

Oplevelse blandt patienter med prostatakraft i kontrolforløb hos almen praksis.

**-En spørgeskemaundersøgelse blandt prostatapatienter i Region
Midtjylland, udskrevet til kontrol og efterbehandling i almen praksis
i perioden september 2011 til marts 2012**

April 2012

**Tryghed blandt patienter med prostatakraft
i kontrolforløb hos læger i almen praksis.**

-En spørgeskemaundersøgelse blandt prostatapatienter i Region
Midtjylland, udskrevet til kontrol og efterbehandling i almen praksis i
perioden september 2011 – marts 2012.

Faglig leder Vivi Altenburg
E-mail: vivi.altenburg@stab.rm.dk

Cancer i Praksis
Skottenborg 26
8800 Viborg
Telefon 78 41 2273

ISBN 978-87-995291-0-0

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse.....	3
1. Resume	4
2. Indledning	5
Baggrund	5
Formål.....	6
Organisering.....	7
Rapportgrundlag	8
3. Undersøgelsens resultater.....	9
Kontrolcompliance og PSA-blodprøve.....	9
Lægens kommunikationskompetencer i kontrolforløbet	9
Patienttryghed	11
Patientkommentarer.....	12
4. Konklusion	13
Patienterne følger kontrolanvisninger.....	13
Patienterne får taget PSA- blodprøven	14
Patienterne er tilfredse med praktiserende lægers kommunikation	14
Patienterne oplever tryghed i almen praksis	14
Shared Care kontrol er en succes set fra patientperspektivet.....	14
5. Perspektivering.....	14
6. Bilagsoversigt.....	15
Bilag 1. Dialogguide til patientdialog ved udskrivelse til almen praksis	16
Bilag 2. Epikriseskabelon til brug ved udskrivelse til almen praksis	17
Bilag 3. Brev vedr. spørgeskemaundersøgelse.....	18
Bilag 4. Spørgeskema tilsendt patienterne.....	19
Bilag 5. Tekstkommentarer fra patienternes besvarelse.....	20

1. Resume

Indledning

Cancer i Praksis i Regions Midtjylland har gennemført en spørgeskemaundersøgelse, blandt prostatakraftpatienter der er udskrevet til efterbehandling og kontrol i almen praksis, i forbindelse med et stort systematisk Shared Care projekt. Projektet har systematisk afsluttet patienten i ambulatoriet hvis patientens prostatakraft var i en stabil fase og den urologiske specialist vurderede, at patienten fremover kunne tilses i almen praksis frem for på hospitalet.

Metode

I alt er der i projektet udskrevet 530 patienter til almen praksis over en periode på et halvt år. 211 af disse patienter skulle til kontrol i almen praksis inden april 2012. Disse patienter er blevet spurgt om deres oplevelse af tilfredshed med egen læges indsigt i sygdommen og mulighed for at svare på spørgsmål samt til patientens oplevelse af tryghed med kontrollen i almen praksis. Undersøgelsen er gennemført ved fremsendelse af spørgeskema og telefonkontakt i perioden mellem 1. februar og 16. april 2012

Resultater

71% af patienterne har svaret på spørgeskemaet.

88% af patienterne har været til kontrol hos almen praksis

98% af de patienter der har været til kontrol har fået taget PSA- blodprøven

80% af patienterne er godt eller virkelig godt tilfreds med lægens tilbagemelding og informationsniveau

94% af patienterne oplever i nogen eller høj grad tryghed ved at gå til kontrol i almen praksis

Konklusion

Prostatapatienter i stabilt sygdomsforløb kan godt overdrages til kontrol og efterbehandling i almen praksis, uden at miste patienttryghed og uden at risikere at patienterne ikke dukker op til den anbefalede kontrol.

2. Indledning

211 prostatakræftpatienter udskrevet fra urologiske ambulatorier til kontrol hos praktiserende læge i perioden september 2011 til og med marts 2012, er spurgt om deres oplevelse af tryghed ved kontrollen i almen praksis. Det er nyt at patienter systematisk udskrives til efterbehandling og kontrol i almen praksis hvis sygdommen er i en stabil fase, så patientperspektivet er vigtigt at få uddybet i processen.

Baggrund

Baggrund for undersøgelsen er en opfølgning på et Shared Care projekt for prostatakræftpatienter i Region Midtjylland¹. Projektet undersøger forhold omkring en ny samarbejdsmodel for efterkontrol af patienter med prostatakræft i stabil fase, hvor formålet er, at tilbyde patienten efterbehandling og kontrol hos egen læge i almen praksis, der så støttes ved behov i patientforløbet, af urologiske specialister.

En spørgeskemaundersøgelse udført af Kræftens Bekæmpelses patientstøtteafdeling viser, at kræftpatienter generelt efterspørger større medindflydelse og valgmuligheder i beslutningstagning vedrørende deres sygdom². I samme undersøgelse giver 42% af patienterne udtryk for de ikke i optimal grad eller ligefrem problematisk ikke har fået den hjælp eller støtte fra den praktiserende læge, som patienten oplevede behov for.

I en spørgeskema/ barometerundersøgelse fra 2011³ oplyser 53,2% af patienterne, at de oplevede den praktiserende læge i høj eller nogen grad, at være tilstrækkeligt orienteret om patientens behandling. Ligeledes angav 71,1% af patienterne at de i høj grad var trygge ved kontrolforløbet mens 22,3% var trygge i nogen grad, i alt 93,4% der høj eller nogen grad var trygge ved det iværksatte kontrolforløb, som primært er tilbudt i hospitalsregi. Det er interessant at undersøge hvordan patienterne oplever et kontrolforløb i almen praksis.

Patienterne i projektet afsluttes til egen praktiserende læge med en dialogguide (bilag 1) og samtale på ambulatoriet der skal styrke den gode udskrivelse og

¹ Cancer i Praksis, projektbeskrivelse,

https://www.sundhed.dk/content/cms/60/12960_kort_beskrivelse_shared_care_projektet.pdf, 2011

² Mogens Grønvold, Camilla Pedersen, Cecilia Ravn Jensen, Mette Tuxen Faber, Anna Thit Johnsen: Kræftpatientens verden – en undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for; Kræftens Bekæmpelse, 2006

³ Mette Sandager, Cecilie Sperling, Mette Marianne Vinther, Janne Lehmann Knudsen: Kræftpatienters oplevelse med sundhedsvæsnet gennem udredning og behandling, Kræftens Bekæmpelse 2011

overdragelse til almen praksis samt styrke patientens egenomsorgskapacitet, som en forudsætning for gode og sammenhængende patientforløb⁴. Patienten får selv ansvaret for at tage den aktive kontakt omkring kontrollen hos egen læge, frem for som hidtil, passivt at afvente en indkaldelse. Ved afslutning på ambulatoriet har patienten i projektperioden haft mulighed for, at udfylde et postkort med få spørgsmål om oplevelse af udskrivningssamtalen og give udtryk for egen tryghed ved at skulle gå til kontrol hos egen praktiserende læge fremover.

