Diagnosespecifikke analyser

Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgnings- og efterforløbet, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2019

Kræftens Bekæmpelse

Diagnosespecifikke analyser
Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2019

Kræftens Bekæmpelse
Patient- & Pårørendestøtte
Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Udarbejdet af:

Gitte Stentebjerg Petersen, specialkonsulent
Malene Lindgaard Kloster, udviklingskonsulent
Louise Vindslev Nielsen, sundhedsfaglig konsulent

Version 1
Versionsdato: 15.juni 2020
Udgivet af Kræftens Bekæmpelse, juni 2020

Indhold

1. Resumé af resultater og anbefaling for anvendelse 4
2. Deltagerne i undersøgelsen 18
3. Fra behandling til opfølgning 20
4. Behov, hjælp og støtte 40
5. Det samlede kræftforløb 74
6. Livet efter Kræft 101

1. Resumé af resultater og anbefaling for anvendelse

Rapporten "Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgnings- og efterforløbet (2019)"[1] præsenterer de landsdækkende resultater af Barometerundersøgelsen 2019. Undersøgelsen har til formål at belyse kræftpatienters perspektiv på kræftforløbet og sygdommen ca. 2,5 år efter, at de blev diagnosticeret med kræft. 3.153 kræftpatienter deltog (svarprocent 73 %).

Nærværende rapport præsenterer resultaterne opdelt på kræftdiagnoser og skal ses som et supplement til de overordnede resultater samt et konkret værktøj til at vurdere, om der inden for den enkelte sygdomsgruppe er områder, hvor der er behov for et særligt fokus eller en særlig indsats.

Information om patienternes kræftsygdom er blevet indhentet via Landspatientregisteret og kategoriseringen er fortrinsvis foretaget ud fra den overordnede ICD-10-inddeling og udgør følgende 12 kategorier:

Antal	Kræftformer	Antal	Kræftformer
747	**Brystkræft**	534	**Prostatakræft**
386	**Tyktarmskræft**	132	**Kræft i bronkie/lunger**
285	**Modermærkekræft (melanom)**	168	**Endetarmskræft**
143	**Urinvejskræft** Kræft i nyre, blære samt øvrige urinvejsorganer*	163	**Kræft i kvindelige kønsorganer** Kræft livmoder, æggestok, livmoderhals samt anden kræft i kvindelige kønsorganer
236	**Lymfomer og kræft i bloddannende væv** Malignt lymfom, lymfatisk/myeloid leukæmi, myelomatose/myelomer samt ondartet immunoproliferativ sygdom	116	**Mave-/tarmkræft i øvrigt** Kræft i spiserør, mavesæk, bugspytkirtel, anus, lever*, galdeveje* samt tyndtarm*
164	**Hoved-/halskræft** Skjoldbruskkirtel, svælg, mandler, strubehoved, mundhule samt tunge samt læbe/næsehule/mellemøre*	79	**Kræft i øvrigt** Kræft i penis/testikel, dårligt definerede eller ikke specificerede samt tumorer i hjerne/øvrige CNS*

**Under 10 personer i undersøgelsen har diagnosen*

De diagnosespecifikke opgørelser er baseret på analyse af i alt 97 spørgsmål, som vedrører patientkarakteristika, patientbehov, patientoplevelser og organisering af kræftforløbet.

Rapporten viser, at der er store forskelle mellem de 12 diagnosegrupper i forhold til, hvordan patienterne oplever opfølgnings- og efterforløbet, hvilke behov, de har, og hvilke tilbud, de modtager. Om patienterne har særligt gode eller dårlige oplevelser varierer meget i forhold til hvilken indsats, der er tale om. Alle fremhævede resultater/forskelle til landsgennemsnittet i resuméet er understøttet af signifikante p-værdier eller er et udtryk for, at diagnosegruppen adskiller sig ved at have de mest positive/negative oplevelser inden for det givne spørgsmål.

Overordnet set afspejler resultaterne, at der inden for nogle bestemte diagnosegrupper er problemstillinger/indsatser, som i høj grad er knyttet til kræfttypens forløb, behandling og mulige gener/følger heraf. Dette afspejler sig i både positive og negative oplevelser.

Udvalgte positive oplevelser:

- Patienter med mave-/tarmkræft i øvrigt og hoved-/halskræft oplever i høj grad at få hjælp til at undgå uhensigtsmæssigt vægttab/underernæring. Det er i tråd med, at mange patienter i disse grupper oplever et behov for hjælp hertil, da flere med disse kræftformer ofte har udfordringer i forhold til at indtage/fordøje mad.

[1] Kræftens Bekæmpelse: Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgnings- og efterforløbet, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2019

- Patienter med mave-/tarmkræft i øvrigt oplever generelt at få den hjælp og støtte, de har behov for og oplever en god indsats både fra sygehuset, kommunen og almen praksis.

- Patienter med prostatakræft og kræft i kvindelige kønsorganer oplever i højere grad end andre patientgrupper at få dækket deres behov for hjælp til problemer med sex- og samliv.

- Brystkræftpatienter oplever et stort fokus på at identificere deres behov for rehabilitering herunder særligt fysisk genoptræning og fysiske udfordringer/senfølger. Mange oplever også et behov herfor, hvilket kan hænge sammen med fokus på risikoen for f.eks. lymfødem efter operation. Mange brystkræftpatienter ved også i høj grad, hvilke tegn eller symptomer på senfølger eller tilbagefald, de skal reagere på.

- Patienter med lymfomer/kræft i bloddannende væv (hæmatologiske kræftsygdomme) har oftere et kræftforløb, der er centreret omkring et enkelt sygehus/én hæmatologisk afdeling. Dette afspejler sig i resultaterne, hvor mange oplever et klart ansvar i deres opfølgningsforløb.

En række patientgrupper oplever omvendt en række udfordringer, som der ikke i tilstrækkelig grad tages hånd om eller er fokus på.

Udvalgte negative oplevelser:

- Mange patienter med tyktarmskræft ved ikke, hvilke symptomer, der kan være tegn på senfølger eller tilbagefald, og mange oplever en utilstrækkelig indsats i forhold til afdækning af behov og hjælp til at håndtere eventuelle senfølger. Særligt drejer det sig om hjælp til problemer med fysiske gener/senfølger og problemer med sex- og samliv.

- Selvom mange patienter med modermærkekræft ikke har haft behov for hjælp og støtte efter afslutning af behandling oplever få patienter med modermærkekræft, at der er blevet foretaget en vurdering af deres behov. Dette kan medføre, at relevante problemstillinger overses. F.eks. blandt den andel af modermærkekræftpatienter, der har haft behov for hjælp til problemer i forhold til sex- og samliv, er disse behov i ringe grad blevet opfyldt.

- Mange patienter med hæmatologiske kræftformer får ikke den hjælp, de har behov for i forhold til fysiske eller psykiske udfordringer eller senfølger.

- I flere henseender oplever patienter med urinvejskræft en utilstrækkelig indsats i opfølgnings- og efterforløbet. Det gælder særligt kendskab til symptomer og tegn på tilbagefald og senfølger og information om hvem, de skal kontakte, hvis de oplever symptomer. Herudover får patienter med urinvejskræft også sjældnere opfyldt deres behov for hjælp og støtte. Samlet set er de også den patientgruppe, hvor flest oplever selv at stå med en del af ansvaret for deres opfølgningsforløb, som de mener sundhedsvæsenet burde have haft.

- Patienter med lungekræft har et ringere kendskab til symptomer og tegn på tilbagefald og senfølger og ved også i mindre grad, hvem de skal kontakte, hvis de oplever sådanne tegn eller symptomer. Mange lungekræftpatienter oplever endvidere, at de ikke har fået den hjælp de havde behov for til hjemmehjælp og hjemmesygepleje.

Gener i hverdagen
På tværs af diagnosegrupperne er de 10 gener, der fylder mest for patienterne i hverdagen opgjort. Resultatet viser, at der afhængigt af kræftsygdom er store forskelle på, hvilke gener patienterne har 2,5 år efter diagnosen og generne kan i høj grad tilskrives den organspecifikke diagnose.

Herudover varierer det mellem diagnoser, hvor mange der oplever gener, der fylder i hverdagen. På landsplan oplever 58 %, at de har gener, der fylder i hverdagen. Patienter med brystkræft (66 %), mave-/tarmkræft i øvrigt (69 %) samt hoved-/halskræft (66 %) oplever hyppigst gener i hverdagen 2,5 år efter diagnosen, mens færre patienter med modermærkekræft (42 %) og urinvejskræft (50 %) oplever gener i hverdagen.

Blandt de patienter, der oplever gener 2,5 år efter diagnosen, er træthed/manglende energi, angst/bekymringer (21 %) eller seksuelle problemer (16 %) på landsplan de gener, der fylder mest i hverdagen.

Særligt patienter med urinvejskræft (29 %), brystkræft (27%), mave-/tarmkræft i øvrigt (28 %) og lymfomer/kræft i bloddannende væv (28 %) angiver træthed/manglende energi som en af de gener, der fylder mest i hverdagen 2,5 år efter diagnosen. Blandt modermærkekræftpatienter (45 %), patienter med kræft i kvindelige kønsorganer (24 %) og kræft i øvrigt (35 %) angives angst/bekymringer hyppigt, som en gene, der fylder i hverdagen.

Flere sygdomsgrupper angiver helt andre gener, som fylder mest i hverdagen, og ofte er der tale om meget organspecifikke/sygdomsspecifikke gener. Blandt patienter med tyk- eller endetarmskræft, der har gener i hverdagen, angiver hhv. 40 % og 49 %, at afførings-/tarmproblemer fylder mest i hverdagen (på landsplan gælder det for 12 %), mens prostatakræftpatienter, der har gener i hverdagen, hyppigst angiver, at seksuelle problemer fylder i hverdagen (59 % vs. 16 % på landsplan). Blandt de lungekræftpatienter, der oplever gener, er "vejrtrækning/hoste/hæshed" en gene for 39 % 2,5 år efter diagnosen, mens tallet på landsplan er 5 % og blandt hoved-/halskræftpatienter angives mund-/tandgener hyppigst, som den gene, der fylder i hverdagen (landsgennemsnit 4 %).

Diagnosespecifikke opmærksomhedspunkter

Brystkræft

23,7 % af undersøgelsens deltagere har brystkræft. Alle brystkræftpatienterne er kvinder og var gennemsnitligt 62,5 år på diagnosetidspunktet, hvilket er cirka tre år yngre end respondenternes gennemsnitsalder.

Langt flere brystkræftpatienter end gennemsnittet angiver at være i et opfølgningsforløb (75 % mod 63 %).

Brystkræftpatienter har bedre kendskab til tegn på senfølger og tilbagefald

73 % af brystkræftpatienterne ved i høj eller nogen grad, hvilke symptomer, der kan være tegn på tilbagefald, mens 61 % i høj eller nogen grad kender til tegn på senfølger (landsgennemsnittet er hhv. 65 % og 52 %). Herudover er der lidt flere brystkræftpatienter, der ved, hvem de kan kontakte, hvis de oplever tegn på senfølger (74 % mod 71 %).

Brystkræftpatienter får mere hjælp til genoptræning og senfølger

Brystkræftpatienterne angiver oftere behov for fysisk genoptræning sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper (48 % mod gennemsnittet på 35 %). Dog har hele 71 % haft en samtale med en sundhedsprofessionel på sygehuset om, hvorvidt de havde behov for genoptræning, mens tallet i gennemsnit er 48 %. Mange flere brystkræftpatienter (50 %) har også fået hjælp til fysisk genoptræning sammenlignet med gennemsnittet (35 %). Dog er det samlet set ca. samme andel brystkræftpatienter som på landsplan (78 % mod 75 %), der i høj eller nogen grad har fået dækket deres behov for fysisk genoptræning.

Flere brystkræftpatienter angiver at have haft en samtale om behov for hjælp til **fysiske** eller **psykiske** udfordringer/senfølger (51 % og 40 % mod gennemsnittet på 36 % og 25 %). Særligt angiver flere, at de har fået opfyldt deres behov for hjælp til *fysiske* udfordringer eller senfølger (48 % mod landsgennemsnittet på 41 %). Dog oplever 73 % af brystkræftpatienterne i mindre grad eller slet ikke at have fået den hjælp, de har haft behov for til at undgå uhensigtsmæssige vægtændringer/underernæring, efter deres behandling på sygehuset er afsluttet. På landsplan gælder det 63 %.

Færre brystkræftpatienter oplever et sammenhængende opfølgningsforløb
Færre brystkræftpatienter end gennemsnittet er i høj grad trygge ved overgangen til deres opfølgningsforløb (63 % mod 70 % i gennemsnit). Herudover angiver lidt færre brystkræftpatienter, at de i høj grad kender planen for deres opfølgning (22 % mod 28 %).

20 % af brystkræftpatienter angiver, at de har mødt for mange sundhedsprofessionelle i deres opfølgningsforløb, mens det samme gælder 14 % på landsplan. Kun 57 % af brystkræftpatienterne oplever, at én eller flere sundhedsprofessionelle har overblik og ansvar for deres samlede opfølgningsforløb (mod landsgennemsnit på 64 %). Lidt flere brystkræftpatienter oplever også, at de selv har stået med en del af ansvaret for deres opfølgningsforløb, som de mener sundhedsvæsenet burde have haft (25 % mod 21 %).

Prostatakræft

16,9 % af undersøgelsens respondenter har prostatakræft. Prostatakræftpatienterne var i gennemsnit 69,5 år på diagnosetidspunktet, hvilket er ca. fire år ældre end den gennemsnitlige kræftpatient på 65,7 år.

Information og involvering i opfølgningsforløbet
Færre prostatakræftpatienter oplever at være i et opfølgningsforløb end øvrige diagnosegrupper (43 % mod landsgennemsnittet på 63 %)[2]. Desuden oplever flere prostatakræftpatienter, at de er blevet involveret i beslutninger, der er truffet i deres opfølgningsforløb (60 % mod 49 %).

Flere prostatakræftpatienter oplever, at praktiserende læge spiller en rolle i deres opfølgningsforløb
En større andel prostatakræftpatienter (37 %) end landsgennemsnittet (25 %) oplever i høj eller nogen grad, at en sundhedsprofessionel på sygehuset har talt med dem om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe dem, efter behandlingen på sygehuset er afsluttet. Herudover oplever lidt flere, at praktiserende læge i høj eller nogen grad har spillet en rolle i deres opfølgningsforløb (29 % mod 25 % på landsplan). Flere prostatakræftpatienter vurderer samtidig, at praktiserende læges indsats i deres forløb har været særdeles eller overvejende god (89 % vs. 80 % på landsplan).

Patienter med prostatakræft har særligt brug for hjælp til problemer med sex-/samliv
Prostatakræftpatienter har oftere behov for hjælp til at håndtere problemer med sex- og samliv end gennemsnittet (59 % mod 35 % i gennemsnit), men en større andel oplever tilsvarende, at dette behov i høj eller nogen grad er blevet opfyldt (50 % mod gennemsnittet på 37 %). På trods af, at prostatakræftpatienter er den gruppe, hvor flest oplever at få hjælp til problemer med sex- og samliv angiver mange fortsat at have gener i relation til dette i hverdagen. Blandt de prostatakræftpatienter,

[2] For prostatakræftpatienter er der store regionale variationer i forhold til andelen af patienter, der oplever at være i et opfølgningsforløb, for mere information henvises til de regionale opgørelser af Barometerundersøgelsen, 2019: https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/6/8636/1582633413/2019_regionsopdelte-analyser.pdf

der har gener, angiver 59 %, at problemer i relation til sex-/samliv er en af de gener, der fylder mest for dem i hverdagen (mod landsgennemsnittet på 16 %).

Prostatakræftpatienter har uopfyldte behov for hjælp til psykiske reaktioner
78 % oplever ikke at have fået den hjælp, de har behov for i forhold til psykiske udfordringer eller senfølger, mens landsgennemsnittet er 67 %. Samtidig angiver 72 % af prostatakræftpatienter, at de ikke har talt med en sundhedsprofessionel om, hvorvidt de har haft et behov for hjælp til lindring af psykiske udfordringer eller senfølger, mens det samme gælder for 64 % på landsgennemsnittet.

Hjælp og støtte til kost og ernæring
Færre patienter med prostatakræft end gennemsnittet angiver at have talt med en sundhedsprofessionel på sygehuset om, hvorvidt de har behov for hjælp til at få den rette kost og ernæring (12 % vs. 25 %). Blandt de prostatakræftpatienter, der havde behov for hjælp, angiver 32 %, at de i høj eller nogen grad har fået den hjælp, de havde behov for til at undgå uhensigtsmæssigt vægttab og undernæring, hvilket er færre end landsgennemsnittet på 37 %.

Tyktarmskræft
12,2 % af deltagerne i undersøgelsen har tyktarmskræft. 56 % af disse patienter er mænd. Patienter med tyktarmskræft er ca. fire år ældre (69,5 år) end gennemsnittet på 65,7 år. 48 % af patienterne med kræft i tyktarmen angiver at være i et opfølgningsforløb, hvor landsgennemsnittet er 63 %.

Patienter med tyktarmskræft har dårligere kendskab til tegn på senfølger og tilbagefald
Kun 54 % af patienter med tyktarmskræft ved i høj eller nogen grad hvilke symptomer, der kan være tegn på tilbagefald, mens 41 % i høj eller nogen grad kender tegn på senfølger. Til sammenligning ligger landsgennemsnittet på hhv. 65 % og 52 %. Flere ved heller ikke, hvem de kan kontakte, hvis de oplever tegn på tilbagefald (15 %) eller tegn på senfølger (34 %) (landsgennemsnit på 10 % og 29 %).

Patienter med tyktarmskræft involveres utilstrækkeligt i deres opfølgningsforløb
Sammenlignet med gennemsnittet angiver færre patienter med tyktarmskræft, at de er blevet tilstrækkeligt involveret i beslutninger i deres opfølgningsforløb (43 % vs. 49 % på landsplan).
Desuden oplever færre tyktarmskræftpatienter, at de sundhedsprofessionelle, som står for deres opfølgende undersøgelser og samtaler, giver plads til at tale om emner, der er vigtige for patienterne (81 % mod 88 % i gennemsnit). 71 % vurderer, at de sundhedsprofessionelle i høj eller nogen grad kan hjælpe dem med udfordringer ift. livet med/efter kræft, hvilket er færre end gennemsnittet på 77 %.

Patienter med tyktarmskræft har uopfyldte behov for hjælp til senfølger og sex-/samliv.
Kun 17 % af patienterne med tyktarmskræft angiver at en sundhedsprofessionel har talt med dem om deres behov for hjælp til lindring af fysiske udfordringer eller senfølger, mens landsgennemsnittet er 36 %. Herudover har 75 % af tyktarmskræftpatienter ikke fået den hjælp, de havde behov for i forhold til fysiske udfordringer eller senfølger (mod landsgennemsnittet på 59 %). Blandt de patienter med tyktarmskræft, der havde behov for hjælp til at håndtere problemer med sex-/samliv, har hele 84 % ikke fået den hjælp, de havde behov for. Det samme gælder for 63 % af landsgennemsnittet.

Endetarmskræft
5,3 % af deltagere i undersøgelsen har endetarmskræft. 68 % af patienterne med endetarmskræft er mænd. Patienter med endetarmskræft var ca. halvandet år ældre end gennemsnittet på diagnosetidspunktet (67,3 år vs. 65,7 år). Færre patienter med endetarmskræft oplever at være i et opfølgningsforløb sammenlignet med gennemsnittet (56 % vs. 63 %).

Patienter med endetarmskræft involveres utilstrækkeligt i deres opfølgningsforløb
Sammenlignet med gennemsnittet oplever færre patienter med endetarmskræft at blive tilstrækkeligt involveret i beslutninger vedrørende deres opfølgningsforløb (43 % vs. 49 %).

Hjælp og støtte til senfølger
Sammenlignet med gennemsnittet oplever flere patienter med endetarmskræft i høj eller nogen grad, at de har fået den hjælp, de har haft behov for ift. *fysiske* udfordringer eller senfølger (55 % vs. 41 % i gennemsnit). Det gælder også behov for hjælp til *psykiske* senfølger og udfordringer, hvor 45 % i høj eller nogen grad har fået opfyldt behov (33 % på landsplan).
Dog er der 86 %, der i mindre grad eller slet ikke har fået den hjælp, de havde behov for til hjemmehjælp sammenlignet med 73 % i gennemsnit.

Lungekræft
4,2 % af undersøgelsens deltagere har lungekræft, hvoraf 53 % er mænd. Lungekræftpatienterne var i gennemsnit 68,5 år på diagnosetidspunktet, hvilket er tre år ældre end gennemsnittet. En større andel lungekræftpatienter har ingen eller en kort videregående uddannelse sammenlignet med øvrige diagnosegrupper (82 % vs. 66 % på landsplan).

Patienter med lungekræft har dårligere kendskab til tegn på senfølger og tilbagefald
Kun 44 % af patienter med lungekræft ved i høj eller nogen grad, hvilke symptomer der kan være tegn på tilbagefald, mens 35 % i høj eller nogen grad kender tegn på senfølger (gennemsnit på hhv. 65 % og 52 %). Flere ved heller ikke, hvem de kan kontakte, hvis de oplever tegn på tilbagefald (13 %) eller tegn på senfølger (36 %) i forhold til landsgennemsnittet (10 % og 29 %).

Hjælp til sex-/samliv og hjemmehjælp/hjemmesygepleje.
Blandt de patienter med lungekræft, der havde behov for hjælp til at håndtere problemer med sex-/samliv har 80 % ikke fået opfyldt deres behov, mens landsgennemsnittet er 63 %. Blandt de patienter med lungekræft, der havde behov for hjælp til hjemmesygepleje eller hjemmehjælp, har hhv. 67 % og 88 % ikke fået den hjælp, de havde behov for. Til sammenligning ligger landsgennemsnittet på hhv. 47 % og 73 %.

Modermærkekræft
9 % af undersøgelsens deltagere har modermærkekræft, heraf er 48 % mænd. Patienterne i denne gruppe var i gennemsnit 62 år på diagnosetidspunktet og var dermed tre et halvt år yngre end gennemsnittet. En større andel patienter med modermærkekræft har en mellemlang eller lang videregående uddannelse i forhold til på landsplan (38 % vs. 34 % på landsplan).

Patienter med modermærkekræft har bedre kendskab til tegn på tilbagefald
85 % af modermærkekræftpatienterne ved i høj eller nogen grad, hvilke symptomer der kan være tegn på tilbagefald (gennemsnit på 65 %). Herudover ved lidt flere modermærkekræftpatienter hvem de kan kontakte, hvis de oplever tegn på tilbagefald (94 % mod et landsgennemsnit på 90 %).

Sammenhæng og involvering i opfølgningsforløb
Flere patienter med modermærkekræft angiver, at de i høj grad kender planen for deres opfølgningsforløb (81 % mod 68 %). Samtidig oplever 78 % af modermærkekræftpatienterne, at de i høj grad

følte sig trygge ved at overgå til et opfølgningsforløb, efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet (70 % på landsplan). Dog angiver flere modermærkekræftpatienter end gennemsnittet at de ikke blev tilstrækkeligt involveret i beslutninger om deres opfølgningsforløb (56 % mod 51 %). 58 % oplever, at én eller flere sundhedsprofessionelle har overblik og ansvar for deres samlede opfølgningsforløb (landsgennemsnit på 64 %).

Behov for hjælp og støtte

Modermærkekræftpatienter er den gruppe patienter, hvor færrest angiver et behov for fysisk genoptræning (12 % mod 44 % i gennemsnit). Blandt de patienter, der har behov herfor, får ca. samme andel som gennemsnittet i høj eller nogen grad opfyldt deres behov (71 % vs. 75 %). Til gengæld vurdere flere patienter med modermærkekræft, at de venter for længe på at påbegynde genoptræningen (17 % mod 6 % på landsplan), og flere har også på eget initiativ opsøgt genoptræning (31 % mens landsgennemsnittet er 25 %).

Samlet set er modermærkekræftpatienter den gruppe, hvor flest angiver, at de ikke har haft behov for nogle former for hjælp og støtte (57 % vs. 41 % på landsplan). Blandt dem, der har angivet ét eller flere behov, har en større andel end gennemsnittet opfyldt alle behov (44 % vs. 35 % på landsplan).

Dog oplever modermærkekræftpatienterne også at have en række uopfyldte behov. Selvom kun 10 % af patienter med modermærkekræft angiver behov for hjælp til at håndtere problemer med sex-/samliv, har 83 % af dem ikke fået dette behov opfyldt (landsplan 63 %).

Manglende behovsvurderinger

Selvom mange modermærkekræftpatienter ikke angiver at have behov for hjælp og støtte, får flere heller ikke en samtale med en sundhedsprofessionel om, hvorvidt de *har* behov for hjælp. Deres behov bliver altså i ringere grad kortlagt. Kun 6 % angiver at have haft en samtale om behov for hjælp til kost og ernæring, sammenlignet med 25 %. I forlængelse heraf angiver 84 %, at de ikke har fået dækket deres behov for hjælp til at undgå vægtændringer/underernæring efter behandlingen sammenlignet med 63 % i gennemsnit. Kun 20 % har haft en samtale om deres behov for fysisk genoptræning (mod 48 % i gennemsnit), og 21 % har talt om deres behov for afhjælpning/lindring af fysiske udfordringer eller senfølger (mod 36 % på landsplan). 18 % har talt med en sundhedsprofessionel om behovet for hjælp til lindring af psykiske udfordringer eller senfølger, hvilket gælder 25 % i gennemsnit.

Flere modermærkekræftpatienter end gennemsnittet angiver dog, at de på sygehuset har talt med vedkommende om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe efter endt behandling (35 % vs. 25 % i gennemsnit).

Lymfomer/kræft i bloddannende væv

7,5 % af deltagerne i undersøgelsen har lymfomer eller kræft i bloddannende væv. 62 % af disse patienter er mænd. Den gennemsnitlige alder på diagnosetidspunktet var 67,2 år, hvilket er knap to år ældre end gennemsnittet.

Bedre kendskab til tegn på tilbagefald

73 % af patienterne med lymfomer/kræft i bloddannende væv ved i høj eller nogen grad, hvilke symptomer der kan være tegn på tilbagefald, hvor landsgennemsnittet er 65 %.

Information, sammenhæng og vurdering af opfølgningsforløbet
Patienter med lymfomer eller kræft i bloddannende væv er den gruppe patienter, hvor færrest har en plan for deres opfølgning tilgængelig på sundhed.dk (19 % vs. 28 % på landsplan). Til gengæld oplever kun 14 %, at de har en del af ansvaret for deres opfølgningsforløb, som de mener sundhedsvæsenet burde have haft, mens landsgennemsnittet er 21 %. 76 % af patienterne oplever, at én eller flere sundhedsprofessionelle har overblik og ansvar for deres opfølgningsforløb, mens det i gennemsnit kun gælder 64 %. Samtidig vurderer flest i denne patientgruppe overordnet set deres opfølgningsforløb som "særdeles godt" (64 % vs. landsgennemsnittet på 50 %).

Behov for fysisk genoptræning og hjælp til fysiske udfordringer eller senfølger
46 % af patienterne med lymfomer/kræft i bloddannende væv angiver, at de har haft behov for genoptræning efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet. Selvom ca. samme andel som gennemsnittet har fået opfyldet deres behov for fysisk genoptræning (77 % vs. 75 %), angiver 12 % at have ventet for længe på at starte i genoptræning (landsgennemsnit er 6 %).
Kun 20 % har oplevet at have en samtale om deres behov for hjælp til fysiske udfordringer/senfølger, mens landsgennemsnittet er 36 %. Blandt dem, der havde behov, har hele 80 % ikke fået hjælp den hjælp til fysiske udfordringer og senfølger, de havde behov for (59 % i gennemsnit). Samtidig har en større andel modermærkekræftpatienter end gennemsnittet uopfyldte behov for hjælp til psykiske udfordringer eller senfølger: 76 % af dem, der havde behov for hjælp til psykiske udfordringer eller senfølger, har ikke fået opfyldt dette behov, mens tallet er 67 % på landsplan.

Mave-/tarmkræft i øvrigt
3,7 % af undersøgelsens deltagere har mave-/tarmkræft i øvrigt (kræft i mave/spiserør, tyndtarm eller øvrige organer i maveregionen). 59 % af patienterne i denne gruppe er mænd og var på diagnosetidspunktet i gennemsnit ét år ældre (66,6 år) end gennemsnitskræftpatienten på 65,5 år.

Viden om kontakter ved tegn på tilbagefald
95 % af mave-/tarmkræftpatienterne ved, hvem de kan kontakte, hvis de oplever tegn på tilbagefald, mens 76 % ved hvem de kan kontakte ved tegn på senfølger (på landsplan er andelene 90 % og 71 %).

Ansvar, information og involvering i opfølgningsforløbet
Flere mave-/tarmkræftpatienter end gennemsnittet har positive oplevelser med sundhedsvæsenets ansvar og overblik over deres opfølgningsforløb. Kun 11 % oplever, at de har haft en del af ansvaret for deres opfølgningsforløb, som de mener, at sundhedsvæsenet burde have haft, mens landsgennemsnittet er 21 %. Mange mave-/tarmkræftpatienter oplever også, at én eller flere sundhedsprofessionelle har haft overblik over og ansvar for deres opfølgningsforløb (79 % mod landsgennemsnittet på 64 %).

Flere mave-/tarmkræftpatienter end gennemsnittet har positive oplevelser i mødet med de sundhedsprofessionelle, som står for deres opfølgende undersøgelser og samtaler. 92 % angiver, at de i høj eller nogen grad oplever, at de sundhedsprofessionelle giver plads til at tale om emner, der er vigtige for dem, mens det til sammenligning er 88 % i gennemsnit. Desuden oplever 97 % i høj eller nogen grad, at de sundhedsprofessionelle har sat sig ind i deres forløb (mod 92 % i gennemsnit), og 86 % oplever, at de sundhedsprofessionelle kan hjælpe dem med udfordringer ift. livet med/efter kræft (mod 77 % i gennemsnit).

Til gengæld oplever flere mave-/tarmkræftpatienter (58 %), at de ikke er blevet involveret tilstrækkeligt i beslutninger om deres opfølgningsforløb sammenlignet med gennemsnittet (51 %).

Behov for hjælp og støtte
Mave-/tarmkræftpatienterne er den gruppe patienter, hvor flest har angivet, at de har haft ét eller flere behov for hjælp og støtte (76 % vs. 59 % på landsplan). Samtidig er det den gruppe, hvor flest har fået opfyldt alle deres behov (49 % mod 35 % på landsplan). Særligt mange har fået opfyldt deres behov for genoptræning (83 % vs. 75 % på landsplan) samt hjælp til at undgå uhensigtsmæssig vægtændring eller underernæring (79 % mod 37 % på landsplan). Hele 69 % angiver, at en sundhedsprofessionel på sygehuset talte med dem om deres behov for hjælp til at få den rette kost og ernæring (landsgennemsnittet er 25 %). Herudover har langt flere oplevet, at de i høj eller nogen grad har fået den hjælp, de havde behov for i forhold til hjemmesygepleje (80 %) og hjemmehjælp (58 %) i forhold til gennemsnittet (hhv. 53 % og 27 %).

Praktiserende læge og kommunen er ofte involveret i efterforløbet
32 % af mave-/tarmkræftpatienter angiver, at praktiserende læge i høj grad har spillet en rolle i opfølgningsforløbet mod landsgennemsnittet på 14 %. Flere har også i høj eller nogen grad oplevet at have en samtale på sygehuset om, hvad den praktiserende læge kan hjælp med efter behandlingen på sygehuset er afsluttet (31 % vs 25 %). Desuden vurderer 49 % af mave-/tarmkræftpatienter deres praktiserende læges indsats i forløbet som "særdeles god", hvilket gælder 41 % i gennemsnit.

Mave-/tarmkræftpatienter er den patientgruppe, hvor flest har haft en kontakt til kommunen (58 % mod 38 % på landsplan). Heraf synes 83 % i høj eller nogen grad, at de personer, de har været i kontakt med i kommunen, har sat sig ind i deres forløb (75 % på landsplan). Alt i alt vurderer 48 % af mave-/tarmkræftpatienter den hjælp, de har fået fra kommunen (genoptræning, hjemmehjælp, hjemmesygepleje) som særdeles god, hvor det gælder for 34 % på landsplan.

Urinvejskræft
4,5 % af undersøgelsens deltagere har urinvejskræft. 73 % af patienterne i denne gruppe er mænd og var i gennemsnit 3,5 år ældre på diagnosetidspunktet (69,1 år) end gennemsnitskræftpatienten på 65,5 år. En større andel af patienter med urinvejskræft end gennemsnittet har ingen eller en kort videregående uddannelse (76 % vs. 66 % på landsplan).

Patienter med urinvejskræft har dårligere kendskab til tegn på senfølger og tilbagefald
Kun 48 % af patienter med urinvejskræft ved i høj eller nogen grad, hvilke symptomer der kan være tegn på tilbagefald, mens 31 % i høj eller nogen grad kender tegn på senfølger (gennemsnittet er på hhv. 65 % og 52 %). Flere ved heller ikke, hvem de kan kontakte, hvis de oplever tegn på tilbagefald (18 %) eller tegn på senfølger (33 %) i forhold til landsgennemsnittet (10 % og 29 %).

Sundhedsvæsenets ansvar i opfølgningsforløbet
28 % af patienter med urinvejskræft oplever, at de har haft en del af ansvaret for deres opfølgningsforløb, som de mener, at sundhedsvæsenet burde have haft, hvor landsgennemsnittet er 21 %. Dog angiver 91 %, at det antal sundhedsprofessionelle, de har mødt, har været "tilpas", mens det samme gælder for 84 % i gennemsnit. Samtidig er urinvejskræftpatienter den diagnosegruppe, hvor flest angiver, at deres opfølgningsplan er tilgængelig for dem på sundhed.dk (41 % mod landsgennemsnittet på 28 %).

Færre urinvejskræftpatienter end gennemsnittet oplever, at de sundhedsprofessionelle, som varetager deres opfølgende samtaler og undersøgelser, giver plads til at tale om emner, der vigtige for patienten. Det gælder 83 % af urinvejskræftpatienterne sammenlignet med 88 % i gennemsnit. Samtidig oplever 68 %, at de sundhedsprofessionelle kan hjælpe dem med udfordringer i forhold til livet med/efter kræft, hvilket er færre end gennemsnittet på 77 %.

Behov for hjælp og støtte
54 % af patienterne med urinsvejskræft har haft ét eller flere behov for hjælp og støtte (59 % på landsplan). Patienter med urinvejskræft er den patientgruppe, hvor færrest har fået opfyldt alle deres behov (26 % mod 35 % på landsplan). Særligt mange har uopfyldte behov i forhold til genoptræning (48 % mod 25 % i gennemsnit) og hjælp fysiske udfordringer eller senfølger (76 % mod 59 % i gennemsnit). Herudover har langt færre fået den hjælp, de havde behov for i forhold til problemer med sex-/samliv (24 % i forhold til gennemsnittet på 37 %).

Kræft i kvindelige kønsorganer

5,2 % af undersøgelsens deltagere har kræft i kvindelige kønsorganer (kræft i æggestok, livmoder eller livmoderhals) og var i gennemsnit 2,5 år yngre (63 år) end gennemsnitskræftpatienten på 65,7 år på diagnosetidspunktet.

Involvering og sammenhæng i opfølgningsforløbet
Flere patienter med kræft i kvindelige kønsorganer (60 %) oplever, at de er blevet involveret i beslutninger, der er truffet i deres opfølgningsforløb, sammenlignet med landsgennemsnittet på 49 %. Kun 22 % angiver, at deres opfølgningsplan er tilgængelig for dem på sundhed.dk, hvor landsgennemsnittet er 28 %. Flere patienter med kræft i kvindelige kønsorganer vurderer deres opfølgningsforløb som værende overvejende eller særdeles dårligt (12 % mod 7 % på landsplan).

Behov for hjælp og støtte
Flere patienter angiver, at de har haft en samtale om deres behov for hjælp til fysiske (50 %) eller psykiske udfordringer eller senfølger (34 %), sammenlignet med landsgennemsnittet på hhv. 36 % og 25 %. Det afspejler sig dog ikke i andelen, der har fået dækket deres behov for hjælp til fysiske eller psykiske udfordringer: 35 % har fået dækket deres behov for hjælp til fysiske udfordringer/senfølger mod gennemsnittet på 41 %, mens andelen for psykiske udfordringer/senfølger er 33 % for både gynækologiske kræftpatienter og landsgennemsnittet. Til gengæld har flere i høj eller nogen grad fået opfyldt deres behov for hjælp til problemer med sex-/samliv (56 % mod 37 %). Mange patienter med kræft i kvindelige kønsorganer oplever, at ventetiden på at påbegynde genoptræning var for lang (14 % vs. 6 % på landsplan).

Hoved-/halskræft

5,2 % af undersøgelsens deltagere har hoved-/halskræft, hvoraf 55 % er mænd. Patienter med hoved-/halskræft er i gennemsnit fire år yngre (61,8 år) end den gennemsnitlige kræftpatient på 65,7 år.

Involvering og kendskab til planen for opfølgningsforløb
64 % af patienter med hoved-/halskræft kender i høj grad planen for deres opfølgningsforløb (landsgennemsnit på 68 %). Samtidig angiver 64 %, at de ikke er blevet involveret tilstrækkeligt i beslutninger vedrørende deres opfølgningsforløb, hvilket er højere end gennemsnittet på 51 %.

Hjælp til at få den rette kost og ernæring samt hjælp i hjemmet
Særligt mange hoved-/halskræftpatienter har fået opfyldt deres behov for hjælp til at undgå uhensigtsmæssig vægtændring eller underernæring (59 % mod 37 % på landsplan), og 50 % angiver, at en sundhedsprofessionel på sygehuset talte med dem om deres behov for hjælp til at få den rette kost og ernæring (landsgennemsnittet er 25 %). Herudover har langt flere oplevet at få den hjælp, de havde behov for i forhold til hjemmesygepleje (77 %) og hjemmehjælp (40 %) i forhold til gennemsnittet (hhv. 53 % og 27%).

Kræft i øvrigt

2,5 % af undersøgelsens deltagere er i kategorien 'kræft i øvrigt'. Gruppen er lille (79 personer) og udgøres hovedsageligt af patienter med mandlig genitalkræft (testikel og penis) samt dårligt definerede/uspecificerede kræfttyper. Patienter med kræft i hjerne/CNS indgår også men udgør < 10personer. 75 % af kræftpatienter i gruppen er mænd og var gennemsnitligt 58,3 år på diagnosetidspunktet, hvilket er knap 7,5 år yngre end respondenternes gennemsnitsalder.

Kendskab til tegn på tilbagefald eller senfølger
75 % af patienterne med kræft i øvrigt ved i høj eller nogen grad, hvilke symptomer der kan være tegn på tilbagefald, mens 60 % i høj eller nogen grad kender til tegn på senfølger, hvilket er flere end gennemsnittet på hhv. 65 % og 52 %.

Manglende sammenhæng og ansvar i opfølgningsforløbet
Flere patienter med kræft i øvrigt oplever, at de har mødt for mange sundhedsprofessionelle i deres opfølgningsforløb (25 % mod gennemsnittet på 14 %). Kun 52 % oplever, at én eller flere sundhedsprofessionelle har overblik over og ansvar for deres samlede opfølgningsforløb (mod landsgennemsnit på 64 %). Flere patienter med kræft i øvrigt oplever, at de selv har stået med en del af ansvaret for deres opfølgningsforløb, som de mener sundhedsvæsenet burde have haft (34 % mod landsgennemsnittet på 21 %), og færre angiver, at de i høj eller nogen grad er blevet involveret i beslutninger truffet om deres opfølgningsforløb (41 % vs. 49 %).

Behov for hjælp og støtte
70 % af patienterne med kræft i øvrigt har haft ét eller flere behov for hjælp og støtte (sammenlignet med 59 % på landsplan). Heraf har kun 29 % har fået opfyldt alle deres behov (mod 35 %). Særligt mange i denne patientgruppe har uopfyldte behov i forhold til genoptræning (36 % mod 25 % på landsplan).

Mange patienter med kræft i øvrigt angiver, at de har haft en samtale om deres behov for hjælp til enten fysiske eller psykiske udfordringer/senfølger (55 % og 37 %, hvor tallene på landsplan er hhv. 36 % og 25 %). Dette afspejler sig dog ikke i andelen, der har fået opfyldt deres behov, hvor særligt mange *ikke* har fået den hjælp, de havde behov for til psykiske udfordringer eller senfølger (79 % mod 67 % på landsplan). Dog har 45 % i høj eller nogen grad fået den hjælp, de havde behov for, til at håndtere problemer med sex-/samliv, hvilket er flere end gennemsnittet på 37 %.

Anbefalinger for anvendelse af resultater

I overstående sammenfatning er fremhævet særlige områder, hvor de enkelte diagnosegrupper klarer sig bedre end dårligere end landsgennemsnittet. Det er dog vigtigt at understrege, at for mange resultater på tværs af diagnosegrupper ses der ikke markante afvigelser fra de nationale resultater.

At en diagnosegruppe klarer sig bedre end eller lige så godt som landsgennemsnittet er heller ikke nødvendigvis ensbetydende med, at resultaterne er tilfredsstillende. Det anbefales således at kigge på resultaterne for den enkelte kræftsygdom/diagnosegruppe og herudfra forholde sig til, om der er behov for et særligt fokus eller en særlig indsats for den pågældende patientgruppe.

I mange tilfælde vil de landsdækkende resultater og konklusioner i hovedrapporten være et væsentligt udgangspunkt for eller supplement til at drøfte indsatsområder for de enkelte sygdomsgrupper, da resultaterne for flere diagnosegrupper ikke afviger væsentligt fra de nationale hovedkonklusioner.

Væsentlige hovedkonklusioner fra de nationale resultater er opsummeret her:

- Hver femte kræftpatient føler sig alene med **ansvaret i opfølgningsforløbet**. Det skyldes især, at mange patienter oplever, at de selv har ansvaret for at reagere i tide på symptomer, der kan være tegn på tilbagefald eller på senfølger, og et ansvar for selv at navigere mellem kommunale tilbud, praktiserende læge og sygehus for at få den rette hjælp.

- Mange kræftpatienter føler sig ikke klædt på til at reagere ved udfordringer eller bekymringer, der kan opstå, når de slipper den tætte kontakt med sygehuset. Kun 17 % og 27 % ved i høj grad hvilke **symptomer, der kan være tegn på hhv. senfølger eller på tilbagefald**, 29 % ved ikke hvor de skal henvende sig ved tegn på senfølger, og halvdelen er ikke blevet involveret tilstrækkeligt i beslutninger om deres opfølgning.

- Den **praktiserende læge** har sjældent en rolle i opfølgningsforløbet og sygehuset understøtter ikke involvering af almen praksis, da hele 75 % angiver, at de ikke har talt med en sundhedsprofessionel på sygehuset om, hvordan den praktiserende læge kunne hjælpe dem.

- 38 % har haft kontakt til kommunen, men hver femte er utilfredse med den kommunale indsats.

- 58 % af har gener efter kræftsygdommen, som fylder i deres hverdag. Hver tredje kræftpatient har haft behov for hjælp til at håndtere **fysiske** eller **psykiske** senfølger samt **seksuelle problemer**. Langt over halvdelen af dem med behov har ikke fået hjælp til at håndtere generne.

- Langt de fleste, der har haft behov for **fysisk genoptræning**, har fået et tilbud om genoptræning, og kun 25 % har ikke fået opfyldt deres behov for fysisk genoptræning.

- 45 % af kræftpatienterne får ikke den rådgivning, de har behov for i forhold til **arbejdsmæssige forhold** og 20 % følte sig ikke klar til at genoptage arbejdet på det tidspunkt, de gjorde det. 16 % har i den forbindelse følt sig presset – særligt af jobcenter eller arbejdsgiver.

Barometerundersøgelsen, 2019, hovedrapport

Barometerundersøgelsen, 2019 – kort fortalt

Om Barometerundersøgelsen

Barometerundersøgelsen er Kræftens Bekæmpelses tilbagevendende undersøgelse af kræftpatienters behov og oplevelser i det samlede kræftforløb. Undersøgelsen er en national populationsbaseret spørgeskemaundersøgelse, hvor personer, som i en given periode for første gang er blevet diagnosticeret med kræft, inviteres til at deltage. Barometerundersøgelsen er todelt, og patienterne modtager således et spørgeskema tæt på diagnosetidspunktet og følges op med et nyt spørgeskema ca. 2,5 ar efter kræftdiagnosen.

Denne rapport præsenterer de diagnosespecifikke resultater fra anden del af undersøgelsen, og omhandler kræftpatienters oplevelser og behov i opfølgnings- og efterforløbet.

5.389 kræftpatienter besvarede i 2017 første del af undersøgelsen 4-7 måneder efter de fik kræftdiagnosen (svarprocent 52 %)[3]. I 2019 var 4.340 af deltagerne stadig i live og blev inviteret til at deltage i anden del af undersøgelsen. Heraf har 3.153 patienter i 1. halvår af 2019 svaret pa det opfølgende spørgeskema (svarprocent 73 %).

For mere information om Barometerundersøgelsens metode, datagrundlag og resultater henvises til hovedrapporten[4].

Metode og læsevejledning

De diagnosespecifikke resultater er baseret på analyse af i alt 97 spørgsmål, som belyser patientkarakteristika, patientbehov eller sundhedsvæsenets indsats i opfølgningsforløbet. Herudover er de hyppigste gener, patienterne oplever i hverdagen 2,5 år efter diagnosen også præsenteret opdelt på kræftsygdom.

[3] Kræftens Bekæmpelse: Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2017

[4] Kræftens Bekæmpelse: Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgnings- og efterforløbet, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2019

Spørgsmål vedrørende patienternes sundhedskompetence, selvvurderede helbred, funktion og livskvalitet er ikke opgjort på diagnosegrupper. For resultater vedrørende dette henvises til hovedrapporten.

Forskellene mellem diagnosegrupper er analyseret ved et chi2-test. For at sikre at chi2-testet giver et robust/validt resultat, er der ikke foretaget analyser på spørgsmål, hvor celler i krydstabeller indeholder færre end fem personer. I de tilfælde, hvor der har været fem eller færre personer i en celle, er svarkategorier – hvis muligt – sammenlagt (i alle tilfælde de to røde kategorier), og chi^2-testet er efterfølgende foretaget baseret på denne kategorisering.

Analyserne er foretaget med et signifikansniveau på 5 %, hvilket betyder, at en p-værdi over 0,05 indikerer, at der ikke er signifikant forskel mellem grupperne, mens en p-værdi under 0,05 indikerer en signifikant forskel. Disse vil også være markeret med *.

I kapitel to til fem er samtlige diagnosespecifikke opgørelser præsenteret ukommenteret i enten tabeller eller figurer. Resultaterne er præsenteret som procentvise svarfordelinger for hver af i alt 12 diagnosegrupper. De præsenterede resultater og opsamling af resultaterne er baseret på både signifikante og insignifikante forskelle i forhold til det nationale resultat/gennemsnit. Den specifikke p-værdi for det pågældende spørgsmål er præsenteret i forbindelse med tabellen/figuren i rapportens kapitel to til fem.

