

Kontrolforløb – evidens eller vanetænkning ?

Kræftpatientens syn på kontrolforløb



Janne Lehmann Knudsen
Kræftens Bekæmpelse
9. September 2009



”Hvor mange liv ville blive kunnet reddet eller forlænget ved en bedre kontrol?”

”Jeg vil gerne haveet kontrolsystem, der er ens for alle, og de som ikke selv råber højt, bør mødes at et system, der inviterer til bedst mulige behandling og medinddragelse af patienten....”

Patientudsagn. KB`s hjemmeside, 2008



Kontrolforløb i kræftpatientens perspektiv – en redegørelse

KB`s viden og erfaringer, primært:

- patientudsagn på blog og online debatforum
- spørgeskemaus. gennemført af arbejdsgruppen

International litteratur (problemkomplekset, evidens)

Sundhedsstyrelsens pakkeforløb

Eksempler på kontrolprogrammer i Danmark



Kontrolforløb:

- når behandlingen slutter, og et ny liv begynder!

Behandlingsperioden opleves af mange som en bemærkelsesvis tryk periode samtidig med, at man voldsomt tæller ned til at kemo og stråler er overstået. Og så kommer nedturen i en voldsom fart. Nu skal man selv klare det hele. Den trykke hvide verden er pludselig et overstået kapitel.

Per Reipurth. 2009

Tidl. formand for KB`s patientstøtteudvalg

Kontrollerne opfattes som "livlinen"



Hvilke problemer/behov ?

- Fysiske problemer
 - Tilbagefald og spredning af kræftsygdommen
 - Bivirkninger af behandlingen
 - Senfølger
 - Optræden/udvikling af anden kronisk sygdom
- Psykiske problemer, bl.a.:
 - Depression
 - Angst
- Eksistentielle problemer
- Hjælp til egenomsorg – at kunne handle



100 siders debat på KB´s hjemmeside

- gennemgående temaer

- Angsten for tilbagefald og spredning med tvivl om sikkerheden af den kliniske kontrol
- Skiftende læger
- Efterspørgsel på information
- Ventetiden på svar på undersøgelser
- Bekymringer om arbejde og økonomi
- Svigtende aftaler og bortkomne journaler



Patientudsagn

”Jeg var til min første kontrol for et par måneder siden. Kun følekontrol, varighed ca. 5 min.

Når man så hører om andre som samtidig får lavet andre undersøgelser, bliver jeg da utryg. .. Jeg er dog heller ikke tilhænger af, at vi skal tjekkes hele tiden. Vi skal såmænd bare have den bedste kontrol som er ens landet over, samt argumenterne for, hvorfor dette er det bedste”

”Nej du skal sved af stress, ringe, rykke og presse på og så er du heldig, hvis der kun går halvanden uge”



Forskellige tilbud til samme pt.gruppe

Kontrolperiode ved kolorektal kræft

- op til 75 år (Ringkøbing)
- op til 70 år (Århus)
- i princippet livslang (Odense)

Sigmoideskopi ved rectumcancer

- efter 6 og 12 mdr. (Ringkøbing)
- efter 6, 12, 18 og 24 mdr. (Århus)

Tidspunkt for 1. kontrol ved brystkræft

- 12 uger efter efterbehandling (Herlev)
- 6 mdr. efter operation (Åbenrå)
- 6 mdr. efter operation – 6 mdr. efter efterbehandling (Ringsted)



Spørgeskemaus. blandt patientforeninger, 924 svarede i marts 2009

- Dansk Lymfødem Forening,
- Patientforeningen De Brystopererede,
- KIU - Patientforeningen for kvinder som har eller har haft Kræft i Underlivet,
- PROBA – Prostatacancer Patientforeningen,
- Dansk Myelomatoseforening,
- LYLE – Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi,
- Foreningen for kræftoverlevende med senfølger,
- Netværk for patienter med hals- og mundhulekræft