Som en del af kvalitetssikring af det sammenhængende patientforløb er der udarbejdet en særlig skabelon til epikrise/udskrivningsbrev (bilag 2) til brug ved afslutning af patienterne til almen praksis. Skabelonen har vejledning til relevante oplysninger og adfærd i almen praksis ved ændringer i patientens tilstand og værdier. Epikrisen sendes til almen praksis og medvirker til at sikre, at lægen er klædt godt på og har indsigt i patientens sygdomsforløb og skal medvirke til, at både den praktiserende læge og patienten kan opleve tryghed i kontrolforløbet. Lægens tryghed og indsigt antages at have indflydelse på patientoplevelsen og tilfredshed. Ser man på den landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser², vurderer ambulante patienter at 84 % er positiv eller meget positive over ambulatoriets orientering af praktiserende læger.

Formål

Denne undersøgelse har til formål at undersøge hvorvidt patienter i stabilt prostatakræftforløb, der er udskrevet til efterbehandling og kontrol i almen praksis:

- Har kontrol compliance og egenomsorgskapacitet; (hvorvidt patienterne har besøgt egen læge til kontrol som aftalt ved udskrivelse).
- Oplever at lægens viden og indsigt i deres prostatakræftsygdom er god og gør lægen i stand til at svare på patientens spørgsmål (indikator for sammenhæng til tryghed og tilfredshed)
- Oplever tryghed ved den fortsatte kontrol i almen praksis, efter første kontrolbesøg. (indikator for tilfredshed med den nye kontrolmodel)

Resultatet fra denne undersøgelse skal bruges til at understøtte patientperspektivet i det samlede projekt. Sammenholdt med resultater fra patientevalueringer ved udskrivelsen (postkort), kan resultaterne sige noget om hvorvidt det anvendte materiale og de anvendte procedurer understøtter det sammenhængende og koordinerede patientforløb, samt hvorvidt der sker en

⁴ Jørgensen Svend Juul: Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb. Sundhedsstyrelsen 2005,

ændring i oplevet patienttryk fra udskrivelse til første kontrolbesøg hos den praktiserende læge.

Organisering

Undersøgelsen gennemføres af Cancer i Praksis i tæt samarbejde med styregruppen for Shared Care projektet, særligt repræsentanterne fra patientorganisationen PROPA som har en særlig interesse i, at følge netop patientperspektivet og patienternes oplevelser.

Patienter er identificeret via databasen med patientinformation fra projektet "Kontrol og efterbehandlingsforløb for patienter med prostatacancer – et Shared Care projekt mellem de urologiske afdelinger og almen praksis i Region Midtjylland"¹. 228 patienter er udskrevet fra de urologiske afdelinger på Regionshospitalet Holstebro og Herning, Viborg samt Universitetshospitalet Skejby, herunder enkelte fra Regionshospitalet Horsens og Randers, alle med kontroltermin hos egen læge, fra november 2011 til og med marts 2012. 8 patienter er døde inden udsendelse af spørgeskema og 8 patienter er udtaget til interview og har ikke modtaget et spørgeskema, for at undgå at de skulle kontaktes to gange. En patient har beskyttet oplysninger. Spørgeskemaer er udsendt til i alt 211 patienter. Data er indsamlet / indtastet og analyseret via spørgeskemaprogrammet Survey-Xact, fra Rambøll Management.

De 211 patienter fordeler sig med 47 (22,3%) fra Regionshospitalet Holstebro, 107 (50,7%) fra Regionshospitalet Viborg og 57 (27%) fra Universitetshospitalet i Århus. De har med post fået tilsendt et spørgeskema ledsaget af et brev der oplyser om undersøgelsen (bilag 3 og 4). Spørgeskemaet er modtaget først i måneden efter at kontrolbesøg skulle være gennemført, på nær den første udsendelse som dækker alle kontrolterminer fra september 11 til januar 12. Udsendelse er sket ad tre omgange, i februar, marts og april 2012. Spørgeskemaet kunne besvares via en hjemmeside på internettet med vedlagt kode, via opringning til medarbejder i Cancer i Praksis eller ved at fremsende besvarelsen med posten. 14 dage efter udsendelsen blev der foretaget en opringning af Cancer i Praksis, med forespørgsel om de havde svaret eller havde lyst til at deltage, dette repræsenterer 45 af besvarelserne eller ca. 1/3 af alle svarene.

Rapportgrundlag

Svarprocenten, for de besvarelser som indgår i denne resultatopgørelse, er 71%. Af de 152 besvarelser som er modtaget er 41 fremsendt med posten, 52 har svaret via telefon og 59 via internettet. 2 besvarelser er ekskluderet da skemaet er forladt midt i besvarelsen og dermed ikke validt.

Tabel 1. Datagrundlaget for rapporten

Udsendte spørgeskemaer	211
Svar fra patienter	152
Ekskluderede besvarelser	2
Besvarelser der indgår i rapporten n	150
Svarprocent der indgår i rapporten	71%

Der er spurgt til baggrundsdata som danner nedenstående respondentprofil.

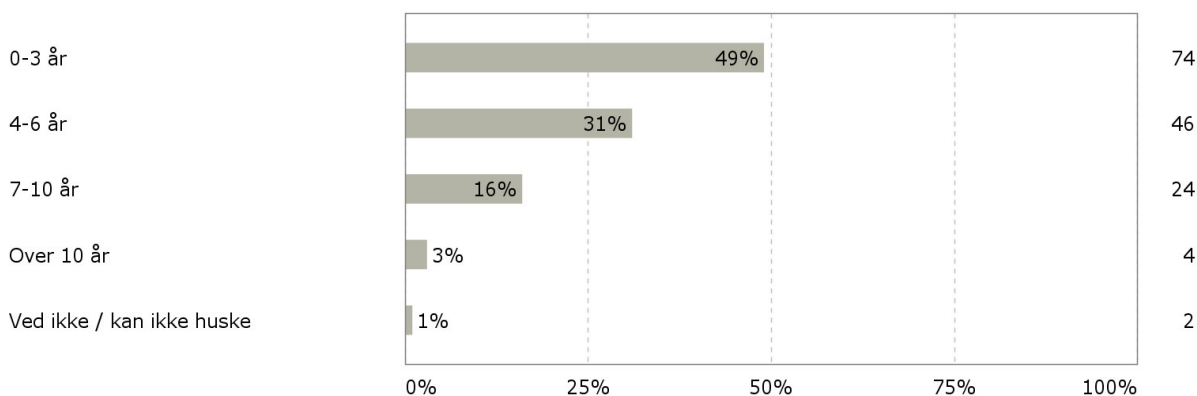
Tabel 2. Fordeling af respondenter på hospitalsmatrikler n=150

	Mulige respondenter	besvarelser	Svar procent	Procentuel fordeling i resultatopgørelsen
Regionshospitalet Holstebro	47	30	63,8%	20 %
Regionshospitalet Viborg	107	81	75,7%	54 %
Århus Universitetshospital Skejby	57	39	68,4%	26 %

Tabel 3. Aldersfordeling blandt respondenter n=150

	Respondenter	Procent
49 år eller yngre	0	0,0 %
50 - 59 år	2	1,3 %
60 - 69 år	27	18,0 %
70 - 79 år	60	40,0 %
80 år eller ældre	61	40,7 %
I alt	150	100,0 %