2. Deltagerne i undersøgelsen

Tabel 1: Karakteristik af deltagerne opdelt på diagnose

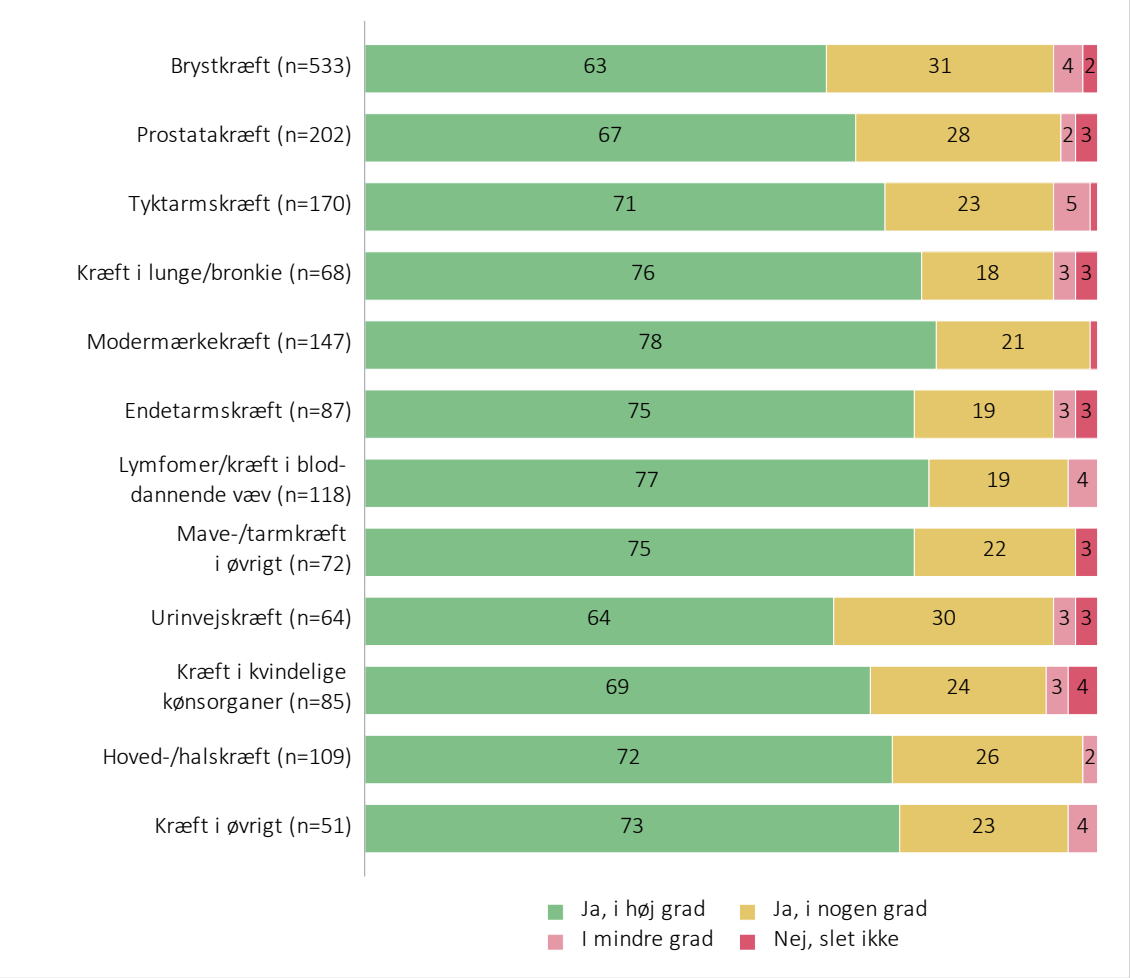
	Brystkræft	Prostatakræft	Tyktarmskræft	Kræft i lunge/bronkie	Modermærkekræft	Endetarmskræft	Lymfomer/kræft i bloddannende væv	Mave-/tarm kræft i øvrigt	Urinvejskræft	Kræft i kvindelige kønsorganer	Hoved-/halskræft	Kræft i øvrigt
	n=747	n=534	n=386	n=132	n=285	n=168	n=236	n=116	n=143	n=163	n=164	n=79
Alder ved diagnose (%) (p<0,0001*)												
Aldersgennemsnit (år)	62.5	69,5	69,5	68,5	62.0	67.3	67.2	66.6	69.1	63.0	61,8	58,3
30-49	15	1	4	2	20	2	8	3	4	17	15	33
50-69	59	49	42	53	47	58	47	62	45	50	61	42
70-99	26	49	53	45	33	40	45	34	51	33	24	25
Køn (%) (p<0,0001*)												
Mænd	0	100	56	53	48	68	62	59	73	0	55	75
Kvinder	100	0	44	47	52	32	38	41	27	100	45	25
Civilstand (%) (p<0,0001*)												
Gift	11	5	11	11	7	7	11	11	11	15	9	8
Enlig	13	8	12	13	14	8	9	14	10	10	12	8
Fraskilt	67	81	72	70	68	77	73	70	73	61	68	67
Enke	8	6	5	7	11	8	7	5	6	14	12	18
Bopælsregion (%) (p=0.0122*)												
Hovedstaden	28	25	22	19	34	23	26	25	26	23	25	32
Sjælland	19	13	15	15	9	17	17	13	17	12	17	11
Syddanmark	24	27	28	27	24	27	31	32	20	28	21	29
Midtjylland	20	25	21	21	20	18	16	16	26	22	24	19
Nordjylland	9	11	14	17	12	15	10	14	11	15	13	9
Uddannelse (%) (p<0,0001*)	n=737	n=529	n=376	n=131	n=283	n=164	n=232	n=115	n=142	n=160	n=164	n=76
Grundskole	22	22	29	37	19	26	21	25	30	26	27	24
Erhvervsuddannelse/kort videregående/forberedende uddannelse	40	43	42	45	43	40	45	42	46	36	43	34
Mellemlang videregående uddannelse	31	24	22	13	26	24	25	26	18	34	23	29
Lang videregående eller forskeruddannelse	8	12	7	5	12	10	9	6	6	4	7	13

Tabel 1 (fortsat): Karakteristik af deltagerne opdelt på diagnose

	Brystkræft	Prostatakræft	Tyktarmskræft	Kræft i lunge/bronkie	Modermærkekræft	Endetarmskræft	Lymfomer/kræft i bloddannende væv	Mave-/tarm kræft i øvrigt	Urinvejskræft	Kræft i kvindelige kønsorganer	Hoved-/halskræft	Kræft i øvrigt
[a]Multisygdom under behandling for kræft (%) (p<0,0001*)	n=688	n=493	n=349	n=121	n=263	n=155	n=217	n=110	n=136	n=152	n=150	n=73
Ja	42	44	45	67	40	40	53	48	58	53	51	41
Nej	58	56	55	33	60	60	47	52	42	47	49	59
Behandlings-/sygdomsstatus i 2019 % (p<0,0001*)	n=729	n=520	n=371	n=121	n=279	n=157	n=228	n=112	n=140	n=153	n=155	n=78
Modtager ikke længere behandling	34	34	71	45	62	71	38	56	64	76	75	45
Modtager behandling der har til formål at fjerne/lindre eller holde kræften i ro	57	13	16	22	26	13	13	21	19	10	15	24
Modtager behandling for at undgå at kræften vender tilbage (adjuverende)	9	40	12	31	11	16	32	22	16	14	8	31
Har aldrig modtaget behandling	0	12	1	1	1	0	17	0	1	0	1	0
Modtaget behandling i 2017 % (p<0,0001*)	n=736	n=519	n=379	n=128	n=280	n=165	n=226	n=115	n=140	n=159	n=162	n=77
Kun operation	2	33	52	45	95	54	4	27	71	59	30	49
Operation + kemo/stråle	90	8	44	18	3	37	19	52	24	33	35	34
Kun kemo/stråle/anden medicinsk behandling	8	38	2	37	1	8	53	21	5	8	33	17
Ikke behandlet i 2017	0	21	1	0	0	1	24	0	1	0	1	0
Er/har været i opfølgningsforløb (angivet i 2019) % (p<0,0001*)	n=747	n=534	n=386	n=132	n=285	n=168	n=236	n=116	n=143	n=163	n=164	n=79
Ja	75	43	48	61	55	56	55	67	50	56	72	68
Nej/ved ikke/ikke oplyst	25	57	52	39	45	44	45	33	50	44	28	32

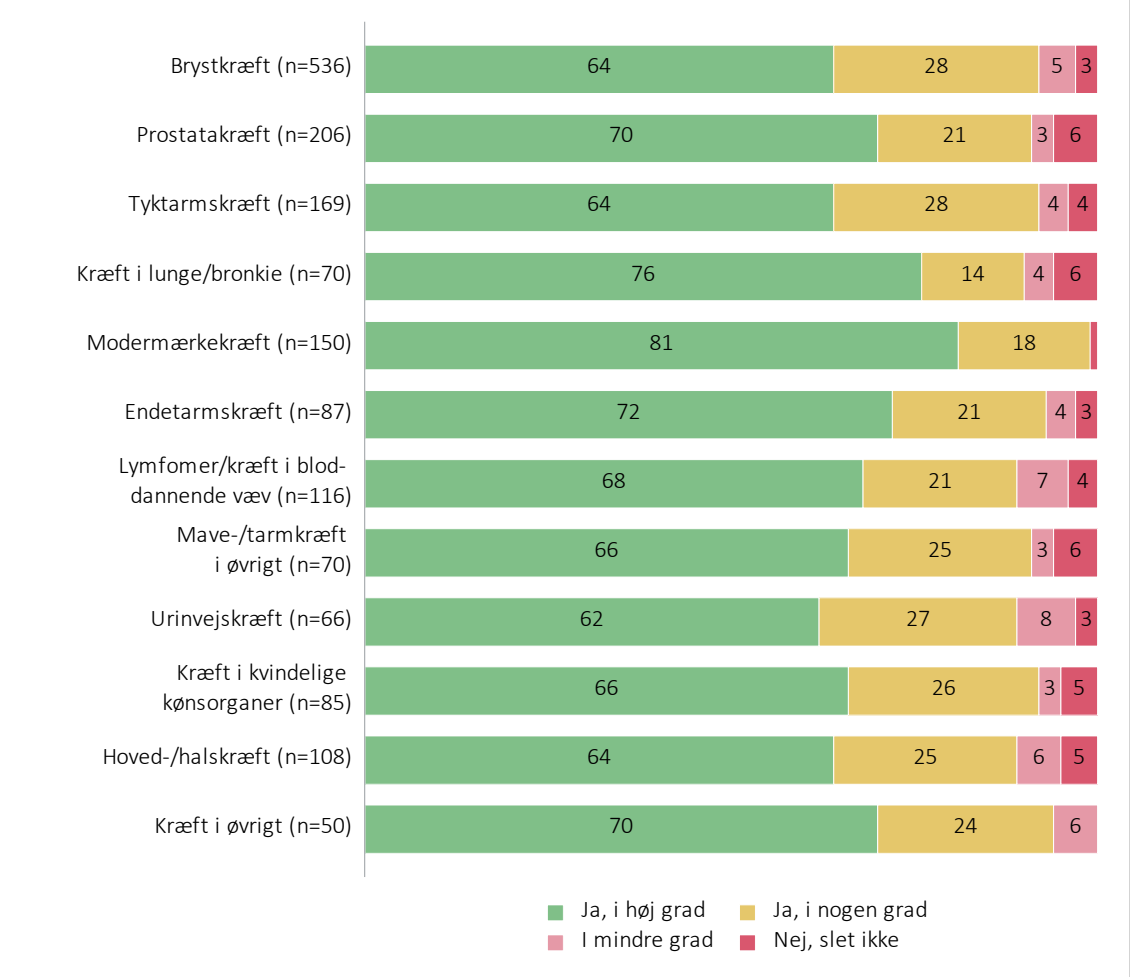
3. Fra behandling til opfølgning

Figur 1: Var du tryg ved at overgå til et opfølgningsforløb, efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet? P=0.1049



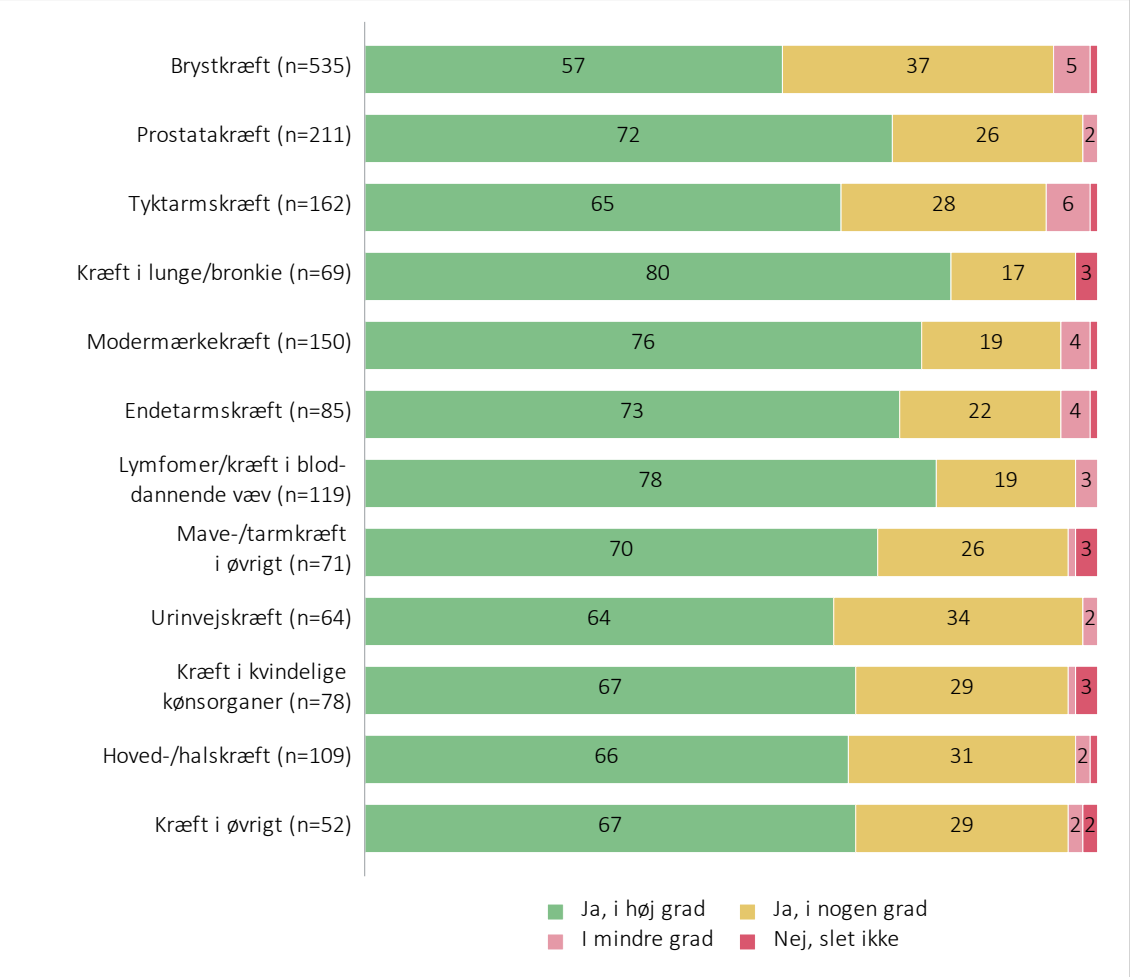
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgningsforløb

Figur 2: Kender du planen for det opfølgningsforløb, du skal/er i gang med (fx hvornår og hvor ofte du skal til opfølgning, hvad der skal ske)? P=0.0627



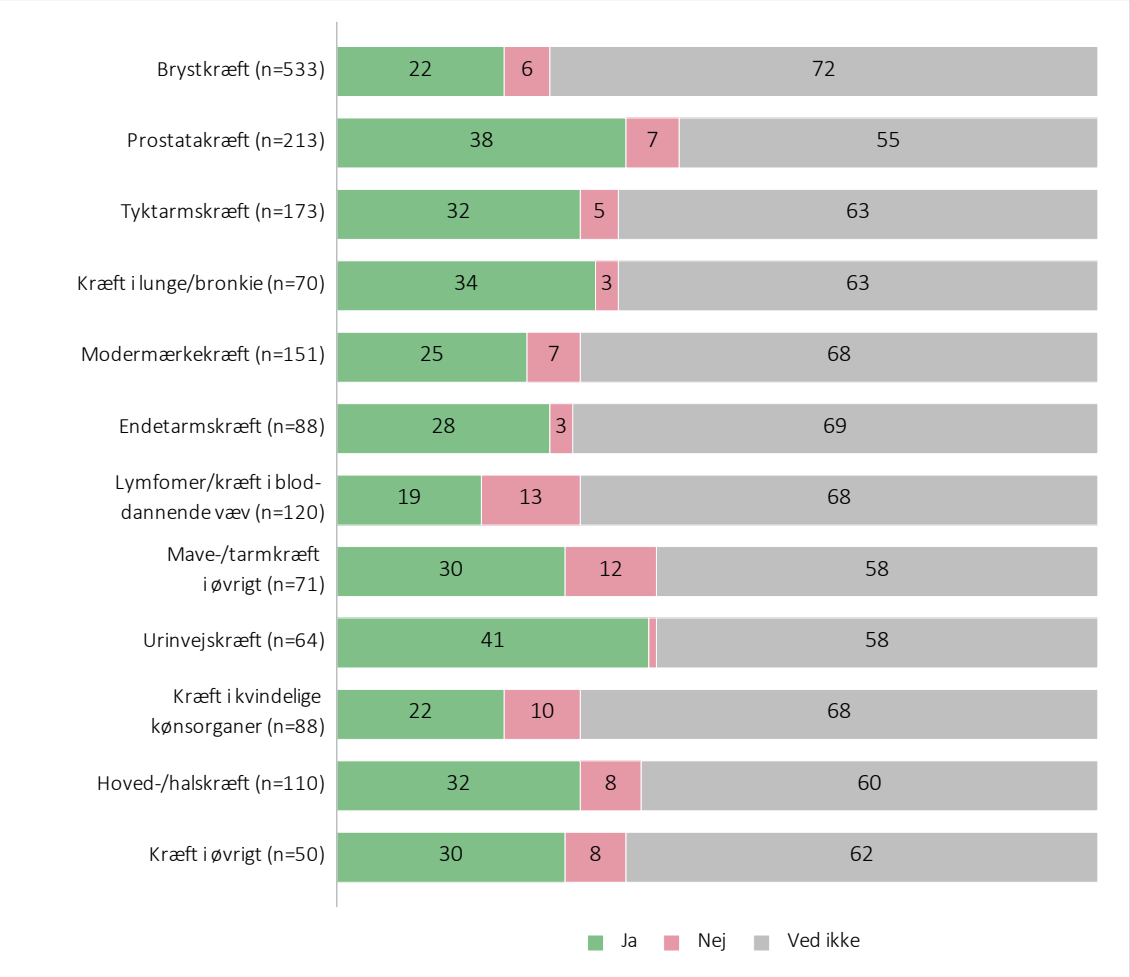
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgningsforløb

Figur 3: Er du tryg ved det opfølgningsforløb, du er i gang med? P=0.0001*



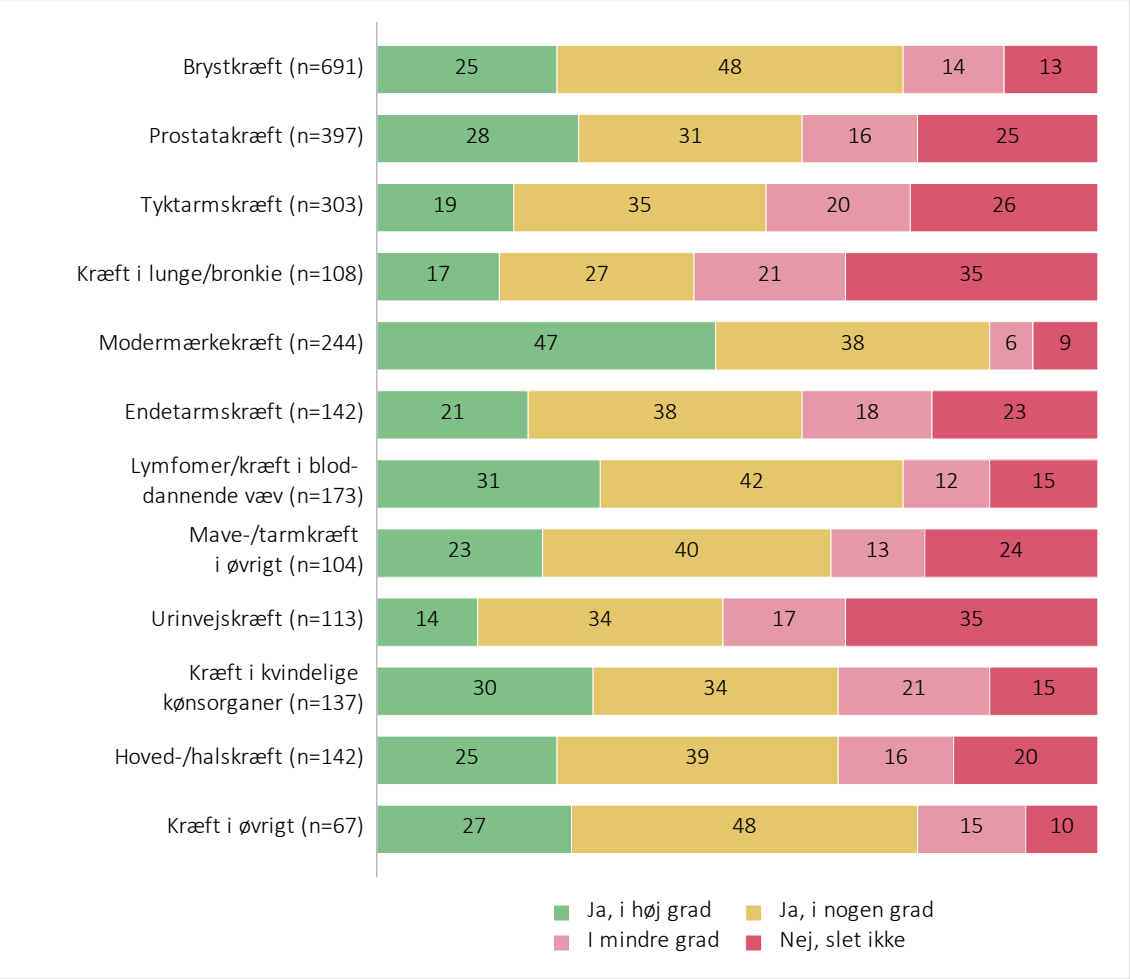
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgningsforløb

Figur 4: Er planen for din opfølgning tilgængelig for dig i din sundhedsjournal på sundhed.dk? p<.0001*

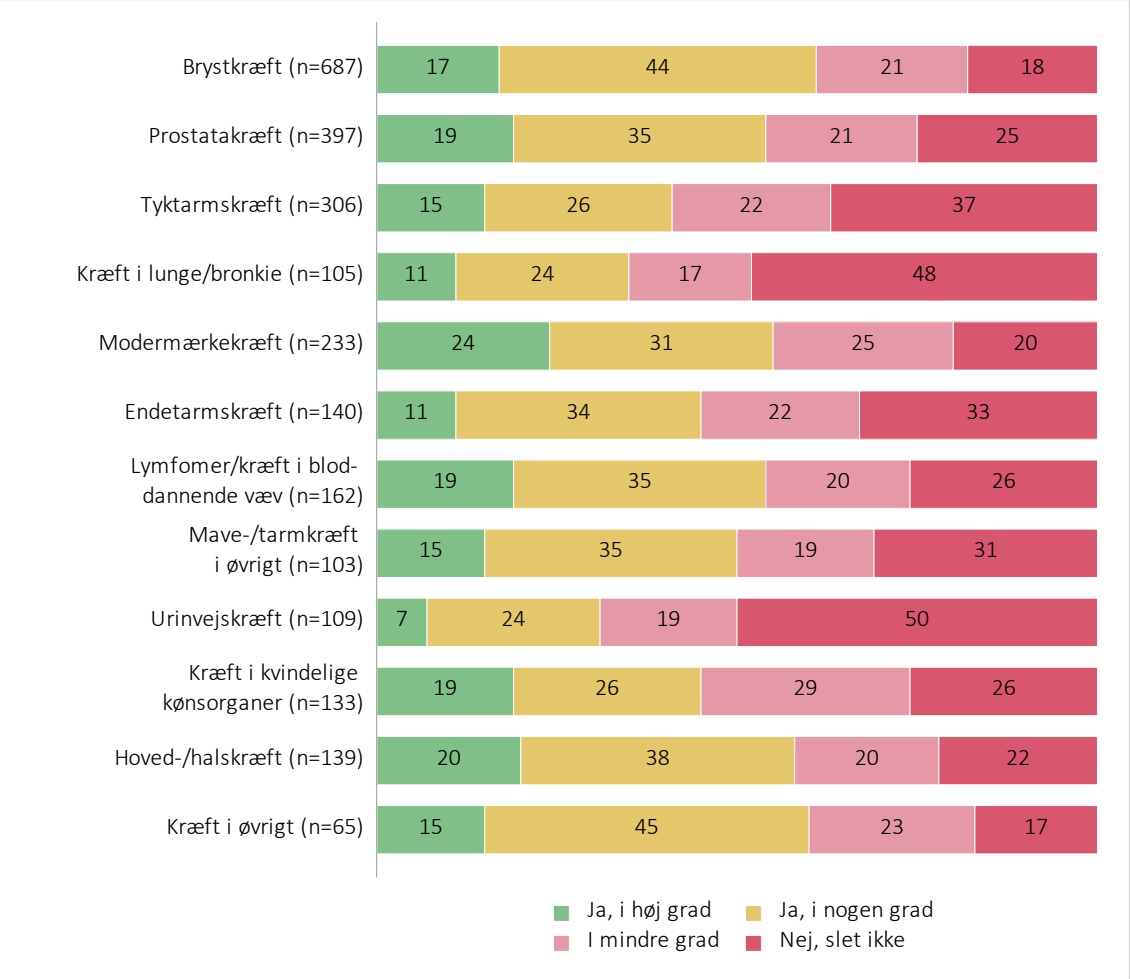


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgningsforløb

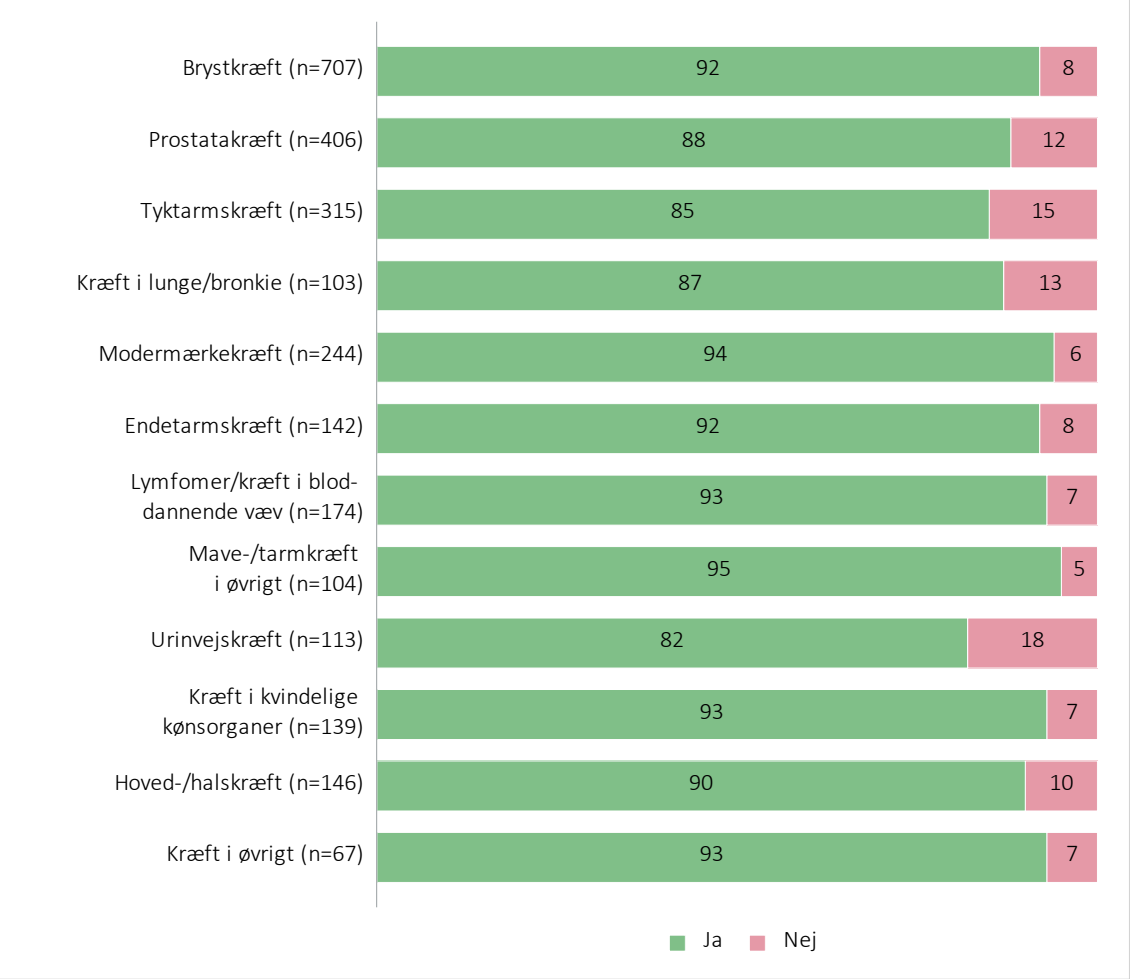
Figur 5: Ved du, hvilke symptomer der kan være tegn på at kræftsygdommen vender tilbage? P<.0001*



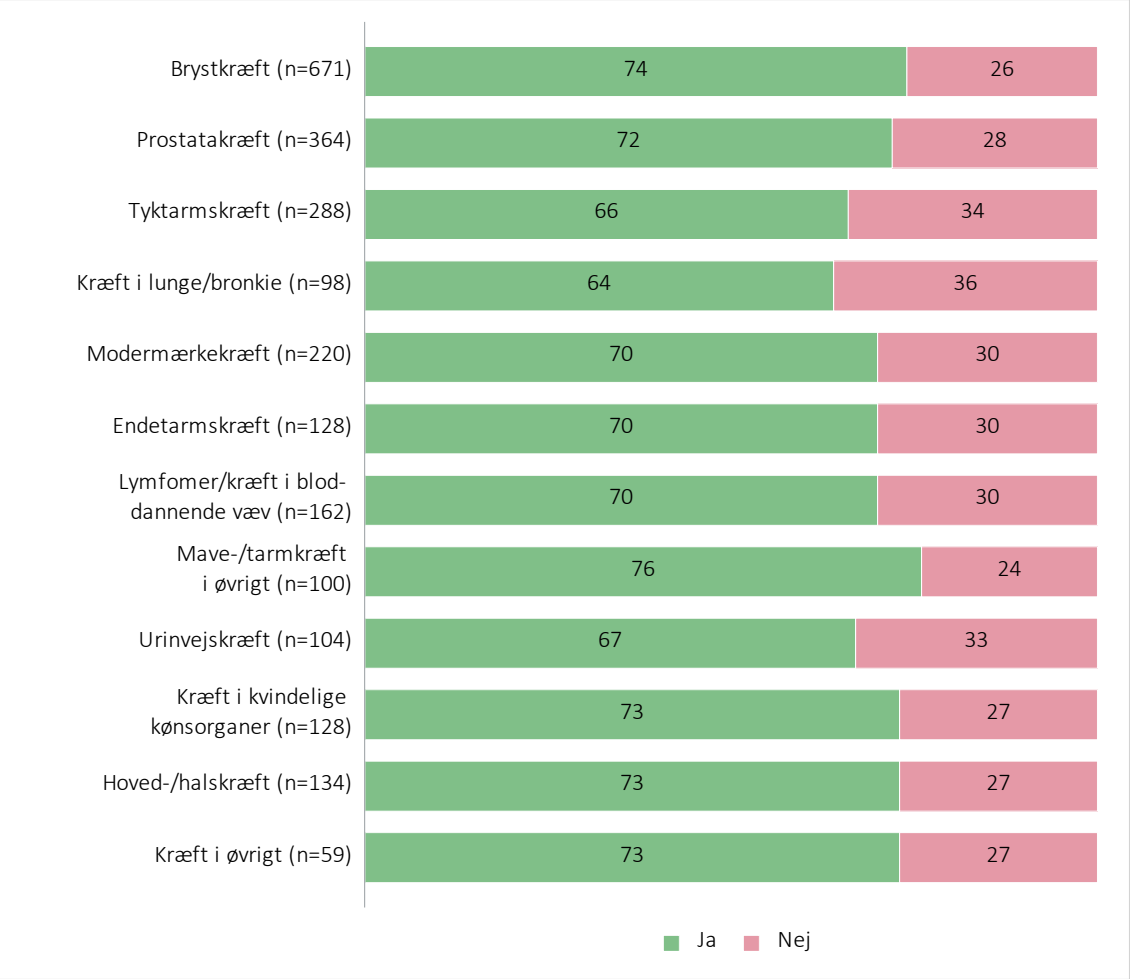
Figur 6: Ved du, hvilke tegn på senfølger du bør være opmærksom på? p<.0001*



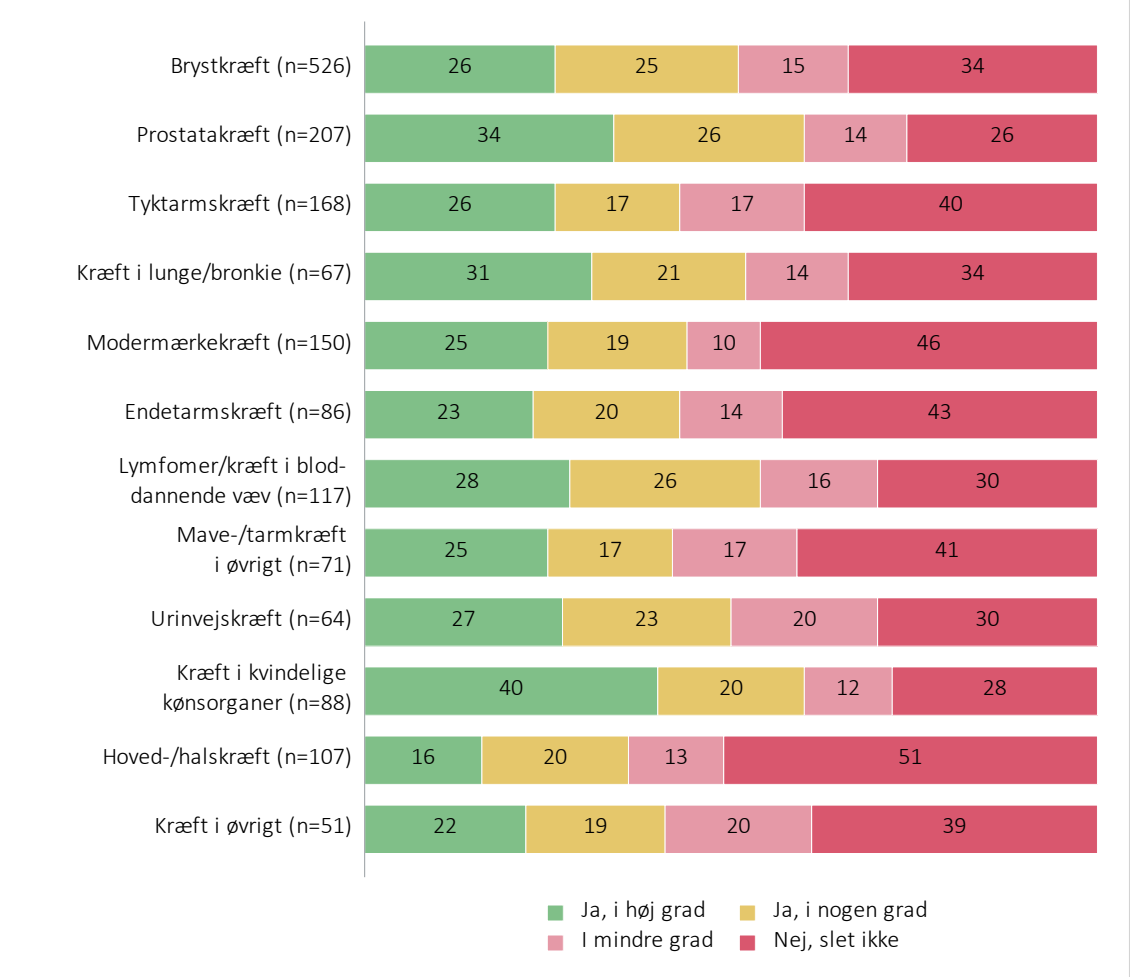
Figur 7: Ved du, hvem du kan kontakte, hvis du oplever symptomer, der kan være tegn på, at kræftsygdommen vender tilbage? P=0.0007*



Figur 8: Ved du, hvem du kan kontakte, hvis du oplever tegn på senfølger? P= 0.4829

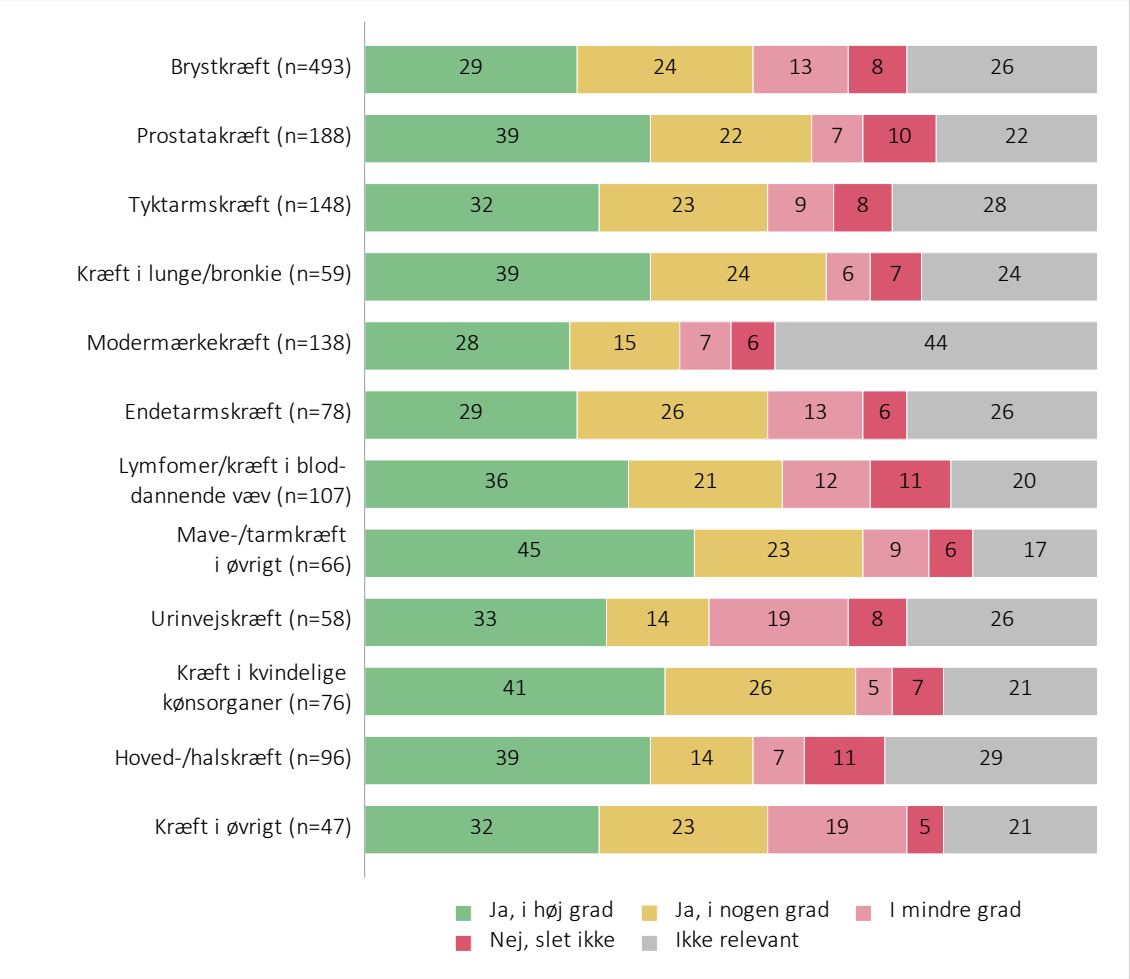


Figur 9: Var du med til at træffe beslutninger om dit opfølgningsforløb i det omfang, du ønskede (fx hvornår og hvor ofte du skal til opfølgende undersøgelse/ samtale, om opfølgningen foregår på sygehus/hos praktiserende læge)? P=0.0120*



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgningsforløb

Figur 10: Synes du, at dine pårørende er blevet involveret i dit opfølgningsforløb på en god måde? P=0.0093*



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgningsforløb

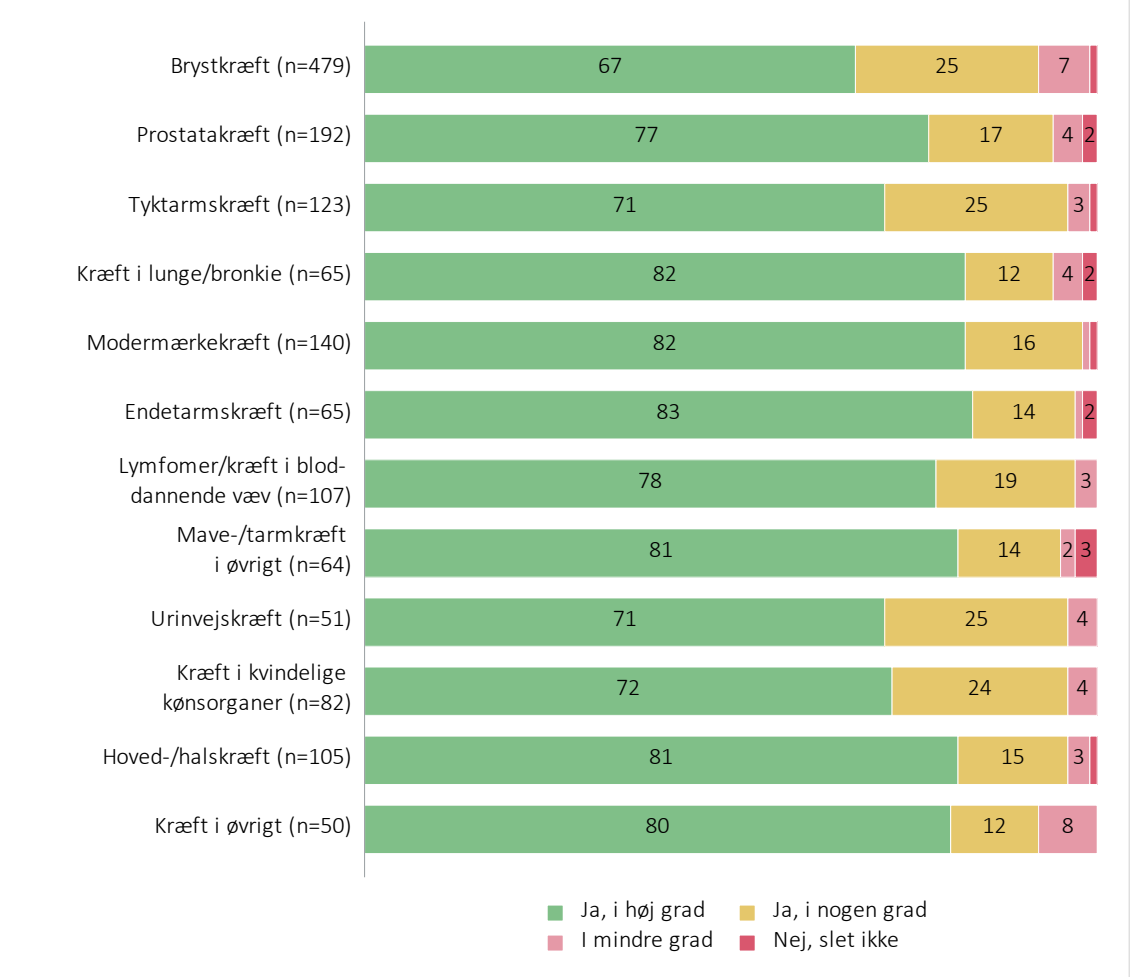
Tabel 2: Hvor finder dine opfølgende undersøgelser/samtaler sted?

