

AT VÆRE UNG OG FÅ KRÆFT

En spørgeskemaundersøgelse af de unges behov og oplevelser under og efter sygdom og behandling





Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse om unge kræfttramte, 2015

Kræftens Bekæmpelse
Dokumentation & Kvalitet
Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Udarbejdet af:

Cecilie Dyg Sperling, sundhedsfaglig konsulent, projektleder
Gitte Stentebjerg Petersen, sundhedsfaglig konsulent, projektmedarbejder
Ann-Katrine Myrup Andersen, sundhedsfaglig konsulent, projektmedarbejder
Anne Christine I. Stender Heerdegen, sundhedsfaglig konsulent, projektmedarbejder
Janne Lehmann Knudsen, kvalitetschef, projektchef

Derudover takkes følgende personer for deres bidrag til proces og rapport: Niels Christian Christensen (programmør), Anne Mette Tranberg Kejs (statistiker), Emilie Sofia Sonnenschein (student), Lasse Emil Becher (student) & Elisabeth Liv Lorentzen (praktikant).

I samarbejde med referencegruppen:

Bibi Hølge-Hazelton, Roskilde-Køge Sygehuse/Københavns Universitet
Christian Graugaard, Aalborg Universitet
Jeanette Falck Winther, Kræftens Bekæmpelse
Jette Ahrensberg, Aarhus Universitet
Jutta Ølgod, Kræftens Bekæmpelse
Lisa Lyngsie Hjalgrim, Rigshospitalet
Kirsten Boisen, Rigshospitalet
Kjeld Schmiegelow, Rigshospitalet
Pia Riis Olsen, Aarhus Universitetshospital
Thorgerdur Gudmundsdottir, Kræftens Bekæmpelse
Tina Brændgaard Nissen, Kræftens Bekæmpelse

Design og koncept: Flink, flink-art.dk
Word udarbejdelse: Tanja Schlegel

Rapporten citeres således:

Kræftens Bekæmpelse. At være ung og få kræft. En spørgeskemaundersøgelse af de unges behov og oplevelser under og efter sygdom og behandling. København, 2015.

ISBN: 978-87-7064-289-7 (elektronisk) og 978-87-7064-288-0 (trykt)

Trykt udgave kan bestilles ved henvendelse til Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse.
Elektronisk udgave kan downloades på www.cancer.dk/barometer

FORORD

Hvert år får omkring 500 unge mennesker i aldersgruppen 15-29 år at vide, at de har en kræftsygdom. At få en kræftsygdom er altid kritisk, men måske særligt kritisk for den unge, som samtidig står over for store beslutninger i forhold til uddannelse, karriere og familie.

Sundhedsvæsenet har ikke hidtil haft fokus på de særlige faglige problemstillinger og patientoplevede behov, som knytter sig til denne gruppe af unge patienter. Ungdomsmedicinen er under udvikling både i og uden for Danmark og skal understøttes af mere viden og forskning på området.

For at fremme udviklingen og identificere potentielle indsatsområder har Kræftens Bekæmpelse gennemført denne omfattende landsdækkende spørgeskemaundersøgelse. Undersøgelsens hovedresultater præsenteres i denne dokumentationsrapport. Resultaterne bekræfter, at de unge møder et sundhedsvæsen, der ikke har fokus på det hele menneske, og at de unge udgør en sårbar og belastet gruppe, som har særlige behov under og efter behandlingen.

Undersøgelsen er den første af sin art og kunne ikke været blevet til uden afgørende bidrag fra de unge kræfttramte samt den dedikerede referencegruppe, som har bidraget til undersøgelsens form og indhold.

Alle skal have en tak for deres store indsats og høje ambitionsniveau.

Vi håber, at undersøgelsens resultater vil blive brugt af sundhedsvæsenet til at sikre bedre forhold for unge kræfttramte, og at denne viden kan fremme den gode udvikling, som allerede er i gang på mange afdelinger rundt omkring i landet.

Kræftens Bekæmpelsen vil arbejde målrettet for at understøtte dette.



Leif Vestergaard Pedersen
Adm. direktør



Henriette Lipczak
Chef for Kvalitet og Patientsikkerhed



Sammenfatning	7
KAPITEL 1	
Indledning og formål	23
1.1 En undersøgelse målrettet unge	24
1.2 Organisering af projektets forløb	25
1.3 Strukturering af rapporten	26
KAPITEL 2	
Metode og datagrundlag	31
2.1 Udvikling af spørgeskema målrettet unge kræftframte	31
2.2 Identifikation af deltagere og udsendelse af spørgeskemaer	36
2.3 Repræsentativitet i undersøgelsen	38
2.4 Databearbejdning	43
KAPITEL 3	
Deltagerne i undersøgelsen	49
3.1 Besvarelsesmetode	49
3.2 Karakteristik af deltagere i undersøgelsen	50
KAPITEL 4	
Mødet med sundhedsvæsenet gennem udredning og behandling	57
4.1 Symptomer og kontakt med sundhedsvæsenet under udredning	57
4.2 Diagnosen og beslutning om behandling	68
4.3 Forløbet under behandling	78
4.4 Efter endt kræftbehandling	89
KAPITEL 5	
At være ung kræftpatient	99
5.1 Den unge patient i centrum på sygehuset	99
5.2 Unges behov og behovsopfyldelse	113
5.3 Positive og negative konsekvenser af en kræftsygdom	130
KAPITEL 6	
Patienternes perspektiv på deres helbred og livskvalitet	139
6.1 Symptomer og gener i dag	139
6.2 Livskvalitet og funktionsevne	143
REFERENCER	155

SAMMENFATNING

Deltagerne i undersøgelsen:

61%

er kvinder.

51%

er mellem
25-29 år.

31%

har børn.

“ Tag os alvorligt [...]. Det er for dårligt, at jeg måtte gå 16 måneder, før jeg blev henvist. For da havde skidtet bredt sig [...] ”

“ Skulle selv spørge om at få nedfrosset sæd til trods for betydelig risiko for sterilitet. Nåede det samme dag, som jeg opstartede kemo [...] ”

“ Det er vigtigt, at fokus ikke alene ligger på behandlingen af kræftformen, men også på den psykologiske del af det for den unge ”

822

deltog (45%).

Alle personer i aldersgruppen 15-29 år, der blev diagnosticeret med kræft mellem 2009 til 2013, blev inviteret til at deltage.

“ Mine forældre var meget bekymrede, og de fik ikke noget info [...] og jo mere de udspurgte mig, jo mere tænkte jeg over sygdommen/forløbet ”

Sammenfatning

Undersøgelsens resultater er samlet og dokumenteret i denne rapport. I sammenfatningen resumeres de væsentligste resultater, der vurderes i forhold til, hvor der er behov for en fokuseret indsats.

Fokus på unge kræftramte

Kræft rammer også unge, og hvert år diagnosticeres ca. 500 mennesker i aldersgruppen 15-29 år med kræft (5). Prognosen for unge er ikke forbedret i samme grad som for børn og voksne (6), og de seneste år er der nationalt såvel som internationalt kommet fokus på unge kræftramte, som en patientgruppe med særlige behandlings- og støttebehov.

I Danmark har det blandt andet ført til, at der i 2014 og 2015 er blevet skabt nye fysiske rammer og faciliteter på Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital, Aalborg Universitetshospital, Rigshospitalet og Herlev Hospital, ligesom netværket Ung kræft har haft succes med at bekæmpe tabuer om døden, fysiske ar og sex, og herigennem gjort unge kræftramte mere synlige i den politiske og kliniske hverdag.

Kræftens Bekæmpelse ønsker med denne undersøgelse at bidrage med viden om de unge kræftramtes oplevelser, behov og livssituation, der kan bruges i samarbejde med sundhedsvæsenets partnere til at sikre bedst mulige forhold for unge, som rammes af kræft.

Fakta om undersøgelsen

Dette er den første nationale undersøgelse, som målrettet afdækker unge kræftramtes behov og oplevelser under udredning, behandling og i efterforløbet samt deres aktuelle livssituation. Undersøgelsen er designet som en spørgeskemaundersøgelse, hvor alle diagnosticeret med kræft mellem 2009 til 2013 i alderen 15 til 29 år er inviteret. Rapporten bygger på svar fra de i alt 822 personer, som deltog i undersøgelsen.

Undersøgelsen er udarbejdet af Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse i tæt samarbejde med tidligere kræftramte unge og eksperter fra hele landet. Undersøgelsens design og udvikling er beskrevet i detaljer i kapitel 2. I denne rapport præsenteres de overordnede og deskriptive resultater. Resultaterne vil efterfølgende blive fulgt op af mere detaljerede analyser og videnskabelige publikationer.

Fortolkning af resultaterne

45 % besvarede spørgeskemaet, hvilket er på niveau med tilsvarende spørgeskemaundersøgelser blandt unge og bekræfter, at unge generelt er en målgruppe, som er vanskelig at rekruttere til sådanne studier (3;7). Undersøgelsens bagudrettede design indebærer et bortfald blandt de med en kræftsygdom, som har en høj dødelighed, ligesom det indebærer, at oplevelserne for nogle af de unge, ligger flere år tilbage.

Når vi sammenligner de unge, der besvarede spørgeskemaet, med de unge, der ikke besvarede skemaet, finder vi samlet set en acceptabel repræsentativitet, hvad angår alder og tid siden diagnose. Derimod ses en vis skævhed i forhold til at kvinder er overrepræsenterede, ligesom det er tilfældet for unge med brystkræft.

Ovennævnte forhold skal hele tiden have i mente, når resultaterne læses og fortolkes.

Primære styrker og svagheder ved undersøgelsens design

- + Undersøgelsen er et nationalt og populationsbaseret studie, hvor studiepopulation er identificeret via Cancerregisteret.
- + Spørgeskemaet og metode er udviklet og testet i tæt dialog med unge som har haft kræft.
- + Undersøgelsen er retrospektiv, hvilket betyder, at nogle er døde i inklusionsperioden, samt at deltagernes oplevelser kan ligge flere år tilbage.
- + Lav responsrate. I hvilken retning, det påvirker resultaterne, er dog ikke muligt at afgøre.

Undersøgelsens resultater

Undersøgelsen viser, at en stor del af de unge er meget tilfredse med det forløb, de har været igennem, og at de har tillid til systemet og personalet. Dog viser resultaterne, at de unge møder et utidssvarende sundhedsvæsenet, som ikke har kendskab til eller kompetencer inden for de områder, som er unikke for de unge. Resultaterne understreger, at der er store umødte behov i forhold til den psykosociale indsats, hvor dét at have en kræftsygdom sætter spor hos patient og pårørende både under og efter behandlingen. Den psykosociale indsats er således vigtig for at sikre de unges tilknytning til arbejdsmarkedet samt et godt psykisk og fysisk helbred. Resultaterne bekræfter også, at der er behov for mere forskning og udvikling på området for at sikre den bedst mulige behandling og støtte til denne patientgruppe.

I det følgende resumeres og reflekteres over ni områder, hvor undersøgelsen viser, at der er behov for særlig opmærksomhed:

- Henvendelse til læge og udredning af kræft
- Organisering
- Ansvar og sammenhæng under behandling
- Selvstændighed og inddragelse i eget forløb
- Kommunikation og samtaler
- Helhedsorienteret hjælp og støtte
- Sex, intimitet og kropsopfattelse
- Pårørendes rolle og situation
- Uddannelse og arbejde

1. Henvendelse til læge og udredning af kræft

"Tag os alvorligt [...]. Det er for dårligt, at jeg måtte gå 16 måneder, før jeg blev henvist. For da havde skidtet bredt sig [...]"

- 19 % oplevede symptomer i mindre end en uge, før de kontaktede en læge første gang. 13 % ventede mere end seks måneder.
- Årsagen til at vente med at kontakte en læge var for 59 %, at de ville vente og se, om symptomerne gik væk af sig selv.
- For 84 % var praktiserende læge første kontakt til sundhedsvæsenet.
- 17 % havde kontakt med vagtlæge, akuttefon eller alarmcentral i forbindelse med udredningen.
- 18 % oplevede, at deres symptomer eller bekymringer slet ikke blev taget alvorligt ved første kontakt med lægen.
- 25 % oplevede, at de ikke blev undersøgt af lægen første gang de fortalte om deres symptomer eller ubehag. 33 % oplevede, at de ikke blev henvist til yderligere undersøgelser.

Tiden, der går fra første symptom til behandlingsstart, har betydning for behandlingsintensitet og prognose (8;9). Derfor er det vigtigt, at den unge reagerer, hvis kroppen viser tegn på sygdom, og at sundhedsvæsenet tager henvendelsen alvorligt. Undersøgelsen viser, at 19 % kontaktede en læge inden for en uge, mens 13 % ventede i mere end seks måneder. Langt de fleste begrundede deres venten med, at de ville se tiden an i håbet om, at symptomerne ville forsvinde af sig selv.

Diagnosticering af kræft blandt unge kan være særligt udfordrende, fordi forekomsten er lav, og symptomerne ikke nødvendigvis leder tankerne hen på kritisk sygdom. Udenlandske studier viser, at tiden fra symptom til diagnose og behandling kan være lang for denne patientgruppe (10;11), men hvordan det påvirker prognosen er ukendt. Resultaterne fra denne undersøgelse indikerer, at de unge enten oplevede et gnidningsfrit udredningsforløb eller et udredningsforløb, som var præget af, at de ikke blev taget alvorligt. Hele 18 % giver den ringeste vurdering på en skala fra 1-10 over, hvorvidt de blev taget alvorligt første gang, de kontaktede en læge, og hver fjerde oplevede, at de ikke blev undersøgt for at finde ud af, hvad de fejlede. Det går igen i de kvalitative kommentarer, at det er vigtigt, at lægen er opmærksom på, at unge også kan få kræft.

2. Organisering

"Lå på stue med en jævnaldrende pige i samme situation, det var rart, at de havde taget det hensyn og lagt os sammen"

- 98% blev behandlet på voksenafdelinger. De patientgrupper, som typisk blev behandlet på børneafdelinger eller ungeafsnit, er personer med leukæmi, hjerne- eller knoglekræft.
- 57 % oplevede i mindre grad eller slet ikke, at de fysiske rammer var målrettet unge.
- 18 % finder det meget vigtigt, at de fysiske rammer er indrettet til unge, mens 16 % slet ikke finder det vigtigt.
- 55 % finder det vigtigt at kunne møde eller tale med andre unge kræftpatienter under deres behandling på sygehus.
Heraf fik 66 % i mindre grad eller slet ikke mulighed for at møde andre unge kræftpatienter.

Hovedparten af de unge blev behandlet på afdelinger for voksne kræftpatienter. Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at behandlingen kan have fundet sted helt tilbage til 2009. Siden da er der kommet fokus på at ændre organiseringen og de fysiske rammer med henblik på at understøtte de unges behov for at kunne leve et ungdomsliv, skabe kontakt med ligesindede, samt give bedre muligheder for inddragelse af pårørende.

Betydningen af de fysiske rammer opfattes meget forskelligt blandt de unge. 18 % finder det meget vigtigt, mens 16 % svarer, at det slet ikke er vigtigt for dem. Derimod er der større enighed om, at det er vigtigt at kunne møde og tale med andre unge med kræft (55 %). Resultaterne viser, at der ikke har været tradition for dette, eftersom 66 % af de unge ikke havde mulighed for at møde unge i samme situation.

3. Ansvar og sammenhæng under behandling

"Har haft den samme læge fra dag 1, og det betød meget for mig, for så kendte han mig, og de problemer jeg havde"

- På en skala fra 1-10 angiver 1 % den dårligste vurdering (værdien 1), mens 56 % svarer 9 eller 10 i forhold til, hvor trygge de samlet set har været ved den behandling, de har fået.
- 60 % fik gennemgået deres behandlingsplan.
- 35 % havde ikke én bestemt læge, der tog ansvar for deres behandling på onkologisk afdeling.
- 25 % oplevede, at det sjældent eller aldrig var nemt at komme til at tale med en læge, der kendte dem og deres behandling.
- 36 % fik ikke et telefonnummer på en læge, de kunne kontakte hjemmefra imellem behandlingerne.

Behandlingen af kræft indebærer typisk længerevarende og komplekse forløb med højt specialiseret behandling. Det stiller store krav til sundhedsvæsenets organisering og faglige indsats. Det er derfor positivt, at størstedelen af de unge var tilfredse og trygge ved deres behandling på sygehus. 56 % giver en meget positiv vurdering af, hvor trygge de har været ved deres behandling.

I de kvalitative kommentarer ses, at det er vigtigt for de unge at få præsenteret en plan for deres forløb, men resultaterne viser, at kun 60 % oplevede dette. Mere end hver tredje ung har ikke haft én bestemt læge, som tog ansvar for deres behandling på onkologisk afdeling, og hver fjerde syntes sjældent eller aldrig, at det var nemt at komme til at tale med en læge, de kendte.

Skift i personalet fremhæves som et særligt problem i de kvalitative kommentarer i forhold til opfølgingsforløbet, idet det skaber utryghed og u hensigtsmæssige forløb at møde nye læger, som ikke kender den unges historie og forløb.

4. Selvstændighed og inddragelse i eget forløb

”Skulle selv spørge om at få nedfrosset sæd til trods for betydelig risiko for sterilitet. Nåede det samme dag, som jeg opstartede kemo [...]”

- 81 % fik fremlagt én behandlingsmulighed.
- 47 % oplevede, at beslutningen omkring behandling blev taget af lægen uden at involvere dem, og 2 % oplevede, at beslutningen blev truffet af læge og forældre.
- 72 % ønsker at være med til at træffe beslutningen om deres behandling.
- 96 % var indforstået med den behandling, de skulle have efter at have talt med en læge.
- 73 % havde behov for at tale alene med en læge eller sygeplejerske, uden at de nærmeste var til stede.
Heraf blev 33 % sjældent eller aldrig tilbudt dette.
- Over 60 % af de unge foretrak at have deres kæreste/ægtefælle eller mor med til samtaler på sygehuset. 7 % ønskede at være der alene.
- 20 % blev sjældent eller aldrig opfordret til at tage en pårørende med til samtaler om sygdom og behandling på sygehus.

Der er bred enighed om, at det danske sundhedsvæsen bør udvikle sig til at blive mere personcentreret og have den enkelte patients behov og præferencer med, når beslutninger omkring behandling og pleje skal træffes (12). Balancen imellem inddragelse af forældre og respekten for den unges autonomi og fortrolighed er vanskelig men vigtig. Resultaterne fra denne undersøgelse viser, at kun 2 % af de unge oplevede, at beslutningen om deres behandling blev truffet ved en samtale mellem læge og forældre. Næsten halvdelen oplevede, at det var lægen, som tog beslutningen om behandling uden inddragelse af den unge. Mange (72 %) ønsker imidlertid at blive inddraget og spurgt om deres bekymringer og tanker i forhold til den mulige behandling.

Undersøgelsen bekræfter, at mange af de unge (73 %) undervejs i behandlingsforløbet havde behov for at tale med en læge eller sygeplejersker uden at deres nærmeste var til stede, men hver tredje, af de, der havde behov, oplevede sjældent eller aldrig, at dette behov blev imødekommet. Samtidigt var det vigtigt for langt de fleste at have en pårørende ved deres side til samtaler. Kun 7 % foretrak at være alene til disse samtaler. Dog blev hver femte sjældent eller aldrig opfordret til at tage deres pårørende med til samtalerne.

5. Kommunikation og samtaler

"Sygeplejerskerne var helt uvurderlige. De gav så meget af sig selv, og ydede omsorg samt gav sig tid til at snakke hver gang"

- 94 % havde et behov for at tale med en fagperson på sygehuset om, hvordan deres sygdom eller behandling kan påvirke, hvordan de har det.
Heraf fik 53 % i mindre grad eller slet ikke talt med en fagperson herom.
- 42 % oplevede, at få eller ingen af lægerne var gode til at tale med dem om problemer og bekymringer, man kan have som ung.
- 23 % havde i mindre grad eller slet ikke en samtale om deres muligheder for at få børn i fremtiden.
- 31 % af de unge oplevede, at de i højeste grad fik mulighed for at tale med en læge eller sygeplejerske om deres mulighed for at få børn i fremtiden.

Kommunikation imellem patient og personale er understreget i litteraturen som vigtigt for at opleve kontrol og kunne mestre sygdommen, ligesom god og alderstilpasset information påvirker oplevelsen af kvalitet og tillid til personalet positivt (13;14). Resultaterne viser imidlertid, at kun 42 % af de unge oplevede, at få eller ingen af lægerne var gode til at tale med dem om aldersrelaterede problemer og bekymringer. Sygeplejerskernes kommunikative evner bliver vurderet lidt bedre end lægernes, og særligt i de kvalitative kommentarer går det igen, at sygeplejerskerne har en betydningsfuld rolle, hvad angår omsorg, nærvær og forståelse for de unges situation.

Resultaterne bidrager med vigtig ny viden i forhold til, hvor mange af de unge, der ønsker samtale og dialog om sygdommens påvirkning af fysiske, psykiske, sociale og seksuelle problemer. Hele 94 % havde behov for at tale med personalet om, hvordan sygdommen kan påvirke dem psykisk. Over halvdelen havde ikke samtaler herom.

Bekymringer, om hvorvidt behandlingen kan påvirke evnen til at få børn, er særligt til stede for denne målgruppe. Det er derfor problematisk, at kun 31 % af de unge oplevede, at de i højeste grad fik mulighed for at tale med en læge eller sygeplejerske om deres fertilitet.

De kvalitative kommentarer understreger endvidere, at de unge har et stort behov for at få så meget information som muligt om deres sygdom og forløb, ønsker viden om, hvad der sker og hvorfor, samt at information ikke tilbageholdes for at skåne dem.

6. Helhedsorienteret hjælp og støtte

”Det er vigtigt, at fokus ikke alene ligger på behandlingen af kræftformen, men også på den psykologiske del af det for den unge”

- 45 % har den seneste uge følt sig bekymrede, og 37 % har følt sig deprimerede.
- 66 % havde behov for hjælp til at håndtere angst, tristhed eller bekymringer efter behandlingen.
Heraf har 69 % i mindre grad eller slet ikke fået den hjælp, de havde behov for.
- For 37 % har deres kræftsygdom haft en negativ eller meget negativ påvirkning af deres syn på fremtiden.
- 41 % har været en del eller meget bange eller bekymrede for at dø af deres kræftsygdom.
Heraf har 25 % ikke talt med nogen om deres bekymringer.

Udenlandske studier viser, at de unge har store udækkede behov for hjælp til fysiske og psykosociale problemstillinger, ligesom der også er dokumentation for, at umødte behov påvirker deres livskvalitet negativt (15;16). Resultaterne fra denne undersøgelse bekræfter, at de unge har behov for helhedsorienteret hjælp og støtte både under og efter behandlingens afslutning. Samtidigt ses store udækkede behov, hvor f.eks. 69 % ikke fik den hjælp, de havde behov for til at håndtere psykiske problemstillinger efter behandlingen. Vigtigheden af at fokusere på det hele menneske og inddrage de unges hverdagsliv og tanker, og ikke kun fokusere på kræftsygdommen, går igen i en stor del af de kvalitative kommentarer.

41 % af de unge har været en del eller meget bekymrede for at dø, og blandt de, som havde behov for at tale om deres tanker, viser resultaterne, at hver fjerde af dem ikke har talt med nogen om deres bekymringer.

7. Sex, intimitet og kropsopfattelse

”De første 2 år efter sygdommen var svære i forhold til min egen selvtillid, herunder tænker jeg på lysten til at date, have en kæreste, dyrke sex, synet af egen krop”

- 83 % havde behov for at tale med en fagperson om problemstillinger i forhold til kærligheds- eller sexliv.
Heraf har 58 % i mindre grad eller slet ikke talt med en fagperson herom.
- 47 % havde behov for hjælp til at håndtere problemer i forhold til forelskelse, kærester eller sex efter behandlingen.
Heraf har 84 % i mindre grad eller slet ikke fået den hjælp de havde behov for.
- For 31 % har deres kræftsygdom haft en negativ eller meget negativ påvirkning på deres lyst til at dyrke sex.
- For 54 % har deres kræftsygdom haft en negativ eller meget negativ påvirkning på deres syn på egen krop.

For unge kan problemstillinger omkring ændringer i krop og udseende samt sex og intimitet fylde meget, hvilket undersøgelsens resultater bekræfter. Efter behandlingen havde 47 % af de unge behov for hjælp til at håndtere problemstillinger i forhold til forelskelse, kærester eller sex, og 84 % fik i mindre grad eller slet ikke den hjælp, de havde behov for. Det er således ikke kun under behandlingen, at intimiteten og kropsopfattelsen er udfordret. Her viser resultaterne, at sygdommen for knap hver tredje har haft en negativ indflydelse på deres sexlyst, og for over halvdelen har sygdommen påvirket synet på deres krop negativt.

8. Pårørendes rolle og situation

"Mine forældre var meget bekymrede, og de fik ikke noget info [...] og jo mere de udspurgte mig, jo mere tænkte jeg over sygdommen/forløbet"

- 35 % har følt sig ensom den sidste uge.
- 98 % havde behov for deres pårørende til at tale om sygdom, og hvordan de havde det.
Heraf oplevede 7 % i mindre grad eller slet ikke, at deres pårørende har været der for dem.
- 88 % havde behov for deres pårørende til praktisk hjælp.
Heraf oplevede 7 % i mindre grad eller slet ikke, at deres pårørende har været der for dem.
- For 51 % har deres kræftsygdom haft en positiv påvirkning på forholdet til deres mor, men også forholdet til far, søskende og partner er i særlig grad blevet påvirket positivt.
- 4 % oplevede, at der sjældent eller aldrig var mulighed for, at deres familie/kæreste kunne være hos dem på sygehuset, når de ønskede det.
- 79 % af de pårørende havde, ifølge den unge, behov for hjælp til at håndtere psykiske reaktioner.
Heraf har 70 % i mindre grad eller slet ikke fået den hjælp, de havde behov for.

Pårørende er en vigtig ressource for den kræfttramte. Det gælder også for de unge, hvilket fremgår af denne undersøgelse. 98 % af de unge har haft behov for at tale med deres pårørende om, hvordan de havde det, og 88 % har haft brug for hjælp til praktiske gøremål. De pårørendes afgørende rolle er måske også årsagen til, at mange af de unge oplevede, at relationen til deres forældre, søskende og kæreste/ægteskab er blevet påvirket positivt af deres sygdomsforløb.

Sygdom påvirker ikke kun patienten, pårørende kan også have brug for støtte (17). Dette understreges af resultaterne, hvor 79 % af de unge vurderer, at deres pårørende har haft behov for hjælp og støtte i forhold til at håndtere deres psykiske reaktioner. Heraf havde 70 % udækkede behov. I de kvalitative kommentarer opfordrer de unge gentagende gange til mere fokus på de pårørende.

9. Uddannelse og arbejde

"Ift. uddannelse så blev jeg 1 år senere færdig med gymnasiet, og det tog mig en del år at finde mig selv igen efter, så gik først sent videre på universitetet"

- For 42 % har deres kræftsygdom haft en negativ eller meget negativ påvirkning på deres mulighed for at gennemføre en uddannelse.
- For 43 % har deres kræftsygdom haft en negativ eller meget negativ påvirkning på deres mulighed for at passe et arbejde.
- 44% har den seneste uge haft svært ved at huske, og 33 % har haft koncentrationsbesvær.
- 41 % havde behov for hjælp fra sygehuset under behandling i relation til uddannelse og arbejde.
Heraf har 55 % i mindre grad eller slet ikke fået den hjælp, de havde behov for.
- 53 % havde behov for hjælp til at passe eller vende tilbage til arbejde eller uddannelse efter behandlingen.
Heraf har 63 % i mindre grad eller slet ikke fået den hjælp, de havde behov for.
- 40 % ved ikke, hvor de skal henvende sig med spørgsmål om uddannelse og arbejde i relation til deres kræftsygdom.

At blive bremsset i sin uddannelse, at skulle sætte sin karriere i bero eller at skulle vælge en ny vej er almindeligt for et ungt menneske, der rammes af kræft. Uddannelse og karrierevalg er vigtigt for den enkeltes identitet. Resultaterne understreger, at det er et væsentligt tema for unge, hvor over 40 % har oplevet, at deres sygdom har haft negative konsekvenser for uddannelsesmuligheder og arbejdsliv.

Det kan være en uoverskuelig opgave at finde rundt i, hvilke støtteforanstaltninger som gælder omkring f.eks. orlov, SU eller deltid. Resultaterne viser, at 40 % af de unge ikke ved, hvor de skal henvende sig, når der opstår problemstillinger og spørgsmål vedrørende uddannelse, arbejde eller økonomi.

De unges egne råd bringes videre

Spørgeskemaet afsluttes med, at de unge bliver bedt om at nævne de tre vigtigste områder, der efter deres egen opfattelse, er dér, hvor forholdene for unge kræftramte skal forbedres. Hermed afsluttes sammenfatningen med at præsentere de syv hyppigste områder, de unge beskrev.

1. Information

At der før, under og efter behandling gives information tilpasset den unge om diagnosen, behandlingen og hele det forløb, de skal igennem, samt om bivirkninger, senfølger mv. Desuden, at der gives information om tilbud særligt målrettet unge samt om mulighederne for psykisk og fysisk hjælp og støtte.

2. Det psykiske

At de unge tilbydes psykisk hjælp og støtte under og efter behandling i forhold til håndteringen af deres tanker, følelser og bekymringer omkring dét at leve med kræft, fremtiden, døden, livskvalitet og kropsopfattelse mv.

3. Socialt netværk med ligesindede

At de unge får tilbudt mulighed for at indgå i et socialt netværk med (særligt) andre unge, nuværende eller tidligere kræftpatienter. Eventuelt som en mentorordning eller ved henvisning til Ung kræft, Kræftens Bekæmpelse.

4. Fysiske rammer

At de fysiske rammer under behandling på sygehus er ungdomsvenlige, hyggelige og pæne med mulighed for at ligge på enestue efter ønske.

5. Pårørende

At de unges pårørende inddrages undervejs i deres udrednings- og behandlingsforløb samt tilbydes psykisk hjælp og støtte på lige fod med den unge. Dertil at den unge får hjælp til at håndtere kommunikationen med deres pårørende.

6. Efterforløb

At de unge, efter endt behandling, fortsat er i kontakt med sygehuset samt kommer til kontrol. Derudover, at der tilbydes rehabilitering målrettet psykiske og fysiske behov hos den unge.

7. Omsorg

At der fra personalets side, særligt under behandling på sygehus, udvises omsorg i form af nærvær og opmærksomhed samt forståelse for den unge kræftpatients situation og hverdag, så den unge føler sig i trygge hænder.



KAPITEL 1
INDLEDNING OG FORMÅL

De seneste år er der kommet fokus på unge kræftramte som en patientgruppe med særlige behandlings- og støttebehov.

I denne undersøgelse afdækkes de unges behov og problemer under og efter sygdom og behandling.

Indledning og formål

Ungdomsårene er en periode i livet fuld af forandring og udvikling på en lang række områder både fysisk, psykisk og socialt, men også kognitivt og følelsesmæssigt. Man er hverken voksen eller barn – men et sted midt imellem. Ungdomsmedicin er et nyt område i det danske sundhedsvæsen, som hidtil har haft en skarp opdeling imellem behandling af børn og voksne (18).

Kræft rammer også unge. Hvert år diagnosticeres ca. 500 personer i aldersgruppen 15-29 år med en kræftsygdom (5). Kræft blandt unge er næsten tre gange så hyppigt som kræft blandt børn (0-14 år), men udgør samlet set kun 2 % af alle kræftdiagnoser (6).

Antal nye tilfælde årligt for de hyppigste kræftsygdomme blandt de 15-19 årige.

- Modermærkekræft: 112 tilfælde pr. år
- Testikelkræft: 74 tilfælde pr. år
- Hodgkin og non-Hodgkin lymfom: 64 tilfælde pr. år
- Skjoldbruskkirtelkræft: 20 tilfælde pr. år
- Leukæmi: 36 tilfælde pr. år
- Kræft i hjerne og centralnervesystem (inklusive godartede tumorer): 86 tilfælde pr. år

2009-2013, Cancerregisteret

Internationale studier viser, at prognosen for unge kræftpatienter ikke er forbedret i samme grad som for børn og voksne. Unge har således ikke haft tilsvarende gavn af det massive fokus, der har været på at forbedre indsatsen på kræftområdet de seneste år (6). Årsagerne til den ringe forbedring af overlevelsen blandt unge er ikke dokumenteret, men kan blandt andet skyldes forsinket diagnostik, manglende centralisering af de unges behandling, ringe inklusion i forskningsprojekter og ukendt tumorbiologi (2;6).

Uanset alder vil en kræftsygdom belaste den enkelte og dennes nærmeste, men de unge skal derudover forholde sig til, at deres raske jævnaldrende venner får uddannelse og karriere og stifter familie, imens deres eget liv kan være påvirket af angst for tilbagefald, ændret identitetsfølelse, tanker vedrørende seksualitet og krop, frygt for nedsat fertilitet og bekymringer om uddannelse og karriere efter en kræftsygdom (1;15;19).

Hvornår er man ung?

En ung kræftpatient, eller i det hele taget en ung patient, er ikke veldefineret hverken nationalt eller internationalt og spænder fra 13 år til 24 år, 29 år eller 39 år (1-4).

I denne undersøgelsen er unge defineret som personer mellem 15 og 29 år på diagnosetidspunktet.

Internationalt går udviklingen mod øget specialisering i sundhedsvæsenet og en ændret afdelingsstruktur og -kultur, der både respekterer de unges voksende selvstændighed og deres samtidige behov for omsorg og indsigt i de problemer, en kræftsygdom indebærer i denne sårbare livsfase (20). Dette er i tråd med WHO's anbefaling om udvikling af et ungdomsvenligt sundhedsvæsen (21).

Der har længe været stuer målrettet unge på kræftafdelingen på Århus Universitetshospital, ligesom Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet har arbejdet med uddannelse af personale og skabt diverse tilbud til unge indlagte patienter, men i de seneste år er opmærksomheden steget i Danmark. I løbet af 2014 og 2015 er der blevet skabt nye fysiske rammer og faciliteter for de unge med kræft på Aarhus Universitetshospital (hæmatologisk afdeling), Odense Universitetshospital, Aalborg Universitetshospital, Rigshospitalet og Herlev Hospital.

Viden om unge med kræft er sparsom. Der er manglede kendskab til unge kræftramtes behov og subjektive oplevelser af mødet med det danske sundhedsvæsen. Tilsvarende mangler der klinisk og organisatorisk forskning, som belyser, hvordan overlevelse og livskvalitet kan forbedres for denne patientgruppe. Der er således et stort behov for at få sat unge med kræft på dagsordenen.

1.1 En undersøgelse målrettet unge

Kræftens Bekæmpelse arbejder for at sikre, at alle mennesker, som rammes af kræft, tilbydes den bedste behandling og støtte med udgangspunkt i den enkeltes livssituation. For at nå dette mål må ingen patientgrupper overses. Igennem Ung kræft arbejder Kræftens Bekæmpelse for at støtte og inspirere unge berørt af kræft, samt øge kendskabet til unge kræftramtes særlige situation og behov. I dette arbejde er det erfaret, at unge er en patientgruppe med særlige behandlings- og støttebehov.

For at blive klogere på området afholdte Kræftens Bekæmpelse i 2013 en workshop, der havde til formål at belyse området og afdække, hvordan Kræftens Bekæmpelse bedst kunne bidrage til at forbedre forholdene. Efter denne workshop stod det klart, at der er behov for konkret viden om de unges oplevelser i sundhedsvæsenet og de særlige problematikker, der knytter sig til at få og leve med kræft som ung i Danmark. Som følge heraf tog Kræftens Bekæmpelse initiativ til at gennemføre en Barometerundersøgelse¹ målrettet unge kræftramte for systematisk at indsamle viden fra patienterne selv. Dette er den første nationale undersøgelse, som sætter fokus på unge kræftramtes behov og oplevelser under og efter behandling.

Formålet med undersøgelsen er at afdække unge kræftramtes behov og oplevelser og den aktuelle livssituation under udredning, behandling og i efterforløbet.

Undersøgelsen er designet som en national tværsnitsundersøgelse, hvor patienternes perspektiv på udredning, behandling og efterforløb belyses igennem et spørgeskema i tråd med tidligere Barometerundersøgelser (22;23). Spørgeskemaet er udviklet på baggrund af litteraturgennemgang, kvalitative interviews med unge kræftramte og pilottest med kognitive interviews.

¹ Kræftens Bekæmpelse har siden 2009 arbejdet med at indsamle viden om patienternes behov, oplevelser og livssituation igennem nationale spørgeskemaundersøgelser. Undersøgelserne går under navnet Barometerundersøgelser og mere information kan findes på www.cancer.dk/barometer

Spørgeskemaet indeholder i alt 151 spørgsmål og anvender en kombination af afkrydsning og mulighed for kvalitative kommentarer, hvor det har været muligt for deltagerne at uddybe svaret.

Mange af spørgsmålene er udviklet specifikt til undersøgelsens formål, men spørgeskemaet rummer også standardiserede spørgsmål med validerede skalaer til måling af livskvalitet og funktionsevne (EORTC-QLQ-C30) (24).

Studiepopulationen udgør alle personer, som i årene 2009-2013 blev registreret i Cancerregisteret med en kræftsygdom, og som var mellem 15-29 år på diagnosetidspunktet.

Udviklingen af undersøgelsen er beskrevet i detaljer i kapitel 2.

I denne rapport redegøres for hovedresultaterne og metoden bag den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse. Resultaterne fra undersøgelsen vil efterfølgende blive fulgt op og uddybet gennem videnskabelige artikler på udvalgte områder.

1.2 Organisering af projektets forløb

En referencegruppe, der blev nedsat ved projektets start i 2013, har fungeret som aktive sparringspartnere i forbindelse med udvikling af spørgeskemaet, samt ved analyse og fortolkning af resultaterne. Referencegruppens medlemmer er udvalgt ud fra en bred vifte af faglige kompetencer og består af personer med både kliniske erfaringer og metodiske færdigheder. Gruppen har afholdt syv fælles møder og bidraget til alle dele af processen.

Referencegruppen består af:

Bibi Hølge-Hazelton. Forskningslektor, sygeplejerske, cand.cur., ph.d., Roskilde-Køge

Sygehuse & Forskningsenheden for Almen Praksis/Enheden for Almen Medicin, Københavns Universitet.

Christian Graugaard. Professor, læge, ph.d., Sexologisk Forskningscenter, Aalborg Universitet.

Janne Lehmann Knudsen. Kvalitetschef, overlæge, ph.d., MHM, Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse (formand)

Jeanette Falck Winther. Gruppeleder, overlæge, dr.med., Center for Kræftforskning, Kræftens Bekæmpelse

Jette Ahrensberg. Praktiserende læge, ph.d., Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet.

Jutta Ølgod. Projektleder, cand.scient.soc., Patientstøtte og Lokal Indsats, Kræftens Bekæmpelse.

Lisa Lyngsie Hjalgrim. Afdelingslæge, ph.d., BørneUngeklivnikken, Rigshospitalet.

Kirsten Boisen. Afdelingslæge, ph.d., Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Rigshospitalet.

Kjeld Schmiegelow. Professor, overlæge, dr.med., BørneUngeklivnikken, Rigshospitalet.

Pia Riis Olsen, Klinisk sygeplejespecialist, cand.cur., ph.d., Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital.

Thorgerdur Gudmundsdottir. Ph.d.-studerende, læge, Center for Kræftforskning, Kræftens Bekæmpelse.

Tina Brændgaard Nissen, Projektleder, cand.mag., Ung kræft, Patientstøtte og Lokal Indsats, Kræftens Bekæmpelse

Inddragelse af de unge har været et vigtigt aspekt i udviklingen af undersøgelsen. Der har været oprettet brugerpaneler med unge, som har været ramt af kræft på

Sjælland og i Jylland. På møderne er undersøgelsens design blevet diskuteret, temaer prioriteret, spørgsmål gennemgået og materiale kommenteret. Unge kræftramte har ligeledes deltaget aktivt i den kognitive validering af spørgsmålene for at sikre forståelse af de valgte formuleringer.

Projektet er forankret i Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse med Janne Lehmann Knudsen som projektchef. Det faglige sekretariat har bestået af en projektleder (Cecilie Dyg Sperling), en projektmedarbejder (hhv. Gitte Stentebjerg Pedersen, Anne Christine I. Stender Heerdegen og Ann-Katrine Myrup Andersen) og en student (hhv. Emilie Sofia Sonnenschein og Lasse Emil Becher). Statistisk hjælp og sparring er blevet givet af Niels Christian Christensen og Anne Mette Tranberg Kejs.

1.3 Strukturering af rapporten

Kapitel 2 indeholder en detaljeret beskrivelse af undersøgelsens 'Metode og datagrundlag', herunder udvikling af spørgeskema, identifikation af studiepopulation, analyse af respondenter og non-respondenter samt databearbejdningen.