Tabel 4. Periode respondenterne har gået til kontrol i ambulatorierne før udskrivelse n=150

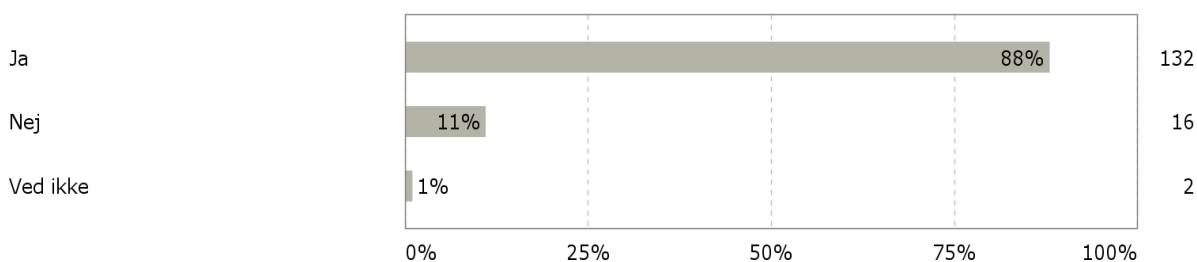


3. Undersøgelsens resultater

Kontrolcompliance og PSA-blodprøve

I spørgeskemaet blev patienterne spurgt om hvorvidt de havde været til kontrol for prostatakræften hos egen læge og hvorvidt de havde fået foretaget en PSA-blodprøve. Begge elementer med henblik på at belyse patienternes compliance på kontrolaftalerne og egenomsorgskapacitet, som ansvarlige for selv at indgå aftale med almen praksis.

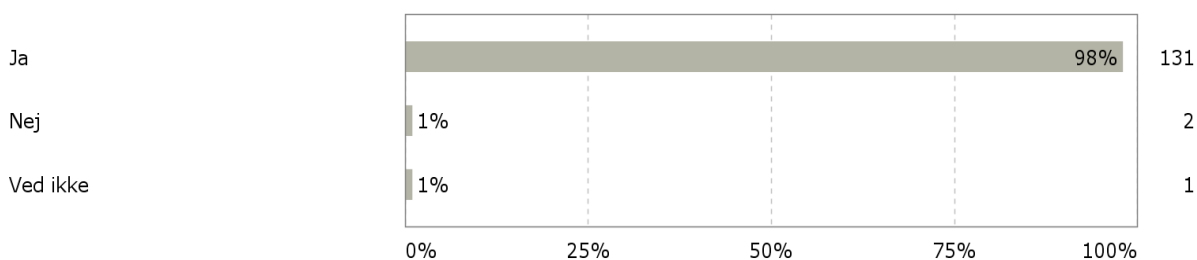
Tabel 5. Andel af respondenter der har været til kontrol hos egen læge n=150



Såfremt man har svaret nej til spørgsmålet om man har været til kontrol hos egen læge, er man ikke blevet spurgt om hvorvidt man har fået foretaget en PSA-blodprøve, mens "ved ikke" svar indgår som et muligt kontrolbesøg. Respondentantallet falder dermed til 134.

Af de 16 respondenter som oplyser at de ikke har været til kontrol hos egen læge oplyser 8 i kommentarfeltet, som er frivilligt, at der er bestilt tid til lægebesøget men at det ikke er gennemført endnu.

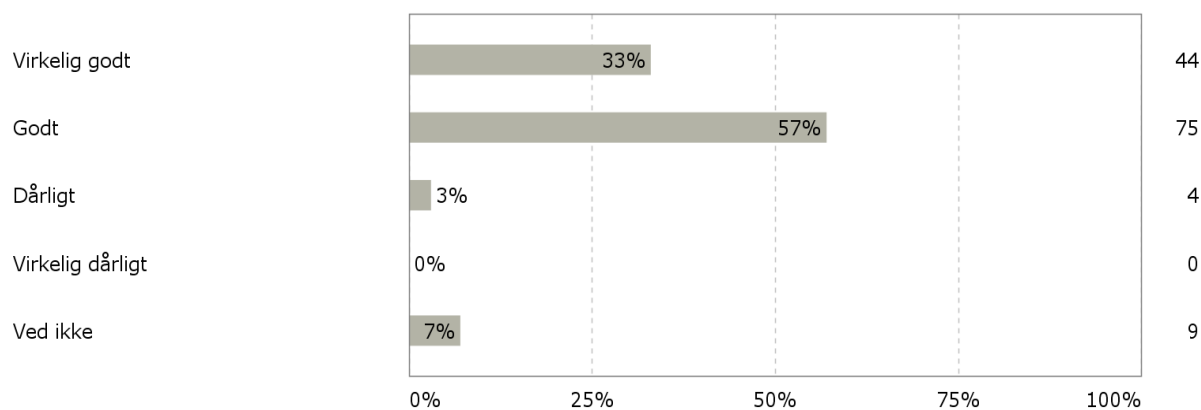
Tabel 6. Andel af patienter der har været til kontrol som har fået taget PSA-blodprøve n=134



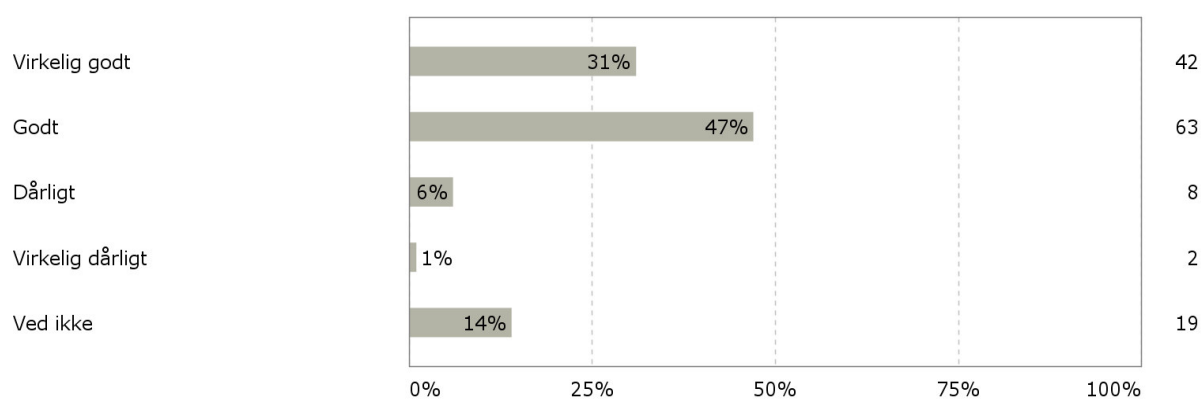
Lægens kommunikationskompetencer i kontrolforløbet

For almen praksis i Region Midtjylland er det nyt at skulle modtage patienter systematisk fra ambulatoriet og have ansvaret for efterbehandlingen og kontrolforløbet. Undersøgelsen skal belyse patienternes oplevelse af at modtage denne kontrol hos egen læge. Patienter der har svaret ja eller ved ikke til at have fået taget en PSA-prøve er blevet spurgt om hvordan de oplevede lægens tilbagemelding på PSA-prøven, og hvordan de oplevede, at lægen var informeret om og i stand til at svare på patientens spørgsmål om prostatakræftsygdommen.

