

Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet

Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2019



Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgnings- og efterforløbet

Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2019





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

Kræftens Bekæmpelse
Patient- og Pårørendestøtte
Strandboulevarden 49
2100 København Ø.

Udarbejdet af:

Patient- & Pårørendestøtte, Kræftens Bekæmpelse:
Gitte Stentebjerg Petersen, specialkonsulent
Louise Vindslev Nielsen, sundhedsfaglig konsulent.

I samarbejde med:

Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis (CaP), Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus:
Henry Jensen, postdoc.

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

Følgende personer takkes for deres bidrag til proces og rapport:

Jane Christensen (statistiker), Katrine Schjødt Vammen (tidligere projektansat),
Katrine Nedenskov Madsen (kommunikationskonsulent).

Undersøgelsen er finansieret af Knæk Cancer 2015.

Rapporten citeres således:

Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2019.

Citater gengivet i rapporten er alle fra deltagernes besvarelser i 2019.

Layout: Flink., flink-art.dk
Tryk: Redhill

ISBN: 978-87-7064-424-2

Trykt udgave kan bestilles ved henvendelse til Patient- & Pårørendestøtte, Kræftens Bekæmpelse.
Elektronisk udgave kan downloades på: www.cancer.dk/deldinviden

Hvert år får ca. 38.000 mennesker i Danmark konstateret kræft. Takket være tidligere opsporing af kræft og bedre kræftbehandling, er overlevelsen stigende. Omkring 60 % af kræftpatienter er i live fem år efter kræftdiagnosen og ca. 300.000 danskere lever med en kræftdiagnose.

Kræftens Bekæmpelse arbejder vedvarende for at forbedre forholdene for mennesker, der rammes af kræft. For at følge udviklingen og sikre opdateret viden om kræftpatienters oplevelser i sundhedsvæsenet, gennemfører Kræftens Bekæmpelse landsdækkende undersøgelser blandt kræftpatienter. Undersøgelserne går under navnet 'barometerundersøgelser'.

Barometerundersøgelserne er todelte. Patienterne modtager et spørgeskema tæt på diagnosetidspunktet og følges op med et nyt spørgeskema ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen.

Denne rapport præsenterer resultater fra anden del af undersøgelsen og omhandler kræftpatienters oplevelser og behov i opfølgings- og efterforløbet. Resultaterne er baseret på besvarelser fra 3.153 personer (svarprocent 73 %), der i det sidste halvår af 2016 for første gang blev registeret med en kræftdiagnose i Landspatientregisteret, og som i 2017 svarede på første del af undersøgelsen om deres oplevelser under udredning og behandling.

En barometerundersøgelse med fokus på opfølgings- og efterforløbet er senest gennemført i 2013. Siden da er der sket væsentlige ændringer i den måde, hvorpå efterforløbet tilrettelægges. Bl.a. er de fastlagte kontrolforløb erstattet af mere individuelle opfølgingsforløb.

Resultaterne af denne undersøgelse viser, at der stadig er et stort behov for forbedringer af kræftpatienternes opfølgings- og rehabiliteringsforløb samt bedre samarbejde om og med patienten på tværs af sektorer. Øget involvering og bedre information i opfølgingsforløbet er forudsætninger for, at man som kræftpatient føler sig tryk og klædt på til at reagere ved udfordringer eller bekymringer, der måtte opstå, når man slipper den tætte kontakt med sundhedsvæsenet. Mange har også behov for bedre hjælp til at håndtere fysiske såvel som psykiske følger af kræftsygdommen samt støtte til at leve et liv med og efter kræft.

Resultaterne af undersøgelsen vil indgå i Kræftens Bekæmpelses fortsatte arbejde – bl.a. i arbejdet med foreningens pejlemærker frem mod 2025 'Et skridt foran kræft', 'Mindre ulighed i kræft' og 'Ingen skal stå alene med kræft'.

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 for Patient- & Pårørendestøtte

Forord	5
Sammenfatning og vurdering	9
KAPITEL 1	
Indledning	19
1.1 Baggrund og formål	20
1.2 Projektorganisering	20
1.3 Læsevejledning	21
KAPITEL 2	
Metode og datagrundlag	23
2.1 Design	24
2.2 Udvikling af spørgeskema	24
2.3 Sampling, deltagere og udsendelse	26
2.4 Databehandling og analyse	28
2.5 Etik og tilladelser	29
KAPITEL 3	
Deltagere i undersøgelsen	33
3.1 Karakteristik af deltagere	34
3.2 Frafald og undersøgelsens repræsentativitet	34
3.3 Sammenligning med tidligere undersøgelser	37
3.4 Kræftpatienters sundhedskompetence	37

Undersøgelsens resultater	41
KAPITEL 4	
Fra behandling til opfølgning	43
4.1 Overgang til opfølgning	44
4.2 Information og involvering	45
4.3 Sammenhæng og faglig indsats i opfølgingsforløbet	46
KAPITEL 5	
Behov, hjælp og støtte	55
5.1 Genoptræning	56
5.2 Hjælp og støtte til at håndtere senfølger	61
5.3 Øvrig hjælp og støtte	63
5.4 Hjælp og støtte til og fra pårørende	67
KAPITEL 6	
Det samlede kræftforløb	71
6.1 Hjælp og støtte fra praktiserende læge	72
6.2 Alternativ behandling	80
6.3 Patientinvolvering og anvendelse af patientrapporterede data	83
6.4 Overordnet vurdering og ansvar	84
KAPITEL 7	
Livet med og efter kræft	91
7.1 Følger, gener og livskvalitet efter kræftsygdommen	92
7.2 Bekymringer og tanker om tilbagefald af kræftsygdommen	101
7.3 Arbejdsliv og tilbagevenden til arbejdsmarkedet	105
Referencer	115
Bilag	119
Bilag 1: Det svarede patienterne i undersøgelsen i 2017	120
Bilag 2: Oversigt over sygdomskategorier	126

|| Det virker som om, der er styr på alt, når man får kræft. Kræftpakken går i gang med det samme og alle dørene åbner sig. Men lige så snart man er erklæret kræftfri, så lukker alle dørene sig igen, og man skal KÆMPE for at få hjælp til sine problemer. Synes også at systemet har svært ved at anerkende, at man efter et kemoforløb kommer ud med store fysiske problemer, som gør hverdagen svær. Som om at man ikke vil erkende, at kemoterapi kan give problemer bagefter. ||

Sammenfatning og vurdering |

Denne rapport præsenterer resultaterne fra Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2019, der belyser kræftpatienters behov og oplevelser ca. 2,5 år efter, de er blevet diagnosticeret med kræft. Undersøgelsen sætter fokus på oplevelser i forbindelse med afslutning af den primære behandling på sygehuset, opfølgingsforløb og rehabilitering samt patienternes behov og udfordringer i livet med eller efter en kræftsygdom.

Resultaterne er baseret på svar fra 3.153 patienter, som også deltog i Barometerundersøgelsen fra 2017, som havde fokus på behov og oplevelser i udrednings- og behandlingsforløbet.

I sammenfatningen og vurderingen præsenteres de væsentligste resultater fra undersøgelsen med udgangspunkt i følgende overordnede overskrifter:

- Organisering af opfølgingsforløbet
- Ansvar og involvering i opfølgingsforløbet
- Udfordringer og senfølger ca. 2,5 år efter diagnosen
- Kræftsygdom påvirker forskellige aspekter af livet

FAKTA OM UNDERSØGELSEN

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

Denne rapport præsenterer resultater fra anden del af undersøgelsen, og omhandler kræftpatienters oplevelser og behov i opfølgings- og efterforløbet. 5.389 kræftpatienter besvarede i 2017 første del af undersøgelsen 4-7 måneder efter de fik kræftdiagnosen (svarprocent 52 %) [1]. I 2019 var 4.340 af deltagerne stadig i live og blev inviteret til at deltage i anden del af undersøgelsen. Heraf har 3.153 patienter i 1. halvår af 2019 svaret på det opfølgende spørgeskema (svarprocent 73 %).

SAMMENLIGNING MED TIDLIGERE UNDERSØGELSER

Barometerundersøgelsen er tidligere blevet gennemført i 2011 (del 1 om udredning og behandling), og i 2013 (del 2 om efterforløbet) [2, 3]. Undersøgelsen fra 2013 omhandlede – ligesom denne undersøgelse – kræftpatienters oplevelser ca. 2,5 år efter diagnosen. En række spørgsmål i nærværende undersøgelse er gentaget fra 2013, og de væsentligste forskelle er præsenteret i sammenfatningen. I sammenligningen af undersøgelserne skal der dog tages det forbehold, at forskelle mellem resultaterne i 2013 og 2019 kan være udtryk for forskelle i patientkarakteristika (læs mere i afsnit 3.3).

Organisering af opfølgingsforløbet

Siden 2015 er der på kræftområdet indført nye opfølgingsprogrammer, som skal sikre en differentieret indsats i opfølgningen, hvor patientens behov og helbred er i fokus og er styrende for den indsats, der tilbydes [4, 5].

I det følgende præsenteres en række resultater, som omhandler kræftpatienternes oplevelser af organiseringen af deres opfølgingsforløb. Disse sammenholdes med resultaterne fra 2013 [3].

Kontinuitet og tryghed

Ca. 2,5 år efter patienterne i undersøgelsen er blevet diagnosticeret med kræft, angiver 63 %, at de på et tidspunkt er startet i et opfølgingsforløb. Størstedelen af kræftpatienterne angiver, at de aspekter, de hidtil har fundet vigtigst i deres opfølgende undersøgelser og samtaler, er, 'om kræften er vendt tilbage' eller 'samtale om fysiske senfølger'. Henholdsvis 78 % og 47 % finder disse to aspekter vigtige, mens 24 % har angivet 'samtale om psykiske senfølger' som vigtigst.

Kræftpatienter kan have opfølgende samtaler/undersøgelser hos én eller flere sundhedsprofessionelle. 84 % af de patienter, som er i et opfølgingsforløb, angiver, at de har haft opfølgende samtaler/undersøgelser hos en læge på sygehuset, mens 25 % har haft opfølgning hos en sygeplejerske på sygehuset. Herudover har 9 % haft opfølgende samtaler/undersøgelser hos en praktiserende læge.

Ligeledes angiver 84 % af patienterne, at de har mødt et tilpas antal sundhedsprofessionelle til de opfølgende samtaler/undersøgelser, og 64 % oplever, at én eller flere sundhedsprofessionelle har overblik over og ansvar for deres samlede opfølgingsforløb.

70 % af de kræftpatienter, der er i et opfølgingsforløb, var i høj grad trygge ved overgangen fra behandling til opfølgning og 67 % er trygge ved selve opfølgingsforløbet. Herudover angiver

68 %, at de i høj grad kender planen for deres opfølgingsforløb, men kun 28 % angiver, at planen er tilgængelig for dem i deres personlige journal på sundhed.dk. 6 % angiver, at planen ikke er tilgængelig for dem på sundhed.dk, og 66 % ved det ikke.

Udvikling fra 2013 til 2019

I Barometerundersøgelsen fra 2013 angav 92 %, at de havde opfølgende undersøgelser/samtaler (de daværende kontrolundersøgelser) hos en læge på sygehuset, mens 15 % havde opfølgning hos en sygeplejerske på sygehuset og 5 % hos en praktiserende læge. Det lader således til, at en større andel i 2019 har opfølgning hos henholdsvis sygeplejersker (25 %) og praktiserende læger (9 %) og en mindre andel har hos læger på sygehuset (84 %) sammenlignet med i 2013.

I 2013 oplevede 74 % af kræftpatienterne, at de mødte et tilpas antal sundhedsprofessionelle til deres kontrolundersøgelser, mens 55 % oplevede at én sundhedsprofessionel havde overblik og ansvar i deres samlede kontrolforløb. I 2019 er andelen henholdsvis 84 % og 64 %. Det kunne dermed umiddelbart tyde på, at der siden 2013 er sket en forbedring i oplevelsen af personalekontinuiteten i opfølgingsforløbet. De nye opfølgingsforløb består dog ikke af et fast antal kontrolundersøgelser, som de tidligere kontrolforløb var kendetegnet ved, da der ikke er evidens for, at faste kontrolundersøgelser forbedrer overlevelsen efter kræft. Færre opfølgende samtaler/undersøgelser kan i sig selv betyde, at patienterne møder færre sundhedspersonaler, og samtidig er andelen, der har opfølgende samtaler hos praktiserende læge, fordoblet, hvilket kan have bidraget til, at flere patienter oplever bedre (personale-) kontinuitet i opfølgingsforløbet.

Den ændrede organisering og fordeling af, hvem der varetager de opfølgende undersøgelser/samtaler i henholdsvis 2013 og 2019 har tilsyneladende ikke forbedret patienternes oplevede trykthed. I 2013 var 71 % af kræftpatienterne i høj grad trykke i opfølgingsforløbet, mens andelen i 2019 er 67 %.

Ansvar og involvering i opfølgingsforløbet

De fleste patienter er i kontakt med flere dele af sundhedsvæsenet gennem kræftforløbet. Mens sygehuset har en klart defineret rolle i relation til selve behandlingen, kan det som patient være vanskeligt at vide, om det er sygehuset, kommunen eller den praktiserende læge, der håndterer symptomer og gener, der opstår efter, behandlingen er afsluttet, samt hvem man skal henvende sig til, hvis man oplever fysiske, psykiske og sociale problemstillinger.

Denne tvivl bekræftes også i resultaterne, som viser, at mange patienter er udfordret på deres sundhedskompetence, dvs. evnen til at forstå sundhedsbudskaber og navigere i sundhedsvæsenet. Omkring halvdelen af kræftpatienterne angiver, at de til tider eller altid finder det svært at finde det rigtige tilbud eller sted at få hjælp i sundhedsvæsenet. Endvidere angiver 3-4 procentpoint flere patienter ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen, at de oftest eller altid har svært ved at navigere i sundhedsvæsenet, sammenlignet med da vi spurgte dem 4-7 måneder efter diagnosen. Det kan skyldes det forhold, at udrednings- og behandlingsforløbet følger et relativt standardiseret og planlagt forløb, mens der i mindre grad er implementeret faste strukturer i opfølgingsforløbet.

Hver femte kræftpatient oplever, at de selv har en del af ansvaret i opfølgingsforløbet

21 % af kræftpatienterne har oplevet at have stået med en del af ansvaret for deres opfølgingsforløb, som de mener, sundhedsvæsenet burde have haft. Patienterne beskriver i fritext, at dette ansvar særligt handler om, at skulle reagere i tide på symptomer, der kan være tegn på tilbagefald og ansvar for at få hjælp til de problemer og udfordringer, de har som følge af kræftsygdommen. Det drejer sig f.eks. om ansvaret for selv at kontakte kommunen, egen læge eller sygehus med henblik på at få tilbud eller hjælp til at håndtere senfølger.

I 2017 svarede patienterne på samme spørgsmål vedrørende oplevet ansvar i henholdsvis udrednings- og behandlingsforløbet. Her angav henholdsvis 11 % og 9 %, at de havde haft en del af ansvaret for forløbet, som de mente sundhedsvæsenet burde have haft.

Overordnet set vurderer flere kræftpatienter i 2019 også deres behandlingsforløb som særdeles godt (65 %) sammenlignet med opfølgingsforløbet (50 %).

Mange oplever utilstrækkelig involvering og information om symptomer

Udover at mange kræftpatienter oplever et stort ansvar for at koordinere aftaler og reagere på symptomer i deres opfølgingsforløb, er det kun henholdsvis 27 % og 17 %, der i høj grad ved hvilke symptomer, der kan være tegn på tilbagefald eller på senfølger. 90 % er dog klar over, hvem de skal kontakte, hvis de oplever tegn på tilbagefald, mens langt færre ved, hvem de skal kontakte ved tegn på senfølger (71 %).

Ca. halvdelen oplever, at de ikke er blevet tilstrækkeligt involveret i de beslutninger, der er truffet om deres opfølgingsforløb, og 19 % oplever i mindre grad eller slet ikke, at deres pårørende er blevet involveret i opfølgingsforløbet på en god måde.

Praktiserende læge er sjældent en aktør i opfølgingsforløbet, og sygehuset understøtter ikke involvering af almen praksis

Kun 14 % af patienterne angiver, at en praktiserende læge i høj grad har spillet en rolle i deres opfølgingsforløb, og kun 6 % er blevet kontaktet af en praktiserende læge, efter behandlingen på sygehuset var afsluttet. I forlængelse heraf angiver hele 75 %, at en sundhedsprofessionel på sygehuset i mindre grad eller slet ikke har talt med dem om, hvordan den praktiserende læge kunne hjælpe dem, efter behandlingen på sygehuset var afsluttet.

Kræftpatienterne peger på forskellige faktorer, som kunne have medvirket til, at den praktiserende læge havde spillet en større rolle i deres kræftforløb. F.eks. at de gerne ville have vidst, hvad den praktiserende læge kunne hjælpe med (18 %), at den praktiserende læge havde mere viden om patientens kræftsygdom/behandling (11 %), eller at den praktiserende læge havde kontaktet dem, mens de blev behandlet på sygehus (10 %).

Udfordringer og senfølger 2,5 år efter diagnosen

Ca. 60 % har angivet ét eller flere behov for hjælp og støtte, f.eks. til genoptræning, fysiske og psykiske udfordringer eller senfølger, praktisk hjælp eller rådgivning om arbejdsmæssige eller økonomiske forhold. Ca. samme andel oplever problemer eller gener i hverdagen ca. 2,5 år efter diagnosen.

Mange kræftpatienter har gener, der fylder i hverdagen

58 % af patienterne har i fritekst beskrevet én eller flere gener, som fylder meget for dem i hverdagen. De gener, som patienterne hyppigst angiver, er manglende lyst eller problemer i forbindelse med seksuelt samvær, mens mange også (fortsat) døjer med træthed, søvnproblemer eller manglende energi/kræfter, smerter og føleforstyrrelser.

12 % af dem, der i dagligdagen har gener, angiver væsentlige gener i forhold til afføring eller tarmsystem, herunder diarré, forstoppelse samt hyppig eller ukontrolleret afføring eller gener i forbindelse med stomi, og 11 % har problemer med hyppig og/eller ufrivillig vandladning.

Angst for tilbagefald beskrives også hyppigt som en af de gener, der fylder mest i hverdagen. Hver femte kræftpatient angiver, at de ofte eller hele tiden er bange eller bekymrede for tilbagefald af kræftsygdommen.

Gener efter kræftsygdom begrænser patienternes liv

Samlet set føler mange patienter sig fysisk eller psykisk begrænset i deres hverdagsliv, hvilket ofte medfører, at de ikke kan deltage i aktiviteter i samme grad, som før de fik kræft. Det kan være helt almindelige hverdagsaktiviteter såsom indkøb, rengøring, at køre bil, havearbejde m.v., og mange beskriver også begrænsninger i forhold til fritidsaktiviteter – særligt fysisk aktivitet/motion - mens andre føler sig begrænset i forhold til at være ude i solen (f.eks. angst for mo-

dermærkekræft), rejse eller planlægge ud i fremtiden. Særligt afførings- eller vandladningsproblemer angives som en væsentlig faktor, der begrænser patienternes sociale liv eller har medført en grad af social isolation, fordi patienterne enten ikke kan overskue at forlade hjemmet, eller fordi de f.eks. bekymrer sig om lugtgener (på grund af stomi eller inkontinens).

Flest får dækket deres behov for genoptræning, mens det halter med øvrig hjælp og støtte

44 % af kræftpatienterne giver udtryk for, at de på et tidspunkt haft behov for fysisk genoptræning. Heraf har 89 % fået et eller flere tilbud om genoptræning, som langt overvejende er kommunale tilbud (69 %). 25 % af de, der har fået et genoptræningstilbud, har på eget initiativ taget kontakt til enten sygehuset, kommunen, praktiserende læge eller opsøgt et privat tilbud. Kun 6 % oplever, at ventetiden på at påbegynde genoptræning var for lang. I alt har 75 % af de, der havde behov for genoptræning, i høj eller nogen grad fået dækket deres behov for fysisk genoptræning. Blandt de patienter, der angiver, at have fået hjælp til genoptræning, er andelen 86 %. I 2013 angav 64 % af kræftpatienterne, at de i høj eller nogen grad havde fået dækket deres behov for genoptræning, hvilket tyder på en forbedret genoptræningsindsats.

Ca. hver tredje kræftpatient har haft behov for hjælp til at håndtere fysiske eller psykiske senfølger. Blandt de, der har haft et behov, er det langt over halvdelen, der ikke har fået dækket deres behov for hjælp til fysiske (59 %) eller psykiske senfølger (67 %). Selvom hver tredje af dem, der har haft et behov, har fået hjælp til deres senfølger, gælder det for størstedelen, at det tilbud, de har fået, ikke har dækket deres behov i tilstrækkelig grad.

For de patienter, der har haft behov for hjælp til ernæringsmæssige eller seksuelle problemer, er det også mere end halvdelen, der ikke har fået opfyldt deres behov.

Flere kræftpatienter er ikke tilfredse med den kommunale indsats

Ca. 40 % af patienterne har haft kontakt til kommunen i deres forløb, og heraf oplever omkring hver fjerde, at de ansatte i kommunen i ringe grad har sat sig ind i deres forløb. Ca. 20 % vurderer endvidere, at den hjælp, de har fået fra kommunen, har været overvejende eller særdeles dårlig. Patienternes dårlige oplevelser af den kommunale indsats kan både tilskrives indsatsen i den kommunale hjemmepleje, genoptræningsindsatsen samt rådgivning om arbejdssituation.

Kræftsygdom påvirker forskellige aspekter af livet

For mange har kræftsygdommen en negativ indvirkning på livet, men de nære relationer styrkes

57 % af kræftpatienterne angiver, at kræftsygdommen har påvirket deres liv negativt i forhold til ét eller flere af i alt 14 aspekter. De tre aspekter som flest kræftpatienter angiver, at kræftsygdommen har haft negativ indvirkning på er sex- og samliv (42 %), syn på egen krop (33 %) samt deltagelse i fritidsinteresser (30 %). Ca. 30 % oplever, at kræftsygdommen har haft en negativ indvirkning på deres livsglæde og humør samt livskvalitet, mens næsten 40 % angiver, at kræftsygdommen har haft en positiv påvirkning på netop disse aspekter. Herudover angiver mere end halvdelen, at kræftsygdommen har haft en positiv indvirkning på særligt relationen til deres kæreste/ægtefælle, nærmeste venner eller børn.

De fleste er tilbage på arbejde, men hver sjette har følt sig presset tilbage i job

37 % af kræftpatienterne var på diagnosetidspunktet i arbejde (fuldtid, deltid, flexjob og/eller andet). Ca. 2,5 år efter diagnosen er andelen, som er i arbejde, faldet til 29 %. Forskellen på de 8 procentpoint skyldes, at patienterne siden sidste undersøgelse enten er jobsøgende, sygemeldte eller er gået på pension. 27 % af kræftpatienterne har dog angivet, at kræftsygdommen har haft en negativ indvirkning på deres arbejdssituation. 16 % af kræftpatienterne har følt sig presset – særligt af jobcenter eller arbejdsgiver – til at genoptage arbejdet. Hver femte, der har været sygemeldt, har ikke følt sig klar til at genoptage arbejdet på det pågældende tidspunkt. Herudover har ca. 10 % oplevet problemer med sygemelding på deres arbejdsplads eller i a-kassen.

Perspektiver for udvikling af kræftindsatsen i Danmark

Individuel opfølgingsplan efter kræftbehandling

Som led i de nye opfølgingsprogrammer skal den enkelte patient have udarbejdet en individuel opfølgingsplan, som skal bero på en individuel behovsvurdering. Planen skal være tilgængelig for patienten og en mundtlig opfølgingsplan er således ikke tilstrækkelig. Samtidig integreres opfølgningen i pakkeforløbsbeskrivelserne i den igangværende revision af kræftpakkeforløbene [4, 5]. Den individuelle opfølgingsplan skal indeholde en beskrivelse af indsatser i forhold til opsporing af tilbagefald af kræftsygdommen samt indsatser og aftaler i forhold til genoptræning, rehabilitering og palliation.

Ambitionerne med opfølgingsprogrammerne er høje, men resultaterne fra nærværende undersøgelse peger på, at implementeringen langt fra er i mål. Resultaterne viser, at på trods af et mangeårigt fokus på at forbedre opfølgningen, tyder det på, at færre kræftpatienter er trygge i opfølgningen i 2019 sammenlignet med i 2013 (71 % vs. 67 %). Herudover vurderer kun 50 % af kræftpatienterne i 2019, at deres opfølgingsforløb har været særdeles godt, mens tilsvarende tal for patienternes oplevelse af kontrolforløbet i 2013 var 60 %. Mange patienter har endvidere udfordringer eller senfølger, som de ikke får hjælp til. Selv hvis patienterne får tilbud om rehabilitering, dækker tilbuddene ikke nødvendigvis deres reelle behov for hjælp og støtte.

Som en del af den nationale monitorering af kræftpakkeforløbene arbejdes der på at integrere en registrering af, om kræftpatienter får udleveret en opfølgingsplan. Monitorering af opfølgingsplanerne er et skridt på vejen, men er selvsagt ikke tilstrækkeligt for at sikre, at der foretages individuelle behovsvurderinger, samt at planen indeholder indsatser, der modsvarer eventuelle identificerede behov.

Resultaterne fra denne undersøgelse viser, at selvom 68 % af patienterne i 2019 kender planen for deres opfølgning, er der mange, der ikke ved om planen er tilgængelig for dem i deres sundhedsjournal på sundhed.dk. I 2017 havde kun 40 % fået en opfølgingsplan i forbindelse med deres udskrivelse efter behandling for en kræftsygdom. Der er således behov for bedre information til patienten om, hvad planen for deres opfølgning er, samt hvordan de kan tilgå planen.

Sektorovergange i opfølgingsforløbet

Politisk er der en ambition om, at kommunerne og almen praksis skal spille en stadig større rolle i opfølgingsforløbet [6-8]. En af ambitionerne i Kræftplan IV er, at den kommunale rehabilitering fortsat skal styrkes, og at patienterne skal tilbydes en ensartet indsats uafhængigt af geografi og kommunistørrelse.

Resultaterne i rapporten tegner dog langt fra et billede af et sundhedsvæsen, hvor denne opgavefordeling er entydig, og hvor de forskellige sektorer har et velfungerende samarbejde med og om patienten. I stedet giver 20 % af kræftpatienterne 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.

En del af patienterne har relativt ukomplicerede forløb og vil ikke have behov for rehabiliterende indsatser, men uden systematiske behovsvurderinger og individuelle planer for det videre forløb risikerer man, at det kun er de ressourcestærke patienter, der formår at få den hjælp, de har behov for i det offentlige eller det private sundhedsvæsen.

Den tidligere regering har i sit sundhedsudspil fra 2019 sat fokus på, at samarbejdet på tværs af sektorer skal styrkes, og at kvaliteten i det nære sundhedsvæsen skal løftes [7]. Resultaterne fra undersøgelsen understreger, at dette er to vigtige udviklingsområder, og det er således Kræftens Bekæmpelses håb, at den nye regering vil forfølge disse ambitioner i deres indsats på sundhedsområdet.

Anvendelse af patientrapporterede oplysninger (PRO)

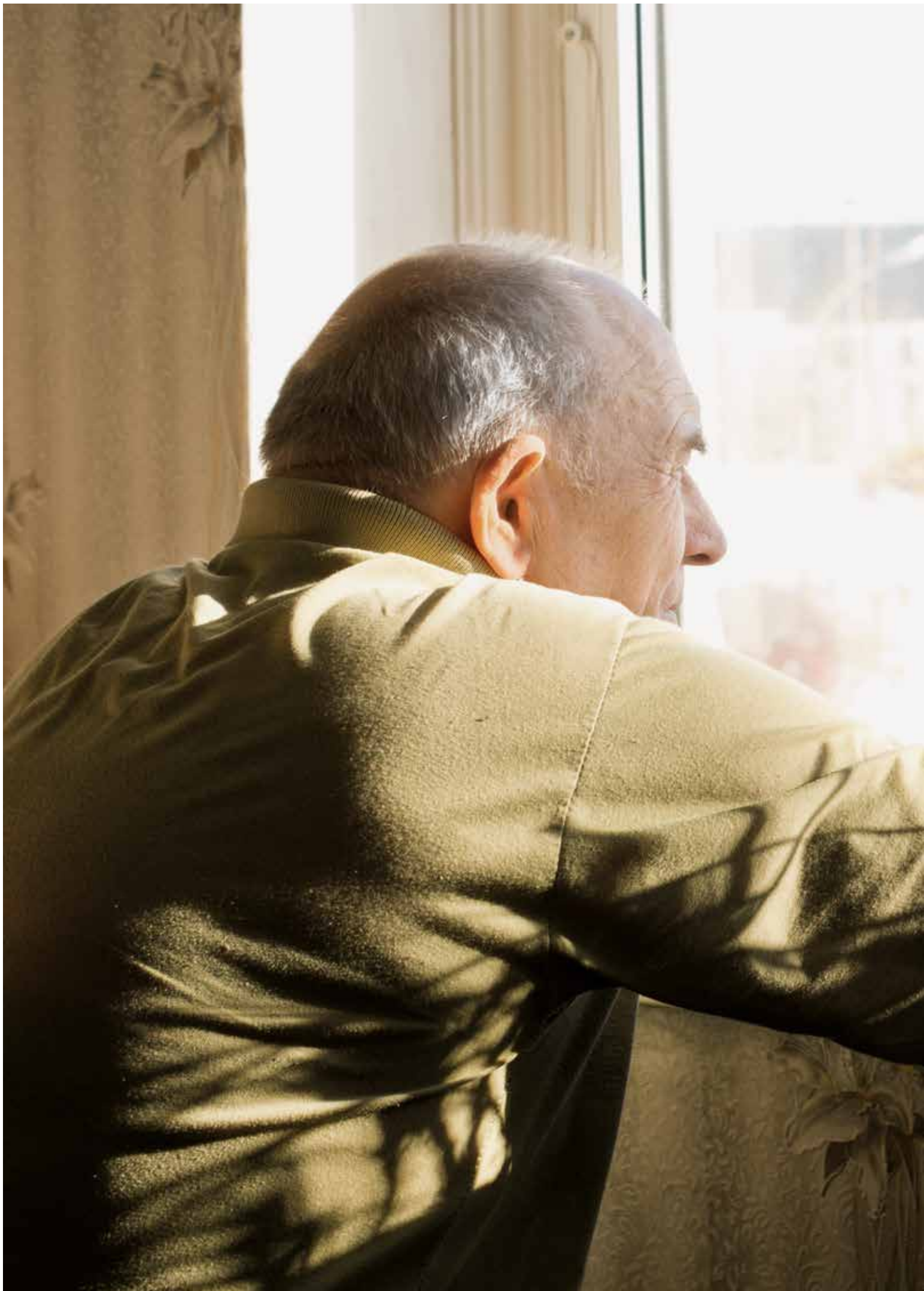
I det danske sundhedsvæsen anvendes der i stigende grad spørgeskemaer, hvor patienterne besvarer spørgsmål om deres helbred eller systematisk angiver symptomer, de oplever i deres behandlings- og opfølgingsforløb (såkaldte PRO-værktøjer) [9]. Sådanne registreringer kan være med til at sikre, at patientbehov, udfordringer og senfølger systematisk identificeres, så opfølgingsforløbet kan tilrettelægges på baggrund af individuelle behov. En opfølgende samtale eller undersøgelse vil f.eks. kunne planlægges ud fra, om patientens besvarelse forud for konsultationen indikerer et behov [10-12].

I 2013 havde 19 % af kræftpatienterne oplevet at skulle udfylde et sådant skema i forbindelse med en samtale eller undersøgelse på sygehuset [3]. I 2019 var andelen imidlertid 37 %. Heraf angiver ca. halvdelen, at skemaet hjalp dem med at forberede, hvad de ville tale om eller bidrog til, at der i konsultationen blev talt om de ting, der var vigtige for dem. Mange oplever dog også, at skemaet ikke bidrog eller gjorde en forskel. Årsagen kan f.eks. være, at den sundhedsprofessionelle ikke altid bruger patientens besvarelse i den efterfølgende konsultation, hvilket kan reducere værktøjets potentiale og patientens motivation for at udfylde yderligere skemaer [12, 13].

Forebyggelse og håndtering af senfølger

En væsentlig konklusion i denne rapport er, at sundhedsvæsenet i langt højere grad bør tage hånd om kræftpatienters udfordringer og senfølger efter kræft. Resultaterne understøtter i høj grad de konklusioner og anbefalinger, som Kræftens Bekæmpelse i samarbejde med Senfølgerforeningen udgav i 2018 [14]. På nuværende tidspunkt findes der enkelte senfølgeklinikker i Danmark, hvor patienter kan få specifik hjælp til at håndtere deres senfølger. Derudover var Kræftens Bekæmpelse i 2018 med til at etablere tre nationale forskningscentre for senfølger, som skal sikre ny viden om forebyggelse, opsporing og afhjælpning af senfølger, så kræftpatienter med tiden i højere grad kan blive tilbudt den rette hjælp [15]. Ydermere er der fortsat et stort fokus på at udvikle mere skånsomme og målrettede behandlinger af kræft.

Samlet set kan dette forhåbentlig på sigt bidrage til, at kræftpatienter oplever en bedre information og indsats – både i forhold til at forebygge, identificere og afhjælpe senfølger, så flere patienter får et bedre liv efter kræftsygdommen og -behandlingen.







Kapitel 1

Indledning I

FORMÅLET MED BAROMETERUNDERSØGELSERNE

Det overordnede formål med Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelser er at belyse danske 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 helbredsstatus og livskvalitet

1.1 BAGGRUND OG FORMÅL

Patientperspektivet er et vigtigt parameter, når kvaliteten af sundhedsvæsenet skal vurderes. Informationer, der kommer direkte fra patienterne selv, efterspørges og anvendes da også i stigende grad, og udgør en unik informationskilde til f.eks. viden om patientbehov og sammenhængsproblematikker i patientforløbet. Ofte spiller patienternes oplevelser og vurdering af sundhedsvæsenets indsats en rolle i forbedringsarbejdet. Men patienternes egne oplysninger om behov, helbred og livskvalitet (patientrapporterede outcomes) indsamles og anvendes også i stigende grad - ikke kun i overordnede evalueringer af sundhedsvæsenet, men også i selve tilrettelæggelsen af det individuelle patientforløb [13].

Barometerundersøgelserne har siden 2011 leveret aktuel og repræsentativ viden om kræftpatienters behov og oplevelser i det samlede kræftforløb. Overordnet set har kræftpatienterne gennem tiden udtrykt stor tilfredshed – særligt med behandlingsforløbet på sygehuset – men undersøgelserne illustrerer også, at mange kræftpatienter oplever væsentlige fysiske, psykiske og/eller sociale problemer, som sundhedsvæsenet ikke i tilstrækkelig grad tager hånd om under og efter kræftsygdommen [1-3].

Denne rapport præsenterer aktuelle resultater for kræftpatienters behov og oplevelser ca. 2,5 år efter, at de blev diagnosticeret med kræft. Undersøgelsen sætter fokus på overgangen fra behandling til opfølgingsforløb, herunder rehabiliteringsindsatsen og håndteringen af senfølger i de forskellige sektorer, samt hvordan mange oplever livet med eller efter en kræftsygdom. Undersøgelsen følger op på de kræftpatienter, der i 2017 deltog i en barometerundersøgelse med fokus på udrednings- og behandlingsforløbet [1].

1.2 PROJEKTORGANISERING

Undersøgelsen har siden marts 2019 været forankret i Kræftens Bekæmpelses afdeling for Patient- & Pårørendestøtte, og gennemføres i et tæt samarbejde med Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis (CaP) ved Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus. Der er ved projektets start nedsat en faglig referencegruppe, som har fungeret som sparringspartnere og rådgivere i forbindelse med udviklingen af undersøgelsens design, spørgeskema og følgemateriale samt i analysen og fortolkningen af undersøgelsens resultater. Referencegruppen består af medlemmer, der hver især har ekspertise inden for de indledningsvist identificerede hovedtemaer, som spørgeskemaet omhandler. Herudover består referencegruppen af personer med klinisk erfaring og metodemæssige færdigheder samt fire patientrepræsentanter. Det faglige sekretariat er forankret i afdeling for Patient- & Pårørendestøtte, Kræftens Bekæmpelse og består af specialkonsulent Gitte Stentebjerg Petersen og sundhedsfaglig konsulent Louise Vindslev Nielsen. Herudover er der nedsat en styregruppe i Kræftens Bekæmpelse, der ud over det faglige sekretariat består af Lisbeth Høeg-Jensen (chefkonsulent), Bo Andreassen Rix (teamchef) samt Jane Christensen (statistiker, Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning).

REFERENCEGRUPPEN

Bo Andreassen Rix (formand siden 1. marts 2019), chef for Analyse og Udvikling i afdeling for Patient- & Pårørendestøtte, Kræftens Bekæmpelse

Henry Jensen, postdoc (stedfortræder for Peter Vedsted, professor, forskningsleder, overlæge) Forskningsenheden for Almen Praksis, Forskningscenter for Cancerdiagnostisk i Praksis (CaP), Aarhus

Susanne Oksbjerg Dalton, professor, overlæge, ph.d., Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning

Mogens Grønvold, professor, overlæge, Københavns Universitet og Bispebjerg & Frederiksberg Hospital

Helle Terkildsen Maindal, professor, forskningsleder, MPH, Ph.d., Aarhus Universitet, Institut for Folkesundhed, Steno Diabetes Center Copenhagen

Max Mølgaard Miiller, afdelingsleder i afdeling for Evaluering, Sundheds- og Omsorgsforvaltningen, Københavns Kommune

Iben Berg Hougaard, analyse- og dokumentationschef i Danske Patienter og ViBIS – Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet

Thea Otto Mattsson, læge, ph.d., Odense Universitetshospital

Erik Riiskjær, seniorkonsulent, DEFACTUM

Kasper Wennervaldt, forsker, læge, Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning

Ole Dallris, patientrepræsentant

Lis Holm-Nielsen, patientrepræsentant

Lilli Thingmann Christensen, patientrepræsentant

Jette Lyngholm, patientrepræsentant

1.3 LÆSEVEJLEDNING

Rapportens **kapitel 1 og 2** indeholder en beskrivelse af baggrunden for undersøgelsen samt en detaljeret beskrivelse af anvendte metoder og datagrundlag. **Kapitel 3** beskriver deltagerne i undersøgelsen i forhold til demografiske, sygdoms- og helbredsrelaterede faktorer, herunder en beskrivelse af deltagerens sundhedskompetenceniveau. Herudover præsenteres det, hvordan undersøgelsens deltagere adskiller sig fra ikke-deltagere (frafaldsanalyse).

Kapitel 4-7 præsenterer undersøgelsens hovedresultater:

- **Kapitel 4** omhandler patienternes oplevelser af sundhedsvæsenets indsats i relation til afslutningen af behandlingen på sygehuset samt overgangen til opfølgingsforløbet
- **Kapitel 5** omhandler patienternes oplevede rehabiliteringsbehov under og efter kræftsygdommen, herunder i hvilket omfang de har fået den nødvendige hjælp og støtte
- **Kapitel 6** præsenterer patienternes overordnede vurdering af det faglige ansvar og den faglige indsats, der kendetegner deres samlede kræftforløb
- **Kapitel 7** omhandler patienternes perspektiv på livet med eller efter kræft, herunder oplevede gener og senfølger efter sygdom og behandling samt vurdering af egen livskvalitet og helbred, fysiske funktionsniveau og aktuelle arbejdsevne samt tilknytning til arbejdsmarkedet.

Resultaterne i **kapitel 7** bygger hovedsageligt på internationalt validerede skalaer, der måler helbredsstatus og livskvalitet (EORTC-QLQ-C30, Quality of Life Questionnaire, Cancer 30), angst for tilbagefald (Fear of Recurrence), påvirkning af kræftsygdommen (Cancer Impact) samt selvrapporteret arbejdsevne (Work Ability Index). Alle tal i de viste figurer er angivet i procent.

I rapporten præsenteres løbende kvalitative analyser af de kommentarer, som patienterne har angivet i fritekst. Kommentarerne giver et unikt indblik i de oplevelser, som patienterne tillægger betydning i deres forløb. De kvalitative analyser skal læses som et supplement til de kvantitative resultater, idet de nuancerer de adspurgte patienters oplevelser og kan give en dybere forståelse af, hvad der ligger bag undersøgelsens resultater.

I **kapitel 4-7** sammenlignes resultaterne fra 2019 løbende med patienternes oplevelser fra 2017. Sammenligningerne er udelukkende baseret på svar fra de 3.153 personer, der har deltaget i undersøgelseerne i både 2017 og 2019. Tallene fra 2017 er således en særlig opgørelse, som ikke kan genfindes i rapporten fra 2017. Der henvises i stedet til opgørelserne i bilag 1.

...the ...

...the ...

...the ...

...the ...

...the ...

...the ...

...the ...

...the ...

...the ...

...the ...

...the ...

...the ...

...the ...

...the ...

...the ...

...the ...

...the ...

...the ...

Metode og datagrundlag |

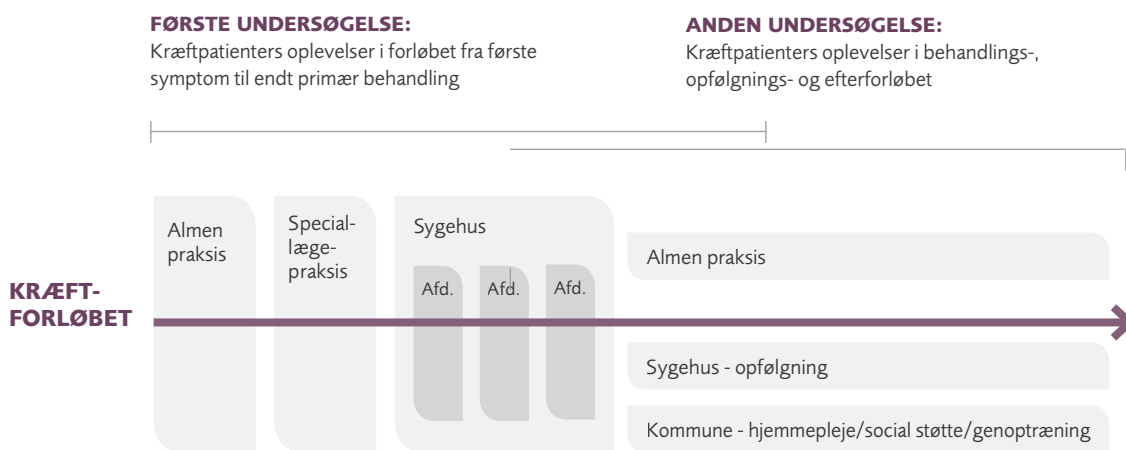
I 2017 gennemførte Kræftens Bekæmpelse en landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters behov og oplevelser gennem udredning og behandling. 10.445 patienter, der var diagnosticeret med en kræftsygdom i sidste halvår af 2016, fik tilsendt et spørgeskema 4-7 måneder efter, de fik diagnosen, og 5.389 deltog i undersøgelsen (52 %).

