

Kræftpatienters erfaringer
med Second opinion ordningen

En interview-undersøgelse blandt brugere af Kræftlinien

Kræftens Bekæmpelses telefonrådgivning



Kræftens Bekæmpelse
Patientstøtteafdelingen

Maj 2005



Kræftpatienters erfaringer med Second opinion ordningen

En interview-undersøgelse blandt brugere af Kræftlinien Kræftens Bekæmpelses telefonrådgivning

Kræftens Bekæmpelse
Patientstøtteafdelingen
Maj 2005

Forord

Den 1. januar 2003 trådte nye regler i kraft, som gør det muligt at henvise patienter til eksperimentel behandling i udlandet eller på private sygehuse herhjemme. Ved eksperimentel behandling forstås en uprøvet eller utilstrækkeligt dokumenteret behandling, der ikke gives i et protokolleret forsknings- eller forsøgsmæssigt regi, og som iværksættes i relation til en bestemt patient med det formål at yde patienten den bedst mulige behandling i den konkrete situation. Der kan eksempelvis være tale om en ”sidste udvej”.

Sundhedsstyrelsen har nedsat et Second opinion panel, som sygehuslægerne kan spørge om råd og vejledning. De nærmere regler er beskrevet i en bekendtgørelse, som kan rekvireres ved henvendelse til Sundhedsstyrelsen eller Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Formålet med de nye regler er at sikre patienter med livstruende sygdomme en sidste chance for at få vurderet, om der findes yderligere muligheder for behandling.

Evaluerings af ordningen

Second opinion panelet har nu eksisteret i to år. I de forløbne år har Sundhedsstyrelsen hvert år opgjort antal sager og diagnoser osv. Man har imidlertid aldrig spurgt patienterne selv, hvad de synes om ordningen.

Derfor har Indenrigs- og Sundhedsministeriet i fællesskab med Sundhedsstyrelsen og Kræftens Bekæmpelse besluttet at gennemføre en evaluering af Second opinion ordningen.

Evalueringen består af 4 undersøgelser, som tilsammen skal afdække, hvordan Second opinion ordningen fungerer.

- En patientundersøgelse hvor man ved hjælp af spørgeskemaer spørger patienter og pårørende, hvordan de har oplevet at få deres sag vurderet af Second opinion panelet.
- En patientundersøgelse hvor man spørger alvorligt syge kræftpatienter og deres pårørende, der kontakter Kræftens Bekæmpelses telefonrådgivning Kræftlinien, om de kender Second opinion ordningen, og hvilke erfaringer de har i den forbindelse.

- En spørgeskemaundersøgelse hvor man spørger de læger, som har gjort brug af Second opinion panelet, hvordan deres erfaringer og oplevelser har været.
- En opgørelse af antal forespørgsler og råd afgivet af Second opinion panelet i de 3 første måneder af 2005.

Målet med de 4 undersøgelser er at belyse patienternes syn på, hvordan Second opinion ordningen fungerer, og om der er behov for ændringer.

I denne rapport beskrives patientundersøgelsen blandt de alvorligt syge kræftpatienter og deres pårørende, der har kontaktet Kræftens Bekæmpelses telefonrådgivning Kræftlinien. Til forskel fra de øvrige delundersøgelser i evalueringen af Second opinion ordningen indgår der i denne undersøgelse også kræftpatienter, hvis journaler *ikke* er blevet forelagt for Second opinion panelet.

Undersøgelsen er gennemført af en projektgruppe i Patientstøtteafdelingen bestående af konsulent cand. jur. Lars Koefoed, læge Finn Tønnesen og cand. polit., ph.d. Niels Anker. Niels Anker har udarbejdet notatet og analyserne.

Anne Nissen
Afdelingschef
Patientstøtteafdelingen i
Kræftens Bekæmpelse
København, maj 2005

Indhold:

FORORD	4
1 SAMMENFATNING OG KONKLUSION	7
1.1 Konklusion	9
2 OM UNDERSØGELSEN	10
3 KRÆFTPATIENTER OG PÅRØRENDE, DER HAR HØRT OM SECOND OPINION ORDNINGEN	12
3.1 Hvor hører patienterne og de pårørende om Second opinion ordningen?	12
3.2 Samtale med en læge om muligheden for at spørge panelet	13
3.3 Patienter, der ikke har talt med en sygehuslæge om mulighederne for at henvende sig til panelet	23
4 KRÆFTPATIENTER OG PÅRØRENDE, DER IKKE HAR HØRT OM SECOND OPINION ORDNINGEN	26
4.1 Ikke flere behandlingstilbud	27
4.2 Flere behandlingstilbud?	28
5 ERFARINGER MED SECOND OPINION ORDNINGEN BLANDT PATIENTER DER IKKE LÆNGERE TILBYDES BEHANDLING	31
5.1 Udvalgte patienterfaringer	31

1 Sammenfatning og konklusion

Datagrundlag	Denne undersøgelse omfatter 43 kræftpatienter og pårørende, der henvendte sig til Kræftens Bekæmpelses telefonrådgivning Kræftlinien i perioden fra den 14. februar til den 10. april 2005, med spørgsmål der på den ene eller den anden måde var relevante i relation til den eksisterende Second opinion ordning.
Også kræftpatienter, hvis journal ikke er blevet forelagt panelet	Til forskel fra de øvrige delundersøgelser i evalueringen af Second opinion ordningen indgår der i denne undersøgelse også kræftpatienter, hvis journaler <i>ikke</i> er blevet forelagt for Second opinion panelet. Disse kræftpatienters problemer og erfaringer med ordningen belyses også i undersøgelsen.
63% havde hørt om ordningen 37% havde ikke hørt om den	63% af de 43 henvendelser kom fra patienter og pårørende, der havde hørt om Second opinion ordningen, før de henvendte sig til Kræftlinien. Resten, dvs. 37%, havde ikke hørt om ordningen før, selv om en del af henvendelserne drejede sig om 'opgivne' patienter.
Medierne er hovedkilden til information om Second opinion panelet	Undersøgelsen viser således, at nogle af de meget syge kræftpatienter, der ikke tilbydes flere behandlingstilbud, ikke har hørt om Second opinion ordningen (afsnit 4). Samtidig er der i undersøgelsen eksempler på patienter, der ønsker viden om yderligere behandlingsmuligheder, og som ikke er blevet informeret om Second opinion ordningen. De patienter og pårørende, der <i>har</i> hørt om Second opinion ordningen har især hørt om den gennem medierne (52%) og kun i begrænset omfang gennem sygehuset (19%). Spørgsmålet er, om dette er tilfredsstillende, set i lyset af at mediernes dækning af spørgsmålet ofte er knyttet til konkrete person-historier og ujævnt fordelt over året.
Patienterne og de pårørende tager initiativet	I de tilfælde, hvor patienter og pårørende har haft en samtale med en læge om muligheden for at spørge Second opinion panelet, om der er yderligere behandlingsmuligheder, er det kun i relativt få tilfælde sygehuslægen, der har taget initiativet til samtalen. I 10 af de 13 tilfælde i undersøgelsen, hvor patient/pårørende har talt med en sygehuslæge om muligheden for at spørge panelet til råds, er det således sket på patientens/de pårørendes initiativ. Det er tankevækkende, at lægerne i så få tilfælde har taget initiativ til samtalen, når vi samtidig ved, at Second opinion panelet i mere end hver anden sag, når frem til, at der er mere at gøre ¹ .

¹ Jf. Sundhedsstyrelsens Årsopgørelse af Second opinion ordningen for hhv. 2003 og 2004.