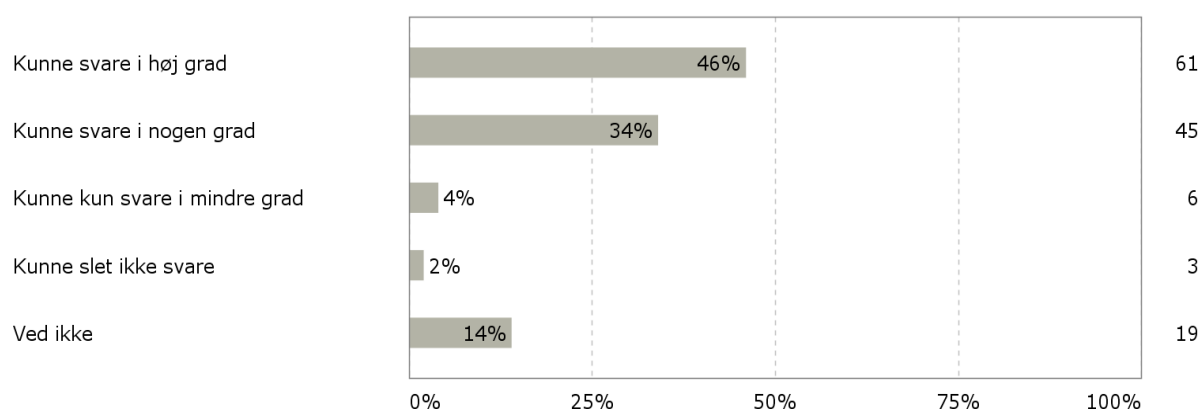
Tabel 7. Patientens oplevelse af lægens tilbagemelding på PSA-blodprøven n=132



Tabel 8. Patientens oplevelse af lægens informationsniveau omkring sygdommen n=134



Tabel 9. Patientens vurdering af hvordan lægen kunne svare på spørgsmål n=134

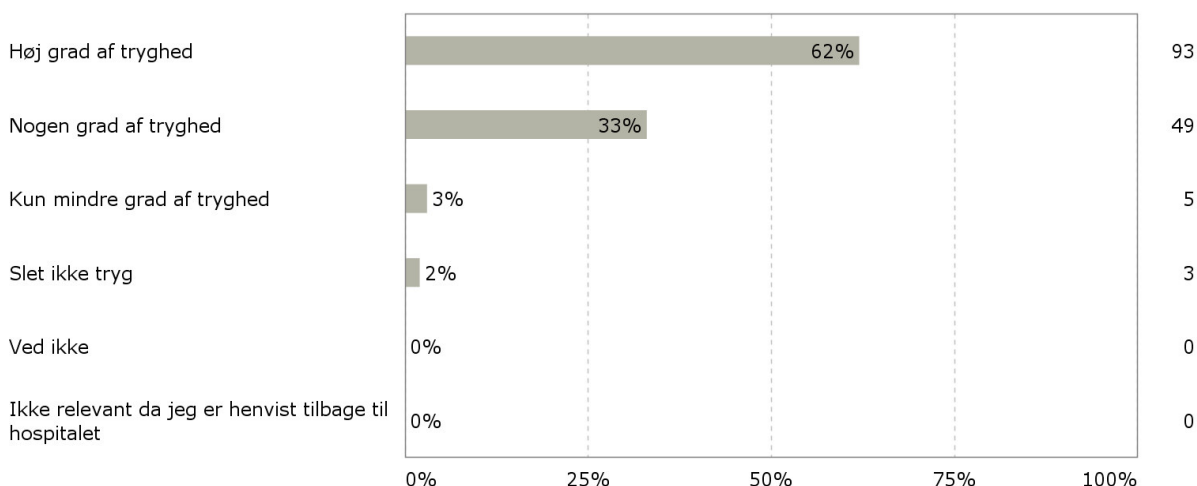


Af de 19 patienter som svarer "ved ikke" til de to ovenstående spørgsmål, har flere tilkendegivet i det frivillige kommentarfelt, at de er tilset af en sygeplejerske og derfor ikke kan vurdere lægen, men at de har været helt trygge ved det. Enkelte giver dog udtryk for det modsatte og savner kontakten med lægen.

Patienttryghed

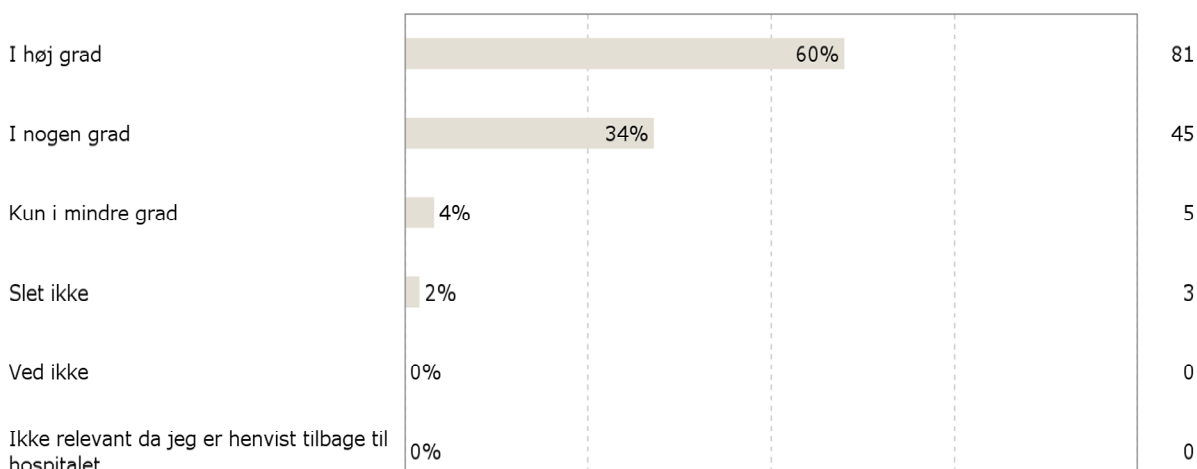
En forudsætning for en vellykket omlægning af efterbehandling og kontrolbesøg til almen praksis, er patienternes oplevelse af tryghed. I undersøgelsen er patienterne spurgt om, i hvilken udstrækning de føler sig trygge ved kontrol i almen praksis, efter første kontrolbesøg. Spørgsmålet kunne besvares af alle, da også respondenter der oplyste at de ikke har været til kontrol fik mulighed for at give udtryk for følelsen af tryghed, her en tid efter udskrivelsen.

Tabel 10. Patientens følelse af tryghed ved fremover at skulle til kontrol hos egen læge n= 150



Kontrolbesøget hos egen læge har kun ringe indflydelse på oplevelse af tryghed. Såfremt man alene ser på de 134 patienter som oplyser at de har været til kontrol hos egen læge (inkl. 2 pt. med ved ikke svar) ser billedet næste identisk ud. Der sker et lille fald i oplevelse af tryghed efter lægebesøget.

