

Kræftpatienters oplevelser bidrager til øget patientcentrering

Gitte Stentebjerg Petersen¹, Janne Lehmann Knudsen¹ & Ejler Ejlersen²

KVALITETS- UDVIKLINGS- ARTIKEL

1) Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse
2) Medicinsk Afdeling, Vejle Sygehus

Ugeskr Læger
2014;176:V11130650

Vejle Sygehus er udpeget af Region Syddanmark til at være specialsygehus med særligt fokus på kræftområdet. I 2011 besluttede direktion og ledelseskreds at gennemføre den femårige strategi- og programplan »Vejle Sygehus – Patienternes Kræftsygehus« [1]. Målet er at udvikle sygehuset til et moderne, patientcentreret og specialiseret kræftsygehus, der sætter patientens behov i centrum. For at nå denne målsætning er det vigtigt at kende til patienternes oplevelser og behov i de forskellige faser af kræftforløbet og på de enkelte afdelinger [2]. Et af de første initiativer i forbindelse med programplanen var at udføre en *baseline*-måling blandt patienterne med kræft for at få indblik i, om de oplever sygehusets indsats som patientcentreret. Med udgangspunkt i resultaterne belyses det i denne artikel, om patienterne med kræft oplever en patientcentreret indsats i henholdsvis udrednings-, behandlings- og kontrolforløbet. Forståelsen af patientcentreret praksis tager afsæt i et internationalt forskningssamarbejde mellem Picker Institute og Harvard Medical School, som har udviklet et koncept med otte principper, der af patienterne selv opfattes som centrale i et optimalt patientforløb [3]. I denne artikel tages der udgangspunkt i den danske oversættelse af principperne, som er: 1) respekt for patientens værdier, præferencer og behov, 2) information og kommunikation, 3) psykisk støtte, 4) fysisk komfort, 5) pårørendeinddragelse, 6) nem adgang, 7) kontinuitet og sammenhæng og 8) koordination og integration af behandling [4].

METODE

Spørgeskemaerne var primært baseret på spørgsmål fra det validerede spørgeskema fra Kræftens Bekæmpelses nationale Barometerundersøgelse [5]. Der er suppleret med nye spørgsmål for at tilpasse spørgeskemaerne til lokale forhold og fokusområder. For at sikre anvendelse af data i forhold til at målrette indsatser, der skal forbedre kvaliteten på sygehuset, blev der udviklet tre spørgeskemaer, der differentierer resultater mellem afdelinger, der varetager kræftbehandling og mellem forløbsdele: 1) udredning: patienter i forløbet frem til de modtager deres diagnose, 2) behandling: patienter, der aktuelt er i behandling og 3) kontrol: patienter, der har afsluttet kræftbehandlingen, og nu går til kontrol for deres sygdom.

Spørgeskemaerne er valideret af to omgange med særligt fokus på at teste de spørgsmål, der adskilte sig fra spørgsmålene i Barometerundersøgelsen. Første validering bestod af kognitive interview med otte patienter med kræft for at sikre, at spørgsmålene var forståelige og meningsfyldte. De reviderede skemaer blev herefter pilottestet på 45 patienter med kræft, hvoraf 12 deltog i et uddybende interview om deres besvarelse. For nærmere beskrivelse henvises til hovedrapporten [6]. Patienter, der havde kræft og mødte frem på sygehuset til en samtale eller behandling i perioden maj-august i 2012, fik af personalet udleveret et spørgeskema svarende til hvor patienten var i sit forløb. Patienterne kunne udfylde spørgeskemaet, mens de var på sygehuset og aflevere det til personalet eller tage det med hjem og eftersende det i en dertil udleveret svarkuvert. Spørgeskemaerne bestod hver af ca. 60 spørgsmål. I denne artikel er udvalgt de spørgsmål, der vedrører patientcentreret praksis i overensstemmelse med Pickers principper, og som var gennemgående i udrednings-, behandlings- og kontrolforløbet. I alt 31 spørgsmål er udvalgt, kategoriseret og præsenteret i relation til de otte principper (**Tabel 1**). For eksakte spørgeformuleringer og svarkategorier henvises til hovedrapporten [6]. Opgørelsen af det enkelte spørgsmål er baseret på det antal patienter, der har svaret på det pågældende spørgsmål, angivet ved »n« i opgørelsen. For alle spørgsmål er den mest positive kategori holdt op mod de øvrige kategorier, og marginale forskelle mellem forløbsdele er testet ved en χ^2 -test (5%-niveau). Data er behandlet i SPSS version 18.

