



LiÖ 2011-3429

Äldre med cancer

Brukardialogberedning 4

Monica Ulriksson
Hälso- och sjukvårdsgruppen
Ledningsstaben
2011



Innehållsförteckning

INLEDNING	3
SAMMANFATTNING	4
BAKGRUND OCH SYFTE	5
METOD OCH GENOMFÖRANDE	6
INTERVJURESLTAT	8
SLUTSATSER	14
BILAGA - SAMTALSGUIDE	15

Inledning

Brukardialogberedning 4 har haft i uppdrag att ur ett brukar- och anhörigperspektiv inhämta kunskap om behov och erfarenheter av hälso- och sjukvården inom området *Äldre med cancer*.

Beredningen vill rikta ett varmt tack till alla som på ett förtroligt sätt har delgivit oss erfarenheter, upplevelser och tankar. Ett stort tack också till de representanter från hälso- och sjukvårdsverksamheten, som delat med sig av sin sakkunskap och till alla som hjälpt oss att komma i kontakt med intervjupersoner.

Brukardialogberedning 4

Lennart Johansson (C), ordförande

Lena Westerlund (S), vice ordförande

Anna Olsson Blom (S)

Per Åkerström (M)

Hanna Österman (M)

Angelo Alegria Galaz (VL)

Isa Yalman (V)

Monica Ulriksson, sekreterare/processtöd

Sammanfattning

År 2007 gjordes en behovsanalys med tillhörande brukardialog för området prostata-, bröst- och kolorektalcancer. För att se om de slutsatser man då kom fram till skiljer sig från slutsatserna från intervjuer med cancerpatienter 75 år och äldre och deras anhöriga, har brukardialogberedning 4 i år använt sig av i stort sett samma samtalsguide.

Mycket av vad som framkommer i denna rapport är samma som vid 2007 års brukardialog, men ett par punkter tror vi rör särskilt äldre cancerpatienter. Det är den text som står med fet stil nedan.

Många har inte upplevt sig bli tagna på allvar när de kommit med sina ibland diffusa symtom till vårdcentral eller akutmottagning. De tror själva att det beror på att de är till åren komna.

Beskedet om cancerdiagnosen har i de flesta fall givits på ett sätt som upplevts bra, även om inte alla erbjödits att tala med kurator. Flera hade dock önskat mera information än vad de fick, även skriftlig. I ett par fall har telefonbesked givits från distriktsläkare vilket upplevts traumatiskt, särskilt då canceren i det ena fallet redan var spridd.

Majoriteten av de intervjuade upplever att specialistsjukvården fungerat bra, när de väl kommit så långt i processen. Vägen dit har dock känts lång för många, vilket ofta lett till oro. I något fall har en sjuksköterska från specialistkliniken ringt och talat om att remissen kommit fram, vad som skulle hända därefter och ungefär hur lång väntetiden skulle komma att bli – detta har känts tryggt och väntan upplevdes i detta fall inte som så lång, även om den i tid var lika lång som för övriga intervjupersoner.

En skillnad som framkommit i intervjuerna med personer över 75 år är att de inte är lika benägna att själva ringa upp vården och ställa frågor och krav som vad yngre personer ofta är.

Många av intervjupersonerna har en kontaktsjuksköterska på specialistkliniken. De upplever det som en stor trygghet att kunna ringa henne/honom direkt vid behov.

Det blir extra tungt för anhöriga, som själva är äldre, när maken/makan är svårt sjuk och man kanske inte själv är helt stark och frisk. I ett samtal framkom att maken kommit i en extra besvärlig situation, eftersom hennes man inte ville att andra, t ex hemtjänsten, skulle hjälpa till.