Skepsis	Ingen af de 13 patienter/pårørende, der har talt med en læge om muligheden for spørge panelet til råds, giver direkte udtryk for, at lægen var negativ overfor tanken om at spørge Second opinion panelet. Ikke desto mindre synes der blandt nogle læger at være en vis uvilje, skepsis eller 'det-nytter-ikke-noget-alligevel'-holdning overfor tanken om at spørge Second opinion panelet til råds. Det viser sig fx ved, at patienterne og de pårørende bruger udtryk som: lægen " <i>ville ikke udelukke muligheden</i> ", " <i>den behandling afdelingen havde givet var allerede den bedste, men syntes det var OK</i> ", og " <i>vil forelægge journalen for Second opinion panelet, hvis jeg insisterer</i> ", eller " <i>mente ikke det nyttede noget</i> ".
Eksempler på meget syge patienter, som det ikke er lykkedes, at få lægen til at henvende sig til panelet	Lidt over halvdelen af de 13 patienter/pårørende i undersøgelsen, som har talt med en læge om muligheden for at spørge Second opinion panelet til råds, oplyser, at lægen var indstillet på at spørge panelet. I undersøgelsen er der imidlertid også eksempler på meget syge patienter, som det ikke er lykkedes at få lægen til at henvende sig til panelet. Det harmonerer dårligt med, at Second opinion panelet som nævnt når frem til, at der er mere at gøre i mere end hver anden sag. ²
Er patienterne tilfredse med lægernes håndtering af ordningen?	Er patienterne tilfredse eller utilfredse med lægernes håndtering af Second opinion ordningen? Både set fra sundhedsministerens, sygehusenes, lægernes og patienternes side må målet være, at så mange patienter som muligt er tilfredse.
Få tilfredse	På den baggrund er der bemærkelsesværdigt få tilfredse blandt de patienter og pårørende i undersøgelsen, der har talt med en sygehuslæge om muligheden for at spørge Second opinion til råds. Kun 4 af de 13 patienter/pårørende er tilfredse med lægens håndtering af spørgsmålet om Second opinion. Resten er enten direkte utilfredse (4 patienter/pårørende) eller hverken tilfredse eller utilfredse (5 patienter/pårørende).
Problemer, der har betydning for tilfredsheden	<p>Patienterne og de pårørende peger på en række problemer der har betydning for, hvor tilfredse de er:</p> <ul style="list-style-type: none"> • at patienterne og de pårørende selv må tage initiativet for at få en samtale med lægen om muligheden for at henvende sig til panelet • problemer med at få aftalt en samtale med sygehuslægen herom • en vis uvilje fra lægens side mod at henvende sig til panelet • vanskeligheder med at få lægen til at tage spørgsmålet tilstrækkelig alvorligt • at lægen direkte afviser at henvende sig til panelet • uklare meldinger om hvorvidt lægen vil henvende sig til panelet eller ej • utilstrækkelig information, samt • at samtale om muligheden for at kontakte panelet, gennemføres med patienten alene, uden at familien inddrages.
Lang og kostbar tid	Hertil kommer, at undersøgelsen tyder på, at der i flere tilfælde er gået <i>lang</i> tid siden lægen, patienten og de pårørende har talt om muligheden for at spørge

² Jf. Sundhedsstyrelsens Årsopgørelse af Second opinion ordningen for hhv. 2003 og 2004.

panelet til råds, uden at lægen har henvendt sig til panelet og/eller uden at lægen har givet en klar tilkendegivelse af, om han/hun *vil* henvende sig.

1.1 Konklusion

Konklusion

Undersøgelsen peger på flere vigtige problemområder i tilknytning til den nuværende udformning af Second opinion ordningen:

Kræftpatienterne og de pårørende har behov for at få overblik over deres situation og behandlingsmuligheder – også før videre behandling eventuelt bliver opgivet af sygehuset. Set i det lys er der relativt mange, der ikke har hørt om Second opinion ordningen. Specielt sygehusenes direkte patientrettede information om ordningen ser ud til at have spillet en begrænset rolle i den forbindelse.

I undersøgelsen er der flere eksempler på patienter, der ser ud til at være blevet 'opgivet' af sygehusene, og som ikke får forelagt deres journal for Second opinion panelet – enten fordi lægen direkte afviser at henvende sig til panelet – eller fordi patienterne ikke er eller bliver informeret om denne mulighed. Det giver anledning til at stille spørgsmålet om, hvorvidt *alle* patienter, der er opgivet, bør have adgang til information og rådgivning i forbindelse med Second opinion.

Undersøgelsen har som nævnt flere eksempler, der tyder på, at der er gået lang og kostbar tid for de pågældende patienter, uden at lægen endnu har henvendt sig til Second opinion panelet eller givet patienterne en klar tilbagemelding på, om han/hun *vil* henvende sig. Begrænsning af patienternes usikkerhed og en hurtig og effektiv sagsgang spiller en stor rolle for patienterne og deres pårørende i relation til enhver Second opinion ordning.

2 Om undersøgelsen

Formål

Formålet med denne undersøgelse er at belyse, i hvilket omfang alvorligt syge kræftpatienter og deres pårørende har hørt om den nuværende Second Opinion ordning, og hvilke erfaringer de i givet fald har med ordningen. Det vil blandt andet sige, hvor de i givet fald har hørt om ordningen, om de har talt med en læge om mulighederne for at henvende sig til panelet, hvilken holdning lægen har til at henvende sig til panelet, og om denne holdning så har resulteret i en henvendelse til panelet, samt om patienterne er tilfredse eller utilfredse med lægens håndtering af spørgsmålet om Second opinion ordningen.

Undersøgelsen omfatter også kræftpatienter, hvis journal ikke er blevet forelagt for panelet

Undersøgelsen adskiller sig som nævnt fra de øvrige delundersøgelser i evalueringen af Second opinion ordningen, ved at der også indgår kræftpatienter, hvis journaler *ikke* er blevet forelagt for Second opinion panelet. Dermed er undersøgelsen som den eneste af delundersøgelserne i stand til at belyse erfaringerne og problemerne blandt de kræftpatienter, der på interviewtidspunktet endnu ikke har fået forelagt deres sag for Second opinion panelet – og måske aldrig vil få det.

Datagrundlag

Undersøgelsen omfatter kræftpatienter og pårørende til kræftpatienter, der henvendte sig til Kræftens Bekæmpelses landsdækkende telefonrådgivning Kræftlinien i perioden fra den 14. februar til den 10. april 2005 med spørgsmål, der på den ene eller den anden måde var relevante i relation til den eksisterende ordning med Second opinion panelet.

Såfremt rådgivningssamtalen drejede sig om Second Opinion ordningen, afsluttede rådgiveren samtalen med at fortælle kræftpatienten/den pårørende om undersøgelsen, og spørge om han/hun ville deltage. Det blev gjort ved at fortælle følgende: *På Kræftlinien er vi ved at undersøge, hvor mange, der har hørt om ordningen med Second opinion panelet, og hvilke erfaringer man har haft. Det gør vi, fordi vi godt vil kunne pege på, hvordan ordningen kan forbedres. Det er helt frivilligt, men jeg vil høre, om du vil deltage i undersøgelsen. Hvis du vil det, vil vi ringe dig op i løbet af 1 dag eller 2 for at stille dig nogle spørgsmål.* Deltagerne i undersøgelsen fik desuden at vide, at de ville være anonyme i rapporten.

I undersøgelsen indgår dermed patienter, der er opgivet af sygehuset, og har fået at vide, at der ikke er flere behandlingstilbud, patienter, der er i behandling, og har fået at vide, at der ikke er flere behandlingstilbud efter den nuværende behandling, patienter, der ikke er i behandling, men som muligvis vil få flere

behandlingstilbud samt patienter, der er i behandling, og som muligvis vil få flere tilbud om behandling. Som det fremgår af rapportens indhold, er der generelt tale om meget alvorligt syge kræftpatienter.

43 deltagere i undersøgelsen

Alt i alt blev 46 kræftpatienter eller pårørende spurgt, om de ville deltage i undersøgelsen i den pågældende periode. Kun 2 ønskede ikke at deltage. Resten, dvs. 44 gav tilsagn om at deltage og blev ringet op – som regel samme dag eller dagen efter – og interviewet i telefonen. Alt i alt er der gennemført interview med 43 brugere af Kræftlinien - 14 kræftpatienter og 29 pårørende.

Struktureret spørgeskema – CATI-metoden

Telefoninterviewene er gennemført på grundlag af et struktureret spørgeskema bestående af både åbne og lukkede spørgsmål. Interviewene er foregået ved hjælp af CATI-metoden (Computer Assisted Telephone Interviewing), hvilket betyder, at interviewererne tastede respondenternes svar direkte ind i databasen i forbindelse med interviewet.

63% havde hørt om Second opinion ordningen

27 af de 43 deltagere i undersøgelsen (63%) havde hørt om ordningen med Second opinion panelet, før de ringede til Kræftlinien. Resten, dvs. 16 (37%) havde ikke hørt om ordningen før samtalen med Kræftlinien.

Afsnit 3

I afsnit 3 belyses erfaringerne blandt de kræftpatienter og pårørende, der kendte ordningen, før de henvendte sig til Kræftens Bekæmpelse. Blandt de spørgsmål, der sættes fokus på, er, hvor patienterne og de pårørende har hørt om ordningen, og patienternes og de pårørendes erfaringer med lægernes håndtering af Second opinion ordningen.

Afsnit 4

Afsnit 4 drejer sig om de kræftpatienter og pårørende, der ikke har hørt om ordningen.

Afsnit 5

Alt i alt er der 12 af undersøgelsens patienter, der ikke længere tilbydes behandling, dvs. de er ikke i behandling på interviewtidspunktet, og de har fået at vide af sygehuset, at der ikke er flere behandlingstilbud. Afsnit 5 belyser disse patienters erfaringer med Second opinion ordningen – herunder hvor mange der har fået forelagt deres journal for Second opinion panelet eller har udsigt hertil.