Tabel 11. I hvilken grad patienten føler tryghed ved fremover at skulle til kontrol hos egen læge blandt patienter der oplyser at de har været til kontrol n = 134



Det er de yngste patienter der slet ikke er trygge, men det er meget få patienter det drejer sig om.

Tabel 12. Sammenhæng mellem alder og oplevelse af tryghed n= 150

	I høj grad	I nogen grad	Kun i mindre grad	Slet ikke	I alt
50 - 59 år	1,1%	0,0%	0,0%	33,3%	1,3%
60 - 69 år	12,9%	26,5%	0,0%	66,7%	18,0%
70 - 79 år	40,9%	36,7%	80,0%	0,0%	40,0%
80 år eller ældre	45,2%	36,7%	20,0%	0,0%	40,7%
I alt	93	49	5	3	150

Ligeledes ses der en vis sammenhæng mellem antal år patienten har gået til kontrol på ambulatoriet og oplevelse af tryghed i kontrolforløbet hos egen læge. Alle de patienter som oplyser at de slet ikke er trygge, har gået til kontrol mellem 0-3 år.

Tabel 12. Sammenhæng mellem antal år i kontrol på ambulatoriet og oplevelse af tryghed n= 150

	I høj grad	I nogen grad	Kun i mindre grad	Slet ikke	I alt
0-3 år	47,3%	51,0%	40,0%	100,0%	49,3%
4-6 år	33,3%	28,6%	20,0%	0,0%	30,7%
7-10 år	14,0%	18,4%	40,0%	0,0%	16,0%
Over 10 år	3,2%	2,0%	0,0%	0,0%	2,7%
Ved ikke / ikke huske	2,2%	0,0%	0,0%	0,0%	1,3%
I alt	93	49	5	3	150

Patientkommentarer

Patienter har i spørgeskemaet haft mulighed for at skrive kommentarer til kontrol hos den praktiserende læge. Der er indkommet 63 kommentarer der fordeler sig næsten ensartet mellem positive og rosende kommentarer, bekymrende og kritiske kommentarer samt neutrale og oplysende kommentarer.

De positive kommentarer understøtter primær at fordele ved at gå hos egen læge, at det kan kombineres med andre ting og reducere transport og tid der skal bruges på kontrolbesøgene. Flere er også positive ved at blive set alene af sygeplejersken og trygge ved at de nok skal komme ind til lægen hvis indikatorerne ændrer sig. En enkelt kommentar understøtter

sundhedsperspektivet i at gå hos egen læge *"Det er rart at jeg skal til egen læge, det må betyde at sygdommen er stabil, siden de vurderer det"*

De kritiske kommentarer understøtter primært bekymring om den praktiserende læges kompetencer, at lægen tager "for let" på kontrollen og flere gør opmærksom på kommunikation mellem hospitalet og almen praksis, hvor lægen ikke er blevet orienteret på forhånd. Der er flere kommentarer på injektionsteknik, som patienterne selv oplever at skulle instruere i, og en manglende tilbagemelding på værdier. Derudover gør flere opmærksom på at de "kun" har talt med en sygeplejerske og mangler kontakten til lægen. Enkelte undrer sig over at de selv har fået et større ansvar i processen f.eks.: *"Jeg synes det er mærkeligt at jeg selv skal holde styr på hvornår jeg skal bestille medicin og komme til kontrol, på sygehuset var det dem der holdt styr på det"*

De neutrale kommentarer dækker over oplysninger som; kontrolbesøget ikke er gennemført endnu, men er bestilt, oplysninger om hvor få gange man har været til kontrol i almen praksis, samt enkelte kommentarer som retter sig mod det at være kræftpatient. F.eks. skriver en patient: *"Det er klart at når man har været igennem en lang strålebehandling og blevet fulgt i flere år af cancerspecialister, så tænker man da uvilkårligt, er kontrollen i orden? Men det må man vel forvente, men jeg har da intet at udsætte på min privat praktiserende læge, men her skal man prøve at forstå en cancerpatient"*

Alle patientkommentarer kan findes i bilag 5.

4. Konklusion

Patienterne følger kontrolanvisninger

Resultaterne viser at patienterne i høj grad har påtaget sig ansvaret for at være tovholdere på eget kontrolforløb og dermed understøtter perspektivet om, at den informerede patient, aktivt kan tage hånd om sit eget sygdomsforløb. Knap 90% af patienterne oplyser at de har været til kontrol hos egen læge, mens mange af de resterende 11% oplyser at de har bestilt tid, men ikke har gennemført besøget endnu. Egenomsorgskapaciteten hos denne patientgruppe er stærk nok til at understøtte compliance/ efterlevelse af kontrolanvisninger. Flere patienter giver endda udtryk for at være i stand til at understøtte instruktion af almen praksis i forhold til injektionsteknik ved kontrolbesøget.

Patienterne får taget PSA- blodprøven

Resultaterne viser at stort set alle patienter (98 %) som har været til kontrol i almen praksis oplyser at de får taget PSA blodprøven som indikator for at følge udviklingen i prostatakraften. Kun 2 patienter oplyser at de ikke har fået taget blodprøven og heraf oplyser den ene at den skal tages ugen efter.

Patienterne er tilfredse med praktiserende lægers kommunikation

Patienterne oplyser en generel tilfredshed med de praktiserende lægers kommunikation omkring kontrolbesøget. 90% oplever en god eller virkelig god tilbagemelding på PSA resultatet, mens 7% ikke kan vurdere det da de har været tilset af sygeplejersken. Knap 80% oplever at lægen er godt eller virkelig godt informeret om patientens sygdom, og i stand til at svare på spørgsmål. Her tilkendegiver 14% at de ikke ved det, flere har ikke talt med lægen og flere har ikke haft spørgsmål til lægen, da de følte sig godt orienteret i forvejen. 6-7% af patienter oplever at den praktiserende læge er dårligt eller virkelig dårligt informeret og i stand til at svare på spørgsmål.

Patienterne oplever tryghed i almen praksis

Patienterne oplyser en generel tryghed ved fremover at skulle til kontrol i almen praksis. 94% af de patienter som har været til kontrol oplyser, at de i høj eller nogen grad er trygge mens 6% kun i mindre grad eller slet ikke er trygge. Utrygheden ser ud til at hænge sammen med patientens alder og antal år patienten har gået til kontrol. De 3 patienter som slet ikke er trygge har alle gået til kontrol mellem 0-3 år og er alle under 70 år.

Shared Care kontrol er en succes set fra patientperspektivet

Det er mulig at konkludere at patienterne generelt er godt tilfredse med den iværksatte Shared Care model for kontrol og efterbehandling af prostatakraft i stabil fase. Der bør være en ekstra opmærksomhed på overdragelse af de yngste patienter med kort forudgående kontrolperiode og der bør især være en opmærksomhed på kompetenceudvikling i almen praksis i injektionsteknik af medicin til denne patientgruppe.

5. Perspektivering

Undersøgelsen giver et godt grundlag for at vurdere patientoplevelsen ved ændring af kontrolmodeller for kræftpatienter i sundhedsvæsenet. Prostatakraft er en kræftform med langvarige kontrolforløb. Såfremt en andel af disse patienter med samme grad af kvalitet og tryghed, kan gå til kontrol i almen praksis, kan hospitalerne blive aflastet så der skabes kapacitet til at sikre patienter hurtigere udredning og behandling.