Bakgrund och syfte

Hälso- och sjukvårdsnämnden ska utifrån ett medborgarperspektiv verka för en god hälsa hos befolkningen, att invånarna erbjuds en god vård på lika villkor samt att vården ges utifrån befolkningens behov. Nämndens fem beredningar för brukardialog har till uppgift att genom dialog med medborgare/brukare bidra med underlag till behovsanalyser, uppdrag och uppföljning. Varje beredning består av sju politiker och en sekreterare som också fungerar som processtöd. Beredningen för behovsstyrning har ansvar för den politiska samordningen av brukardialogberedningarnas arbete.

Samtliga brukardialograpporter följer en gemensam disposition för att säkerställa en bred och tydlig dialog med patienter och anhöriga. Beredningarnas kunskaper om befolkningens behov och erfarenheter av hälso- och sjukvården utgör ett viktigt underlag i behovsstyrningen. Slutsatser och reflektioner från beredningarnas rapporter inkluderas i behovsanalyserna.

Hälso- och sjukvårdsnämnden har beslutat att under 2011 ge brukardialogberedning 4 i uppdrag att föra en fördjupad dialog med medborgare/brukare inom området äldre med cancer.

I hälso- och sjukvårdsnämndens verksamhetsplan framgår följande motivering till val av området:

”Arbetet med den nationella cancerstrategin och uppbyggandet av ett regionalt cancercentrum, har aktualiserat frågan om cancersjukvården för den äldre befolkningen (75 år och äldre). Cancersjukdomar drabbar i stor utsträckning de äldre, men behandlingsprogram, omvårdnadsinsatser med mera har inte utformats för dessa personer, som inte sällan kan antas ha andra sjukdomar och funktionsnedsättningar. Det är därför angeläget att särskilt granska de specifika behoven och kartlägga de brister som kan finnas i vården, vad avser denna grupp.”

Resultatet av årets arbete redovisas för hälso- och sjukvårdsnämnden och landstingsstyrelsen vid ett gemensamt kunskapssammanträde den 16 november 2011.

Metod och genomförande

Fokusintervjuer med brukare

En generell målsättning för brukardialogberedningarnas arbete är att använda sig av fokusgruppsintervjuer som huvudsaklig metod. Inom området Äldre med cancer har dock intervjupersonerna önskat enskilda möten, i många fall tillsammans med anhörig. Detta har beredningen tillmötesgått. Flera av intervjuerna har genomförts i intervjuersonens hem.

Fokusintervju innebär en öppen dialog utifrån ett givet ämne. Syftet är att få en djupare förståelse av vad brukare upplever, känner, tycker och erfar kring det givna ämnet. Intervjusituationerna varade i en till en och en halv timme. En samtalsguide med givna frågeområden användes som stöd för intervjun (bilaga).

Intervjutillfällena fördelades mellan beredningens ledamöter, en-två ledamöter deltog per gång och ledde samtalen. Sekreteraren var närvarande vid alla intervjuerna och dokumenterade dem.

Fokusintervjuer ger inte några statistiskt generaliserbara slutsatser, den bild som ges i intervjuerna omfattar bara erfarenheter från dem som faktiskt deltog i dem. Däremot ger metoden kvalitativ information som annars är mycket svår att få.

Urval av intervjupersoner

Beredningens uppdrag har varit att belysa området Äldre med cancer. Med utgångspunkt i hälso- och sjukvårdsnämndens motivering till val av detta område, har beredningen valt att träffa intervjupersoner 75 år och äldre.

Beredningen har fått kontakt med intervjupersonerna genom berörd hälso- och sjukvårdsverksamhet, och i några fall genom en handikappförening.