Denne undersøgelse følger op på de kræftpatienter, der deltog i undersøgelsen i 2017, og har særligt fokus på kræftpatienternes behov og oplevelser i efterforløbet, ca. 2,5 år efter, de blev diagnosticeret med kræft. De kræftpatienter, der deltog i undersøgelsen i 2017 og som i januar 2019 fortsat var i live, blev inviteret til at deltage.

2.1 DESIGN

Barometerundersøgelsen har et delvist kohortedesign og omfatter således to spørgeskemaundersøgelser, der tilsammen dækker patienternes oplevelser i det samlede kræftforløb fra første oplevede symptom på kræft, gennem behandling og i efterforløbet. Denne rapport præsenterer resultaterne fra anden del af undersøgelsen, som omhandler kræftpatienters behov og oplevelser i opfølgings- og efterforløbet ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen (figur 1a). Første del af undersøgelsen, der omhandler udrednings- og behandlingsforløb, udkom i 2017 [1]. Undersøgelsen har tidligere været gennemført i 2011 og 2013 [2, 3].

FIGUR 1a: Overordnet design



2.2 Udvikling af spørgeskema

Spørgeskemaet, som ligger til grund for resultaterne i denne rapport, er udviklet med udgangspunkt i en grundig vidensafdækning og spørgsmålgenerering. Udviklingen af spørgeskemaet kan inddeles i fire faser (figur 1b), som hver er beskrevet i dette afsnit. Udviklingen af spørgeskemaet følger ikke faserne kronologisk, men har været en iterativ proces mellem de enkelte faser.

FIGUR 1b: Udvikling af spørgeskema*



*Bemærk at fase 1 og delvist fase 2 blev gennemført i 2016 og er derfor beskrevet i rapporten fra 2017 [1]

Barometerundersøgelsens todelte design har været væsentligt i udviklingsfaserne. Identifikation af temaer og formulering af forskningsspørgsmål har således omfattet hele forløbet fra udredning, gennem behandling og til efterforløbet og er løbende blevet identificeret og diskuteret i forbindelse med udviklingen af begge skemaer. Tværgående temaer og spørgsmål i de to spørgeskemaer er desuden blevet identificeret – f.eks. er der blevet drøftet hypoteser og temaer, der skulle undersøges over tid.

Fase 1: Identifikation af temaer i det samlede kræftforløb

Undersøgelsens to spørgeskemaer er baseret på en indledende temaafdækning, der omfatter det samlede kræftforløb. Temaafdækningen blev gennemført i 2016 og er udførligt beskrevet i rapporten fra 2017. De fleste temaer fra første del af undersøgelsen går således igen i denne undersøgelse. Herudover indeholder undersøgelsen en række temaer, der særligt vedrører efterforløbet, såsom opfølgning, tilbagefald og hvordan en kræftsygdom påvirker livet.

Fase 2: Uddybning af temaer

Forud for undersøgelsen i 2019 har det imidlertid været væsentligt at sikre, at viden om kræftforløbet var opdateret, og at temaerne således centrerede sig om områder, der relaterer til kræftpatienters oplevelser i efterforløbet.

Der ligger en tresporet indsats til grund for nuanceringen af temaerne:

- Litteratursøgning med fokus på opdateret viden om retningslinjer, anbefalinger, ny forskning og nye regler på opfølgingsområdet mm.
- Møder med relevante eksperter inden for specifikke temaer, f.eks. senfølger, genoptræning eller alternativ behandling
- Fokusgruppeinterview med kræftpatienter om deres oplevelser, erfaringer og behov relateret til temaerne samt med henblik på at opdage nye temaer, som er vigtige for patienter i forbindelse med et kræftforløb (se boks 1)

BOKS 1: FOKUSGRUPPEINTERVIEW

Formålet med fokusgruppeinterviewene har været at kvalificere spørgeskemaet, så det omfatter centrale temaer fra kræftpatienternes perspektiv. Viden fra fokusgruppeinterviewene blev anvendt som supplement til den indledende vidensafdækning, som blev gennemført i 2016.

Følgende temaer blev nedskrevet på kort og placeret på bordet foran fokusgruppedeltagerne. Deltagerne trak på skift et kort med det tema, hvortil de havde noget på hjerte, hvilket dannede afsæt for en snak omkring bordet.

- | | |
|-------------------------------|---|
| • Opfølgning/kontrol | • Inddragelse |
| • Problemer/gener (senfølger) | • Behandlingsafslutning/overgang til opfølgingsforløb |
| • Genoptræning | • Hjælp, støtte og vejledning |
| • Tanker om liv og død | • Alternativ behandling |
| • Arbejdsliv/økonomi | • Kontakt med praktiserende læge |
| • Pårørende | • Kommune |

Interviewpersonerne blev rekrutteret via Kræftens Bekæmpelses Brugerpanel. Der blev i 2018 afholdt tre fokusgrupper: én i Vejle, én i Aalborg og én i København. I alt deltog 23 nuværende eller tidligere kræftpatienter, som alle havde fået deres kræftdiagnose i 2016 eller 2017. Deltagerne var primært kvinder (14/23) og flest havde lymfekræft (n=6), leukæmi (n=3) eller brystkræft (n=3). Ca. 1/3 var stadig i aktiv behandling (n=8) og ca. halvdelen var stadig tilknyttet arbejdsmarkedet. Fokusgruppeinterviewene havde en varighed på ca. to timer. Der blev indhentet samtykke fra patienterne til at lydoptage interviewene. Alle interviews blev efterfølgende transskriberet, gennemlæst, kondenseret, tematiseret og analyseret. De ovenstående temaer var styrende i analysen, men deltagerne talte frit om det, de havde på hjerte. Hovedfokus var at identificere undertemaer/problematikker inden for hovedtemaerne, teste relevansen af temaerne samt opdage eventuelle nye temaer, som var vigtige for patienterne.

Fase 3: Udarbejdelse af spørgsmål

Udviklingen af spørgsmål har foregået som en iterativ proces mellem vidensafdækning og udvikling af undersøgelses-spørgsmål. For de fleste temaer eksisterede der i forvejen relevante spørgsmål eller måleredskaber. I nogle tilfælde var der behov for en tilpasning eller justering. Spørgsmål blev f.eks. justeret på baggrund af tidligere erfaringer med lignende spørgsmålskonstruktioner eller svarkategorier, der fungerede eller ikke fungerede efter hensigten. I tilfælde, hvor der ikke eksisterede brugbare spørgsmål, blev der udviklet nye spørgsmål.



Det endelige skema indeholder 108 spørgsmål eller spørgebatterier (totalt 186 spørgsmål), og seks fritekstfelter fordelt på otte temaer.

63 spørgsmål er hentet fra eksisterende, validerede måleredskaber [16-18]. **23 spørgsmål** er hentet fra andre spørgeskemaundersøgelser eller spørgebatterier, som blev identificeret i temaafdækningen, og som enten er justeret til konteksten og/eller oversat til dansk [19-27]. **55 spørgsmål** er gentaget fra tidligere barometerundersøgelser [1, 3, 19], mens **45 spørgsmål** er helt nye spørgsmål eller spørgsmål ændret i en sådan grad, at de ikke måler det samme som tidligere.

Fase 4: Validering af spørgeskema

Spørgeskemaet er blevet valideret af flere omgange med henblik på at sikre, at undersøgelsens resultater er valide og kan anvendes til at karakterisere sundhedsvæsenets indsats [28]. Det primære formål med valideringen har været at undersøge, om spørgsmålene måler de dimensioner, vi har til hensigt at måle, herunder at spørgsmål og svarkategorier er meningsfulde og dækkende for patienternes oplevelser, og at patienternes svar afspejler det, de reelt har oplevet (indholds- og kriterievaliditet). Et formål med valideringen har også været at sikre, at spørgsmålene var forståelige og lette at besvare, og om det samlede spørgeskema var forståeligt, f.eks. om layout, hjælpetekster m.v. understøttede, at skemaet blev besvaret korrekt [29].

I valideringen har vi haft særligt fokus på at teste nye og justerede spørgsmål og svarkategorier. Skemaet blev i første omgang gennemgået af undersøgelsens referencegruppe og herefter løbende af patienter rekrutteret gennem Kræftens Bekæmpelses Brugerpanel. I alt har 40 patienter deltaget i valideringen. I udvælgelsen af patienter har vi haft fokus på at sammensætte en differentieret gruppe af kræftpatienter, hvad angår kræfttype, alder, køn, arbejdsmarkedstilknøytning og geografi for at øge repræsentativiteten af valideringen.

Interviewene blev gennemført ad to omgange med 20 kræftpatienter pr. omgang. Efter første runde blev resultatet drøftet, og spørgeskemaet blev tilpasset forud for næste interviewrunde. Alle interviewene blev gennemført over telefon og alt, hvad respondenterne svarede, blev noteret ordret. Alle interviews blev efterfølgende gennemgået med henblik på at vurdere de enkelte spørgsmåls kvalitet og forståelighed.

Spørgsmål fra i forvejen validerede skalaer blev ikke testet, da disse alligevel ikke ville kunne ændres.

2.3 SAMPLING, DELTAGERE OG UDSENDELSE

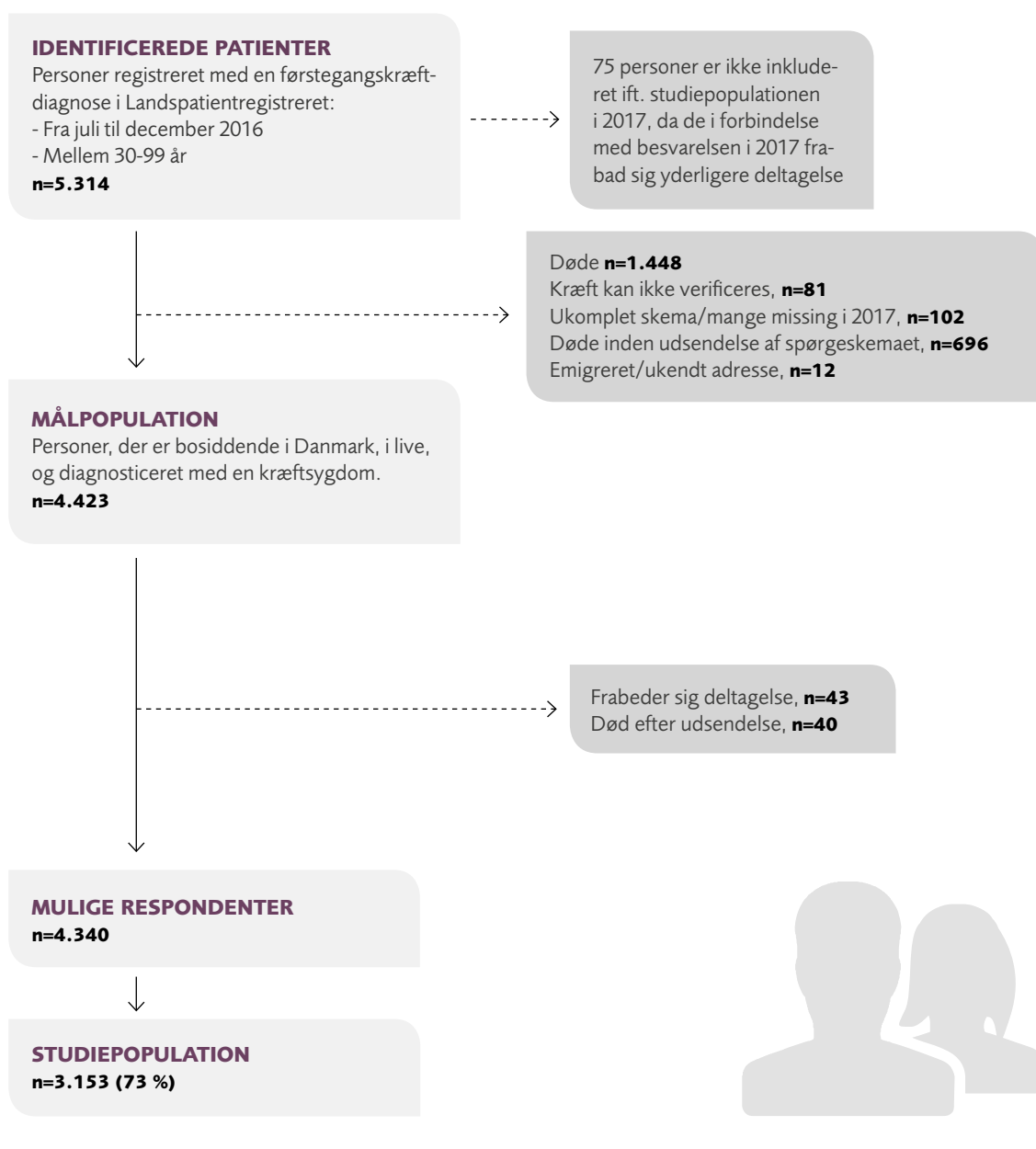
Barometerundersøgelsen er en national, populationsbaseret kohorteundersøgelse blandt kræftpatienter. Målpopulationen i 2019 tager udgangspunkt i de personer, der svarede på undersøgelsen i 2017 (n=5.314) og er således patienter, der i perioden 1. juli - 20. december 2016 blev registreret med en anmeldelsespligtig kræftdiagnose i Landspatientregisteret. 75 personer tilkendegav i forbindelse med 2017-undersøgelsen, at de ikke ønskede at deltage i opfølgende undersøgelser (1,0 %).

For øvrig beskrivelse af identifikation og sampling af den oprindelige målpopulation, der blev inviteret til undersøgelsen i 2017, henvises til den tidligere rapport [1].

Forud for udsendelsen af spørgeskemaer til nærværende undersøgelse blev følgende grupper ekskluderet: Personer med en kræftdiagnose, der ikke kunne verificeres (1,5 %) samt patienter, hvor deres besvarelse fra 2017 var så mangelfuld, at det ikke var meningsfuldt at sende dem et opfølgende skema (1,9 %). Herudover blev der før udsendelse af både spørgeskema og rykkerbrev foretaget vitalstatusstjek, hvilket ekskluderede yderligere 696 patienter, der siden 2017 var afdøde samt 40 patienter, der døde kort efter udsendelsen af spørgeskemaer i 2019. Datavalideringen blev foretaget af Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis, Aarhus (CaP).

Således havde 4.340 patienter mulighed for at deltage i den opfølgende undersøgelse i 2019 (figur 2).

FIGUR 2: Flowdiagram over populationen



Spørgeskemaerne blev postomdelt af Bladkompagniet og vedlagt var et følgebrev, en informationspjece om undersøgelsen samt en frankeret svarkuvert. Følgebrevet indeholdt en personlig kode, der gav mulighed for at besvare spørgeskemaet digitalt via SurveyXact. Endvidere havde deltagerne mulighed for at ringe til det faglige sekretariat og besvare spørgeskemaet over telefon. Undersøgelsen blev distribueret d. 20.-21. januar 2019, ca. 2,5 år efter patienternes diagnositidspunkt. Deltagere, der ikke svarede, fik d. 17.-18. februar tilsendt et brev med en påmindelse samt et nyt spørgeskema. Der blev endvidere sendt en yderligere påmindelse d. 10.-11. marts uden et vedlagt spørgeskema.

Express Paperbased var ansvarlig for pakning, udsendelse, modtagelse og verificering af udsendte breve og returnerede spørgeskemaer samt scanning og verificering af de udfyldte papirspørgeskemaer. Det faglige sekretariat i Kræftens Bekæmpelse var ansvarlig for håndtering af de digitale besvarelser.

I alt blev 3.234 udfyldte skemaer returneret. Efter fjernelse af dubletter samt besvarelser, hvor der ikke var afgivet tydeligt samtykke fra patienten til brug af deres data, var den endelige population på 3.153 personer, hvilket giver en svarprocent på 73 %.

2.4 DATABEHANDLING OG ANALYSE

Validering af data

Express Paperbased leverede et samlet datasæt samt billedfiler af papirspørgeskemaer. Hvis deltagerne havde sat mere end to markeringer i et spørgsmål, hvor kun ét kryds var muligt, blev værdien returneret som en 99-kode. Samtlige 99-koder blev manuelt gennemgået (n=1.534). En stor del af 99-værdierne fordelte sig på to variable (16 %), hvor udgangspunktet var, at der kun skulle sættes ét kryds. Det er efterfølgende blevet vurderet, at det var meningsgivende med flere krydser. Alle afkrydsninger er derfor kodet til gyldige værdier. De resterende 99-værdier er kodet efter samme principper, som beskrevet i rapporten fra 2017 [1].

Flere steder i spørgeskemaet var der indsat stier med det formål at lede deltagerne uden om spørgsmål, der ikke var relevante for dem. Deltagere, der har besvaret spørgeskemaet digitalt, er ved stispørgsmål automatisk ledt videre til det næste relevante spørgsmål, mens der er i databehandlingen af papirspørgeskemaer efterfølgende er taget højde for dette, hvis deltagerne ikke har fulgt dem korrekt.

Spørgeskemaet rummede ni spørgsmål med åbne svarkategorier, f.eks. 'Andet, beskriv gerne:' efterfulgt af et tekstfelt. Alle fritekstsvar blev manuelt gennemgået og efterfølgende kategoriseret i temaer.

Udregninger og analyse af kvantitative resultater

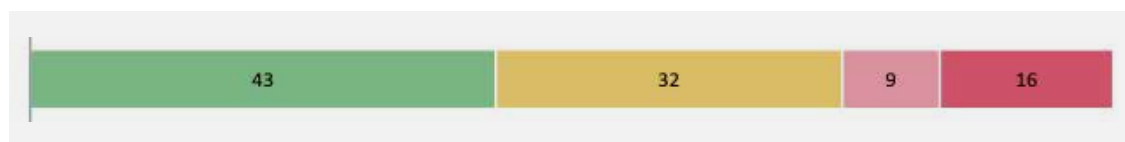
Procentsatserne, der er angivet for de enkelte figurer, er beregnet ud fra det antal personer, der har svaret på det pågældende spørgsmål. Antallet, der har svaret, varierer fra spørgsmål til spørgsmål, idet ikke alle personer, har svaret på alle spørgsmål (f.eks. n=2.984). I flere tilfælde præsenteres således procentsatser baseret på en delpopulation. Alle tal i figurer angiver en procentsats. De fleste steder summerer tallene i figurerne til 100 %. For de spørgsmål, hvor det var muligt at sætte flere kryds, kan summen overskride 100 %. I de enkelte figurer vil det være angivet i en fodnote, hvis der er tale om en delpopulation eller et spørgsmål, hvor summen er større end 100 %.

I få tilfælde er der foretaget en krydstabulering for at undersøge korrelationen mellem to variable. Der er benyttet χ^2 -test for at teste, om forskelle er statistisk signifikante ($p < 0,05$). P-værdierne er angivet i figur-/tabelteksten. Al databearbejdning er udført i SAS version 9.4 eller Stata® version 15.1.

Fortolkning af deltageres kryds

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

Fortolkningsmæssigt beskriver de grønne farver andelen, som giver udtryk for en optimal oplevelse. Den gule farve beskriver en oplevelse, der ikke er optimal, og de røde farver er udtryk for negative oplevelser. Udgangspunktet for fortolkningen er, at kræftramte skal have den bedst mulige oplevelse. Derfor er kun den/de mest positive svarkategori(er) tildelt en grøn farve [30].



I formidlingen af resultaterne er der ofte fokuseret på andelen i den gule eller de røde kategorier, frem for den gruppe, som har svaret i en grøn kategori. Dette valg er foretaget for at fremhæve områder med forbedringspotentiale. Dette stemmer overens med litteraturen, der viser, at en negativ vurdering altid er et udtryk for et oplevet problem, mens en positiv vurdering kan være påvirket af en række faktorer, der kan resultere i, at en negativ oplevelse vurderes positivt [30-32]. Således ligger den største informationsværdi i de negative svarandele.

Bearbejdning af kvalitative kommentarer

Fem steder i spørgeskemaet var det muligt for deltagerne at uddybe deres oplevelser i fritekstfelter, og afslutningsvist har deltagerne haft mulighed for at beskrive både særligt gode og mindre gode oplevelser i deres forløb. Patientkommentarerne er analyseret ved hjælp af meningskondenserende analyse, hvor udsagn kondenseres og sammenfattes under et eller flere overordnede temaer. Derudover er udsagnene kategoriseret som positive eller negative kommentarer i de tilfælde, hvor det er muligt. I alt har 1.015 patienter (32 %) udfyldt det afsluttende kommentarfelt. Analyser af de seks fritekstfelter bygger på i alt 3.173 patientkommentarer.

Resultaterne af de kvalitative analyser er præsenteret løbende i rapporten og underbygget med beskrivende og centrale citater. De overordnede temaer, der er blevet identificeret ud fra analyse af kommentarerne, udgør overskrifterne i præsentationen af de kvalitative resultater.

Opgørelse af kvalitative udsagn vedrørende gener i hverdagen

Ud over fritekstfelterne er patienterne i spørgeskemaet blevet bedt om i fritekst at angive op til tre gener, der fylder mest for dem i hverdagen. 2.081 patienter har udfyldt et eller flere af de tre felter, hvoraf 1.836 patienter har angivet minimum én gene/følge. Alle udsagn er efterfølgende blevet transskriberet, kategoriseret og omkodet til nye variable. På baggrund heraf er der konstrueret 28 nye variable, som hver især beskriver en kategori af gener/følger, som patienterne beskriver fylder mest for dem i dagligdagen. Ud af de 2.081 patienter, der besvarede spørgsmålet, har 252 patienter angivet, at de ikke har gener. Disse er kodet i en selvstændig variabel. Patienter, der ikke har svaret på spørgsmålet, er kodet til missing.

2.5 ETIK OG TILLADELSER

Deltagerne har i et særskilt spørgsmål i spørgeskemaet givet deres udtrykkelige samtykke til at deltage i undersøgelsen, herunder at resultaterne må bruges til formidling, kvalitetsudvikling samt forskning. De er endvidere blevet informeret om, at det er frivilligt at deltage og at de til enhver tid har mulighed for at trække samtykket tilbage og træde ud af undersøgelsen.

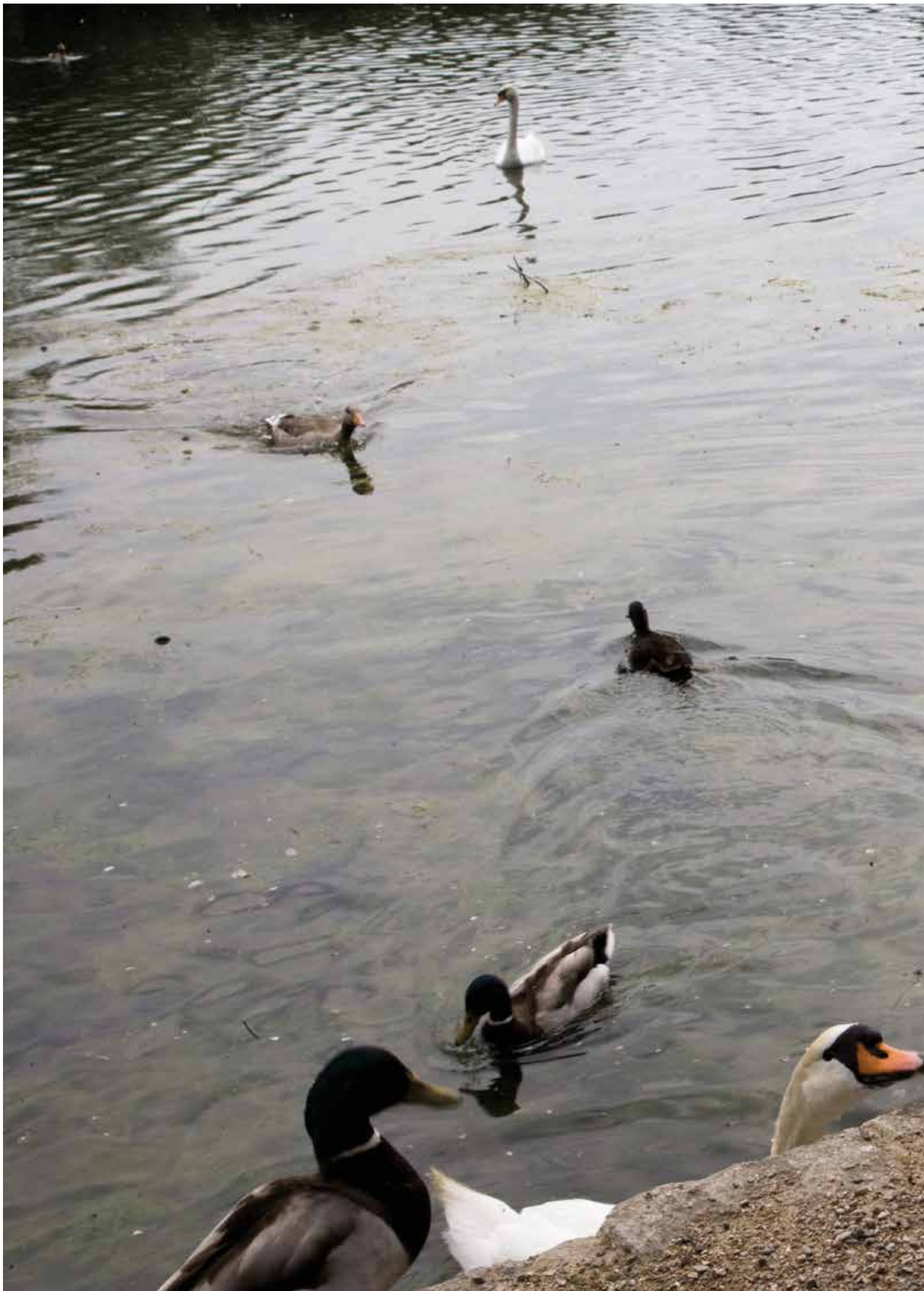
Inden undersøgelse har det været vigtigt at overveje en række etiske aspekter, herunder de u hensigtsmæssige effekter undersøgelsen kan have for de berørte og om u hensigtsmæssigheder kan undgås eller reduceres, samt hvordan de bedst håndteres, hvis de opstår.

Alle dem, der modtog en invitation til at deltage i undersøgelsen i 2019 deltog også i undersøgelsen i 2017¹. Det ændrer ikke ved, at den enkelte modtager stadig kan blive påvirket, når vedkommende inviteres til at deltage i en undersøgelse, der omhandler hans eller hendes kræftforløb. For at reducere belastningen for de personer, hvor undersøgelsen ikke er relevant eller ønskelig, er det tydeligt angivet, at de kan ringe til det faglige sekretariat i Kræftens Bekæmpelse og blive slettet fra undersøgelsen.

Nogle få personer kan gå bort i udsendelsesperioden, og det vil i disse tilfælde potentielt være efterladte pårørende, der modtager spørgeskemaet: For at reducere risikoen for sådanne situationer er der foretaget et vitalstatustjek så tæt på udsendelsen som muligt. I det indledende arbejde har vi desuden haft fokus på at sikre, at kræftpatienter, der ikke opfylder krav for deltagelse, er blevet ekskluderet fra undersøgelsen og således ikke bliver kontaktet. F.eks. er grupper af personer, hvor risikoen for fejlregistrerede diagnoser blev vurderet høj, ekskluderet fra undersøgelsen.

I indsamlingsperioden har det faglige sekretariat haft en åben telefonlinje fra kl. 9-15 i hverdage samt en mailadresse, man kunne kontakte. Hvis en person ved henvendelse til os har udtrykt behov for hjælp eller rådgivning, eller sekretariatet har vurderet, at der kunne være et behov hos den pågældende, er personen blevet informeret om Kræftens Bekæmpelses rådgivningstilbud (Kræftlinjen og kræfttrådgivningerne), eller vedkommende er blevet tilbudt en op-ringning fra en rådgiver på Kræftlinjen. Kræftlinjens telefonnummer fremgik desuden af spørgeskemaet ledsaget af en tekst om muligheden for at tage kontakt, hvis man blev påvirket af at svare på skemaet, havde brug for hjælp eller støtte eller blot havde brug for at tale med nogen.

¹ Datatilsynet har i forbindelse med udsendelsen i 2017 godkendt undersøgelsen (j.nr. 2014-41-3006), herunder indhentning af relevante oplysninger fra LPR og Danmarks Statistik om undersøgelsens population. Der er også givet tilladelse til, at identificerede kræftpatienter må kontaktes pr. brev på deres bopælsadresse.





|| Jeg synes det kunne være en kæmpe hjælp at blive kaldt ind til en samtale med en kræftlæge/sygeplejerske, efter den første opfølgende scanning. I mit tilfælde efter et år. Der er rigtig mange spørgsmål, der mangler at blive besvaret efter at dagligdagen begynder. Især omkring hvordan kroppen opfører sig efter en operation. Mærkelige mavesmerter, ændret afføringsmønster, madvarer, man lige pludselig har svært ved at spise osv. ||

Deltagere i undersøgelsen |

Dette afsnit indeholder en beskrivelse af deltagerne i undersøgelsen, både hvad angår sociodemografiske og sygdomsrelaterede oplysninger. Herudover præsenteres en analyse af deltagernes repræsentativitet i forhold til målpopulationen, herunder hvilke karakteristika der knytter sig til henholdsvis deltagere og ikke-deltagere.

Kapitlet rundes af med en karakteristik af deltagernes sundhedskompetence, som sammenlignes med data fra 2017.

3.1 KARAKTERISTIK AF DELTAGERE

I alt har 3.153 personer deltaget i undersøgelsen (svarprocent 73 %). Heraf er 48,8 % af deltagerne mænd. Gennemsnitsalderen ved diagnositidspunktet var 65,7 år (median: 67,5 år). Ved udsendelsen i 2019 var 69,9 % af deltagerne gift (tabel 1). De tre hyppigste sygdomsgrupper, som er repræsenteret i undersøgelsen, er brystkræft, prostatakræft og kræft i tyktarmen. Flest deltagere var ved udsendelsen i 2019 bosat i henholdsvis Region Hovedstaden (25,9 %) og Region Syddanmark (26,2%). Lidt under halvdelen af deltagerne i nærværende undersøgelse angav i 2017, at de havde en anden sygdom samtidig med, at de blev behandlet for kræft (46 %) (tabel 1).

Langt størstedelen af deltagerne besvarede det fysiske papirspørgeskema, de havde modtaget med posten og returnerede det i den vedlagte svarkuvert (77,5 %). 22,5 % besvarede spørgeskemaet digitalt.

TABEL 1: Karakteristik af deltagerne i undersøgelsen

	N	Procent		N	Procent
^c Køn (n=3.153)			^{b,d} Sygdomsgruppe (n=3.153)		
Mand	1539	48.8	Bryst	747	23.7
Kvinde	1614	51.2	Prostata	534	16.9
^c Alder ved diagnositidspunkt (n=3.153)			Tyktarm	386	12.2
^a Aldersmedian (5 pt; 95 pt)	67,5	(44,9; 81,6)	Lunge og bronkie	132	4.2
30-49 år	304	9.6	Modermærke	285	9.0
50-69 år	1632	51.8	Endetarm	168	5.3
70-99 år	1217	38.6	Lymfomer/kræft i bloddannende væv	236	7.5
^c Bopælsregion 2019 (n=3.153)			Mave-/tarmkræft i øvrigt	116	3.7
Nordjylland	370	11.7	Urinvejskræft	143	4.5
Midtjylland	664	21.1	Kræft i kvindelige kønsorganer	163	5.2
Syddanmark	825	26.2	Hoved-/halskræft	164	5.2
Hovedstaden	816	25.9	Kræft i øvrigt	79	2.5
Sjælland	478	15.2	^e Multisygdom under behandling for kræft, I 2017 (n=3.153)		
^c Civilstand 2019 (n=3.153)			Ja	1341	42.5
Gift	2205	69.9	Nej	1566	49.7
Enke	354	11.2	Ukendt/missing	246	7.8
Fraskilt	355	11.3			
Enlig	239	7.6			

^a Aldersmedian angivet i år (5 og 95-percentiler)

^b I Bilag 2 er sygdomsgrupperne detaljeret beskrevet med henvisning til grupperinger i ICD-10 diagnosekoder.

^c Oplysninger om køn, alder, civilstatus og bopælsregion er indhentet fra CPR-registret

^d Oplysninger om diagnose er indhentet fra Landspatientregistret

^e Oplysninger om multisygdom er selvrapporeret af undersøgelsens deltagere i 2017

3.2 FRAFALD OG UNDERSØGELSENS REPRÆSENTATIVITET

Det er vigtigt at være opmærksom på, at bortfald (på grund af ikke-deltagelse eller død) kan påvirke undersøgelsens repræsentativitet i forhold til sygdomsgrupper og/eller sociodemografiske faktorer.

Ud af de 5.314 patienter, der deltog i undersøgelsen i 2017, var 736 afgået ved døden og yderligere 234 blevet ekskluderet forud for undersøgelsen i 2019 (afsnit 2.3). Ud af 4.340 mulige respondenter var der 1.187 patienter, som enten ikke besvarede det opfølgende spørgeskema, eller som ikke afgav et gyldigt samtykke. Det giver i alt 3.153 gyldige besvarelser og en svarprocent blandt mulige deltagere på 73 %.

Tabel 2 indeholder en præsentation af karakteristika af henholdsvis deltagere i 2019, ikke-deltagere i 2019, personer, der afgik ved døden eller af andre grunde blev ekskluderet før udsendelsen af spørgeskemaet samt den oprindelige målpopulation (deltagerne i 2017). I det følgende afsnit skelnes der mellem frafald på grund af død/eksklusion (minimum 70 % er døde i denne gruppe) og frafald på grund af manglende deltagelse i undersøgelsen (ikke-deltagere).

Frafaldsanalysen viser, at kvinderne i deltagerpopulationen er en smule overrepræsenterede i forhold til mændene. Mændene er primært frafaldet på grund af død/eksklusion, mens kvinderne har været mindre tilbøjelige til at sva-

re på undersøgelsen. Når det kommer til deltagernes alder, er de ældre deltagere (70-99 årige) primært frafaldet på grund af død/eksklusion, mens en stor andel af de 30-49 årige ikke har svaret på undersøgelsen. Samlet set er de 70-99 årige mest underrepræsenteret blandt deltagere i 2019.

Analysen viser endvidere, at enlige, enker/enkemænd og fraskilte samt patienter med bopæl i Region Midtjylland er underrepræsenteret i deltagerpopulationen, mens kræftpatienter med bopæl i Region Syddanmark er stærkt repræsenteret i undersøgelsen.

Deltagere med bryst-, modermærke-, tarm- og prostatakræft er overrepræsenteret i undersøgelsen. Personer med lungekræft, øvrig mave/-tarmkræft og kræft i øvrigt er underrepræsenterede, hvilket i høj grad kan tilskrives frafald på grund af død/eksklusion (f.eks. er ca. 50 % af patienter med lunge- og mave/-tarmkræft i øvrigt frafaldet siden 2017 på grund af død/eksklusion).

TABEL 2: Karakteristik af deltagere og ikke-deltagere baseret på **registerdata indhentet i 2017**

	Deltagere 2019 N (%)	Andel af 2017- population (%)	Ikke- deltagere N (%)	Døde/ eksklu- deret N (%)	Deltagere 2017 N (%)	p-værdi, chi2- test
Antal	3153	59,3	1187 (22.0)	974 (18.3)	5314 (100)	
Køn						<0,0001
Mand	1539 (48.8)	58,1	541 (45.6)	567 (58.2)	2647 (49.8)	
Kvinde	1614 (51.2)	60,5	646 (54.4)	407 (41.8)	2667 (50.2)	
Alder ved diagnostetidspunkt						<0,0001
^a Aldersmedian (5 pt; 95 pt)*	67,5 (44,9; 81,6)		65,9 (40,6;83,3)	71,3 (50,3;85,8)	67,9 (44,7;83,0)	
30-49 år	304 (9.6)	58,8	167 (14.1)	46 (4.7)	517 (9.7)	
50-69 år	1632 (51.8)	62,8	575 (48.4)	390 (40.0)	2597 (48.9)	
70-99 år	1217 (38.6)	55,3	445 (37.5)	538 (55.2)	2200 (41.4)	
Bopælsregion, 2017						<0,0001
Nordjylland	367 (11.6)	60,0	131 (11.0)	114 (11.7)	612 (11.5)	
Midtjylland	660 (20.9)	55,0	325 (27.4)	215 (22.1)	1200 (22.6)	
Syddanmark	831 (26.4)	62,0	256 (21.6)	253 (26.0)	1340 (25.2)	
Hovedstaden	820 (26.0)	61,0	291 (24.5)	233 (23.9)	1344 (25.3)	
Sjælland	475 (15.1)	58,1	184 (15.5)	159 (16.3)	818 (15.4)	
Civilstatus, 2017						<0,0001
Gift	2250 (71.4)	63,5	691 (58.2)	602 (61.8)	3543 (66.7)	
Enke	298 (9.5)	49,1	153 (12.9)	156 (16.0)	607 (11.4)	
Fraskilt	353 (11.2)	50,6	208 (17.5)	137 (14.1)	698 (13.1)	
Enlig	252 (8.0)	54,1	135 (11.4)	79 (8.1)	466 (8.8)	
Sygdomsgruppe						<0,0001
Brystkræft	747 (23.7)	69,0	255 (21.5)	80 (8.2)	1082 (20.4)	
Prostatakræft	534 (16.9)	65,2	178 (15.0)	107 (11.0)	819 (15.4)	
Tyktarmskræft	386 (12.2)	64,3	126 (10.6)	88 (9.0)	600 (11.3)	
Kræft i lunge/bronkie	132 (4.2)	32,4	75 (6.3)	201 (20.6)	408 (7.7)	
Modermærkekræft	285 (9.0)	66,3	110 (9.3)	35 (3.6)	430 (8.1)	
Endetarmskræft	168 (5.3)	65,1	58 (4.9)	32 (3.3)	258 (4.9)	
Lymfomer/kræft i bloddannende væv	236 (7.5)	63,6	76 (6.4)	59 (6.1)	371 (7.0)	
Mave-/tarmkræft i øvrigt	116 (3.7)	38,0	47 (4.0)	142 (14.6)	305 (5.7)	
Urinvejskræft	143 (4.5)	55,4	59 (5.0)	56 (5.7)	258 (4.9)	
Kræft i kvindelige kønsorganer	163 (5.2)	57,0	72 (6.1)	51 (5.2)	286 (5.4)	
Hoved-/halskræft	164 (5.2)	59,2	77 (6.5)	36 (3.7)	277 (5.2)	
Kræft i øvrigt	79 (2.5)	35,9	54 (4.5)	87 (8.9)	220 (4.1)	

^a Aldersmedian angivet i år (5 og 95-percentiler)

TABEL 3: Karakteristik af deltagere og ikke-deltagere baseret på **selvrapporterede data i 2017**

	Deltagere 2019 N (%)	Andel af 2017- population	Ikke- deltagere N (%)	Døde/ ekskluderet N (%)	Deltagere 2017 N (%)	p-værdi, chi2- test
Antal	3153	59,3	1187 (22,0)	974 (18,3)	5314 (100)	
Multisygdom under behandling for kræft i 2017						<.0001
Ja	1341 (42,5)	56,2	509 (42,9)	506 (52,0)	2388 (44,3)	
Nej	1566 (49,7)	63,6	535 (45,1)	330 (33,9)	2464 (45,7)	
Ikke rapporteret /missing	246 (7,8)	45,8	143 (12,1)	138 (14,2)	537 (10,0)	
Type behandling modtaget i 2017						<.0001
Kun operation	1119 (35,5)	65,9	425 (35,8)	154 (15,8)	1698 (32,0)	
Operation + anden behandling	1233 (39,1)	64,3	425 (35,8)	259 (26,6)	1917 (36,1)	
Kun medicinsk og/strålebehandling	559 (17,7)	44,8	242 (20,4)	446 (45,8)	1247 (23,5)	
Er ikke behandlet	175 (5,6)	60,1	71 (6,0)	45 (4,6)	291 (5,5)	
Ikke rapporteret/missing	67 (2,1)	41,6	24 (2,0)	70 (7,2)	161 (3,0)	
	Mean score (antal)		Mean score (antal)	Mean score (antal)	Mean score (antal)	p-value, F-test
^c Livskvalitet, helbred og funktion i 2017						
Livskvalitet og helbred	74.4 (3069)	-	72.6 (1127)	62.4 (861)	71.9 (5057)	<.0001
Fysisk funktion	86.2 (2983)	-	83.4 (1105)	69.7 (828)	82.8 (4916)	<.0001
Rollefunktion	80.3 (2978)	-	76.8 (1067)	61.8 (795)	76.5 (4840)	<.0001
Emotionel funktion	84.4 (3003)	-	81.7 (1085)	78.4 (814)	82.8 (4902)	<.0001
Kognitiv funktion	85.8 (3024)	-	82.7 (1103)	79.1 (832)	84.0 (4959)	<.0001
Social funktion	88.3 (3016)	-	86.2 (1087)	80.8 (836)	86.5 (4939)	<.0001
^a Selvvurderet arbejdsevne	6.6 (1129)	-	6.4 (483)	4.3 (192)	6.3 (1804)	^b <.0001
^d Sundhedskompetence i 2017						
Interagere med sundhedspersonale	3,95 (2888)	-	3.85 (1027)	3.87 (809)	3.91 (4724)	<.0001
Navigere i sundhedsvæsenet	3.53 (2778)	-	3.42 (967)	3.42 (735)	3.49 (4480)	<.0001
Finde information	3.65 (2552)	-	3.51 (870)	3.35 (642)	3.57 (4064)	<.0001
Forstå/anvende information	3.82 (2911)	-	3.68 (1014)	3.60 (783)	3.75 (4708)	<.0001

^a Kun blandt erhvervsaktive på tidspunktet, hvor de fik deres kræftdiagnose. gennemsnitlig score på en skala fra 0-10

^b Kun statistisk signifikant forskel mellem døde/ekskluderet og deltagere i 2019 og 2017. Ingen signifikant forskel mellem deltagere og ikke-deltagere.

