



Kræftpatienters valg af behandling i Frankfurt

*En interviewundersøgelse af danske patienters overvejelser
og erfaringer med behandling i Frankfurt*

Helle Max Martin

Signe Lindgård Andersen

Dansk Sundhedsinstitut

Marts 2010

Dansk Sundhedsinstitut

Dansk Sundhedsinstitut er en selvejende institution oprettet af staten, Danske Regioner og KL.

Instituttets formål er at tilvejebringe et forbedret grundlag for løsningen af de opgaver, der påhviler det danske sundhedsvæsen. Til opfyldelse af formålet skal instituttet gennemføre forskning og analyser om sundhedsvæsenets kvalitet, økonomi, organisering og udvikling, indsamle, bearbejde og formidle viden herom samt rådgive og yde praktisk bistand til sundhedsvæsenet.

Copyright © Dansk Sundhedsinstitut 2010

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater er tilladt mod tydelig kildeangivelse. Skrifter der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation bedes tilsendt:

Dansk Sundhedsinstitut

Postboks 2595
Dampfærgevej 27-29
2100 København Ø
Telefon 35 29 84 00
Telefax 35 29 84 99

Hjemmeside: www.dsi.dk

E-mail: dsi@dsi.dk

ISBN 978-87-7488-650-1 (elektronisk version)

DSI projekt nr. 3019

Design: DSI

Forord

Igennem de senere år er flere og flere danske kræftpatienter rejst til udlandet for at modtage behandling, som ikke er tilgængelig i Danmark. De træffer et svært valg, når det danske sundhedsvæsen ikke længere giver dem håb, og de gør det for egen regning – og ofte alene med deres nærmeste pårørende.

Kræftens Bekæmpelse har bedt Dansk Sundhedsinstitut om at gennemføre en interviewundersøgelse blandt kræftpatienter, der søger yderligere behandling i Frankfurt. Hvad ligger bag beslutningen? Hvad driver patienterne? Og hvordan oplever de behandlingen i Frankfurt og det videre forløb herhjemme? Det har vi interviewet en række patienter eller deres pårørende om. Resultaterne er sammenfattet i denne DSI publikation.

Undersøgelsen er gennemført af projektleder, ph.d. Helle Max Martin og projektleder Signe Lindgård Andersen. Jeg har selv læst internt review på publikationen, som de to forskere har skrevet.

På såvel instituttets som de to forskeres vegne vil jeg gerne takke patienter og pårørende fra Frankfurt-netværket, som valgte at deltage i undersøgelsen. Også en tak til Datatilsynet for hurtig og effektiv sagsbehandling. Endelig en tak til Kræftens Bekæmpelse for økonomisk støtte til undersøgelsen.

*Jes Søgaard
Direktør, professor
Dansk Sundhedsinstitut*

Indholdsfortegnelse

Forord	3
Resumé	7
1. Indledning	9
2. Om undersøgelsen	11
2.1 Rekruttering af deltagere	11
2.2 Fakta om deltagerne	11
2.3 Metode, materiale og analyse	11
3. Kræftpatienternes vej til behandling i Frankfurt	13
3.1 Motivation for at søge behandling i udlandet	13
3.2 Information og rådgivning	13
3.3 Overvejelser for og imod	15
3.4 Second opinion ordningen	16
4. Oplevelsen af behandlingen i Frankfurt	19
4.1 Sygdomsstatus	19
4.2 Det effektive forløb	19
4.3 Kommunikation med personalet	20
5. Kontakten til det danske sundhedsvæsen	21
5.1 Samarbejde	21
5.2 Sporadisk kontakt	21
6. Konklusion	23
Bilag 1: Spørgeguide	25
Litteratur	27

Resumé

Nedenstående er baseret på interview med 20 patienter eller pårørende til patienter, der har søgt behandling for deres kræftsygdom på Universitetsklinikken i Frankfurt.

- ◆ De danske kræftpatienter søger til Frankfurt, når de oplever, at mulighederne i det danske sundhedsvæsen er udtømt, og der ikke længere er håb for fremtiden.
- ◆ De fleste patienter mener ikke, de har et reelt valg. Behandling i udlandet er eneste mulighed for at genvinde håbet om livsforlængelse og bedre livskvalitet.
- ◆ Andre patienters gode erfaringer med behandlingen (effekt og bivirkninger) er det, der vejer tungest, når patienter og pårørende træffer beslutning om at søge behandling i Frankfurt – ikke den behandlende læges vurdering.
- ◆ Når patienterne vælger behandling i Frankfurt, påtager de sig et ansvar for deres behandling, ofte uden relevante sundhedsfaglige kompetencer. De danske lægers ofte afvisende eller uinteresserede holdning skærper den utryghed og usikkerhed, som er forbundet hermed. Denne holdning opleves som særligt frustrerende i lyset af, at patienterne oplever at være 'afskrevet'.
- ◆ Der er gennemgående kritik af Second opinion panelets afgørelser. Det er uigennemskueligt for de fleste, hvorfor kun en enkelt patient har fået en henvisning, særligt når flere Frankfurtpatienter har haft gode erfaringer. Flere siger, at panelet ikke er uvildigt, og at Second opinion ordningen er politisk.
- ◆ Deltagerne i undersøgelsen er generelt tilfredse med behandlingen i Frankfurt. Over halvdelen oplever en bedring i deres fysiske tilstand.
- ◆ Universitetsklinikken i Frankfurt opleves som effektiv og professionel. Der er stor tilfredshed med kommunikationen med den behandlende læge Dr. Vogl og med tilrettelæggelsen af behandlingsforløbet, hvor hver behandling gennemføres inden for én dag.
- ◆ Patienternes kontakt med det danske sundhedsvæsen under og efter forløbet i Frankfurt er meget varieret og spænder fra samarbejde til total afvisning. Nogle patienter får udleveret kemoterapi-tabletter, mens andre selv må betale.
- ◆ Når der er velvillighed og opbakning fra de danske lægers side opleves det af patienterne som trygt og tillidsskabende.

På baggrund af undersøgelsen anbefaler vi:

- ◆ At tilstræbe bedre og mere information til denne patientgruppe om muligheder og rettigheder i såvel det danske sundhedsvæsen som i forhold til behandling i udlandet.
- ◆ En fælles politik for og en række standarder for, hvordan de danske læger og danske sygehuse skal håndtere disse patienter i forbindelse med deres valg af behandling i Frankfurt (eller andre steder) samt under og efter behandlingen i Frankfurt.
- ◆ En ensretning af adgang til dyr medicin, således at de patienter, der har behov for den, ikke oplever, at nogle læger og sygehuse er villige til at udlevere den, mens andre ikke er. Denne vilkårlighed skaber en oplevelse af ulige betingelser i det danske sundhedsvæsen for patienter, der har valgt at blive behandlet i Frankfurt, og bidrager til patienternes usikkerhed om deres behandlingsmæssige situation.

