

Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgnings- og efterforløbet

Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2023 - del 2



Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgnings- og efterforløbet

Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2023 – del 2





**Kræftpatienters behov og oplevelser sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet,
Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2023 – del 2**

Kræftens Bekæmpelse
Patientstøtte & Frivillig Indsats
Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Udarbejdet af:

Kvalitet & Udvikling, Kræftens Bekæmpelse:
Nanna Bjerg Eskildsen, sundhedsfaglig konsulent
Louise Vindslev Nielsen, specialkonsulent

I samarbejde med Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus: Linda Aagaard Rasmussen, MHSc, Ph.D, forsker.

En stor tak til alle de kræftpatienter, som enten har deltaget i undersøgelsen eller har bidraget til udvikling af undersøgelsen. Derudover takkes referencegruppen for deres konstruktive bidrag.

Følgende personer takkes for deres bidrag til proces og rapport:

Lisbeth Høeg-Jensen (enhedschef), Jane Christensen (statistiker), Maj Bekker-Jepesen (sundhedsfaglig konsulent), Anne Simone Holck og Asta Bat Finke (studentermehjælpere).

Rapporten citeres således:

Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2023 – del 2

Layout: Pia Grønbech
Tryk: Lasertryk

Version 1

Trykt udgave kan bestilles ved henvendelse til Patientstøtte & Frivillig Indsats, Kræftens Bekæmpelse.
Elektronisk udgave kan downloades på: www.cancer.dk/deldinviden

Forord

Hvert år får ca. 47.000 mennesker i Danmark konstateret kræft. Selv om tallet er stigende, bliver vi stadig bedre til at behandle kræft, og stadig flere lever med eller efter kræft. Omkring 68 % af alle kræftpatienter er i live fem år efter kræftdiagnosen og cirka 385.000 lever med og efter kræft i Danmark [1].

Kræftens Bekæmpelse arbejder vedvarende for at understøtte, at kræftpatienter gennem forløbet i sundhedsvæsenet modtager behandling og pleje af høj kvalitet, hvor patienterne oplever, at der tages udgangspunkt i deres behov, præferencer og livssituation. For at følge udviklingen og sikre opdateret viden om kræftpatienters behov og oplevelser, gennemfører Kræftens Bekæmpelse landsdækkende spørgeskemaundersøgelser blandt kræftpatienter. Undersøgelserne går under navnet 'Barometerundersøgelser'.

Barometerundersøgelserne er todelte spørgeskemaundersøgelser. Én gruppe kræftpatienter modtager et spørgeskema tæt på diagnosetidspunktet omhandlende oplevelser under udredning og behandling, og en anden gruppe modtager et spørgeskema om opfølgning og efterforløb ca. 2-2,5 år efter kræftdiagnosen. Barometerundersøgelserne viser, at langt de fleste kræftpatienter overordnet oplever at have et godt forløb. Men dykker man ned i de enkelte områder, som udgør et samlet forløb, er der fortsat mange forbedringspotentialer.

Denne rapport præsenterer hovedresultaterne fra den nyeste Barometerundersøgelse om kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet. Resultaterne i denne rapport er baseret på besvarelser fra 3.232 kræftpatienter, som i perioden juni til oktober 2020 for første gang fik kræft og blev registreret med en kræftdiagnose i Cancerregisteret. Temaerne i denne del af forløbet er senest afdækket i en undersøgelse fra 2019. Resultaterne viste dengang, at der var et behov for forbedringer af kræftpatienternes opfølgings- og rehabiliteringsforløb samt bedre samarbejde om og med patienten på tværs af sektorer. Mange havde også behov for hjælp til at håndtere fysiske og psykiske senfølger samt støtte til hverdagslivet med og efter kræft.

Dette års undersøgelse viser bl.a., at mange kræftpatienter fortsat har uopfyldte behov for hjælp og støtte i forbindelse med deres kræftsygdom. Alt for mange oplever ikke at blive talt med om, hvilke behov for hjælp og støtte, de har, samt hvor de kan få hjælp til disse behov, og resultatet af dette er, at op mod 3 ud af 4 patienter ikke oplever at få hjælp i tilstrækkelig grad. Undersøgelsen viser også, at der fortsat er udfordringer med at få implementeret individuelle opfølgingsforløb for kræftpatienter. Næsten halvdelen af patienterne har ønsker til, hvordan opfølgingsforløbet kunne være anderledes, og især ønsker kræftpatienterne flere undersøgelser og et større fokus på livet med og efter kræftsygdommen.

Denne undersøgelse skiller sig ud fra tidligere Barometerundersøgelser, idet patienterne har haft kræft under Covid-19-pandemien. Selvom akutte, livstruende sygdomme som kræft stadig blev prioriteret på sygehusene, blev kontakt- og konsultationsformer omlagt, sundhedsvæsenet var under pres og frygten for smitte fyldte både i sundhedsvæsenet og i befolkningen.

Resultaterne af undersøgelsen vil indgå i Kræftens Bekæmpelses fortsatte arbejde. Vi opfordrer til, at rapporten også anvendes af sundhedsprofessionelle og beslutningstagere i hele landet i arbejdet med at skabe fortsatte forbedringer for mennesker, der rammes af kræft.



Jesper Fisker
Adm. Direktør



Pernille Slebsager
Afdelingschef, Patientstøtte & Frivillig Indsats

Indhold

Forord	5
Sammenfatning og vurdering	9
KAPITEL 1: Om Barometerundersøgelsen 2023	16
1.1 Baggrund og formål	18
1.2 Læsevejledning	18
1.3 Projektorganisering	19
1.4 Sampling, deltagere og udsendelse	19
1.5 Karakteristik af deltagere	20
1.6 Undersøgelsens repræsentativitet	22
1.7 Sammenligning til tidligere resultater	22
Undersøgelsens resultater	24
KAPITEL 2: Opfølgingsforløb og den faglige indsats	26
2.1 Overgang fra behandling til opfølgning	28
2.2 Information og involvering	31
2.3 Sammenhæng og ansvar	33
2.4 Ønsker til opfølgingsforløbet	35
2.5 Patientsikkerhedsbrist i kræftforløbet	39
2.6 Tilbagefald af kræftsygdommen	42
KAPITEL 3: Senfølger, hjælp og støtte	44
3.1 Oplevede gener og senfølger	46
3.2 Hjælp til fysiske, psykiske og seksuelle senfølger	48
3.3 Hjælp og støtte fra kommunen	49
3.4 Hjælp og støtte fra praktiserende læge	53
3.5 Hjælp og støtte til og fra pårørende	57
3.6 Hjælp og støtte fra Kræftens Bekæmpelse	58

KAPITEL 4: Hverdagslivet med og efter kræft	62
4.1 Følger efter kræftsygdommen	64
4.2 Alternativ behandling	65
4.3 Arbejdsliv og tilbagevenden til arbejdsmarkedet	68
4.4 Sociale behov	72
KAPITEL 5: Det samlede kræftforløb	76
5.1 Overordnet vurdering	78
5.2 Patienternes øvrige sygdomme	79
Bilag 1: Oversigt over sygdomskategorier	80
Bilag 2: Oversigt over behandlende hospitaler	81
Litteraturliste	82

Sammenfatning & vurdering

Denne rapport præsenterer resultaterne fra Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2023 del 2, som er gennemført blandt kræftpatienter i Danmark i 2022. Undersøgelsen belyser kræftpatienters perspektiv på kræftforløbet, fra endt primær behandling på sygehuset til opfølgingsforløbet og livet efter kræft.

I det følgende afsnit præsenteres de væsentligste resultater fra undersøgelsen herunder de områder, hvor undersøgelsen bidrager med ny viden, velkendte problematikker, som ikke er blevet løftet, områder med overvejende positive vurderinger og områder med overvejende negative vurderinger.

Endelig sættes udvalgte resultater i perspektiv til aktuelle politiske målsætninger på kræftområdet, hvor en fokuseret indsats kan gøre en forskel i kræftpatienters forløb og liv.

FAKTA OM UNDERSØGELSEN

Barometerundersøgelserne er Kræftens Bekæmpelses tilbagevendende undersøgelser af kræftpatienters oplevelser og behov i det samlede kræftforløb.

Undersøgelsen er en national populationsbaseret spørgeskemaundersøgelse, hvor alle personer i alderen 30-99 år, der for første gang blev diagnosticeret med kræft i perioden 12. juni til 22. oktober 2020, og som har adresse i Danmark, er inviteret til at deltage. Ca. 7.000 kræftpatienter modtog i efteråret 2022 (2-2½ år efter deres diagnose) et spørgeskema, hvilket 3.232 kræftpatienter besvarede (svarprocent 46 %).

Undersøgelsen er todelt, og denne rapport præsenterer resultater fra del 2, som vedrører kræftpatienters oplevelser og behov under opfølgings- og efterforløbet. I del 1 blev en anden gruppe patienter, 4-8 måneder efter diagnosen, inviteret til at dele deres oplevelser under udredning og behandling. Delrapport 1 blev udgivet i december 2023. Barometerundersøgelserne blev sidst gennemført i 2017 (del 1 om udredning og behandling) og i 2019 (del 2 om opfølgning og efterforløb).

En række spørgsmål i Barometerundersøgelsen 2023 er gentaget fra undersøgelsen i 2019, og eventuelle forskelle er præsenteret løbende i rapporten. Ved sammenligning af resultaterne skal der tages det forbehold, at populationerne i 2019 og 2023 ikke er ens, og forskelle kan derfor delvist være et udtryk for forskelle i patientkarakteristika (læs mere om dette i kapitel 1.6 om undersøgelsens deltagere og repræsentativitet).

Patienternes overordnede vurdering af opfølgings- og efterforløbet

Patienternes overordnede vurderinger viser, at 53 % vurderer deres opfølgingsforløb som særdeles godt og 41 % som overvejende godt – i alt positive vurderinger fra 94 % af patienterne. Til sammenligning vurderer 67 % af patienterne deres samlede behandlingsforløb som særdeles godt og 31 % overvejende godt – i alt positive vurderinger fra 98 % af patienterne. Hjælpen fra praktiserende læge vurderes af 40 % som særdeles god og af 39 % som overvejende god, mens samarbejdet mellem forskellige dele af sundhedsvæsenet/sektorer og hjælpen fra kommunen vurderes af 36 % som særdeles god og af omkring 40 % som overvejende god.

Når patienter bedes vurdere deres oplevelser i overordnede spørgsmål i forhold til mere specifikke spørgsmål, vil de ofte give en højere vurdering på trods af eventuelle negative oplevelser eller hændelser i forløbet [2]. Patienternes vurdering af specifikke områder eller indsatser giver mulighed for nærmere at identificere forbedringspotentialer eller problematikker i kræftforløbet, som ikke umiddelbart kommer til udtryk i de overordnede vurderinger. Dette er nærmere udfoldet nedenfor.

Kræftpatient under Covid-19-pandemien

Denne Barometerundersøgelse adskiller sig fra tidligere undersøgelser på den måde, at deltagerne fik deres diagnose, og eventuelle behandling og opfølgning under Covid-19-pandemien. Deltagerne er diagnosticeret mellem juni og oktober 2020 kort efter pandemien brød ud, og efter Danmark oplevede de første nedlukninger i marts 2020.

Patienternes forløb har fundet sted i en tid præget af forskellige restriktioner såsom forsamlingsforbud, adgangs begrænsning – særligt for pårørende – på sygehuse og hos praktiserende læger, krav om mundbind, test mv. Derudover blev sundhedsprofessionelles ressourcer omprioriteret i dele af perioden for at frigive kapacitet til patienter syge med Covid-19-virus, fysiske aftaler blev i varierende omfang omlagt til telefoniske eller virtuelle konsultationer, der var restriktioner for pårørendes adgang til hospitaler mv.

Akutte, livstruende sygdomme som kræft blev stadig prioriteret på sygehusene, men i den specifikke periode, hvor deltagerne i denne undersøgelse fik deres diagnose, registrerede Sundhedsstyrelsen også nedgang i henvisninger til kræftpakkeforløb, i brystkræftscreeninger samt i ambulante aktiviteter med fysisk fremmøde [3].

Det er dog ikke muligt direkte at konkludere, om ændringer eller særlige resultater i undersøgelsen er direkte konsekvenser af Covid-19-pandemien. I det følgende præsenteres udvalgte resultater som kan være påvirket af Covid-19-pandemien.

Fysisk fremmøde i opfølgingsforløbet

Hver femte kræftpatient angiver, at (nogle af) deres opfølgende undersøgelser/samtaler er foregået telefonisk eller via videomøder (21 %). På spørgsmålet om, hvorvidt patienterne ønskede noget var anderledes i deres opfølgingsforløb, svarer 25 % af dem, der ønskede noget anderledes, at de ønskede at de opfølgende undersøgelser/samtaler oftere kunne have været foregået ved fysisk fremmøde.

Fysisk genoptræning og sociale behov

Flere patienter end i 2019 har i mindre grad eller slet ikke fået den hjælp, de havde behov for til fysisk genoptræning (31 % i 2023 vs. 25 % i 2019). Derudover angiver 17 % af patienterne, at de i nogen eller høj grad har savnet nogen at dele deres oplevelser og tanker relateret til deres kræftsygdom med.

Patienterne påpeger i skriftlige kommentarer, hvordan pandemien og de medfølgende nedlukninger af samfundet udfordrede omfanget og formatet af hjælpe- og støttetilbud for kræftpatienter. Nogle beskriver, at deres genoptræningsforløb blev afbrudt, andre at ingen tilbud var tilgængelige i deres kommune og omegn, mens nogle fravalgte fysisk genoptræning pga. frygt for smitte. En del benyttede sig af online genoptræning eller samtaler, men flere fremhæver, at de savnede fysiske møder – enten af sociale årsager eller fordi de ikke kunne få den professionelle behandling, som de havde brug for.

Pårørendes adgang på sygehuset

Færre patienter i denne undersøgelse oplever, at deres pårørende blev involveret i deres opfølgingsforløb på en god måde (23 % i 2023 vs. 34 % i 2019). I tillæg til dette angiver flere patienter, at deres pårørende i mindre grad eller slet ikke fik den hjælp og støtte i forbindelse med kræftsygdommen, som de havde brug for (27 % i 2023 vs. 23 % i 2019).

Patienternes skriftlige kommentarer viser, at pandemien for dem bidrog til en følelse af isolation, bl.a. fordi de ikke kunne få deres pårørende med på hospitalet/til behandling. Andre angiver, at de ikke havde mulighed for at kunne gå til gruppeforløb med andre kræftpatienter eller vedligeholde deres sociale liv, hvorfor de følte sig meget alene under deres kræftforløb.

Et samlet blik på patienternes vurdering af opfølgingsforløbet siden 2019

I Barometerundersøgelsen 2019 blev kræftpatienternes oplevelser i opfølgingsforløbet undersøgt for første gang efter indførelsen af en ny organisering af opfølgingsprogrammerne i 2015. Ændringerne bestod i, at kræftpatienter ikke længere skulle følges i et på forhånd fastlagt kontrolforløb, men i stedet tilbydes opfølgning tilrettelagt med udgangspunkt i patientens individuelle behov og en skriftlig, individuel opfølgingsplan. Resultaterne viste i 2019, at implementeringen af de nye opfølgingsprogrammer langt fra var i mål, og at kræftpatienternes oplevede tryghed og overordnede tilfredshed var faldet betragteligt siden undersøgelsen i 2013.

Ser man på tværs af resultaterne vedrørende opfølgingsforløbet i 2023, er billedet blandet – en del resultater er uændrede i forhold til 2019, nogle spørgsmål vurderes mere positivt, og andre mere negativt. Dog er niveauet for overordnet tilfredshed og tryghed i denne del af forløbet ikke ændret væsentligt siden 2019, og er stadig under niveau i forhold til 2013.

Spørgsmål, der vurderes mere positivt end i 2019

Et af de områder, som i 2023 vurderes mere positivt end i 2019, er patienternes vurdering af de sundhedsprofessionelle, som står for de opfølgende undersøgelser/samtaler. Det handler bl.a. om patienternes vurdering af, om de sundhedsprofessionelle tager symptomer og bekymringer alvorligt, har sat sig ind i forløbet og er i stand til at hjælpe med udfordringer i livet med/efter kræft. Her ses en stigning i forhold til fem parametre, der alle har en fremgang på mellem 4 og 8 procentpoint i vurderingen "ja, i høj grad". Den største stigning ses på spørgsmålet om, hvorvidt patienten oplever, at de sundhedsprofessionelle tager patientens bekymringer alvorligt. I 2019 svarede 56 % "ja, i høj grad" – det samme gør 64 % i 2023.

Der er også flere kræftpatienter, der i 2023 oplever, at en eller flere sundhedsprofessionelle har overblik over og ansvar for deres samlede forløb. I 2023 opleves dette af 74 % mod 64 % i 2019. Derudover er der også fremgang på spørgsmålet om, hvorvidt patienten ved, hvem de skal kontakte ved tegn på senfølger samt om de oplevede at være med til at træffe beslutninger om opfølgingsforløbet.

Spørgsmål, der vurderes mere negativt end i 2019

På to områder vurderer patienterne i 2023 opfølgingsforløbet mere negativt end i 2019. Det drejer sig om spørgsmål om pårørendeinvolvering, hvor andelen, der i høj grad oplever at deres pårørende er blevet involveret på en god måde, er faldet fra 34 % til 23 %. Viden om hvilke tegn, patienterne skal være opmærksomme på vedrørende tilbagefald af kræftsygdommen, er ligeledes faldet – i 2019 vidste 27 % i høj grad, hvilke tegn, de skulle være opmærksomme på, og i 2023 er andelen faldet til 23 %.

Spørgsmål med ingen eller lille udvikling fra 2019 til 2023

Patienternes oplevelse af tryghed ved overgang til samt i opfølgingsforløbet er stort set uændret siden 2019. Således er ca. 7 ud af 10 patienter i høj grad trygge i overgangen til eller i selve opfølgingsforløbet. Øvrige spørgsmål, hvis resultater ikke har ændret sig i perioden, er bl.a. patienternes viden om tegn på senfølger, viden om hvem de skal kontakte ved tegn på tilbagefald samt vurdering af antallet af sundhedsprofessionelle, patienterne møder i opfølgingsforløbet.

Nye temaer afdækkes i Barometerundersøgelsen 2023

Denne Barometerundersøgelse bidrager i forhold til Barometerundersøgelsen fra 2019 med ny viden om kræftpatienters oplevelser og behov på flere områder. Det drejer sig især om patienternes oplevelser af kommunens tilbud, sociale behov, ønsker til, hvad der kunne være anderledes i opfølgingsforløbet og information om anden sygdom hos patienterne. I det følgende opsummeres de væsentligste pointer.

Mere viden om patienternes oplevelser af kommunens tilbud

Kræftpatienternes oplevelser med at få hjælp fra kommunen er denne gang søgt belyst i forhold til flere støttetilbud. Undersøgelsen giver dermed bedre indsigt i hvor mange, der bruger de forskellige tilbud samt hvordan de vurderes af kræftpatienterne. Flest patienter vurderer genoptræning positivt, og modsat vurderes især rådgivning vedrørende patientens økonomiske situation, hjemmehjælp og hjemmesygepleje mest negativt. Og over halvdelen af de patienter, som har behov for hjælp til disse områder, oplever ikke at få den hjælp, de har behov for.

Mere end 4 ud af 10 ønsker noget anderledes i opfølgingsforløbet

44 % af kræftpatienterne har angivet, at de ønsker én eller flere ting anderledes i deres opfølgingsforløb. Til sammenligning ønskede 27 % noget anderledes i deres udredningsforløb i del 1-undersøgelsen.

Blandt de patienter, der angiver et ønske om ændringer i deres opfølgingsforløb, angiver flest et ønske om mere fokus på livet efter kræft (43 %) og flere undersøgelser, f.eks. scanninger (42 %). Ca. en fjerdedel ønsker involvering af færre forskellige sundhedsprofessionelle undervejs i forløbet (26 %), at opfølgende undersøgelser/samtaler oftere foregår ved fysisk fremmøde (25 %) og mere information om hvad opfølgingsforløbet indebærer (24 %).

Kræftpatienters sociale behov

Når man har kræft, kan det give håb at indgå i sociale relationer og fællesskaber [4, 5]. For at få større indblik i kræftpatienters sociale behov er der i denne undersøgelse tilføjet et tema, der handler om, i hvilket omfang kræftpatienterne oplever at have mennesker i deres liv, som er der når der er brug for det, og om patienterne har savnet nogen at dele deres oplevelser og tanker relateret til kræftsygdommen med.

82 % af deltagerne angiver, at de i høj grad har mennesker i deres liv, som er der når de har brug for dem, mens 17 % har savnet nogle at dele deres oplevelser og tanker relateret til kræftsygdommen med.

De mest positive patientoplevelser

Overblik og tryghed i opfølgingsforløbet

75 % af kræftpatienterne angiver, at de enten er eller har været i et opfølgingsforløb, hvilket er 12 procentpoint mere end i 2019. Det er dog ikke muligt at vurdere, hvorvidt denne ændring siden 2019 afspejler, at et større antal kræftpatienter indgår i et opfølgingsforløb eller om patienterne i højere grad er bevidste om, at de indgår i et opfølgingsforløb.

Overgange i kræftforløbet kan være en kilde til utryghed, men 95 % af patienterne angiver, at de enten i nogen eller høj grad er trygge ved overgangen til opfølgingsforløbet eller i selve opfølgingsforløbet. 93 % angiver, at de ved hvor de kan finde information om fremtidige aftaler, henvisninger, undersøgelser mm.

Derudover angiver 86 % af patienterne i opfølgingsforløb, at de har mødt et tilpas antal sundhedsprofessionelle i deres opfølgingsforløb, og 74 % oplever, at én eller flere sundhedsprofessionelle har overblik over og ansvar for deres samlede opfølgingsforløb. Det er en stigning på 10 procentpoint siden undersøgelsen i 2019.

Oplevelser med sygemelding

Langt de fleste patienter, som er sygemeldte fra job i forbindelse med deres kræftsygdom, oplever slet ikke eller kun i mindre grad problemer med sygemelding i a-kassen (98 %) eller på deres arbejde (94 %). De patienter, som oplever problemer med dette, oplever det oftest i jobcentret.

De mest negative patientoplevelser

Mange har uopfyldte behov for hjælp og støtte

Resultaterne viser, at mange kræftpatienter har uopfyldte behov for hjælp og støtte i forbindelse med deres kræftsygdom. Op mod 3 ud af 4 patienter, der har behov for hjælp og støtte til deres senfølger, oplever ikke at få opfyldt dette behov i tilstrækkelig grad. Derudover får de fleste patienter, som har behov for hjemmehjælp og hjemmesygepleje samt rådgivning til arbejdsmæssige og økonomiske forhold, ikke opfyldt dette behov i tilstrækkelig grad. Kun 20 % oplever i høj eller nogen grad, at de er blevet hjulpet med rådgivning om økonomi, og kun 22 % af dem med behov for hjemmehjælp angiver, at de i høj eller nogen grad har fået den hjælp, de havde behov for.

Manglende behovsvurdering og information om muligheder for hjælp

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at alle kræftpatienter systematisk og løbende skal have vurderet deres behov for hjælp og støtte med udgangspunkt i deres helbredsstatus, ressourcer og motivation [6]. Disse behovsvurderinger bør danne grundlag for videre henvisning til relevante tilbud samt en individuel opfølgingsplan [6]. Men alt for mange patienter oplever ikke at blive talt med om, hvilke behov de har, samt hvor de kan få hjælp til håndtering af disse behov. Kun 28 % angiver, at de i høj eller nogen grad er blevet talt med om deres behov for afhjælpning eller lindring af fysiske senfølger, 19 % om psykiske senfølger og 15 % om problemer med sex og/eller samliv.

1 ud af 6 patienter oplevet at måtte tage ansvar i opfølgingsforløbet

17 % af kræftpatienterne i opfølgingsforløb angiver, at de i nogen eller høj grad oplever selv at have haft en del af ansvaret for opfølgingsforløbet, som de mener, sundhedsvæsenet burde have haft, mens 14 % oplever, at deres pårørende har haft et sådant ansvar. Til sammenligning angav henholdsvis 12 % og 8 % patienterne i del 1-undersøgelsen, at de havde et ansvar i udrednings- eller behandlingsforløbet, som de mente sundhedsvæsenet burde have haft.

Velkendte problematikker kræver handling for at skabe bedre forløb

Resultaterne af Barometerundersøgelsen 2023 identificerer en række kendte problemstillinger, som ikke er blevet løftet tilstrækkeligt siden undersøgelsen i 2019.

Mange patienter har senfølger, de ikke får hjælp til

Ca. 2,5 år efter patienterne i undersøgelsen er blevet diagnosticeret med kræft, angiver 70 % én eller flere senfølger, som fylder for dem i dagligdagen. I Barometerundersøgelsen 2019 angav 58 % af kræftpatienterne én eller flere senfølger, som fyldte for dem i dagligdagen. De 58 % fra undersøgelsen i 2019 kan dog ikke sammenlignes med de 70 % i 2023, og er ikke nødvendigvis udtryk for, at der er sket en stigning i andelen, som får senfølger efter kræft. Spørgsmålet bestod i 2019 af et åbent tekstfelt, hvor patienterne kunne angive oplevede gener og senfølger. I 2023 blev patienterne i stedet præsenteret for ti kategorier, som kunne afkrydses, hvilket for nogle formentlig er nemmere at udfylde end selv at skulle formulere og beskrive oplevede gener/senfølger. Der har desuden været et øget fokus på senfølgeområdet blandt kræftpatienter siden undersøgelsen i 2019, hvilket kan have påvirket andelen, der oplever og angiver senfølger, der fylder i hverdagen.

Blandt de 70 %, der har angivet senfølger, oplever mere end halvdelen problemer med træthed/manglende energi (56 %). Ca. hver fjerde angiver problemer med angst/bekymringer (25 %), afførings-/tarmproblemer (24 %) og seksuelle problemer (23 %). Omkring hver femte angiver problemer med vandladning (21 %), tristhed/nedtrykthed (21 %), føleforstyrrelser (20 %) og hukommelse/kognition (20 %).

I forlængelse af dette angiver i alt 40 % af patienterne et behov for hjælp og støtte til fysiske, psykiske eller seksuelle senfølger. Derudover angiver næsten halvdelen af patienterne, at de i mindre grad eller slet ikke ved hvilke tegn på senfølger, de skal være opmærksomme på, mens 26 % ikke ved, hvem de skal kontakte, hvis de oplever tegn på senfølger.

Oplevelser med sygemelding under kræft og støtte til at genoptage jobbet

De fleste kræftpatienter i beskæftigelse har behov for en periode med hel eller delvis sygemelding undervejs i deres behandlingsforløb og efterfølgende for at komme sig tilstrækkeligt til at kunne genoptage deres hverdag, herunder at vende tilbage til arbejde. Men mange af disse patienter oplever problemer med sygemeldingen, særligt ved jobcentret, hvor 29 % i forskellig grad oplever problemer.

Resultaterne viser, at blandt de patienter, der på et tidspunkt har været sygemeldt og efterfølgende er vendt tilbage i arbejde, har 17 % ikke følt sig klar til det, mens 46 % i nogen grad følte sig klar. 22 % af dem, der har været sygemeldt angiver, at de har følt sig presset til at genoptage arbejdet. Heraf angiver flest, at de har følt sig presset af jobcenteret (46 %) eller af deres arbejdsgiver (34 %).

Ca. halvdelen af de kræftpatienter, der var tilknyttet arbejdsmarkedet eller potentielt kunne have tilknytning til arbejdsmarkedet, har haft behov for rådgivning om arbejdsmæssige (50 %) eller økonomiske forhold (44 %), såsom sygedagpenge, rettigheder m.v. Blandt de kræftpatienter, der har haft behov for rådgivning, angiver ca. 30 %, at de slet ikke har fået den rådgivning de har haft behov for.

Praktiserende læge spiller fortsat ikke en stor rolle i opfølgingsforløbet

I alt 39 % af patienterne har været i kontakt med en praktiserende læge, efter behandlingen på sygehuset er afsluttet. 55 % angiver, at de ikke har. Derudover angiver kun 23 %, at en sundhedsprofessionel i høj eller i nogen grad har talt med dem om, hvordan den praktiserende læge kan være en hjælp, efter behandlingen på sygehuset er afsluttet.

Patienter påpeger i kvalitative kommentarer, at de ikke oplevede, at deres praktiserende læge var der til at gribe dem på den anden side af behandlingsforløbet, og at de savnede hjælp til håndtering af senfølger fra den praktiserende læge. Andre skriver, at de foretrækker at holde al aktivitet på sygehuset, at de ikke ved, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe eller at den praktiserende læge har begrænset viden om deres kræftsygdom. For nogle er relationen til den praktiserende læge en barriere, især hvis de under udredningsforløbet ikke har følt sig hørt.

Samtaler om alternativ behandling

Lidt flere end hver femte kræftpatient ønsker en samtale med en sundhedsprofessionel om alternativ behandling. Blandt disse angiver mere end halvdelen (51 %), at de ikke fik en sådan samtale, og 9 % angiver, at de havde en samtale, men at de ikke oplevede at blive taget alvorligt. Dog viser resultaterne også, at 40 % af dem, der får en samtale om alternativ behandling oplever, at det er en god samtale.

Overvejelser om at bruge alternativ behandling kan fylde meget for patienterne, og det er vigtigt, at de har mulighed for at tale med en sundhedsprofessionel om emnet – både for at blive vejledt og lyttet til, men også for at den sundhedsprofessionelle bliver klar over, at patienten har interesse i at bruge eller allerede bruger alternativ behandling, da nogle former kan have en påvirkning på kræftbehandlingen.

Pårørendes rolle og støtte til pårørende

Undersøgelser viser, at det at have pårørendestøtte er en vigtig faktor i forhold til at komme godt igennem et kræftforløb [7]. Inddragelse og støtte af pårørende er også af stor betydning for de pårørendes egen trivsel, og kan medvirke til at optimere ressourceforbruget i sundhedsvæsenet [8].

Kun 19 % af kræftpatienterne oplever, at de eller deres pårørende er blevet talt med om, hvorvidt de pårørende har behov for hjælp og støtte, og 24 % angiver, at deres pårørende i høj eller nogen grad har fået den hjælp og støtte, de har haft behov for. 40 % oplever, at deres pårørende i høj eller nogen grad er blevet involveret i opfølgingsforløbet på en god måde, og 14 % oplever, at deres pårørende blev nødt til at tage en del af ansvaret for opfølgingsforløbet, som sundhedsvæsenet burde have haft.

Perspektiver for udvikling af kræftindsatsen i Danmark

Sektorovergange i opfølgingsforløbet

Resultaterne i rapporten tegner et billede af et system, hvor opgavefordelingen mellem sektorerne ikke er tydelig for patienterne, og hvor de forskellige sektorer ikke har et velfungerende samarbejde med og om patienten. 17 % af kræftpatienterne giver udtryk for, at de har en for stor del af ansvaret i deres opfølgingsforløb, hvor de selv må navigere mellem kommunale tilbud, praktiserende læge, sygehus m.v.

Den praktiserende læge har en rolle i kræftpatienters opfølgingsforløb og har i dag også ansvaret for opfølgningen af udvalgte diagnosegrupper [9, 10]. Det stiller krav til den praktiserende læges viden om kræftsygdomme og -forløb, samt til samarbejdet mellem henholdsvis sygehus, praktiserende læge og kommune, så kræftpatienterne oplever, at der er relevant faglig hjælp at hente i almen praksis [9].

En del kræftpatienter vurderer den kommunale indsats som utilfredsstillende. 38 % af patienterne har haft kontakt til kommunen i deres forløb, og ca. 20 % af disse vurderer overordnet, at den hjælp, de har fået fra kommunen, har været overvejende eller særdeles dårlig. På flere parametre vurderer over halvdelen af patienterne desuden, at de ikke har fået den hjælp, de havde behov for i de kommunale tilbud. Patienternes oplevelser af den kommunale indsats handler både om indsatsen i den kommunale hjemmepleje, hjemmesygepleje, genoptræningsindsatsen samt rådgivning om økonomi og arbejdssituation.

Senfølger efter kræft

Det samlede antal kræftoverlevende i Danmark vokser, men det betyder også, at antallet af kræftoverlevende, der lever med senfølger efter sygdom og/eller behandling også er stigende. Senfølger kan have store konsekvenser for patienternes livskvalitet [11]. Undersøgelsen viser tydeligt, at der stadig er behov for et større fokus på øget viden, flere behandlingstilbud og øgede kompetencer på senfølgeområdet. Derudover skal det sikres, at det ikke kun er de ressourcestærke patienter, der får hjælp til senfølger.

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at kræftpatienter ved udarbejdelse af den individuelle plan for opfølgning informeres om tegn på senfølger, samt hvor de kan henvende sig ved behov [6]. En stor del af patienterne oplever dog i mindre grad eller slet ikke at have talt med en sundhedsprofessionel om deres behov for hjælp til fysiske (31 %) eller psykiske (43 %) senfølger eller til håndtering af problemer med sex og/eller samliv (38 %). En uddybende undersøgelse viser, at den vigtigste parameter i forhold til at sikre, at kræftpatienter får tilbud om hjælp og støtte til senfølger, er en behovsafdækkende samtale [7].

Alt for mange patienter oplever ikke at blive talt med om, hvilke behov for hjælp og støtte de har, samt hvor de kan få hjælp til håndtering af disse behov. Mere end halvdelen af patienterne oplever i mindre grad eller slet ikke at få den hjælp, de har behov for i forhold til fysiske senfølger (55 %), psykiske senfølger (71 %) og håndtering af problemer med sex og/eller samliv (72 %). Også i 2019 oplevede over halvdelen af patienterne med behov for hjælp og støtte, at de ikke fik den rette hjælp til håndtering af deres senfølger. Det øgede fokus på senfølgeområdet til trods, er der altså ikke sket tilstrækkeligt, og patienterne efterspørger fortsat hjælp til deres senfølger, så de så vidt muligt kan vende tilbage til det hverdagsliv, de havde før kræftsygdommen. Resultaterne giver et billede af et sundhedsvæsen, hvor sektorerne ikke samarbejder om at få patienten sendt videre til relevant støtte og hjælp, og hvor mange patienter ikke får hjælp til de gener og senfølger, kræftsygdommen og -behandlingen har medført.

