysninger om den landsdækkende patienttilfredshedsundersøgelse (LUP)	
År	2000, 2002, 2004
Styregruppe	Repræsentanter fra landets 14 amter, Hovedstadens Sygehusfællesskab og Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Sekretariat	Enheden for Brugerundersøgelser i Københavns Amt
Spørgsmål	36 spørgsmål om oplevelser og erfaringer
Temaer	Kliniske ydelser (Behandling, pleje) Patientsikkerhed Ventetider Information og kommunikation Medinddragelse (patient, pårørende) Patient og personale kontinuitet Overgange mellem sektorer Udskrivelse Fysiske rammer Frit sygehusvalg
Validering	I alt 109 interview med patienter i 7 amter
Dataindsamling	Spørgeskemaer fremsendt med post i august (døgnindlagte patienter udskrevet i marts-juni)
Stikprøvestørrelse	Ca. 30.000
Inkluderede enheder	Landets 54 offentligt ejede somatiske sygehuse
Inkluderede specialer	Stratificeret udvalg fra alle danske sygehuse inden for intern medicin, ortopædkirurgi, organkirurgi og gynækologi-obstetrik
Metode	Resultaterne justeres i forhold til patientsammensætningen på sygehusene
Offentliggørelse	Lands-, amts-, sygehus- og specialeresultater offentliggøres i en rapport og på søgedatabase på www.sundhed.dk

Litteratur

1. Enheden for Brugerundersøgelser. Patienters oplevelser på landets sygehuse 2004 - Spørgeskemaundersøgelse blandt 26.300 indlagte patienter, 2005
2. Enheden for Brugerundersøgelser. Patienters oplevelser på sygehusafdelinger i 5 amter, 2005
3. Jenkinson C, Coulter A, Bruster S, et al. Patients' experiences and satisfaction with health care: results of a questionnaire study of specific aspects of care. *Quality & Safety in Healthcare*, 2002; 11:335-339.
4. Enheden for Brugerundersøgelser. Patienters vurdering af sygehusafdelinger i Københavns Amt. København: Enheden for Brugerundersøgelser, København, 2004.
5. Baker R et al. Measuring patients' attitudes to care across the primary/secondary interface: the development of the patient career diary, 1999.
6. Bentzon N, Erichsen CE, Axelsson CK, Freil M. Patientoplevelser – indikatorer for behandlingskvaliteten i brystkræftkirurgien, *Ugeskrift for Læger*, 2005 (In press)
7. Den Danske Kvalitetsmodel for sundhedsvæsenet. Modelbeskrivelse. december 2004. Sundhedsstyrelsen 2004.
8. Mackillop WJ, Stewart WE, Ginsburg AD, et al. Cancer patients' perceptions of their disease and its treatment. *Br J Cancer* 1988 Sep;58(3):355-8.
9. Rankin N, Newell S, Sanson-Fisher R, et al. Consumer participation in the development of psychosocial clinical practice guidelines: opinions of women with breast cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2000 Jun;9(2):97-104.
10. Meredith C, Symonds P, Webster L, et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ* 1996 Sep 21;313(7059):724-6.
11. Ishøy T, Bonnevie B, Quist P et al. DGMA; Patientinformationsundersøgelse. 2003.
12. Benbassat J, Pilpel D, Tidhar M. Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. *Behav Med* 1998;24(2):81-8.
13. Butow PN, Maclean M, Dunn SM, et al. The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Ann Oncol* 1997 Sep;8(9):857-63.
14. Galloway S, Graydon J, Harrison D, et al. Informational needs of women with a recent diagnosis of breast cancer: development and initial testing of a tool. *J Adv Nurs* 1997 Jun;25(6):1175-83.
15. Luker KA, Beaver K, Leinster SJ, et al. The information needs of women newly diagnosed with breast cancer. *J Adv Nurs* 1995 Jul;22(1):134-41.
16. Hack TF, Degner LF, Dyck DG. Relationship between preferences for decisional control and illness information among women with breast cancer: a quantitative and qualitative analysis. *Soc Sci Med* 1994 Jul;39(2):279-89.
17. Mikkelsen GJ, Sundhedsstyrelsen CfEoMT. Patientvurderinger af behandlingsforløb ved brystlidelser. Sundhedsstyrelsen 2004.
18. Wallberg B, Michelson H, Nystedt M, et al. Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast cancer patients. *Acta Oncol* 2000;39(4):467-76.