^c Gennemsnitlig beregnet score på en skala fra 1-100

^d Gennemsnitlig score på en skala fra 0-10

Tabel 3 viser kræftpatienternes selvrapporterede helbred, livskvalitet og funktionsniveau, sundhedskompetence, selvrapporterede komorbiditet og modtaget behandling i 2017 fordelt på deltagere, ikke-deltagere samt personer, der er døde/ekskluderet. Analysen viser, at deltagere i 2019 i gennemsnit vurderer deres helbred, livskvalitet og funktion signifikant bedre sammenlignet med ikke-deltagere eller personer, der er døde/ekskluderet. Særligt personer, der er afdøet ved døden, eller som er ekskluderet, havde en markant dårligere vurdering af deres livskvalitet og helbred i 2017. Herudover er personer med multisygdom i 2017 signifikant underrepræsenteret blandt deltagere i 2019, og frafaldet skyldes i høj grad død/eksklusion. Personer, der ved undersøgelsen i 2017 kun havde modtaget medicinsk behandling og/eller strålebehandling er ligeledes underrepræsenteret – også på grund af død/eksklusion. Personer, der er døde/ekskluderet havde også en signifikant dårligere selvvurderet arbejdsevne i 2017, mens deltagere og ikke-deltagere ikke adskiller sig signifikant på arbejdsevne. I forhold til sundhedskompetenceniveau havde deltagere i 2019 et gennemsnitligt højere niveau i 2017 end ikke-deltagere samt personer, der er afdøet ved døden/ekskluderet.

3.3 SAMMENLIGNING MED TIDLIGERE UNDERSØGELSER

I 2013 blev der gennemført en lignende barometerundersøgelse, som også omhandlede opfølgingsforløbet, og som dermed afdækkede flere af de samme temaer som nærværende undersøgelse [2].

For 26 spørgsmål er det muligt at sammenholde resultater fra undersøgelsen i 2019 med undersøgelsen i 2013. Herudover har patienterne fra undersøgelsen i både 2013 og 2019 besvaret standardspørgsmål om deres funktionsevne, helbred og livskvalitet.

I sammenfatningen og vurderingen er udvalgte resultater blevet sammenlignet. I den forbindelse skal der tages forbehold for eventuelle forskelle mellem deltagerne i de to populationer. Særligt adskiller patienterne i de to undersøgelser sig på kræftsygdom. Færre deltagere i 2019 har bryst- prostata- og modernærkekræft og kræft i øvrigt, mens flere i 2019 har tyktarmskræft og mave/-tarmkræft i øvrigt sammenlignet med i 2013. Lidt flere af deltagerne i 2019 er desuden gifte (69,9 % mod 67,3 % i 2013). Nogle af forskellene i resultaterne fra 2013 til 2019 kan måske være et udtryk for forskelle i de deltagende populationer.

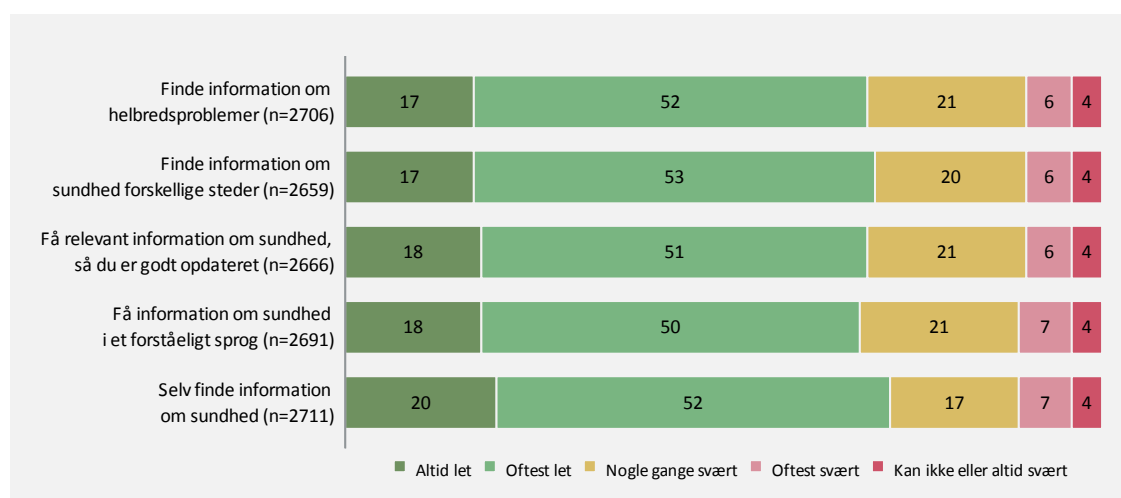
3.4 KRÆFTPATIENTERS SUNDHEDSKOMPETENCE

Sundhedskompetence var også et tema i undersøgelsen fra 2017, som havde fokus på samme deltagergruppes udrednings- og behandlingsforløb. Et sundhedskompetenceniveau beskriver en persons evne til at finde, forstå og/eller anvende sundhedsinformation, at indgå i samspil med sundhedsprofessionelle samt at finde og få de sundhedsydelse, man har behov for og/eller ret til [33]. Viden om kræftpatienters sundhedskompetenceniveau er vigtig, da det kan have betydning for, hvordan kræftpatienter bruger sundhedsvæsenet og kan give indsigt i, hvorfor nogle personer agerer anderledes end andre i en sygdomssituation [34, 35]. Det er desuden vigtigt at kende kræftpatienternes sundhedskompetenceniveau, når det kommer til at tilrettelægge fremtidige forløb, som tilgodeser de flestes behov.

Diagnosticeres en person med en kræftsygdom, kan personens vanlige sundhedskompetence blive udfordret og således være utilstrækkelig i den nye kontekst. Det kan særligt være tilfældet, hvis patienten ikke har en historik med længerevarende eller alvorlig sygdom, men patientens sundhedskompetence vil muligvis øges over tid. Med udgangspunkt i hypotesen om, at sundhedskompetenceniveau ændrer sig eller øges over tid, har kræftpatienterne - 2 år efter sidste besvarelse - på ny besvaret spørgsmål vedrørende deres sundhedskompetence. Kræftpatienternes sundhedskompetenceniveau er som i 2017 afdækket med udgangspunkt i fire skalaer fra det australske spørgeskema Health Literacy Questionnaire (HLQ), der er oversat og valideret til danske forhold [36].

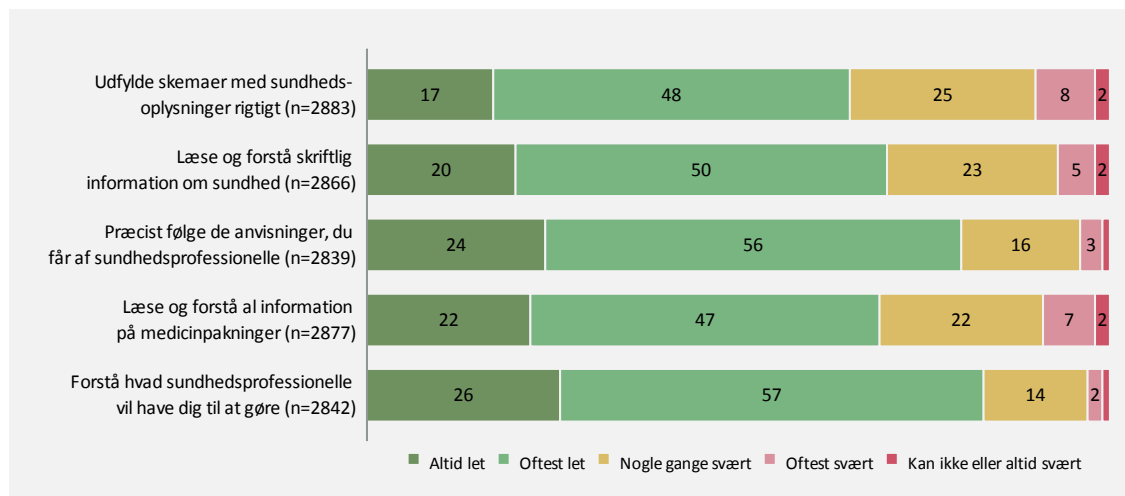
Nedenstående figur 3 præsenterer den første af fire skalaer, der belyser kræftpatienters sundhedskompetence ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen. Spørgsmålene handler om, hvor let eller svært man synes, det er at finde information om sundhed og sygdom. Lige knap hver tredje kræftpatient i denne undersøgelse oplever, at det indimellem, ofte eller altid er svært at finde eller få relevant og forståelig information om helbredsproblemer eller sundhed (28-32 %).

FIGUR 3: Hvor svært eller let du finder nedenstående opgaver lige nu:



I forhold til kræftpatienters mulighed for eller evne til at læse, forstå og anvende informationen er der flest, der overvejende finder det svært at udfylde skemaer med sundhedsoplysninger (35 %), læse og forstå skriftlig information om sundhed (30 %) samt læse og forstå information på medicinpakninger (31 %) (figur 4).

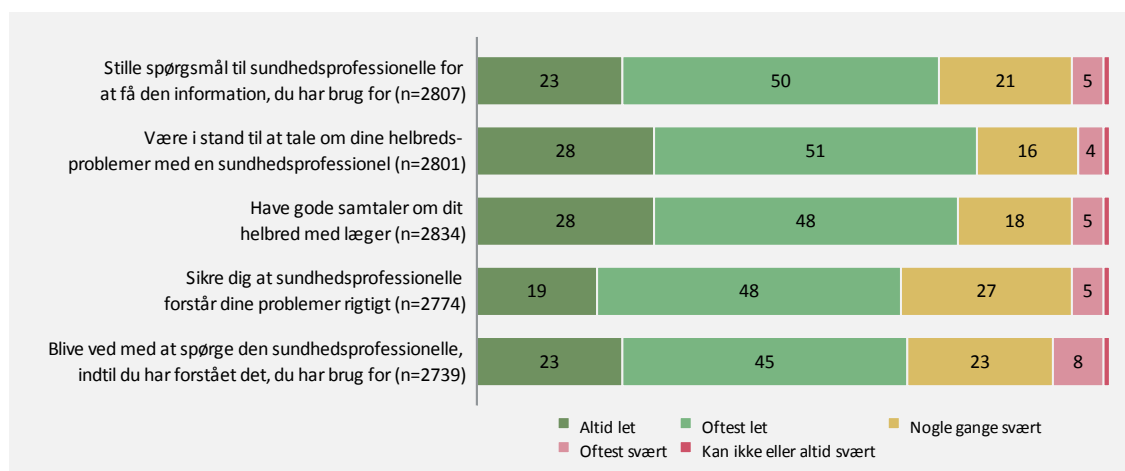
FIGUR 4: Hvor svært eller let du finder nedenstående opgaver lige nu:



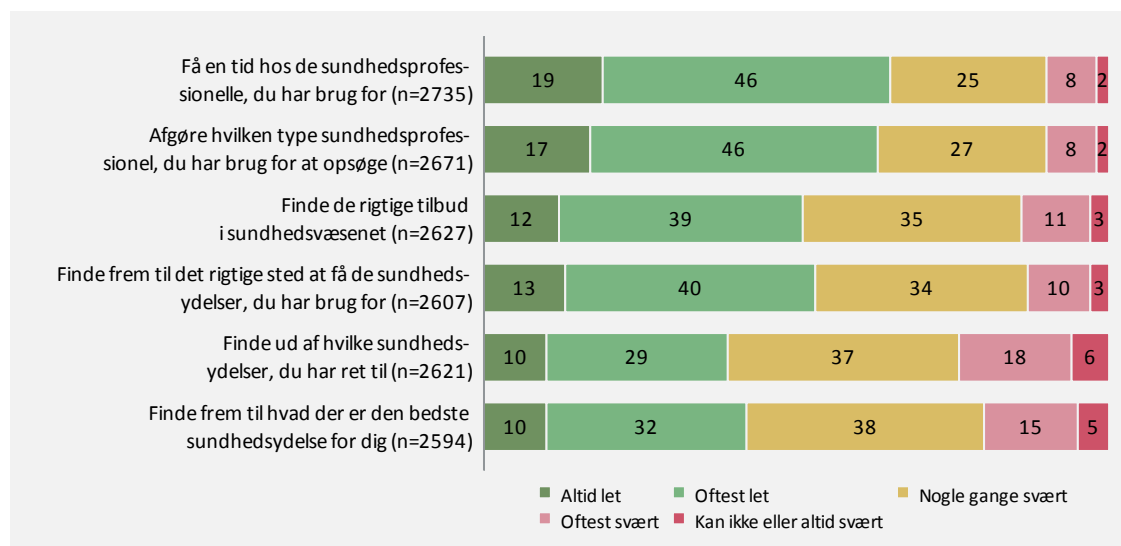
De sidste to dimensioner af sundhedskompetence handler om, hvor let eller svært kræftpatienterne finder det at indgå i samspil med de sundhedsprofessionelle samt navigere i sundhedsvæsenet (figur 5 og 6).

Ca. hver femte kræftpatient (21 %) finder det overvejende svært at tale om deres helbredsproblemer med en sundhedsprofessionel. Omkring hver tredje oplever, at det til tider eller altid er svært at sikre sig, at sundhedsprofessionelle forstår deres problemer (33 %), eller at det er vanskeligt at spørge gentagende ind til de ting, man ikke forstår (32 %).

FIGUR 5: Hvor svært eller let du finder nedenstående opgaver lige nu:



Herudover er det mere end hver tredje kræftpatient, der til tider eller altid finder det svært at finde frem til (37 %) eller få en tid (35 %) hos de sundhedsprofessionelle, de har brug for. Næsten halvdelen af patienterne finder det nogle gange, oftest eller altid svært at finde relevante tilbud de rette steder i sundhedsvæsenet (47-49 %), mens næsten 60 % til tider eller altid oplever, at det er svært at finde ud af, hvilke sundhedsydelse, de har ret til, eller hvad der er den bedste sundhedsydelse for dem (figur 6).

FIGUR 6: Hvor svært eller let du finder nedenstående opgaver lige nu:

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2017:

I 2017 angav 13-15 % af kræftpatienter, at de altid finder det let at finde information om sundhed, mens andelen i 2019 er 17-20 %. En tilsvarende tendens ses i forhold til resultaterne vedrørende at forstå og anvende information. Omvendt angiver en større andel kræftpatienter i 2019 (3-4 procentpoint flere), at de til tider finder det svært at indgå i samspil med de sundhedsprofessionelle samt navigere i sundhedsvæsenet sammenlignet med 2017 (bilag 1, tabel A).



Undersøgelsens resultater |

|| Jeg føler, at jeg står alene med ansvaret for at reagere, hvis der er symptomer på, at kræften vender tilbage. For hvilke symptomer skal jeg reagere på? Min egen læge er rigtig sød og forstående når jeg henvender mig, men det ændrer ikke på, at det stadig er mit ansvar at reagere. ||

Fra behandling til opfølgning I

I 2017 viste resultaterne, at mere end en tredjedel af patienterne oplevede utryghed eller manglede information ved afslutning fra sygehuset og i overgangen til opfølgningsforløbet. Samme billede tegner sig i 2019.

Ca. 2,5 år efter diagnosen er stillet, angiver 63 % af deltagerne, at de har været startet i et opfølgningsforløb. Heraf har 84 % haft opfølgning på sygehuset ved en læge, 25 % har haft opfølgningssamtaler/undersøgelser hos en sygeplejerske på sygehus, mens 9 % har haft opfølgning hos en praktiserende læge. Faktorer som 'afklaring af om kræften er vendt tilbage' og 'afklaring/samtale om fysiske senfølger' angives af patienterne som de vigtigste aspekter i opfølgningsforløbet, hvor henholdsvis 78 % og 47 % finder dette vigtigt.

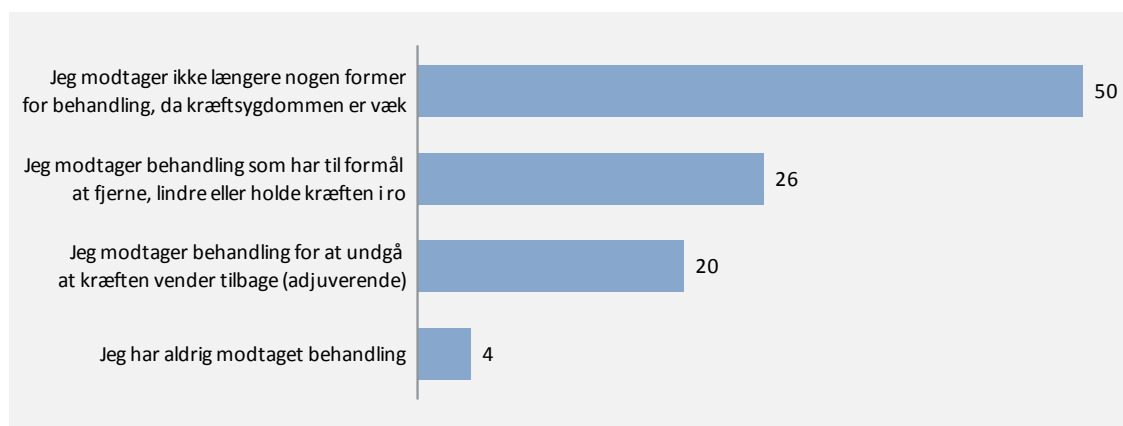
Henholdsvis 35 % og 48 % ved i mindre grad eller slet ikke, hvilke symptomer, der kan være tegn på, at kræften er vendt tilbage eller tegn på senfølger, de bør være opmærksomme på. Ca. halvdelen oplever sig ikke tilstrækkeligt involveret i beslutninger, der er truffet om deres opfølgningsforløb, og 17 % oplever ikke, at pårørende er blevet involveret på en god måde. 21 % angiver, at de oplever at have stået med en del af ansvaret for deres opfølgningsforløb, som de mener, at sundhedsvæsenet burde have haft.

4.1 OVERGANG TIL OPFØLGNING

Deltagerne i denne undersøgelse blev diagnosticeret med kræft i sidste halvår af 2016. I undersøgelsen er de indledningsvist blevet spurgt til deres sygdomsstatus, og om de aktuelt modtager behandling for deres kræftsygdom, og/eller om de er overgået til et opfølgningsforløb.

Halvdelen svarer, at de ikke længere modtager nogen former for behandling, da kræftsygdommen er væk, mens hver fjerde aktuelt modtager en behandling, der enten har til formål at fjerne kræftsygdommen (kurativ), lindre eller holde kræften i ro. 20 % modtager behandling for at undgå, at kræften vender tilbage (adjuverende).

FIGUR 7: Aktuell behandlingsstatus (n=3.043)*



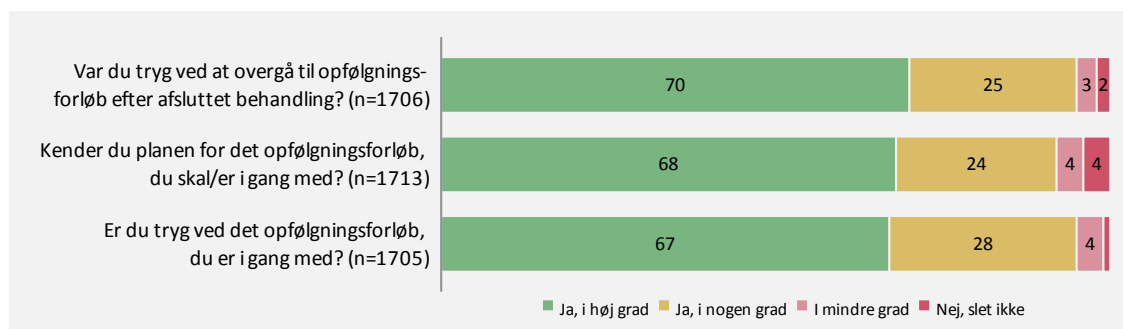
*Fordelingen er baseret på kombinationer af i alt seks scenarier, som patienterne kunne afkrydse, og det var muligt at angive flere svarmuligheder. Gruppen af patienter, der modtager behandling med det formål at fjerne eller lindre, er baseret på svar fra tre kategorier, der er lagt sammen: 'Jeg modtager behandling på sygehus, som har til formål at fjerne kræftsygdommen' (ca. 7 % af svarene), 'Jeg modtager behandling på sygehuset/hos praktiserende læge for at undgå, at kræften udvikler sig yderligere' (ca. 13 % af svarene), 'Jeg modtager lindrende behandling på sygehuset/hos praktiserende læge, da kræftsygdommen ikke kan kureres' (ca. 4 % af svarene).

63 % af kræftpatienterne angiver, at de enten er eller har været i et opfølgningsforløb, mens 33 % angiver, at de ikke er og 4 % ved det ikke (baseret på 2.542 svar, resultat ikke vist).

En uddybende analyse viser, at en stor andel af de patienter, der angiver, at de ikke har været i et opfølgningsforløb, er patienter, der kun er blevet opereret og derefter afsluttet fra sygehus (n=263), samt patienter der aktuelt modtager kurativ, lindrende eller forebyggende behandling (n=331) (resultater ikke vist).

Ca. 70 % af patienterne i opfølgningsforløb oplever i høj grad, at de var trygge ved overgangen fra behandling til opfølgning og desuden er trygge ved det opfølgningsforløb, de er i gang med (figur 8).

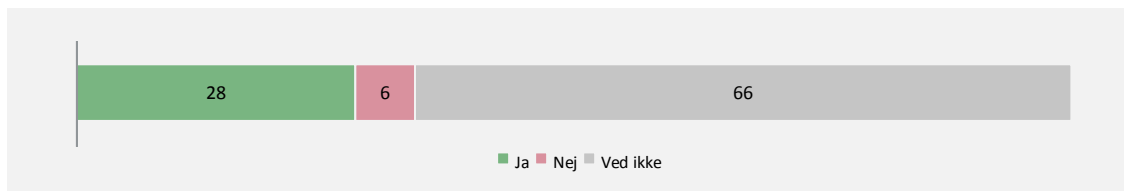
FIGUR 8: Tryghed ved overgang til opfølgning:



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

Blandt de patienter, der er i et opfølgningsforløb, angiver 68 %, at de i høj grad kender planen for det opfølgningsforløb, de skal/er i gang med (figur 8). Dog angiver kun 28 %, at planen er tilgængelig for dem på sundhed.dk, mens 6 % ikke mener, at planen er tilgængelig for dem på sundhed.dk. 66 % ved det ikke (figur 9).

FIGUR 9: Er planen for din opfølgning tilgængelig for dig i din sundhedsjournal på sundhed.dk? (n=1.731)

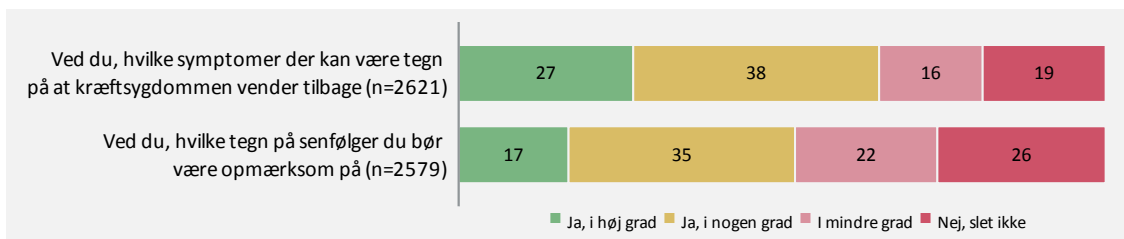


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgingsforløb

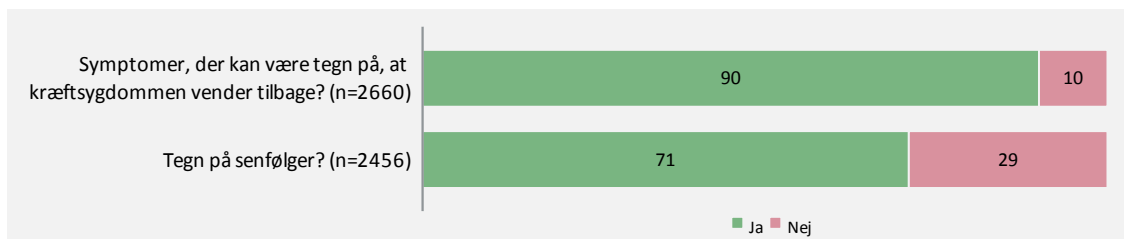
4.2 INFORMATION OG INVOLVERING

En mindre andel af kræftpatienterne angiver, at de i høj grad ved hvilke tegn eller symptomer, de skal være opmærksomme på i forhold til et eventuelt tilbagefald af kræftsygdommen (27 %) eller mulige senfølger (17 %) (figur 10). Langt størstedelen (90 %) er dog klar over, hvem de kan kontakte, hvis de oplever tegn på, at kræftsygdommen er vendt tilbage, mens 29 % ikke ved, hvor de skal henvende sig, hvis de oplever tegn på senfølger (figur 11).

FIGUR 10: Symptomer og senfølger

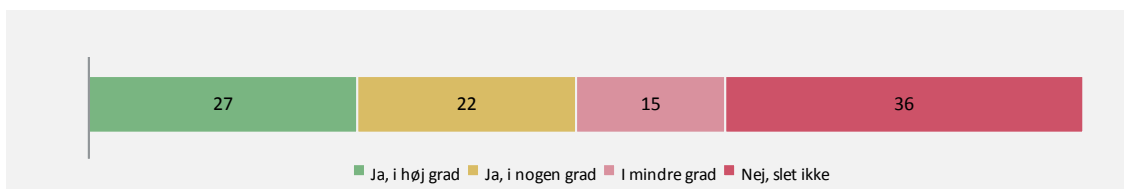


FIGUR 11: Ved du, hvem du kan kontakte, hvis du oplever:



Mere end halvdelen oplever i mindre grad eller slet ikke, at de har været med til at træffe beslutninger om deres opfølgingsforløb, mens kun hver fjerde i høj grad har oplevet at blive involveret i det omfang, de ønskede det (figur 12). 26 % af kræftpatienter synes ikke, det har været relevant at involvere deres pårørende i opfølgingsforløbet, mens 19 % oplever, at deres pårørende ikke er blevet tilstrækkeligt involveret i opfølgingsforløbet (figur 13).

FIGUR 12: Var du med til at træffe beslutninger om dit opfølgingsforløb i det omfang, du ønskede (fx hvornår og hvor ofte du skal til opfølgende undersøgelse/samtale, om opfølgningen foregår på sygehus/hos praktiserende læge)? (n=1.702)

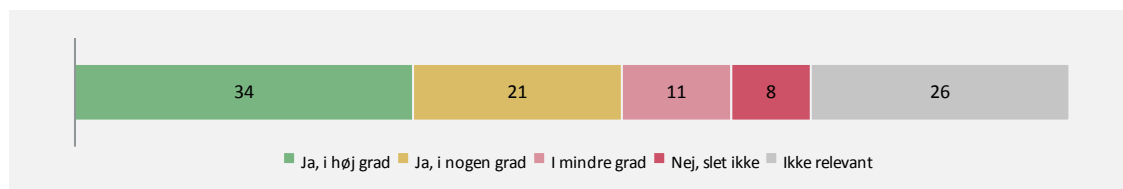


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgingsforløb

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2017:

Det svarede patienterne i 2017: Blandt de kræftpatienter, der i 2017 var afsluttet fra sygehuset, på det tidspunkt, hvor de svarede på undersøgelsen, gav 54 % udtryk for, at de i høj grad havde fået den information, de havde behov for vedrørende symptomer, de skulle reagere på. Ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen er der langt færre, der ved, hvilke symptomer/tegn, de skal holde øje med (bilag 1, tabel B).

FIGUR 13: Synes du, at dine pårørende er blevet involveret i dit opfølgingsforløb på en god måde? (n=1.554)

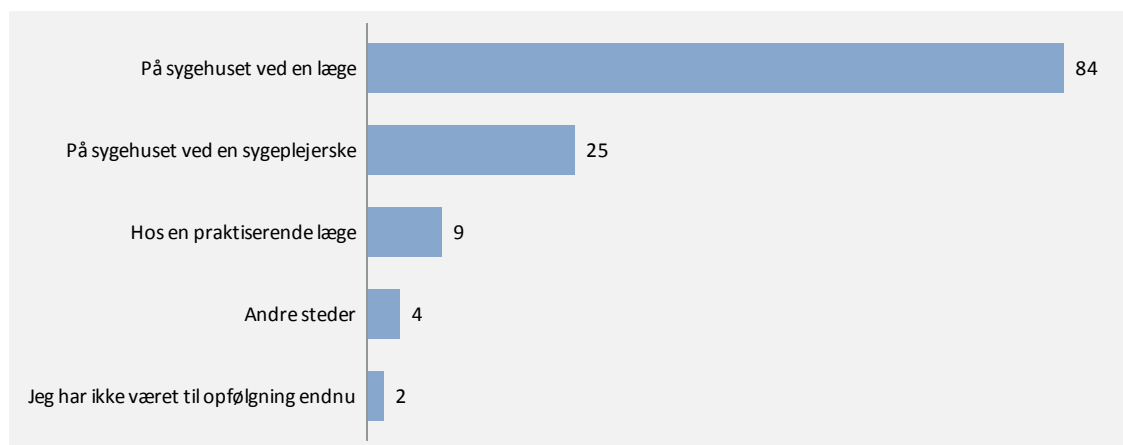


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgingsforløb

4.3 SAMMENHÆNG OG FAGLIG INDSATS I OPFØLGNINGSFORLØBET

Kræftpatienter kan have opfølgende samtaler/undersøgelser hos én eller flere sundhedsprofessionelle og i forskellige sektorer. 84 % af de patienter, som er i et opfølgingsforløb, angiver, at de har haft opfølgende samtaler/undersøgelser hos en læge på sygehuset, og 25 % har haft opfølgning hos en sygeplejerske på sygehuset. Herudover har 9 % haft opfølgende samtaler/undersøgelser hos en praktiserende læge. 4 % angiver at have haft opfølgning andre steder, hvoraf størstedelen i fritekst angiver, at opfølgningen er foregået telefonisk, hos en speciallæge eller via et online spørgeskema.

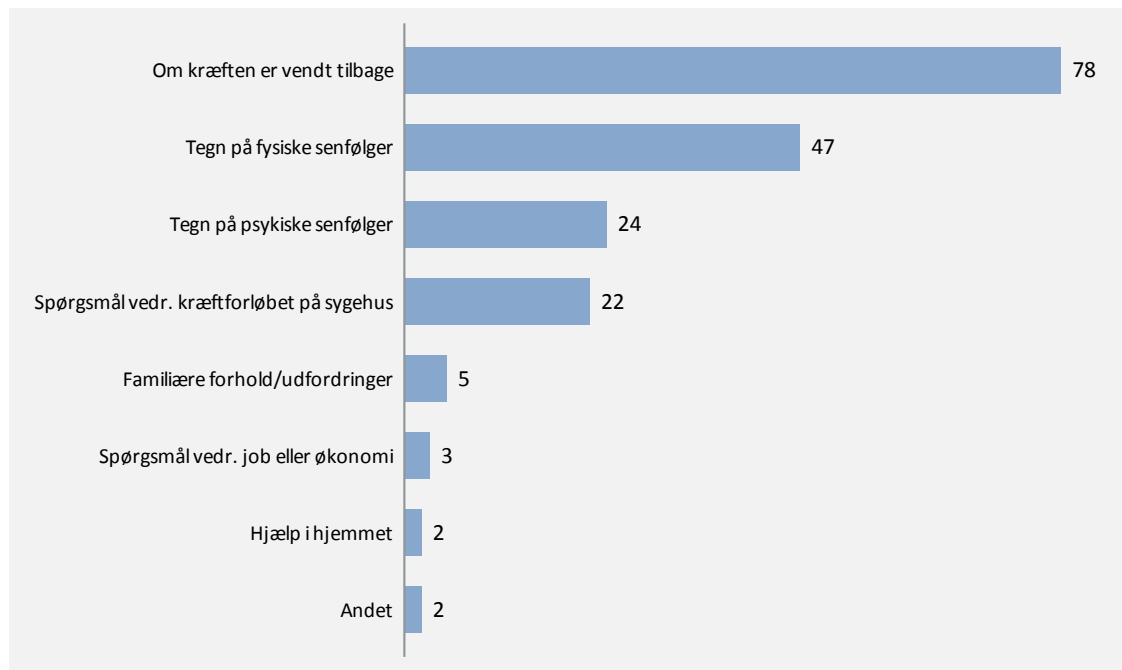
FIGUR 14: Hvor finder dine opfølgende undersøgelser/samtaler sted? (n=1.810)*



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgingsforløb
*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar

Blandt de patienter, der er i et opfølgingsforløb, angives 'afklaring af om kræften er vendt tilbage' (78 %) og 'samtale om fysiske senfølger' (47 %) som de aspekter, der hidtil har været vigtigst for dem at tale om eller få afklaring på til opfølgende undersøgelser eller samtaler. Mere end hver femte vurderer også psykiske senfølger (24 %) og spørgsmål vedrørende kræftforløbet (22 %) som vigtige aspekter i opfølgningen ca. 2,5 år efter diagnosen.

FIGUR 15: Hvad har været vigtigt for dig at tale om eller få afklaret, når du har været til opfølgende undersøgelser/samtaler? (n=1.677)*

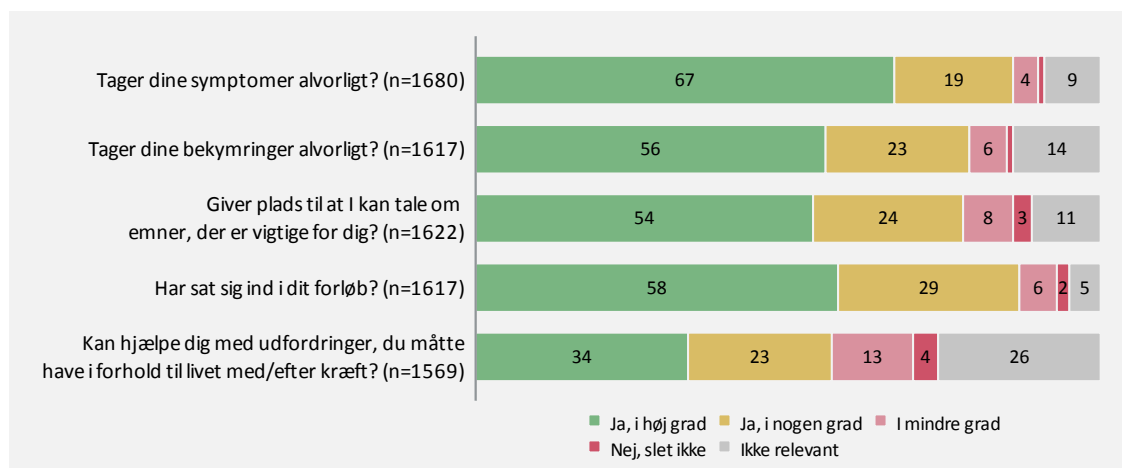


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgingsforløb
 *Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar

Kun en mindre andel ($\leq 5\%$) mener, at emner, der ikke direkte er relateret til kræftsygdommen eller behandlingen er vigtige at få talt om i opfølgingsforløbet (familære, økonomiske eller arbejdsmæssige problematikker) (figur 15). Herudover har 26 % ikke fundet det relevant, at sundhedsprofessionelle taler med dem om udfordringer i livet med/efter kræft (figur 16).

De fleste kræftpatienter giver udtryk for et ønske om, at personalet til de opfølgende undersøgelser eller samtaler har sat sig ind i deres forløb (95 %) og 58 % oplever i høj grad, at personalet har gjort dette (figur 16). 67 % af kræftpatienterne oplever i høj grad, at deres symptomer bliver taget alvorligt til de opfølgende undersøgelser/samtaler, mens kun 56 % oplever, at deres bekymringer i høj grad bliver taget alvorligt.

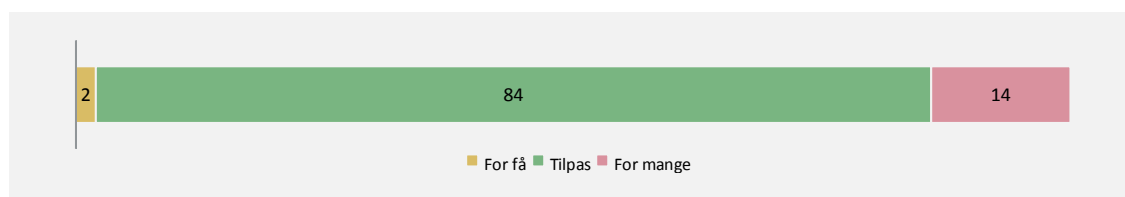
FIGUR 16: Synes du, at de sundhedsprofessionelle, som står for dine opfølgende undersøgelser/samtaler:



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

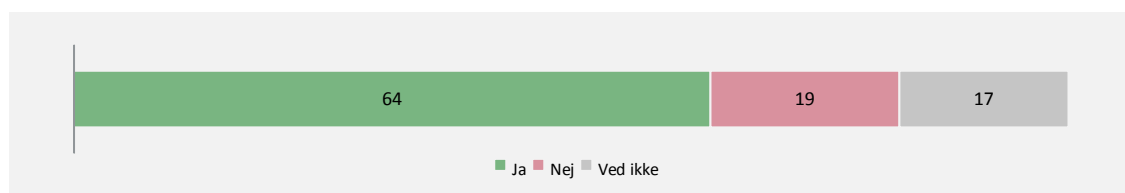
84 % af patienterne i opfølgingsforløb angiver, at de har mødt et tilpas antal sundhedsprofessionelle i deres opfølgning (figur 17), mens 64 % oplever, at én eller flere sundhedsprofessionelle har overblik over og ansvar for deres samlede forløb (figur 18).

FIGUR 17: Hvordan vurderer du det antal sundhedsprofessionelle, du har mødt til opfølgende undersøgelser/samtaler? (n=1.742)



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

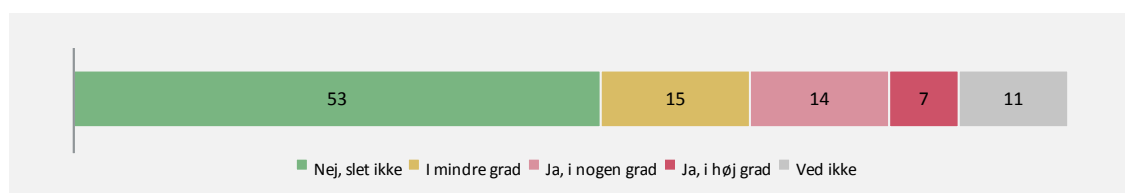
FIGUR 18: Oplever du, at der er én eller flere sundhedsprofessionelle, der har overblik over og ansvar for dit samlede opfølgingsforløb? (n=1.751)



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

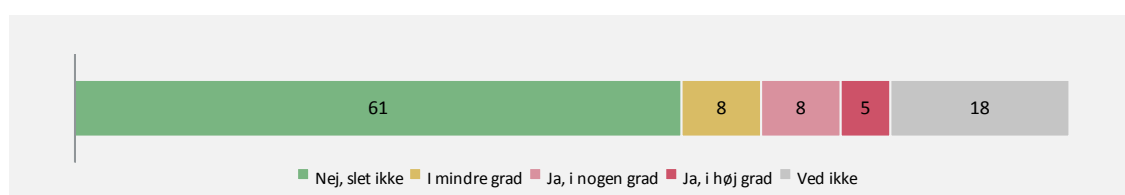
21 % af kræftpatienterne i opfølgingsforløb har oplevet, at de i nogen eller høj grad selv har haft en del af ansvaret for opfølgingsforløbet, som de mener, sundhedsvæsenet burde have haft (figur 19), mens 13 % oplever, at deres pårørende har haft et sådant ansvar (figur 20).

FIGUR 19: Har du selv haft en del af ansvaret for dit opfølgingsforløb, som sundhedsvæsenet burde have haft? (n=1.745)



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

FIGUR 20: Har dine pårørende haft en del af ansvaret for dit opfølgingsforløb, som sundhedsvæsenet burde have haft? (n=1.561)



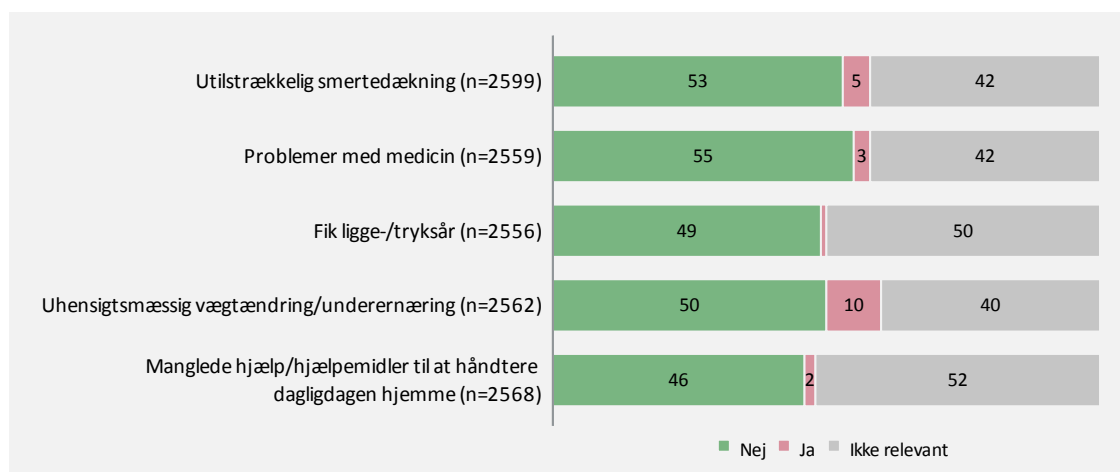
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der angiver, at de er/har været i et opfølgingsforløb

Komplikationer og utilsigtede hændelser

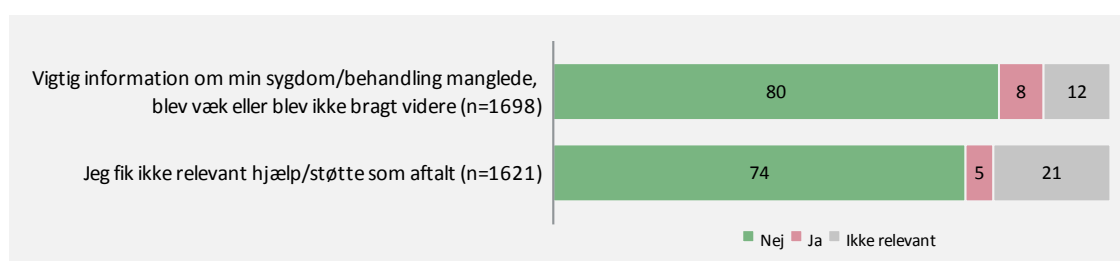
I undersøgelsen er kræftpatienterne blevet spurgt til, om de har oplevet én eller flere komplikationer eller utilsigtede hændelser, efter de var afsluttet fra sygehuset eller efter de er startet i et opfølgingsforløb. Kun en mindre andel (≤ 5 %) oplever utilstrækkelig smertedækning, problemer med medicin, at få ligge-/tryksår eller mangel på hjælpemidler til at håndtere dagligdagen.

Den hyppigste komplikation/hændelse er u hensigtsmæssig vægtændring/underernæring, som hver 10. kræftpatient oplever efter afslutning fra sygehuset (figur 21). 8 % af kræftpatienterne oplever også, at vigtig information om deres sygdom eller behandling har manglet, efter de var startet i et opfølgingsforløb (figur 22).