1. Indledning

Igennem de senere år har der været et stigende antal kræftpatienter, der rejser til udlandet for at modtage behandling, som ikke er tilgængelig i Danmark. Kræftens Bekæmpelse modtager løbende henvendelser fra patienter og pårørende om mulighederne for udenlandsk behandling og har i 2009 gennemført to undersøgelser af kræftpatienters erfaringer med behandling i henholdsvis Frankfurt og Kina (1; 2). Begge undersøgelser peger på, at patienter vælger at søge til udlandet, fordi de oplever, at der ikke længere er relevante behandlingsmuligheder for dem i Danmark. Denne undersøgelse tager udgangspunkt i disse to rapporter, men fokuserer på patienter, der har modtaget behandling i Frankfurt, nærmere bestemt på Universitetsklinikken ved Goethe Universitet hos radiolog Dr. Thomas Vogl.

Siden den første danske kræftpatient tog af sted til Universitetsklinikken i Frankfurt i 2006, har søgningen til klinikken været tiltagende. Ifølge Kræftens Bekæmpelse var 30 danske kræftpatienter i gang med behandling i Frankfurt i foråret 2009. De tog af sted for egen regning og på eget initiativ – og i nogle tilfælde imod danske kræftlægers anbefalinger – for at blive behandlet med især regional kemo-terapi.

Denne rapport er baseret på en antropologisk undersøgelse af, hvilke overvejelser og erfaringer de danske patienter gør sig, når de søger behandling i Frankfurt. Vi fokuserer især på den proces, der leder frem til beslutningen om at tage til udlandet, men beskriver også deres erfaringer med Universitetsklinikken og kontakten til det danske sundhedsvæsen under og efter forløbet i Frankfurt. Undersøgelsen er baseret på et forholdsvis begrænset materiale, så rapporten giver ingen udtømmende svar. Undersøgelsen giver en pejling på, hvad der er vigtigt for folk, når de søger behandling i Frankfurt, hvilke risici de er villige til at løbe, og hvad det er, der driver ofte svært syge mennesker ud i ukendt land på egen hånd og for egen regning.

Undersøgelsen undersøger emner, der ligger tæt på de emner, der var fokus på i i Kræftens Bekæmpelses spørgeskemaundersøgelse af danske kræftpatienter og pårørendes erfaringer og oplevelser med behandling i Frankfurt fra 2009 (1). I vidt omfang giver deltagerne i denne undersøgelse svar, der ligner resultaterne derfra. Man kan derfor med fordel læse denne rapport som en kvalitativ, uddybende opfølgning på spørgeskemaundersøgelsen.

2. Om undersøgelsen

2.1 Rekruttering af deltagere

Deltagerne i undersøgelsen blev rekrutteret via Kræftens Bekæmpelse og deres kontakt til det såkaldte 'Frankfurt-netværk'. Dette netværk er en sammenslutning af patienter og pårørende, der har erfaring med behandling på Universitetsklinikken i Frankfurt. Netværket tæller ca. 70 medlemmer. Samtlige medlemmer fik tilsendt en mail om undersøgelsen og opfordret til at melde sig hos DSI. 20 medlemmer tog kontakt til DSI med ønske om at deltage i undersøgelsen. Ifølge en rapport fra Kræftens Bekæmpelse om danske kræftpatienters behandling i Frankfurt var der i maj 2009 100 patienter, der var eller havde været tilknyttet Universitetsklinikken (1). Dette tal er formodentlig højere her knap ét år efter, da flere patienter i denne undersøgelse står midt i et behandlingsforløb. Netværket repræsenterer dermed ikke samtlige de patienter/pårørende, som har erfaring med behandling i Frankfurt. Deltagerne i denne undersøgelse har det til fælles, at de har ønsket og haft ressourcer til at engagere sig i netværket.

Vi rekrutterede såvel patienter som pårørende, og i undersøgelsen skelner vi ikke mellem deres svar, da de pårørende (hvoraf nogle nu er efterladte) har været meget involverede i beslutningen om, at patienten skulle søge behandling i udlandet. Vi har derfor antaget, at pårørende/efterladte repræsenterer en kræftpatient.

2.2 Fakta om deltagerne

Deltagerne i undersøgelsen udgøres af 14 kræftpatienter og 6 pårørende. Heraf er 13 kvinder og 7 er mænd. Én kræftpatients alder er uoplyst, og en kræftpatient er afgået ved døden. På baggrund af de øvrige 18 kræftpatienter var gennemsnitsalderen 56 år (den yngste var 33 år og den ældste 77 år).

Brystkræft var den hyppigst repræsenterede diagnose med seks patienter. Øvrige diagnoser er bugspytkirtelkræft (3), endetarmskræft (3), tyktarmskræft (2), tarmkræft (1), sarkom (1), lungehindekræft (1), galdegangskræft (1), lungekræft (1) og kræft i overgangen mellem spiserør og mavesæk (1).

I Danmark har kræftpatienterne primært været behandlet med systemisk kemoterapi, stråling og operation. I Frankfurt har alle patienter undtagen en enkelt modtaget regional kemoterapi. Tre har samtidig modtaget laserbehandling, og flere bliver eller er blevet behandlet med kemoterapi i tabletform (Xeloda-tabletter), som de selv er ansvarlige for at anskaffe sig i Danmark.

Af de 20 deltagere har otte kræftpatienter afsluttet behandlingen i Frankfurt, mens fem kræftpatienter fortsat går til kontrol en gang hver tredje måned. 12 kræftpatienter er her i februar-marts 2010 i gang med et behandlingsforløb i Frankfurt af kortere eller længere varighed.

2.3 Metode, materiale og analyse

De 20 patienter og pårørende deltog i et telefoninterview, som blev foretaget af en forsker fra DSI. Interviewene varede mellem 15 og 50 minutter og fulgte en spørgeguide med forholdsvis åbne spørgsmål (se bilag 1). Alle interviews blev optaget. Der blev taget noter undervejs i interviewet, og disse noter blev udvidet og præciseret ved en efterfølgende gennemlytning af hvert interview. En enkelt deltager ønskede ikke lydoptagelse, hvorfor dette interview kun består af noter taget under selve interviewet. Deltagerne er anonyme, og deres svar er fortrolige. I tilfælde, hvor ét svar adskiller

sig markant fra de øvrige og evt. kunne føre til identifikation af en individuel deltager, udelades dette svar.