RESULTATER

I alt 630 patienter med kræft fik udleveret et spørgeskema (18,5% af målpopulationen), og 466 returnerede et udfyldt skema, hvilket gav en svarprocent på 74. I **Tabel 2** vises karakteristika for patienter i undersøgelsen og i målpopulationen. Oplysninger om køn, alder og diagnose er selvrapporterede. Patienterne i udredningsforløbet havde primært lungekræft, brystkræft, tyk- eller endetarmskræft, mens dem i kontrolforløbet primært havde brystkræft. I **Tabel 1** er præsenteret andelen af besvarelser for den mest positive svarkategori for de 31 udvalgte spørgsmål fordelt på Pickers otte principper.



TABEL 1

Udvalgte resultater fra undersøgelsen opdelt på Pickers otte principper for patientcentreret praksis og på forløb. Værdierne er procentandelene af mest positive svar (n).

Principper for patientcentreret praksis	Udredning	Behandling	Kontrol	p-værdi ^a
1. Respekt for patientens værdier, præferencer og behov				
1: Alle personaler talte med dig om dine ønsker og behov ^b	78 (73)	69 (220)	52 (118)	< 0,0001
2: Alle personaler lyttede til de bekymringer, du måtte have ^b	86 (84)	81 (246)	71 (127)	0,018
3: Du blev passende inddraget i praktisk planlægning, hvis relevant	85 (73)	95 (227)	92 (115)	0,597
4: Du blev passende inddraget i beslutninger vedrørende behandling	— ^c	86 (233)	— ^c	—
5: Du blev i højeste grad opfordret til at stille spørgsmål	61 (87)	55 (241)	53 (126)	0,721
2. Information og kommunikation				
6: Du vurderer den information, du har fået om de behandlinger/undersøgelser, du skulle igennem, som meget god	— ^c	64 (245)	51 (125)	—
7: Alle personaler gjorde, hvad de kunne for at besvare de spørgsmål, du måtte have ^b	88 (85)	85 (247)	74 (126)	0,008
8: Mængden af mundtlig information var passende	86 (87)	82 (244)	79 (124)	0,019
9: Du har altid fået overbragt alvorlige beskeder på en god og nænsom måde	87 (86)	73 (245)	— ^c	0,05
10: Du fik altid information om, hvornår du skulle møde til næste samtale eller behandling	93 (86)	97 (242)	99 (126)	0,036
11: Du fik altid information om, hvilke symptomer du skulle være opmærksom på, når du tog hjem fra sygehuset	65 (86)	77 (240)	40 (124)	< 0,0001
3. Psykisk støtte				
12: Du vurderer den information, du har fået om psykiske følger af sygdommen, som meget god	— ^c	25 (234)	22 (118)	0,110
13: Du har i højeste grad fået hjælp i relation til psykiske reaktioner, hvis behov	40 (57)	34 (155)	26 (57)	0,314
4. Fysisk komfort				
14: Du vurderer den information, du har fået om fysiske følger af sygdommen, som meget god	— ^c	38 (238)	26 (119)	0,081
15: Du har i højeste grad fået hjælp i relation til seksual- og samliv, hvis behov	— ^c	23 (120)	21 (57)	0,766
16: Du har i højeste grad fået hjælp i relation til fysiske problemer, hvis behov	— ^c	46 (198)	30 (88)	0,008
17: Venteområder var i højeste grad indrettet hensigtsmæssigt i afdelingen	50 (84)	49 (243)	56 (125)	0,369
5. Pårørendeinddragelse				
18: Pårørende var passende inddraget i den praktiske planlægning af dem, der har behov	81 (62)	90 (184)	84 (63)	0,167
19: Du blev i højeste grad opfordret til at tage pårørende med til vigtige samtaler	76 (86)	57 (212)	58 (104)	—
20: Alle personaler orienterede sig om, hvem de pårørende var	61 (84)	57 (240)	38 (124)	0,028
6. Nem adgang				
21: Du har aldrig ringet forgæves til afdelingen	90 (67)	87 (216)	92 (107)	0,395
22: Du har ikke været generet af ventetid i afdelingen	59 (87)	40 (246)	54 (128)	0,002
7. Kontinuitet og sammenhæng				
23: Du har været i kontakt med et tilpas antal læger	87 (86)	66 (246)	53 (126)	< 0,0001
24: Du har i højeste grad oplevet, at der var en klar plan for forløbet	86 (87)	85 (247)	— ^c	0,778
25: Du har i højeste grad indtryk af, at afdelingerne samarbejdede med hinanden	78 (86)	68 (246)	59 (124)	0,020
26: Alle personaler var godt informeret om dig og din sygdom ^b	66 (82)	67 (245)	50 (127)	0,005
27: Du fik altid information om, hvem der kunne kontaktes, hvis der opstod spørgsmål i relation til kræftsygdommen	90 (86)	91 (244)	64 (126)	< 0,0001
8. Koordination og integration af behandling				
28: Du har i højeste grad tillid til, at afdelingen har ydet den bedst mulige indsats	92 (87)	92 (247)	79 (124)	0,002
29: Du har slet ikke følt, at du eller pårørende skulle holde styr på, at der blev henvist/indkaldt til undersøgelse hurtigt og korrekt	82 (84)	80 (245)	87 (126)	0,269
30: Du har fået af vide, hvem der var den ansvarlige overlæge for forløbet	50 (86)	80 (242)	42 (123)	< 0,0001
31: Du har ikke oplevet fejl	92 (86)	88 (244)	96 (128)	0,025