3 Kræftpatienter og pårørende, der har hørt om Second opinion ordningen

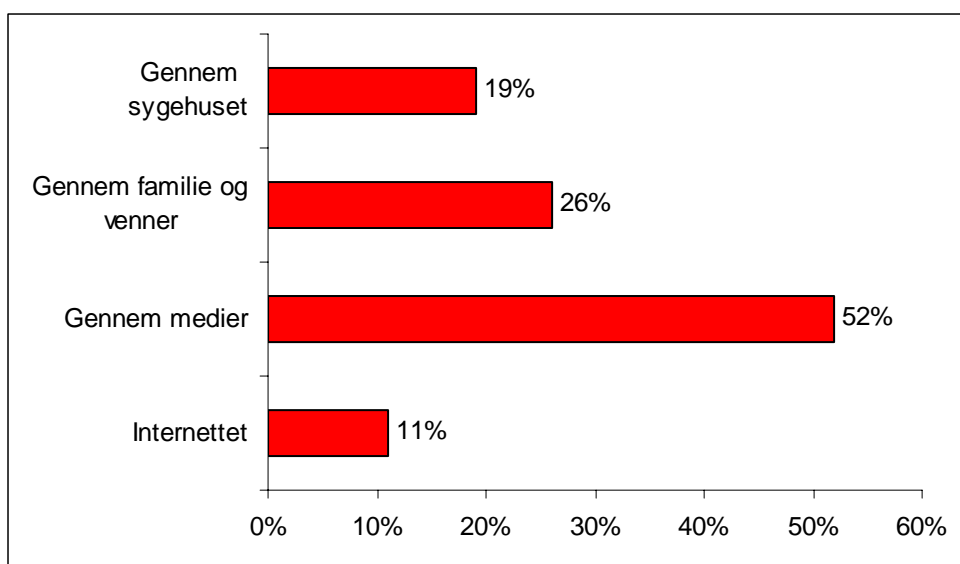
27 af undersøgelsesdeltagerne - 9 kræftpatienter og 18 pårørende – har hørt om Second opinion ordningen før deres henvendelse til Kræftlinien. Dette afsnit drejer sig disse kræftpatienters og pårørendes erfaringer med ordningen.

3.1 Hvor hører patienterne og de pårørende om Second opinion ordningen?

Især gennem medierne

De kræftpatienter og pårørende, der har hørt om Second opinion ordningen før henvendelsen til Kræftlinien, har først og fremmest hørt om den gennem medierne. Sygehuset spiller en mindre rolle i den forbindelse.

Figur 3.1. Kræftpatienter og pårørende, der har hørt om Second opinion ordningen via forskellige kilder. Procent.



Procentgrundlag: De 27 kræftpatienter og pårørende i undersøgelsen, der havde hørt om Second opinion ordningen før henvendelsen til Kræftlinien.

52% har således hørt om ordningen gennem medierne. 19% har hørt om ordningen gennem sygehuset. Familie og venner nævnes af 26% og internettet – herunder Kræftens Bekæmpelses hjemmeside - nævnes af 11% (Figur 3.1).

Det er resultatet, når der tages udgangspunkt i de 27 undersøgelsesdeltagere, der har hørt om ordningen, før de henvender sig til Kræftlinien.

3.2 Samtale med en læge om muligheden for at spørge panelet

Samtale med sygehuslæge om panelet

13 af de 27 kræftpatienter/pårørende, der har hørt om ordningen, oplyser, at de har talt med en læge på sygehuset om muligheden for at spørge Second opinion panelet, om der er yderligere behandlingsmuligheder. Det svarer til 48% af de, der har hørt om ordningen. Dette afsnit drejer sig om de patienterfaringer, der kom til udtryk i forbindelse med interviewet af disse 13 patienter og pårørende.

3.2.1 Hvem tager initiativet til samtalen?

Det er især patienterne og de pårørende, der tager initiativet til samtalen

Undersøgelsens datamateriale tyder på, at det som regel er kræftpatienterne og de pårørende, der tager initiativet til at tale med sygehuslægen om Second opinion panelet.

10 af de 13 kræftpatienter/pårørende, der har haft en samtale med lægen om panelet, oplyser, at det var patienten og/eller patientens pårørende, der tog initiativet til samtalen. Kun i relativt få tilfælde – dvs. 3 ud af de 13 – har det været sygehuslægen, der har taget initiativet til samtalen. Det viser besvarelsene af følgende spørgsmål: *"Hvem tog initiativet til, at du/I talte med sygehuslægen om muligheden for at spørge panelet – var det sygehuslægen eller var det dig/jer (patienten/de pårørende)?"*

3.2.2 Er lægerne positive eller negative overfor tanken om at spørge panelet?

Skepsis fra lægernes side?

Ingen af de 13 patienter/pårørende giver direkte udtryk for, at lægen var negativ overfor tanken om at spørge Second opinion panelet. 5 oplyser, at lægen var positiv overfor dette, 7 oplyser, at lægen hverken var positiv eller negativ, og 1 svarer ved ikke/husker ikke. Det positive indtryk dækker dog i nogle tilfælde over en vis uvilje eller skepsis fra lægens side, som det fremgår af Oversigt 3.1 og Oversigt 3.2. Selv når patienterne/de pårørende opfatter lægen som positiv overfor tanken om at spørge panelet, anvendes der udtryk som: *"ville ikke udelukke muligheden", "den behandling afdelingen havde givet var allerede den bedste, men syntes det var OK", og "vil forelægge journalen for Second opinion panelet, hvis jeg insisterer"*.

Oversigt 3.1. Patienternes og de pårørendes forklaring af, hvordan det viste sig, at lægen var positiv overfor tanken om at spørge panelet.

- *Lægen var positiv under samtalen og ville ikke udelukke muligheden.*
- *Lægen syntes, at den behandling, afdelingen havde givet, allerede var den bedste, men syntes det var OK.*
- *Lægen beskrev, hvordan sagen ville blive rejst, og hvordan proceduren ville være*
- *Lægen følte forståelse for situationen.*
- *Det viste sig ved, at han gerne vil forelægge journalen for Second opinion panelet, hvis jeg insisterer.*

I oversigten indgår alene besvarelser fra patienter/pårørende, som har oplyst, at lægen var positiv over for tanken om at spørge Second opinion panelet.

Og i flere af de tilfælde, hvor lægen beskrives som hverken positiv eller negativ overfor tanken om at spørge panelet, har lægen givet udtryk for, at det alligevel ikke ville nytte noget (Oversigt 3.2). Også den læge, der direkte afviser, at henvende sig til panelet, betegnes som hverken positiv eller negativ overfor tanken (Patientens/den pårørendes erfaringer er beskrevet i Oversigt 3.4).

Oversigt 3.2. Patienternes og de pårørendes forklaring af, hvordan det viste sig, at lægen hverken var positiv eller negativ overfor tanken om at spørge panelet.

- *Jeg fik ikke rigtig noget klart ud af det første gang.*
- *Forståelse for vores tanker, men mente ikke det ville være til hjælp med Second opinion.*
- *Mente ikke det nyttede noget.*
- *Han mente, at der var alligevel ikke noget mere at gøre.*
- *(Lægen fortalte om det) som om det var en mulighed, men om der var muligheder for eventuelt at blive helbredt var svært at få øje på.*
- *Mente ikke, at patienten kunne tåle mere kemoterapi.*
- *Det var ikke aktuelt på daværende tidspunkt*

I oversigten indgår alene besvarelser fra patienter/pårørende, som har oplyst, at lægen hverken var positiv eller negativ over for tanken om at spørge Second opinion panelet.

3.2.3 Henvender lægerne sig til panelet?

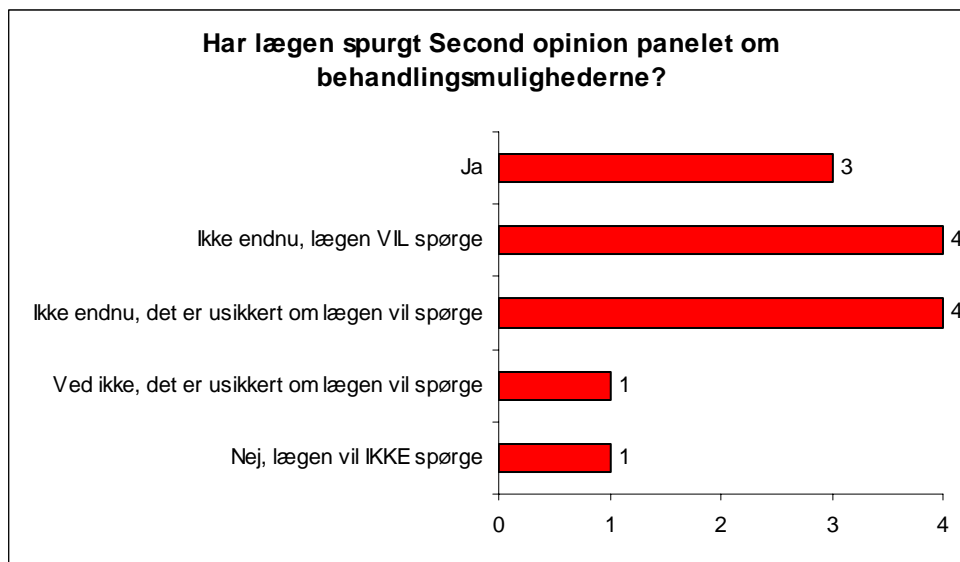
Henvender lægen sig til panelet?