I rapporten samles og beskrives patienter og pårørendes svar under tre overordnede temaer: vejen til Frankfurt, oplevelsen af klinikken i Frankfurt og kontakten med de danske sygehuse under og efter behandlingsforløbet. De tre temaer beskriver det forløb, som patienterne kommer igennem, når de begynder at se sig om efter alternativer til kræftbehandlingen i Danmark. I sammenfatningen af svarene kan deltagerne indgå i flere svarkategorier samtidig. Det er dermed ikke en udtømmende og gensidigt eksklusiv klassifikation.

Det er patienternes og de pårørendes opfattelser og oplevelser, der er i fokus i denne undersøgelse. Alle udsagn om udredning og behandling – type, relevans, effekt osv. – udspringer af dette perspektiv og svarer ikke nødvendigvis til en sundhedsfaglig vurdering. Det skal i det hele taget understreges, at undersøgelsen ikke giver belæg for objektiv beskrivelse af dansk kræftbehandling eller behandlingerne i Frankfurt. Vores undersøgelse omhandler alene de patienter, som selv aktivt valgte at søge behandling i Frankfurt. Det er disse borgeres perspektiv og oplevelser, som vores undersøgelse sammenfatter.

Der har i denne undersøgelse ikke været mulighed for en søgning på og systematisk gennemgang af relevant litteratur på området. Undersøgelsens resultater hviler derfor på det empiriske materiale og på den baggrundsviden, som begge forfattere har om sundhedsadfærd og patientperspektiver, inkl. kræftpatienter, fra antropologiske studier i og om det danske sundhedsvæsen. Signe Lindgård Andersen har endvidere skrevet speciale om danske kræftpatienter, der rejser til Kina.

3. Kræftpatienternes vej til behandling i Frankfurt

3.1 Motivation for at søge behandling i udlandet

Håbet om livsforlængelse eller helbredelse har været den overordnede motivation for at søge behandling i Frankfurt for patienter og pårørende i undersøgelsen. Dette skal forstås på baggrund af den situation, som patienten stod i på det tidspunkt, hvor beslutningen blev truffet.

Ni af kræftpatienterne/de pårørende har en oplevelse af, at der ikke forelå reelle behandlingstilbud i Danmark på dette tidspunkt. Årsagen var enten, at der ikke fandtes en relevant behandling til den pågældende patient, at patienten havde udtømt alle muligheder for behandling, eller at patienten oplevede, at ventetiden på behandlingstilbud i det danske sundhedsvæsen var for lang.

Yderligere ni kræftpatienter har aktivt fravalgt behandlingen i Danmark forud for behandlingen i Frankfurt. Af dem har syv kræftpatienter fravalgt systemisk kemoterapi, fordi de syntes, at behandlingen havde ingen eller ringe effekt, eller fordi patienten selv vurderede, at han/hun ikke kunne tåle mere kemoterapi. En enkelt patient fravalgte en operation og systemisk kemoterapi, fordi hun ønskede en specifik behandling, som hun på daværende tidspunkt ikke kunne få i Danmark. Og endelig er der en patient, der afviste et tilbud om eksperimentel behandling, da behandlingen statistisk set viste ringe effekt.

To patienter oplevede, at deres sygdom blev mere og mere fremskreden og besluttede på egen hånd at supplere den systemiske kemoterapi i Danmark med lokal kemoterapi i Frankfurt. De har således kørt parallelle forløb Danmark og Frankfurt.

Det går igen i udsagnene om motivationen for at opsøge behandlingsalternativer udenfor Danmark, at patienter og pårørende oplevede at stå i en særdeles frustrerende situation med begrænsede behandlingsmuligheder foran sig. Flere beskriver det som en følelse af at være blevet "opgivet", "afskrevet" eller "dødsdømt" af det danske sundhedssystem. Det samme udgangspunkt er blevet beskrevet for patienter, der har fået behandling på klinikker i Kina (3). Behovet for at finde en alternativ løsning udspringer heraf.

Samtidig har ni af deltagerne i undersøgelsen oplevet træge og utilfredsstillende udrednings- og behandlingsforløb, hvor det fx tog mange måneder at få stillet den rette diagnose, hvor behandlingen viste sig at være forkert, eller hvor kommunikationen med kræftlægen var mangelfuld eller ligefrem ubehagelig. En kvindelig pårørende siger: "Det er så trygt i Tyskland, fordi der er nogen, der tager hånd om en. Det føler man ikke der bliver i det danske system. Jeg er meget skuffet."

Følelsen af afmagt og utryghed i disse situationer er medvirkende til, at patienter og pårørende vender opmærksomheden mod brugbare alternativer uden for det danske sundhedsvæsen.

3.2 Information og rådgivning

De fleste af deltagerne i undersøgelsen er bekendt med behandlingsmuligheder i andre dele af verden. Kina topper som det andet land, som stort set alle kender til, bl.a. fordi en del danske kræftpatienter er blevet behandlet på klinikker i Kina (1-3). Også andre byer i Tyskland samt USA nævnes hyppigt. Schweiz, Sverige, Frankrig, Holland og England nævnes også enkelte gange.

Deltagerne i undersøgelse angiver forskellige kilder til information om Frankfurt, da de hørte om universitetsklinikken første gang. Seks angiver pressen som deres kilde, tre peger på andre Frankfurt-

patienter, og hos yderligere tre var det de pårørende, som indhentede information om Frankfurt. Hos to deltagere var det en læge, og en enkelt peger på Kræftens Bekæmpelse. Fem deltagere understreger, at de selv har fundet frem til klinikken i Frankfurt via internettet og først derved erfaret, at andre danske patienter har været til behandling i Frankfurt.

Når patienten eller den pårørende først er blevet opmærksom på muligheden for at blive behandlet i Frankfurt, spredes deres søgning efter yderligere information sig ud på flere strenge – mange har søgt yderligere information om fx regional kemoterapi på nettet og om de tilbud, som universitetsklinikken har. Mange har taget kontakt til andre patienter med erfaring fra Frankfurt, kommunikeret direkte med Dr. Vogl og i nogle tilfælde besøgt klinikken forud for beslutningen om at søge behandling i Frankfurt. Ofte er det de pårørende, som har påtaget sig opgaven med at søge information.

Den information, som deltagerne har hæftet sig særligt ved, og som lader til at have haft stor vægt i beslutningen om at tage til Frankfurt, handler især om andre patienter med dårlig prognose, som får gode resultater hos Dr. Vogl – de lever længere end forventet, oplever færre bivirkninger af behandlingen og får dermed højere livskvalitet. Særligt Marie Fjellerups historie, som har fået omfattende eksponering i pressen, nævnes igen og igen. Hun var den første patient, som fik behandling på Universitetsklinikken og med et godt udkomme, og hendes forløb har tydeligvis påvirket mange andre patienter til at tage af sted. En enkelt patient i denne undersøgelse, som ikke har haft gavn af behandlingen hos Dr. Vogl, bemærker da også, at der er meget langt mellem de negative historier om Frankfurt (særlig i Frankfurtnetværket), og at han savner en mere kritisk tilgang.