De gode erfaringer fra denne patientundersøgelse kan bruges ind i udvikling af nye kontroltilbud til andre store kræftformer, hvor kontroltilbuddet ligner det for prostatakræft, f.eks. brystkræft. Her kunne en Shared Care model med fysisk kontrol i almen praksis og billeddiagnostisk kontroller på hospitalerne være en model der kunne afprøves. Kan der skabes samme tilfredshed hos kvinder med brystkræft, som hos mænd med prostatakræft?

6. Bilagsoversigt

<i>Bilag 1. Dialogguide til patientdialog ved udskrivelse til almen praksis</i>	side 16
<i>Bilag 2. Epikriseskabelon til brug ved udskrivelse til almen praksis</i>	side 17
<i>Bilag 3. Brev vedr. spørgeskemaundersøgelse</i>	side 18
<i>Bilag 4. Spørgeskema tilsendt patienterne</i>	side 19
<i>Bilag 5. Tekstkommentarer fra patienternes besvarelse</i>	side 20

Bilag 1 dialogguide ved udskrivelse af patient fra ambulatoriet



midt
region midtjylland

Udskrivningssamtale

Dialogguide til samtale med patienter behandlet for prostatakræft, der fortsætter kontrol og efterbehandling hos egen læge

Dialogguiden gennemgås og udfyldes i samarbejde med patienten



Kontrolfragm: KureLivt intenderet strålebehandling

Såfremt du bliver genhenvist til ambulatoriet vil du få en tid ligeså hurtigt, som da du tidligere gik til kontrol på ambulatoriet.

Hvem kan svare, hvis der opstår spørgsmål?
Hvis der opstår spørgsmål skal du rette henvendelse til din egen læge.
Hvis der opstår gener, symptomer, bivirkninger el.lign. skal du også rette henvendelse til din egen læge.

Dine eventuelle spørgsmål:

Husk at bestille tid hos din egen læge i perioden (d/m/år): / / - / /

Husk at du skal have taget blodprøver hos din egen læge ca. 1 uge før konsultationen!

Indledning

Den kontrol, du indtil videre har gennemgået i ambulatoriet, vil fremover kunne foregå hos din egen læge.

Når du bliver udskrevet fra ambulatoriet, er det vigtigt, at du ved, hvordan den fremtidige kontrol og efterbehandling skal fortsætte. Du skal også vide, hvad du skal være opmærksom på, samt hvem du skal kontakte, hvis du får gener, symptomer eller bivirkninger.

Vores ønske er, at du er velinformeret om udskrivelsen og oplever trykthed i forløbet og overgangen mellem ambulatoriet og egen læge.

Hvad handler udskrivningssamtalen om?

I løbet af samtalen vil vi komme ind på følgende emner:

- ✓ Din sygdom og dit behandlingsforløb indtil nu
- ✓ Den fremtidige kontrol og efterbehandling hos din egen læge (hyppighed, blodprøvetagning og tidsbestilling)
- ✓ Særlige forhold vedr. din medicin
- ✓ Hvem du skal kontakte, hvis der opstår spørgsmål (f.eks. i relation til gener, symptomer og bivirkninger)
- ✓ Indholdet i udskrivningsbrevet, der fremsendes til din egen læge
- ✓ Hvilke kriterier der afgør, om du vil blive genhenvist til ambulatoriet
- ✓ Dine eventuelle spørgsmål

Din sygdom og dit behandlingsforløb indtil nu

Et kort mundtligt resume af dit behandlingsforløb.

Den fremtidige kontrol og efterbehandling hos din egen læge

Du skal gå til kontrol hos din egen læge hver _____ måned.

HUSK! Du skal selv bestille tid hos din egen læge til blodprøvetagning og til kontrolbesøg.

Det kan være en god idé, at du, inden det første egentlige kontrolbesøg, tager kontakt til din egen læge for at drøfte dit sygdoms- og behandlingsforløb.

Indholdet i det udskrivningsbrev, der sendes til din egen læge

Din egen læge er under hele dit ambulante forløb løbende blevet informeret om din sygdom og behandlingen heraf.

Der sendes et udskrivningsbrev fra ambulatoriet til din egen læge.

Udskrivningsbrevet vil bl.a. indeholde oplysninger om din sygdom, dit behandlingsforløb og eventuelle komplikationer.

Brevet vil også informere din læge om planen for din videre kontrol, herunder blodprøvetagning, samt hvornår du eventuelt skal genhenvises til ambulatoriet.

Du har mulighed for at få en kopi af udskrivningsbrevet.

Hvilke kriterier afgør, om du vil blive genhenvist til ambulatoriet?

Såfremt den formodede helbredelse af din sygdom fortsætter uændret, vil kontrol og efterbehandling ligeledes kunne fortsætte hos din egen læge.

Behovet for at blive genhenvist til ambulatoriet vil bero på en lægelig vurdering af blodprøveværdierne og dit almene velbefindende.

Du vil blive genhenvist til ambulatoriet i følgende tilfælde:

Markér ved at sætte kryds!

- PSA niveauet i blodet stiger til: > 2,0 ng/ml
- Andre forhold:

[De firkantede parenteser er forslag til tekst. Feltet kan redigeres eller eventuelt slettes]

Rød tekst betyder, at det er en standard tekst, der ikke skal redigeres eller slettes.

Kursiveret tekst kan redigeres alt efter patient kategori og kan slettes hvor teksten ikke er relevant.

Diagnose (diagnosekode)	[xxxx]
Behandlingsforløb	[Kort prosa tekst]
Komplikationer/eftervirkninger	[Angiv inkontinens, potens, etc.]
Behandlingsplan	[Medicin, behandling af komplikationer etc.] <i>Medicin til behandling af prostata cancer fås altid via sygehusapoteket og er vederlagsfri for patienten.</i>
Kontrol hos egen læge	[Første kontrol anbefalet om xx måneder. Herefter hver xx mdr]
<i>Blodprøver</i>	[PSA, Creatinin, Hb, andre]
<i>Klinisk vurdering</i>	<i>Vurder lokal gener: vandladning, afføring, potens Vurder mulige metastaser: knogle/columna smerter, tværsnitsyndrom. Vurder medicin bivirkninger</i>
<i>Genhenvisning, hvis:</i>	<ul style="list-style-type: none"> • PSA niveauet stiger til: ng/ml • [Creatinin stiger til:] • [Hæmoglobin falder til:] • [Forværring i andre blodprøver:] • [Forværring af: (komplikationer, eftervirkninger eller bivirkninger (vandladning, smerter, mave-tarm funktion, appetit, hedeture, træthed, føleforstyrrelser i benene mv.))] • [Andre forhold:]
Spørgsmål	Prostata kræft koordinator på afd: [skriv navn] Tlf : [xxxx xxxxx] Tlf.tid: kl. [xx-xx] Edifact lokationsnummer: [xxxx xxxx]
Kontrol på afdelingen	<input type="checkbox"/> Ja - angiv år/måneder <input type="checkbox"/> Nej
Materiale udleveret til patienten	<input type="checkbox"/> Dialogguide <input type="checkbox"/> Andet materiale: []
Mere info om kontrol og efterbehandling af patienter med prostata cancer hos egen læge kan læses her www.canceripraksis.dk	

Tilbud om deltagelse i patientundersøgelse for patienter med prostatakkræft, der går til kontrol hos egen praktiserende læge

Som led i en undersøgelse i Region Midtjylland, kontaktes patienter med prostatakkræft, der i efteråret 2011 blev udskrevet fra hospitalet, for at gå til kontrol for sygdommen hos egen praktiserende læge.