I kapitel 3 præsenteres deltagerne i undersøgelsen i forhold til en række socio-demografiske og sygdomsrelaterede faktorer. Kapitel 4-6 indeholder de overordnede resultater. De tre kapitler indeholder følgende typer af patientrapporteret data:

- Resultaterne i kapitel 4 'Mødet med sundhedsvæsenet gennem udredning og behandling' omhandler væsentlige forløbsmæssige og kvalitetsrelaterede aspekter. Hovedparten af temaerne er generiske og vigtige for den samlede oplevelse af sundhedsvæsenets indsats, men er ikke unikke for unge.
- Resultaterne i kapitel 5 'At være ung kræftpatient' rummer de temaer, som er identificeret som centrale og unikke for unge kræftramte.
- Resultater i kapitel 6 'Patienternes perspektiv på deres helbred og livskvalitet' bygger på det internationalt validerede spørgeskema EORTC-QLQ-C30. Her præsenteres skalaer for deltagernes livskvalitet, funktionsevne og udvalgte symptomer.

KAPITEL 2
METODE OG DATAGRUNDLAG



822

deltog (45%).

Alle personer i aldersgruppen 15-29 år, der blev diagnosticeret med kræft mellem 2009 til 2013, blev inviteret til at deltage.

Metode og datagrundlag

Kræftens Bekæmpelse har siden 2009 arbejdet systematisk med at indsamle viden om kræftramtes perspektiv på den indsats, som sundhedsvæsenet og samfundet generelt yder i udrednings-, behandlings- samt efterforløbet. Undersøgelserne går under navnet Barometerundersøgelser (www.cancer.dk/barometer). Med ønsket om mere viden om unge kræftpatienters perspektiv på mødet med sundhedsvæsenet blev det besluttet at gennemføre en national Barometerundersøgelse målrettet de unge.

Denne undersøgelse er ligesom de forrige Barometerundersøgelser designet som et nationalt populationsbaseret tværsnitsstudie. Der findes ingen klar afgrænsning af, hvornår man kategoriseres som en *ung* kræftpatient – hverken klinisk, biologisk, psykologisk eller socialt. Aldersinddelingen strækker sig i forskellige studier fra 13 år og op til henholdsvis 24 år, 29 år eller 39 år (1-4). Det blev i denne undersøgelse besluttet, at inkludere kræftramte, der på diagnosetidspunktet var mellem 15-29 år. For at sikre en tilstrækkelig stor population inkluderede undersøgelsen alle personer, som blev diagnosticeret i årene 2009 til 2013.

I dette afsnit beskrives designet af undersøgelsen, herunder spørgeskemaets udvikling og indhold, identifikation af studiepopulation og proces for dataindsamling. Derefter præsenteres resultaterne af frafaldsanalysen samt en vurdering af repræsentativiteten. Afslutningsvis redegøres der for den kvantitative og kvalitative databearbejdning.

2.1 Udvikling af spørgeskema målrettet unge kræftramte

Formålet med denne undersøgelse kunne ikke afdækkes ved brug af allerede eksisterende spørgeskemaer, hvorfor der blev udviklet et skema til det konkrete formål. Udviklingen af spørgeskemaet er sket i tæt samarbejde med brugerpaneler bestående af unge, som har været ramt af kræft, samt referencegruppen.

Udviklingsprocessen kan inddeles i 4 faser, der beskrives i det følgende (figur 1).

FIGUR 1: SPØRGESKEMAETS UDVIKLINGSFASER



Litteraturgennemgang

En litteraturgennemgang blev udført for at kortlægge foreliggende viden om unge kræftpatienters behov og oplevelser samt for at identificere centrale aspekter, der var vigtige at inddrage i spørgeskemaudviklingen. Der blev foretaget en systematisk litteratursøgning med fokus på undersøgelser, der tager udgangspunkt i patienters perspektiv på sygdom og behandling. Artikler vedrørende sundhedspersonalets eller pårørendes perspektiv blev også inkluderet, men litteratursøgningen var ikke udtømmende i forhold til disse målgrupper.

En gennemgang af i alt 15 kvalitative og 16 kvantitative studier resulterede i følgende fem temaer, som synes at være særlige for unge kræftramte.

- **Kommunikation omkring følsomme og tabublagte emner:** Unge kræftramte har et særligt behov for dialog omkring ændringer i krop og udseende, seksualitet og intimitet, fertilitet og død (25-28). De unge kan opleve, at sundhedspersonalet ikke er klædt på til at kunne indlede sådanne samtaler, hvorfor disse mere følsomme og tabublagte emner ofte forsømmes (29;30).
- **Selvstændighed og inddragelse i behandling:** Balancen imellem inddragelsen af forældre og respekten for den unge patients autonomi og fortrolighed er hårfin. Unge kræftramte kan føle sig udelukket fra information og beslutninger omkring deres kræftsygdom og behandling (31) til trods for, at størstedelen ønsker at blive involveret i disse beslutninger (32).
- **Ungdomsvenlig støtte:** At blive ramt af kræft påvirker det psykosociale velvære, og unge kræftramte har behov for støtte på dette område, der ikke imødekommes af sundhedsvæsenet (16;33;34). At blive behandlet i omgivelser, der er indrettet med unge patienter for øje, har en positiv effekt på, hvorledes de psykosociale behov imødekommes (8;13;23;24). Det er af stor betydning for de unge at have kontakt til andre kræftramte i samme aldersgruppe, da det skaber en gensidig følelse af støtte og omsorg (23;25).
- **Opretholdelse af hverdagsliv og 'normalitet':** At være ude af stand til at fortsætte uddannelse eller arbejde er en stor bekymring blandt unge kræftramte. De frygter at sakke bagud både fysisk, socialt og fagligt (20). At vedligeholde kontakten med deres sociale netværk kan være af væsentlig betydning, da de herigennem oplever at kunne fastholde en form for normalitet i en ellers kaotisk tid (35-37).
- **Ung og overlever:** Efter endt behandling dør mange unge med følger af deres kræftsygdom og behandling (19;33;35;38). De hyppigst forekomne negative følger af en kræftsygdom knytter sig til ændret kropsoptagelse, følelsen af at have mistet kontrol over livet, økonomiske forhold, evnen til at få og passe et arbejde samt forholdet til de nærmeste, særligt kæreste/ægtefælle (39).

Kvalitativ forundersøgelse

En kvalitativ forundersøgelse blev tilrettelagt for at få et dybere indblik i unge kræftramtes perspektiv på sundhedsvæsenets indsats og på livet efter en kræftsygdom.

Forundersøgelsen involverede fire fokusgruppintervjuer, og syv individuelle interviews. I alt blev 21 unge kræftramte rekrutteret gennem Ung kræfts hjemmeside²,

² <https://www.cancer.dk/ungkraeft/forside/>

Facebookside³ og lokalgrupper samt via opslag på onkologiske afdelinger og kræftrådgivninger i Århus, Aalborg, Vejle, Odense og København.

Inklusionskriterierne for deltagelse i interviewene svarede til inklusionskriterierne i selve undersøgelsen. Den geografiske spredning blandt de 21 deltagere var bred. Dog var der en overrepræsentation af kvinder og personer, der var diagnosticeret med lymfekræft (tabel 1).

TABEL 1: KARAKTERISTIKA VED DE 21 UNGE KRÆFTRAMTE, DER DELTOG I DEN KVALITATIVE FORUNDERSØGELSE

	Fokusgruppe 1	Fokusgruppe 2	Fokusgruppe 3	Fokusgruppe 4	Individuelle interview
Kræftsygdom	Lymfom (2) Mavetarm (1)	Bryst (2) Testikel (1)	Leukæmi (1) Lymfom (3) Livmoder (1)	Sarkom (1) Lymfom (1) Blod (1)	Bryst (1) Sarkom (1) Lymfom (1) Melanom (2) Hjerne (2)
Køn	Mand (2) Kvinde (1)	Mand (1) Kvinde (2)	Mand (2) Kvinde (3)	Kvinde (3)	Kvinde (7)
Alder	23-24 år	24-29 år	21-28 år	23-29 år	16-27 år
Uddannelsesniveau	Kort (1) Mellemlang(1) Lang (1)	Lang (3)	Kort (2) Mellemlang(1) Lang (2)	Kort (2) Lang (1)	Kort (4) Mellemlang(1) Lang (2)

Interviewene blev transskriberet og derefter kodet og kategoriseret. De temaer, der blev identificeret ved denne kategorisering (tabel 2), har dannet basis for indholdet i spørgeskemaet.

³ <https://www.facebook.com/ungkraeft>

TABEL 2: TEMAER OG UNDERTEMAER IDENTIFICERET I KVALITATIV FORUNDERSØGELSE

	Temaer	Undertemaer
Diagnostisk fase	Patientadfærd	Betragter ikke deres symptomer som tegn på alvorlig sygdom. Reagerer ikke på deres symptomer. Pårørende opfordrer dem til at kontakte lægen.
	Forsinket diagnose	Får ikke undersøgt deres symptomer og bliver sendt hjem igen. Bliver ikke taget alvorligt af den praktiserende læge. Efterspørger erkendelse fra lægens side af, at kræft også kan ramme unge mennesker.
At blive diagnosticeret med kræft	Afklaring	Måden hvorpå beskeden omkring diagnosen leveres er essentiel.
	Fortælle andre om ens diagnose	Svært at fortælle pårørende og bekendte om sygdommen.
Fertilitet	Information	Bliver ikke informeret om, hvordan behandlingen kan påvirke deres fertilitet. Foretrækker proaktiv kommunikation og information omkring forskellige muligheder.
	Tid til at tænke	Behov for tid til at tænke over deres valg eller fravalg af behandling, der påvirker fertilitet.
Organisering	Mellem to stole	Hører hverken til på afdelinger for børn eller voksne. Foretrækker at være indlagt med jævnaldrende. Mangler aldersjusteret information og kommunikation.
Kontinuitet	Tryghedsfornemmelse	Foretrækker at have kontakt med de samme sygeplejersker og læger.
Kræfts indflydelse på forskellige livsaspekter	Skole, arbejde og økonomi	Svært at finde ud af hvilke muligheder der eksisterer ift. at få økonomisk støtte under og efter en kræftsygdom. Privatøkonomi påvirkes under og efter en kræftsygdom.
	Et liv på stand-by	Er ikke i stand til at fortsætte deres normale liv, hvilket påvirker deres psykosociale funktion.
	Intimitet og seksualitet	Mangel på støtte ift. hvordan man skal håndtere seksualitet og intimitet under behandling. Udfordret af en ændring i kropsbillede/opfattelse.
	Skal spørge om hjælp	Umødte behov ift. hjælp og støtte under og efter behandling. Søger hjælp og støtte på eget initiativ, da de ikke informeres tilstrækkeligt om tilgængelige tilbud.
Livet efter kræft	Frygten for tilbagefald	Føler sig ikke raske, når de bliver fortalt, at de ikke længere har kræft.

Udarbejdelse af spørgsmål



Spørgeskemaet består af følgende seks dele:

1. Inden du kom i behandling
2. Besked om din sygdom og behandling
3. At være ung patient
4. Din behandling
5. Hjælp til at leve med og efter kræft
6. Hvordan har du det i dag?

Spørgeskemaet belyser både unge kræftramtes oplevelser før, under og efter behandling (del 1-5), ligesom der sættes fokus på sygdommens konsekvenser samt de unges helbredsstatus og livskvalitet efter en kræftsygdom (kapitel 6). I alt indgår 151 spørgsmål (lukkede og åbne), der er præsenteret i overensstemmelse med faserne i et fremadskridende patientforløb for kræftpatienter, velvidende at den enkelte patient sjældent oplever forløbet på denne måde. Nogle spørgsmål er udarbejdet specifikt til dette studie, mens andre er standardiserede. Den kvalitative forundersøgelse bidrog med viden om, hvorledes de selvudviklede spørgsmål skulle formuleres, og hvilken terminologi, der skulle anvendes i skemaet. De unge kræftpatienters helbred og livskvalitet blev målt ved brug af det validerede EORTC QLQ-C30 version 3.0, der er et generisk måleinstrument udviklet specifikt til kræftpatienter (24).

Pilottest

Referencegruppen gennemgik adskillige versioner af spørgeskemaet for at justere terminologi og indhold. Validiteten i undersøgelsen blev pilottestet gennem kognitive interviews med unge kræftramte. 11 kognitive interviews blev gennemført med personer af begge køn, i forskellige aldersgrupper, med forskellige kræftsygdomme, og fra forskellige geografiske områder i Danmark. Deltagerne blev bedt om at udfylde spørgeskemaet sammen med interviewer og løbende kommentere på, hvordan de forstod spørgsmålet, og hvorfor de afkrydsede, som de gjorde. I situationer, hvor deltageren havde behov for at gentage spørgsmålet, ombestemte sig eller havde svært ved at besvare spørgsmålet, blev der spurgt yderligere ind til forståelsen af spørgsmålet, og hvori usikkerheden omkring besvarelsen lå (40). Spørgeskemaet blev justeret efter seks kognitive interviews, hvorefter de sidste fem interviews blev gennemført på den reviderede version af spørgeskemaet. Brugerpanelet, bestående af unge kræftramte, var også involveret i validering af skemaet. De diskuterede indholdet i hvert spørgsmål og dets relevans, samt gennemgik hver del af skemaet for eventuelle mangler.

2.2 Identifikation af deltagere og udsendelse af spørgeskemaer

Studiepopulationen blev identificeret gennem det Danske Cancerregister, der er et populationsbaseret register med data om incidente kræfttilfælde i Danmark tilbage til 1943 (41). Kræftpatienter, der opfyldte følgende kriterier, blev inviteret til at deltage:

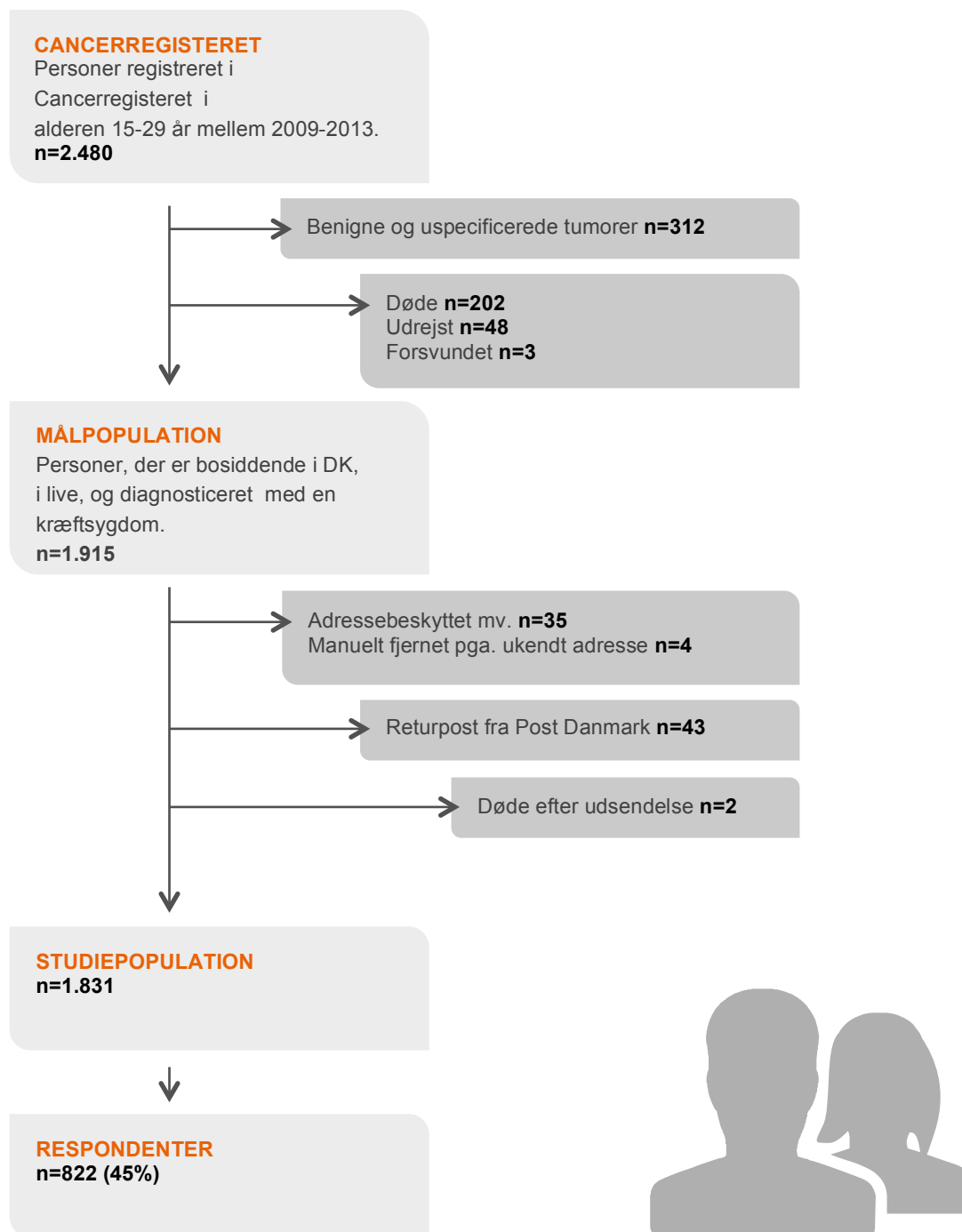
I live og bosiddende i Danmark ved udsendelse af spørgeskema (februar 2015)
Diagnosticeret med en kræftsygdom (undtagen basalcelle karcinom) i alderen 15-29 år
Registreret i Cancerregisteret med en anmeldelsespligtig kræftdiagnose i perioden 1.1.2009-31.12.2013.

Der blev i Cancerregisteret identificeret 2.480 patienter i denne aldersgruppe, der var registreret med en incident kræftdiagnose fra 2009 til 2013. Personer der var døde (n=204), udrejst/forsvundne (n=51) eller uden tilgængelig postadresse (n=82) ved undersøgelsens gennemførelse, blev ekskluderet. Yderligere blev patienter, der var registreret med en benign eller uspecificeret tumor i Cancerregisteret, ekskluderet (n=312) (figur 2). Disse eksklusioner resulterede i en studiepopulation bestående af i alt 1.831 unge kræftramte.

De unge, der blev inviteret til at deltage, havde mulighed for at besvare spørgeskemaundersøgelsen via et tilsendt papirskema, elektronisk via en hjemmeside eller via et planlagt telefoninterview. Deltagere blev inviteret via et postomdelt brev, der indeholdt et formelt invitationsbrev, et trykt spørgeskema, en frankeret svarkuvert, samt en informationspjece, der beskrev undersøgelsen. Pjecen inkluderede et link til en hjemmeside, hvorfra spørgeskemaet kunne besvares elektronisk, samt et telefonnummer, hvortil deltagere kunne sende en sms, såfremt de ønskede at blive ringet op af en telefoninterviewer.

Efter tre uger blev der sendt en påmindelse til de personer, som ikke havde svaret. Data blev indsamlet over en fire måneders periode fra februar til maj 2015.

FIGUR 2: FLOWDIAGRAM – DELTAGERE I UNDERSØGELSEN



2.3 Repræsentativitet i undersøgelsen

Svarprocenten i denne undersøgelse var i alt 45 %. Svarprocenten bekræftede vores antagelse om, at de unge kan være svære at få til at deltage i undersøgelser som denne.

Responsraten vurderes til at ligge på niveau med tilsvarende nationale og internationale spørgeskemaundersøgelser målrettet denne aldersgruppe. F.eks. viste den danske sundhedsprofil fra 2013 en samlet besvarelsesprocent på 54 %, mens personer i alderen 16-24 år havde en besvarelsesprocent på 36 % (7). Til sammenligning opnåede den amerikanske spørgeskemaundersøgelse AYA Hope, målrettet kræftpatienter i alderen 15-39 år en besvarelsesprocent på 43 % (3).

I undersøgelser, som denne, er det vigtigt for resultaterne, at respondenterne ligner den målgruppe, man ønsker at udtale sig om. Derfor er der foretaget en række analyser for at afdække, om respondenterne i undersøgelsen adskiller sig fra ikke-respondenterne.

Døde i inklusionsperioden

I undersøgelsen inkluderes alle kræftpatienter registreret i perioden 2009 til 2013. I løbet af denne 5-årige periode døde i alt 202 personer, der således ikke er blevet inkluderet i undersøgelsen. Tabel 3 viser en opgørelse af, hvordan, de, der døde fordeler sig i forhold til sygdomsgrupperne.

TABEL 3: ANTALLET AF DØDE FORDELTE PÅ SYGDOMSGRUPPER

Sygdomsgruppe	Incidenter tilfælde 2009-2013	Døde inden modtagelse af spørgeskema	
		Antal	Procent
Hudkræft	580	8	1%
Brystkræft	75	15	20%
Kræft i kvindelige kønsorganer	194	17	9%
Kræft i mandlige kønsorganer	371	4	1%
Kræft i endokrine kirtler	102	3	3%
Kræft i lymfatisk væv	313	18	6%
Kræft i bloddannende væv	96	22	23%
Øvrige ¹ kræftsygdomme	437	115	26%
Bindevæv ²	64	23	36%
Knogle	31	10	32%
Tyktarm	47	8	17%
Hjerne	40	28	70%
I alt	2168	202	9%

¹ Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.
² Analyse af udvalgte sygdomme i kategorien 'Øvrige'

Flest personer er døde inden for kategorien øvrige, hvor det særligt er personer med kræft i hjerne (70 %), bindevæv (36 %) og knogle (32 %). Derimod er mortaliteten lav blandt personer med kræft i modermærke (1 %) og mandlige kønsorganer (1 %).

Undersøgelsens retrospektive design betyder, at studiepopulationen kun rummer de personer, som var i live ved undersøgelsens gennemførelse. Dette indebærer, at kræftsygdomme med en højere dødelighed er mindre repræsenterede end sygdomme med god overlevelse. Dette er en selektionsbias, som man skal være opmærksom på i fortolkningen af resultaterne.

Sammenligning af respondenter og ikke-respondenter

Der er gennemført en såkaldt frafaldsanalyse, der belyser, hvorvidt de personer, der valgte ikke at besvare spørgeskemaet (non-respondenter), adskiller sig signifikant⁴ på en række faktorer fra de personer, der besvarede spørgeskemaet (respondenter). Analysen er baseret på de 1.831 personer, som fik tilsendt et spørgeskema, og resultaterne er præsenteret i tabel 4.

⁴ Der arbejdes med et 5 % signifikansniveau gennem hele rapporten.

TABEL 4: FRAFALDSANALYSE AF RESPONDENTER OG NON-RESPONDENTER

	Respondenter		Non-respondenter		Test af forskel ¹
	Antal	Procent	Antal	Procent	
Samlet	822	44,9 %	1009	55,1 %	
Køn					p<0,0001
Mænd	317	37 %	533	63 %	
Kvinder	505	51 %	476	49 %	
Diagnoseår					p=0,15
2009	140	40 %	212	60 %	
2010	176	47 %	196	53 %	
2011	174	47 %	193	53 %	
2012	157	43 %	209	57 %	
2013	175	47 %	199	53 %	
Alder på diagnositidspunkt					p=0,28
15-19 år	146	43 %	195	57 %	
20-24 år	259	43 %	340	57 %	
25-29 år	417	47 %	474	53 %	
Alder på udfyldelsestidspunkt					p=0,44
15-19 år	23	35 %	42	65 %	
20-24 år	165	44 %	208	56 %	
25-29 år	312	46 %	369	54 %	
30-35 år	322	45 %	390	55 %	
Bopælsregion					p=0,02
Nordjylland	98	52 %	91	48 %	
Midtjylland	180	50 %	182	50 %	
Syddanmark	180	44 %	226	56 %	
Hovedstaden	294	43 %	396	57 %	
Sjælland	70	38 %	114	62 %	
Komorbiditet					p=0,83
Charlson Comorbidity Index ² =0	774	45 %	950	55 %	
Charlson Comorbidity Index=1	24	41 %	34	59 %	
Charlson Comorbidity Index=2	17	52 %	16	48 %	
Charlson Comorbidity Index≥3	7	44 %	9	56 %	
Sygdomsgruppe					p<0,0001
Hudkræft	236	45 %	291	55 %	
Kræft i lymfatisk væv	139	51 %	131	49 %	
Kræft i mandlige kønsorganer	130	39 %	203	61 %	
Kræft i kvindelige	82	47 %	91	53 %	

kønsorganer					
Kræft i endokrine kirtler	48	53 %	43	47 %	
Kræft i bloddannende væv	38	54 %	33	46 %	
Brystkræft	38	68 %	18	32 %	
Øvrige ³ kræftsygdomme	111	36 %	199	64 %	
Bindvæv ⁴	19	31 %	42	69 %	
Knogle	14	48 %	15	52 %	
Tyktarm	18	39 %	28	61 %	
Hjerne	16	43 %	21	57 %	

¹Testet med χ^2 -test.

² Valideret index for måling af kræftpatienters grad af komorbiditet (42).

³ Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

⁴ Analyse af udvalgte sygdomme i kategorien 'Øvrige'.

Analysen viser, at der ikke er signifikant forskel mellem respondenter og non-respondenter i henhold til, hvornår diagnosen blev stillet, alder på diagnosetidspunktet, alder på udfyldelsestidspunktet eller hvorvidt de havde en anden sygdom (komorbiditet) eller ej. Derimod viser analysen, at mænd er underrepræsenterede i studiet, ligeså er personer fra Region Hovedstaden, Region Sjælland og Region Syddanmark. Der er også signifikant forskel imellem sygdomsgrupperne, hvor den højeste svarprocent ses blandt personer med brystkræft (68 %), og de laveste svarprocenter findes i kategorien øvrige, hvor det særligt er personer med kræft i tyktarm (39 %) og bindevæv (31 %), som ikke deltager.

En yderligere analyse af sygdomsgrupper fordelt på køn er foretaget for at undersøge, om forskellen i deltagelsesprocenten blandt mænd og kvinder kan forklares af de kønsspecifikke kræftsygdomme. Analysen viser, at den højeste svarprocent findes blandt personer med brystkræft, men at kvinder også er overrepræsenterede blandt respondenter med kræft i modermærke og lymfatisk væv. Derimod er der ingen signifikant forskel imellem kønnene blandt personer med kræft i endokrine kirtler og bloddannende væv.

TABEL 5: SVARPROCENT FORDELT PÅ KØN OG FORSKELLIGE SYGDOMSGRUPPER

Sygdomsgruppe	Mænd		Kvinder		Test af forskel ²
	Antal	Procent	Antal	Procent	
Alle kræftsygdomme	317	37,3 %	505	51,5 %	p<0,0001
Hudkræft	47	29,4 %	189	51,5 %	p<0,0001
Kræft i lymfatisk væv	64	45,4 %	75	58,1 %	p=0,04
Kræft i mandlige kønsorganer	130	39,0 %	-	-	-
Kræft i kvindelige kønsorganer	-	-	82	47,4%	-
Kræft i endokrine kirtler	8	44,4 %	40	54,8 %	p=0,43
Kræft i bloddannende væv	21	47,7 %	17	63,0 %	p=0,21
Brystkræft	-	-	38	67,9 %	-
Øvrige ¹ kræftsygdomme	47	30,5 %	64	41,0 %	p=0,1

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

²Testet med χ^2 -test.

Problemer med at opnå en høj deltagelsesprocent er velkendt i forhold til denne målgruppe. Analyserne i tabel 4 og 5 viser at undersøgelsens respondenter er repræsentative i forhold til diagnoseår og alder. Derimod er kvinder overrepræsenterede, ligesom der er forskel på bortfaldet i sygdomsgrupperne. Skævheden i sygdomsgrupperne er ikke karakteriseret ved, ét særligt kendetegn f.eks. de alvorligste sygdomme, men giver et blandet billede, som gør det endnu sværere at vurdere i hvilken retning, det har påvirket resultaterne. Faktorer som uddannelsesniveau og etnicitet kunne ligeledes have været interessant at undersøge i forhold til frafaldet, men har ikke været muligt her.

Skævhed i repræsentativitet kan i nogle tilfælde forbedres ved at vægte data. I denne undersøgelse er det valgt at præsentere data uden vægtning. Dette er i tråd med den måde, vi tidligere har præsenteret resultater fra Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelser. Derudover er der ikke nogen entydig forklaring på årsagerne til bortfaldet, og dermed hvordan data bør vægtes. I det efterfølgende videnskabelige arbejde vil repræsentativiteten blive nærmere undersøgt.

Årsager til manglende deltagelse

For at undersøge årsagerne til en eventuel lav svarprocent, havde vi med udsendelsen af rykkeren vedlagt en blanket, hvor de inviterede kunne angive årsagen til, at de ikke ønskede at deltage i undersøgelsen. 36 returnerede blanketten, hvor de hyppigste tilbagemeldinger var, at spørgeskemaet var for omfattende i forhold til deres sygdomsforløb (36 %), eller at det vakte for mange minder/bekymringer at udfylde skemaet (31 %).

TABEL 6: PATIENTERNES RAPPORTERING AF ÅRSAGER TIL, AT DE IKKE ØNSKER AT DELTAGE (n=36)

	Antal	Procent
Jeg har ikke haft en kræftsygdom	5	14 %
Skemaet er for omfattende i forhold til mit sygdomsforløb	13	36 %
Det vækker for mange minder og bekymringer at udfylde/ Jeg har lagt mit sygdomsforløb bag mig	11	31 %
Min sygdom er et privat anliggende	5	14 %
Andet	2	6 %

2.4 Databearbejdning

For at forstå resultaterne af undersøgelsen korrekt er det vigtigt at være opmærksom på en række forhold, når man læser disse.

Fortolkning af deltagernes svar

Resultaterne er præsenteret i tabeller eller figurer. Spørgsmål, som udtrykker en vurdering, præsenteres med farverne grøn, gul og rød, som skitseret herunder. Grå beskriver andelen, der svarer "ved ikke" eller "ikke relevant".



Fortolkningsmæssigt beskriver den grønne farve andelen af kræftramte, hvis oplevelse eller vurdering udtrykker den optimale situation. Den gule farve beskriver en oplevelse, der ikke er optimal, og den røde farve er udtryk for en negativ oplevelse.

Udgangspunktet er, at kræftramte skal have den bedst mulige oplevelse. Derfor er kun den mest positive svarkategori tildelt den grønne farve. De to mest negative kategorier i spørgsmålene er slået sammen under den røde farve⁵.

I gennemgangen af resultaterne er der ofte fokuseret på den mindre andel, som har sat kryds i den gule eller røde kategori, frem for den – ofte større – gruppe, som har svaret i den grønne kategori. Dette valg er taget, da det er blandt de negative svar, at områder med forbedringsmulighed kan identificeres. Det er i tråd med litteraturen, der viser, at en negativ vurdering altid er et udtryk for et oplevet problem. En positiv vurdering kan derimod være påvirket af en række faktorer, der kan resultere i, at en negativ oplevelse vurderes positivt (43;44). Således ligger den største informationsværdi i de negative svarandele.

Tal og beregninger

Antal svarpersoner

Procentsatserne angivet for de enkelte spørgsmål bygger på det antal (uvægtede), der har svaret på det pågældende spørgsmål, og varierer idet ikke alle har svaret på alle spørgsmål (f.eks. n=781, ud af de i alt 822 deltagere i undersøgelsen). I tilfælde af at en række svar (f.eks. "ikke relevant") er frasortet, er dette angivet i figurteksten.

Ved mulighed for flere kryds

Ved spørgsmål, hvor der var mulighed for at sætte flere kryds, er procentsatsen beregnet ud fra det samlede antal personer, der har sat ét eller flere kryds, og kan derfor overskride 100 %.

⁵ Undtaget afsnit 5.3, hvor de positive svar er præsenteret med to grønne farvenuancer og de negative svar er præsenteret med to røde farvenuancer.

Associationer med baggrundsvariable

For udvalgte spørgsmål er resultaterne opgjort i forhold til en række baggrundsvariable, f.eks. sygdomsgruppe, alder og køn. Herunder:

- For respondentspørgsmål, der beskriver de unges sygdoms- og behandlingsforløb, er de deskriptive fordelinger opgjort i forhold til sygdomsgruppe og testet for signifikante forskelle ved et χ^2 -test (se f.eks. tabel 11). Ikke signifikante resultater er ikke præsenteret.
- Otte skalaspørgsmål summerer op på de unges vurdering. Disse er opgjort i forhold til sygdomsgruppe, alder og køn. Medianen er beskrevet og udtrykker den midterste værdi i et sorteret datasæt. Skalaerne er testet for signifikante forskelle på andele større og mindre end medianen ved et χ^2 -test. Analyserne giver indblik i forskellene imellem grupperne, men er ikke-justerede analyser (se f.eks. tabel 18).
- Det validerede instrument EORTC-QLQ-C30 er et standardiseret spørgeskema, der ud fra 30 spørgsmål måler livskvalitet og funktionsevner i den forgangne uge. Skalaen for livskvalitet og funktionsevner er analyseret ved en lineær regression. Her præsenteres resultaterne af det rå estimat (ikke justeret) og det justerede estimat, hvor der tages højde for sygdomsgruppe, alder, køn og diagnoseår (se f.eks. tabel 53).

Al databearbejdning er udført i SAS version 9.4.

Bearbejdning af deltageres kvalitative kommentarer

Flere steder i spørgeskemaet var det muligt for de unge at kommentere deres gode eller dårlige oplevelser, samt komme med forslag til, hvordan sundhedsvæsenet kan forbedre indsatsen i fremtiden. Afslutningsvis blev der spurgt til, hvilke tre områder de unge mener, er de vigtigste i forhold til forbedring.

De kvalitative kommentarer skal læses som et supplement til de øvrige resultater, idet de giver en mere detaljeret beskrivelse af de unges oplevelser og en dybere forståelse af, hvad der ligger bag undersøgelsens kvantitative resultater.

De kvalitative kommentarer er analyseret ved hjælp af meningskondenserende analyse (45). Det kvalitative datamateriale er indledningsvist blevet systematisk kategoriseret inden for en række emner, der umiddelbart trådte frem. Ved at placere dele af materialet i sammenhæng med andre dele, der omhandler lignende aspekter af de unges kommentarer, er det centrale indhold i kommentarerne herefter kondenseret til overordnede temaer. De overordnede temaer udgør overskrifterne i præsentationen af de kvalitative resultater. For de spørgsmål, hvor de unge blev opfordret til at beskrive, hvis de havde nogle særligt dårlige eller særligt gode oplevelser, er de kvalitative kommentarer inddelt efter positive og negative oplevelser hos de unge. Kommentarer er helt frasorteret, hvis de ikke gav mening eller ikke handlede om det, der blev spurgt ind til. Resultaterne af de kvalitative analyser er præsenteret løbende gennem rapporten samt underbygget med enkelte beskrivende og centrale citater.



KAPITEL 3
DELTAGERNE I UNDERSØGELSEN

Deltagerne i undersøgelsen:

61% er kvinder.

31% har børn.

51% er mellem
25-29 år.

Deltagerne i undersøgelsen

Dette afsnit indeholder en beskrivelse af deltagerne i undersøgelsen. Dels i forhold til det medie de valgte at bruge til besvarelsen af spørgeskemaet og dels i relation til en række personrelaterede og sygdomsrelaterede baggrundsvARIABLE.

3.1 Besvarelsesmetode

For at optimere deltagelsesprocenten, blev der valgt tre dataindsamlingsmetoder. Enten kunne patienterne udfylde det tilsendte spørgeskema og sende det retur i den frankerede svarkuvert, eller også kunne de logge ind på vores hjemmesiden og udfylde spørgeskemaet elektronisk. Alternativt havde de mulighed for at sende en sms, hvor de tilkendegav, at de gerne ville ringes op og svare på spørgeskemaet over telefon. Disse telefoninterview blev gennemført af et hold uddannede interviewere på Rigshospitalet, som er vant til at tale med denne målgruppe.

I alt blev der returneret 822 spørgeskemaer, heraf 66 % i hånden, 33 % elektronisk og 1 % via telefoninterview.



TELEFON
INTERVIEW

8

(1%)



ELEKTRONISK
SPØRGESKEMA

269

(33%)



TRYKT
SPØRGESKEMA

545

(66%)

3.2 Karakteristik af deltagerne i undersøgelsen

TABEL 7: PERSONRELATEREDE OPLYSNINGER

	Procent
Køn (n=822)¹	
Mand	39 %
Kvinde	61 %
Alder ved diagnosetidspunktet (n=822)¹	
15-19 år	18 %
20-24 år	32 %
25-29 år	51 %
Uddannelsesniveau (n=805)²	
Folkeskole	12 %
Studentereksamen	18 %
Faglært	18 %
Kort videregående uddannelse	8 %
Mellem videregående uddannelse	24 %
Lang videregående uddannelse	17 %
Andet	2 %
Ved ikke	0 %
Bopælsregion (n=822)¹	
Nordjylland	12 %
Midtjylland	22 %
Syddanmark	22 %
Hovedstaden	36 %
Sjælland	9 %
Civilstatus (n=818)²	
Alene	30 %
Kæreste	48 %
Gift	22 %
Børn (n=818)²	
Ja	31 %
Nej	69 %
Boligsituation (n=815)²	
Hjemmeboende	10 %
Hos anden familie end forældre	1 %
Med kæreste/ægtefælle	58 %
Med andre som ikke er kæreste/ægtefælle	20 %
Alene	8 %
Andet	2 %

¹ Oplysning baseret på register.

² Oplysning baseret på spørgeskema.

TABEL 8: SYGDOMSRELATEREDE OPLYSNINGER

	Procent
Sygdomsgruppe (n=822)¹	
Hudkræft	29 %
Kræft i lymfatisk væv	18 %
Kræft i mandlige kønsorganer	16 %
Kræft i kvindelige kønsorganer	10 %
Kræft i endokrine kirtler	6 %
Kræft i bloddannende væv	5 %
Brystkræft	5 %
Øvrige ² kræftsygdomme	13 %
Diagnoseår (n=822)¹	
2009	17 %
2010	21 %
2011	21 %
2012	19 %
2013	21 %
Komorbidity (n=801)^{1,3}	
Charlson Comorbidity Index=0	94 %
Charlson Comorbidity Index =1	3 %
Charlson Comorbidity Index =2	2 %
Charlson Comorbidity Index ≤3	1 %
Behandlingsregion (n=817)^{3,4}	
Nordjylland	11 %
Midtjylland	27 %
Syddanmark	21 %
Sjælland	6 %
Hovedstaden	43 %
Udlandet	1 %
Ved ikke	0 %
Afsluttet behandling (n=770)²	
Ja	81 %
Nej	17 %
Ved ikke	2 %

¹ Oplysning baseret på register.

² Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

³ Valideret index for måling af kræftpatienters grad af komorbidity (42).

⁴ Oplysning baseret på spørgeskema.

⁵ Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da deltagerne har mulighed for at sætte flere kryds.

Der deltog i alt 822 personer, hvoraf 505 (61 %) er kvinder og 317 mænd (39 %). Omkring hver femte var teenagere (15-19 år) og halvdelen var over 25 år ved diagnosetidspunktet. 70 % har enten en kæreste eller er gift og 31 % har børn. Flest er bosiddende i Region Hovedstaden (36 %) og færrest i Region Sjælland (9 %). Mellemlang uddannelse (24 %) er hyppigst blandt deltagerne, mens knap en femtedel har studentereksamen som højeste uddannelsesniveau.

De tre hyppigste sygdomsgrupper, der er repræsenteret blandt undersøgelsens deltagere, er kræft i modermærke i hud (29 %), lymfatisk væv (18 %) og mandlige kønsorganer (16 %). 94 % er ikke registeret med komorbiditet målt ud fra Charlson Comorbidity Index. 43 % behandles i Region Hovedstaden og 27 % i Region Midtjylland. Deltagerne fordeler sig jævnt ud over indsamlingsårene.

I tabel 9 er sygdomsgrupperne beskrevet detaljeret med henvisning til ICD-10 koden.