På spørgsmålet om, hvorvidt patienter og pårørende havde søgt rådgivning i forbindelse med beslutningen om at søge behandling i udlandet, svarer 15 deltagere nej. De øvrige peger på andre Frankfurtpatienter, deres pårørende og en enkelt nævner Dr. Vogl selv. Rådgivning forstås dermed ikke som en stringent lægefaglig vurdering af behandlingsmæssige fordele og ulemper, men snarere som en mere spredt afsøgning af forskellige holdninger og praktiske oplysninger. Som vi læser svarene, betyder 'nej', at der ikke er nogen, der har 'anbefalet' behandlingen i Frankfurt.

Otte deltagere bekræfter da også, at de har søgt rådgivning hos Kræftens Bekæmpelse, da de undersøgte behandlingsmulighederne i Frankfurt. De påpeger alle, at denne rådgivning var meget neutral. En enkelt tilføjer dog, at hun nok troede, at rådgiveren syntes, at 'det var en god idé' at tage til Frankfurt.

11 har oplevet, at det sundhedsfaglige personale, heraf ni læger og to sygeplejersker, direkte har frarådet dem at tage af sted eller i hvert fald har 'rystet på hovedet' over beslutningen. De argumenter, som de sundhedsfaglige fremførte, drejede sig om, at det var spild af tid eller ligefrem farligt på den ene side, og på den anden side at behandling i Frankfurt er uforeneligt med en kontakt med det danske sundhedsvæsen. Otte deltagere har oplevet, at lægerne forholdt sig neutrale eller havde understreget, at de ikke kan udtale sig om behandlingen i Frankfurt, og at patienten selv må træffe beslutningen.

Den samlede viden, som patienter og pårørende opnår gennem rådgivning og egen informationsøgning, indgår i overvejelserne for og imod, når beslutningen skal tages. Det er bemærkelsesværdigt, at det sundhedsfaglige input i beslutningsprocessen primært ses i form af negative reaktioner fra læger og sygeplejersker og beskrives som 'konservativ' og uforståelig i lyset af de mange gode resultater, som deltagerne efterhånden ser dokumenteret, bl.a. i Frankfurtnetværket, og af at behandlingen også gives på Herlev Hospital. Flere patienter og pårørende udtrykker skuffelse over den afvisende holdning og manglende villighed til at indgå i en konstruktiv dialog. Det var vanskeligt for dem at vælge en behandling, som de oplevede, at de danske læger frarådede. I beslutningsprocessen læner de sig derfor op ad de gode historier. Det bliver dermed patienter og pårørende, der egenhændigt og uden en faglig ekspertise afgør, om behandlingen i Frankfurt virker 'fornuftig', som en af patienterne sagde. Flere

nævner, at regional kemoterapi, hvor kemostoffet sprøjtes direkte ind i og omkring tumoren, giver bedre mening 'rent logisk' end systemisk kemoterapi, hvor stoffet fordeles i hele kroppen. Denne opfattelse hjælper patienter og pårørende til at tage det sundhedsfaglige ansvar på sig og træffe beslutningen om at søge behandling i udlandet.

3.3 Overvejelser for og imod

Den afgørende forudsætning for overhovedet at overveje en behandlingsrejse til Frankfurt er andre patienters gode erfaringer. Når denne forudsætning er på plads, er der andre overvejelser, som spiller en rolle i beslutningen om at søge behandling i Frankfurt.

Livsforlængelse og evt. helbredelse er, som tidligere nævnt, det afgørende fokus for at lade sig behandle i Frankfurt. Seks deltagere mener ikke, at de reelt havde andet valg end at søge behandling udenfor det danske sundhedsvæsen. De oplevede at stå med "ryggen mod muren", som en deltager formulerede det. En kvindelig kræftpatient formulerer det sådan: "Når man er så syg, har man ikke noget at miste. Hvis jeg endelig skulle dø af behandlingen i Frankfurt, kan man sige, at det var ikke så meget anderledes, end hvis jeg var blevet i Danmark. Ikke når man alligevel har en dødsdom, der siger to måneder". Det handler om *ikke* at lade nogen muligheder uafprøvet. Ingen af deltagerne udtrykker, at Dr. Vogl på Universitetsklinikken har nævnt helbredelse som en mulighed, men nogle af deltagerne nævner, at de har hørt om andre Frankfurtpatienter, som er blevet helbredt.

Livsforlængelse handler ikke kun om at få mere levetid, men også om at kunne leve et liv, som ikke bliver ødelagt af sygdommen og behandlingen. Overvejelserne om bivirkningerne ved lokal kemoterapi vejede tungt i beslutningen. Inden behandlingsforløbet i Frankfurt gik i gang, havde de fleste en forventning om, at bivirkninger er noget mindre end ved systemisk kemoterapi, som var en stor fysisk belastning under behandlingen og håbede dermed på også at kunne komme til at leve et 'normalt' liv igen, hvilket var af stor vigtighed for de fleste.

Bagsiden af disse overvejelser om bivirkninger og effekt af behandlingen er den usikkerhed, der knytter sig til reaktionen fra læger og sygeplejersker på de danske sygehuse. Der knytter sig et stort ansvar til beslutningen om at søge behandling i Frankfurt, og det er utrygt at vide, at en række læger, som er eksperter på kræftområdet, ikke støtter denne beslutning. Usikkerhed om de behandlingsmæssige effekter, de danske lægers manglende opbakning og en angst for at blive afskåret fra det danske sundhedssystem var omstændigheder, der talte imod at tage til Frankfurt. En af de pårørende satte denne usikkerhed på spidsen: "Man oplever en stor usikkerhed. (...) Det er skræmmende som patient at tage et valg, der kan være farligt for dit helbred, og man så samtidig bliver nægtet behandling i Danmark. Det giver en stor frygt". Dr. Vogl's hurtige og positive tilbagemelding på kræftpatienterne og de pårørendes indledende forespørgsel om mulighederne i Frankfurt var derfor også afgørende for beslutningen. Hans vurdering af, at han kunne hjælpe de danske kræftpatienter, gav dem nyt håb om en anden og bedre fremtid og bekræftede samtidig de positive historier, som deltagerne på forhånd havde hørt om behandlingen på Universitetsklinikken. En kvindelig patient formulerede sig således: "Når du får fat i Dr. Vogl, så forstår han at sige, at jeg kan hjælpe dig. Det får du ikke af vide i det danske sygehusvæsen (...). Dr. Vogl har ikke sagt, hvor meget tid han kan give mig, men han har sagt, at han kan hjælpe. Og det betyder jo noget (...) frem for at der ikke er noget håb."