Kræftens Bekæmpelse arbejder for mere viden om senfølger blandt både sundhedsprofessionelle og patienter, og på bedre og mere ensartede tilbud til patienter med senfølger efter kræft [12]. Målet er, at patienter orienteres om mulige senfølger, at patienter over hele landet har adgang til et relevant behandlingstilbud uanset type af senfølger, og der etableres senfølgeklinikker for generelle senfølger i alle regioner. Tydelige henvisningskriterier til tilbuddene bør fastsættes, og de sundhedsprofessionelle skal have viden om senfølger og kende til behandlingstilbuddene, så de kan henvise patienterne. Ansvarsfordelingen mellem sektorerne skal tydeligt defineres, og på tværs af sektorerne skal retningslinjer for opsporing og behandling ensrettes. Endelig skal der sikres mere viden om senfølger gennem systematisk dataopsamling, erfaringsudveksling og forskning [12]. Samlet set kan dette forhåbentlig på sigt bidrage til, at kræftpatienter oplever bedre information og en bedre indsats – både i forhold til at forebygge, identificere og afhjælpe senfølger, så flere patienter får et bedre liv efter kræftsygdommen.

Arbejdsliv under og efter kræft

Undersøgelsen viser, at blandt de patienter, der på et tidspunkt har været sygemeldt og efterfølgende er vendt tilbage i arbejde, har 17 % ikke følt sig klar til det, mens 46 % i nogen grad følte sig klar. I alt 22 % af dem, der har været sygemeldt angiver, at de har følt sig presset til at genoptage arbejdet. Heraf angiver flest, at de har følt sig presset af jobcenteret (46 %) eller af deres arbejdsgiver (34 %).

Manglende forståelse og anerkendelse af konsekvenserne af et kræftforløb, herunder i særlig grad manglende forståelse og anerkendelse af senfølger fra sagsbehandlere i kommunalt regi beskrives af kræftpatienterne som en udfordring i forhold til at vende tilbage til arbejdsmarkedet. I forlængelse heraf efterlyser fagprofessionelle værktøjer til vurdering, forudsigelse og evaluering af parathed til at vende tilbage til arbejdet efter sygdom [13]. Lovgivningen er en af de faktorer, der kan være med til både at hæmme eller fremme tilbagevenden til arbejde blandt kræftpatienter. Der er forskel på kommunernes tolkning af lovgivningen inden for sygedagpengeområdet på tværs af landet, og den forskelligartede tolkning stiller de kræftpatienter, som får afslag på sygedagpengeforlængelse og overgår til ydelser med lavere sats, i en ringere økonomisk situation [13]. Ændrede økonomiske betingelser kan medføre stress og bekymring hos patienten og dennes pårørende, hvilket er i strid med den politiske intention om, at sygedagpengeloven skal give alvorligt syge patienter ro i hele sygdomsforløbet.

Kræftens Bekæmpelse arbejder for, at viden om kræft, arbejdsliv og senfølger hos arbejdsgivere og kommunale sundheds- og beskæftigelsesfaglige medarbejdere øges, så kræftpatienter oplever en lettere og mere smidig tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Ansatte i de kommunale job- og sundhedscentre bør understøttes i at have den fornødne viden og kompetencer til at kunne foretage individuelle hensyn og tilpasninger i tilrettelæggelsen af den enkeltes tilbagevenden til arbejdsmarkedet.

Undersøgelsens resultater understreger vigtigheden af, at flere kræftpatienter får opfyldt deres behov for information og rådgivning om arbejdsmæssige forhold, at både arbejdsgivere og ansatte i kommuners sundheds- og beskæftigelsesindsats har større viden om kræft og senfølger, samt at sygedagpengelovens forlængelsesmuligheder anvendes i større udstrækning og fortolkes ensartet på tværs af kommuner.



Om Barometerundersøgelsen 2023

Siden 2011 er der blevet lavet Barometerundersøgelser med det formål at sikre den bedst mulige kvalitet i sundhedsvæsenet og livskvalitet for kræftpatienter. Undersøgelsen belyser kræftpatienters perspektiv på kræftforløbet, fra første oplevede symptom og kontakt til sundhedsvæsenet og frem til behandlingsafslutning på sygehuset og hverdagslivet med eller efter kræft.

Barometerundersøgelsen 2023 adskiller sig fra de tidligere undersøgelser ved ikke at følge de samme kræftpatienter gennem de to del-undersøgelser, men i stedet gennemføre de to dele samtidig på to forskellige patientgrupper for at få viden om hele kræftforløbet på én gang.

I denne rapport præsenteres resultaterne fra Barometerundersøgelsen 2023 del 2, som er gennemført blandt førstegangskræftpatienter i Danmark. Undersøgelsen er baseret på svar fra patienter, der for første gang fik en kræftdiagnose i juni til oktober 2020. Patienterne har modtaget spørgeskemaet 2 til 2,5 år efter de fik kræftdiagnosen.

1.1 Baggrund og formål

Som led i Kræftens Bekæmpelses arbejde med at sikre den bedste mulige kvalitet i sundhedsvæsenet og livskvalitet for kræftpatienter, er der siden 2011 blevet udført Barometerundersøgelser.

FORMÅLET MED BAROMETERUNDERSØGELSERNE

Det overordnede formål med Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelser er at belyse kræftpatienters behov og oplevelser i det samlede kræftforløb, herunder hvilke problemstillinger kræftpatienter oplever i relation til egen sygdom og sundhedsvæsenets indsats.

Undersøgelsen giver viden om:

- Patienternes oplevelser og vurdering af sundhedsvæsenets indsats gennem hele forløbet
- Patienternes behov, præferencer og adfærd i forbindelse med en kræftsygdom
- Patienters egen vurdering af helbred, gener og livskvalitet

Barometerundersøgelserne indsamler overordnede og specifikke perspektiver fra patienterne selv. De leverer aktuel og repræsentativ viden om kræftpatienters behov og oplevelser i hele kræftforløbet.

Barometerundersøgelsen 2023 er som tidligere todelt, hvor del 1 indsamler viden fra patienterne 4-8 måneder efter deres diagnose og undersøger kræftpatienters behov og oplevelser især i deres udrednings- og behandlingsforløb og del 2 besvares af patienter ca. 2,5 år efter, de blev diagnosticeret med kræft. Del 2 har især fokus på opfølgings- og efterforløbet, herunder rehabilitering, håndtering af senfølger og livet med eller efter kræft. I tidligere Barometerundersøgelser har respondenterne ved del 2-undersøgelsen været patienter som to år forinden besvarede del 1-undersøgelsen. Denne gang er dataindsamlingen for de to dele foregået samtidig, og respondenterne er derfor ikke de samme i de to undersøgelser. I stedet for én kohorteundersøgelse med to dele, udføres Barometerundersøgelsen nu som to sideløbende tværsnitsundersøgelser.

Denne rapport indeholder udelukkende resultater fra del 2-undersøgelsen.

1.2 Læsevejledning

Rapportens kapitel 1 indeholder en beskrivelse af baggrunden for undersøgelsen. Derudover beskrives deltagerne i undersøgelsen i forhold til demografiske samt sygdoms- og helbredsrelaterede faktorer. Herudover beskrives hvordan undersøgelsens deltagere adskiller sig fra ikke-deltagere (frafaldsanalyse). Kapitel 2-5 præsenterer undersøgelsens hovedresultater.

I rapporten præsenteres løbende kvalitative opgørelser af de kommentarer, som patienterne har angivet i fritekst i deres besvarelser. Kommentarerne giver et unikt indblik i de oplevelser, som patienterne tillægger betydning i deres forløb.

For mere information om undersøgelsens metoder og datagrundlag, se undersøgelsens metoderapport på Barometerundersøgelsens hjemmeside www.cancer.dk/deldinviden. Her findes mere information om undersøgelsens:

- Projektorganisering
- Design
- Udvikling af spørgeskema
- Sampling, deltagere og udsendelse
- Databehandling og analyse
- Etik og tilladelser

1.3 Projektorganisering

Undersøgelsen er forankret i Kræftens Bekæmpelses afdeling for Patientstøtte & Frivillig Indsats. Der er i forbindelse med projektet nedsat et fagligt sekretariat, en styregruppe og en ekstern referencegruppe, der fungerer som rådgivere og sparringspartnere.

1.4 Sampling, deltagere og udsendelse

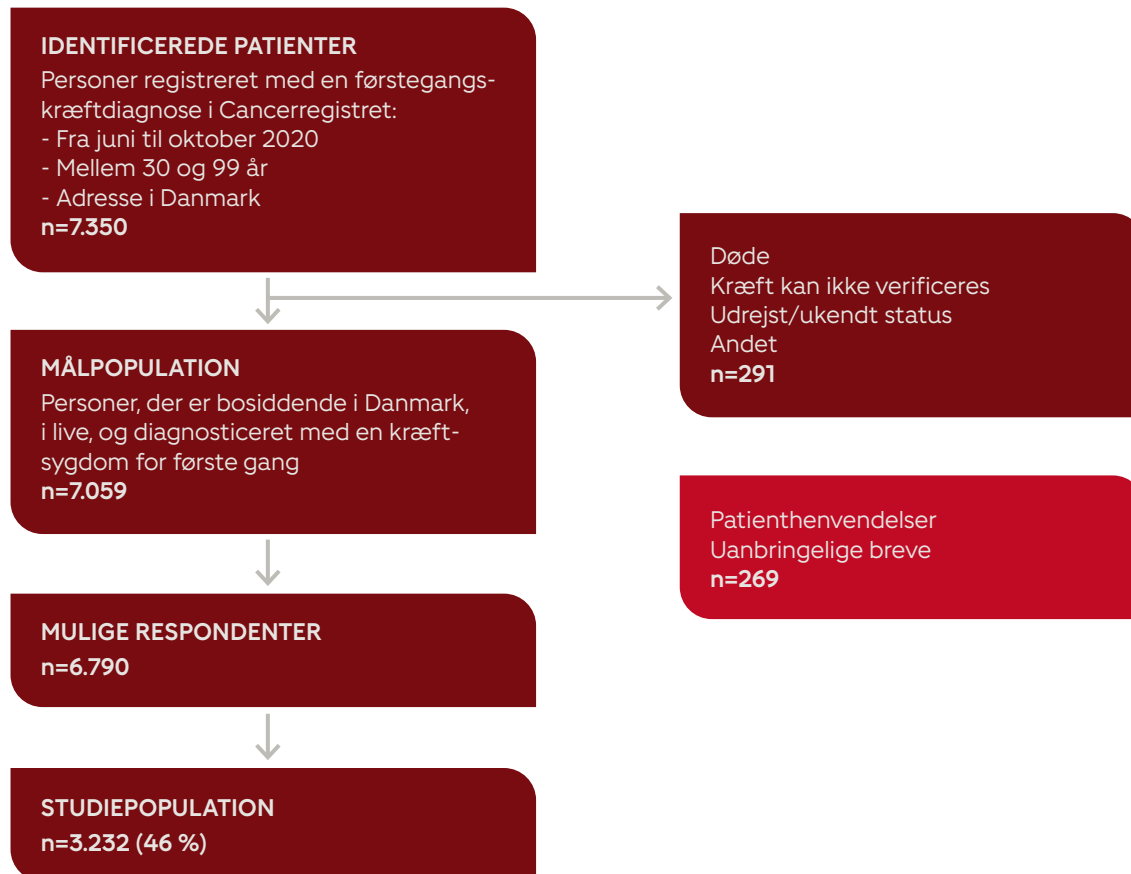
Barometerundersøgelsen er en national populationsbaseret tværsnitsundersøgelse blandt kræftpatienter. Målpopulationen er identificeret ud fra Landspatientregisteret (LPR) og valideret efter principperne beskrevet i Larsen et al., 2014 [14] og tilpasset til og valideret i den nye version af Landspatientregisteret fra 2019. Dataudtrækket og valideringen er foretaget af Forskningsenheden for Almen Praksis (FEAP) i Aarhus. Kræftpatienter blev inkluderet, hvis de opfyldte følgende kriterier:

Kriterier for inklusion

- Bosiddende i Danmark
- 30-99 år på diagnosetidspunktet
- Registreret i Cancerregistret (CAR) med en anmeldelsespligtig kræftdiagnose som aktionsdiagnose i perioden 12. juni - 22. oktober 2020, og som ikke tidligere har været registreret med en kræftdiagnose.

7.350 personer opfyldte kriterierne for inklusion. Inden hver af de i alt tre udsendelser tjekkede Sundhedsdatastyrelsen vitalstatus og adresser. I alt blev 291 personer, som var døde, eller som havde adressebeskyttelse, var udrejst, havde ukendt adresse eller ukendt vitalstatus ekskluderet i denne proces. I alt blev 7.059 patienter (målpopulation) inviteret til at deltage.

FIGUR 1: Flowdiagram over populationen



1.5 Karakteristik af deltagere

I alt deltog 3.232 personer i undersøgelsen (svarprocent 45,8 %). Der er en nogenlunde ligelig fordeling af mænd og kvinder (52,5 % kvinder; 47,5 % mænd). Gennemsnitsalderen er 66,4 år (median: 68 år). 69,7 % var gift, og de tre hyppigste kræftsygdomme blandt deltagerne er brystkræft, prostatakræft og modermærkekræft. Flest deltagere bor i Region Hovedstaden, og flest deltagere er også behandlet i Region Hovedstaden. 5,1 % er blevet behandlet i mere end én region. 25,3 % har en anden sygdom samtidig med, at de blev behandlet for kræft. Flest deltagere har en erhvervs-/forberedende/kort uddannelse (41,1 %), mens færrest har en lang uddannelse (9,6 %) (tabel 1).

Lidt over halvdelen af deltagerne besvarede det elektroniske spørgeskema (51,5 %), mens 48,5 % besvarede det tilsendte fysiske papirspørgeskema og returnerede det i vedlagte svarkuvert.

TABEL 1: Karakteristik af deltagerne i undersøgelsen

	ANTAL	PROCENT
^aKøn (n=3.232)		
Kvinde	1.696	52,5 %
Mand	1.536	47,5 %
^aAlder ved diagnosetidspunktet (n=3.232)		
^b Aldersmedian (5 pt; 95 pt)	68 (44,4; 83,0)	
30-39 år	94	2,9 %
40-49 år	227	7,0 %
50-59 år	554	17,1 %
60-69 år	978	30,3 %
70-79 år	1.071	33,1 %
80-89 år	301	9,3 %
90-99 år	7	0,2 %
^cCivilstand (n=3.232)		
Enke	309	9,7 %
Fraskilt	394	12,2 %
Gift	2.254	69,7 %
Enlig	275	8,5 %
^cUddannelsesniveau (n=3.232)		
Grundskole	766	23,7 %
Erhvervs-/forberedende/kort uddannelse	1.327	41,1 %
Mellemlang uddannelse	829	25,7 %
Lang uddannelse	310	9,6 %

	ANTAL	PROCENT
^{a,d} Kræfttype (n=3.232)		
Bryst	651	20,1 %
Prostata	547	16,9 %
Modermærke	367	11,4 %
Lymfomer og kræft i bloddannende væv	294	9,1 %
Lunge og bronkie	254	7,9 %
Tyktarm	199	6,2 %
Mave-/tarm i øvrigt	192	5,9 %
Hoved-/hals	191	5,9 %
Urinveje	176	5,5 %
Kræft i kvindelige kønsorganer	157	4,9 %
Endetarm	130	4,0 %
Kræft i øvrigt	74	2,3 %
^c Bopælsregion (n=3.232)		
Nordjylland	311	9,6 %
Midtjylland	675	20,9 %
Syddanmark	698	21,6 %
Hovedstaden	973	30,1 %
Sjælland	575	17,8 %
^e Behandlingsregion (n=2.985)		
Nordjylland	244	8,2 %
Midtjylland	638	21,4 %
Syddanmark	619	20,7 %
Hovedstaden	944	31,6 %
Sjælland	388	13,0 %
Flere regioner	152	5,1 %
^f Multisygdom under behandling for kræft (n=3.070)		
Ja	818	25,3 %
Nej	2.414	74,7 %

a Oplysninger om køn, alder og diagnose er indhentet fra Cancerregisteret.

b Aldersmedian angivet i år (5 og 95-percentiler).

c Oplysninger om civilstand, uddannelsesniveau og bopælsregion er indhentet fra Danmarks Statistik.

d I bilag 1 er sygdomsgrupperne detaljeret beskrevet med henvisning til grupperinger i ICD-10 diagnosekoder.

e Oplysninger om behandlende region er selvrapporteret af deltagerne i spørgeskemaet.

f Oplysninger om multisygdom er indhentet fra Charlsons Comorbiditets Index.

1.6 Undersøgelsens repræsentativitet

I fortolkningen af resultaterne og i vurderingen af, hvordan kræftpatienter i Danmark oplever sundhedsvæsenets indsats, er det vigtigt at være opmærksom på, at manglende deltagelse i undersøgelsen (non-response) kan påvirke repræsentativiteten i forhold til sygdomsgrupper og/eller sociodemografiske faktorer.

Tabel 2 viser en oversigt over karakteristika hos henholdsvis deltagere og ikke-deltagere i målpopulationen. I undersøgelsen er enlige, de yngste samt de ældste borgere underrepræsenteret blandt deltagerne. I forhold til kræftsygdom er særligt personer med kræft i lunge/bronkie samt andre kræftformer end de adspurgte (kategorien 'Kræft i øvrigt') underrepræsenterede. Derudover er patienter med lang og mellemlang uddannelse overrepræsenterede blandt deltagerne i undersøgelsen.

Herudover er det væsentligt at nævne, at det udsendte spørgeskema var af en vis længde og kun var på dansk, hvilket kan have afholdt personer, der af forskellige grunde mangler overskud eller ikke taler/forstår dansk, fra at svare. I udsendelsesperioden modtog sekretariatet henvendelser fra 218 patienter, som havde modtaget en invitation, men som ikke ønskede at deltage i undersøgelsen. Heraf angav ca. halvdelen en specifik årsag, f.eks. manglende overskud, at skemaet ikke var relevant for deres sygdomsforløb eller var for langt, at de ikke ønskede at blive mindet om sygdommen, eller at de allerede havde modtaget mange spørgeskemaer fra sundhedsvæsenet.

Helt overordnet er der en tendens til, at det i højere grad er mere ressourcestærke personer, som eksempelvis har bedre prognoser og lettere forløb, der deltager i undersøgelsen. Dette medfører, at undersøgelsens resultater kun i nogen grad repræsenterer kræftpatienters oplevelser, da mange ikke-deltagere har dårligere prognoser, sværere forløb og muligvis mindre positive oplevelser.

1.7 Sammenligning til tidligere resultater

For 33 spørgsmål er spørgsmålene og svarkategorierne fra undersøgelsen i 2023 identiske med undersøgelsen i 2019. De resterende spørgsmål er justeret siden 2019-undersøgelsen. Hvor det er meningsfuldt, henvises til resultater fra sammenlignelige spørgsmål fra 2019.

Ved alle sammenligninger skal der tages forbehold for, at deltagerne i de to populationer ikke er helt ens, ligesom svarprocenten adskiller sig væsentligt i de to undersøgelser (henholdsvis 73 % i 2019 og 46 % i 2023). Forklaringen på den store forskel i svarprocent ligger i, at undersøgelsen i 2019 var del 2 af et kohortestudie, hvilket vil sige, at den inviterede målpopulation i 2019 var patienter, der allerede havde bidraget til del 1-undersøgelsen 2 år tidligere.

Fordelingen af de hyppigste kræftsygdomme adskiller sig i de to undersøgelser, hvor færre deltagere har kræft i tyktarm i 2023 sammenlignet med 2019.

Forskelle i resultaterne fra 2019 til 2023 kan dermed i nogle tilfælde være et udtryk for forskelle i de deltagende populationer. Eventuelle præsenterede forskelle mellem 2019 og 2023 er ikke på baggrund af en statistisk signifikant forskel, men er udelukkende observerede forskelle.

TABEL 2: Karakteristik af deltagere og ikke-deltagere

	DELTAGERE		IKKE-DELTAGERE		p-værdi*
	Antal	Procent	Antal	Procent	
Samlet	3.232	46 %	3.827	54 %	
Køn					p=0,0686
Kvinde	1.696	46,8 %	1.925	53,2 %	
Mand	1.536	44,7 %	1.902	55,3 %	
Alder ved diagnosetidspunkt					p<0,0001
30-39 år	94	38,0 %	154	62,1 %	
40-49 år	227	39,6%	346	60,4 %	
50-59 år	554	46,0 %	650	54,0 %	
60-69 år	978	50,7 %	952	49,3 %	
70-79 år	1.071	48,1 %	1.154	51,8 %	
80-89 år	301	36,9 %	514	63,1 %	
90-99 år	7	10,9 %	57	89,1 %	
Civilstand					p<0,0001
Enke	309	36,3 %	543	63,7 %	
Fraskilt	394	37,4 %	659	62,6 %	
Gift	2.254	51,8 %	2.094	48,2 %	
Enlig	275	34,1 %	531	65,9 %	
Uddannelsesniveau					p<0,0001
Grundskole	766	38,0 %	1248	62,0 %	
Erhvervs-/forberedende/kort uddannelse	1.327	46,1 %	1553	53,9 %	
Mellemlang uddannelse	829	52,8 %	741	47,2 %	
Lang uddannelse	310	52,1 %	285	47,9 %	
Kræfttype					p<0,0112
Bryst	651	48,7 %	687	51,4 %	
Prostata	547	45,7 %	649	54,3 %	
Tyktarm	254	43,1%	336	57,0 %	
Endetarm	130	46,8 %	148	53,2 %	
Lunge og bronkie	199	41,5 %	281	58,5 %	
Modermærke	367	45,3 %	443	54,7 %	
Urinveje	176	44,3 %	221	55,7 %	
Kræft i kvindelige kønsorganer	191	46,1 %	223	53,9 %	
Lymfomer og kræft i bloddannende væv	294	45,9 %	346	54,1 %	
Mave-/tarm i øvrigt	157	51,8 %	146	48,2 %	
Hoved-/hals	192	47,5 %	212	52,5 %	
Kræft i øvrigt	74	35,4 %	135	64,6 %	
Bopælsregion					p=0,0001
Nordjylland	311	41,8 %	433	58,2 %	
Midtjylland	675	41,0 %	972	59,1 %	
Syddanmark	698	44,2 %	883	55,9 %	
Hovedstaden	973	48,9 %	1.015	51,1 %	
Sjælland	575	52,5 %	520	47,5 %	

*Test af forskel er foretaget med et chi2-test, hvor en p-værdi mindre end 0,05 blev betragtet som statistisk signifikant

**Ved en enkelt variabel er der ufuldstændige oplysninger i de anvendte registre; det drejer sig om bopælsregion (missing=4)

Undersøgelsens resultater



Opfølgingsforløb og den faglige indsats

I 2019 viste resultaterne, at ca. en tredjedel af patienterne oplevede utryghed eller manglede information ved afslutning af behandlingsforløbet på sygehuset og i overgangen til opfølgingsforløbet. Samme billede tegner sig i 2023.

Dette kapitel handler om patienternes oplevelser i overgangen til og i selve opfølgingsforløbet.

Ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen angiver 75 % af patienterne, at de har været startet i et opfølgingsforløb. Heraf har 83 % haft opfølgning på sygehuset ved en læge og 25 % hos en sygeplejerske, mens 7 % har haft opfølgning hos en praktiserende læge. Faktorer som 'afklaring af om kræften er vendt tilbage' og 'tegn på fysiske senfølger' angives af patienterne som de vigtigste aspekter for dem i opfølgingsforløbet.

Henholdsvis 40 % og 48 % ved i mindre grad eller slet ikke, hvilke symptomer, der kan være tegn på tilbagefald af kræftsygdommen eller tegn på senfølger. Ca. halvdelen oplever sig ikke tilstrækkeligt involveret i beslutninger, der er truffet om deres opfølgingsforløb, og 21 % oplever ikke, at pårørende er blevet involveret på en god måde. 17 % angiver, at de oplever at have stået med en del af ansvaret for deres opfølgingsforløb, som de mener, at sundhedsvæsenet burde have haft.

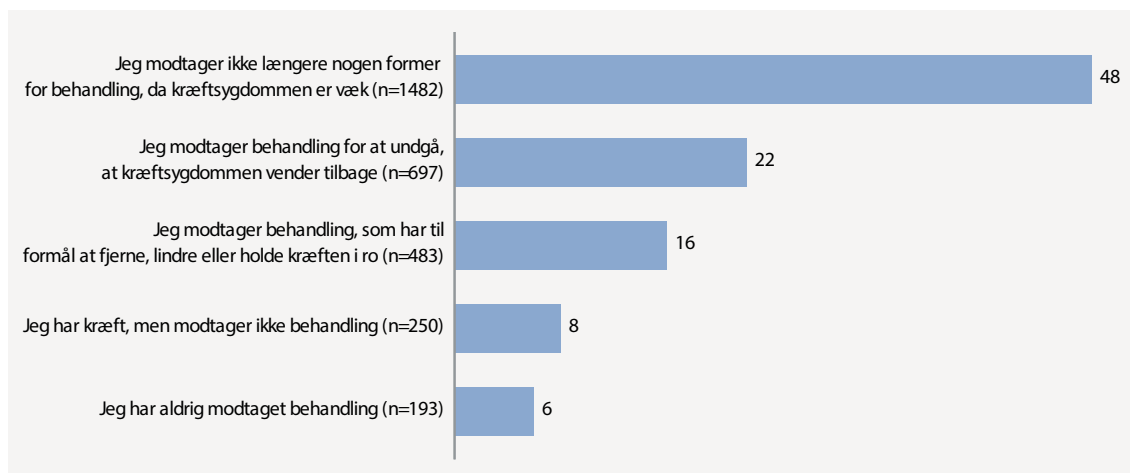
44 % af patienterne ønsker noget anderledes i deres opfølgning. Heraf ønsker flest et større fokus på livet efter kræft (43 %) og flere undersøgelser, f.eks. scanninger (42 %).

2.1. Overgang fra behandling til opfølgning

Deltagerne i denne undersøgelse blev diagnosticeret med kræft i perioden juni – oktober 2020. I undersøgelsen er de indledningsvist blevet spurgt til deres sygdomsstatus, og om de aktuelt modtager behandling for deres kræftsygdom.

Knap halvdelen svarer, at de ikke længere modtager nogen former for behandling, da kræftsygdommen er væk (48 %), mens 22 % modtager behandling for at undgå, at kræftsygdommen vender tilbage (forebyggende). 16 % modtager behandling, der enten har til formål at fjerne kræftsygdommen (kurativ), lindre (palliativ) eller holde kræftsygdommen i ro. Derudover angiver 8 % at de stadig har kræft, men ikke modtager nogen form for behandling, og 6 % har aldrig modtaget behandling for deres kræftsygdom (figur 2).

FIGUR 2: Aktuell behandlingsstatus:



For de kræftpakkeforløb, som de seneste år er blevet revideret, er opfølgningen for kræftsygdomme blevet integreret i selve pakkeforløbet. Heri beskrives ansvarsfordelingen mellem sygehus, kommune og almen praksis i forhold til hvem, der skal varetage opfølgningen, hvad den skal bestå af, samt hvornår patientens behov for rehabilitering og palliation skal vurderes.

I pakkeforløbsbeskrivelserne anbefales det, at patienternes behov for forebyggelses-, rehabiliterings- og palliative indsatser løbende vurderes sammen med patienten. Ved afslutning af behandlingsforløbet skal der afholdes en afsluttende samtale sammen med patienten, hvor der gøres status på disse behov, og der foretages en vurdering af patientens behov for opfølgning [15].

På baggrund af den individuelle vurdering af patientens behov skal der udarbejdes en individuel, skriftlig opfølgningsplan, som patienten altid har mulighed for at tilgå. Planen skal beskrive patientens opfølgningsforløb, herunder behov for indsatser og status på eventuelt igangværende indsatser [6, 15].

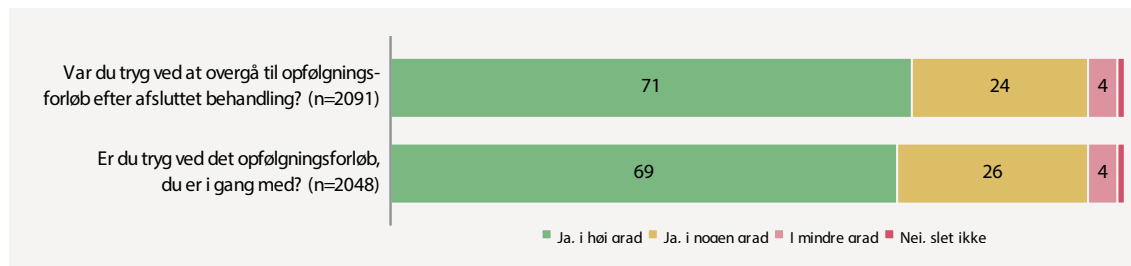
DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019:

I 2019 angav 63 %, at de var eller havde været i et opfølgningsforløb, mens 33 % angav, at de ikke var og 4 % vidste det ikke.

I 2023 angiver 75 % at være/have været i opfølgningsforløb, 21 % har ikke og 3 % ved det ikke.

I alt 75 % af kræftpatienterne angiver, at de enten er eller har været i et opfølgningsforløb, mens 21 % angiver, at de ikke er i et opfølgningsforløb og 3 % ved det ikke (resultat ikke vist). En uddybende analyse viser, at en stor andel af de patienter, der angiver, at de ikke er/har været i et opfølgningsforløb, er patienter, der kun er blevet opereret (n=225), samt patienter der ikke længere modtager nogen former for kræftbehandling, da kræftsygdommen er væk (n=423) (resultater ikke vist).

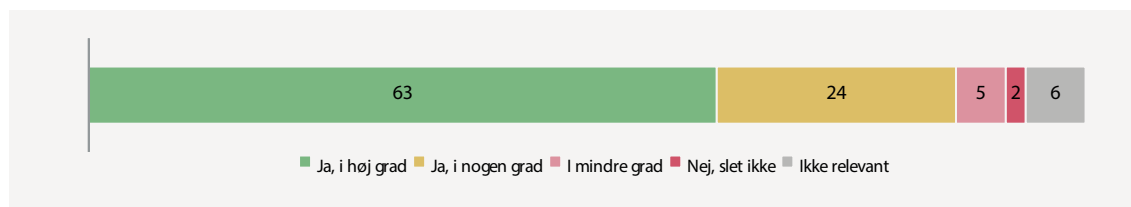
Ca. 70 % af patienterne i opfølgningsforløb angiver henholdsvis, at de i høj grad var trygge ved overgangen fra behandling til opfølgning, og at de er trygge ved det opfølgningsforløb, de er i gang med. Ca. 1 ud af 4 svarer "ja, i nogen grad" til disse spørgsmål, mens 5 % slet ikke eller i mindre grad var trygge ved overgangen til eller i det opfølgningsforløb, de er i gang med (figur 3).

FIGUR 3: Tryghed ved overgang til og i opfølgingsforløb:

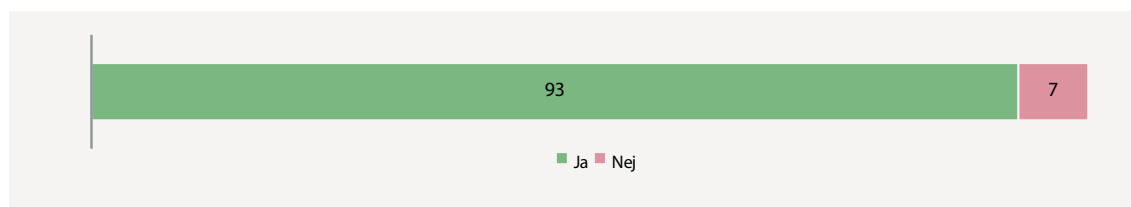
DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019: I 2019 angav ca. samme andel som i 2023, at de i høj eller nogen grad var trykke ved at overgå til opfølgingsforløbet og trykke ved det opfølgingsforløb, de var i gang med.

Delpopulation: Bar 1: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgingsforløb. Bar 2: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de har været til en opfølgende undersøgelse eller samtale.

Blandt de patienter, der er i et opfølgingsforløb, ved 63 % i høj grad hvad der skal ske i opfølgningen, mens 24 % ved det i nogen grad og 7 % i mindre grad eller slet ikke (figur 4). Derudover angiver 93 %, at de ved hvor de kan finde oplysninger om fremtidige aftaler, undersøgelser, henvisninger mv. for deres forløb, mens 7 % ikke gør (figur 5).

FIGUR 4: Ved du, hvad der skal ske i det opfølgingsforløb, du er i gang med? (n=2.087)

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

FIGUR 5: Ved du, hvor du kan finde oplysninger om fremtidige aftaler, undersøgelser, henvisninger mv. for dit opfølgingsforløb? (n=2.085)

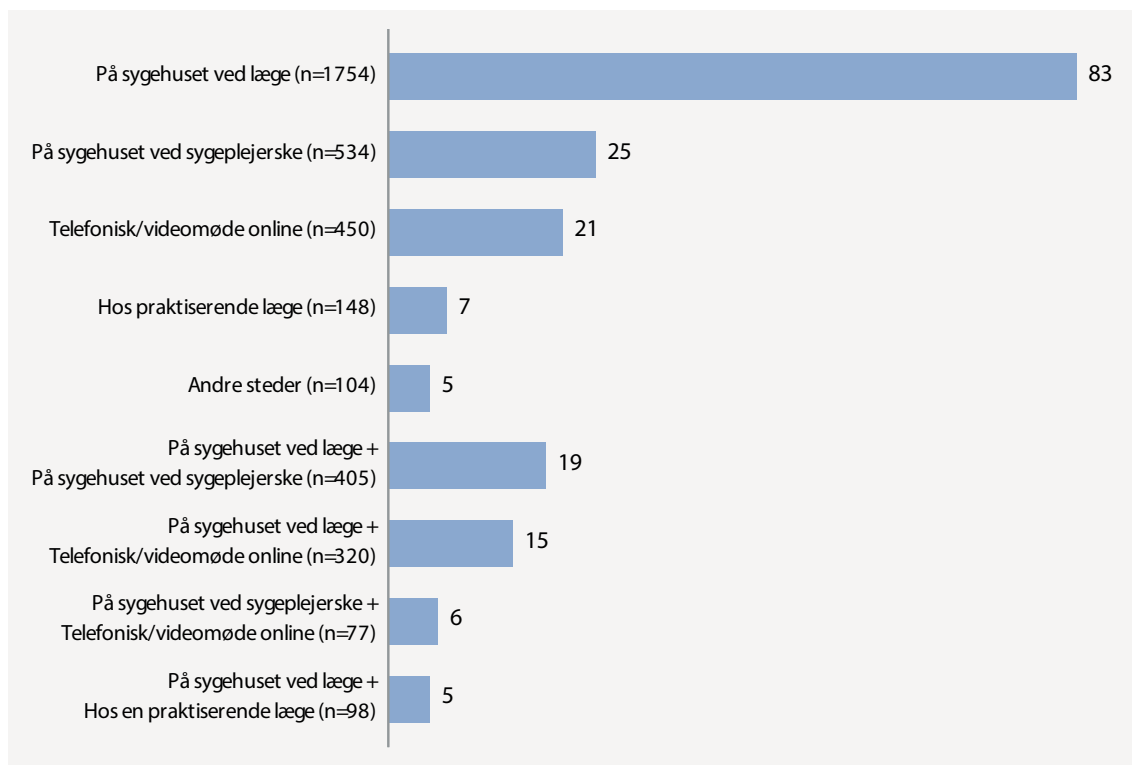
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgingsforløb

Kræftpatienter kan have opfølgende samtaler/undersøgelser hos én eller flere sundhedsprofessionelle, eksempelvis hos en læge eller anden sundhedsprofessionel i sygehussektoren, i almen praksis eller i kommunen.