Bias og responsrate vides ikke



De 924 besvarelser

65 % kvinder . Gnst. alder 58 år (20-89 år)

35 % mænd. Gnst. alder 66 år (33-91 år)

25 kræftsygdomme:

brystkræft 32%, myelomatose 18%, prostatakkræft 17%

- 85 % går stadig til kontrol
- Antal kontrolbesøg : 1- 150. (Gnst 16 besøg)

*Resultater ikke påvirket af diagnose eller
igangværende kontrolforløb*



Patienterne blev spurgt om:

- Indholdet under forløbet og ved sidste kontrol
- Information om forløbet, ventetid og tid ved kontrolbesøg
- Mulighed for at tale om bekymringer
- Gennemgående sundhedspersoner
- Egen handling ved symptomer, der bekymrer
- Egen læges rolle
- Vigtigheden af udvalgte temaer
- Patientens reaktion på symptomer mellem kontrolbesøg



Hvad peger undersøgelsen på ?

- Væsentlige kønsforskelle i oplevelser og adfærd
- At der på væsentlige områder ikke er overensstemmelse mellem patienternes behov og kontrolforløbets indhold
- At kvaliteten bør styrkes: det faglige indhold, de "bløde værdier", sammenhængen i forløbet og logistiske forhold.

Individuel tilrettelæggelse og forventningsafstemning !



De vigtigste temaer relateret til patienternes oplevelser ved kontrolforløbet

	Vigtigt/ meget vigtigt - %	Oplevet %
Undersøgelse for tilbagefald	93	83
Undersøgelse for spredning	93	50
Information om symptomer, der skal handles på	97	30
Have samme læge ved hvert kontrol	91	24
Information om senfølger	92	36



Vurdering af den lægefaglige ydelse

	Kvinder %				Mænd %			
	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke
Tillid til rette lægelige unders. og beh.	42	40	13	6	58	31	7	3
Lægens lydhørhed ved bekymringer	44	37	16	3	61	33	5	2
	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt
Lægens kendskab til journal*	20	50	12	5	24	54	10	5

* Ved ikke: K 12%, M 7%



Lægelig kontinuitet

Vigtighed

90 % angiver, at det er meget vigtigt eller vigtigt at have samme læge ved hver kontrol

Oplevelser

- 24 % oplyser at have samme læge hver gang
- 27 % oplyser at have samme læge de fleste gange

”Det er meget betryggende at vide, at den som sidder med ”dommen” også kender mig som person og kender hele sygdomsforløbet”



Betydningen af "samme læge"

Patienters oplevelser af hvor godt lægen har sat sig ind i journalen ved seneste kontrolbesøg i forhold til, om der har været en gennemgående læge

	Virkelig godt	Godt	Dårligt	Virkelig dårligt	Ved ikke
Samme læge hver gang	39	49	6	1	5
Samme læge fleste gange	33	53	5	3	6
Forskellige læger	7	51	18	8	16



Betydningen af "samme læge"

Patienters oplevelser af i hvor høj grad de har fået den rette lægelige undersøgelse ved senest kontrolbesøg i forhold til, om der har været en gennemgående læge

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke
Samme læge hver gang	69	23	7	1
Samme læge fleste gange	59	33	7	1
Forskellige læger	31	45	15	9



Bekymringer ved seneste kontrolbesøg - Kvinder

Havde du mulighed for at udtrykke dine bekymringer?

Ja meget	Ja	Nej ikke helt	Slet ikke	Ikke relevant
13 %	57 %	17 %	4 %	10 %

Blev du vejledt i, hvordan du selv kan forholde dig til dine
bekymringer?