FIGUR 21: Efter din behandling på sygehuset er afsluttet, har du da oplevet følgende:



FIGUR 22: Efter du startede i opfølgingsforløb, har du da oplevet følgende:



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

DET SIGER PATIENTERNE: OPFØLGNINGSFORLØBET

480 patienter har benyttet sig af muligheden for at tilføje en kommentar til deres oplevelser i opfølgingsforløbet. De blev bedt om at uddybe, hvis de mente, at noget kunne være bedre i opfølgingsforløbet. Derudover har 104 patienter kommenteret på deres opfølgingsforløb i den afsluttende, overordnede kommentarboks.

Mange af patienternes kommentarer går på ønsker til enten indholdet af de opfølgende undersøgelser/samtaler eller til udformningen/koordineringen af samtaler, undersøgelser eller det samlede opfølgingsforløb.

Tilrettelæggelse af forløb

Hyppigere opfølgning

Flere patienter angiver, at de godt kunne tænke sig, at de opfølgende samtaler eller undersøgelser var hyppigere eller at det samlede forløb strakte sig over flere år end det er tilfældet. Det skyldes primært bekymringen for, om kræften kan vende tilbage mellem to opfølgninger, og at ansvaret for at holde øje med tegn på tilbagefald i høj grad ligger hos patienten selv.

Jeg synes det er for lidt med en årlig samtale med en læge. - kunne godt tænke mig det er 2 gange årligt.

Jeg er der i forløbet, hvor undersøgelserne går fra hver 3. måned til 6 mdr. Det skal jeg sige ok til, til mig selv, og stole på det ER ok.

I baghovedet lurer en lille angst for, at noget ligger og spirer til en ny omgang kræft. Jeg har fået oplyst, at man har reduceret antal kontrolundersøgelser som følge af tidligere erfaringer og som følge af sparekrav. Dette giver en øget utryghed. Jeg er bekendt med 'de 7 tegn', man skal være opmærksom på, men kunne ønske mig en form for samtale evt. med egen læge for at tage "trykket".

Det er i høj grad op til min egen kropsfornemmelse at vurdere, om der er tegn på ny kræft eller tilbagefald.

For nogle patienter er det især perioden fra behandlingen på sygehuset ophører, til den egentlige opfølgning starter, at de har brug for en samtale. Det kan også være i forbindelse med de første undersøgelser – særligt hvis undersøgelserne ikke følges op med en samtale.

Ved afslutning af behandlingsforløbet havde det været trygt med en "hvad så nu?"-samtale. Overgangen til opfølgingsforløbet føles som en non-event for hospitalet.

Jeg synes det kunne være en kæmpe hjælp at blive kaldt ind til en samtale med en kræftlæge/sygeplejerske efter den første opfølgende scanning. I mit tilfælde efter et år. Der er rigtig mange spørgsmål, der mangler at blive besvaret efter at dagligdagen begynder. Især omkring hvordan kroppen opfører sig efter en operation. Mærkelige mavesmerter, ændret afføringsmønster, madvarer, man lige pludselig har svært ved at spise osv.

Jeg bliver scannet en gang årligt og får besked fra lægen i e-boks. Efter den første scanning kunne jeg godt tænke at det har været en personlig samtalebesked.

Kendskab til og overblik over det samlede opfølgingsforløb

Nogle patienter nævner, at de ikke i tilstrækkelig grad føler sig orienteret om, hvad deres opfølgingsforløb indebærer. De ved f.eks. ikke, hvornår de skal til samtale eller undersøgelse, hvad der skal foregå i opfølgningen, hvilke undersøgelser der skal finde sted samt hvilken sundhedsprofessionel, der er til stede fra gang til gang. Enkelte nævner i forbindelse hermed, at de godt kunne tænke sig at have indflydelse på, hvordan opfølgningen tilrettelægges. For andre er problemet, at de ikke oplever, at der er indlagt faste undersøgelser, men at de kun undersøges ved tegn på tilbagefald.

Mangler viden om hvordan det foregår. Hvor tit og hvad jeg skal.

En folder om ca. kontroller m. indhold i årene, man skal følges.

Jeg kunne godt bruge, at der var faste undersøgelser (røntgen/scanningsundersøgelser) indlagt i forløbet. Det kunne give mig en vis tryghed. I stedet for at man kun undersøger, hvis der er tegn på recidiv.

At jeg automatisk bliver indkaldt til kontrol i stedet for, at der vurderes på mine oplevelser, om de ønsker at se mig til kontrol.

Koordineringen af flere besøg eller koordinering mellem afdelinger eller sygehuse er også noget, mange patienter mener kunne være bedre. For patienterne kan det være til stor gene, hvis de f.eks. flere dage i træk har aftaler på sygehuset, eller hvis aftaler ikke overholdes. Det giver anledning til utryghed, hvis de er i tvivl om, hvorvidt de involverede afdelinger nu også har koordineret. Flere patienter undrer sig også over, at det tilsyneladende er op til dem selv at "bestille tid" til den kommende opfølgning i stedet for, at de automatisk bliver indkaldt.

Jeg skal være meget obs på, om jeg får en ny tid. Dette vanskeliggøres af Sundhedsplatformen, hvor læge/sygeplejerske ikke kan give mig en ny tid med det samme til næste kontrol.

Jeg skal gå til hudlæge 1 gang årligt. Men kan ikke læse nogle steder hvor lang tid. Når jeg så har været til kontrol kan jeg ikke booke en ny tid med det samme et år frem. Jeg skal vente 6 mdr. og herefter kontakte egen læge, som så skal lave en henvisning og først der kan jeg booke en ny tid hos hudlægen. Meget bedre hvis man kunne booke fra gang til gang hos hudlægen.

Det kunne være nyttigt, at lægeundersøgelse og behandling kunne foregå på samme dag. Så skulle man ikke møde tre dage, 1 til blodprøvetagning, 1 til lægeundersøgelse og 1 til behandling – så kunne man nøjes med 2.

Da jeg har haft to kræftforløb er jeg lidt bekymret for om der finder en koordinering sted mellem afdelingerne.

Da det er [hospital 1], der opdagede kræften og behandlingen er på [hospital 2], sker det, at de ikke taler nok sammen og scanninger bliver glemt.

Indhold af opfølgingsforløbet

Flere undersøgelser og scanninger

Langt de fleste af de kommentarer, der vedrører indholdet af opfølgingsforløbet, går på, at opfølgningen føles overfladisk, og at der burde være flere undersøgelser og scanninger i stedet for blot en kort snak og et tjek med det blotte øje. Patienterne ønsker sig grundigere undersøgelser, så de kan føle sig mere trygge ved, at alt er som det skal være, og at kræften ikke er på vej tilbage. I forlængelse heraf har flere også et ønske om, at det ikke kun er det kræftramte område, som undersøges, men hele kroppen, idet de kan være urolige for, at kræften skulle dukke op et nyt sted.

Flere scanninger - frem for 3 sekunders fysisk undersøgelser!

Efter operation for modermærkekræft er opfølgning udelukkende visuelt tjek af andre mærker uden brug af optisk udstyr. Savner mulighed for grundigere undersøgelser - inkl. evt. scanning.

Jeg er som udgangspunkt tryk ved opfølgningen herunder den fysiske undersøgelse der foretages, men eftersom min lymfekræft blev opdaget ved et tilfælde, kan jeg være bekymret for om den kan vende tilbage uden at dette findes ved den fysiske undersøgelse.

Jeg har behov for at blive fulgt op med kontrolscanning, fx 1 x årligt, for at være sikker på, at kræften ikke vender tilbage. Det kan ikke tilbydes. Føler mig lidt i ingenmandsland, hvor jeg selv må finde ud af at dealle med min angst for at det vender tilbage. Selv må tackle det.

Jeg havde nok håbet at jeg blev tilbudt scanninger, men det mener min onkolog ikke vil gøre nogen forskel. Er ikke helt overbevist om, at det kan være rigtigt.

Jeg ville gerne have foretaget en årlig koloskopi - det havde gjort mig mere tryk. Jeg har på eget initiativ fået det foretaget hos privatpraktiserende mave-/tarmkirurg.

Kunne godt tænke mig undersøgelse af hele kroppen og ikke kun i det område, kræften var, og som de har fjernet, da man tit hører, at kræften dukker op et andet sted i kroppen.

Jeg (og mine pårørende) har også været utryk ved kun at gå til samtaler og ikke få tilbudt scanning. Onkologerne oplyser at eventuelle symptomer vil være den bedste indikator. Det hænger sammen med, at jeg er overbevist om, at min kræftsygdom kunne være opdaget langt tidligere, hvis jeg var blevet undersøgt bedre ved smerter igennem flere år, og at cancer og operation derved kunne være undgået.

Ønske om bredere fokus i opfølgningen og hjælp til gener

Ud over ønsket om flere undersøgelser, giver mange af patienterne udtryk for, at opfølgningen primært har fokus på, om kræften er vendt tilbage. Flere nævner, at de savner et mere holistisk blik på deres situation, hvor aspekter som senfølger og øvrige livsforhold også er emner, som lægen eller sygeplejersken berører i opfølgningen.

Både under og efter forløbet har der udelukkende været fokuseret på fysiske forhold (og efter min mening temmeligt overfladisk), hvorimod de psykiske aspekter ikke er en del af opfølgningen.

Når jeg kommer til kontrol, sidder lægen bare og kigger ind i skærmen, mens hun spørger ind til min score af de senfølger jeg har. Vi snakker ikke om dem, og hun interesserer sig ikke for hvordan jeg har det i øvrigt.

Generelt er der kun fokus på om man er rask. Kræftfri. Samtaler vedr. det sociale er småt. Der bliver spurgt ind til om man er i gang igen med job og fritid. Hvis der ikke er de store gener og det går godt, så er det faktisk en kort konsultation.

Det ville være ønskeligt med en lang, god snak om smerter, senfølgeskader, ødem og hvad der kan gøres ved det, hvor det var muligt som patient at blive lyttet til. Der er alt for travlt de 2 gange om året hvor jeg er til samtale, og det er aldrig den samme læge.

Blandt de patienter, der får senfølger, oplever flere, at det er deres eget ansvar at få den rette hjælp samt at sørge for, at der bliver fulgt op på de tilbud, de får – hvis de da overhovedet får tilbudt hjælp. Ofte må patienterne selv undersøge mulighederne og sørge for, at de får hjælp, hvilket de ikke mener kan være rigtigt.

Når man bliver opereret for prostatakræft bliver 80 % mere eller mindre impotent. Det bør der tages mere hånd om, f.eks. at tale om det ved første kontrolbesøg. Hvordan det forholder sig hos en og hvad der kan gøres for dette. Har selv måtte ringe til hospitalet for at få startet med piller for at prøve om det kunne hjælpe. Det kunne det ikke. Har selv måtte finde et projekt om stamcelleforskning og fortælle hospitalet om dette. Måtte selv finde afdelingen på et andet hospital, som havde dette projekt og få hospitalet til at kontakte det andet hospital for en ansøgning til projektet.

Jeg kommer kun til samtaler med en travl læge eller sygeplejerske. Selvom jeg beskriver nogle senfølgesygdomme, så bliver der ikke fulgt op på dem eller taget action. Fx dør jeg på 18. måned med senfølger af helvedesild og problemer med nerverne i fødder og tæer efter kemoen.

Jeg afventer tilbagemelding på rekonstruktion af mit venstre bryst, det er ca. et halvt år siden, det blev aftalt, og jeg har endnu ikke hørt noget.

Det er min oplevelse, at når man først er ude af det egentlige behandlingsforløb så er man "afskrevet". Særligt i forbindelse med når man oplever senfølger eller bivirkninger af opfølgende medicinsk behandling som kan opstår lang tid efter den egentlige kræftbehandling. Man er meget overladt til sig selv. Skal man kontakte den onkologiske afdeling, man hørte til, eller skal man kontakte sin praktiserende læge – som i mit tilfælde ikke kender til mit sygdomsforløb på samme måde som hospitalet. (...) Det skaber utryghed og usikkerhed, og har man mange

spørgsmål, som først dukker op måske mange måneder/år efter behandlingen, er det svært at pejle sig frem til, hvem der kan hjælpe. Når det fx drejer sig om emotionelle følelser omkring ens oplevelser efter forløbet, er man overladt til sig selv. Hvis man henvises til psykolog, er der lang ventetid og egenbetaling.

Flere patienter udtrykker ønske om at få et mere fagligt blik på de specifikke gener, de oplever efter kræftforløbet. For nogle patienter er der dog stor hjælp at hente ved at sparre med andre patienter, der oplever det samme.

Vedr. min fysik kunne jeg bruge mere hjælp end blot en neurolog til at fastslå hvad jeg døjer med at føleforstyrrelser. Dertil en kardiolog til afhjælpning af blodprop jeg fik ved sidste omgang kemo. Fagpersonale med forstand på kroppens øvrige funktioner vil jeg gerne møde, sådan jeg i det mindste kunne få en forståelse for min krops manglende funktioner. F.eks. at jeg ikke længere regulere lidt på kropstemperaturen. Ved indtagelse af varme drikke og mad får jeg svedeture, hvor sveden hagler af mig. Ophold i almindelige dagstemperaturer kræver nu mindst tre lag tøj mod tidligere et lag, ellers får jeg fryseture, hvor tænderne simpelthen klapr. Aldrig oplevet dette før efter kemo.

Da jeg har en ret sjælden cancerform, savner jeg et internationalt arbejde, hvor sygehusene benytter et større samlet patientgrundlag. Desuden er sygehusene helt på bar bund vedr. følgeskader og senfølger af whippleoperationer. Man er først nu begyndt at kigge på følgesygdomme og de nedsatte funktioner, vi får pga. operationen – og det hænger direkte sammen med det alt for lille patientgrundlag og det manglende internationale samarbejde. Patienterne har selv dannet internationale grupper på Facebook, hvor vi taler sammen og deler erfaringer, følgesygdomme osv. – og vi ved meget mere end sygehusene på området. Vi bruger de bedste erfaringer til at komme videre.

Tale om bivirkninger af antiøstrogen. Der har jeg fået størst hjælp på cancerforum. Føler at hospitalet negligerer bivirkninger af antiøstrogen.

Ønske om patientansvarlig læge

For de fleste patienter er det en stor omvæltning at overgå fra behandling til opfølgning, hvor den tætte kontakt med sygehuset neddroles. Mange angiver, at de sjældent møder den samme læge eller sygeplejerske i opfølgningsforløbet, hvilket skaber en tvivl om, hvorvidt der er styr på deres situation. Det skaber endvidere en følelse af, at lægerne primært interesserer sig for de patienter, der skal have behandling, og at de dermed ikke er lige så "spændende" længere. I forbindelse hermed kan det være svært for patienterne at vide, hvem de skal kontakte ved gener eller spørgsmål, da de ikke oplever, at nogen har et særligt ansvar for dem.

Har ikke talt med den samme læge fra gang til gang, går ind i tredje opfølgningssår og har haft forskellige læger hver gang.

Ville være rart med et mere fast team, så de "kendte" en når man kom til opfølgning og ikke kun fik viden fra hurtig læsning i journal.

Jeg ville gerne have haft en gennemgående onkolog. Jeg bliver forfærdelig nervøs, når en ny onkolog møder mig til kontrolsvarene, for jeg når at tænke, at "nå, nu er det en ny læge, så er der nok noget galt".

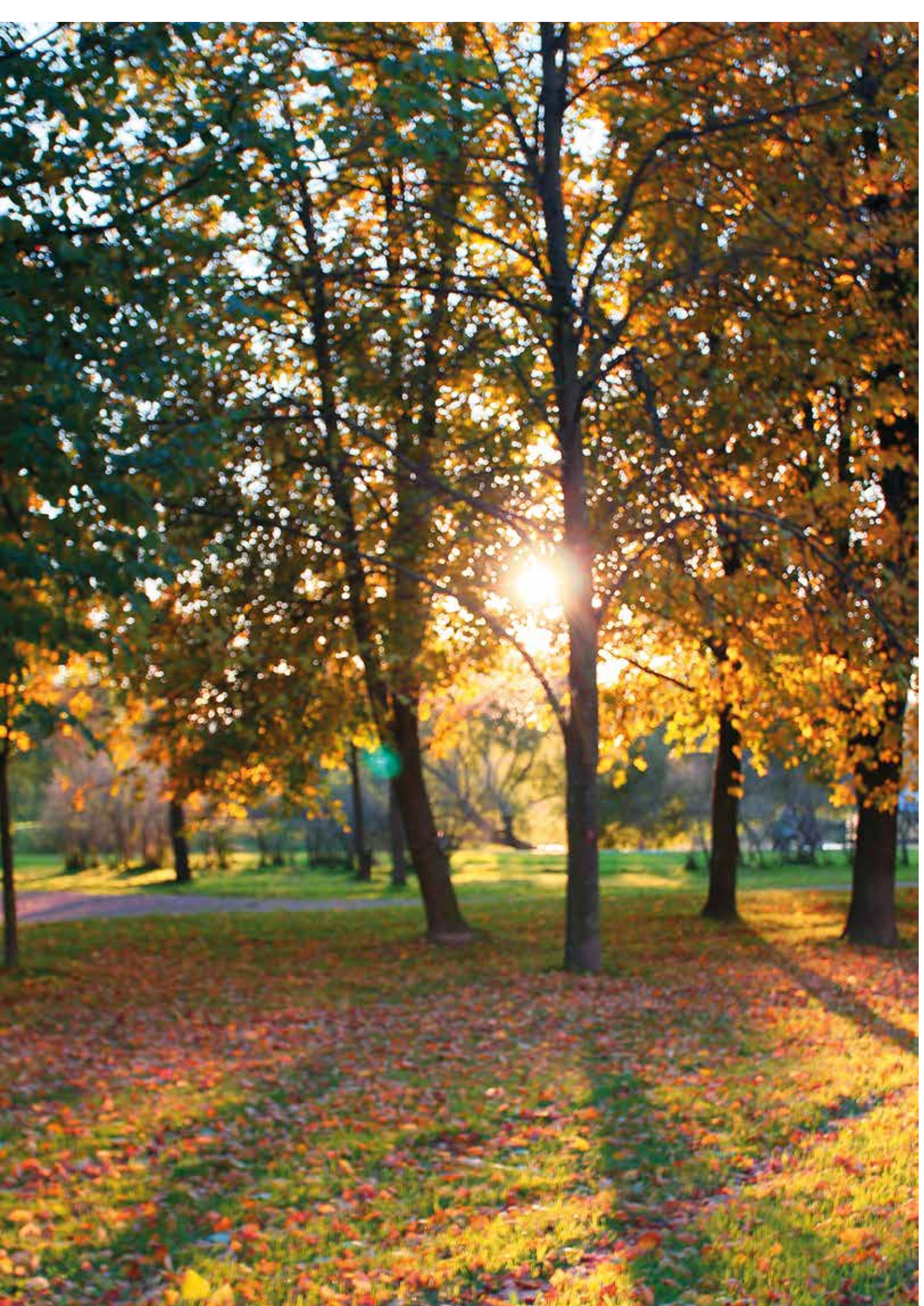
Jeg møder en ny læge hver gang. Jeg har ikke en opfattelse af, at der er nogen der har et overblik over MIN situation. Når jeg har bivirkninger ved medicinen eller senfølger, ved jeg ikke, om jeg skal kontakte min egen læge eller sygehuset – min egen læge beder mig kontakte sygehuset, fordi hun ikke kender nok til bivirkninger. Sygehuset henviser mig til min egen læge fordi de ikke mener, at det er deres opgave.

Det er en stor overgang fra behandlingsforløb til opfølgning. Fra at man har haft en kontaktlæge (nogle stykker), ved man pludselig ikke, hvem man skal ses af. Mødes flere gange af læger, som aldrig har været en del af behandlingsforløbet. Det gav en følelse af, at jeg ikke længere var så væsentlig/spændende rent behandlingsmæssigt.

Den utryghed, som flere angiver at opleve på grund af skiftende personale, kan også hænge sammen med forskel i den information, de får, når det ikke er den samme læge, de møder fra gang til gang.

Ikke to læger mener det samme, de rådgiver vidt forskelligt.

Forskellige læger når jeg er til kontrol. Muslimske kvindelige læger foretager ikke lymfetjek i lyske og under arme. Virker utrygt at det ikke er et ens tjek hver gang.



Der mangler noget, når man kommer ud af behandling. Der mangler hjælp/viden om, hvordan man kommer tilbage på arbejdsmarkedet, hvordan man bygger sin krop op igen efter operation, kemo, stråler osv. Hvor går man hen, hvis man tror, man har senfølger, og hvad gør man ved det? Jeg synes, det kunne være rart med tilbud om, hvordan man kommer i gang med træning efter kemo, operation osv. Prøvede selv en personlig træner i fitness, men det var ikke nogen succes. De ved for lidt om, hvad vi har været igennem.

Behov, hjælp og støtte |

De fleste kræftpatienter har på et tidspunkt i deres forløb behov for hjælp og støtte til problemer eller udfordringer. Ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen er det sammenlagt 59 % af kræftpatienterne, der har haft behov for hjælp og støtte. 77 % angiver, at de har haft behov for hjælp og støtte fra pårørende.

Dette afsnit omhandler hvilke behov kræftpatienterne har haft, efter de har afsluttet den primære behandling fra sygehuset, om og hvor de eventuelt har fået hjælp til at håndtere udfordringer/problemer. Det drejer sig både om behov for genoptræning, hjælp til at håndtere fysiske og psykiske udfordringer eller senfølger, praktisk hjælp eller øvrig rådgivning om f.eks. arbejdsmæssige eller økonomiske forhold.

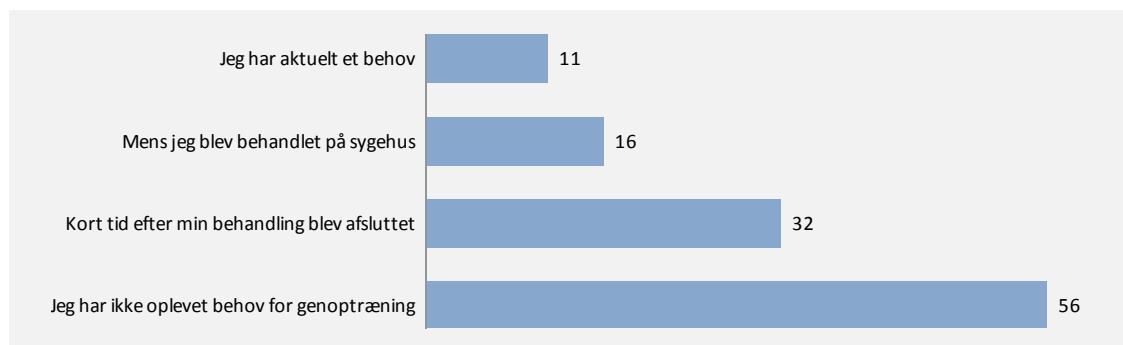
Samlet set har 44 % på et tidspunkt i forløbet haft behov for fysisk genoptræning, mens kun 11 % angiver, at de aktuelt har et behov. Størstedelen af de patienter, der har haft behov for fysisk genoptræning, har fået ét eller flere tilbud (89 %), og 75 % har i høj eller nogen grad fået dækket deres behov.

Ca. hver tredje har haft behov for hjælp til at håndtere fysiske eller psykiske senfølger, men færre har fået hjælp, og flere angiver dermed at de har et udækket behov for hjælp til fysiske (59 %) eller psykiske senfølger (67 %). I 2017 angav kræftpatienterne, at de havde uopfyldte behov i relation til problemer med sex- og samliv samt hjemmehjælp eller hjemmesygepleje. Andelen, der oplever disse problemer og udækkede behov i 2019, er stort set uændret.

5.1 GENOPTRÆNING

56 % af kræftpatienterne har slet ikke oplevet et behov for genoptræning i deres kræftforløb (figur 23). Modsvarende har 44 % samlet set haft behov for fysisk genoptræning på et tidspunkt i deres kræftforløb – enten mens de blev behandlet, kort tid efter afslutning fra sygehuset eller at de aktuelt har et behov. Heraf har langt de fleste haft et behov umiddelbart efter, behandlingen på sygehuset blev afsluttet (32 %).

FIGUR 23: Hvornår har du oplevet behov for fysisk genoptræning? (n=2.628)*

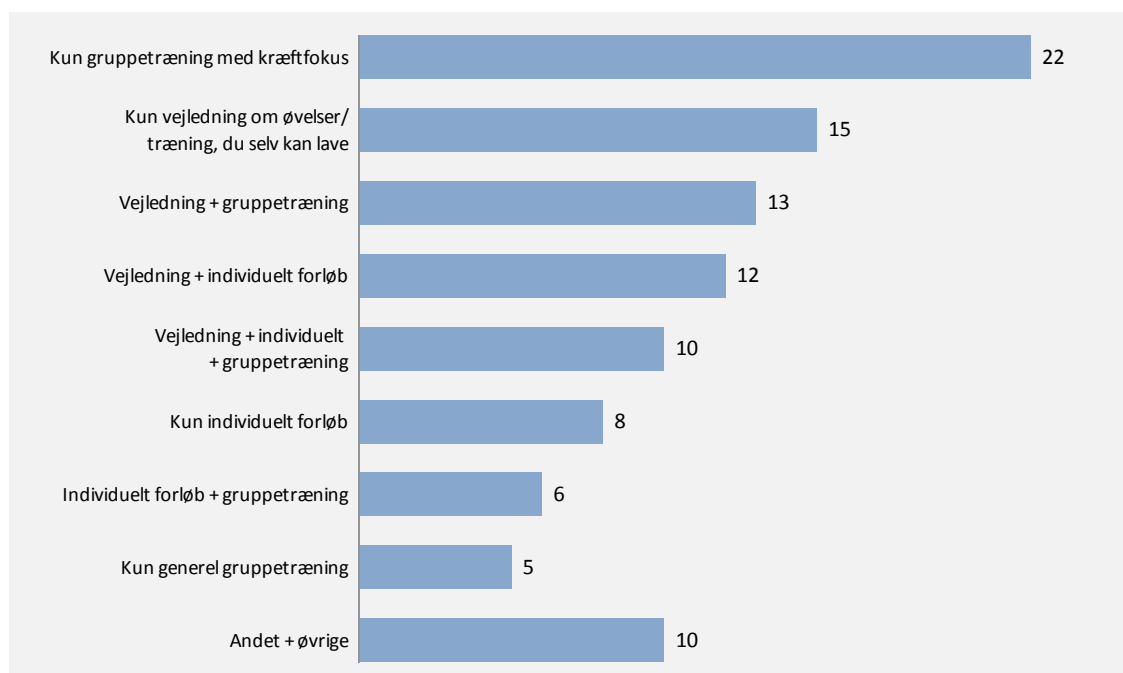


*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar

Ud af de patienter, der på et tidspunkt i deres forløb har haft et behov for genoptræning, har 89 % fået et tilbud om genoptræning efter afslutning fra sygehuset (resultat ikke vist). 11 % angiver, at de ikke har modtaget et genoptræningstilbud på dette tidspunkt. En uddybende analyse viser dog, at næsten halvdelen af disse patienter i 2017 har angivet, at de under behandlingen fik et tilbud om genoptræning, som muligvis kan have dækket deres behov (resultat ikke vist).

Blandt de patienter, der har haft behov for genoptræning, og som også har fået et tilbud om genoptræning efter afslutning fra sygehuset, har ca. hver femte patient deltaget i et gruppetræningsforløb specifikt for kræftpatienter (22 %, figur 24). 15 % angiver, at de udelukkende har modtaget vejledning om øvelser/træning, de selv kan lave. Henholdsvis 13 %, 12 % og 10 % har modtaget vejledning foruden enten gruppetræning, individuelt forløb eller begge dele. 10 % har modtaget anden form for genoptræning end de oplyste muligheder (figur 24), hvor de 4 % kun har modtaget øvrige former for genoptræning mens de 6 % har modtaget et andet tilbud i kombination med de oplyste. Størstedelen af de patienter, der i fritekst har angivet en 'anden' genoptræningsform, har lavet selvtræning, herunder træning i hjemmet, i fitnesscenter eller deltagelse i øvrige motionstilbud (f.eks. cykling, svømning og gymnastik).

FIGUR 24: Hvilke af følgende former for fysisk genoptræning har du fået, efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet? (n=1.083)



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

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2017:

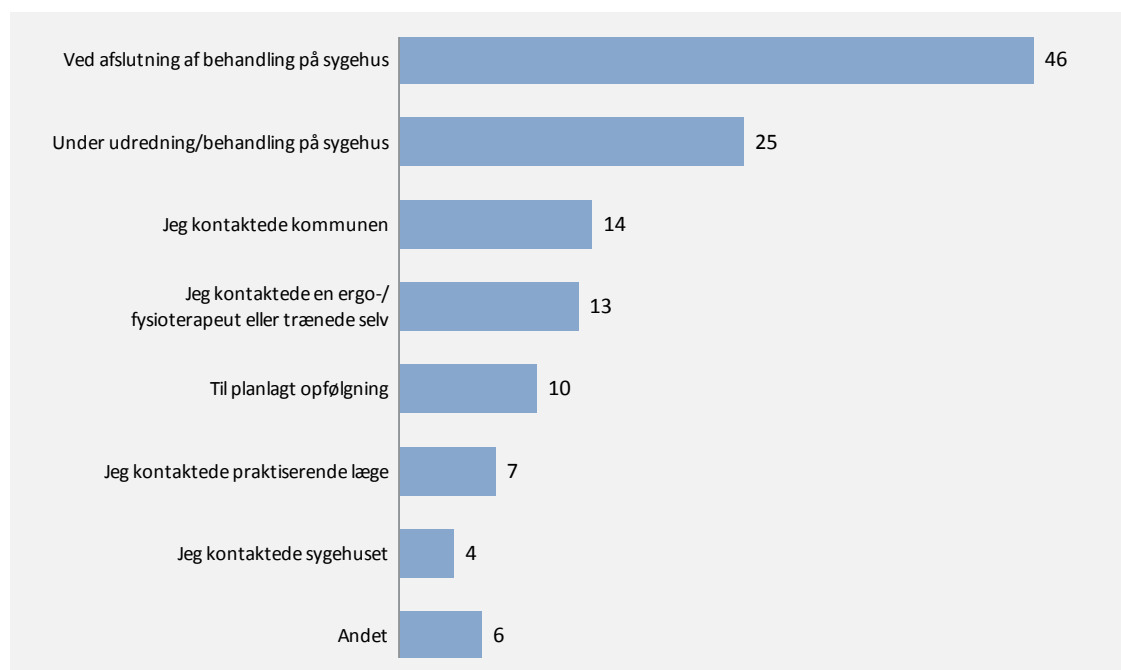
På tidspunktet for besvarelsen af spørgeskemaet i 2017 angav 37 % af kræftpatienterne, at de havde et behov for fysisk genoptræning (bilag 1, tabel C1). Ca. 2,5 år efterdiagnosetidspunktet er andelen steget til 44 %. Blandt de, der i 2017 havde et behov, angav 74 %, at de havde fået et genoptræningstilbud, mens hele 89 % af de patienter, der i 2019 har angivet på et tidspunkt at have haft et behov, har modtaget et genoptræningstilbud efter behandlingen blev afsluttet.

De hyppigste former for genoptræning, patienterne modtog i 2017, var 'vejledning om øvelser, de selv kunne lave' (22 %), 'vejledning + individuelt forløb' (17 %), samt 'gruppe-/holdtræning' (17 %), hvilket svarer til den fordeling af genoptræningstilbud, patienterne har angivet i 2019 (bilag 1, tabel C2).

Lige knap halvdelen af de patienter, der er blevet tilbudt fysisk genoptræning, fik tilbuddet i forbindelse med, at behandlingen på sygehuset blev afsluttet (figur 25). Hver fjerde har fået et tilbud om genoptræning allerede under udredning eller behandling, mens 10 % har fået et tilbud i forbindelse med en planlagt opfølgning. Samlet set har 25 % af patienterne fået et tilbud om genoptræning alene på baggrund af patientens eget initiativ (resultat ikke vist). Disse patienter har enten selv kontaktet kommunen (14 %), en ergo-/fysioterapeut eller trænet selv (13 %), en praktiserende læge (7 %) eller sygehus (4 %) for at få et tilbud om fysisk genoptræning (figur 25).

6 % angiver, at de fik et genoptræningstilbud i en anden forbindelse end de tidligere nævnte. I fritekst er de hyppigst nævnte årsager, at kommunen kontaktede dem med et tilbud, eller at en læge/sygeplejerske på sygehuset kontaktede kommunen på vegne af patienten. Herudover er der også en mindre del, der angiver, at de kontaktede Kræftens Bekæmpelse og fik information eller et tilbud.

FIGUR 25: I hvilken forbindelse blev du tilbudt fysisk genoptræning? (n=1.051)*

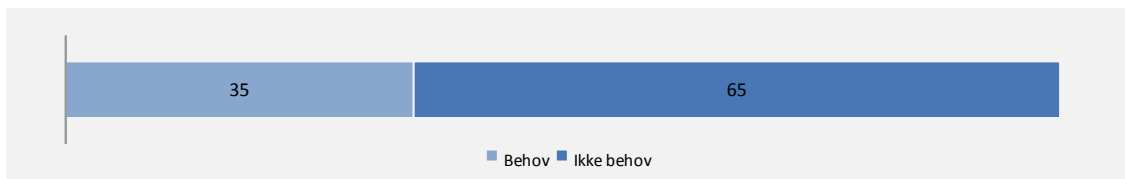


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der havde behov for genoptræning. Samlet set svarer 25 % af patienterne udelukkende i kategorierne 'Jeg kontaktede kommunen', 'Jeg kontaktede en ergo-/fysioterapeut eller trænede selv', 'Jeg kontaktede praktiserende læge' eller 'Jeg kontaktede sygehuset'. *Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar

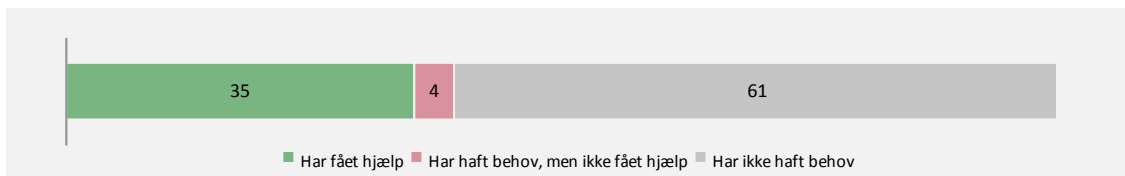
Som det fremgår indledningsvist i kapitel 5.1 har 44 % på et tidspunkt haft et behov for genoptræning i deres kræftforløb. 35 % angiver, at de har haft et behov efter de afsluttede deres behandling (figur 26). 35 % angiver ligeledes, at de har fået hjælp til fysisk genoptræning. 4 % angiver, at de har haft et behov, men ikke fået hjælp, mens 61 % ikke har haft behov (figur 27)².

² Forskellen mellem resultaterne i figur 26 og figur 27 består i, at en lille gruppe kræftpatienter har modtaget et genoptræningstilbud, selvom de ikke har angivet et behov (4 %).

FIGUR 26: Behov for fysisk genoptræning efter afsluttet behandling (n=2.595)

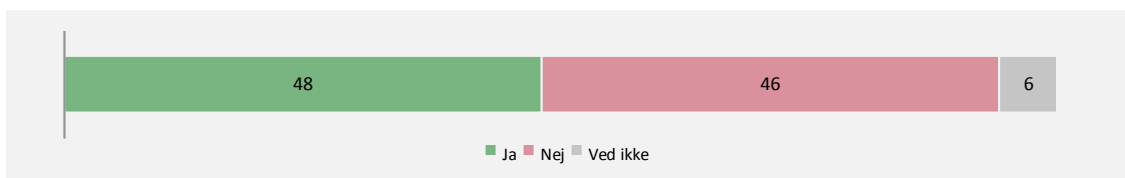


FIGUR 27: Hjælp til fysisk genoptræning (n=2.539)

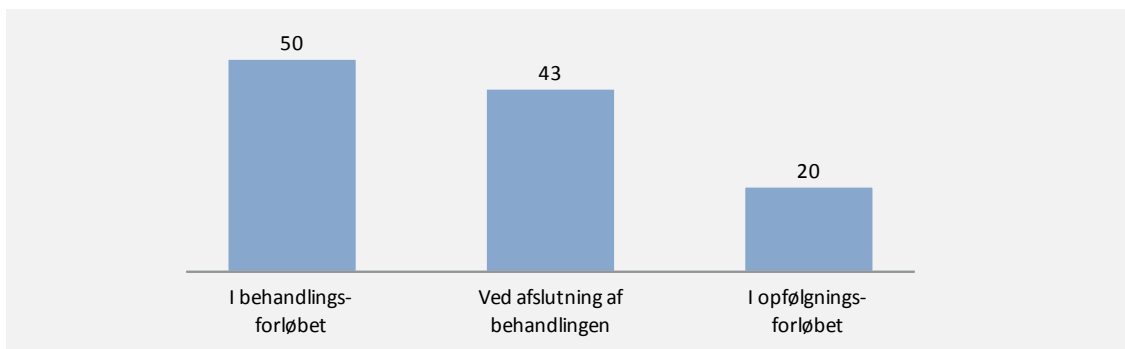


Næsten halvdelen af patienterne (48 %) angiver, at en sundhedsprofessionel på sygehuset har talt med dem om, hvorvidt de havde behov for genoptræning (figur 28). Heraf har størstedelen haft en sådan samtale i løbet af behandlingsforløbet (50 %) eller i forbindelse med afslutningen fra sygehuset (43 %) (figur 29). Kun hver femte angiver, at de har haft en sådan samtale i opfølgingsforløbet.

FIGUR 28: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvorvidt du har behov for fysisk genoptræning? (n=2.752)



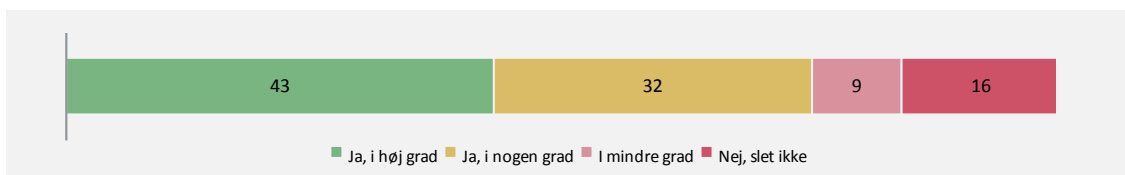
FIGUR 29: Hvis ja - hvornår talte du med en sundhedsprofessionel på sygehuset om, hvorvidt du har behov for fysisk genoptræning? (n=1.329)*:



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har haft en samtale om dette.
*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar

75 % af kræftpatienterne angiver, at de i høj eller nogen grad har fået opfyldt deres behov for fysisk genoptræning (figur 30). En uddybende analyse viser, at blandt de patienter, der angiver, at have fået hjælp til fysisk genoptræning (jf. figur 27), har hele 86 % fået opfyldt deres behov (resultat ikke vist).

FIGUR 30: Har du efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til fysisk genoptræning? (n=902)

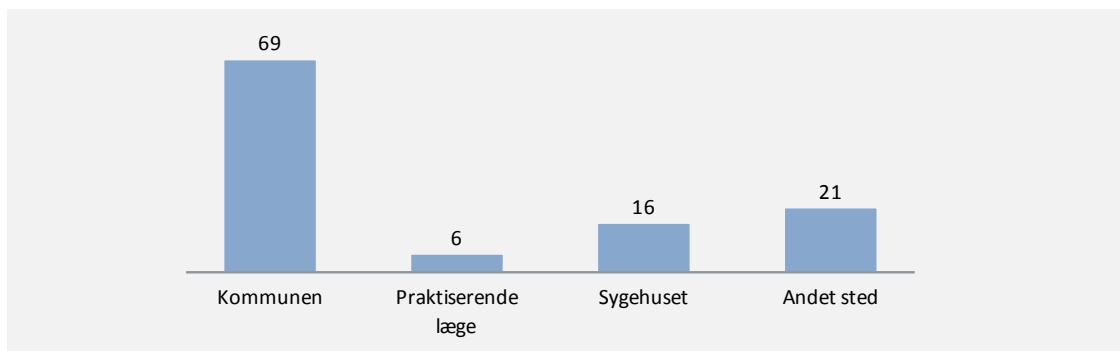


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der havde behov

Hyppigst angiver kræftpatienterne, at de har fået hjælp til fysisk genoptræning gennem kommunen (69 %). Hver femte har fået hjælp til fysisk genoptræning et andet sted, mens 16 % har fået hjælp gennem sygehuset (figur 31).

En uddybende analyse viser, at særligt patienter, der har fået et tilbud gennem kommunen eller sygehuset i høj grad har fået opfyldt deres behov (henholdsvis 53 % og 62 %), mens andelen, der i høj grad har fået opfyldt behov for genoptræning gennem praktiserende læge eller andet sted, er henholdsvis 35 % og 38 % (resultater ikke vist).

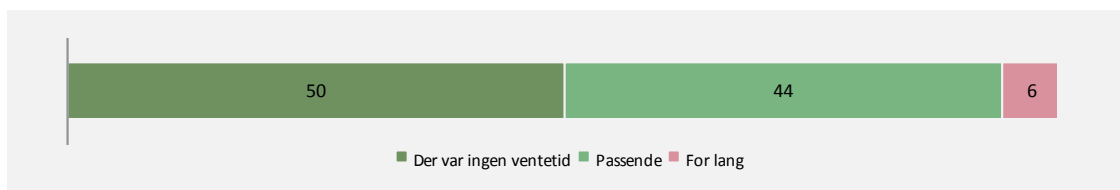
FIGUR 31: Hvor har du fået hjælp til fysisk genoptræning? (n=887)*



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

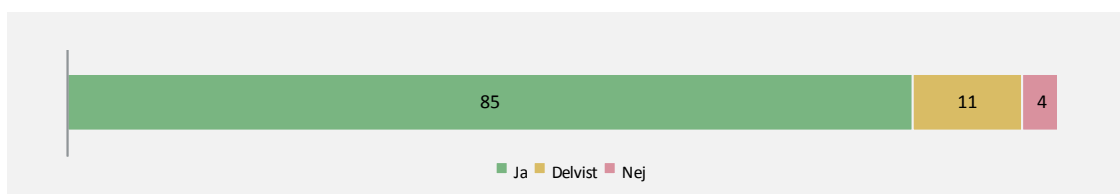
Kun en lille andel (6 %) vurderer, at ventetiden på genoptræningstilbud er for lang, mens halvdelen angiver, at der slet ikke var ventetid på at starte i genoptræning (figur 32). Hele 85 % angiver desuden at have gennemført det/de genoptræningstilbud, de blev tilbudt. 11 % angiver, at de delvist har gennemført tilbuddet, mens 4 % ikke har (figur 33).