	På sygehuset ved en læge (p<0,0001*)	På sygehuset ved en syge-plejersker (p<0,0001*)	Hos en prak-tiserende læge (p<0,0001*)	Andre steder (p<0,0001*)	Jeg har ikke været til op-følgning endnu
Brystkræft (n=547)	83	36	5	3	-
Prostatakræft (n=224)	71	28	25	4	-
Tyktarmskræft (n=186)	81	30	9	3	-
Kræft i lunge/bronkie (n=77)	94	19	5	4	-
Modermærkekræft (n=155)	82	7	8	14	-
Endetarmskræft (n=91)	89	19	5	4	-
Lymfomer/kræft i bloddan-nende væv (n=127)	94	16	4	2	-
Mave-/tarmkræft i øvrigt (n=74)	82	35	14	4	-
Urinvejskræft (n=70)	84	33	14	3	-
Kræft i kvindelige kønsor-ganer (n=93)	89	13	8	5	-
Hoved-/halskræft (n=144)	96	11	1	2	-
Kræft i øvrigt (n=52)	98	15	6	2	-

Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgningsforløb

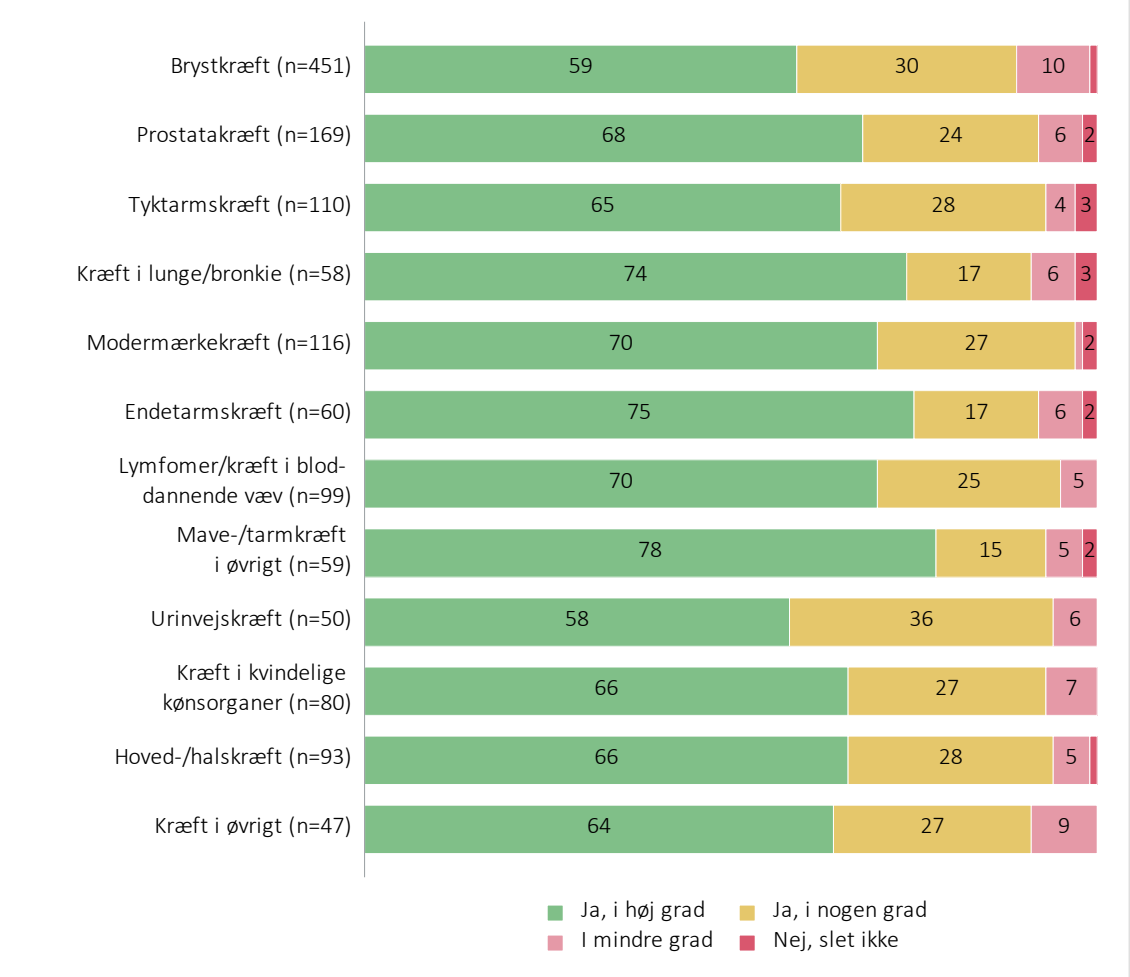
*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar

Figur 11: Synes du, at de sundhedsprofessionelle, som står for dine opfølgende undersøgelser/samtaler tager dine symptomer alvorligt? P=0.0157*



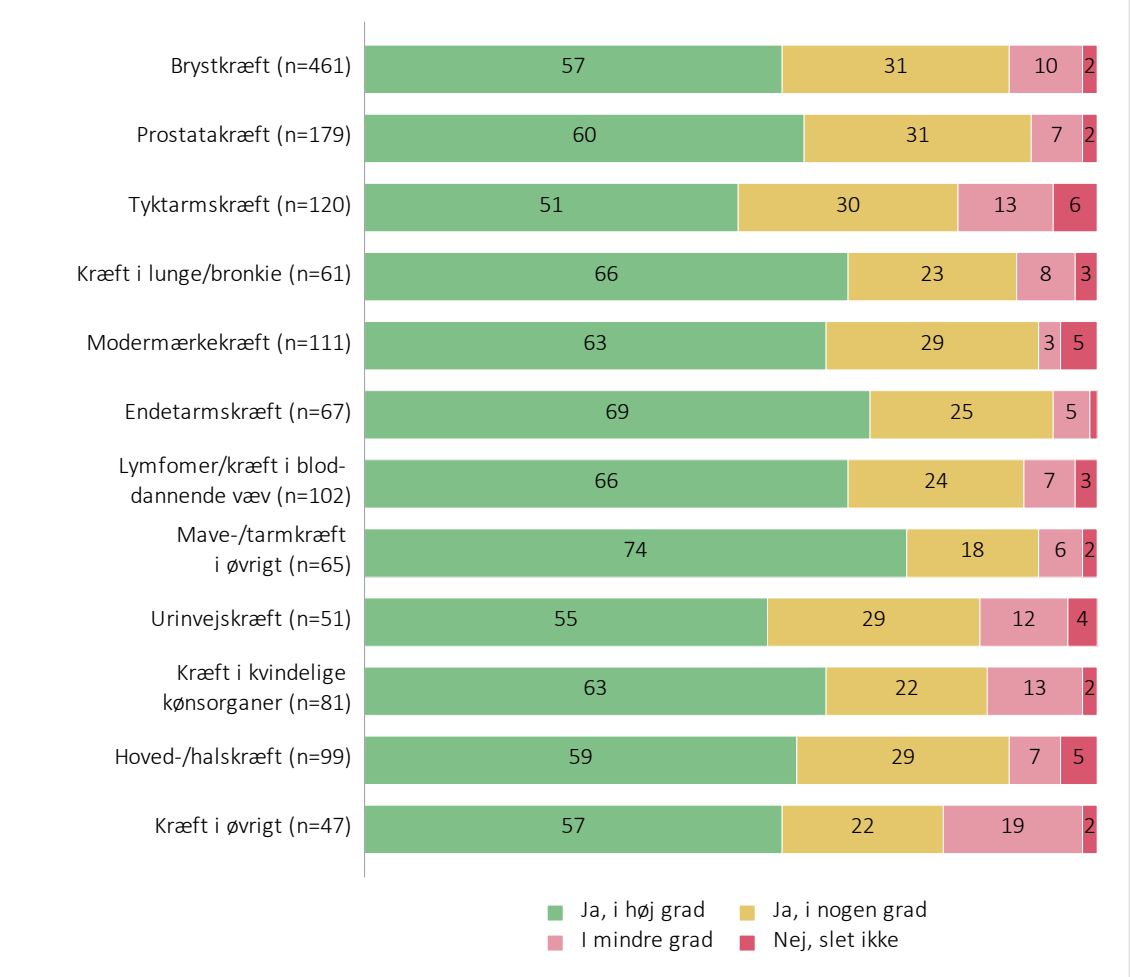
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgningsforløb. Personer, der har svaret 'ikke relevant' er ekskluderet i opgørelsen

Figur 12: Synes du, at de sundhedsprofessionelle, som står for dine opfølgende undersøgelser/samtaler tager dine bekymringer alvorligt? P=0.1500



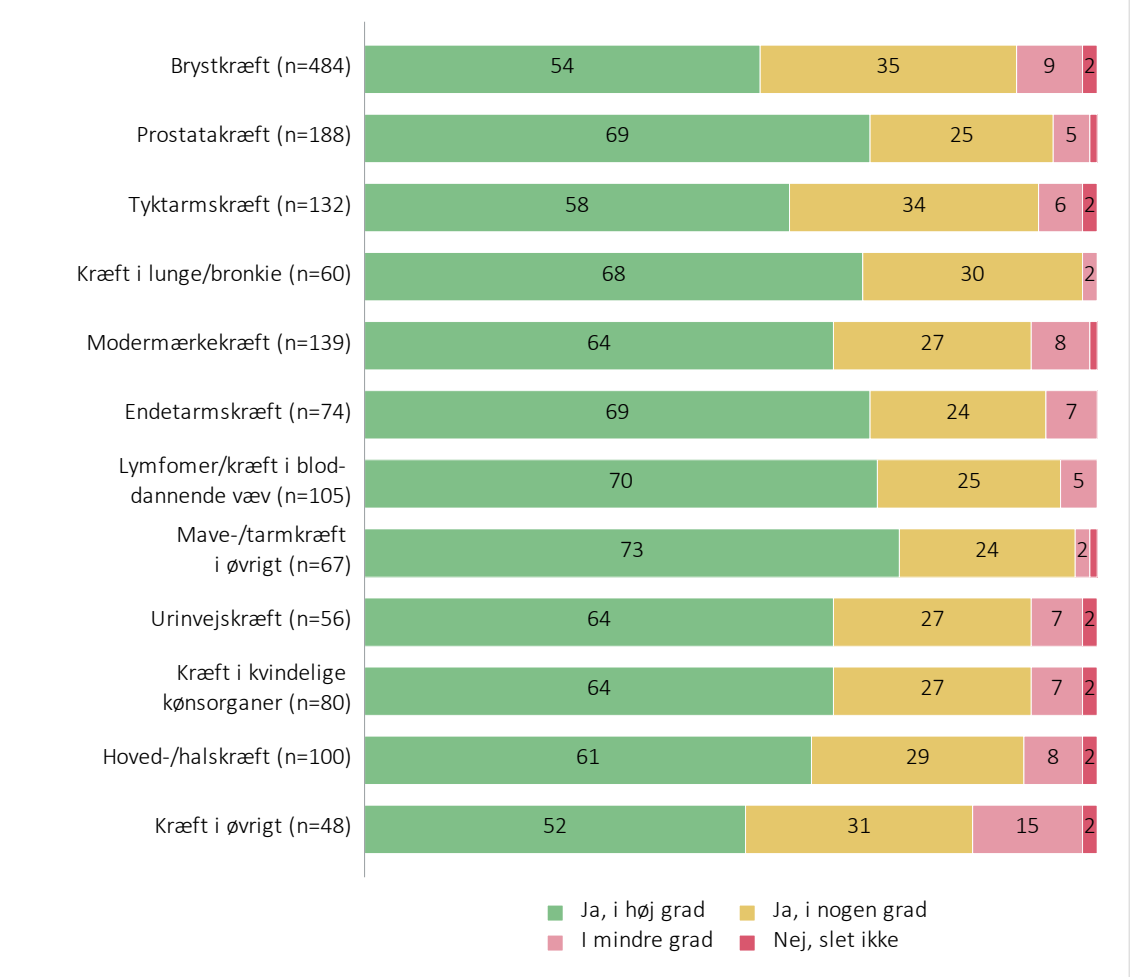
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgningsforløb. Personer, der har svaret 'ikke relevant' er ekskluderet i opgørelsen

Figur 13: Synes du, at de sundhedsprofessionelle, som står for dine opfølgende undersøgelser/samtaler giver plads til at I kan tale om emner, der er vigtige for dig? p=0.1512



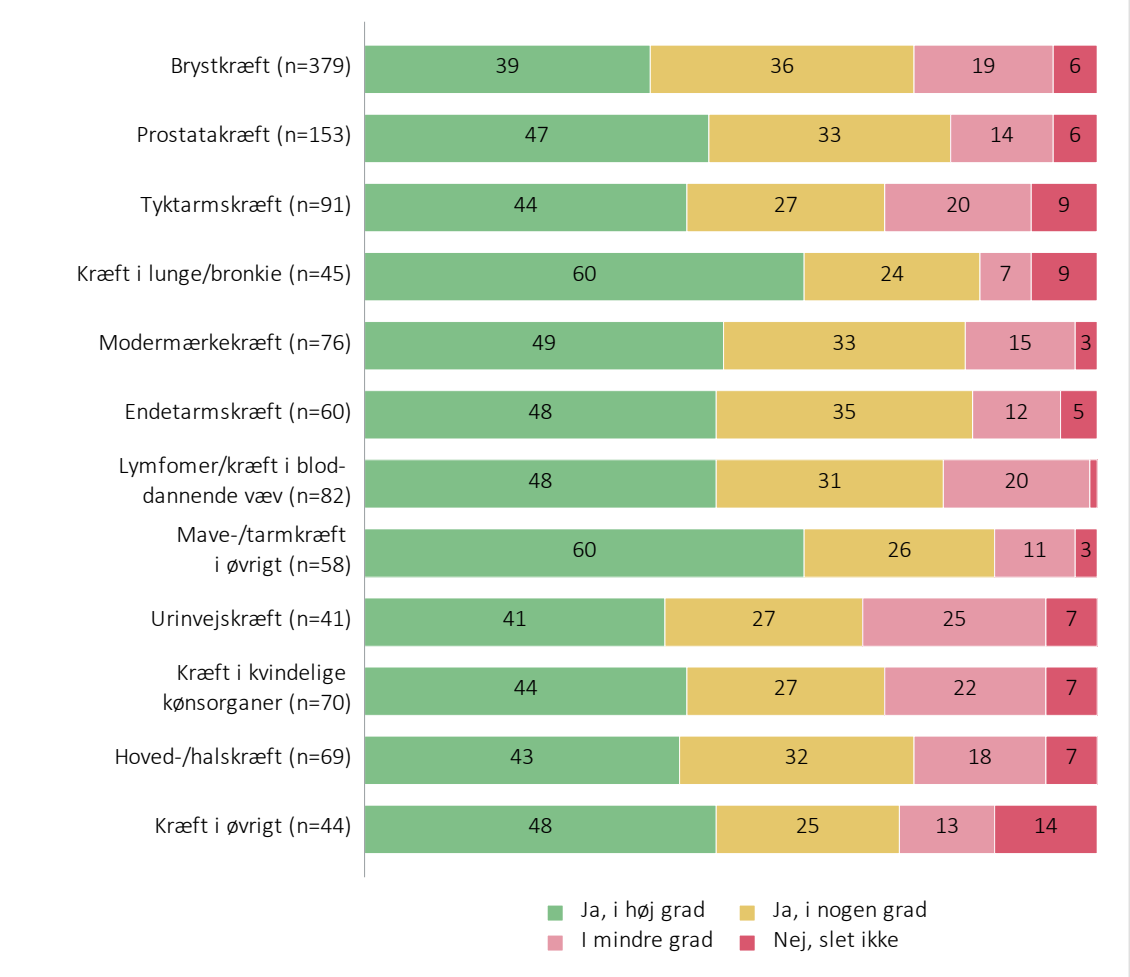
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgningsforløb. Personer, der har svaret 'ikke relevant' er ekskluderet i opgørelsen

Figur 14: Synes du, at de sundhedsprofessionelle, som står for dine opfølgende undersøgelser/samtaler har sat sig ind i dit forløb? p=0.0161*



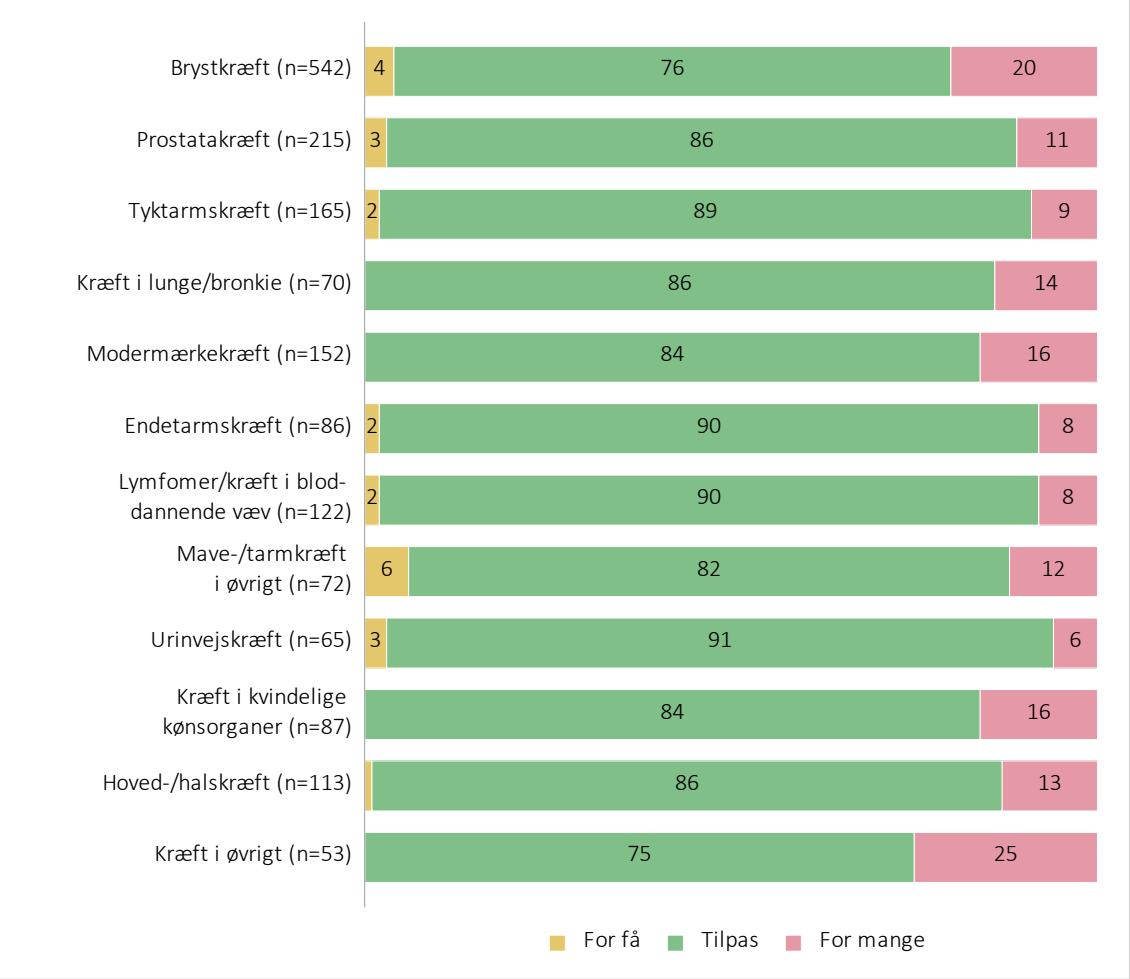
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgningsforløb. Personer, der har svaret 'ikke relevant' er ekskluderet i opgørelsen

Figur 15: Synes du, at de sundhedsprofessionelle, som står for dine opfølgende undersøgelser/samtaler er i stand til at hjælpe dig med udfordringer, du måtte have i forhold til livet med/efter kræft? p=0.3032



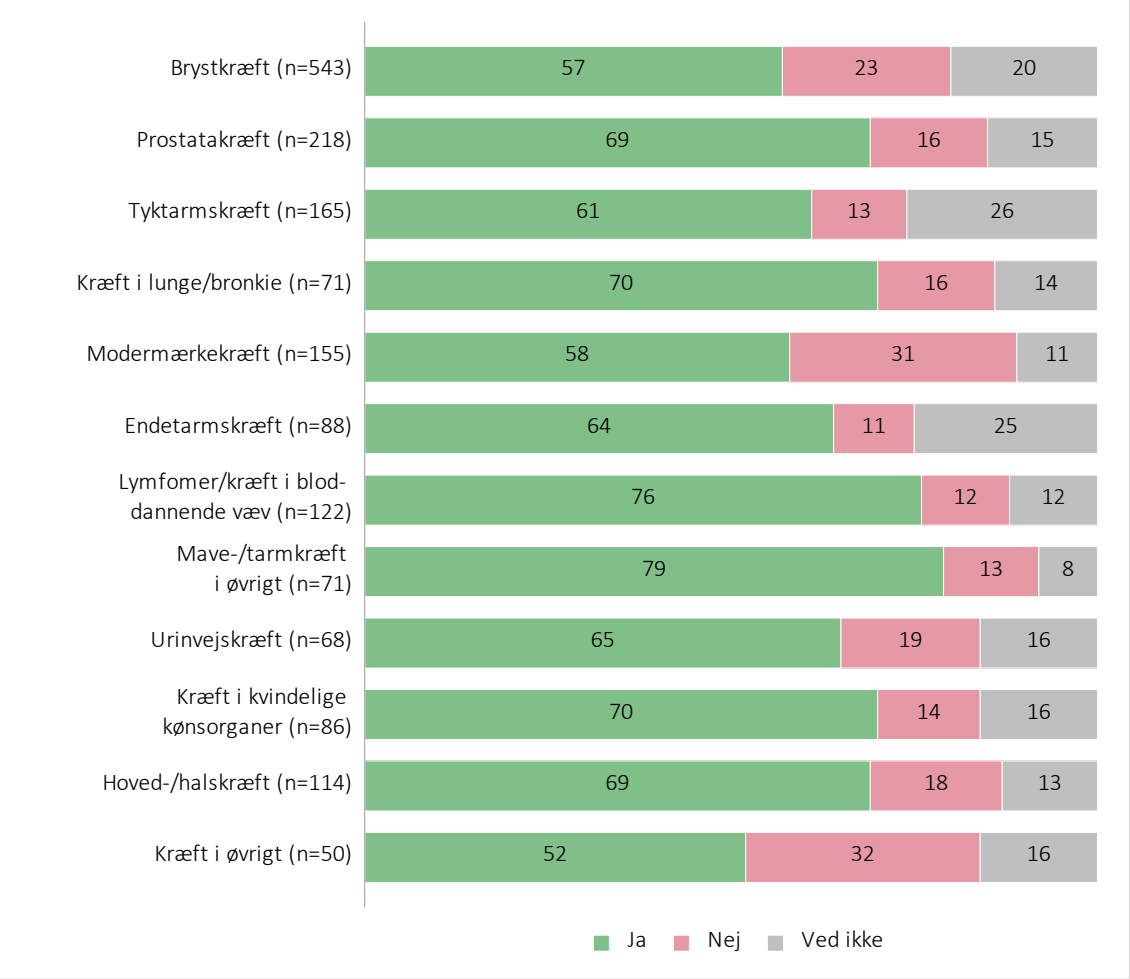
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgningsforløb. Personer, der har svaret 'ikke relevant' er ekskluderet i opgørelsen

Figur 16: Hvordan vurderer du det antal sundhedsprofessionelle, du har mødt til opfølgende undersøgelser/samtaler? P=0.0003*



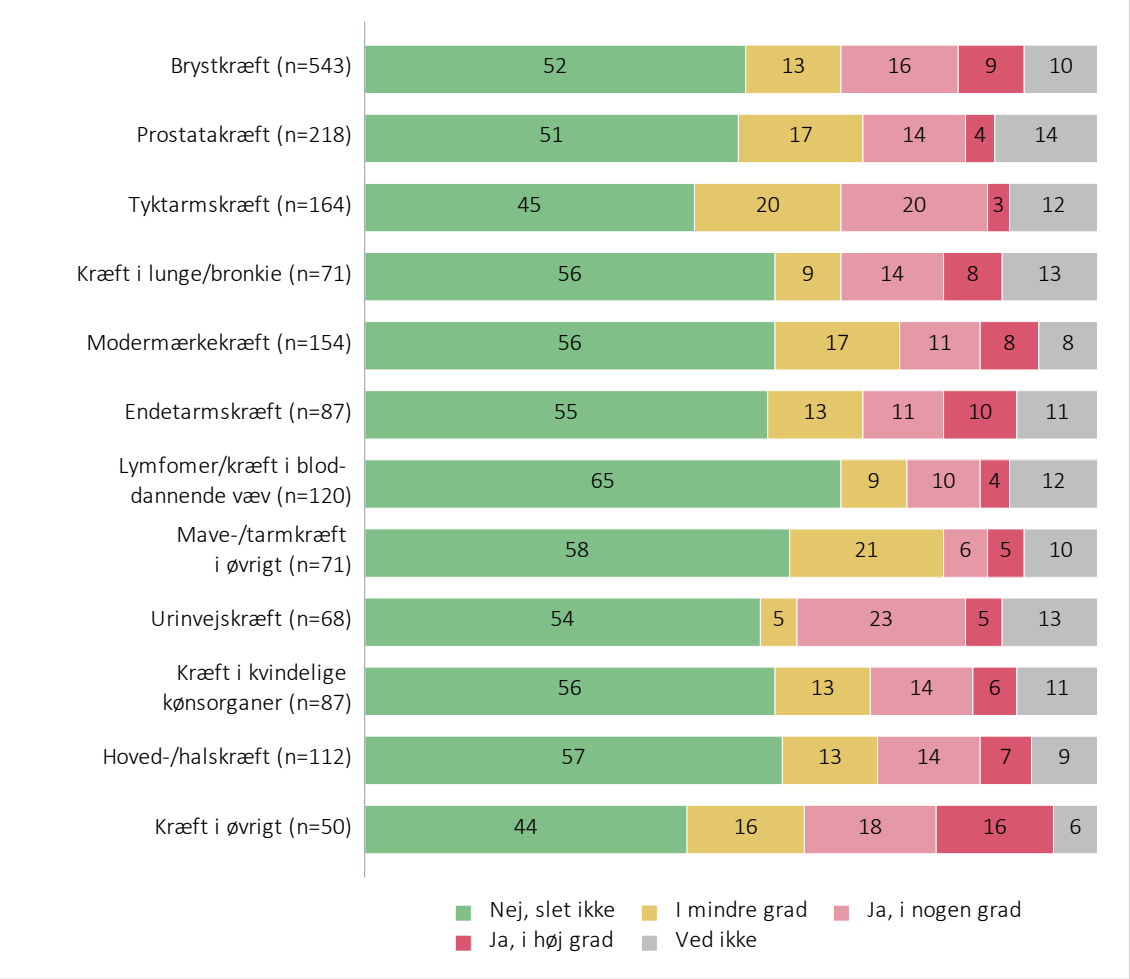
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgningsforløb

Figur 17: Oplever du, at der er én eller flere sundhedsprofessionelle, der har overblik over og ansvar for dit samlede opfølgningsforløb? P<.0001*



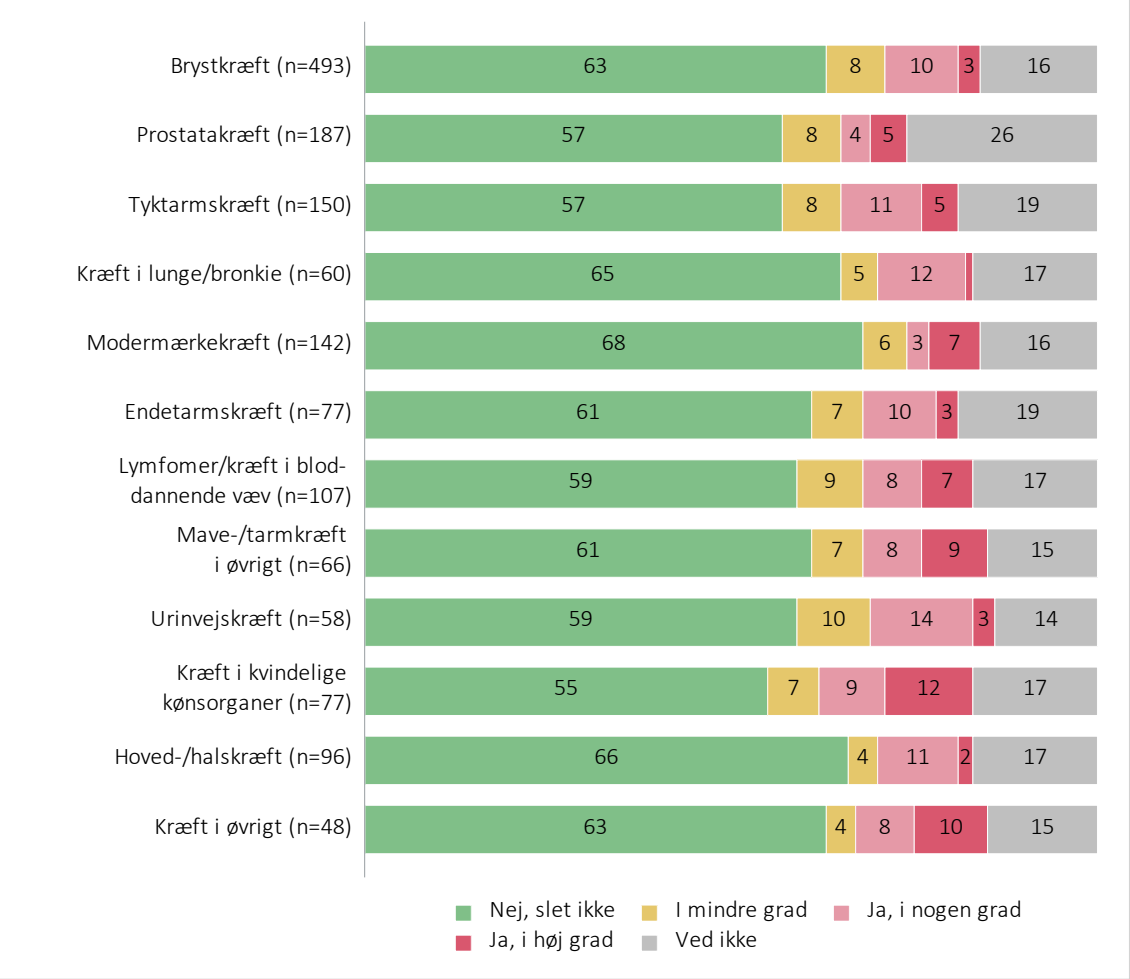
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgningsforløb

Figur 18: Synes du, at du selv har haft en del af ansvaret for dit opfølgningsforløb, som sundhedsvæsenet burde have haft? P=0.0622



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgningsforløb

Figur 19: Synes du, at dine pårørende har haft en del af ansvaret i dit opfølgningsforløb, som sundhedsvæsenet burde have haft (fx praktisk hjælp i hjemmet, psykisk støtte til dig eller andre pårørende)? P=0.7451



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgningsforløb

4. Behov, hjælp og støtte

Fysisk gentræning

Tabel 3: Hvornår har du oplevet behov for fysisk genoptræning?

	Jeg har aktuelt et behov (p<.0001*)	Mens jeg blev behandlet på sygehus (p<.0001*)	Kort tid efter at min behandling blev afsluttet (p<.0001*)	Jeg har ikke oplevet et behov for genoptræning (p<.0001*)
Brystkræft (n=695)	16	27	42	39
Prostatakræft (n=400)	11	12	25	63
Tyktarmskræft (n=295)	6	13	27	64
Kræft i lunge/bronkie (n=106)	18	14	39	46
Modermærkekræft (n=237)	2	3	12	87
Endetarmskræft (n=142)	8	14	22	66
Lymfomer/ kræft i bloddannende væv (n=175)	14	24	41	44
Mave-/tarm-kræft i øvrigt (n=102)	13	18	50	41
Urinvejskræft (n=116)	5	9	16	75
Kræft i kvindelige kønsorganer (n=146)	8	12	36	59
Hoved-/hals-kræft (n=146)	8	12	37	58
Kræft i øvrigt (n=68)	13	15	38	56

Tabel 4: Har fået et tilbud om fysisk genoptræning, efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet (fx i et offentligt tilbud, et forløb betalt af dig selv, træning på egen hånd) (p=0.0011*)

	Har fået tilbud om genoptræning	Har ikke fået tilbud om genoptræning
Brystkræft (n=438)	93	7
Prostatakræft (n=161)	88	12
Tyktarmskræft (n=172)	81	19
Kræft i lunge/bronkie (n=116)	87	13
Modermærkekræft (n=35)	83	17
Endetarmskræft (n=48)	81	19
Lymfomer/ kræft i bloddannende væv (n=101)	94	6
Mave-/tarm-kræft i øvrigt (n=64)	91	9
Urinvejskræft (n=31)	77	23
Kræft i kvindelige kønsorganer (n=61)	89	11
Hoved-/hals-kræft (n=64)	94	6
Kræft i øvrigt (n=32)	84	16

Tabel 5: I hvilken forbindelse blev du tilbudt fysisk genoptræning?

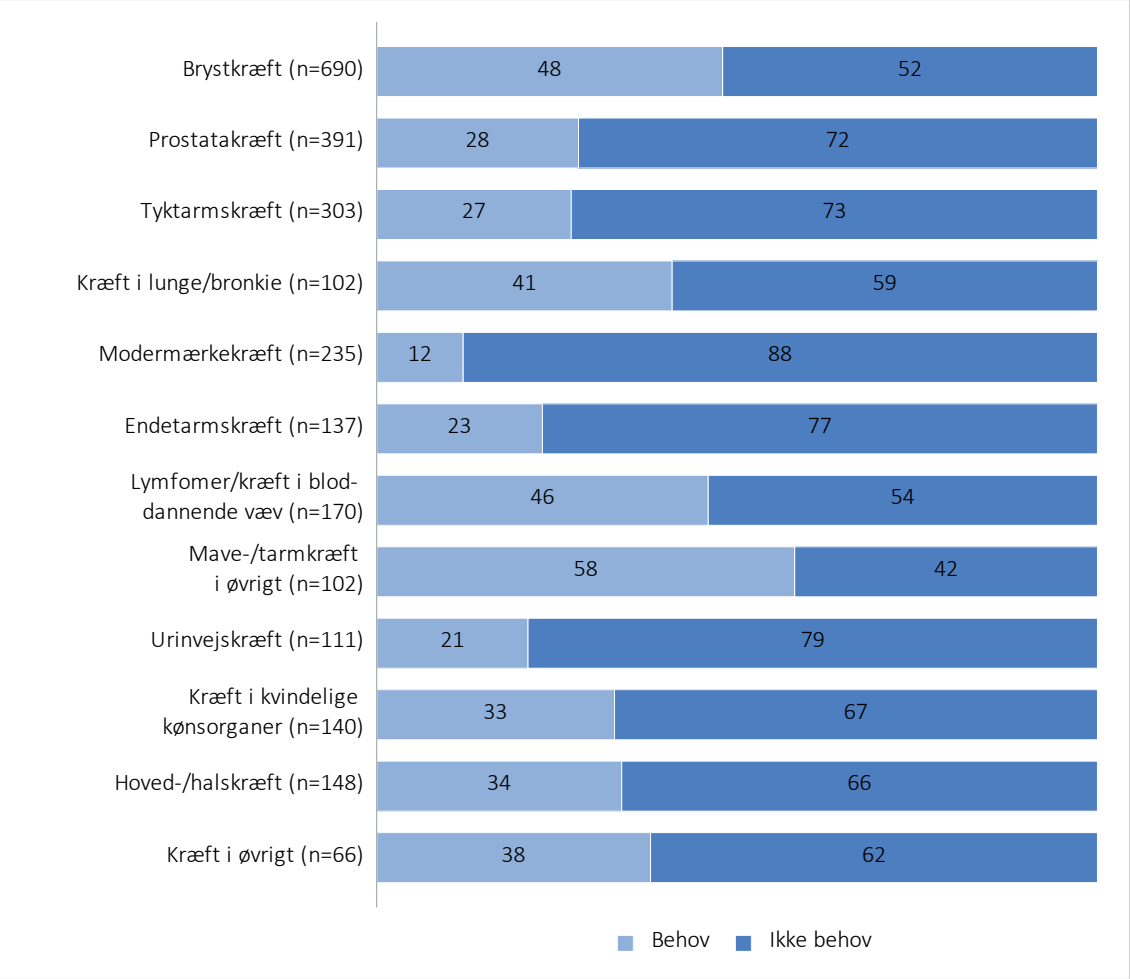
	Ved afslutning af behandling på sygehus (p=0.2497)	Under udredning/behandling på sygehus (p=0.0164)	Til planlagt opfølgning (p=0,0102)	*Jeg kontaktede en praktiserende læge, sygehuset, kommunen, en ergo-/fysioterapeut eller trænede selv (p=0,229)	Andet (p=0,9408)
Brystkræft (n=411)	47	31	8	18	6
Prostatakræft (n=140)	43	23	15	27	5
Tyktarmskræft (n=96)	42	20	12	24	7
Kræft i lunge/bronkie (n=52)	45	24	6	27	6
Modermærkekræft (n=29)	37	19	26	31	0
Endetarmskræft (n=39)	63	18	11	21	5
Lymfomer/ kræft i bloddannende væv (n=96)	42	23	8	27	3
Mave-/tarm-kræft i øvrigt (n=60)	48	16	12	30	5
Urinvejskræft (n=26)	27	14	5	38	9
Kræft i kvindelige kønsorganer (n=57)	57	11	6	26	6
Hoved-/hals-kræft (n=62)	50	21	21	23	9
Kræft i øvrigt (n=25)	52	36	8	28	4

*Kategorier, der angiver at patienten på eget initiativ har søgt genoptræning er samlet i denne kategori

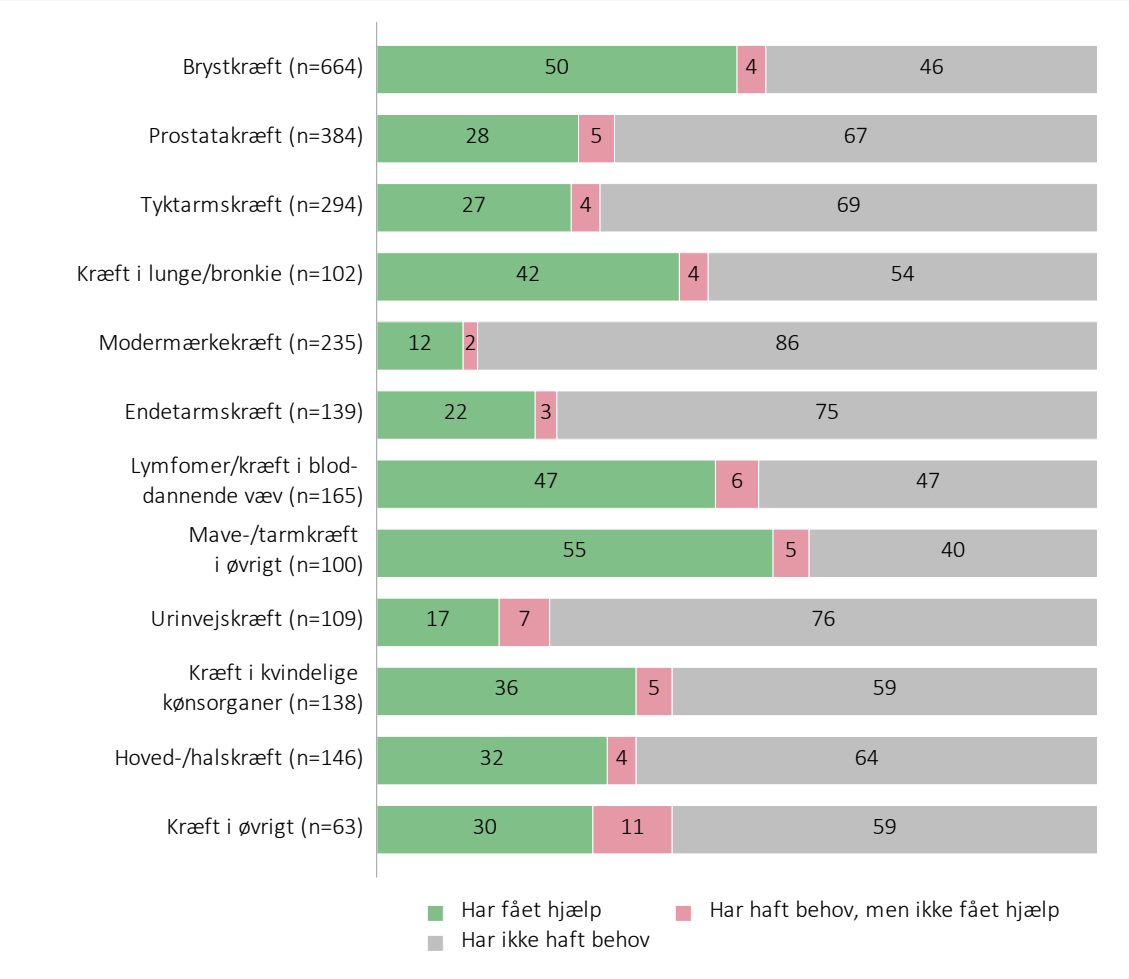
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der havde behov for genoptræning.

Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar

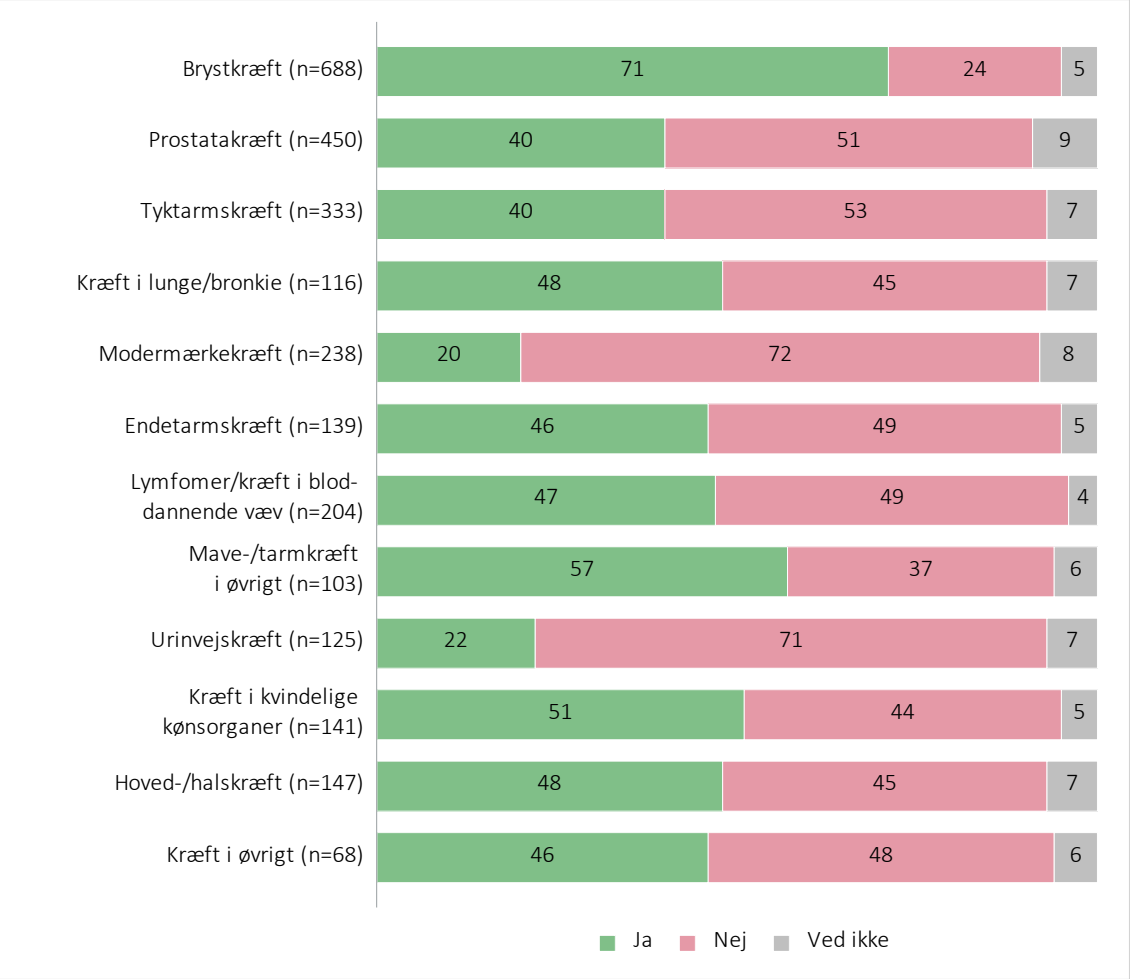
Figur 20: Behov for fysisk genoptræning efter afsluttet behandling? P<.0001*



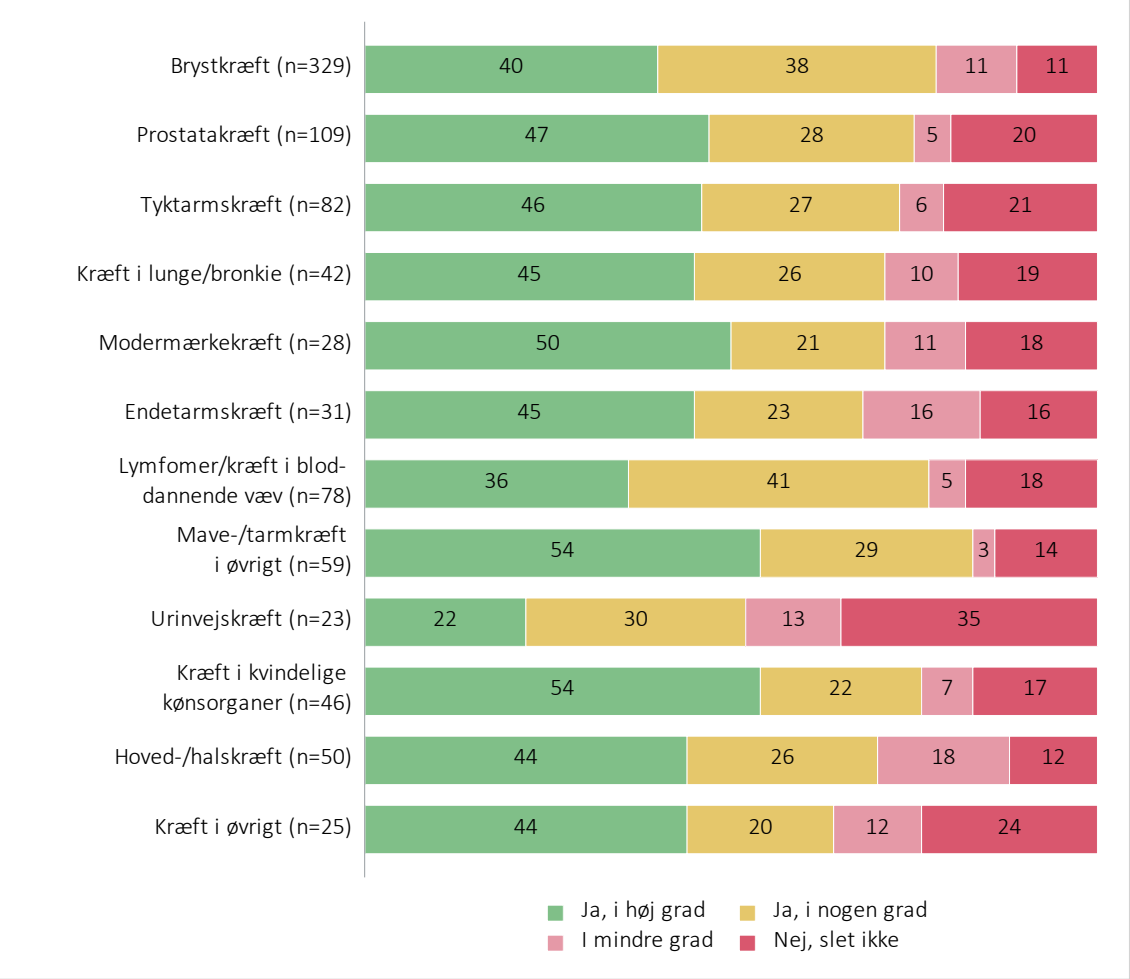
Figur 21: Hjælp til fysisk genoptræning, P<.0001*



Figur 22: Har en sundhedsprofessionel talt med dig om, hvorvidt du har behov for fysisk genoptræning? P<.0001*

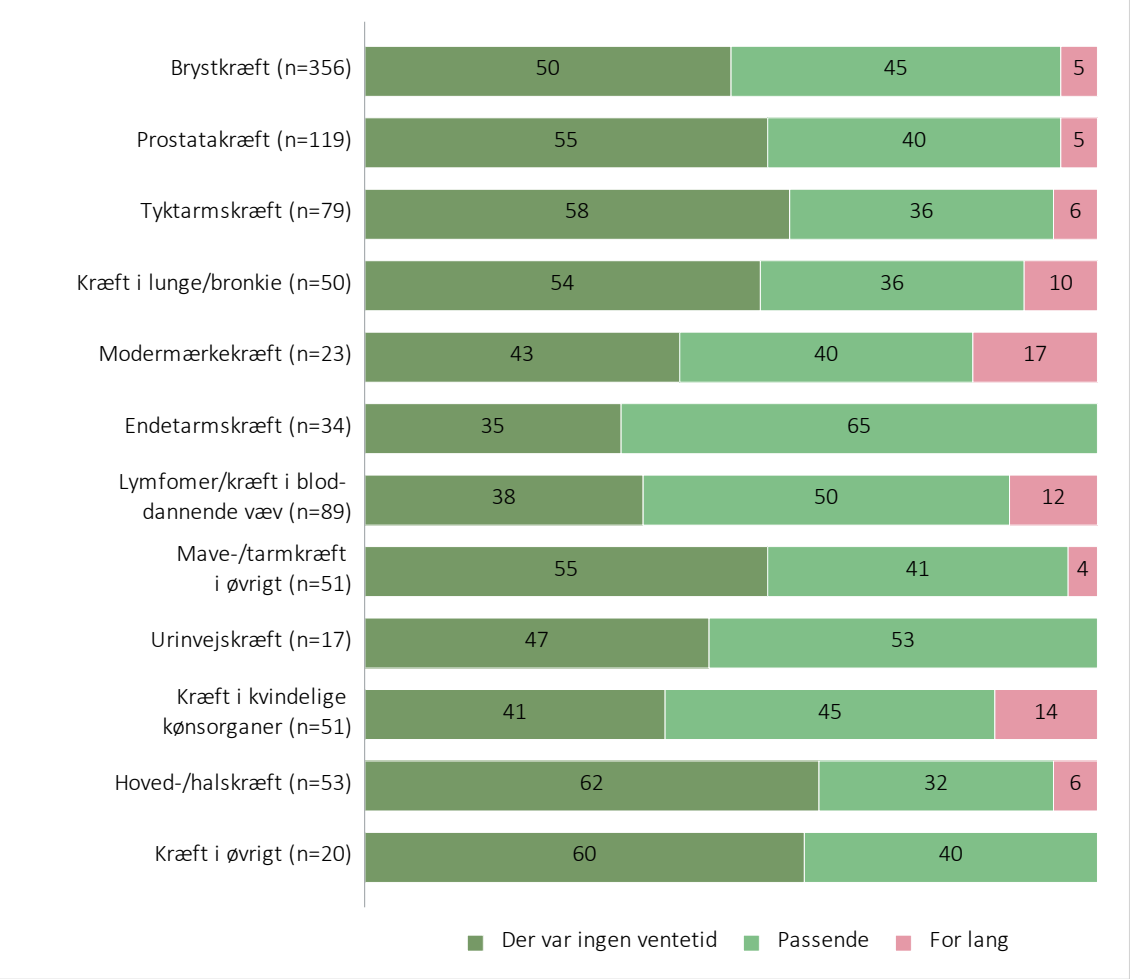


Figur 23: Har du efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til fysisk genoptræning? P=0.1332