Lidt over halvdelen af de patienter/pårørende, der har talt med en læge, om muligheden for at spørge Second opinion panelet til råds, oplyser, at lægen er indstillet på dette – og enten har henvendt sig til panelet eller vil gøre det. Det ses af Figur 3.2.

Patienter, hvor lægen gerne vil henvende sig

3 patienter/pårørende oplyser således, at lægen *har* henvendt sig til panelet. 4 patienter/pårørende oplyser, at lægen ikke har henvendt sig endnu, men vil gøre det.

Figur 3.2. Patienter og pårørende, der har talt med en læge om mulighederne for at spørge Second opinion panelet til råds, opdelt efter om lægen har spurgt panelet. Antal personer.



Patienter der føler, at det er usikkert, om lægen vil henvende sig

5 patienter/pårørende peger på, at det er usikkert, om lægen vil henvende sig til panelet. Forklaringerne herpå ses af Oversigt 3.3. Som det fremgår, skyldes usikkerheden dels, at der ikke er givet en tilstrækkelig klar melding om, hvad lægen vil gøre, dels at den endelige afklaring og samtale endnu ikke har fundet sted, og dels at familien og lægen ikke er sikre på, at det nytter.

Oversigt 3.3. Patienternes/de pårørendes forklaring på, hvorfor det er usikkert, om lægen vil henvende sig til panelet.

- Han kom ikke med nogen klar melding om, hvad han ville gøre eller ikke ville gøre.
- Fordi det sikkert ikke nytter noget pga. patientens status, og familien vil hellere vil satse på et godt forløb med nærmeste pårørende, der går på orlov.
- Vi har ikke haft den endelige samtale om dette, hvilket vi får hele familien om et par uger.
- Har ikke endnu haft den endelige samtale.
- Fordi patienten er i aktuel behandling.

I oversigten indgår besvarelser fra patienter/pårørende der har talt med en læge på sygehuset om muligheden for at henvende sig til Second opinion panelet, og oplyser at det er usikkert, om lægen vil henvende sig til panelet.

En patient, hvor lægen ikke vil spørge panelet

Én pårørende oplyser, at lægen *ikke* vil henvende sig til Second opinion panelet. Denne patients historie fremgår af Oversigt 3.4. Patientens erfaringer giver et indblik i, hvilke problemer, der er forbundet med den nuværende Second opinion ordning, hvor patienterne kan komme i klemme, fordi de ikke selv har direkte adgang til at få en Second Opinion.

Oversigt 3.4. Pårørende til kræftpatient, som lægen ikke vil henvende sig til Second opinion panelet om.

Patienten har livmoderkræft, og har fået konstateret recidiv. Kvinden er ikke i behandling, og sygehuset har sagt, at der ikke er flere behandlingstilbud til hende.

Kvinden og den pårørende har 5-7 dage før interviewet – på eget initiativ - talt med en læge på sygehuset om muligheden for at spørge Second opinion panelet, om der er yderligere behandlingsmuligheder. De kom selv med et behandlingsforslag, som de ønskede, at lægen skulle forelægge for panelet.

Lægen vil ikke spørge panelet, fordi han ikke mener, der er andre behandlingsmuligheder, end dem kvinden har fået tilbudt.

Den pårørende er utilfreds med den måde, lægen har håndteret spørgsmålet om Second opinion panelet på, fordi lægen ikke har gjort opmærksom på panelet, og fordi lægen ikke mener, at sagen er alvorlig nok til at kontakte panelet.

På spørgsmålet om, hvordan de oplevede samtalen med sygehuslægen om Second opinion panelet, svarer den pårørende, at han "næsten må sige, det var negativt, fordi de ikke gjorde nogen bemærkning om, at det var muligt. Lægen sagde, at de havde gjort, hvad de kunne, således at forstå at panelet ikke kunne gøre det bedre."

Patienten og den pårørende har selv søgt efter behandlingsmuligheder i udlandet, og har nu valgt at rejse til udlandet for at få behandling. Her har de tidligere oplevet at komme hurtigt i behandling uden ventetid.

Patienter med eget behandlingsforslag

Patienter, der selv kom med et behandlingsforslag

3 af de 13 patienter/pårørende, der har talt med sygehuslægen om mulighederne for at henvende sig til panelet, kom selv med et behandlingsforslag, som de ønskede, at lægen skulle forelægge panelet. Ingen af de 3 patienter har fået forelagt deres journal for Second opinion panelet på interviewtidspunktet.

Den første patients historie er beskrevet i Oversigt 3.4. Som sagt oplyser den pårørende, at lægen ikke vil spørge panelet.

En patient/pårørende oplyser, at lægen ikke har henvendt sig til panelet endnu, og at det er usikkert, om han/hun vil gøre det. Det drejer sig om en patient med kræft i æggestokkene. Patienten har 2 gange fået kemo-behandling med mange bivirkninger. Nu har hun fået recidiv og har fået endnu et tilbud om kemo-behandling jf. Oversigt 3.6.

Endelig oplyser en patient/pårørende, at lægen ikke har henvendt sig endnu, men at han/hun vil gøre det. Det drejer sig om en patient med tyktarmskræft. Patienten har afsluttet behandlingen, og har – på sygehuslægens initiativ - haft en samtale med denne om muligheden for at spørge Second opinion panelet til råds. jf. Oversigt 3.7.

3.2.4 Er patienterne tilfredse eller utilfredse med lægernes håndtering af Second opinion ordningen?

Er patienterne tilfredse eller utilfredse?	Er patienterne tilfredse eller utilfredse med lægernes håndtering af Second opinion ordningen? Vi har spurgt de patienter/pårørende, der har talt med en læge på sygehuset om mulighederne for at spørge Second opinion panelet til råds, om de er tilfredse eller utilfredse med den måde, lægen har håndteret spørgsmålet om Second opinion panelet på.
Få tilfredse	Der er bemærkelsesværdigt få tilfredse blandt de patienter og pårørende, der har talt med en sygehuslæge om muligheden for at spørge Second opinion panelet til råds. 4 af de 13 patienter/pårørende er tilfredse med lægens håndtering af spørgsmålet om Second opinion. Resten er enten direkte utilfredse (4 patienter/pårørende) eller hverken tilfredse eller utilfredse (5 patienter/pårørende).
Utilfredsheden skyldes flere ting:	Som det fremgår af de følgende erfaringer blandt utilfredse pårørende, skyldes utilfredsheden flere ting: at patienterne og de pårørende selv må tage initiativet for at få en samtale med lægen om muligheden for at henvende sig til panelet; en vis uvilje fra lægens side mod at henvende sig til panelet eller at lægen direkte afviser at henvende sig til panelet; uklare meldinger om hvorvidt lægen vil henvende sig til panelet eller ej; utilstrækkelig information samt at samtale om muligheden for at kontakte panelet, gennemføres med patienten alene, uden at familien inddrages (Oversigt 3.5). Blandt de, der hverken er tilfredse eller utilfredse bliver der peget på problemer med at få aftalt en samtale med sygehuslægen om muligheden for at spørge Second opinion panelet til råds, utilstrækkelig information, samt vanskeligheder med at få lægen til at tage spørgsmålet tilstrækkelig alvorligt (Oversigt 3.6).
Tilfredshed	Erfaringer blandt de tilfredse patienter og pårørende peger på, at tilfredsheden bl.a. hænger sammen med, at patienterne og de pårørende oplever sig taget alvorligt, får tilstrækkelig og god information, oplever forståelse for deres situation og i det hele taget føler sig godt behandlet (Oversigt 3.7).
Lang tid og kostbar tid	Som det fremgår af patient-historierne, er der endnu et problemfelt i relation til Second opinion ordningen: Af oplysningerne fra flere fremgår det, at der er gået lang tid siden lægen, patienten og de pårørende har talt om muligheden for at spørge panelet til råds, uden at der er sket en afklaring, og/eller uden at lægen har henvendt sig til panelet.