FIGUR 32: Hvordan vurderer du ventetiden, fra du talte med en sundhedsprofessionel om dit behov for genoptræning, til du begyndte på genoptræningen? (n=942)



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

FIGUR 33: Gennemførte du det/de tilbud om fysisk genoptræning, du fik? (n=944)



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

DET SIGER PATIENTERNE: GENOPTRÆNINGSTILBUD

Patienterne har i et kommentarfelt haft mulighed for at uddybe, hvorfor de har afbrudt eller ikke er påbegyndt et genoptræningstilbud. Dette har 172 patienter benyttet sig af. De overordnede grunde er praktiske omstændigheder, fysiske begrænsninger, relevans, manglende effekt og endelig, at de i stedet trænede på eget initiativ.

Praktiske omstændigheder

For en del patienter har praktiske omstændigheder medvirket til, at de har droppet et genoptræningstilbud, de har fået. Flere skriver, at afstanden var for stor, at tidspunktet ikke passede dem, eller at de på anden vis ikke kunne få det til at passe med job eller øvrige forpligtelser. Andre beskriver, at mange af tiderne blev aflyst, at træneren ikke dukkede op, eller at deres hjælper blev syg.

Afstand for stor til træningscenter. Valgte i stedet fitnesscenter i nærheden.

Har gennemført 1 forløb – et andet blev afbrudt pga. tilbagefald og et tredje pga. indlæggelser/infektion.

8 uger efter operationen genoptog jeg mit fuldtidsarbejde, og det var derfor uhensigtsmæssigt at fortsætte genoptræning i kommunalt regi. I stedet selvtrænede jeg de næste par år to gange om ugen i det lokale fitnesscenter.

Jeg gennemførte ikke det hele, da tidspunktet flere gange var på samme tid som jeg skulle til et eller andet på sygehuset.

Jeg fik efter min dobbelte mastektomi tilbudt genoptræning via kommunen på et plejehjem. Jeg ventede længe på at få min første tid, som stort set kun var samtale. Så aflyste de de næste to gange, og så fik jeg vist et besøg mere. Jeg blev ikke tilbudt nye tider i stedet for de tider, de aflyste. Det forløb var under al kritik. Jeg spurgte kommunen om jeg kunne få det "overført" til min almindelige fysioterapeut, men det kunne jeg ikke.

Jeg fik tilbudt at deltage i et forløb, der hed "Krop og Kræft". Men da jeg fandt ud af, at det var fire formiddage om ugen – nærmest et halvtidsjob – så afslog jeg det. I stedet blev jeg henvist til et kommunalt tilbud, hvor det var fem kvarter to gange om ugen. Det passede mig bedre.

Kunne ikke få det til at harmonere med et arbejdsliv, da det lå om eftermiddagen og tog temmelig lang tid, så måtte stoppe og gik helt i stå igen.

Fysiske begrænsninger

Flere patienter skriver, at de opgav genoptræningen på grund af fysiske begrænsninger – f.eks. på grund af manglende energi efter sygdom og behandling, tilbagefald eller yderligere behandling af kræftsygdommen eller på grund af senfølger, som har begrænset deres fysiske formåen eller mulighed for at deltage.

Efter kræften var væk blev urinblære og prostata fjernet og jeg fik en uristomi. Efter det var jeg gennem en periode, hvor jeg skulle passe på med fysiske udfoldelser.

Svært at træne med cancersår under fod.

Havde problemer med operationssåret – fik efterfølgende en brok, der først skulle behandles, før jeg kunne "træne".

Jeg gennemførte alt det, jeg magtede på daværende tidspunkt. Pga. dels træthed og anderledes tarmfunktion medførende flere nærmest spontane toiletbesøg, måtte jeg melde fra i pågældende tidsrum, der var afsat i kommunalt regi til fællestræning, hvor der i øvrigt var god støtte af ansatte fysioterapeuter.

Manglende energi efter endt sygdomsforløb.

Jeg kunne ikke klare de fysiske smerter, og måtte sige nej til et forløb "Fra Kræft til Kræfter" fordi smerter i mine ben gjorde, at jeg ikke kunne komme. Der er ikke mulighed for transporthjælp, så jeg har det stadig meget dårligt.

Tilbud passede ikke/hjalp ikke

For nogle patienter har den udslagsgivende faktor været, at det tilbud de fik, ikke passede til dem eller ikke hjalp på de gener, de oplevede.

Terapeut var flink og rar, men vist mest gearret til ældre mennesker. Jeg klarede de fysiske udfordringer langt bedre selv. Så spild af skattekroner i mit tilfælde :-)

Alle andre på holdet var 30 år ældre end mig og der var fokus på dem.

Jeg har selv stoppet genoptræning, da det er nytteløst.

Det var intet værd - var på holdet 2 gange, men det gav ingenting. Gik lange ture i stedet. For mange mennesker og skiftende behandler/træner.

Jeg meldte afbud, kunne ikke se meningen med det. Det havde været bedre med genoptræning sammen med andre.

Jeg gennemførte ikke tilbuddet, da det ikke var tilpasset min operation i maven. Jeg fik sammenfald i ryggen, som jeg stadig kæmper med.

Forholdene var for dårlige/ydmygende – skulle sidde på 4-sengsstue og lave øvelser.

Fordi det viste sig, at det var kræft, der sad i ryggen, så var fysioterapeuten ikke så meget for at "røre" ved det.

Havde svært ved at skulle være blandt ligestillede. Var bange for at der gik "ammestuesnak" i det.

Klarede selv genoptræningen

En mindre gruppe patienter skriver, at de selv klarede genoptræningen – typisk fordi de har trænet og været i god form, inden de fik kræft.

Da jeg altid har været en aktiv person inden for næsten al sport, syntes jeg det var bedre, jeg selv fandt på noget, der kunne få min puls op ved hård, aktiv træning såsom cykling, svømning og hurtig gang.

Efter 6 ugers forløb gik jeg over til selvtræning, som jeg har været vant til igennem mange år.

Jeg blev tilbudt et genoptræningsforløb, men var i stand til selv at klare det hjemme og i mit fitnesscenter.

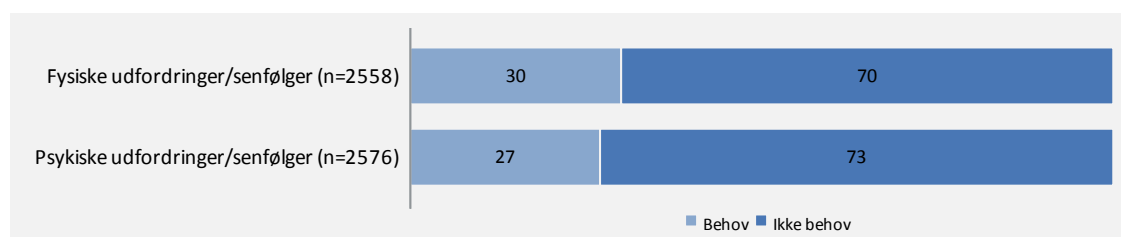
Jeg er medlem af en lokal roklub med rigtig gode træningsfaciliteter, hvor jeg også før min sygdom trænede mindst 3 gange om ugen. Fysen mente, jeg sagtens kunne håndtere det selv. Uden min i forvejen gode fysiske tilstand, tror jeg ikke, jeg havde været i stand til at skrive dette i dag.

Jeg valgte at få øvelser, jeg kunne lave, og klare min træning selv derhjemme og trænede hver dag – laver stadig enkelte af øvelserne.

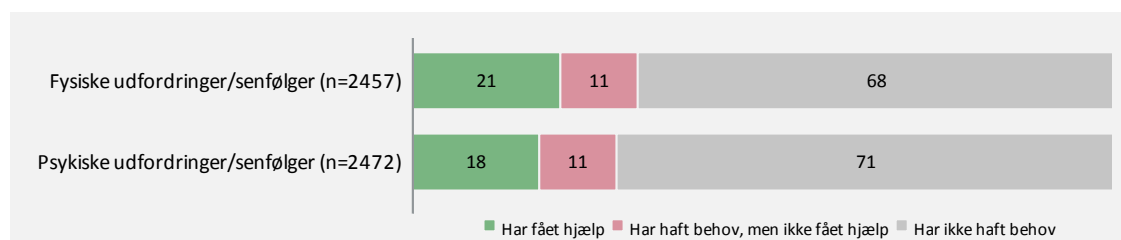
5.2 HJÆLP OG STØTTE TIL AT HÅNDBERE SENFØLGER

Lige knap hver tredje kræftpatient oplever et behov for hjælp til at håndtere fysiske og/eller psykiske udfordringer eller senfølger (henholdsvis 30 % og 27 %) (figur 34). Kun hver femte angiver at have fået hjælp til at håndtere senfølger, mens 11 % har haft et behov, som ikke er blevet håndteret (figur 35).

FIGUR 34: Behov for hjælp til:

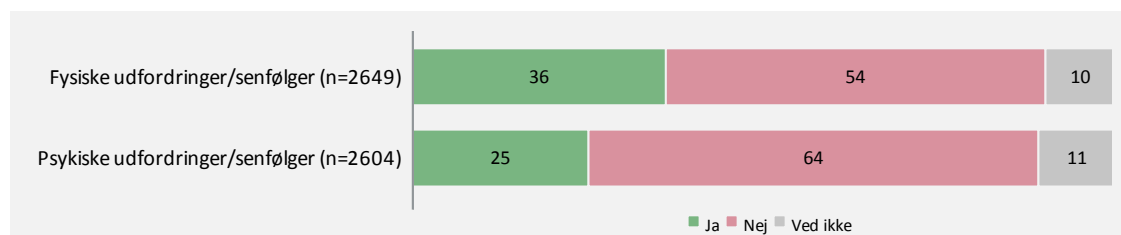


FIGUR 35: Hjælp til håndtering af:

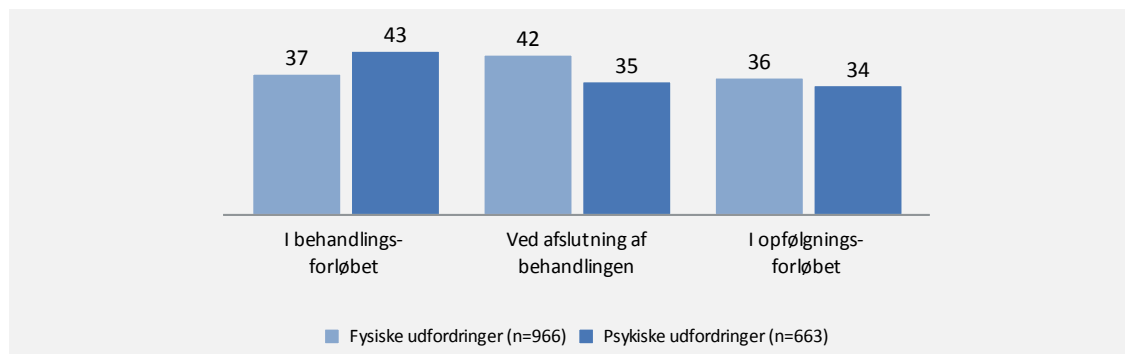


36 % angiver, at de på et tidspunkt har talt med en sundhedsprofessionel på sygehus om behovet for afhjælpning/lindring af fysiske udfordringer/senfølger, mens kun hver fjerde har haft en sådan samtale om psykiske udfordringer eller senfølger (figur 36). Flest oplever, at samtalen om fysiske udfordringer er foregået i forbindelse med afslutningen af behandlingen (42 %), mens flest har haft en samtale om psykiske udfordringer i forbindelse med behandlingsforløbet (43 %) (figur 37).

FIGUR 36: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvorvidt du har behov for afhjælpning/lindring af:



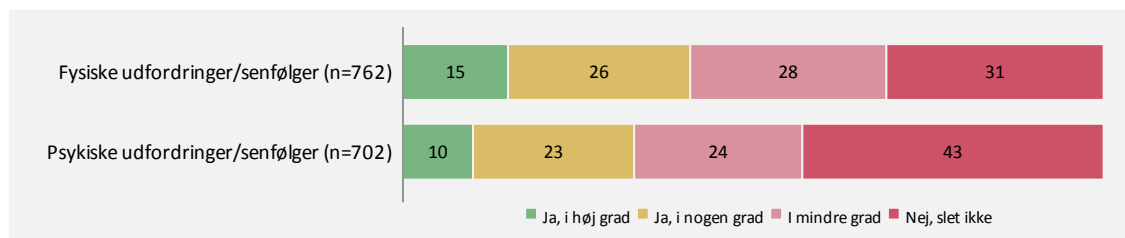
FIGUR 37: Hvis ja – hvornår har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvorvidt du har behov for afhjælpning/lindring af:*



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har haft en samtale om dette.
*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar

Blandt de patienter, der har haft behov for hjælp til at håndtere udfordringer eller senfølger har 59 % i mindre grad eller slet ikke fået opfyldt deres behov for hjælp til at håndtere fysiske udfordringer, mens andelen med uopfyldte behov for håndtering af psykiske udfordringer eller senfølger er 67 % (figur 38).

FIGUR 38: Har du efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til:

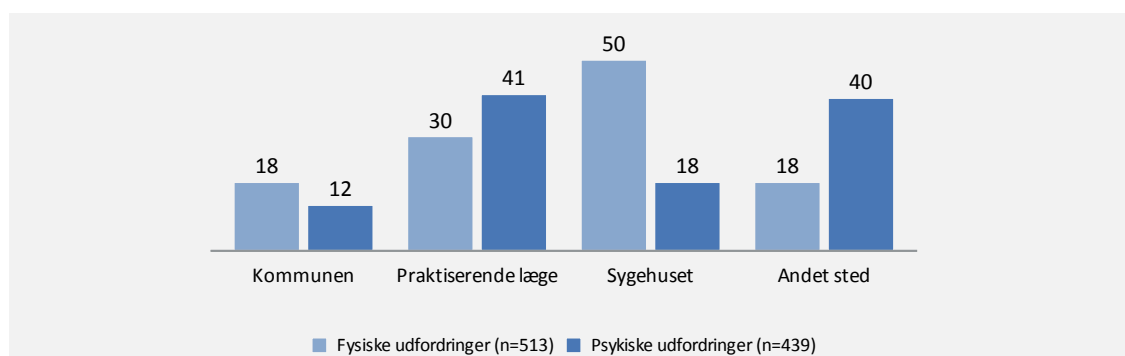


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der havde behov

En uddybende analyse viser, at blandt de patienter, der har fået hjælp til at håndtere fysiske eller psykiske udfordringer eller senfølger (figur 35), er det kun en mindre andel, der i høj grad har fået den hjælp, de havde behov for (henholdsvis 22 % og 17 % for fysiske og psykiske udfordringer/senfølger) (resultat ikke vist).

Kræftpatienterne har primært modtaget hjælp til at håndtere fysiske udfordringer eller senfølger gennem sygehuset (50 %) eller praktiserende læge (30 %). Lige knap hver femte patient (18 %) har oplevet at få hjælp gennem kommunen eller et andet sted. Flest har fået hjælp til at håndtere psykiske udfordringer eller senfølger gennem praktiserende læge (41 %) eller et andet sted (40 %), mens færre har fået hjælp gennem sygehuset (18 %) og kommunen (12 %) (figur 39).

FIGUR 39: Hvor har du fået hjælp til håndtering af udfordringer eller senfølger?*



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

En uddybende analyse viser, at de patienter, der i høj grad har fået opfyldt deres behov for hjælp til at håndtere fysiske udfordringer eller senfølger, har fået tilbuddet via sygehus eller kommune. (27 % og 28 %), mens kun 11 % i høj grad har fået den hjælp, de havde behov for gennem praktiserende læge (resultater ikke vist). Hvad angår hjælp til at håndtere psykiske udfordringer eller senfølger er der ikke store variationer i forhold til, hvor patienterne har modtaget hjælp. Dog er der flest, der har modtaget hjælp gennem praktiserende læge eller andet sted, som slet ikke har fået opfyldt deres behov (henholdsvis 20 % og 24 % mod 7 % og 8 % gennem kommunen og på sygehuset) (resultater ikke vist).

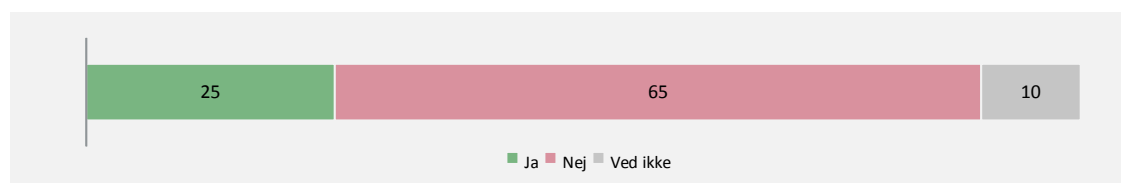
5.3 ØVRIG HJÆLP OG STØTTE

Ud over hjælp til fysisk genoptræning og håndtering af senfølger/udfordringer efter kræft, har mange kræftpatienter også praktiske og ernæringsmæssige udfordringer, som også hænger sammen med, at en stor del af de patienter, der rammes af en kræftsygdom, er 70 år eller mere.

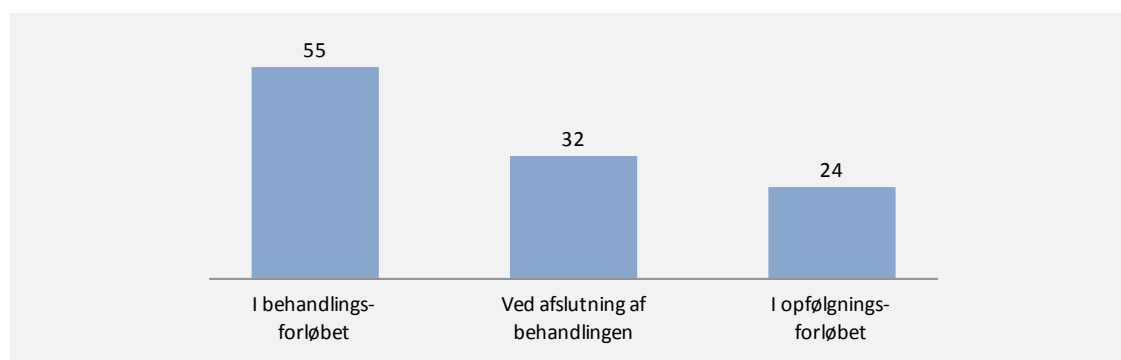
Kost og ernæring

25 % af kræftpatienterne angiver at have talt med en sundhedsprofessionel om, hvorvidt de har et behov for hjælp til at få den rette kost/ernæring (figur 40). Kræftpatienterne oplever, at en sundhedsprofessionel på sygehuset langt oftere har talt med dem om deres behov for hjælp til kost/ernæring under behandlingsforløbet (55 %) og i mindre grad i opfølgingsforløbet (24 %) (figur 41).

FIGUR 40: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvorvidt du har behov for hjælp til at få den rette kost/ernæring? (n=2.662)



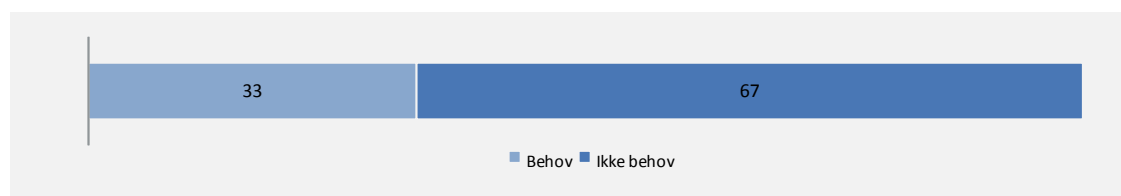
FIGUR 41: Hvis ja – hvornår har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvorvidt du har behov for hjælp til at få den rette kost/ernæring? (n=671)*



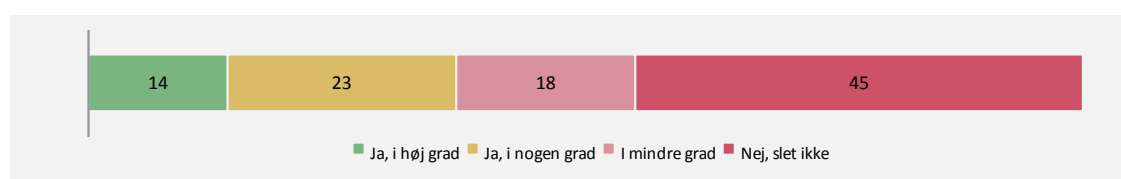
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har haft en samtale om dette.
*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar

Hver tredje kræftpatient har haft et behov for hjælp til at undgå uhensigtsmæssig vægtændring eller underernæring (figur 42), og blandt de, der havde behov, har 63 % i mindre grad eller slet ikke har fået hjælp til dette (figur 43).

FIGUR 42: Behov for hjælp til at undgå uhensigtsmæssig vægtændring/underernæring? (n=2.558)



FIGUR 43: Har du efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til at undgå uhensigtsmæssig vægtændring/underernæring? (n=848)

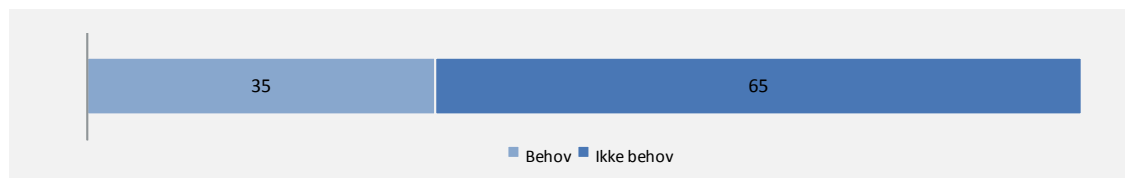


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der havde behov

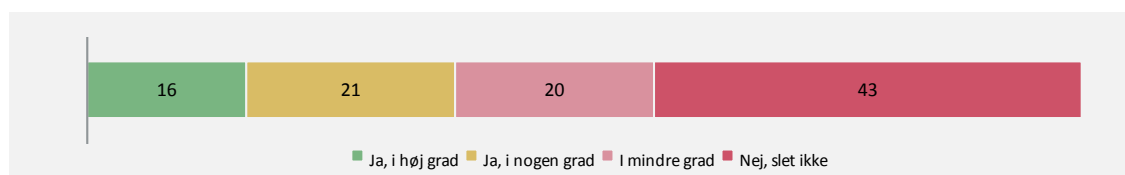
Sex- og samliv

35 % af kræftpatienterne angiver, at de efter behandlingen på sygehuset er blevet afsluttet, har haft behov for hjælp til at håndtere problemer med sex- og samliv (figur 44). Blandt de, der har haft behov, har 63 % i mindre grad eller slet ikke fået hjælp til dette (figur 45).

FIGUR 44: Behov for hjælp til at håndtere problemer med sex-/samliv (n=2590)



FIGUR 45: Har du efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til at håndtere problemer med sex-/samliv? (n=902)

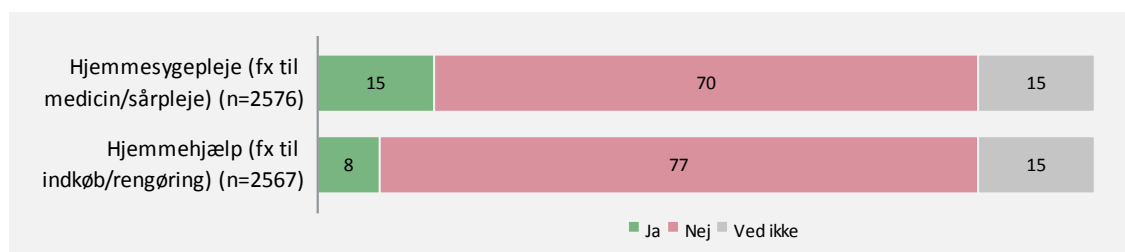


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der havde behov

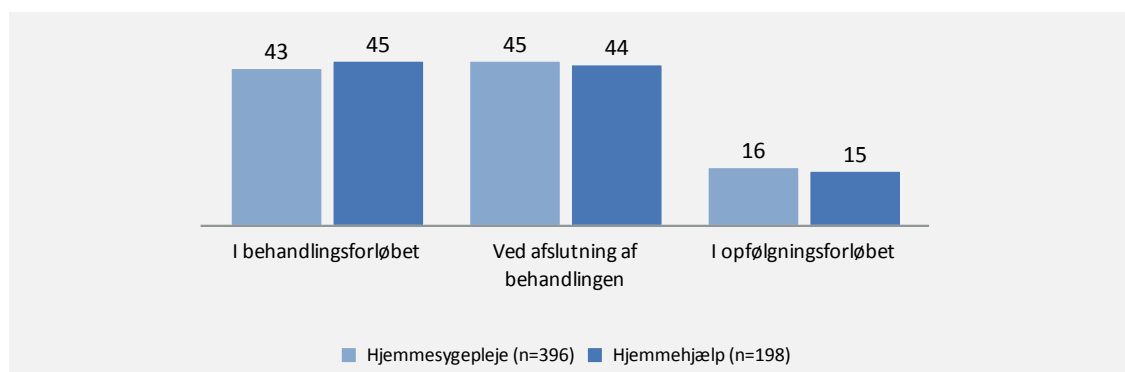
Hjemmehjælp og hjemmesygepleje

15 % har talt med en sundhedsprofessionel om deres behov for hjemmesygepleje, mens 8 % har talt om deres behov for hjemmehjælp (figur 46). De fleste angiver, at samtale om behov for hjemmesygepleje eller hjemmehjælp både har fundet sted i behandlingsforløbet og i forbindelse med afslutning fra sygehus (43-45 %), mens kun 15-16 % har oplevet at have en sådan samtale i opfølgingsforløbet (figur 47).

FIGUR 46: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvorvidt du har behov for:



FIGUR 47: Hvis ja – hvornår talte du med en sundhedsprofessionel på sygehuset om, hvorvidt du har behov for*:

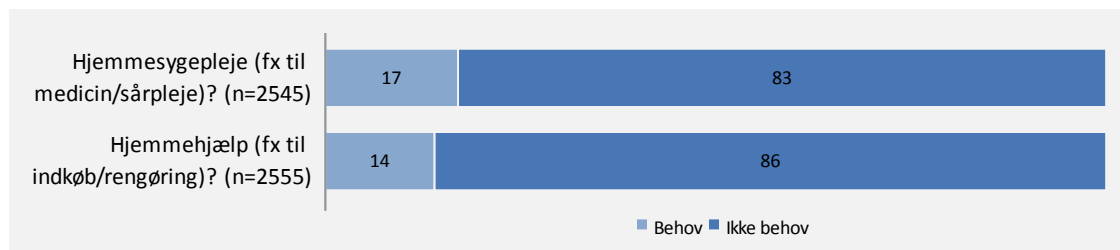


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der haft en samtale om dette.

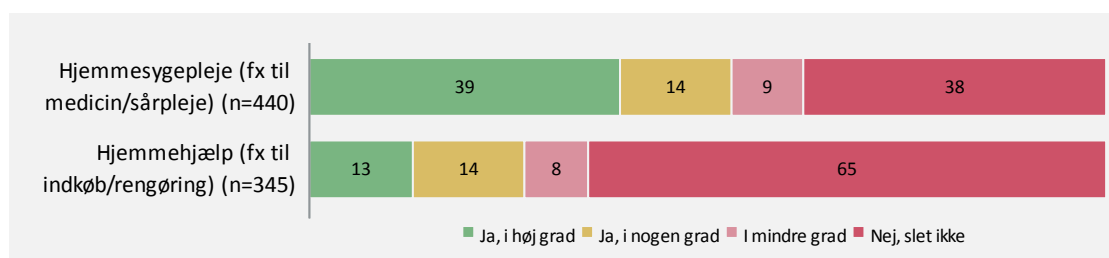
*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar

17 % angiver, at de har haft behov for hjemmesygepleje, mens 14 % har angivet behov for hjemmehjælp (figur 48). 39 % af dem, der har angivet et behov for hjemmesygepleje, oplever i høj grad at have fået hjælp, mens hele 73 % i mindre grad eller slet ikke har fået den hjælp, de havde behov for til hjemmehjælp (figur 49).

FIGUR 48: Behov for:



FIGUR 49: Har du efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til:

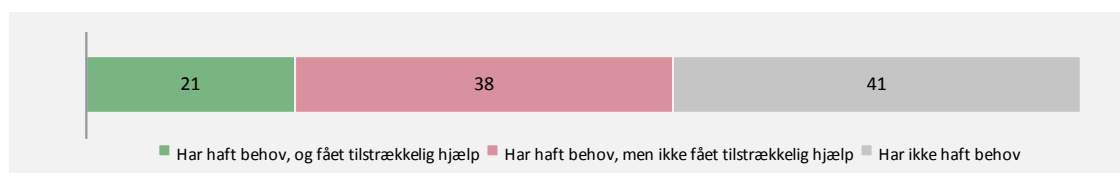


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der havde behov

Samlet behov for hjælp og støtte

41 % af de 3.153 kræftpatienter, der har deltaget i undersøgelsen, har slet ikke haft behov for hjælp og støtte (figur 50). Dermed har 59 % angivet at de har haft ét eller flere behov for hjælp, støtte eller rådgivning til enten fysiske, psykiske eller sociale forhold³. Ud af alle kræftpatienter har 21 % i høj eller nogen grad fået dækket alle behov. Samlet set har 38 % således ét eller flere behov, som 2,5 år efter kræftdiagnosen kun er blevet dækket i mindre grad eller slet ikke.

FIGUR 50: Samlet behov for hjælp og støtte (n=3.153)*



³ Omfatter behov og opfyldte behov i forhold til fysisk genoptræning, fysiske og psykiske senfølger, ernæring, hjemmesygepleje, hjemmehjælp, sex-/samliv samt arbejdsmæssige eller økonomiske forhold.

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2017:

Samlet set angav 60 % i 2017, at de havde et eller flere behov for hjælp, støtte eller rådgivning til fysiske, psykiske eller sociale problemer. 24 % havde i høj eller nogen grad fået dækket alle behov, mens 36 % havde et eller flere udækkede behov (bilag 1, tabel D2).

I 2017 angav 70 %, at de i høj eller nogen grad havde fået opfyldt deres behov for fysisk genoptræning, mens andelen i 2019 er 75 % (bilag 1, tabel D1).

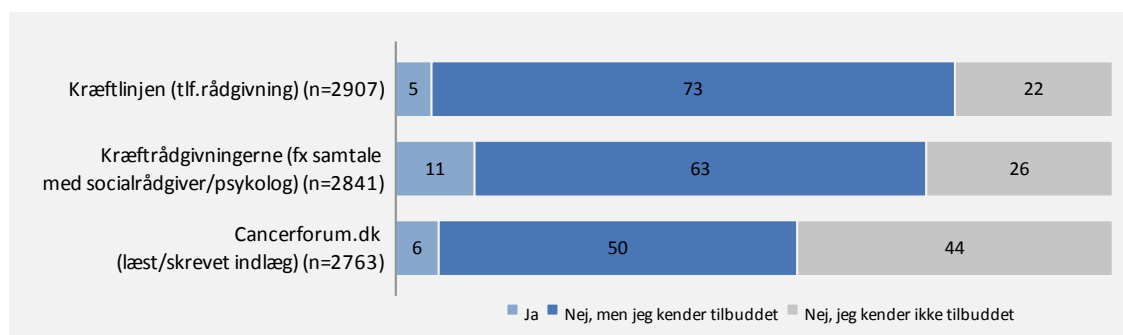
I forhold til sex-/samliv angav 25 % i 2017, at de havde behov for hjælp, mens andelen, der havde behov i 2019 er 35 %. Flere har dog i høj grad fået opfyldt deres behov i 2019 (16 %) i forhold til i 2017 (8 %).

Andelen, der har haft behov for hjælp til kost/ernæring, hjemmesygepleje eller hjemmehjælp er ca. den samme i 2017 og 2019 (henholdsvis 29 %, 20 % og 13 %). Andelen, der ikke har fået opfyldt deres behov for hjælp til kost/ernæring og hjemmehjælp er ca. den samme i 2017 og 2019, mens en lidt større andel i 2019 har uopfyldte behov for hjemmesygepleje (47 % mod 40 % i 2017) (bilag 1, tabel D1).

Hjælp og støtte fra Kræftens Bekæmpelse

Samlet set har 16 % af kræftpatienterne i undersøgelsen på et tidspunkt i deres forløb benyttet sig af ét eller flere tilbud om rådgivning fra Kræftens Bekæmpelse. Flest har benyttet sig af kræftrådgivningerne (11 %), mens henholdsvis 5 % og 6 % har ringet til Kræftlinjen eller læst/skrevet indlæg på cancerforum.dk. Ca. hver femte kræftpatient kender ikke til Kræftens Bekæmpelses tilbud om gratis telefonrådgivning, mens hver fjerde ikke kender til muligheden for at opsøge en kræftrådgivning. Lige under halvdelen kender ikke til cancerforum.dk

FIGUR 51: Har du benyttet dig af Kræftens Bekæmpelses tilbud om rådgivning?



DET SVAREDE PATIENTERNE I 2017:

I 2017 havde 13 % af kræftpatienterne benyttet sig af ét eller flere tilbud fra Kræftens Bekæmpelse 4-7 måneder efter kræftdiagnosen. Dengang var der også flest, der havde benyttet sig af tilbud fra kræftrådgivningerne (8 %) – ca. samme andel som i 2017 kendte til Kræftens Bekæmpelses tilbud om rådgivning (bilag 1, tabel E).

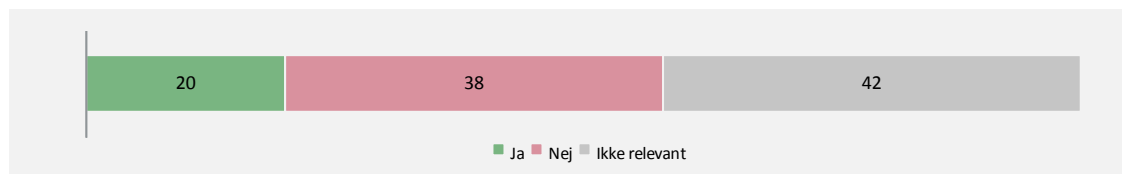
En uddybende analyse viser, at næsten halvdelen af de patienter, der i undersøgelsen i 2019 har benyttet sig af Kræftens Bekæmpelses tilbud, er brugere, som i 2017 havde angivet, at de ikke havde benyttet Kræftens Bekæmpelses tilbud (resultat ikke vist).

5.4 HJÆLP OG STØTTE TIL OG FRA PÅRØRENDE

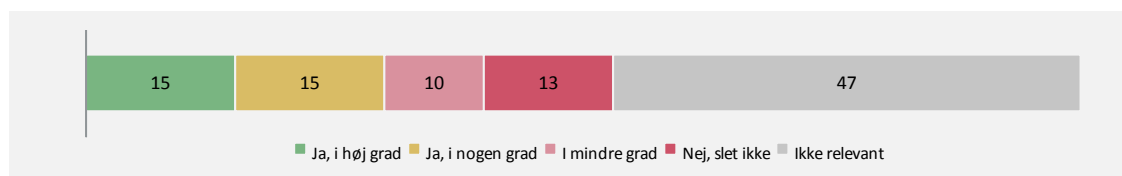
Pårørende udgør en væsentlig støtte for patienten i kræftforløbet, men det at være pårørende til en kræftpatient kan også opleves som en stor belastning praktisk såvel som psykisk for den pårørende selv [37-39]. I undersøgelsen er kræftpatienterne blevet spurgt til deres oplevelser af, om deres pårørende har haft behov for støtte i forbindelse med kræftforløbet.

Kun 20 % angiver, at en sundhedsprofessionel på sygehuset har talt med dem eller deres pårørende om, hvorvidt de pårørende har haft behov for hjælp og støtte. 38 % har ikke haft en sådan samtale, og 42 % angiver, at det ikke har været relevant (figur 52). Herudover vurderer 23 %, at deres pårørende i mindre grad eller slet ikke har fået den hjælp og støtte, som de har haft behov for (figur 53).

FIGUR 52: 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=3.032)

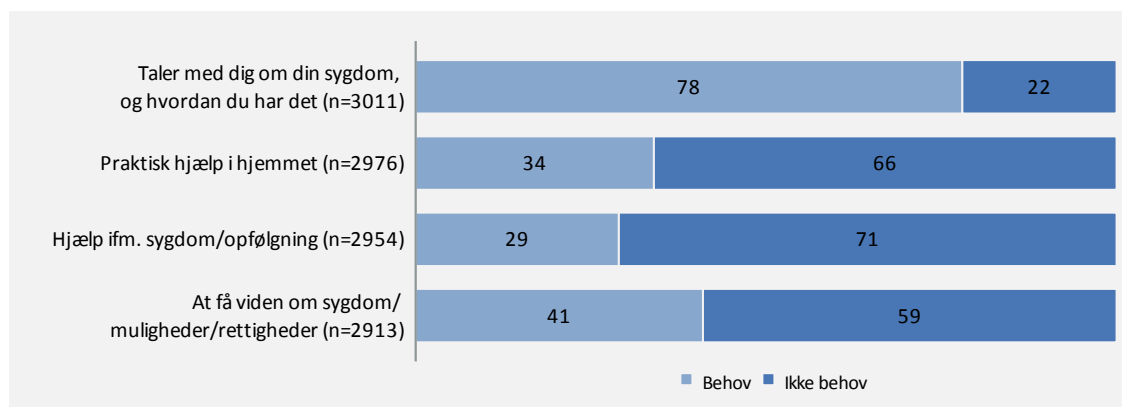


FIGUR 53: Synes du, at dine pårørende har fået den hjælp og støtte i forbindelse med din kræftsygdom, som de har haft behov for? (n=2.981)



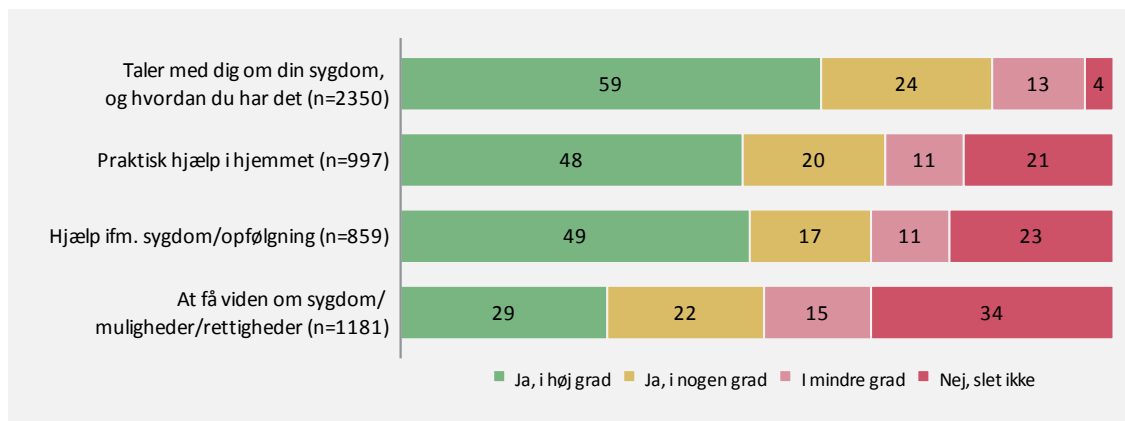
78 % angiver, at de har behov for støtte fra pårørende til at tale om deres sygdom, og om hvordan de har det. Omkring en tredjedel har behov for praktisk hjælp (34 %) eller hjælp fra pårørende i forbindelse med sygdom eller opfølgning (29 %) (figur 54). Samlet set har 77 % af kræftpatienterne angivet et eller flere behov for hjælp fra pårørende (resultat ikke vist).

FIGUR 54: Behov for at pårørende hjælper med følgende:

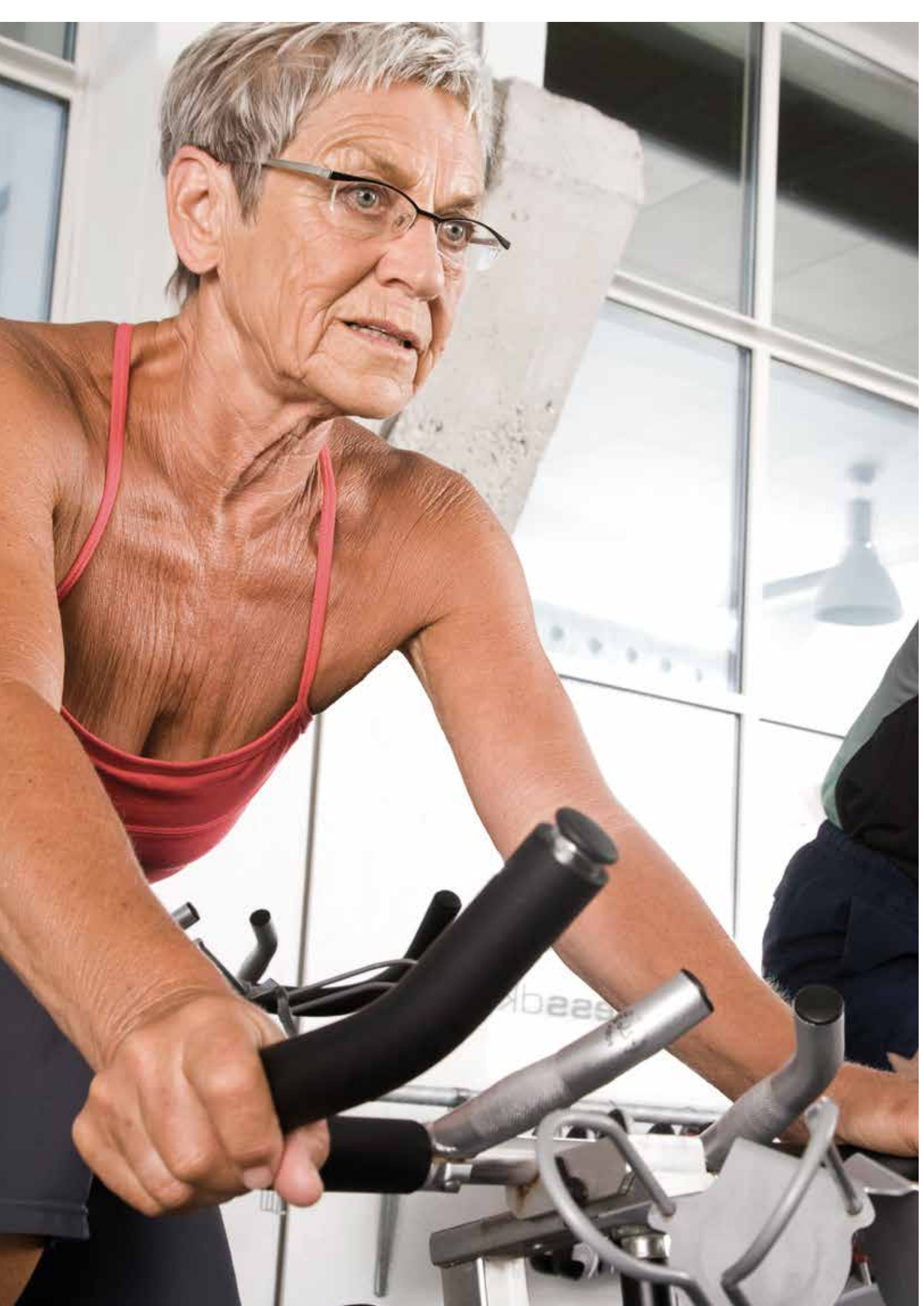


Blandt de kræftpatienter, der har behov for hjælp fra pårørende, er der 17 %, der i mindre grad eller slet ikke har nogen pårørende at tale med om deres sygdom, eller hvordan de har det, mens en tredjedel ikke har pårørende, der hjælper dem med praktiske ting i hjemmet (32 %) eller i forbindelse med sygdom og behandling (34 %). Næsten halvdelen (49 %) af dem, der har behov for hjælp til at få viden om deres sygdom, muligheder eller rettigheder, har ikke pårørende til at hjælpe dem med dette (figur 55).