Den fysiske og kulturelle afstand var en anden overvejelse, der indgik i beslutningen. Det appellerede til deltagerne, at Tyskland lå tæt på Danmark. Som nævnt havde samtlige deltagere hørt eller læst om behandling i andre lande såsom Kina, USA og Frankrig. En række danske kræftpatienter har tidligere fået behandling i Kina, særlig i perioden mellem 2007 og 2009 (3), men for de fleste deltagere i denne undersøgelse var det uoverskueligt at skulle rejse så langt væk til så fremmed et land som Kina for at få behandling (en enkelt kræftpatient havde dog inden behandlingen i Frankfurt været til behandling i

Kina to gange). Derimod blev det påpeget i undersøgelsen, at afstanden til Tyskland mere overskuelig og den kulturelle forskel til at overse. Den geografiske og kulturelle afstand indgik dermed også som en overvejelse i beslutningen om at søge til Frankfurt. Ikke desto mindre var afstanden en barriere for tre af kræftpatienterne. De var meget syge, fysisk svækkede og udkørte, hvilket fik dem til at overveje, om de kunne klare rejsen derned.

Den økonomiske omkostning ved rejsen til Frankfurt var en bekymring for 11 deltagere. Hver behandling i Frankfurt koster ca. 30-40.000 kroner, og deltagerne havde nøje overvejet, hvordan de skulle skaffe pengene, hvor længe de vil kunne være i stand til at skaffe dem, og hvad konsekvenserne ville være for deres familie. To kræftpatienter udtrykte skyldfølelse over at bruge så mange penge på behandlingen i Frankfurt. En kvinde på 50 år fortalte eksempelvis, at hun altid havde været familiens hovedforsørger. Hun havde derfor dårlig samvittighed over at bruge penge på behandlingen i Frankfurt, som familien havde brug for, når hun ikke længere var i live. Det nagede ligeledes en mand på 60 år, at han gældsatte sin kone, og at hun alene måtte kæmpe med økonomien, når han en dag var gået bort. For de fleste var det økonomiske aspekt – ligesom de øvrige barrierer – underordnet udsigten til at kunne få forbedret og forlænget livet med behandlingen i Frankfurt. Oplevelsen af at stå med ryggen mod muren betød, at de nævnte omkostninger og risici ved at blive behandlet i Frankfurt trådte i baggrunden.

Afslutningsvis skal det næves, at seks deltagere ikke så nogen omstændigheder, der talte imod behandlingen i Frankfurt, og to af deltagere ikke havde gjort sig videre overvejelser hverken for eller imod, men havde fokuseret på at komme af sted til Frankfurt hurtigst muligt.

3.4 Second opinion ordningen

Alle 20 deltagere kender til Second opinion ordningen, som giver uhelbredeligt syge patienter, herunder også kræftpatienter, mulighed for at få deres sag vurderet af Sundhedsstyrelsens eksperter og på den baggrund fx få finansieret behandling uden for landets grænser. På baggrund af den enkeltes sygehistorie og behandlingsforløb vurderer Second opinion panelet, om der i Danmark eller udlandet er behandling, inkl. eksperimentel behandling, som kan gavne patienten. Det er den behandlende læge på hospitalet, som forestår henvendelsen til panelet. 17 ud af de 20 deltagere i undersøgelsen har ansøgt panelet for at få vurderet mulighederne for yderligere behandling. De søgte alle med henblik på henvisning til behandling i Frankfurt. 15 har fået afslag fra panelet en eller flere gange. To afventer på svar fra panelet på tidspunktet for interviewet. Kun én patient har, efter en række afslag, fået henvisning til behandling med regional kemoterapi i Frankfurt.

Ingen af patienterne udtrykker, at Second opinion panelets afgørelse har haft betydning for deres beslutning om at tage til Frankfurt. De fleste havde allerede taget beslutningen eller endog indledt behandlingen hos Dr. Vogl i Frankfurt, inden svaret kom. De havde taget beslutningen på trods af den økonomiske byrde, som behandlingen i Frankfurt lægger på den enkelte patient og dennes familie, og som en positiv afgørelse hos Second opinion panelet ville kunne afhjælpe.

Stemningen omkring Second opinion ordningen er forholdsvis negativ, hvilket til dels hænger sammen med, at så stort et antal patienter har søgt og fået afslag på deres henvendelse. Ti af deltagerne udtaler sig direkte kritisk om ordningen og panelet og sætter bl.a. spørgsmålstegn ved baggrunden for panelets beslutninger.

Et kritikpunkt fra tre af deltagerne handler om, at sagsbehandlingstiden er for lang. Vi har ikke undersøgt, hvor lang tid der gik, fra henvendelsen blev afsendt til svaret fra panelet blev modtaget af patienten, men i Sundhedsstyrelsens årsopgørelse for ordningen fra 2008 angives en gennemsnitlig sagsbehandlingstid på 11,6 dage. I tilfælde, der kræver yderligere information, fx fra udlandet, kan der gå

op til fire uger (4). Uanset hvor længe ventetiden reelt var, opleves den af patienter og pårørende som kritisk 'spildtid', der giver sygdommen 'frit spil' til at udvikle sig. Flere nævnte, at både afslag og ansøgningsprocessen i det hele taget er meget belastende. En kvinde på 48 år fortalte, hvordan hun efter afslag fra Second Opinion panelet følte sig "banket helt tilbage". Ikke bare var hun uhelbredeligt kræftsyg, men nu også belastet med et økonomisk problem i form af, at hun selv skulle ud og skaffe penge for at få behandling. En anden kvinde siger i forbindelse med et afslag fra Second opinion panelet: "Det jeg egentlig bare allerhelst ville kunne gøre, det var at læne mig tilbage og være syg og nogen tog hånd om mig. Det kan jeg bare ikke tillade mig."

Fem af deltagerne mener ikke, at de læger, der sidder i panelet, er uvildige. De peger på misforstået faglig loyalitet læger imellem, overlap mellem behandlende læge og læger i panelet, samt uvillighed til at anerkende begrænsningerne ved den kræftbehandling, der ydes i det danske sundhedsvæsen. Tre angiver, at Second opinion ordningen er et rent politisk projekt, som ikke har til formål at tilgodese patienternes interesser, men fx handler om at spare penge. Flere patienter angiver således også, at de har søgt Second opinion panelets vurdering med klar forventning om et afslag, hvilket igen understreger den gennemgående idé om, at det danske sundhedsvæsen ikke har noget at tilbyde den gruppe patienter. En patient protesterer mod, at "der sidder to overlæger og bestemmer, om jeg skal leve eller ikke leve" og understreger dermed denne patientgruppes oplevelse af magtesløshed i forhold til den kritiske situation, de står i, og det system der skal varetage deres behandling.