I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke
20 %	36 %	18 %	26 %



53 % af mændene og 78 % af kvinderne har oplevet symptomer mellem kontrolbesøg, som gjorde dem bekymrede

30% oplever, at være blevet informeret om vigtige symptomer og hvor henvendelse skal ske

Reaktion på symptomer	Mænd	Kvinder
Tog kontakt til praktiserende læge	22	35
Tog kontakt til speciallæge	6	5
Tog kontakt til det sted hvor jeg går til kontrol	56	61
Ventede til næste kontrol	38	23
Andet	2	6



Livsstil - Kvinder

Vurdering af vigtigheden af samtale om livsstil og leve sundt

Meget vigtigt	Vigtigt	Mindre vigtigt	Ikke vigtigt	Ikke aktuelt
27 %	31 %	25 %	6 %	11 %

24 % oplevede at have modtaget samtale om livsstil i det samlede forløb

Oplevet ved sidste kontrol at blive vejledt i "hvad du selv kan gøre for at leve sundt"

I høj grad	I nogen grad	I ringe grad	Slet ikke	Ikke relevant
1 %	8 %	8 %	59 %	24 %



Patienters vurdering af vigtigheden af egen læges rolle i kontrolforløbet - Kvinder

	Meget vigtigt	Vigtigt	Mindre vigtigt	Ikke vigtig	Ikke aktuelt
Din læge har kendskab til dit kontrolforløb?	46	37	13	3	1
Din læge vil kunne varetage dele af dit kontrolforløb i fremtiden?	20	24	24	17	16



Forebyggelige hændelser

- *“Mit hjerte hamrede som en gal, da han skulle give mig resultatet. “Desværre”.... tøvede han “Vi kunne ikke finde dine scanningsbilleder.”*
- *“..er endnu ikke blevet indkaldt til 1 års kontrollen. Jeg er i tvivl, om jeg selv skal være aktiv og ringe for at bestille tid i ambulatoriet.”*
- *“..når jeg haft fornemmelsen af forglemmelse, har jeg ringet og spurgt.”*



Patienterne ønsker tryghed og efterspørger

- At blive lyttet til og bekymringer tages alvorligt
- At modtage "de rigtige undersøgelser"
- At møde en velforberedt, kompetent læge
 - og helst den samme hver gang
- At få information om bivirkninger, senfølger, alarmsymptomer og "hvor skal jeg henvende mig"
- At blive rådgivet om livsstil og sociale forhold
- Større lighed i sundhedsvæsenets tilbud

Fra kontrol af sygdommen til behandling af mennesket

"Min onkolog er simpelthen genial. Han lytter og hører hvad jeg siger, og jeg er ikke bare et nr. i rækken"



Er planlagt medicinsk *kontrol* nødvendigt?

JAI- på grund af risikoen for:

- recidiv og spredning af kræftsygdom
- følgevirkninger af sygdom og behandling
- udvikling af ny kræftsygdom eller anden kronisk sygdom
- depression og andre psykiske reaktioner

*Hvordan, hvornår og hvor
skal baseres på bedst foreliggende viden*



Er et tværfagligt *opfølgningsforløb* nødvendigt?

JA! – for at:

- Undgå at patienten bliver *"left in limbo"*
- Sikre at patienten ikke skal være sin egen *"tovholder"*
- Kunne yde patienten den nødvendige psykosociale støtte
- Styrke patientens kompetencer til at handle