FIGUR 55: Har du pårørende, som hjælper dig med følgende:



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der havde behov



|| For lidt information om efterforløbet. I mit tilfælde store smerter i 5 mdr. efter operation og stadig smerter nu, men i mild grad. Ville ønske, at ansvarshavende læge på hospitalet sender oplysninger til egen læge i starten af forløbet og sikrer sig evt. ved tlf. samtale, at egen læge forstår forløbet. Der bliver bare sendt epikriser til sidst, men jeg bliver aldrig rigtig afsluttet, så praktiserende læge er ikke informeret. ||

Det samlede kræftforløb |

Følgende afsnit berører fire temaer på tværs af kræftforløbet: Praktiserende læges rolle, alternativ behandling, patientinvolvering og patienternes overordnede vurdering.

Resultaterne viser, at praktiserende læge særligt spiller en rolle i udredningsforløbet, mens færre giver udtryk for, at praktiserende læge spiller en rolle i behandlings- og opfølgingsforløbet. 44 % vurderer dog, at den praktiserende læges rolle i deres forløb har været passende. Mange patienter peger dog også på faktorer, som kunne have medvirket til, at den praktiserende læge havde spillet en større rolle, f.eks. at de havde vidst, hvad den praktiserende læge kunne hjælpe med (18 %) eller at den praktiserende læge havde mere viden om deres kræftsygdom/behandling (11 %).

21 % angiver, at de inden for de seneste 6 måneder har benyttet én eller flere former for alternativ behandling i forbindelse med deres kræftsygdom. De primære årsager til, at patienterne har benyttet alternativ behandling inden for de seneste 6 måneder, er at forbedre fysisk såvel som mentale velvære og afhjælpe/lindre senfølger.

Overordnet set har hver femte kræftpatient på et tidspunkt været i tvivl om, hvem der havde ansvaret for deres kræftforløb. Næsten alle kræftpatienter vurderer dog deres behandlingsforløb som særdeles godt (65 %) eller overvejende godt (33 %). For opfølgingsforløbet er resultatet henholdsvis 50 % og 43 %.

Ca. 40 % af patienterne angiver, at de har haft kontakt til kommunen i løbet af deres forløb, og heraf hver fjerde oplevet, at kommunen ikke har sat sig ind i deres forløb. Næsten hver femte vurderer endvidere, at den hjælp, de har fået fra kommunen, har været overvejende eller særdeles dårlig.

6.1 HJÆLP OG STØTTE FRA PRAKTISERENDE LÆGE I KRÆFTFORLØBET

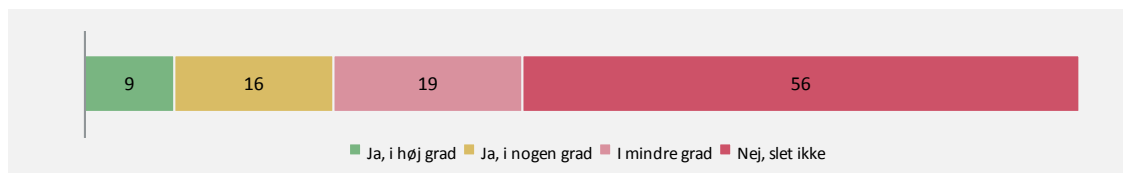
De fleste kræftpatienter har på et tidspunkt i deres kræftforløb kontakt til en praktiserende læge – særligt i perioden op til, at de diagnosticeres med kræft [1].

Der er lagt op til, at flere af de opgaver, som på nuværende tidspunkt løftes i sygehusregi, fremover skal løftes i almen praksis. Det gælder særligt opgaver, der relaterer sig til opfølgingsforløbet [8]. Det stiller større krav til den praktiserende læge, hvad angår viden om kræftsygdomme og -forløb, samt hvilke muligheder og rettigheder patienten har til hjælp og støtte i forbindelse med kræftsygdommen. Denne undersøgelse sætter særligt fokus på den hjælp og støtte, kræftpatienter får i almen praksis samt på patienternes forventninger og ønsker til almen praksis i kræftforløbet.

Praktiserende læges rolle i kræftforløbet

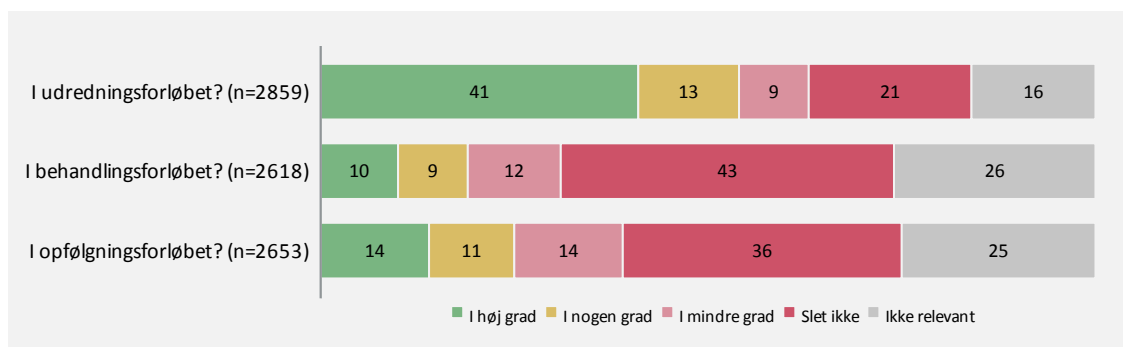
Kun hver fjerde kræftpatient angiver, at en sundhedsprofessionel på sygehuset i høj eller nogen grad har talt med dem om, hvordan praktiserende læge kan være en hjælp, efter behandlingen er afsluttet (figur 56).

FIGUR 56: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe dig, efter din behandling på sygehuset er afsluttet? (n=2.544)



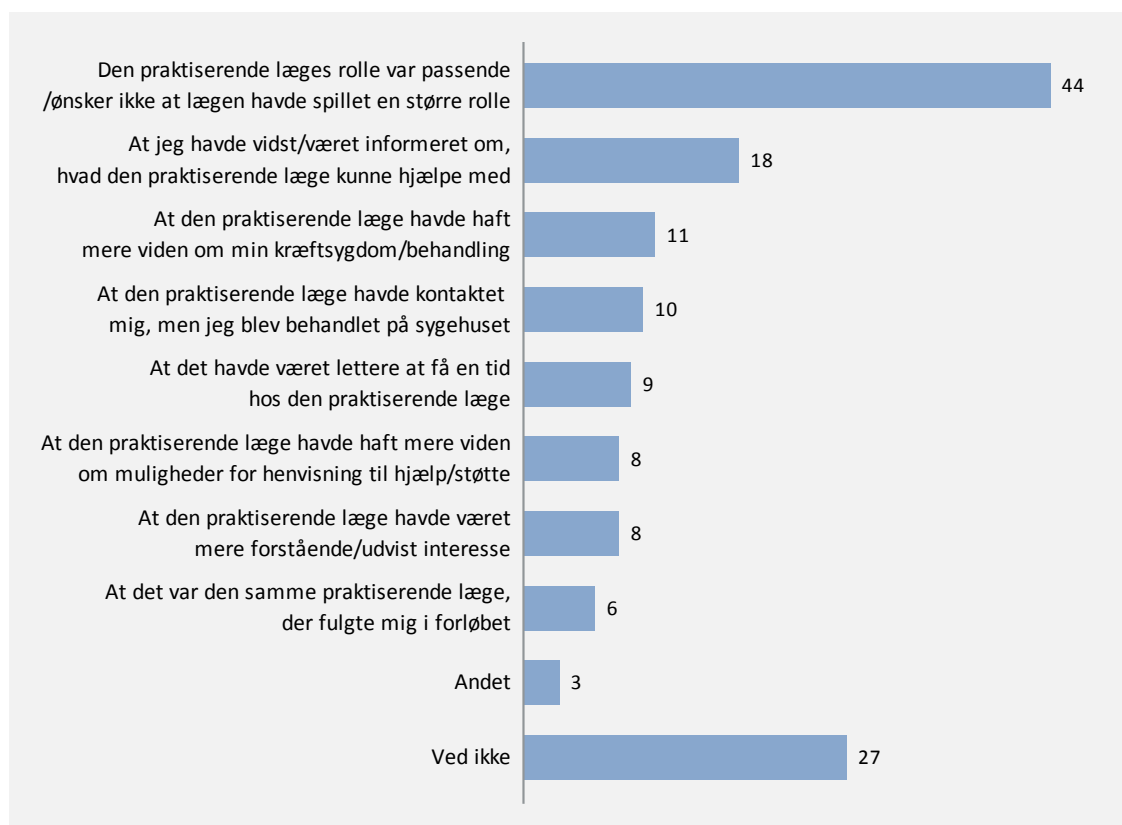
Ser man på kræftpatienternes vurdering af praktiserende læges rolle i det samlede forløb, oplever flest, at den praktiserende læge har spillet en rolle i deres udredningsforløb (54 %). Hver fjerde kræftpatient vurderer, at den praktiserende læge ikke var en relevant aktør i deres behandlings- og opfølgingsforløb (figur 57). Ca. samme andel angiver, at en praktiserende læge i høj eller nogen grad har spillet en rolle i behandlings- (19 %) og opfølgingsforløbet (25 %).

FIGUR 57: I hvilken grad har den praktiserende læge spillet en rolle i dit kræftforløb på følgende tidspunkter:



Selvom en mindre andel angiver, at den praktiserende læge var en aktør i deres forløb, giver 44 % udtryk for, at den praktiserende læges rolle har været passende, eller at de ikke har noget ønske om, at den praktiserende læge havde spillet en større rolle (figur 58). 37 % af patienterne angiver ét eller flere forhold, som kunne have medvirket til, at praktiserende læge havde haft en større rolle i deres forløb. F.eks angiver 18 %, at patientens manglende viden om, hvad den praktiserende læge kan hjælpe med, kan have været en barriere. Ca. hver 10. patient angiver, at de enten kunne have ønsket, at 'den praktiserende læge havde mere viden om deres kræftsygdom/behandling' (11 %), at 'den praktiserende læge havde kontakttet dem, mens de var i behandling' (10 %), eller at 'det havde været lettere at få en tid hos den praktiserende læge' (9 %).

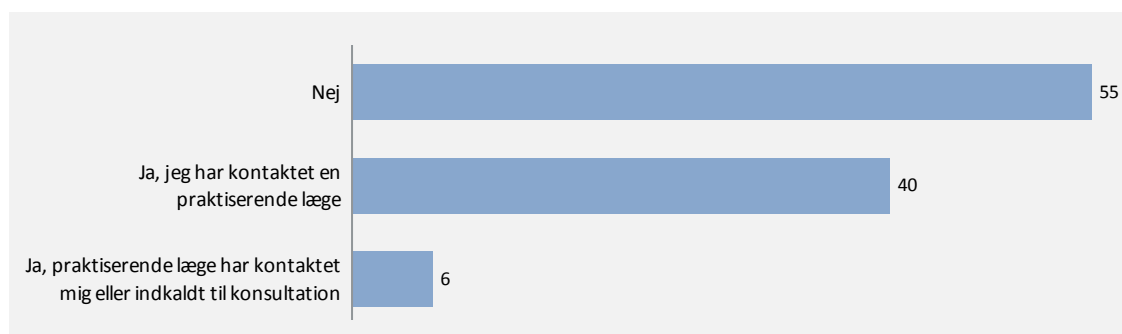
FIGUR 58: Hvad skulle have været anderledes, hvis den praktiserende læge skulle spille en større rolle i dit kræftforløb? (n=2.724)*



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

55 % af kræftpatienterne angiver, at de ikke har været i kontakt med en praktiserende læge, efter behandlingen på sygehus er afsluttet, mens 40 % selv har kontaktet en praktiserende læge.

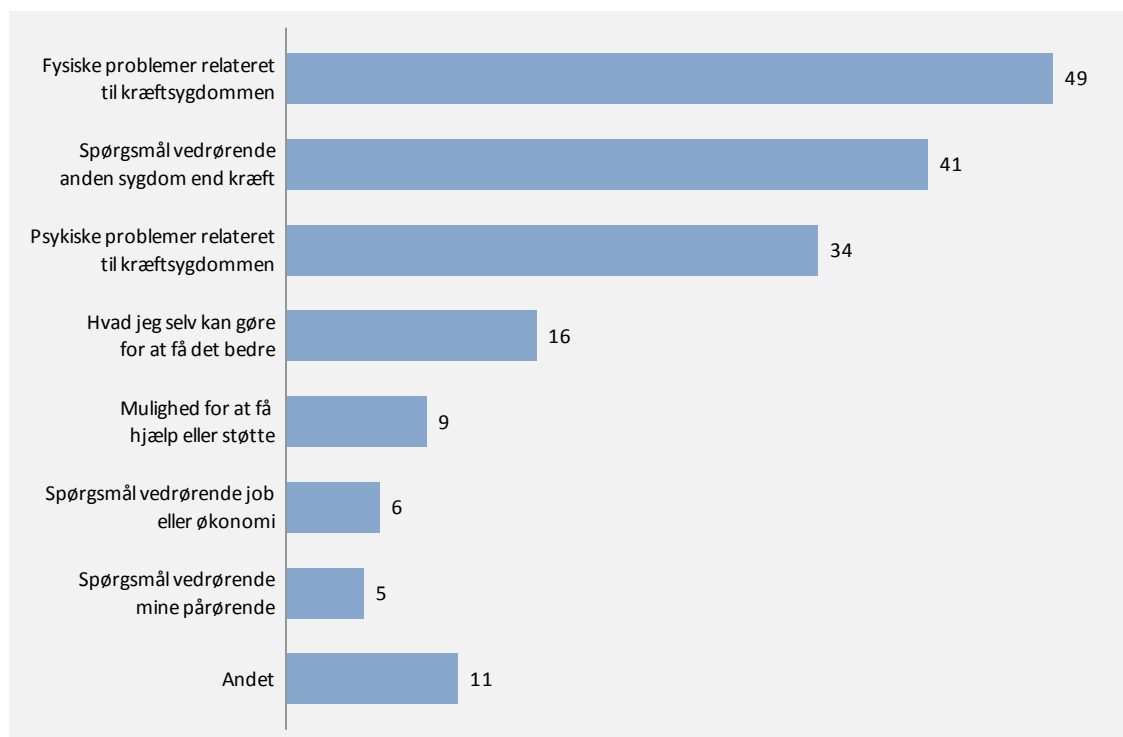
FIGUR 59: Har du været i kontakt med en praktiserende læge, efter din kræftbehandling på sygehuset sluttede? (n=2.887)*



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

De fleste kræftrelaterede henvendelser hos praktiserende læge har omhandlet fysiske eller psykiske problemer, mens 41 % af kontakterne til praktiserende læge har omhandlet anden sygdom end kræft (figur 60). Færre angiver, at de har henvendt sig for at tale om muligheder for hjælp og støtte (9 %). 11 % henvendte sig af andre årsager, såsom for at få et almindeligt helbredstjek, en vaccination, svar på prøve/scanning, fjernelse af kateter eller clips, henvisning eller en snak om kræftforløbet eller alternativ behandling.

FIGUR 60: Hvad talte du med den praktiserende læge om? (n=1.161)*



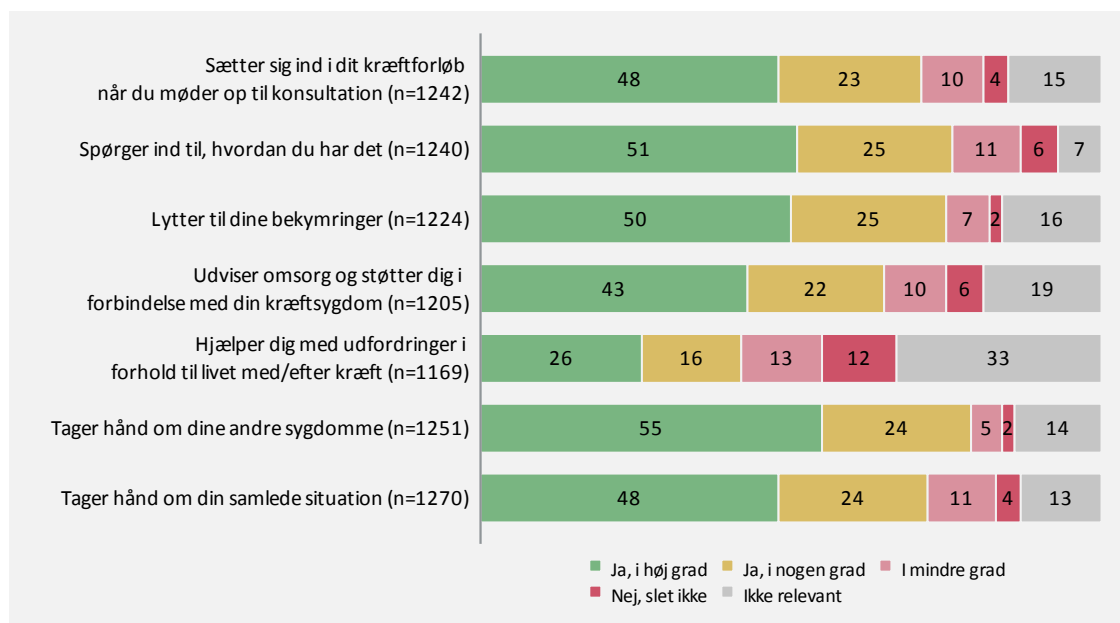
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der var i kontakt med en praktiserende læge
*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2017:

I 2017 angav 37 % af kræftpatienterne, at de selv kontaktede en praktiserende læge, efter de havde fået deres kræftdiagnose, mens 9 % angav, at en praktiserende læge havde kontaktet dem. I 2019 angiver kun 6 %, at de blev kontaktet af en praktiserende læge, efter behandlingen på sygehuset var afsluttet. I 2017 henvendte patienterne sig – ligesom i 2019 – hyppigst til praktiserende læge for at få hjælp til at håndtere problemer relateret til kræftsygdommen (37 %) eller pga. anden sygdom end kræft (28 %) (bilag 1, tabel F1).

Blandt de patienter, der har været i kontakt med en praktiserende læge efter behandlingen på sygehuset er afsluttet, oplever ca. halvdelen, at den praktiserende læge i høj grad har sat sig ind i deres kræftforløb (48 %), spørger ind til hvordan de har det (51 %) og lytter til bekymringer (50 %). Særligt mange oplever, at den praktiserende læge i høj grad tager hånd om andre sygdomme end kræft (55 %) (figur 61).

FIGUR 61: Synes du, at den praktiserende læge:



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

Hver fjerde kræftpatient oplever dog i mindre grad eller slet ikke, at den praktiserende læge hjælper med udfordringer i relation til livet med eller efter kræft (25 %), mens hver sjette i mindre grad eller slet ikke oplever, at den praktiserende læge udviser omsorg og yder støtte (16 %), spørger ind til, hvordan de har det (17 %) eller tager hånd om deres samlede situation (15 %) (figur 61).

DET SIGER PATIENTERNE: PRAKTISERENDE LÆGES ROLLE I KRÆFTFORLØBET

Patienterne har i fritekst uddybet deres svar om praktiserende læges rolle i forløbet. I alt har 751 patienter skrevet en kommentar. Kommentarerne fordeler sig overordnet set i forskellige årsager til at bruge eller ikke at bruge praktiserende læge i kræftforløbet.

ÅRSAGER TIL IKKE AT BRUGE PRAKTISERENDE LÆGE

Særligt mange patienter har i deres uddybende svar om praktiserende læges rolle angivet grunde til, at de ikke bruger praktiserende læge i højere grad end de gør. F.eks. fordi de enten bare (fortsat) bruger eller ligefrem foretrækker at have al aktivitet på sygehuset eller at de aktivt fravælger den praktiserende læges indblanding i kræftforløbet – f.eks. hvis de har haft dårlige oplevelser hos denne. For nogle få står (manglende) organisering af samarbejdet mellem sygehus og praktiserende læge i vejen for et godt forløb hos den praktiserende læge.

Holder aktivitet på sygehuset

En del patienter skriver, at de kontakter sygehuset, når de har spørgsmål vedrørende deres kræftsygdom. For nogle er det mest et praktisk hensyn – så er al aktivitet samlet ét sted – og for nogle virker det ikke til, det er et bevidst valg. For andre er det primært fordi, de har en sjælden kræftform, fordi de har andre sygdomme, som også følges på sygehuset, fordi de ikke har behov, eller fordi de mener, at lægerne på sygehuset har den specifikke faglige viden, som de er mest trygge ved.

Har ikke haft behov. Når jeg har været ved min praktiserende læge i anden sammenhæng, har vi måske talt kort om det, men føler mig tilstrækkeligt hjulpet ved lægen på hospitalet.

Jeg har brugt den afdeling, jeg blev behandlet på. De var altid inde i mit forløb. Jeg er nok lidt fremmed for praktiserende læge. Føler ikke rigtig, at jeg kan bruge ham.

Min praktiserende læge er ikke inde i behandlingen, da min type er så speciel. På hospitalet har de de specialister, der ved noget om NET [neuroendokrin tumor]. Min egen læge ved ikke nok og blander sig ikke.

Myelomatose, som jeg har, behandles af specialister. Min praktiserende læge er ikke så meget inde i dén sygdom. Da det er en 'sygdom for livet' = kan ikke helbredes, så er min kontakt til hæmatologerne også 'kontakt for livet'. Derfor er min praktiserende læge ikke meget involveret i dette forløb.

Udmærket at køre et enstrengt forløb med 'sygehuset'; velvidende at den praktiserende læge er orienteret som 'bagstopper' – og kan kontaktes.

Det er en højt specialiseret behandling – det har en almindelig praktiserende læge svært ved at kunne hjælpe med.

En praktiserende læge er normalt specialiseret i 'almen sygdomme'. Min læge har intet kendskab til kræftbehandling, kendte ikke engang til min antiøstrogen medicin og hvorfor. Er ellers normalt meget glad for min læge.

Den praktiserende læge har ikke kompetencer inden for området til et niveau, der bringer værdi. Den praktiserende læge er mere et postkontor, som formidler information mellem sygehus og jeg. Jeg henvender mig nu direkte til sygehuset.

Vi har ikke haft behov for praktiserende læge, idet det hele blev lavet på sygehuset. I mit tilfælde har der været flere ting i vejen, da jeg lider af sukkersyge, leddegigt og har haft blodprop, så min kortidshukommelse ikke er god, så de mente på sygehuset, at så få instanser skulle ind over mig (...).

Jeg har været tilfreds med den behandling, jeg har fået på sygehuset – både på den gynækologiske og den onkologiske afdeling. Jeg har ikke ønsket at blande systemerne, da jeg frygter at overblikket forsvinder og ansvaret ligeså.

En del patienter skriver også, at deres kræftforløb er startet uden om praktiserende læge, f.eks. via screening, og derfor har praktiserende læge aldrig fået en rolle i forløbet.

Kræften blev opdaget i forbindelse med en tilsendt screeningsundersøgelse. Vi er i hele forløbet blevet velinformet via de opfølgende konsultationer med det hospitalsfaglige personale. Det gælder både læger og sygeplejersker. Det har derfor ikke været nødvendigt at konsultere min praktiserende læge.

Jeg blev "fanget" i screeningsprogrammet for tyktarmskræft. Jeg blev opereret, er helbredt og har været til to opfølgende koloskopier. Kan ikke se, hvor egen læge kommer ind i billedet.

Min kræft blev opdaget ved en rutinemæssig screening. Det efterfølgende forløb blev kørt i hospitalsregi og helt uden om min praktiserende læge.

Dårlige oplevelser har betydning – især under udredning for kræft

For mange af de patienter, der angiver, at den praktiserende læge ikke konsulteres i større omfang, er årsagen manglende tillid til den praktiserende læge eller at patienten på anden vis er utilfreds med det, som den praktiserende læge kan tilbyde. Dårlige oplevelser i forbindelse med udredningen for kræft har for flere patienter resulteret i, at de ikke har tillid til lægen og derfor ikke ønsker, at denne involveres yderligere i kræftforløbet.

Jeg er stadig både forarget og vred over, at lægen nægtede at sende mig til mammografi og scanning på grund af alder – skønt både min mormor og min mor havde brystkræft!

Da jeg langt om længe fik min diagnose, blev jeg så ærgerlig over, at egen læge (og specialafdeling) på det lokale sygehus ikke havde undersøgt mig ordentligt, at jeg nærmest har undgået min praktiserende læge.

Kunne have tænkt mig, at min nuværende praktiserende læge, som gennem MANGE år, har udskrevet prostatamedicin til mig, måske havde foretaget PSA-prøve før kræften udbrod og havde spredt sig. Stigning af PSA gik rigtig hurtigt ved de prøver, jeg fik foretaget. Efter henvisning efter sidste prøve gik det hurtigt og jeg har fået/får en fantastisk behandling på sygehuset.

Jeg oplever ikke, at min praktiserende læge har viden om min kræftsygdom eller tid og interesse for mig. Det er altid hurtigt ind og ud af døren, men han er flink til at give en henvisning til andre behandlere og læger osv. Jeg kom fire gange i lægehuset med symptomer, inden at nogle af lægerne opdagede, at det var æggestokkekræft. Da havde kræften bredt sig til stadie 4.

Stærkt utilfreds med at min læge afviste tanken om kræft efter at en fysioterapeut mente, at mit hævede ben kunne stamme fra kræft i underlivet. Hvad det også var.

Jeg mener, at den praktiserende læge sendte mig for sent til undersøgelse på hospitalet. Jeg har intet ønske om at han skal yderligere ind over min sygdom.

Mangel på interesse og tid holder patienterne væk

Flere patienter beskriver, at de oplever, at den praktiserende læge ikke udviser interesse for dem og deres sygdom. Andre opgiver at konsultere egen læge, fordi de oplever, at der ikke er tilstrækkelig tid under en konsultation, eller at det ikke er muligt at få en tid. Det medfører en modløshed og i nogle tilfælde en modvilje mod den praktiserende læge, og patienterne oplever i forlængelse heraf, at de ikke kan få den rette hjælp.

Mere tid hos lægen, der er generelt stress og ikke tid til at tale ordentligt. Når henvisningen først er givet har de gjort deres, og så er der ikke tid til så meget andet. I mit tilfælde var det modermærkekræft, så rimelig nemt, men man har selvfølgelig angst og urolighed i noget tid efter.

Min egen praktiserende læge interesserede sig ikke for min sygdom. Når jeg henvendte mig til ham om andet end min kræftsygdom, spurgte han ikke til, hvorledes jeg havde det. Det var omvendt mig selv, der f.eks. sagde, "nu er jeg halvvejs i min kemo" – og han svarede bare – "nå, hvordan går det så?"

At min læge bare én gang havde spurgt om min sygdom.

Der er ca. 1 måneds ventetid hos min praktiserende læge. Det er alt for lang tid.

Det er svært at få en tid, og når man så endelig får én, er der afsat ti minutter. Så går jeg i baglås og er igen bare et nummer i køen.

Jeg har heller ikke selv været god til at søge egen læge. Jeg føler jeg er til besvær, jeg ved jo hvor travlt, han har. Og ved heller ikke altid om det er egen læge eller hospitalet, jeg skal henvende mig til med senskader. Vil ikke hele tiden rende lægen på døren, jeg følger virkelig jeg er til besvær, også nu efter så lang tid, jeg ikke har opsøgt ham med de problemer, jeg tumler med.

Jeg har oplevet stort behov for udvidet konsultation og ikke bare konsultationer på 10 minutter. Det er helt umuligt at nå rundt om alle de problemstillinger, man oplever. Ikke kun kræftrelateret (i min alder). Det skaber stress og irritation og er meget utilfredsstillende når man endelig får tid og ikke kan få talt det hele igennem, men bliver bedt om at bestille en ny tid igen og igen. En konsultation på 30 minutter for patienter, som har været i kræftbehandling, bør være helt normalt.

Da jeg har en læge, som ikke tager patienten alvorligt og ikke kunne drømme om at spørge om, hvordan det er gået med mig, er jeg slet ikke interesseret i, at han ved noget.

Jeg har ikke selv opsøgt lægen for at tale om det, men da der altid er travlt, når jeg er der i andet ærinde, og han ikke spørger, får jeg ikke sagt noget.

Den praktiserende læge bærer præg af at være presset på tid – og det smitter af på muligheden for at hjælpe.

Nogle patienter skriver, at de ville have ønsket, at den praktiserende læge selv tog kontakt til dem undervejs i forløbet og på den måde viste interesse og tilbød hjælp og støtte.

Jeg er ikke utilfreds med min praktiserende læge – kun at hun selv kunne have kontaktet mig et stykke tid efter min behandling.

Jeg har ikke brugt min praktiserende læge under forløbet. Her efter tror jeg, at det ville have været godt, hvis hun havde kontaktet mig fra starten i forløbet, så jeg havde haft min egen læge at snakke med. Og ikke først bagefter, hvor jeg tænkte "gad vide om hun ved, at jeg har haft kræft?". Blev meget overrasket over at høre fra andre patienter, at deres egen læge havde ringet til dem. Det ville jeg gerne have haft. Jeg tror, at det ville have givet en form for tryghed.

Det ville have været beroligende og rart, hvis den praktiserende læge af sig selv havde inviteret til en efterfølgende snak om sygdommen, behandlingen, og fremtidsudsigter. Mange spørgsmål og bekymringer melder sig ofte efter operation, og en opfølgning hos egen læge vil kunne afklare en del af disse, tror jeg. Men er godt klar over, der ikke er ressourcer til dette.

Manglende kontinuitet eller relation til en praktiserende læge kan være en barriere

For andre handler det om, at de ikke oplever at have en tæt kontakt til en bestemt læge, da de f.eks. er tilknyttet et lægehus og ikke en specifik læge eller bare ikke har en god relation til lægen. For enkelte patienter er grunden, at den praktiserende læge selv giver udtryk for ikke at kunne hjælpe.

Jeg havde et lægehus da jeg fik diagnosen, mens jeg blev behandlet på sygehuset og i starten af mit opfølgingsforløb. Jeg kom ind til forskellige læger. Jeg kunne godt have ønsket mig, at jeg havde været tilknyttet en læge så når jeg kom der op med problemstillinger, at de kendte til mit sygeforløb. Jeg skulle forklare det hele hver gang. Nu er jeg flyttet til en anden by og har fået ny læge. Jeg kommer ind til den samme, som har sat sig ind i mit sygeforløb, hvilken giver stor tryghed.

Lægehuse med udskiftning og kontakt med forskellige læger gør et sårbart forløb som kræft vanskeligt for den enkelte læge at følge op på.

Jeg havde ikke nogen læge lige efter min kræftsygdom, da min læge var langtidssyg. Jeg måtte tigge om konsultationer hos byens øvrige læger.

Bor i et område, hvor der ikke har været en fast praktiserende læge ca. 4 år. Det beror på, at det er svært at trække nye læger til yderområder.

Jeg har ikke på noget tidspunkt i mit forløb haft en klar ide om hvordan jeg kunne bruge min praktiserende læge og hvilken rolle, vedkommende skulle spille. Jeg har helt klart savnet en læge, der kunne have fulgt mig igennem hele forløbet og som kendte til hele mit forløb. Jeg har haft mange skiftende læger inde over i mit forløb og det har været ret frustrerende ikke at få et tillidsforhold til en fast læge.

De par gange jeg har kontaktet egen læge for at få hjælp, har han alligevel henvist mig til sygehuset, da de ved bedre.

Min læge sagde fra med det samme, jeg blev syg. Alt måtte jeg gå til sygehuset med.

Organisatoriske forhold vanskeliggør samarbejde mellem sektorer

For en mindre andel af patienterne er det uklar rollefordeling mellem sygehus og praktiserende læge, som kan medvirke til, at de ikke får optimal hjælp i kræftforløbet. Nogle giver udtryk for, at det er vanskeligt at skulle skifte kontaktsted fra sygehus til praktiserende læge, når al kontakt vedrørende kræftsygdommen hidtil har foregået på sygehuset – især hvis praktiserende læge ikke har modtaget tilstrækkelig og rettidig information fra sygehuset om forløbet. Enkelte har oplevet manglende gensidig tillid mellem de to sektorer.

Jeg overvejede slet ikke, at min praktiserende læge kunne have en rolle i forløbet. Jeg koncentrerede mig kun om forløbet, der blev koordineret fra onkologisk afdeling. Lægens rolle skal defineres klart i kræftpakke 4. Og det skal ske automatisk som alt andet i forløbet. Som patient havde jeg ikke overskud eller viden til at tænke flere fagpersoner ind i mit forløb.

Efter behandling er afsluttet på hospitalet synes jeg at hospitalets personale er lidt for hurtige til at henvise til egen læge. Det kan godt være hårdt at skulle forklare egen læge om forløbet og følgerne derefter.

I mit tilfælde har mit kræftforløb været konstateret og behandlet fuldstændig uden om min praktiserende læge. Det betyder i dag, at jeg er utryk, for når jeg har bekymringer omkring kræften, så ved jeg ikke, hvem jeg skal henvende mig til. Alle mine samtaler er foregået på onkologisk afdeling – hvilket også er enormt betryggende, men man henvender sig ikke dér og forstyrrer hver gang, man har en bekymring. Så den kommer aldrig ud til andre end mig selv.

Mens jeg var i behandling var det svært at vurdere, hvad der skulle kunne tales om på hospitalet, og hvad jeg skulle tale med den praktiserende læge om. Efter to års behandling på hospitalet føles det 'underligt' at blive overladt til den praktiserende læge – for hvad ved de?

Den praktiserende læge var den samme under hele forløbet – skønt. Men hun manglede væsentlig information om min behandling på sygehuset, og det var en stor barriere for den service, hun kunne yde. Derfor rigtig ærgerligt, at der er så lidt kontakt mellem egen læge og sygehuset.

Den praktiserende læge kunne ikke udstede recept, så længe jeg ikke var 100 % afsluttet på sygehuset.

Ved henvendelse til hospitalet fik jeg den besked, at min praktiserende læge først ville blive orienteret, når forløbet er afsluttet. Jeg havde ved indlæggelsen sat kryds på et skema, hvorved jeg ønskede, at min læge blev orienteret.

Jeg har en opfattelse af, at onkologisk afdeling på sygehuset ikke er interesseret i, at den praktiserende læge er med på sidelinjen, når man er under behandling hos dem....

Årsager til at bruge praktiserende læge

Overordnet set tyder patienternes kommentarer på, at en god relation og en høj tillid til den praktiserende læge har indflydelse på patienternes tilbøjelighed til at bruge denne under kræftforløbet – eller i det mindste være tilfredse og trygge, selvom de måske i begrænset omfang bruger lægen.

Gode oplevelser under udredning smitter af på det videre kræftforløb

Det er særligt de gode oplevelser i udredningsforløbet, der ser ud til at have betydning for en god kontakt med praktiserende læge undervejs i forløbet. Både fordi lægen fra starten af er en del af forløbet, men også fordi den praktiserende læge får mulighed for at tilbyde sin hjælp og støtte tidligt, og patienten derved ved, at man har mulighed for at henvende sig ved behov.

Min læge opdagede canceren og har i hele forløbet, også under behandlingen på sygehuset, været meget opmærksom på, hvordan det gik mig.

Lægen brugte lang tid på at stille en diagnose, og da den endelig kom var hun meget med på sidelinjen, da jeg også skulle bruge hende i anden forbindelse. Nu koordinerer vi at jeg får taget blodprøver samlet hver tredje måned.

Interesse fra praktiserende læge skaber tryghed hos patienterne

De patienter, der har oplevet at blive kontaktet af den praktiserende læge tidligt i forløbet, udtrykker stor tilfredshed og tryghed, idet de føler, at den praktiserende læge er opmærksom på dem, er orienteret om forløbet og signalerer, at de altid kan henvende sig ved behov. Andre patienter udtrykker også stor tilfredshed, hvis de oplever, at den praktiserende læge er tilgængelig og hjælpsom ved henvendelse.

Min brystcancer blev opdaget ved mammografi og kunne ikke mærkes. Da jeg var opereret og kommet hjem, blev jeg ringet op af egen læge, der spurgte ind til, hvordan jeg havde det. Egen læge er meget empatisk.

Jeg har været yderst tilfreds med den rolle min praktiserende læge har haft og har. Han har ad egen drift kontaktet mig og besøgt mig i mit hjem flere gange.

Jeg kontaktede selv min praktiserende læge med hensyn til tvivlsspørgsmål i forbindelse med tilbud fra hospitalet om efterbehandling med hormonbehandling, hvilket jeg helst ikke ville have. Dette hjalp min praktiserende læge mig med at tage stilling til.

Min praktiserende læge tilbød, at jeg bare kunne lægge en besked i receptionen, hvis jeg havde brug for ham, så ville han ringe mig op. Det synes jeg var super god service og meget trygt. Jeg fik dog ikke brug for det.

Fået fantastisk behandling af praktiserende læge – blev VIP-patient – så snart kræften blev opdaget.

Jeg har stor tillid til min egen læge. Vi har talt om sygdommen, og jeg kan få hjælp der, når jeg har brug for det.

Min praktiserende læge har været en virkelig god støtte. Nærværende, lyttende og imødekommende.

Min praktiserende læge har været enestående under mit kræftforløb både under operation, kemo-/stråleforløb og især her i efterforløbet. Hun er altid til at kontakte på e-konsultation og tager mig alvorligt. Hun har været en stor støtte.

Praktiserende læge kan hjælpe med videre henvisning

Flere patienter giver udtryk for, at det er en stor hjælp, når den praktiserende læge henviser videre, hvis lægen ikke selv er i stand til at hjælpe patienten.

Jeg går til min praktiserende læge, hvis jeg er bange for tilbagefald, og vi har aftalt, at alt, hvad vi ikke kan tale os fra, bliver undersøgt. Det fungerer udmærket.

Jeg er meget tilfreds med de konsultationer/samtaler, jeg har haft med min læge. Hun er ikke og kan ikke være specialist – det er nok, hvis hun henviser mig til de rette.

Min egen faste læge har givet støtte til både mig og min familie, har været kontakttled imellem kommune med mere. Har hjulpet med førtidspensionering, har haft kontakt med hjemmepleje og palliative teams. Stort set hjulpet med alt og ydet en kæmpe støtte til mig og min familie nu hvor jeg er terminal.

Jeg har en fremragende praktiserende læge, som på eget initiativ kontakter sygehuset, hvis hun er i tvivl eller føler, at hun ikke ved nok. Vi har lavet specielt opfølgingsforløb og får hele tiden taget blodprøver, hjertekardiogrammer og kontrol af blodsukker for at tage følgesygdommene i opløbet i det omfang, det er muligt. Hun er fremragende og kontakter mig på alle tider af døgnet, hvis hun er utilfreds med mine prøvesvar, for at justere medicineringen.



28 % har på et tidspunkt brugt alternativ behandling i deres kræftforløb

På tværs af undersøgelserne i 2017 og 2019 har 4.860 kræftpatienter samlet set svaret på spørgsmål om brug af alternativ behandling. I alt har 1.352 patienter på ét eller flere tidspunkter i deres kræftforløb benyttet sig af alternativ behandling. Dette svarer til 28 % af den oprindelige population i 2017.

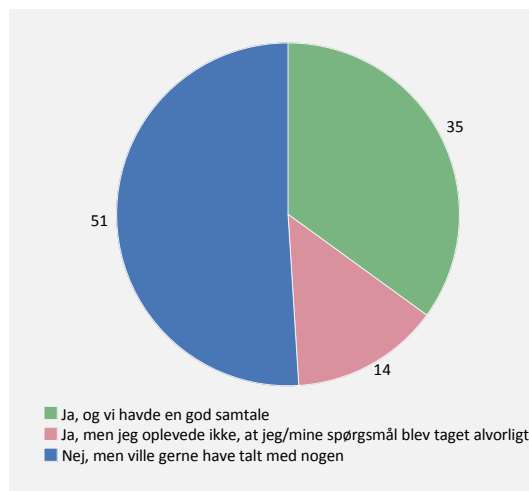
20 % er nye brugere i 2019 (ud af de 1.352 patienter), og benyttede dermed ikke alternativ behandling i 2017, mens 19 % kun benyttede alternativ behandling i 2017. 26 % benyttede både alternativ behandling i 2017 og 2019*.

*De resterende 35 % af patienter benyttede alternativ behandling i 2017, men har ikke deltaget i 2019 (bilag 1, tabel G).

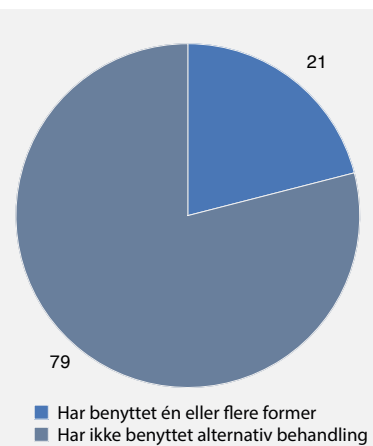
6.2 ALTERNATIV BEHANDLING

21 % af kræftpatienterne har inden for de seneste 6 måneder benyttet én eller flere former for alternativ behandling i forbindelse med deres kræftsygdom (figur 63). 18 % ud af 2.973 kræftpatienter angiver, at de har haft et behov for at tale med en sundhedsprofessionel om alternativ behandling (resultat ikke vist). Blandt de, der har haft behov for en dialog om alternativ behandling, giver 35 % udtryk for, at de har haft en god samtale, mens 51 % gerne ville have talt med nogen. 14 % har talt med en sundhedsprofessionel, men oplevede ikke at de/deres spørgsmål blev taget alvorligt (figur 62).