Vid totalt 12 tillfällen har beredningen träffat 18 intervjupersoner, varav 13 brukare och 5 anhöriga. Av brukarna har 7 varit män och 6 kvinnor med följande spridning över länet:

- Västra länsdelen 2 personer
- Centrala länsdelen 9 personer
- Östra länsdelen 2 personer

De intervjuade brukarna har haft följande cancerformer (antal inom parentes):

- prostatacancer (3)
- bröstcancer (3)
- änd-/tjocktarmscancer (3)
- lever-/njurcancer (2)
- lymfom (1)
- skelettcancer (1)

Kunskapsinhämtning

För att inhämta grundkunskaper inom området och få svar på frågeställningar inför intervjuerna, inledde beredningen arbetet med att arrangera ett kunskapsinhämtningstillfälle, då man träffade representanter från olika delar av verksamheten:

- Regionalt cancercentrum sydöst
- Onkologiska kliniken, Linköping
- Lasarettansluten hemsjukvård (LAH), Linköping
- Kirurgiska kliniken, Linköping
- Medicinsk rådgivare/primärvård

Intervjuresultat

I detta avsnitt görs en genomgång av de viktigaste problemområden som framkommit i intervjuerna med brukare och anhöriga inom området Äldre med cancer.

Några av intervjupersonerna är medlemmar i ProÖst, en handikappförening inom området prostatacancer. De synpunkter som i intervjuerna framförts ur föreningens perspektiv redovisas under särskild rubrik.

Erfarenheter av mötet med cancervården

Ofta har intervjupersonerna positiva erfarenheter från cancervården, i det stora hela. *”Väldigt bra erfarenheter. Det gick fort när jag väl fick diagnosen.”*

Det har dock även framkommit kritik mot vården, vid intervjuerna. De kritiska synpunkterna sammanfattas under de olika rubrikerna nedan.

Symtom som gjorde att man sökte vård

Flera gav uttryck för att man haft symtom länge, kanske flera år, innan man sökte vård. Exempel på besvär de haft är problem med/ont i magen, problem med vattenkastning, misstänkt knöl. *”Man går och drar lite för länge innan man söker.”*

Ingången till sjukvården och tiden fram till diagnos

Med några undantag har intervjupersonerna vänt sig till sin vårdcentral. Två kvinnor har fått sin diagnos via mammografiundersökning och två män har kommit in i cancervården via akutmottagning.

Några av personerna, som sökt via vårdcentral, har upplevt att det dröjt onödigt lång tid innan diagnos har kunnat ställas, på grund av att läkaren inte misstänkt cancer utan ordinerat läkemedel mot andra sjukdomar som urinvägsinfektioner eller magkatarr. *”Läkaren sa att det var magkatarr och behandlade med läkemedel mot magkatarr i ett och ett halvt år. Var där en gång i månaden och fick medicin mot magkatarr varje gång. Bad att få åka in på röntgen men det behövdes inte sa läkaren.”*

En av intervjupersonerna hade fått remiss men fick besked att ”vi vet inte när det kan bli” och ”det finns inga tider”. Efter några veckors påstötningar från honom och hans hustru fick man en återbudstid. *”Det gäller att ha en frisk anhörig som kan stå på, det är orättvist.”* En annan man fick besked att ett provsvar kommit bort, när han själv tog kontakt med vården. *”Du har kommit bort i hanteringen, sa man.”*

Ett par av dem som sökt via vårdcentral har inte känt att man blivit lyssnad till och tagen på allvar. *”Ibland kan man känna att det inte tas på allvar, bara för att man är gammal.”*

Knappt hälften av intervjupersonerna är i stort nöjda med processen från att man sökt på vårdcentral tills man fått sin diagnos. Ett par av dem gav dock uttryck för att förväntan på att allt ska fungera bra inte är så hög. *"Man ska ha tur och komma rätt från början, annars blir det nog mycket svårare."*

Tillgänglighet

Flertalet av intervjupersonerna är nöjda med tillgängligheten, men specialistvården upplevs ha bättre tillgänglighet än vårdcentralerna. *"Vårdcentralen måste ställa upp om de ska vara inkörporten, speciellt för äldre med diffusa besvär!"*

När man har kritik mot tillgängligheten inom specialistvården, handlar det om kontakterna mellan olika kliniker, exempelvis mellan onkologklinik och kirurgklinik. *"Läkaren på onkologen skulle ringa till kirurgen för operation men de har inte hört av sig än, det är 8-9 veckor sedan. Blir orolig över att det dröjer så länge."*