I alt 83 % af de patienter, som er i et opfølgingsforløb, angiver, at de har haft opfølgende undersøgelser/samtaler hos en læge på sygehuset, og 25 % har haft opfølgning hos en sygeplejerske på sygehuset. Herudover har 7 % haft opfølgende undersøgelser/samtaler hos en praktiserende læge, og 21 % angiver at deres opfølgende undersøgelser/samtaler er foregået telefonisk eller på videomøde online. 19 % angiver, at deres opfølgning har været ved både en læge og en sygeplejerske på sygehuset, og 15 % angiver, at deres opfølgning har bestået af en kombination af fysiske møder med en læge på sygehuset og telefoniske/online møder (figur 6). 5 % angiver at have haft opfølgning andre steder, og i fritext angives det at opfølgningen for de flestes vedkommende er foregået hos en speciallæge, særligt hudlæge.

FIGUR 6: Hvor finder/fandt dine opfølgende undersøgelser/samtaler sted?*

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019:
Sammenlignet med 2023 angav ca. samme andele i 2019, at deres opfølgende undersøgelser havde fundet sted på sygehuset ved læge (83 % i 2023 vs. 84 % i 2019), på sygehuset ved sygeplejerske (begge år 25 %) og hos praktiserende læge (7 % i 2023 vs. 9 % i 2019).



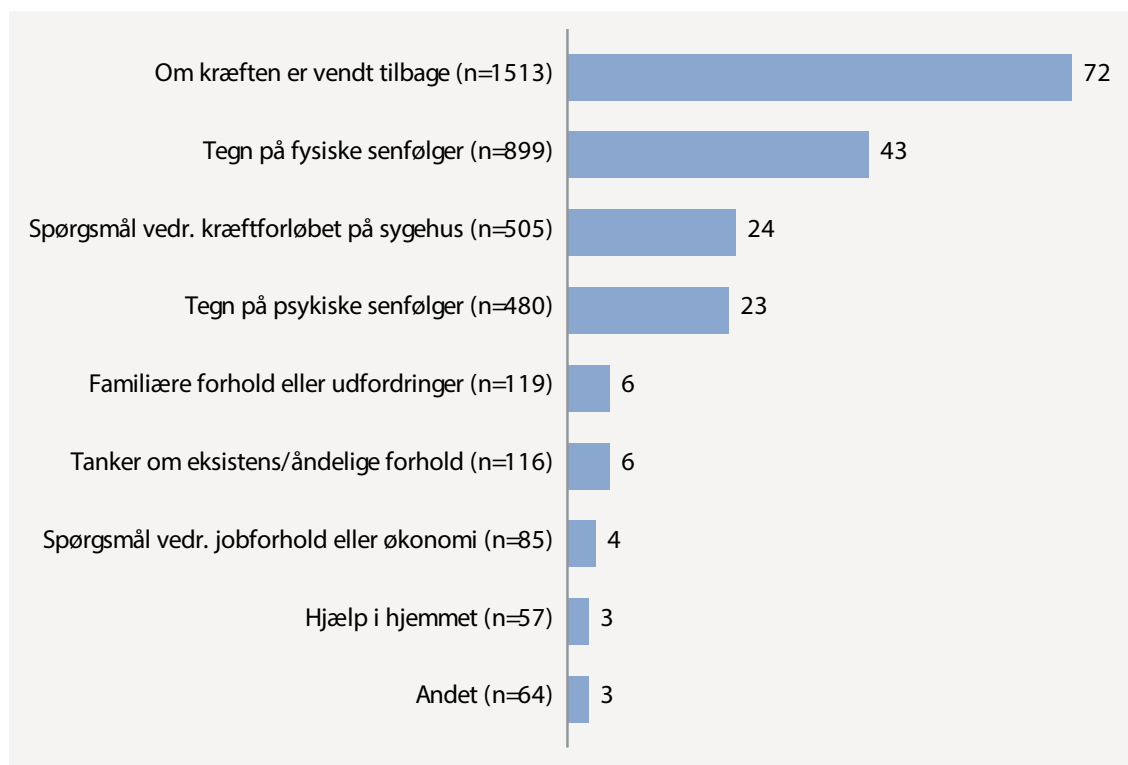
*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar.
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de har været til en opfølgende undersøgelse eller samtale.

Blandt de patienter, der har været til opfølgning, angives svarmulighederne 'afklaring af, om kræften er vendt tilbage' (72 %) og 'samtale om fysiske senfølger' (43 %) som de aspekter, der hidtil har været vigtigst for dem at tale om eller få afklaring på. Ca. hver fjerde patient angiver også spørgsmål vedrørende kræftforløbet på sygehuset (24 %) og psykiske senfølger (23 %) som vigtige aspekter i opfølgningen (figur Sp15). En mindre andel (≤ 6 %) angiver, at emner, som eksistens/åndelige forhold, familiære, økonomiske eller arbejdsmæssige problematikker eller hjælp i hjemmet, er vigtige for dem (figur 7). 3 % svarer, at andre aspekter er vigtige at få talt om eller afklaret, og i fritekst angives for størstedelen mulige bivirkninger ved og ændringer i medicinering/behandling samt planlægning af det videre opfølgingsforløb.

”

Man står ret alene i opfølgingsforløbet. Forvirret, utryg og med en masse tanker, som man selv er nødt til at redde ud og bearbejde. Dog ville det være rart hvis nogen havde vist den rigtige vej. Man ved ikke helt hvilke følelser der er normale, eller hvordan man skal gribe dem an. Jeg endte med ikke at gøre så meget, for jeg kunne ikke overskue at sætte mig ind i noget.

FIGUR 7: Hvad har været vigtigt for dig at tale om eller få afklaret, når du har været til opfølgende undersøgelser/samtaler?*



DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019: I 2019 angav 78 % af patienterne, at det var vigtigt for dem at få talt om eller afklaret om kræften var vendt tilbage ved de opfølgende samtaler, mens 47 % angav, at det var vigtigt at tale om tegn på fysiske senfølger. Hhv. 72 % og 43 % har angivet dette i 2023.

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

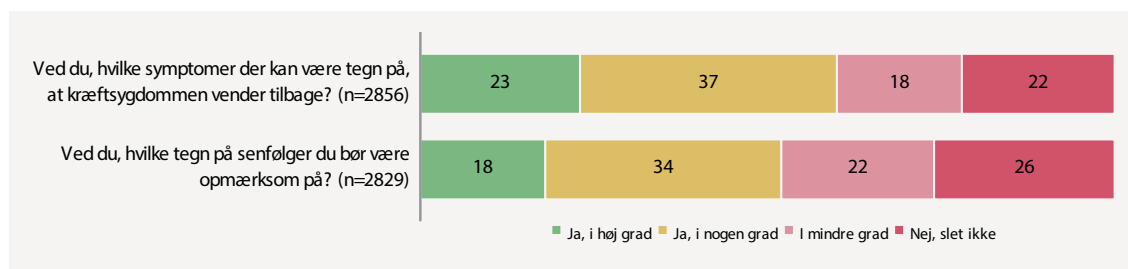
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de har været til en opfølgende undersøgelse eller samtale.

2.2 Information og involvering

Ifølge pakkeforløbsbeskrivelserne skal patienten i opfølgingsforløbet informeres om tegn på tilbagefald og senfølger. Derudover skal patienten vide, hvem de skal kontakte ved spørgsmål, mistanke om tilbagefald, progression, nyopstået kræft og/eller ved opståen af nye problemer med bivirkninger og/eller senfølger [15].

Ca. hver fjerde kræftpatienter angiver, at de i høj grad ved hvilke tegn eller symptomer, de skal være opmærksomme på i forhold til et eventuelt tilbagefald af kræftsygdommen (23 %), mens 37 % ved det i nogen grad. Henholdsvis 18 % og 22 % svarer "i mindre grad" eller "nej, slet ikke" til spørgsmålet. Når det drejer sig om tegn på senfølger, svarer 18 % at de i høj grad er klar over, hvilke tegn, de skal være opmærksomme på. 34 % ved det i nogen grad, mens 22 % ved det i mindre grad. Hver fjerde kræftpatient (26 %) angiver, at de slet ikke ved det (figur 8). I tillæg til dette angiver langt størstedelen (90 %), at de er klar over, hvem de kan kontakte, hvis de oplever tegn på, at kræftsygdommen er vendt tilbage, mens hver 10. patient ikke gør. 3 ud af 4 patienter ved, hvem de kan kontakte ved tegn på senfølger (74 %), mens hver fjerde ikke gør (figur 9).

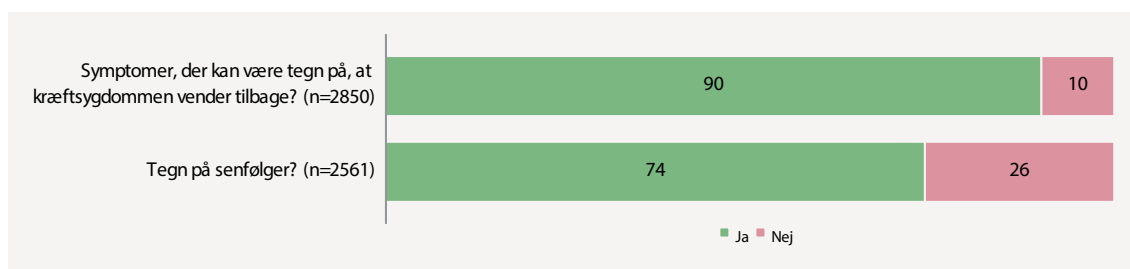
FIGUR 8: Symptomer og senfølger:



DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019: I 2019 var andelen, der i høj grad kendte symptomer på tilbagefald 27 % (23 % i 2023). I 2019 angav ca. samme andel som i 2023, at de i høj grad kendte tegn på senfølger.

FIGUR 9: Ved du, hvem du kan kontakte, hvis du oplever:

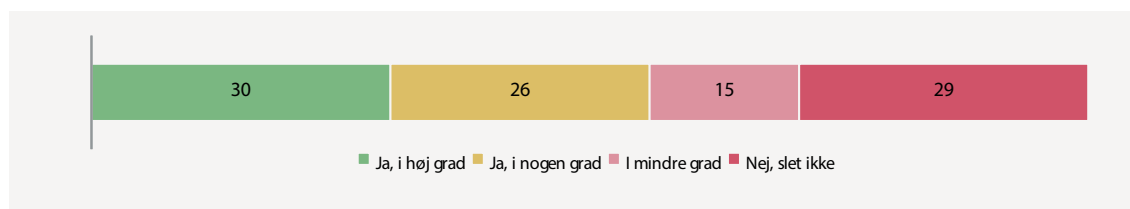
DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019:
Der er ingen ændringer på spørgsmålet om, hvorvidt patienterne vidste, hvem de skulle kontakte ved tegn på tilbagefald. Lidt flere ved i 2023 hvem de skal kontakte ved tegn på senfølger (74 % i 2023 vs. 71 % i 2019).



Lidt under halvdelen (44 %) oplever i mindre grad eller slet ikke, at de har været med til at træffe beslutninger om deres opfølgingsforløb i det omfang, de ønskede. 30 % angiver, at de i høj grad oplevede dette, mens 26 % svarede "i nogen grad" (figur 10). 40 % af kræftpatienterne synes, at deres pårørende i høj eller nogen grad er blevet involveret i opfølgingsforløbet på en god måde, mens 21 % ikke oplever dette. 39 % svarer "ikke relevant" (figur 11).

FIGUR 10: Var du med til at træffe beslutninger om dit opfølgingsforløb i det omfang, du ønskede (f.eks. hvornår og hvor ofte du skal til opfølgende undersøgelse/samtale, om opfølgningen foregår på sygehuset/hos praktiserende læge/i kommunen)? (n= 2.088)

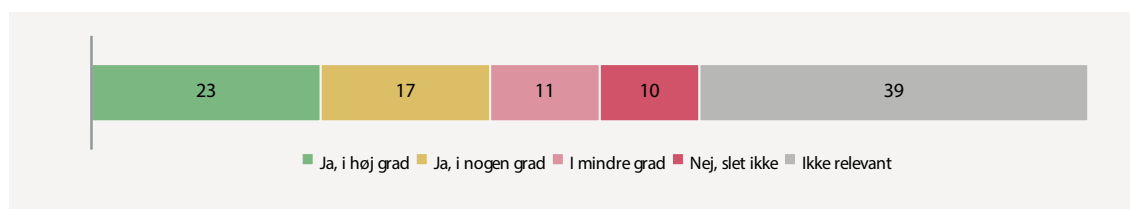
DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019:
I 2019 angav 36 %, at de slet ikke var med til at træffe beslutninger om deres opfølgingsforløb (29 % i 2023).



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

FIGUR 11: Synes du, at dine pårørende er blevet involveret i dit opfølgingsforløb på en god måde? (n=3.029)

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019:
I 2019 oplevede 34 %, at deres pårørende i høj grad var blevet involveret i opfølgingsforløbet på en god måde (23 % i 2023).



”

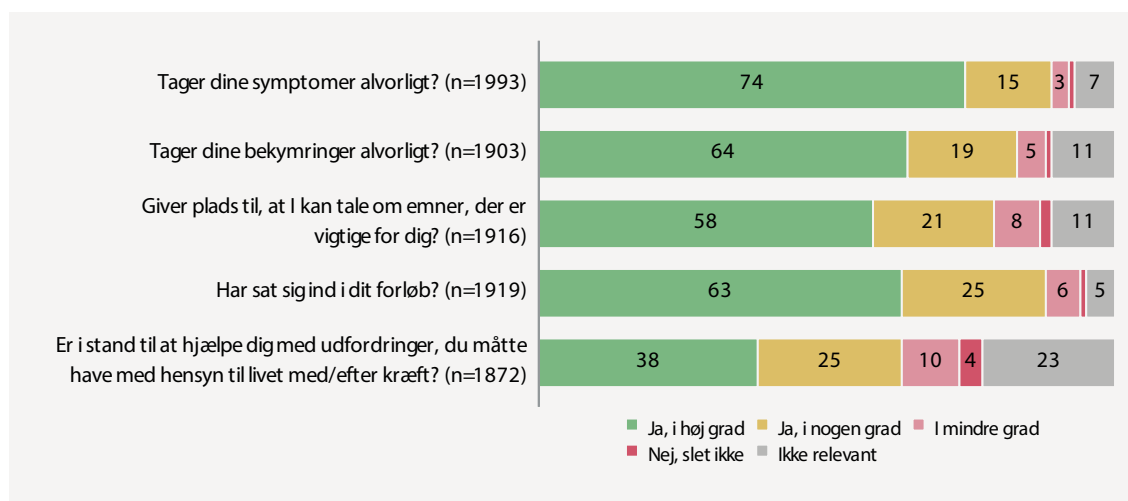
Den hjælp, jeg har fået, har jeg hele tiden selv opsøgt. Hvis jeg ikke havde haft mennesker tæt på mig, der kendte til 'det offentlige system', havde det skabt endnu mere stress hos mig. Det hele er meget uoverskueligt, alle taler ligesom om detaljer, og ingen giver 'et overblik'.

2.3 Sammenhæng og ansvar

Kræftpatienter møder ofte mange læger og sygeplejersker i løbet af et kræftforløb, og det er vigtigt, at patienten oplever, at der er "styr på dem" og at sundhedspersonalet er orienteret om patientens sygdom og forløb. Patienter oplever ikke nødvendigvis sammenhæng i deres forløb, selv om enheder i sundhedsvæsenet samarbejder på tværs. Spørger man patienterne, handler oplevelsen af sammenhæng især om det nære – om mødet med læger og sygeplejersker, samtalen, hverdagen og de arbejds gange, der bidrager til at forme forløbet [16].

De fleste kræftpatienter giver udtryk for, at personalet til de opfølgende undersøgelser eller samtaler i høj eller nogen grad har sat sig ind i deres forløb, giver plads til at tale om det, der er vigtigt for patienterne og tager deres symptomer og bekymringer alvorligt (79-89 %). Lidt færre patienter oplever, at de sundhedsprofessionelle er i stand til at hjælpe dem med udfordringer i livet med/efter kræft (63 %). Til dette angiver 14 %, at de i mindre grad eller slet ikke oplever, at de sundhedsprofessionelle kan hjælpe dem, mens det samme gør sig gældende for 9 % vedrørende mulighed for at tale om det, der er vigtigt for patienten. 4-7 % angiver, at de sundhedsprofessionelle i mindre grad eller slet ikke har sat sig ind i deres forløb og tager symptomer eller bekymringer alvorligt (figur 12).

FIGUR 12: Synes du, at de sundhedsprofessionelle, som står for dine opfølgende undersøgelser/samtaler:

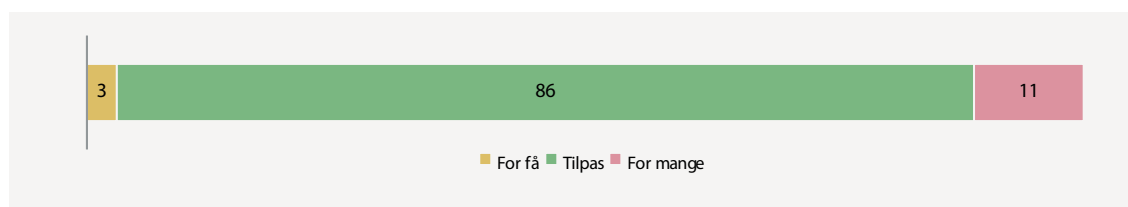


DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019:
I 2019 angav ca. samme andele som i 2023, at de i høj eller nogen grad oplevede, at de sundhedsprofessionelle, som stod for deres opfølgende undersøgelser/samtaler, tog deres symptomer og bekymringer alvorligt, gav plads til vigtige emner og satte sig ind i deres forløb.

Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de har været til en opfølgende undersøgelse eller samtale.

I alt 86 % af patienterne i opfølgingsforløb angiver, at de har mødt et tilpas antal sundhedsprofessionelle i deres opfølgingsforløb. 11 % angiver, at de har mødt for mange og 3 % for få (figur 13).

FIGUR 13: Hvordan vurderer du det antal sundhedsprofessionelle, du har mødt til opfølgende undersøgelser/samtaler? (n=2.047)



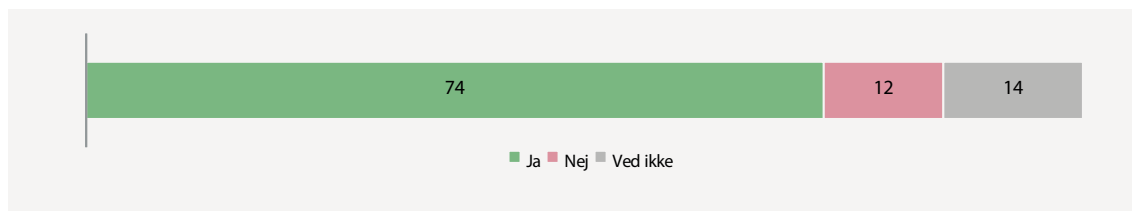
DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019:
I 2019 angav 14 %, at de havde mødt for mange sundhedsprofessionelle til opfølgende undersøgelser/samtaler, sammenlignet med 11 % i 2023.

Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de har været til en opfølgende undersøgelse eller samtale.

I alt 74 % oplever, at én eller flere sundhedsprofessionelle har overblik over og ansvar for deres samlede forløb, 12 % har ikke denne oplevelse, mens 14 % svarer "ved ikke" (figur 14). Blandt de patienter, der oplever at de sundhedsprofessionelle har overblik og ansvar, angiver 89 %, at en eller flere læger på sygehuset havde overblik over og ansvar for deres opfølgning, mens 56 % svarer en eller flere sygeplejersker på sygehuset. 19 % angiver, at deres praktiserende læge havde ansvar og 4 % svarer sundhedsprofessionelle fra kommunen (figur 15). 3 % angiver andre sundhedsprofessionelle end de oplistede muligheder. Den hyppigst nævnte er speciallæger (særligt hudlæger).

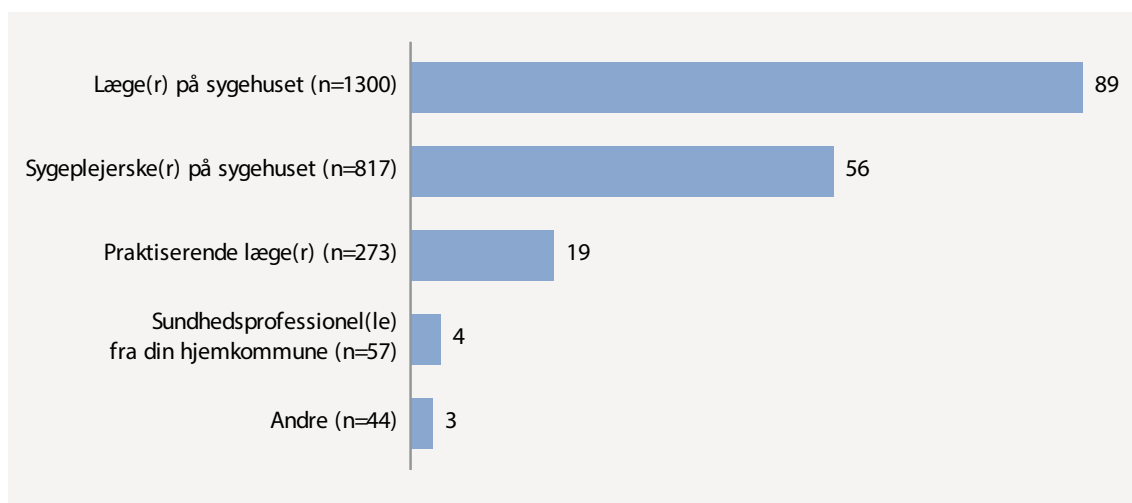
FIGUR 14: Oplever du, at der er én eller flere sundhedsprofessionelle, der har overblik over og ansvar for dit samlede opfølgingsforløb? (n=1.979)

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019:
I 2019 oplevede færre patienter, at én eller flere sundhedsprofessionelle havde overblik og ansvar over deres samlede forløb (64 % i 2019 vs. 74 % i 2023).



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de har været til en opfølgende undersøgelse eller samtale.

FIGUR 15: Hvis ja – hvilke(n) sundhedsprofessionel(le) oplever du har overblik over og ansvar for dit opfølgingsforløb?*

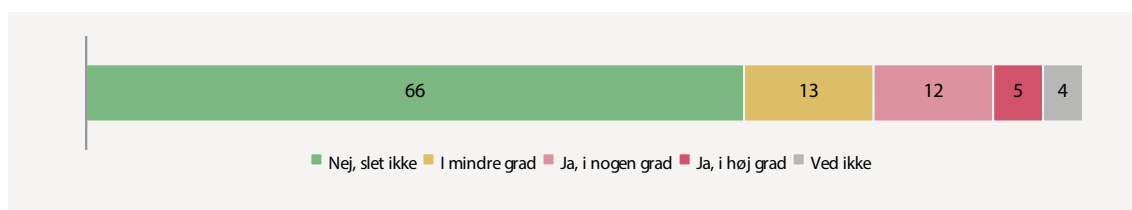


*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar. Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har angivet, at der var én eller flere sundhedsprofessionelle, der havde overblik over og ansvar for deres opfølgingsforløb.

17 % af kræftpatienterne i opfølgingsforløb angiver, at de har oplevet, at de i nogen eller høj grad selv har haft en del af ansvaret for opfølgingsforløbet, som de mente, sundhedsvæsenet burde have haft. 13 % oplevede det i mindre grad og 66 % slet ikke (figur 16). I tillæg hertil angiver 14 % en oplevelse af, at deres pårørende i høj eller nogen grad har haft sådant ansvar (figur 17).

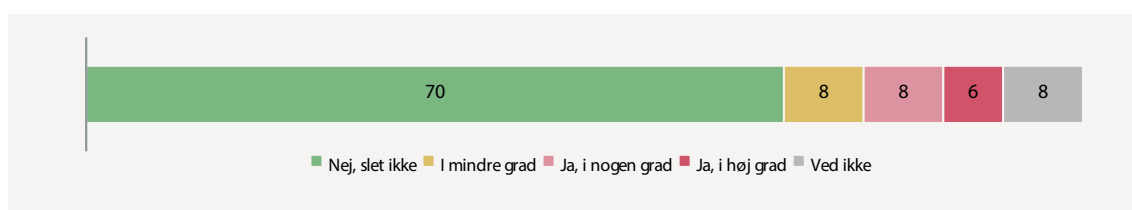
DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019:
I 2019 angav 21 %, at de i høj eller nogen grad oplevede selv at måtte tage et ansvar for opfølgingsforløbet (17 % i 2023). Ca. samme andel som i 2019 oplever i 2023, at deres pårørende var nødt til at tage en del af ansvaret for opfølgingsforløbet, som sundhedsvæsenet burde have haft.

FIGUR 16: Oplever du, at du selv blev nødt til at tage en del af ansvaret for dit opfølgingsforløb, som sundhedsvæsenet burde have haft? (n=2.051)



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

FIGUR 17: Oplever du, at dine pårørende blev nødt til at tage en del af ansvaret for dit opfølgingsforløb, som sundhedsvæsenet burde have haft? (n=1.928)

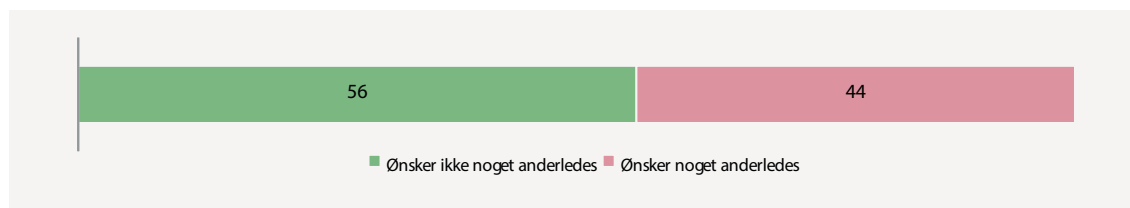


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgingsforløb.

2.4 Ønsker til opfølgingsforløbet

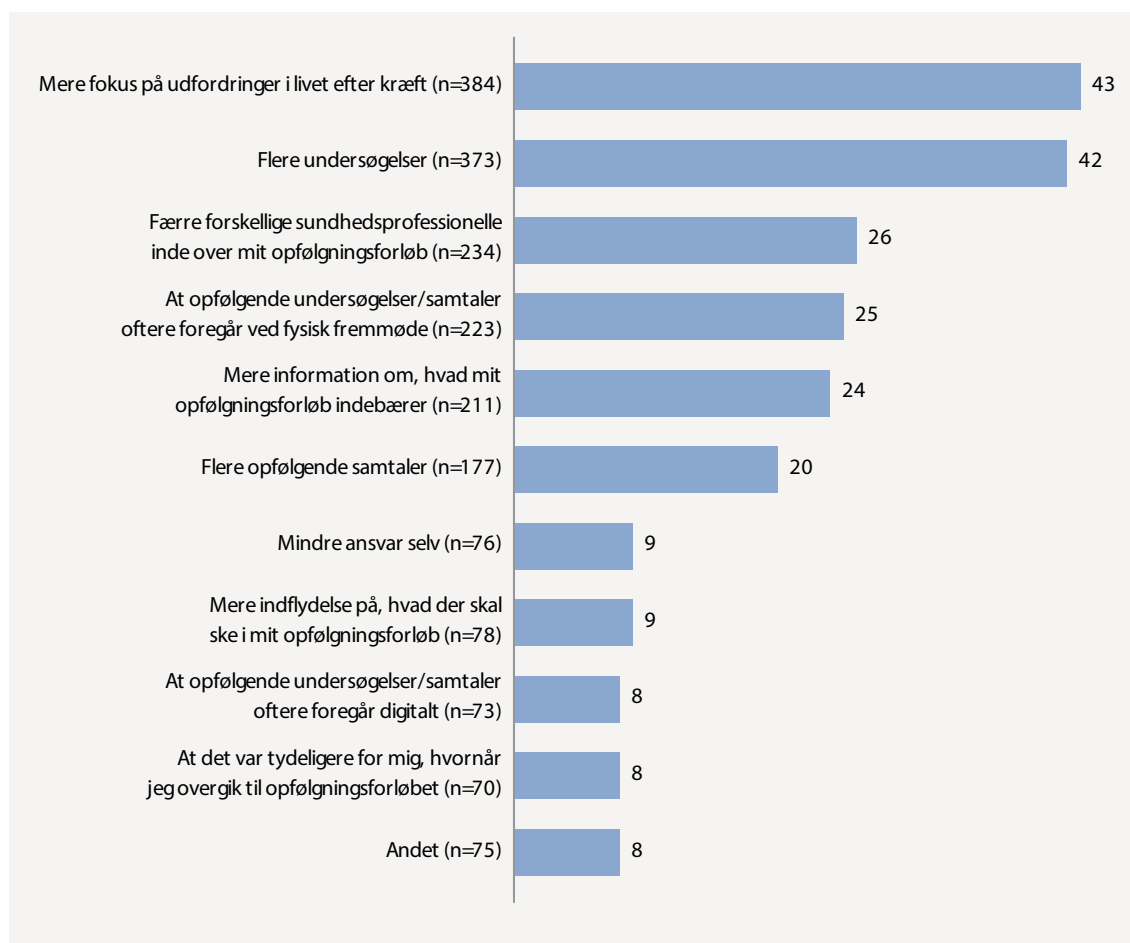
43 % af kræftpatienterne i opfølgingsforløb har angivet, at de ønsker én eller flere ting anderledes i deres opfølgingsforløb (figur 18). Blandt de patienter, der ønsker noget anderledes i deres opfølgingsforløb, angiver flest et ønske om mere fokus på livet efter kræft (43 %) og flere undersøgelser, f.eks. scanninger (42 %). Ca. en fjerdedel ønsker, at forløbet involverer færre forskellige sundhedsprofessionelle (26 %), at de opfølgende undersøgelser/samtaler i højere grad foregår ved fysisk fremmøde (25 %) samt mere information om, hvad opfølgingsforløbet indebærer (24 %). En femtedel ønsker flere opfølgende samtaler (20 %). Lidt under hver 10. patient ønsker mindre ansvar selv (9 %), mere indflydelse på, hvad der skal ske i deres opfølgingsforløb (9 %), at opfølgende undersøgelser/samtaler oftere foregår digitalt (8 %), at det er tydeligere, hvornår de overgår til opfølgingsforløb (8 %) samt andet (8 %) (figur 19).

FIGUR 18: Er der noget, du ønsker anderledes i dit opfølgingsforløb? (n=2.027)



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

FIGUR 19: Blandt dem, der ønsker noget anderledes:



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de har været til en opfølgende undersøgelse eller samtale.

447 patienter har i et kommentarfelt uddybet, om de ønskede noget anderledes i deres opfølgingsforløb. Patienternes citater afspejler et fokus på tilrettelæggelsen af opfølgingsforløbet samt indholdet af undersøgelserne og samtalerne.

► Tilrettelæggelse af opfølgingsforløb

Ønske om et længere opfølgingsforløb med tidligere og hyppigere opfølgninger

En stor del af patienterne angiver, at de ønsker et længere opfølgingsforløb med tidligere og hyppigere kontrol. Nogle fremhæver ventetiden fra endt behandling til første opfølgning som urovækkende, mens andre fremhæver tiden mellem opfølgningerne. For mange kædes ønsket om mere opfølgning sammen med en oplevelse af at stå alene med ansvaret for at holde øje med forandringer, der måske kan være tegn på tilbagefald, hvilket skaber utryghed.

"Synes det er lang tid at vente 1 år efter operation inden første kontrol og derefter 3 år."

"Jeg vil gerne have flere gange mammografi efterfølgende end hver andet år."

"Jeg kunne ønske, at den årlige kontrol på sygehuset fortsætter så længe man får antihormon-tabletter (5 år), frem for at den stopper efter 2 år."

"Nu skal jeg selv opsøge hospitalet, hvis jeg 'opdager' noget. Det føles lidt utrygt."

"Sidste scanning er når man fylder 80 år. Herefter foregår disse ikke automatisk som tidligere med kontrol hver ½ år i 5 år. Nu er det op til en selv at være opmærksom på forandringer etc., hvilket kan gøre en mere sygdomsfikseret."

Flere udtrykker et specifikt ønske om at få foretaget scanninger frem for andre typer undersøgelser. Patienterne beskriver, at scanninger sammenlignet med andre typer af undersøgelser, giver dem en større tryghed.

"Det er mit indtryk, at mit 'kontrolforløb' primært retter sig mod skader som følge af behandlingen, strålesår, der ikke heler, skader på stemmebånd, kæbeknogler. Det er fint. Men det ville være rart med en årlig scanning, om primærtumoren ikke vender tilbage."