TABEL 9: DETALJERET BESKRIVELSE AF SYGDOMSGRUPPERNE (n=822)

	Antal	Procent
Hudkræft (benævnes herefter 'modermærke')	236	29 %
Modermærke	229	
Anden hudkræft (ekskl. basalcelle hudkræft)	7	
Kræft i lymfatisk væv (benævnes herefter 'lymfe')	145	18 %
Hodgkin malignt lymfom	98	
Non-hodgkin malignt lymfom	47	
Kræft i mandlige kønsorganer (benævnes herefter 'testikel')	130	16 %
Testikel	130	
Kræft i kvindelige kønsorganer (benævnes herefter 'kvindelige kønsorganer')	82	10 %
Livmoderhals	65	
Livmoder	1	
Æggestok	15	
Moderkage	1	
Kræft i endokrine kirtler (benævnes herefter 'skjoldbruskkirtel')	48	6 %
Skjoldbruskkirtel	48	
Kræft i bloddannende væv (benævnes herefter 'leukæmi')	38	5 %
Lymfatisk leukæmi	25	
Myeloid leukæmi	11	
Monocyt leukæmi	1	
Anden uspecificeret kræft i lymfatisk og bloddannende væv	1	
Brystkræft (benævnes herefter 'bryst')	38	5 %
Bryst	38	
Øvrige kræftsygdomme (benævnes herefter 'øvrige')	105	13 %
Mundhule og svælg	8	1 %
Tunge	1	
Mundhule	2	
Spytkirtel	3	
Næsesvælg	2	
Fordøjelseskanal	25	3 %
Tyndtarm	1	
Tyktarm	18	
Endetarm	2	
Endetarmsåbning	1	
Bugspytkirtel	3	
Luftveje	11	1 %
Næsehule, mellemøre, bihule	1	
Strubehoved	1	
Lunge, bronkier, luftrør	9	
Knogler og ledbrusk	14	2 %
Knogle	14	
Mesoteliom og bindevæv	21	3 %
Bughinde og bindevæv i bughulens bagvæg	2	
Andet bindevæv	19	
Urinveje	7	1 %
Nyre	6	
Urinblær	1	
Hjerne og centralnervesystem	16	2 %
Hjerne	16	
Anden/dårligt specificeret	3	0 %
Metastaser og ikke specificeret kræft i lymfeknuder	3	

KAPITEL 4
**MØDET MED SUNDHEDS-
VÆSENET GENNEM UDREDNING
OG BEHANDLING**



72%

ønskede at være med til at træffe
beslutningen om deres behandling.

“Ærlighed. Fortæl hvorfor prøverne tages,
og hvad man søger, så jeg ikke selv skal gætte
mig frem via Google”

Mødet med sundhedsvæsenet gennem udredning og behandling

Kræftsygdomme blandt unge er sjældne, og symptomerne kan af både den unge selv og lægen overses eller opfattes som tegn på ikke alvorlig sygdom. Dette betyder, at tidlig diagnostik kan være særligt udfordrende.

For mange kræftsygdomme er der god evidens for, at jo før diagnosen stilles, desto bedre behandlingsmuligheder og prognose er der for patienten. Få udenlandske studier har vist, at ventetiden fra symptom til diagnose og behandling kan være langvarig for unge kræftpatienter (46-48). Hvordan forløbet fra symptom til behandling foregår for unge kræftpatienter, er aldrig tidligere belyst i en dansk kontekst.

4.1 Symptomer og kontakt med sundhedsvæsenet under udredning

I dette afsnit redegøres der for de unge kræftpatienters symptomer, om de reagerer på deres symptomer, og hvad årsagerne er til, at de evt. venter med at søge læge. Derudover beskrives indgangen til sundhedsvæsenet og kontaktmønsteret under udredning, ligesom der sættes fokus på undersøgelserne, og om de unge kræftpatienter oplever at blive taget alvorligt.

Symptomer og patientadfærd

TABEL 10: HVILKE SYMPTOMER ELLER UBEHAG OPLEVEDE DU, FØR DU KONTAKTEDE EN LÆGE? (n=721)

	Antal svar	Procent
Smerter	223	31 %
Ændring af modermærke	180	25 %
Træthed	178	25 %
Knude (f.eks. hævede lymfeknuder, knude under huden)	281	39 %
Ændringer i og omkring bryst	18	2 %
Vægttab eller nedsat appetit	93	13 %
Hovedpine	51	7 %
Blødning	55	8 %
Andet	191	26 %

Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har haft symptomer, er ekskluderet i tabellen. Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da deltagerne har mulighed for at sætte flere kryds.

Blandt de unge, der angiver at have haft symptomer eller ubehag, før de tog kontakt til en læge, har flest oplevet at have en knude (39 %) eller smerter (31 %).

26 % af de unge svarer 'andet' i ovenstående spørgsmål. De hyppigst nævnte symptomer i fritekstkommentarerne er testikelforandringer, diarré, svedeture, kløe samt synke- og vejrtrækningsbesvær.

Nogle af de nævnte symptomer er alarmsymptomer på specifikke kræftsygdomme, f.eks. knude eller ændring af modermærke. Andre symptomer er uspecifikke, f.eks. træthed og smerter, og kan også være tegn på andre sygdomme. De uspecifikke symptomer smerter, træthed, væggtab eller nedsat appetit og hovedpine er opgjort i forhold til kræftsygdommen i tabel 11.

TABEL 11: UDVALGTE SYMPTOMER FORDELT PÅ SYGDOMSGRUPPER

	Modermærke	Lymfe	Testikel	Kvindelige kønsorganer	Skjoldbruskkirtel	Leukæmi	Bryst	Øvrige ¹
	n=236	n=145	n=130	n=82	n=48	n=38	n=38	n=105
Smerter	2 %	32 %	56 %	23 %	8 %	47 %	24 %	46 %
Træthed	2 %	52 %	9 %	20 %	25 %	76 %	5 %	26 %
Vægttab/ nedsat appetit	1 %	28 %	6 %	12 %	8 %	37 %	-	14 %
Hovedpine	1 %	10 %	3 %	2 %	4 %	32 %	3 %	12 %

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne. Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har haft symptomer, er ekskluderet i tabellen. Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da deltagerne har mulighed for at sætte flere kryds.

De unge, som får diagnosen lymfekræft eller leukæmi, er typisk plaget af symptomerne træthed, smerter og væggtab/nedsat appetit. Smerter er hyppigt hos mænd, som får stillet diagnosen testikelkræft.

TABEL 12: I HVOR LANG TID GIK DU MED DINE SYMPTOMER ELLER UBEHAG, FØR DU KONTAKTEDE EN LÆGE FØRSTE GANG? (n=712)

Mindre end 1 uge	19 %
1-2 uger	20 %
3-4 uger	13 %
5-7 uger	11 %
2-5 måneder	19 %
6-12 måneder	8 %
Mere end 12 måneder	5 %
Ved ikke	5 %

Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har haft symptomer, er ekskluderet i tabellen.

39 % af de unge gik med deres symptomer eller ubehag i to uger eller derunder, før de tog kontakt til en læge første gang. 13 % gik med deres symptomer eller ubehag i seks måneder eller mere.

TABEL 13: OVENSTÅENDE SPØRGSMÅL FORDELT PÅ SYGDOMSGRUPPER (p=0,0011)

	Modermærke	Lymfe	Testikel	Kvindelige kønsorganer	Skjoldbruskkirtel	Leukæmi	Bryst	Øvrige ¹
	n=197	n=137	n=125	n=49	n=44	n=36	n=37	n=87
Mindre end 1 uge	11 %	17 %	23 %	16 %	25 %	11 %	43 %	22 %
1-2 uger	16 %	23 %	26 %	16 %	16 %	39 %	16 %	15 %
3-4 uger	12 %	19 %	9 %	18 %	9 %	11 %	14 %	10 %
5-7 uger	11 %	15 %	10 %	8 %	9 %	22 %	8 %	8 %
2-5 måneder	25 %	13 %	19 %	18 %	18 %	17 %	11 %	21 %
6-12 måneder	9 %	7 %	6 %	10 %	7 %	-	8 %	9 %
Mere end 12 måneder	8 %	3 %	3 %	8 %	7 %	-	-	9 %
Ved ikke	8 %	3 %	3 %	4 %	9 %	-	-	6 %

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne. Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har haft symptomer, er ekskluderet i tabellen.

Blandt de unge, som ventede længst tid (mere end to måneder) med at opsøge en læge i forbindelse med deres symptomer eller ubehag, er der flest unge med modermærkekræft (42 %), øvrige kræftsygdomme (39 %) og kræft i kvindelige kønsorganer (36 %).

TABEL 14: HVAD VAR ÅRSAGEN TIL, AT DU VENDEDE MED AT KONTAKTE EN LÆGE? (n=570)

	Antal svar	Procent
Jeg tænkte, at det ikke var nødvendigt at gå til læge	217	38 %
Jeg ville vente og se, om mine symptomer eller ubehag gik væk af sig selv	338	59 %
Jeg var bange for, hvad lægen ville fortælle mig	34	6 %
Jeg tænkte, det ville være svært at komme igennem til min læge og få en tid	22	4 %
Jeg havde for travlt til at gå til lægen	81	14 %
Jeg ville vente med at fortælle lægen om mine symptomer eller ubehag, til jeg skulle til lægen med noget andet	49	9 %
Jeg ville ikke forstyrre lægen unødigt	37	6 %
Jeg syntes, det var flovt at skulle fortælle lægen om mine symptomer eller ubehag	15	3 %
Andet	130	23 %
Ved ikke	12	2 %

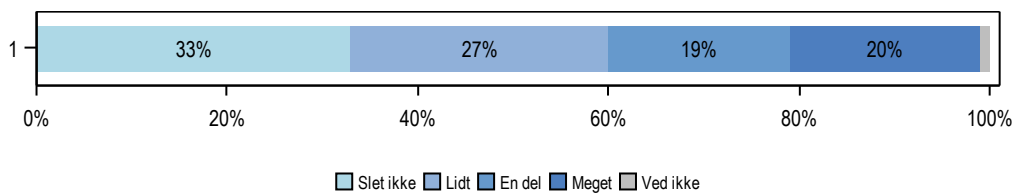
Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har haft symptomer og som har ventet mindre end en uge med at gå til læge, er ekskluderet i tabellen.

Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da deltagerne har mulighed for at sætte flere kryds.

Af de, der har ventet mere end en uge med at gå til læge, svarer 59 % af de unge, at de ventede med at tage kontakt til en læge, fordi de ville se om deres symptomer eller ubehag gik væk af sig selv. 38 % svarer, at de ikke tænkte, at det var nødvendigt at gå til læge, og 14 % at de havde for travlt til at gå til lægen.

23 % af de unge svarer 'andet' i ovenstående spørgsmål. De hyppigste øvrige årsager der nævnes i fritekstkommentarerne er, at lægen havde ferielukket, at de selv skulle på ferie, at deres daværende livssituation var en barriere, at de var gravide eller lige havde født, samt at de manglede tillid til deres praktiserende læge.

FIGUR 3: VAR DU PÅ NOGET TIDSPUNKT BEKYMRET FOR, AT DU HAVDE KRÆFT? (n=814)



39 % af de unge oplevede at være en del eller meget bekymret for, at de havde kræft, undervejs i udredningen.

Kontaktmønster under udredning

TABEL 15: HVAD VAR DET FØRSTE, DER SKETE, SOM FØRTE TIL, AT LÆGERNE FANDT UD AF, AT DU HAVDE KRÆFT? (n=779)

Jeg fortalte en læge om symptomer, ubehag eller bekymring	71 %
Jeg blev akut indlagt	5 %
Det blev opdaget ved screening	5 %
Jeg var indlagt på grund af en anden sygdom	2 %
Andet	17 %

Størstedelen af de unge (71 %) angiver, at det første, der skete, som førte til, at de fik konstateret kræft, var, at de havde fortalt en læge om deres symptomer, ubehag eller bekymring.

TABEL 16: HVEM VAR DEN FØRSTE LÆGE, DU TALTE MED? (n=720)

Alment praktiserende læge	84 %
Praktiserende speciallæge uden for sygehus	4 %
Læge på skadestue	2 %
Vagtlæge, akuttelefon eller alarmcentral	4 %
Læge på sygehus	3 %
Anden læge	4 %

Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har haft symptomer, er ekskluderet i tabellen.

Den alment praktiserende læge var for langt størstedelen af de unge (84 %) den første kontakt i forløbet frem til diagnosen.

TABEL 17: HVOR MANGE GANGE HAR DU HAFT EN SAMTALE OM DINE SYMPTOMER ELLER UBEHAG MED FØLGENDE LÆGER FREM TIL, AT DU FIK EN DIAGNOSE?

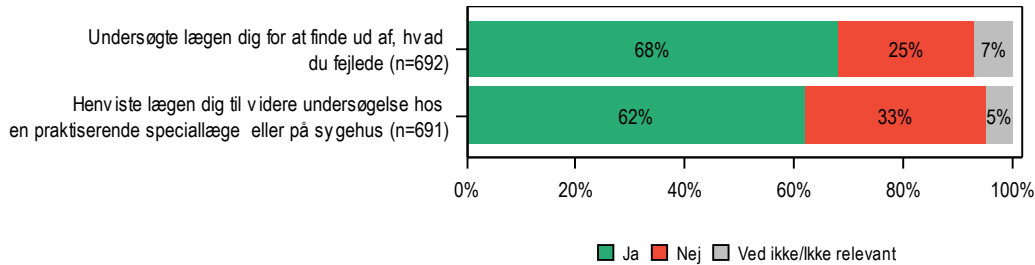
	Ingen kontakt	1 gang	2-3 gange	>3 gange	Ved ikke
Alment praktiserende læge (n=700)	9 %	49 %	28 %	12 %	2 %
Praktiserende speciallæge (n=582)	43 %	35 %	15 %	4 %	3 %
Læge på skadestue (n=497)	81 %	9 %	4 %	2 %	3 %
Vagtlæge, akuttelefon eller alarmcentral (n=493)	80 %	10 %	5 %	2 %	3 %
Læge på sygehus (n=596)	24 %	31 %	27 %	16 %	2 %
Anden læge (n=447)	82 %	7 %	1 %	2 %	8 %

Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har haft symptomer, er ekskluderet i tabellen.

Som vist i tabel 16 og 17 er mange af de unge i kontakt med den praktiserende læge i forbindelse med udredningen. Flest har kun haft én kontakt (49 %), mere end hver fjerde har haft 2-3 kontakter (28 %), og 12 % har haft mere end 3 kontakter. De fleste unge, som har kontakt med en speciallæge eller har haft en akut henvendelse (vagtlæge, akuttelefon eller alarmcentral), har kun kontakt en enkelt gang.

Undersøgelser, overgange og patientsikkerhed

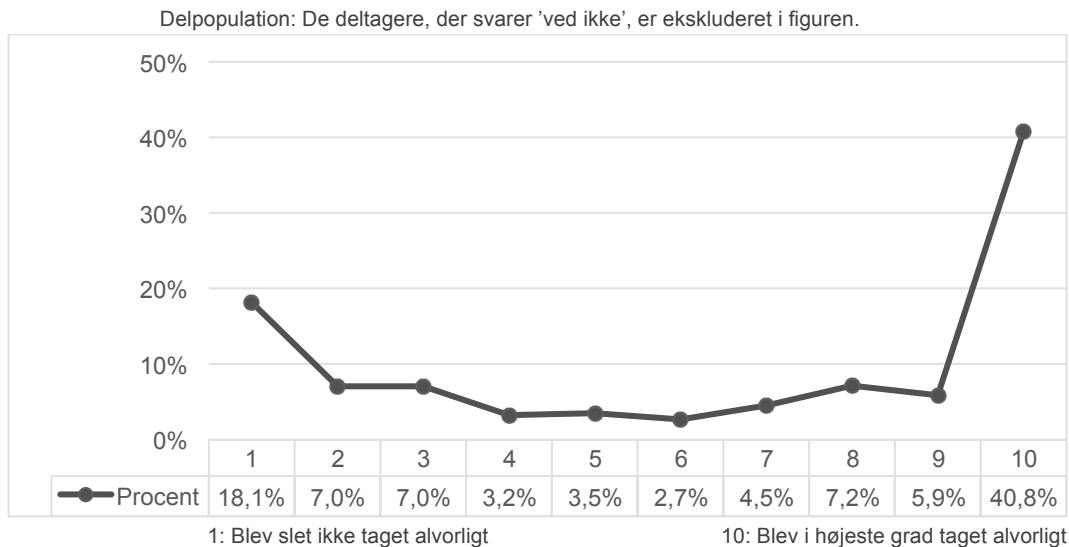
FIGUR 4: FØRSTE GANG DU TALTE MED EN LÆGE OM DINE SYMPTOMER ELLER UBEHAG:



Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har haft symptomer, er ekskluderet i figuren.

En fjerdedel af de unge oplevede, at de ikke blev undersøgt ved deres første kontakt til læge. En tredjedel blev ikke henvist til videre undersøgelse.

FIGUR 5: PÅ EN SKALA FRA 1 TIL 10, SYNES DU, AT DINE SYMPTOMER ELLER BEKYMRINGER BLEV TAGET ALVORLIGT FØRSTE GANG, DU TALTE MED EN LÆGE? (n=711)



Flest unge (40,8 %) sætter kryds ved 10 på skalaen fra 1 til 10 over, hvor alvorligt de vurderer at deres symptomer eller bekymringer blev taget den første gang, de talte med en læge. 18,1 % af de unge giver den mest negative vurdering. Medianen er 8.

Skalaen, over hvordan de unge vurderer i hvilken grad, de er blevet taget alvorligt ved første lægekontakt, er opgjort i tabel 18 i forhold til sygdomsgruppe, alder og køn.

TABEL 18: DE UNGES VURDERING AF, OM DERES SYMPTOMER ELLER BEKYMRINGER BLEV TAGET ALVORLIGT FØRSTE GANG, DE TALTE MED EN LÆGE I FORHOLD TIL SYGDOMSGRUPPE, ALDER OG KØN (n=711)

		Antal	Gennemsnit	Median	Test af forskel ²
Total		711	6,5	8	
Sygdomsgruppe	Modermærke	194	6,9	9	p<0,0001
	Lymfe	137	6,2	7	
	Testikel	125	7,7	10	
	Kvindelige kønsorganer	48	5,5	5	
	Skjoldbruskkirtel	45	5,9	7	
	Leukæmi	37	5,6	4	
	Bryst	37	7,7	10	
	Øvrige ¹	88	5,0	4	
Alder	15-19 år	132	5,8	7	p=0,01
	20-24 år	227	6,5	8	
	25-29 år	352	6,8	8	
Køn	Mand	289	6,9	8	p=0,26
	Kvinde	422	6,2	8	

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

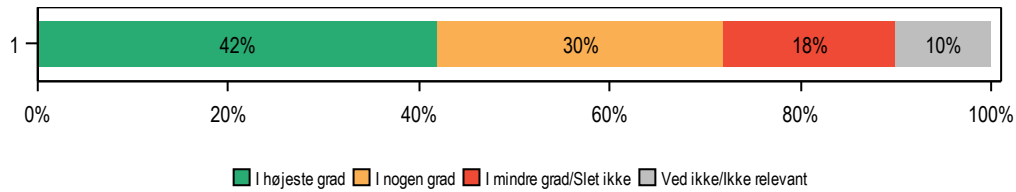
²Skalaerne er testet for signifikant forskelle på større og mindre end median ved et chi²-test.

Af tabel 18 fremgår det:

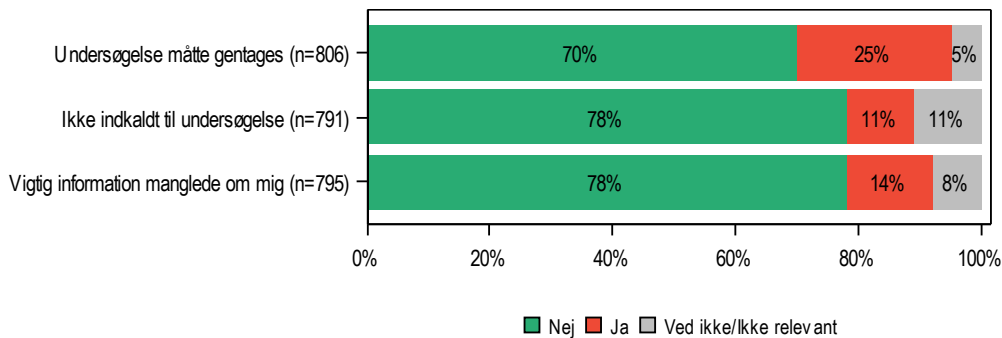
Sygdomsgruppe: Der er forskelle mellem sygdomsgrupperne. Unge med testikelkræft og brystkræft har den bedste vurdering af, at deres symptomer og bekymringer blev taget alvorligt ved første lægekontakt, mens unge med kræft i kvindelige kønsorganer og øvrige kræftsygdomme ligger lavest på skalaen.

Alder: Unge i alderen 25-29 år har den bedste vurdering af, at deres symptomer og bekymringer blev taget alvorligt ved første lægekontakt, mens unge i alderen 15-19 år er mest negative.

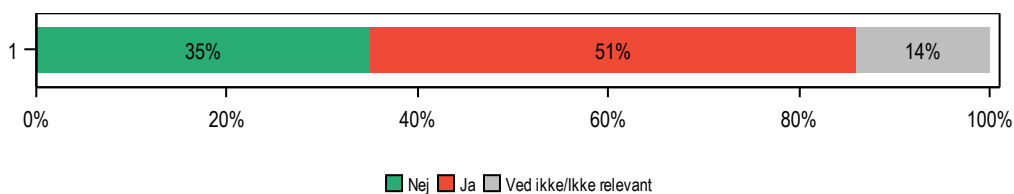
Køn: Ingen signifikant forskel.

FIGUR 6: FORTALTE EN LÆGE DIG, HVAD DU BLEV UNDERSØGT FOR? (n=813)

18 % af de unge svarer, at de i mindre grad eller slet ikke blev informeret af lægen om, hvad de blev undersøgt for. 30 % oplevede, at de i nogen grad fik denne information.

FIGUR 7: FREM TIL AT DU FIK AT VIDE AT DU HAVDE KRÆFT, HAR DU DA OPLEVET FØLGENDE:

Undervejs i udredningsforløbet oplevede hver fjerde ung, at en undersøgelse måtte gentages, 14 % at der manglede vigtig information om dem, og 11 % at de ikke blev indkaldt til undersøgelse.

FIGUR 8: HVIS DU HAR OPLEVET ÉN ELLER FLERE AF DISSE SITUATION, FIK DET DA KONSEKVENSER FOR DIG? (n=249)

Delpopulation: De deltagere, som ikke har oplevet én eller flere af ovenstående situationer, er ekskluderet i figuren.

Af de, der har oplevet én eller flere af de nævnte hændelser i figur 7, angiver lidt over halvdelen af de unge, at det fik konsekvenser for dem.

Blandt dem som oplever, at de nævnte hændelser fik konsekvenser, uddyber 117 af de unge dette med en kvalitativ kommentar. Følgende temaer har været centrale i kommentarerne:

Forsinket diagnose eller behandling

Gentagelse af undersøgelser og administrative overgangsproblemer har for flere af de unge medvirket til et længere udredningsforløb, forsinket behandlingsstart, samt forværring af symptomer og sygdomsprogression:

"Det, der startede som 'almindelige' celleforandringer, nåede at udvikle sig til 'rigtig' kræft"

"Efter flere udskydelser af min operation grundet akutte patienter, og at jeg røg ud af systemet, måtte jeg vente så lang tid, at min knude begyndte at vokse [...]"

Psykiske gener og bekymringer

Rigtig mange af de unge beskriver, hvordan forlænget ventetid har skabt utryghed og usikkerhed omkring deres situation og sygdom:

"[...] Konsekvensen af det var, at usikkerheden og den indre uro i mig og min familie voksede. Var i et konstant "hvad sker der?", "hvad er det her?"- chok"

"Jeg blev utrolig bange for, hvad de ville komme med af resultat"

Er der styr på mig?

Flere unge fortæller om, hvordan de ikke har følt at de blev taget alvorligt, og hvordan gentagelse af undersøgelser og administrative overgangsproblemer har skabt usikkerhed om hvorvidt, der er styr på dem. For flere af de unge har konsekvensen heraf været, at de og deres pårørende har taget mere kontrol over forløbet, samt påtaget sig en tovholderfunktion:

"[...] Først 1 måned senere, og mange telefon opkald senere, bliver jeg indkaldt til samtale og undersøgelse. 3 dage efter begyndte kemobehandling [...]"

U hensigtsmæssig overlevering af diagnose

Det at breve bliver sendt, så de unge ved en fejl får beskeden om deres kræftsygdom uden forud at være informeret ordenligt, samt manglede koordinering mellem faggrupper gør, at mistanken om kræft eller selve diagnosen for mange af de unge er blevet leveret på en uhensigtsmæssig måde:

"Der blev ikke nævnt kræft før, jeg stod i X [bynavn nævnes] på hæmatologisk afdeling efter forskellige scanninger, undersøgelser og en operation. Det var voldsomt, at ingen havde nævnt det for mig"

Påvirket fertilitet

De unge beskriver, at forsinket udredning og manglende information har betydet, at de ikke fik taget stilling til behandlingens betydning for fertiliteten:

"[...] Så det betød, at jeg skulle have en meget voldsommere omgang stråler og kemo, og at jeg derfor ikke havde tid til at få udtaget æg eller flyttet æggestokke, og derfor i dag har mistet muligheden for at få børn biologisk"

Som afslutning på spørgeskemaets første del, opfordres de unge til at skrive en kvalitativ kommentar under følgende to overskrifter:

- Beskriv her, hvis du havde særligt gode og særligt dårlige oplevelser frem til, at du fik at vide, at du havde kræft.
- Hvis der fremover skal forbedres noget for unge, frem til de får at vide, at de har kræft, hvad vil dine forslag så være?

881 kommentarer er blevet analyseret og kategoriseret. Generelt set, er den største del af kommentarerne positive. Kommentarerne grupperer sig særligt under følgende fire temaer:

At blive taget alvorlig

Både i de positive og de negative kommentarer giver de unge udtryk for vigtigheden af at blive taget seriøst, når man fortæller om sine symptomer og bekymringer. Ikke at blive taget alvorligt skaber utryghed hos den unge og en følelse af manglende grundighed fra lægens side:

"Min egen læge reagerede hurtigt. Jeg har følt mig i trygge hænder ude på sygehuset"

"Min praktiserende læge tog mig ikke alvorligt, selvom jeg spurgte ham direkte om, jeg kunne have kræft. Han grinede bare og sagde, at det skulle jeg ikke bekymre mig om, da jeg var så ung (22 år) [...]"

Enkelte unge giver udtryk for, at en konsekvens af lægernes manglende opmærksomhed på deres symptomer har ført til en forværring af deres tilstand. Det hyppigste forslag til, hvordan udredningsforløbet kan forbedres, er derfor, at alvorlige sygdomme som kræft ikke skal negligeres, selvom man er ung:

"De (unge) skal generelt tages mere seriøst, når de har symptomer. Man skal ikke udelukke kræft, før man er 100% sikker på, det ikke er det"

"Tag os alvorligt [...]. Det er for dårligt, at jeg måtte gå 16 måneder, før jeg blev henvist. For da havde skidtet bredt sig. Jeg kunne have sluppet med halvdelen af, det jeg fik, hvis jeg var blevet henvist med det samme [...]"

Mængden af information

Mange af de unge tilkendegiver, at de hellere vil informeres om alt end at blive skånet for noget information. Frem for at skulle gå med uvisheden om grundlaget og resultatet af forskellige prøver ser de unge det som en lettelse at kunne stole på, at lægen fortæller alt:

"Ærlighed. Fortæl hvorfor prøverne tages, og hvad man søger, så jeg ikke selv skal gætte mig frem via Google"

"Tal med dem (de unge) om alle aspekter. Undersøgelser, mulige konklusioner af undersøgelser, behandlinger af eventuelle sygdomme, resultater af behandling osv."

Modsatrettet er der nogle af de unge som ikke ønsker, at informationen gives førend, at lægerne er sikre i deres sag, da det ellers skaber unødigt bekymring:

"Jeg havde ingen ide om, at jeg potentielt havde kræft, og det var meget rart ikke at frygte det, før det var en realitet"

Et sprog man kan forstå

Flere unge ytrer usikkerhed ved, at lægen udtrykker sig på fagsprog både mundtligt og skriftligt, og foreslår derfor, at der tales et mere forståeligt sprog, så man er sikker på, at informationen ikke går tabt:

"Snak så man kan forstå det!"

"Lidt mere information og forklaringer i ganske almindeligt sprog i stedet for at tale i læge vendinger"

Italesættelse af mistanken om kræft

Blandt de positive kommentarer udtrykker de unge, at de hele tiden har vidst, hvad der blev undersøgt for. Modsat beskrives en usikkerhed ved, at kræftdiagnosen pludselig bliver italesat, eller at sundhedspersonalet undgår termen. Derfor er et af forslagene til forbedringer også, at give klarere information om mistanken om kræft undervejs i forløbet:

"Jeg blev ikke gjort opmærksom på, at det VAR kræft, alle læger kaldte det celleforandring. Det var først til forundersøgelsen, jeg blev klar over, at det var ondartede celleforandringer = KRÆFT!"

"Lægerne på X [sygehus nævnes] fortalte på intet tidspunkt, hvad de mistænkte andet end "tumor" – måtte selv "Google" mig frem til sarkomkræft"

4.2 Diagnosen og beslutning om behandling

Øjeblikket, hvor den unge får sin kræftdiagnose, er kritisk. Ofte vil beskeden om kræftsygdommen efterfølges af mere detaljeret information omkring sygdommen og behandlingsmuligheder. De seneste år er der kommet øget fokus på patientinddragelse, herunder fælles beslutningstagning som indebærer, at patienten sikres den ønskede indflydelse på beslutningerne i eget forløb (49). Det forudsætter, at patienten får tilstrækkelig information om fordele og ulemper ved de mulige behandlinger, samt at der skabes et rum, hvor patienten kan udtrykke sine behov og præferencer. For unge kræftpatienter er der en særlig problematik omkring fertilitet, hvor de unge skal informeres og inddrages i forhold til valg og fravalg, som kan påvirke deres evne til at få børn senere i livet.

I dette afsnit redegøres der for, hvordan diagnosen overleveres, og de unge kræftpatienters vurdering af måden diagnosen gives på. Der sættes fokus på den information de unge får om sygdom og behandling, herunder om de får mulighed for at tale om behandlingens påvirkning af fertiliteten, og om de får tilbud om at sikre fertiliteten. Til sidst adresseres, hvordan den unge ønsker at blive inddraget i beslutninger omkring deres behandling, og hvordan de oplevede, at beslutningen blev taget.

Besked om diagnosen

TABEL 19: HVORDAN BLEV DU INFORMERET OM, AT DU HAVDE KRÆFT? (n=801)

Ved en personlig samtale	72 %
Over telefon	21 %
I et brev	2 %
Andet	5 %

Størstedelen af de unge (72 %) har fået deres diagnose ved en personlig samtale. 21 % blev informeret om deres diagnose over telefon.

TABEL 20: OVENSTÅENDE SPØRGSMÅL FORDELT PÅ SYGDOMSGRUPPER (p<0,001)

	Modermærke	Lymfe	Testikel	Kvindelige kønsorganer	Skjoldbruskkirtel	Leukæmi	Bryst	Øvrige ¹
	n=231	n=144	n=128	n=81	n=48	n=37	n=36	n=96
Ved en personlig	44 %	90 %	85 %	69 %	81 %	86 %	86 %	79 %
Over telefon	50 %	3 %	5 %	21 %	17 %	8 %	8 %	13 %
I et brev	2 %	1 %	1 %	6 %	-	-	-	1 %
Andet	3 %	6 %	9 %	4 %	2 %	5 %	6 %	7 %

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

For unge med modermærkekræft blev diagnosen hyppigst overleveret over telefon (50 %). Det gælder også for de med kræft i kvindelige kønsorganer, at beskeden om kræft hyppigt blev givet over telefon (21 %) eller i et brev (6 %).

TABEL 21: HVEM INFORMEREDE DIG OM, AT DU HAVDE KRÆFT? (n=781)

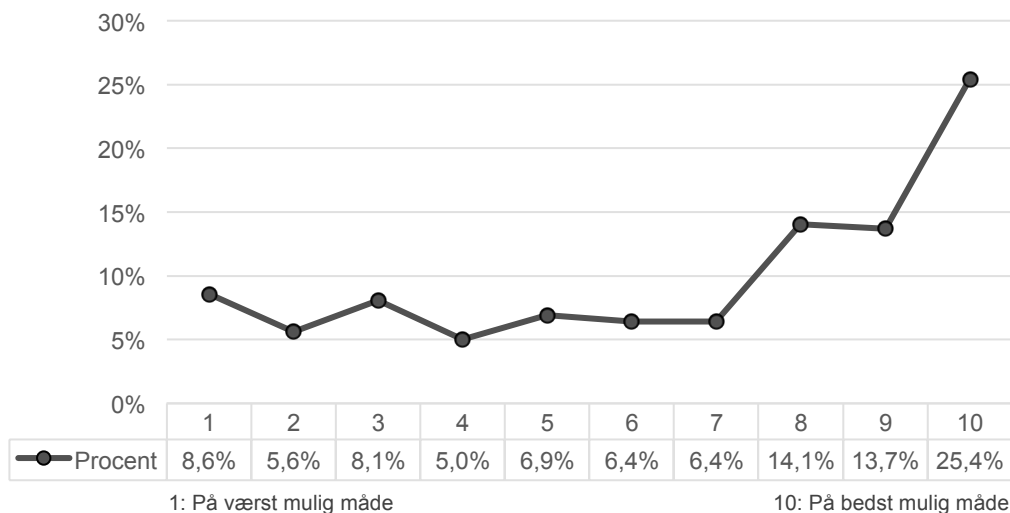
Alment praktiserende læge	8 %
Praktiserende speciallæge	16 %
Læge på sygehus	71 %
Sygeplejerske på sygehus	2 %
Min mor eller far	1 %
Andre	2 %

Delpopulation: De deltagere, som har fået information om deres kræftsygdom over brev, er ekskluderet i tabellen.

Langt de fleste unge (71 %) fik at vide, at de havde kræft af en læge på sygehus. 16 % af de unge fik diagnosen af en praktiserende speciallæge.

FIGUR 9: PÅ EN SKALA FRA 1 TIL 10, HVORDAN VIL DU VURDERE MÅDEN, DU FIK BSKEDEN OM, AT DU HAVDE KRÆFT? (n=783)

Delpopulation: De deltagere, der svarer 'ved ikke', er ekskluderet i figuren.



Flest unge (25,4 %) sætter deres kryds ved 10 på skalaen fra 1 til 10 over, hvordan de vurderer den måde, de fik overleveret deres kræftdiagnose. 8,6 % af de unge svarer 1. Medianen er 8.

Skalaen, over hvordan de unge vurderer i hvilken grad, at diagnosen blev givet på en god måde, er opgjort i tabel 22 i forhold til sygdomsgruppe, alder og køn.

TABEL 22: DE UNGES VURDERING AF MÅDEN, DE FIK BSKEDEN OM, AT DE HAVDE KRÆFT I FORHOLD TIL SYGDOMSGRUPPE, ALDER OG KØN (n=783)

		Antal	Gennemsnit	Median	Test af forskel ²
Total		783	6,7	8	
Sygdomsgruppe	Modermærke	203	6,1	6	p=0,0011
	Lymfe	139	7,3	8	
	Testikel	123	7,0	8	
	Kvindelige kønsorganer	79	6,2	7	
	Skjoldbruskkirtel	48	6,5	7,5	
	Leukæmi	36	7,2	8	
	Bryst	37	8,2	9	
	Øvrige ¹	91	6,7	8	
Alder	15-19 år	133	7,4	8	p=0,31
	20-24 år	246	6,4	8	
	25-29 år	404	6,7	8	
Køn	Mand	290	7,3	8	p=0,0007
	Kvinde	493	6,4	7	

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

²Skalaerne er testet for signifikant forskelle på større og mindre end median ved et χ^2 -test.

Af tabel 22 fremgår det:

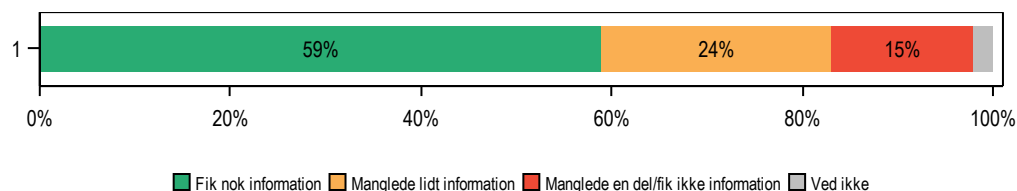
Sygdomsgruppe: Unge med modermærkekræft og kræft i kvindelige kønsorganer giver den laveste vurdering af måden diagnosen blev givet. Unge med brystkræft er mest positive.

Alder: Ingen signifikant forskel.

Køn: Kvinder giver den laveste vurdering af måden diagnosen blev givet.

Information om kræftsygdom og behandling

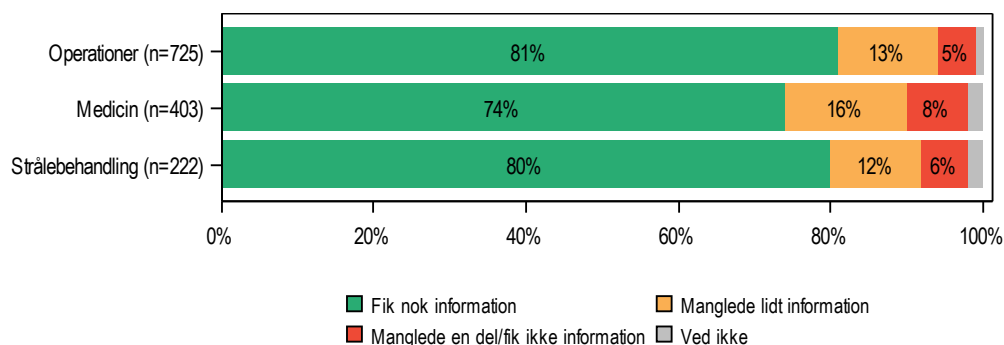
FIGUR 10: GAV EN LÆGE DIG DEN INFORMATION, DU HAVDE BEHOV FOR OM DIN KRÆFTSYGDOM? (n=791)



Delpopulation: De deltagere, som ikke har haft behov for information, er ekskluderet i figuren.

59 % af de unge oplevede at få opfyldt deres behov for information fra lægen om deres kræftsygdom. 15 % oplyser, at informationen var mangelfuld.

FIGUR 11: GAV EN LÆGE DIG DEN INFORMATION DU HAVDE BEHOV FOR OM:

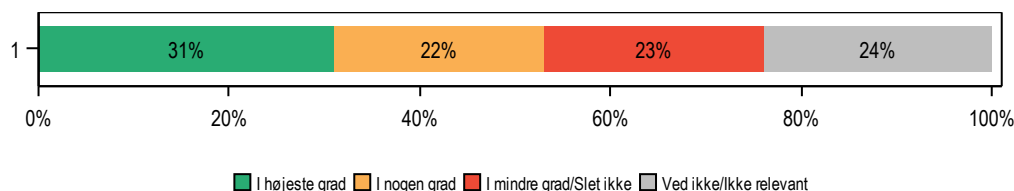


Delpopulation: De deltagere, som ikke har modtaget den givne behandling og ikke har haft behov for information, er ekskluderet i figuren.

Blandt de unge, der har fået behandling samt angivet at de havde behov for information, har op mod hver fjerde oplyst, at informationen fra lægen om deres medicin var utilstrækkelig. Det samme gælder for omkring en femtedel af de unge i forhold til operationer og strålebehandling.

Information om fertilitet

FIGUR 12: VAR DER EN LÆGE ELLER SYGEPLEJERSKE, DER TALTE MED DIG OM DIN MULIGHED FOR AT FÅ BØRN I FREMTIDEN? (n=806)



Knap en fjerdedel af de unge oplevede, at der i mindre grad eller slet ikke var en læge eller en sygeplejerske, der talte med dem om deres mulighed for at få børn i fremtiden.

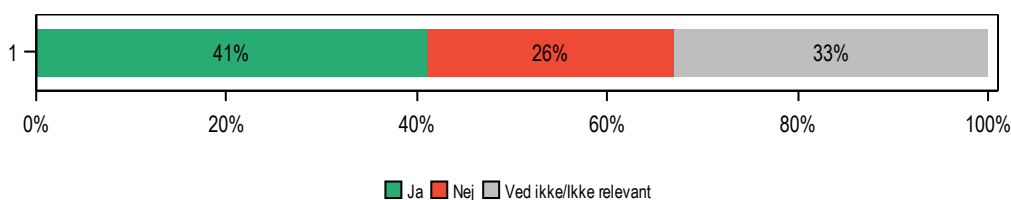
TABEL 23: OVENSTÅENDE SPØRGSMÅL FORDELT PÅ SYGDOMSGRUPPER (p<0,0001)

	Modermærke	Lymfe	Testikel	Kvindelige kønsorganer	Skjoldbruskkirtel	Leukæmi	Bryst	Øvrige ¹
	n=231	n=144	n=127	n=81	n=48	n=37	n=37	n=101
I højeste grad	3 %	51 %	59 %	40 %	15 %	35 %	49 %	24 %
I nogen grad	7 %	35 %	28 %	30 %	23 %	35 %	35 %	12 %
I mindre grad/slet ikke	26 %	11 %	13 %	28 %	50 %	27 %	16 %	36 %
Ved ikke	64 %	3 %	1 %	2 %	13 %	31 %	-	29 %

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

Flest unge med skjoldbruskkirtelkræft (50 %), øvrige kræftsygdomme (36 %) samt unge med kræft i kvindelige kønsorganer (28 %) svarer, at de i mindre grad eller slet ikke har talt med en læge eller en sygeplejerske om deres mulighed for at få børn i fremtiden.