De intervjupersoner som har en kontaktsjuksköterska inom specialistvården upplever detta som mycket positivt och att det ger trygghet. *"Det är positivt med kontaktsjuksköterska, det är viktigt att ha någon att vända sig till. Väldigt bra. Jag har möjlighet att kontakta henne även nu efteråt."*

Det kom också upp i ett par intervjuer att man upplever att man får för kort tid för samtal när man fått tid för läkarbesök. *"En kvart är alldeles för kort tid för ett läkarbesök på vårdcentralen, och när doktorn sa att han var en kvart försenad, då visste man som patient att han inte hade tid med en."*

Ett par personer framförde att de är nöjda över att de kan ta prover på sin vårdcentral i stället för att behöva åka till sjukhuset. Andra har framfört kritik mot bristande samordning som gör det krångligt för dem, ett exempel är att vissa kontroller och undersökningar inte samordnas. Det kan vara lång resväg till specialistkliniken och periodvis tätt med korta sjukhusbesök. *"Resorna till Linköping har varit jobbiga. Det borde samordnas när man ska åka in, det tar jättemycket tid! Får åka in för enstaka småsaker, det är slöseri med tid och pengar."*

Sjukvårdsrådgivningen lyfts fram av någon, som ett gott exempel. *"Att ha någon, att känna att man har någon att vända sig till är viktigt! För oss är det 1177 som ger det stödet och råd, inte vårdcentralen."*

Bemötande

Generellt är intervjupersonerna mycket nöjda med bemötandet i vården. Några personer är dock missnöjda, till största delen beroende på att man inte upplever sig blivit lyssnad till och tagen på allvar. Ett sådant exempel är från en vårdcentral, då intervjupersonen upplevde att läkaren inte tog henne på allvar när hon mådde dåligt utan hon fick kommentaren *"det gör du jämt"*.

Två av de tre kvinnorna med bröstcancer har fått besked om diagnos per telefon, i det ena fallet var beskedet att cancer var spridd. *"Det var fel att läkaren på vårdcentralen ringde och sa i telefon att det var cancer med spridning. Inte bra. Tycker inte de ska göra så!!"*

En annan person, som var missnöjd med bemötandet av en läkare på specialistklinik, hade funderingar på att byta läkare men drog sig för det. *"Man är lite ängslig att byta läkare, hur de tar upp det, om man kommer i dåligt läge som besvärlig patient"*.

Förtroendet för vården är ganska gott, även om flertalet av intervjupersonerna framhåller läkarkontakten som den viktigaste framför kontakten med andra yrkeskategorier. Här finns även olika syn på vilka läkare man känner störst förtroende för. *"Kvinnliga läkare och killar i 30-40-årsåldern har lättare för att prata med patienterna."* *"Bäst är läkare som varit läkare länge, de har rutin och pondus."*

En av intervjupersonerna är anknuten till LAH (lasarettensluten hemsjukvård), och var mycket nöjd med bemötandet. Någon framhöll vikten av att personalen känner till och så långt möjligt tar hänsyn till de konsekvenser sjukdomen innebär för patienten. *"Vid lyft och så ... för dem är det ett jobb men för mig är det ju min kropp."* *"De som ska behandla vet allt om sjukdomen men inte vad det innebär för patienten."*

Delaktighet

Intervjupersonerna är överlag nöjda med den delaktighet de upplevt, det gäller både som patient och som anhörig. Enstaka erfarenheter då det inte fungerat framkom dock, exempelvis otillräcklig information för att kunna vara delaktig på ett bra sätt. *"Vid valet av behandling fanns två möjligheter. Det var svårt att få dialog med personalen, man får alternativen och åka hem och tänka själv. Då är det tur att patientföreningen finns. Vi fick inget skriftligt material från sjukhuset om alternativen, inför ställningstagande."*