4. Oplevelsen af behandlingen i Frankfurt

4.1 Sygdomsstatus

På tidspunktet for telefoninterviewene rapporterede 12 kræftpatienter, at de havde oplevet forbedringer i deres fysiske tilstand, efter de var påbegyndt behandlingen i Frankfurt. De nævner primært reduktion af tumor og metastaser. Syv kræftpatienter fortalte, at sygdommen var stabil. En enkelt patient havde oplevet forværring, og den sidste patient (hvis pårørende deltog) er som allerede nævnt gået bort i dag, men ikke af omstændigheder direkte relateret til kræftsygdommen.

Flere af kræftpatienterne talte også om, at deres livskvalitet var markant forbedret, til trods for at de stadigvæk havde kræft. Dette tilskriver de en bedring i sygdommen og de mindre bivirkninger ved regional kemoterapi. Seks patienter fremhæver, hvordan de kan deltage i hverdagsliv og arbejde med fornyet energi. En mandlig kræftpatient på 60 år fortalte fx, at han var gået fra halvandet år i helvede med systemisk kemoterapi til i dag at have det godt.

På baggrund af ovenstående udtrykte flere af kræftpatienterne, at det var den rigtige beslutning at blive behandlet i Frankfurt trods de omkostninger, det havde haft. Størstedelen havde faktisk opnået målet om livsforlængelse og bedre livskvalitet. De mente selv, at de ville være døde i dag, hvis de ikke havde taget beslutningen om at tage til Frankfurt. Dette understreger og berettiger samtidig vreden og skuffelsen over Second opinion panelet og de danske lægers modvillige eller uinteresserede reaktion.

Enkelte fortalte, at det endnu var for tidligt at konkludere, om det havde været rigtigt eller forkert at tage til Frankfurt, og at det endvidere var svært at vide, hvordan de ville have haft det, hvis de var blevet hjemme i Danmark. Den kræftpatient, som ikke havde haft glæde af behandlingen i Frankfurt, mente, at det – set i bakspejlet – havde været en forkert en beslutning at tage til Frankfurt.

4.2 Det effektive forløb

På Universitetsklinikken i Frankfurt oplevede kræftpatienter og pårørende en høj grad af professionalisme og effektivitet under behandlingsforløbet. De nævner minimal ventetid, klar og saglig kommunikation og et velplanlagt forløb, der betyder, at behandlingen kan klares på en enkelt dag. Når patienten ankommer til klinikken i Frankfurt, bliver han/hun scannet, behandlet med regional kemoterapi, derefter scannet på ny, og sidst på dagen møder patienten Dr. Vogl i en konsultation, hvor de sammen ser på scanningsbillederne og får svar på resultatet af scanningen. Konsultationerne foregår altid med Dr. Vogl selv. Den effektivitet og hurtighed, hvormed undersøgelser, behandlinger og opfølgninger blev gennemført, har flere fordele. Fraværet fra familien i Danmark og udgifter til hotel mv. minimeres for patient og pårørende. Samtidig nævner otte patienter direkte, at det giver tryghed og en følelse af at være i gode hænder, når systemet fungerer så glat.

Den positive oplevelse af universitetsklinikken sammenlignes med og står ofte i skærende kontrast til oplevelsen af sygehusvæsenet i Danmark. I Danmark oplevede patienter og pårørende lange ventetider. Flere beskrev, hvordan de måtte vente flere uger på en scanning, uger på at få svaret og uger på at få tid til den første behandling. Deltagerne i undersøgelsen understregede, at tiden er kritisk for kræftpatienter, da sygdommen kan udvikle sig hurtigt. Derfor oplevede de det som frustrerende og utrygt at vente. Otte patienter siger direkte, at de følte sig meget trygge ved behandlingen i Frankfurt

på grund af den effektivitet, de oplevede. Selv om patienterne ikke selv har den nødvendige faglige ekspertise til at vurdere behandlingen og dens effekt, betød organiseringen af forløbet, at de blev bestyrket i deres valg af behandling og tiltroen til, at resultatet ville blive positivt.

4.3 Kommunikation med personalet

Denne effektivitet og systematik gjorde sig også gældende i patienter og pårørendes oplevelse af kommunikationen med Dr. Vogl og det øvrige personale. Mails blev besvaret personligt af lægen inden for få timer. Flere deltagere fortalte, at Dr. Vogl ringer hjem til kræftpatienten efter en ambulansbehandling for at følge op. Denne opfølgning skaber tryghed og en oplevelse af ægte interesse fra lægens side. Samtidig bidrager det til en større sikkerhed omkring det videre behandlingsforløb.

Igen påpeger flere, hvordan kommunikationen med de danske kræftlæger står i skærende kontrast hertil. Arrogance og ligegyldighed nævnes af flere som kendetegnende for samtaler med onkologerne i Danmark, og de peger på, hvor lidt 'håb', der er at finde i de situationer. To kræftpatienter mener, at dette også handler om, at der er en holdningsforskel i de danske og tyske sundhedsfagliges holdning til kræft. I Frankfurt er lægen mere optimistisk. Alene det faktum, at Dr. Vogl mener, at han kan gøre noget for denne gruppe patienter, opleves som en skærende kontrast til lægernes attitude i Danmark, hvor kræftpatienter og pårørende følte, at de blev 'afskrevet' på forhånd, og at de negative perspektiver blev fremhævet. En mandlig kræftpatient fortæller, at Dr. Vogl kunne finde på at afslutte konsultationen med at sige "we will keep on fighting", og han tilføjer: "Man skal sørge for at styrke patienten i kampen mod kræften, og ikke svække den".

Flere af deltagerne peger samtidig på, at Dr. Vogl er en mand af få ord. Han giver kun den mest nødvendige besked, og de har en opfattelse af, at han prioriterer behandling over 'sniksnak'. Kun én deltager omtaler kommunikationen med Dr. Vogl som negativ. Denne patient oplevede ingen bedring af sygdommen som følge af behandlingen i Frankfurt og fandt det på den baggrund skuffende, at konsultationerne var korte og informationerne sparsomme. Udsagnet fra en enkelt patient siger i sig selv ikke så meget, men andre undersøgelser viser også, at patienter har brug for særlig opmærksomhed, herunder information, når forløbet ikke går som forventet (5).

Generelt oplever patienterne en mindre grad af omsorg fra sundhedspersonalet i Frankfurt, end de havde været vant til i Danmark. "Personalet var kontante og da også venlige", som en deltager formulerede det, "men ikke omsorgsfulde". Dette var dog ikke en omstændighed, som kræftpatienterne så kritisk på, så længe de havde tillid til, at der blev taget hånd om behandlingen.