FIGUR 13: BLEV DU TILBUDT AT FÅ NEDFROSSET SÆD/ÆGGESTOK MED HENBLIK PÅ AT KUNNE FÅ BØRN I FREMTIDEN? (n=807)



26 % af de unge oplyser, at de ikke er blevet tilbudt at få nedfrosset sæd/æggestok inden behandling, med henblik på at kunne få børn i fremtiden.

TABEL 24: OVENSTÅENDE SPØRGSMÅL FORDELT PÅ SYGDOMSGRUPPER (p<0,0001)

	Modermærke	Lymfe	Testikel	Kvindelige kønsorganer	Skjoldbruskkirtel	Leukæmi	Bryst	Øvrige ¹
	n=231	n=144	n=128	n=81	n=48	n=37	n=37	n=101
Ja	1 %	76 %	93 %	12 %	2 %	68 %	84 %	30 %
Nej	24 %	16 %	5 %	67 %	54 %	24 %	16 %	37 %
Ved ikke/ikke relevant	75 %	8 %	2 %	21 %	44 %	8 %	-	34 %

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

Flest unge med testikelkræft (93%) oplyser, at de blev tilbudt at få nedfrosset sæd med henblik på at kunne få børn i fremtiden. 67 % af de unge med kræft i kvindelige kønsorganer oplyser, at de ikke fik tilbudt at få nedfrosset æggestok.

Inddragelse i beslutning om behandling

TABEL 25: HVILKET AF FØLGENDE UDSAGN BESKRIVER BEDST SAMTALEN MED LÆGEN OM, HVILKEN BEHANDLING DU SKULLE HAVE? (n=792)

Lægen fortalte, at jeg havde én mulighed for behandling, og hvad den bestod af	81 %
Lægen fortalte, at jeg havde flere mulige behandlinger at vælge imellem	7 %
Andet	11 %

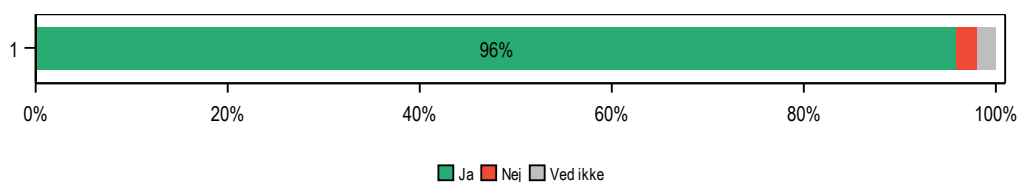
Langt hovedparten af de unge (81 %) blev oplyst om, at der var én behandlingsmulighed.

TABEL 26: OPLEVELSE OG PRÆFERENCER OMKRING BESLUTNINGEN OM BEHANDLINGEN

	Hvilket udsagn beskriver bedst, hvordan beslutningen om din behandling blev taget? (n=786)	Hvilket udsagn beskriver bedst, hvordan du helst vil have, at beslutninger om din behandling bliver taget? (n=774)
Lægen besluttede, hvilken behandling jeg skulle have uden at involvere mig (A)	47 %	27 %
Lægen besluttede, hvilken behandling jeg skulle have, efter at have hørt mine eventuelle bekymringer og spørgsmål til den/de forslåede behandlinger (B)	31 %	34 %
Lægen og jeg blev sammen enige om, hvilken behandling jeg skulle have, efter vi havde talt om fordele og ulemper ved forskellige behandlinger (C)	16 %	33 %
Jeg besluttede selv, hvilken behandling jeg skulle have, efter at lægen og jeg havde talt om fordele og ulemper ved forskellige behandlinger (D)	4 %	5 %
Lægen blev sammen med mine forældre enige om, hvilken behandling jeg skulle have (E)	2 %	1 %

Omkring halvdelen af de unge oplevede, at lægen traf beslutningen om behandling. Godt en fjerdedel af de unge ønsker dette (udsagn A). En tredjedel af de unge foretrækker, at beslutninger om deres behandling tages sammen med lægen (udsagn C). 16 % oplevede dette.

FIGUR 14: EFTER DU HAVDE TALT MED LÆGEN, VAR DU DA INDFORSTÅET MED DEN BEHANDLING, DU SKULLE HAVE? (n=800)



Næsten alle de unge (96 %) svarer, at de var indforstået med den behandling, de skulle have, efter at de havde talt med lægen.

Som afslutning på spørgeskemaets tema om overleveringen af diagnose og behandling, opfordres de unge til at uddybe med en kvalitativ kommentar under følgende to overskrifter:

- Beskriv hér, hvis du havde nogle særligt gode og særligt dårlige oplevelser i forbindelse med beskeden om din sygdom og behandling.
- Hvis der fremover skal forbedres noget for unge i forbindelse med beskeden om sygdom og behandling, hvad vil dine forslag så være?

724 kommentarer er blevet analyseret og kategoriseret. Kommentarerne grupperer sig særligt under følgende fem temaer:

De fysiske rammer

Flere af de unge understreger vigtigheden af, at diagnosen gives ved en personlig samtale under rolige og trygge rammer. Og dette med pårørende ved siden, en som kan støtte i situationen. Det at modtage beskeden om en kræftdiagnose via brev eller over telefon anses, ifølge flere af de unge, som u hensigtsmæssig, fordi forholdene, som oftest er mindre optimale:

"Jeg blev ringet op på mit arbejde og fik beskeden over telefonen. Jeg kan ikke tænke mig til en værre måde at få beskeden på. Da mine forældre bor på Bornholm, så var jeg meget alene med alle de tanker, der kom".

"Hav én eller (flere) personer med, da beskeden i sig selv er hård og ens tanker er alle mulige andre steder. Så har man samtidig nogle at snakke med efterfølgende"

"Man skal ikke have sådan en besked ALENE, og da slet ikke på en operationsstue. Jeg ville faktisk hellere have haft beskeden pr. telefon, end på den måde jeg fik. Sådan en besked skal man have med en nær, og i rolige omgivelser [...]"

Information og overblik

De unge værdsætter i høj grad at blive informeret om alt vedrørende deres diagnose og behandling, lige så snart informationen foreligger, fordi det er med til at berolige dem. Flere af de unge udtrykker i denne forbindelse et behov for at få udleveret en handlingsplan, så der er mulighed for at skabe overblik for behandlingsforløbet:

"Tag den tid det vil tage at lave en "oversigt" over, hvad man skal igennem og hvordan. Som en slags guide gennem forløbet"

"[...] For mig ville det have været godt at få så mange informationer som muligt, lige efter at have fået beskeden om, at jeg havde kræft. Det var alt for lang tid at gå og bekymre sig og spekulere"

En stor andel af de, som efterspørger mere information, påpeger vigtigheden af at blive informeret om mulighederne for at sikre fremtidig fertilitet, hvilket, ifølge flere af de unge, har været mangelfuld:

"[...] Skulle selv spørge om at få nedfrosset sæd til trods for betydelig risiko for sterilitet. Nåede det samme dag, som jeg opstartede kemo"

"Hvis man ikke kan få en æggestok ud, bør man få tilbudt den alternative behandling med kunstig overgangsalder. Det var en nem behandling – og i dag er min fertilitet normal"

Medbestemmelse

For rigtig mange af de unge er det vigtigt, i større eller mindre grad, at blive inddraget i processen omkring behandlingsforløbet og de beslutninger, der tages. Samtalerne med det sundhedsfaglige personale bør være en dialog, hvor den unge føler sig hørt:

"Lægen fortæller, hvilke behandlinger den unge kan tilbydes, hvad der vil hjælpe og sammen blive enige, så den unge føler, han/hun også har noget at sige"

"Det er vigtigt, at patienten bliver hørt, både omkring spørgsmål til behandling, spørgsmål til sygdom eller diverse bekymringer [...]"

"[...] At lægerne fortæller om mulighederne, men også har klare anbefalinger baseret på deres erfaring, som man som patient ikke skal slå plåt eller krone om sin behandling [...]"

Den gode kommunikation

Når diagnosen gives, pointerer flere af de unge, at det helst skal foregå med øje for den unge som menneske, med en hverdag og følelser som alle andre. Nogle af de unge mener desuden, at beskeden skal overleveres helt uden filter, da de ikke vil skånes for noget, men derimod have klar besked:

"Jeg fik det at vide meget direkte, lige da jeg havde sat mig i stolen, det synes jeg var godt, det er ikke nødvendigt med en masse lange forklaringer for at pakke det ind!"

"[...] Det var virkelig som at komme ind på en pølsefabrik med max 15 min. hos lægen, hvor jeg fik nogle informationer og blev sendt videre eller bare skulle hjem og vente. Der var ikke rigtig plads til mine bekymringer [...]"

"Vis omsorg, vær interesseret i den syges bekymringer. Overlevér beskeden ordentligt. Lægen giver mange kræftramte den samme besked hver dag, men det er altså første gang for os!!"

Psykisk støtte

Fokus på psykisk støtte til håndtering af pludselig at være kræftpatient, er blandt de hyppigste forslag til, hvordan tiden omkring diagnoseoverleveringen kan gøres bedre:

"[...] Der er brug for venlighed og opmærksomhed på, hvordan personen har det psykisk i øjeblikket, og at der ikke kun er øje på selve sygdommen og den konkrete behandling af den"

"Have en psykolog der havde erfaring med at håndtere folk med alvorlige sygdomme til rådighed ved samtalerne eller efter"

4.3 Forløbet under behandling

Behandlingen af kræft sker ofte i længerevarende og komplekse forløb med højt specialiseret behandling. Det stiller således store krav til sundhedsvæsenets organisering og faglige indsats at sikre patienterne et godt og trygt patientforløb. Lægens ansvar for patienten begrænser sig ofte til behandlingen på den konkrete afdeling. Undersøgelser viser, at jo flere overgange et patientforløb indeholder, hvor ansvaret for patienten skifter, jo større er risikoen for fejl, der kan føre til fysisk eller psykisk skade (23).

Litteraturen om unge kræftpatienter samt de indledende kvalitative interviews indikerer, at de unge ligesom de voksne kræftpatienter ser sammenhæng og kontinuitet som et meget vigtigt element i deres behandling (2;50).

I dette afsnit præsenteres resultaterne for de unge kræftpatienters rapportering af forløbet under behandling. Først i forhold til behandling og kontaktmønster, dernæst i forhold til læge- og behandlingskontinuitet og til sidst i forhold til overgange og patientsikkerhed.

Kontaktmønster under behandling

TABEL 27: HVORDAN BLEV DU BEHANDLET FOR DIN KRÆFTSYGDOM? (n=805)

	Antal svar	Procent
Operation før lægerne vidste, jeg havde kræft	340	42 %
Operation efter lægerne vidste, jeg havde kræft	507	63 %
Kemoterapi	345	43 %
Strålebehandling	206	26 %
Knoglemarvstransplantation	27	3 %
Immunterapi	9	1 %
(Anti)-hormonbehandling	30	4 %
Jeg har deltaget/deltager i forsøgsbehandling, hvor ny behandling afprøves	35	4 %
Jeg blev ikke behandlet	2	0 %
Andet	60	7 %

Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har fået behandling, er ekskluderet i tabellen.

Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da deltagerne har mulighed for at sætte flere kryds.

Alle på nær to af de unge svarer, at de er blevet behandlet for deres sygdom. Operation efter lægerne havde konstateret kræft (63 %), kemoterapi (43 %) og operation før lægerne havde konstateret kræft (42 %) opgives som de hyppigste former for behandling.

Da behandling er meget afhængigt af sygdom og stadie, er udvalgte behandlingsmuligheder i det følgende opgjort i forhold til sygdomsgrupper.

TABEL 28: UDVALGTE BEHANDLINGSMULIGHEDER FORDELT PÅ SYGDOMSGRUPPER

	Modermærke	Lymfe	Testikel	Kvindelige kønsorganer	Skjoldbruskkirtel	Leukæmi	Bryst	Øvrige ¹
Operation ² (n=695)	97 %	65 %	95 %	85 %	100 %	8 %	92 %	89 %
Kemoterapi (n=345)	1 %	93 %	46 %	37 %	2 %	97 %	97 %	40 %
Strålebehandling (n=206)	1 %	61 %	8 %	21 %	19 %	34 %	79 %	33 %
Forsøgsbehandling (n=35)	1 %	7 %	2 %	6 %	0 %	18 %	16 %	2 %

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

²Kategorierne operation før og efter at diagnose er slået sammen til én kategori.

Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da deltagerne har mulighed for at sætte flere kryds.

Stort set alle de unge er blevet opereret, med undtagelse af de med leukæmi (8 %) og lymfekræft (65 %). Behandling med kemoterapi og stråler er hyppigst blandt de med lymfekræft (93 %), brystkræft (97 %) og leukæmi (97 %). Det er primært unge med leukæmi (18 %) og brystkræft (16 %), der angiver at de har fået forsøgsbehandling.

TABEL 29: HVILKEN TYPE AFDELING BLEV DU BEHANDLET PÅ? (n=798)

	Antal svar	Procent
Afdeling/afsnit for børn	23	3 %
Afdeling/afsnit for unge	42	5 %
Afdeling/afsnit for voksne	760	98 %

Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da deltagerne har mulighed for at sætte flere kryds.

Langt hovedparten af de unge (98 %) blev behandlet på en voksenafdeling.

TABEL 30: OVENSTÅENDE SPØRSGMÅL FORDELT PÅ SYGDOMSGRUPPER

	Modermærke	Lymfe	Testikel	Kvindelige kønsorganer	Skjoldbruskkirtel	Leukæmi	Bryst	Øvrige ¹
Afdeling/afsnit for børn (n=23)	1 %	4 %	-	-	-	18 %	3 %	7 %
Afdeling/afsnit for unge (n=42)	3 %	3 %	6 %	5 %	4 %	8 %	-	13 %
Afdeling/afsnit for voksne (n=760)	94 %	94 %	95 %	95 %	98 %	82 %	100 %	81 %

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da deltagerne har mulighed for at sætte flere kryds.

18 % blandt unge med leukæmi og 7 % blandt unge i gruppen med øvrige kræftsygdomme (særligt personer med kræft i knogle og hjerne) oplyser, at de blev behandlet på en børneafdeling (særligt personer med knogle. Flest unge med øvrige kræftsygdomme (13 %) (særligt personer med kræft i knogle og hjerne) og unge med leukæmi (8 %) blev behandlet på en ungdomsafdeling.

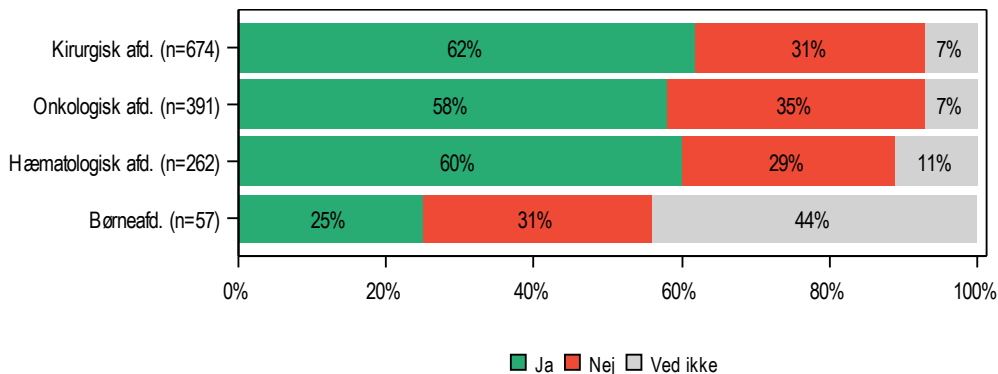
TABEL 31: PÅ HVOR MANGE SYGEHUSE BLEV DU BEHANDLET I FORBINDELSE MED DIN KRÆFTSYGDOM? (n=818)

1 sygehus	59 %
2 sygehuse	31 %
3 sygehuse eller flere	10 %

Knap hver tredje af de unge er blevet behandlet på to sygehuse. 10 % er blevet behandlet på tre eller flere sygehuse.

Behandlingskontinuitet

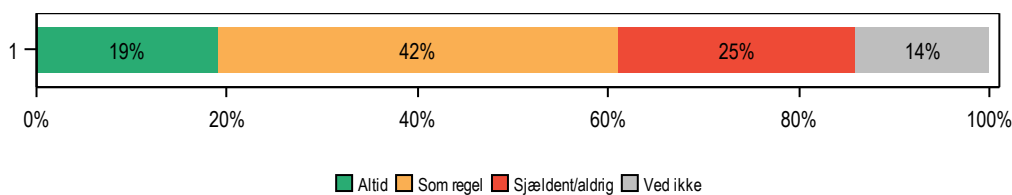
FIGUR 15: OPLEVEDE DU, AT DER VAR ÉN BESTEMT LÆGE, DER TOG ANSVAR FOR DIN(E) BEHANDLING(ER) PÅ:



Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke er blevet behandlet på pågældende afdelinger, er ekskluderet i figuren.

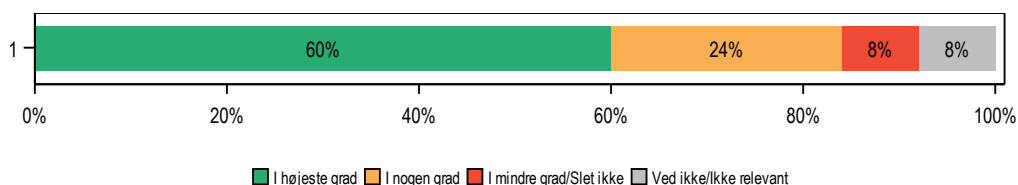
Uanset hvilken afdeling den unge var indlagt på, oplevede op mod hver tredje ung, at de ikke havde en behandlingsansvarlig læge. 44 % af dem, der har været behandlet på en børneafdeling, svarer "ved ikke", hvilket kan være udtryk for, at det har været et anliggende, som forældrene har varetaget.

FIGUR 16: NÅR DU VAR PÅ SYGEHUS, OPLEVEDE DU, AT DET VAR NEMT AT KOMME TIL AT TALE MED EN LÆGE, DER KENDTE DIG OG DIN BEHANDLING? (n=779)



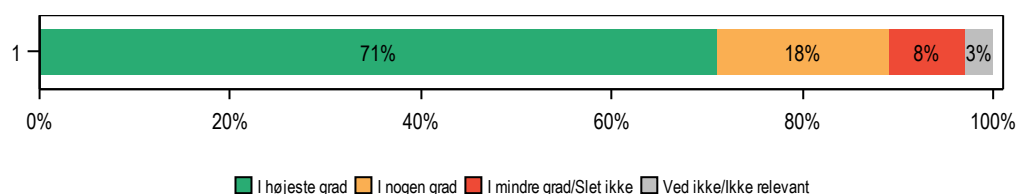
En fjerdedel af de unge oplevede undervejs i deres behandlingsforløb, at det var svært at komme til at tale med en læge, der kendte dem og deres behandling, når de var på sygehuset.

FIGUR 17: FIK DU GENNEMGÅET EN PLAN FOR, HVILKE BEHANDLINGER DU SKULLE HAVE OG HVORNÅR? (n=787)



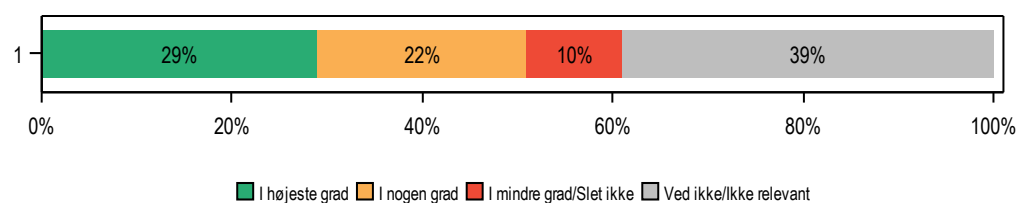
Nogle få af de unge (8 %) angiver, at de i mindre grad eller slet ikke fik gennemgået en plan for deres behandlingsforløb.

FIGUR 18: NÅR DU TOG HJEM FRA SYGEHUS, FIK DU DA AT VIDE, HVORNÅR DU SKULLE MØDE TIL NÆSTE SAMTALE, UNDERSØGELSE ELLER BEHANDLING? (n=785)



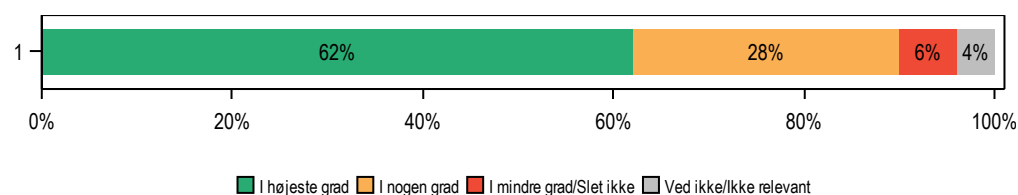
Størstedelen af de unge (71 %) svarer, at de i højeste grad fik oplyst tidspunktet for deres næstkommende samtale, undersøgelse eller behandling, når de tog hjem fra sygehuset.

FIGUR 19: HAR DU OPLEVET, AT DET VAR NEMT AT FLYTTE EN BEHANDLING ELLER SAMTALE PÅ SYGEHUS, HVIS TIDSPUNKTET IKKE PASSEDE DIG? (n=790)



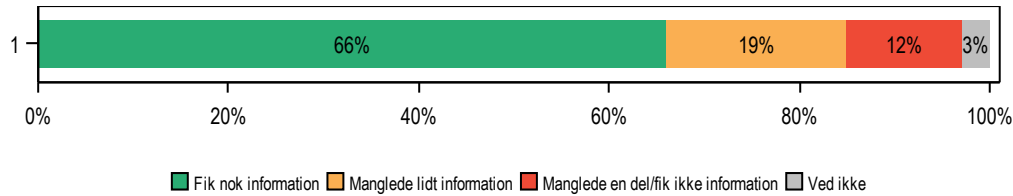
Hver tiende ung oplevede, at det var svært at flytte en behandling eller en samtale på sygehuset i de tilfælde hvor tidspunktet ikke passede.

FIGUR 20: VAR LÆGERNE PÅ SYGEHUS INFORMERET OM DIN SYGDOM OG BEHANDLING, NÅR DU MØDTE TIL EN SAMTALE ELLER BEHANDLING? (n=787)



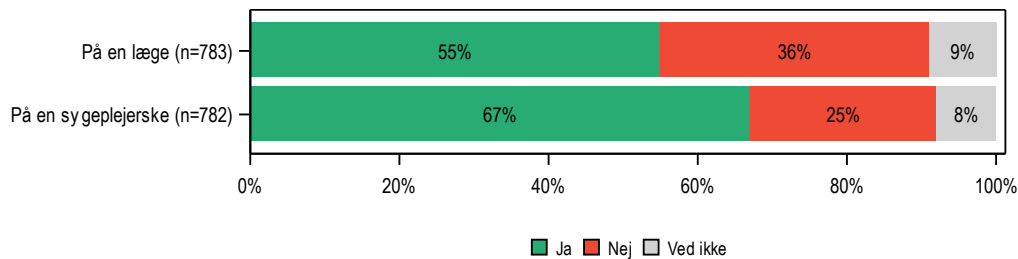
En lille andel af de unge (6 %) oplevede, at lægerne på sygehuset ikke var tilstrækkeligt informeret om deres sygdom og behandling i mødet med dem.

FIGUR 21: GAV EN LÆGE ELLER SYGEPLEJERSKE PÅ SYGEHUS DIG DEN INFORMATION, DU HAVDE BEHOV FOR OM, HVILKE SYMPTOMER DET VAR VIGTIGT, AT DU REAGEREDE PÅ? (n=756)



12 % af de unge oplyser, at de mangede fyldstgørende information om, hvilke symptomer de særligt skulle være opmærksomme på.

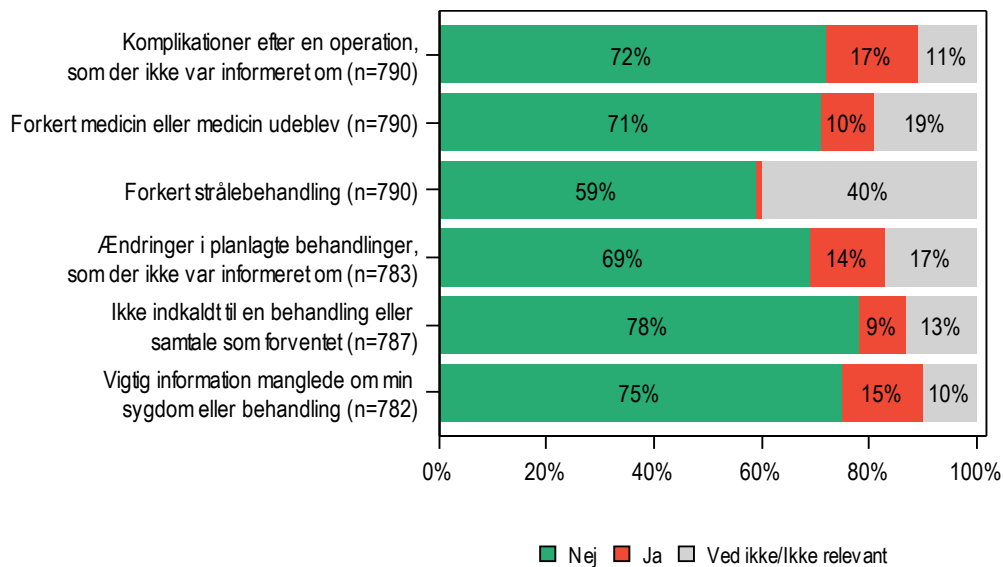
FIGUR 22: FIK DU TELEFONNUMMER TIL EN LÆGE ELLER SYGEPLEJERSKE PÅ SYGEHUS, DU KUNNE KONTAKTE, HVIS DER OPSTOD SPØRGSMÅL OM DIN SYGDOM ELLER BEHANDLING DERHJEMME?



Over en tredjedel af de unge fik ikke oplyst et telefonnummer til en læge på sygehuset, de kunne tage kontakt til i tilfælde af spørgsmål om deres sygdom eller behandling. Hver fjerde af de unge oplyser, at de ikke fik et telefonnummer til en sygeplejerske.

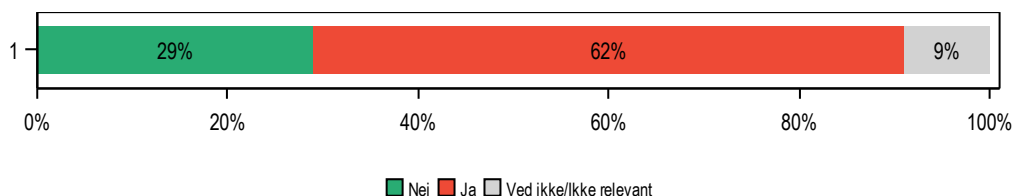
Patientsikkerhed

FIGUR 23: DA DU BLEV BEHANDLET PÅ SYGEHUS, HAR DU DA OPLEVET ÉN ELLER FLERE AF FØLGENDE SITUATIONER:



Mangelfuld information udgør de hyppigst oplevede situationer hos de unge. Dette i forhold til komplikationer efter operation, de ikke var informerede om (17 %), at der manglede patientinformation (15 %) samt ændringer i planlagte behandlinger (14 %).

FIGUR 24: HVIS DU HAR OPLEVET ÉN ELLER FLERE AF DISSE SITUATIONER, FIK DET DA KONSEKVENSER FOR DIG? (n=265)



Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har oplevet én eller flere af ovenstående situationer, er ekskluderet i figuren.

Blandt de, der har oplevet én eller flere af ovenstående hændelser i figur 23, fik det konsekvenser for 62 %.

Blandt dem, som oplevede, at de nævnte hændelser fik konsekvenser for dem, uddyber 135 unge dette med en kvalitativ kommentar. Kommentarerne grupperer sig særligt under følgende fem temaer:

Forsinket behandling

De unge fortæller om forsinkede og forlængede forløb som følge af komplikationer, utilsigtede hændelser og svigt i administrative procedurer:

"Forsinkelse af knoglemarvstransplantation, da kemoen jeg skulle have inden blev blandet forkert"

"Fik foretaget en CT-scanning med kontrastvæske. Dette var en fejl, da jeg før min radioaktive jodbehandling, ikke måtte få den jodholdige kontrastvæske. Derfor måtte min behandling udsættes ca. 2 måneder"

Fysiske gener og smerter

Flere unge beskriver desuden, hvordan utilsigtede hændelser i forbindelse med behandlingen medførte fysiske bivirkninger og komplikationer, som de ikke var forberedte på:

"Fik ikke korrekt/nok medicin med hjem efter 1. kemobehandling, så blev meget dårlig"

"[...] Min ryg gør kronisk ondt pga. arvæv fra knoglemarvsprøver og kemo lagt ind i rygmarven - det nævnte de ikke kunne være en bivirkning"

Yderligere undersøgelser, behandlinger og indlæggelser

I de fleste kommentarer er beskrevet, hvordan komplikationer og bivirkninger medfører flere undersøgelser og behandlinger. Enkelte af de unge fortæller, hvordan fejl kan medføre mange og lange konsekvenser for dem:

"Jeg havde mange smerter efter operationen og det viste sig at stamme fra betændelse i såret. Dette resulterede i, at jeg blev opereret 2 gange mere end planlagt og indlagt 2 uger mere end de forventede 2 uger"

"[...] Jeg er nu oppe på 6. operation pga. den fejltagelse – pga. en kommunikationsfejl mellem afdelinger"

Utryghed

De utilsigtede hændelser og problemer i overgange påvirker de unges tillid og tryghed til systemet, og medvirker til at de selv tager ansvar for deres forløb:

"Min journal forsvandt da jeg skulle overføres fra X til Y, hvilket gav en del utryghed, da jeg skulle gøre opmærksom på dette"

"Måtte selv rykke for svar flere gange. Gav utryghed/angst/mange hospitalsbesøg"

"Lang tids venten på resultater om kræftens stadie –uden noget info om, hvorfor og hvor lang tid det var forsinket, gjorde mig utryg"

Psykiske gener

En del unge fortæller desuden om, hvordan fysiske komplikationer, udsættelse af behandling eller manglende information og ventetid på prøvesvar har betydet, at de er blevet psykisk påvirket:

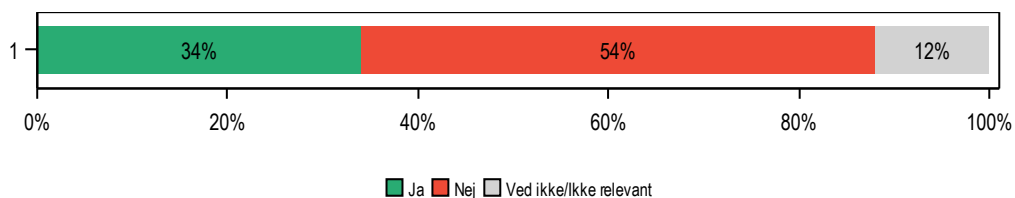
"Forværrede symptomer der medførte angst og depressionslignende tilstand"

"Pludselig opstået blodansamling efter operationen med smerter. Førte til frygt og angst"

"Stress i kroppen, ubehag, kvalme, utryghed, bekymring, tristhed"

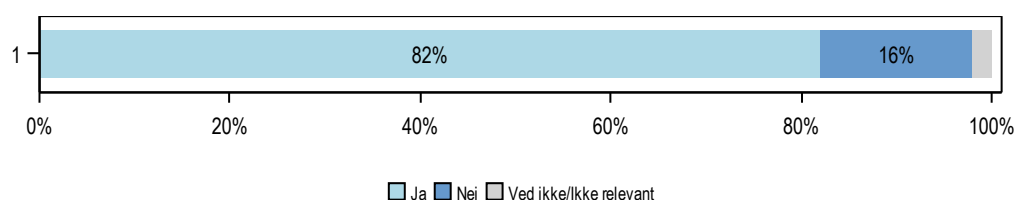
Adgang til egne data

FIGUR 25: ER DU BLEVET OPLYST OM MULIGHEDEN FOR AT SE/FÅ ADGANG TIL DIN JOURNAL, HVOR INFORMATION OM DIN SYGDOM OG BEHANDLING ER SAMLET? (n=785)



Over halvdelen af de unge (54 %) er ikke blevet oplyst om muligheden for at se eller få adgang til deres journal.

FIGUR 26: HVIS JA, HAR DU SET/FÅET ADGANG TIL DIN JOURNAL? (n=263)



Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke er blevet oplyst om muligheden for at se/få adgang til deres journal, er ekskluderet i figuren.

Af de, der angiver, at de er blevet oplyst om muligheden for at se eller få adgang til deres journal, svarer 16 %, at de ikke har set eller fået adgang til den.

Af tabel 32 fremgår det:

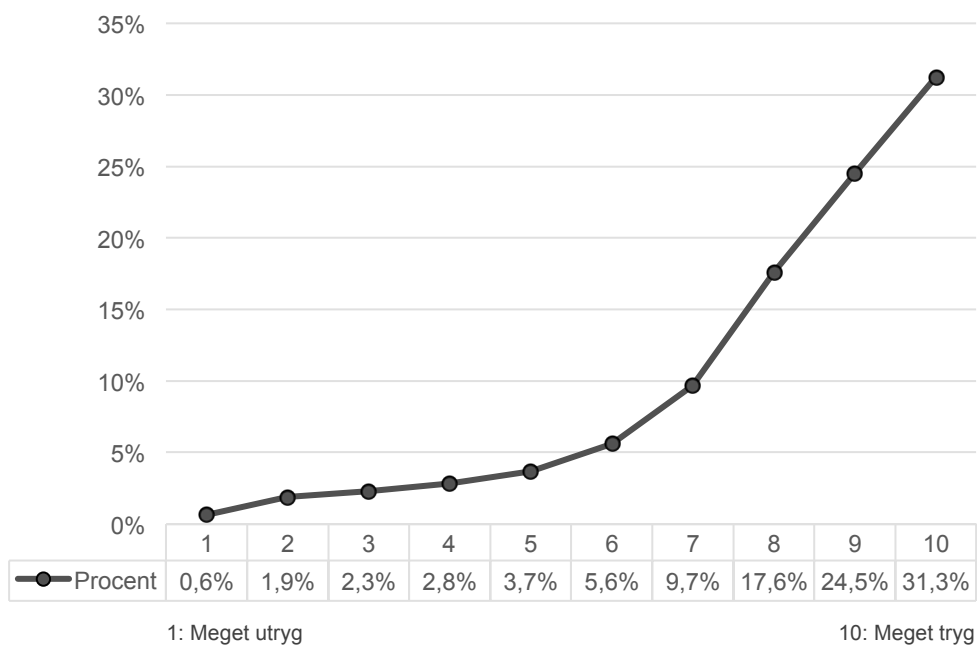
Sygdomsgruppe: Unge med skjoldbruskkirtelkræft har den laveste vurdering af deres behandling på sygehus. Derimod har unge med lymfekræft og leukæmi den mest positive vurdering. Ingen unge med leukæmi har angivet under 5 på skalaen.

Alder: Ingen signifikant forskel.

Køn: Ingen signifikant forskel.

FIGUR 28: PÅ EN SKALA FRA 1 TIL 10, HVOR TRYK HAR DU SAMLET SET VÆRET VED DEN BEHANDLING, DU HAR FÅET? (n=784)

Delpopulation: De deltagere, der svarer 'ved ikke', er ekskluderet i figuren.



Flest unge (31,3 %) sætter deres kryds ved 10 på skalaen fra 1 til 10 over, hvor trykke de samlet set har været ved den behandling, de har fået. En meget lille procentdel af de unge svarer 1 (0,6 %) eller 2 (1,9 %). Medianen er 9.

Skalaen, over hvordan de unge samlet vurderer trygheden ved den behandling de har fået, er opgjort i tabel 33 i forhold til sygdomsgruppe, alder og køn.

TABEL 33: DE UNGES VURDERING AF TRYGHEDEN VED DEN BEHANDLING DE HAR FÅET I FORHOLD TIL SYGDOMSGRUPPE, ALDER OG KØN (n=784)

		Antal	Gennemsnit	Median	Test af forskel ²
Total		784	8,2	9	
Sygdomsgruppe	Modermærke	222	8,2	9	p=0,0005
	Lymfe	140	8,5	9	
	Testikel	124	8,4	9	
	Kvindelige kønsorganer	77	8,2	9	
	Skjoldbruskkirtel	48	6,6	7	
	Leukæmi	36	8,5	9	
	Bryst	38	8,3	8	
	Øvrige ¹	99	7,9	9	
Alder	15-19 år	140	8,3	9	p=0,26
	20-24 år	239	8,0	9	
	25-29 år	405	8,2	9	
Køn	Mand	294	8,5	9	p=0,0028
	Kvinde	490	8,0	9	

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

²Skalaerne er testet for signifikant forskelle på større og mindre end median ved et chi²-test.

Af tabel 33 fremgår det:

Sygdomsgruppe: Unge med skjoldbruskkirtelkræft er markant mere negative i deres vurdering af trygheden ved den behandling de har fået. Resten af sygdomsgrupperne ligger meget tæt.

Alder: Unge i alderen 20-24 år har den laveste vurdering af trygheden ved den behandling, de har fået.

Køn: Ingen signifikant forskel.

4.4 Efter endt kræftbehandling

Indtil 2015 er den primære behandling blevet efterfulgt af et ofte mangeårigt kontrolforløb i form af rutinemæssige konsultationer på sygehus. Formålet med kontrolundersøgelser har først og fremmest været at sikre, at personen fortsat er sygdomsfri. Tidligere undersøgelser har vist, at kontrolforløbene ikke lever op til kræftpatienters behov, hvor særligt de psykosociale aspekter fylder meget i tiden som kræftoverlever (22;51). Der findes ingen studier målrettet unge kræftpatienters behov og ønsker til kontrolforløbene.

Viden om sikkerhedsbrist for kræftframte i efterforløbet, herunder opsporing af tilbagefald og spredning er begrænset. En rapport fra Kræftens Bekæmpelse bekræfter, at de typiske sikkerhedsproblemer, der bliver rapporteret til Dansk Patientsikkerhedsdatabase efter primær behandling, er brist i administrative processer, dokumentation og kommunikation samt brist i klinisk praksis (52). Med udgangspunkt i denne viden afdækkes i denne undersøgelse, hvilke sikkerhedsproblemer unge kræftpatienter oplever i forbindelse med tilbagefald.

I dette afsnit beskrives forhold omkring organiseringen af kontrolforløbet samt de unges behov og umødte behov i forhold til fysiske og psykosociale problemer. Derudover beskrives, hvordan tilbagefald diagnosticeres samt forekomsten af sikkerhedsbrist i denne fase.

Opfølgning efter kræft

TABEL 34: HAR DU VÆRET TIL EN OPFØLGENDE UNDERSØGELSE/SAMTALE (KONTROL)? (n=793)

Ja	98 %
Nej	2 %

Hovedparten af de unge (98 %) angiver, at de har været til en opfølgende undersøgelse eller samtale. Der er ingen forskel imellem sygdomsgrupperne på, hvem der går til opfølgning/kontrol.

TABEL 35: HVEM VAR DEN OPFØLGENDE UNDERSØGELSE/SAMTALE (KONTROL) HOS? (n=774)

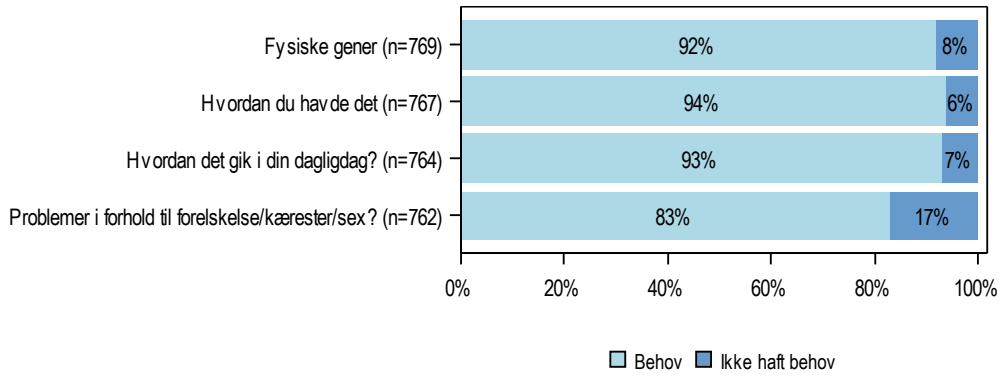
	Antal svar	Procent
En læge på sygehus, der kendte dig og din behandling	506	65 %
En læge på sygehus, der ikke kendte dig og din behandling	381	49 %
En sygeplejerske på sygehus	71	9 %
Alment praktiserende læge (egen læge)	20	3 %
Anden	22	3 %

Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har været til en opfølgende undersøgelse/samtale (kontrol), er ekskluderet i tabellen.

Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da deltagerne har mulighed for at sætte flere kryds.

Blandt de unge, der angiver, at de har været til en opfølgende undersøgelse eller samtale, foregik dette for de flestes vedkommende enten hos en læge på sygehus, der kendte dem og deres behandling (65 %) eller hos en læge på sygehus, der ikke kendte dem og deres behandling (49 %).

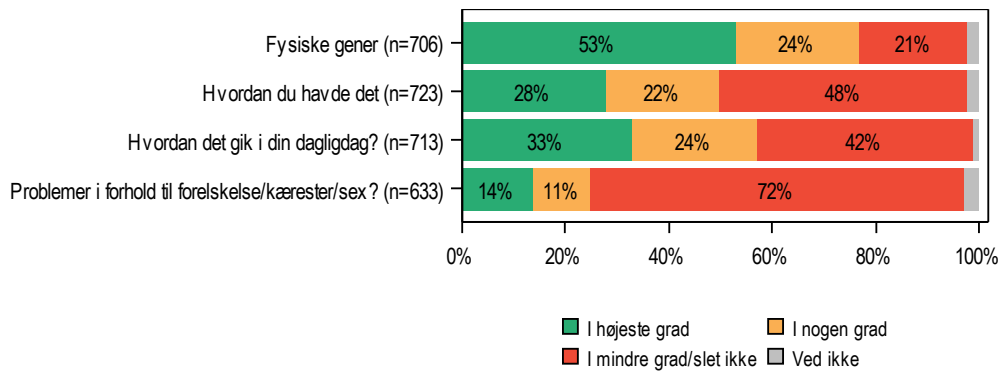
FIGUR 29: VED DE OPFØLGENDE UNDERSØGELSER/SAMTALER HAVDE DU BEHOV FOR AT TALE MED EN LÆGE ELLER SYGEPLEJERSKE OM:



Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har været til en opfølgende undersøgelse/samtale (kontrol), er ekskluderet i figuren.

Langt hovedparten af de unge svarer, at de havde behov for at tale om fysisk og psykisk velvære, dagligdagen samt emotionelle og seksuelt relaterede problemer.

FIGUR 30: VED DE OPFØLGENDE UNDERSØGELSER/SAMTALER VAR DER DA EN LÆGE ELLER SYGEPLEJERSKE DER TALTE MED DIG OM:

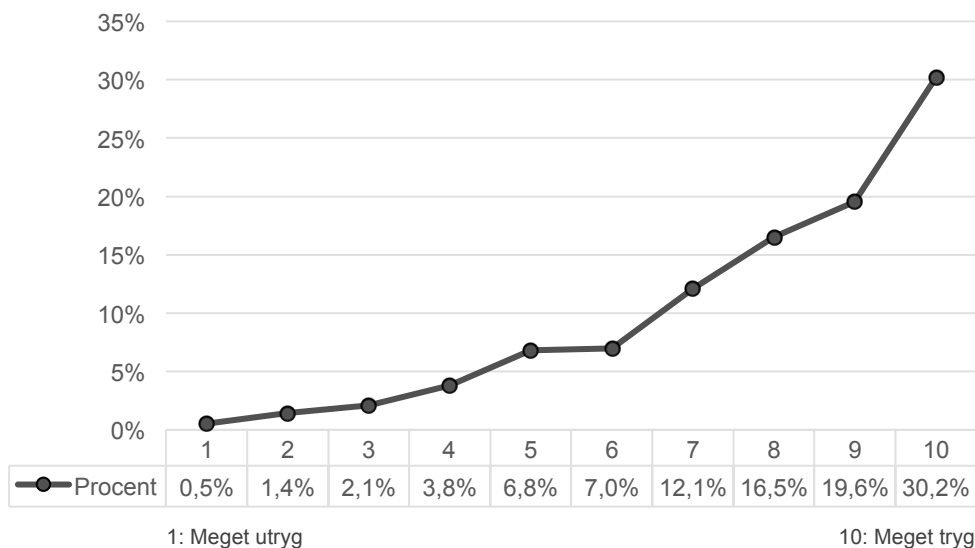


Delpopulation: De deltagere, som ikke har været til en opfølgende undersøgelse/samtale (kontrol) og som ikke har haft et behov, er ekskluderet i figuren.

Lidt under halvdelen af de unge angiver, at de ikke har fået opfyldt deres behov for at tale om, hvordan de har det (48 %), samt hvordan det går i deres dagligdag (42 %). Mere end hver femte ung har ikke talt om eventuelle fysiske gener, og for 72 % er problemer i forhold til forelskelse, kæreste eller sex ikke blevet taget op med den unge.

FIGUR 31: PÅ EN SKALA FRA 1 TIL 10, HVOR TRYK VAR DU VED DINE OPFØLGENDE UNDERSØGELSER/SAMTALER (KONTROL)? (n=762)

Delpopulation: De, der svarer, at de ikke har været til en opfølgende undersøgelse/samtale (kontrol), samt de der svarer 'ved ikke', er ekskluderet i figuren.



Flest unge (30,2 %) sætter deres kryds ved 10 på skalaen fra 1 til 10 over, hvor trykke de samlet set har været ved deres opfølgende konsultationer (kontrol). Under 2 % af de unge svarer i de to mest negative svarmuligheder. Medianen på skalaen er 8.

Skalaen, over hvordan de unge vurderer deres tryk ved de opfølgende konsultationer, er opgjort i tabel 36 i forhold til sygdomsgruppe, alder og køn.

TABEL 36: DE UNGES VURDERING AF DERES TRYK VED DE OPFØLGENDE UNDERSØGELSER/SAMTALER I FORHOLD TIL SYGDOMSGRUPPE, ALDER OG KØN (n=762)

		Antal	Gennemsnit	Median	Test af forskel ²
Total		762	8,0	8	
Sygdomsgruppe	Modermærke	221	7,5	8	p<0,0001
	Lymfe	136	8,6	9	
	Testikel	124	8,4	9	
	Kvindelige kønsorganer	75	8,4	9	
	Skjoldbruskkirtel	42	6,8	7	
	Leukæmi	34	8,9	10	
	Bryst	37	6,9	7	
	Øvrige ¹	93	7,9	9	
Alder	15-19 år	132	8,1	9	p=0,44
	20-24 år	241	7,9	8	
	25-29 år	389	8,0	9	
Køn	Mand	288	8,4	9	p<0,0001
	Kvinde	474	7,7	8	

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

²Skalaerne er testet for signifikant forskelle på større og mindre end median ved et chi²-test.

Af tabel 36 fremgår det:

Sygdomsgruppe: Unge med skjoldbruskkirtelkræft og brystkræft har den laveste vurdering af deres tryghed ved de opfølgende undersøgelser/samtaler. Unge med leukæmi giver den mest positive vurdering.

Alder: Ingen signifikant forskel.

Køn: Kvinder giver den laveste vurdering af deres tryghed ved de opfølgende undersøgelser/samtaler.

Som afslutning på spørgeskemaets tema om oplevelser i forbindelse med opfølgende undersøgelser, samtaler og kontroller, opfordres de unge til at uddybe med en kvalitativ kommentar under følgende to overskrifter:

- Beskriv hér, hvis du havde særligt gode og særligt dårlige oplevelser i forbindelse med dine opfølgende undersøgelser/samtaler (kontrol).
- Hvis sygehuset fremover skal forbedre noget for unge med kræft i forbindelse med de opfølgende undersøgelser/samtaler (kontrol), hvad vil dine forslag så være?

433 kommentarer er blevet analyseret og kategoriseret. Der er overvejende tale om negative tilbagemeldinger. Kommentarerne grupperer sig særligt under følgende tre temaer:

Skiftende personale

Skiftende læger og sygeplejersker skaber utryghed og manglende sammenhæng, da de ikke kender den unge og deres sygdomsforløb:

"Ny læge ved stort set hver kontrol, hvor lægen ofte ikke var ordentligt inde i min journal [...]"

"Min første kontrol efter endt behandling var ved en læge og sygeplejerske, jeg aldrig havde mødt før. De kendte ikke noget til mig, eller hvordan jeg havde haft det og spurgte heller ikke [...]"

I forlængelse heraf foreslår flere af de unge, at man får tilknyttet nogle få læger i stedet for mange forskellige:

"Forsøg så vidt muligt at tilknytte måske et team af læger, hvis ikke det kan være den samme, man ser hver gang. Det skaber utryghed med så mange forskellige læger"

Holistisk blik

Det er vigtigt for flere af de unge, at der som led i det opfølgende forløb tilbydes hjælp og støtte til fysiske og psykosociale problemstillinger. Både så der kan blive taget hånd om deres smerter og symptomer, men også om det hele menneske, de nu en gang er:

"Spørge til, hvordan man har det psykisk. En kræftsygdom sætter spor lige meget om, man har haft det længe eller blot ganske få uger"

"De har kun været interesserede i den fysiske del – hvilket går fint, men den psykiske del har (stadig) ikke fået opmærksomhed, og det er begyndt at volde problemer de sidste par år"

Deres forslag går derfor på, at personalet skal være nærværende og spørge ind til ikke bare fysiske og psykiske faktorer, men også den unges hverdag:

"Brug mere tid på det psykiske og spørg direkte ind til forskellige aspekter af livet [...]"

"Husk at snakke om andre dagligdagsting end sygdommen – det letter stemningen"

Grundighed og tidspres

Grundighed er vigtigt for de unge ved kontrol af symptomer, men de lægger også vægt på den tid, der stilles til rådighed i det opfølgende forløb. Flere af de unge fortæller, at de føler sig oversete og utrygge, når det sundhedsfaglige personale ikke har tid til at uddybe deres svar eller besvare deres spørgsmål:

"Er ked af, at den opfølgende kontrol med mine modermærker har været meget forskellig alt efter læge. Nogle af dem kigger dårlig nok på mærkerne, hvor andre er meget grundige. Det giver utryghed, at de ikke undersøger dem ordentligt"

"Det føles som om, lægen bare ville fortælle, hvad prøverne viste og så er alt andet irrelevant"

"Undersøgelser tog max. 5 min, jeg følte ikke, jeg fik tid til at stille spørgsmål! Kunne mærke, at lægerne var presset i tid"

Tilbagefald

Resultaterne i dette afsnit er behæftet med nogle særlige forbehold delvis som følge af den lave forekomst og på grund af usikker repræsentativitet.

TABEL 37: ER DIN KRÆFTSYGDOM VENDT TILBAGE EFTER, AT DU VAR FÆRDIG MED DIN BEHANDLING? (n=788)

Nej	88 %
Ja, én gang	8 %
Ja, flere gange	2 %
Ved ikke	2 %

Hver tiende ung har efter endt behandling oplevet tilbagefald en eller flere gange.

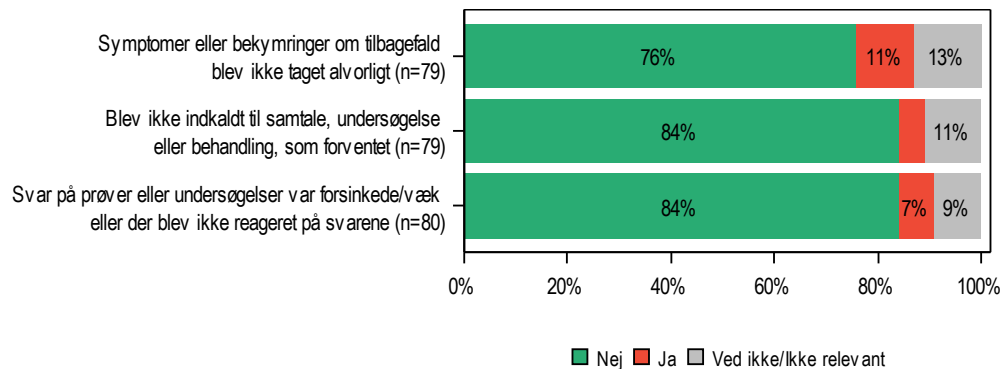
TABEL 38: HVORDAN BLEV DET OPDAGET, AT DIN KRÆFTSYGDOM VAR VENDT TILBAGE? (n=80)

	Antal svar	Procent
Til en opfølgende undersøgelse (kontrol)	65	76 %
Jeg henvendte mig på sygehus, fordi jeg oplevede symptomer	24	24 %
Jeg henvendte mig til praktiserende læge/speciallæge, fordi jeg oplevede symptomer	5	5 %
Jeg blev akut indlagt med symptomer	1	1 %
Andet	11	11 %

Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har haft tilbagefald, er ekskluderet i tabellen. Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da deltagerne har mulighed for at sætte flere kryds.

Tilbagefald af kræftsygdom blev for hovedparten af de unge (76 %) identificeret i forbindelse med en opfølgende undersøgelse.

FIGUR 32: I FORBINDELSE MED AT DU BLEV UNDERSØGT ELLER BEHANDLET, FORDI DIN KRÆFTSYGDOM VAR VENDT TILBAGE, HAR DU DA OPLEVET ÉN ELLER FLERE AF FØLGENDE SITUATIONER:



Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har haft tilbagefald, er ekskluderet i figuren.

Ved de undersøgelser eller den behandling de unge har fået i forbindelse med deres tilbagefald, har lidt over hver tiende oplevet, at de ikke blev taget alvorligt i forhold til deres symptom eller bekymringer. 7 % af de unge har oplevet forsinkede eller bortkomne prøvesvar eller undersøgelser, og mangelfuld opfølgning på svar. 5 % har oplevet at indkaldelser udeblev til forventet samtale, undersøgelse eller behandling.

KAPITEL 5 AT VÆRE UNG KRÆFTPATIENT



66%

fik ikke den hjælp de havde behov for til at håndtere angst, tristhed eller bekymringer efter behandlingen.

83%

havde behov for at tale med en fagperson på sygehus om problemstillinger i forhold til sex og intimitet.

“ Det har helt klart sat nogle ting i perspektiv. Jeg sætter mere pris på de små ting og vælger at være optimistisk frem for pessimistisk ”

At være ung kræftpatient

5.1 Den unge patient i centrum på sygehuset

Der er en stigende anerkendelse af, at unge kræftpatienter er en særlig patientgruppe, som oplever og værdsætter andre forhold end både voksne og børn. Litteraturen viser, at dette f.eks. gælder kommunikation omkring følsomme og tabubelagte emner, accept af autonomi og inddragelse, opretholdelse af hverdagsliv samt hjælp til at overkomme senfølger og psykosociale problemstillinger (2;19). Dette stiller andre krav til sundhedspersonalet i forhold til behandling af og omsorg for den unge patient. At møde den unge kræftpatient i øjenhøjde og have dennes behov i centrum er omdrejningspunktet for dette afsnit.

Først præsenteres resultater omkring de fysiske rammer på sygehuset, herefter beskrives, hvordan de unge oplever kommunikationen med læger og sygeplejersker, samt hvilken rolle den praktiserende læge har haft i forløbet. Derefter følger resultater omkring de unges oplevelse af hverdagsliv og normalitet under behandlingen og inddragelse af pårørende.

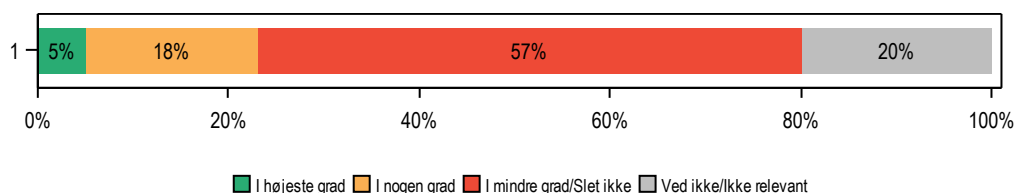
Fysiske rammer

TABEL 39: HVOR VIGTIGT ER DET FOR DIG, AT SYGEHUSETS VENTERUM, BEHANDLINGSRUM, SENGESTUER OG OPHOLDSSTUER ER INDRETTET TIL UNGE? (n=798)

Meget vigtigt	Lidt vigtigt	Mindre vigtigt	Slet ikke vigtigt	Ved ikke
18 %	26 %	34 %	16 %	6 %

Vigtigheden af de fysiske rammer, opfattes meget forskelligt blandt de unge, hvor 18 % finder det meget vigtigt, mens 16 % slet ikke finder det vigtigt, at indretningen var ungdomsvenlig.

FIGUR 33: SYNES DU, AT SYGEHUSETS VENTERUM, SENGESTUER, BEHANDLINGSRUM OG OPHOLDSSTUER VAR INDRETTET TIL UNGE? (n=798)



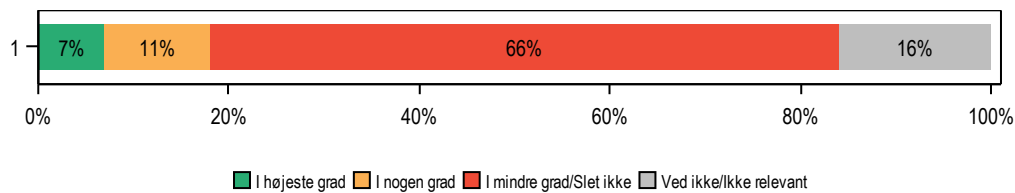
Størstedelen af de unge (57 %) oplever, at sygehusets ventrum, sengestuer, behandlingsrum og opholdsstuer i mindre grad eller slet ikke var ungdomsvenligt indrettet.

TABEL 40: HVOR VIGTIGT ER DET FOR DIG AT KUNNE MØDE ELLER TALE MED ANDRE UNGE PATIENTER UNDER DIN BEHANDLING PÅ SYGEHUS? (n=796)

Meget vigtigt	Lidt vigtigt	Mindre vigtigt	Slet ikke vigtigt	Ved ikke
26 %	29 %	24 %	14 %	8 %

Også vigtigheden af at kunne møde andre unge patienter opleves forskelligt, hvor 14 % slet ikke finder det vigtigt, mens 26 % finder det meget vigtigt.

FIGUR 34: HAR DU HAFT MULIGHED FOR AT MØDE ELLER TALE MED ANDRE UNGE PATIENTER UNDER DIN BEHANDLING PÅ SYGEHUS? (n=797)



66 % af de unge oplever, at de i mindre grad eller slet ikke har haft mulighed for at møde eller tale med andre unge patienter under deres behandling på sygehus.

Som en del af spørgeskemaets tema om at være ung patient, opfordres de unge til at uddybe deres kvantitative svar med en kvalitativ kommentar under følgende to overskrifter:

- Beskriv hér, hvis der var noget i indretningen på sygehus, der var særligt godt og særligt dårligt, herunder din mulighed for at være sammen med/møde andre unge.
- Hvis sygehuset fremover skal indrettes bedre til unge, hvad vil dine forslag så være?

547 kommentarer er blevet analyseret og kategoriseret. Der er flest dårlige oplevelser iblandt de unges svar. Kommentarerne grupperer sig særligt under følgende fem temaer:

Socialt netværk

Flere af de unge skriver, at de under deres behandling på sygehus savnede kontakt til jævnaldrende og personer med samme kræftsygdom:

"Ved min egen kræftsygdom havde jeg desværre ingen kontakt til andre unge. Det var det værste af hele forløbet, da jeg ikke kunne dele mine tanker og bekymringer, hvilke er meget forskellige fra en 70-årig kræftpatients"

"Jeg var heldig nok til at have de fleste af mine indlæggelser med et andet ungt menneske. Det betød enormt meget"

"Mulighed for at tale med andre i samme situation, ville have været dejligt. Eller tale med en der har haft samme diagnose og er kommet godt ud på den anden side. Man har behov for at høre de positive ting, og at det er okay at være bange og ked af det"

Ungeafsnit

De unge fortæller, at de har følt sig alene med deres sygdom og problemer, og at det kan være svært at relatere sig til de andre patienter, som er meget ældre end dem selv:

"Indlagt på hæmatologisk afdeling, hvor gennemsnitsalderen var 50+, og de har på ingen måde samme problemer eksempelvis studie, venner, kærester, fester mm."

"Jeg blev lagt på stue med en dement dame på 95 år, der skulle have skiftet ble, og flere gange gav hun udtryk for, at hun ikke ville leve mere- det er ikke særlig fedt, når man som 24-årig lige er blevet opereret for kræft!! [...]"

"Lå på stue med en jævnaldrende pige i samme situation, det var rart, at de havde taget det hensyn og lagt os sammen"

Mere hyggelig indretning

Sygehusets sterile indretning virker kedelig, kold og trist på de unge. Flere opmuntrende farver og mere afslappet hjemmelig hygge forbindes med tryghed, og er derfor noget af det, der efterspørges allermost blandt de unge:

"[...] i forhold til indretningen synes jeg, at det var super hyggeligt, at sygeplejerskerne gik og pyntede op til jul. Det gjorde, at jeg følte mig mere hjemme og hele situationen føltes mindre alvorlig/skræmmende [...]"

"Jeg lå på en to personers stue. Der var masser af farve på væggene, og der var Wii, så det lignede et rigtigt teenageværelse – det var super fedt! [...]"

"Mange sengestuer er så forfaldne, at man nærmest bliver mere syg af at være der. Tror, det ville gøre underværker for patienter, hvis der kom nogle farver på væggene, så det hele ikke er så "klinisk" og upersonligt"

Underholdning og aktiviteter

De unge beskriver at have savnet adspredelse under deres behandling på sygehus. Muligheden for at kunne foretage sig noget andet, som gør ventetiden mindre kedelig efterspørges:

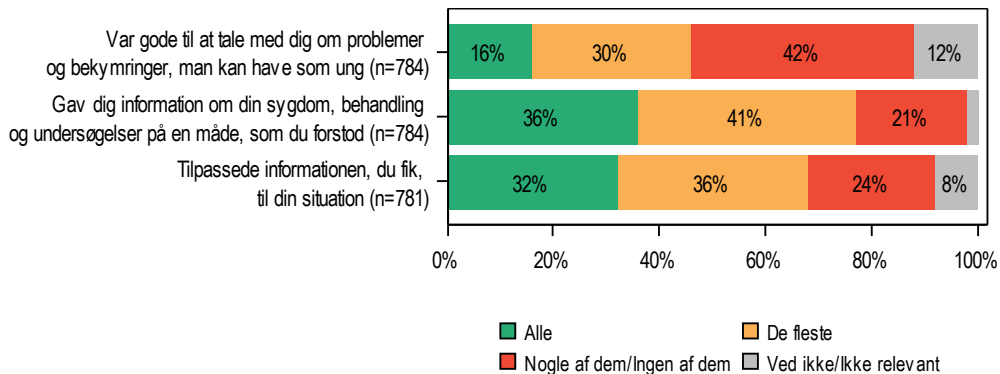
"Generelt mere underholdning, for tiden går ulideligt langsomt og det er rart at komme uden for stuen og tænke på andet. Spille, se film og lignende, men uden det bliver et børnerum"

"Noget der handler om et liv uden kræft. TV, blade, der holder en "normal" og ikke føler sig sygeliggjort"

"[...] Jeg var heldig at ligge på stue med en ung fyr, der fejlede det samme som mig. Vi lånte en PlayStation og brugte tiden til at spille computer mod hinanden – til stor morskab for både os selv og personalet"

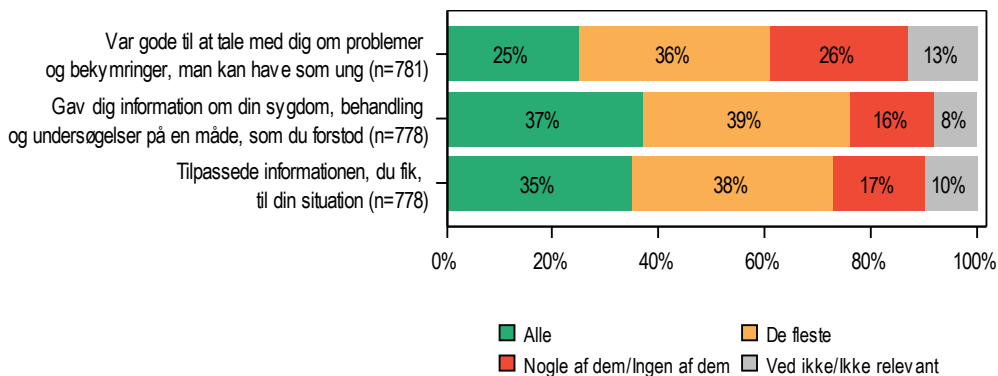
Kommunikation

FIGUR 35: SYNES DU GENERELT AT LÆGERNE:



De unge vurderer generelt ikke lægernes evne til at kommunikere særligt højt. 42 % oplevede at nogle/ingen af lægerne var gode til at tale med dem om deres problemer og bekymringer. Omkring en fjerdedel (24 %) af de unge mener, at nogle/ingen af lægerne tilpassede informationen til deres situation, og 21 %, at nogle/ingen af lægerne gav dem information om sygdom, behandling og undersøgelser på en forståelig måde.

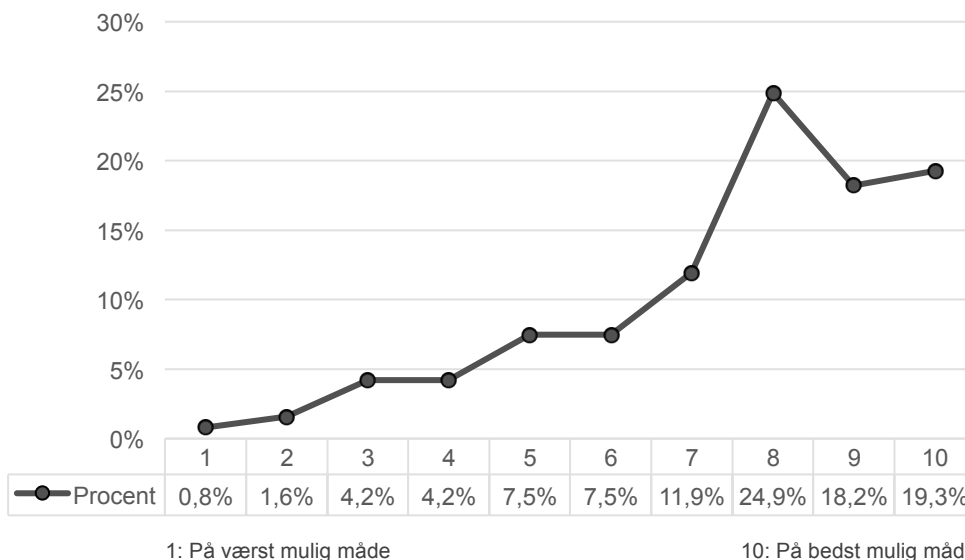
FIGUR 36: SYNES DU GENERELT AT SYGEPLEJERSKERNE:



Sygeplejerskernes evne til at kommunikere med de unge vurderes generelt lidt højere end lægernes. Lidt over hver fjerde ung (26 %) oplevede, at nogle/ingen af sygeplejerskerne var gode til at tale med dem om deres problemer og bekymringer. 17 % af de unge mener, at nogle/ingen af sygeplejerskerne tilpassede informationen til deres situation, og 16 %, at nogle/ingen af sygeplejerskerne gav dem information om sygdom, behandling og undersøgelser på en forståelig måde.

FIGUR 37: PÅ EN SKALA FRA 1 TIL 10, HVORDAN VIL DU SAMLET SET VURDERE, DEN MÅDE LÆGERNE HÅNDTEREDE, AT DU VAR UNG OG HAVDE KRÆFT? (n=763)

Delpopulation: De deltagere, der svarer 'ved ikke', er ekskluderet i figuren.



En fjerdedel af de unge sætter deres kryds ved 8 på skalaen fra 1 til 10 over, hvordan de vurderer den måde lægerne håndterede dem som unge patienter med kræft. 0,8 % giver den ringeste vurdering. Medianen ligger på 8.

Skalaen, over hvordan de unge samlet set vurderer den måde, lægerne håndterer det at være ung og have kræft, er opgjort i tabel 41 i forhold til sygdomsgruppe, alder og køn.

TABEL 41: DE UNGES SAMLEDE VURDERING AF DEN MÅDE LÆGERNE HÅNDTEREDE, AT VÆRE UNG OG HAVE KRÆFT I FORHOLD TIL SYGDOMSGRUPPE, ALDER OG KØN (n=763)

		Antal	Gennemsnit	Median	Test af forskel ²
Total		763	7,5	8	
Sygdomsgruppe	Modermærke	213	7,5	8	p=0,0043
	Lymfe	137	7,8	8	
	Testikel	124	8,1	8	
	Kvindelige kønsorganer	77	7,8	8	
	Skjoldbruskkirtel	46	6,5	7	
	Leukæmi	32	7,8	8	
	Bryst	38	7,4	8	
Øvrige ¹	96	7,0	8		
Alder	15-19 år	140	7,8	8	p=0,08
	20-24 år	236	7,3	8	
	25-29 år	387	7,6	8	
Køn	Mand	282	8,0	8	p=0,0001
	Kvinde	481	7,3	8	

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

²Skalaerne er testet for signifikant forskelle på større og mindre end median ved et chi²-test.

TABEL 42: DE UNGES SAMLEDE VURDERING AF DEN MÅDE SYGPLEJERSKERNE HÅNTEREDE, AT VÆRE UNG OG HAVE KRÆFT I FORHOLD TIL SYGDOMSGRUPPE, ALDER OG KØN (n=727)

		Antal	Gennemsnit	Median	Test af forskel ²
Total		727	8,0	8	
Sygdomsgruppe	Modermærke	191	7,6	8	p=0,0009
	Lymfe	136	8,4	9	
	Testikel	119	8,6	9	
	Kvindelige kønsorganer	74	7,9	8	
	Skjoldbruskkirtel	44	7,2	8	
	Leukæmi	32	8,5	9	
	Bryst	38	7,9	9	
	Øvrige ¹	93	7,6	8	
Alder	15-19 år	133	8,2	9	p=0,65
	20-24 år	223	7,9	8	
	25-29 år	371	8,0	8	
Køn	Mand	272	8,4	9	p<0,0001
	Kvinde	455	7,7	8	

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

²Skalaerne er testet for signifikant forskelle på større og mindre end median ved et χ^2 -test.

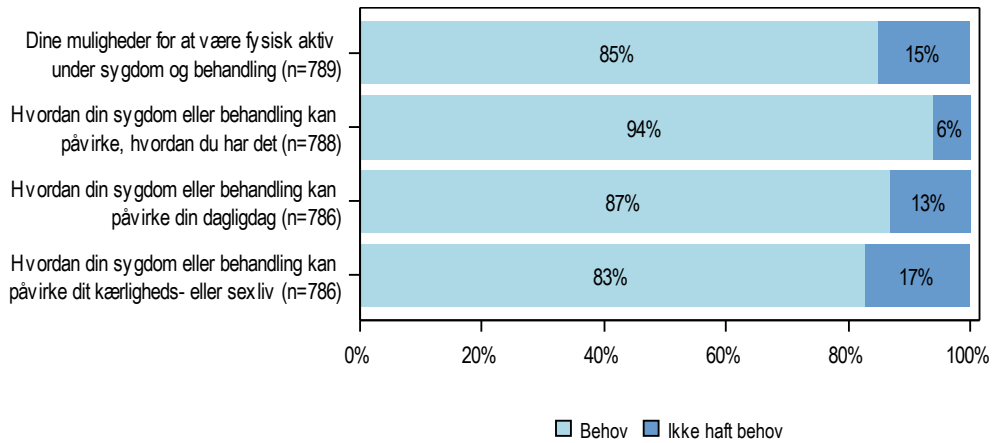
Af tabel 42 fremgår det:

Sygdomsgruppe: Der ses igen en tendens til, at unge med skjoldbruskkirtelkræft har den laveste samlede vurdering af sygeplejerskernes evne til at håndtere unge patienter med kræft. Mest positivt er de unge med testikelkræft og leukæmi.

Alder: Ingen synlig forskel imellem grupperne.

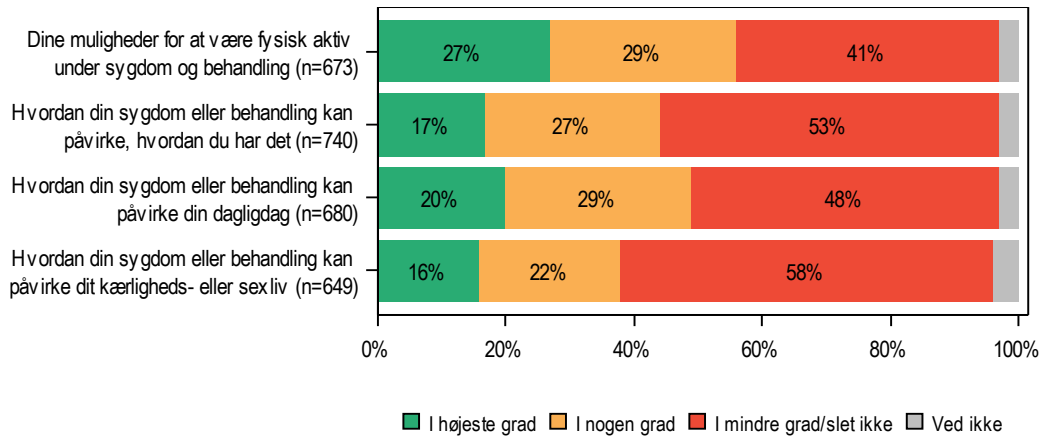
Køn: Kvinder har den laveste vurdering af sygeplejerskernes evne til at håndtere unge patienter med kræft.

FIGUR 39: HAR DU HAFT BEHOV FOR AT TALE MED EN FAGPERSON PÅ SYGEHUS OM:



94 % af de unge har udtrykt, at de havde behov for at tale med en fagperson på sygehuset om, hvordan deres sygdom eller behandling kan påvirke, hvordan de har det. 83-87 % har haft behov for at tale med en fagperson om sygdommens og behandlingens påvirkning af dagligdagen (87 %), fysisk aktivitet (85 %) samt kærligheds- og sexliv (83 %).

FIGUR 40: HAR EN FAGPERSON PÅ SYGEHUS TALT MED DIG OM:



Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har haft et behov for at tale med en fagperson, er ekskluderet i figuren.

Blandt de som angiver et behov for at tale med en fagperson, oplevede mange, at de ikke fik tilgodeset dette. Flest unge fik ikke mulighed for at tale om, hvordan deres sygdom eller behandling kan påvirke deres kærligheds- eller sexliv (58 %) og, hvordan det kan påvirke, hvordan de har det (53 %).

Som afslutning på spørgeskemaets tema om læger og sygeplejersker på sygehuset, opfordres de unge til at komme med en kvalitativ kommentar under følgende to overskrifter:

- Beskriv her, hvis du havde særligt gode og særligt dårlige oplevelser med læger og sygeplejersker, da du blev behandlet på sygehus.
- Hvis lægerne eller sygeplejerskerne fremover skal forbedre noget for unge, hvad vil dine forslag så være?

613 kommentarer er blevet analyseret og kategoriseret. Der er en overvægt af positive oplevelser blandt de unges svar. Kommentarerne grupperer sig særligt under følgende fem temaer:

Støtte og omsorg

Ord som engagement, nærvær og betænksomhed, samt det at der afsættes tid til at tale om eventuelle bekymringer eller, at der spørges ind til, hvordan man har det privat såvel som i forbindelse med ens behandling er gennemgående for både de gode og dårlige oplevelser:

"Sygeplejerskerne var helt uvurderlige. De gav så meget af sig selv, og ydede omsorg, samt gav sig tid til at snakke hver gang. De satte sig og forklarede, hvad lægerne havde sagt"

"Jeg fik en rigtig god behandling fra både sygeplejersker og læger. Især to sygeplejersker var rigtig gode, idet de tog sig tid til at snakke med mig og engagerede sig i min situation, hvilket var en god støtte"

Tal med og lyt til mig

Kommunikation i et alderstilsvarende og forståeligt sprog er vigtigt for de unge, men også evnen til at lytte fremhæves:

"Lyt til patienten. Lyt. Konkluder ingenting, før man har lyttet. Og få patienten til at forstå ting uden at bruge fagudtryk. Hvis patienten forstår situationen og behandlingen, får man også et bedre samarbejde og det er vel i sidste ende det, det handler om"

"Ned på et niveau den unge forstår – tal samme sprog som den unge. Vis forståelse for de bekymringer, den unge må have"

Kommunikationen er blandt andet afgørende i forhold til at føle sig som et helt almindeligt menneske frem for en patient:

"Min sygeplejerske var næsten altid den samme, og det gav mig tryghed, at hun også fortalte om sin sidste ferie, blomsterne, der endnu ikke var blevet plantet derhjemme mm. Jeg følte, jeg blev behandlet som menneske og ikke patient"

I trygge hænder

Hvis personalets adfærd opleves som inkompetent eller uprofessionel skaber det utryghed, hvilket f.eks. gør sig gældende, når personalet ikke var nok inde i de unges forløb, virkede usikre,

"Da modermærket skulle fjernes, beroligede sygeplejersken med, at der ikke var noget galt! Men det var altså kræft. Gjorde fremtidige undersøgelser utrygge!! [...]"

"Under operationen kunne man følge med i alle lyde og samtaler og så er det ikke så hensigtsmæssigt, at kirurgen udbryder et "hov", når der skæres i patienten"

"[...] Jeg føler mig tryk, når lægen ikke bare kaster et blik på mig og siger "du ser fin ud" [...]"

Samme personale

Ønsket om en eller få faste læger og sygeplejersker går igen, og opleves som medvirkende til både mere tryghed til den faglige indsats, samt en mere støttende funktion:

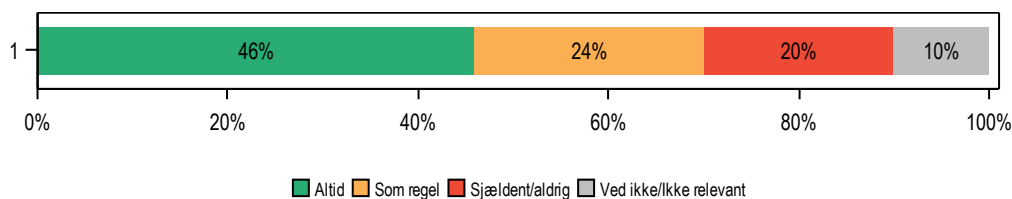
"Jeg havde en sygeplejerske, som var der til alle mine behandlinger. Hun var professionel samtidig med, at hun gav mig tryghed og forståelse. Hun gjorde en kæmpe forskel i forhold til at kæmpe for at være i live!"

"Har haft den samme læge fra dag 1, og det betød meget for mig, for så kendte han mig og de problemer, jeg havde"

"Jeg var rigtigt træt af, at skulle tale med forskellige læger, som ikke kendte min situation, og som alle havde en mening"

Inddragelse af pårørende på sygehuset

FIGUR 41: BLEV DU OPFORDRET TIL AT TAGE EN AF DINE NÆRMESTE MED TIL SAMTALER OM DIN SYGDOM OG BEHANDLING PÅ SYGEHUS? (n=778)



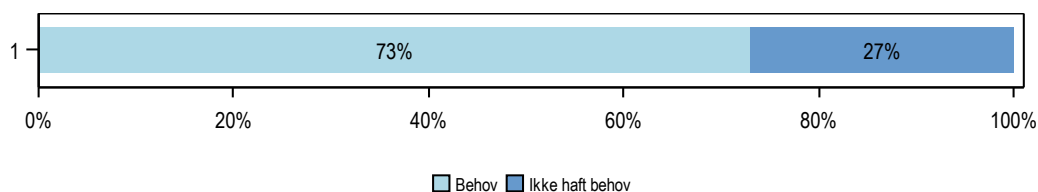
20 % af de unge blev sjældent eller aldrig opfordret til at tage en af deres nærmeste med til samtaler om deres sygdom og behandling på sygehus.

TABEL 43: HVEM FORETRÆKKER DU AT HAVE MED TIL SAMTALER PÅ SYGEHUS OM DIN SYGDOM OG/ELLER BEHANDLING? (n=782)

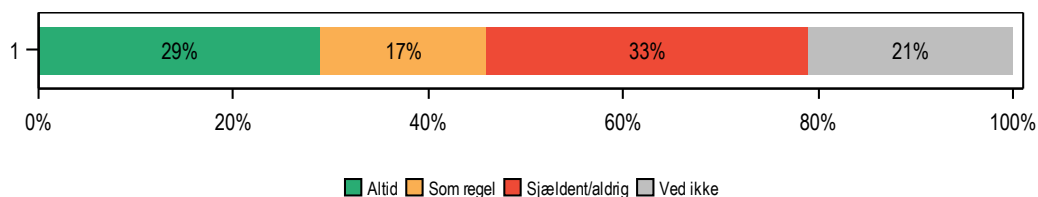
	Antal svar	Procent
Kæreste/ægtefælle	489	63 %
Mor	475	61 %
Far	303	39 %
Søster/bror	145	19 %
Venner	87	11 %
Andre	28	4 %
Ingen	58	7 %

Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da deltagerne har mulighed for at sætte flere kryds.