"Scanning er mere trygt end bare blodprøver."

"Når sygdomsperioden er slut, ville jeg gerne SIKRE MIG, at ALT er væk! Forstår ikke, at man ikke bliver tilbudt samme scanning som i starten, hvor man i mit tilfælde fandt knuden. Ny scanning: Knuden er væk! Det ville være MEGET betryggende, og mange samtaler kunne være overflødige i opfølgingsforløbet!"

"Det kunne være ønskeligt, at man fik flere grundigere undersøgelser på hospital og/eller hudklinik for at se, om man har fået flere ondartede modermærker. Det ville begrænse utrygheden."

"Jeg ville føle mig mere tryk ved at blive scannet evt. 1 gang årligt."

Utryghed og udfordringer i mødet med skiftende sundhedsprofessionelle

En stor del af patienterne beskriver, at de er blevet konsulteret af mange forskellige sundhedsprofessionelle i opfølgingsforløbet. Flere uddyber, at det føles utrygt, når de sundhedsprofessionelle ikke kender til patienten og dennes historie, og når skiftende sundhedsprofessionelle har varierende tilgang og fremgangsmåder under opfølgningerne.

"Til mine samtaler har det hver gang været en ny læge. Alle har været meget imødekommende, men det ville have været dejligt og skabt kontinuitet med et kendt ansigt!"

"Det er forskellige læger der foretager undersøgelsen hver gang, det ville være rart, at det var den samme, så ville det også være nemmere at tale om senfølger med lægen."

"Jeg har oplevet en forskel i den enkelte læges tilgang til opfølgingskontrol ifm. modermærkekræft, nogen går tæt på med lup, som jeg finder betryggende, mens andre læger nøjes med et hurtigt view."

Udfordringer med koordinering og ansvar

En mindre del af patienterne oplever et stort ansvar for selv at holde styr på deres opfølgingsforløb, bl.a. grundet utilstrækkelig koordinering og overlevering af information mellem de forskellige aktører, afdelinger eller sygehuse og aflyste/glemte aftaler.

"Jeg har været nødt til at følge tæt op på indkaldelser til kontrol, som jævnligt er blevet glemt. Ved henvendelse til afdelingen, har man været ret uinteressert i, at man selv har forsømt at indkalde og holde øje med kontrolprogram. Således ingen tegn på, at man forsøger at korrigere fejl i sine processer. Meget kritisabelt!"

"Jeg bor alene og oplevede mig alene i hele forløbet. Jeg var/er afkræftet fysisk og blev lovet hjælp til fysisk optræning og snak i noget gruppehalløj i kommunalt regi. Jeg blev telefonisk kontaktet, og oplysninger blev udvekslet. Jeg skulle blot afvente invitation. Den kom aldrig og jeg orkede ikke at gøre mere. Det var ærgerligt."

"Jeg har haft en scanning, der var fejlbooket, hvor jeg selv stod for det opklarende arbejde. Jeg er blevet "glemt" 2 gange i forbindelse med opringningen efter kontrol."

► Indhold af opfølgingsforløb

Ønske om grundigere undersøgelser og mere nærværende samtaler

En del af patienterne er utrygge ved den afsatte tid til opfølgning og ønsker, at der bliver afsat mere tid, bl.a. for at sikre, at de bliver ordentligt hørt og føler sig grundigt fulgt op på. Derudover beskriver flere deres erfaringer med telefonisk/online kontakt med sundhedsprofessionelle. I de fleste tilfælde fremhæver patienterne, at de foretrækker fysisk kontakt.

"Jeg går til kontrol 2 gange årligt og oplever hver gang, at personalet har travlt og ikke selv når at trække vejret."

"Jeg ville ønske, at det hver gang er en sygeplejerske, der ringer med scanningssvar, for der føles det som om der er tid til at snakke udfordringer i min hverdag, til forskel for lægerne, som har meget travlt med at få afsluttet samtalen."

"Jeg bliver kontaktet på tlf. efter aftalt tid og det er ok, men efter samtalen kommer jeg altid i tanker om noget, jeg skulle have spurgt ind til - selv om jeg skriver spørgsmål op i forvejen [...]. Jeg tror det ville være bedre med en fysisk samtale - i øvrigt tror jeg, at lægerne kunne have gavn af at se patienterne fysisk."

"Det er ok på en måde med opfølgende undersøgelser digitalt, men ved sidste fysiske undersøgelse, spurgte lægen, om jeg ønskede, at hun skulle mærke efter (knuder, hævede lymfekirtler). Det kan lægen jo så ikke, hvis undersøgelsen er telefonisk."

Ønske om et øget fokus på senfølger og gener

Mange patienter har også benyttet friteksten til at udtrykke et ønske om meget mere information om og fokus på senfølger i deres opfølgingsforløb. Flere angiver, at de slet ikke er blevet oplyst om senfølger og beskriver derfor, at de var uforberedte på, hvor meget senfølger og gener fra kræftbehandlingen er kommet til at fylde for dem.

"Jeg ville gerne være MEGET mere forberedt på senfølger som fatigue, depression mm. Jeg blev slet ikke forberedt på en efterreaktion!"

"Det er jo en helt ny verden man pludselig lander i, og som, i hvert fald jeg, ikke vidste meget om. Jeg fik brystkræft og er gået flot igennem alt, men jeg vidste f.eks. ikke, hvor handicappet jeg blev med manglende funktion i højre arm og i lang tid efter operation og da alt havde lagt sig, røg min psyke på lidt af en de-tour. Bliver stadig grådlabil over forløbet ind imellem. Nul energi og træt. Det hørte jeg aldrig om."

"Det kræver virkelig overskud at være den svage! Jeg føler mig langt mere syg og ramt nu, af senfølger, end da jeg var syg af kræft. Dét kunne jeg godt tænke mig, at der er mere fokus på! Det forstår og mærker vist kun de, som lever med senfølgerne [...] og som har været gennem et kræftforløb. Det er svært at acceptere et andet og svækket jeg på den anden side af et forløb - man er jo rask!? - men ikke i samme forfatning."

"Da jeg var erklæret kræftfri, var jeg overhoved ikke rask. [...] Var chokeret over, at jeg nærmest i panik måtte kontakte min egen praktiserende læge med alle disse invaliderende symptomer [...]."

En del uddyber, at opfølgningssamtalerne i højere grad har fokus på selve kræften og i mindre grad betydningen af senfølger. Flere oplever, at samtalen om senfølger kun "bliver ved snakken".

"Opfølgningsforløbet består kun af en fysisk undersøgelse, og at lægen kort spørger hvordan det går. Jeg mangler at kunne få talt om de problemer og udfordringer min operation har givet og stadig giver - både fysisk og psykisk."

"Jeg synes, de er rigtig dygtige til alt, hvad der hedder behandling af kræft og opmærksomhed på om kræften vender tilbage - jeg synes, jeg står fuldstændig alene med alt, der hedder livet efter kræft. Her 2 år efter står jeg med en række senfølger, som jeg oplever, at jeg selv må stå med."

"Jeg oplever der er plads til at tale om senfølger, de bliver noteret, men der mangler opfølgning. Det bliver ved snakken og man skal være god til at finde hjælpen til det. Det har været svært for mig, for man vil heller ikke være sådan en, der piver."

Mange af patienterne understreger, at der i særlig grad mangler oplysning og vejledning om psykiske gener og senfølger. Nogle uddyber, at de ikke vidste hvordan de kunne få hjælp til psykiske udfordringer, eller at ventetiden var for lang. For mange, der oplever psykiske senfølger, har det derfor både været overvældende og ensomt.

"Jeg ved, der findes tilbud, men jeg orker ikke selv opsøge dem. Jeg savner også nem adgang til psykologhjælp, som ikke kræver en omfattende argumentation over for egen praktiserende læge efterfulgt af 6 måneders ventetid hos psykologen. Jeg ville ønske, man bare blev tilbudt ting direkte når man var på hospitalet."

"Der har ikke været fokus på livet efter kræft. Det har resulteret i, at jeg var nødt til at opsiges mit job, da tanker, bekymringer og søvnbesvær gjorde, at jeg ikke kunne hænge sammen."

"Efter kemo oplevede jeg at blive meget ked af det og måtte have hjælp af psykolog. Det er en jungle at finde frem til en, ventetiden er alt for lang. Måske kunne det have hjulpet bare at tale med en sygeplejerske/andre patienter med samme forløb."

"Jeg blev opereret fire gange for to forskellige kræftformer i perioden 2020/21, og manglede i ekstrem grad psykologisk krisehjælp lige efter operationerne [...] Senere fandt jeg ud af, at jeg også kunne anmode om en sådan rådgivning/hjælp i det offentlige, men det var efter laaaang ventetid. Der mangler sgu psykologer, psykologer OG psykologer til at give en umiddelbar psykologisk krisehjælp efter overstået operation(er)."

Ønsker ikke noget anderledes

Flere har brugt fritekstfeltet til at uddybe, hvorfor de ikke ønsker noget anderledes i deres opfølgningsforløb. Disse patienter beskriver, at de har haft et "professionelt" forløb, at de har fået en klar plan for opfølgningen, og at behandlingen har været anerkendende, omsorgsfuld og effektiv.

"Jeg har været til kontrol hvert år siden og jeg er stadig helt uden cancer. Jeg er meget meget tilfreds med hele mit forløb på sygehuset, hvor lægen der opererede mig og har sat den årlige scanning i gang, var meget opmærksom og fortalte detaljeret om forløb med både min mand og mig."

"Jeg er en overordentlig tilfreds patient. Jeg oplever at have modtaget excellent behandling i hele mit forløb. Grundig information om processer. God styring af mine forventninger. Kyndige, lyttende, empatiske professionelle hele vejen."

"Jeg bliver regelmæssigt overvåget ved blodprøver, scanninger, mv. Efter symptomer blev opdaget, har jeg været igennem omfattende undersøgelser. Personalet, læger som sygeplejerske, er utroligt hjælpsomme og sætter mig ind i alle detaljer vedrørende sygdommen, scanninger, prøvetagninger, mulige behandlinger, mv. Jeg er 100% tilfreds."

2.5 Patientsikkerhedsbrist i opfølgingsforløbet

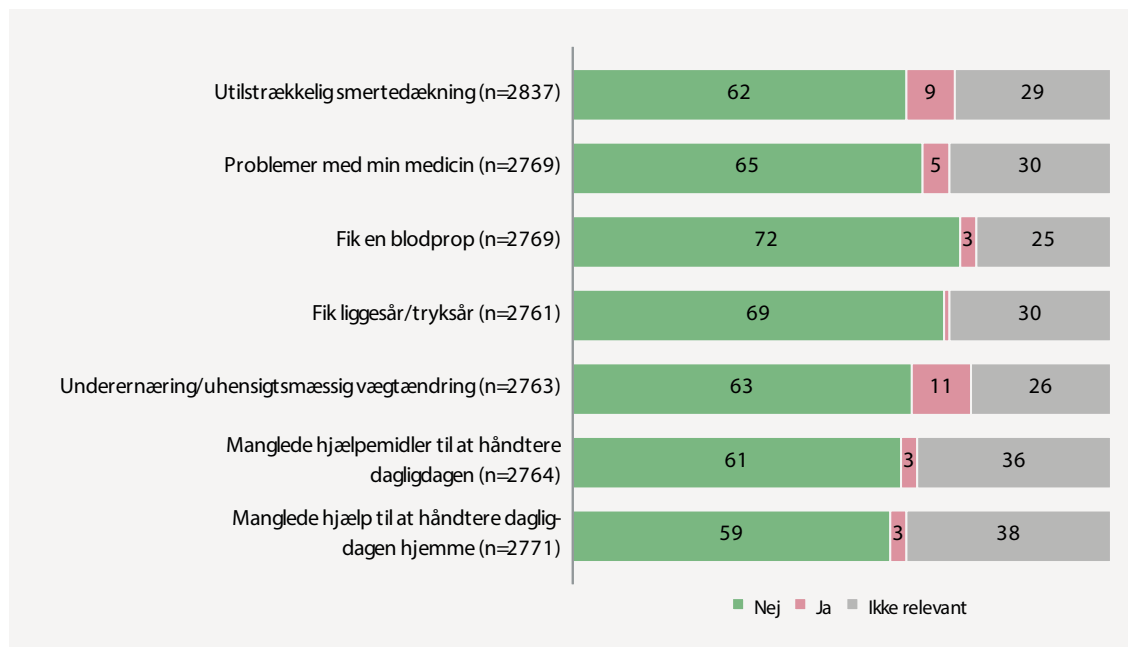
Kræftforløb er ofte langvarige og komplekse og indebærer kontakt med mange forskellige sundhedsprofessionelle og sygehusafdelinger. Den høje grad af specialisering og kompleksitet i et kræftforløb stiller høje krav til patientsikkerheden, da der kan være stor risiko for, at der opstår en eller flere sikkerhedsbrister. Samtidig er kræftpatienters sygdom i de fleste tilfælde alvorlig, hvor behandling med potentielt mange bivirkninger og komplikationer kan være nødvendig.

Patientsikkerhed handler om at minimere risikoen for, at patienter skades som følge af deres kontakt med sundhedsvæsenet, samt at hvis uheldet er sket, at sørge for, at konsekvenserne for patienten er mindst mulige. Betegnelsen utilsigtede hændelser benyttes oftest som en samlet betegnelse for de fejl og komplikationer, der er omdrejningspunktet i patientsikkerhedsarbejdet og som ikke er en følge af patientens sygdom, men en konsekvens af sundhedsvæsenets indsats.

Patienterne i undersøgelsen er blevet spurgt, om de har oplevet én eller flere af de mest velkendte komplikationer og/eller fejl, som kan forekomme i et kræftforløb. Patienterne vil oftest have svært ved at vide, om de hændelser, de oplever, er fejl, komplikationer til behandlingen eller bivirkninger til deres medicin. For patienten handler det om, at noget ikke forløber som det skulle, og af den grund vil deres svar i nedenstående figur også være en sammenblanding af hændelser, som vi ikke entydigt kan placere som det ene eller det andet.

21 % af patienterne har angivet, at de har oplevet mindst én sikkerhedsbrist i deres forløb. Blandt disse har 67 % oplevet én sikkerhedsbrist, mens 23 % har oplevet to sikkerhedsbrister eller flere (resultater ikke vist). De hyppigst forekommende sikkerhedsbrister er underernæring/uhensigtsmæssig vægtændring (11 %) og utilstrækkelig smertedækning (9 %) og utilstrækkelig smertedækning (9 %) og utilstrækkelig smertedækning (9 %). En mindre andel (≤ 5 %) oplever problemer med medicin, blodprop, liggesår/tryksår samt manglende hjælp eller hjælpemidler til at håndtere dagligdagen hjemme (figur 20). 8 % af kræftpatienterne oplever, at vigtig information om deres sygdom eller behandling har manglet, blev væk eller ikke blev bragt videre, og 6 % oplever ikke at have fået relevant hjælp/støtte som aftalt (figur 21).

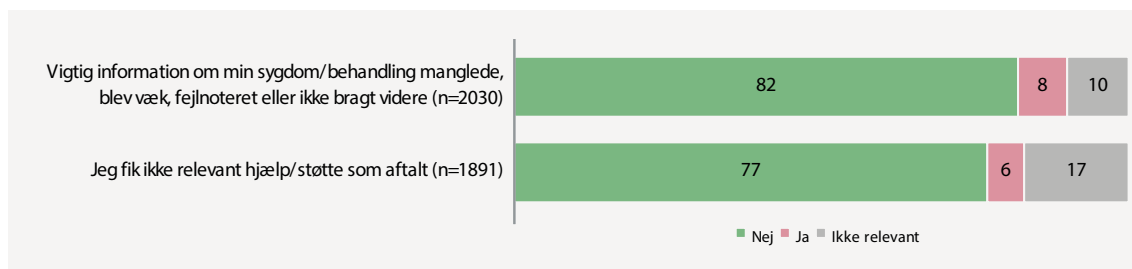
FIGUR 20: Efter din behandling på sygehuset er afsluttet, har du da oplevet følgende:



DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019: I 2019 angav 5 %, at de havde oplevet utilstrækkelig smertedækning (9 % i 2023). For de øvrige spørgsmål er andelen stort set ens i 2023 og 2019.

FIGUR 21: Efter du startede i opfølgingsforløb, har du da oplevet følgende:

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019:
I 2023 oplever ca. samme andele som i 2019, at vigtig information manglede eller blev væk og ikke at få relevant hjælp/støtte som aftalt.



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de har været til en opfølgende undersøgelse eller samtale.

”

Føler mig overladt til mig selv, har kun moder-mærkekræft, men ville være trygt med opfølgning. Havde store komplikationer med sårheling, følte mig udskaeldt og negligeret under forløbet.

Kost og ernæring

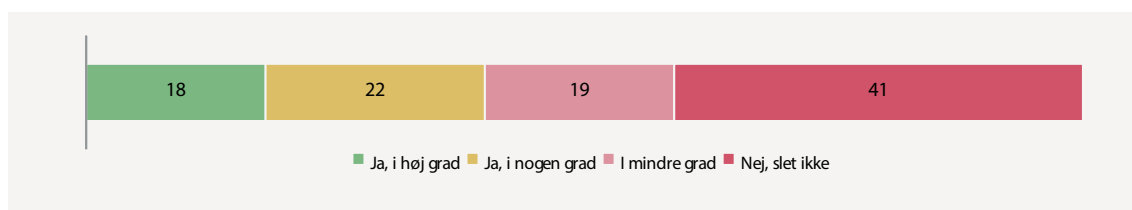
Det anbefales fra Sundhedsstyrelsen, at alle kræftpatienter får vurderet deres ernæringsstatus med fokus på eventuelt vægttab og vægtøgning [6].

Hver tredje kræftpatient udtrykker et behov for hjælp til at håndtere kost og ernæring (uhensigtsmæssig vægtændring og underernæring) (figur 22). Blandt dem, der angiver et behov, oplever 60 % i mindre grad eller slet ikke at have fået hjælp til dette, mens 22 % oplever det i nogen grad og 18 % i høj grad (figur 23).

FIGUR 22: Behov for hjælp til at få den rette kost og ernæring (n=2.630)



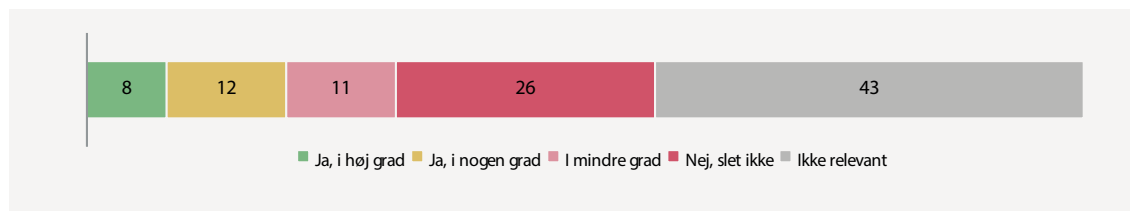
FIGUR 23: Har du, efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet, fået den hjælp, du har haft behov for til at få den rette kost og ernæring? (n=884)



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

Derudover angiver 37 %, at en sundhedsprofessionel i mindre grad eller slet ikke har talt med dem om, hvorvidt de har behov for hjælp til at få den rette kost og ernæring. 20 % angiver, at de i nogen eller høj grad er blevet talt med om dette, mens 43 % har svaret 'ikke relevant' (figur 24).

FIGUR 24: Har en sundhedsprofessionel talt med dig om, hvorvidt du har behov for hjælp til at få den rette kost/ernæring? (n=2.653)



”

Jeg synes, at jeg har skulle være meget proaktiv. Det har været og er forsat krævende. Især at skulle opsøge og koordinere mange forskellige behandlingssteder og myndigheder: egen læge, flere sygehuse og forskellige afdelinger, kommune, region, egne private behandlere...

”

Der har været problemer med, hvem der var ansvarlig for at iværksætte et genoptræningsforløb. På sygehuset sagde de, at det var egen læges ansvar. Egen læge sagde, at det var hospitalets ansvar! Det tog næsten et år at blive visiteret til hjemmehjælp [...]. Lige efter operationen var der ingen hjælp at få til praktiske gøremål!

2.6 Tilbagefald af kræftsygdommen

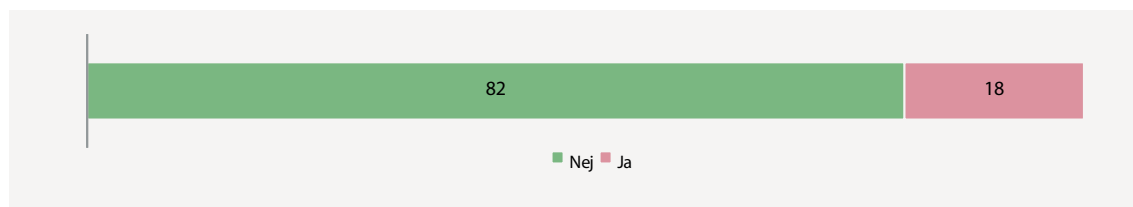
Frygt for tilbagefald er en hyppig senfølge efter alle typer af kræft og kan være til stede mange år efter diagnosen [17]. Dette billede ses også hos undersøgelsens deltagere, idet ca. halvdelen af patienterne angiver, at det er vigtigt for dem at tale om eller få afklaret om kræften er vendt tilbage ved deres opfølgende undersøgelser/samtaler og 23 % angiver problemer med angst/bekymringer som en af de tre gener, der fylder mest for dem i hverdagen (resultater ikke vist her). Frygt for tilbagefald er karakteriseret ved vedvarende optagethed af tanken om, at kræften vender tilbage eller udvikler sig yderligere, tilegnelse af uhensigtsmæssige mestringsstrategier, nedsat/forringet daglig funktion, fysisk og psykisk ubehag og begrænset lyst til at lægge planer for fremtiden [17].

Symptomer på tilbagefald

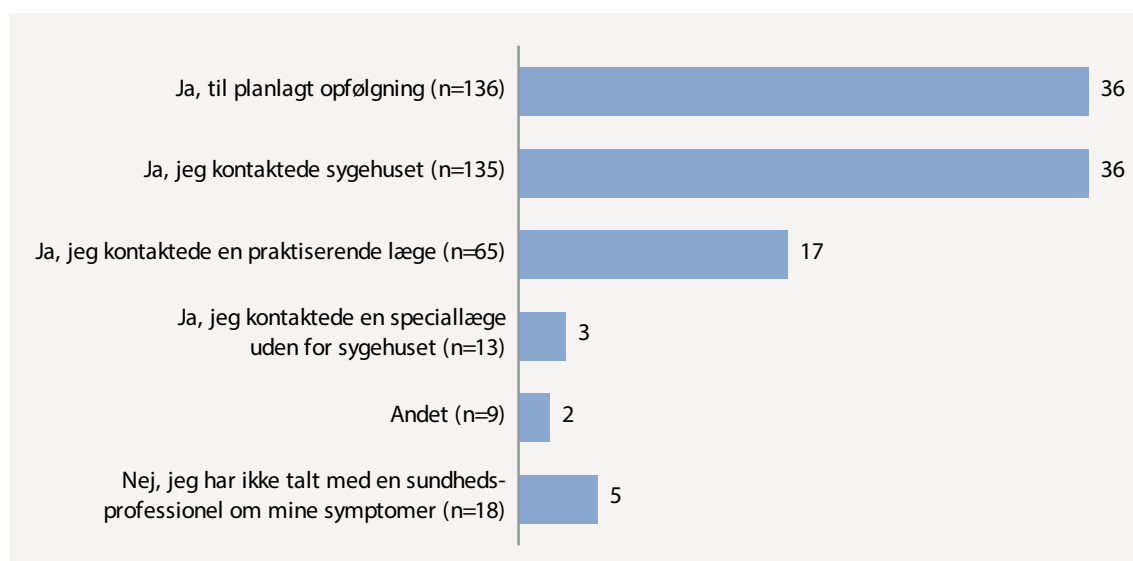
Knap hver femte (18 %) kræftpatient har oplevet symptomer, der kunne være tegn på, at kræftsygdommen var vendt tilbage, mens 82 % ikke har oplevet sådanne symptomer (figur 25). Blandt dem, der har oplevet symptomer, har 36 % talt med en sundhedsprofessionel om symptomerne i forbindelse med en planlagt opfølgning, mens 36 % kontaktede sygehuset, og 17 % kontaktede en praktiserende læge. 5 % har ikke talt med en sundhedsprofessionel om de symptomer, de har oplevet (figur 26).

FIGUR 25: Har du oplevet symptomer, der kunne være tegn på, at kræftsygdommen var vendt tilbage? (n=2.223)

**DET SVAREDE
PATIENTERNE I 2019:**
I 2019 angav 22 % af patienterne, at de havde oplevet symptomer, der kunne være tegn på, at kræftsygdommen var vendt tilbage, mod 18 % i 2023.



FIGUR 26: Hvis ja – talte du da med en sundhedsprofessionel om dine symptomer?



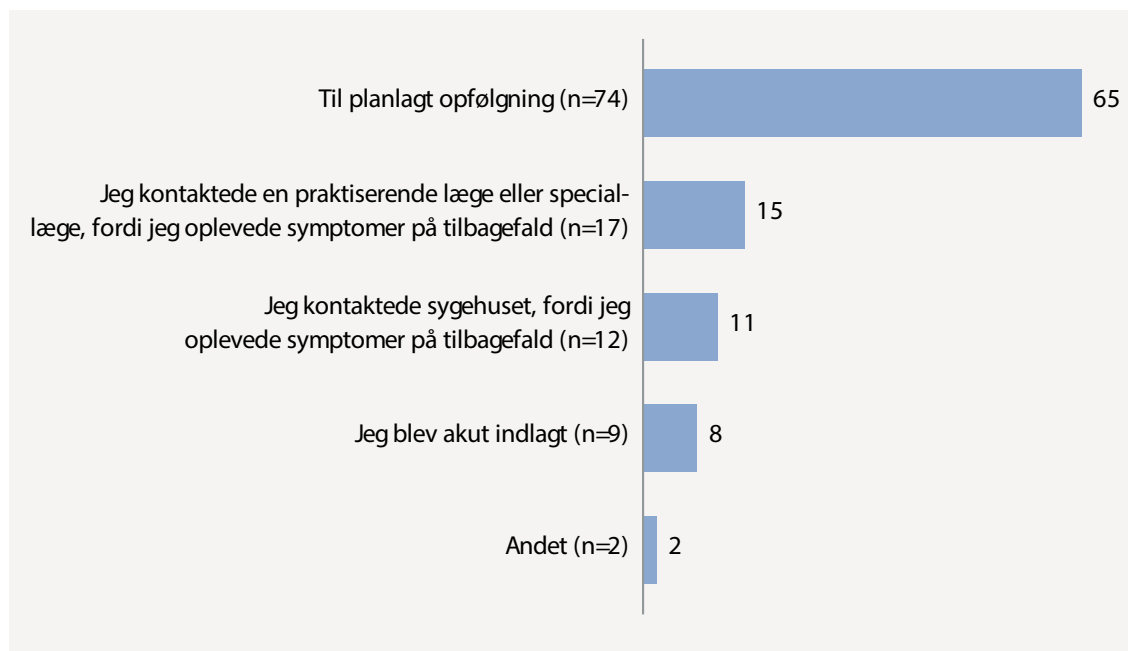
Delpopulation: Kun opgjort blandt personer, der har oplevet symptomer.

Oplevet tilbagefald

Kræftpatienterne er herudover blevet spurgt, om de har oplevet tilbagefald af deres kræftsygdom. I alt 2.162 patienter har svaret på spørgsmålet og heraf har 5 % oplevet et tilbagefald. Blandt dem, der har oplevet tilbagefald, angiver 48 %, at de inden det blev konstateret, havde oplevet symptomer, der kunne være tegn på tilbagefald (resultat ikke vist).

113 patienter har angivet i hvilken forbindelse tilbagefaldet blev opdaget. Heraf angiver 2 ud af 3, at det blev opdaget i forbindelse med en planlagt opfølgning (65 %), mens 11 % fik konstateret et tilbagefald efter de selv kontaktede sygehuset. For 15 % blev det opdaget som følge af, at de kontaktede en praktiserende læge eller speciallæge uden for sygehuset, og for 8 % skete det i forbindelse med en akut indlæggelse (figur 27). 2 % har angivet 'andet', og i fritekst er det beskrevet, at dette dækker over at kræftsygdommen blev opdaget tilfældigt i forbindelse med udførelse af anden operation eller indlæggelse.

FIGUR 27: Hvordan blev det opdaget, at kræftsygdommen var vendt tilbage?*



DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019: I 2019 kontaktede 20 % praktiserende læge eller speciallæge uden for sygehuset, fordi de oplevede symptomer på tilbagefald, sammenlignet med 15 % i 2023.

Delpopulation: Kun personer, der har oplevet, at kræftsygdommen er vendt tilbage, efter de har fået at vide, at kræften er væk
*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar.



Senfølger, hjælp og støtte

De fleste kræftpatienter har eller får på et tidspunkt brug for hjælp og støtte til problemer, gener eller senfølger.

Dette kapitel handler om hvilke behov, kræftpatienterne har haft, efter de har afsluttet behandlingen på sygehuset og om de har fået den hjælp, de havde behov for. Det drejer sig både om hjælp til at håndtere fysiske, psykiske og seksuelle senfølger, hjælp og støtte fra praktiserende læge og kommune samt hjælp og støtte fra pårørende.

70 % af patienterne angiver senfølger, der fylder i hverdagen. De hyppigste senfølger er træthed, som 56 % oplever. Samlet set har 40 % angivet behov for hjælp til fysiske, psykiske eller seksuelle senfølger, men op mod 3 ud af 4 patienter får ikke deres behov for hjælp og støtte uopfyldt. 37 % af patienterne har haft behov for fysisk genoptræning efter afsluttet behandling, og 69 % har i høj eller nogen grad fået dækket deres behov.

I alt 39 % af patienterne har været i kontakt med en praktiserende læge, efter behandlingen på sygehuset er afsluttet, og de fleste af disse vurderer lægens hjælp positivt. Men mange patienter er i tvivl om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe, imens andre fravælger at involvere den praktiserende læge i deres kræftforløb.

38 % af patienterne har haft kontakt til kommunen i deres forløb. På flere parametre vurderer over halvdelen af patienterne, at de ikke har fået den hjælp, de havde behov for i de kommunale tilbud.

3.1 Oplevede gener og senfølger

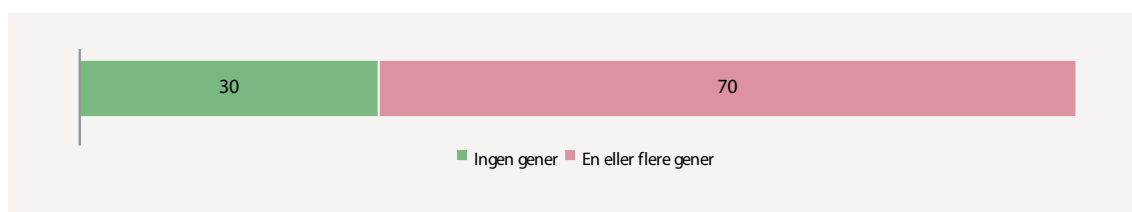
I dag overlever langt flere kræftpatienter deres sygdom. Den forbedrede overlevelse betyder dog også, at flere patienter lever med og har behov for hjælp til lindring eller afhjælpning af senfølger, som sygdommen og/eller behandlingen har medført. Begrebet senfølger dækker over helbredsproblemer, der opstår under primær behandling og bliver kroniske, eller som opstår og manifesterer sig måneder eller år efter behandlingen er afsluttet [18]. Senfølgerne kan karakteriseres som værende fysiske, psykiske, sociale eller åndelige/eksistentielle eller en kombination af disse [6].

Omfanget af senfølger efter et kræftforløb er varierende afhængigt af hvilken kræftdiagnose, der er tale om, samt hvilken behandling patienten har modtaget. Herudover er det individuelt, hvor indgribende den enkelte senfølge opleves i hverdagen, da oplevelsen ofte sættes i relation til den hverdag, patienten havde, før denne fik kræft. Endelig spiller individuelle forventninger om, hvilke aktiviteter man vil kunne udføre sig også en væsentlig rolle i vurderingen af senfølgerens betydning, ligesom de kan ændre sig med tiden [19].

I nogle tilfælde kan det være svært at skelne mellem forbigående gener, bivirkninger til behandling og blivende senfølger, også for patienterne selv. I undersøgelsen har vi spurgt ind til hvilke gener/følger af kræftsygdom og/eller -behandling, som fylder mest for kræftpatienterne i deres hverdag. Resultaterne benævner vi som senfølger i denne rapport, dog med det forbehold at det i visse tilfælde kan afspejle andre problemstillinger.

70 % af kræftpatienterne angiver én eller flere senfølger, som fylder i deres hverdag, mens 30 % ikke angiver senfølger (figur 28). Af dem, der oplever gener, angiver 22 % én gene, 26 % to gener, mens 52 % har angivet tre gener eller mere (resultat ikke vist).