Ett par av intervjupersonerna gav uttryck för att man inte önskar vara delaktig i någon större grad, utan litar till att den medicinska professionen utifrån sin sakkunskap fattar de beslut som är bäst för patienten. *"Nej det vet jag inte vad du menar. Vi lekmän vet ju nästan ingenting, vi har ju ingen aning om mediciner och sånt."*

Psykologiskt stöd

Majoriteten av de intervjuade har blivit erbjudna kuratorsstöd. *"De var fantastiska på urologen, och erbjöd också kuratorsstöd i samband med diagnosen."* Några har använt sig av stödet medan andra inte känt något behov. *"Har blivit erbjuden kuratorsstöd men inte känt behov av det."* *"Har fått stöd i och med att läkare och sjuksköterskor varit så optimistiska och peppande."*

En av de anhöriga har erfarenheter av bristande stöd under makens hormonbehandling av prostatacancer. *"Hormonbehandlingen påverkar psyket, den biten har vården inte resurser att ta hand om, det får man sköta själv utan stöd."*

Hur hälso- och sjukvården tillgodoser vårdbehovet

Några av intervjupersonerna har framfört kritik mot att man får träffa många olika läkare, något som ger otrygghet, och att läkarna behöver ägna sig åt uppdateringar i för hög grad. *"Hade framför allt velat ha samma läkare. Varje gång är det en ny läkare och det blir mycket extrajobb och läsning för varje ny doktor inför varje besök."*

Man är generellt nöjd med den vård man fått och får, med något undantag då intervju-personen inte känner sig riktigt trygg med vem som har helhetsansvaret. Flera har tagit upp det positiva i att ha en kontaktsköterska att kunna ringa till. I en intervju framfördes att ett liknande system borde finnas i primärvården. *”Alla får veta vilken kontaktsköterska man har. Något liknande behövs på vårdcentralen – hellre en stadig sjuksköterskekontakt än läkarkontakt!”*

Det som intervjupersonerna är minst nöjda med i vården handlar om information. Man önskar bättre information om biverkningar, inför och efter operation och olika undersökningar. *”Skulle behövas mycket mera saklig information om biverkningar, processer, undersökningar ... mycket mer! Inte just när man får beskedet men efter någon vecka.”* *”En annan biverkan är osteoporos. Vi har fått kämpa oss till en remiss för mätning. Det var inga problem men det borde de ju upplysa om, det är ju känt sedan länge.”*

En av männen med prostatacancer efterlyste en sexolog eller någon annan kunnig person på urologkliniken, som patienterna skulle kunna diskutera samlivs- och relationsfrågor med. Han menade att det helst bör ingå i en prostataskola. *”Någon kunnig och rutinerad med en attityd och ett sätt som gör att folk vågar prata.”* *”Massage och massageolja kan ge närhet men man behöver lära sig.”*

Kunskap om eget ansvar

Intervjupersonerna har inte fått några särskilda förhållningsregler eller restriktioner kring sin livsstil utan lever som vanligt i den mån sjukdomen tillåter. Flera tar upp vikten av att ta ansvar för att leva så sunt som möjligt och vara aktiv. *”Du är själv ansvarig för din hälsa, du kan inte vänta dig att doktorn är ansvarig för att du är frisk. Man får bevaka sin egen hälsa.”*

Brytpunktsbedömning

Tre av intervjupersonerna har genomgått en brytpunktsbedömning, man har alltså kommit till ett läge när det bedöms att ingen ytterligare behandling ska genomföras. De har accepterat bedömningen och är tillfreds med den. *”Och det förstår jag ju själv, hade väldiga sviter efter sista operationen. Det är lika skönt att känna att de inte ska operera mer.”*

Framtiden

De som fortfarande behandlas mot sin cancer ser ganska ljus och hoppfullt på framtiden, och har intressen som man vill ägna sig åt. Flera av dem betonar att stöd från anhöriga är en avgörande faktor för att det ska kunna bli så. Hustrun till en av de cancersjuka tog upp frågan om växelboende, för att hon ska kunna återhämta sig. En av intervjupersonerna vill försöka njuta så mycket som möjligt den tid som är kvar, *”men det bygger på att hustrun orkar”*.