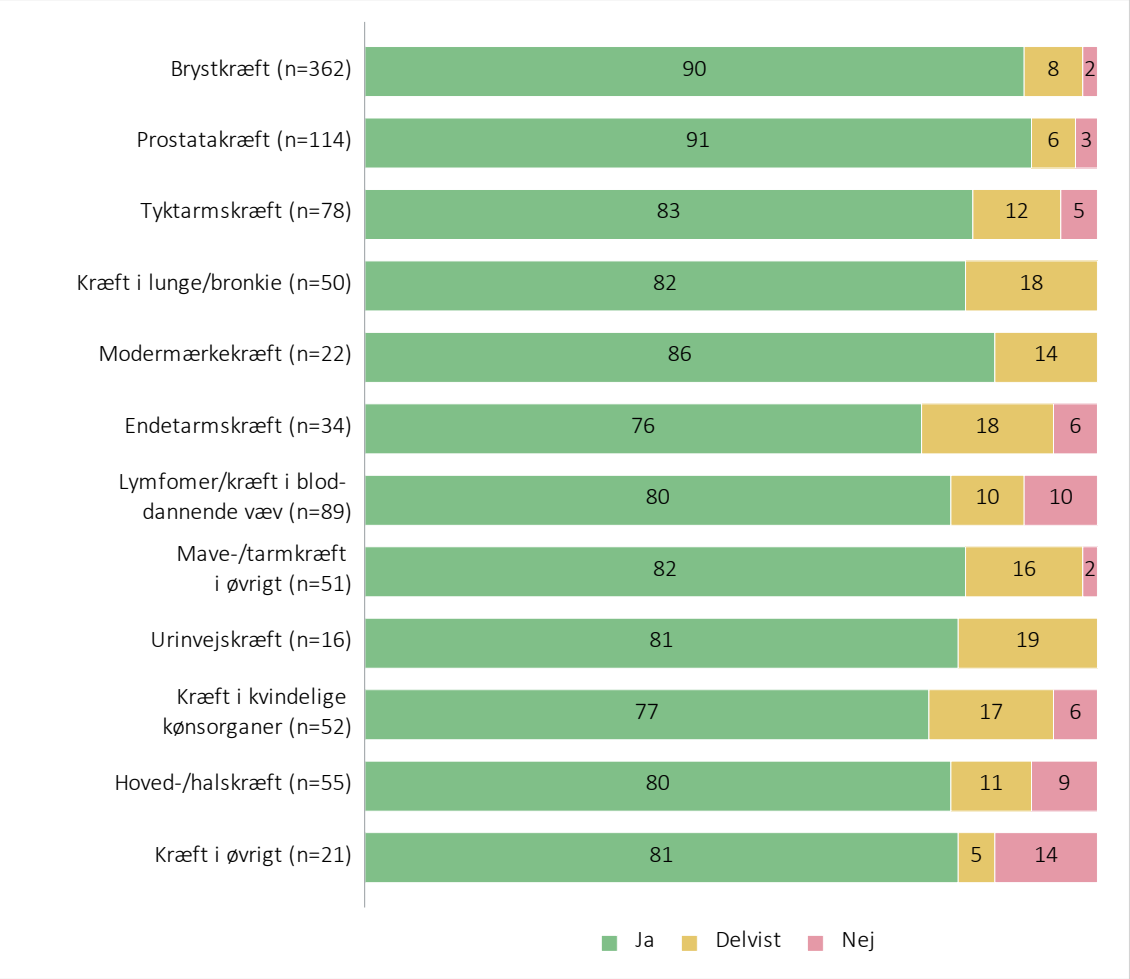
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der havde behov

Figur 24: Hvordan vurderer du ventetiden, fra du talte med en sundhedsprofessionel om dit behov for genoptræning, til du begyndte på genoptræningen? p=0.0153*



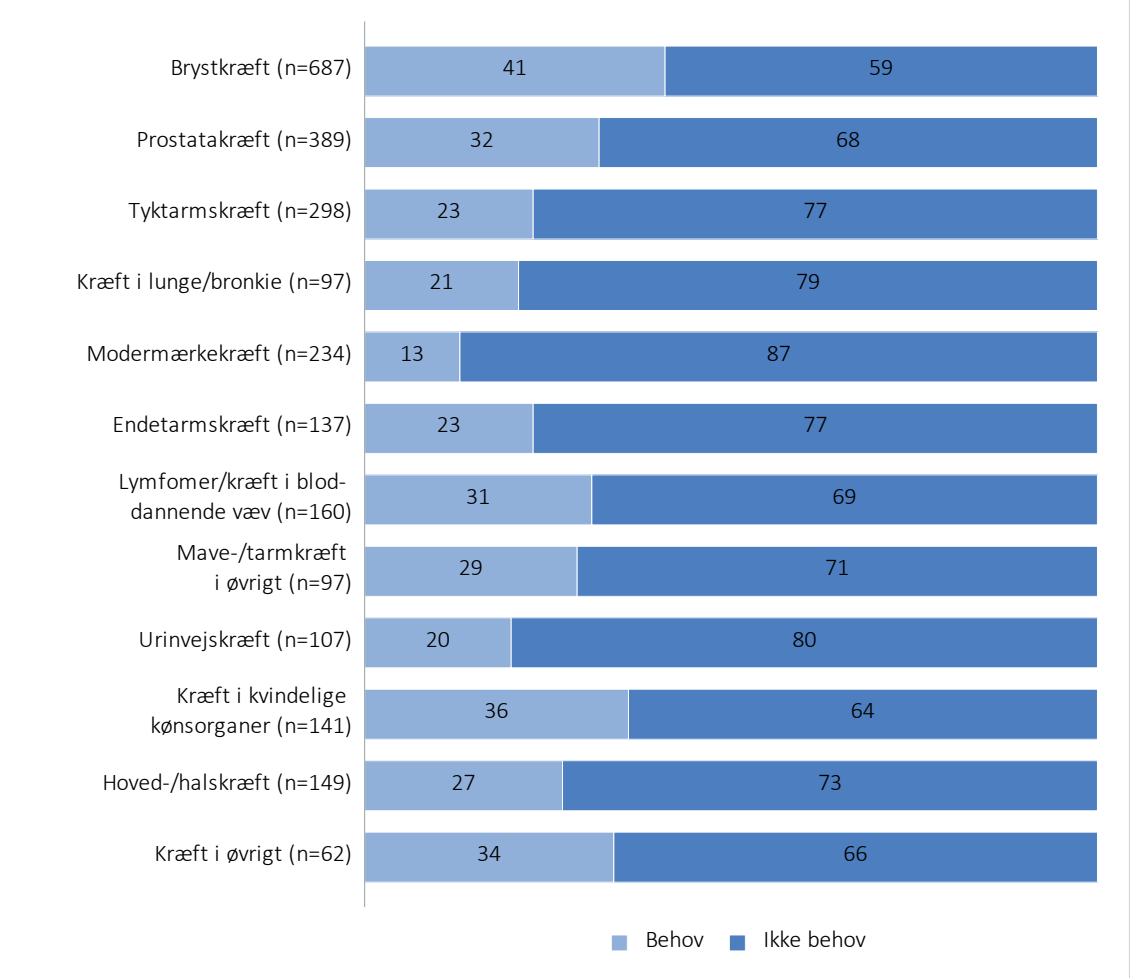
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har fået et tilbud om genoptræning

Figur 25: Gennemførte du det/de tilbud om fysisk genoptræning, du fik? P=0.0066*

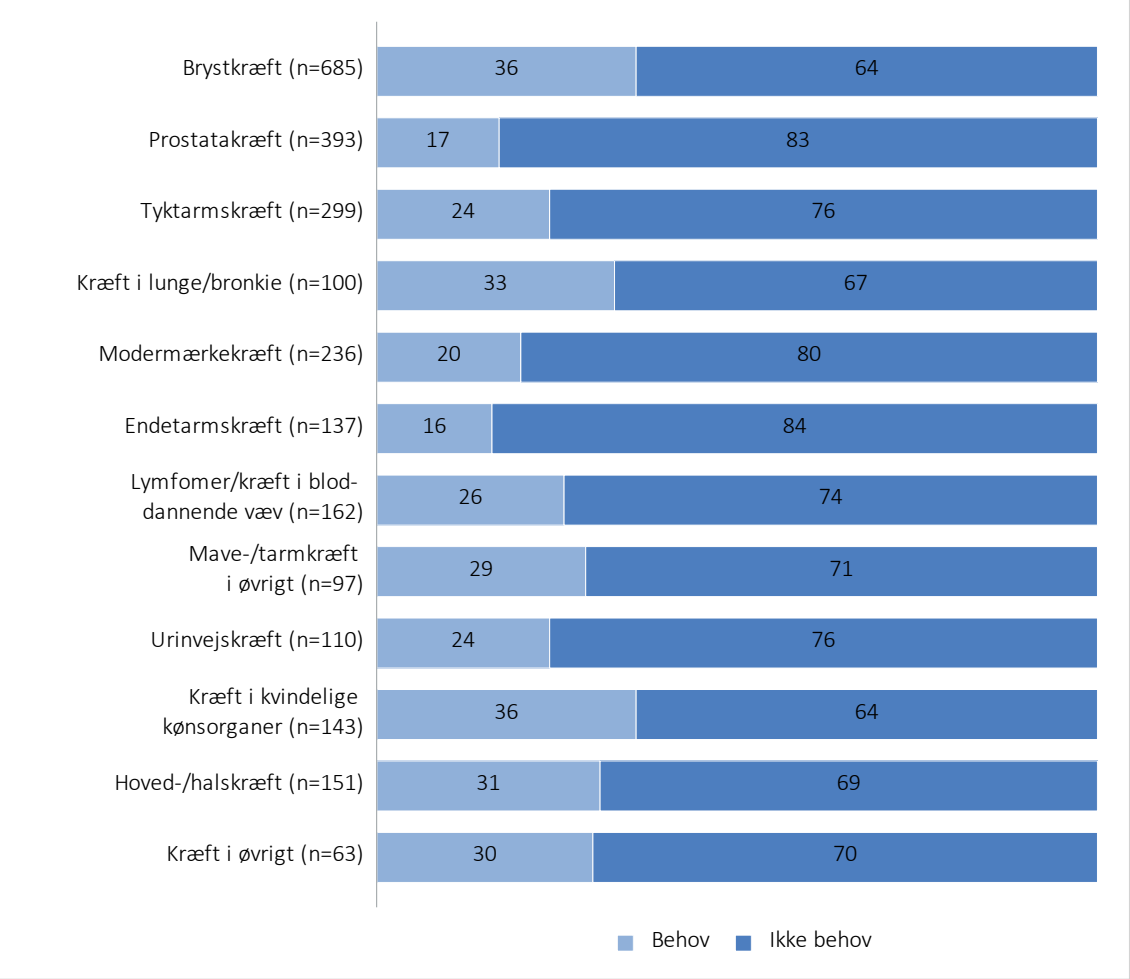


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har fået hjælp til genoptræning

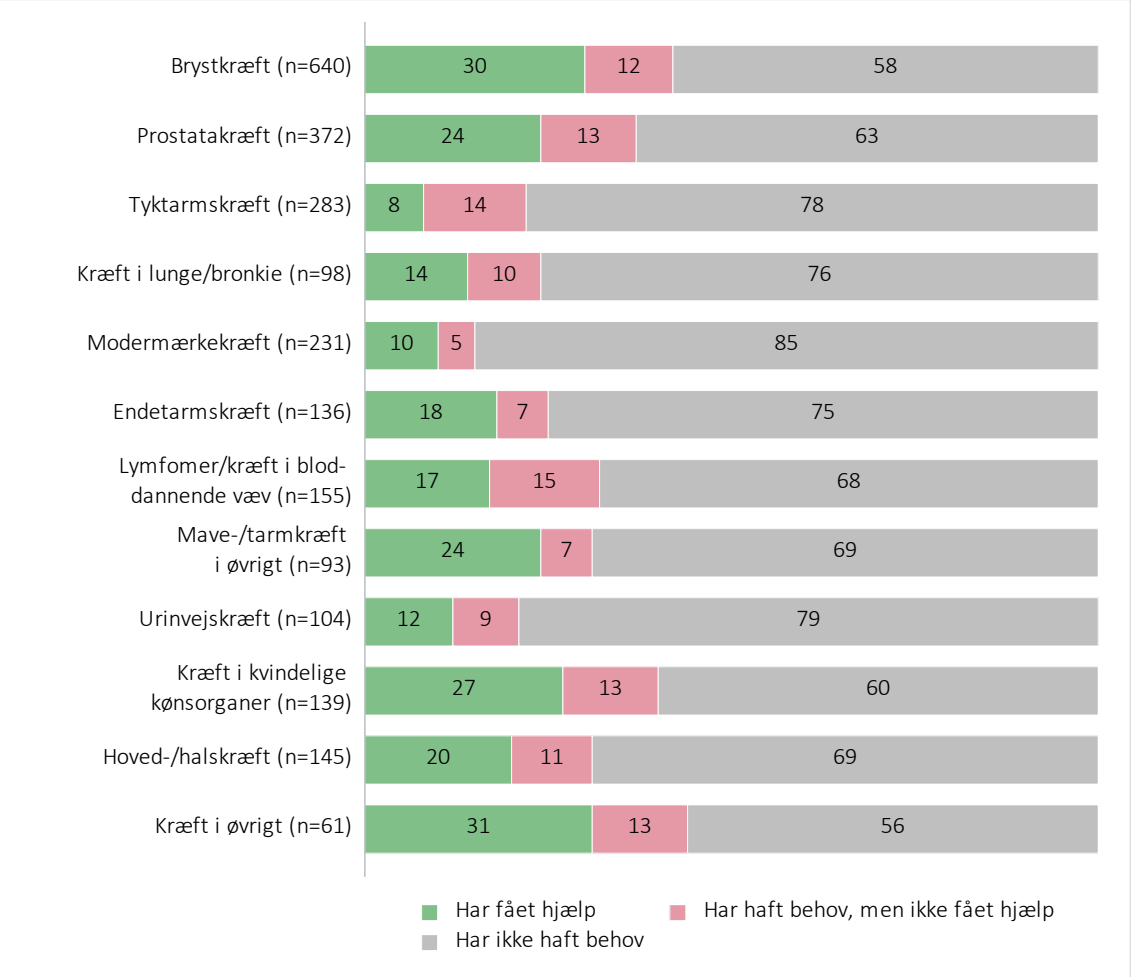
Figur 26: Har du haft behov for hjælp til **fysiske udfordringer eller senfølge**r (fx lymfødem, træthed, seksuelle problemer)? P<.0001*



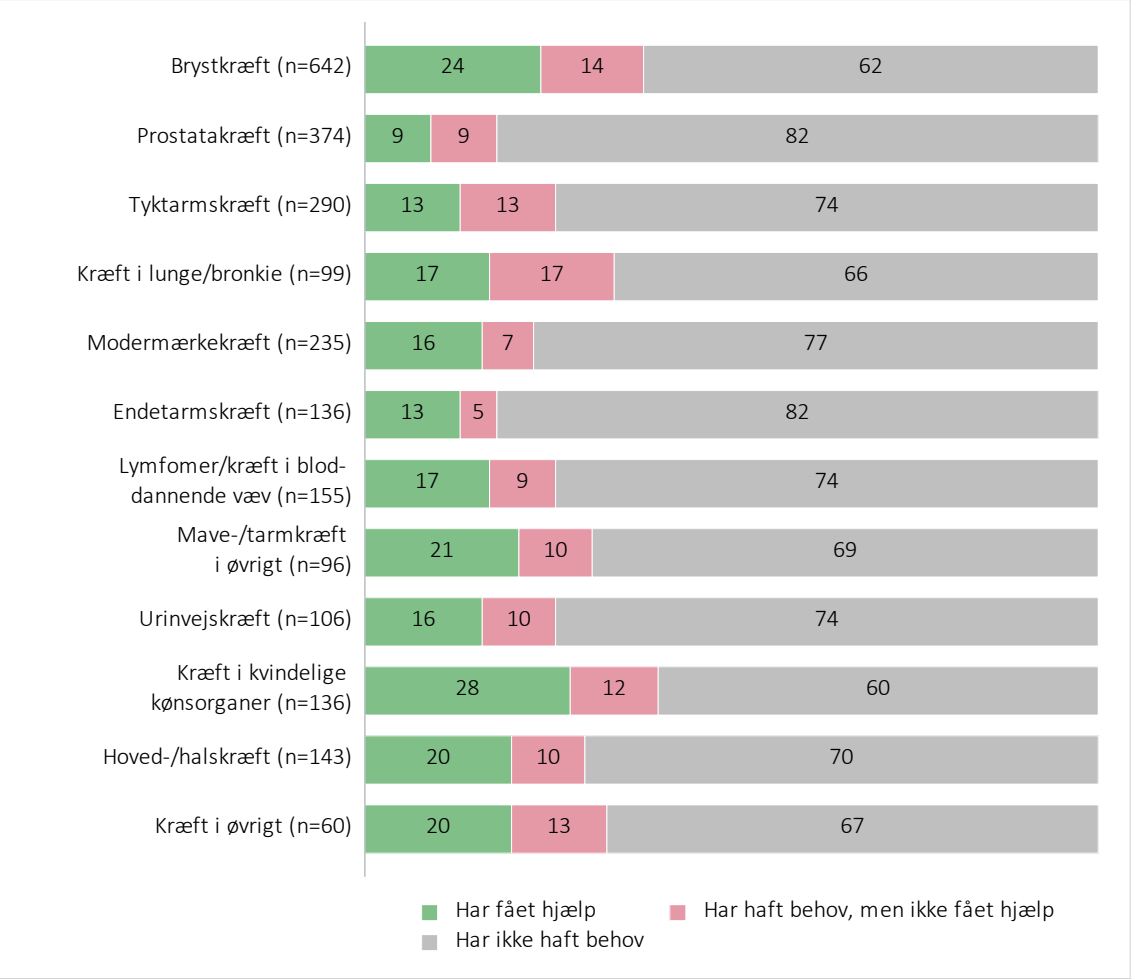
Figur 27: Har haft behov for hjælp til **psykiske udfordringer eller senfølger** (fx angst, tristhed, bekymringer)? P<.0001*



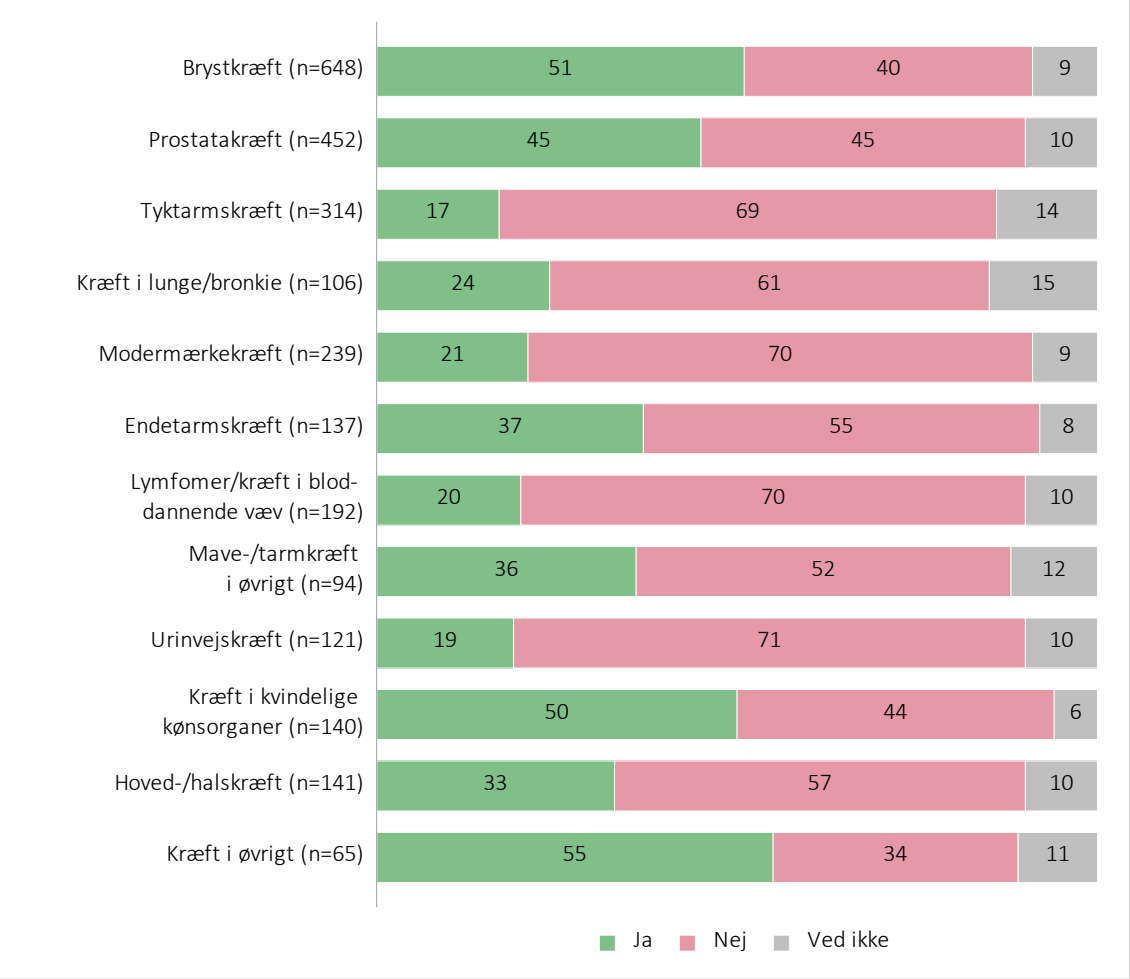
Figur 28: Hjælp til håndtering af **fysiske** udfordringer/senfølger P<.0001*



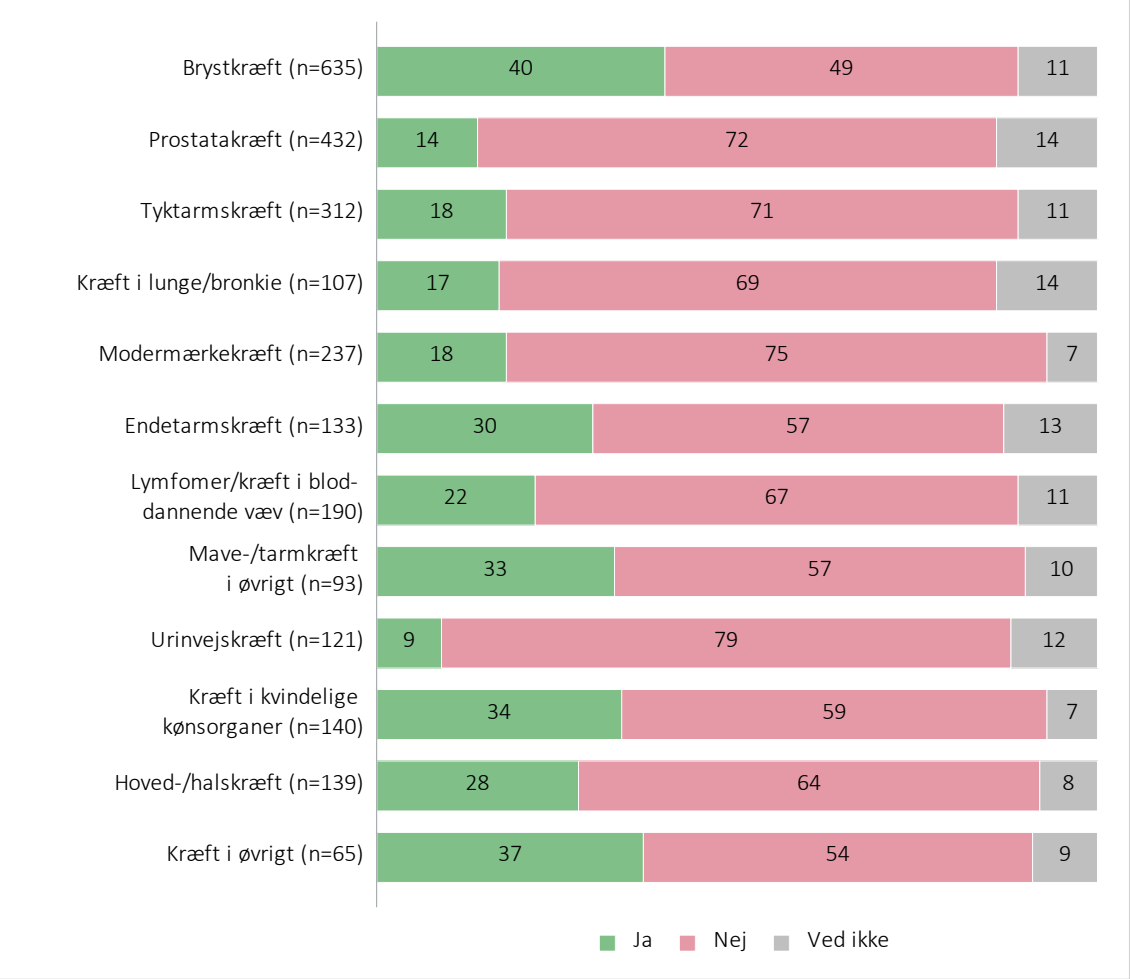
Figur 29: Hjælp til håndtering af **psykiske** udfordringer/senfølger P<.0001*



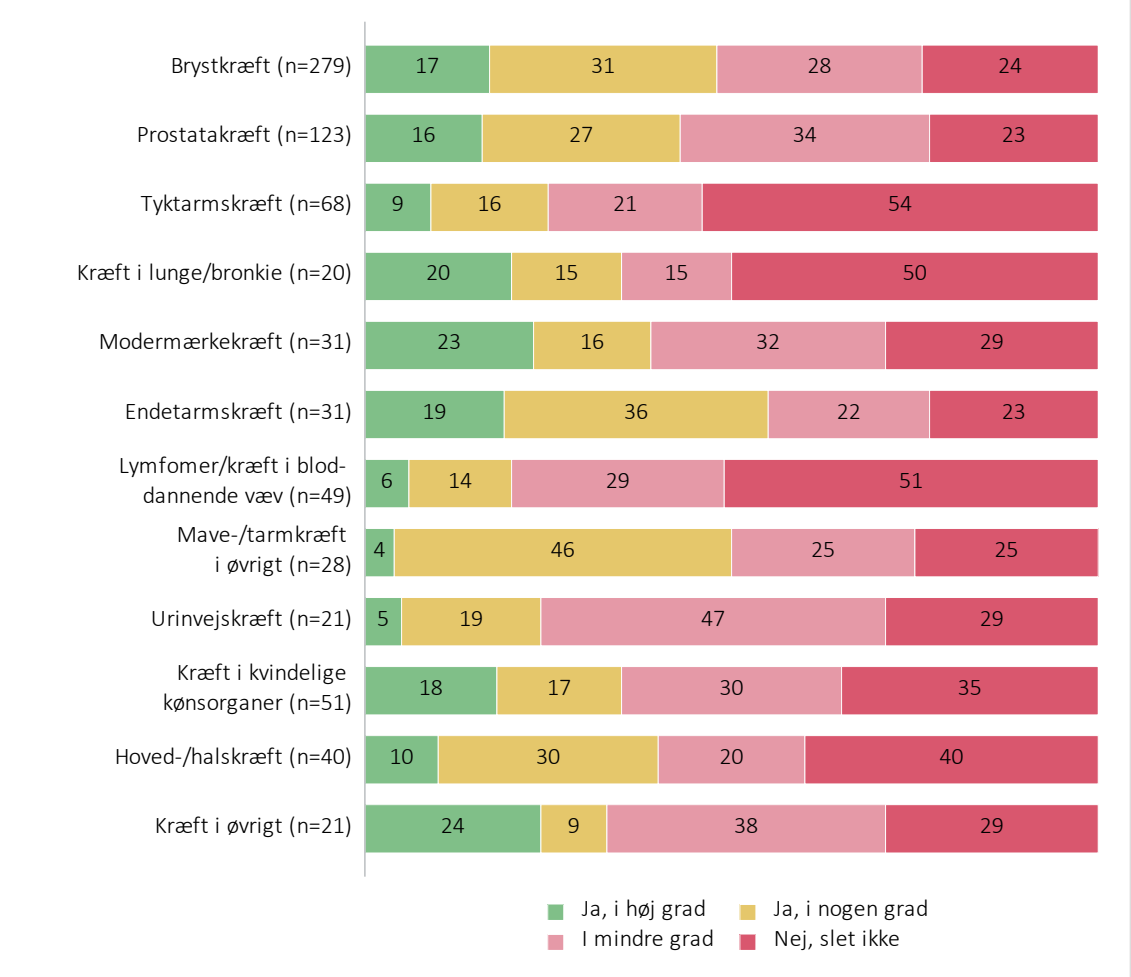
Figur 30: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvorvidt du har behov for følgende: **Afhjælpning/lindring af fysiske udfordringer eller senfølger** (fx lymfødem, træthed, seksuelle problemer)? P<.0001*



Figur 31: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvorvidt du har behov for følgende: Afhjælpning/lindring af **psykiske udfordringer eller senfølger** (fx angst, tristhed, bekymringer)? P<.0001*

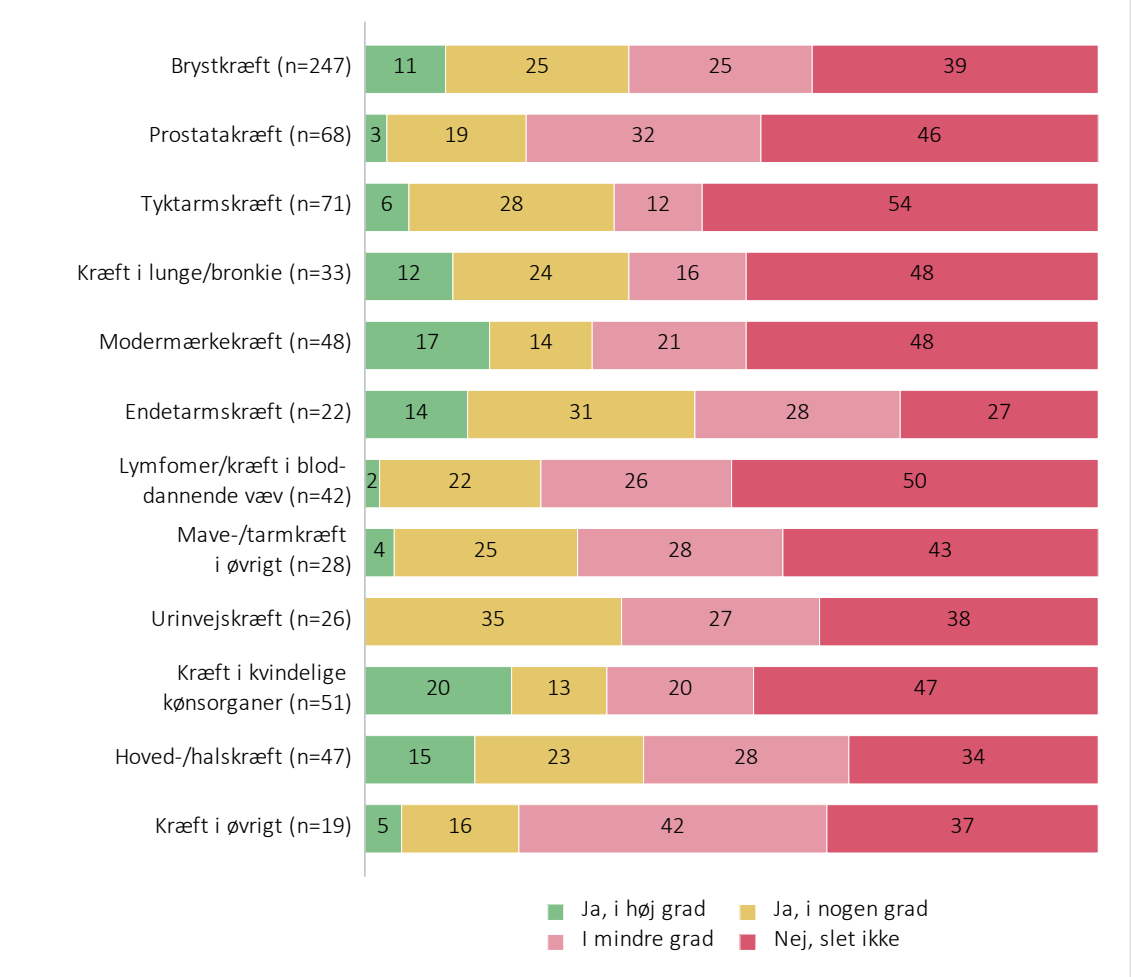


Figur 32: Har du efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til **fysiske udfordringer eller senfølge**r (fx lymfødem, træthed, seksuelle problemer)? P=0.0027*



Delpopulation: Kun blandt de, der havde behov

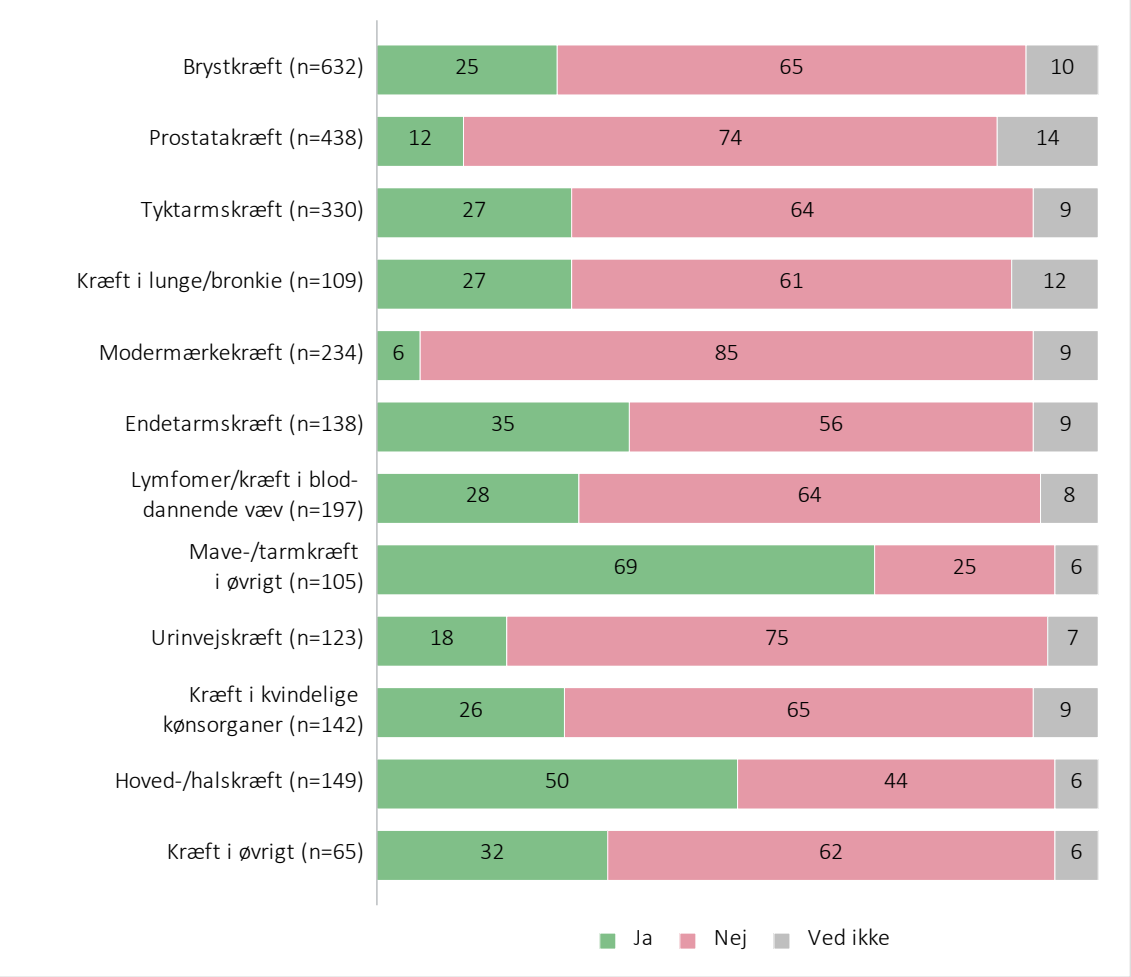
Figur 33: Har du efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til **psykiske udfordringer eller senfølger** (fx angst, tristhed, bekymringer)? P=0.0812



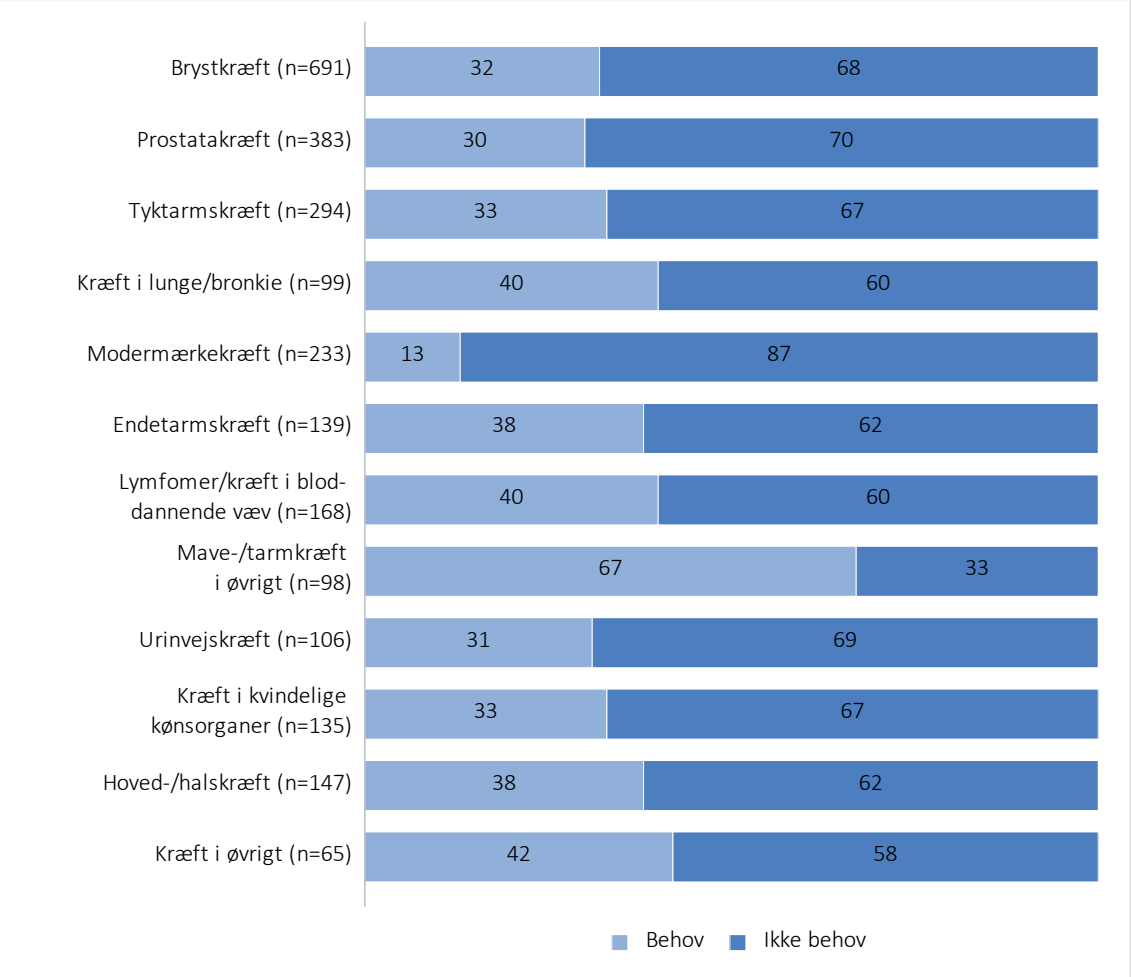
Delpopulation: Kun blandt de, der havde behov

Kost og ernæring

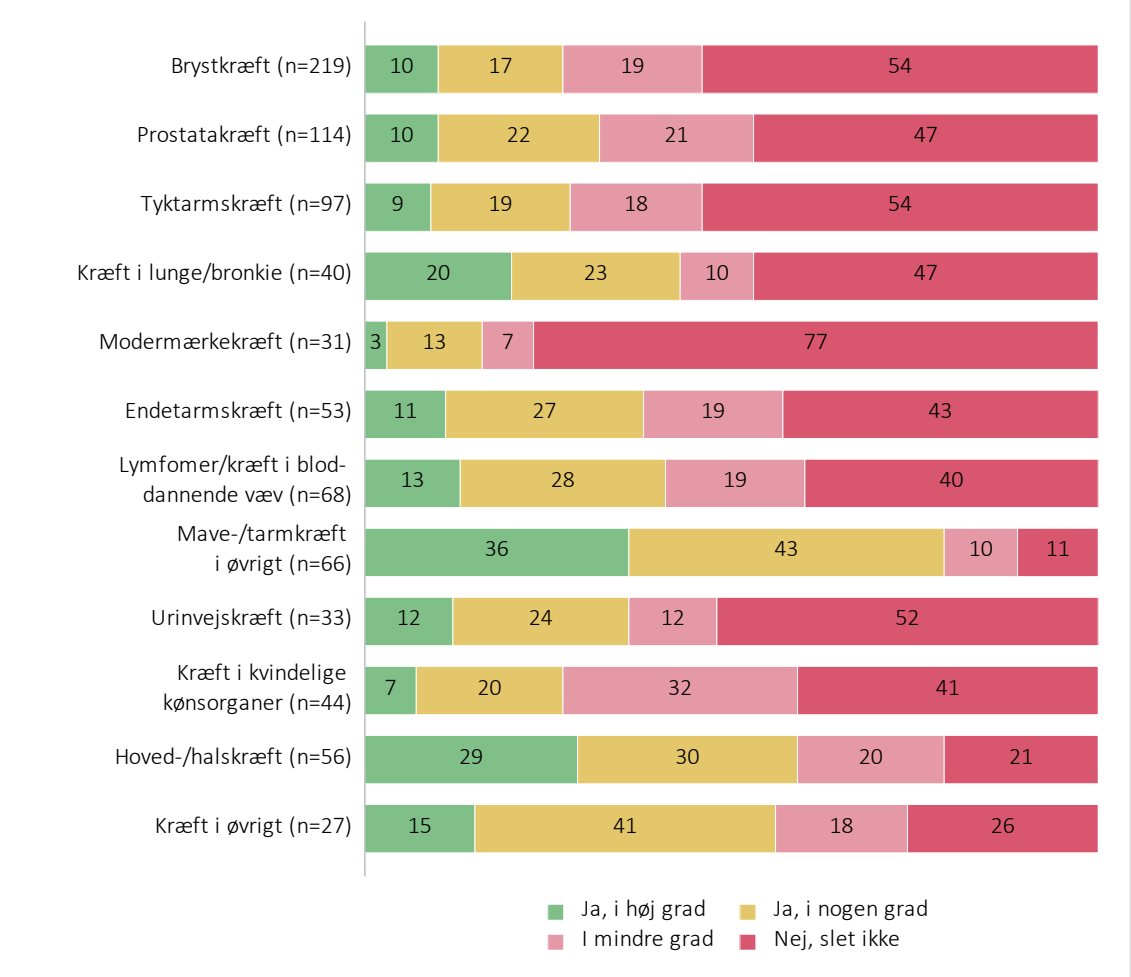
Figur 34: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvorvidt du har behov for **hjælp til at få den rette kost**/ernæring? P<.0001*



Figur 35: Har haft behov for hjælp til at undgå uhensigtsmæssig vægtændringer/underernæring? P<.0001*



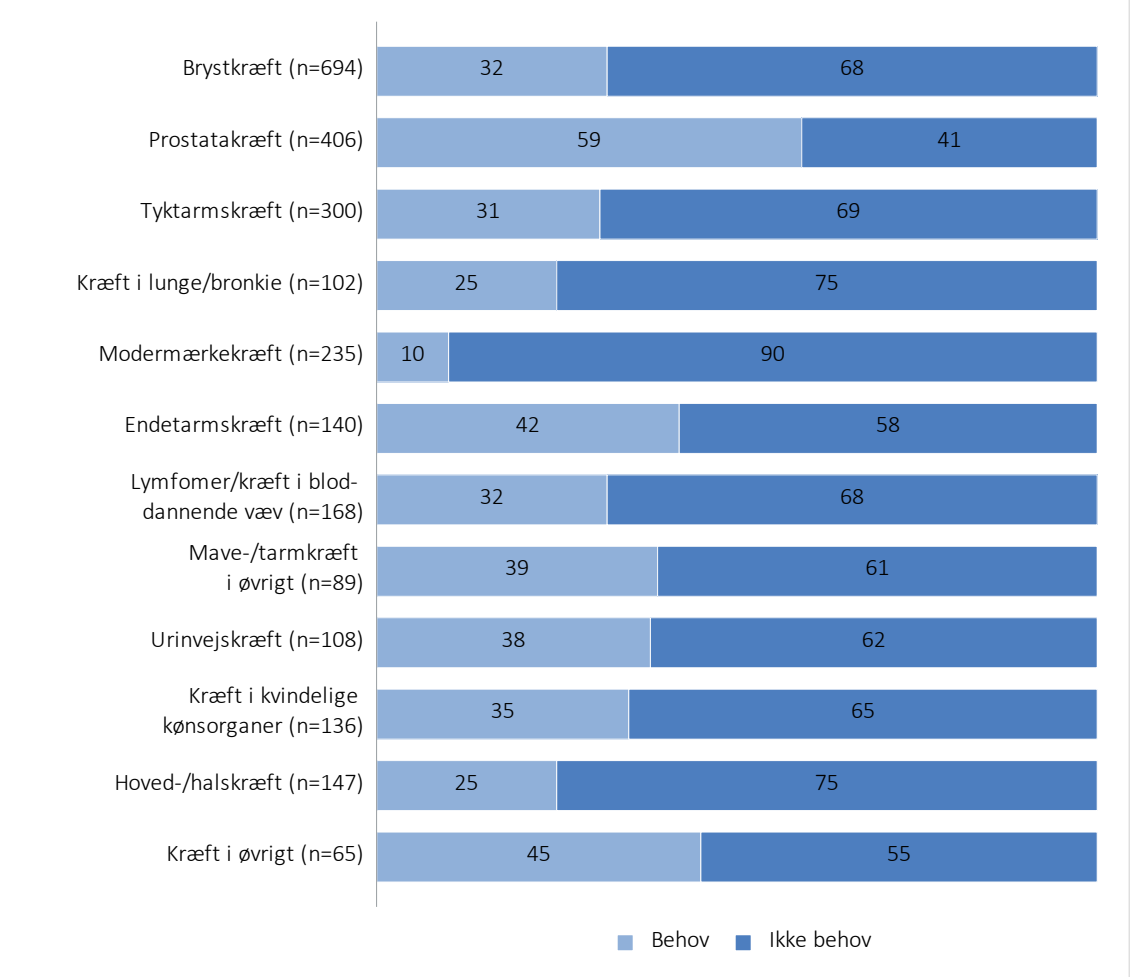
Figur 36: Har du efter behandlingen på sygehus blev afsluttet fået den hjælp du har haft behov for til at undgå uhensigtsmæssig vægtændringer/underernæring? p<.0001*