Flest unge nævnte deres kæreste/ægtefælle (63 %) eller deres mor (61 %) som den person, de helst vil have med til samtale på sygehuset om deres sygdom og/eller behandling. 7 % af de unge ønskede ikke at have nogen med.

FIGUR 42: HAR DU HAFT BEHOV FOR AT TALE ALENE MED EN LÆGE ELLER SYGEPLEJERSKE, UDEN AT DINE NÆRMESTE VAR TIL STEDE? (n=786)

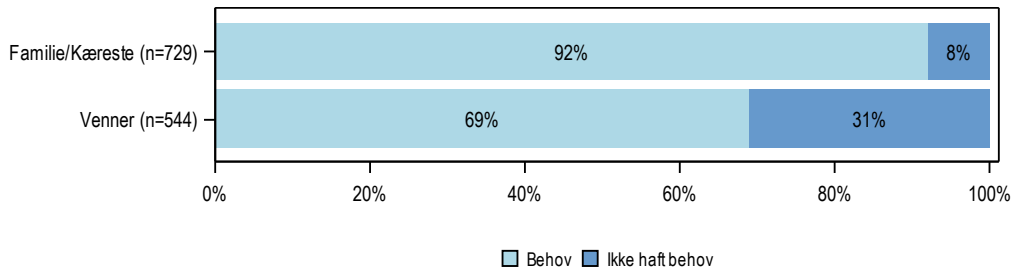
73 % af de unge ønskede at tale alene med en læge eller en sygeplejerske uden deres pårørendes tilstedeværelse.

FIGUR 43: BLEV DU TILBUDT AT TALE ALENE MED EN LÆGE ELLER SYGEPLEJERSKE, UDEN AT DINE NÆRMESTE VAR TIL STEDE? (n=576)

Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har haft et behov for at tale alene med en læge eller sygeplejerske, er ekskluderet i figuren.

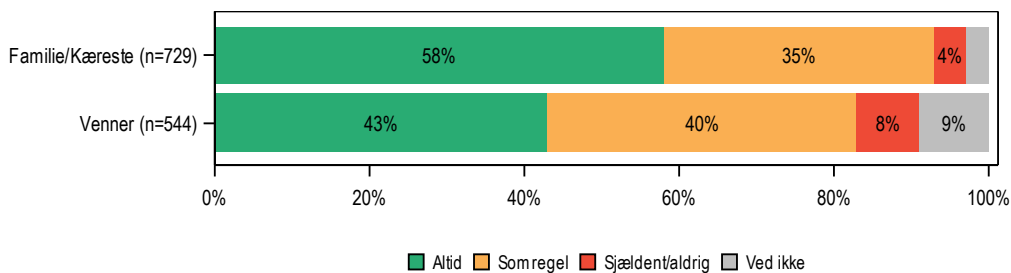
Af de, der havde behov for at tale alene med en læge eller en sygeplejerske, svarer en tredjedel, at de sjældent eller aldrig blev tilbudt muligheden for dette.

FIGUR 44: HAR DU HAFT BEHOV FOR, AT FAMILIE/KÆRESTE ELLER VENNER SKULLE VÆRE HOS DIG PÅ SYGEHUS?



De unge har generelt haft et behov for at have deres nærmeste hos dem under deres behandling på sygehus. For langt de fleste (92 %) gælder dette i forhold til deres familie eller kæreste. 69 % havde behov for, at deres venner kunne besøge dem på sygehuset.

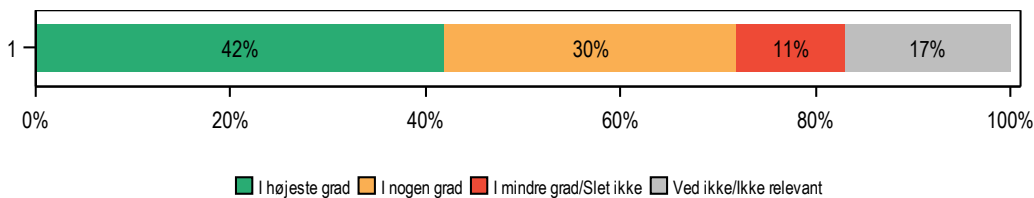
FIGUR 45: VAR DER PÅ SYGEHUS MULIGHED FOR, AT FØLGENDE KUNNE VÆRE HOS DIG, *NÅR DU ØNSKEDE DET?



Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har haft behov for at have deres nærmeste hos dem, er ekskluderet i figuren.

Blandt dem med behov, angiver 8 %, at der sjældent eller aldrig var mulighed for at have deres venner hos dem, når de ønskede det, og 4 % oplevede dette i forhold til deres familie og kæreste.

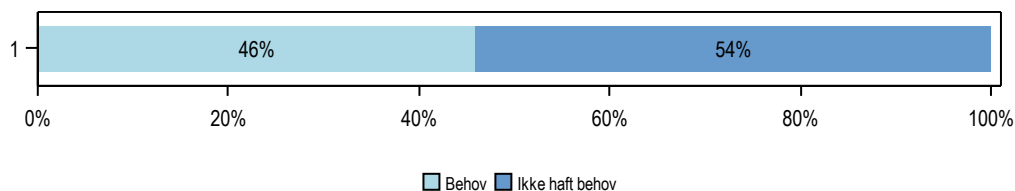
FIGUR 46: SYNES DU, AT DINE NÆRMESTE ER BLEVET INVOLVERET I DIN BEHANDLING OG PLEJE PÅ EN GOD MÅDE? (n=791)



11 % af de unge mener i mindre grad eller slet ikke, at deres nærmeste er blevet involveret i deres behandling og pleje på en god måde.

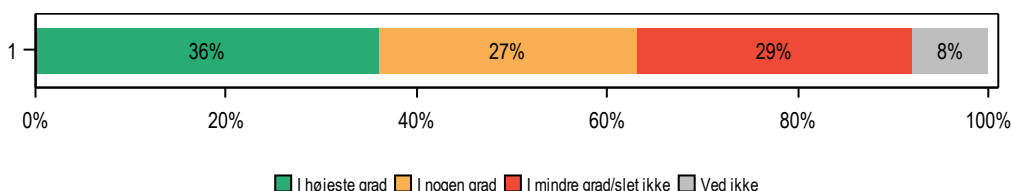
Opretholdelse af normalitet

FIGUR 47: HAR DU HAFT BEHOV FOR STØTTE FRA SYGEHUS I FORHOLD TIL AT HOLDE KONTAKT TIL DINE VENNER, DA DU VAR INDLAGT? (n=788)



Under indlæggelse havde knap halvdelen af de unge (46 %) behov for støtte fra sygehuset i forhold til at holde kontakt til deres venner.

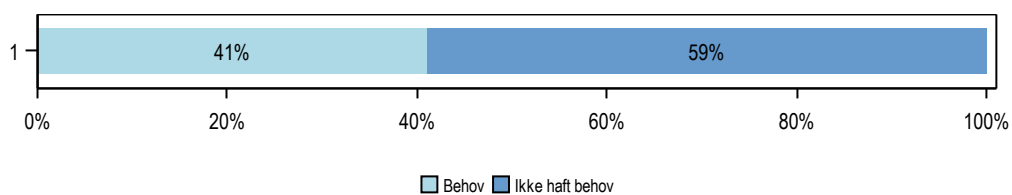
FIGUR 48: HAR DU FÅET DEN STØTTE FRA SYGEHUS, DU HAVDE BEHOV FOR TIL AT HOLDE KONTAKT TIL DINE VENNER, DA DU VAR INDLAGT? (n=362)



Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har haft behov for støtte fra sygehuset i forhold til at holde kontakt til deres venner, er ekskluderet i figuren.

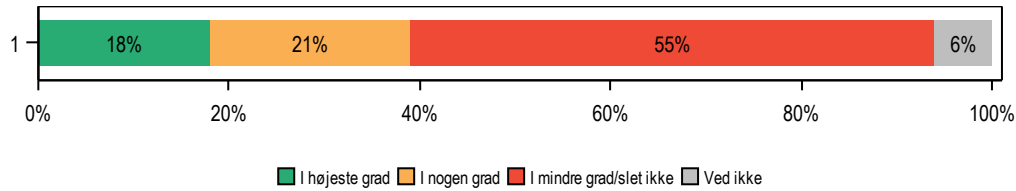
Af de, der havde behov for sygehusets støtte til at holde kontakten til deres venner, svarer 29 %, at de i mindre grad eller slet ikke fik denne støtte.

FIGUR 49: HAR DU HAFT BEHOV FOR HJÆLP FRA SYGEHUS I RELATION TIL UDDANNELSE ELLER ARBEJDE, DA DU BLEV BEHANDLET? (n=783)



41 % af de unge angiver, at de i relation til uddannelse eller arbejde har haft behov for hjælp fra sygehuset, da de blev behandlet.

FIGUR 50: HAR DU FÅET DEN HJÆLP, DU HAVDE BEHOV FOR I RELATION TIL UDDANNELSE ELLER ARBEJDE, DA DU BLEV BEHANDLET? (n=319)



Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har haft behov for hjælp fra sygehuset i relation til uddannelse/arbejde, er ekskluderet figuren.

Af de, der har haft et behov for hjælp fra sygehuset i forhold til uddannelse eller arbejde, svarer 55 %, at de i mindre grad eller slet ikke fik hjælp hertil.

TABEL 44: HAVDE DU MULIGHED FOR AT FORTSÆTTE MED DIN SKOLE/UDDANNELSE ELLER ARBEJDE, DA DU BLEV BEHANDLET? (n=788)

Ikke i gang med uddannelse eller arbejde	11 %
Helt	28 %
Delvist	32 %
Slet ikke	29 %

Under deres behandling havde 32 % af de unge delvist mulighed for at fortsætte med deres skole, uddannelse eller arbejde. 29 % angiver, at de slet ikke havde mulighed for dette.

5.2 Unges behov og behovsopfyldelse

Studier viser, at de unge har store udækkede behov i forhold til at få hjælp til fysiske og psykosociale problemstillinger, ligesom der også er dokumentation for, at disse umødte behov har negative konsekvenser for livskvaliteten (16;19).

Manglende hjælp og støtte til de pårørende er et tema, der for voksne kræftpatienter har vist sig at være et stort problem (17;53), og også i familier med kræftramte børn påvirkes familierne negativt (54;55).

Dette afsnit fokuserer på de unge kræftpatienters behov for hjælp til fysiske, psykiske, seksuelle og sociale problemstillinger samt i hvilken grad de har fået den hjælp, som de har haft behov for. Ligeledes sættes der fokus på, hvilke roller de unges pårørende har haft samt de unges vurdering af, hvilken hjælp deres pårørende har haft behov for og har fået. Til sidst sættes fokus på hvilken hjælp og tilbud, de unge har søgt og benyttet sig af.

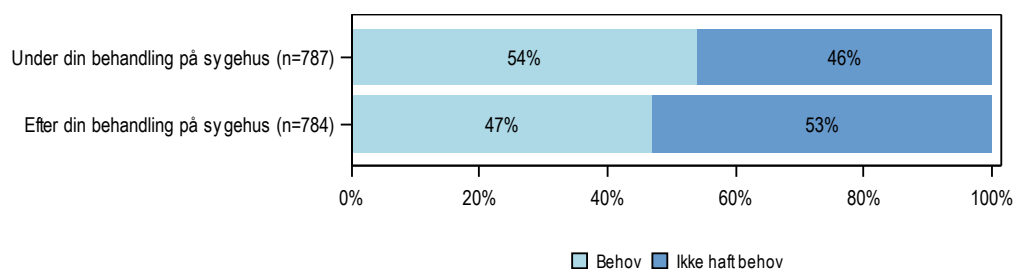
Fysiske behov og genoptræning

TABEL 45: HAR EN FAGPERSON PÅ SYGGEHUS VURDERET DIT BEHOV FOR AT FÅ FYSISK GENOPTRÆNING? (n=779)

Ja	24 %
Nej	57 %
Ved ikke	19 %

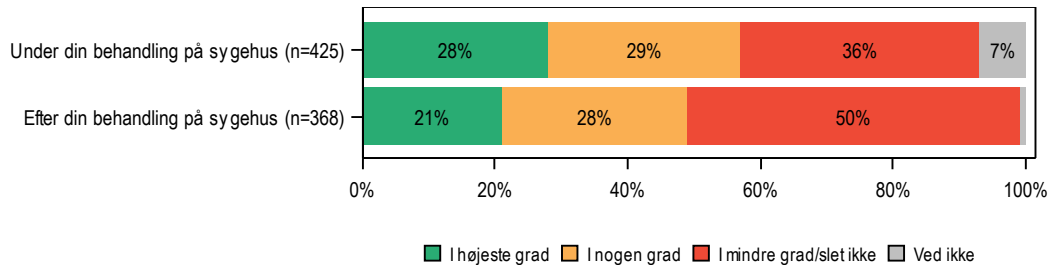
57 % af de unge svarer, at deres behov for at få fysisk genoptræning ikke blev vurderet på sygehuset.

FIGUR 51: HAR DU DA HAFT BEHOV FOR HJÆLP I FORHOLD TIL AT FORBEDRE DIN FYSISKE FUNKTION/AFHJÆLPE SMERTER UNDER OG EFTER BEHANDLING PÅ SYGGEHUS?



Over halvdelen af de unge (54 %) svarer, at de havde et behov for hjælp i forhold til at forbedre deres fysiske funktion eller til at afhjælpe smerter, imens de blev behandlet på sygehus. 47 % havde dette behov efter deres behandling.

FIGUR 52: FIK DU DEN HJÆLP DU HAVDE BEHOV FOR I FORHOLD TIL AT FORBEDRE DIN FYSISKE FUNKTION/AFHJÆLPE SMERTER UNDER OG EFTER BEHANDLING PÅ SYGEHUS?



Delpopulation: De deltagere, som ikke har haft behov for hjælp i forhold til at forbedre deres fysiske funktion/afhjælpe smerter under og efter behandling på sygehus, er ekskluderet i figuren.

Halvdelen af de, som har haft behov for hjælp efter behandling, har i mindre grad eller slet ikke fået hjælp til at forbedre deres fysiske funktion eller til at afhjælpe smerter. 36 % oplyser, at de i mindre grad eller slet ikke fik hjælp til dette under deres behandling.

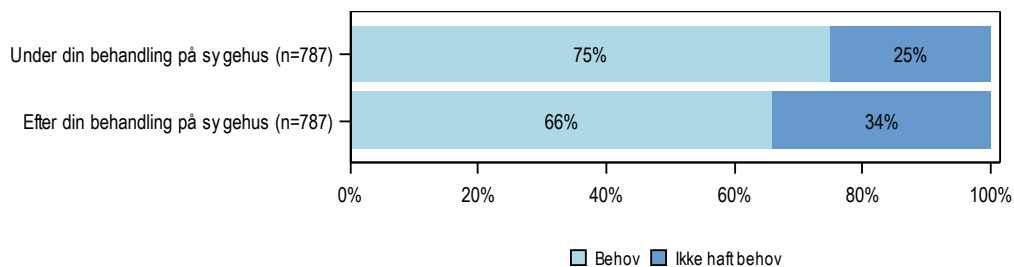
Psykosociale behov

TABEL 46: HAR EN FAGPERSON PÅ SYGEHUS VURDERET DIT BEHOV FOR AT HÅNTERE ANGST, TRISTHED ELLER BEKYMRINGER? (n=783)

Ja	20 %
Nej	64 %
Ved ikke	16 %

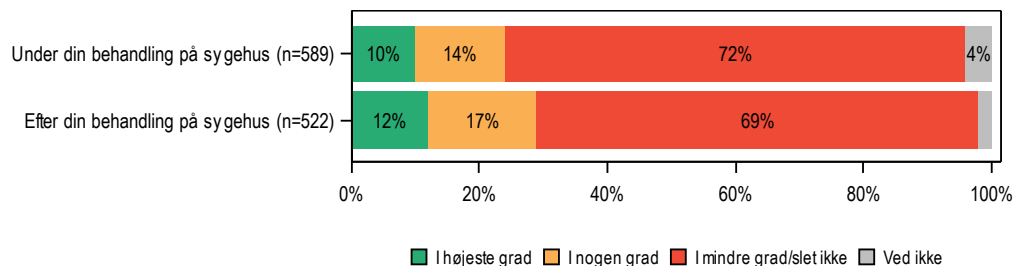
64 % af de unge oplyser, at deres behov for at håndtere angst, tristhed eller bekymringer ikke blev vurderet på sygehuset.

FIGUR 53: HAVDE DU BEHOV FOR HJÆLP I FORHOLD TIL AT HÅNTERE ANGST, TRISTHED ELLER BEKYMRINGER UNDER OG EFTER BEHANDLING PÅ SYGEHUS?



75 % af de unge svarer, at de havde behov for hjælp i forhold til at håndtere angst, tristhed eller bekymringer under behandling. 66 % havde behov for hjælp efter behandling.

FIGUR 54: FIK DU DEN HJÆLP DU HAVDE BEHOV FOR I FORHOLD TIL AT HÅNDTERE ANGST, TRISTHED ELLER BEKYMRINGER UNDER OG EFTER BEHANDLING PÅ SYGEHUS?



Delpopulation: De deltagere, som ikke har haft behov for hjælp, er ekskluderet i figuren.

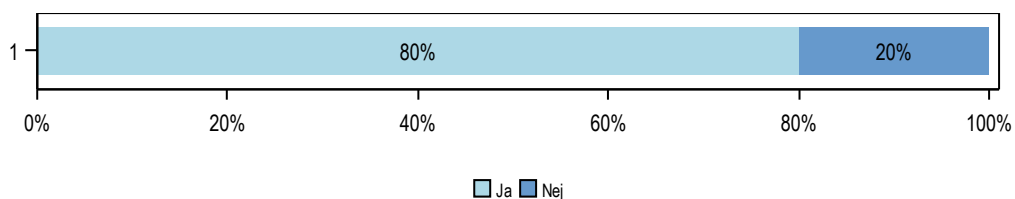
Af de, der havde behov for hjælp i forhold til at håndtere angst, tristhed eller bekymringer, oplyser 72 %, at de i mindre grad eller slet ikke har fået hjælp, da de blev behandlet, og 69 % at de i mindre grad eller slet ikke har fået hjælp efter deres behandling.

TABEL 47: HAR DU OPLEVET AT VÆRE BANGE OG BEKYMRET FOR AT DØ AF DIN KRÆFTSYGDOM? (n=780)

Slet ikke	18 %
Lidt	41 %
En del	19 %
Meget	22 %

De fleste unge har oplevet at være bange og bekymrede for at dø af deres kræftsygdom. 41 % har oplevet at være en del eller meget bange.

FIGUR 55: HAR DU HAVT BEHOV FOR AT TALE MED NOGEN OM DIN BEKYMRING FOR AT DØ? (n=779)



80 % af de unge har haft et behov for at tale med nogen om deres bekymringer for at dø.

TABEL 48: HAR DU TALT MED NOGEN OM DIN BEKYMRING FOR AT DØ? (n=649)

	Antal svar	Procent
Min kæreste/ægtefælle	270	43 %
Venner	158	25 %
Forældre	198	32 %
Søskende	89	14 %
En fagperson	176	28 %
Andre	38	6 %
Har ikke talt med nogen	157	25 %

Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har haft behov for at tale med nogen, er ekskluderet i tabellen. Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da deltagerne har mulighed for at sætte flere kryds.

Blandt de unge, der har haft et behov for at tale med nogen, svarer 43 %, at de har talt med deres kæreste eller ægtefælle, 32 % at de har talt med deres forældre og 28 % at de har talt med en fagperson. Hver fjerde har ikke talt med nogen.

Under spørgeskemaets tema om, hvordan den unge har det i dag, opfordres de yderligere til at komme med en kvalitativ kommentar under følgende overskrift:

- Beskriv her, hvordan dine bekymringer eller tanker om sygdom eller død påvirker dig eller din hverdag?

404 kommentarer er blevet analyseret og kategoriseret. Kommentarerne grupperer sig særligt under følgende fire temaer:

Frygt for recidiv

Mange af de unges bekymringer omhandler deres frygt for tilbagefald eller spredning, eller at de skal dø unge. Flere fortæller, at denne frygt særligt kommer, hvis de oplever forandringer på kroppen eller får det dårligt:

"I hverdagen tænker jeg som regel ikke over det, men hvis jeg bliver syg eller fysisk utilpas, så vender tankerne tilbage. Vil altid være bange for at få tilbagefald – tænker at jeg, ikke klarer det igen"

"Kræft er en sygdom, som sniger sig ind på livet af en, og når det er sket én gang, er man bare bange for, at det vil ske igen og hvad der vil ske, hvis man ikke er lige så heldig at opdage det næste gang"

Bange for at dø fra ens familie

For mange af de unge er det tanken om at skulle forlade sine nærmeste, der fylder mest. Især det at få børn har betydet en øget grad af frygt:

"Jeg er tit bange for at dø fra mine børn og mand! Jeg holder for meget fast i dem, fordi jeg er så bange for at miste dem. Sådan tænkte jeg slet ikke før"

"Det har påvirket mig meget i forhold til mine børn – hvem vil så være der for dem? Hvordan vil det gå dem? Vil de overhovedet kunne huske mig osv. osv."

"Bange for at efterlade mine børn. Tænker på det dagligt i stille stunder"

Dødsangst

Flere af de unge beskriver, hvordan deres kræftsygdom har gjort dem bange for døden og det at dø fra livet, deres nærmeste eller som ung. Nogen er dagligt påvirket, mens andre var mest påvirket under deres behandlingsforløb:

"Jeg er bange for at skulle dø før end, jeg er gammel og klar til det"

"Det påvirker mig lidt på samme måde, som angsten for at dø ved et trafikuheld. Det er ikke noget, der fylder ret meget det meste af tiden, men lige pludselig en gang i mellem dukker tanken op og jeg kan kortvarigt blive grebet af angst for, at det skal ske, og så bliver jeg ked af det og trist"

Psykiske gener

Sygdommen har for en del af de unge betydet, at de er eller har været mere sårbare og kede af det:

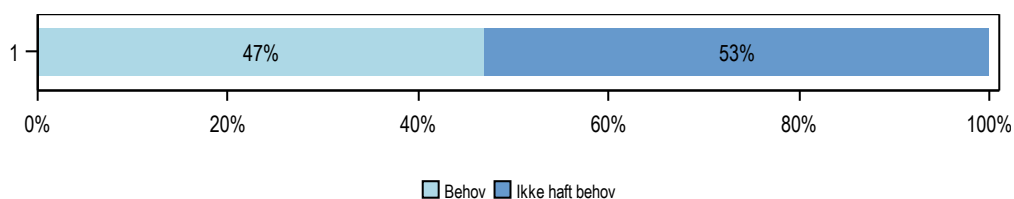
"Får ind imellem panikanfald pga. bekymringer, der formerer sig, men mest, når jeg er alene"

"Det tager livsglæden og koncentrationen ud af en. Og det værste er, at man mister troen på sig selv og bliver meget indelukket og bange"

"Jeg tænker lidt på det hver dag. Hver gang jeg kigger på min hud, tænker jeg på, at den nok en dag vil slå mig ihjel. Jeg skubber for det meste tankerne fra mig, men engang imellem sætter jeg mig og mærker efter og tuder lidt [...]"

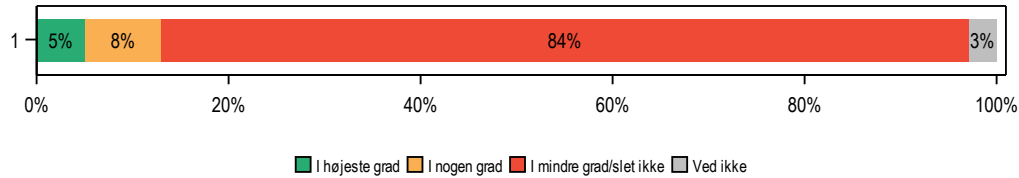
Intimitet og sex

FIGUR 56: EFTER DIN BEHANDLING PÅ SYGEHUS HAR DU DA HAFT BEHOV FOR HJÆLP TIL AT HÅNDBERE PROBLEMER I FORHOLD TIL FORELSKELSE, KÆRESTER ELLER SEX? (n=782)



47 % af de unge svarer, at de havde behov for hjælp til at håndtere problemer relateret til forelskelse, kærester eller sex efter deres behandling.

FIGUR 57: EFTER DIN BEHANDLING PÅ SYGEGEHUS HAR DU DA FÅET DEN HJÆLP DU HAVDE BEHOV FOR TIL AT HÅNDBERE PROBLEMER I FORHOLD TIL FORELSKELSE, KÆRESTER ELLER SEX? (n=369)

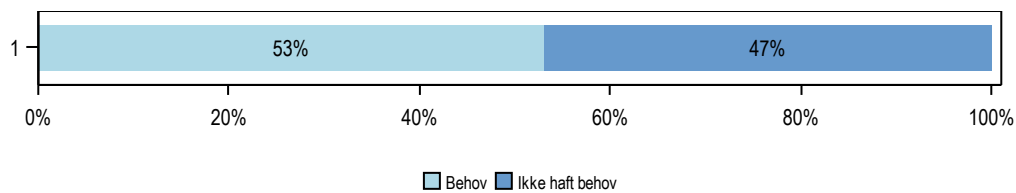


Delpopulation: De deltagere, som ikke har haft behov for hjælp, er ekskluderet i figuren.

Af de, der havde behov for hjælp til at håndtere problemer relateret til forelskelse, kærester eller sex efter deres behandling, oplyser 84 %, at de i mindre grad eller slet ikke har fået hjælp.

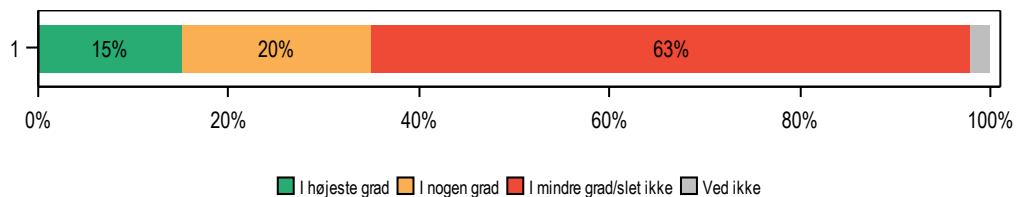
Vende tilbage til uddannelse og arbejde

FIGUR 58: EFTER DIN BEHANDLING PÅ SYGEGEHUS HAR DU DA HAFT BEHOV FOR HJÆLP I FORHOLD TIL AT PASSE ELLER VENDE TILBAGE TIL ARBEJDE OG/ELLER UDDANNELSE? (n=785)



53 % af de unge svarer, at de efter deres behandling på sygehus havde behov for hjælp i forhold til at passe eller vende tilbage til arbejde og/eller uddannelse.

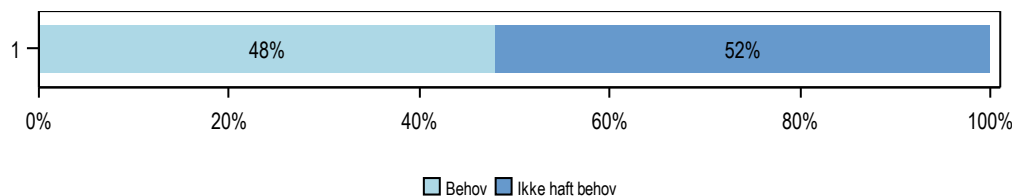
FIGUR 59: EFTER DIN BEHANDLING PÅ SYGEGEHUS HAR DU DA FÅET DEN HJÆLP DU HAVDE BEHOV FOR I FORHOLD TIL AT PASSE ELLER VENDE TILBAGE TIL ARBEJDE OG/ELLER UDDANNELSE? (n=417)



Delpopulation: De deltagere, som ikke har haft behov for hjælp, er ekskluderet i figuren.

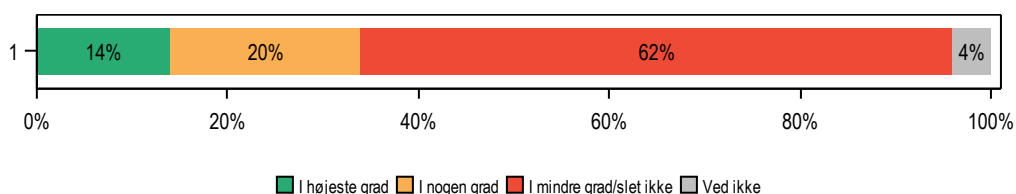
Af de, der efter deres behandling på sygehus havde behov for hjælp i forhold til at passe eller vende tilbage til arbejde og/eller uddannelse, oplyser 63 % at de i mindre grad eller slet ikke har fået hjælp.

FIGUR 60: EFTER DIN BEHANDLING PÅ SYGEHUS HAR DU DA HAFT BEHOV FOR HJÆLP I FORHOLD TIL DIN ØKONOMI/INDKOMST I FORBINDELSE MED DIN KRÆFTSYGDOM? (n=784)



48 % af de unge svarer, at de efter deres behandling på sygehus havde behov for hjælp i forhold til deres økonomi/indkomst i forbindelse med deres kræftsygdom.

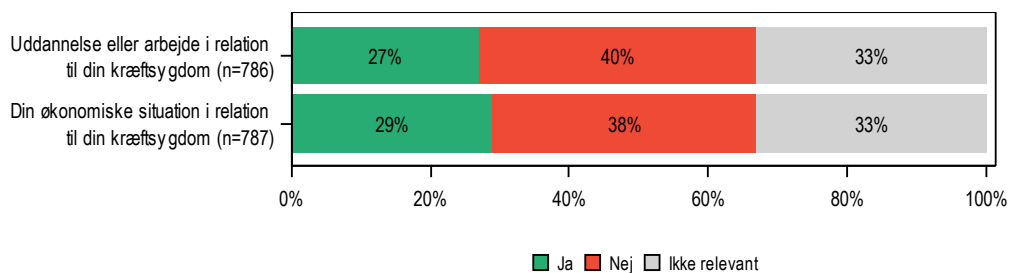
FIGUR 61: EFTER DIN BEHANDLING PÅ SYGEHUS HAR DU FÅET DEN HJÆLP DU HAVDE BEHOV FOR I FORHOLD TIL DIN ØKONOMI/INDKOMST I FORBINDELSE MED DIN KRÆFTSYGDOM? (n=380)



Delpopulation: De deltagere, som ikke har haft behov for hjælp, er ekskluderet i figuren.

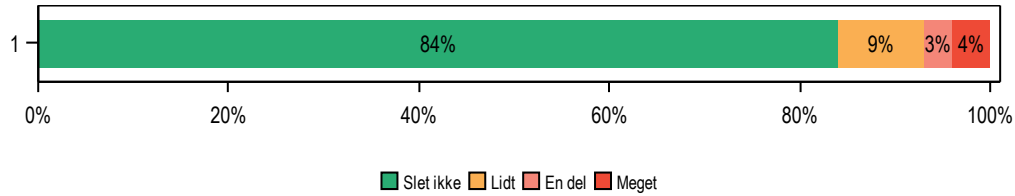
Af de, der efter deres behandling på sygehus havde behov for hjælp i forhold til deres økonomi/indkomst, oplyser 62 %, at de i mindre grad eller slet ikke har fået hjælp.

FIGUR 62: VED DU, HVOR DU KAN HENVENDE DIG, HVIS DU HAR SPØRGSMÅL TIL:



40 % af de unge svarer, at de ikke ved, hvor de skal henvende sig med spørgsmål vedrørende uddannelse eller arbejde i relation til deres kræftsygdom. 38 % svarer det samme med hensyn til spørgsmål vedrørende deres økonomiske situation i relation til deres kræftsygdom.

FIGUR 63: HAR DIN FYSISKE TILSTAND ELLER BEHANDLING MEDFØRT ØKONOMISKE VANSKELIGHEDER FOR DIG? (n=780)



16 % af de unge svarer at deres fysiske tilstand eller behandling har medført økonomiske vanskeligheder, heraf angiver 4 % meget.

Kontakten med den praktiserende læge

TABEL 49: HAR DU TALT MED DIN PRAKTISERENDE LÆGE I RELATION TIL DIN KRÆFTSYGDOM, EFTER DU FIK AT VIDE, AT DU HAVDE KRÆFT? (n=788)

Nej	51 %
1-2 gange	34 %
3 gange eller flere	15 %

Knap halvdelen af de unge (51 %) har ikke talt med deres praktiserende læge om deres kræftsygdom, efter at de fik diagnosen.

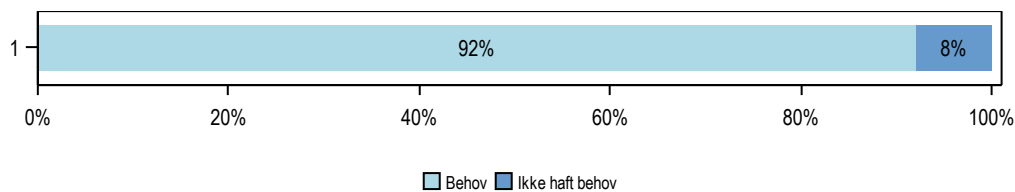
TABEL 50: OVENSTÅENDE SPØRGSMÅL FORDELT PÅ SYGDOMSGRUPPER (p=0,0148)

	Modermærke	Lymfe	Testikel	Kvindelige kønsorganer	Skjoldbruskkirtel	Leukæmi	Bryst	Øvrige ¹
	n=225	n=141	n=125	n=78	n=48	n=35	n=37	n=99
Nej	48 %	55 %	57 %	50 %	42 %	74 %	51 %	41 %
1-2 gange	36 %	31 %	34 %	37 %	42 %	14 %	30 %	31 %
3 gange eller flere	16 %	14 %	9 %	13 %	17 %	11 %	19 %	27 %

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

Flest unge med leukæmi (74 %) angiver, at de ikke har talt med deres praktiserende læge. Flest unge med øvrige kræftsygdomme (27 %) og brystkræft (19 %) angiver, at de har talt med deres praktiserende læge 3 eller flere gange.

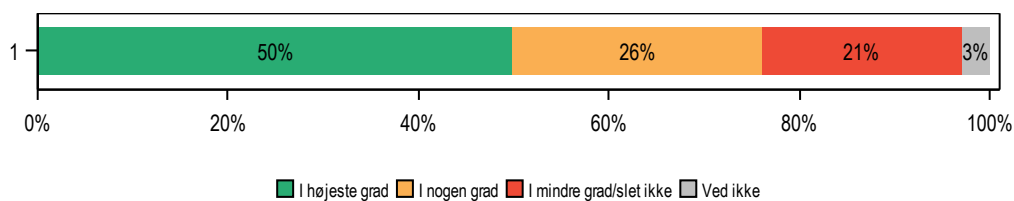
FIGUR 64: HAR DU HAFT BEHOV FOR HJÆLP OG STØTTE FRA DIN PRAKTISERENDE LÆGE I RELATION TIL DIN KRÆFTSYGDOM? (n=391)



Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har talt med deres praktiserende læge efter de fik deres kræftsygdom, er ekskluderet i figuren.

92 % af de unge, som har været i kontakt med deres praktiserende læge, har haft behov for hjælp og støtte.

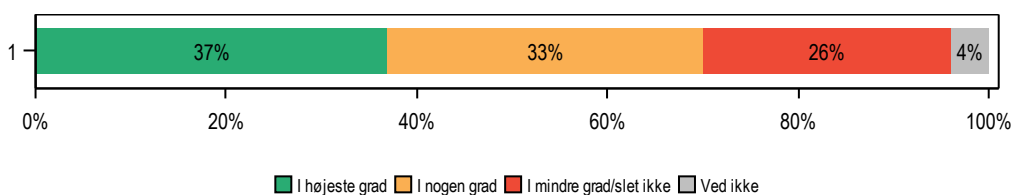
FIGUR 65: HAR DU FÅET DEN HJÆLP OG STØTTE FRA DIN PRAKTISERENDE LÆGE, DU HAVDE BEHOV FOR I RELATION TIL DIN KRÆFTSYGDOM? (n=359)



Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har talt med deres praktiserende læge efter de fik deres kræftsygdom og som ikke har haft behov for hjælp, er ekskluderet i figuren.

Af de, der har haft et behov for hjælp og støtte fra deres praktiserende læge, svarer 21 %, at de i mindre grad eller slet ikke har fået dækket deres behov.

FIGUR 66: HAR DU OPLEVET, AT DIN PRAKTISERENDE LÆGE VAR INFORMERET OM DIN KRÆFTSYGDOM OG BEHANDLING PÅ SYGEHUS? (n=387)

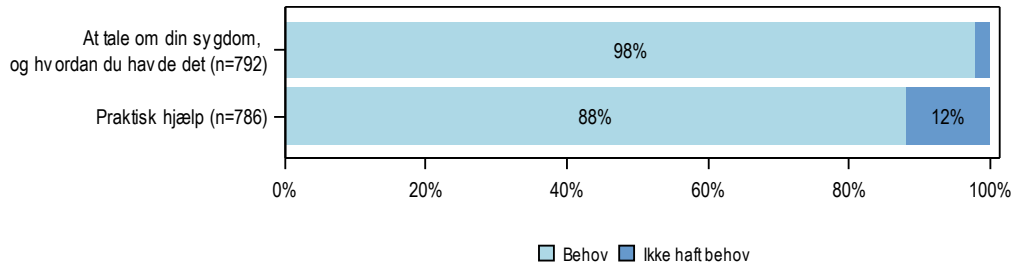


Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har talt med deres praktiserende læge efter de fik deres kræftsygdom og som ikke har haft behov for dette, er ekskluderet i figuren.

Af de, som havde kontakt til deres praktiserende læge, oplevede 26 %, at deres praktiserende læge i mindre grad eller slet ikke var informeret om deres kræftsygdom og behandling på sygehus.

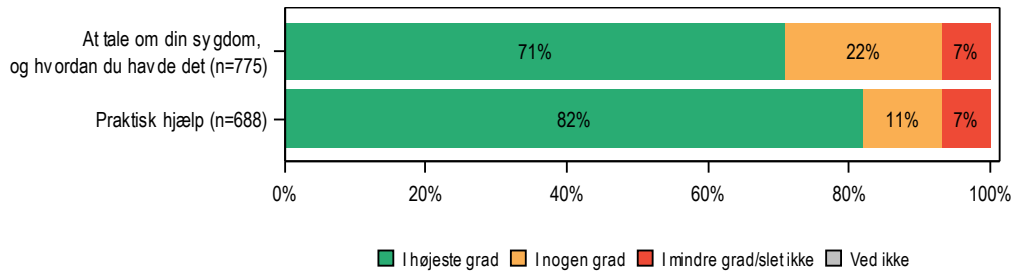
Pårørende

FIGUR 67: HAR DU HAFT BEHOV FOR, AT DINE NÆRMESTE HAR VÆRET DER FOR DIG I FORHOLD TIL:



98 % af de unge havde behov for at tale med deres nærmeste om deres sygdom, og hvordan de havde det. 88 % havde behov for praktisk hjælp fra deres nærmeste.

FIGUR 68: HAR DINE NÆRMESTE VÆRET DER FOR DIG, NÅR DU HAVDE BEHOV FOR:



Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har haft behov for hjælp fra deres nærmeste, er ekskluderet i figuren.

Af de, der havde behov, oplyser 71 %, at deres nærmeste i højeste grad var der for dem i forhold til at tale om deres sygdom, og hvordan de havde det. 82 % af de unge oplevede ligeledes, at deres nærmeste var der for dem, når de havde behov for praktisk hjælp.

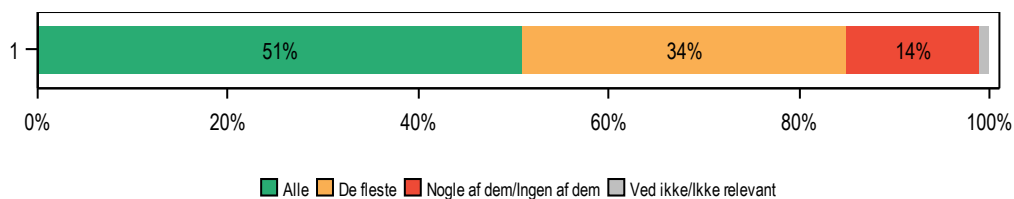
TABEL 51: HVEM HAR VÆRET DER MEST FOR DIG I FORBINDELSE MED DIN KRÆFTSYGDOM? (n=791)

	Antal svar	Procent
Kæreste/ægtefælle	445	56 %
Mor	584	74 %
Far	373	47 %
Søster/bror	255	32 %
Mine børn	10	1 %
Venner	344	43 %
Andre	78	10 %
Ingen	14	2 %

Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da deltagerne har mulighed for at sætte flere kryds.