Undersøgelsen gennemføres anonymt og din deltagelse er frivillig. Det er heller ikke muligt at identificere din læge. Undersøgelsen gennemføres i overensstemmelse med din patientforening PROPA.

Formålet med undersøgelsen er, at evaluere hvordan du som patient, oplever kontrollen hos din egen læge. Det er vigtigt at følge op på patienttilfredshed og tryghed, her nogle måneder efter din udskrivelse. Det er af stor værdi hvis du vil bruge 5-10 minutter på at svare på spørgsmålene.

Dine kontaktoplysninger er hentet fra hospitalet hvor du har afsluttet din kontrol, og aftalt, at du fremover skal gå til kontrol hos din egen læge. Hvis du har oplyst at du ikke vil kontaktes, beklager jeg at du modtager dette brev og du kan kassere det.

Hvis du ønsker at svare på spørgsmålene kan du enten bruge internettet på webadressen:

<http://www.survey-xact.dk/collect>

Du skal taste en kode der hedder: **4NTA-PURK-CP1J**

eller:

sende skemaet til Cancer i Praksis, Skottenborg 26, 8800 Viborg.

eller:

hvis du hellere vil svare på spørgsmålene via et telefoninterview er du velkommen til at ringe til Vivi Altenburg, Cancer i Praksis på **tlf. nr. 7841 2273**

På forhånd tak for hjælpen, venlig hilsen

**Vivi Altenburg,
Cancer i Praksis, Region Midtjylland.**

Bilag 4 Spørgeskema til patienter i undersøgelsen

- 1. hvilket hospital gik du tidligere til kontrol for din prostatakræft sygdom?**
 - Regionshospitalet Holstebro eller Herning
 - Regionshospitalet Viborg
 - Århus Universitetshospital Skejby
 - Regionshospitalet Horsens
 - Regionshospitalet Randers
- 2. Hvad er din alder?**
 - 49 år eller yngre
 - 50 - 59 år
 - 60 - 69 år
 - 70 - 79 år
 - 80 år eller ældre
- 3. Hvor mange år har du gået til kontrol på hospitalet for din prostatakræft sygdom?**
 - 0-3 år
 - 4-6 år
 - 7-10 år
 - Over 10 år
 - Ved ikke / kan ikke huske
- 4. Har du været til kontrol for din prostatakræft hos din egen praktiserende læge?**
 - Ja
 - Nej – Hvis nej gå til spørgsmål 9
 - Ved ikke
- 5. Har du fået taget en PSA-blodprøve hos din egen læge siden du blev afsluttet fra hospitalet?**
 - Ja
 - Nej- Hvis nej gå til spørgsmål 7
 - Ved ikke
- 6. Hvordan vurderer du, at din egen læge informerede dig om resultatet af din PSA-blodprøve?**
 - Virkelig godt
 - Godt
 - Dårligt
 - Virkelig dårligt
 - Ved ikke
- 7. Hvordan oplevede du at din egen læge var informeret om din sygdom?**
 - Virkelig godt
 - Godt
 - Dårligt
 - Virkelig dårligt
 - Ved ikke
- 8. Oplevede du at din egen læge var i stand til at svare på dine spørgsmål?**
 - Ja i høj grad
 - Ja i nogen grad
 - Nej kun i mindre grad
 - Nej slet ikke
 - Ved ikke
- 9. Føler du dig på nuværende tidspunkt tryk ved, at du fremover skal gå til kontrol hos din egen læge?**
 - Ja i høj grad
 - Ja i nogen grad
 - Nej kun i mindre grad
 - Nej slet ikke
 - Ved ikke
 - Ikke relevant da jeg er henvist tilbage til hospitalet

Her kan du skrive kommentarer hvis der er noget som du synes er vigtigt, vi får oplysning om, i relation til kontrollen hos egen læge.

Her kan du skrive din mail og/eller telefonnummer hvis vi en anden gang må kontakte dig vedrørende projektet.

Email: _____ @ _____ Tlf. nr. _____

Vi siger tusind tak for at du valgte at svare på spørgsmålene.

Svarene vil indgå i en artikel som bringes i PROPAbledet, så du kan se hvordan patienterne samlet set oplever kontrollen hos egen læge.

Skemaet sendes til Region Midtjylland, Cancer i Praksis, Skottenborg 26, 8800 Viborg
Eller du kan taste dine svar på <http://www.survey-xact.dk/collect> med kode

4NTA-PURK-CP1J

Eller ringe dine svar til Vivi Altenburg, Cancer i Praksis, Region Midtjylland på tlf. nr.