Den generelt positive tilgang og det effektive system opvejer mangelfuld omsorg og ordknap kommunikation, som ellers er noget, patienter ofte udtrykker utilfredshed med.

5. Kontakten til det danske sundhedsvæsen

Kræftpatienternes oplevelser af kontakten med det danske sundhedsvæsen under og efter behandlingsopholdet i Frankfurt kan inddeles i to overordnede grupper. For det første er der en gruppe af kræftpatienter, som har haft løbende kontakt med det danske sundhedsvæsen, og som har haft en form for samarbejde med de danske læger. For det andet er der en gruppe af kræftpatienter, som havde lidt eller ingen kontakt med det danske sundhedsvæsen, og hvoraf flere også oplevede, at de blev direkte modarbejdet af de danske læger på grund af behandlingen i Frankfurt.

5.1 Samarbejde

Førstnævnte gruppe består af 10 deltagere, som i større eller mindre grad oplevede støtte fra det danske sundhedssystem, mens de eller deres pårørende fik behandling i Frankfurt. Flere af kræftpatienterne fik uden problemer behandling med systemisk kemoterapi, og andre fik betalt kemotabletterne, Xeloda, som i flere tilfælde er blevet anbefalet af klinikken i Frankfurt som parallel behandling til regional kemoterapi. En kvindelig patient beskriver fx, hvordan hun har videregivet sin journal fra klinikken i Frankfurt til hospitalet i Danmark samt breve fra Dr. Vogl til de danske læger, og hvordan disse tilpassede deres behandling efter hans anvisninger. Flere kræftpatienter nævner også, at de danske læger planlagde tidspunktet for behandlingen med systemisk kemoterapi efter behandlingerne i Frankfurt.

Ifølge deltagerne udviste lægerne kun i fire tilfælde en vis forbeholden nysgerrighed over for de oplevelser, som kræftpatienterne havde haft i Frankfurt på trods af dette samarbejde. De patienter, som har oplevet samarbejde og generel interesse, siger samstemmende, at det giver stor tryghed, både fordi behandlingerne bliver koordineret, og fordi uroen over en evt. konflikt på grund af behandlingen i Frankfurt viser sig uberettiget. En af patienterne pointerede dog, at samarbejdet kun kunne lade sig gøre, hvis patienten eller de pårørende selv varetog kommunikationen parterne imellem.

5.2 Sporadisk kontakt

I modsætning til ovenstående gruppe var der yderligere 10 deltagere, som havde lidt og mere tilfældig kontakt med det danske sundhedsvæsen under eller efter deres behandling i Frankfurt. Årsagen var bl.a., at patienterne ikke indgik i et fast behandlingsforløb i Danmark sideløbende med behandlingen i Frankfurt.

Fem af de 10 kræftpatienter følte endvidere, at de blev direkte modarbejdet af det danske sundhedssystem. Et eksempel er en kvindelig kræftpatient på 33 år, hvis onkolog var meget imod, at hun tog til Frankfurt for at blive behandlet. Da hun kom hjem efter den første behandling i Frankfurt, blev hun nægtet behandling med systemisk kemoterapi, fordi hun havde fået behandling hos Dr. Vogl i Frankfurt. To kræftpatienter har endvidere oplevet, at de ikke kunne få udskrevet Xeloda-tabletter af deres behandlende læge, fordi de havde været til behandling i Frankfurt. De måtte således selv betale ca. 4.000 kr. om måneden for tabletterne, hvilket var til stor frustration og skuffelse for begge kræftpatienter. Via Frankfurtnetværket har de nemlig hørt, at andre kræftpatienter får tabletterne betalt af det danske sundhedsvæsen, og de stod derfor uforstående over for, hvorfor de selv skulle betale for præparatet. Dette stemmer overens med et referat skrevet på baggrund af et dialogmøde i Kræftens Bekæmpelse den 29. maj 2009, der fastslår, at der er betydelige forskelle i behandlende lægers udskrivning af Xeloda-tabletter (6).

Flere deltagere påpeger, at de har oplevet forbedringer i deres relation til behandlende læge angående behandling i Frankfurt. Fra at have været afvisende over for behandling i Frankfurt accepterer lægerne i højere grad patienternes valg, når forløbet er i gang, og som allerede nævnt ovenfor har flere læger vist interesse for resultaterne af behandlingen og været villige til at samarbejde.

6. Konklusion

Denne undersøgelse giver et indblik i, hvilke bevæggrunde kræftpatienterne har for at søge behandling i Frankfurt, hvilke overvejelser de gør sig undervejs, og hvad der er vigtigt for dem.

For disse kritisk syge patienter er vejen til Frankfurt belagt med en række svære beslutninger. I udgangspunktet føler de sig låst fast i et system, der alt for ofte er præget af ventetid og utilfredsstillende kommunikation, og som ikke giver dem de behandlingsmuligheder, de selv mener at have behov for på det rette tidspunkt. Og tiden er altafgørende. Med oplevelsen af ikke at kunne komme videre, mens sygdommen får tid og plads til at udvikle sig, trues håbet for fremtiden. Når det sker, begynder patienterne at se sig om efter alternativer, der kan give dem håbet om et længere og bedre liv tilbage.

Frankfurt er et af de steder, der behandler denne gruppe af danske kræftpatienter, og historierne om de gode resultater er blevet spredt gennem presse og patienterne imellem. Det er bl.a. på baggrund af disse gode historier, at patienterne træffer deres beslutning. Derfor er det uforståeligt for de fleste, når reaktionen hos deres behandlende læge og Second opinion panelet er negativ.

Når patienterne føler sig nødsaget til at vælge behandling i udlandet, oplever de at træde ind på lægens domæne og tage ansvar for deres egen behandling uden de nødvendige kompetencer. Dette er i sig selv utrygt, og denne utryghed skærpes, når reaktionerne fra 'eksperterne' er negative. I deres møde med Dr. Vogl fra Universitetsklinikken gives dette ansvar fra patienten og den pårørende videre til en ny lægefaglig ekspert. Den effektivitet og professionalisme, fremdrift og forudsigelighed, som patienten møder i Frankfurt, giver dem den tryghed og tillid til behandlingen, som de har savnet i det danske sygehusvæsen.