FIGUR 28: Opgørelse over hvor mange, der har angivet gener, der fylder i deres hverdag (n=3.232)

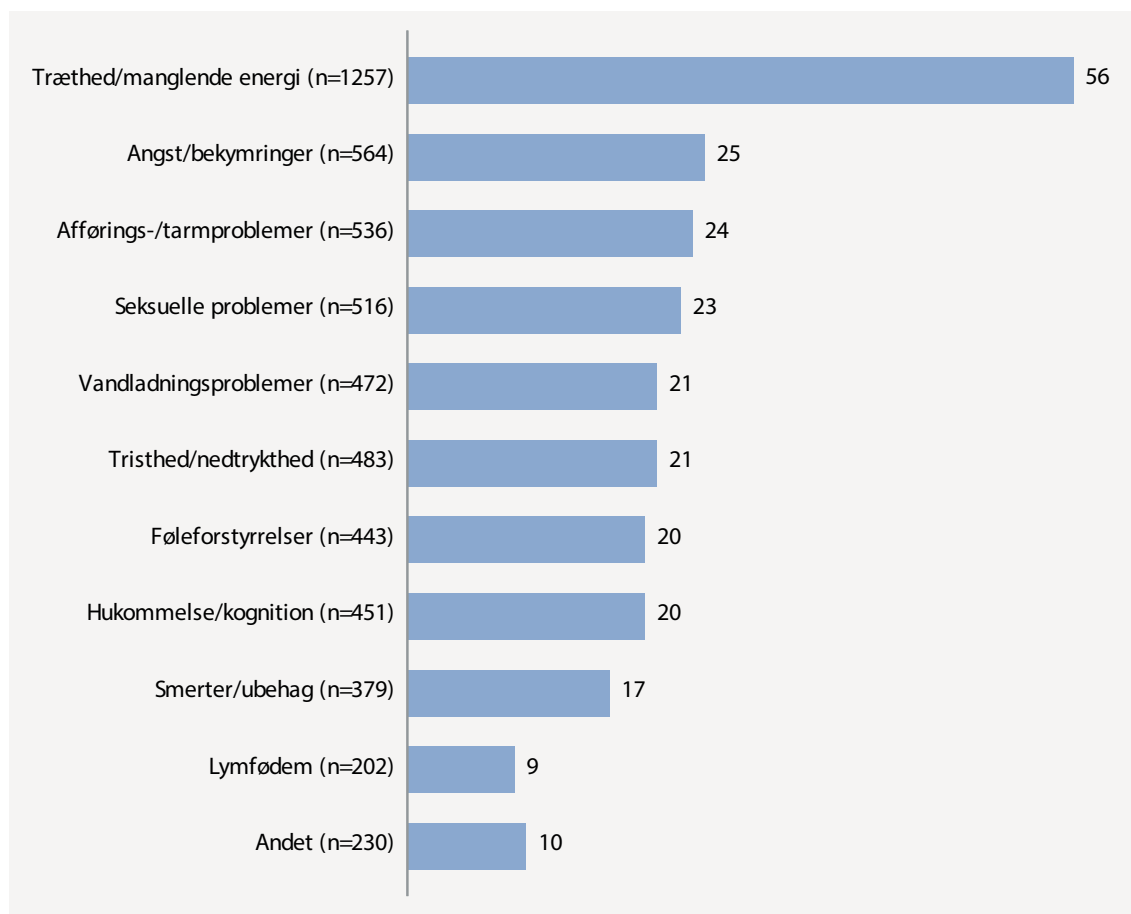


I Barometerundersøgelsen 2019 angav 58 % af kræftpatienterne én eller flere senfølger, som fyldte for dem i dagligdagen. De 58 % fra undersøgelsen i 2019 kan dog ikke direkte sammenlignes med de 70 % i 2023, og er ikke nødvendigvis udtryk for, at der er sket en stigning i andelen som får senfølger af deres sygdom/behandling. Spørgsmålet vedrørende senfølger kunne i 2019 besvares via en åben svar-kategori, hvor patienterne i fritekst kunne angive oplevede gener og senfølger. I 2023 blev patienterne i stedet præsenteret for ti kategorier af gener/senfølger, som formentlig er nemmere at udfylde, frem for selv at skulle formulere og beskrive de gener/senfølger, de oplever. Der har desuden generelt været et øget fokus på senfølgeområdet blandt kræftpatienter siden undersøgelsen i 2019, hvilket kan have påvirket andelen, der oplever og angiver senfølger, der fylder i hverdagen.

Figur 29 viser en oversigt over de senfølger, der fylder mest for kræftpatienterne ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen. Blandt de 70 %, der har angivet senfølger, er de hyppigste træthed/manglende energi (56 %), angst/bekymringer (25 %), afførings-/tarmproblemer (24 %), seksuelle problemer (23 %), problemer med vandladning (21 %), tristhed/nedtrykthed (21 %), føleforstyrrelser (20 %), hukommelse/kognition (20 %), smerter/ubehag (17 %) og lymfødeme (9 %) (figur 29).

10 % angiver 'andre gener', som primært omfatter diverse mundgener (såsom tørhed, slim, synkebesvær), vejrtrækningsbesvær og hæshed. Herudover beskrives også appetit- og fordøjelsesproblemer og specifikke muskel- og ledgener (såsom stivhed i led og nedsat muskelkraft/bevægelighed). Derudover mener en betydelig andel, at følgesygdomme/tilstande af kræftsygdommen og/eller behandling såsom nedsat hjertefunktion, manglende spytkirtler, at være kommet i overgangsalderen eller at have udviklet diabetes er det, der fylder mest i deres dagligdag. En stor andel fremhæver også kosmetiske gener/følger såsom hårtab, tydelige ar, vægtændring og andre kropsforandringer som gener, der fylder lige så meget, hvis ikke mere, i deres hverdagsliv.

FIGUR 29: Du bedes sætte kryds i op til tre gener/følger af din kræftsygdom og/eller -behandling, som fylder mest for dig i din hverdag*



*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar.
 Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har oplevet én eller flere gener.

”

Det kræver virkelig overskud at være den svage! Jeg føler mig langt mere syg og ramt nu, af senfølger, end da jeg var syg af kræft. Dét kunne jeg godt tænke mig, at der er mere fokus på! Det forstår og mærker vist kun de, som lever med senfølgerne [...] og som har været gennem et kræftforløb. Det er svært at acceptere et andet og svækket jeg på den anden side af et forløb - man er jo rask!?! - men ikke i samme forfatning.

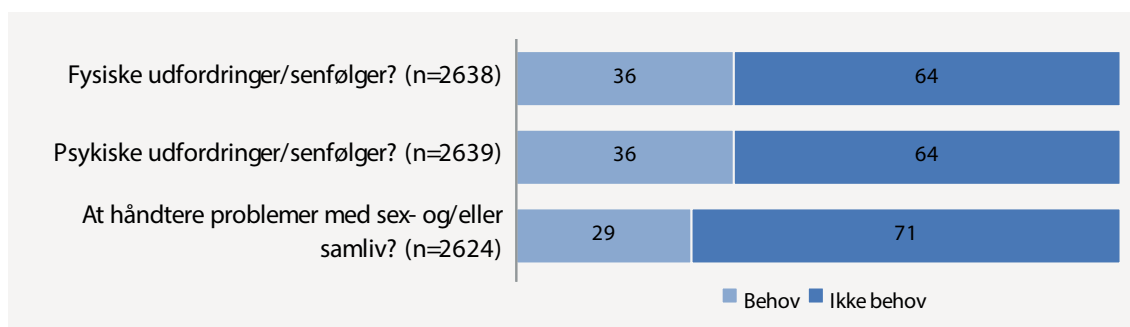
3.2 Hjælp til fysiske, psykiske og seksuelle senfølger

Håndtering af senfølger er en central del af den rehabiliterende indsats efter behandling for en kræftsygdom [18].

Samlet set har 40 % af patienterne angivet et eller flere behov for hjælp til håndtering af fysiske, psykiske eller seksuelle senfølger (resultat ikke vist). Mere end hver tredje kræftpatient oplever et behov for hjælp til at håndtere fysiske og/eller psykiske udfordringer eller senfølger (36 %), mens det ikke er tilfældet for 2 ud af 3 (64 %). 29 % oplever behov for hjælp til problemer med sex-/samliv, og 71 % gør ikke (figur 30).

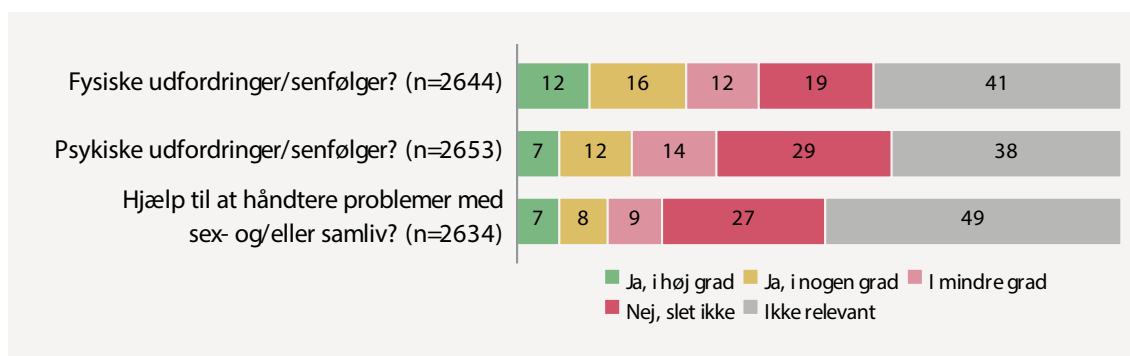
FIGUR 30: Behov for hjælp til:

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019:
I 2023 angiver flere patienter et behov for hjælp til fysiske senfølger (30 % i 2019 vs. 36 % i 2023) og psykiske senfølger (27 % i 2019 vs. 36 % i 2023). I 2023 angiver færre et behov for hjælp til håndtering af problemer med sex og/eller samliv (35 % i 2019 vs. 29 % i 2023).

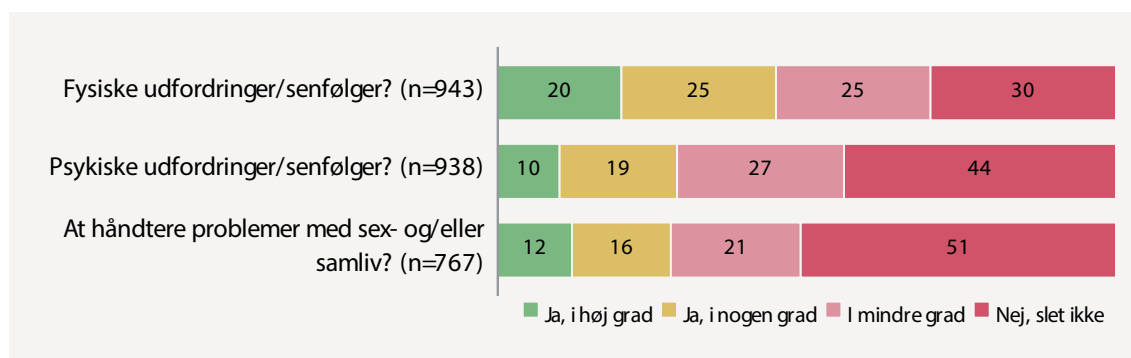


I forhold til om patienten har talt med en sundhedsprofessionel om, hvorvidt de har behov for afhjælpning af fysiske, psykiske eller seksuelle gener, svarer 43 % 'nej, slet ikke' eller 'i mindre grad' når det vedrører hjælp til psykiske udfordringer, 36 % når det vedrører hjælp til at håndtere problemer med sex-/samliv og 31 % når det vedrører fysiske senfølger. Henholdsvis 7 % og 8 % er i høj- eller nogen grad blevet talt med om deres behov for hjælp til at håndtere problemer med sex-og/eller samliv. Det samme angår henholdsvis 7 % og 12 % ved psykiske senfølger og 12 % og 16 % ved fysiske senfølger. Mellem 38 % og 49 % har svaret 'ikke relevant' til spørgsmålene (figur 31).

FIGUR 31: Har en sundhedsprofessionel talt med dig om, hvorvidt du har behov for afhjælpning/lindring af:



Blandt de patienter, der har haft behov, oplever flest patienter at få deres behov opfyldt, når det drejer sig om fysiske gener – 20 % angiver i høj grad at have fået opfyldt deres behov for afhjælpning af fysiske gener og 25 % i nogen grad. Omvendt får 55 % af patienterne i mindre grad eller slet ikke opfyldt deres behov knyttet til fysiske senfølger. 12 % oplever i høj grad og 16 % i nogen grad, at få den hjælp, de har behov for til problemer med sex- og/eller samliv. 72 % oplever slet ikke eller i mindre grad at få den hjælp, de har behov for vedrørende dette. Kun 10 % med behov for hjælp til psykiske senfølger oplever at få deres behov opfyldt i høj grad og 19 % i nogen grad. 71 % af dem med behov for hjælp til at håndtere psykiske senfølger får det i mindre grad eller slet ikke (figur 32).

FIGUR 32: Har du, efter at behandlingen på sygehuset blev afsluttet, fået den hjælp, du har haft behov for til:

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019: I 2019 angav færre patienter at have fået den hjælp, de havde behov for til fysiske senfølger (15 % i 2019 vs. 20 % i 2023). Flere patienter oplevede i høj eller nogen grad at have fået den hjælp, de havde behov for til problemer med sex-/samliv i 2019 (37 % i 2019 vs. 28 % i 2023).

Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har angivet et behov på det pågældende spørgsmål.

3.3 Hjælp og støtte fra kommunen

Kommunerne har ifølge Sundhedsloven en forpligtelse til at etablere patientrettede forebyggelsestilbud og sundhedsfremmende indsatser samt til at tilbyde kræftrehabilitering, og Sundhedsstyrelsen har i 2024 offentliggjort kvalitetsstandarder for de kommunale sundhedstilbud, f.eks. de rehabiliterende indsatser i forbindelse med en kræftsygdom [20, 21].

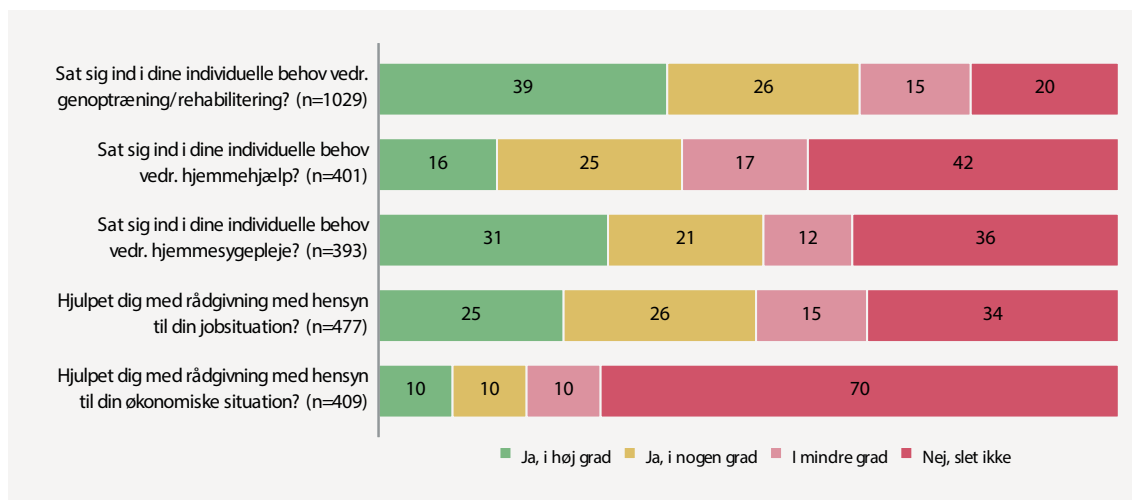
Patienter, som har behov for rehabiliterende indsatser, skal henvises til en afklarende samtale i kommunen. Henvisningen til rehabilitering kan sendes under hele forløbet, uanset hvornår behovet opstår og kan både sendes af sygehuset og af den praktiserende læge. Når kommunen modtager en henvisning, kontaktes patienten og inviteres til en afklarende samtale. Ved denne samtale afdækkes patientens behov på ny, da der kan være opstået nye behov, siden behovsvurderingen blev gennemført på sygehuset. På baggrund heraf planlægges et forløb med udgangspunkt i patientens individuelle behov. Forløbet og indsatsen i kommunen kan involvere en række velfærdsområder, primært inden for sundheds-, social-, beskæftigelsesområdet [18].

38 % af patienterne i undersøgelsen har været i kontakt med kommunen vedrørende et eller flere af støttetilbud (resultat ikke vist). Blandt disse vurderes hjælpen vedrørende genoptræning mest positivt. Her vurderer 65 % af patienterne, at de personer, de har været i kontakt med kommunen vedrørende genoptræning/rehabilitering, i høj eller nogen grad har sat sig ind i deres individuelle behov. 35 % vurderer, at de i mindre grad eller slet ikke har sat sig ind i deres individuelle behov. Derudover vurderes særligt økonomisk rådgivning men også hjemmehjælp overvejende negativt. 70 % af dem, der har haft behov for økonomisk rådgivning, vurderer at de slet ikke er blevet hjulpet af de personer, de har været i kontakt med vedrørende dette, mens 20 % i høj eller nogen grad er blevet hjulpet og 10 % i mindre grad. 42 % af dem, der har haft behov for hjemmehjælp, vurderer, at de personer, de har været i kontakt med vedrørende dette, slet ikke satte sig ind i deres individuelle behov. Det samme gælder for 36 % vedrørende hjemmesygepleje, mens 34 % slet ikke føler sig hjulpet efter at have modtaget rådgivning i forhold til deres jobsituation (figur 33).

”

Har den oplevelse, at under behandling er der fuld forståelse fra kommunen. Men så snart behandling er overstået og langsom genopstart på arbejde begynder, er der absolut ingen forståelse. Blev bombarderet fra forskellige afd. i kommunen, som jeg intet forstod af!

FIGUR 33: Synes du, at de personer, du har været i kontakt med hos kommunen har:



Delpopulation: Personer, der har svaret 'ikke relevant' til det enkelte aspekt, er ekskluderet i opgørelsen, bar 1 (n=1.737), bar 2 (n=2.289), bar 3 (n=2.282), bar 4 (n=2.196), bar 5 (n=2.261).

Hjælp i hjemmet

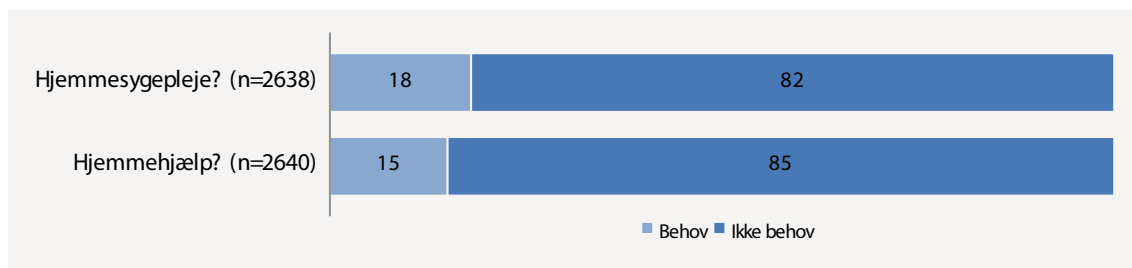
18 % af kræftpatienterne angiver, at de har haft behov for hjemmesygepleje, mens 82 % ikke har. 15 % har angivet behov for hjemmehjælp, og 85 % har ikke oplevet behov for dette (figur 34).

På spørgsmålet om, hvorvidt patienterne er blevet talt med om deres behov for hjælp i hjemmet, svarer 4 % 'ja, i høj grad' eller 'ja, i nogen grad' vedrørende hjemmehjælp, mens det samme gør sig gældende for 9 % vedrørende hjemmesygepleje. 17 % svarer "slet ikke" eller "i mindre grad" vedrørende hjemmesygepleje, og 19 % vedrørende hjemmehjælp. Henholdsvis 74 % og 77 % har svaret "ikke relevant" (figur 35).

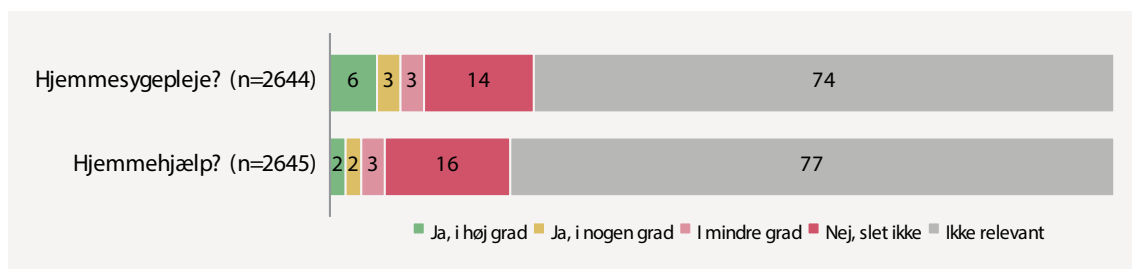
Blandt de patienter, der har angivet et behov for hjemmesygepleje, angiver 29 %, at de i høj grad har fået den hjælp, de havde behov for, mens 13 % svarer 'ja, i nogen grad'. 58 % angiver, at de slet ikke eller i mindre grad har fået den hjælp, de havde behov for til hjemmesygepleje. 13 % af de patienter, der har angivet behov for hjemmehjælp, har i høj grad fået den hjælp, de havde behov for, mens 8 % har i nogen grad. 4 ud af 5 patienter med behov for hjemmehjælp – eller 79 % - angiver, at de i mindre grad eller slet ikke har fået den hjælp, de havde behov for hertil (figur 36).

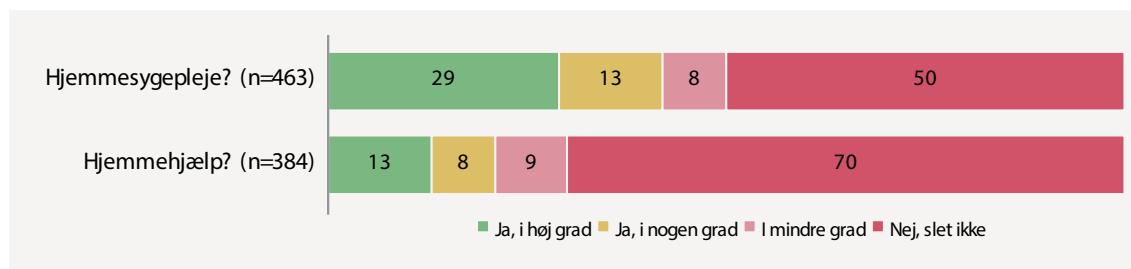
FIGUR 34: Behov for:

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019:
I 2023 har ca. samme andele som i 2019 angivet behov for hjemmesygepleje (17 % i 2019 vs. 18 % i 2023) og hjemmehjælp (14 % i 2019 vs. 15 % i 2023).



FIGUR 35: Har en sundhedsprofessionel talt med dig om, hvorvidt du har haft behov for følgende:



FIGUR 36: Har du, efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet, fået den hjælp, du har haft behov for til:

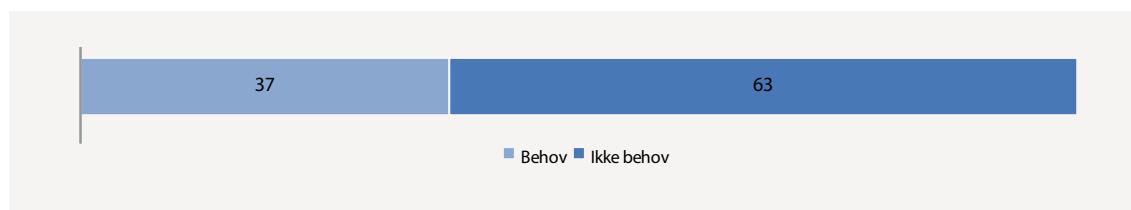
DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019: I 2019 angav færre patienter, at de slet ikke havde fået den hjælp de havde behov for til hjemmesygepleje (38 % i 2019 vs. 50 % i 2023) og hjemmehjælp (65 % i 2019 vs. 70 % i 2023).

Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der havde behov

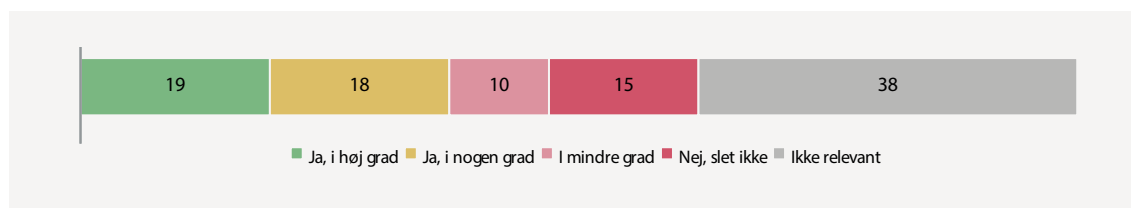
Genoptræning

Sygehuset eller praktiserende læge kan også sende en henvisning til genoptræning, hvis der er et lægefagligt begrundet behov. Patienter, som oplever nedsat funktionsniveau og/eller fysiske gener skal vurderes af en læge senest ved afslutningen af behandlingen med henblik på henvisning til relevant genoptræning [22].

I alt angiver 37 % af patienterne, at de har haft behov for hjælp til fysisk genoptræning efter deres behandling på sygehuset blev afsluttet, mens 63 % ikke har haft et behov (figur 37). På spørgsmålet om, hvorvidt en sundhedsprofessionel har talt med dem om, hvorvidt de har behov for fysisk genoptræning, svarer 37 % i høj eller nogen grad, mens 25 % svarer 'slet ikke' eller 'i mindre grad'. 38 % svarer 'ikke relevant' (figur 38).

FIGUR 37: Behov for fysisk genoptræning efter afsluttet behandling (n=2.763)

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019: Ca. samme andel i 2023 som i 2019 oplevede et behov for fysisk genoptræning (35 % i 2019 og 37 % i 2023).

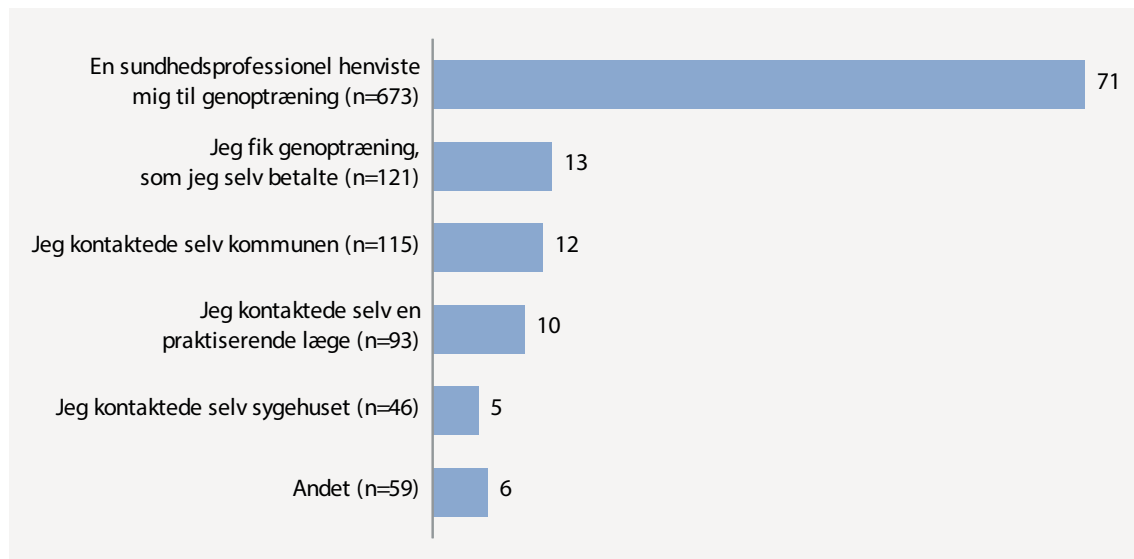
FIGUR 38: Har en sundhedsprofessionel talt med dig om, hvorvidt du har behov for fysisk genoptræning? (n=2.781)

”

Jeg fik ikke at vide på hospitalet eller andre steder, at der var genoptræning efterfølgende. En ven fortalt mig det og jeg måtte selv ringe og bede hospitalet sende en henvisning til min kommune (faktisk 2 gange før den blev sendt afsted). [...] der var ingen information om hjælp/tilbud efter kræftforløb.

I alt 34 % af patienterne angiver, at de har modtaget fysisk genoptræning (resultat ikke vist). Blandt de patienter, der har fået fysisk genoptræning, angiver de fleste at være kommet i gang med genoptræningen via en sundhedsprofessionel, som har henvist dem (71 %). En mindre andel angiver, at de selv har kontaktet enten kommunen (12 %), praktiserende læge (10 %) eller sygehuset (5 %) for at få genoptræning. 13 % fik genoptræning, som de selv betalte for (figur 39). 6 % svarer 'andet', hvoraf størstedelen angiver at de har benyttet træning i privat regi (såsom gymnastik, cykling mm.). Herudover er der også en mindre del, der angiver, at de kontaktede Kræftens Bekæmpelse og fik information om genoptræning eller et tilbud.

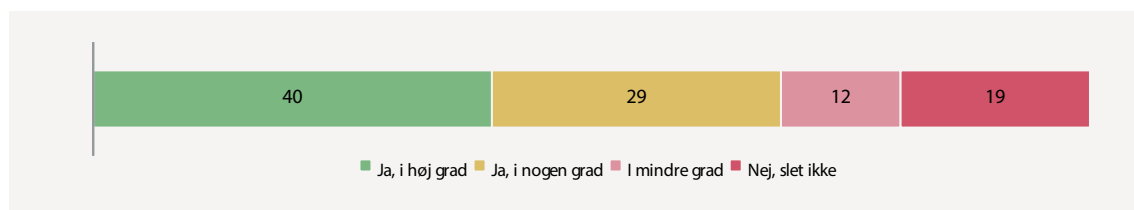
FIGUR 39: Hvordan kom du i gang med genoptræning?*



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de har fået genoptræning.
*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar.

Som nævnt ovenfor har 37 % af patienterne angivet, at de har haft behov for hjælp til fysisk genoptræning efter deres behandling på sygehuset blev afsluttet (figur 37). 40 % af dem med behov for genoptræning angiver, at de i høj grad har fået deres behov for fysisk genoptræning dækket, mens knap hver tredje kræftpatient i mindre grad (12 %) eller slet ikke har (19 %). 29 % angiver det i nogen grad (figur 40).

FIGUR 40: Har du, efter at behandlingen på sygehuset blev afsluttet, fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til fysisk genoptræning? (n=1.024).



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

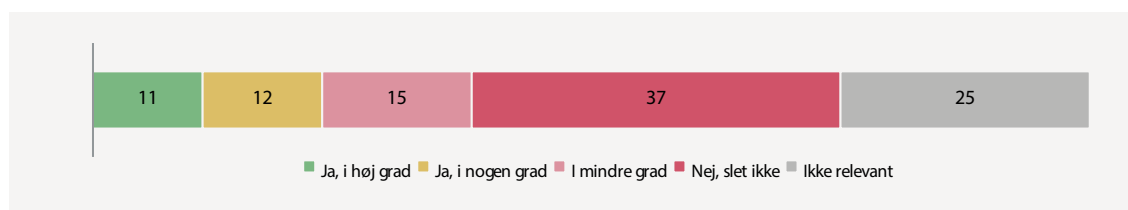
3.4 Hjælp og støtte fra praktiserende læge

I 2019 udgav Dansk Selskab for Almen Medicin en vejledning til kræftopfølgning i almen praksis. Heri beskrives, hvordan den praktiserende læge kan have en gennemgående rolle i patientens forløb og kan være med til at skabe et mere sammenhængende forløb for patienten, særligt i perioden hvor kræftdiagnosen stilles samt når behandlingen slutter [22]. I vejledningen fremhæves det, at den praktiserende læge ofte kender patienten fra før kræftsygdommen opstod og således kan have indsigt i patientens forskellige helbredsproblemer, familie, netværk og livssituation.

Derudover nævnes der i vejledningen et øget fokus på primærsektorens rolle i kræftforløbene og på en arbejdsdeling, hvor sygehuset varetager den specialiserede behandling og opfølgning af patienterne, mens den praktiserende læge varetager den almenmedicinske kræftopfølgning [23]. Efter endt behandling på sygehuset er det derfor vigtigt, at den praktiserende læge er med til at identificere eventuelle senfølger og hjælper med at sikre patientens videre vej til hjælp og støtte [22]. For eksempel blev der i forbindelse med overenskomsten om almen praksis i 2018 placeret ansvar for opfølgingsforløbet af fire kræftsygdomme i almen praksis [6]. Ifølge Dansk Selskab for Almen Medicin stiller det større krav til den praktiserende læge, hvad angår viden om kræftsygdomme og -forløb, samt til samarbejdet mellem henholdsvis sygehus, praktiserende læge og kommune, så kræftpatienterne oplever, at der stadig er relevant faglig hjælp at hente, når opgaven flyttes [9].

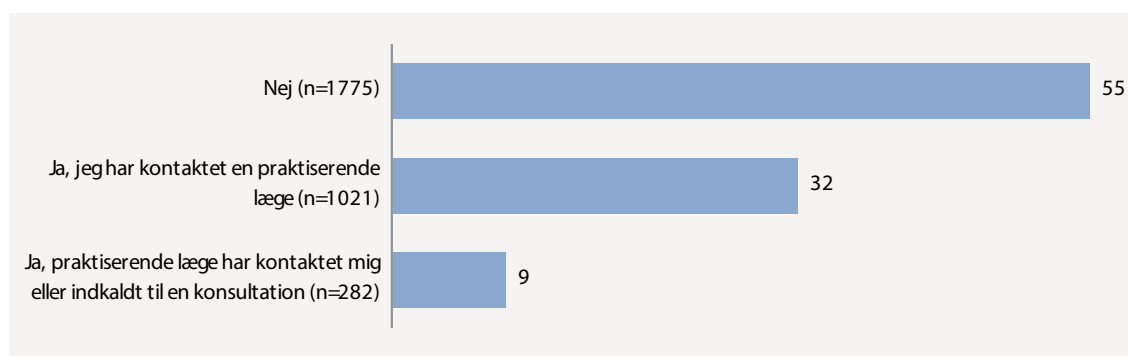
Halvdelen af undersøgelsens deltagere angiver, at en sundhedsprofessionel på sygehuset slet ikke eller kun i mindre grad har talt med dem om, hvordan den praktiserende læge kan være en hjælp, efter behandlingen er afsluttet. 11 % angiver, at en sundhedsprofessionel i høj grad har talt med dem om dette, mens 12 % angiver det i nogen grad. 25 % har svaret "ikke relevant" (figur 41).

FIGUR 41: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe dig, efter din behandling på sygehuset er afsluttet? (n=2.886)



39 % af deltagerne i undersøgelsen har været i kontakt med en praktiserende læge efter kræftbehandlingen på sygehuset sluttede (resultat ikke vist). 55 % af kræftpatienterne angiver, at de ikke har været i kontakt med en praktiserende læge, mens 32 % selv har kontaktet en praktiserende læge. 9 % angiver, at den praktiserende læge har kontaktet dem (figur 42).