a) Chi²-test for marginal sammenhæng mellem udrednings-, behandlings- og kontrolforløbet, hvor muligt.

b) Kategorien »alle« er i spørgeskemaet formuleret som »alle/så godt som alle«.

c) Spørgsmålet forekommer ikke i spørgeskema.

Særligt på spørgsmål i relation til principperne om respekt for patientens værdier og præferencer, information og kommunikation, kontinuitet og sammenhæng samt koordination og integration af behandling angav mange svar i den mest positive ka-

tegori. Mere end 70% angav, at de var passende inddraget, og at alle personaler lyttede til deres bekymringer. For principperne om psykisk støtte, fysisk komfort og pårørendeinddragelse angav færre svar i den mest positive kategori. 26% eller færre angav, at

TABEL 2

Baggrundskarakteristika af patienter med kræft i undersøgelsen.

	Skematype			Fordeling	
	udredning (n = 88)	behandling (n = 250)	kontrol (n = 126)	alle besvarelser (n = 466)	målpopulationen ^a (n = 3.404)
Køn, %					
Mænd	31	41	17	33,0	26,6
Kvinder	69	59	83	67,0	71,4
Alder, %					
23-40 år	1,2	1,3	4,3	2,1	4,0
41-50 år	7,2	12,3	6,0	9,7	9,4
51-60 år	21,7	17,0	28,2	20,9	19,6
61-70 år	30,1	41,7	36,8	38,2	33,4
71-80 år	28,9	23,4	17,9	23,0	23,7
≥ 81 år	10,8	4,3	6,8	6,2	9,8
Kræftsygdom, %					
Testikelkræft	1,2	–	–	0,2	0,3
Livmoder-halskræft	1,2	0,8	–	0,7	0,3
Prostatakræft	1,2	6,5	0,8	4,0	2,8
Leukæmi	–	8,9	–	4,9	5,0
Hudkræft og melanom	13,1	2,8	4,9	5,3	13,5
Lungekræft	33,3	10,2	4,9	13,0	8,9
Tyk- og endetarmskræft	20,2	14,6	15,4	15,9	9,9
Brystkræft	27,4	33,3	69,1	41,9	41,7
Anden type kræft	2,4	22,8	4,9	14,1	17,3
Svarprocent (stikprøve, N)	61 (145)	77 (325)	80 (160)	74 (630)	

a) Fordelingen er sammenholdt med data fra eSundhed fra samme periode, som data er indsamlet [6].

den information, som de havde modtaget om fysiske og psykiske følger af sygdommen, var meget god, og 46% eller færre angav i højeste grad at have modtaget den hjælp, de havde behov for i relation til psykiske, fysiske eller seksuelle problemer.