*En indgang og et koordineret forløb,
der er tilpasset den enkelte*



Kræft er også en kronisk sygdom

Sundhedsvæsenet skal yde sin indsats

- i samspil med patienten
- tværfagligt og tværsektorielt

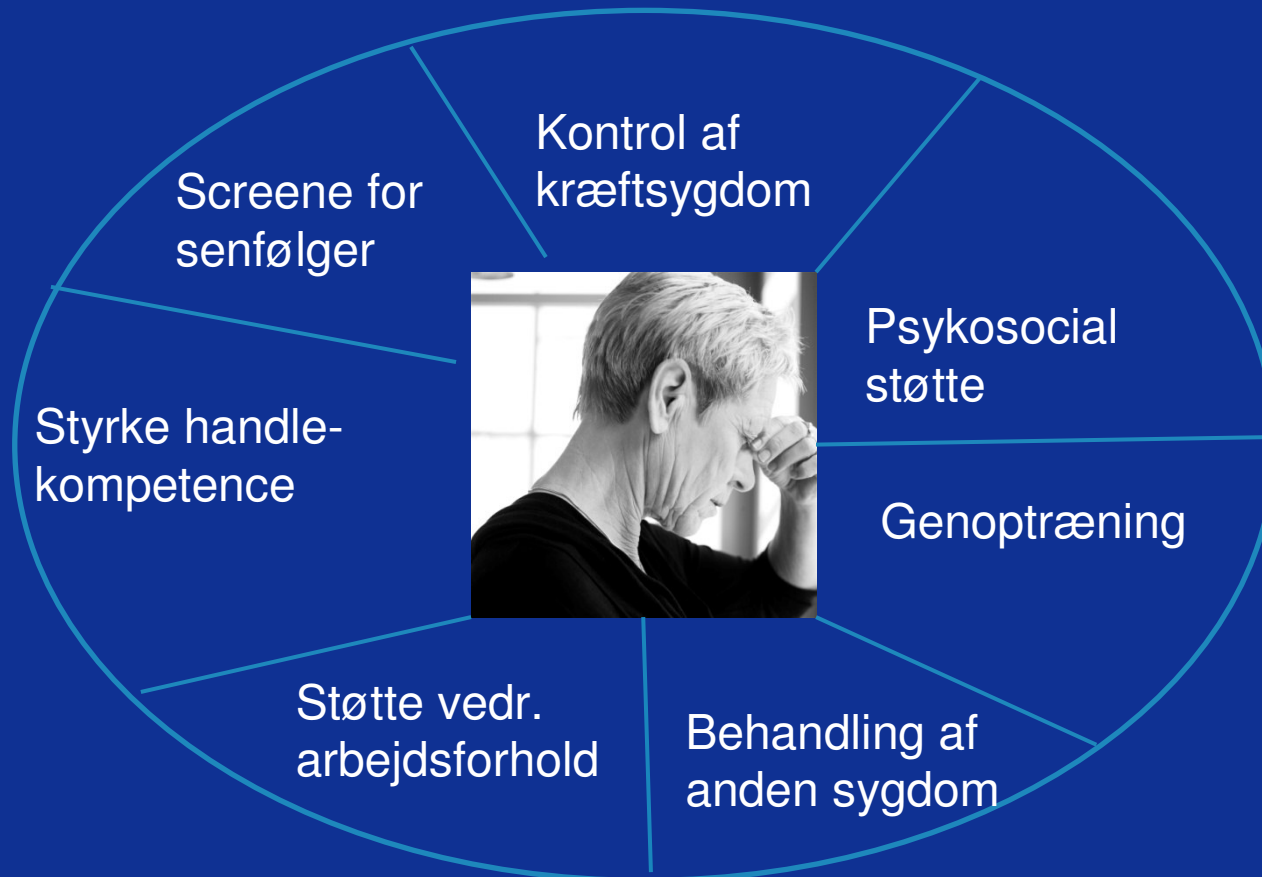
Et forløbsprogram: den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede indsats for en given kronisk tilstand, der sikrer anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, en præcis beskrivelse af opgavefordeling, samt koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter. *(Sundhedsstyrelsen)*

- tage fat hvor pakkeforløbene slutter



Kontrolforløb i fremtiden:

– en integreret del af forløbsprogram for kræftpatienter efter afsluttet behandling



Kontrolforløb for kræftpatienter - evidens eller vanetænkning?

Vanetænkning : – nej tak!

Evidens : - ja tak!

- Overlevelse, livskvalitet, tilrettelæggelse

Handling her og nu: - ja tak!

- Ud fra bedst foreliggende viden
- Der skal sikres regelmæssig kvalitetsvurdering