Övrigt

Det man återkom till här var bland annat betydelsen av bra information. *”Kollade på nätet efter information men det kan bli för mycket och fel. Det är bra om doktorn pratar just om mig, svårt att sälla i allt material annars.”*

Vikten av att bli lyssnad till och tagen på allvar i vården, lyftes återigen fram. *”De på akuten ska tro på vad man säger! Det är det värsta problemet, att man inte blir trodd.”*

Medskick till politiken

Under denna punkt kom inte så mycket gemensamma frågor fram, men här följer citat som visar vad intervjupersonerna ville framföra.

- *”Det är otroligt viktigt med ordentliga prover av bra personal och att man inte behöver vänta så länge på provsvar.”*
- *”Det är så positivt att ni gör så här och träffar patienter!”*
- *”Drar man ner mer så binder man händerna på dem (verksamheten). Det är jättestressigt för personalen.”*
- *”Jag tror det finns många som har intresse och fallenhet för läkaryrket, fast de inte har de höga betygen som krävs men har medmänsklighet i stället!”*
- *”Det är viktigt att man kan känna tillit.”*
- *”Det viktigaste är att folk ska känna sig välkomna till vårdcentralerna. Kontaktperson på vårdcentralerna – inte läkare.”*
- *”Man skulle vilja känna sig lite mer omhändertagen.”*
- *”När det gäller prostatacancer är vårdcentralerna hopplöst efter, man borde ha en tvingande uppföljning med registrering centralt av PSA-prov.”*
- *”Det är stuprör mellan kirurg och strålning, många upplever att det inte är en helhet.”*
- *”Generellt inger lasaretsnivån förtroende, inte vårdcentralerna. Vårdcentralerna skulle behöva möjlighet att ge kontaktpersoner, särskilt för äldre med diffusa problem.”*
- *”Det skulle kännas tryggt om någon kunde hålla i hela hans batteri av läkemedel, någon att ha dialog med. Vem tittar på helheten?”*
- *”En prostatacancerskola skulle nog avlasta både vårdcentral och kontaktsjuksköterska. Det handlar om livskvalitet.”*
- *”Det är viktigt att visa att behandlingar kan hjälpa på äldre också och att det satsas.”*
- *”Socialstyrelsens riktlinjer är föråldrade, mycket har förändrats. Det behövs tätare uppdatering med behandlingsmetoder etc. Känns tråkigt att det är så gamla saker som står där.”*

Relaterat till engagemang i handikappföreningar

- *”ProÖst försöker få med damerna men det är inte lätt. Par skulle behöva kunna gå och prata med någon för sin relation.”*
- *”Genom ProÖst har vi sett att många lever vidare med cancer. Det kommer nytt hela tiden.”*
- *”Fick broschyr om föreningen på sjukhuset och tog kontakt direkt. Hade inte haft en aning om den annars. De ordnar sociala aktiviteter och föredrag bland annat.”*
- *”Man upplever inte dem i föreningen som sjuka personer. När jag träffat doktorn på måndag kommer jag att ta kontakt med ProÖst och prata igenom det.”*
- *”Fick stöd och hjälp genom en stödperson i ProÖst. Där finns mycket kunskap och erfarenhet som är viktig för anhöriga. De var ett stöd att luta sig emot, som man inte fick i vården.”*

Slutsatser

Som nämndes under kapitlet Metod och genomförande går det inte att utifrån fokusintervjuer dra några statistiskt generaliserbara resultat. Metoden lämpar sig däremot bra till att återge åsikter eller erfarenheter. Dessa kan i sin tur vara lämpliga som underlag för reflektioner, diskussioner och eventuellt fortsatta undersökningar. De slutsatser som här dras ska därför läsas i skenet av detta.