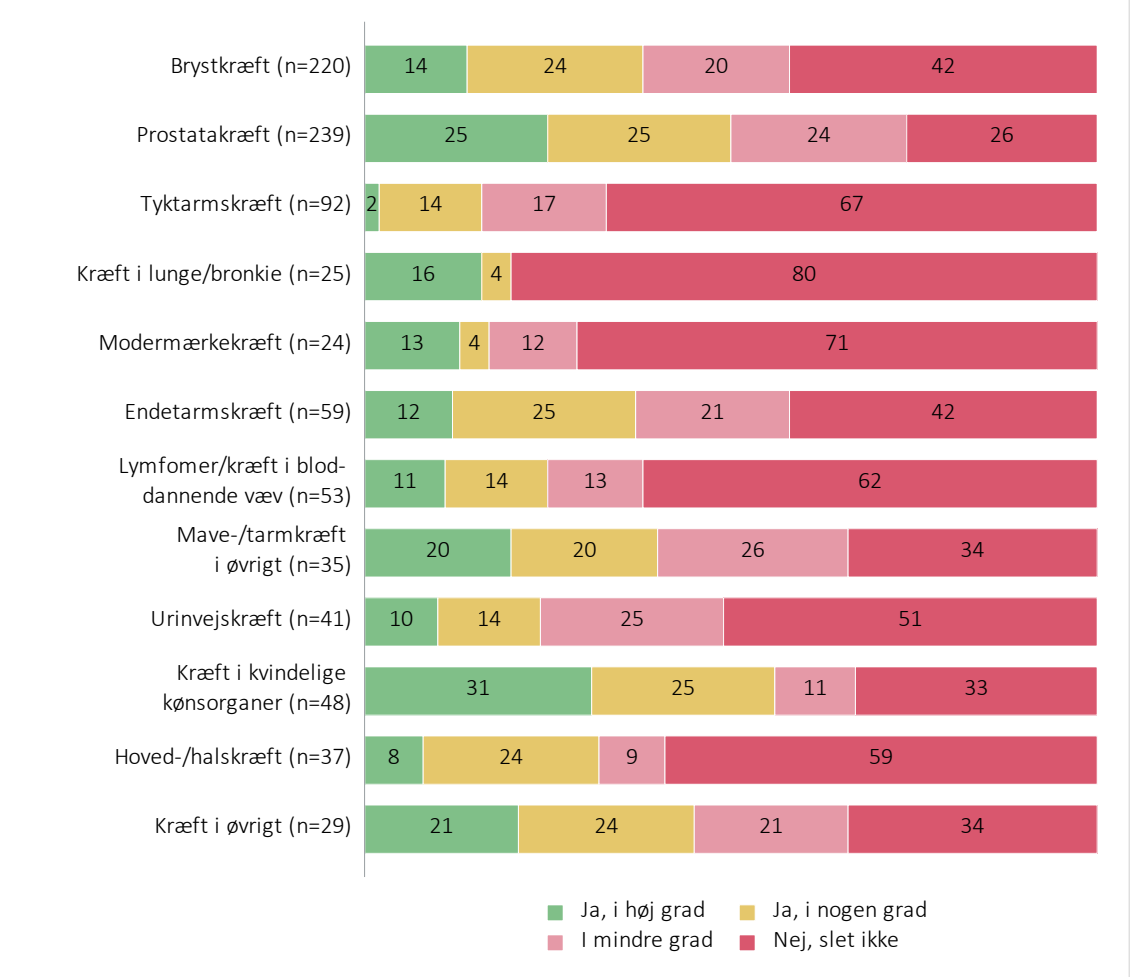
Delpopulation: Kun blandt de, der havde behov

Sex-og samliv

Figur 37: Behov for hjælp til at håndtere problemer med sex- /samliv? P<.0001*

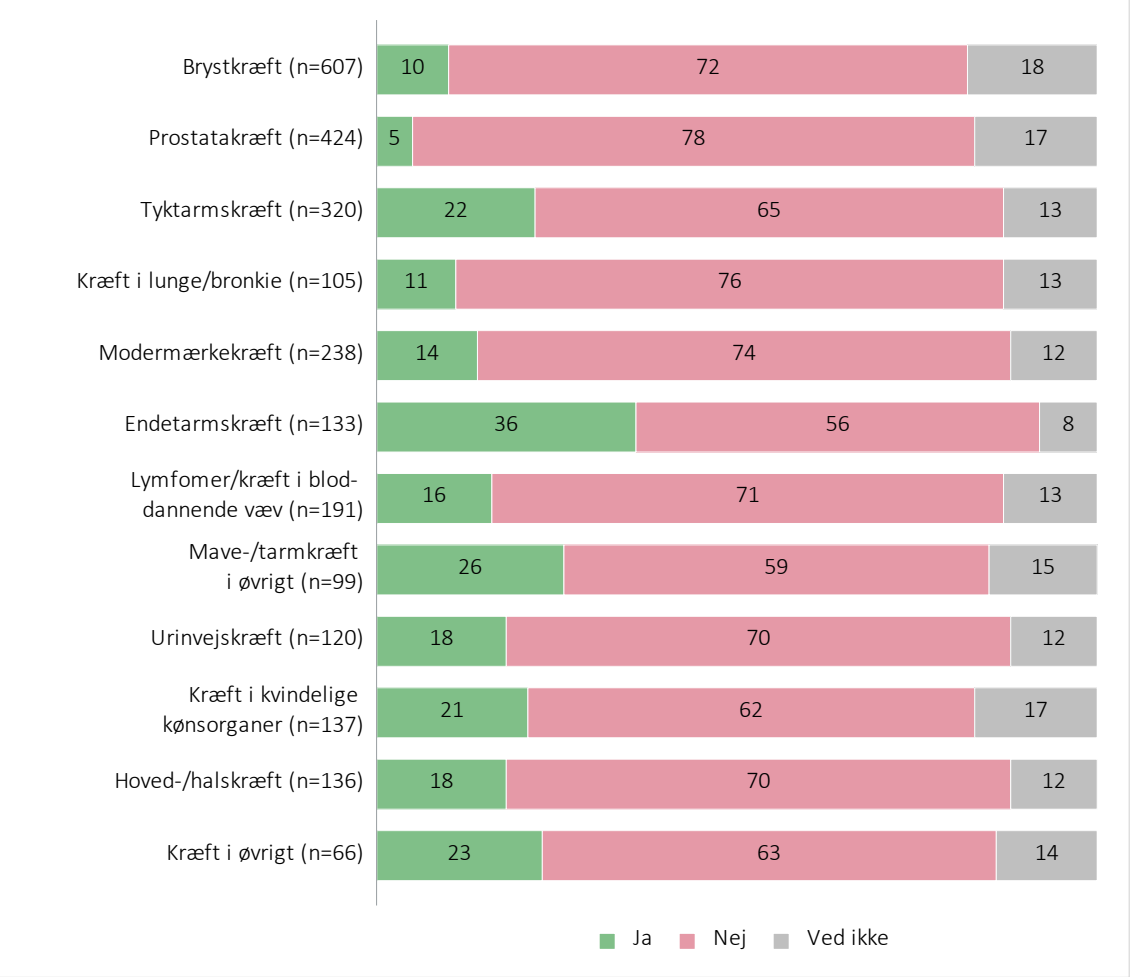


Figur 38: Har du efter behandlingen på sygehus blev afsluttet fået den hjælp du har haft behov for til at håndtere problemer med sex- /samliv? P<.0001*

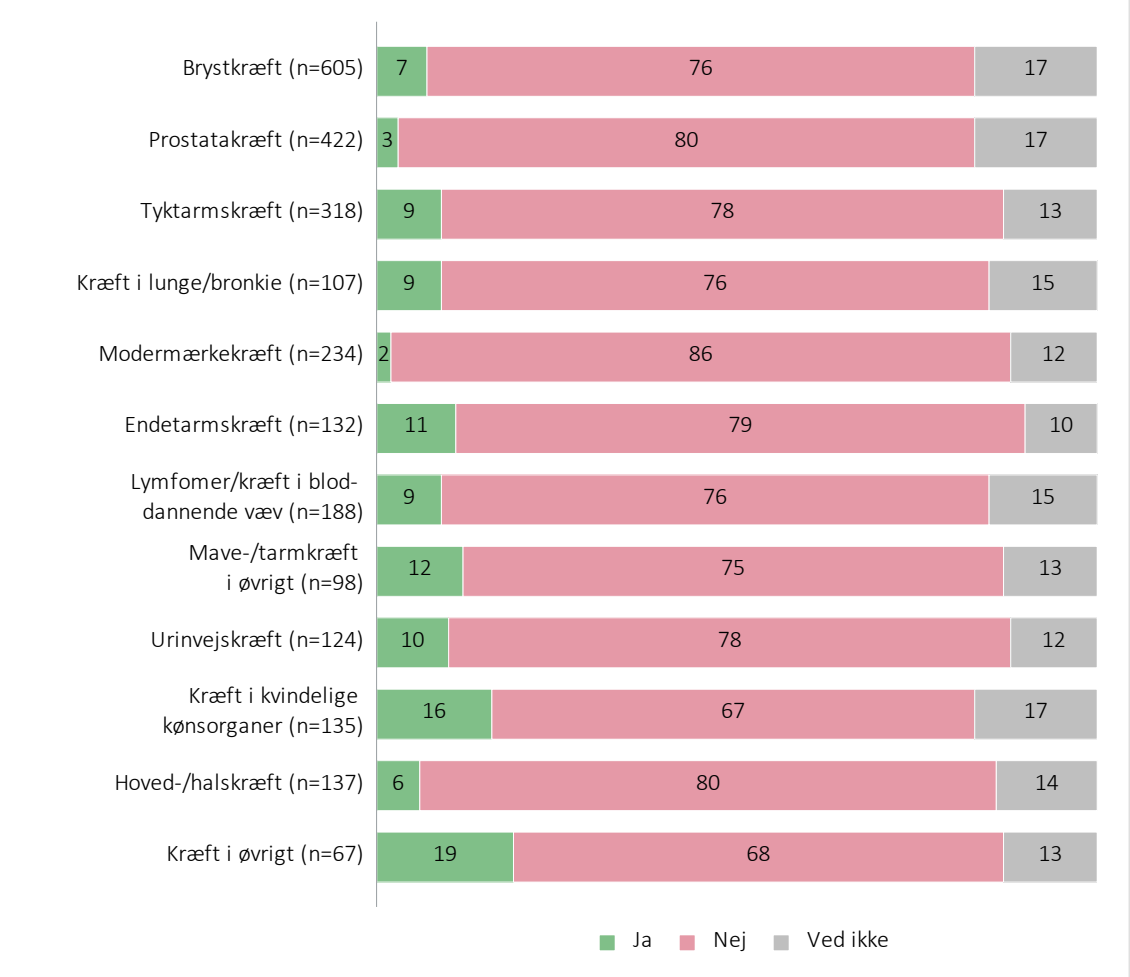


Delpopulation: Kun blandt de, der havde behov

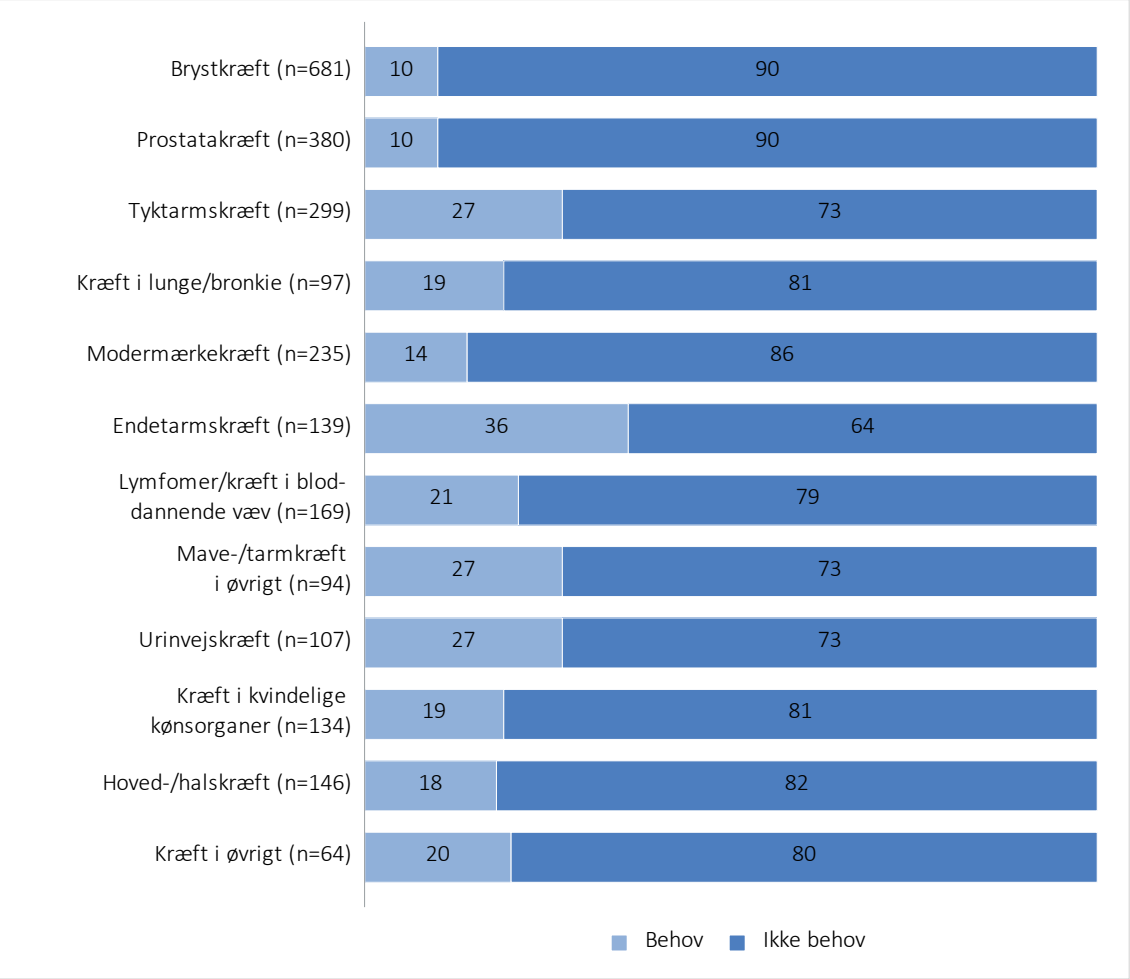
Figur 39: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvorvidt du har behov for hjemmesygepleje, P<.0001*



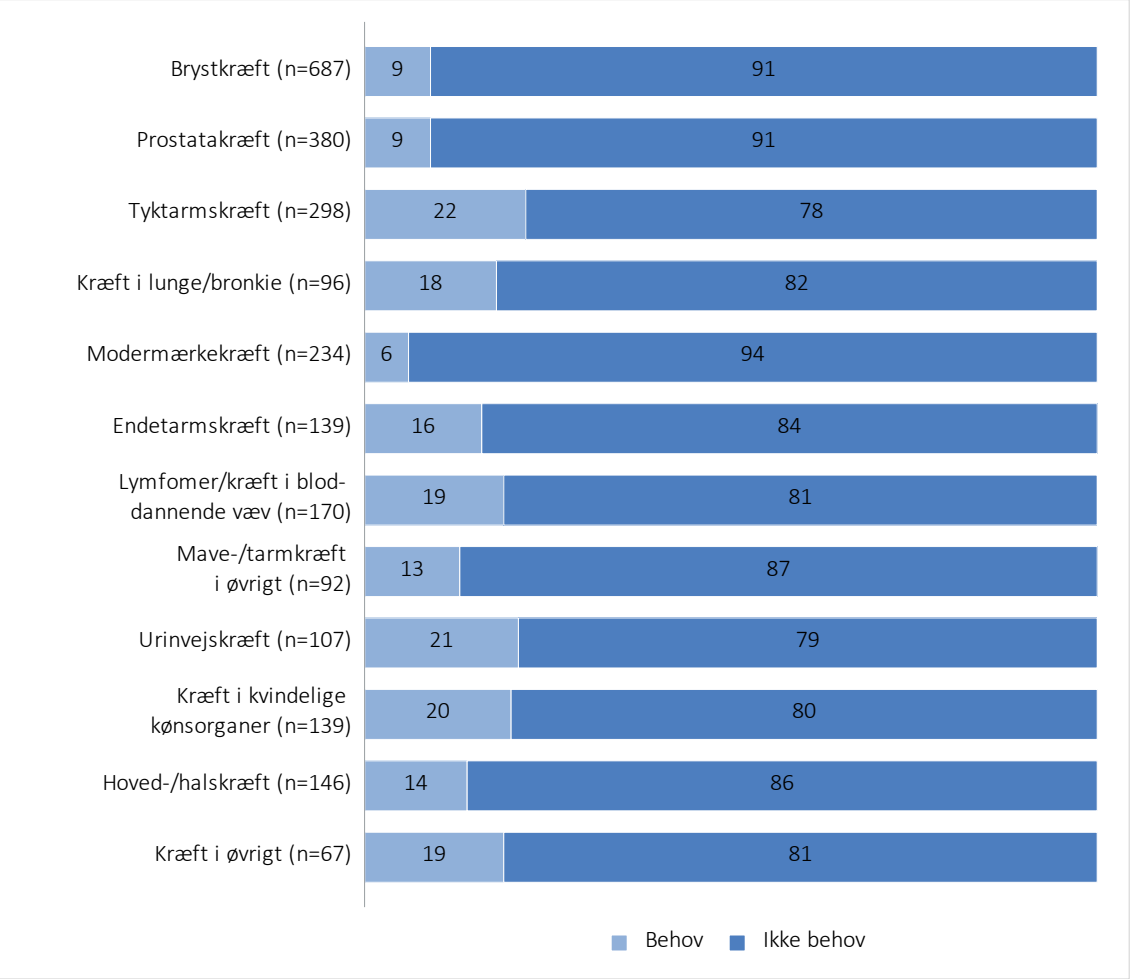
Figur 40: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvorvidt du har behov for hjemmehjælp P<.0001*



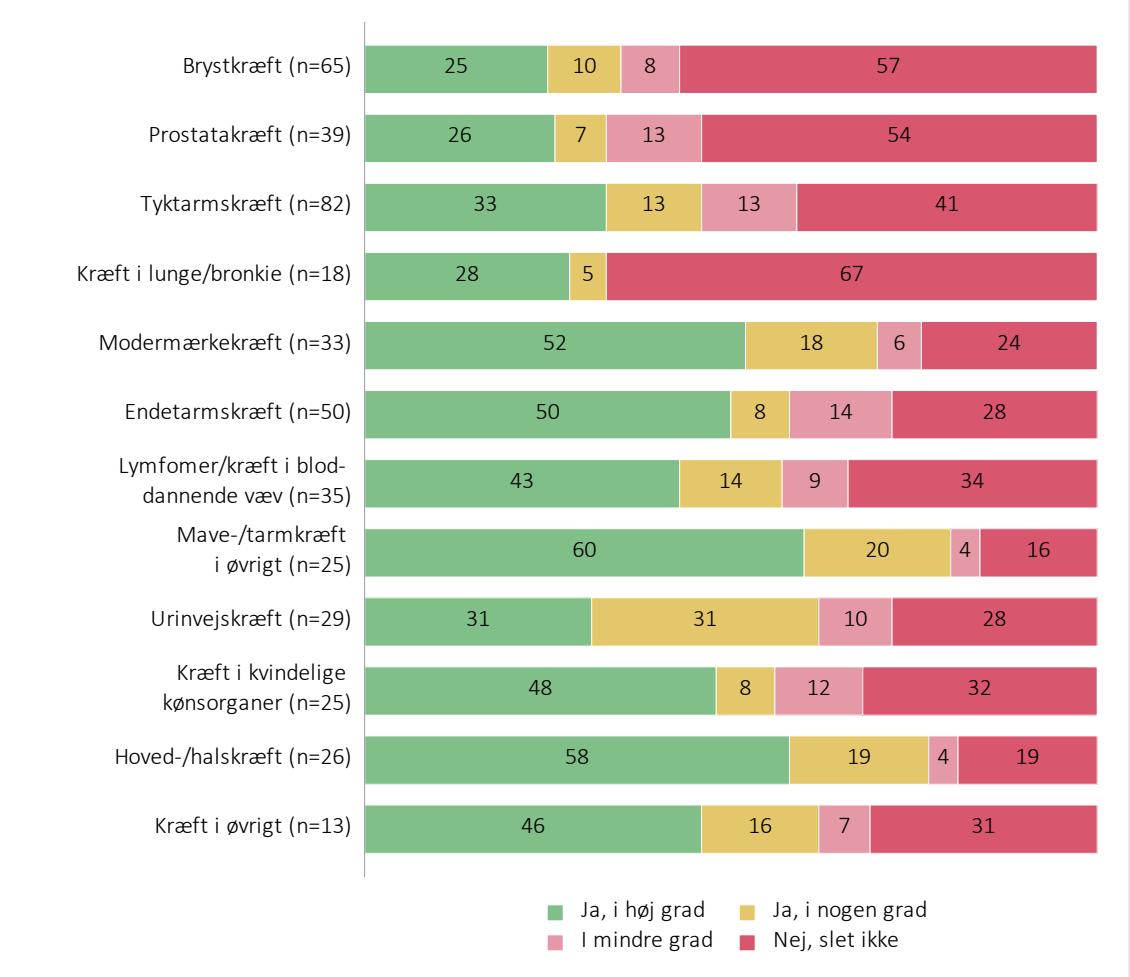
Figur 41: Behov for hjemmesygepleje: p<.0001*



Figur 42: Behov for hjemmehjælp: p<.0001*

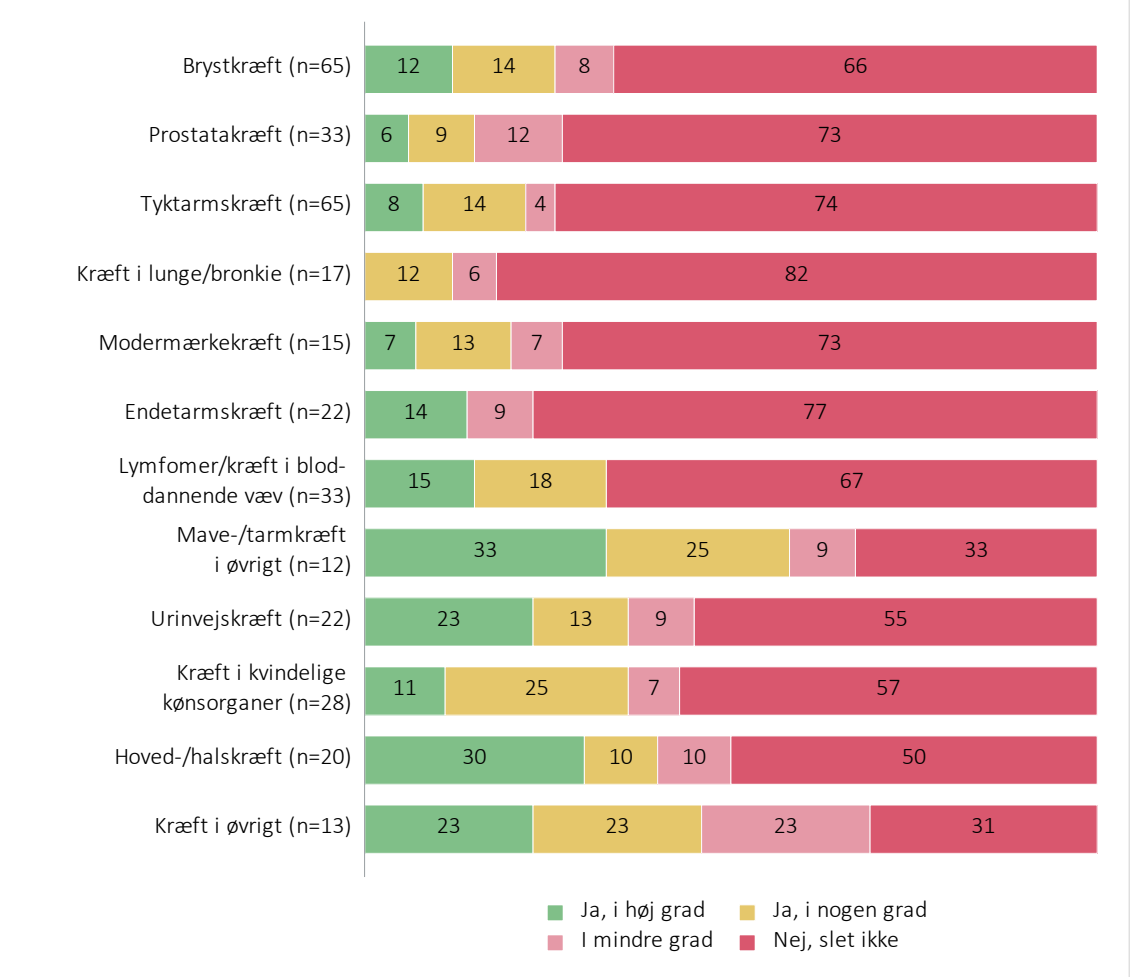


Figur 43: Har du efter behandlingen på sygehus blev afsluttet fået den hjælp du har haft behov for til hjemmesygepleje? P=0.0011*



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der havde behov

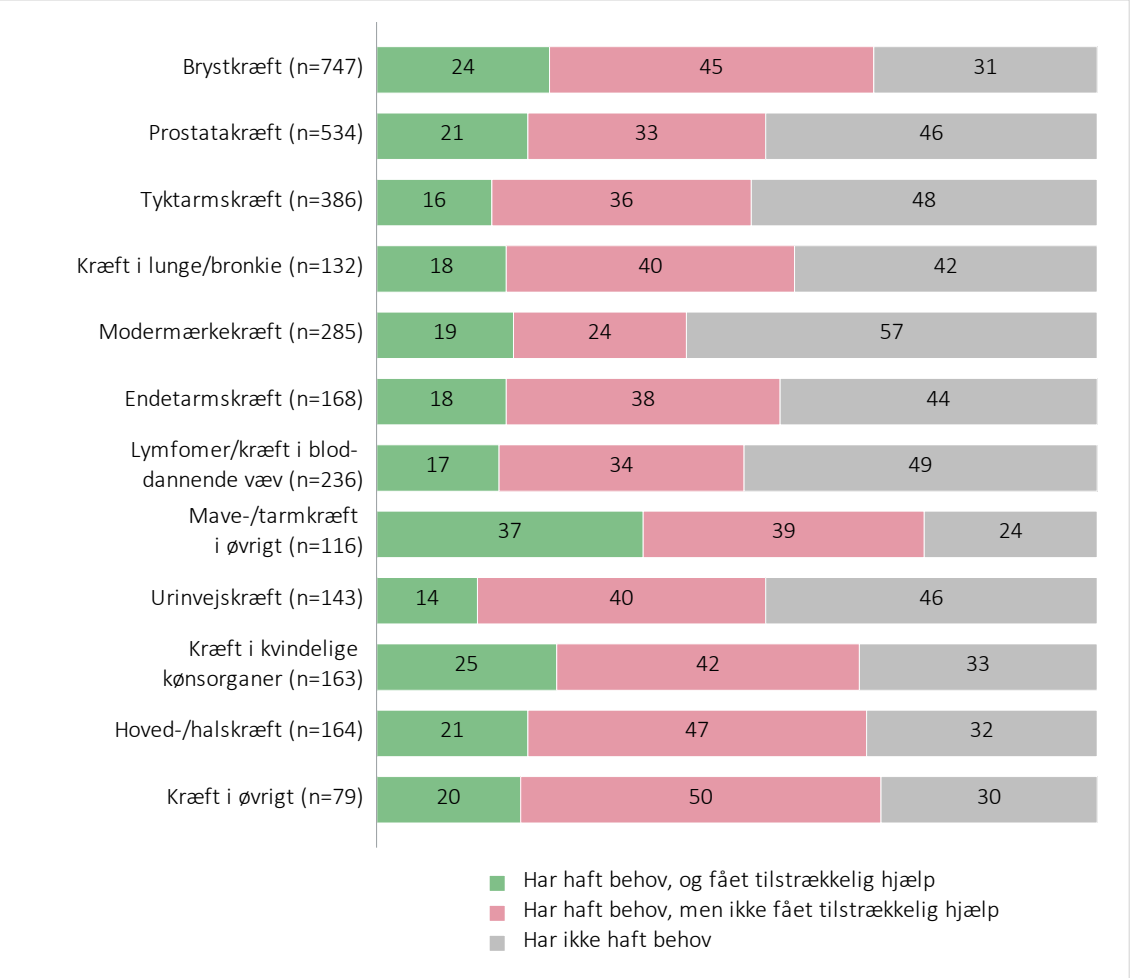
Figur 44: Har du efter behandlingen på sygehus blev afsluttet fået den hjælp du har haft behov for til hjemme-hjælp? P=0.1089



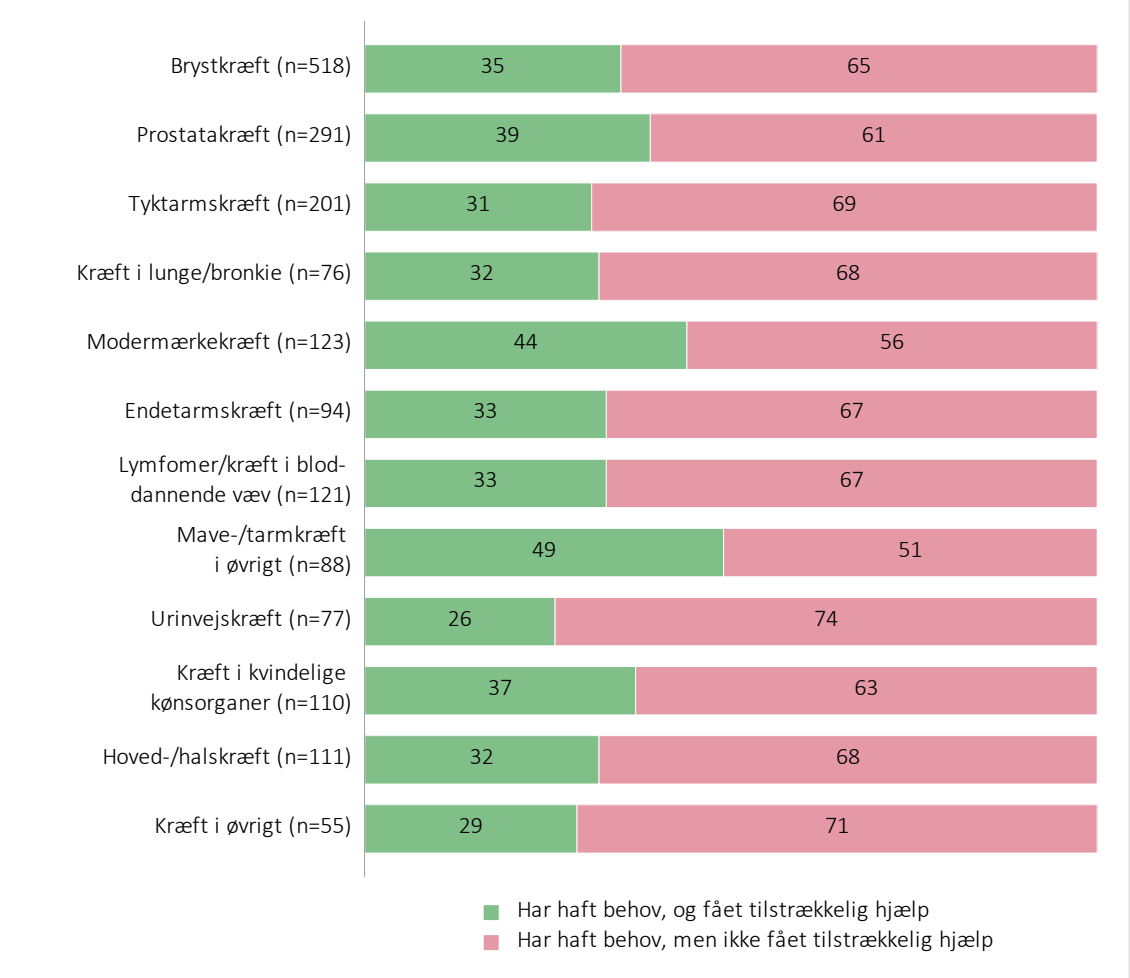
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der havde behov

Samlet behov og støtte

Figur 45: Samlet behov for hjælp og støtte, p<.0001*

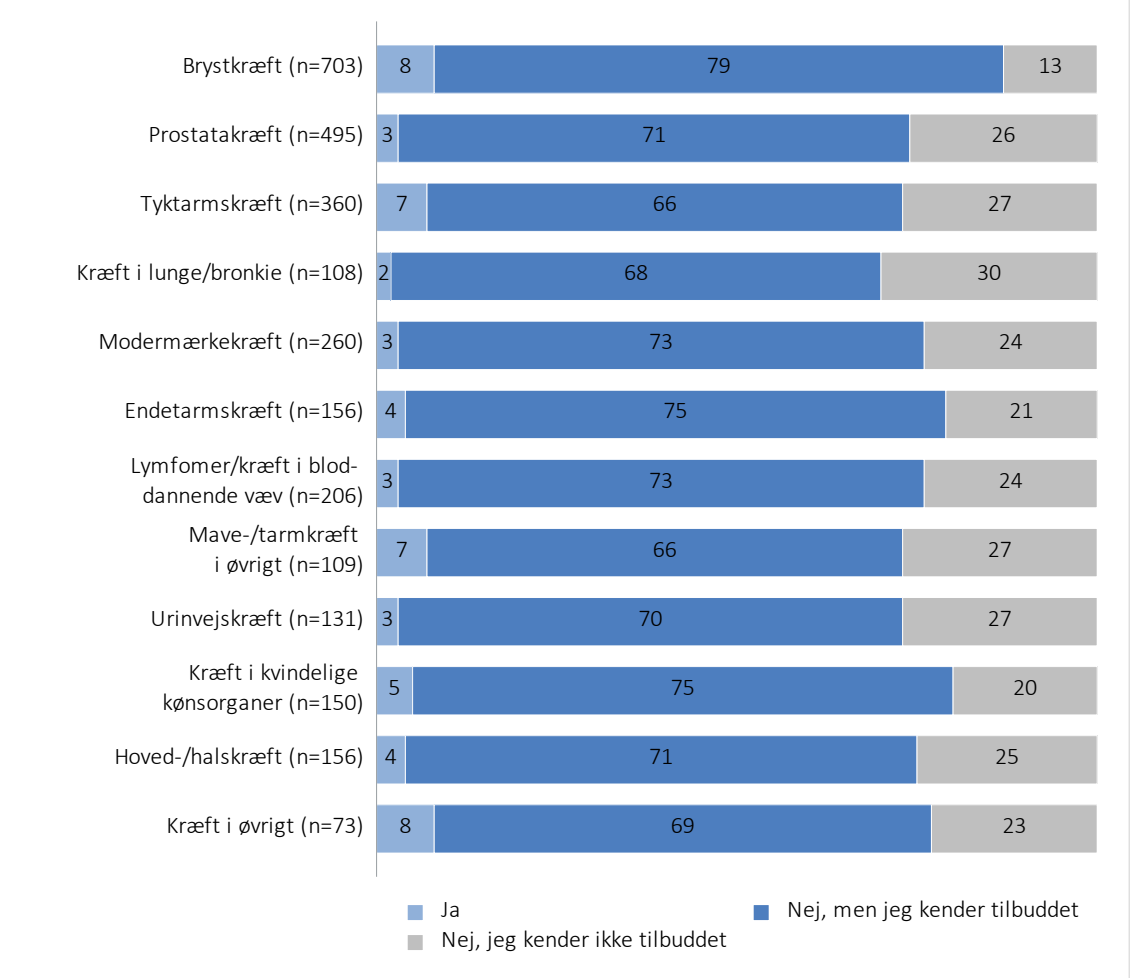


Figur 46: Samlet behov for hjælp og støtte, blandt dem der har behov, p=0.0433*

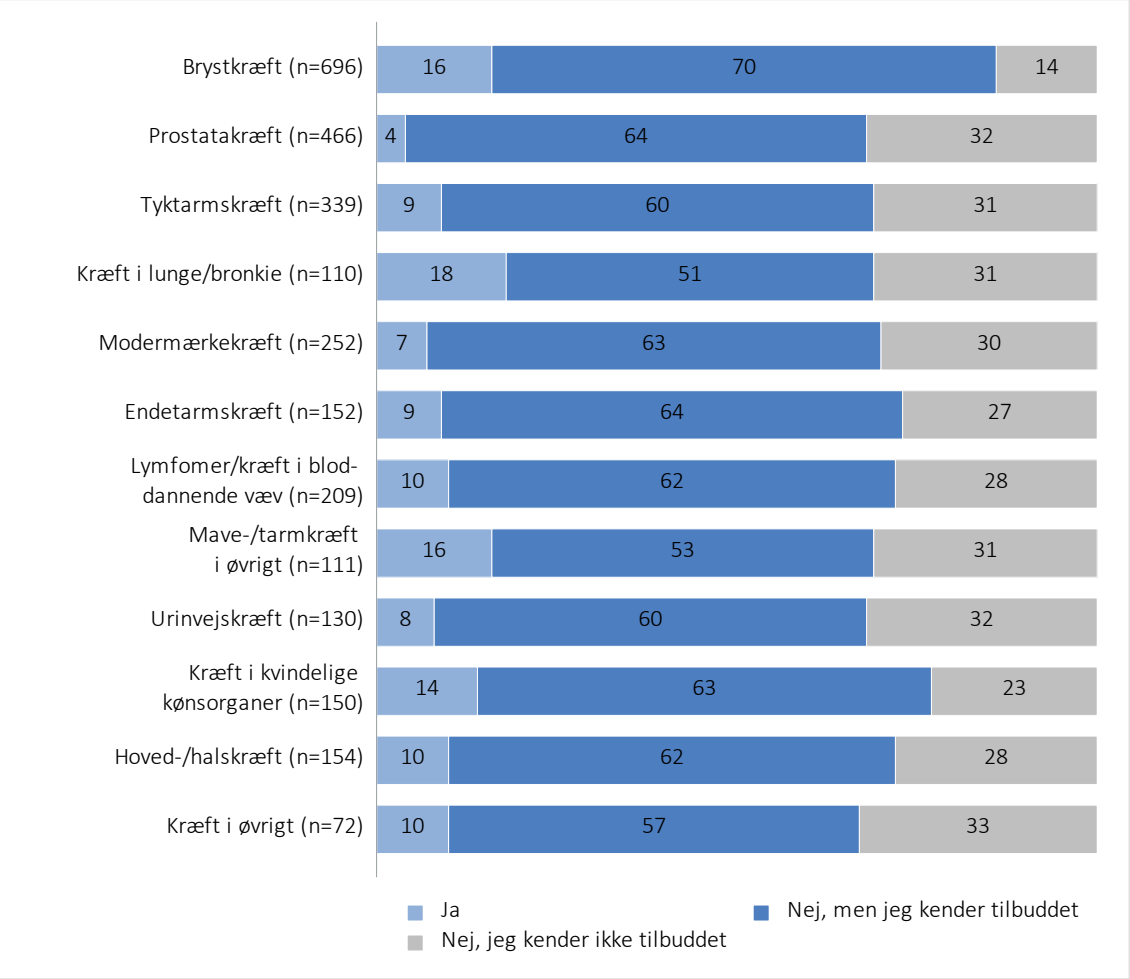


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der havde behov

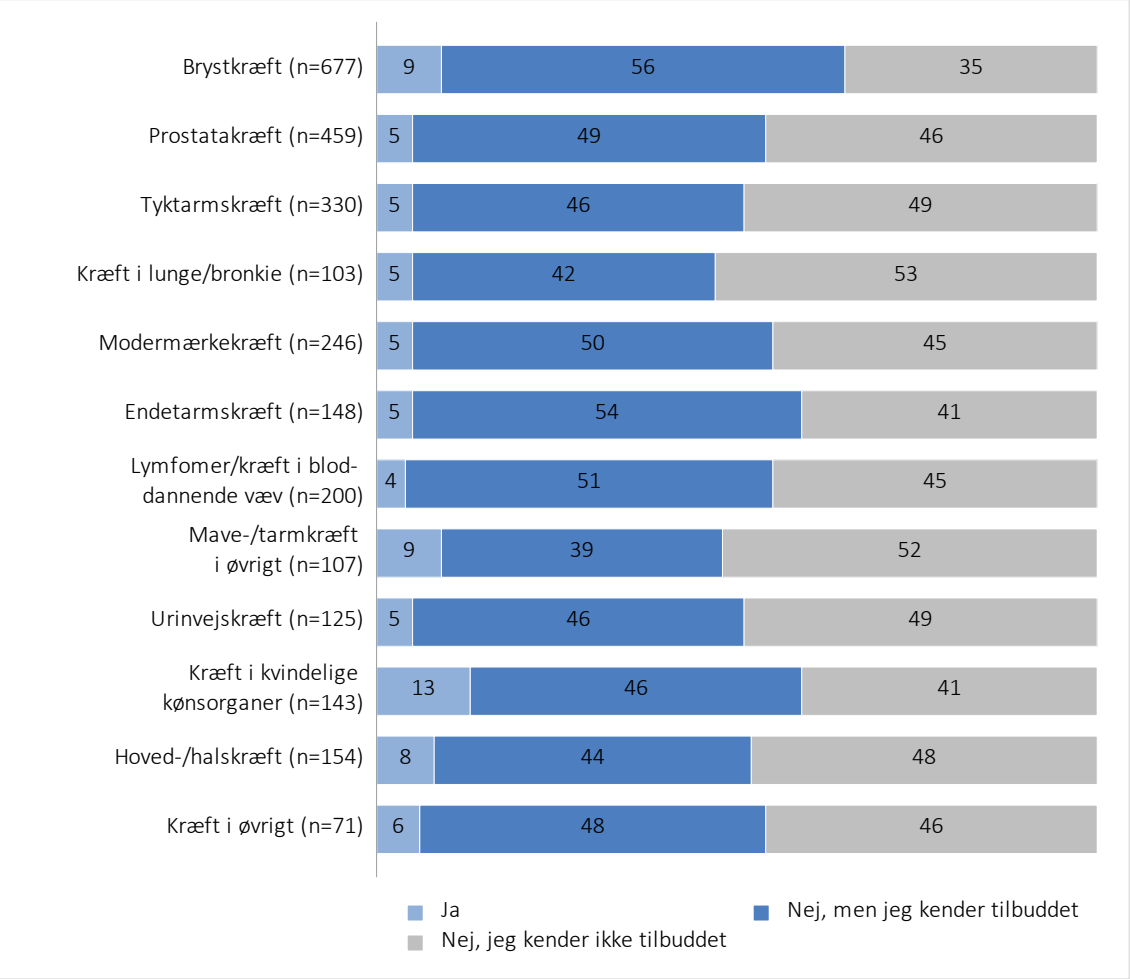
Figur 47: Har du benyttet dig af Kræftens Bekæmpelses tilbud om rådgivning – Kræftlinjen: p<.0001*



Figur 48: Har du benyttet dig af Kræftens Bekæmpelses tilbud om rådgivning – Kræftrådgivningerne: p<.0001*

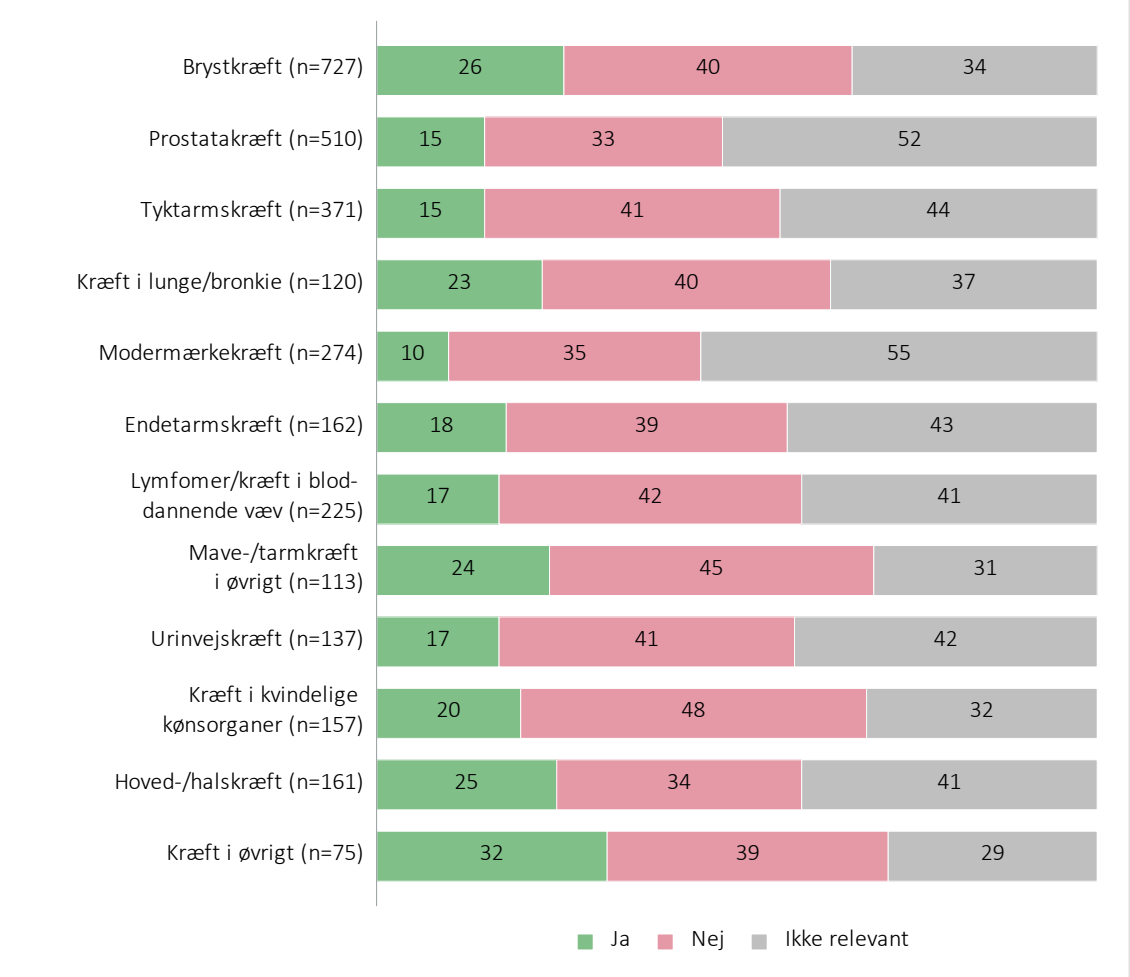


Figur 49: Har du benyttet dig af Kræftens Bekæmpelses tilbud om rådgivning – Cancerforum: p<.0001*