FIGUR 62: Har du talt med en sundhedsprofessionel om alternativ behandling ifm. din kræftsygdom? (n=534)



FIGUR 63: Har du i løbet af de seneste 6 måneder benyttet alternativ behandling? (n=2.961)



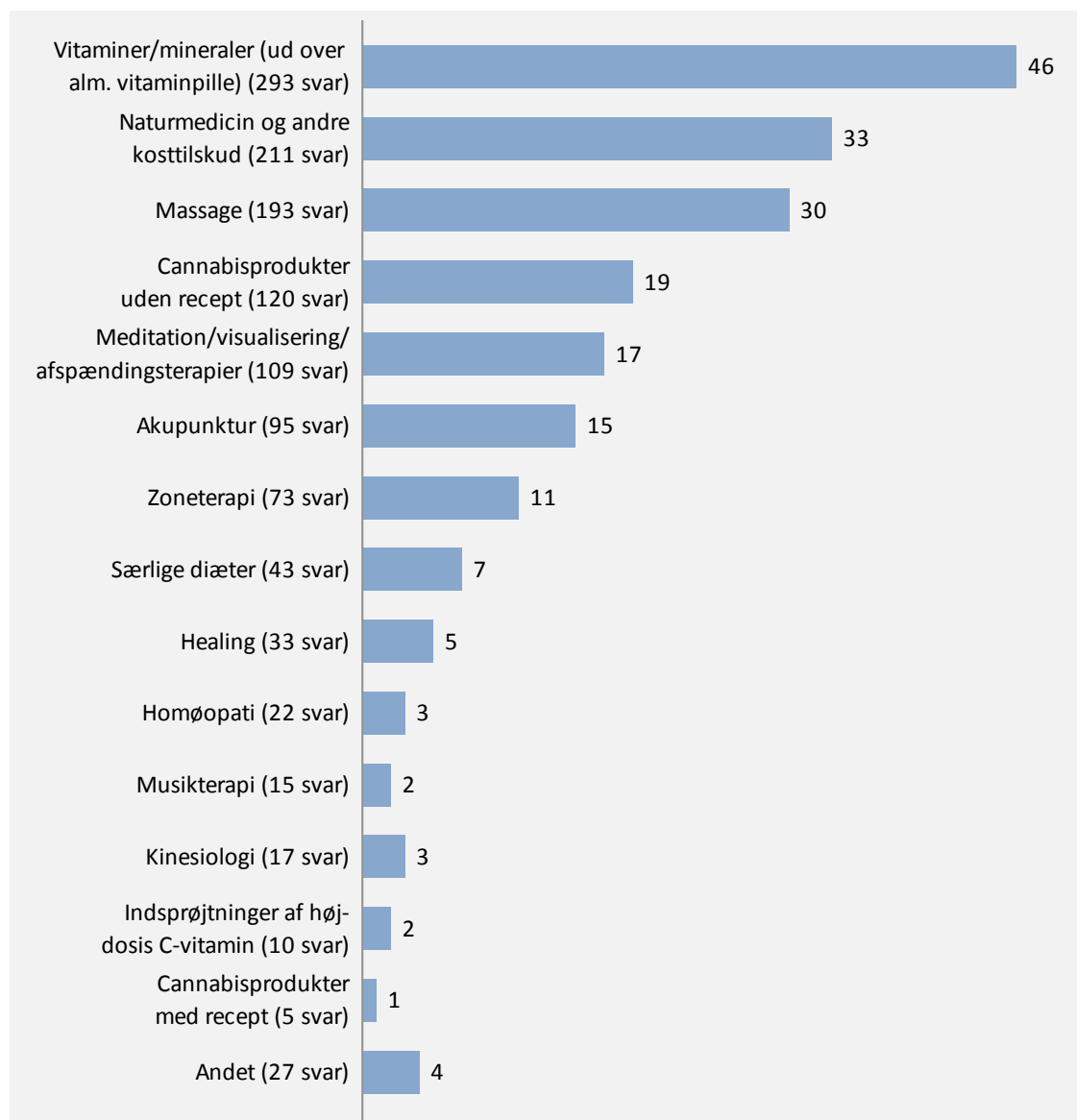
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har haft behov

Blandt de 635 patienter, der inden for de seneste 6 måneder har benyttet alternativ behandling, er den hyppigst anvendte form vitaminer og mineraler (46 %), naturmedicin og andre kosttilskud (33 %), massage (30 %) samt cannabisprodukter uden recept (19 %) (figur 64).

Hele 33 % af de kræftpatienter, der har benyttet alternativ behandling, har ikke søgt information om alternativ behandling, inden de begyndte at bruge det (figur 66). Lidt under en tredjedel angiver, at de søgte information hos familie, venner eller bekendte, 20 % søgte information i materiale eller på nettet, mens henholdsvis 9 % og 8 % søgte information hos en praktiserende læge eller hos en sundhedsprofessionel på sygehuset. Derudover har enkelte søgt information hos en diætist, et forsikringselskab, en patientforening, en producent af alternativ behandling, et apotek og hos Kræftens Bekæmpelse.

Patienter, der benytter alternativ behandling, er ligeledes blevet bedt om at angive årsagen hertil. De hyppigst angivne årsager er ønsket om at forbedre det fysiske (55 %) eller mentale (36 %) velvære samt at afhjælpe/lindre senfølger (37 %) (figur 65).

FIGUR 64: Har du i løbet af de seneste 6 måneder benyttet én eller flere af følgende typer alternativ behandling i forbindelse med din kræftsygdom? (n=635)*



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

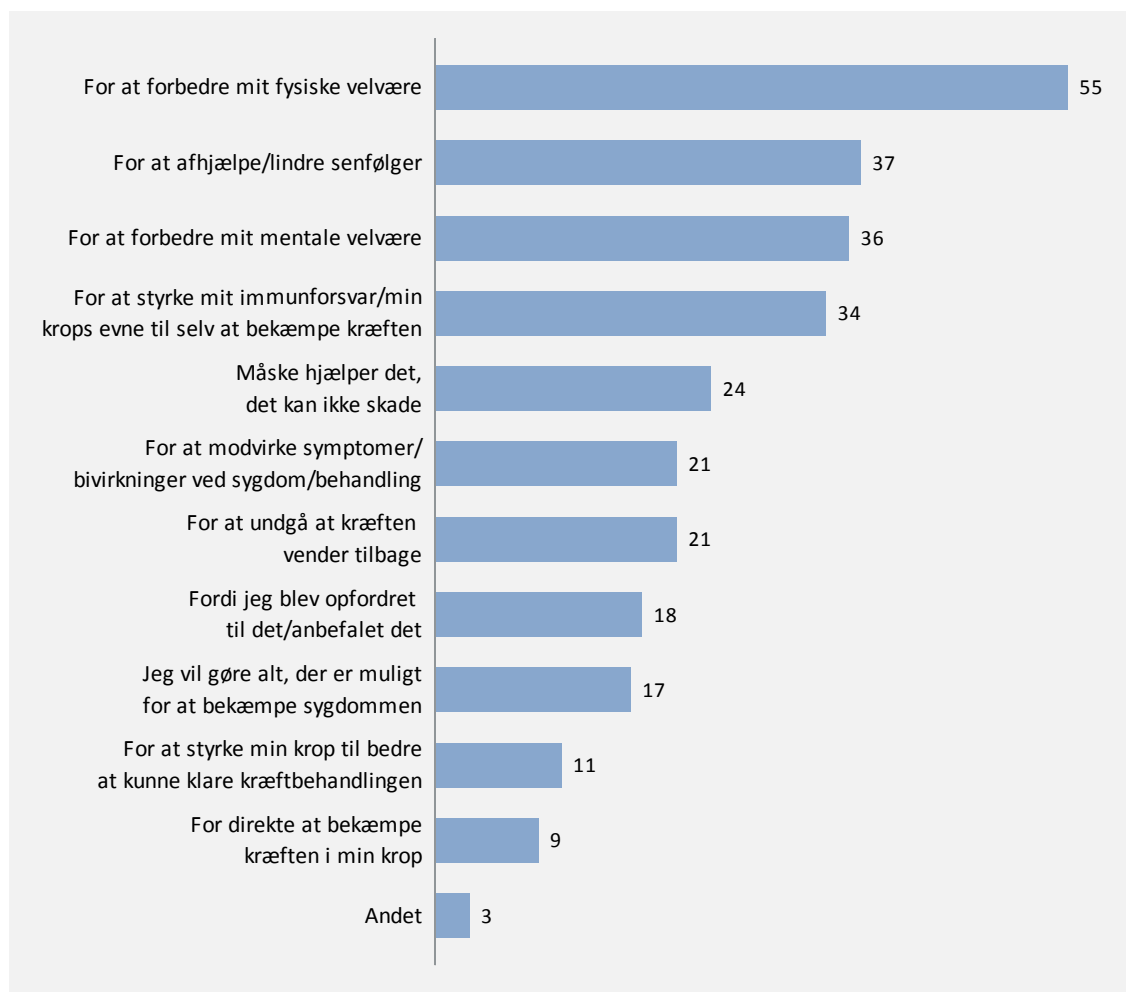
*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2017:

I 2017 angav også 21 %, at de havde benyttet sig af alternativ behandling, efter de fik kræft. Heraf er der nogle, som ikke længere bruger alternativ behandling i 2019, mens andre patienter siden undersøgelsen i 2017 har benyttet én eller flere former for alternativ behandling (bilag 1, tabel G).

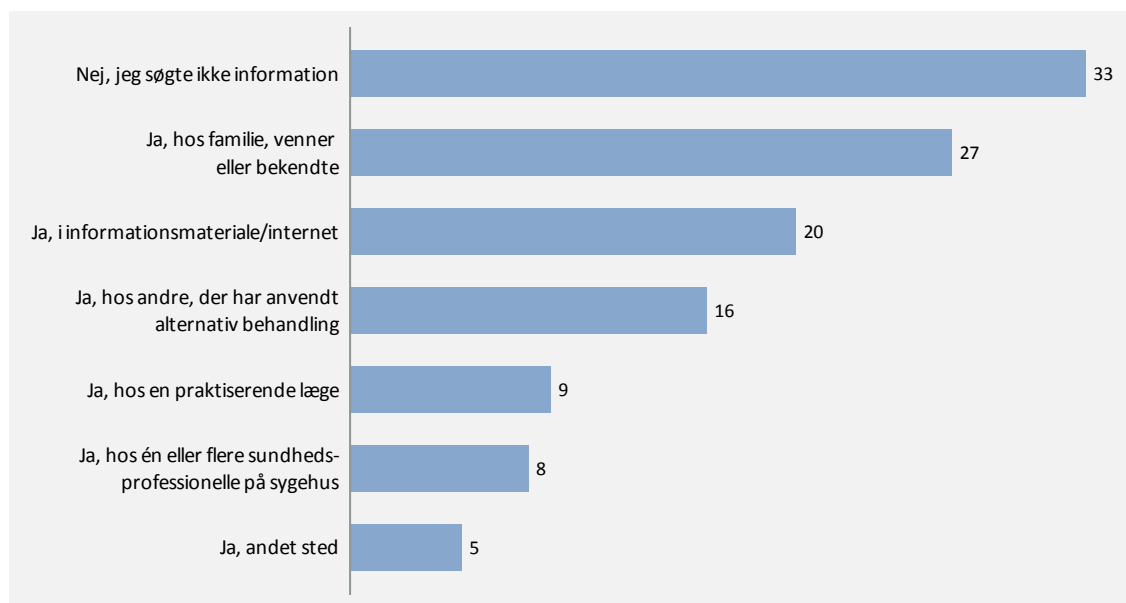
Det er stort set samme typer af alternativ behandling, som er de hyppigst benyttede i 2019 som i 2017 (vitaminer, naturmedicin/kosttilskud og massage). Dog er andelen, der benytter cannabisprodukter i 2019 større (19 %) end andelen, der benyttede cannabisprodukter i 2017 (11 %) (bilag 1, tabel G). En uddybende analyse viser, at det svarer til, at 70 % af brugerne af cannabis i 2019 er nye brugere siden 2017 (resultat ikke vist). Sammenligner man årsager til brug af alternativ behandling, er der en væsentlig forskel i de hyppigste årsager. I 2017 var de hyppigste årsager at styrke immunforsvaret, styrke kroppen til bedre at kunne klare kræftbehandlingen og forbedre det fysiske velvære. Forskellen afspejler, at de fleste i 2019 har afsluttet deres primære behandling på sygehuset, og fokus er for de fleste på at lindre senfølger og øge velværet.

FIGUR 65: Hvad er grunden til, at du har benyttet alternativ behandling i løbet af de seneste 6 måneder? (n=635)*



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

FIGUR 66: Søgte du information om alternativ behandling, før du begyndte at bruge det? (n=635)*



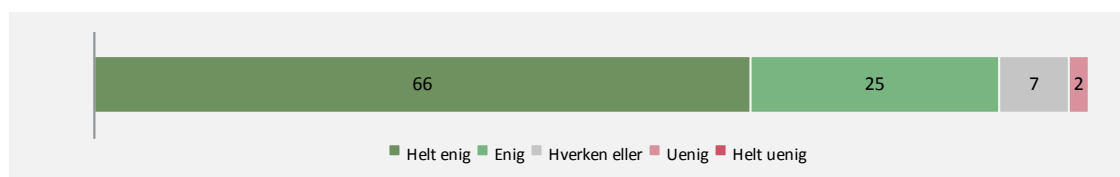
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har benyttet alternativ behandling
*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar

6.3 PATIENTINVOLVERING OG ANVENDELSE AF PATIENTRAPPORTEREDE DATA

I Barometerundersøgelsen fra 2017 var patientinvolvering et væsentligt tema. 81 % af kræftpatienterne i denne undersøgelse svarede i 2017, at de var blevet inddraget i beslutninger om behandling i det omfang, de ønskede. 13 % følte, at de var blevet involveret for lidt, mens 6 % var blevet involveret for meget. Herudover angav 13 %, at de var i tvivl om, hvorvidt den behandling, de blev tilbudt, var den rette for dem (bilag 1, tabel H1 og H2).

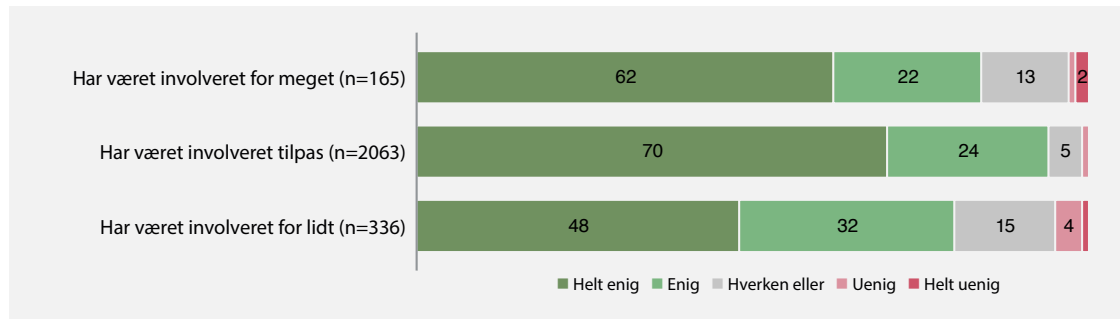
Ca. 2 år efter patienterne vurderede deres oplevelse af involvering i beslutninger om behandling, er de blevet spurgt, om de i dag vurderer, at den behandling, de modtog for deres kræftsygdom, var den rette for dem. Hele 91 % erklærer sig helt enige eller enige i, at den behandling, de har modtaget for deres kræftsygdom har været den rette for dem, mens kun 2 % er uenige. Resultatet skal dog ses i det lys, at patienterne i denne undersøgelse har overlevet deres kræftsygdom i ca. 2,5 år, og mere end halvdelen er erklæret kræftfri.

FIGUR 67: Hvor enig eller uenig er du i, at de(n) behandling(er), du modtog for din kræftsygdom, var den rette for dig (fx type af behandling, kombination af behandlinger eller fravalg af behandling)? (n=2.919)



Selvom kun få personer ca. 2,5 år efter diagnosen stadig ikke mener, de har fået den rette behandling i forbindelse med deres kræftsygdom viser en analyse, at blandt patienter, der blev tilpas involveret i beslutninger om behandling i 2017, er en større andel i 2019 enige i, at de fik den rette behandling. Derimod er især patienter, der blev involveret for lidt, sjældnere helt enige i, at de har modtaget den rette behandling ($p < 0,0001$) (figur 68).

FIGUR 68: Patienternes vurdering i 2019 af, om de har modtaget den rette behandling for deres kræftsygdom, sammenholdt med oplevet involvering ved beslutning om behandling i 2017 ($p < 0,0001$):



Sundhedsvæsenet har generelt haft et stigende fokus på patientinvolvering, herunder særligt involvering i beslutninger om behandling. Mere konkret er der over en årrække udviklet såkaldte beslutningsstøtteværktøjer, som skal understøtte dialogen mellem sundhedsprofessionelle og patienter, når der skal træffes beslutning om behandling [40, 41].

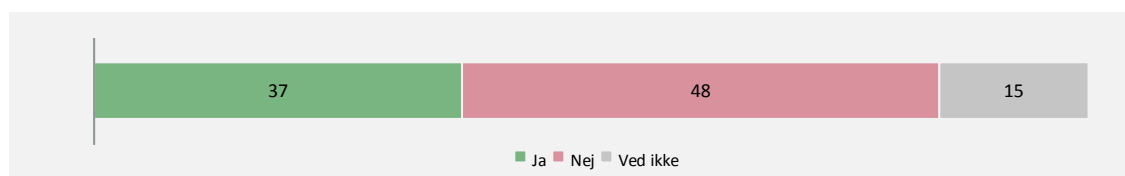
Herudover har der været øget brug af patientrapporterede oplysninger – såkaldte PRO-data, som er oplysninger om patienternes helbred og livskvalitet, som typisk indhentes via et fysisk eller digitalt spørgeskema, patienten udfylder hjemmefra eller via en tablet på sygehuset forud for en konsultation eller samtale [9].

Et PRO-spørgeskema omfatter eksempelvis spørgsmål om symptomer, bivirkninger, gener eller problemer, som kræftpatienter kan opleve. Besvarelsene kan bruges til systematisk at identificere behov hos den enkelte og strukturere den efterfølgende dialog med patienten, så tiden bruges mest effektivt til at tale om de problemer, patienten aktuelt måtte have, eller til at vurdere, om patienten skal møde op til konsultation/samtale, eller om eventuelle problemer kan klares telefonisk.

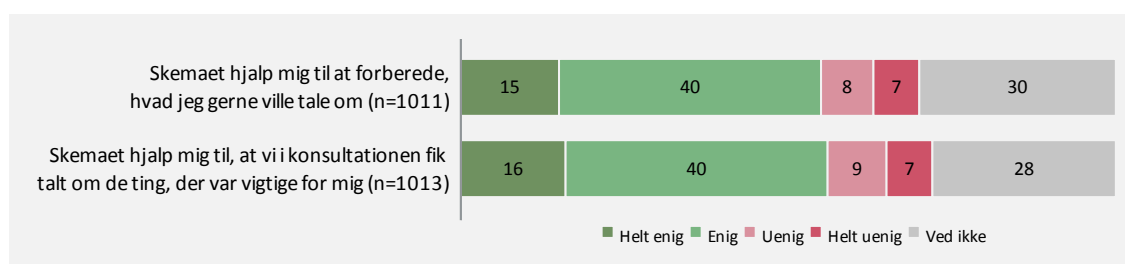
En række projekter i Danmark har de seneste år haft fokus på at integrere PRO-værktøjer i sundhedsvæsenet blandt andet med henblik på at øge patientinvolvering [10-12, 42]. I undersøgelsen er kræftpatienterne blevet spurgt, om de i forbindelse med en samtale eller undersøgelse på sygehus har oplevet at skulle udfylde et skema om deres helbred eller symptomer – f.eks. et skema, der minder om det skema, de er blevet bedt om at udfylde i forbindelse med deltagelse i nærværende undersøgelse (se afsnit 7.1). 37 % af patienterne angiver, at de har oplevet at udfylde et sådant skema

(figur 69), og lidt mere end halvdelen af disse angiver, at de er enige i, at skemaet hjalp dem med at forberede samtalen til konsultationen og bidrog til, at konsultationen handlede om det, der var vigtigst at få talt om (figur 70). En tredjedel ved ikke, om skemaet gjorde en forskel.

FIGUR 69: Har du oplevet at skulle udfylde et skema med spørgsmål vedrørende dit helbred eller symptomer i forbindelse med en samtale eller undersøgelse på sygehuset? (n=2.860)



FIGUR 70: Hvis ja – hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn:



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

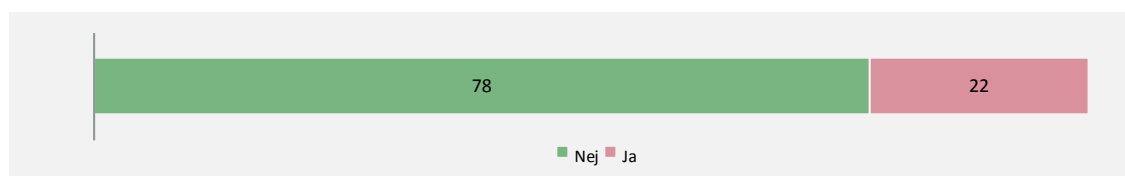
6.4 OVERORDNET VURDERING OG ANSVAR

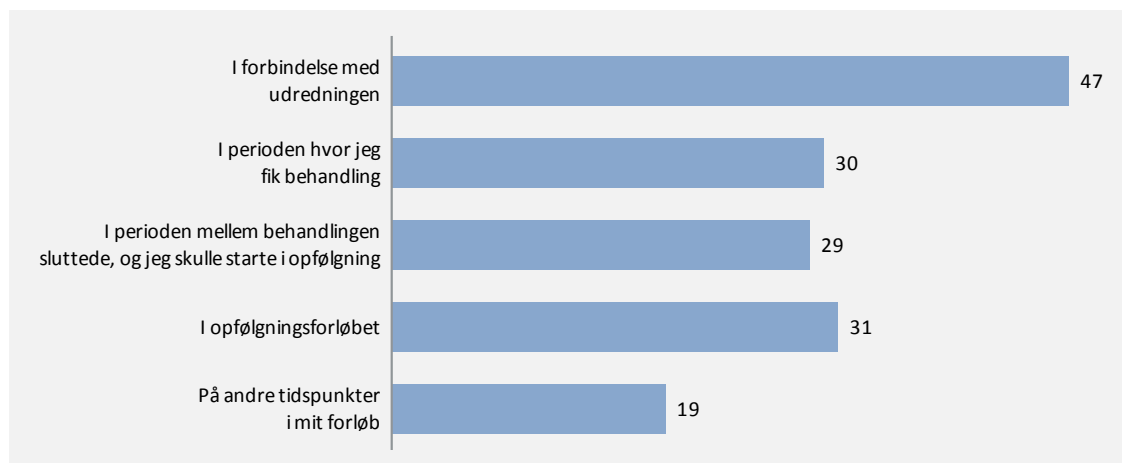
Undersøgelsen fra 2017 satte særligt fokus på, om kræftpatienterne oplevede et klart lægeligt ansvar i deres behandlingsforløb. Ca. en tredjedel af patienterne gav udtryk for, at det i løbet af deres behandlingsforløb havde været uklart, hvem der havde ansvaret [1].

I undersøgelseerne i både 2017 og 2019 er patienterne blevet spurgt om, i hvilken grad de selv har oplevet at stå med en del af ansvaret for deres forløb, som de mener, sundhedsvæsenet burde have haft. Henholdsvis 11 %, 9 % og 21 % har oplevet et sådant ansvar i udrednings-, behandlings- eller opfølgingsforløbet (figur 19 og bilag 1, tabel I).

Overordnet har ca. hver femte patient på et tidspunkt i deres kræftforløb været i tvivl om hvem, der havde ansvaret (22 %, figur 71). Heraf angiver halvdelen, at de har været i tvivl i forbindelse med deres udredning (47 %), mens en tredjedel har været i tvivl i henholdsvis behandlings- og opfølgingsforløbet samt i perioden mellem, de afsluttede behandling og startede i opfølgning (figur 72). Kun få har været i tvivl på andre tidspunkter i deres forløb (19 %).

FIGUR 71: Har du på noget tidspunkt været i tvivl om, hvem der havde ansvaret for dit kræftforløb? (n=2.903)

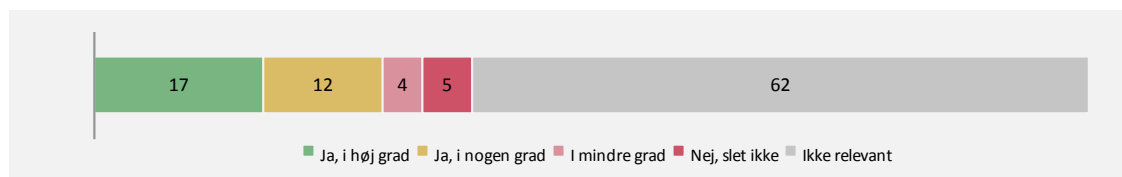


FIGUR 72: Hvornår i forløbet har du været i tvivl? (n=636)*:


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har været i tvivl om ansvaret i deres kræftforløb

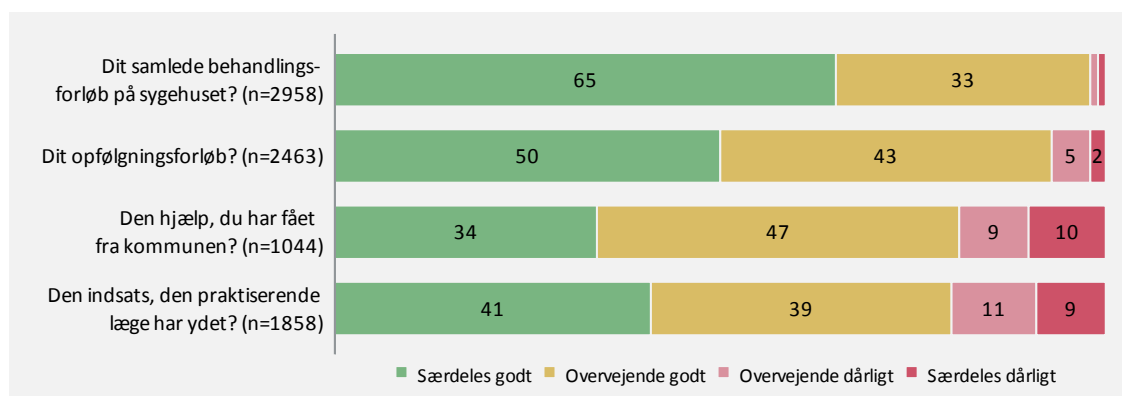
*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar

Mange kræftpatienter er i kontakt med kommunen i forbindelse med deres kræftforløb. I denne undersøgelse angiver 38 %, at de har haft kontakt til kommunen i forbindelse med deres kræftforløb (figur 73). 9 % oplever, at det personale, de var i kontakt med, kun i mindre grad eller slet ikke satte sig ind i deres forløb, hvilket svarer til 25 % af de kræftpatienter, der har været i kontakt med kommunen.

FIGUR 73: Synes du, at de personer, du har været i kontakt med hos kommunen, har sat sig ind i dit forløb (fx ved genoptræning, hjemmehjælp, hjemmesygepleje)? (n=2.648)


Overordnet vurderer henholdsvis 65 % og 50 % af patienterne deres samlede behandlings- eller opfølgingsforløb som særdeles godt. 41 % af patienterne vurderer praktiserende læges indsats som særdeles god. Kun en tredjedel vurderer den hjælp, de har fået fra kommunen, som særdeles god (34 %, figur 74).

En uddybende analyse viser, at patienternes dårligt vurderede oplevelser af den kommunale indsats både kan tilskrives indsatsen i den kommunale hjemmepleje, genoptræningsindsatsen samt rådgivning om arbejdssituation (resultat ikke vist).

FIGUR 74: Alt i alt, hvordan vurderer du:


Delpopulation: Personer, der har svaret 'ikke relevant' er ekskluderet i opgørelsen: bar1 (2 %, n=60), bar2 (12 %, n=336), bar3 (63 %, n=1.777), bar4 (35 %, n=989)

DET SIGER PATIENTERNE: OPLEVELSER I DET SAMLEDE KRÆFTFORLØB

Flere patienter har benyttet spørgeskemaets afsluttende kommentarfelt til at skrive om deres oplevelser af det samlede kræftforløb, herunder oplevelser i eller på tværs af forskellige sektorer.

Generelt god kvalitet og professionalisme i hospitalssystemet, dog problem med overbelastning. Det praktiserende lægesystem har i mit tilfælde ikke levet op til forventningen. Kommunen har med deres tilbud, eller mangel på samme, været helt usynlig.

Hospitalet har været helt igennem fantastisk og professionelt på alle måder. Jeg har også kun gode erfaringer med kommunen. Men problemer med praktiserende læge og stor, offentlig arbejdsplads, der begge ikke var gearede til at sikre et optimalt forløb.

Sygehuse har været en positiv oplevelse, men hjemmeplejen er under al kritik. Glemte at give medicin og mad. Ingen tilbagemelding på noget som helst. Godt, jeg har en fantastisk ægtefælle, som støttede mig. Nu skal jeg til egen læge, for jeg føler mig ikke tryk ved at være 'på egen hånd' så hurtigt. Man får alt for mange oplysninger på én gang. Havde været guld værd med et par sider med oplysninger. F.eks. kritisk sygdom - hvem kan man kontakte? [by 1] er et uland. Så er det [by 2]. Man orker det ikke.

Særligt godt: Stomisygeplejersken på hospitalet. Meget velfungerende afdeling. Kommunens tilbud om psykolog og genoptræning. Særligt dårligt: Hjemmeplejens behandling af sår i mit hjem.

Der er dygtige læger på hospitalet, fik en rigtig god operation og rigtig god pleje, meget omsorgsfuld. Tak for det. Dårlig oplevelse med kommunen. En hjemmehjælper, der ikke måtte hjælpe mig med et bad. Måtte ikke vaske mig på ryggen.

Jeg synes at have haft et godt sygdomsforløb og kan ikke klage over hjælpen i den forbindelse fra kommunen og sygehuset.

Jeg har generelt følt mig godt behandlet, taget hånd om i sundhedsvæsenet, specielt i behandlingsforløbet på sygehuset. Min egen praktiserende læge har været enestående i efterforløbet og altid til rådighed. Den store udfordring og absolut negative oplevelse var hele forløbet med jobcentret – som i den grad var med til, at jeg fik det psykisk dårligere efter deres behandling af mig. Oplevede sagsbehandleren totalt uvidende om et brystkræftforløb. Måtte kæmpe hårdt med min families hjælp for at få mine rettigheder! Fik superhjælp af socialrådgiver fra Kræftens Bekæmpelse.

Synes personalet på hospitalet har været kanongode. Har manglet hjælp til min søn på 7 år, som var bange for, at jeg skulle dø. Prøvede kommunen. Ingen hjælp. Synes generelt, jeg mangler hjælp til min træthed kontra arbejdet.

Jeg oplevede, at tilbuddet fra kommunen med 3 mdr. forløb med fysisk træning og gruppemøder med andre kræftpatienter var meget "givende". Det er helt sikkert noget, som burde være obligatorisk for alle kommuner. Jeg oplever, der er stor forskel fra kommune til kommune.

Den hjemmesygeplejerske, jeg havde til stomi og sårbehandling, var rigtig god at snakke med om alle de forskellige tanker, jeg havde.

Jeg føler mig stadig meget godt behandlet og er meget taknemmelig over det tilbud om behandling, jeg har fået og modtaget. Tror dog, at jeg kunne have haft det bedre, hvis jeg var startet langsommere op på arbejde og havde fået eller var blevet fastholdt i et motionstilbud. Psykologhjælp skulle måske være obligatorisk, da det kan være svært at se ens egne behov. Det ville bare blive en ekstra økonomisk belastning for sundhedsvæsenet.

De forskellige læger, jeg har mødt, har været super gode og dygtige på hver deres felt – gælder også min praktiserende læge. Øvrigt sygehus- og sundhedspersonale har altid givet mig en yderst god behandling. Jeg har lært at leve med de problemer, jeg har pådraget mig hen ad vejen, og har været heldig (meget), at der alt betragtet har været grebet ind i tide. Derfor et velfortjent tak til sundhedssektoren fra mig.

Jeg har hele vejen igennem forløbet følt, at "systemet" fra den dag, hvor min egen læge ud fra mine PSA-tal sagde, "her er noget, som vi skal have andre end jeg til at se på", og videre hen over et operationsforløb til det træningsforløb, min hjemkommune tilbød mig, da jeg var klar efter operationen. AT JEG OG MIN FAMILIE var i centrum og at der blev taget fat både om min person og sygdom. Men også om min kone og alle de bekymringer, som hun uvilkarligt pludselig fik ind på livet. Jeg/vi har kun ros og stor tak til "systemet", og ikke mindst dets mennesker, for måden at håndtere min/vores situation på.

Efter min operation havde jeg STÆRKE nervesmerter – dem tog min egen læge i den grad hånd om – hvilket de IKKE gjorde på sygehuset. Jeg havde samtidig et sår, som ikke ville hele – det var igen min egen læge som hjalp mig! – så jeg kunne komme videre i kemobehandling. Jeg blev bare sendt hjem uden ekstra forbinding. Heldigvis er min datter sygeplejerske. Hun flyttede hjem og hjalp mig :-). Jeg har et fantastisk netværk, familie og venner er guld værd!!

Jeg har været udfordret, træt og meget ked af det i de forløbne tre år. Jeg har også været vred og irriteret, men er nu ved at have fundet mig selv, blandt andet ved hjælp af cancerrådgivningen, min praktiserende læge og min psykolog. Dette forløb har virket meget positivt – også på forholdet til min mand, da han her fik øjnene op for, at det, der er vores liv nu, også har omkostninger for de nærmeste pårørende. Jeg har kun mødt søde og forstående mennesker i min kontakt med sygehuset omkring min cancer. Det samme oplever jeg hos onkologerne, hvor jeg ofte kommer sammen med min mand.

Ofte har patienterne haft gode oplevelser i udrednings- og/eller behandlingsforløbet, men oplever særligt udfordringerne i opfølgingsforløbet i forhold til samarbejde mellem sektorer og hjælp til at håndtere senfølger. F.eks. oplever mange patienter, at de står alene med deres udfordringer og senfølger, og de oplever det svært eller uoverskueligt at få den hjælp, de har behov for.

Jeg havde primært gode oplevelser ift. udredningen. Kræftpakken virkede for mig og forløbet med udredning og behandling var fint. Når det undervejs kom til gener/bivirkninger, der ikke direkte havde med kræften at gøre, var det noget helt andet. Man snakker ikke sammen på tværs, hvilket er underligt at opleve. Den enkelte læge ved noget om sit eget område/speciale, men vil nødig forholde sig til andet. Så skal man henvises – og starte forfra. Somme tider via egen læge.

Fantastisk hurtig og super kompetent behandling på sygehuset. Så det var en dårlig oplevelse at blive ramt af en ringe støtte fra min kommune efter behandlingsforløbet på sygehuset.

Jeg har mange senfølger og behandling af disse gør mig utroligt frustreret – svært at finde de rigtige behandlingssteder og ventetiderne er lange!

Under behandling (kemo) var det positivt, at det oftest var den samme sygeplejerske. Det var meget negativt med alle de læger, jeg har talt med, de var sjældent forberedte til mødet, hvilket var meget utrygt, der er desværre også sket fejl pga. det. Jeg har følt mig dårligt forberedt på efterforløbet, de psykiske og kognitive følger. Det ville være ønskeligt, at man blev kontaktet af en psykolog nogle måneder efter. Jeg har selv taget kontakt til en, men det burde ligge i kræftpakkerne.

Som enlig siden 2011 føler jeg mig ensom og hjælpeløs mht. bivirkningerne efter kemobehandlingerne, dvs. perioder og meget svingende problemer med kontrol over især afføring, men også tisseri, følelseløshed især fødder, men også af og til hænder, ofte hovedpine og kvalme samt af og til opkast. Den urolige nattesøvn/dårlig søvn pga. flashbacks, angst, bekymringer, irriteret/opfarende, hukommelses- og koncentrationsbesvær, isolerer mig/støjfølsom/mistroisk/manglende empati og ømhed/lidt misbrugsproblemer (øl) og ingen sexuallyst. Får ingenting/kan ikke tage mig sammen (f.eks. var jeg over en måned om at få ringet til en reparatør ang. en mindre defekt på min båd).

Jeg har savnet et tilbud om diætist, men har fået oplyst, at dette tilbud ikke er til min målgruppe. Det synes jeg er ærgerligt, da behandlingen giver vægtøgning. Samtidig med oplysning om at vægtøgning kan øge risikoen for tilbagefald, er det et stort individuelt ansvar og pres, som det ville have været rart at dele med nogen. Har savnet en interesse for problemer med forstoppelse og urininkontinens. Har savnet en interesse for og samtale vedr. at være psykisk parat til at vende tilbage til arbejdet – i perioden efter operation og før opstart. Ingen har under behandling eller opfølgning interesseret sig for, om jeg selv havde læst min sundhedsjournal og hvad det kunne betyde for vores dialog – fx at samtalen om behandling kunne starte et andet (mere oplyst) sted. Har oplevet for meget standardkommunikation.

Informationer om senfølger kommer på et tidspunkt, hvor man ikke gør sig begreb om, hvilke konsekvenser det har for MIG. Det har været svært for mig at vide, hvor jeg skulle henvende mig, når der opstod problemer. F.eks. når jeg fik svamp i munden – var det egen læge eller hospitalet? Når det var noget med "kæben/tænder" – var det tandlægen eller hospitalet? Jeg har jo fundet ud af det til sidst, men det var ikke til at vide, hvem der skulle kontaktes hvornår. Jeg syntes det var svært at se den hjælp, jeg havde brug for efter behandlingen og inden jeg var afsluttet. Jeg kunne ikke selv overskue noget som helst, og jeg havde heller ikke nogen til at hjælpe mig med det.

Mit forløb har været professionelt og fulgt planen. Jeg har ikke noget at udsætte på behandlingen. Efterfølgende synes jeg ikke, at lægerne tager senfølger alvorligt nok i de kontroller, som jeg har gået til.

Det er meget tydeligt at de – lægerne – kigger på om, der er tilbagefald, og hvis ikke, må man selv klare sig. Jeg er stadig meget træt, noget jeg ikke rigtig forstår og noget jeg nævner hver gang til kontrol. Så får jeg svaret: Så må du sove noget mere. Lægerne på sygehuset kender intet til senfølger, og det er belastende. Jeg har modermærkekræft, og det er jo en lumsk sygdom.

Min efterbehandling har været ikke-eksisterende. Lige nu venter jeg på at komme til kontrol. Jeg hører intet fra sygehuset, og jeg føler, at jeg skal følge op. Samtidig er jeg træt af læger/sygehuset og af at have de gener, som jeg har. Jeg har nok opgivet at gøre mere ved det lige nu.





|| Jeg tænker på min kræftsygdom hver dag. Der er et 'før og efter', men det er ikke altid triste tanker. Det er der bare som en del af mit liv. Jeg lever også mere intenst nu, og det er positivt. ||

Livet med og efter kræft |

I rapportens sidste kapitel præsenteres kræftpatienternes oplevede gener og følger efter kræftsygdommen, herunder deres egen vurdering af funktionsniveau, helbred og livskvalitet 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, synet på egen krop, sex- og samliv samt livsglæde og humør.

De hyppigst forekommende gener, som patienterne angiver ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen, er seksuelle problemer, træthed og manglende energi. Mange oplever desuden jævnligt at være bange eller bekymret for, om kræftsygdommen vender tilbage. Samlet set har 58 % angivet en eller flere gener, der påvirker dagligdagen.

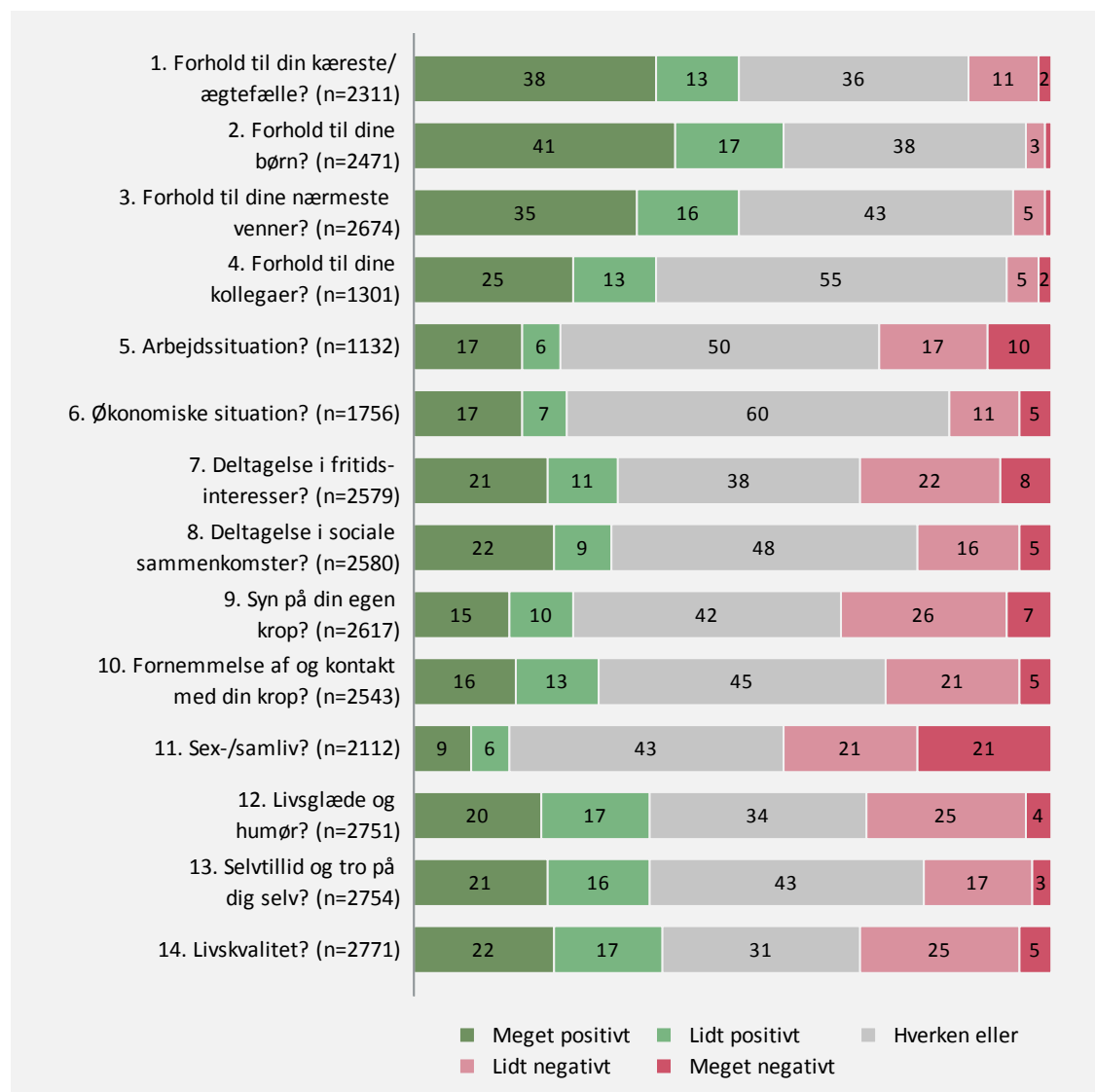
Kapitlet sætter også fokus på kræft og arbejdsliv. Resultatet viser, at de fleste erhvervsaktive kræftpatienter er tilbage i arbejde ca. 2,5 år efter diagnosen, mens 8 % er ledige, sygemeldte eller i mellemtiden er gået på pension. Ca. hver 10. kræftpatient har oplevet problemer i forbindelse med sygemelding på deres arbejdsplads eller i a-kassen, og hver femte har genoptaget arbejdet, selvom de ikke følte sig klar til det. 16 % har følt sig presset – særligt af jobcenter eller arbejdsgiver – til at genoptage arbejdet. 27 % oplever, at kræftsygdommen har påvirket deres arbejdssituation negativt.