Starka sidor

- Intervjupersonerna upplever att specialistvården i stort fungerar bra, att man känner sig tagen på allvar och får god behandling där även om man uppnått en hög ålder.
- Kontaktsjuksköterskor upplevs som en stor trygghet.

Utvecklingsområden

- Flera intervjupersoner har upplevt att de inte blivit tagna på allvar när de sökt hjälp på vårdcentral eller akutmottagning för sina ibland diffusa symtom, och kopplar själva detta till att man är äldre.
- Väntetiden mellan besök på vårdcentral och tills man får komma till specialistklinik upplevs lång och ger upphov till oro hos patienter och anhöriga, särskilt om man inte hör något ifrån sjukvården under tiden. Det bör beaktas att personer i denna åldersgrupp inte är lika benägna som yngre att själva ta kontakt och ställa frågor och krav.
- Besked om en cancerdiagnos ska inte ges per telefon utan vid ett personligt besök som ges tillräckligt med tid, där man också erbjuds att få tala med en kurator, som man får skriftliga kontaktuppgifter till.
- Där det är möjligt bör provtagningar och kontroller ske så nära patientens hem som möjligt, eller samordnas så de inte behöver resa till sjukhuset oftare än nödvändigt.
- Äldre anhöriga till svårt sjuk make/maka kan komma i kläm och få dra ett alltför tungt lass. De bör få samhällsinformation om vad man kan få för hjälp och stöd, då det inte är säkert att man vet vart man kan vända sig. Anhöriggrupper skulle kunna innebära ett socialt nätverk där man kan få träffa andra i samma situation.

Vilka variabler/faktorer gör att man upplever hög kvalitet?

- När man blir lyssnad till och tagen på allvar vid ingången till sjukvården.
- När besök hos framför allt läkare ges tillräckligt med tid för att man ska hinna ställa frågor och få tillräcklig information, både muntlig och skriftlig.
- När man har ett telefonnummer till en kontaktsjuksköterska att kunna vända sig till.
- När man får ett gott bemötande.

Bilaga - Samtalsguide

Samtalsguide för brukardialog "Äldre med cancer-sjukdom"

1. Vad har du för erfarenheter av mötet med cancervården?
2. Vad var det som fick dig att misstänka att det inte stod rätt till?
3. Hur upplevde du tiden mellan symtomdebut och diagnos?
4. Vad har du att säga om ingången till sjukvården?
5. Beskriv din upplevelse av tillgängligheten till vården
 - Första kontakten
 - Telefonkontakter
 - Tillgänglighet anpassad till dina behov
 - Närhet till vården
 - Kontinuitet - vad gäller läkare och/eller team
6. Vilket bemötande har du fått i sjukvården?
7. Vilka är dina upplevelser kring din egen delaktighet i vården?
 - Planering av vården
 - Beslut kring behandling
8. Vilka är dina uppfattningar kring anhörigas delaktighet i vården?
9. Beskriv det psykologiska stödet ni fått.
10. Hur tycker du att hälso- och sjukvården tillgodosett dina vårdbehov?
 - Sjukdomsförebyggande insatser
 - I samband med vård och behandling
 - I samband med smärtlindring
 - Oro, ångest
 - Saknar du något i kontakten med sjukvården?

11. Vilket stöd av sjukvården är viktigast för dig om sjukdomen inte går att behandla?
12. Beskriv hur/om du har fått kunskap kring hur du kan ta ett eget ansvar för din hälsa
 - Hur kan du själv bidra till ett bra behandlingsresultat?
 - Vad kan vården göra för att stödja dig i det?
13. Har du genomgått brytpunktsbedömning?
 - Känner du dig trygg i den processen?
14. Vad tänker du om framtiden?
 - Vad är viktigt för dig för att må väl i framtiden?
15. Vad känns mest angeläget för dig att förmedla?
16. Är det något mer du vill ta upp?
17. Är det något särskilt du vill "skicka med" oss politiker?