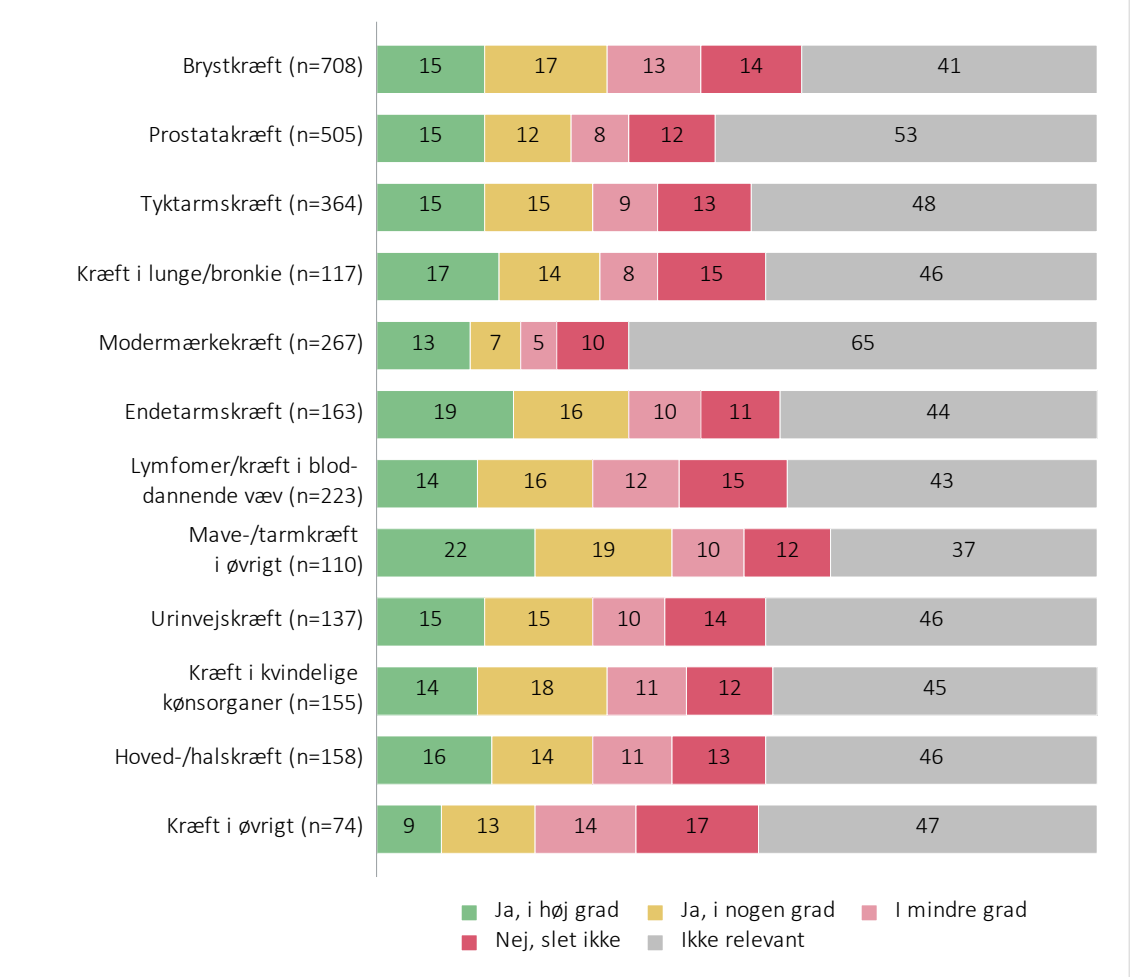


Hjælp og støtte til pårørende

Figur 50: Har en sundhedsprofessionel på sygehus talt med dig eller dine pårørende om, hvorvidt dine pårørende har behov for hjælp og støtte i forbindelse med din kræftsygdom? P<.0001*



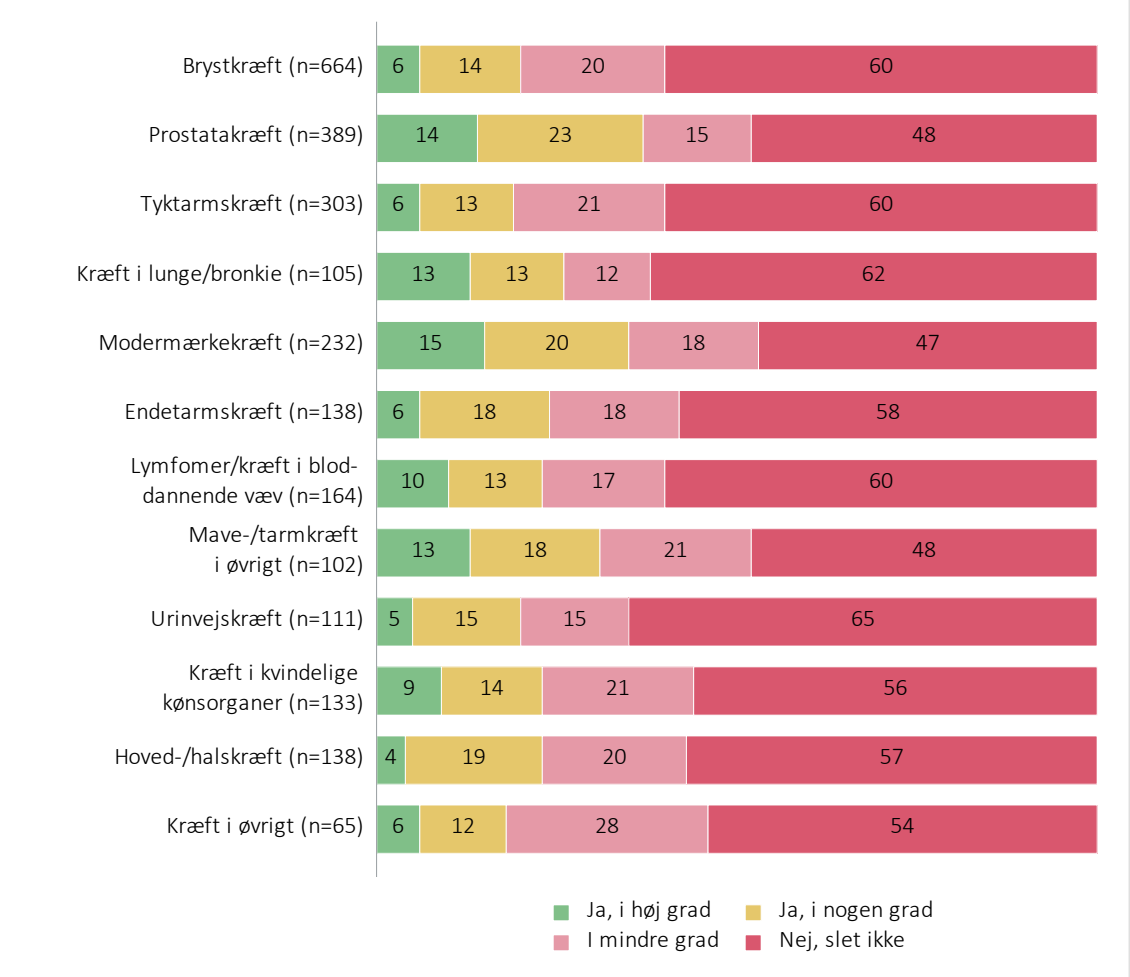
Figur 51: Synes du, at dine pårørende har fået den hjælp og støtte i forbindelse med din kræftsygdom, som de har haft behov for? p=0.0002*



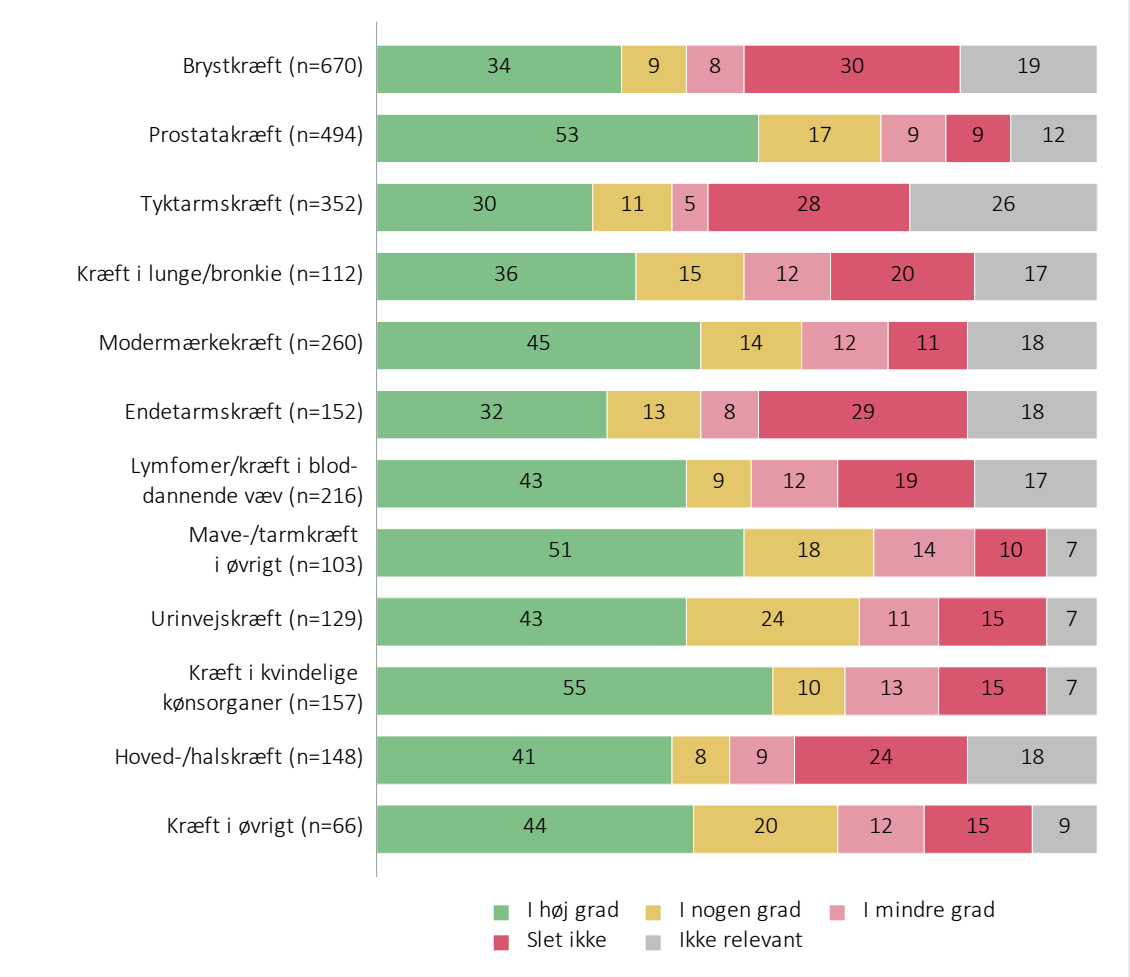
5. Det samlede kræftforløb

Praktiserende læges rolle

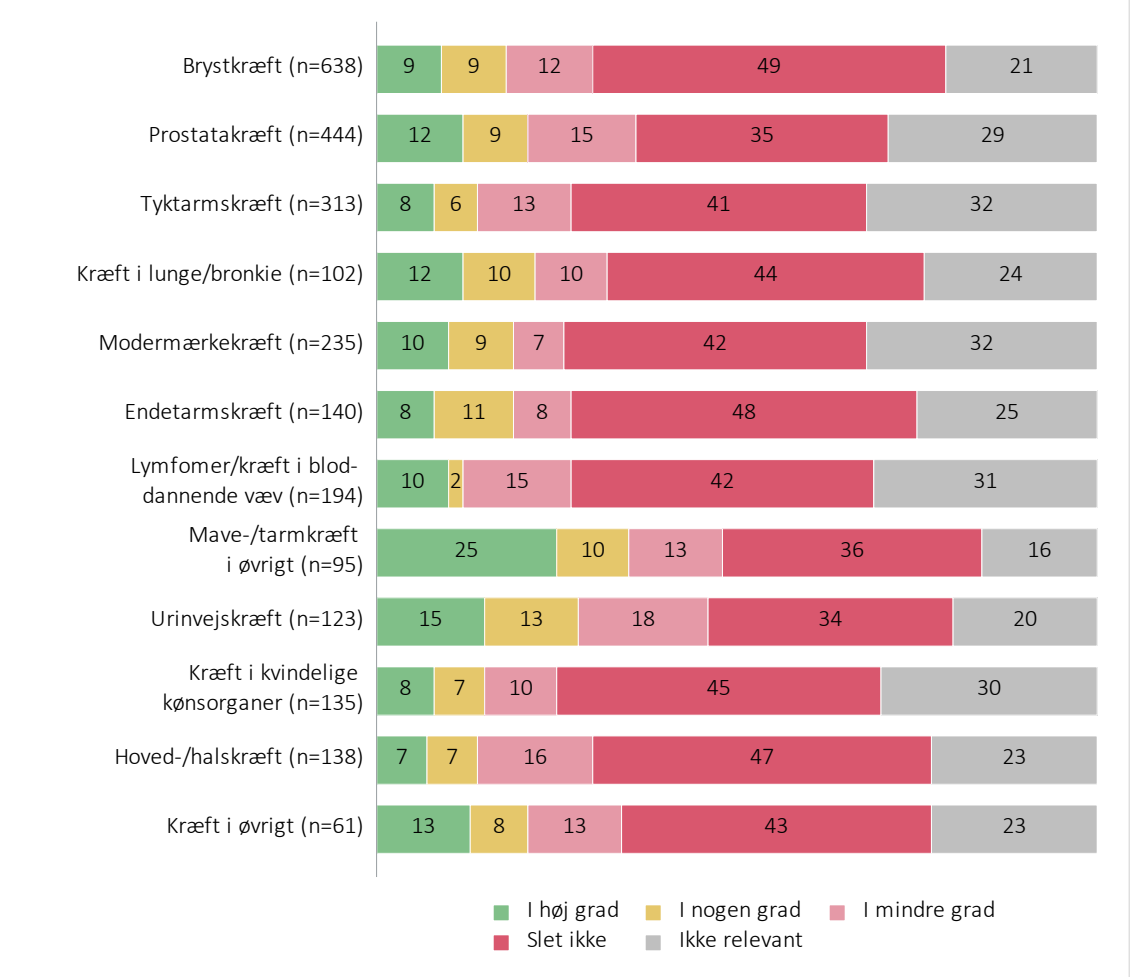
Figur 52: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe dig, efter din behandling på sygehuset er afsluttet? p<.0001*



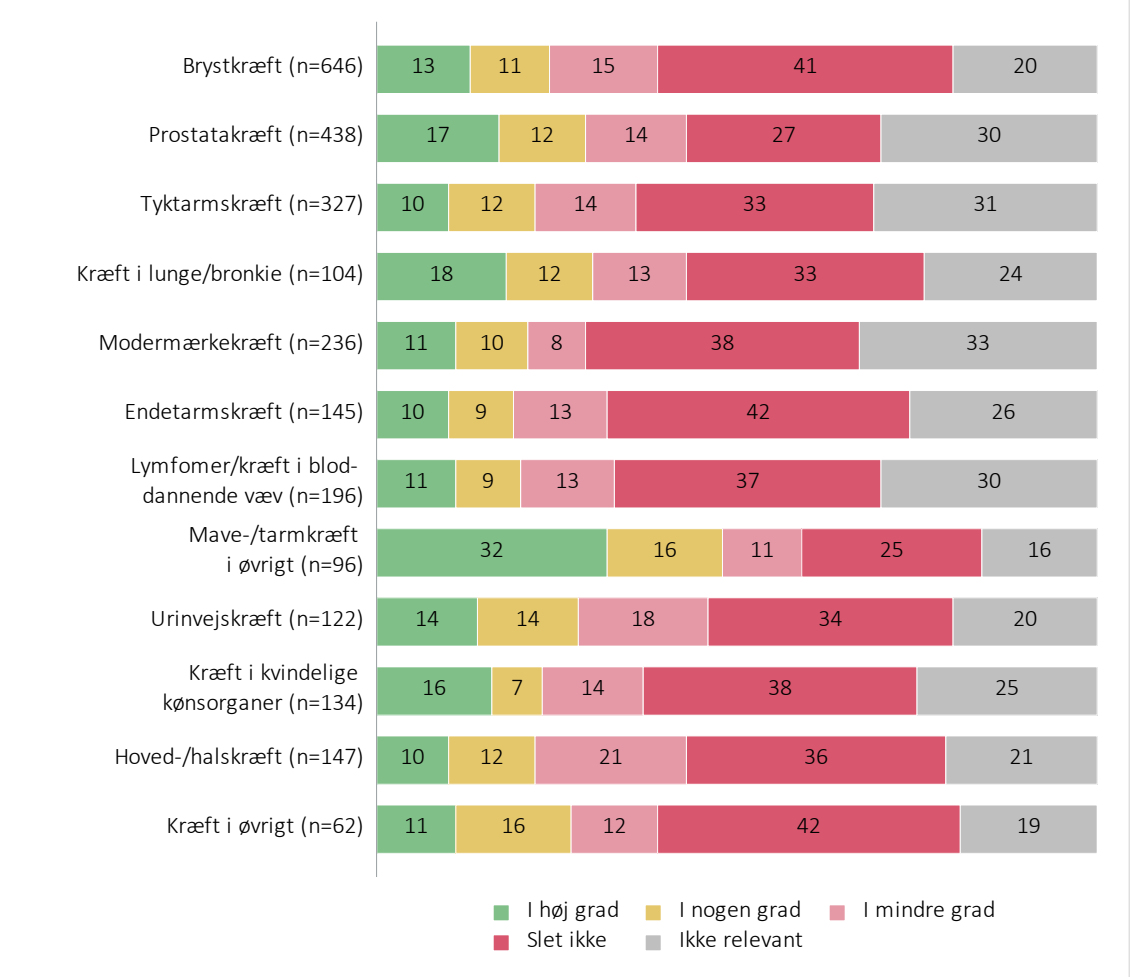
Figur 53: I hvilken grad har den praktiserende læge spillet en rolle i dit kræftforløb i **udredningsforløbet** (før du fik diagnosen)? p<.0001*



Figur 54: I hvilken grad har den praktiserende læge spillet en rolle i dit kræftforløb i **behandlingsforløbet**? p<.0001*



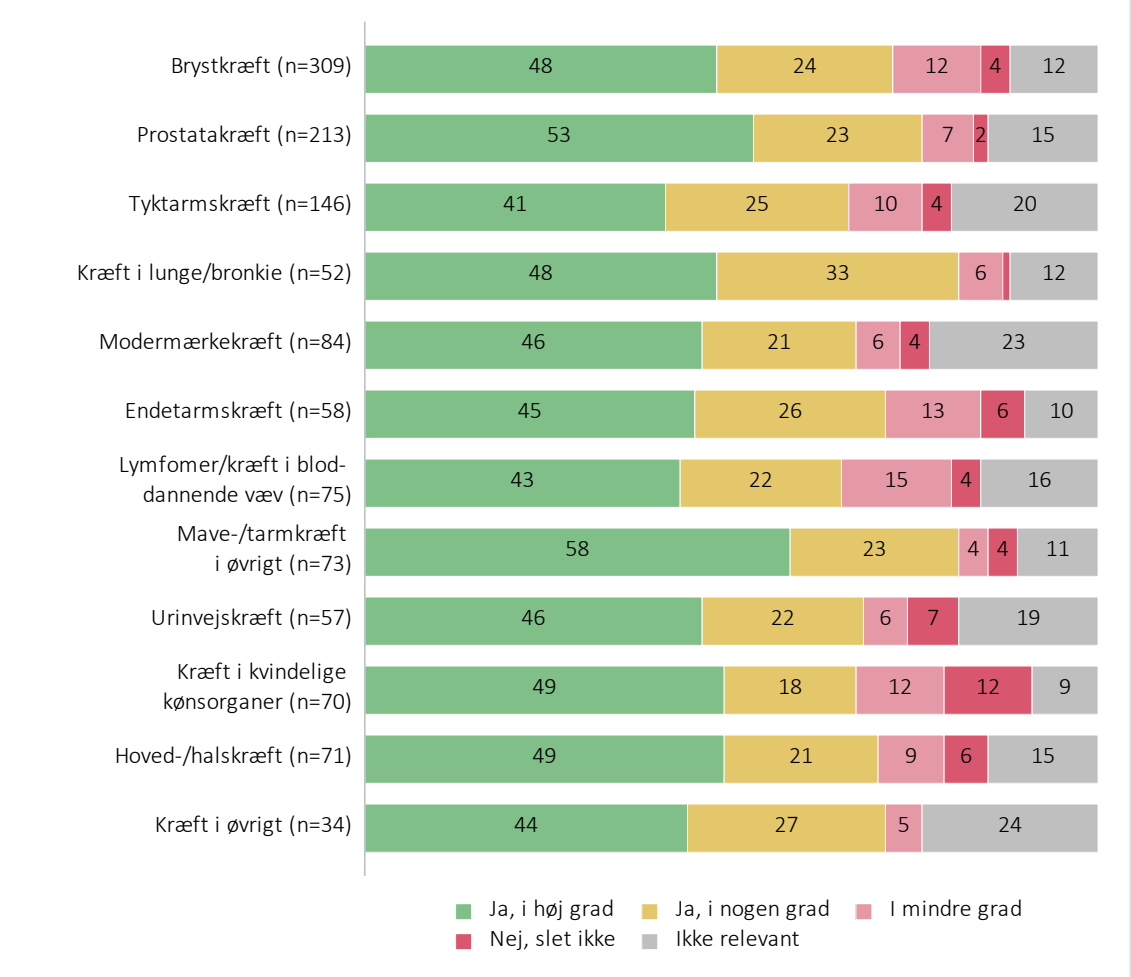
Figur 55: I hvilken grad har den praktiserende læge spillet en rolle i dit kræftforløb i **opfølgningsforløbet**? P<.0001*



Tabel 6: Har du været i kontakt med en praktiserende læge, efter din kræftbehandling på sygehuset sluttede?

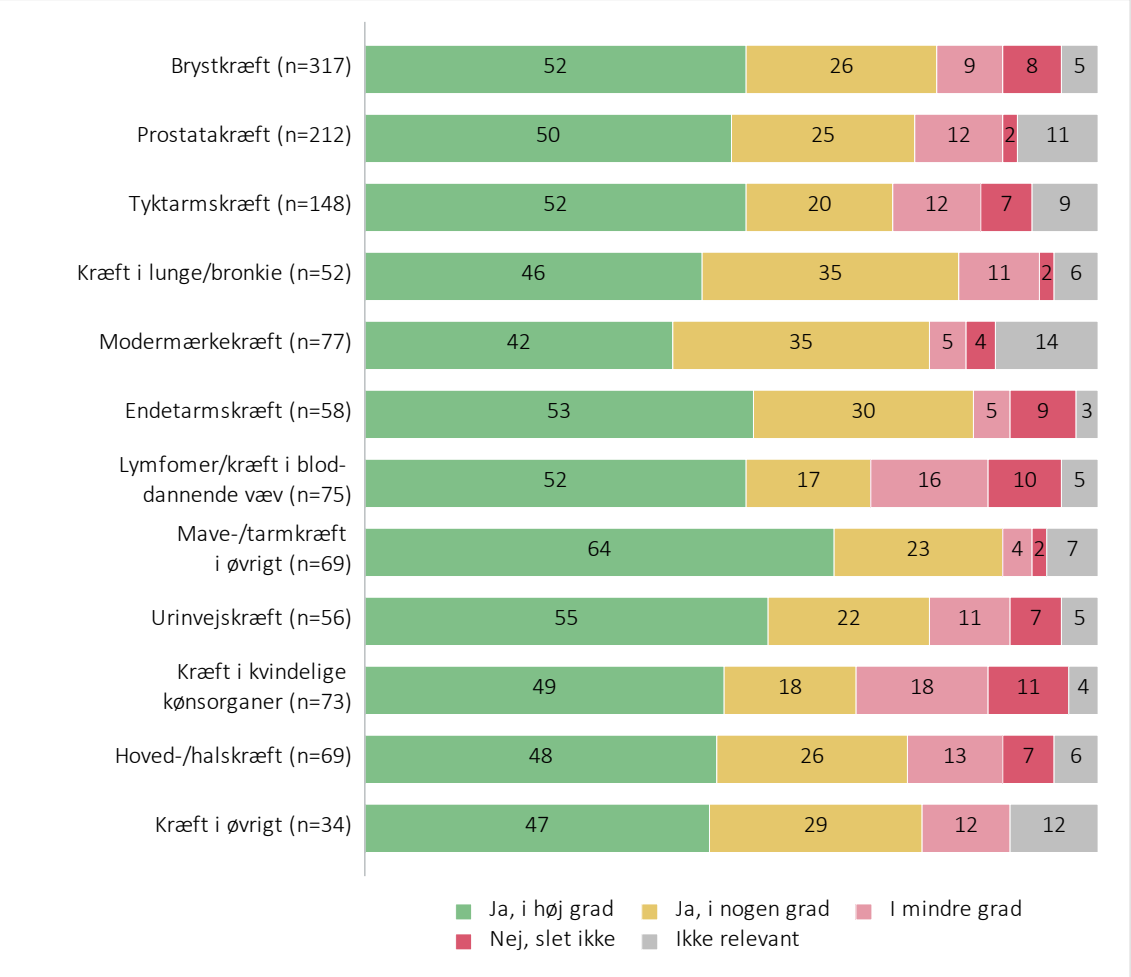
	Nej (p<.0001)	Ja, jeg har kontaktet en praktiserende læge (p<.0001)	Ja, praktiserende læge har kontaktet mig eller indkaldt mig til en konsultation (p=0.0892)
Brystkræft (n=685)	54	42	5
Prostatakræft (n=487)	53	42	7
Tyktarmskræft (n=351)	55	38	7
Kræft i lunge/bronkie (n=112)	53	42	9
Modermærkekræft (n=272)	67	30	3
Endetarmskræft (n=151)	62	37	3
Lymfomer/kræft i bloddannende væv (n=213)	64	32	4
Mave-/tarmkræft i øvrigt (n=109)	32	65	6
Urinvejskræft (n=129)	56	36	10
Kræft i kvindelige kønsorganer (n=155)	50	46	5
Hoved-/halskræft (n=156)	54	40	8
Kræft i øvrigt (n=67)	48	48	7

Figur 56: Synes du, at den praktiserende læge sætter sig ind i dit kræftforløb, når du møder op til konsultation vedrørende din kræftsygdom? P=0.1619



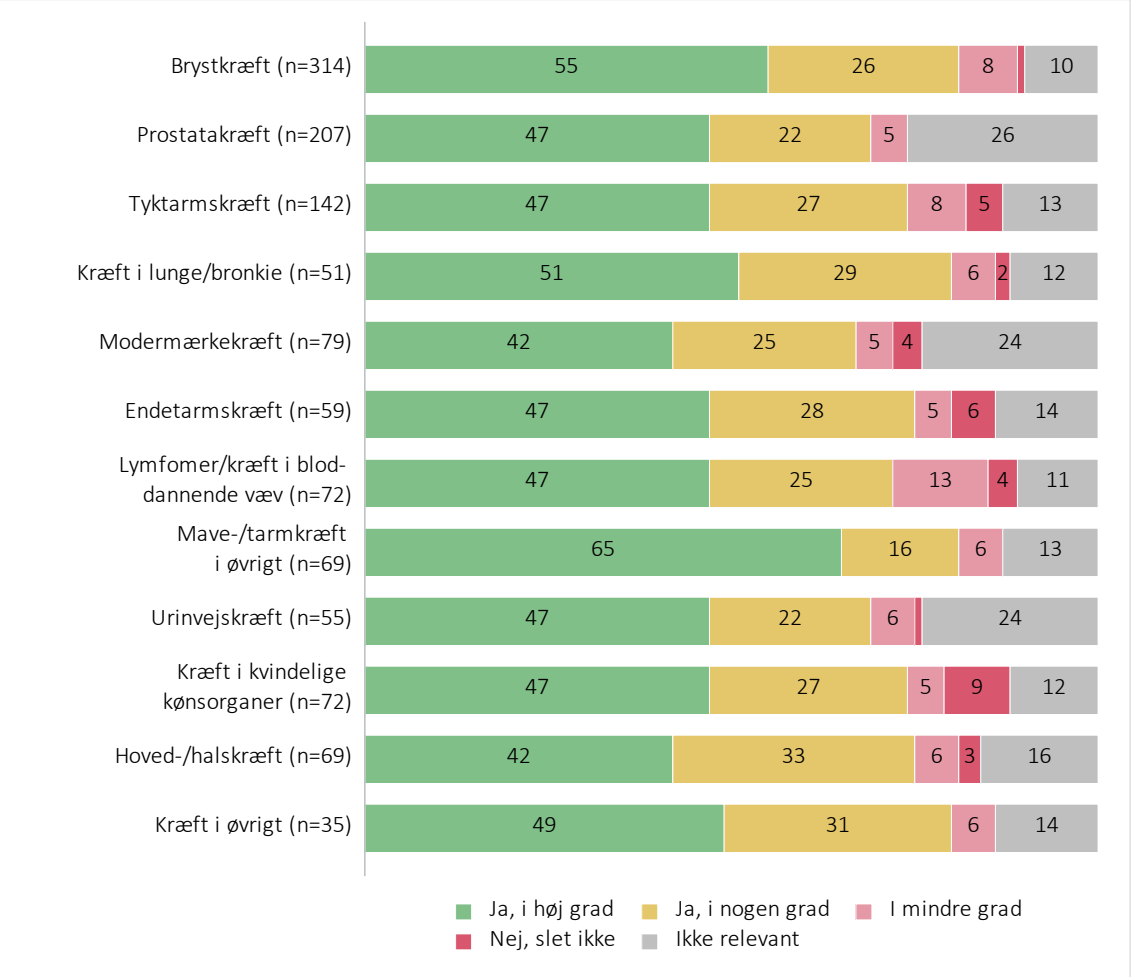
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der var i kontakt med en praktiserende læge

Figur 57: Synes du, at den praktiserende læge spørger ind til, hvordan du har det? P=0.0132



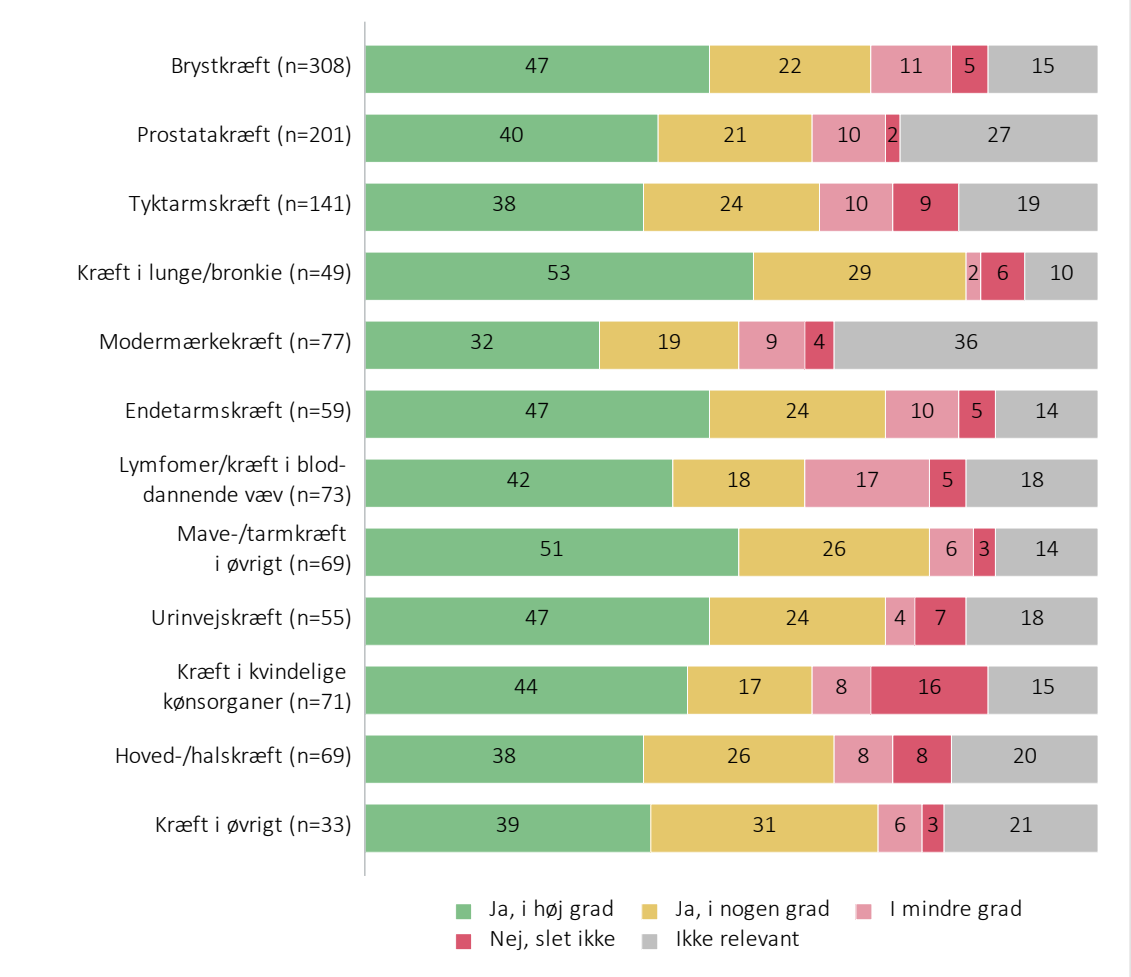
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der var i kontakt med en praktiserende læge

Figur 58: Synes du, at den praktiserende læge lytter til dine bekymringer? P=0.0089



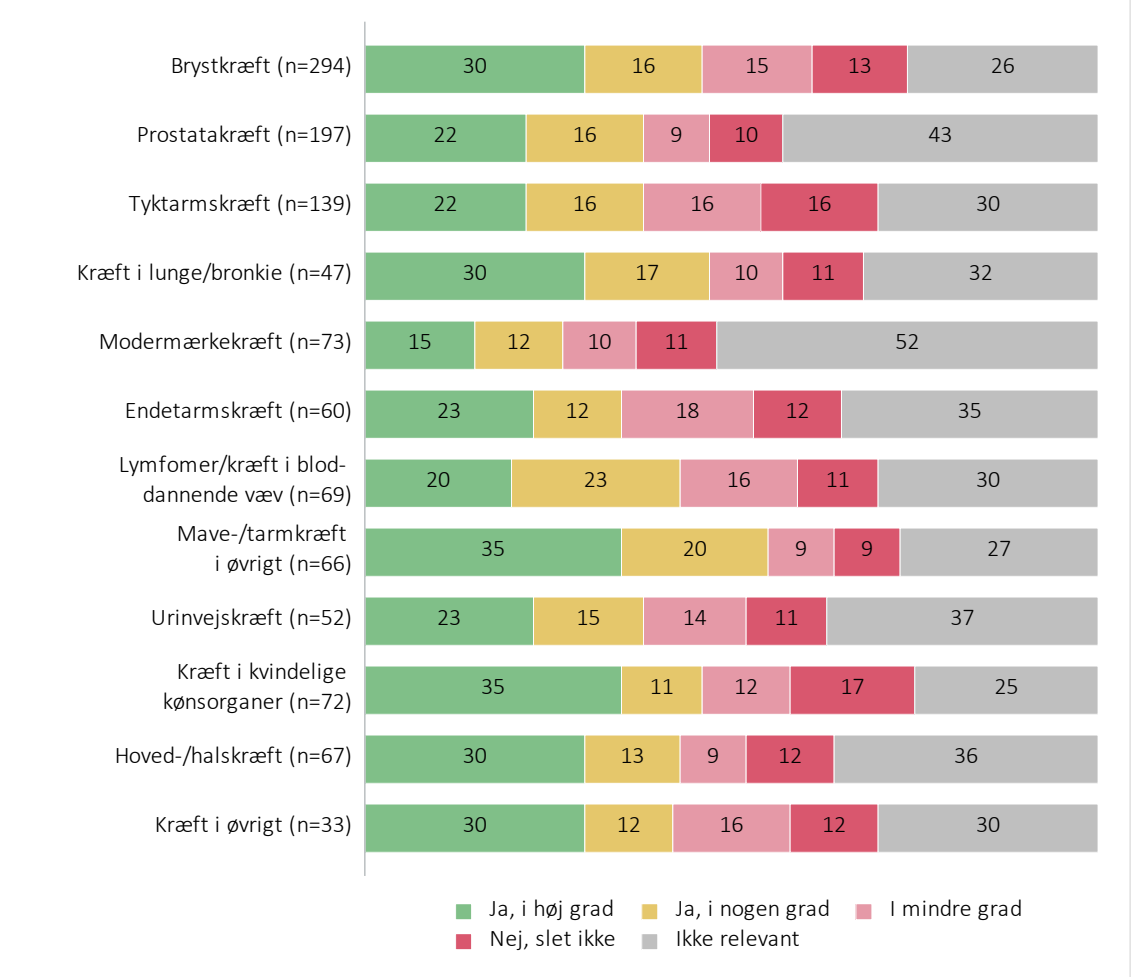
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der var i kontakt med en praktiserende læge

Figur 59: Synes du, at den praktiserende læge udviser omsorg og støtter dig i forbindelse med din kræftsygdom? P=0.0139*



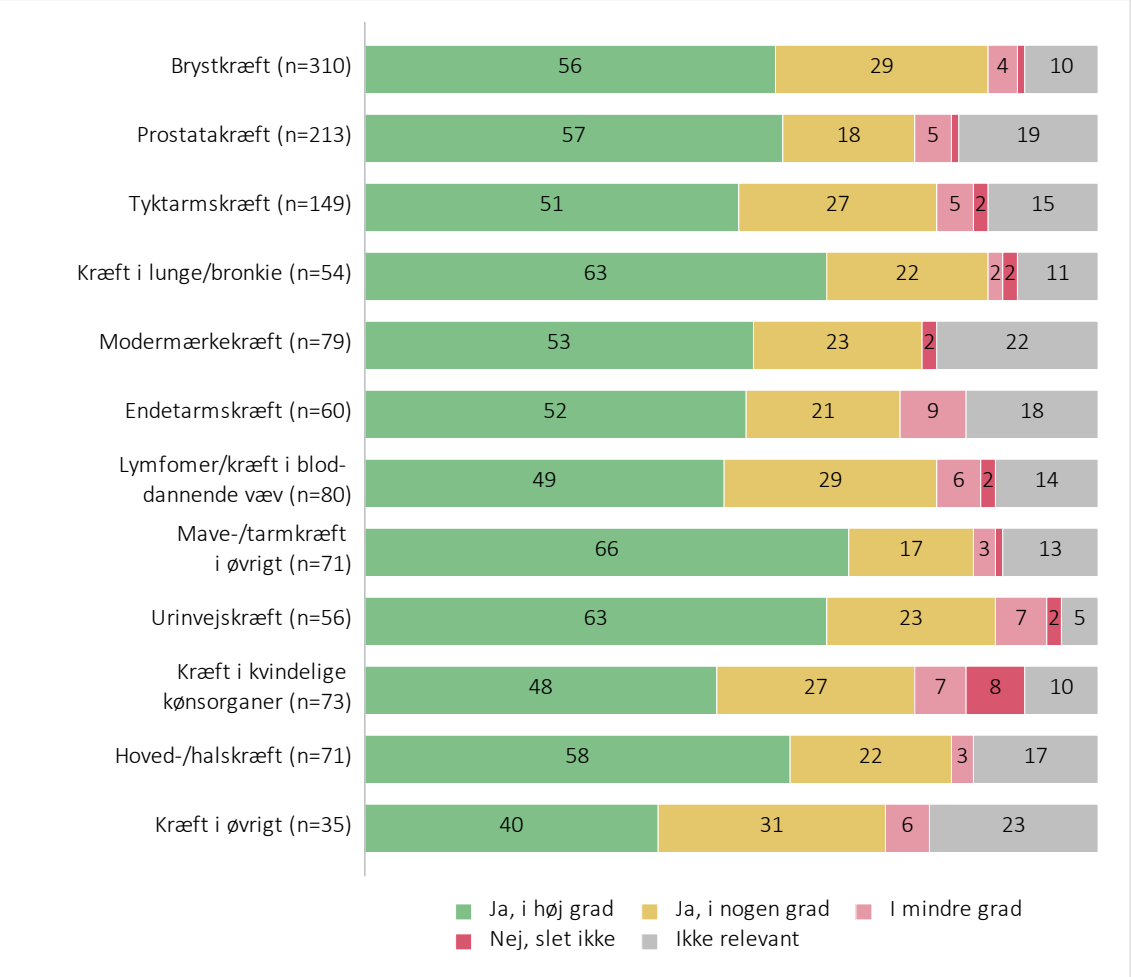
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der var i kontakt med en praktiserende læge

Figur 60: Synes du, at den praktiserende læge hjælper dig med udfordringer i forhold til livet med eller efter kræft? P=0.0277*



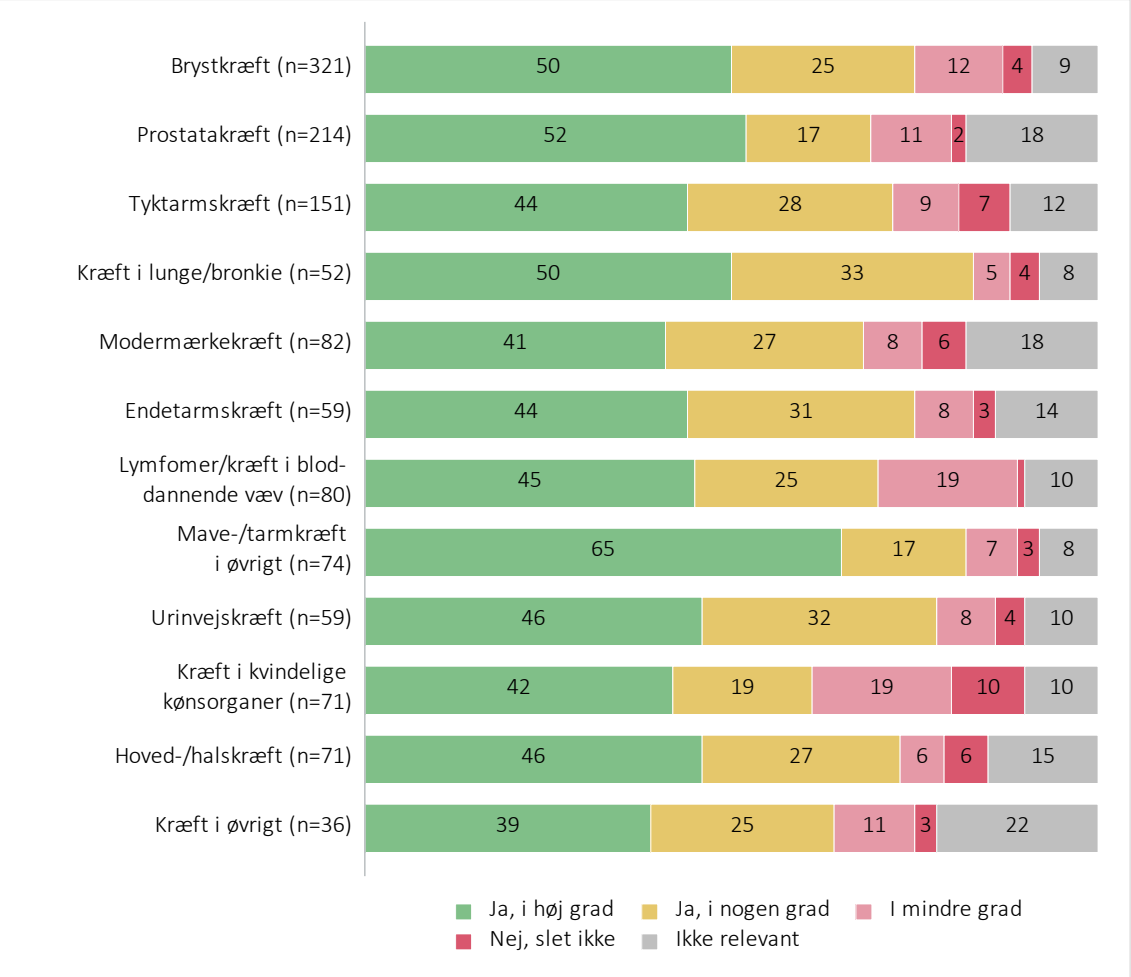
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der var i kontakt med en praktiserende læge

Figur 61: Synes du, at den praktiserende læge tager hånd om dine andre sygdomme? p=0.0261*



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der var i kontakt med en praktiserende læge

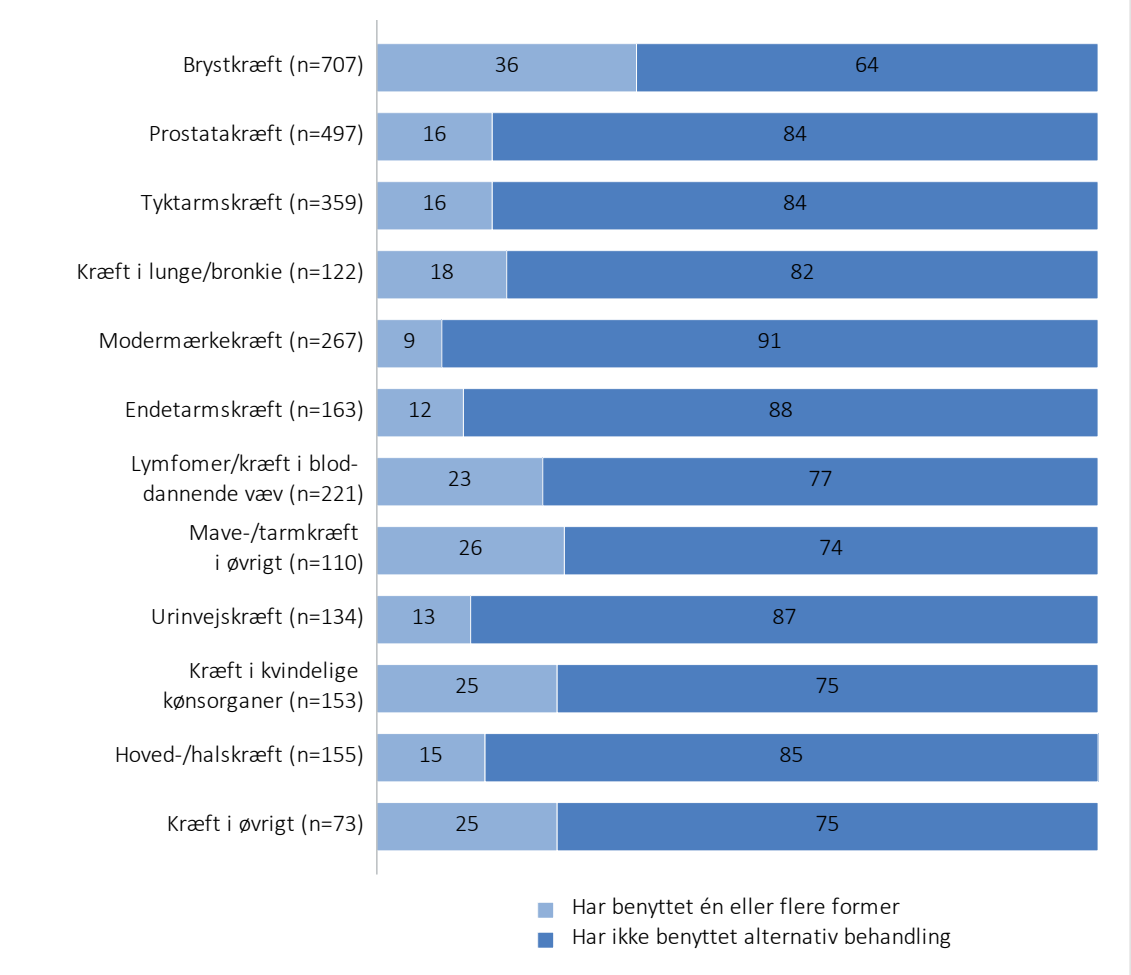
Figur 62: Synes du, at den praktiserende læge tager hånd om din samlede situation? P=0.0092*