7841 2273

Bilag 5 Åbne kommentarer fra patienterne

- Jeg har ikke mødt egen læge, siden han henviste mig til Hospitalet i Holstebro. Det eneste som sker hos egen læge, er udtagning af blodprøver, som foretages af sygeplejerske.
- Går også til kemo for lymfecancer man sagde at jeg skulle have stråler for forstørret prostata, som jeg ikke havde fået at vide af hospitalet før
- Fin smertebehandling. Savner tryghed ved samtaler med speciallæge og -sygeplejersker
- Der var egen læge, der i sin tid blev opmærksom på sygdommen og henviste straks til Skejby. Der er hos egen læge et meget velfungerende laboratorium til varetagelse af de nødvendige blodprøver.
- Jeg har hverken hørt eller set egen læge siden han henviste mig til Region Midtjylland. En sygeplejerske udtager blodprøver. Der er ingen tilbagemelding om resultater af blodprøverne
- Var til kontrol hos praktikant og ikke sædvanlig læge men det er rart at gå hos egen læge, der er for meget ventetid på hospitalet. Har talt med mange på hospitalet
- Har været til kontrol hos egen læge en gang efter udskrivelse.
- Jeg får bedre information på hospitalet i Holstebro
- Det var uheldigt at egen læge og Skive sygehus ikke var orienteret om kontrol hos egen læge. Det medførte at sygehuset ikke vidste hvilke prøver der skulle tages og egen læge var ikke orienteret.
- kan kombinere lægebesøg med katederskift
- Jeg skal først til kontrol i marts måned. Jeg blev kontaktet af egen læge som var opmærksom på at jeg skulle komme til kontrol. Dejlig at det kan kombineres med læge besøg for noget andet.
- vil gerne spørges om et år så jeg har mere erfaring
- Et halvt år før min sygdom var jeg hos egen læge men han ville ikke høre tale om prostata. Jeg bad om en blodprøve med det ville han ikke. Jeg kontaktede så en anden læge og han tog så blodprøven og den viste 170, nu er den nede på 9
- Jeg har fået oplyst at jeg selv skal betale medicin hos egen læge og det sagde de ikke på hospitalet. Ellers er jeg vældig tilfreds for at gå lokalt så jeg er fri for at køre.
- Lægen er ikke forberedt på min kontrol. Især var der problemer med at lægen vidste hvordan medicin skulle gives og hvordan sprøjten virkede.
- Det er nemmere at gå hos egen læge hvor transporten ikke er så lang.
- Har ikke været til kontrol hos egen læge endnu, har bestilt tid og er spændt på det, da jeg har været rigtig glad for at gå i Skejby
- Han er ikke lige så dygtig på dette område, som de to læger jeg gik hos på Regionshospitalet Viborg. De var meget tillidsfulde og man fik en forklaring på det man spurgte om, på en måde som jeg forstod meget godt.
- Jeg skulle fortælle min egen læge hvordan han skulle give mig hormon indsprøjtningen. Jeg skulle også fortælle ham hvad det var for nogle blodprøver der skulle tages. Jeg har kun fået det ordnet 1 gang endnu, så næste gang ved han nok hvordan det skal gøres.
- Det er vigtigt at man straks informerer om, at der er to muligheder for behandling, nemlig den traditionelle med kemo-terapi og efterfølgende strålebehandling - eller den behandling jeg fik, nemlig indsprøjtning af et kvindeligt kønshormon. Man informerede mig også om sex-stop og det var vigtigt.
- Sygeplejersken havde ikke helt styr på hvordan medicinen skulle gives, det håber jeg går bedre næste gang
- tidligere læge ville ikke høre noget om behandling, så derfor var behandlingen for sent og endte med varig kateter. Har fået en ny læge og det går godt. derfor er jeg i høj grad tryk nu
- Jeg får tabletter for prostata, det bevirker mine brystvorter er ømme, den venstre mere end den højre. I min venstre brystvorte er der en lille knude og selve brystet er lige som blevet lidt større
- Har kun haft kontakt med sygeplejersken, ikke lægen
- Det virkede som om det var en ubetydelig ting og måske lidt unødvendigt.
- Det var min læge der tog PSA tal som han sagde, var lidt for højt. Så da jeg næste gang skulle have taget Marevan tal, tog de også PSA tal og da var det steget lidt, så han ville have mig undersøgt på sygehuset, hvad jeg også blev
- I forbindelse med blodprøven fik jeg resultatet på mail fra lægehuset. Ingen direkte kontakt med lægen, men savner det heller ikke. Vil søge kontakt med lægen hvis PSA tallet bliver dårligt. Føler mig tryk ved denne måde.
- Er kun tilset af sygeplejersken og kan derfor ikke vurdere lægen. Er sikker på at hvis der havde været forandring med tallene, ville jeg være kommet ind til lægen

Bilag 5 Åbne kommentarer fra patienterne

- Det er ærgerligt at jeg kun kan tale med en sygeplejerske og jeg skal forlange at tale med lægen. Jeg savner kontakten til Viborg, der var jeg mere tryk inde. De havde mere styr på det.
- Jeg finder at min egen læge er rigtig god til at svare på mine spørgsmål.
- Det er meget nemmere at gå til kontrol hos egen læge for så sparer jeg transporten
- Egen læge havde ikke modtaget information fra hospitalet.
- Der skal være en bedre kommunikation mellem hospitalet og lægen jeg synes det er underligt at jeg skal fungere som budbringer.
- har ikke fået resultatet af blodprøven endnu, skal komme igen om nogle dage
- Skal til kontrol i april måned
- skal først have taget blodprøve i maj
- Er glad for at slippe for køreturen
- Det er meget nemmere at gå hos min egen læge, men jeg har ikke talt med lægen da jeg blev kontaktet og fik at vide at jeg skulle ind til sygeplejersken. Jeg er sikker på at jeg nok skal komme ind til lægen hvis tallene ikke er som de skal være.
- Jeg skal først have en tid hos lægen om et stykke tid
- Gennem årene hvor jeg har gået til kontrol på Skejby Hospitalet føler jeg tryk omkring min egen situation, derfor har jeg ikke haft yderligere spørgsmål til egen læge. Ved udskrivelsen fra Skejby blev det aftalt, at jeg skulle henvises tilbage til Skejby, hvis værdierne fra blodprøverne ændrede sig. Dette har givet mig en stor tryk i min fremtidige hverdag.
- Mit indtryk er, at min egen læges viden om prostatakræft ikke er hendes spidskompetence.
- Jeg har kun gået til egen læge i ca. ½ år.
- Kontakten fra sygehus til egen læge var dårlig, min egen læge ikke havde hørt fra sygehuset da jeg skulle have taget blodprøve 6 mdr efter jeg var overgået til min egen læge.
- Skal til kontrol hos egen læge første gang sept./ okt. 2012.
- Jeg mangler at få tilbagemeldinger på mine tal. Jeg skal have en ny læge og så håber jeg det bliver bedre
- Det er klart at når man har været igennem en lang strålebehandling og blevet fulgt i flere år af cancerspecialister, så tænker man da uvilkårligt, er kontrollen i orden, men det må man vel forvente, men jeg har da intet at udsætte på min privatpraktiserende læge, men her skal man da prøve at forstå en cancerpatient.
- Skal først til kontrol hos egen læge i maj måned
- Har aftalt med min egen læge, kontrol hver 3. måned evt. hvert ½ år senere
- Jeg stillede ingen spørgsmål derfor ikke relevant for lægen at svare på
- Jeg skiftede egen læge i efteråret 2011
- Er blodprøven med PSA nok til at lave kontrol fremover - Spørger fordi jeg ikke havde noget i blodet da de opdagede min Prostatakræft!?
- Det er en fordel at jeg kan nøjes med at gå hos egen læge, så slipper jeg for transporten til og fra Viborg
- Har gået til kontrol på sygehuset frem til efteråret 2011. Er startet hos egen læge januar 2012
- Jeg føler lægen og sygeplejerskerne virkelig er interesseret i at informere mig på bedst mulig måde.
- Jeg følte mig mere tryk på hospitalet selvom jeg ikke har noget at have det i. Jeg ved at jeg bliver genhenvist hvis PSA tallet skulle stige igen
- Jeg synes det er mærkeligt at jeg selv skal holde styr på hvornår jeg skal bestille medicin og komme til kontrol, på sygehuset var det dem der holdt styr på det
- Det var rat hvis man blev indkaldt lige som på hospitalet. Hos lægen skal man selv huske på det.
- Jeg synes egen læge tager det lidt let og der kan være andre der ikke selv får taget kontakten.
- det kom som en overraskelse at jeg skulle gå til kontrol hos min egen læge i stedet for hospitalet men jeg er godt nok tilfreds med det
- Jeg skal først til kontrol hos min egen læge i juni. Jeg går der to gange årligt og var der lige før jul
- Det er dejligt at jeg må tage kontakt til hospitalet hvis der bliver noget jeg er utryk ved. Det er en fin service
- Det er en lettelse at gå hos min egen læge så slipper jeg for ventetiden på hospitalet og jeg ved at jeg kommer ind på hospitalet igen, hvis der sker noget.
- Det er rart at jeg skal til egen læge det må betyde at sygdommen er stabil siden de vurderer det.