Oversigt 3.5. Patienter og pårørende, der er utilfredse med lægens håndtering af spørgsmålet om Second opinion panelet.

Pårørende til kvinde med kræft i æggestokkene:

Kvinden er i behandling og har fået at vide, at der ikke er flere mulige behandlinger efter den nuværende behandling.

Patienten og den pårørende har mere end 2 måneder før interviewet – på eget initiativ - talt med en læge på sygehuset om muligheden for at spørge Second opinion panelet, om der er yderligere behandlingsmuligheder. Den pårørende fortæl-

ler, at "han (lægen) ville da godt prøve, men fortalte samtidig hvor lille chancen var - jeg fik opfattelsen af, at der ligger økonomiske overvejelser/begrænsninger bag panelet - jeg gik lidt tvivlende derfra."

På spørgsmålet om lægen har henvendt sig til Second opinion panelet, svarer den pårørende: Ved ikke, det er usikkert om lægen vil gøre det, fordi han kom ikke med nogen klar melding om, hvad han ville gøre eller ikke gøre.

Den pårørende er utilfreds med den måde, lægen har håndteret spørgsmålet om Second opinion panelet på, fordi "jeg er i tvivl, om han har foretaget en henvendelse til panelet. Jeg kunne godt have tænkt mig, han sagde: Nu gør jeg sådan og sådan, og så får du besked."

Patienten og den pårørende har selv søgt efter behandlingsmuligheder i udlandet og oplyser, at de er parate til at undersøge alt i udlandet – og gøre brug af det – om nødvendigt også uden tilskud fra det offentlige.

Pårørende til kvinde med livmoderhalskræft:

*Behandling af kvinden er opgivet. Patienten og den pårørende har – på eget initiativ – talt med sygehuslægen og bedt om, at Second opinion panelet blev kontak-
tet. De oplevede det, at skulle bede lægen om en Second opinion som "lidt nega-
tivist, at det var dem selv, der skulle kontakte lægen, for dårligt, at det ikke var den
modsatte vej."*

*Samtalen med lægen oplevede den pårørende på denne måde: "Det var ikke det
helt store. Det var meget lidt, de kunne gøre." Patienten og den pårørende synes
ikke, de blev hørt og føler, at "det" var op til dem selv.*

*Lægen betegnes som positiv overfor tanken om at spørge panelet. Lægen syntes,
at den behandling, afdelingen havde givet, allerede var den bedste, men at det var
ok at spørge panelet. Lægen har efterfølgende henvendt sig til panelet.*

*Den pårørende er utilfreds med lægens håndtering af spørgsmålen om Second
opinion panelet, fordi "de kunne godt have sagt det".*

*Der er kommet svar fra panelet. Der foreslås en behandling, som kvindens sygehus
ikke allerede har tilbudt. På spørgsmålet, om patienten/den pårørende er tilfreds
med panelets svar, svarer den pårørende: "Både – og", fordi de ikke rigtig føler, de
har forudsætninger for at vurdere det. De er usikre på, hvad de skal gøre på grund
af bivirkningerne ved den foreslåede behandling, og overvejer om de skal gøre
brug af et kræftbehandlingstilbud i udlandet uden tilskud fra det offentlige. Den
pårørende siger, at det vil de måske gøre.*

Pårørende til patient med bugspytkirtelkræft:

*Patienten er ikke i behandling og har fået at vide, at der ikke er flere behandlings-
tilbud. Lægen har ca. 14 dage før interviewet – på initiativ af patienten/patientens
pårørende - haft en samtale med kræftpatienten om muligheden for at spørge Se-
cond opinion panelet til råds. Det oplever den pårørende som "meget utilfredsstil-
lende. Informationen foregik med patienten alene, og hun er totalt uvidende om,*

hvor fremskreden sygdommen er. Familien har bestilt ny lægesamtale for at få flere informationer, for patienten afsluttes fra kræftafdelingen."

Lægen betegnes som hverken positiv eller negativ overfor tanken om at spørge panelet, og "mente ikke det nyttede noget".

Lægen har endnu ikke henvendt sig til panelet, og det er usikkert om lægen vil gøre det.

Den pårørende er utilfreds med lægens håndtering af spørgsmålet om Second opinion panelet, og begrundet det på denne måde: "føler ikke vi er ordentligt informeret om vores eventuelle muligheder. Der er ikke tilstrækkelig tid til vanskelige samtaler."

Pårørende til kvinde med livmoderkræft:

Se Oversigt 3.4 ovenfor.

Oversigt 3.6. *Patienter og pårørende, der hverken er tilfredse eller utilfredse med lægens håndtering af spørgsmålet om Second opinion panelet*

Pårørende til patient med kræft i æggestokkene:

Patienten har 2 gange fået kemo-behandling med mange bivirkninger. Nu har hun fået recidiv og har fået endnu et tilbud om kemo-behandling.

*Mere end 2 måneder før interviewet har patienten/patientens pårørende forsøgt at tale med sygehuslægen for at bede om, at Second opinion panelet bliver kontak-
tet. I alt har den pårørende 2 gange forsøgt at tale med den behandlende læge herom, men er blevet afvist, senest fordi afløsende læge ikke kunne/ville svare på spørgsmål om Second opinion panelet.*

*Patienten og den pårørende kom selv med et behandlingsforslag, som de ønskede lægen skulle forelægge for panelet. Har nu fået en aftale med lægen om en sam-
tale 1 måned efter interviewtidspunktet.*

Den pårørende er hverken tilfreds eller utilfreds med lægens håndtering af spørgsmålet om Second opinion panelet, og begrundet det med, at de nu afventer den aftalte samtale.

Patient med kræft i mave- tarmsystemet:

*Behandling af patienten er opgivet. Patienten har 15-30 dage før interviewet – på sygehuslægens initiativ – talt med denne om muligheden for at spørge Second opinion panelet til råds. Patienten har bedt lægen om at kontakte panelet. Samta-
len med lægen oplevede kræftpatienten på denne måde: " Synes ikke jeg fik en pind at vide, derfor ringede jeg til Kræftlinien - på sygehuset fik jeg blot at vide at dette var en mulighed."*

Lægen betegnes som hverken positiv eller negativ overfor tanken om at spørge panelet. Til spørgsmålet om, hvordan det viste sig, er svaret: " Som om det var en mulighed, men om der var muligheder for eventuelt at blive helbredt var svært at få øje på."

Lægen har kontaktet panelet, men på interviewtidspunktet er der endnu ikke kommet svar på henvendelsen.

Patienten er hverken tilfreds eller utilfreds med lægens håndtering af spørgsmålet om Second opinion fordi: "Jeg orker næsten ikke at være utilfreds. Jeg kunne tænke mig, de fortalte mig noget mere, men jeg er glad for, at der er et halmstrå at klynge sig til."

Pårørende til patient med lungekræft:

Den pårørende fortæller, at patienten er terminal. På sygehuslægens initiativ har patienten og den pårørende haft en samtale med denne om Second opinion panelet. Den pårørende oplyser, at patienten og den pårørende ikke blev informeret om, at lægen ville spørge panelet. Samtalen med lægen oplevede den pårørende på denne måde: Vi "blev nærmest ikke informeret om det, før end behandlingsmuligheden forelå."

Patienten og den pårørende er hverken tilfredse eller utilfredse med lægens håndtering af spørgsmålet om Second opinion panelet, fordi "vi følte os ikke helt informeret".

Der er kommet svar fra panelet, og patienten og den pårørende er tilfredse med svaret, "fordi vi fik et behandlingstilbud" med en behandling, som sygehuset ikke allerede havde tilbudt, og som patienten tog imod.

Patienten/den pårørende har søgt efter behandlingsmuligheder i udlandet, og overvejer hvorvidt de skal gøre brug af et behandlingstilbud i udlandet uden tilskud fra det offentlige.

Pårørende til patient med kræft i æggestokkene:

Den pårørende fortæller, at behandling af kvinden er opgivet. Patientens og den pårørendes har – på eget initiativ - talt med en læge på sygehuset, og bedt om at Second opinion panelet bliver kontaktet. Samtalen fandt sted 1-2 måneder før interviewet.

Den pårørende siger herom: "Samtalen var god nok, men lægen så ikke nogen behandlingsmulighed overhovedet men vil gerne henvise."

Lægen betegnes som hverken positiv eller negativ overfor tanken om at spørge panelet, og gav udtryk for, at han ikke mente, at patienten kunne tåle mere kemo-terapi.

På interviewtidspunktet har lægen endnu ikke kontaktet panelet, men vil ifølge den pårørende gøre det.

Den pårørende er hverken tilfreds eller utilfreds med lægens håndtering af spørgsmålet om Second opinion panelet, fordi han "føler ikke lægen er gået helt ind i sagen før nu."