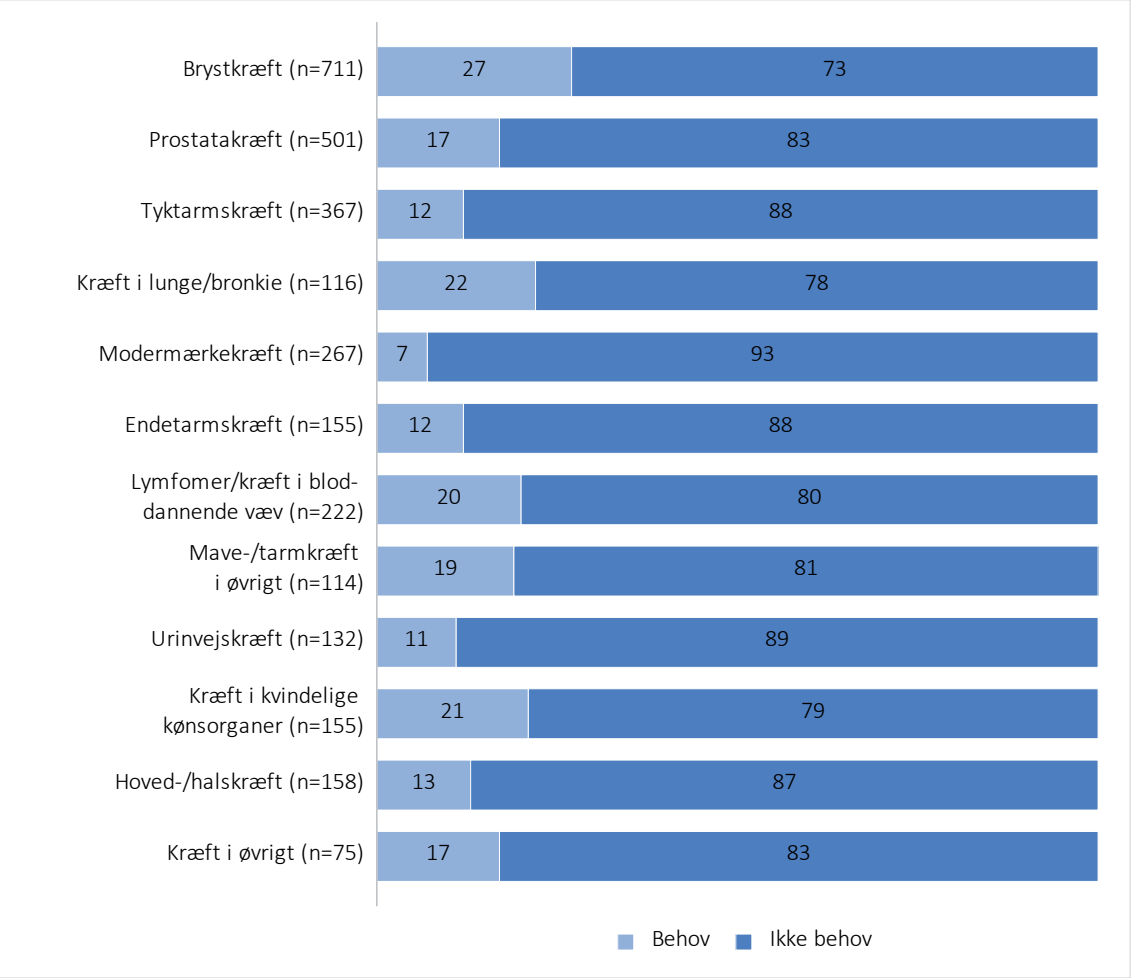
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der var i kontakt med en praktiserende læge

Alternativ behandling

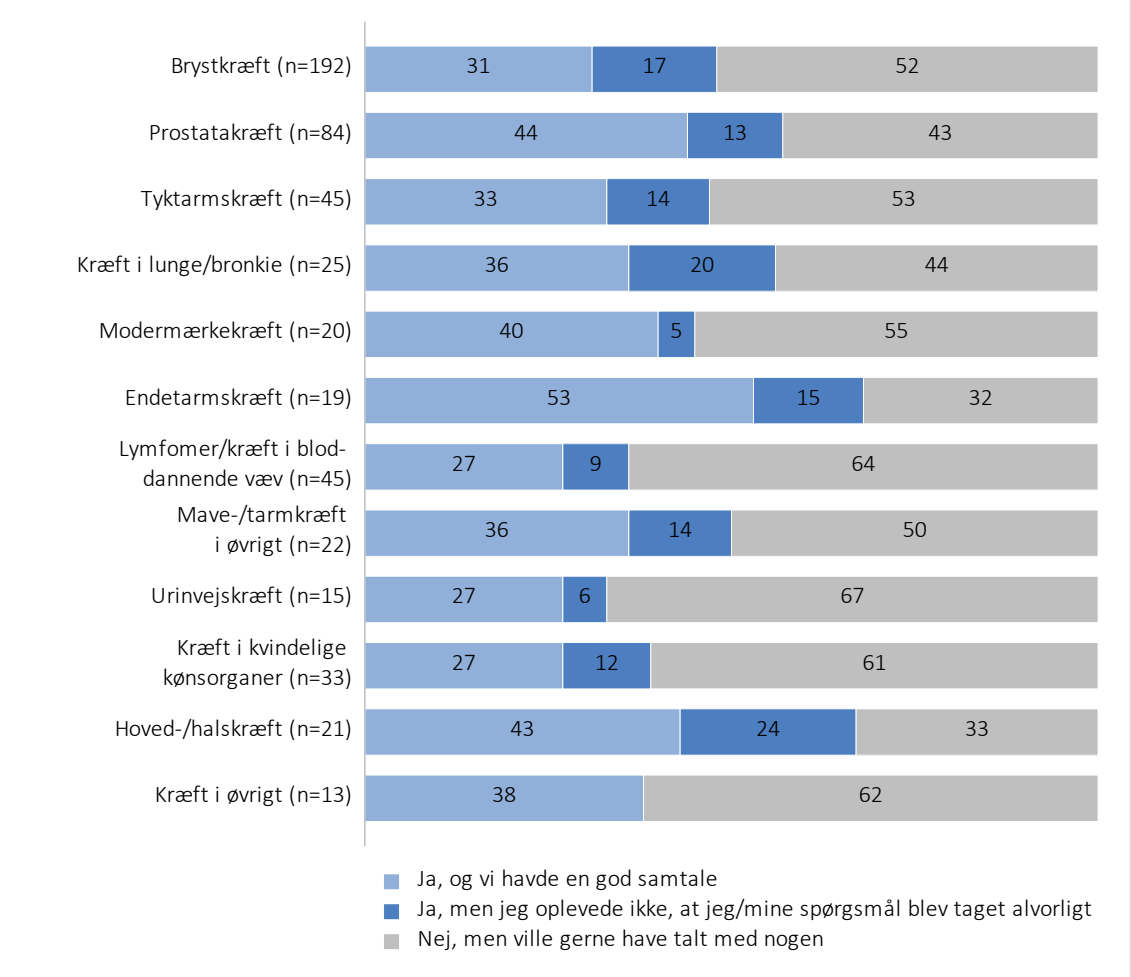
Figur 63: Har du i løbet af de **seneste 6 måneder** benyttet én eller flere af følgende typer alternativ behandling i forbindelse med din kræftsygdom? P<.0001*



Figur 64: Har du haft behov for at tale med en sundhedsprofessionel om alternativ behandling i forbindelse med din kræftsygdom? p<.0001*

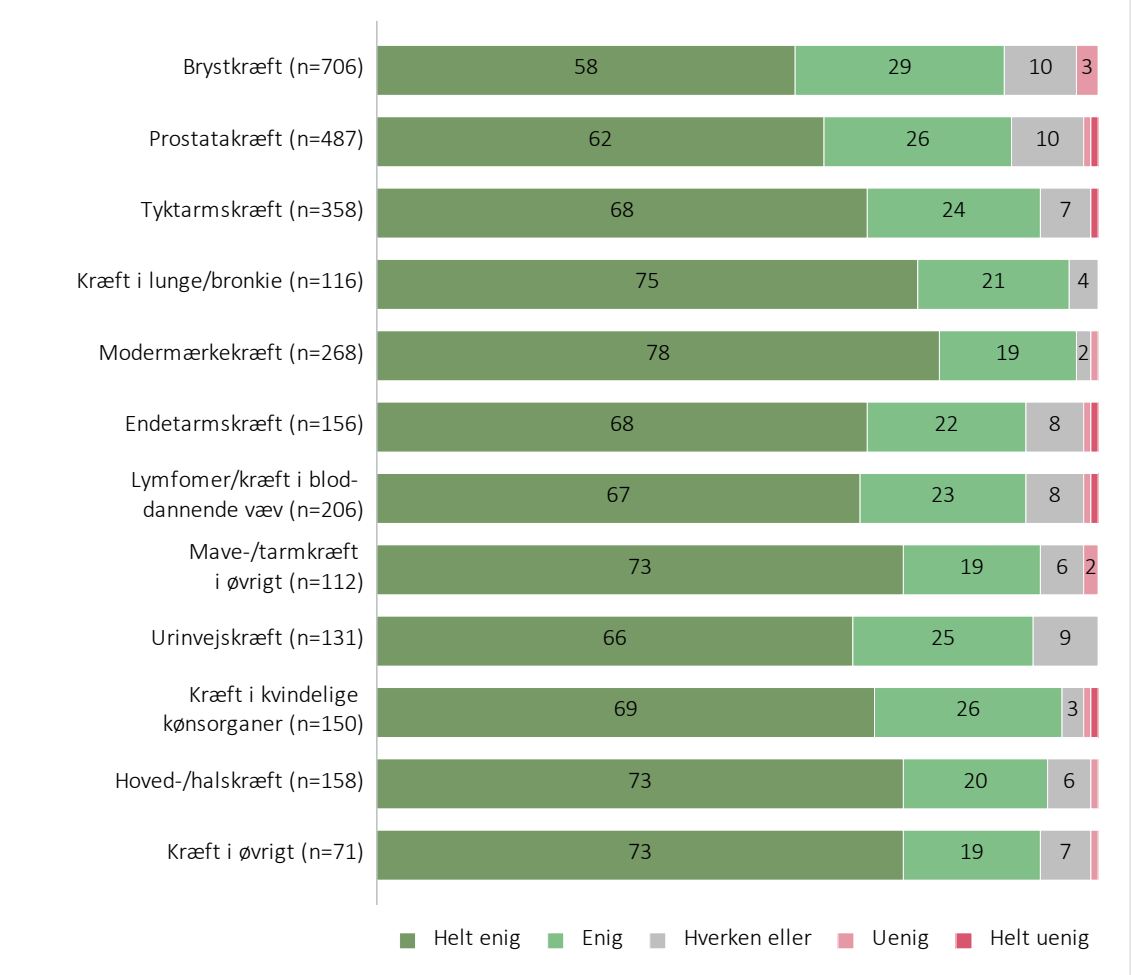


Figur 65: Har du talt med en sundhedsprofessionel om alternativ behandling i forbindelse med din kræftsygdom? P=0.4547

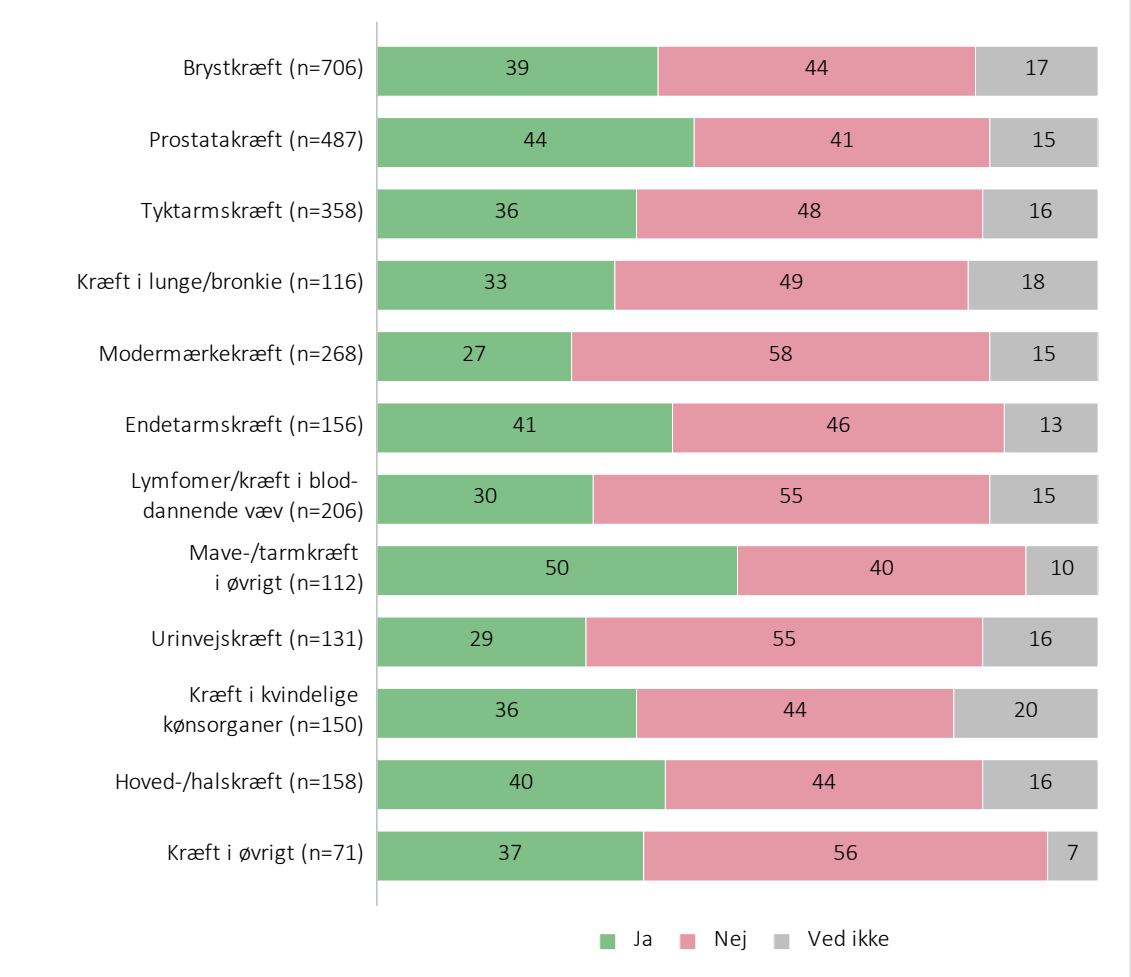


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der havde behov

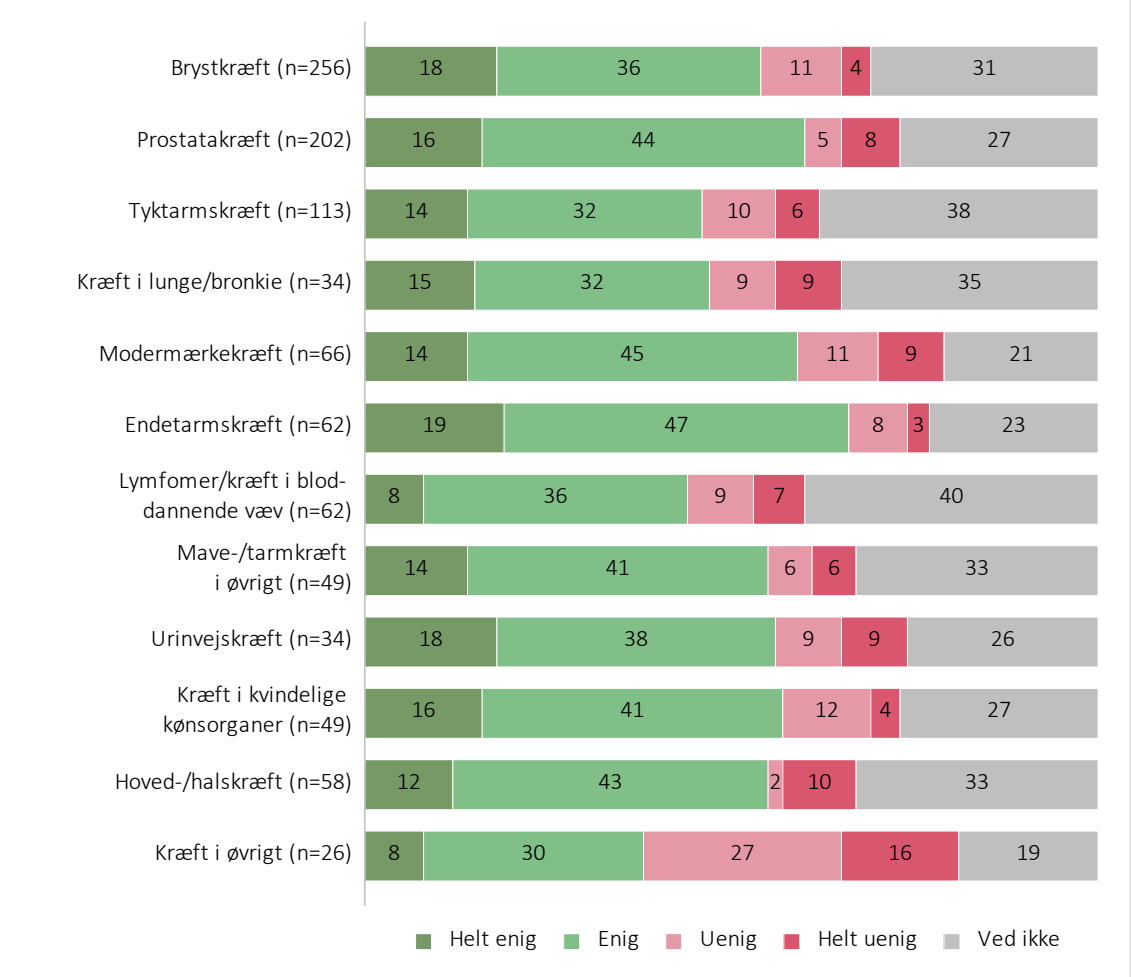
Figur 66: Hvor enig eller uenig er du i, at de(n) behandling(er), du modtog for din kræftsygdom, var den rette for dig (fx type af behandling, kombination af behandlinger eller fravalg af behandling)? P<.0001*



Figur 67: Har du oplevet at skulle udfylde et skema med spørgsmål vedrørende dit helbred eller symptomer i forbindelse med en samtale eller undersøgelse på sygehuset? P<.0001*

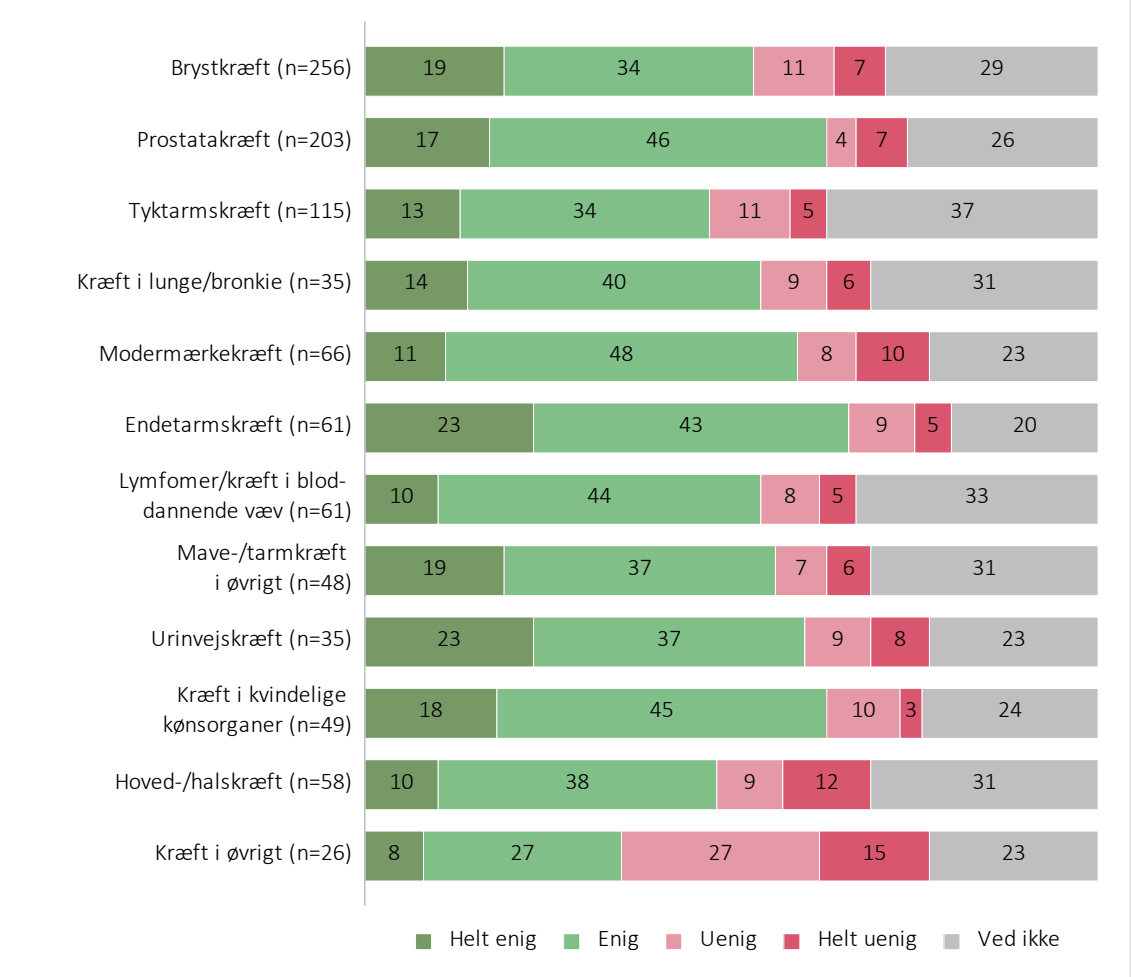


Figur 68: Hvis ja, hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Skemaet hjalp mig til at forberede, hvad jeg gerne ville tale om, p=0.2367



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har udfyld et spørgeskema om deres helbred eller symptomer i forbindelse med samtale eller undersøgelse på sygehus

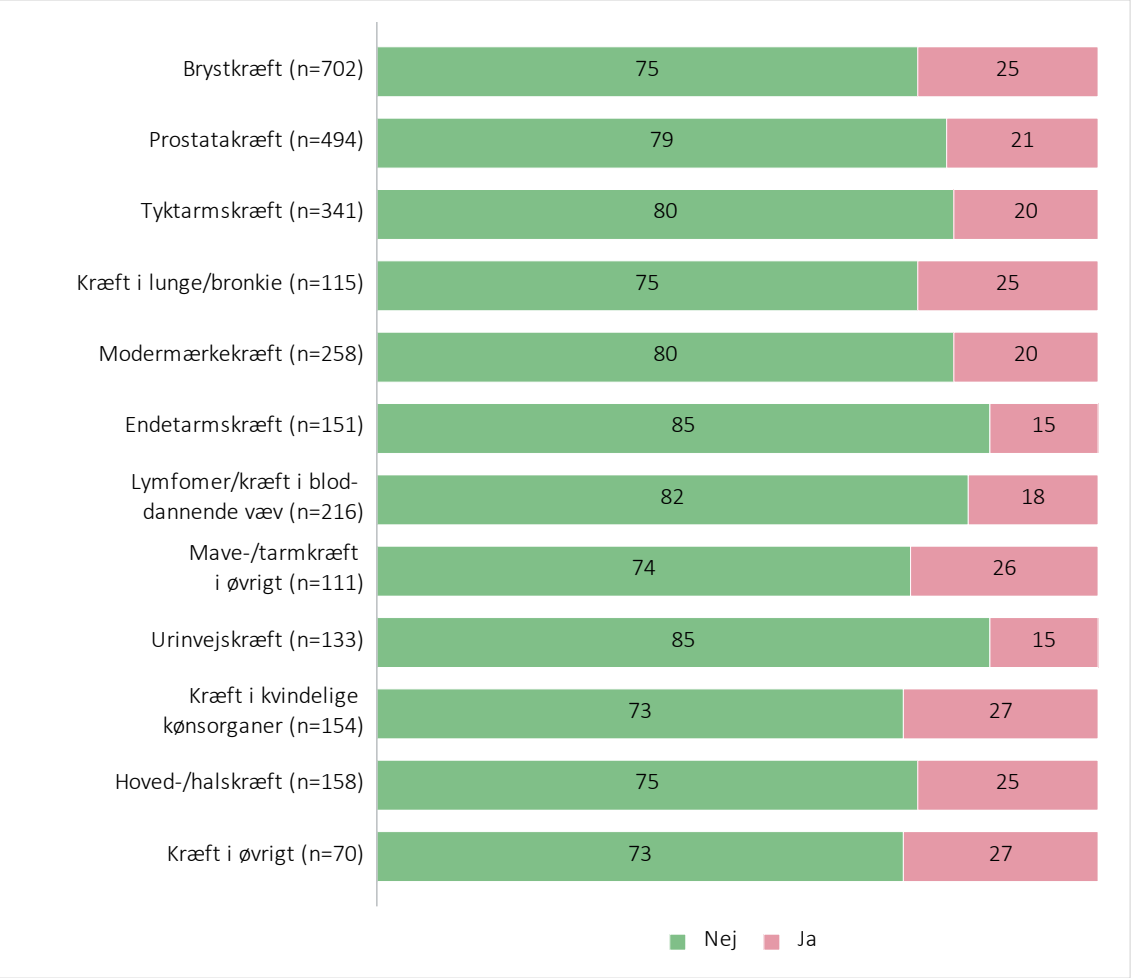
Figur 69: Hvis ja, hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Skemaet hjalp til, at vi i konsultationen fik talt om de ting, der var vigtige for mig, p=0.2354



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har udfyld et spørgeskema om deres helbred eller symptomer i forbindelse med samtale eller undersøgelse på sygehus

Overordnet vurdering og ansvar

Figur 70: Har du på noget tidspunkt været i tvivl om, hvem der havde ansvaret for dit kræftforløb? P=0.0257*

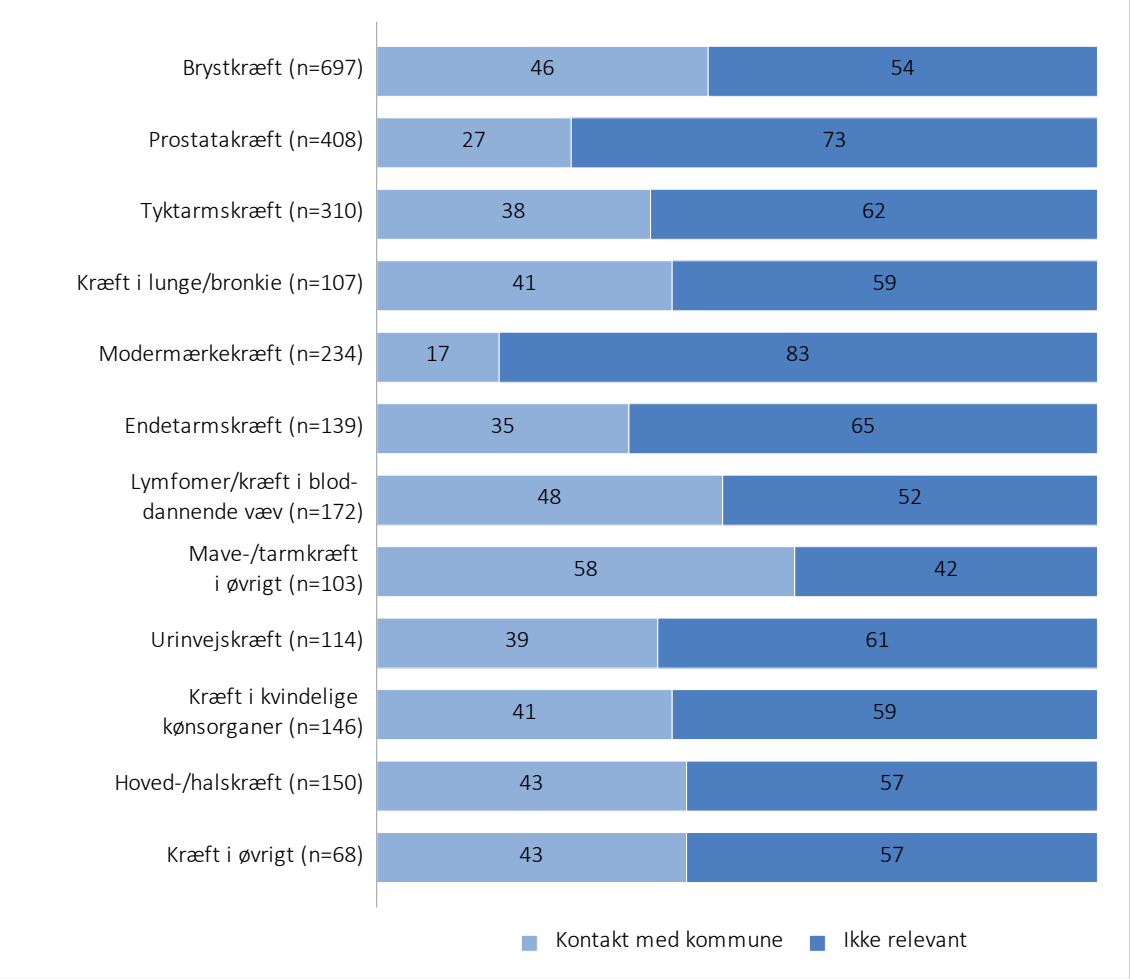


Tabel 7: Hvornår var du i tvivl: I forbindelse med:

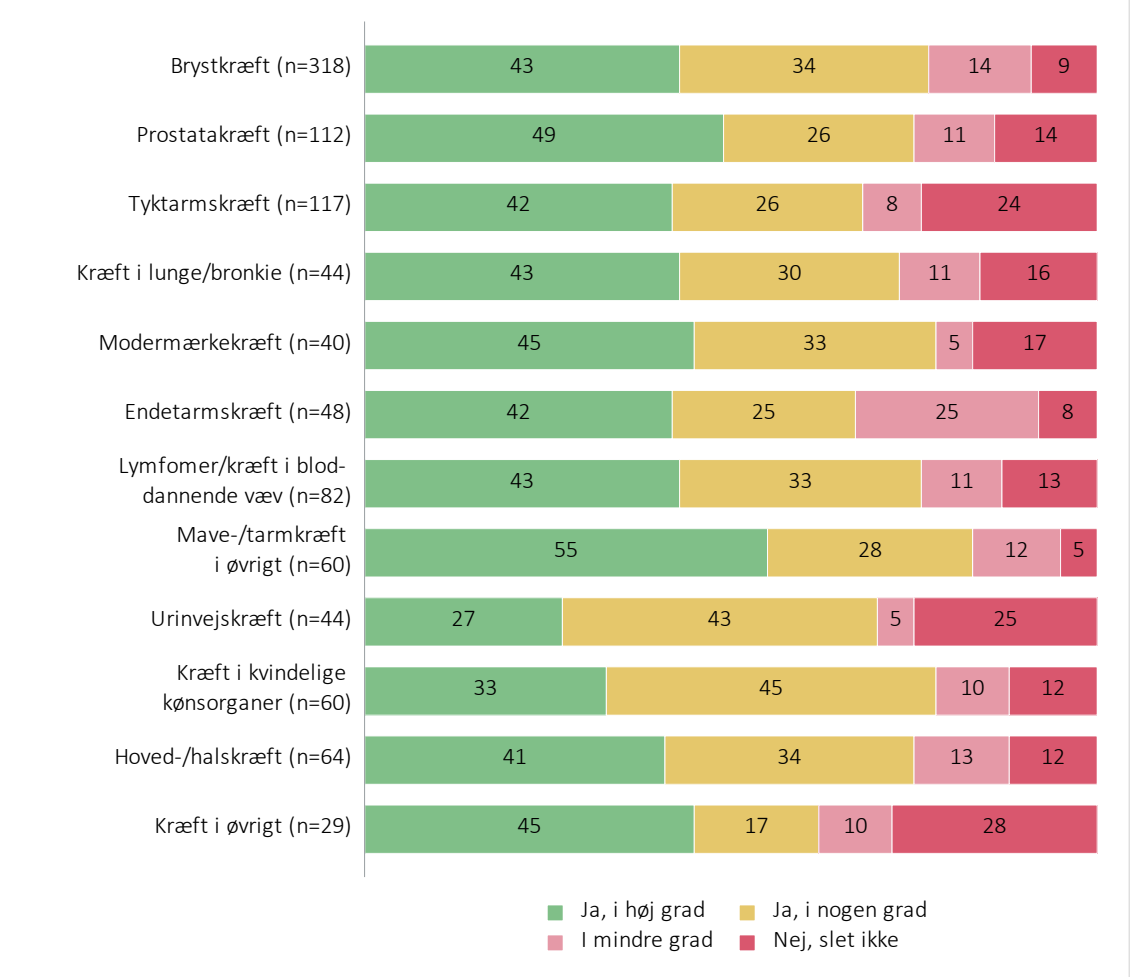
	I forbindelse med udredningen, p<.0001	I perioden hvor jeg fik behandling, p=0.0390	I perioden mellem behandlingen sluttede og jeg skulle starte i opfølgning, p= 0.0001	I opfølgningsforløbet, p= 0.0008	På andre tidspunkter i mit forløb, p=0.7197
Brystkræft (n=175)	27	29	42	44	19
Prostatakræft (n=102)	61	36	17	23	21
Tyktarmskræft (n=69)	43	36	33	35	17
Kræft i lunge/bronkie (n=29)	52	48	17	21	21
Modermærkekræft (n=51)	45	24	29	31	14
Endetarmskræft (n=22)	55	18	9	36	9
Lymfomer/kræft i blddannende væv (n=39)	69	15	13	10	18
Mave-/tarmkræft i øvrigt (n=29)	55	17	31	17	10
Urinvejskræft (n=20)	75	35	30	25	35
Kræft i kvindelige kønsorganer (n=41)	63	20	20	34	22
Hoved-/halskræft (n=40)	48	30	35	23	18
Kræft i øvrigt (n=19)	47	42	42	37	16

Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har været i tvivl om ansvaret i deres kræftforløb
*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar

Figur 71: Synes du, at de personer, du har været i kontakt med hos kommunen, har sat sig ind i dit forløb (fx ved genoptræning, hjemmehjælp, hjemmesygepleje)? P<.0001*

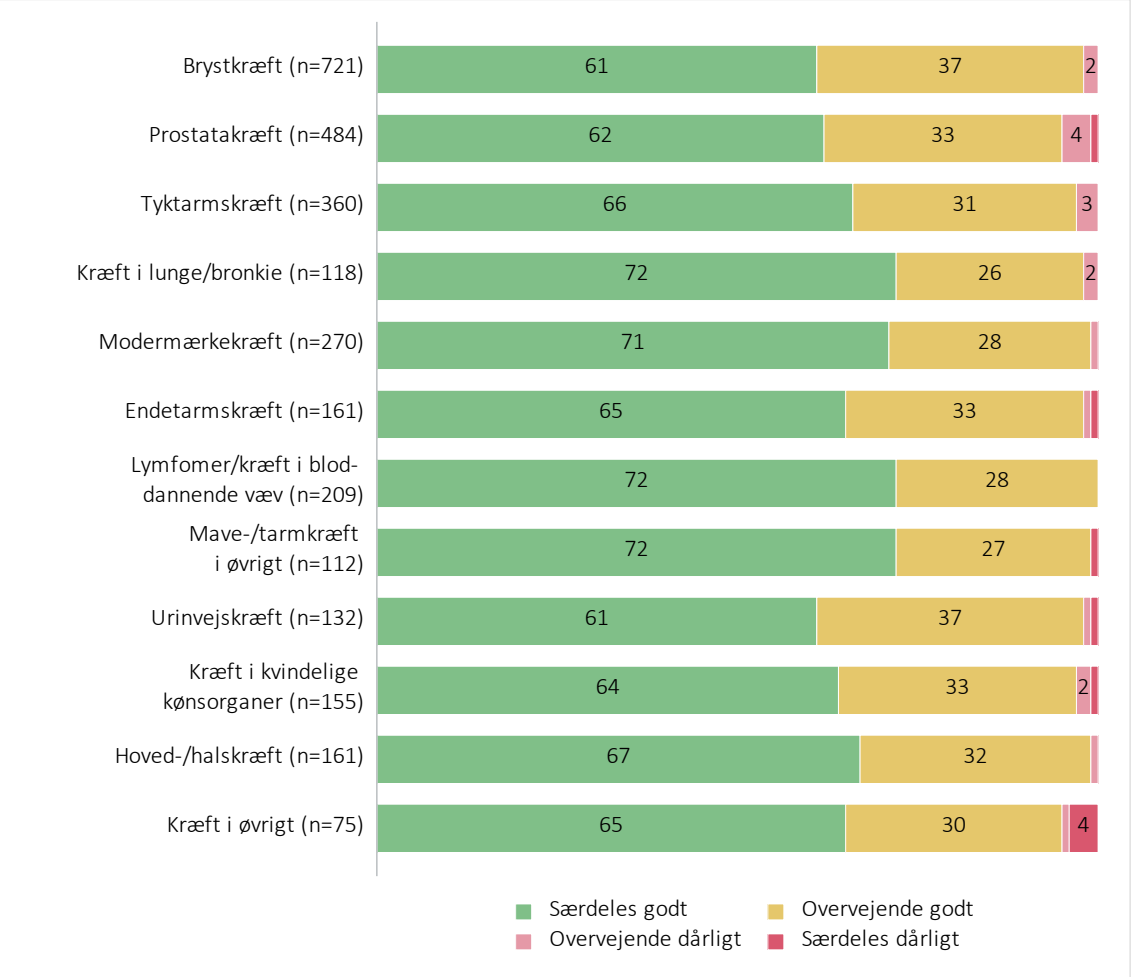


Figur 72: Synes du, at de personer, du har været i kontakt med hos kommunen, har sat sig ind i dit forløb (fx ved genoptræning, hjemmehjælp, hjemmesygepleje)? P=0.2623



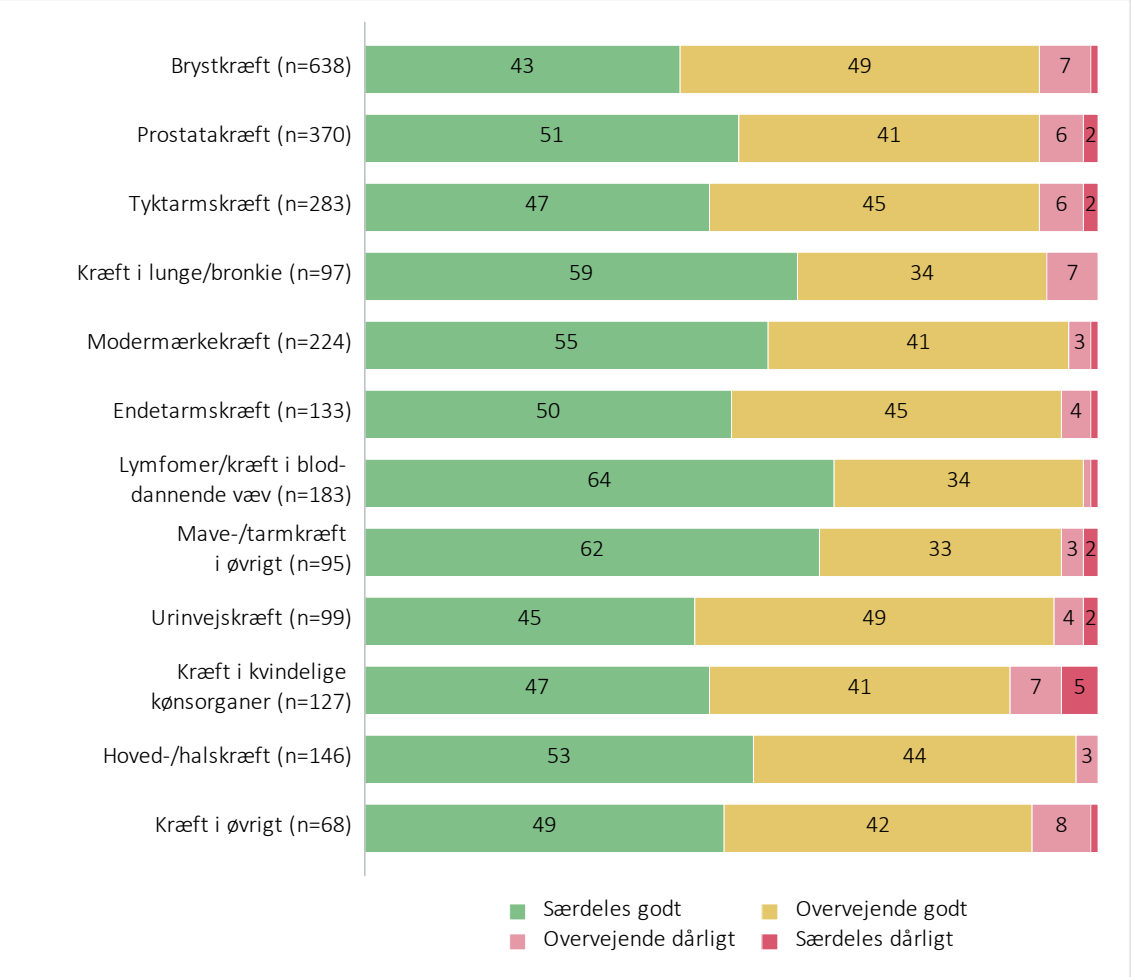
Delpopulation: Personer, der har svaret 'ikke relevant' er ekskluderet i opgørelsen

Figur 73: Alt i alt, hvordan vurderer du dit samlede behandlingsforløb på sygehuset? P=0.0020*



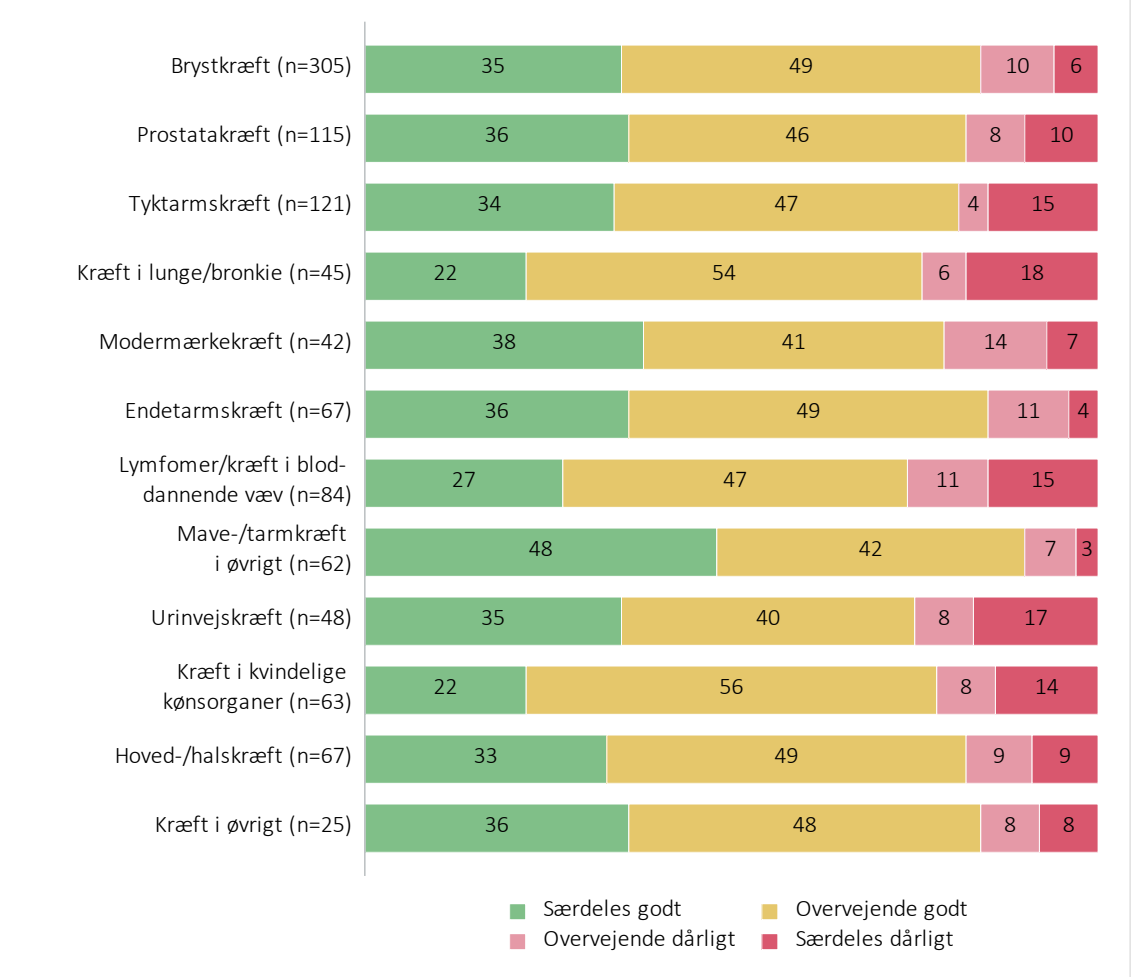
Delpopulation: Personer, der har svaret 'ikke relevant' er ekskluderet i opgørelsen

Figur 74: Alt i alt, hvordan vurderer du dit opfølgningsforløb? P=0.0001*



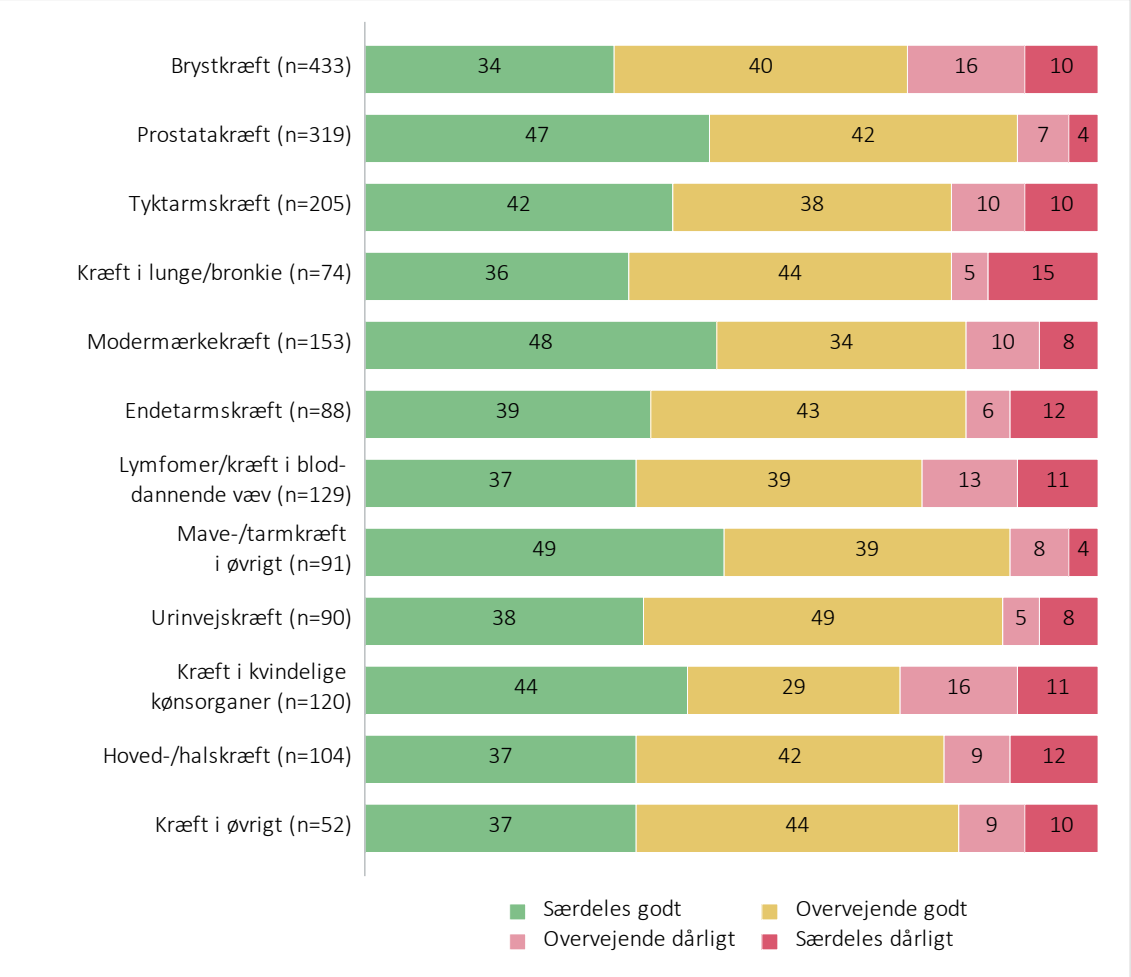
Delpopulation: Personer, der har svaret 'ikke relevant' er ekskluderet i opgørelsen

Figur 75: Alt i alt, hvordan vurderer du den hjælp, du har fået fra kommunen (fx genoptræning, hjemmehjælp, hjemmesygepleje)? P=0.4653



Delpopulation: Personer, der har svaret 'ikke relevant' er ekskluderet i opgørelsen

Figur 76: Alt i alt, hvordan vurderer du den indsats, din praktiserende læge har ydet? P=0.0003*



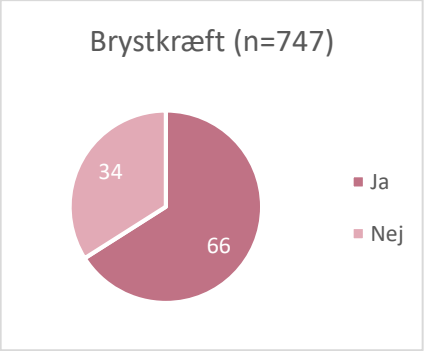
Delpopulation: Personer, der har svaret 'ikke relevant' er ekskluderet i opgørelsen

6. Livet efter Kræft

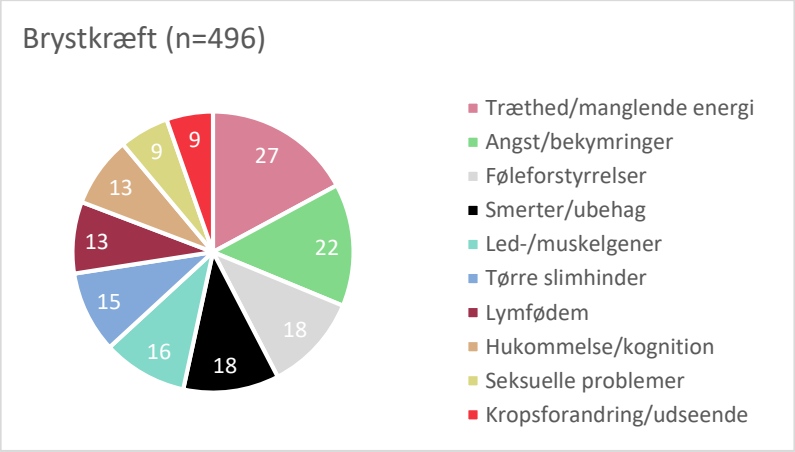
Gener i hverdagen

Nedenstående er opgørelser over de gener, som patienterne i undersøgelsen selv angiver som dem der fylder mest i hverdagen 2,5 år efter diagnosen. I venstre kolonne ses fordelingen af patienter med og uden væsentlige gener inden for hver sygdomskategori. I tilsvarende højre kolonner ses de 10 gener, som flest patienter inden for den pågældende sygdomskategori har angivet som mest generende i hverdagen. Fordelingen i disse summerer derfor til mere end 100 %[5].