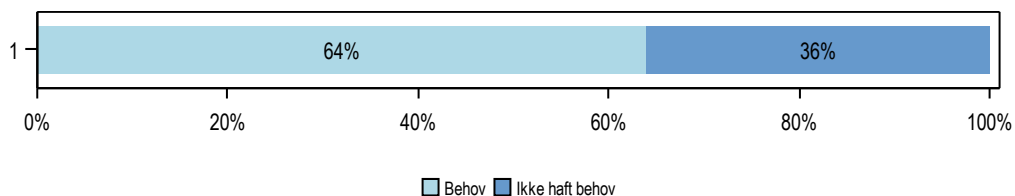
De unge svarer hyppigst, at det var deres mor, som var der mest for dem (74 %). 2 % svarer, at de ikke havde nogen pårørende.

FIGUR 69: SYNES DU, AT DINE NÆRMESTE HAR VIST FORSTÅELSE FOR DIN SITUATION? (n=793)



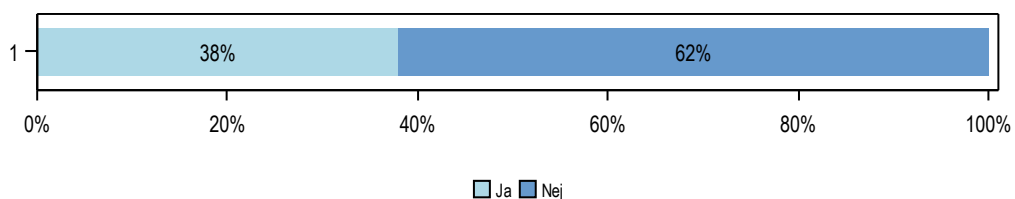
Godt halvdelen af de unge (51 %) synes, at deres nærmeste har vist forståelse for deres situation. 14 % synes, at nogle af deres nærmeste eller ingen af dem har vist forståelse.

FIGUR 70: HAR DU I FORBINDELSE MED DIN KRÆFTSYGDOM HAFT BEHOV FOR ØKONOMISK HJÆLP FRA DIN FAMILIE? (n=793)



I forbindelse med deres kræftsygdom har 64 % af de unge haft behov for økonomisk hjælp fra deres familie.

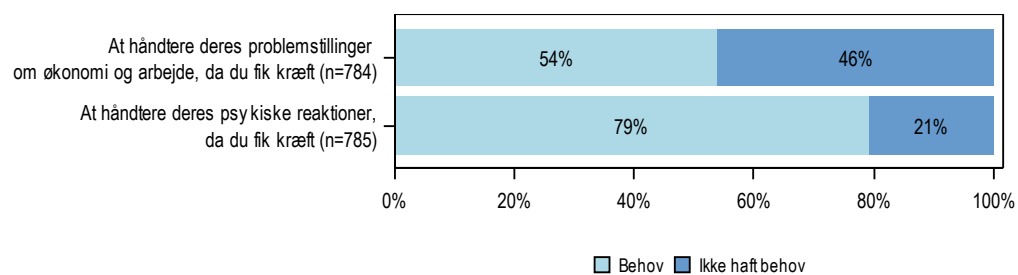
FIGUR 71: HAR DU I FORBINDELSE MED DIN KRÆFTSYGDOM FÅET ØKONOMISK HJÆLP FRA DIN FAMILIE? (n=504)



Delpopulation: De deltagere, der svarer, at de ikke har haft behov hjælp, er ekskluderet i figuren.

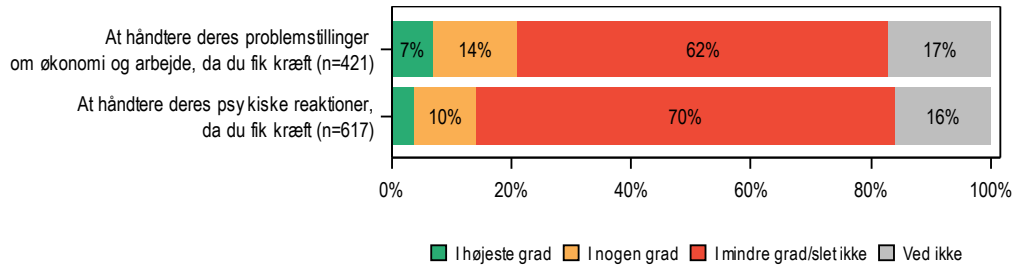
Af de, der i forbindelse med deres kræftsygdom havde behov for økonomisk hjælp fra deres familie, svarer 62 %, at de ikke har fået hjælp hertil.

FIGUR 72: HAR DINE NÆRMESTE HAFT BEHOV FOR HJÆLP I FORHOLD TIL:



79 % af de unge oplyser, at deres nærmeste havde behov for hjælp i forhold til at håndtere deres psykiske reaktioner, da de (den unge) fik kræft. 54 % svarer, at deres nærmeste havde behov for hjælp i forhold til at håndtere deres problemstillinger om økonomi og arbejde.

FIGUR 73: SYNES DU, AT DINE NÆRMESTE HAR FÅET HJÆLP I FORHOLD TIL:

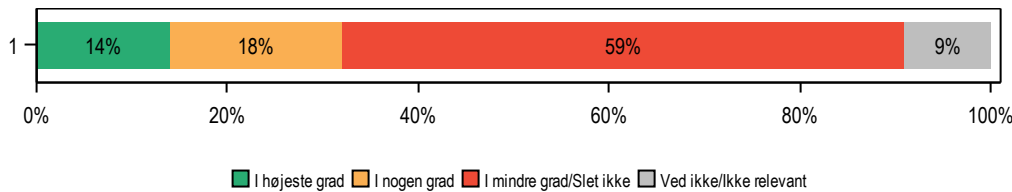


Delpopulation: De deltagere, der svarer, at deres nærmeste ikke har haft behov for hjælp, er ekskluderet i figuren.

Blandt de unge, der har oplyst, at deres nærmeste havde behov for hjælp, da de (den unge) fik kræft, svarer 70 %, at deres nærmeste i mindre grad eller slet ikke fik hjælp til at håndtere deres psykiske reaktioner. 62 % svarer at deres nærmestes ikke fik hjælp i forhold til at håndtere problemstillinger om økonomi og arbejde.

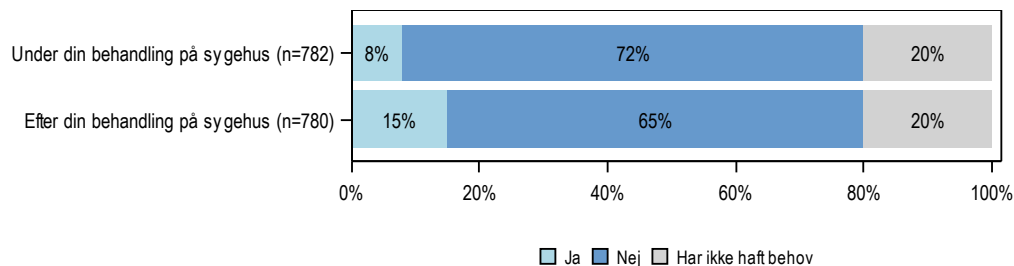
Rådgivning

FIGUR 74: VAR DER EN FAGPERSON PÅ SYGEHUS, DER FORTALTE DIG, HVILKE TILBUD DER ER TIL UNGE MED KRÆFT? (n=790)



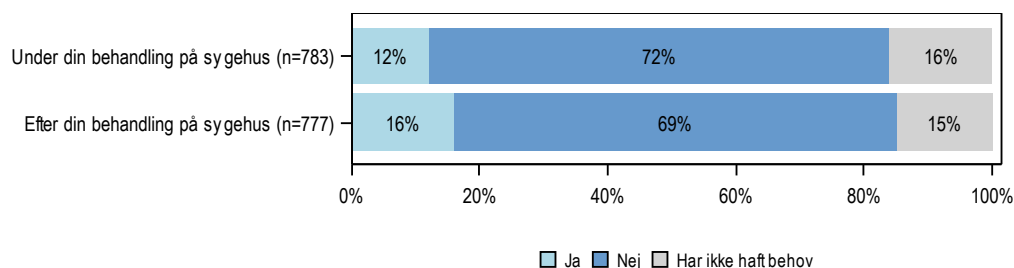
Flest unge (59 %) angiver, at der i mindre grad eller slet ikke var en fagperson på sygehuset, der fortalte dem, hvilke tilbud der findes til unge med kræft.

FIGUR 75: HAR DU BENYTTET DIG AF TILBUD TIL UNGE MED KRÆFT UNDER OG EFTER BEHANDLING PÅ SYGEHUS?



En mindre andel af de unge har benyttet sig af de tilbud, der findes til unge med kræft under behandling (8 %). 15 % har benyttet sig af tilbuddene efter behandling.

FIGUR 76: HAR DU BENYTTET DIG AF TILBUD FRA KRÆFTENS BEKÆMPELSE OM RÅDGIVNING UNDER OG EFTER BEHANDLING PÅ SYGEHUS?



12 % af de unge oplyser, at de har benyttet sig af Kræftens Bekæmpelses rådgivningstilbud under behandling. 16 % har benyttet sig af tilbuddet efter behandling.

I forbindelse med spørgeskemaets tema om rådgivning opfordres de unge afslutningsvis til at komme med en kvalitativ kommentar under følgende to overskrifter:

- Beskriv her, hvis du havde særligt gode og særligt dårlige oplevelser med den hjælp og støtte du og dine nærmeste har fået fra sygehuset, kommunen, Kræftens Bekæmpelse eller andre.
- Hvis der fremover skal forbedres noget for unge med kræft og deres nærmeste, hvad vil dine forslag så være?

310 kommentarer er analyseret og kategoriseret. Der er stort set lige mange positive som negative oplevelser blandt de unges svar. Kommentarerne grupperer sig særligt under følgende fire temaer:

Hjælp til pårørende

Noget af det, der fylder allermest hos de unge, er deres pårørendes behov for hjælp og støtte til at håndtere de tanker og bekymringer, de har. Flere unge fortæller, at de har påtaget sig ansvaret for deres pårørende, eller følt at de burde, når ingen andre gjorde det:

"Min mor og mine venner kunne have brugt meget mere hjælp og støtte fra sygehus osv. da det blev mig som måtte sørge for at støtte dem, frem for at de hjalp og støttede mig [...]"

"Lillebror fik hjælp hos Kræftens Bekæmpelse fordi han var bange for at miste mig. Han var 10-11 år, da jeg blev syg"

Langt de fleste forslag handler derfor også om, at de pårørende i højere grad bør inddrages og tilbydes hjælp og støtte, eksempelvis i form af familierådgivning:

"Støtte til ægtefælle/kæreste. Min kone gik ned med depression nogle år efter, da det var hende, der skulle holde sammen på vores liv og børn, imens jeg var syg. Så mere støtte til pårørende"

"Involvere de pårørende mere, samt tilbyde dem samtaler med fagfolk, hvis de har behov for det. De pårørende går rundt med ligeså mange tanker og bekymringer, som personen der er i behandling"

"Mere støtte til de pårørende. Min far har mange gange sagt, at det værste han har oplevet, var at se mig, hans barn, så syg. Men hvem har egentlig hjulpet ham med det?"

Information om tilbud

De unges tilbagemeldinger viser, at en hel del ikke har haft kendskab til de patientstøttetilbud som findes, og opfordrer derfor til, at denne information kommer ud til dem så tidligt i forløbet som muligt:

"Set i bakspejlet skulle jeg måske have benyttet mig af tilbuddene til unge, men jeg har ikke haft nok kendskab til det"

"Mere information (flyers, foldere osv.) i venteværelset på sygehuset og fra læger/sygeplejersker. Jeg vidste ikke, hvad Kræftens Bekæmpelse kunne bruges til før meget senere"

Kontakt med ligesindede

Kontakt med andre i samme situation beskrives af de unge som en meget positiv oplevelse, fordi de har mødt forståelse og genkendelse, samt bygget nye venskaber:

"Jeg er taknemmelig hver gang jeg er til snakke-møde i tumorgruppen. Det er så dejligt, at nogen forstår og genkender ens problemer og ændringer i livet"

"[...] Ung kræft har givet mig fantastiske venskaber, som har stor betydning for mig psykisk"

Alder, kræftsygdom og det sted man er i livet er forhold, der kan have betydning for den enkelte unges oplevelse af samhørighed med andre kræftramte:

"[...] Jeg følte ikke, at jeg kunne fortælle om mine frustrationer, når de andre havde været igennem længere behandlinger og var ramt meget hårdere"

"Var med i en gruppe, der alle havde haft underlivskræft og det var virkelig godt! Dejligt ikke at føle, at man skal forklare sig og rart at blive forstået"

Hjælp til at søge hjælp

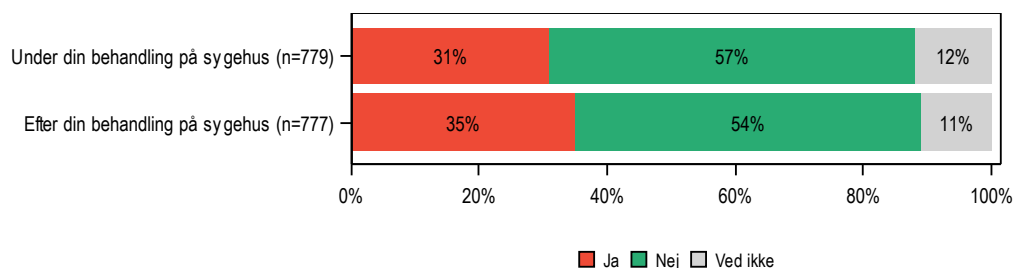
En ting er at kende til de tilbud, der findes til kræftramte, en anden er at tage kontakten og benytte sig af tilbuddene, når overskuddet ikke er der. De unge efterspørger derfor at få en hjælpende hånd til at finde og opsøge tilbud. Eksempelvis ved at personer bag tilbuddene kommer ud på sygehuset for at gøre de unge opmærksomme på, hvilke tilbud de kan benytte sig af:

"Led i højere grad den unge mod hjælpen. Det er utroligt svært selv at tage skridtet mod den hjælpende hånd. Så i højere grad et kærligt puf i ryggen"

"Har ikke kendt til ret mange muligheder, og har ikke overskuddet til selv at få tingene undersøgt"

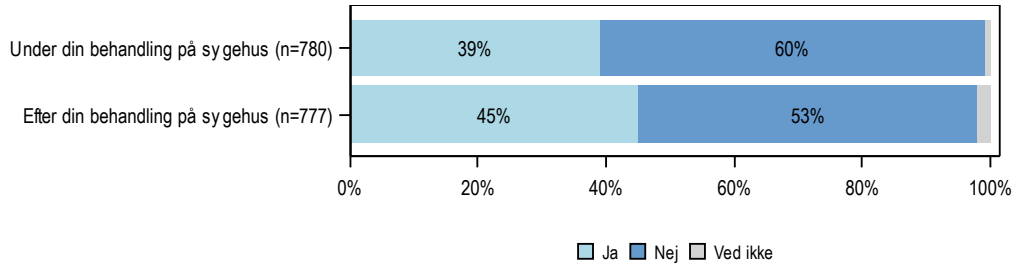
Opsøgning af patientstøtte

FIGUR 77: SAVNEDE DU NOGEN FORM FOR HJÆLP ELLER STØTTE UNDER OG EFTER DIN BEHANDLING PÅ SYGEHUS?



31 % af de unge svarer, at de savnede hjælp og støtte under deres behandling på sygehus. 35 % savnede hjælp eller støtte efter deres behandling.

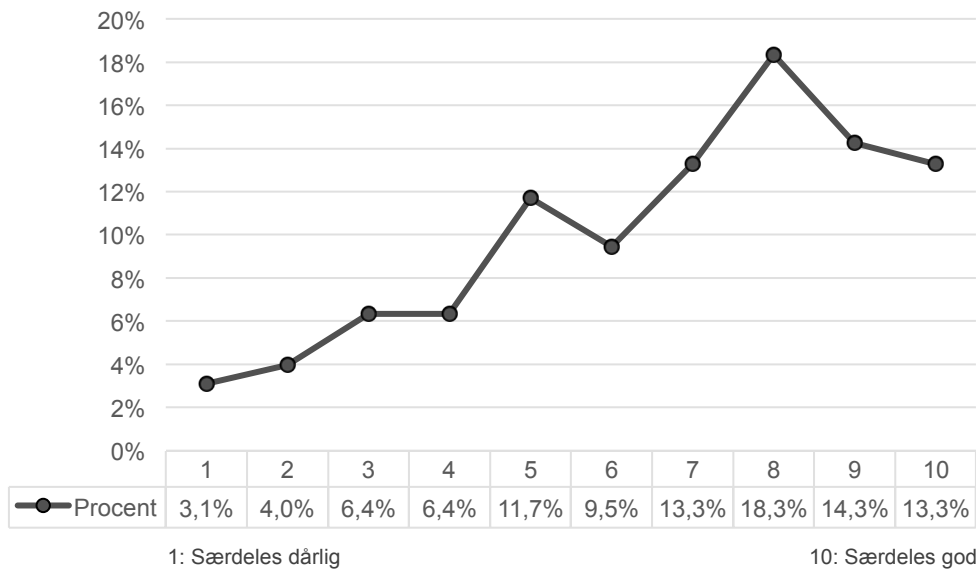
FIGUR 78: OPSØGTE DU PÅ EGET INITIATIV HJÆLP ELLER STØTTE UNDER OG EFTER DIN BEHANDLING PÅ SYGEHUS?



39 % af de unge opsøgte egenhændigt hjælp eller støtte under deres behandling på sygehus. 45 % opsøgte selv hjælp eller støtte efter behandling.

FIGUR 79: PÅ EN SKALA FRA 1 TIL 10, HVORDAN VIL DU SAMLET SET VURDERE DEN HJÆLP OG STØTTE, DU HAR FÅET EFTER DIN BEHANDLING PÅ SYGEHUS? (n=709)

Delpopulation: De deltagere, der svarer 'ved ikke', er ekskluderet i figuren.



Flest unge (18,3 %) sætter deres kryds ved 8 på skalaen fra 1 til 10 over deres samlede vurdering af den hjælp og støtte, de havde fået efter behandlingsafslutning. Derimod svarer 7,1 % i de to mest negative kategorier. Medianen er 7.

Skalaen, over hvordan de unge samlet set vurderer den hjælp og støtte de fik efter behandlingen, er opgjort i tabel 52 i forhold til sygdomsgruppe, alder og køn.

TABEL 52: DE UNGES SAMLEDE VURDERING AF DEN HJÆLP OG STØTTE, DE HAR FÅET EFTER BEHANDLING PÅ SYGEHUS I FORHOLD TIL SYGDOMSGRUPPE, ALDER OG KØN (n=709)

		Antal	Gennemsnit	Median	Test af forskel ²
Total		709	6,7	7	
Sygdomsgruppe	Modermærke	193	6,8	7	p=0,4080
	Lymfe	128	6,2	7	
	Testikel	112	7,0	8	
	Kvindelige kønsorganer	73	6,6	7	
	Skjoldbruskkirtel	44	6,9	8	
	Leukæmi	33	7,1	8	
	Bryst	35	7,0	7	
	Øvrige ¹	91	5,9	6	
Alder	15-19 år	122	6,9	7	p=0,0160
	20-24 år	219	6,5	7	
	25-29 år	368	6,5	7	
Køn	Mand	267	7,1	8	p=0,0013
	Kvinde	442	6,4	7	

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

²Skalaen er testet for signifikante forskelle på større og mindre end median ved et chi²-test.

Af tabel 52 fremgår det:

Sygdomsgruppe: Ingen signifikant forskel.

Alder: Unge i alderen 20-24 år har den laveste vurdering af den hjælp og støtte, de har fået efter behandling på sygehus.

Køn: Kvinder har den laveste vurdering af den hjælp og støtte, de har fået efter behandling på sygehus.

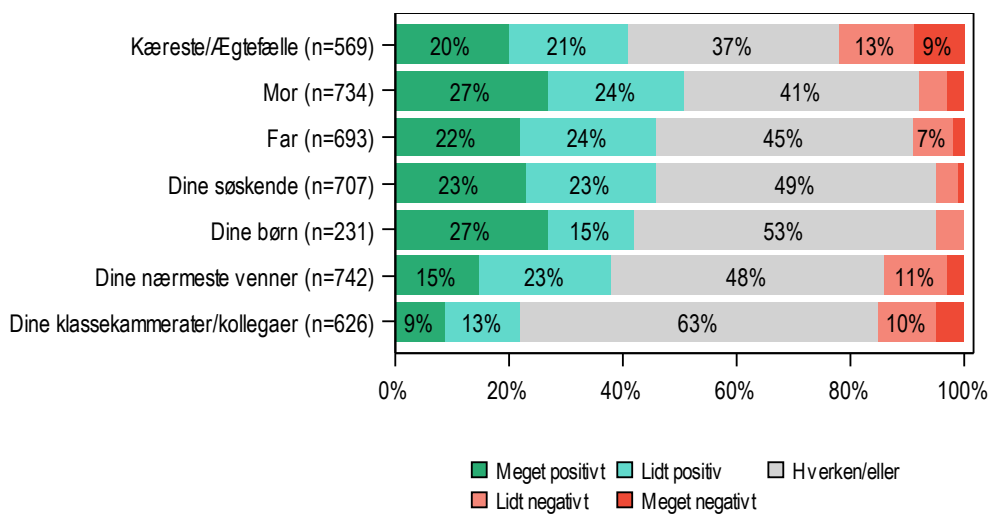
5.3 Positive og negative konsekvenser af en kræftsygdom

Rammes man af kræft i ungdomsårene, rammes den enkelte i en periode karakteriseret ved en markant biologisk, psykologisk og social udvikling. En kræftsygdom kan bremse eller forsinke denne udvikling og påvirke den unge kræftramtes kærlighedsliv, selvsikkerhed og selvopfattelse, uddannelsesplaner og sociale relationer. Men på samme tid er der også mulighed for, at sygdomsforløbet kan bidrage til nogle livsbekræftende episoder, som i sidste ende opleves som en positiv påvirkning eller drejning af livet. Dette er set blandt børn og voksne, som rammes af kræft (39), og den amerikanske AYA Hope undersøgelse viste ligeledes, at sygdomsforløbet både har haft positive og negative konsekvenser for patienterne (39).

I dette afsnit præsenteres de unge kræftpåvirkede deres svar på, hvorvidt kræftsygdommen har påvirket dem positivt eller negativt i forhold til deres nære relationer, uddannelses- og arbejdssituation, sociale lyster, kropslige og seksuelle identitet eller deres personlighed.

Påvirkning af sociale relationer

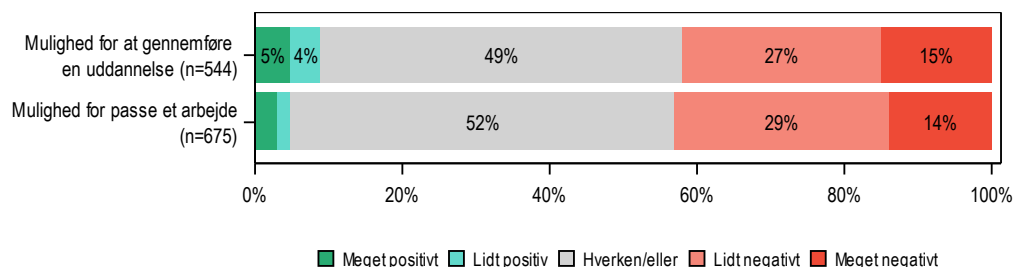
FIGUR 80: HVORDAN HAR DIN KRÆFTSYGDOM PÅVIRKET DIT FORHOLD TIL:



63 % af de unge har oplevet, at deres kræftsygdom har påvirket forholdet til deres kæreste/ægtefælle, hvoraf flest mener, at det har haft en positiv påvirkning (41 %). Tilsvarende oplever 51 %, at deres forhold til deres mor er blevet forbedret. Færrest oplever, at deres sygdomsforløb har haft negativ indvirkning på deres relation til deres søskende (5 %).

Påvirkning på uddannelse og arbejde

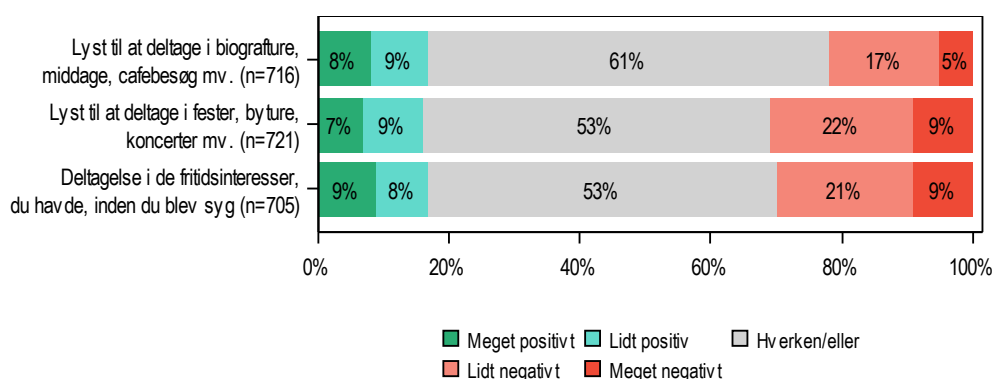
FIGUR 81: HVORDAN HAR DIN KRÆFTSYGDOM PÅVIRKET DIN:



Omkring halvdelen af de unge oplever, at deres kræftsygdom har påvirket deres uddannelse og arbejde, hvoraf det hyppigst har haft en negativ påvirkning på deres mulighed for at gennemføre en uddannelse (42 %) henholdsvis deres mulighed for at passe deres arbejde (43 %).

Påvirkning på sociale aktiviteter

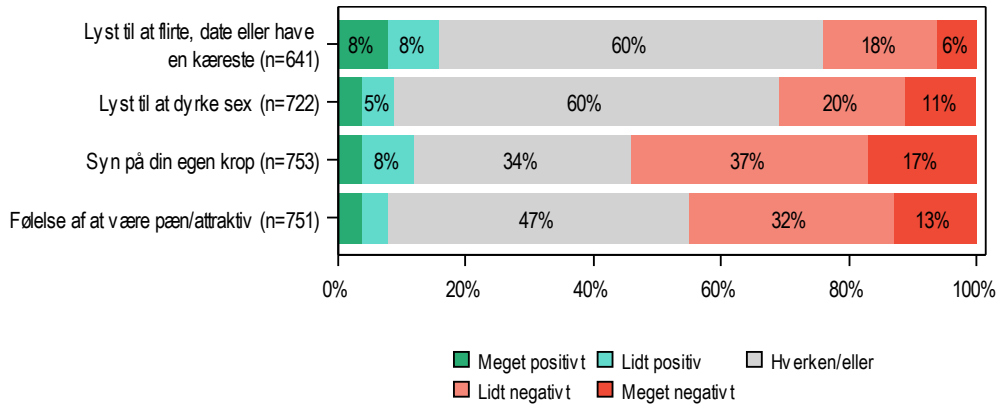
FIGUR 82: HVORDAN HAR DIN KRÆFTSYGDOM PÅVIRKET DIN:



For over halvdelen af de unge har deres kræftsygdom påvirket deres sociale aktiviteter og hyppigst i den negative retning. Kræftsygdommen har overvejende påvirket lysten negativt til henholdsvis at deltage i fester, byture, koncerter mv. (31 %) samt deltagelse i fritidsinteresser, de havde, inden de blev syge (30 %).

Påvirkning af krop og seksualitet

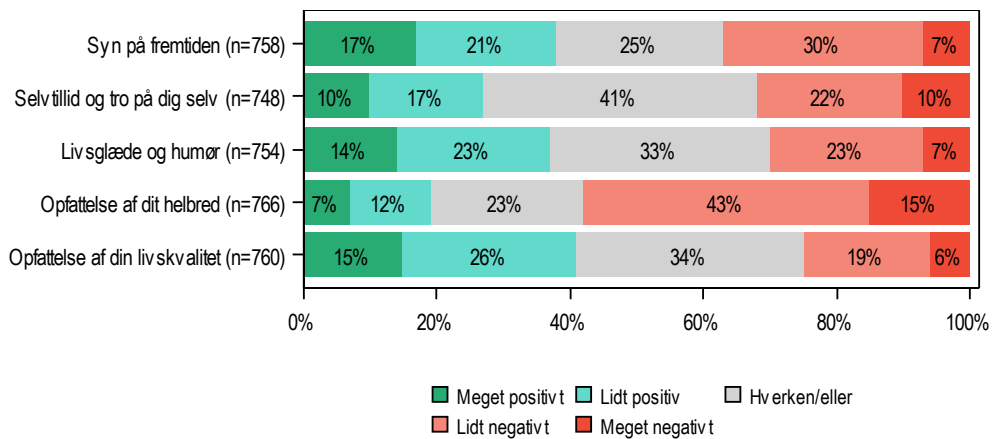
FIGUR 83: HVORDAN HAR DIN KRÆFTSYGDOM PÅVIRKET DIN:



66 % oplever, at deres sygdom har haft en påvirkning på deres kropsopfattelse, hvor 54 % vurderer, at det har en negativ påvirkning. Følelsen af at være attraktiv er reduceret for 45 % af de unge. Også lysten til at have sex er blevet påvirket negativt for 31 % af de unge.

Påvirkning af personlighed og identitet

FIGUR 84: HVORDAN HAR DIN KRÆFTSYGDOM PÅVIRKET DIN:



Opfattelsen af eget helbred er for mange af de unge påvirket negativt, mens der samtidigt er 41 %, som opfatter deres livskvalitet som forbedret. For livsglæde og humør ses en næsten lige fordeling imellem en positiv (37 %) og negativ (30 %) påvirkning.

I forbindelse med spørgeskemaets tema om, hvordan den unge har det i dag, opfordres de til at uddybe med en kvalitativ kommentar under følgende overskrift:

- Beskriv her, hvis der er andre forhold i dit liv eller i din opfattelse af dig selv, der er påvirket af din kræftsygdom.

154 kommentarer er analyseret og kategoriseret. Kommentarerne grupperer sig særligt under følgende fire temaer:

Psykiske gener

Størstedelen af de konsekvenser, de unge nævner, er psykiske gener i form af angst, depression, stress og bekymringer om eksempelvis fremtid og pårørende. Ligeledes beskrives, at selvtilliden er blevet reduceret:

"Føler mig sårbar"

"På nogle punkter er jeg blevet stærkere – jeg kender mig selv og mine grænser godt. Men på mange punkter er jeg blevet svagere. Jeg bliver hurtigt stresset, kan ikke holde til så meget, og jeg bliver lynhurtigt bange [...]"

Nogle få af de unge skriver, at deres kræftsygdommen har medført angst for og tanker om døden, hvoraf en enkelt desuden kommer ind på de selvmordstanker, der fulgte med de mange smerter:

"Jeg er blevet så frygtelig bange for at dø. [...] Jeg tænkte aldrig på det før, men nu kan jeg somme tider ligge søvnløs om natten og tænke over det [...]"

"Selvmordstanker har plaget mig meget, da jeg ikke ønskede at dø i smerte. Og så det, at min kone kunne finde sig en ny mand [...]"

Fysiske gener

Smerter, ringere funktionsevne samt forringet kondition og energiniveau beskrives af flere som en del af livet efter sygdommen:

"Grundet mit kunstige stofskifte er jeg til tider meget træt, hvilket gør, at jeg skal tage hensyn til min krop og ikke kan være med til alt. Det er utroligt hårdt som ung at have sådanne begrænsninger"

"Jeg bliver bare langt mere syg (lungebetændelse, influenza m.m.) og det forhindrer mig i at dyrke sport som før. Jeg savner det helt vildt. Jeg føler mig ikke så fri længere [...]"

For nogle har det desuden haft betydning for deres udseende og stofskifte i form af ar på kroppen og ændring i vægt, ligesom sexlysten er påvirket negativt:

"Mangler en del hår grundet hudtransplantation, hvilket påvirker mig en del, da man hele tiden tænker om, andre kan se det, og håret kun kan sidde på bestemte måder"

"[...] Det har givet en stor udfordring og begrænsning i forhold til min kæreste og vores sexliv, da min sexlyst er meget lille, og det gør det ikke bedre af, at det kan gøre ondt [...]"

Ændrede livsværdier

Kræftsygdommen står for mange af de unge som et vendepunkt i forhold til deres prioriteringer af og taknemmelighed for ting i livet. Det beskrives, hvordan de små ting i livet bliver værdsat og prioriteret i langt højere grad end tidligere:

"Min generelle mod på livet og lysten til at gøre ting og ikke udsætte dem er blevet større. Herunder også mere utålmodig og hurtigere til at definere og forfølge, hvad jeg vil. Mere egoistisk er jeg vel også nu"

"Det har helt klart sat nogle ting i perspektiv. Jeg sætter mere pris på de små ting og vælger at være optimistisk frem for pessimistisk"

Pårørende

Forholdet til ens familie og venner sættes på prøve og kan ifølge kommentarerne både være blevet styrket eller svækket. Derudover fortælles om, at det kan være svært at få nye bekendtskaber eller at man kan føle sig alene, fordi der ikke er nogen at tale med om ens tanker:

"[...] Vi orker ikke rigtig at tale mere om det i familien, selvom jeg stadig har rigtig meget brug for at tale om mine tanker. Men vi er alle sammen så trætte. Mine venner tænker, at kræften er væk, og at det må være et overstået kapitel. Så jeg føler mig mere alene end før [...]"

"[...] Jeg har svært ved at få nye venner, da ikke mange forstår de begrænsninger, det fører med [...]"

"Jeg havde kendt min kæreste i 2 år inden jeg fik kræft. Hun blev og hjalp mig igennem min sygdom. Da jeg blev rask, var jeg ikke i tvivl om, at vi skulle leve sammen altid. I dag er vi gift"



KAPITEL 6
**PATIENTERNES PERSPEKTIV
PÅ DERES HELBRED OG
LIVSKVALITET**

35%

har følt sig ensom den seneste uge.

“ [...] Vi orker ikke rigtig at tale mere om det i familien, selvom jeg stadig har rigtig meget brug for at tale om mine tanker. Men vi er alle sammen så trætte. Mine venner tænker, at kræften er væk, og at det må være et overstået kapitel. Så jeg føler mig mere alene end før [...] ”

Patienternes perspektiv på deres helbred og livskvalitet

Undersøgelser blandt kræftramte børn har vist, at de er i forhøjet risiko for at få en lang række fysiske og psykiske sygdomme og efterfølgende lever med en lang række problemer og senfølger (56). Dette er ikke på samme måde undersøgt for unge kræftramte. I dette afsnit beskrives den aktuelle livssituation for de unge. Resultaterne giver et billede af, hvilke konsekvenser og gener, der er forbundet med at få en kræftsygdom og at gennemgå et behandlingsforløb, samt hvilke grupper blandt de unge, der er særligt udsatte i forhold til at opleve lav livskvalitet og fysiske problemer som konsekvens af deres kræftsygdom.

Resultaterne i dette kapitel tager udgangspunkt i det validerede instrument EORTC-QLQ-C30. "EORTC" er en forkortelse for The European Organisation for Research and Treatment of Cancer og "QLQ-C30" står for Quality of life Questionnaire målrettet kræftpatienter. EORTC-QLQ-C30 er et standardiseret spørgeskema bestående af 30 spørgsmål, som har til formål at belyse patienternes helbred og livssituation inden for den forløbne uge. Skemaet er oversat til flere sprog og ofte anvendt i klinisk og psykosocial kræftforskning. Ud fra de i alt 30 spørgsmål kan der genereres en overordnet skala for livskvalitet og fem funktionsevner for henholdsvis fysisk, emotionel, rolle, social og kognitive funktion.

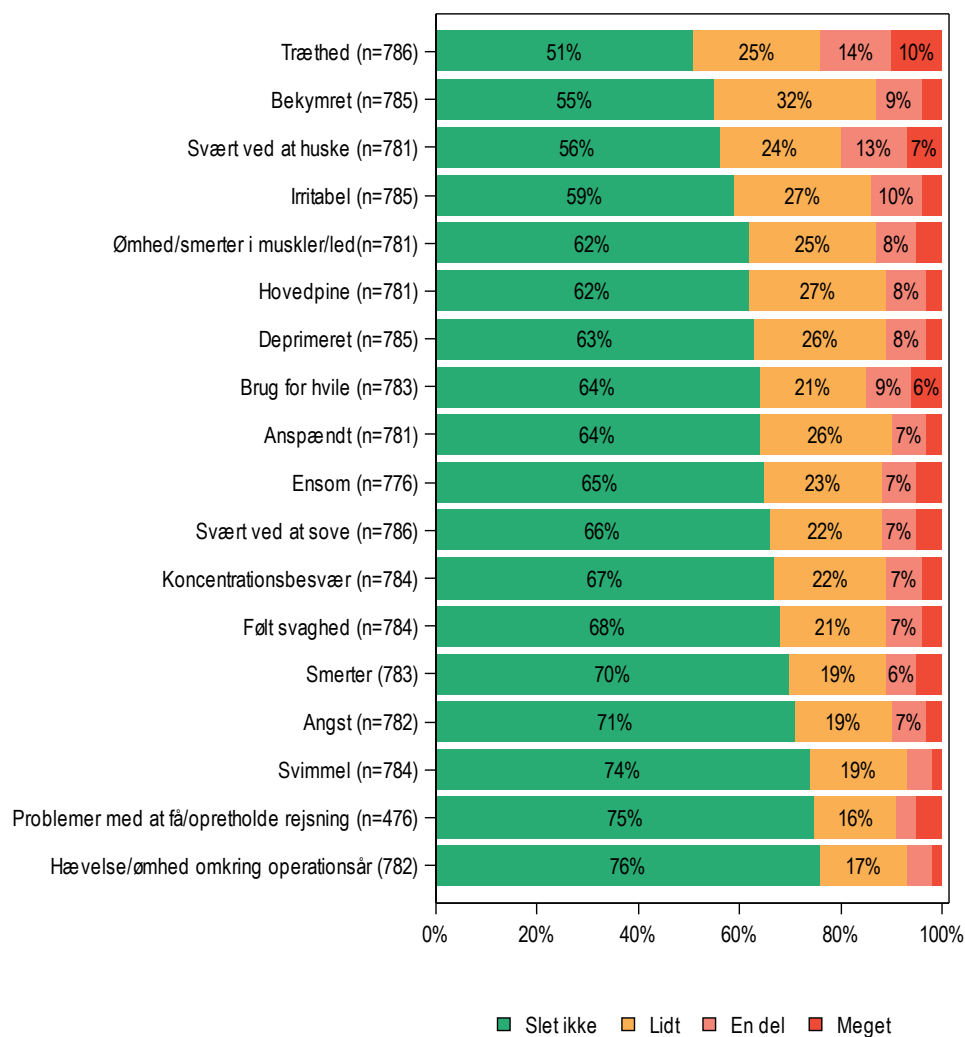
EORTC-QLQ-C30 skemaet indeholder en række spørgsmål, som adresserer patienternes symptomer og gener. De er i denne undersøgelse blevet suppleret med yderligere spørgsmål til symptomer og gener, hvor litteraturen og viden fra de unge kræftpatienter viste, at det var relevant.

Resultaterne i dette kapitel adskiller sig fra typen af resultater i resten af rapporten og vil efterfølgende blive fulgt op af videnskabeligt arbejde.