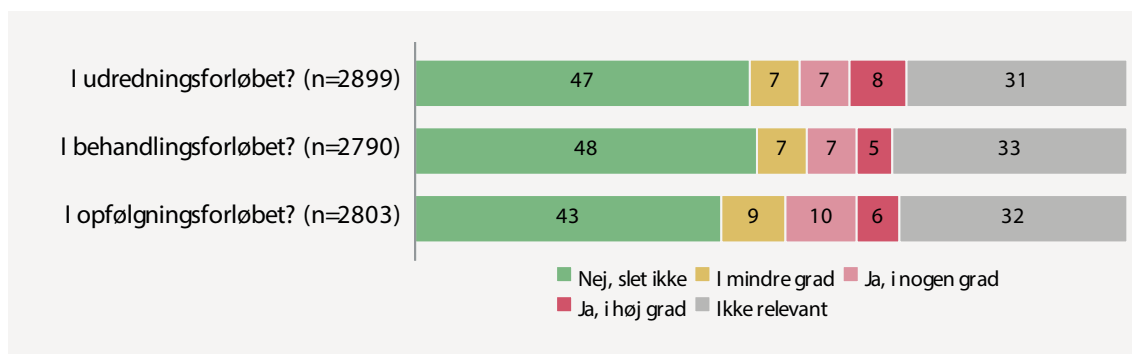
FIGUR 42: Har du været i kontakt med en praktiserende læge, efter din kræftbehandling på sygehuset sluttede?



DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019: Sammenlignet med 2023 angav en lidt større andel i 2019, at de havde kontaktet praktiserende læge (40 % i 2019 vs. 32 % i 2023), og en mindre andel, at praktiserende læge havde kontaktet eller indkaldt til konsultation (6 % i 2019 vs. 9 % i 2023).

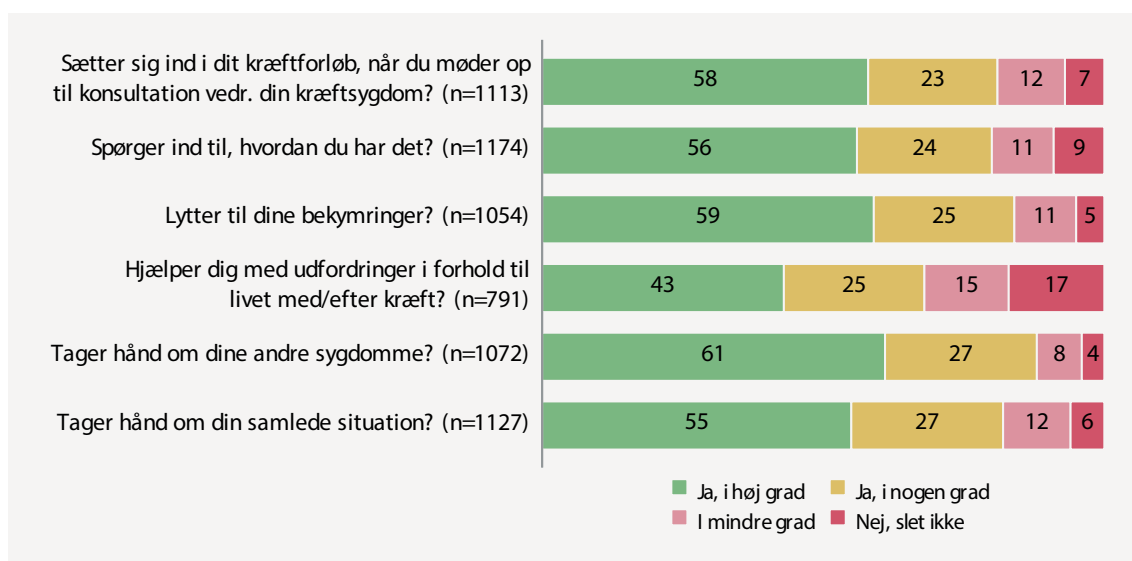
Spørges patienterne om, hvorvidt de savnede kontakt med en praktiserende læge i forløbet, angiver flest at savne kontakt til en praktiserende læge i opfølgingsforløbet (16 %) og udredningsforløbet (15 %). Knap halvdelen af patienterne angiver, at de slet ikke har savnet kontakt med den praktiserende læge. Ca. hver tredje kræftpatient har svaret 'ikke relevant' (figur 43).

FIGUR 43: Savnede du kontakt med en praktiserende læge:



Lidt over halvdelen af de patienter, der har været i kontakt med praktiserende læge oplever, at den praktiserende læge i høj grad har sat sig ind i deres kræftforløb (58 %), spørger ind til hvordan de har det (56 %), lytter til patientens bekymringer (59 %), og tager hånd om patientens andre sygdomme end kræft (61 %) og patientens samlede situation (55 %). 43 % oplever, at den praktiserende læge hjælper med patientens udfordringer i forhold til livet med/efter kræft (figur 44). Hver tredje oplever i mindre grad eller slet ikke, at den praktiserende læge hjælper med udfordringer i relation til livet med eller efter kræft (32 %), mens hver femte i mindre grad eller slet ikke oplever, at den praktiserende læge spørger ind til, hvordan de har det (20 %), sætter sig ind i deres kræftforløb (19 %) eller tager hånd om deres samlede situation (18 %) (figur 44).

FIGUR 44: Synes du at den praktiserende læge:



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har været i kontakt med praktiserende læge. Personer, der har svaret 'ikke relevant' er ekskluderet i opgørelsen, bar 1 (n=195), bar 2 (n=143), bar 3 (n=223), bar 4 (n=443), bar 5 (n=228), bar 6 (n=190).

DET SIGER PATIENTERNE: KONTAKT MED PRAKTISERENDE LÆGE I KRÆFTFORLØBET

414 patienter har i fritekst uddybet, om de har savnet kontakt med praktiserende læge i deres kræftforløb. Kommentarerne handler om hvornår i forløbet man har/ikke har savnet kontakt, samt generelle barrierer og udfordringer ift. kontakt med praktiserende læge.

Kontakt med praktiserende læge i udredningsforløbet

En stor del af patienternes kommentarer handler om oplevelser med praktiserende læge under udredningsforløbet. Flere handler om positive erfaringer med læger, der har været lyttende, omhyggelige og/eller reageret hurtigt på symptomer og henvist patienten videre til yderligere undersøgelser. Andre beskriver, at praktiserende læge ikke reagerede tilstrækkeligt på deres symptomer og bekymringer, og at der derfor gik for lang tid, før de blev henvist videre.

"Jeg var meget glad for min praktiserende læge, hun har reageret superhurtigt og spottet symptomerne meget hurtigt. Min læge har været så vigtig i mit forløb."

"Min læge er meget omhyggelig og omsorgsfuld. [...] Jeg havde et udbrud af hvelvedesild på venstre flanke og henvendte mig pga. smerter i den forbindelse. Da jeg også havde andet ubehag og nervøsitet pga. tidligere kræfttilfælde i familien, ordinerede hun en akut ABD-scanning."

"Jeg ringede til min praktiserende læge 1 måned inden, at jeg blev indlagt på sygehus. Jeg fortalte, at jeg havde tunge ben og blå mærker og var så træt. Hun svarede, at hvis jeg følte behov kunne jeg kontakte 1813. Hvis nu jeg var kommet tidligere i behandling, ville min leukæmi måske ikke have udviklet sig så kraftigt som den gjorde? Det spekulerer jeg indimellem på."

"Måtte kæmpe med lægen i 3/4 år før hun ville høre min symptomer - nåede at tabe 24 kg og var mega træt! Da jeg endelig kom videre, var det privathospitalet der lagde mig under kræftpakken, fordi det havde min egen læge ikke gjort - og de var rystede. Da jeg kom til egen læge efter operation, sagde hun bare: "nå - så var der alligevel noget!" Har endelig skiftet læge nu."

Kontakt med praktiserende læge i behandlingsforløbet

Kun en lille del af patienterne har kommenteret på deres erfaringer med kontakt til praktiserende læge i behandlingsforløbet. Enkelte beskriver, at deres læge var en stor støtte under behandlingsforløbet. Andre beskriver omvendt, at de savnede hyppig kontakt med praktiserende læge.

"Min praktiserende læge har hele forløbet kontaktet mig jævnlig og snakket en time om min sygdom, og hvordan jeg klarede det, og om jeg fik nok støtte. Fantastisk."

"Jeg havde ikke rigtig kontakt til min læge i behandlingsforløbet. Det ville være mere trygt, hvis ens læge var lidt mere med i forløbet."

"Jeg har haft den samme praktiserende læge i mange år, men han er ikke særlig interesseret i at blande sig i min kræft. Han siger, det er sygehusets område."

Kontakt med praktiserende læge i opfølgingsforløbet

Nogle af patienterne fremhæver, at de ingen eller meget lidt kontakt havde til praktiserende læge efter endt behandling. I den forbindelse uddyber flere, at de i tiden efter endt behandling har følt sig utryk og ensom, og/eller at de savnede hjælp til fysiske og psykiske senfølger.

"Man står ret alene i opfølgingsforløbet. Forvirret, utryk og med en masse tanker, som man selv er nødt til at redde ud og bearbejde. Dog ville det være rart hvis nogen havde vist den rigtige vej. Man ved ikke helt hvilke følelser der er normale, eller hvordan man skal gribe dem an. Jeg endte med ikke at gøre så meget, for jeg kunne ikke overskue at sætte mig ind i noget."

"Det havde været rart med en opfølgning hos praktiserende læge med fokus på forløbet, og hvor jeg er nu / hvad de kan hjælpe med."

"Jeg har intet opfølgning fået, eller psykologhjælp eller andre former, men fik stukket lykkepiller af min læge som jeg nægtede at gøre brug af. Har VIRKELIGT manglet hjælp og gør stadigvæk i form af psykolog og opfølgning. For jeg føler mig stadigvæk syg."

► Patientoplevede barrierer ift. kontakt med praktiserende læge

En del af patienternes kommentarer handler om de udfordringer og barrierer, som patienterne oplever i forhold til at have kontakt med praktiserende læge i kræftforløbet.

Manglende proaktivitet og synlighed

Flere ville ønske, at deres praktiserende læge(r) havde været mere synlige og proaktive, og at de havde udvist mere empati og interesse for dem og deres kræftsygdom. Andre oplevede, at det var vanskeligt at få adgang til den praktiserende læge pga. Covid-19..

"Jeg syntes, at det var meget mærkeligt, at min læge ikke spurgte, hvordan jeg havde det/hvordan det gik første gang jeg var ved lægen efter operationen (Jeg var ved lægen med noget andet). Følte slet ikke, at lægen interesserede sig for mit ve og vel."

"Egen læge har været usynlig under hele forløbet, og jeg synes der har manglet empati."

"Savner generelt, at den praktiserende læge er mere proaktiv."

"Grunden til jeg fik spredning af min kræft, var fordi min læge afviste mig 2 gange pga. covid-19 i 2020. De ville ikke se mig, selvom jeg havde symptomer på kræft."

Barrierer ved tidsbegrænsede samtaler med fokus på isolerede symptomer/emner

Specifikt fremhæver en del utilfredshed med, at man som kræftpatient bl.a. pga. tidsbegrænsninger på konsultationer "kun" kan tale om ét problem ad gangen med sin praktiserende læge.

"Når jeg kommer til egen læge, må jeg kun tale om én ting. Jeg føler jeg har mange ting. Han ser ind i sin pc imens jeg taler."

"Jeg har haft samtaler om den psykiske belastning, men bliver ikke fulgt op på, hvis jeg ikke selv bestiller tid. Har fået at vide, at når vi har samtale, så kan jeg ikke også inddrage det fysiske - [men] når man har været igennem et kræftforløb, er det svært at finde overskuddet til at bestille 10 lægetider og snakke om hver del."

"Min læge har ikke overblik over 'mig', men konsulterer fra sag til sag på de afmålte 7 min. Er sød og venlig, men ikke spor nysgerrig eller opsøgende ift. min situation."

Kontakt med skiftende læger

Det kan også være en barriere, når kræftpatienter ikke har én fast praktiserende læge, de kan henvende sig til, som kender til dem og deres kræftforløb.

"I det lokale sundhedshus er man ikke tilknyttet én fast læge. Kontakt her vil oftest betyde en samtale, som hver gang begynder fra scratch ofte hos en helt ukendt læge, så samtaler har på den baggrund ingen værdi."

"Det er et lægecenter med forskellige læger hver gang, det er forvirrende, da de har forskelligt syn på det."

Holder aktivitet på sygehuset eller specialist

Slutteligt giver mange patienter også udtryk for, at de har fået dækket deres behov på hospitalet og/eller hos speciallæge(r) under og efter behandling.

"Havde gode samtaler med lægerne, var meget tryk, jeg havde ikke brug for egen læge. Havde jeg spørgsmål ringede jeg til hospitalet, som altid er meget venlige."

"Praktiserende læge har kun begrænset viden. Specialisterne er langt at foretrække."

"Jeg kunne til enhver tid tage kontakt til kræftafdelingen, hvor jeg var i behandling, hvis jeg blev syg, fik feber og lign. og skulle ikke tage kontakt til egen læge."

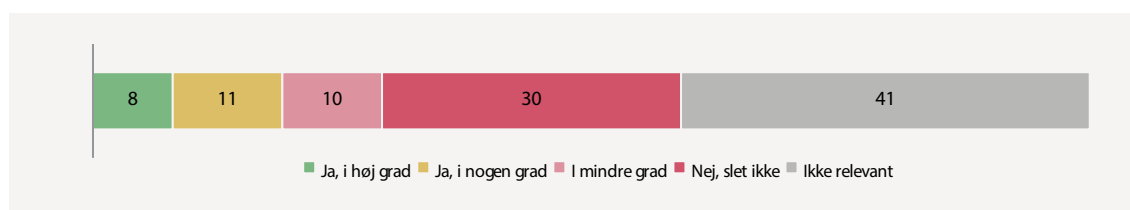
"Jeg fik fuldt kvalificeret hjælp fra personalet på hospitalet. Min egen læge tror jeg ikke kunne have tilføjet meget af værdi for mig."

3.5 Hjælp og støtte til og fra pårørende

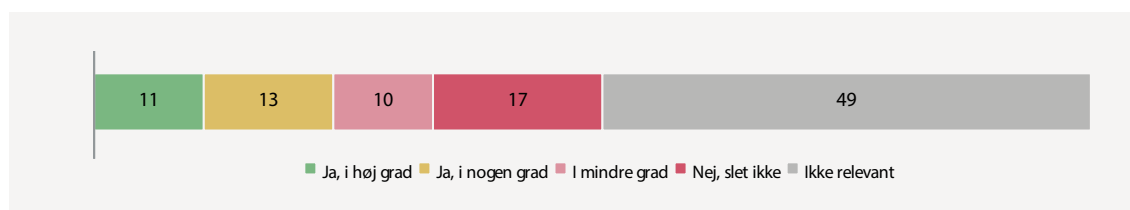
Pårørende udgør en væsentlig støtte for patienten i kræftforløbet, men det at være pårørende til en kræftpatient kan også opleves som en stor belastning praktisk såvel som psykisk for den pårørende selv [24-26]. I undersøgelsen er kræftpatienterne blevet spurgt til deres oplevelse af, om deres pårørende har haft behov for støtte i forbindelse med kræftforløbet.

19 % angiver, at en sundhedsprofessionel i høj eller nogen grad har talt med dem eller deres pårørende om, hvorvidt de pårørende har haft behov for hjælp og støtte i forbindelse med kræftsygdommen. 40 % har slet ikke eller i mindre grad haft en sådan samtale, mens 41 % har svaret 'ikke relevant' (figur 45). Herudover vurderer 27 %, at deres pårørende i mindre grad eller slet ikke har fået den hjælp og støtte, som de har haft behov for, 13 % vurderer det i nogen grad, mens 11 % svarer "i høj grad" (figur 46).

FIGUR 45: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig eller dine pårørende om, hvorvidt dine pårørende har behov for hjælp og støtte i forbindelse med din kræftsygdom? (n=3.051)



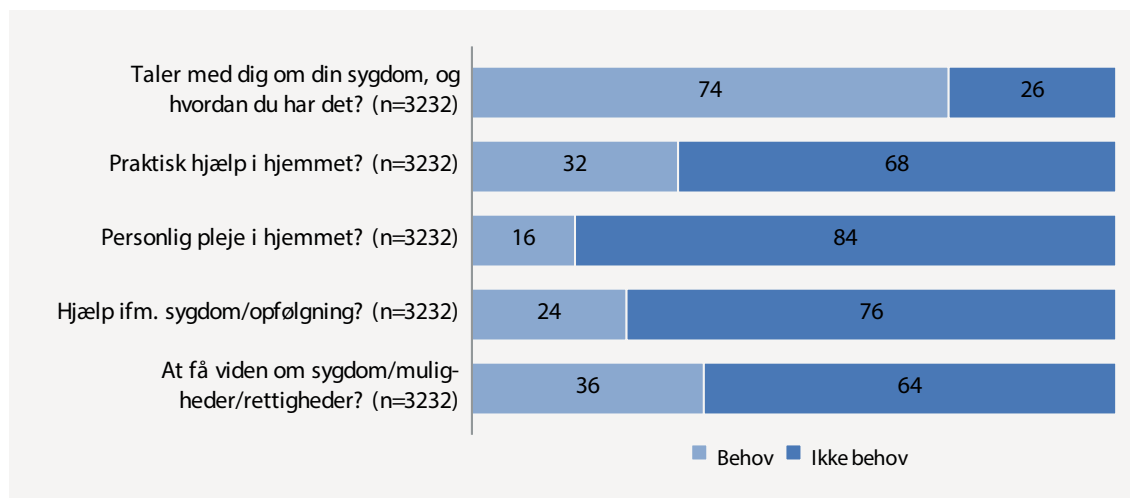
FIGUR 46: Synes du, at dine pårørende har fået den hjælp og støtte i forbindelse med din kræftsygdom, som de har haft behov for? (n=3.027)



DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019: I 2019 angav 23 %, at deres pårørende i mindre grad eller slet ikke havde fået den hjælp og støtte, som de havde behov for (27 % i 2023).

Samlet set har 76 % af kræftpatienterne i undersøgelsen angivet et eller flere behov for hjælp fra pårørende (resultat ikke vist). Flest har behov for at tale med deres pårørende om sygdommen og om hvordan de har det (74 %), og færrest angiver at have behov for hjælp til personlig pleje fra deres pårørende (16 %). 36 % har behov for hjælp til at få viden om sygdom, muligheder og rettigheder, 32 % har behov for praktisk hjælp i hjemmet fra pårørende, mens 24 % har behov for hjælp fra pårørende ifm. sygdom og opfølgning (figur 47).

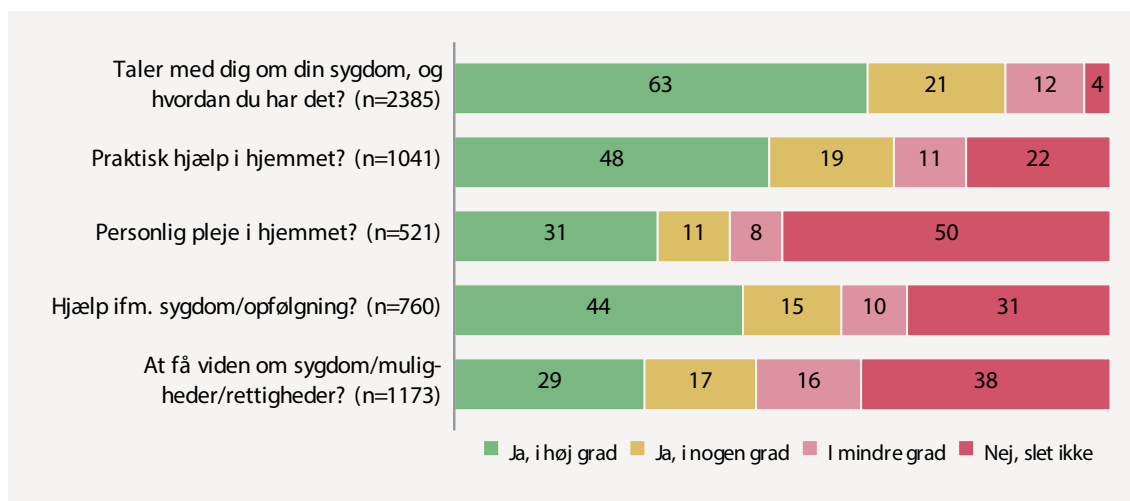
FIGUR 47: Behov for at pårørende hjælper med følgende:



Blandt de kræftpatienter, der har behov for hjælp fra pårørende, angiver flest, at de har pårørende, der taler med dem om deres sygdom og hvordan de har det., sammenlignet med om de får hjælp eller støtte af pårørende på andre parametre (figur 48). Således svarer 84 %, at de har pårørende, som i høj eller nogen grad hjælper dem ved at tale med dem om sygdommen og hvordan de har det. Omvendt oplever 16 %, at de i mindre grad eller slet ikke har nogen pårørende at tale med om deres sygdom eller hvordan de har det, mens en tredjedel af dem med behov ikke har pårørende, der hjælper dem med praktiske ting i hjemmet (33 %). Mere end halvdelen, af dem der har behov, har i mindre grad eller slet ikke, pårørende der hjælper med personlig pleje (58 %) eller pårørende, der hjælper patienten med at få viden om sygdom, muligheder og rettigheder (54 %) (figur 48).

FIGUR 48: Har du pårørende, som hjælper dig med følgende?

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019:
I 2019 fordelte andelen sig på ca. samme måde som i 2023 på de to første spørgsmål. På spørgsmålet om hvorvidt man har pårørende, som hjælper med at få viden angav 49 % i 2019, at de i mindre grad eller slet ikke blev hjulpet af pårørende (54 % i 2023). I 2019 angav 34 %, at de i mindre grad eller slet ikke havde nogen pårørende, der hjalp dem ifm. sygdom/opfølgning (41 % i 2023).

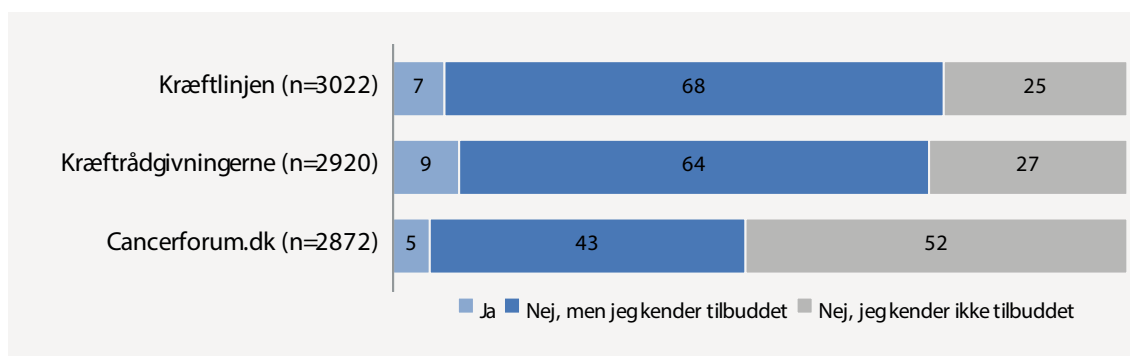


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der havde behov.

3.6 Hjælp og støtte fra Kræftens Bekæmpelse

Samlet set har 14 % af kræftpatienterne i undersøgelsen på et tidspunkt benyttet sig af ét eller flere tilbud om rådgivning fra Kræftens Bekæmpelse (resultat ikke vist). Flest har benyttet sig af kræftrådgivningerne (9 %), mens henholdsvis 7 % og 5 % har ringet til Kræftlinjen eller læst/skrevet indlæg på cancerforum.dk. Hver fjerde kræftpatient kender ikke til Kræftens Bekæmpelses tilbud om gratis telefonrådgivning eller muligheden for at opsøge en kræftrådgivning, mens halvdelen ikke kender til cancerforum.dk (figur 49).

FIGUR 49: Har du benyttet dig af Kræftens Bekæmpelses tilbud om gratis rådgivning og støtte?



DET SIGER PATIENTERNE: HJÆLP OG STØTTE

342 patienter beskriver deres oplevelser med at få hjælp og støtte efter endt kræftbehandling. Patienterne beskriver primært oplevelser med genoptræning, hjælp til fysiske eller psykiske senfølger, praktisk hjælp og rådgivning om arbejdsmæssige forhold. En del patienter beskriver også, at de ingen hjælp eller støtte har modtaget.

► Positive oplevelser med hjælp og støtte

Mange af de patienter, der har modtaget hjælp og støtte, udtrykker, at de har været taknemmelige for den hjælp, de har modtaget. Den individuelle støtteperson/behandler og kontinuiteten i kontakten til denne bliver fremhævet af patienterne som vigtig for patienterne.

"Min fys, som jeg blev henvist til efter OP til genoptræning af arm, var en meget stor psykisk støtte, da jeg der begyndte at blive hårdt ramt på psyken. Hende glemmer jeg aldrig."

"Jeg kontaktede socialrådgiveren på sygehuset. Hun gav mig rigtig god hjælp til at søge seniorpension. Selv om jeg betragter mig som veluddannet, så anede jeg intet om, hvordan jeg skulle klare mig økonomisk."

"Jeg har haft kræft-koordinator inde over både i forbindelse med job og jobafklaring, og psykisk hjælp. Hun har været guld værd for mig."

"Min kommune har et fremragende rehabiliterings- og sundhedsteam. Det er velafrundet, og de professionelle er fuldt dedikerede. Det har gjort en kæmpe forskel i min bedring, jeg er taknemmelig."

► Udfordringer med hjælp og støtte

Selvom der fra mange patienter udtrykkes positive oplevelser med at modtage hjælp og støtte, beskrives der i flere kommentarer også forskellige typer af utilfredshed og udfordringer.

Ingen hjælp og støtte på trods af ønske herom

Flere beskriver, at de ikke er blevet informeret om hjælpe- og støttetilbud, og at de har savnet hjælp fra kommune og/eller sundhedsvæsenet til deres behov.

"Intet konkret fra jobcenter. Nu hvor jeg er fyret pga. mange sygedage (der er løbet til pga. ingen har taget mine senfølger alvorligt), er der slet ikke noget at hente nogen steder."

"Føler mig overladt til mig selv, har kun modermærkekræft, men ville være trygt med opfølgning. Havde store komplikationer med sårheling, følte mig udskalet og negligeret under forløbet."

"Jeg fik ikke den hjemmehjælp/hjemmesygepleje, jeg havde brug for, og det havde heller ikke været muligt, da jeg havde brug for konstant hjælp. Jeg blev udskalet dagen efter operation og måtte passes i døgn drift af min mor på 88. Jeg kunne ikke rejse mig fra sengen eller trække bukserne op, når jeg havde været på WC."

"Der har ingen støtte eller hjælp været efter endt operation, desværre. Måske det kunne have været med til, at jeg havde undgået at skulle opsige mit drømmejob - jeg havde brugt 10 år på at få det landet."

Eget ansvar at opsøge og fastholde hjælp og støtte

En del beskriver, at de selv måtte kontakte kommune eller sundhedsvæsen om muligheden for at få hjælp/støtte. Flere udtrykker frustration over oplevelsen af, at ansvaret ligger hos den enkelte patient.

"Jeg fik ikke at vide på hospitalet eller andre steder, at der var genoptræning efterfølgende. En ven fortalte mig det og jeg måtte selv ringe og bede hospitalet sende en henvisning til min kommune (faktisk 2 gange før den blev sendt afsted). [...] der var ingen information om hjælp/tilbud efter kræftforløb."

"Den hjælp, jeg har fået, har jeg hele tiden selv opsøgt. [...] Hvis jeg ikke havde haft mennesker tæt på mig, der kendte til 'det offentlige system', havde det skabt endnu mere stress hos mig. Det hele er meget uoverskueligt, alle taler ligesom om detaljer, og ingen giver 'et overblik'."

"Jeg fik at vide gennem min psykolog, at jeg kunne få genoptræning. Det anede jeg ikke. Troede, det var for folk som ikke kunne gå el. lign. Det var et vendepunkt for mig at få 2 mdr. genoptræning og det blev starten på mindre åndenød og større velvære og psykisk overskud. Men skræmmende, at ingen har sagt noget på hospitalet, når jeg har 'klaget' over åndenød, når jeg skulle op på 2. sal. Det var så lidt, der skulle til, men det betød alverden for mig."

"Ingen opfølgning overhovedet siden operationen. Kun én oplysningssamtale. Jeg har selv måtte 'slå i bordet' for at få genoptræning."

Utilstrækkelig kommunikation og uklar ansvarsfordeling mellem sektorer

Nogle patienter oplevede, at der var dårlig kommunikation og uklar ansvarsfordeling enten internt i kommunen eller mellem sektorer, og at man som patient selv havde et stort ansvar for at holde styr på sit forløb.

"Jeg synes, at jeg har skulle være meget proaktiv. Det har været og er forsat krævende. Især at skulle opsøge og koordinere mange forskellige behandlingssteder og myndigheder: egen læge, flere sygehuse og forskellige afdelinger, kommune, region, egne private behandlere..."

"Der gik noget tid inden kommunen tilbød den fornødne hjælp. Der skulle ringes mange gange, for at følge op på div. aftaler vedr. hjælpemidler. I starten skulle jeg nærmest dokumentere, at jeg havde behov for en kørestol. Der gik for lang tid inden der kom styr på mine behov."

"Kommunikationen mellem hospital og den kommunale hjemmepleje, og ikke mindst i den kommunale hjemmepleje internt, var ikke videre god. I hvert fald var jeg glad for, at jeg selv i så høj grad fra hospitalet var informeret om, hvad opgaven bestod i for hjemmeplejen."

"Der har været problemer med, hvem der var ansvarlig for at iværksætte et genoptræningsforløb. På sygehuset sagde de, at det var egen læges ansvar. Egen læge sagde, at det var hospitalets ansvar! Det tog næsten et år at blive visiteret til hjemmehjælp [...]. Lige efter operationen var der ingen hjælp at få til praktiske gøremål."

Manglende blik for patientens individuelle behov og situation

En mindre del af patientkommentarerne omhandler udfordringer med systemets manglende forståelse for patientens individuelle behov, udfordringer eller ekstra sårbarhed.

"Jeg synes det er vigtigt, at de personer der er tilknyttet kommunes efterfølgende 'undervisningspakke' - fysisk genoptræning, har forståelse for, at man / jeg efter endt behandling var sårbar. Jeg havde brug for at tage fat i mit 'eget tempo'/respekteret for - men oplevede i stedet at blive presset (til første træning). Jeg valgte derfor genoptræning fra."

"Jeg har været i kontakt med Familierådgivningen, da mit sygdomsforløb har påvirket mine børn. Min datter droppede ud af 10. klasse og gik hjemme uden noget tilbud et år, selvom jeg har forsøgt at få hjælp. Jeg har oplyst dem om mit tilbagefald, og at jeg er helt alene uden familie, men lige meget hjalp det. Overvejer at kontakte Kræftens Bekæmpelses rådgivere. Men det tærer også på overskuddet hos mig."

"Har den oplevelse, at under behandling er der fuld forståelse fra kommune. Men så snart behandling er overstået og langsom genopstart på arbejde begynder, er der absolut ingen forståelse. Blev bombarderet fra forskellige afdelinger i kommunen, som jeg intet forstod af!"

Covid-19-pandemien

Covid-19-pandemien udfordrede omfanget og formatet af hjælpe- og støttetilbud for kræftpatienter. En del erfarede, at genoptræningsforløbet blev afbrudt, andre at der ingen tilbud var. Flere benyttede sig af online genoptræning eller samtaler.

"Jeg fik foreslået steder jeg kunne få evt. hjælp til fysiske- og psykiske senfølger. Men det var coronatid, og alt synes lukket ned."

"Desværre blev jeg syg under corona så genoptræning efter operation var online. Det var ikke optimalt, og jeg tror forløbet havde været bedre hvis ikke det var for covid."

"Jeg kontaktede selv kommunen ved en rådgiver, som angiveligt kunne tilbyde noget. Grundet CV19 var det ikke muligt at mødes individuelt eller i en gruppe. Flere måneder efter, så vidt jeg husker mere end 6, lagde hun en besked på min tlf., men der var det altså for sent for mit vedkommende, da jeg var fuldt retur på arbejde."

"På grund af Corona har der intet opfølgende været for mig. Her tænker jeg psykisk for mig. [...] Det har været svært at tale med andre om hvordan jeg har det og med angsten for om det kommer igen."

Krav om hurtigt at vende tilbage til fuldtidsarbejde

En del har også beskrevet, at de følte sig presset til at vende tilbage til fuldtidsarbejde hurtigere, end de følte sig klar til. Flere savnede forståelse for, at man ikke nødvendigvis er rask, blot fordi selve kræftbehandlingen er afsluttet. Enkelte oplevede, at jobcenteret decideret modarbejdede de aftaler, som patienten havde indgået med deres arbejdsplads.

"Jeg var sygemeldt delvist i en længere periode, men havde et godt job. Efter de 3 måneder kom jobcentret på banen, og det var en ubehagelig proces. Jeg var meget, meget træt efter strålingsforløb og to operationer, men blev behandlet som om jeg var doven. Jeg har klaret mig selv med fuldtidsarbejde i over 20 år, men skulle så ydmyges af jobcentret. Jeg blev presset til at komme på fuld tid, men kunne ikke performe helt som jeg plejede, og så blev jeg fyret. Så nej, der er ikke nogen, der har hjulpet fra jobcentret."

"Jeg kom tilbage til mit arbejde efter et længere kræftforløb - med en følelse af at jeg hurtigst muligt skulle på fuld tid igen. Der var ikke tid til at mærke efter om min krop og hjerne kunne følge med. Efter 4 måneder i optrapning var jeg på fuld tid. Det gik ALT for stærkt."

"Jeg havde en god kontakt med min ledelse om, hvordan jeg skulle vende tilbage til jobbet som skolelærer på fuld tid, ved stille og roligt at øge timerne, de pressede ikke på. Det gjorde derimod jobcenteret, hvilket gjorde, at jeg til sidst blev så presset, at jeg frabad mig mere kontakt og startede tidligere op på fuld tid end godt var."