Patienten og den pårørende har nu valgt at søge efter behandlingsmuligheder i udlandet og evt. få dem forelagt for Second opinion panelet. Patienten overvejer at gøre brug af et behandlingstilbud i udlandet uden tilskud fra det offentlige.

Pårørende til patient med blærehalskirtelkræft:

*Patienten er i effektiv behandling og har supplerende behandlingstilbud. Den pårørende har talt med en læge og bedt om, at Second opinion panelet bliver kontak-
tet, men har ikke været til konkret samtale endnu. Lægen betegnes som hverken positiv eller negativ overfor tanken om at spørge panelet.*

Lægen har ikke kontaktet panelet endnu, og det er usikkert, om lægen vil gøre det, fordi patienten er i behandling. Den pårørende er hverken tilfreds eller utilfreds med lægens håndtering af spørgsmålet om Second opinion panelet. Det begrundes med, at parret havde ønsket behandling af en anden karakter og eventuelt i et andet amt.

Patienten og den pårørende har nu valgt at prøve at få patienten flyttet til et andet sygehus.

Oversigt 3.7. Patienter og pårørende, der er tilfredse med lægens håndtering af spørgsmålet om Second opinion.

Patient med tyktarmskræft:

Patienten er i behandling, og har – på eget initiativ - talt med en læge om muligheden for at spørge Second opinion panelet til råds. Patienten oplevede sig hørt og fik en god samtale om muligheden, som dog ikke er aktuel lige nu, men patienten har behov for et billede af sit mulige forløb.

Sygehuslægen betegnes som positiv overfor tanken om at spørge panelet, hvilket viste sig ved, at lægen var positiv under samtalen og ikke ville udelukke muligheden. Lægen har ikke spurgt panelet endnu, men forventes at ville gøre det.

Patienten er tilfreds med lægens håndtering af spørgsmålet om Second Opinion panelet, fordi "jeg følte mig taget alvorligt og fik en god snak om muligheden".

Pårørende til patient med modermærkekræft:

Patienten er præterminal og er i gang med det sidste behandlingstilbud. Patienten og den pårørende har haft en samtale med sygehuslægen om muligheden for at spørge Second opinion panelet til råds. Samtalen handlede mest om, at det sikkert ikke var nogen god idé pga. patientens almentilstand.

Sygehuslægen betegnes som hverken positiv eller negativ overfor tanken om at spørge panelet, hvilket viste sig ved, at lægen havde "forståelse for vores tanker, men ikke mente det ville være til hjælp med Second opinion".

Lægen har ikke kontaktet Second opinion panelet endnu, og det er usikkert om lægen vil gøre det, fordi det sikkert ikke nytter noget pga. patientens status, og man vil hellere satse på et godt forløb med den pårørende, der tager orlov.

Den pårørende er tilfreds med lægens håndtering af spørgsmålet om Second Opinion panelet, fordi "vi er enige om, at det ikke er et reelt tilbud, idet patienten er for syg til at få gavn af eventuel anden behandling".

Patient med tyktarmskræft:

Patienten har afsluttet behandlingen, og har – på sygehuslægens initiativ - haft en samtale med denne om muligheden for at spørge Second opinion panelet til råds. Om samtalen siger patienten: "det var helt i orden - en informativ samtale." Samtalen fandt sted 15-30 dage før interviewet.

Lægen betegnes som positiv overfor tanken om at spørge panelet, hvilket viste sig ved, at lægen beskrev hvordan sagen ville blive rejst, og hvordan proceduren ville være. Patienten kom selv med et behandlingsforslag, som hun ønskede, at lægen skulle forelægge for panelet.

Lægen har endnu ikke kontaktet Second opinion panelet på interviewtidspunktet, men vil gøre det.

Patienten er tilfreds med lægens håndtering af spørgsmålet om Second Opinion panelet, fordi "jeg er blevet informeret om, hvordan og hvornår det bliver gjort".

Patienten har selv søgt efter behandlingsmuligheder i udlandet, men overvejer ikke at gøre brug af et behandlingstilbud i udlandet uden tilskud fra det offentlige.

Patient med tyktarmskræft:

Behandling af patienten er opgivet. Patienten har – på eget/pårørendes initiativ - haft en samtale med sygehuslægen og bedt om, Second opinion panelet bliver spurgt til råds. Patienten oplevede samtalen "som god, men lægen mente ikke, jeg ville få et ekstra behandlingstilbud". Samtalen fandt sted 1-2 måneder før interviewet.

Lægen betegnes som positiv overfor tanken om at spørge panelet, hvilket i følge patienten viste sig ved, "at han gerne vil forelægge journalen for Second opinion panelet, hvis jeg insisterer".

Patienten bad sygehuslægen om at kontakte panelet, men lægen har ikke gjort det endnu. Ifølge patienten vil lægen gøre det.

Patienten er tilfreds med lægens håndtering af spørgsmålet om Second Opinion panelet, "fordi jeg trods alt følte mig godt behandlet og forstået i min situation". Patienten vil nu kontakte lægen med henblik på Second opinion spørgsmålet.

3.3 Patienter, der ikke har talt med en sygehuslæge om mulighederne for at henvende sig til panelet

14 af de 27 patienter og pårørende, der har hørt om Second opinion ordningen, har som nævnt *ikke* talt med en sygehuslæge om mulighederne herfor.

Årsager

Som det fremgår af det følgende, peger patienterne og de pårørende på følgende årsager hertil:

- at de ikke har været indlagt på et sygehus og at sygehuset ikke har villet gå ind i sagen
- at de selv skal tage initiativ til at få en samtale
- at de ikke er blevet informeret om muligheden
- at de helt har mistet tilliden til lægerne
- at det først lige er blevet relevant og/eller at det ikke har været relevant endnu

Oversigt 3.8. Forklaringer på, at patienter og pårørende ikke har talt med en sygehuslæge om muligheden for at spørge Second opinion panelet, om der er yderligere behandlingsmuligheder.

Pårørende til patient med nyrekræft:

Patienten er ikke i behandling og har ikke været indlagt. Sygehuset har ikke villet gå ind i sagen, fordi patientens almentilstand er meget dårlig. Sygehuset har dog henvist til et andet sygehus. Den pårørende har hørt om Second opinion ordningen gennem internettet. Patienten og den pårørende har ikke haft en samtale med en læge på sygehuset om mulighederne for at spørge panelet til råds, fordi patienten ikke har været indlagt, og sygehuset ikke har villet gå ind i sagen.

Pårørende til patient med lungekræft:

Patienten er i behandling, men er snart i den situation, at der ikke kan tilbydes mere behandling ifølge lægerne på det sygehus, hvor han er indlagt. Han ønsker selv fortsat at blive behandlet, og har mistet tilliden til de læger, han er hos. Patienten og den pårørende har endnu ikke haft en samtale med sygehuslægen om mulighederne for at spørge panelet til råds, men har en samtale dagen efter interviewet, hvor den pårørende har forlangt en samtale om det.

Patient med leverkræft:

Patienten har fået eksperimentel behandling, men videre behandling er nu opgivet. Patienten har hørt om Second opinion ordningen gennem medierne. Patienten har ikke haft en samtale med sygehuslægen om mulighederne for at spørge panelet til råds, fordi "jeg er først blevet opgivet nu".

Pårørende til patient med knoglemetastaser:

Patienten er nydiagnosticeret og diagnosen er stadig ukendt. Der er aftalt en samtale med onkologerne ugen efter interviewet, hvor den pårørende skønner, at der ikke vil blive tilbudt aktiv kræftbehandling. Patienten og den pårørende har ikke haft en samtale med sygehuslægen om mulighederne for at spørge panelet til råds, fordi den pårørende ikke mener, det er relevant endnu.

Patient med bugspytkirtelkræft:

Patienten har fået strålebehandling, skal opereres og herefter have kemoterapi. Patienten har ikke haft en samtale med sygehuslægen om mulighederne for at spørge panelet til råds, fordi "det er ikke aktuelt, fordi jeg får behandling".

Patient med brystkræft med metastaser til andre organer eller knogler:

Patienten er i behandling, og har ikke haft en samtale med sygehuslægen om mulighederne for at spørge panelet til råds, fordi hun "først har tænkt på det for nylig og ikke været på sygehuset endnu". Patienten har prøvet anden form for Second opinion via egen læge, og har der fået hjælp til afklaring af behandlingstrategi.

Patient med kræft i hjerne- og nervesystem:

Patienten har for nylig fået konstateret recidiv. Han er i relevant kemoterapi og venter om 14 dage svar på, om behandlingen har effekt. Patienten har ikke haft en samtale med sygehuslægen om mulighederne for at spørge panelet til råds, fordi han "ikke har været orienteret om muligheden".