Med forbehold for at denne undersøgelse omhandler en lille, selekteret gruppe af kræftpatienter, mener vi at kunne pege på tre områder, hvor der er et oplagt potentiale for forbedring:

1. *At tilstræbe bedre og mere information til denne patientgruppe om muligheder og rettigheder i såvel det danske sundhedsvæsen som i forhold til behandling i udlandet.*

Disse patienter oplever i høj grad et informationsunderskud i det danske sundhedsvæsen. Det gælder fx Second opinion ordningen, hvilke selektionskriterier der giver adgang for regional kemoterapi på Herlev Hospital, og hvilke ydelser de har adgang i det danske sundhedsvæsen, når de er i gang med eller har afsluttet behandling i Frankfurt. En informationsindsats rettet mod disse patienter vil medvirke til at modvirke den mytedannelse, som vi ser i denne undersøgelse, og modvirke den belastning det er for dem at tage ansvaret for egen behandling på sig.

2. *En fælles politik for og en række standarder for, hvordan de danske læger og danske sygehuse skal håndtere disse patienter i forbindelse med deres valg af behandling i Frankfurt (eller andre steder) samt under og efter behandlingen i Frankfurt.*

Deltagerne i undersøgelsen beretter om såvel samarbejde og stor opbakning som total afvisning afhængig af den enkelte læges indstilling. Denne uforudsigelighed belaster en i forvejen sårbar patientgruppe, kan skabe fortielse af behandlingen i Frankfurt og påvirke tilliden til det danske sundhedsvæsen i negativ retning. Klare regler kan være med til at afhjælpe dette samt hjælpe de læger, der er i kontakt med disse patienter, til at yde en ensartet behandling.

3. *En ensretning af adgang til dyr medicin, således at de patienter, der har behov for den, ikke oplever, at nogle læger og sygehuse er villige til at udlevere den, mens andre ikke er.*

Denne vilkårlighed skaber en oplevelse af ulige betingelser i det danske sundhedsvæsen for patienter, der har valgt at blive behandlet i Frankfurt, og bidrager til patienternes usikkerhed om deres behandlingsmæssige situation.

Disse anbefalinger knytter an til en række områder, vi har berørt overfladisk i undersøgelsen, og som man med fordel kunne undersøge yderligere for at få en bedre forståelse for patientens perspektiv og behov i forbindelse med behandling i udlandet. Det gælder fx lægers holdning til behandling i udlandet og den kommunikation, der foregår om dette mellem læger og patienter. Det gælder også overgangene fra det danske til det udenlandske system – hvordan håndterer man patienternes behov for et samarbejde på tværs af landegrænser? Kræftpatienter, der søger til udlandet, lader til at være et fænomen i vækst, og der ligger en vigtig opgave i at forbedre og udvikle sundhedsvæsenets muligheder for at håndtere og svare på de krav og behov, som disse patientgrupper har.

Bilag 1: Spørgeguide

Præsentation af interviewer og DSI

Introduktion af undersøgelse:

- ◆ Vi laver en undersøgelse af danske kræftpatienters overvejelser i forbindelse med behandling i Frankfurt.
- ◆ Vi har sagt, at interviewet vil vare ca. 30 min. Pga. af lidt flere spørgsmål kan det muligvis komme til at vare lidt længere. Vil det være okay med dig?

Lydoptagelse og anonymitet

- ◆ Er det i orden med dig, at vi optager samtalen? Det er til internt brug, fordi det er vanskeligt at tage noter til interviewet undervejs. Lydoptagelsen er kun tilgængelig for os, som arbejder på projektet.

Introducer de første spørgsmål: baggrundsviden om patientens sygdomsforløb.

1. Patient eller pårørende
2. Alder
3. Hvor længe har du været syg?
4. Hvilken kræftdiagnose har du?
5. Hvilken behandling har du modtaget i Danmark?
6. Hvornår har du været i Frankfurt til behandling?
7. Hvor længe var du til behandling i Frankfurt?
8. Hvilken behandling fik du i Frankfurt?
9. Hvilken type behandling/pleje fik du tilbudt på det tidspunkt, hvor du valgte at søge behandling i Frankfurt?
10. Hvorfor fravalgte du den danske behandling?
11. Kender du til Second opinion panelet?
12. Hvor har du hørt om det?
13. Har du søgt?
14. Hvis ja, med hvilket resultat?
15. Hvordan har afgørelsen påvirket din beslutning om at søge behandling i udlandet?
16. Hvordan hørte du første gang om behandlingen i Frankfurt?
17. Hvad hørte du?
18. Har du hørt om behandling andre steder i udlandet?
19. Hvorfor valgte du at tage lige netop til Frankfurt?
20. Da du overvejede, om du skulle tage af sted, hvad talte så for at tage af sted? (nøgleord: økonomi, fravær af familie, forsikring, behandling i DK, logistik)
21. Hvad talte imod at tage af sted?

22. Er du blevet direkte rådgivet til at tage til Frankfurt? Af hvem?
23. Er du blevet frarådet at tage til Frankfurt? Af hvem?
24. Har du søgt rådgivning hos Kræftens Bekæmpelse? Hvad sagde de?
25. Var der noget særligt, der afgjorde beslutningen om at tage af sted?
26. Hvordan har reaktionerne fra familie og venner været på, at du tog af sted?
27. Hvordan har reaktioner fra sundhedspersonale på sygehuset og din praktiserende læger været?
28. Hvordan har disse reaktioner påvirket dig?
29. Hvilke forventninger havde du til behandlingsopholdet i Frankfurt?
30. Blev dine forventninger indfriet?
31. Har dit ophold i Frankfurt haft konkret betydning for dit videre forløb i det danske sundhedsvæsen? Hvis ja, på hvilken måde?
32. Var det den rigtige beslutning at tage til Frankfurt?
33. Hvordan ser din situation ud i dag?
34. Er det en mulighed for dig at tage tilbage til Frankfurt?

Tak fordi du ville deltage i undersøgelsen.

Litteratur

- 1) Kræftens Bekæmpelse. Danske kræftpatienters behandling i Frankfurt - en spørgeskemaundersøgelse vedrørende patienter og pårørendes erfaringer og oplevelser. København: Kræftens Bekæmpelse; 2009.
- 2) Kræftens Bekæmpelse. Danske kræftpatienters behandling i Kina - en spørgeskemaundersøgelse vedrørende patienter og pårørendes erfaringer og oplevelser. København: Kræftens Bekæmpelse; 2009.
- 3) Andersen SL. Håbets rejse. Danske kræftramte familiers erfaringer med behandling i Kina. København: Københavns Universitet; 2009.
- 4) Sundhedsstyrelsen. Årsrapport 2008: Eksperimentel behandling. København: Sundhedsstyrelsen; 2009.
- 5) Martin HM. Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv. København: Dansk Sundhedsinstitut; 2010.
- 6) Kræftens Bekæmpelse. Dialogmøde om kræftbehandling i Frankfurt - Referat fra mødet den 27. maj 2009. København: Kræftens Bekæmpelse; 2009.