Vedrørende princippet om nem adgang svarede mere end 87%, at de aldrig havde ringet forgæves til afdelingen, mens mindre end 60% angav, at de ikke havde været generet af ventetid.

For flere spørgsmål er der signifikante forskelle mellem forløbsdelene. En større andel i udredningsforløbet angav, at personalet talte med dem om deres ønsker og behov, end i de andre forløbsdele ($p < 0,0001$), og i kontrolforløbet angav færre at have fået information om, hvilke symptomer de skulle være opmærksomme på, når de var taget hjem fra sygehuset ($p < 0,0001$). Ca. 90% angav, at de i højeste grad havde tillid til, at den enkelte afdeling havde ydet den bedst mulige indsats i udrednings- og behandlingsforløbet, mens andelen var på 79% i kontrolforløbet ($p = 0,002$). I udrednings- og kontrolforløbet havde henholdsvis 50% og 42% fået at vide, hvem der var den ansvarlige overlæge i deres forløb, mens andelen, der havde fået tilsvarende oplysning i behandlingsforløbet, var på 80% ($p < 0,0001$).

DISKUSSION

Resultaterne hviler på besvarelser fra en stor stikprøve af patienter på Vejle Sygehus, idet hver femte patient med kræft i inklusionsperioden modtog et spørgeskema, og svarprocenten var høj. Patienter med kræft vurderede gennemgående Vejle Sygehus positivt på Pickers otte principper for patientcentreret praksis. Resultatet viser også, at indsatsen kan forbedres med hensyn til fysisk komfort, psykisk støtte og pårørendeinddragelse. Endvidere vurderede patienterne med kræft på en række områder indsatsen i kontrolforløbet signifikant dårligere end i de øvrige forløbsdele. For en række spørgsmål fandtes der ikke signifikante forskelle mellem forløbsdelene.

Undersøgelsen er en tværsnitsundersøgelse, hvor forskellige patienter har besvaret spørgeskemaet under henholdsvis udredning, behandling og kontrol. Respondenterne adskiller sig især, hvad angår fordelingen af kræftsygdom (Tabel 2). Betydningen af dette er efterfølgende undersøgt med en logistisk regressionsanalyse. Denne subanalyse viste, at de fundne signifikante forskelle mellem forløbsdelene stadig kunne påvises efter justering for kræftsygdom. Endvidere fandt man kun signifikante forskelle mellem diagnosegrupper for spørgsmål 2 og 30, hvor

særligt patienter med leukæmi svarede mere negativt end de øvrige diagnosegrupper. Den overordnede forskel mellem forløbsdelene var dog stadig den samme (resultat ikke vist). Dette resultat kan skyldes, at datamaterialet ikke har været stort nok til, at man kunne påvise en statistisk signifikant forskel mellem diagnosegrupperne. I udredningsforløbet var svarprocenten lavere end i de øvrige forløbsdele, hvilket kan skyldes, at patienterne i denne periode har været særligt sårbare eller syge og derfor har fravalgt at svare. I undersøgelsespopulationen var særligt de unge og ældre patienter samt patienter med melanom eller hudkræft og »anden type kræft« underrepræsenteret, mens patienter med lungekræft og tyk- eller endetarmskræft var overrepræsenteret. Disse forhold vanskeliggør generalisering af resultaterne til alle patienter med kræft på Vejle Sygehus.

Dette er den første undersøgelse i Danmark, hvor patienters oplevelse af kvalitet i overensstemmelse med Pickers principper for patientcentreret praksis er belyst hos patienter med kræft. Undersøgelsen er unik i sin udformning og gennemførelse i forhold til tidstro rapporteringer, hvor patienterne har fået udlæst et spørgeskema i forbindelse med en kontakt med sygehuset i et udrednings-, behandlings- eller kontrolforløb, og endvidere differentierer undersøgelsen mellem forløbsdele og afdelinger. Afdelings-specifikke data muliggør målrettet kvalitetsudvikling på det kliniske niveau og iværksættelse af initiativer på områder, som patienter har peget på som ikke tilfredsstillende [2]. Denne undersøgelse er dermed et godt udgangspunkt for lokale kvalitetsforbedringer og kan supplere resultater fra den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser [7] og Kræftens Bekæmpelses nationale Barometerundersøgelse [5]. Resultaterne fra denne *baseline*-undersøgelse er på flere områder i overensstemmelse med resultaterne fra Barometerundersøgelsen f.eks. vedrørende manglende personalekontinuitet og oplevet hjælp til fysiske og psykiske problemer [5]. I denne *baseline*-undersøgelse er der endvidere identificeret nye indsatsområder i forhold til f.eks. fysisk komfort og psykisk støtte og synliggjort behov for en bedre indsats i kontrolforløbet, særligt vedrørende information om de symptomer, som patienten skal være opmærksom på, afdækning af patientens ønsker og behov samt personalekontinuitet. Endvidere fremgår det, at inddragelse af patienter med kræft og deres pårørende kan forbedres [6].