"Efter operationen oplyste lægen at al kræft var væk og jeg var rask, hvilket fik kommunen til at spørge hvornår jeg kunne starte arbejdet på fuld tid igen. Blev indkaldt til jobsamtaler i jobcenteret i tide og utide, trods jeg var i arbejde, jeg magtede dog ikke at arbejde på fuld tid. Arbejdsgiver var meget forstående, det var kommunen ikke. Efter et år gav jeg op og gik på efterløn/pension."

”

Jeg er ved at tage mig sammen til at kontakte Kræftens Bekæmpelse for råd. Den netop afsluttende 'cancer-uge' havde spot on for mig netop fokus på dette, og det var rørende og en lettelse for mig at høre, at det er genkendelige følelser for de fleste efter endt behandling.



Hverdagslivet med og efter kræft

I rapportens næstsidste kapitel præsenteres kræftpatienternes oplevede følger efter kræftsygdommen ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen. Mere end hver fjerde kræftpatient oplever, at kræftsygdommen har haft en negativ påvirkning på eksempelvis deres deltagelse i fritidsinteresser og i sociale sammenkomster, syn på egen krop, sex- og samliv, livskvalitet samt livsglæde og humør.

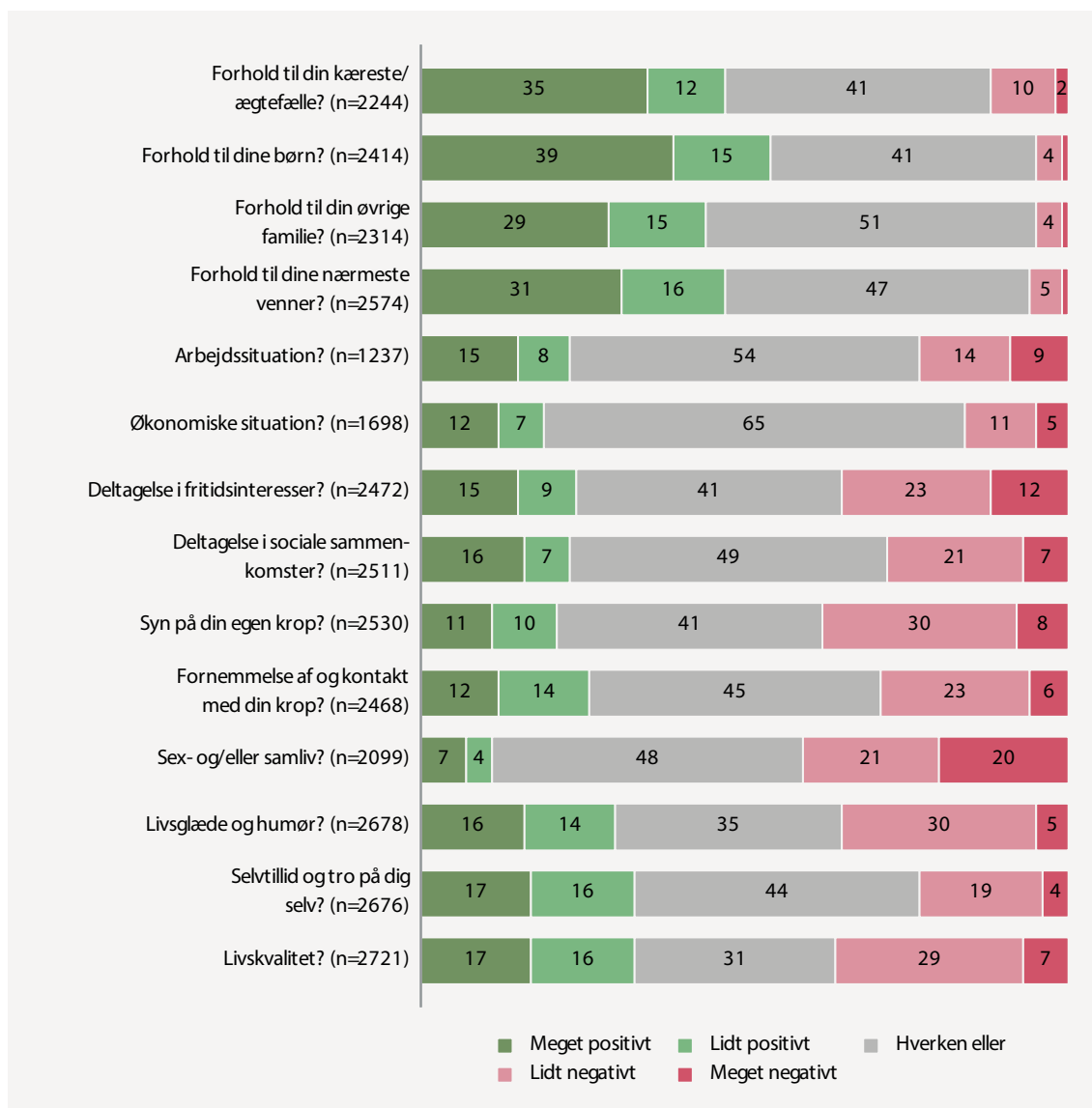
Kapitlet sætter også fokus på arbejdsliv under og efter kræft. Resultaterne viser, at de fleste erhvervsaktive kræftpatienter er tilbage i arbejde ca. 2,5 år efter diagnosen. 3 ud af 10 kræftpatient har oplevet problemer med sygemelding i jobcentret, og kun 37 % har genoptaget arbejdet på et tidspunkt, hvor de følte sig klar til det. 22 % har følt sig presset – særligt af jobcenter eller arbejdsgiver – til at genoptage arbejdet. 23 % oplever, at kræftsygdommen har påvirket deres arbejdssituation negativt.

4.1 Følger efter kræftsygdommen

Gener og følger efter en kræftsygdom kan være udtalte og langvarige, og opleves af mange patienter som en væsentlig begrænsning eller udfordring i forhold til at skulle genoptage den hverdag, de havde, før de fik kræft. Samtidig udtrykker nogle patienter taknemmelighed over at have overlevet kræftsygdommen, og for mange har kræftsygdommen sat livet i perspektiv, og ændret deres indstilling til livet og hverdagen.

FIGUR 50: Overordnet set, hvordan har din kræftsygdom påvirket din/dit:

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019: På stort set alle parametre ses et lille fald i positiv påvirkning og en lille stigning i negativ påvirkning siden 2019, hvilket forenklet betyder, at flere patienter oplever negativ påvirkning af kræftsygdommen på de oplyste livsaspekter end i 2019, og færre patienter oplever positiv påvirkning på de forskellige livsaspekter.



Delpopulation: Personer, der har svaret 'ikke relevant for mig' til det enkelte aspekt, er ekskluderet i opgørelsen, bar 1 (n=750), bar 2 (n=595), bar 3 (n=615), bar 4 (n=394), bar 5 (n=1.602), bar 6 (n=1.191), bar 7 (n=480), bar 8 (n=452), bar 9 (n=407), bar 10 (n=434), bar 11 (n=806), bar 12 (n=283), bar 13 (n=294), bar 14 (n=268).

Ca. halvdelen af patienterne angiver, at kræftsygdommen i en eller anden udstrækning har påvirket relationen til deres nærmeste pårørende (partner, børn, øvrig familie og venner). Heraf angiver flest, at kræftforløbet har haft en positiv indflydelse på relationen til deres pårørende (>44 %) (figur 50). Få oplever, at kræftsygdommen har haft en negativ indflydelse på relationen til deres børn, øvrige familie og venner (5-6 %), mens 12 % oplever, at kræftsygdommen har haft en negativ indflydelse på relationen til deres kæreste/ægtefælle (figur 50).

Blandt de kræftpatienter, der har svaret på spørgsmålet vedrørende påvirkning på patientens arbejdsituation, har mere end hver femte oplevet, at kræftsygdommen har haft en negativ påvirkning herpå (23 %). Mere end hver tredje oplever, at kræftsygdommen har haft en negativ påvirkning på deres

deltagelse i fritidsinteresser (35 %) og mere end hver fjerde kræftpatient oplever ligeledes, at kræftsygdommen har haft negativ indflydelse på deres deltagelse i sociale sammenkomster (28 %). Hvad angår arbejdssituationen, og deltagelse i fritidsaktiviteter og sociale sammenkomster, er der også en væsentlig andel, der oplever, at deres kræftsygdom har påvirket disse forhold positivt (23 %, 24 % og 23 %) (figur 50).

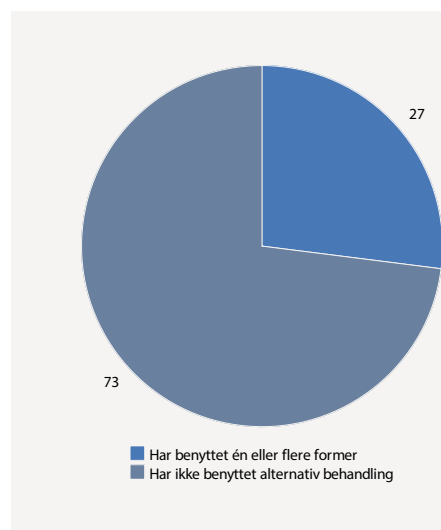
Samlet set er sex- og samliv samt synet på egen krop de to aspekter, som flest kræftpatienter oplever påvirkes negativt som følge af en kræftsygdom (hhv. 41 % og 38 %). Langt færre oplever, at disse aspekter påvirkes positivt (11 % og 21 %) (figur 50). De aspekter, som flest kræftpatienter angiver at have oplevet en påvirkning på (i både positiv og negativ retning) er livsglæde og humør samt livskvalitet. Flest oplever, at kræftsygdommen har haft en negativ indvirkning på disse aspekter (hhv. 35 % og 36 %), mens lidt færre oplever en positiv påvirkning (hhv. 30 % og 33 %) (figur 50).

4.2 Alternativ behandling

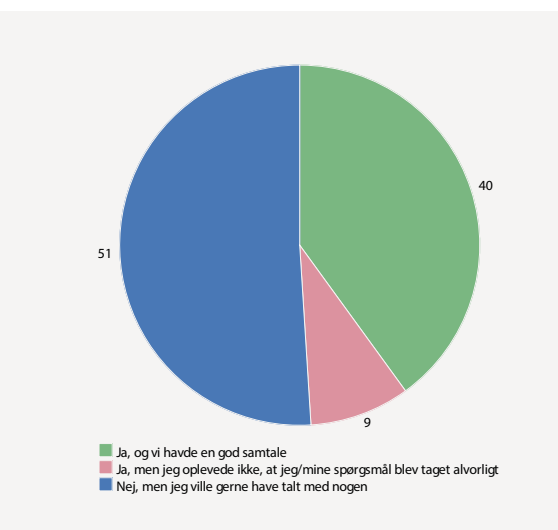
27 % af kræftpatienterne har i forbindelse med deres kræftsygdom benyttet én eller flere former for alternativ behandling (figur 51).

I alt 22 % af patienterne angiver, at de har haft behov for at tale med en læge/sygeplejerske om alternativ behandling (resultat ikke vist). Blandt dem, der har haft behov for en dialog om alternativ behandling, giver 40 % udtryk for, at de har haft en god samtale, mens 51 % ikke fik en samtale til trods for at gerne ville have talt med nogen. 9 % har talt med en læge/sygeplejerske, men oplevede ikke at de/deres spørgsmål blev taget alvorligt (figur 52). 6 % af kræftpatienterne uddyber bl.a. i fritekst, at lægen/sygeplejersken ikke havde tilstrækkelig viden om alternativ behandling, eller at samtalen om alternativ behandling ikke var tilstrækkeligt detaljeret. Enkelte beskriver også, at de i stedet for at tale med lægen/sygeplejersken selv har søgt viden om alternative behandlingsformer hos f.eks. diætister eller andre specialister i alternativ behandling.

FIGUR 51: Har du i forbindelse med din kræftsygdom benyttet alternativ behandling, terapier eller kosttilskud? (n=2.976)



FIGUR 52: Har du talt med en læge/sygeplejerske om alternativ behandling, terapier og/eller kosttilskud ifm. din kræftsygdom? (n=661)

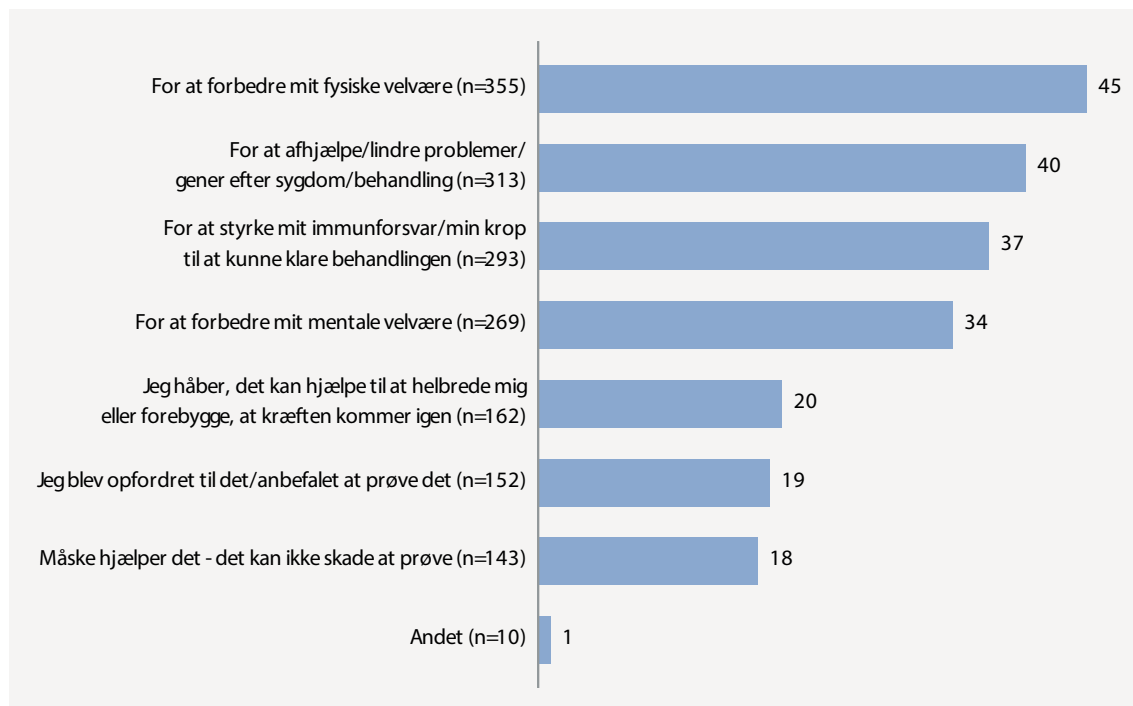


DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019: I 2019 oplevede en større andel, at deres spørgsmål vedr. alternativ behandling, terapier og/eller kosttilskud ikke blev taget alvorligt (14 % i 2019 vs. 9 % i 2023).

Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har haft behov.

Patienter, der benytter alternativ behandling, er ligeledes blevet spurgt om at angive årsager til, at de bruger alternativ behandling. De hyppigst angivne årsager er ønsket om at forbedre det fysiske (45 %) eller mentale (34 %) velvære, et ønske om at styrke krop og immunforsvar til bedre at kunne klare kræftbehandlingen (37 %) samt ønsket om at afhjælpe/lindre problemer eller gener efter sygdom/behandling (40 %). Ca. 1/5 af patienterne håber, at alternativ behandling kan hjælpe med at helbrede eller forebygge, at kræften kommer igen (20 %), og nogenlunde samme andel begrundes brugen med, at de er blevet opfordret til det (19 %), eller tænker "måske hjælper det, det kan ikke skade at prøve" (18 %) (figur 53). 1 % har angivet andre grunde end de oplyste i spørgeskemaet. Disse svar dækker primært over religiøse årsager.

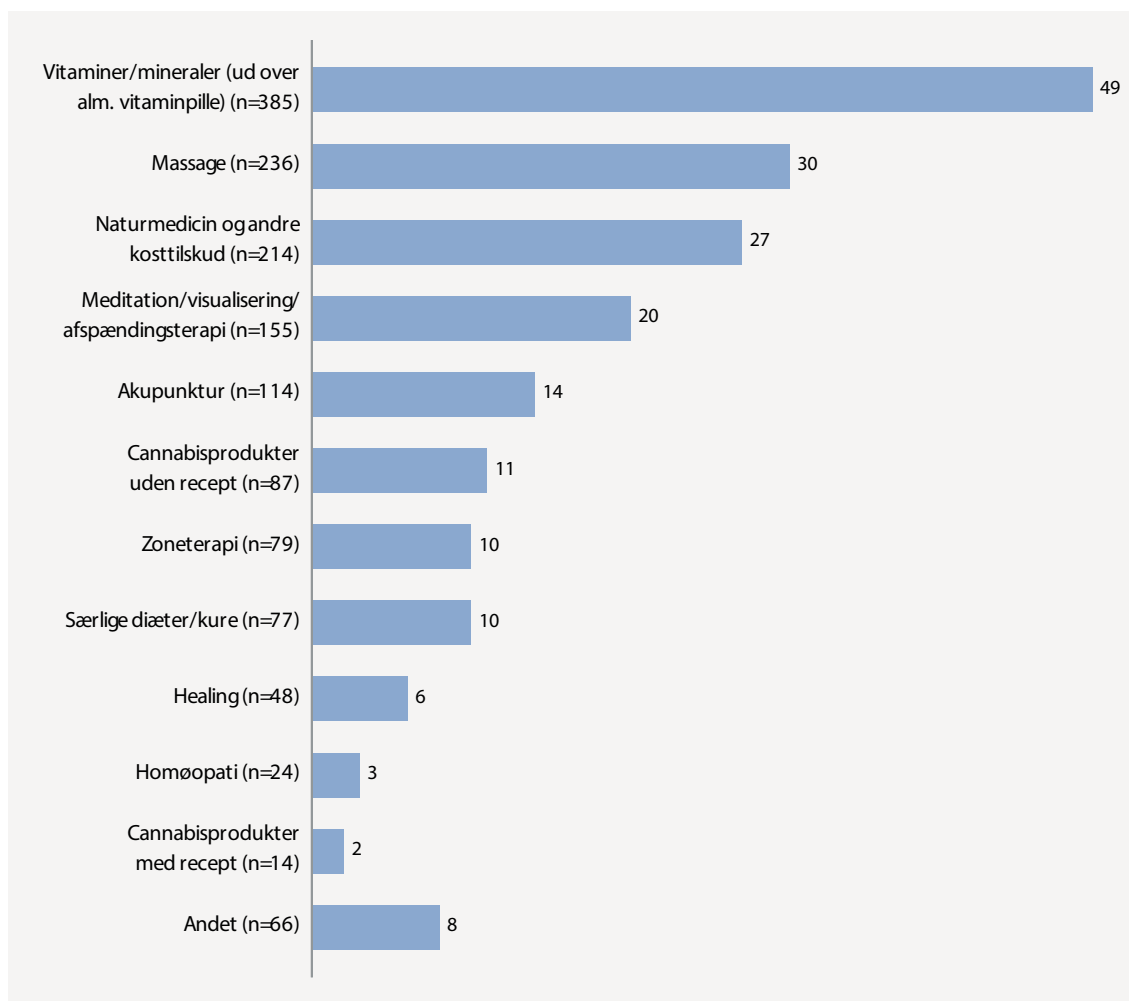
FIGUR 53: Hvad er grunden(e) til, at du har benyttet alternativ behandling, terapier og/eller kosttilskud?



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har benyttet alternativ behandling
 *Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar

Blandt de 791 patienter, der har benyttet alternativ behandling i forbindelse med deres kræftsygdom, angives følgende som de hyppigst anvendte: vitaminer og mineraler (49 %), massage (30 %), naturmedicin og andre kosttilskud (27 %), meditation, visualisering eller afspændingsterapi (20 %), akupunktur (14 %) cannabisprodukter uden recept (11 %) (figur 54). 8 % angiver andre typer for alternativ behandling end de oplyste, hvoraf de hyppigst nævnte er fysisk træning samt mere holistiske terapiformer såsom kropsterapi, kraniosakralterapi og kinesiologi.

FIGUR 54: Har du i forbindelse med din kræftsygdom benyttet én eller flere af følgende typer alternativ behandling, terapier eller kosttilskud?*



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har benyttet alternativ behandling.

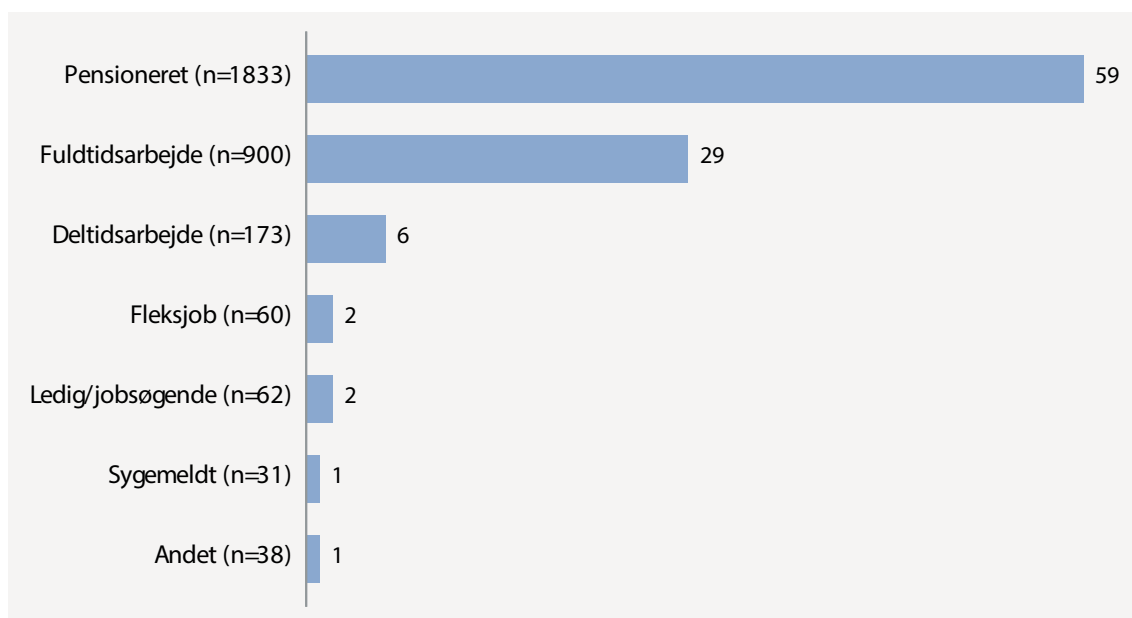
*Fordelingen summer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar.

4.3 Arbejdsliv og tilbagevenden til arbejdsmarkedet

Den del af kræftpatienterne, der er erhvervsaktive på diagnosetidspunktet, står i mange tilfælde over for kortere eller længere perioder med sygemelding, nedsat arbejdsevne, udfordringer og behov for støtte eller justeringer i forhold til at vende tilbage til deres arbejdsliv. For nogle medfører kræftsygdommen, at de ikke kan vende tilbage til det arbejde, de havde før, eller at de mister deres job i forbindelse med en længerevarende sygemelding [27, 28]. For andre kan kræftsygdommen medføre et nyt perspektiv på livet, herunder et nyt perspektiv på, hvordan man oplever sit arbejdsliv, hvilket for nogle medfører et ønske om at skifte arbejde, gå ned i tid, eller forlade arbejdsmarkedet og gå på pension eller efterløn [29, 30].

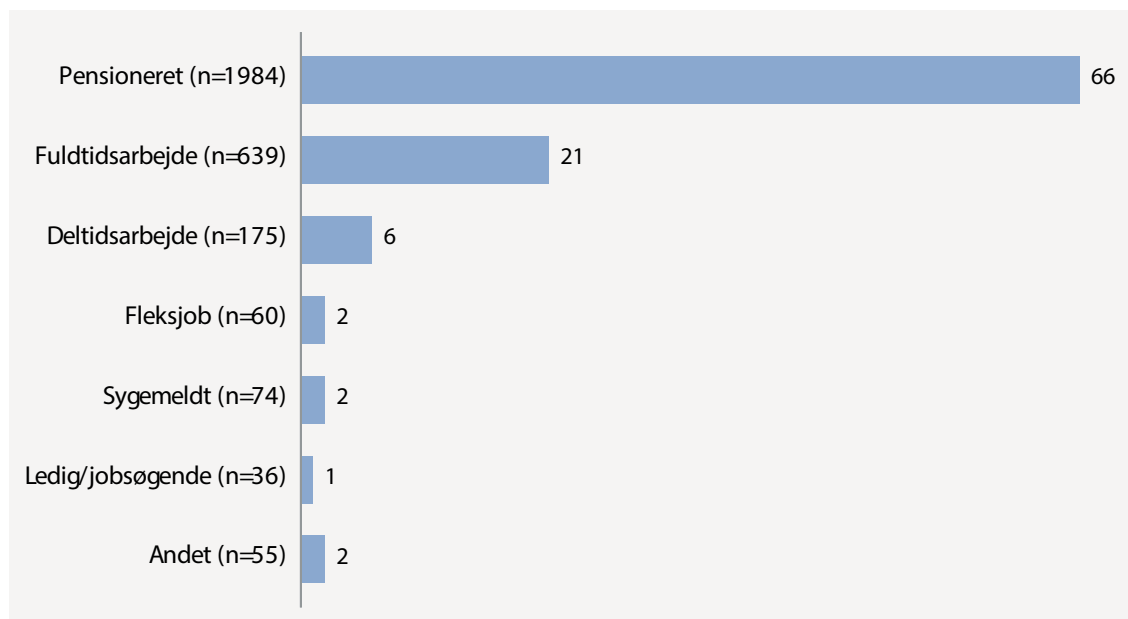
På grund af den høje gennemsnitsalder for personer, der får en kræftsygdom, var 59 % af kræftpatienterne på diagnosetidspunktet pensioneret. 38 % var i arbejde (fuldtidsjob, deltidsjob, fleksjob eller andet), mens 3 % var jobsøgende eller sygemeldte, da de fik diagnosen (figur 55). 1 % har angivet "andet" til spørgsmålet om deres arbejdssituation på tidspunktet, hvor de fik kræft. Denne andel dækker primært over personer, der beskriver at de var selvstændige, men som ikke uddyber, om de arbejdede fuldtid eller deltid. Enkelte var desuden under uddannelse, på barsel eller i jobafklarings-/ressourceforløb.

FIGUR 55: Hvordan var din arbejdssituation på tidspunktet, hvor du fik kræft?



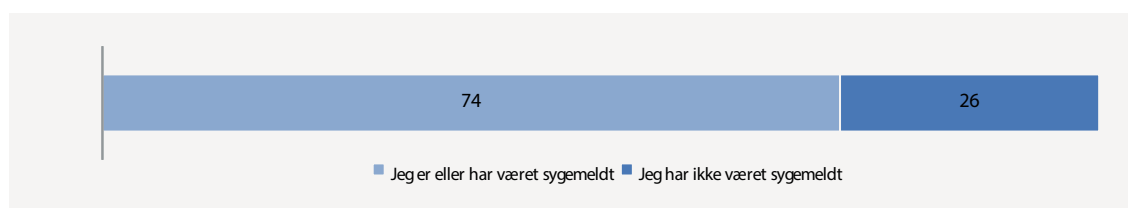
Ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen er der en lidt større andel, der angiver, at de er pensioneret (66 %), mens 31 % angiver, at de fortsat er i beskæftigelse (fuldtidsjob, deltidsjob, fleksjob eller andet). En lidt større andel end ved diagnosetidspunktet angiver, at de er sygemeldte (2 % vs. 1 %) (figur 56). Blandt de 2 % der angiver "andet" beskriver en stor del, at de stadig er selvstændige, men at de efter deres kræft-diagnose er gået væsentligt ned i tid. Andre beskriver, at de er i ressource- og jobafklaringsforløb, pensionssøgende, på rehabiliteringsydelse eller under uddannelse.

Således er andelen, der er i beskæftigelse, reduceret med 7 procentpoint i perioden mellem diagnosetidspunktet til 2,5 år efter diagnosen.

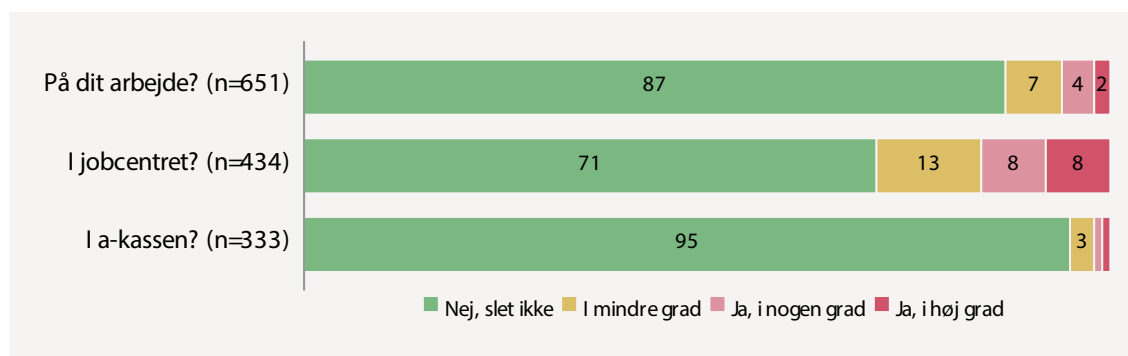
FIGUR 56: Hvad er din nuværende arbejdssituation?


DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019: I 2019 fordelte andelen vedr. patienternes arbejdssituation efter en kræftsygdom sig næsten præcis som i 2023.

Ud af de patienter, der var erhvervsaktive på diagnostidspunktet, angiver 26 %, at de ikke har været sygemeldte i forbindelse med deres kræftsygdom (figur 57). Størstedelen af dem, der var sygemeldte, har ikke oplevet problemer med sygemelding i a-kassen (95 %) eller på deres arbejde (87 %). På jobcenteret gælder dette kun for 71 % af kræftpatienterne, hvor 13 % i mindre grad har oplevet problemer med sygemelding, mens 16 % i høj eller nogen grad har oplevet dette (figur 58).

FIGUR 57: Oversigt over, hvor mange der har været sygemeldt i forbindelse med kræftsygdommen: (n=992)


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, som er eller har været i job imens de har haft kræft.

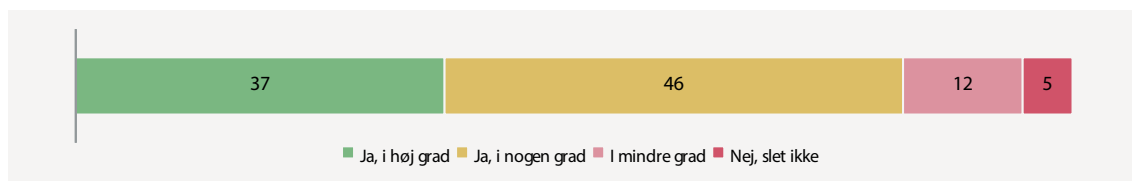
FIGUR 58: Har du oplevet problemer med sygemelding i forbindelse med din kræftsygdom:


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der på et tidspunkt har været sygemeldt. Personer, der har svaret 'ikke relevant' er ekskluderet i opgørelsen: bar 1 (n=65), bar 2 (n=240), bar 3 (n=331).

Blandt dem, der på et tidspunkt har været sygemeldt og efterfølgende er vendt tilbage i arbejde, har 17 % i mindre grad eller slet ikke følt sig klar til det, mens 46 % i nogen grad følte sig klar. 37 % har i høj grad følt sig klar (figur 59).

FIGUR 59: Da du vendte tilbage til arbejdet efter sygemelding, følte du dig da klar til det? (n=731)

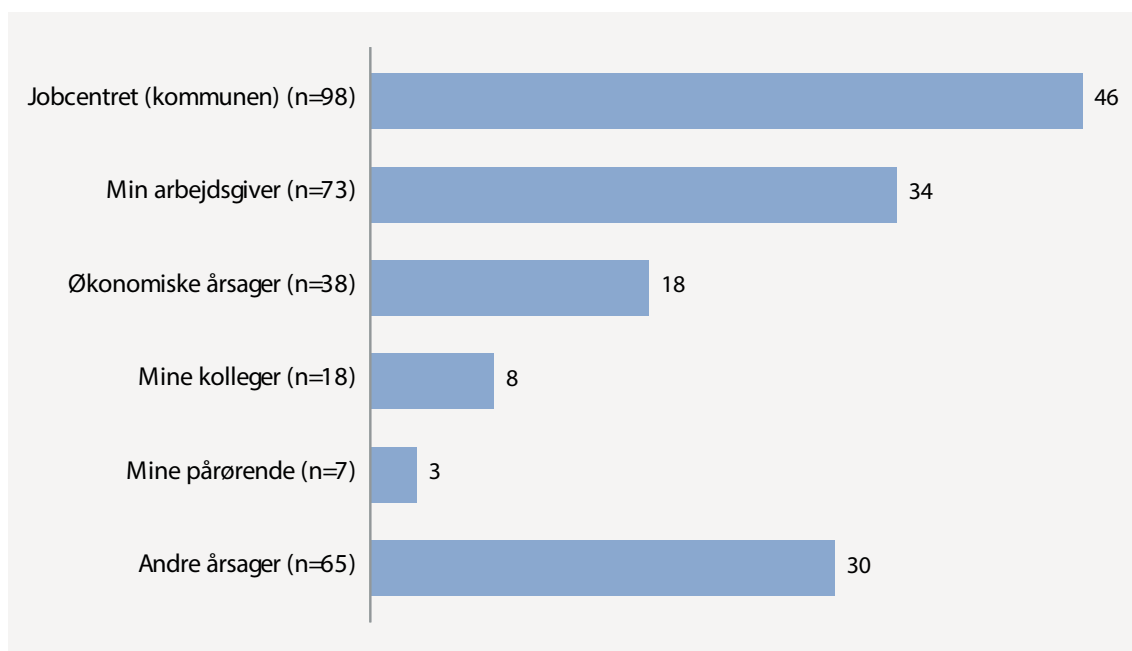
DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019: I 2019 følte flere sig ikke klar til at vende tilbage til arbejdet efter sygemelding (20 % sammenlignet med 17 % i 2023).