Pårørende til patient med lungekræft:

Patienten har levermetastaser og starter i kemoterapi dagen efter interviewet. Pårørende har "ikke tillid til behandler systemet" og ønsker stereotaktisk behandlingstilbud. Patienten og den pårørende har ikke haft en samtale med sygehuslægen om mulighederne for at spørge panelet til råds, fordi det i følge den pårørende "er måske ikke helt aktuelt endnu".

Pårørende til patient med leverkræft:

Patienten er nydiagnosticeret og afventer på interviewtidspunktet svar på scanning og biopsi. Patienten er indlagt på et sygehus, hvor der ikke behandles kræftpatienter og ønsker overflytning til et andet sygehus. Patienten har været syg gennem længere tid, men informationsmæssigt er der ikke sket noget fra sygehusets side. Patienten har dog hørt om Second opinion ordningen gennem sygehuset. Patienten og den pårørende har ikke haft en samtale med sygehuslægen om mulighederne for at spørge panelet til råds, fordi man "afventer svar på scanning og biopsi".

Pårørende til patient med kræft i mave- og tarmsystem:

Patienten har fået konstateret recidiv, og afventer svar på scanning og den efterfølgende beslutning. Patienten og den pårørende har ikke haft en samtale med sygehuslægen om mulighederne for at spørge panelet til råds, fordi "der har ikke været mulighed for det".

Pårørende til patient med modermærkekræft:

Patienten afventer PET scanning for at afklare, om operation kan lade sig gøre. Patienten og den pårørende har ikke haft en samtale med sygehuslægen om mulighederne for at spørge panelet til råds, fordi "vi måske står i den situation, hvor der ikke findes behandling".

Patient med kræft i æggestokkene:

Patienten afventer behandling med taxol. Det er det sidste behandlingstilbud. Patienten har hørt om Second opinion ordningen gennem familie og venner. Patienten har ikke haft en samtale med sygehuslægen om mulighederne for at spørge panelet til råds, fordi "der har ikke været mulighed for det".

let til råds, fordi hun "føler, det er svært at tro på lægerne". Patienten stiller spørgsmålstegn ved lægens kompetence.

Pårørende til patient med brystkræft og metastaser til andre organer eller knogler:

Patienten har fået konstateret recidiv, og man afventer nu resultatet af den aktuelle behandling. Patienten og den pårørende har ikke haft en samtale med sygehuslægen om mulighederne for at spørge panelet til råds, fordi det ikke er "helt aktuelt endnu".

Pårørende til patient med blærehalskritelkræft:

Patienten er i behandling og "venter nu på kontrolundersøgelse og resultat". Patienten og den pårørende har ikke haft en samtale med sygehuslægen om mulighederne for at spørge panelet til råds, fordi de "er i tvivl om muligheden".

4 Kræftpatienter og pårørende, der ikke har hørt om Second opinion ordningen

Patienter, der ikke har hørt om panelet

Dette afsnit drejer sig om de kræftpatienter i undersøgelsen, der *ikke* har hørt om Second opinion ordningen. Som det vil fremgå, er der her i blandt patienter, der har fået at vide, at der ikke er flere behandlingstilbud.

Patienternes og de pårørendes behov

Henvendelserne til Kræftens Bekæmpelses telefonrådgivning Kræftlinien hænger ofte blandt andet sammen med, at patienterne og de pårørende har behov for at have et perspektiv på deres sygdoms- og behandlingsforløb. Det kommer også til udtryk i flere af de udtalelser fra patienter og pårørende, der præsenteres i det følgende. Patienterne og de pårørende har behov for information og rådgivning om Second opinion ordningen - også *før* de får besked om, at behandlingsmulighederne er udtømte.

Afsnittet tager helt konkret udgangspunkt i de 16 patienter i undersøgelsen, der ikke har fået information om Second opinion ordningen, før deres henvendelse til Kræftlinien.

7 af de 16 patienter har fået at vide, at de ikke vil få flere behandlingstilbud. 9 patienter vil muligvis få flere tilbud om behandling. Sygehuset har ihvertfald ikke informeret dem om, at patienten ikke vil få flere behandlingstilbud (Tabel 4.1).

Tabel 4.1. *Kræftpatienter og pårørende, der ikke har hørt om ordningen med Second opinion panelet. Antal personer.*

	I behandling	Ikke i behandling	I alt
Har sygehuset givet besked om, at der ikke er flere behandlingstilbud til patienten?			
Ja	4	3	7
Nej	3	6	9
Alle der ikke har hørt om ordningen	7	9	16

4.1 Ikke flere behandlingstilbud

Ikke flere tilbud om behandling

De patientbeskrivelser, der præsenteres i det følgende, stammer fra patienter og pårørende, der *ikke* vil få flere tilbud om behandling. Sygehuset har informeret dem om, at patienten ikke vil få flere behandlingstilbud. Afsnit 4.1.1 drejer sig om de patienter, der ikke længere er i behandling på interviewtidspunktet. Afsnit 4.1.2 drejer sig om de patienter, der er i behandling.

4.1.1 Ikke i behandling

Patienter, der er opgivet

3 af de 9 patienter, der ikke er i behandling har fået at vide, at der ikke er flere behandlingstilbud. Som nævnt oplyser disse patienter/pårørende, at ingen af dem er blevet informeret om Second opinion ordningen (Oversigt 4.1). Der er således tale om eksempler på patienter, der er blevet opgivet uden at få information og rådgivning om og uden at få deres sag forelagt for Second opinion panelet.

Oversigt 4.1. Kræftpatienter, der er opgivet uden at være blevet informeret om ordningen med Second opinion panelet.

Pårørende til patient med lungekræft:

Den pårørende ringer, da hun netop har fået at vide, at patienten, som har lungekræft med metastaser, ikke kan få nogen form for behandling for sin sygdom. Patienten er i begyndelsen af 50'erne, og den pårørende har fået kopi af journalen, da hun vil ringe til sygehusets Onkologiske afdeling for at høre, om de kan hjælpe med en behandling. Sygehuset har ikke fortalt om, at der kan findes behandlinger andre steder og har ikke taget initiativ hertil. Sygehuset har heller ikke fortalt om Second opinion ordningen, og den pårørende føler, at kommunikationen og informationsniveauet er dårligt.

Pårørende til patient med blærehalskirtelkræft:

Den pårørende fortæller, at behandling er opgivet på urologisk afdeling uden kontakt til en kræftafdeling. Patienten og den pårørende er ikke blevet informeret om Second opinion ordningen. Der er ikke sat et behandlingstilbud i udsigt, og familien føler sig opgivet.

Pårørende til patient med tyktarmskræft:

Den pårørende fortæller, at den aktive behandling af kræftpatienten er opgivet. Der er alene tilbudt palliativ behandling. Den pårørende er ikke blevet informeret om Second opinion ordningen.

4.1.2 I behandling

I behandling – men ikke flere behandlingstilbud

4 af de 7 patienter, der er i behandling, har fået at vide, at der ikke er flere behandlingstilbud efter den nuværende behandling (Tabel 4.1). De er ikke blevet informeret om ordningen med Second opinion panelet (Oversigt 4.2).

Oversigt 4.2. Kræftpatienter i behandling, der ikke er blevet informeret om ordningen med Second opinion panelet, men har fået at vide, at der ikke er flere behandlingstilbud efter den nuværende behandling.

Patient med tyktarmskræft:

Patienten fortæller, at behandlingen afsluttes nu, og at man venter på den endelige afgørelse. Sygehuset har fortalt, at der ikke er flere behandlingstilbud efter den nuværende behandling, men har ikke informeret om Second opinion ordningen.

Pårørende til kræftpatient – med ukendt primær-tumor:

Den pårørende fortæller, at der i følge sygehuset ikke er flere behandlingstilbud efter den nuværende behandling pga. nyreskade af kemo. Familien afsøger andre muligheder specielt i udlandet. Patienten og den pårørende er ikke blevet informeret om Second opinion ordningen.

Pårørende til patient med kræft i svælget:

Den pårørende fortæller, at der i følge sygehuset ikke er flere behandlingstilbud efter den nuværende behandling, og at familien er nær ved at opgive det hele. Patienten og den pårørende er ikke blevet informeret om Second opinion ordningen.

Pårørende til patient med bugspytkirtelkræft:

Den pårørende fortæller, at der i følge sygehuset ikke er flere behandlingstilbud efter den nuværende behandling. Familien er i afventende position. Patienten har fået 2 kemobehandlinger, og der er effekt. Patienten og den pårørende er ikke blevet informeret om Second opinion ordningen.

4.2 Flere behandlingstilbud?

Flere behandlingstilbud?