Resultaterne er debatteret i ledelseskredsen, på medarbejdermøder og i det nyoprettede patient- og pårørenderåd for kræftområdet, hvor patienter og pårørende sammen med personalerepræsentanter har peget på indsatsområder, der fremover skal op-

prioriteres [1]. Data er anvendt til kritisk at vurdere egen praksis, blandt andet med særligt fokus på systematisk at få afdækket kræftpatienters ønsker og behov f.eks. som forudsætning for fælles beslutningstagen. Den lave andel af positive besvarelser vedrørende fysiske følger af sygdommen understreger nødvendigheden af en indsats på dette område, hvor igangsatte initiativer som f.eks. Krop og Kræft (træningsforløb for patienter i onkologisk behandling) gerne skulle forbedre dette. Patient- og pårørenderådet bidrager også løbende til at forbedre informationsmateriale, der er målrettet patienterne. At patienter og pårørende bidrager til udvikling på sygehuset er en vigtig forudsætning for at fastholde patientperspektivet og nå målet om at være et patientcentreret sygehus. Resultaterne vil systematisk blive anvendt til at monitorere forbedringer i den patientoplevede kvalitet af patientcentreret praksis og til at evaluere nye tiltag. Undersøgelsen forventes gentaget halvvejs i den femårige programplan og i programplanens sidste år.

SUMMARY

Gitte Stentebjerg Petersen, Janne Lehmann Knudsen & Ejler Ejlersen:

Cancer patients' experiences contribute to more patient-centred care

Ugeskr Læger 2014;176:V11130650

In the Region of Southern Denmark, Vejle Hospital has taken the first step toward measuring patient-centred care from cancer patient's perspective. Based on results from a local patient survey this article aims to evaluate how Vejle Hospital is performing with regard to principles for patient-centred care in different parts of the cancer trajectory. The survey provides unique data at ward level and opportunities to initiate targeted improvement efforts for cancer patients to monitor improvements in patient-experienced care, which is crucial to become truly patient-centred.

KORRESPONDANCE: Gitte Stentebjerg Petersen, Strandboulevarden 49, 2100 København Ø. E-mail: stente@cancer.dk

ANTAGET: 5. august 2014

PUBLICERET PÅ UGESKRIFTET.DK: 27. oktober 2014

INTERESSEKONFLIKTER: Forfatterens ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på Ugeskriftet.dk

LITTERATUR

1. Lauth S, Nissen A. Vejle Sygehus – Patienternes Kræftsygehus – tiltag til styrkelse af patient-centreret praksis. Dansk Tidsskrift for Sundhedsvæsen 2013;4:42-50.
2. Riiskjær E, Ammentorp J, Nielsen JF et al. Patient surveys – a key to organizational change? Patient Educ Couns 2010;78:394-401.
3. Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J et al. Through the patient's eyes: understanding and promoting patient-centered care. San Francisco: Jossey-Bass, 1993.
4. Knudsen JL, Olsen GS. Patientcentreret praksis på danske sygehuse vil styrke kvaliteten. Ugeskr Læger 2012;174:2791-5.
5. Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienters oplevelser med sundhedsvæsenet gennem udredning og behandling. Barometerundersøgelsen. København: Kræftens Bekæmpelse, 2011.
6. Vejle Sygehus. Dokumentationsrapport: undersøgelse af patientoplevelser på Vejle Sygehus – baseline 2012. Vejle: Vejle Sygehus, 2013.
7. Enheden for Brugerundersøgelser. Den landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser 2012. København: Enheden for Brugerundersøgelser, 2013.