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

22 % af de kræftpatienter, der har været sygemeldt, angiver, at de har følt sig presset til at genoptage arbejdet efter sygemelding (214 patienter). Heraf angiver flest, at de har følt sig presset af jobcenteret (46 %) eller af deres arbejdsgiver (34 %). 18 % har følt sig presset af økonomiske årsager, mens nogle har følt sig presset af kollegaer (8 %) eller pårørende (3 %). 30 % har følt sig presset af andre årsager (figur 60).

FIGUR 60: Hvem har du følt dig presset af til at vende tilbage til arbejde efter sygemelding?*

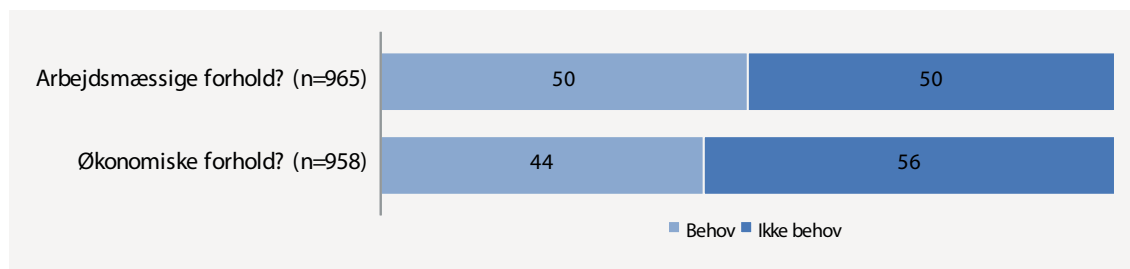


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har følt sig presset tilbage i arbejde.

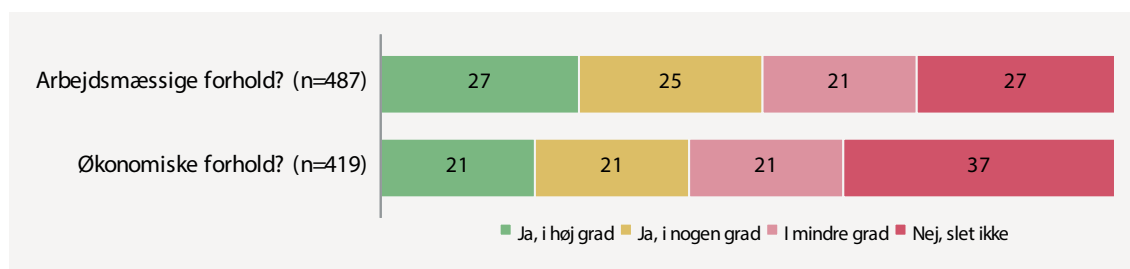
*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar.

Rådgivning og støtte

Ca. halvdelen af de kræftpatienter, der var i arbejde, sygemeldte eller ledige på tidspunktet for besvarelsen af spørgeskemaet, har haft behov for rådgivning i forbindelse med arbejdsmæssige (50 %) eller økonomiske forhold (44 %) såsom sygedagpenge m.v. (figur 61). Blandt de kræftpatienter, der har haft behov for rådgivning, angiver 27 %, at de i høj grad har fået den rådgivning, de har haft behov for til henholdsvis arbejdsmæssige forhold og 21 % til økonomiske forhold. 48 % angiver slet ikke eller i mindre grad at have fået den rådgivning, de har haft behov for til arbejdsmæssige forhold, mens 25 % angiver i nogen grad. 58 % angiver slet ikke eller i mindre grad at have fået den rådgivning, de har haft behov for til økonomiske forhold, mens 21 % angiver i nogen grad (figur 62).

FIGUR 61: Har du, efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet, haft behov for rådgivning i forhold til:

Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der var i arbejde, sygemeldte eller ledige.

FIGUR 62: Har du, efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet, fået den rådgivning, du har haft behov for til:

Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der havde behov og var tilknyttet arbejdsmarkedet eller potentielt kunne have tilknytning til arbejdsmarkedet, på tidspunktet for besvarelse af spørgeskemaet.

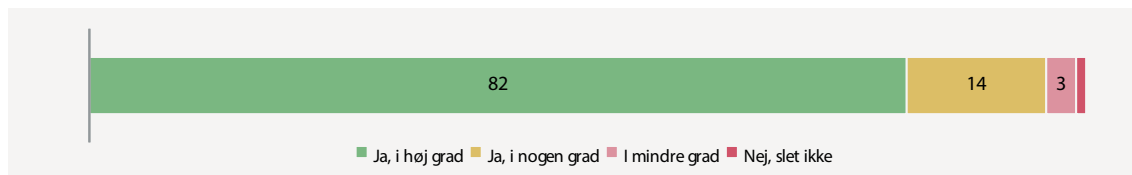
”

Jeg var sygemeldt delvist i en længere periode, men havde et godt job. Efter de 3 måneder så kom jobcentret på banen, og det var en ubehagelig proces. Jeg var meget, meget træt efter strålingsforløb og to operationer, men blev behandlet som om jeg var doven. Jeg har klaret mig selv med fuldtidsarbejde i over 20 år, men skulle så ydmyges af jobcentret. Jeg blev presset til at komme på fuldtid, men kunne ikke performe helt som jeg plejede, og så blev jeg fyret. Så nej, der er ikke nogen, der har hjulpet fra jobcentret.

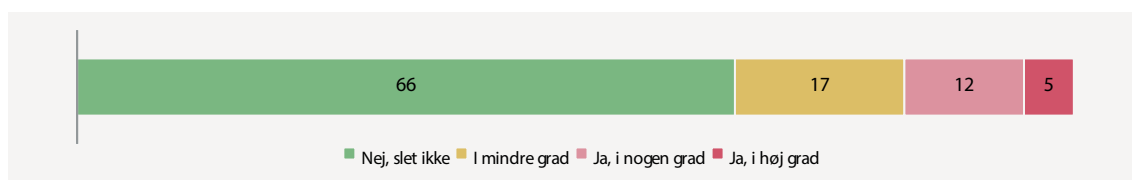
4.4 Sociale behov

82 % af kræftpatienterne angiver, at de i høj grad har mennesker i deres liv, som er der, når de har brug for dem, 14 % angiver i nogen grad, mens 4 % angiver i mindre grad eller slet ikke (figur 63). 17 % af kræftpatienterne angiver, at de i nogen eller høj grad har savnet nogen at dele deres oplevelser og tanker relateret til deres kræftsygdom med, mens 66 % slet ikke har savnet dette og 17 % i nogen grad (figur 64).

FIGUR 63: Har du mennesker i dit liv, som er der, når du har brug for det? (n=3.122)



FIGUR 64: Har du savnet nogen at dele dine oplevelser og tanker relateret til din kræftsygdom med? (n=3.103)



”

Mine pårørende og venner har gjort alt, hvad de kunne og kan - men man forstår det ikke, hvis man ikke selv har prøvet det. Jeg har en veninde, som bor på Sjælland, der har haft brystkræft, og selvom vi kun skriver sammen, så forstår vi hinanden fuldt ud.

”

Jeg har savnet folk i samme situation, men også været bekymret for at komme i gruppe med nogen der var meget syge - og at det ville gøre mig bange for min egen situation og gøre mig ked af det, hvis de ikke overlevede.

DET SIGER PATIENTERNE: SOCIALE BEHOV

I alt 369 patienter har i fritekst uddybet deres svar på, om de har savnet nogen at dele deres oplevelser og tanker relateret til deres kræftsygdom med.

Kræft kan være svært at snakke om - både for de pårørende og patienten selv

En del patienter oplever, at deres pårørende har svært ved at tale om kræftsygdommen, og/eller at pårørende helt trækker sig. Dette kan føles meget ensomt for den enkelte patient, som gennemgår en svær tid.

"Oplever at mange ikke kunne/ville snakke om, at jeg havde kræft. Der blev snakket udenom og folk spurgte ikke ind, og derfor lukkede jeg mig ind i mig selv og smilte, selvom jeg sommetider havde lyst til at græde!"

"Snak om kræft gør reaktioner akavede og utrygge. Svært at dele følelser. (...) det er ikke altid jeg har overskud til at tage hensyn til andres følelser om min sygdom, så er det nemmere ikke at dele det."

"Jeg føler mig lidt ensom i processen med mine tanker. Jeg oplever, at de fleste generelt har svært ved at tale om og spørge ind til, hvordan jeg har det. At de i god mening tænker, 'nu er du heldigvis rask og skal videre!'"

Nogle patienter forklarer, at de selv har svært ved at åbne op og tale om deres sygdom.

"Jeg har haft brug for at tale om sygdommen og følgerne, men har ikke selv taget initiativ og brænder derfor inde med rigtig meget. Det har i den grad påvirket min livskvalitet."

"Det er svært at dele de mørke tanker, jeg har prøvet at håndtere det selv."

"Jeg har savnet at kunne fortælle om min oplevelse. Desværre har jeg været indelukket og har svært ved at tale om min kræftsygdom. Jeg føler ikke, at jeg bliver forstået rigtigt."

"Jeg har ikke ønsket at fortælle om sygdommen for at min familie og venner ikke skal bekymre sig om det, når de alligevel ikke kan gøre noget ved det."

Ønske om at tale med andre i samme situation

Flere patienter beskriver, at det kan være svært for pårørende at sætte sig ind i, hvad man gennemgår både mentalt og fysisk som kræftpatient. Flere beskriver i den forbindelse, at de har savnet at snakke med andre patienter, der har været i samme forløb eller haft lignende diagnose.

"Kunne godt tænke mig at dele mine tanker med nogle, der har den samme diagnose, i stedet for kun med familie og venner. Tror, det er nemmere at tale med nogle i samme situation, om mange af de tanker man gør sig, og som man ikke vil eller kan fortælle familie og venner om, for ikke at gøre dem kede af det."

"Savner andre, som også har oplevet hvordan behandling og efterbehandling reelt påvirker din krop og din energi. Der bliver ikke set nok på følgerne af kræft og behandlingernes indflydelse på dig."

"Man forstår det jo kun, hvis man selv har været i det. Det har været hårdt også at bære andres frygt og sorg oven i min egen."

"Har nok ikke selv været særlig god til at opsøge fællesskaber med fokus på kræften, selvom jeg ind imellem godt kunne have haft brug for at høre fra andre med lignende forløb. Hvis jeg havde fået information fra kræftafd. om, at der fx. var en facebookgruppe for patienter med mit forløb, så havde det været en stor hjælp."

"Heldigvis er der ikke mange i omgangskredsen som har haft kræft, så jeg har stået lidt alene, da mennesker som ikke har oplevet/selv har haft kræft, kan have svært ved at forstå hvad det egentlig er, man gennemgår."

De, der har deltaget i gruppeforløb eller haft samtaler med andre i lignende situationer, sætter i høj grad pris på at dele deres oplevelser og tanker relateret til kræftsygdommen med andre.

"Meldte mig ind i 'Brystkræft' Forum på FB, da jeg fik diagnosen, fordi jeg intet vidste om det. Det har været en stor hjælp. Har også fået et par feedbacks på FB i offentlig tråd fra medarbejdere i Kræftens Bekæmpelse. Det har været rart."

"Meldte mig ind i 'Brystkræft' Forum på FB, da jeg fik diagnosen, fordi jeg intet vidste om det. Det har været en stor hjælp. Har også fået et par feedbacks på FB i offentlig tråd fra medarbejdere i Kræftens Bekæmpelse. Det har været rart."

"Har fundet en gruppe gennem KB med samme sjældne diagnose og medicin. Det er SÅ givende."

"Jeg er endelig kommet med i en samtalegruppe, det har jeg ventet længe på - og jeg har et meget stort behov for at tale med andre, der ligesom jeg har været igennem et kræftforløb."

"Mine pårørende og venner har gjort alt, hvad de kunne og kan - men man forstår det ikke, hvis man ikke selv har prøvet det. Jeg har en veninde, som bor på Sjælland, der har haft brystkræft, og selvom vi kun skriver sammen, så forstår vi hinanden fuldt ud."

For nogle patienter kan det også være hårdt at høre eller læse om andres kræftforløb. Enkelte fremhæver, at det holder dem tilbage, selvom de egentlig savner nogen at tale med.

"Jeg har savnet at tale med folk i samme situation, men også været bekymret for at komme i gruppe med nogen der var meget syge - at det ville gøre mig bange for min egen situation og gøre mig ked af det, hvis de ikke overlevede."

"Jeg meldte mig ind i en patientforening efter behandlingen. I begyndelsen manglende jeg virkelig mod til at deltage i arrangementer i foreningen, fysisk. Jeg oplevede det som rigtig svært at deltage og lytte til andres sygeforløb. Omvendt mødte jeg personer i foreningen, der havde bedre forståelse for nogle af mine tanker end mine egne nærmeste."

"Jeg har CML - og fik diagnosen da jeg var 51. Jeg savner nogen at dele erfaringer med, særligt de gange jeg er begyndt med ny medicin - hvad gør man ved alle bivirkningerne? Går det over? Jeg ved der er en forening, men de deler mest viden om lymfekræft på Facebook - og jeg orker egentlig ikke helst alle de hårde sygehistorier. Jeg insisterer på at leve mit liv - og er stædig, så jeg vil ikke lade sygdommen gå ud over min hverdag."

For andre kan det være svært at dele tanker og bekymringer, hvis man har haft et "nemmere" kræftforløb end andre, eller hvis andre anser ens kræftforløb eller kræfttype som "mindre alvorlig".

"Modermærkekræft, som bliver behandlet med operation, bliver ikke betragtet som alvorligt. Det kan derfor være lidt ensomt med hensyn til bekymringer."

"Fra jeg blev diagnosticeret, opereret og erklæret kræftfri gik der 14 dage. Når man læser kræftpatienters historier, er det altid lange forløb med kemo osv., og derfor føler jeg mig lidt 'skyldig' over at være sluppet så 'nemt' igennem det. Og det gør det svært at dele oplevelsen med andre eller bede om hjælp, selvom jeg faktisk har brug for det."

"Har været i en terapi-gruppe med kvinder i samme situation. Jeg kom i gruppe med 2 terminale, hvilket gjorde, at jeg ikke følte mig tryk ved at tale om mine tanker og bekymringer."

Manglende socialt overskud grundet senfølger

Flere patienter giver udtryk for, at de grundet senfølger eller gener af kræftforløb og -behandling ikke havde samme overskud til socialt samvær, selvom de egentlig savnede at være sammen med andre og/eller følte sig ensomme.

"Jeg var forfærdeligt træt, både mentalt og fysisk. Jeg orker ikke socialt samvær ret meget, selvom jeg egentlig ønsker det."

"Føler ensomhed efter sygdommen dels pga. manglende energi og træthed, men også begrænsninger i forhold til spisning."

"Mine senfølger har påvirket mit fysiske og mit sociale liv negativt. Idet kræften heldigvis blev fjernet ved operation, har jeg oplevet at jeg bliver set på som rask. Det er jeg jo også, men senfølgerne med træthed, lidt hukommelsessvigt på korttidshukommelsen, manglende overskud til sociale arrangementer, sport og i den første tid efter operationen også mangel på lyst til sex, har jeg følt, at jeg stod alene med - bortset fra min hustrus forståelse."

Professionelle tilbud hjælper patienter med psykiske udfordringer og bekymringer

For nogle patienter har det været afgørende, at de har fået professionel hjælp til at håndtere de tanker, bekymringer og psykiske udfordringer, som en kræftsygdom kan medfølge.

"Jeg er ved at tage mig sammen til at kontakte Kræftens Bekæmpelse for råd. Den netop afsluttende 'cancer uge' havde spot on for mig netop fokus på dette, og det var rørende og en lettelse for mig at høre, at det er genkendelige følelser for de fleste efter endt behandling."

"Jeg blev henvist til psykolog gennem min læge, der kunne jeg dele mine oplevelser og tanker."

"Der er grænser for, hvor meget familie og venner kan bære. De er også påvirket af sygdommen. Har haft en god dialog med psykolog, et godt rum til tanker som familien ikke har kræfter til at rumme."

"Hvis ikke jeg ved et tilfælde var visiteret til smerteklinikken med min ryg, og at jeg derigennem fik en gruppe at snakke med samt psykolog + fysioterapeut, ved jeg ikke hvordan det var gået. Min mand ville ikke snakke/var ikke forstående, da jeg 4 måneder efter operation brød grædende sammen."

Covid-19-pandemien isolerede kræftpatienter

Covid-19-pandemien havde indflydelse på, at flere kræftpatienter følte sig alene eller ensomme.

"Det er vigtigt at have en pårørende med til de mange samtaler på hospitalet. Men her har jeg stået fuldstændig alene og det var hårdt. Pga. coronarestriktioner kunne min mand ikke komme med. Vi har endda oplevet at han blev smidt ud af venteværelset. Det var slemt – for os begge."

"Jeg synes, det var svært i coronatiden, hvor vi ikke kunne se børn, venner - det sociale liv."

"Pga. Corona var forskellige tilbud om f.eks. samtalegrupper nedlukket, og man kunne derfor godt føle sig alene med sine spørgsmål og tanker."



Det samlede kræftforløb

I rapportens sidste kapitel præsenteres patienternes overordnede vurdering af sundhedsvæsenets indsats i kræftforløbet.

Kapitlet viser, at næsten alle kræftpatienter vurderer behandlingsforløbet på sygehuset som enten særdeles eller overvejende godt (98 %). Opfølgingsforløbet vurderes samlet set en smule mere negativt end udredningsforløbet. Derudover vurderer patienterne hjælpen fra henholdsvis praktiserende læge og kommune ens, hvor 4 ud af 5 patienter vurderer hjælpen særdeles eller overvejende positivt.

5.1 Overordnet vurdering

Kræftpatienterne i undersøgelsen er blevet bedt om at angive en overordnet vurdering af deres oplevelser i sundhedsvæsenet. Når patienter bedes vurdere deres oplevelser i overordnede spørgsmål i forhold til mere specifikke spørgsmål, vil de ofte give en mere positiv vurdering på trods af eventuelle negative oplevelser eller hændelser i forløbet [2]. Patienternes vurdering af specifikke områder eller indsatser i forløbet giver mulighed for nærmere at identificere forbedringspotentialer eller problematikker i kræftforløbet, som ikke umiddelbart kommer til udtryk i de overordnede vurderinger. Dette er nærmere udfoldet nedenfor.

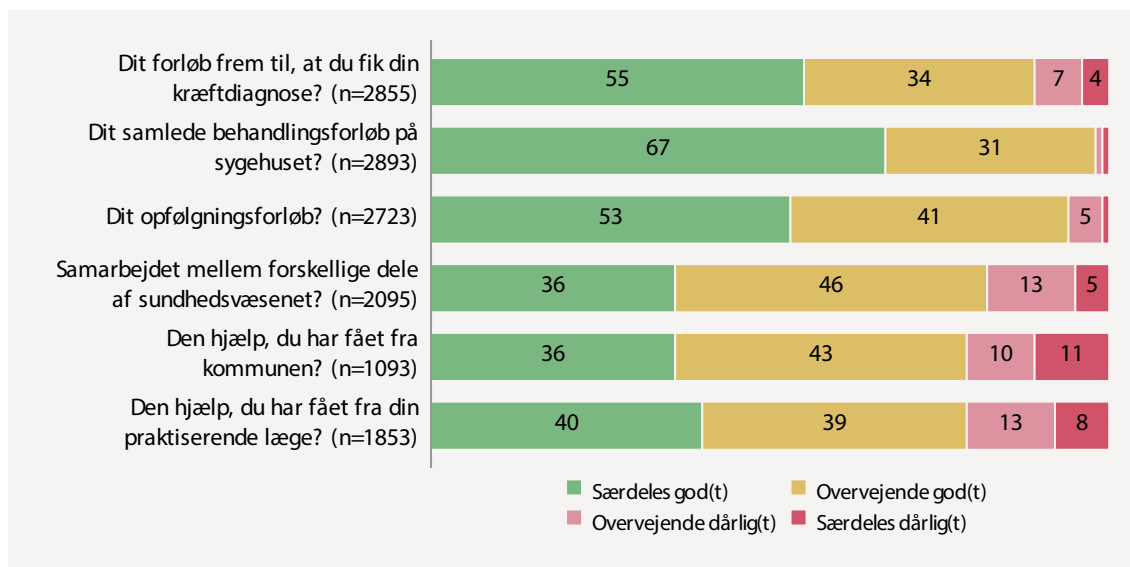
Ser man på tværs af kræftpakkeforløbet og dets forskellige dele, er det selve behandlingsforløbet, der vurderes mest positivt af kræftpatienterne. 67 % af patienterne vurderer deres samlede behandlingsforløb på sygehuset som særdeles godt, mens 31 % vurderer det som overvejende godt. 2 % vurderer deres samlede behandlingsforløb som overvejende eller særdeles dårligt. Henholdsvis 55 % og 34 % af patienterne vurderer deres udredningsforløb som særdeles godt eller overvejende godt, og 11 % vurderer det overvejende eller særdeles negativt. 53 % vurderer deres opfølgingsforløb som særdeles godt, 41 % mener det er overvejende godt, mens ca. 6 % vurderer det som overvejende eller særdeles dårligt (figur 65).

Omkring en tredjedel vurderer, at samarbejdet mellem forskellige dele af sundhedsvæsenet fungerer særdeles godt (36 %), mens lidt under halvdelen vurderer det som overvejende godt (46 %). Henholdsvis 13 % og 5 % vurderer det overvejende eller særdeles negativt (figur 65).

Når det kommer til den hjælp, kræftpatienterne får af henholdsvis kommunen og den praktiserende læge, vurderes de nogenlunde ens. 4 ud af 5 patienter vurderer hjælpen, de har fået fra praktiserende læge eller fra kommunen som overvejende og særdeles god (79 %). 1 ud af 5 oplever hjælpen enten overvejende eller særdeles negativt (21 %) (figur 65).

FIGUR 65: Alt i alt, hvordan vurderer du:

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2019:
I 2019 angav 19 %, at hjælpen fra kommunen havde været overvejende eller særdeles dårlig, sammenlignet med 21 % i 2023. Derudover vurderede ca. lige så mange i 2019 som i 2023, at deres samlede behandlingsforløb på sygehuset og opfølgingsforløb havde været overvejende eller særdeles godt.



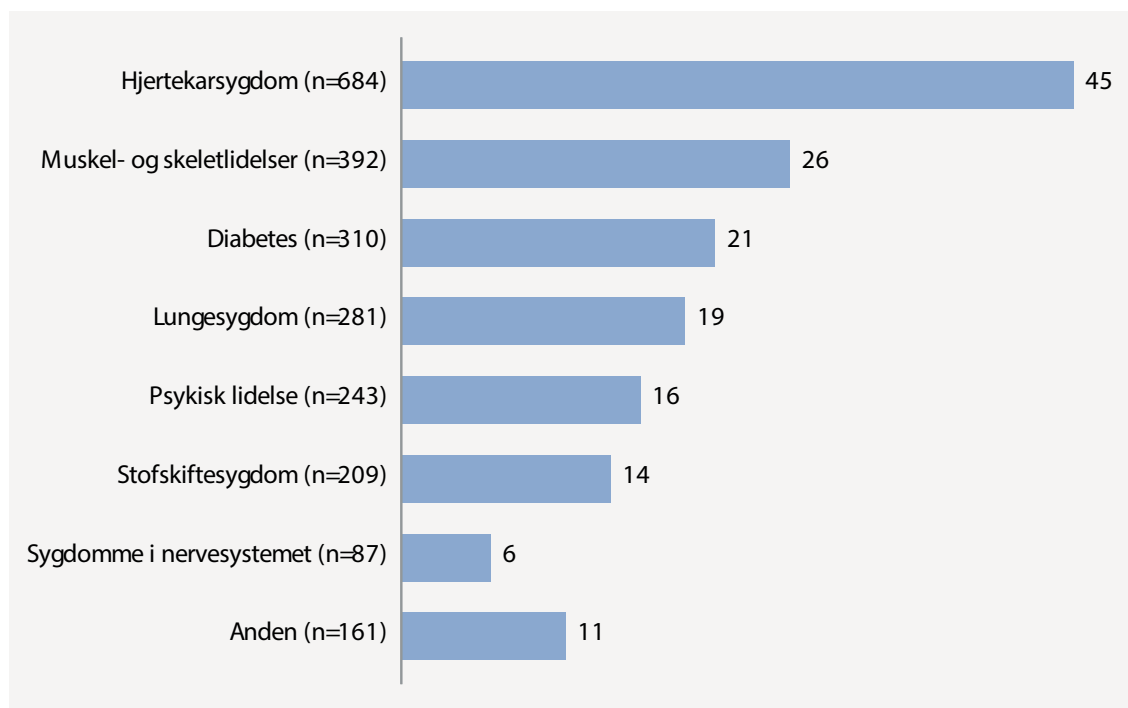
Delpopulation: Personer, der har svaret 'ikke relevant' er ekskluderet i opgørelsen: bar 1 (n=95), bar 2 (n=72), bar 3 (n=193), bar 4 (n=781), bar 5 (n=1.812), bar 6 (n=1.063).

5.2 Patienternes øvrige sygdomme

Næsten halvdelen (47 %) af kræftpatienterne i undersøgelsen angiver, at de havde én eller flere andre sygdomme/lidelser under deres kræftforløb (resultat ikke vist). Den hyppigst angivne anden sygdom er hjertekarsygdom (45 %), dernæst følger muskel- og skeletlidelser (26 %), diabetes (21 %), lungesygdom (19 %), psykisk lidelse (16 %), stofskiftesygdom (14 %) og sygdomme i nervesystemet (6 %) (figur 66).

De 11 %, der har angivet at have "anden sygdom" nævner i fritekst blandt andet mave-/tarmsygdomme, nyre-/urinvejs sygdomme, hudsygdomme og øjensygdomme (figur 66).

FIGUR 66: Har du haft én eller flere af følgende sygdomme/lidelser under dit kræftforløb? (n=1.507)*



Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der har angivet anden sygdom under deres kræftforløb.

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

Bilag 1: Oversigt over sygdomskategorier

TABEL 3: Gruppering af kræftsygdomme

	ANTAL	PROCENT
Brystkræft	651	20,1 %
Prostatakræft	547	16,9 %
Modermærkekræft (melanom)	367	11,4 %
Kæft i lunge og bronkie	254	7,9 %
Tyktarmskræft	199	6,2 %
Urinvejskræft	176	5,5 %
Endetarmskræft	130	4,0 %
Lymfomer og kræft i bloddannende væv	294	9,1 %
Myelomatose, myelomer		
Lymfatisk/myeloid leukæmi		
Ondartet immunoproliferativ sygdom		
Malignt lymfom		
Mave-/tarmkræft i øvrigt	192	5,9 %
Kræft i spiserør		
Kræft i mavesæk		
Kræft i tyndtarm		
Kræft i anus og analkanal		
Kræft i lever		
Kræft i galdeblære/galdeveje		
Kræft i bugspytkirtel		
Hoved-/halskræft	191	5,9 %
Kræft i tunge		
Kræft i mundhule		
Kræft i mandler		
Kræft i mundhulens spytkirtler		
Kræft i svælg		
Kræft i strubehoved		
Kræft i skjoldbruskkirtel		
Kræft i læbe/næsehule/mellemøre		
Kræft i kvindelige kønsorganer	157	4,9 %
Kræft i ydre kvindelige kønsorganer		
Kræft i livmoderhals		
Kræft i æggestok		
Kræft i livmoder		
Anden kræft i kvindelige kønsorganer		
Kræft i øvrigt	74	2,3 %
Kræft i penis/øvrige mandlige kønsorganer		
Kræft i testikel		
Kræft i hjerne/andre dele af CNS		
Dårligt definerede eller ikke specificeret		
Øvrige		

Bilag 2: Oversigt over behandlende hospitaler

TABEL 4: På hvilke(t) sygehus(e) er du blevet behandlet for din kræftsygdom?*

HOSPITAL	Andel %
Region Hovedstaden	
Bispebjerg (Bispebjerg og Frederiksberg Hospital)	1,3 %
Herlev (Herlev og Gentofte Hospital)	16,7 %
Hillerød (Nordsjællands Hospital)	2,7 %
Hvidovre (Amager og Hvidovre Hospital)	0,9 %
Rigshospitalet	18,9 %
Rønne (Bornholms Hospital)	0,4 %
Region Sjælland	
Køge (Sjællands Universitetshospital)	2,3 %
Næstved (Næstved Sygehus)	6,6 %
Ringsted (Ringsted Sygehus)	1,4 %
Roskilde (Sjællands Universitetshospital)	10,7 %
Slagelse (Slagelse Sygehus)	1,4 %
Region Nordjylland	
Aalborg (Aalborg Universitetshospital)	7,9 %
Hjørring (Regionshospitalet Nordjylland)	0,5 %
Region Syddanmark	
Aabenraa (Sygehus Sønderjylland)	1,9 %
Esbjerg (Sydvestjysk Sygehus)	2,5 %
Odense (Odense Universitetshospital)	13,7 %
Sønderborg (Sygehus Sønderjylland)	1,2 %
Vejle (Sygehus Lillebælt)	6,3 %
Region Midtjylland	
Aarhus (Aarhus Universitetshospital)	16,0 %
Herning (Regionshospitalet Gødstrup)	3,9 %
Holstebro (Regionshospitalet Gødstrup)	2,6 %
Horsens (Regionshospitalet Horsens)	0,8 %
Randers (Regionshospitalet Randers)	1,0 %
Viborg (Hospitalsenheden Vest)	3,1 %
Andet hospital	1,1 %

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

Litteraturliste

- [1] Sundhedsdatastyrelsen, Nye kræfttilfælde i Danmark 2022, Cancerregisteret. November 2023, Sundhedsdatastyrelsen.
- [2] Sandager, M., M. Freil, and J.L. Knudsen, Please tick the appropriate box: Perspectives on patient reported experience. Patient experience journal, 2016. 3(1): p. 63-79.
- [3] Sundhedsstyrelsen, COVID-19: Monitorering af aktivitet i sundhedsvæsenet. Beskrivelse af udviklingen i aktivitet i sundhedsvæsenet under COVID-19 epidemien – 6. rapport. 2021.
- [4] Kræftens Bekæmpelse. Kræftens Bekæmpelses vision, mission og formål. I <https://www.cancer.dk/om-os/om-kræftens-bekæmpelse/vision-mission-vaerdier/>. November 2023.
- [5] Johnsen, A.T. and N. Rottmann. Psykiske reaktioner på kræft. I <https://psykologeridanmark.dk/2020/08/psykiske-reaktioner-paa-kræft/>. December 2022.
- [6] Sundhedsstyrelsen, Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. 2018, Sundhedsstyrelsen: Copenhagen, Denmark.
- [7] Kræftens Bekæmpelse, Temaanalyse om senfølger og sundhedsvæsenets indsats, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse. 2021, Kræftens Bekæmpelse.
- [8] REHPA Videnscenter for Rehabilitering og Palliation and DEFACTUM, Pårørendestøtte - Kortlægning af støtte til pårørende til borgere/patienter med fem udvalgte livstruende sygdomme i kommuner og på hospitaler. Januar 2020, REHPA; DEFACTUM.
- [9] Dansk Selskab for Almen Medicin. Kræftopfølgning i almen praksis. I <https://vejledninger.dsam.dk/cancer/>. Oktober 2019.
- [10] PLO and RLTN, Overenskomst om almen praksis (OK22). 01/01/2022.
- [11] Sundhedsstyrelsen, Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne. Oktober 2017, Sundhedsstyrelsen.
- [12] Kræftens Bekæmpelse, Holdningspapir: Senfølger efter kræft. Marts 2023, Kræftens Bekæmpelse.
- [13] Aagesen, M., et al., Kræft, rehabilitering og arbejde. Viden, lovgivning, praksis og fremtid. REHPA Notat Nr. 14, 2019.
- [14] Larsen, M.B., et al., Identification of patients with incident cancers using administrative registry data. Danish medical journal, 2014. 61(2).
- [15] Sundhedsstyrelsen, Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer. Begreber, forløbstider og monitorering. 2018, Sundhedsstyrelsen.
- [16] Martin, H.M., Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv. Januar 2010, Dansk Sundhedsinstitut, : København.
- [17] REHPA Videnscenter for Rehabilitering og Palliation. Frygt for tilbagefald af kræft – som en ballon der fylder et helt hus. I <https://www.rehpa.dk/nyheder/frygt-for-tilbagefald-af-kræft/#/>. Februar 2024.
- [18] Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb for kræft. April 2023.
- [19] Zachariae, B., Senfølger efter kræft og kræftbehandling - omfang, mekanismer og intervention. Fokus på kræft og sygepleje, september 2018. 2: Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker: p. 31-34.
- [20] Sundhedsministeriet, Sundhedsloven, Retsinformation. LBK nr. 210, 27/01/2022.
- [21] Sundhedsstyrelsen, Forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom, Kvalitetsstandarder. Januar 2024.
- [22] Kræftens Bekæmpelse, Temarapport: Viden om kvalitet i kræftpatientforløb. Overgange i kræftforløb - Et indblik i behovsvurderinger og den individuelle opfølgingsplan. September 2023, Kræftens Bekæmpelse: København.
- [23] Simonsen, H.R. Almen praksis er næppe klar til flere kræftkontroller. I <https://onkologisktidsskrift.dk/behandling/2825-almen-praksis-er-naeppe-klar-til-flere-kræftkontroller.html>. Marts 2023.
- [24] KDM Analyse, Pårørende på arbejdsmarkedet. KDM, 2018.
- [25] Line, L., et al., Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient : a survey. 2014.

- [26] Dansk Selskab for Patientsikkerhed, Pårørendeinvolvering - fakta og evidens, Litteraturgennemgang. Dansk Selskab for Patientsikkerhed. 2016.
- [27] Kræftens Bekæmpelse, Kræftramtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet: Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse. 2013.
- [28] Heinesen, E., S. Imai, and S. Maruyama, Employment, job skills and occupational mobility of cancer survivors. *Journal of health economics*, 2018. 58: p. 151-175.
- [29] Wells, M., et al., Supporting 'work-related goals' rather than 'return to work' after cancer? A systematic review and meta-synthesis of 25 qualitative studies. *Psycho-oncology* (Chichester, England), 2013. 22(6): p. 1208-1219.
- [30] Rasmussen, D.M. and B. Elverdam, The meaning of work and working life after cancer: an interview study. *Psycho-oncology* (Chichester, England), 2008. 17(12): p. 1232-1238.