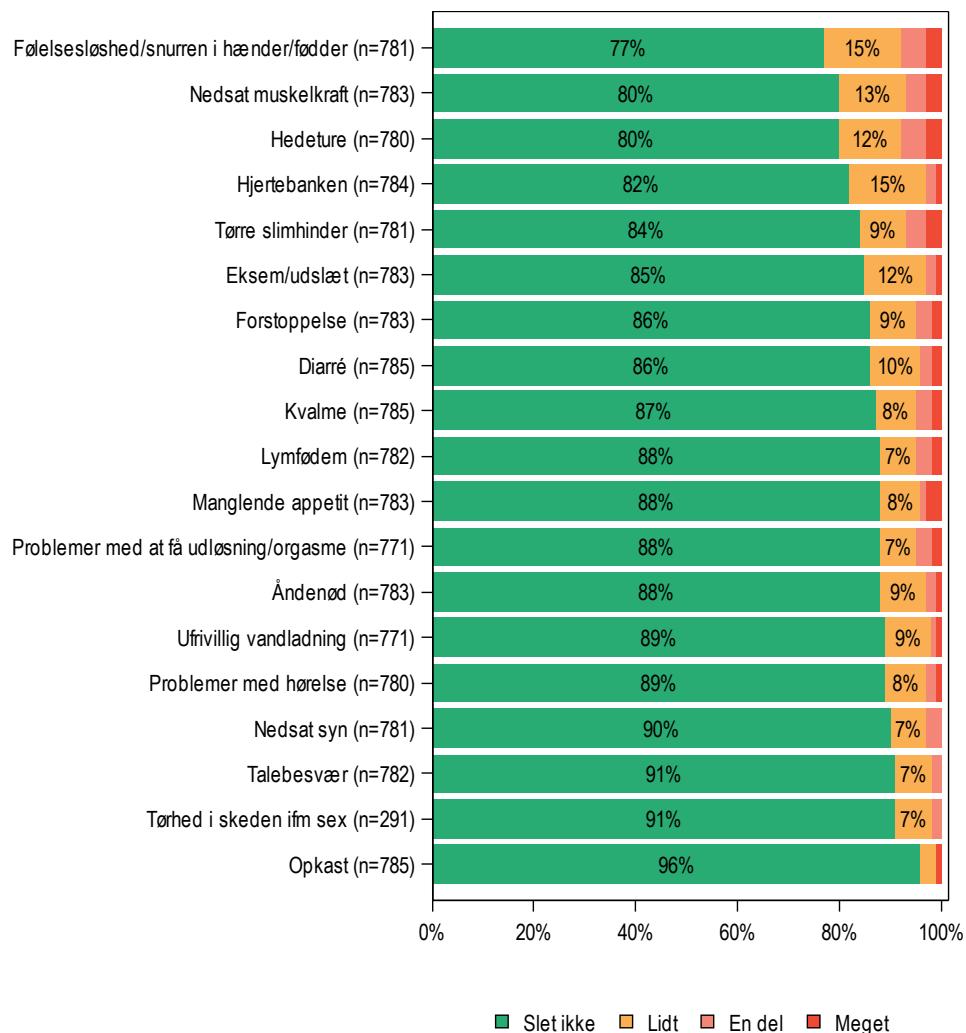
6.1 Symptomer og gener i dag

I dette afsnit beskrives forekomsten af symptomer og gener. Disse er yderligere undersøgt i forhold til kræftsygdom og diagnoseår. Tiden siden diagnosen kan have indflydelse på forekomsten af symptomer og gener, men resultaterne viser, at der ikke var signifikante forskelle på tværs af diagnoseår. Derfor er det kun forskelle imellem sygdomsgrupper, som er præsenteret.

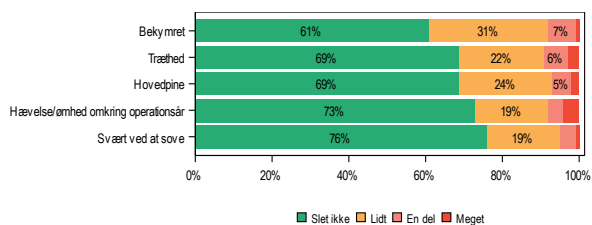
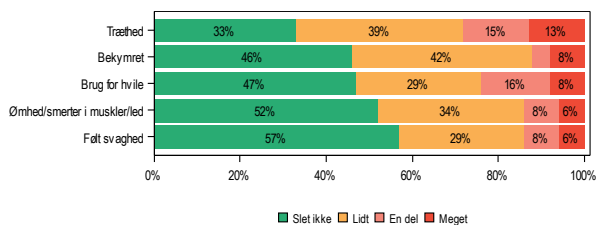
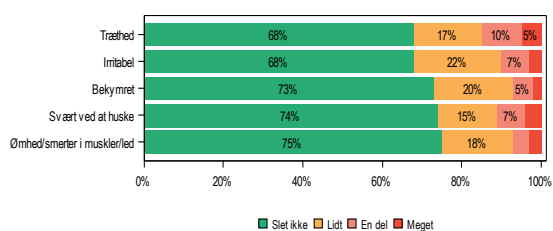
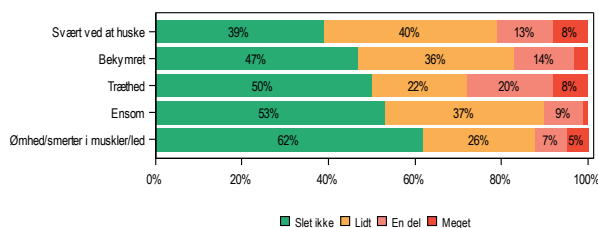
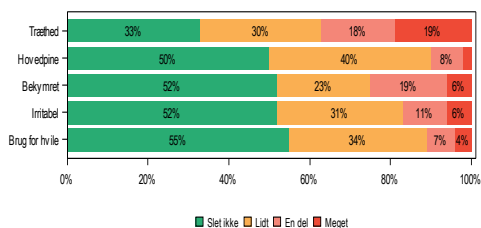
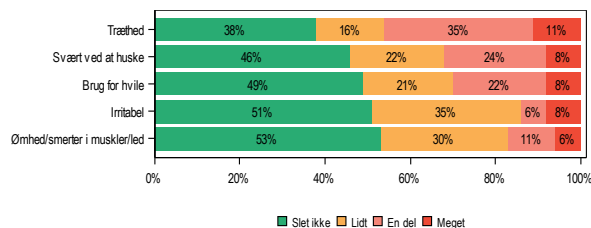
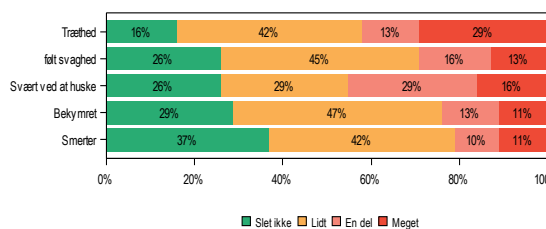
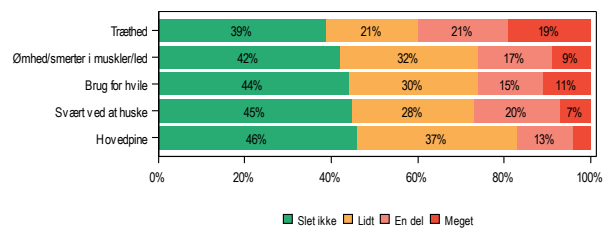
FIGUR 85: FOREKOMSTEN AF SYMPTOMER OG FØLGER I DEN FORLØBNE UGE



FIGUR 85: FOREKOMSTEN AF SYMPTOMER OG FØLGER I DEN FORLØBNE UGE (FORTSAT)



Blandt de unge var træthed, bekymring, hukommelsesbesvær og irritabilitet de hyppigst forekommende symptomer og gener (figur 85). De psykiske symptomer forekom forholdsvis hyppigt. Eksempelvis havde omkring 40 % af de unge følt sig bekymret, irriteret, deprimeret og ensom i den seneste uge. Derimod var der en lav forekomst af symptomer, der kan karakteriseres som bivirkninger til behandlingen. Dette kan forklares ved, at mange af de unge har afsluttet deres primære behandling på sygehus.

FIGUR 86: 5 HYPPIGSTE SYMPTOMER OG GENER FORDELTE PÅ SYGDOMSGRUPPER
Modermærke (n=236)

Lymfe (n=145)

Testikel (n=130)

Kvindelige kønsorganer (n=82)

Skjoldbruskkirtel (n=48)

Leukæmi (n=38)

Bryst (n=38)

Øvrige kræftsygdomme¹ (n=105)


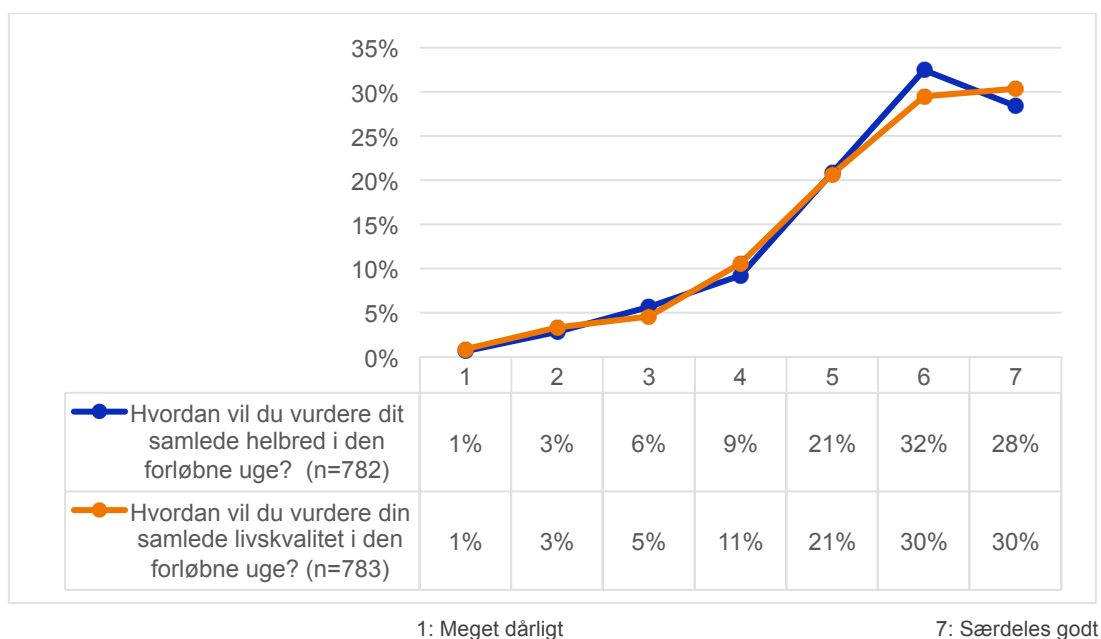
¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

På tværs af sygdomsgrupperne kan man se, at der er forskelle i, hvilke symptomer og gener de unge har oplevet i den seneste uge (figur 86). Det ses, at unge med brystkræft er dem, som hyppigst oplevede symptomer og gener, hvor det kun er 16 %, der ikke har oplevet træthed i den seneste uge. Derimod er mænd med testikelkræft dem, som oplevede færrest symptomer og gener, hvor træthed ligeledes er den hyppigste gene. De symptomer, som går igen blandt sygdomsgrupperne, er træthed, bekymring, irritabilitet og hukommelsesproblemer.

6.2 Livskvalitet og funktionsevne

I dette afsnit præsenteres skalaerne for livskvalitet og de fem funktionsevner. Endvidere præsenteres en analyse af sammenhængen mellem de respektive skalaer og sygdomsgruppe, alder, køn, og diagnoseår.

FIGUR 87: DE UNGES VURDERING AF DERES HELBRED OG LIVSKVALITET I DEN SENESTE UGE



De unge vurderede deres samlede helbred og deres livskvalitet i den forløbne uge på en skala fra 1 til 7. Omkring 60 % af de unge sætter kryds i de to højeste kategorier i begge spørgsmål, og som det fremgår af figur 87 vurderede få (1 %) deres helbred og livskvalitet som dårligt.

Ud fra de unges svar på de to spørgsmål kan en skala for deres livskvalitet beregnes. Skalaen går fra 0 til 100, hvor gennemsnittet af de unges svar er 76,3 (74,8-77,8). Associationen mellem livskvalitet og sygdomsgruppe, alder, køn og diagnoseår er analyseret ved en lineær regression, og de justerede og ikke-justerede resultater er præsenteret i tabel 53.

TABEL 53: SAMMENHÆNGEN MELLEM DE UNGES LIVSKVALITET OG SYGDOMSGRUPPE, ALDER, KØN OG DIAGNOSEÅR

		Ikke justeret estimat ²	Test for forskel	Justeret estimat ²	Test for forskel
Sygdoms- gruppe	Modermærke*	0		0	
	Lymfe	-8,1 (-12,5;-3,7)		-9,3 (-13,9;-4,6)	
	Testikel	-1,0 (-5,6;3,6)		-4,6 (-10,3;1,0)	
	Kvindelige køns- organer	-6,5 (-11,9;-1,1)	p<0,0001	-6,0 (-11,5;-0,4)	p<0,0001
	Skjoldbruskkirtel	-6,9 (-13,5;-0,3)		-6,8 (-13,5;-0,2)	
	Leukæmi	-9,3 (-1,9;16,7)		-10,8 (-18,5;-3,1)	
	Bryst	-17,7 (-25,0;-10,5)		-17,4 (-24,7;-10,0)	
	Øvrige ¹	-11,9 (-16,8;-7,0)		-12,6 (-17,7;-7,5)	
Alder	15-19 år	-2,7 (-6,9;-1,4)		-1,0 (-5,4;3,3)	
	20-24 år	-1,0 (-4,4;-2,4)	p=0,43	-1,4 (-4,8;1,9)	p=0,69
	25-29 år*	0		0	
Køn	Mand	4,0 (0,92;-7,1)		4,4 (0,42;8,4)	
	Kvinde*	0	p=0,01	0	p=0,03
Diagnoseår	2009	0,2 (-4,7;5,2)		-0,6 (-5,4;4,3)	
	2010	0,0 (-4,6;4,6)		0,0 (-4,5;4,5)	
	2011	-0,6 (-5,3;4,0)	p=0,99	0,3 (-4,8;4,3)	p=0,99
	2012	-0,3 (-5,0;4,5)		-0,4 (-5,0;4,3)	
	2013*	0		0	

*Referencegruppe.

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

²Estimatet viser resultatet fra en lineær regressionsanalyse og angiver forskellen i point imellem referencegruppen og de enkelte undergrupper i variablen.

Af tabel 53 fremgår det:

Sygdomsgruppe: Der er signifikante forskelle mellem sygdomsgrupperne.

Unge med modermærkekræft har den højeste livskvalitet, hvorimod unge med brystkræft har den laveste (-17,4 point).

Alder: Ingen signifikant forskel.

Køn: Signifikant forskel, hvor mænd har den højere livskvalitet (+4,4 point).

Diagnoseår: Ingen signifikant forskel

Fysisk funktion

Skalaen er baseret på følgende spørgsmål:	
•	Har du nogen vanskeligheder ved at udføre anstrengende aktiviteter som f.eks. at bære en tung indkøbstaske eller en kuffert?
•	Har du nogen vanskeligheder ved at gå en lang tur?
•	Har du nogen vanskeligheder ved at gå en kort tur udendørs?
•	Er du nødt til at ligge i sengen eller sidde i en stol om dagen?
•	Har du brug for hjælp til at spise, tage tøj på, vaske dig eller gå på toilettet?

Baseret på de fem spørgsmål kan en skala for fysisk funktionsevne beregnes. Skalaen går fra 0 til 100, hvor gennemsnittet af de unges svar er 92,9 (91,9-94,0). Efterfølgende tabel (tabel 54) viser resultaterne af en lineær regression af skalaen. I den justerede model er der taget højde for sygdomsgruppe, alder, køn og diagnoseår.

TABEL 54: SAMMENHÆNGEN MELLEM DE UNGES FYSISKE FUNKTION OG SYGDOMSGRUPPE, ALDER, KØN OG DIAGNOSEÅR

		Ikke justeret estimat ²	Test for forskell	Justeret Estimat ²	Test for forskell
Sygdoms- gruppe	Modermærke*	0		0	
	Lymfe	-2,1 (-10,0;-4,2)		-7,3 (-6,4;1,0)	
	Testikel	-1,3 (-4,3;1,7)		-2,7 (-10,3;-4,3)	
	Kvindelige køns- organer	-4,9 (-8,5;-1,4)	p<0,0001	-4,6 (-8,3;-1,0)	p<,0001
	Skjoldbruskkirtel	-3,5 (-7,8;0,8)		-3,3 (-7,6;1,0)	
	Leukæmi	-14,5 (-19,2;-9,8)		-15,0 (-19,8;-10,0)	
	Bryst	-12,2 (-16,9;-7,4)		-12,1 (-16,9;-7,3)	
	Øvrige ¹	-15,5 (-18,7;-12,2)		-15,6 (-19,0;-12,3)	
Alder	15-19 år	-3,9 (-6,7;-1,0)		-0,7 (-3,5;2,1)	
	20-24 år	0,1 (-2,3;2,4)	p=0,02	0,1 (-2,1;2,3)	p=0,86
	25-29 år*	0		0	
Køn	Mand	1,6 (-0,6;3,7)		1,9 (-0,8;4,5)	
	Kvinde*	0	p=0,15	0	P=0,16
Diagnoseår	2009	1,2 (-2,2;4,6)		0,9 (-2,3;4,1)	
	2010	1,9 (-1,2;5,1)		2,3 (-0,7;5,2)	
	2011	0 (-3,2;3,1)	p=0,59	0,2 (-2,8;3,2)	p=0,48
	2012	1,9 (-1,4;5,1)		1,9 (-1,1;5,0)	
	2013*	0		0	

*Referencegruppe.

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

²Estimatet viser resultatet fra en lineær regressionsanalyse og angiver forskellen i point imellem referencegruppen og de enkelte undergrupper i variabelen.

Af tabel 54 fremgår det:

Sygdomsgruppe: Der er signifikante forskelle mellem sygdomsgrupperne. Unge med modermærkekræft har den bedste fysiske funktion, mens unge i kategorien 'øvrige' (-15,6 point) og leukæmi (-15,0 point) har den laveste fysiske funktionsevne.

Alder: Ingen signifikant forskel.

Køn: Ingen signifikant forskel.

Diagnoseår: Ingen signifikant forskel.

Rolle funktion

Skalaen er baseret på følgende spørgsmål:

- Var du begrænset i udførelsen af enten dit arbejde eller andre daglige aktiviteter?
- Var du begrænset i at dyrke dine hobbyer eller andre fritidsaktiviteter?

Baseret på de to spørgsmål kan en skala for rollefunktion beregnes. Skalaen går fra 0 til 100, hvor gennemsnittet af de unges svar er 87,8 (86,0-89,5). Efterfølgende tabel (tabel 55) viser resultaterne af en lineær regression af skalaen. I den justerede model er der taget højde for sygdomsgruppe, alder, køn og diagnoseår.

**TABEL 55: SAMMENHÆNGEN MELLEM DE UNGES ROLLE
FUNKTION OG SYGDOMSGRUPPE, ALDER, KØN OG DIAGNOSEÅR**

		Ikke justeret estimat ²	Test for forskel	Justeret Estimat ²	Test for forskel
Sygdoms- gruppe	Modermærke*	0		0	
	Lymfe	-8,9 (-13,9;-3,9)		-9,9 (-15,2;-4,7)	
	Testikel	-1,5 (-6,7;3,7)		-5,1 (-11,5;1,3)	
	Kvindelige køns- organer	-6,3 (-12,5;-0,6)	p<,0001	-5,8 (-12,1;0,5)	p<,0001
	Skjoldbruskkirtel	-7,9 (-15,3;-0,6)		-7,5 (-14,9;-0,1)	
	Leukæmi	-14,0 (-22,2;-5,8)		-15,6 (-24,0;-7,1)	
	Bryst	-27,5 (-35,7;-19,4)		-27,3 (-35,6;-19,1)	
	Øvrige ¹	-19,7 (-25,4;-14,0)		-20,5 (-26,4;-14,6)	
Alder	15-19 år	-2,8 (-7,6;1,9)	p=0,50	-0,4 (-5,3;4,5)	p=0,70
	20-24 år	-0,9 (-4,9;3,0)		-1,6 (-5,5;2,2)	
	25-29 år*	0		0	
Køn	Mand	4,3 (0,7;7,9)	p=0,02	4,0 (-0,5;8,5)	p=0,08
	Kvinde*	0		0	
Diagnoseår	2009	4,5 (-1,2;10,2)	p=0,36	3,7 (-1,8;9,1)	p=0,37
	2010	3,7 (-1,7;9,0)		3,9 (-1,3;9,0)	
	2011	1,2 (-4,2;6,5)		0,9 (-4,2;6,1)	
	2012	-0,1 (-5,6;5,4)		-0,2 (-5,5;5,0)	
	2013*	0		0,0	

*Referencegruppe.

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

²Estimatet viser resultatet fra en lineær regressionsanalyse og angiver forskellen i point imellem referencegruppen og de enkelte undergrupper i variabelen.

Af tabel 55 fremgår det:

Sygdomsgruppe: Der er signifikante forskelle mellem sygdomsgrupperne. Unge med modermærkekræft har den højeste rolle funktion, hvorimod unge med brystkræft har den laveste (-27,3 point).

Alder: Ingen signifikant forskel.

Køn: Signifikant forskel i ikke-justerede model, hvor mænd har den bedste rolle funktion (+4,3 point), som forsvinder i den justerede model.

Diagnoseår: Ingen signifikant forskel.

Emotionel funktion

Skalaen er baseret på følgende spørgsmål:
• Følte du dig anspændt?
• Var du bekymret?
• Følte du dig irriteret?
• Følte du dig deprimeret?

Baseret på de fire spørgsmål kan en skala for emotionel funktionsevne beregnes. Skalaen går fra 0 til 100 og medianen er 81,7 (80,1-83,3). Efterfølgende tabel (tabel 56) viser resultaterne af en lineær regression af skalaen. I den justerede model er der taget højde for sygdomsgruppe, alder, køn og diagnoseår.

TABEL 56: SAMMENHÆNGEN MELLEM DE UNGES EMOTIONELLE FUNKTION OG SYGDOMSGRUPPE, ALDER, KØN OG DIAGNOSEÅR

		Ikke justeret estimat ²	Test for forskøl	Justeret Estimat ²	Test for forskøl
Sygdoms- gruppe	Modermærke*	0		0	
	Lymfe	-8,5 (-13,2;-3,9)		-9,9 (-14,8;-5,0)	
	Testikel	1,2 (-3,9;13,2)		-3,9 (-9,8;2,0)	
	Kvindelige køns- organer	-7,0 (-12,8;-1,2)	p<0,0001	-6,2 (-12,0;-0,3)	p<0,0001
	Skjoldbruskkirtel	-8,1 (-14,9;-1,2)		-8,1 (-15,0;-1,3)	
	Leukæmi	-7,2 (-14,9;0,4)		-9,5 (-17,3;-1,6)	
	Bryst	-17,6 (-14,9;-1,2)		-16,8 (-24,5;-9,2)	
	Øvrige ¹	-10,7 (-16,0;-5,5)		-11,7 (-17,1;-6,2)	
Alder	15-19 år	-2,4 (-6,8;2,0)		-1,6 (-6,1;3,0)	
	20-24 år	-0,1 (-3,7;3,4)	p=0,54	-0,5 (-4,0;3,0)	p=0,79
	25-29 år*	0		0,0	
Køn	Mand	6,6 (3,3;9,8)		6,7 (2,5;10,9)	
	Kvinde*	0	p<.0001	0	p=0,0017
Diagnoseår	2009	3,0 (-2,2;8,2)		2,3 (-2,7;7,4)	
	2010	5,1 (0,3;10,0)		5,1 (0,3;10,0)	
	2011	3,9 (0,1;8,8)	p=0,33	4,7 (-0,1;9,5)	p=0,24
	2012	3,2 (-1,8;8,2)		3,1 (-1,8;8,0)	
	2013*	0		0	

*Referencegruppe.

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

²Estimatet viser resultatet fra en lineær regressionsanalyse og angiver forskellen i point imellem referencegruppen og de enkelte undergrupper i variabelen.

Af tabel 56 fremgår det:

Sygdomsgruppe: Der er signifikante forskelle mellem sygdomsgrupperne. Unge med modermærkekræft og testikelkræft (-3,9 point) har den højeste emotionelle funktion, mens unge med brystkræft har den laveste (-16,8 point)

Alder: Ingen signifikant forskel.

Køn: Signifikant forskel, hvor mænd har en højeste emotionel funktion (+6,7 point)

Diagnoseår: Ingen signifikant forskel.

Kognitiv funktion

Skalaen er baseret på følgende spørgsmål:

- Har du haft svært ved at koncentrere dig om ting, som f.eks. at læse avis eller se fjernsyn?
- Har du haft svært ved at huske?

Baseret på de to spørgsmål kan en skala for kognitiv funktionsevne beregnes. Skalaen går fra 0 til 100, hvor gennemsnittet af de unges svar er 80,2 (78,4-82,1). Efterfølgende tabel (tabel 57) viser resultaterne af en lineær regression af skalaen. I den justerede model er der taget højde for sygdomsgruppe, alder, køn og diagnoseår.

TABEL 57: SAMMENHÆNGEN MELLEM DE UNGES KOGNITIVE FUNKTION OG SYGDOMSGRUPPE, ALDER, KØN OG DIAGNOSEÅR

		Ikke justeret estimat ²	Test for forskell	Justeret Estimat ²	Test for forskell
Sygdoms- gruppe	Modermærke*	0	p<0,0001	0	p<0,0001
	Lymfe	-18,0 (-23,2;-12,8)		-20,0 (-25,5;-14,6)	
	Testikel	-2,1 (-7,5;3,4)		-7,3 (-14,0;-0,7)	
	Kvindelige køns- organer	-12,5 (-19,0;-6,1)		-11,4 (-17,9;-4,8)	
	Skjoldbruskkirtel	-11,3 (-19,0;-3,5)		-11,6 (-19,3;-3,8)	
	Leukæmi	-14,9 (-23,4;-6,3)		-18,0 (-26,7;-11,7)	
	Bryst	-26,5 (-35,0;-18,0)		-25,2 (-33,7;-16,6)	
	Øvrige ¹	-15,9 (-21,9;-10,0)		-17,8 (-23,8;-11,7)	
Alder	15-19 år	-0,8 (-5,9;4,2)	p=0,71	1,8 (-3,2;6,9)	p=0,77
	20-24 år	1,3 (-2,8;5,4)		0,3 (-3,7;4,3)	
	25-29 år*	0		0,0	
Køn	Mand	6,1 (2,4;9,9)	p=0,0013	6,9 (2,2;11,5)	p=0,0041
	Kvinde*	0		0	
Diagnoseår	2009	1,1 (-4,9;7,1)	p=0,27	0,0 (-5,7;5,7)	p=0,20
	2010	5,1 (-0,5;10,7)		4,5 (-0,8;9,9)	
	2011	3,1 (-2,5;8,7)		3,7 (-1,7;9,1)	
	2012	-0,5 (-6,2;5,3)		-0,6 (-6,1;4,9)	
	2013*	0		0	

*Referencegruppe

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

²Estimatet viser resultatet fra en lineær regressionsanalyse og angiver forskellen i point imellem referencegruppen og de enkelte undergrupper i variabelen.

Af tabel 57 fremgår det:

Sygdomsgruppe: Der er signifikante forskelle mellem sygdomsgrupperne. Unge med lymfekræft (-20 point) og brystkræft (-25,2 point) har den laveste kognitiv funktion, mens unge med modermærkekræft har den højeste.

Alder: Ingen signifikant forskel.

Køn: Signifikant forskel, hvor mænd har en højere kognitiv funktion (+6,9 point)

Diagnoseår: Ingen signifikant forskel.

Social funktion

Skalaen er baseret på følgende spørgsmål:

- Har din fysiske tilstand eller medicinske behandling vanskeliggjort dit familieliv?
- Har din fysiske tilstand eller medicinske behandling vanskeliggjort din omgang med andre mennesker?

Baseret på de to spørgsmål kan en skala for social funktionsevne beregnes. Skalaen går fra 0 til 100, hvor gennemsnittet af de unges svar er 90,6 (89,2-92,0). Efterfølgende tabel (tabel 58) viser resultaterne af en lineær regression af skalaen. I den justerede model er der taget højde for sygdomsgruppe, alder, køn og diagnoseår.

TABEL 58: SAMMENHÆNGEN MELLEM DE UNGES SOCIALE FUNKTION OG SYGDOMSGRUPPE, ALDER, KØN OG DIAGNOSEÅR

		Ikke justeret estimat ²	Test for forskel	Justeret Estimat ²	Test for forskel
Sygdoms- gruppe	Modermærke*	0	p<0,0001	0	p<0,0001
	Lymfe	-9,2 (-13,3;-5,2)		-10,5 (-14,8;-6,3)	
	Testikel	-2,6 (-6,9;1,6)		-4,5 (-9,7;0,8)	
	Kvindelige køns- organer	-6,8 (-11,8;-1,7)		-6,2 (-11,3;-1,0)	
	Skjoldbruskkirtel	-10,7 (-16,7;-4,6)		-10,7 (-16,8;-4,7)	
	Leukæmi	-12,5 (-19,2;-5,8)		-14,3 (-21,2;-7,4)	
	Bryst	-23,1 (-29,7;-16,5)		-22,3 (-29,1;15,6)	
	Øvrige ¹	-12,8 (-17,4;-8,2)		-14,2 (-19,0;-9,4)	
Alder	15-19 år	1,3 (-2,6;5,2)	p=0,7521	3,4 (-0,6;7,4)	p=0,22
	20-24 år	0,9 (-2,3;4,1)		0,2 (-2,9;3,4)	
	25-29 år*	0		0,0	
Køn	Mand	2,6 (-0,3;5,5)	p=0,08	2,3 (-1,4;5,9)	p=0,23
	Kvinde*	0		0	
Diagnoseår	2009	0,3 (-4,4;4,9)	p=0,99	-0,5 (-5,0;4,0)	p=0,98
	2010	0,7 (-3,6;5,0)		0,6 (-3,6;4,8)	
	2011	0,5 (-3,9;4,8)		0,4 (-3,8;4,6)	
	2012	-0,6 (-5,0;3,9)		-0,4 (-4,7;3,9)	
	2013*	0		0,0	

*Referencegruppe.

¹Kategorien 'Øvrige' består overvejende af unge med kræft i bindevæv, tyktarm, knogler og hjerne.

²Estimatet viser resultatet fra en lineær regressionsanalyse og angiver forskellen i point imellem referencegruppen og de enkelte undergrupper i variablen.

Af tabel 58 fremgår det:

Sygdomsgruppe: Der er signifikante forskelle mellem sygdomsgrupperne. Unge med brystkræft har den laveste social funktion (-22,3 point).

Alder: Ingen signifikant forskel.

Køn: Ingen signifikant forskel.

Referencer

- (1) Taylor RM, Pearce S, Gibson F, Fern L, Whelan J. Developing a conceptual model of teenage and young adult experiences of cancer through meta-synthesis. *International Journal of Nursin Studies* 2013;50:832-46.
- (2) Patterson P, McDonald FE, Zebrack B, Medlow S. Emerging issues among adolescent and young adult cancer survivors. *Semin Oncol Nurs* 2015 Feb;31(1):53-9.
- (3) Harlan LC, Lynch CF, Keegan TH, Hamilton AS, Wu XC, Kato I, et al. Recruitment and follow-up of adolescent and young adult cancer survivors: the AYA HOPE Study. *J Cancer Surviv* 2011 Sep;5(3):305-14.
- (4) Zebrack BJ, Block R, Hayes-Lattin B, Embry L, Aguilar C, Meeske KA, et al. Psychosocial service use and unmet need among recently diagnosed adolescent and young adult cancer patients. *Cancer* 2013 Jan 1;119(1):201-14.
- (5) Kræftens Bekæmpelse. NORDCAN database i webudgave. http://www.cancer.dk/fagfolk/noegletal_og_baggrundsviden/nordcan+database/ . 2013.
- (6) Bleyer A, O'Leary M, Barr R, Ries LAG. *Cancer Epidemiology in Older Adolescents and Young Adults 15 to 29 Years of Age, Including SEER Incidence and Survival: 1975-2000*. 2006. Bethesda, National Cancer Institute, NIH.
- (7) Sundhedstyrelsen. Danskernes Sundhed - Den Nationale Sundhedsprofil 2013. 2014.
- (8) Neal RD, Tharmanathan P, France B, Din NU, Cotton S, Fallon-Ferguson J, et al. Is increased time to diagnosis and treatment in symptomatic cancer associated with poorer outcomes? Systematic review. *Br J Cancer* 2015 Mar 31;112 Suppl 1:S92-107. doi: 10.1038/bjc.2015.48.:S92-107.
- (9) Topping ML, Frydenberg M, Hamilton W, Hansen RP, Lautrup MD, Vedsted P. Diagnostic interval and mortality in colorectal cancer: U-shaped association demonstrated for three different datasets. *J Clin Epidemiol* 2012 Jun;65(6):669-78.
- (10) Goyal S, Roscoe J, Ryder WD, Gattamaneni HR, Eden TO. Symptom interval in young people with bone cancer. *Eur J Cancer* 2004;40:2280-6.
- (11) Veneroni L. Symptom Interval in Pediatric Patients With Solid Tumors: Adolescents Are at Greater Risk of Late Diagnosis. *Pediatr Blood Cancer* 2013;60:605-10.
- (12) Danske Regioner. Fælles erklæring Borgernes Sundhedsvæsen - vores sundhedsvæsen . 2015 Apr.

- (13) Hølge-Hazelton B (red). Den unge med kræft - et praksisforskningsprojekt i Onkologisk Afdeling D. 1.edition ed. Århus Universitetshospital; 2008.
- (14) Zebrack B, Bleyer A, Albritton K, Medearis S, Tang J. Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors. *Cancer* 2006 Dec 15;107(12):2915-23.
- (15) Smith AW, Bellizzi KM, Keegan TH, Zebrack B, Chen VW, Neale AV, et al. Health-related quality of life of adolescent and young adult patients with cancer in the United States: the Adolescent and Young Adult Health Outcomes and Patient Experience study. *J Clin Oncol* 2013 Jun 10;31(17):2136-45.
- (16) DeRouen MC, Smith AW, Tao L, Bellizzi KM, Lynch CF, Parsons HM, et al. Cancer-related information needs and cancer's impact on control over life influence health-related quality of life among adolescents and young adults with cancer. *Psychooncology* 2015 Jan 21;10.
- (17) Lund L, Ross L, Petersen MA, Groenvold M. Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: a survey. *BMC Cancer* 2014 Jul 28;14:541. doi: 10.1186/1471-2407-14-541.:541-14.
- (18) Teilmann G, Boisen K. Unge patienter kræver særlig opmærksomhed. *Ugeskr Læger* 2013;175(35).
- (19) Smith AW, Parsons HM, Kent EE. Unmet support service needs and health-related quality of life among adolescents and young adults with cancer: the AYA HOPE study . *front Oncol* 2013;3.
- (20) Wilkinson J. Young people with cancer--how should their care be organized? *Eur J Cancer Care (Engl)* 2003 Mar;12(1):65-70.
- (21) McIntyre P, et al, WHO. Adolescent Friendly Health Services. An agenda for change. 2002.
- (22) Kvalitet & Patientsikkerhed - Kræftens Bekæmpelse. Kræfttramtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterfølgende. København: Kræftens Bekæmpelse; 2013.
- (23) Kvalitet & Patientsikkerhed - Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienter behov og oplevelser gennem udredning og behandling. Copenhagen; 2012.
- (24) Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993 Mar 3;85(5):365-76.
- (25) Zebrack B. Information and service needs for young adult cancer survivors. *Support Care Cancer* 2009 Apr;17(4):349-57.

- (26) Gupta AA, Edelstein K, Albert-Green A, D'Agostino N. Assessing information and service needs of young adults with cancer at a single institution: the importance of information on cancer diagnosis, fertility preservation, diet, and exercise. *Support Care Cancer* 2013 Sep;21(9):2477-84.
- (27) Thompson K, Dyson G, Holland L, Joubert L. An exploratory study of oncology specialists' understanding of the preferences of young people living with cancer. *Soc Work Health Care* 2013;52(2-3):166-90.
- (28) Grinyer A. The biographical impact of teenage and adolescent cancer. *Chronic Illn* 2007 Dec;3(4):265-77.
- (29) Palmer S, Metcalf A, Thompson K, Sexton M. Unmet needs among adolescent cancer patients: A pilot study. *Palliative & Supportive Care* 2007;5(2):127-34.
- (30) Morgan S, Davies S, Palmer S, Plaster M. Sex, Drugs, and Rock n' Roll: Caring for Adolescents and Young Adults With Cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2010 Nov 10;28(32):4825-30.
- (31) Epelman CL. The adolescent and young adult with cancer: state of the art - psychosocial aspects. *Curr Oncol Rep* 2013 Aug;15(4):325-31.
- (32) Gibson F, Fern L, Whelan J, Pearce S, Lewis IJ, Hobin D, et al. A scoping exercise of favourable characteristics of professionals working in teenage and young adult cancer care: 'thinking outside of the box'. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2012 May;21(3):330-9.
- (33) Hedström M SIVEL. Distressing and positive experiences and important aspects of care for adolescents treated for cancer. Adolescent and nurse perceptions. *European journal of Oncology Nursing* 2004;8:6-17.
- (34) Keegan TH, Lichtensztajn DY, Kato I, Kent EE, Wu XC, West MM, et al. Unmet adolescent and young adult cancer survivors information and service needs: a population-based cancer registry study. *J Cancer Surviv* 2012 Sep;6(3):239-50.
- (35) Kwak M, Zebrack BJ, Meeske KA, Embry L, Aguilar C, Block R, et al. Trajectories of Psychological Distress in Adolescent and Young Adult Patients With Cancer: A 1-Year Longitudinal Study. *Journal of Clinical Oncology* 2013;31.
- (36) Olsen PR, Harder I. Keeping their world together--meanings and actions created through network-focused nursing in teenager and young adult cancer care. *Cancer Nurs* 2009 Nov;32(6):493-502.
- (37) Cassano J, Nagel K, O'Mara L. Talking with others who "just know": perceptions of adolescents with cancer who participate in a teen group. *J Pediatr Oncol Nurs* 2008 Jul;25(4):193-9.

- (38) Parsons HM, Harlan LC, Lynch CF, Hamilton AS, Wu XC, Kato I, et al. Impact of Cancer on Work and Education Among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Journal of Clinical Oncology* 2012 Jul 1;30(19):2393-400.
- (39) Bellizzi KM, Smith A, Smith S, Keegan THM. Positive and Negative Psychosocial Impact of Being Diagnosed With Cancer as an Adolescent or Young Adult. *Cancer* 2012.
- (40) Gordon B. Willis. *Cognitive Interviewing: A Tool for Improving Questionnaire Design*. 2004.
- (41) Gjerstorff ML. The Danish Cancer Registry. *Scand J Public Health* 2011 Jul;39(7 Suppl):42-5.
- (42) Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis* 1987;40(5):373-83.
- (43) Collins K, O'Cathain A. The continuum of patient satisfaction--from satisfied to very satisfied. *Soc Sci Med* 2003 Dec;57(12):2465-70.
- (44) Haggerty JL. Are measures of patient satisfaction hopelessly flawed? *BMJ* 2010 Oct 12;341:c4783. doi: 10.1136/bmj.c4783.:c4783.
- (45) Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2004 Feb;24(2):105-12.
- (46) Veneroni L, Mariani L, Lo VS, Favini F, Catania S, de Pava MV, et al. Symptom interval in pediatric patients with solid tumors: Adolescents are at greater risk of late diagnosis. *Pediatr Blood Cancer* 2013 Apr;60(4):605-10.
- (47) Smith S, Davies S, Wright D, Chapman C, Whiteson M. The experiences of teenagers and young adults with cancer--results of 2004 conference survey. *Eur J Oncol Nurs* 2007 Sep;11(4):362-8.
- (48) Goyal S, Roscoe J, Ryder WD, Gattamaneni HR, Eden TO. Symptom interval in young people with bone cancer. *Eur J Cancer* 2004 Oct;40(15):2280-6.
- (49) Joosten EA, DeFuentes-Merillas L, de Weert GH, Sensky T, van der Staak CP, de Jong CA. Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychother Psychosom* 2008;77(4):219-26.
- (50) Wilkins KL, D'Agostino N, Penney AM, Barr RD, Nathan PC. Supporting adolescents and young adults with cancer through transitions: position statement from the Canadian Task Force on Adolescents and Young Adults with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol* 2014 Oct;36(7):545-51.

- (51) Sperling C, Sandager M, Jensen H, Knudsen JL. Current organisation of follow-up does not meet cancer patients' needs. *Dan Med J* 2014 Jun;61(6):A4855.
- (52) Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienters sikkerhed i sundhedsvæsenet efter kræftbehandling. En analyse af rapporter fra Dansk Patientsikkerhedsdatabase. 2014.
- (53) Lund L, Ross L, Petersen MA, Groenvold M. The interaction between informal cancer caregivers and health care professionals: a survey of caregivers' experiences of problems and unmet needs. *Support Care Cancer* 2015 Jun;23(6):1719-33.
- (54) Lund LW, Winther JF, Dalton SO, Cederkvist L, Jeppesen P, Deltour I, et al. Hospital contact for mental disorders in survivors of childhood cancer and their siblings in Denmark: a population-based cohort study. *Lancet Oncol* 2013 Sep;14(10):971-80.
- (55) Vrijmoet-Wiersma CM, van Klink JM, Kolk AM, Koopman HM, Ball LM, Maarten ER. Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *J Pediatr Psychol* 2008 Aug;33(7):694-706.
- (56) Robison LL, Hudson MM. Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. *Nat Rev Cancer* 2014 Jan;14(1):61-70.

Kræftens Bekæmpelse
Strandboulevarden 49
2100 København Ø
www.cancer.dk