Figur 77a: Gener, der fylder i hverdagen

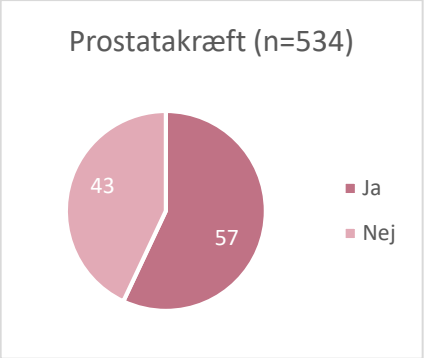


Figur 77b: Top 10 gener

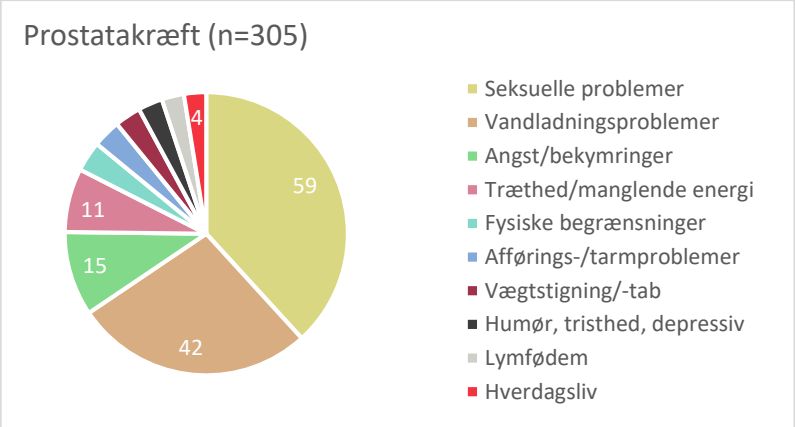


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har angivet mindst én gene

Figur 78a: Gener, der fylder i hverdagen



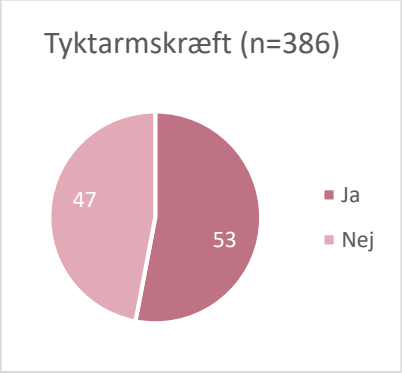
Figur 78b: Top 10 gener



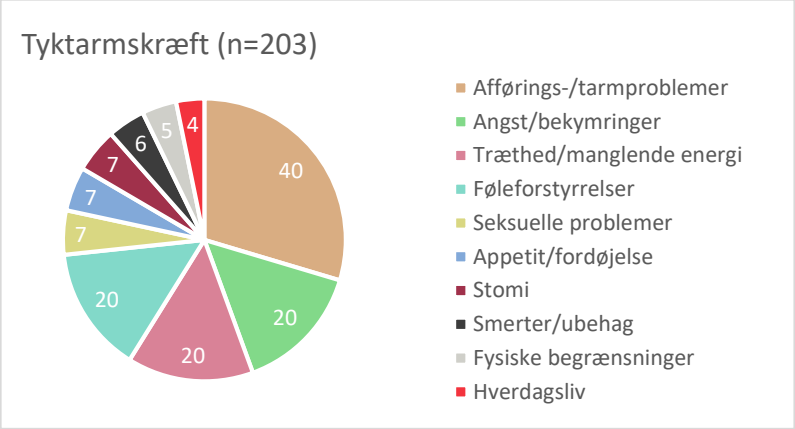
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har angivet mindst én gene

[5] Patienternes selvrapporterede gener er kategoriseret i i alt 28 kategorier: Træthed/manglende energi, angst/bekymringer, føleforstyrrelser, smerter/ubehag, led-/muskelgener, tørre slimhinder, lymfødem, hukommelse/kognition, seksuelle problemer, kropsforandring/udseende, fysiske begrænsninger, gener ved ar, hverdagsliv, søvnproblemer, vægtstigning/-tab, hede-/kuldeture, humør/tristhed/depressiv, vejrtrækning/hoste/hæshed, svag/nedsat muskelkraft, relationer, afførings-/tarmproblemer, appetit/fordøjelse, svimmel/hovedpine, vandladningsproblemer, mund-/tandgener, hudgener/kløe, stomi og andre gener. Kategorien "andre gener" er ikke inkluderet i top 10-opgørelsen.

Figur 79a: Gener, der fylder i hverdagen

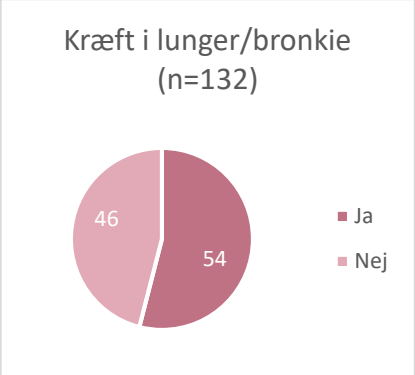


Figur 79b: Top ti gener

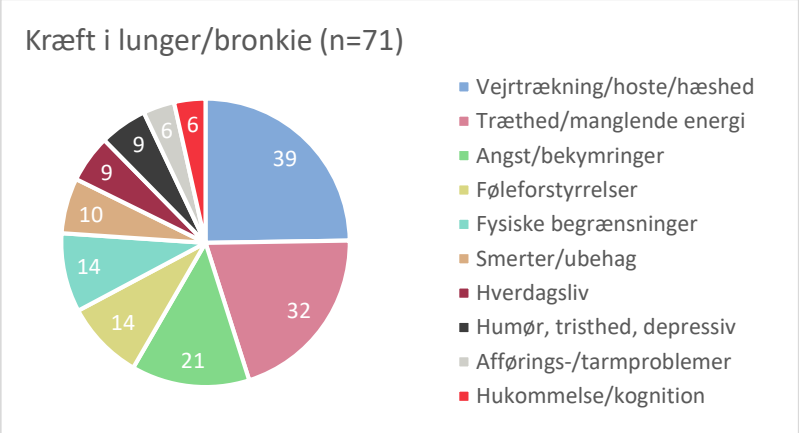


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har angivet mindst én gene

Figur 80a: Gener, der fylder i hverdagen

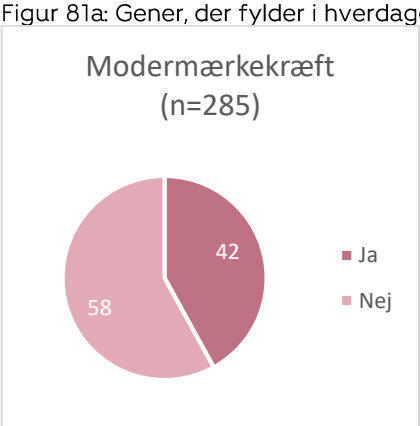


Figur 80b: Top ti gener

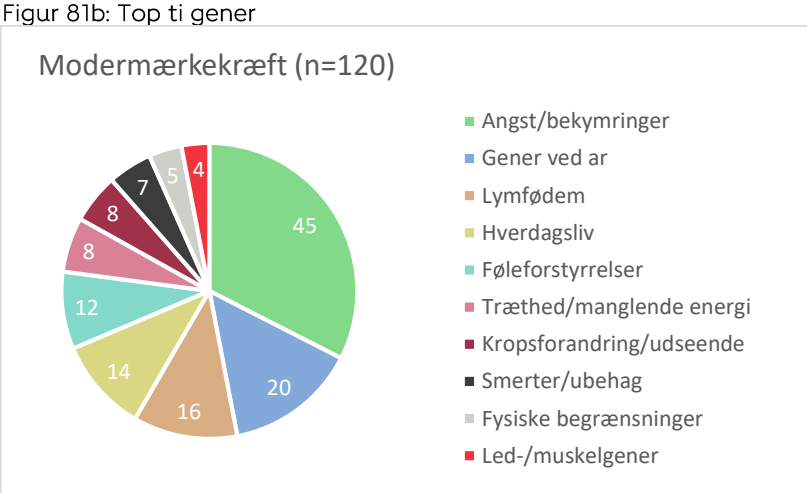


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har angivet mindst én gene

Figur 81a: Gener, der fylder i hverdagen

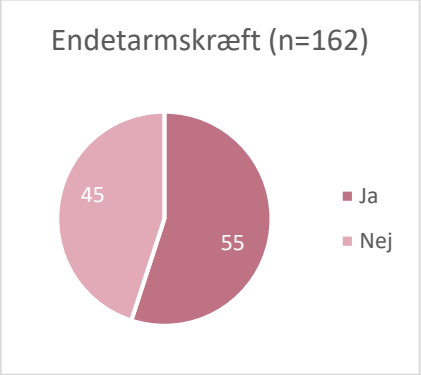


Figur 81b: Top ti gener

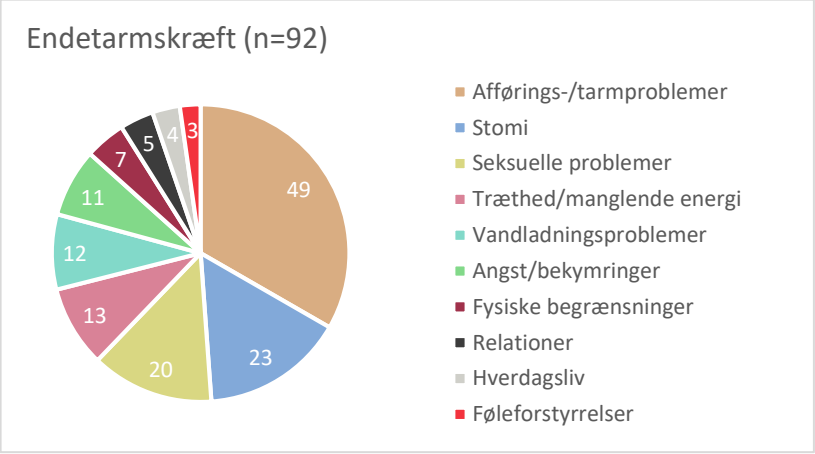


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har angivet mindst én gene

Figur 82a: Gener, der fylder i hverdagen

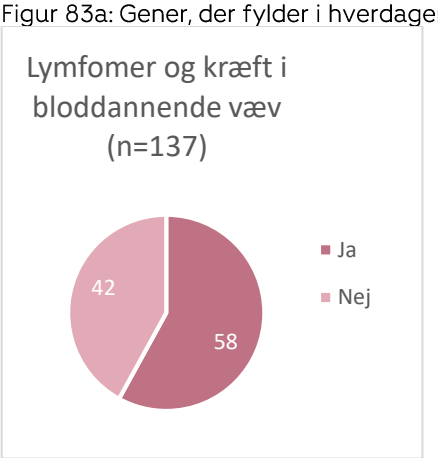


Figur 82b: Top ti gener

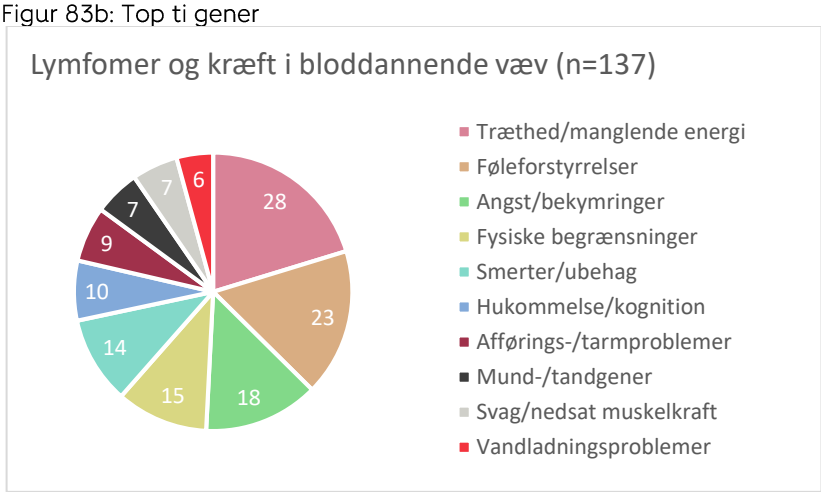


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har angivet mindst én gene

Figur 83a: Gener, der fylder i hverdagen

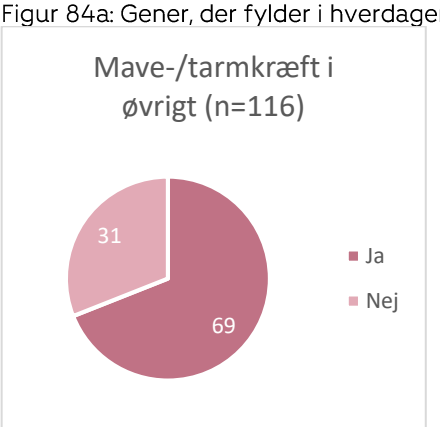


Figur 83b: Top ti gener

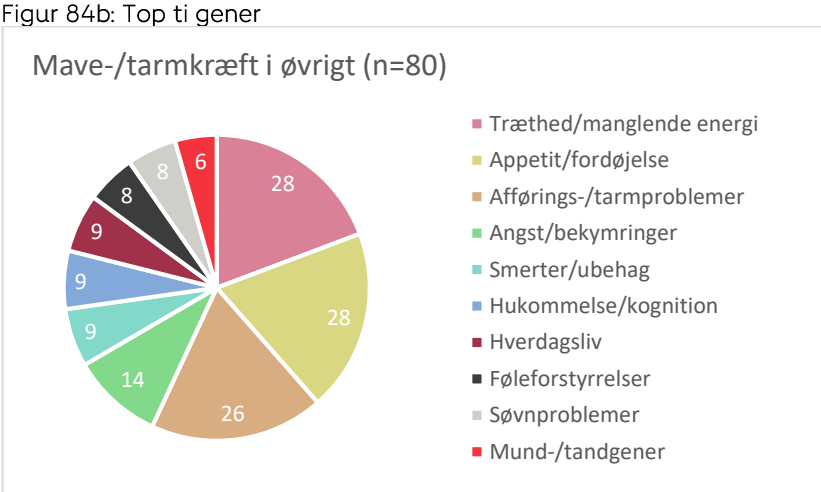


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har angivet mindst én gene

Figur 84a: Gener, der fylder i hverdagen

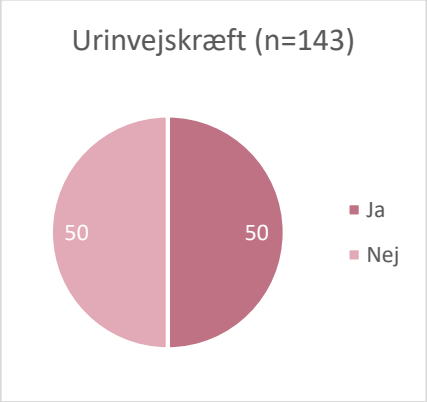


Figur 84b: Top ti gener

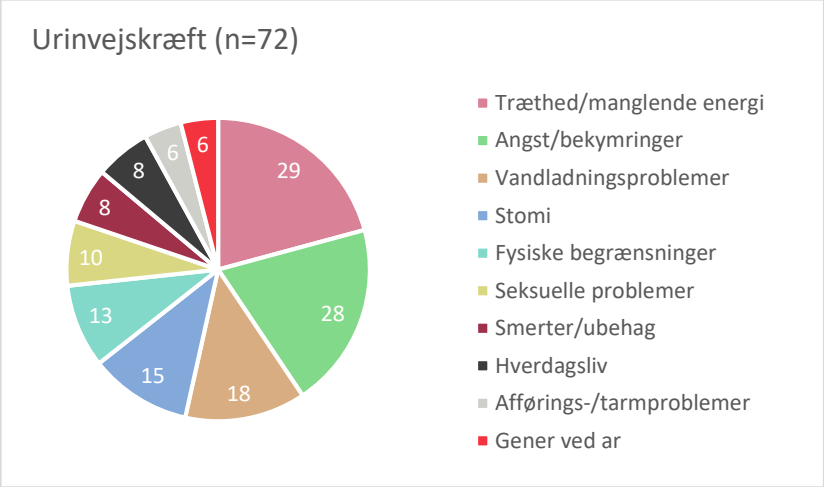


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har angivet mindst én gene

Figur 85a: Gener, der fylder i hverdagen

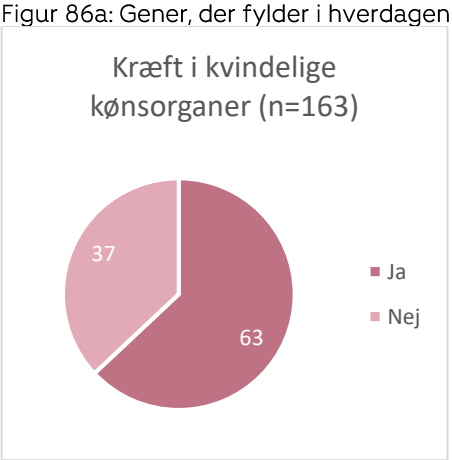


Figur 85b: Top ti gener

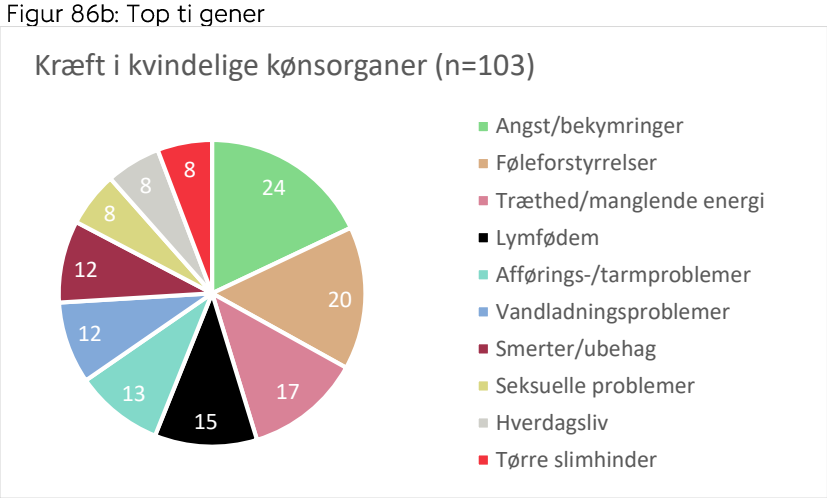


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har angivet mindst én gene

Figur 86a: Gener, der fylder i hverdagen

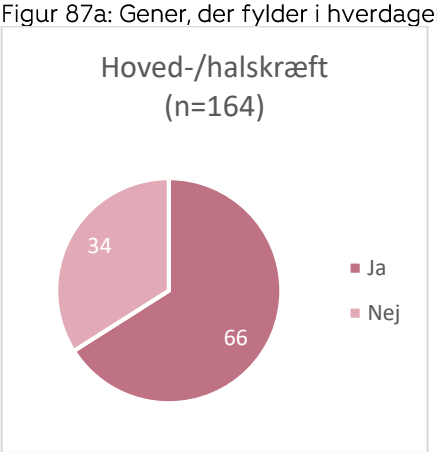


Figur 86b: Top ti gener

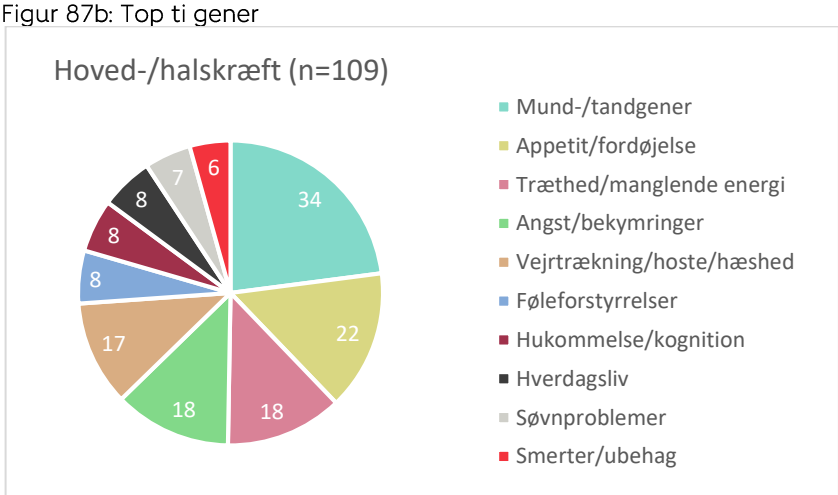


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har angivet mindst én gene

Figur 87a: Gener, der fylder i hverdagen

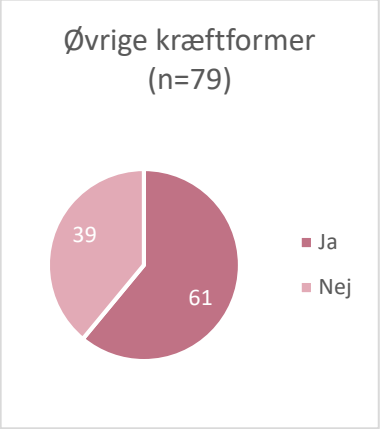


Figur 87b: Top ti gener

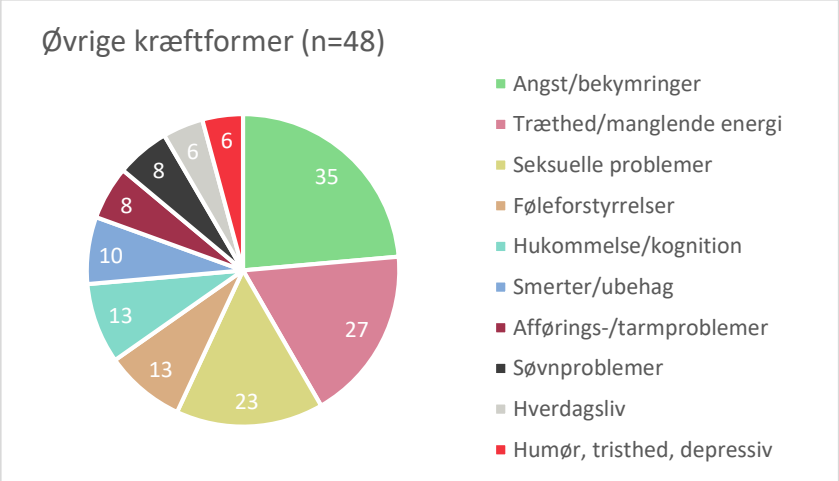


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har angivet mindst én gene

Figur 88a: Gener, der fylder i hverdagen



Figur 88b: Top ti gener



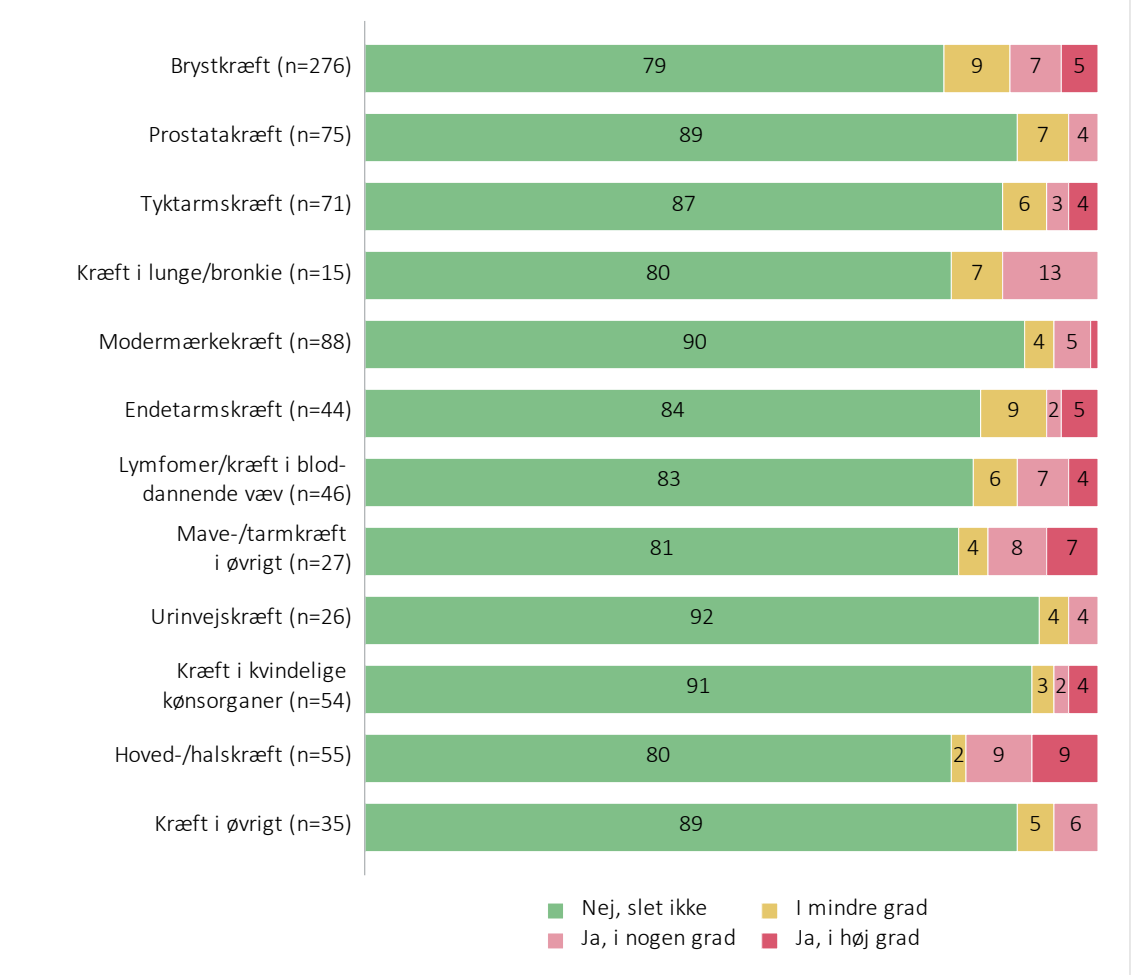
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har angivet mindst én gene

Arbejdsliv og økonomi

Tabel 8: Tilknytning til arbejdsmarkedet i 2019, p<0,0001*

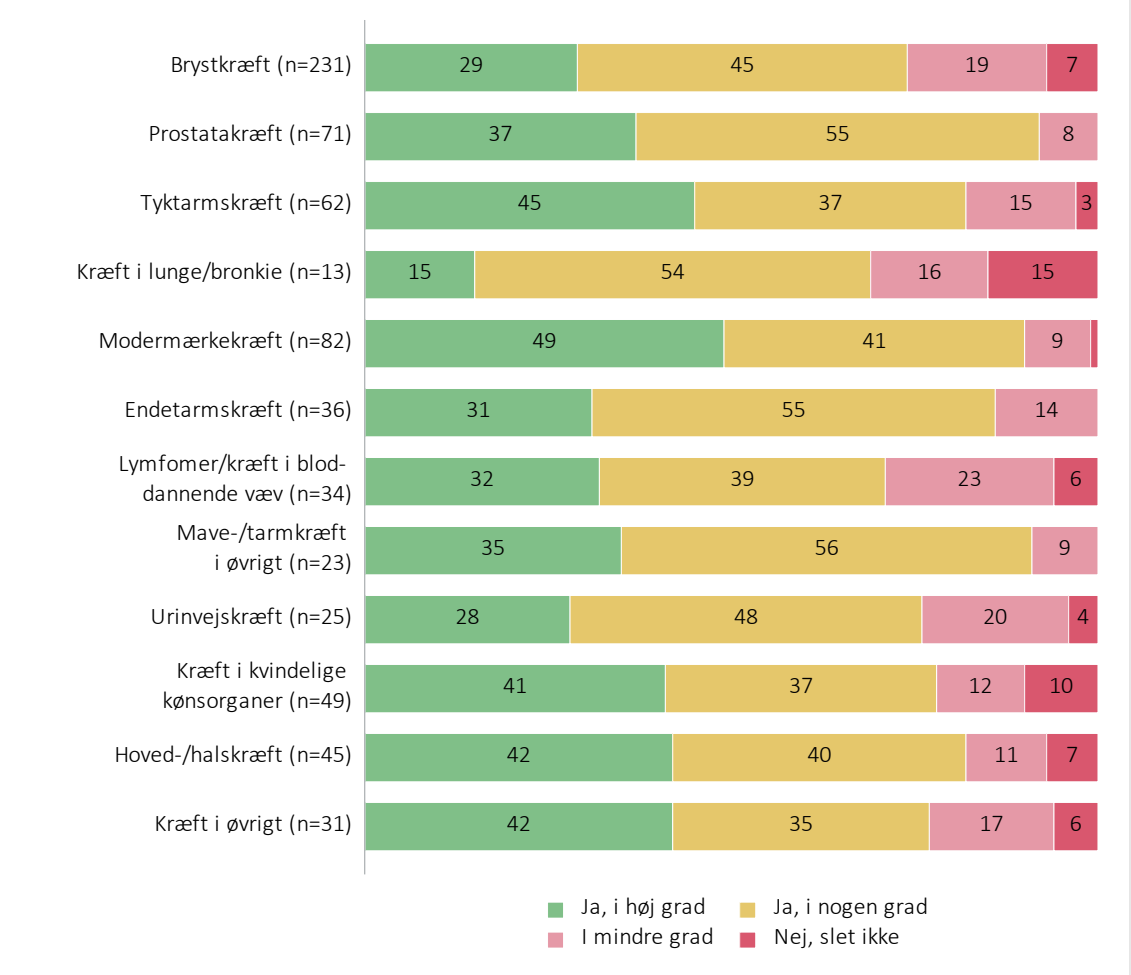
	Pensionist	Fuldtid/deltid	Flexjob/syge-meldt/jobs-øgende/andet
Brystkræft (n=722)	57	33	9
Prostatakræft (n=517)	79	19	2
Tyktarmskræft (n=371)	76	21	4
Kræft i lunge/bronkie (n=119)	85	11	4
Modermærkekræft (n=272)	54	39	7
Endetarmskræft (n=162)	68	27	6
Lymfomer/kræft i bloddannende væv (n=225)	72	19	9
Mave-/tarmkræft i øvrigt (n=110)	75	15	9
Urinvejskræft (n=136)	78	18	4
Kræft i kvindelige kønsorganer (n=155)	62	34	5
Hoved-/halskræft (n=162)	60	30	10
Kræft i øvrigt (n=76)	42	43	14

Figur 89: Har du oplevet problemer med sygemelding på dit arbejde eller din a-kasse i forbindelse med din kræftsygdom? P=0.4274



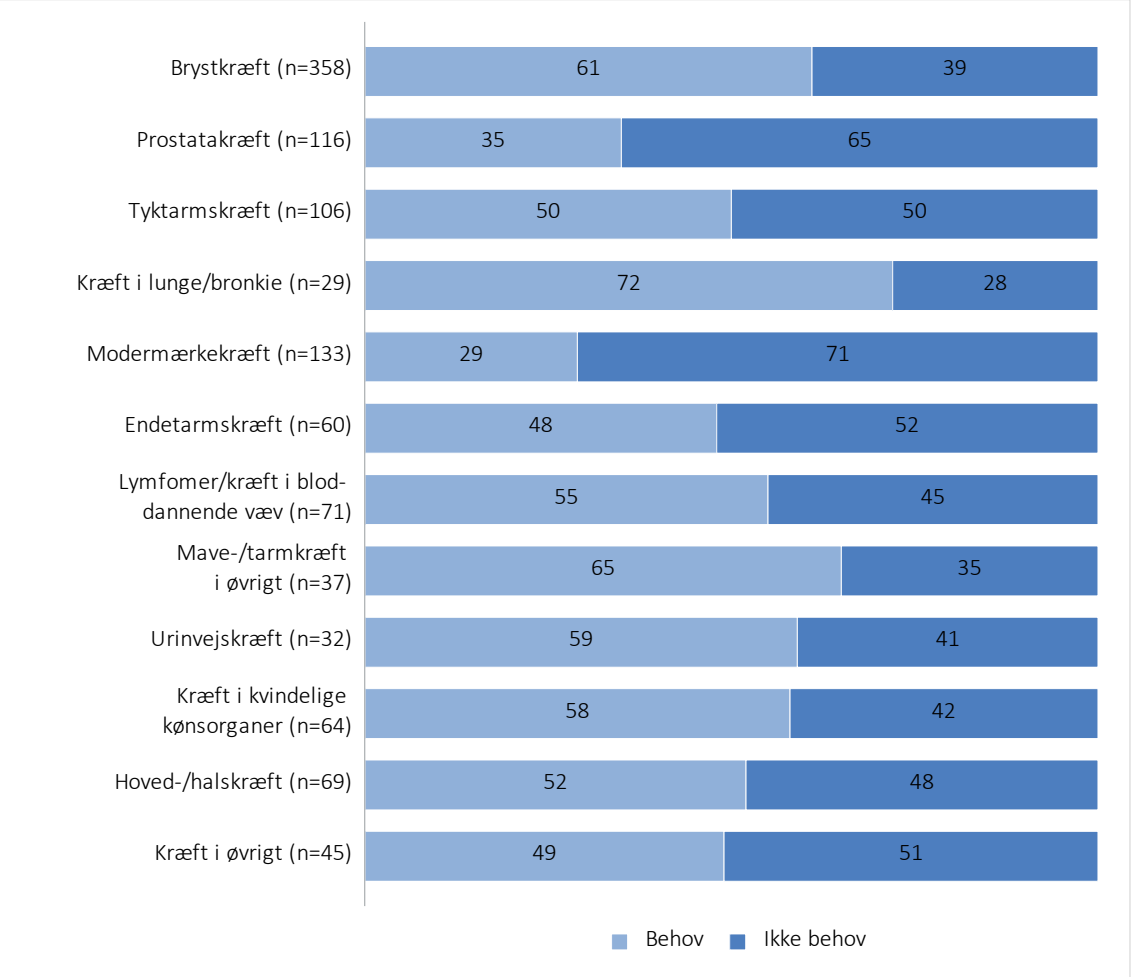
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der på et tidspunkt har været sygemeldte

Figur 90: Da du vendte tilbage til arbejdet efter sygemelding, følte du dig da klar til det? P= 0.0244*



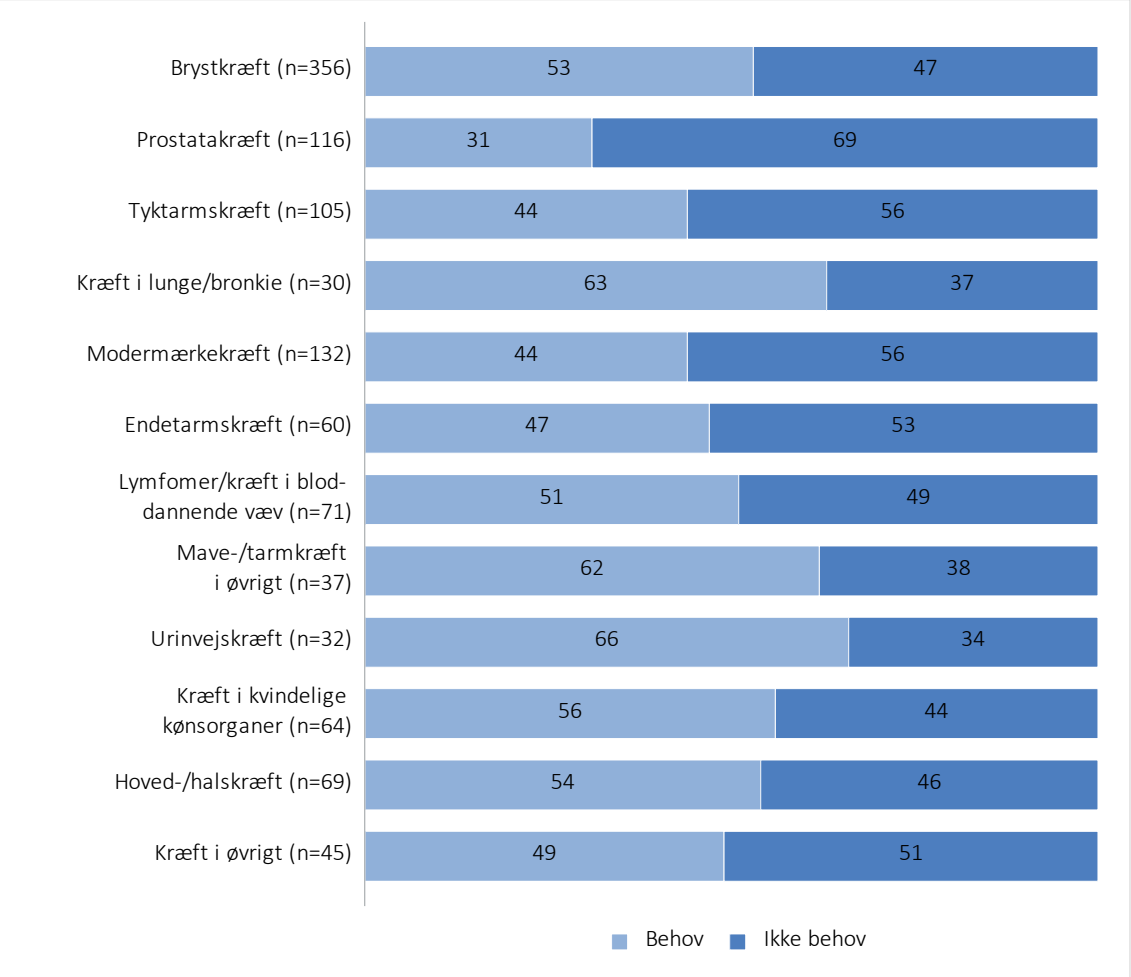
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der på et tidspunkt har været sygemeldte

Figur 91: Har du efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet haft behov for rådgivning i forhold til arbejdsmæssige forhold (fx sygemelding, nedsat tid)? P<.0001*



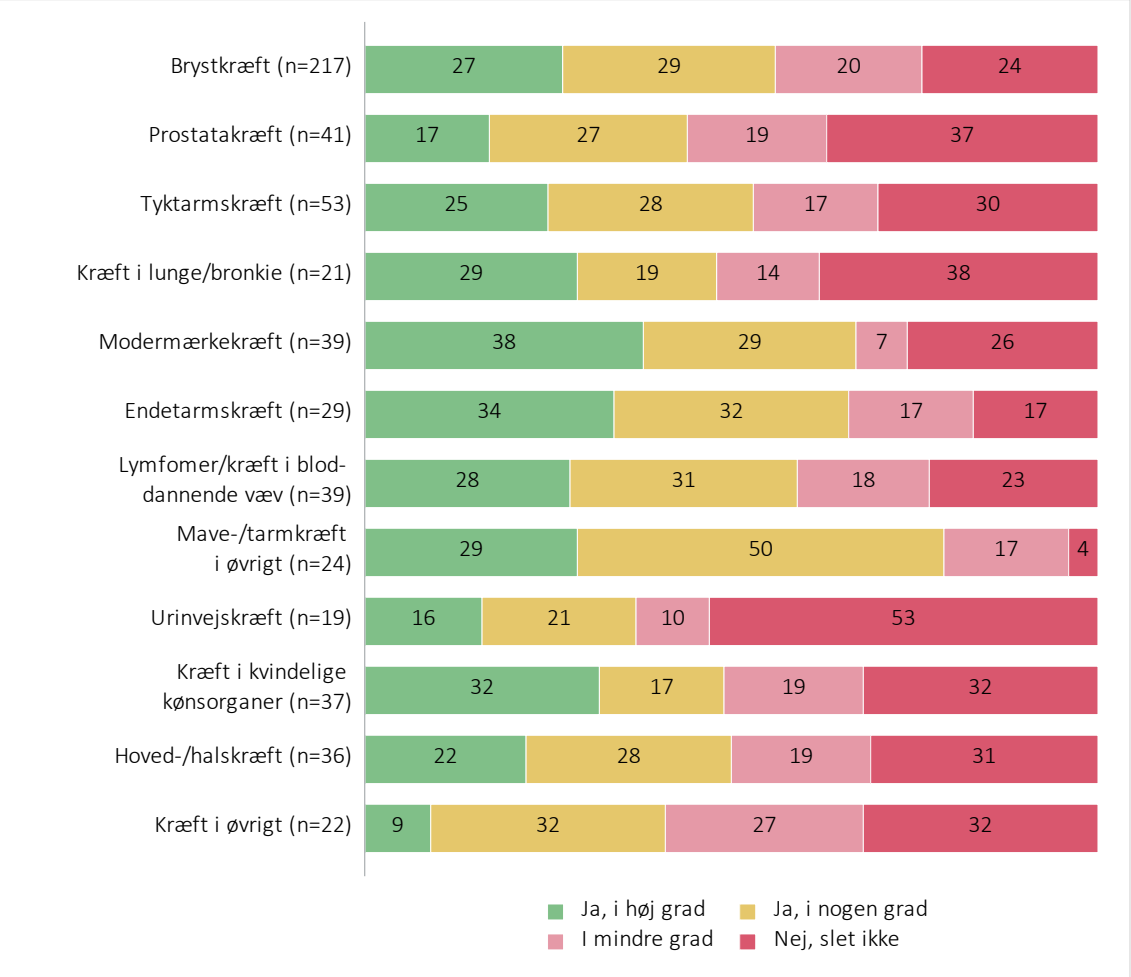
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der var tilknyttet arbejdsmarkedet på tidspunktet, hvor de blev diagnosticeret med kræft

Figur 92: Har du efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet haft behov for rådgivning i forhold til økonomiske forhold (fx sygemelding, nedsat tid)? P= 0.0015*



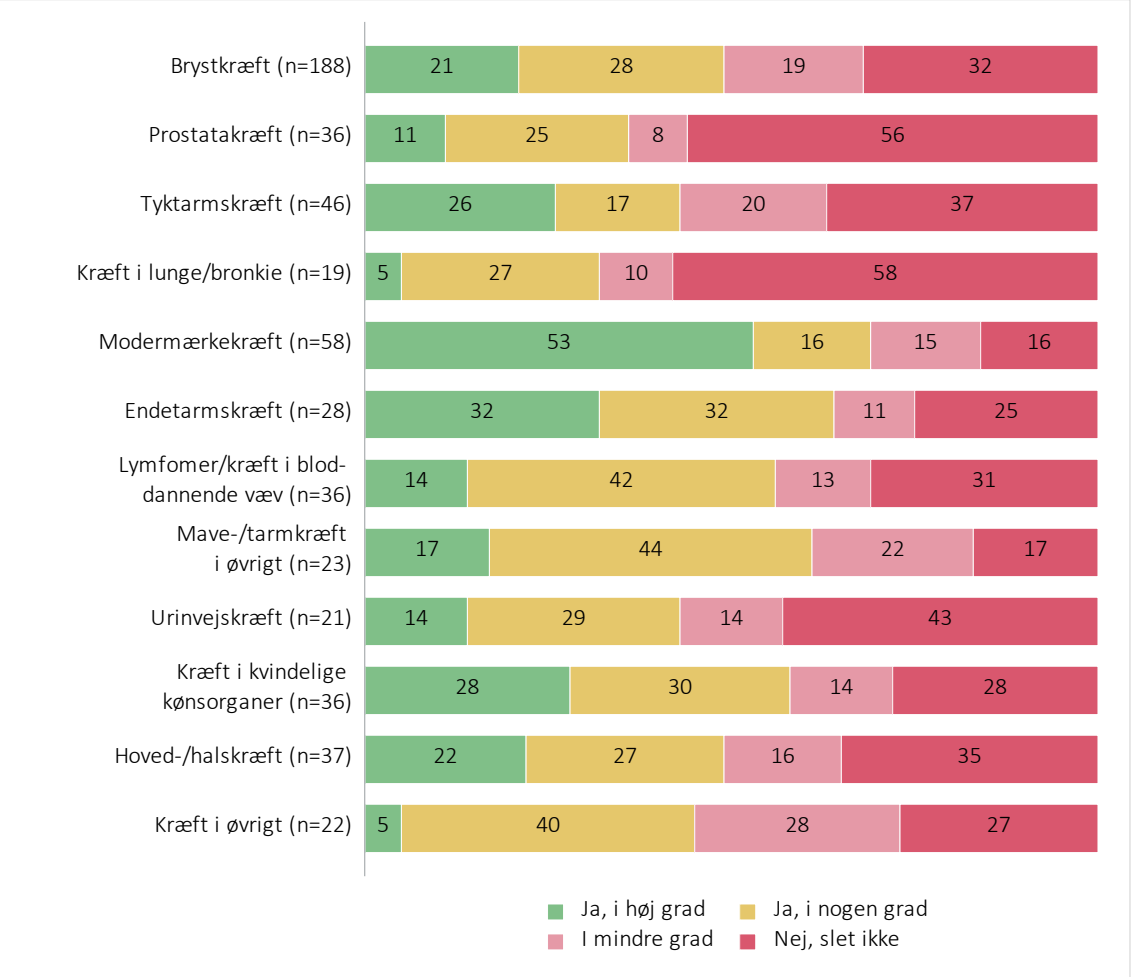
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der var tilknyttet arbejdsmarkedet på tidspunktet, hvor de blev diagnosticeret med kræft

Figur 93: Har du efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet fået den rådgivning, du havde behov for i forhold til arbejdsmæssige forhold (fx sygemelding, nedsat tid)? P=0.2897



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der havde behov og var tilknyttet arbejdsmarkedet på tidspunktet, hvor de blev diagnosticeret med kræft

Figur 94: Har du efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet fået den rådgivning, du havde behov for i forhold til økonomiske forhold (fx sygemelding, nedsat tid)? P<0,0001*



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der havde behov og var tilknyttet arbejdsmarkedet på tidspunktet, hvor de blev diagnosticeret med kræft

Kræftens Bekæmpelse