De 7 korte patientbeskrivelser, der indgår i det følgende, drejer sig om patienter, der muligvis vil få flere tilbud om behandling – også efter den behandling, de eventuelt er i gang med. Sygehuset har ihvertfald ikke informeret dem om, at patienten ikke vil få flere behandlingstilbud. Oversigt 4.3 drejer sig om patienter, der ikke var i behandling på interviewtidspunktet. Oversigt 4.4 drejer sig om patienter, der var i behandling.

Som nævnt har ingen af patienterne hørt om Second opinion ordningen, men flere udtrykker ønske om mere information om behandlingsmuligheder mv..

Oversigt 4.3. Kræftpatienter, der ikke er i behandling, men som muligvis vil få flere behandlingstilbud.

Patient med lungekræft:

Patienten fortæller, at hun ikke er i aktuel behandling, men går til kontrol efter kemo og strålebehandling. Patienten ønsker at være på forkant og afklare, om der skulle være flere behandlingstilbud, hvis der kommer recidiv nr. 2. Patienten er ikke blevet informeret om Second opinion ordningen.

Pårørende til patient med brystkræft med metastaser til organer eller knogler:

Den pårørende fortæller, at patienten ikke er i aktuel behandling, men afventer svar på biopsi, som kan give bud på en evt. behandling. Patienten/den pårørende er ikke blevet informeret om Second opinion ordningen.

Patient med kræft i mave-tarmsystemet:

Patienten fortæller, at hun ikke er i aktuel behandling, men skal til onkologerne i den følgende uge og ikke ved, om der er yderligere behandlingstilbud. Er blevet opereret for tre uger siden: blev åbnet og lukket igen på grund af spredning af sygdommen. Patienten er ikke blevet informeret om Second opinion ordningen.

Kræftpatient – diagnose ukendt:

Patienten fortæller, at han ikke er i aktuel behandling, men afventer et behandlingstilbud fra kirurgisk afdeling. Sygdommen er endnu ikke helt diagnostisk afklaret. Patienten er ikke blevet informeret om Second opinion ordningen.

Pårørende til patient med modermærkekræft:

Den pårørende fortæller, at patienten har fået konstateret recidiv af modermærkekræft. Patienten er ikke i aktuel behandling, men de afventer en samtale med sygehuset om behandlingsmulighederne. Patienten og den pårørende er ikke blevet informeret om Second opinion ordningen.

Pårørende til patient med bugspytkirtelkræft:

Den pårørende fortæller, at patienten ikke er i behandling, og ikke har været ved onkologen endnu. Familien vil gerne være på forkant med informationen. Patienten er ikke blevet informeret om Second opinion ordningen.

Oversigt 4.4. Kræftpatienter, der er i behandling, og som ikke har fået at vide, at der ikke er flere behandlingstilbud.

Patient med livmoderhalskræft:

Patienten har fået konstateret recidiv og starter recidivbehandling i den følgende uge. Hun frygter, at dette er det sidste behandlingstilbud, og vil gerne tænke frem på flere muligheder for behandling. Hun er ikke blevet informeret om Second opinion ordningen.

Pårørende til patient med kræft i æggestokkene:

Den pårørende fortæller, at patienten aktuelt er i behandling, og har fået at vide, at hun enten skal have taxol eller caelyx. Hun føler ikke, hun kan tåle taxol mere og opfatter caelyx som et dårligt produkt. Ønsker nu at undersøge, om der er noget bedre medicin i udlandet, og spørger efter information om hjemmesider på udenlandske hospitaler, hvor hun kan søge efter alternativer til caelyx. Patienten er ikke blevet informeret om Second opinion ordningen.

Pårørende til patient med kræft i hjerne og nervesystemet:

Den pårørende fortæller, at patienten aktuelt er i behandling, men har netop fået at vide, at behandlingen er lindrende. Patienten og den pårørende er ikke blevet informeret om Second opinion ordningen. Den behandlende overlæge har drøftet behandlingen med andre specialister.

5 Erfaringer med Second opinion ordningen blandt patienter der ikke længere tilbydes behandling

Ikke flere behandlings-
tilbud – 12 'opgivne'
patienter

I dette afsnit tages der udgangspunkt i de 12 kræftpatienter i undersøgelsen, der har fået at vide, at der ikke er flere behandlingstilbud til dem – og som ikke længere er i behandling. Hensigten er at belyse følgende spørgsmål: Hvor mange af disse kræftpatienter/pårørende har hørt om Second opinion ordningen? Hvor mange har haft en samtale med en læge om ordningen? Hvor mange får forelagt deres sag for panelet, og hvor mange gør brug af et behandlingstilbud i udlandet?³

5.1 Udvalgte patienterfaringer

Hver 4. 'opgivne' pati-
ent har hørt om Second
opinion ordningen

Blandt de 12 'opgivne' patienter i undersøgelsen, der ikke er i behandling og samtidig har fået at vide, at der ikke er flere behandlingstilbud, har 9 patienter/pårørende *hørt om* Second opinion panelet (Tabel 5.1). ¼ af undersøgelsens 'opgivne' patienter har ikke fået information om ordningen.

Hver 3. 'opgivne' pati-
ent har ikke haft en sam-
tale med en læge om
panelet

8 patienter/pårørende har talt med en læge om muligheden for at henvende sig til panelet. Det vil sige, at 1/3 af undersøgelsens 'opgivne' patienter ikke har haft en *samtale med en læge* om muligheden for at henvende sig til panelet.

Hver 4. 'opgivne' pati-
ent har talt med lægen
på *lægens* initiativ

3 patienter/pårørende - svarende til 25% af undersøgelsens 'opgivne' patienter - har talt med sygehuslægen om muligheden for at henvende sig til panelet *på lægens initiativ*.

³ I undersøgelsen er de patienter, der har oplyst, at lægen har forelagt eller vil forelægge deres sag for panelet, ikke blevet spurgt, om de – før henvendelsen til panelet - har fået at vide, at der ikke er flere behandlingstilbud til dem. Derfor afgrænses denne gruppe af patienter – dvs. de patienter, der ikke længere tilbydes behandling før en eventuel henvendelse til Second opinion panelet - af a.) de patienter, der ikke er i behandling, og har fået at vide, at der ikke er flere behandlingstilbud til dem samt b.) de patienter, der oplyser, at lægen har henvendt sig eller vil henvende sig til Second opinion panelet (på nær en patient, der oplyser, at lægen vil henvende sig, men at det ikke er aktuelt på interviewtidspunktet).

Hver anden 'opgivne' patient kan ikke forvente, at der sker en henvendelse til panelet

6 patienter – svarende til 50% af undersøgelsens 'opgivne' patienter – har fået at vide, at lægen enten har henvendt sig til panelet, eller vil henvende sig. Halvdelen af undersøgelsens patienter kan altså ikke forvente, at deres sag forelægges panelet.

Kræftbehandlingstilbud i udlandet

41% af undersøgelsens 'opgivne' patienter – oplyser, at de enten allerede har gjort brug af, vil gøre brug af eller overvejer at gøre brug af et kræftbehandlingstilbud i udlandet uden offentligt tilskud.

Tabel 5.1. Udvalgte patienterfaringer blandt kræftpatienter, der ikke længere er i behandling, og som har fået at vide, at der ikke er flere behandlingstilbud til dem.

	Antal	Procent
Har fået at vide, at behandling er opgivet	12	100%
Har hørt om Second opinion panelet	9	75%
Har talt med en læge om muligheden for at henvende sig til panelet	8	67%
Har talt med en læge på lægens initiativ	3	25%
Oplyser, at lægen <i>har</i> henvendt sig til panelet	3	25%
Oplyser, at lægen <i>vil</i> henvende sig til panelet	3	25%
Har gjort brug af et kræftbehandlingstilbud i udlandet uden offentligt tilskud	1	8%
Vil gøre brug af et kræftbehandlingstilbud i udlandet uden offentligt tilskud	1	8%
Overvejer at gøre brug af et kræftbehandlingstilbud i udlandet uden offentligt tilskud	3	25%

Problemfelter ved den nuværende ordning

Resultaterne illustrerer nogle af problemfelterne ved den nuværende udformning af Second opinion ordningen. Selv om patienterne er opgivet, er der nogle, der ikke har *hørt* om Second opinion panelet. Ligeledes er der en del, der ikke har haft en samtale med en læge om *muligheden* for at henvende sig til Second opinion panelet - og hvis de har haft en samtale har det kun i begrænset omfang været på *lægens initiativ*. Og hvad der måske er mere bemærkelsesværdigt: kun i 50% af tilfældene har lægen henvendt sig til panelet eller vil gøre det. Det er på den baggrund, at tæt ved halvdelen af de 'opgivne' patienter giver udtryk for, at de vil eller overvejer at gøre brug af et kræftbehandlingstilbud i udlandet eller allerede har gjort det.