7.1 FØLGER, GENER OG LIVSKVALITET EFTER KRÆFTSYGDOMMEN

Andelen af danske kræftpatienter, der overlever kræft, er stigende. Det betyder, at en stadig større andel lever et liv med væsentlige fysiske gener og senfølger efter kræftsygdommen og behandlingen, ligesom mange kræftpatienter har psykiske senfølger i form af eksempelvis bekymring eller angst for tilbagefald af kræft [43].

Gener og følger efter en kræftsygdom kan være udtalte og langvarige og kan af mange opleves som en væsentlig begrænsning eller udfordring i forhold til at genoptage den hverdag, man havde, før man fik kræft. Samtidig er der også en stor andel, som føler sig taknemmelige for at have overlevet kræft, og for mange har kræftsygdommen sat livet i perspektiv, hvilket medfører en positiv påvirkning af eller indstilling til livet og hverdagen.

FIGUR 75: Overordnet set, hvordan har din kræftsygdom påvirket din/dit:



Delpopulation: Personer, der har svaret 'ikke relevant' til det enkelte aspekt, er ekskluderet i opgørelsen, bar 1 (n=647), bar 2 (n=487), bar 3 (n=275), bar 4 (n=1441), bar 5 (n=1588), bar 6 (n=1095), bar 7 (n=367), bar 8 (n=347), bar 9 (n=297), bar 10 (n=318), bar 11 (n=748), bar 12 (n=184), bar 13 (n=192) bar 14 (n=175)

Ca. 60 % af patienterne angiver, at kræftsygdommen i en eller anden udstrækning har påvirket relationen til deres nærmeste pårørende (partner, børn, venner). Heraf oplever størstedelen, at kræftforløbet har haft en positiv indflydelse på relationen til deres pårørende (>50 %) (figur 75). Kun få oplever, at kræftsygdommen har haft en negativ indflydelse på relationen til deres børn eller nærmeste venner (≤6 %), mens 13 % har oplevet, at kræftsygdommen har påvirket relationen til deres partner/ægtefælle negativt.

Blandt de kræftpatienter, der angiver, at de har haft en relevant tilknytning til arbejdsmarkedet, har mere end hver fjerde oplevet, at kræftsygdommen har haft en negativ påvirkning herpå (27 %). Ca. hver tredje oplever, at kræftsygdom-

men har haft en negativ påvirkning på deres deltagelse i fritidsinteresser (30 %) og hver femte kræftpatient oplever ligeledes, at kræftsygdommen har haft negativ indflydelse på deres deltagelse i sociale sammenkomster (21 %). Hvad angår arbejdsliv og deltagelse i fritidsaktiviteter og sociale sammenkomster, er der dog en tilsvarende stor andel, der oplever, at kræftsygdommen har påvirket disse forhold positivt (23 %, 31 % og 32 %).

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. 42 % og 33 %). Langt færre oplever, at disse aspekter påvirkes positivt (15 % og 25 %).

Flest kræftpatienter angiver, at kræftsygdommen har påvirket deres livsglæde og humør samt livskvalitet. Flest oplever, at kræftsygdommen har haft en positiv indvirkning på disse aspekter (hhv. 37 % og 39 %), og lidt færre oplever en negativ påvirkning (hhv. 29 % og 30 %).

Samlet set har 57 % af kræftpatienterne angivet at have oplevet én eller flere negative påvirkninger, som er illustreret i figur 75, mens de resterende 43 % udelukkende har oplevet enten positiv påvirkning, ingen påvirkning eller angivet, at aspekterne ikke var relevante for dem (resultat ikke vist)

DET SIGER PATIENTERNE: KONSEKVENSER AF KRÆFTSYGDOMMEN

480 patienter har i fritekst uddybet deres oplevelser af kræftsygdommens konsekvenser. En del patienter beskriver, hvordan kræftsygdommen har medført et nyt perspektiv på livet, mens andre uddyber, hvordan fysiske, mentale og sociale udfordringer har haft konsekvenser for deres liv.

Nyt perspektiv på livet

Mange oplever, at livet er forandret i den forstand, at de har fået et nyt perspektiv herpå. Mange føler sig heldige og taknemmelige over at være i live, mens andre tilpasser sig deres nye levevilkår efter kræftsygdommen og forsøger at få det bedste ud af det. For nogle har kræftforløbet betydet, at de har været konfronteret med døden og deraf er afklarede hermed eller oplever, at det giver livet øget værdi.

Livet er blevet sat i større perspektiv, så man tænker mere over at værdsætte det og leve, mens man gør det og være taknemmelig over al den professionelle hjælp, vi er velsignet med i vore dage.

Jeg har erkendt, at en positiv tilgang til livet styrker evnen til at håndtere udfordringer.

Både min mand og jeg har haft kræft, så vi ser tit på hinanden og siger "Juhuu, vi lever?"

Jeg har altid været glad og positiv, men er alligevel mere bevidst om det nu! Jeg er LYKKELIG for at leve!!!

Når man er kommet godt igennem en kræftoperation og efter 7 kontrolscanninger får et brev fra den rare overlæge om, at der ikke er tegn til mere kræft, alt ser fint ud, så bliver man så taknemmelig for at få lov at opleve endnu et forår og måske se sit oldebarn vokse op.

På et tidspunkt efter kemoterapi havde jeg mange bivirkninger og lå ned det meste af tiden. Det skulle ikke være min livskvalitet, så hellere dø. Jeg opgav kampen og forestillede mig, at jeg lod mig flyde i en elv, trygt og tillidsfuldt. Se, hvad der dukkede op. Den sætning: "Jeg lader mig flyde og nyder det" bruger jeg ofte, når livet er lidt svært. Jeg vælger livet og glæden.

Selvtillid og livskvalitet er blevet meget bedre, da jeg har formået at stoppe med at ryge. Det var min lungekræft, der var årsag til stoppet, og jeg er bange for at få det igen.

Det er faktisk meget lettere at snakke med andre, der har haft kræft end før – vi er i samme båd. Faktisk har jeg tænkt på, at det somme tider kan være belastende IKKE at fejle noget, når man er pensionist.

Jeg er nu 70+, har levet et menneskeliv, alt derefter er bonus. Vi ved jo at døden kommer engang, men hvorfor bekymre sig om det? Vi tænker jo heller ikke på, hvor vi var, før vi blev født!

Det er klart, at jeg ser mere realistisk på, at jeg skal dø en dag, men mit livssyn som sådan og mine relationer har ikke ændret sig. Jeg er mere taknemmelig for mit liv i dag. Både min mand og jeg har haft kræft. Jeg synes ikke man som udgangspunkt får mere livskvalitet, men på nogle måder mere nærhed, men også taknemmelighed og mere bevidsthed om, at man skal miste sine kære.

Jeg er meget opmærksom på, at mit liv snart kan være forbi – også fordi jeg snart er 76 år og har haft et godt liv med mange glæder. Derfor hilser jeg hver dag velkommen og foretager mig de aktiviteter, jeg er mest glad for. Jeg tager ikke noget som en selvfølge.

Ambivalente følelser

En del giver udtryk for ambivalente følelser og tanker om livet efter kræftsygdommen, fordi de på den ene side er taknemmelige over det nye perspektiv, de ser livet i, men samtidig oplever, at deres sind og krop er mærket af sygdommen. Flere omtaler bivirkninger, senfølger eller komplikationer som en decideret pris for livet, hvilket for nogle bliver en måde at finde mening i det på.

Det er svært at svare på spørgsmålene, for en overstået cancersygdom er ALDRIG positiv. Men jeg er rask, så jeg kan heller ikke sige, at det er helt negativt. Jeg skønner nok lidt mere på min families nærvær og på mig selv. Måske er jeg blevet bedre til at glæde mig over de "små ting" i hverdagen og nyde tilstanden. Det kunne jeg ikke tidligere.

Min prostata er blevet 100 % fjernet, hvilket medfører, at jeg ikke kan få rejsning. Så det er jo ikke så fedt. På den anden side er det måske en OK pris at betale for at overleve.

Det at have været igennem en alvorlig sygdom kan ikke andet end gøre livet mere positivt. Man får ligesom et ekstra gear eller to. Det lyder underligt, men jeg er blevet et lykkeligere menneske efter sygdommen, som jeg gerne ville have undværet. Og det er jo et paradoks. Det kan jo ikke være rigtigt, at man som menneske skal igennem en nærdødsoplevelse for at blive endnu mere lykkelig, men det synes jeg at have hørt før.

Jeg har nogle ar, som ikke er så pæne, men på den ene side er jeg stolt af dem, fordi de minder mig om, hvor heldig jeg er at være i live, på den anden side er de ikke så kønne.

Jeg savner det jeg kunne før. Jeg savner mit job og sociale, aktive liv. Min neuropati i hænder og fødder har ødelagt rigtig meget – prøver trods sygdommen hver dag at være positiv og glad.

Ændrede livsvilkår

Den negative indvirkning en kræftsygdom kan have på hverdagen og livet fylder meget i fritekstkommentarerne. Rigtig mange kræftpatienter er i en eller anden udstrækning begrænset af enten bivirkninger eller senfølger, hvilket især påvirker socialt samvær med andre, sex- og samliv samt den fysiske formåen. Endvidere oplever nogle, at deres sindstilstand og indstilling til livet er blevet påvirket negativt som følge af deres kræftforløb, og de føler, at de har forandret sig som menneske.

At have været ramt af en kræftsygdom, som har berøvet mig min "manddom", har været traumatisk. Men at rejse sig igen og leve videre på trods af (følgerne af) sygdommen har været yderst tilfredsstillende og styrkende for mit parforhold, fordi vi har fået et "wake up call" fra døden.

En stomi vil aldrig gøre tingene positive og løfte selvtillid, sex og samvær og syn på egen krop.

Min krop kan ikke det samme. Bivirkninger begrænser en smule og jeg kan ikke komme til det samme energiniveau og udøve de samme sportslige ting. Desuden meget mere udmattet efter arbejde, sociale arrangementer etc. – det generer mig og giver mig en følelse af, at jeg ikke er stærk og måske ikke ville kunne modstå et tilbagefald. Jeg kunne ønske mig at et, bare ét helbredstjek kunne tilbydes.

Jeg har måtte omstille mig fra erhvervslivet til hjemmegående. Jeg har ikke overskud til større sammenkomster.

Det er svært når man har alle de senfølger. Det ødelægger meget. Man stoler ikke på sin krop. Angsten sniger sig ind.

Mine smerter som jeg har fået i mine ben efter kemo har næsten ødelagt mit liv. Jeg aner ikke om smerterne bliver ved altid.

Jeg har nedsat hukommelse og koncentration. Når man er børnefamilie, skal man ofte have flere bolde i luften og bliver ofte afbrudt i det man laver og skal forholde sig til en hel del ting. Det er sværere nu og jeg bliver derfor hurtigere irriteret, og det går ud over mand og børn.

Er træt – savner at være mere social. Er grådlabil. Har sjældent sex med min mand. Føler ikke jeg er den samme mere, har forandret mig.

Da jeg har modermærkekræft, har jeg det svært når solen er fremme. Da jeg er glad for vandreture i Spanien, har det påvirket mig en del. Hat, skjorte og lange bukser er varmt, men nødvendigt. Jeg kan blive ramt af panik, når jeg skal tjekke min hud.

Træthed fylder rigtig meget. Kan ikke hænge sammen ved den mindste træthed. Desværre er jeg træt hele tiden. Venter på at det går over igen, men efter 2 år orker jeg det ikke længere.

Da jeg er blevet opsagt, er mit eksistensgrundlag ændret + at jeg har MANGE senfølger, der gør det meget svært at opretholde livsmodet!

Var en hanløve før operation – nu er jeg en lille missekat med inkontinens/impotens og degraderet på job!

Har meget let til tårer, er slet ikke den ellers livsglade pige som før min sygdom.

Er gået ned med flaget. Svært ved at grine og synes at noget er sjovt. Ingen energi og livsglæde. Mistet arbejdet pga. senfølger såsom koncentrationsbesvær og hukommelse.

Mange oplever ligeledes, at spekulationer om sygdommen, symptomer eller angsten for at sygdommen vender tilbage fylder i deres hverdag.

Jeg går med en konstant angst for at dø fra min mand og børn. Med alle de andre frustrationer ift. job, økonomi, livskvalitet og selvbillede er det svært at bevare optimismen i perioder.

Alt for meget af min tid spekulerer/tænker jeg på min sygdom.

Bange for at skulle blive syg igen og skulle dø fra mine børn.

Jeg tror aldrig man bliver den samme igen efter en cancerdiagnose. Hvornår kommer den igen? Tanken, man ikke kan undgå.

Relationers betydning

Mange finder stor støtte i relationer både under og efter et kræftforløb. Mange oplever forståelse, hensyn, opbakning og får praktisk hjælp af deres pårørende. Nogle beskriver, hvordan deres relationer er blevet styrket efter kræftsygdommen. For andre har kræftsygdommen medført, at relationerne er blevet mere komplicerede – nogle ønsker ikke at påføre deres pårørende smerte eller skuffe dem, andre får ikke den opbakning, forståelse og hensyn de har behov for og andre igen oplever, at pårørende eller bekendte trækker sig og ikke vil involveres i sygdommen.

Arbejder yderst bevidst med en positiv adfærd, især over for mine nærmeste og venner.

Jeg har en kæreste, som er min bedste ven og fortrolige, og som jeg ofte taler med angående min sygdom, og som støtter og har støttet mig i hele mit sygdomsforløb. Min læge på sygehuset har også været en fantastisk støtte og sparringspartner.

Vi har som familie kæmpet os igennem det her. Men omgivelserne svinger med dig, som har haft kræft. Hvis du er trist, så er de triste. Så man "skal" være positiv. Tør ikke rigtig vise, hvor bange man kan være.

Synes at venner/kolleger spørger af pligt og føler mig dermed som "synd for"/offer for sygdommen.

Min sygdom har medført, at mange svære spørgsmål/tanker bliver sagt højt. Døden er et emne, som ikke er et tabu, ægte mand/søn ved, hvad jeg tænker. Intet er usagt mere. Desuden er tid blevet et vigtigt emne hos os, og mennesker som "suger" energi er frasortet.

Børns bekymring kan være svær at rumme.

Jeg har været dårlig til at bede mine meget travle børn og øvrige familie om opmærksomhed og hjælp. Jeg har heldigvis mange gode venner, der er opmærksomme og hjælpsomme. Ville dog gerne have haft familien tættere på, men har manglet energi og evne til dette.

Har oplevet stor medfølelse/interesse fra familie og venner.

For nogle har livet efter kræft ikke forandret sig. Afslutningsvist er det relevant at nævne, at der også er en gruppe af kræftpatienter, som oplever, at livet efter kræft er uændret. Nogle forklarer det med milde forløb, mens andre bevidst ikke lader det fylde.

Lever fuldstændig som før – glemmer tit forløbets alvor.

Alt er som det plejer – heldigvis.

Dvæler ikke ved det. Påvirker mig ikke. Lever uændret.

Jeg er kommet nemt over det med et positivt sind. Jeg har heller ikke følt mig særlig syg.

Gener i hverdagen

Adskillige studier har undersøgt og forsøgt at skabe overblik over hvilke gener og følger, kræftpatienter oplever i årene efter en kræftsygdom samt hvor hyppigt de enkelte gener optræder [43]. Omfanget af gener og følger efter et kræftforløb er meget varierende afhængigt af hvilken kræftdiagnose, der er tale om, samt hvilken behandling, patienten har modtaget [44]. Herudover er det meget individuelt, hvor indgribende den enkelte gener eller senfølge opleves i hverdagen, da oplevelsen også skal ses i relation til den hverdag, man havde, før man fik kræft. Endelig spiller individuelle forventninger om, hvilke aktiviteter man vil kunne foretage sig også en væsentlig rolle i vurderingen af senfølgenes betydning.

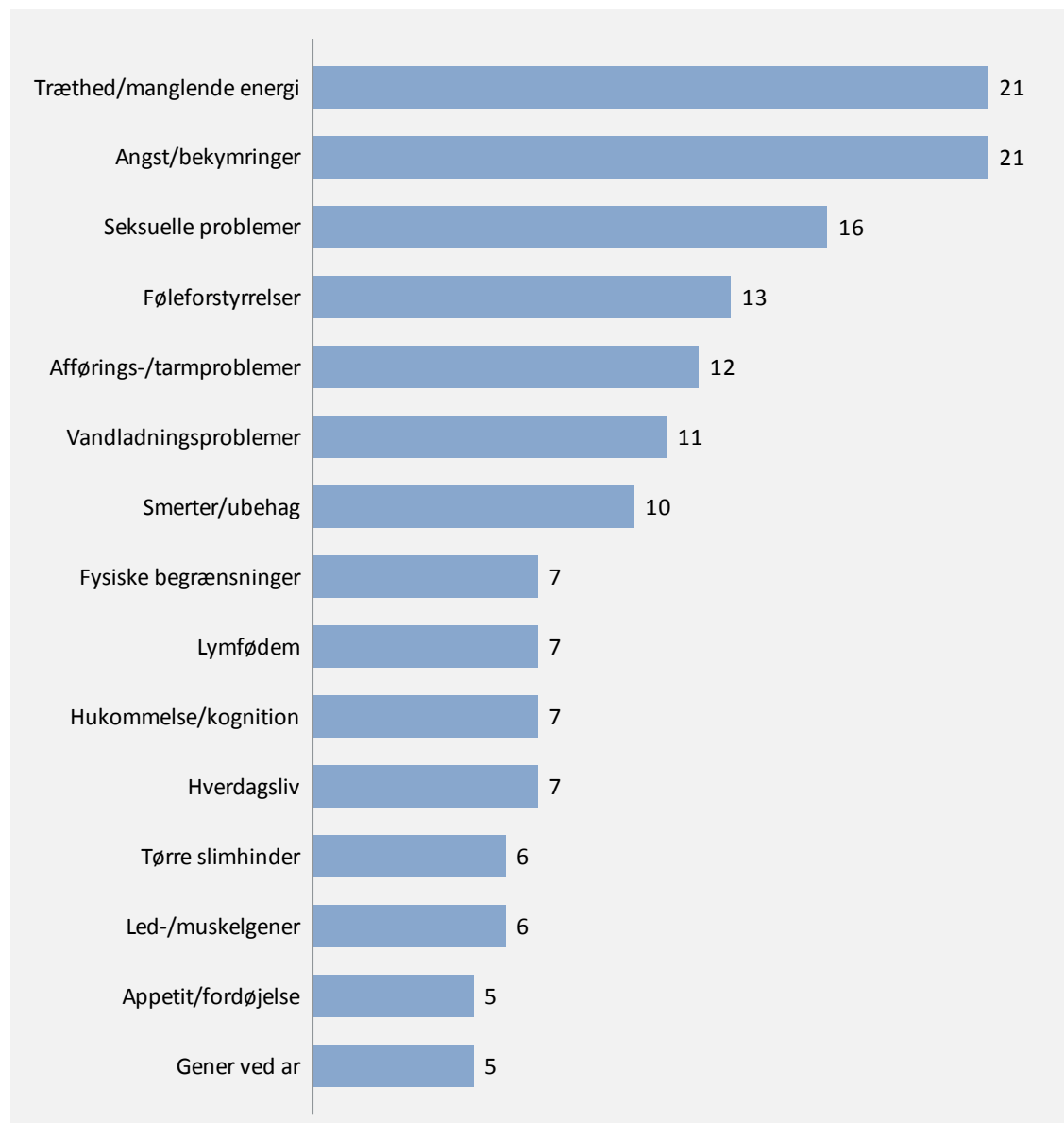
Patienternes funktionsniveau, oplevede gener og livskvalitet er i undersøgelsen belyst ved brug af det validerede spørgeskema EORTC-QLQ-C30 suppleret med 9 yderligere spørgsmål. 29 spørgsmål omfatter symptomer eller gener, mens de resterende 10 spørgsmål afdækker patienternes fysiske funktionsevne, rollefunktion samt sociale funktion.

EORTC-skemaet belyser om og i hvilket omfang, patienterne inden for de seneste 7 dage har oplevet en række gener og symptomer. I svarene skelnes der således ikke mellem enkeltstående tilfælde, forbigående/tilbagevendende gener og mere permanente følger eller gener [16]. EORTC-skemaet er derfor suppleret med et åbent fritekstfelt, hvor kræftpatienterne er blevet bedt om at angive op til tre gener eller følger af kræftsygdommen, som fylder mest for dem i dagligdagen. Det åbne tekstfelt har til hensigt at give indblik i de gener og følger, som kræftpatienterne overordnet set oplever påvirker dem mest ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen, ligesom det muliggør afrapportering af gener og følger, som ikke indgår i EORTC-skemaet. Resultaterne fra både fritekstfeltet og EORTC-skemaet er præsenteret i det følgende.

58 % af kræftpatienterne har i fritekst angivet én eller flere gener eller følger, som fylder meget for dem i dagligdagen. 8 % har angivet, at de ingen gener har efter kræftsygdommen, mens 34 % ikke har udfyldt feltet (resultat ikke vist).

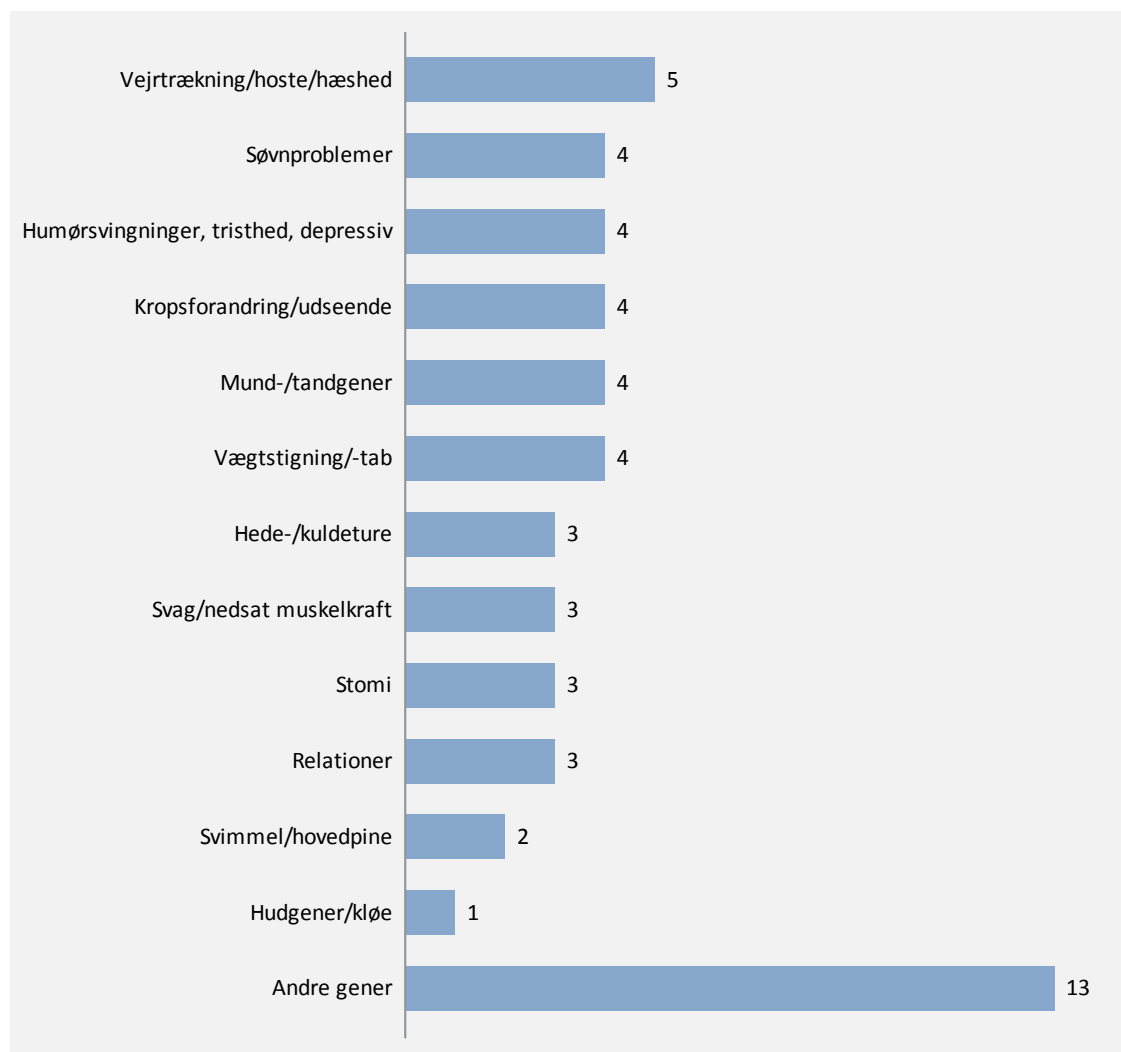
I nedenstående figurer 76a og 76b er de gener, der fylder mest for kræftpatienterne ca. 2,5 år efter diagnosen, præsenteret. Blandt de 58 % af kræftpatienterne, der har angivet gener, er de hyppigste træthed (21 %), angst/bekymringer (21 %) og seksuelle problemer (16 %). Angst/bekymringer beskrives hyppigst i relation til angst for tilbagefald eller forværring af kræftsygdommen, herunder usikkerhed i forhold til oplevede kropssignaler og symptomer eller en angst/bekymring i forbindelse med forestående undersøgelser eller samtaler. Patienterne sætter i mange tilfælde seksuelle problemer i relation til tidlig eller kunstig overgangsalder, som en følge af kemoterapi eller forebyggende hormonbehandlinger. For mændenes vedkommende beskrives impotens efter operation for prostatakræft som en væsentlig årsag til seksuelle problemer.

FIGUR 76A: Du bedes nævne op til tre gener/følger af kræftsygdommen, som fylder mest for dig i din hverdag/dagligdag (flere svar muligt) (n=1.836):*



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

FIGUR 76B: (fortsat) Du bedes nævne op til tre gener/følger af kræftsygdommen, som fylder mest for dig i din hverdag/dagligdag (flere svar mulige) (n=1.836):



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

En stor andel angiver også (figur 76a og 76b), at de har væsentlige gener, der kan relateres til deres fordøjelse og/eller tarmsystem (12 %), herunder diarré, forstoppelse samt hyppig eller ukontrolleret afføring eller gener i forbindelse med stomi. Flere har også problemer med hyppig og/eller ufrivillig vandladning (11 %). Mange beskriver i fritekst, hvordan afførings- eller vandladningsproblemer begrænser deres sociale liv eller har medført en grad af social isolation, fordi de enten ikke kan overskue at forlade deres hjem, eller fordi de bekymrer sig om lugtgener i forbindelse med stomi/in-kontinens.

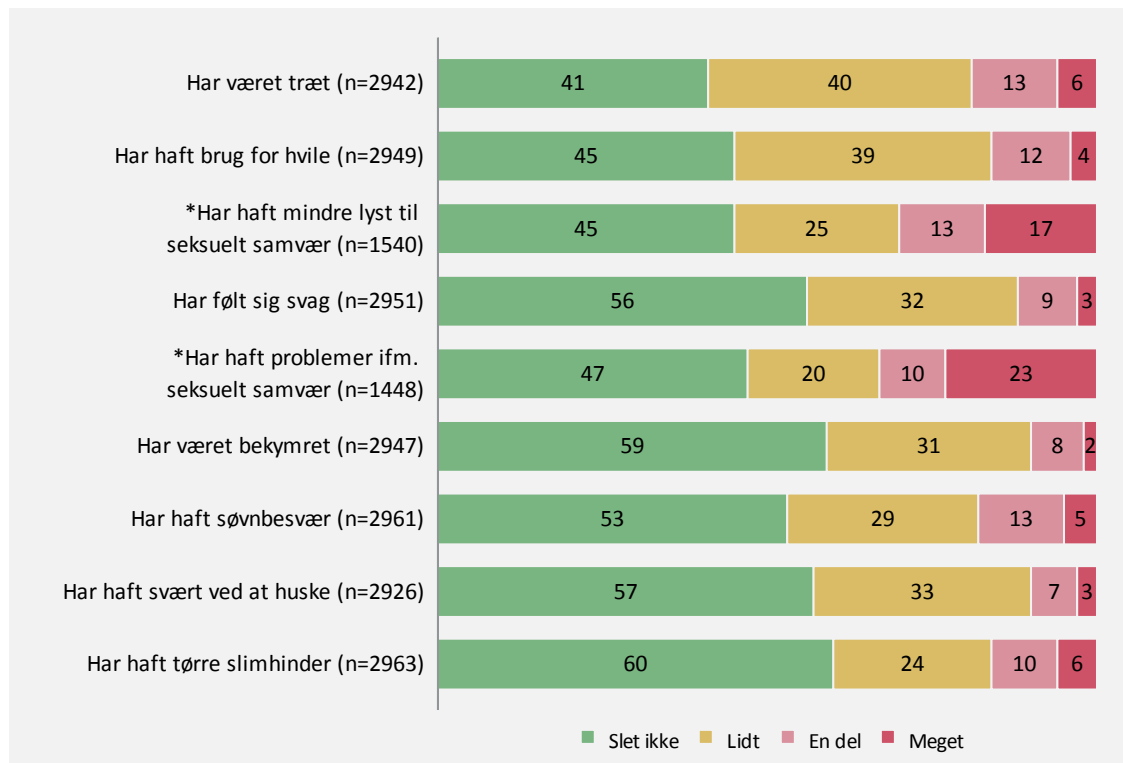
Herudover er der mange patienter, der beskriver, at deres gener medfører fysiske begrænsninger (7 %) eller begrænsninger/ændringer i deres hverdagsliv (7 %), og at dette medfører, at de ikke kan deltage i de aktiviteter i samme grad, som de kunne, før de fik kræft (figur 76a). Det kan være i forhold til helt almindelige hverdagsaktiviteter såsom indkøb, rengøring, at køre bil, havearbejde m.v., og mange beskriver begrænsninger i forhold til fritidsaktiviteter, særligt fysisk aktivitet/motion, eller beskriver en øget social isolation, mens andre føler sig begrænsede i forhold til at være ude i solen (f.eks. på grund af angst for hudkræft/modermærkekræft), rejse eller planlægge ud i fremtiden.

13 % angiver 'andre gener', som primært omfatter følgesygdomme/lidelser, som følge af kræftsygdommen eller behandlingen – f.eks. tinnitus, knogleskørhed, tarmbrok og hjerteproblemer. Herudover skriver nogle, at de er uhelbredeligt syge af kræft, og at dette fylder mest for dem (figur 76b). En mindre andel beskriver problemer relateret til sundhedsvæsenet, herunder praktiske udfordringer såsom belastningen ved at skulle planlægge og møde til mange undersøgelser og behandlinger på sygehuset – særligt ved stor geografisk afstand – samt manglende information eller ventetid i forbindelse med scanninger, samtaler og prøvesvar. Konkrete fejl såsom fejloperationer, fejlmedicinering, komplikationer eller lignende har også haft store konsekvenser for nogle af patienterne.

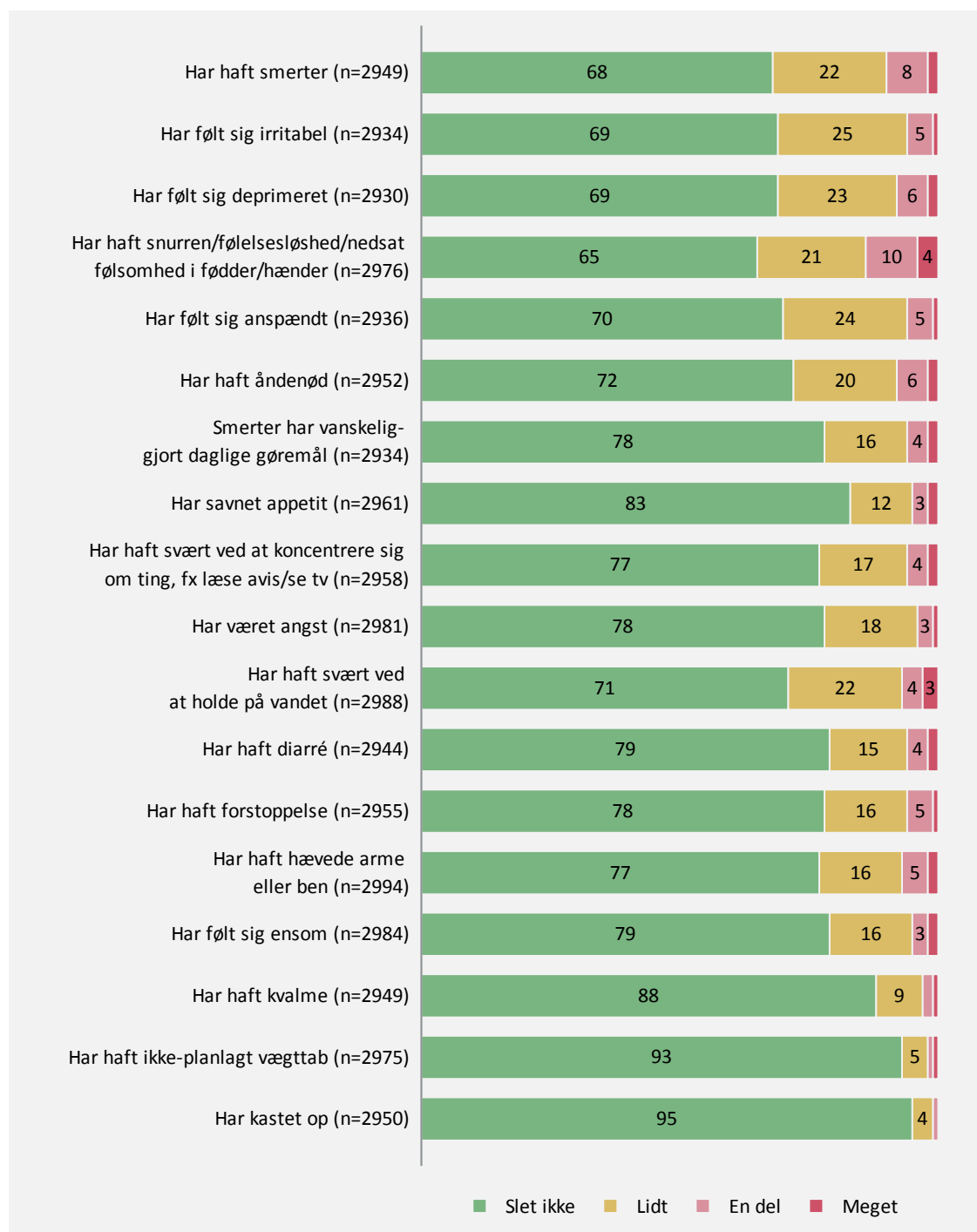
Funktion og livskvalitet ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen

Resultaterne fra de kvantitative opgørelser af spørgsmål om funktion og livskvalitet (EORTC-skemaet) viser i overensstemmelse med patienternes kvalitative angivelser af gener, at de hyppigste symptomer eller gener, patienterne har oplevet i den forgangne uge er træthed (59 %), brug for hvile (55 %), manglende lyst til seksuelt samvær (55 %) eller problemer i forbindelse hermed (53 %) (f.eks. problemer med at gennemføre samleje). De seksuelle gener er mest hyppige (figur 77a) – ca. hver tredje har oplevet seksuelle gener 'en del' eller 'meget' inden for den seneste uge.

FIGUR 77A: Forekomsten af symptomer og gener i den forløbne uge:

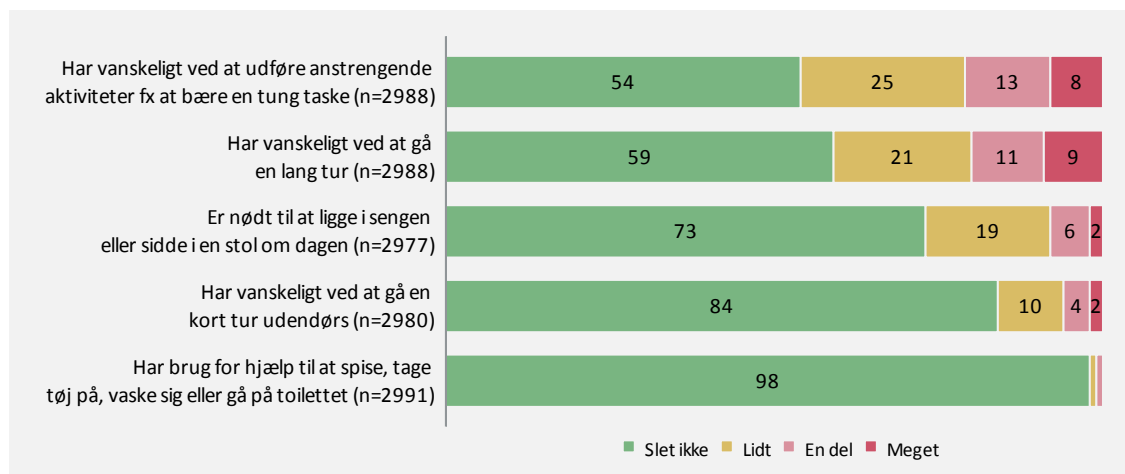


*Ved spørgsmål om problemer og lyst til seksuelt samvær, har det været muligt at svare 'ikke relevant'. Disse andele er ekskluderet i opgørelsen, 'har haft mindre lyst' (n=986), har haft problemer (n=1056)

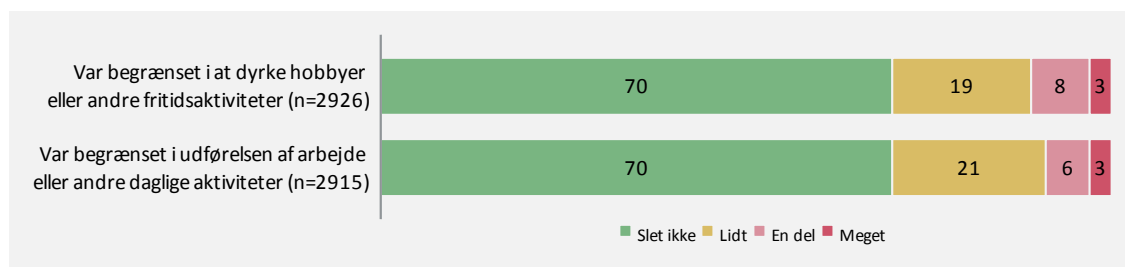
FIGUR 77B: (fortsat) Forekomsten af symptomer og gener i den forløbne uge:


Henholdsvis 46 % og 41 % har oplevet, at det var vanskeligt at udføre anstrengende aktiviteter og gå en lang tur (figur 78). Ca. hver tredje kræftpatient har ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen følt sig begrænset i at dyrke deres hobbyer eller udføre arbejde eller andre daglige aktiviteter (figur 79). Ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen har henholdsvis 25 % og 21 % oplevet, at deres fysiske tilstand eller medicinske behandling har vanskeliggjort familielivet eller omgangen med andre mennesker, mens 10 % oplever, at det har medført økonomiske vanskeligheder (figur 80).

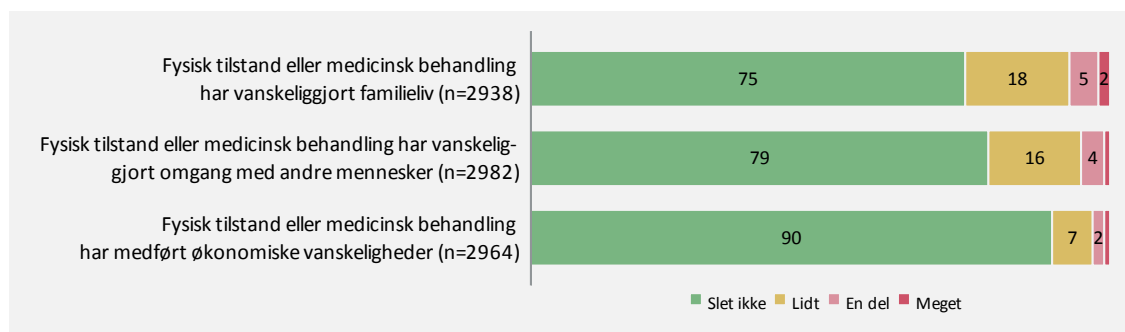
FIGUR 78: Fysisk funktion



FIGUR 79: Rollefunktion



FIGUR 80: Social funktion



FORSKEL MELLEML RESULTATER I 2017 OG 2019

Størstedelen af kræftpatienterne har besvaret spørgsmål om deres funktionsniveau og livskvalitet (EORTC-skemaet) 4-7 måneder efter, de fik kræftdiagnosen (i 2017) og igen ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen (nærværende undersøgelse fra 2019). Sammenligner man forekomsten af symptomer og gener i de to undersøgelser, er der en mindre andel i 2019, der oplever at have de symptomer/gener (figur 77a og b), som var hyppigst forekommende i 2017 (bilag 1, tabel J1):

- Har været træt (reduceret fra 68 % til 59 %)
- Har haft brug for hvile (reduceret fra 65 % til 55 %)
- Har følt sig svag (reduceret fra 53 % til 44 %)
- Har haft mindre lyst til seksuelt samvær (reduceret fra 61 % til 55 %)
- Har haft problemer i forbindelse med seksuelt samvær (reduceret fra 55 % til 53 %)

Herudover oplever færre patienter samlet set følgende symptomer/gener ca. 2,5 år efter diagnosen:

- Har været bekymret (reduceret fra 49 % til 41 %)
- Har haft smerter (reduceret fra 36 % til 32 %)
- Været irriteret (reduceret fra 35 % til 31 %)
- Har savnet appetit (reduceret fra 23 % til 17 %)
- Har haft et ikke-planlagt væggtab (reduceret fra 14 % til 7 %)

Omvendt er der også symptomer, hvor der siden undersøgelsen i 2017 er sket en stigning i andelen, der har oplevet symptomet/gener. For de nævnte symptomer/gener er der dog tale om en forholdsvis lille forskel:

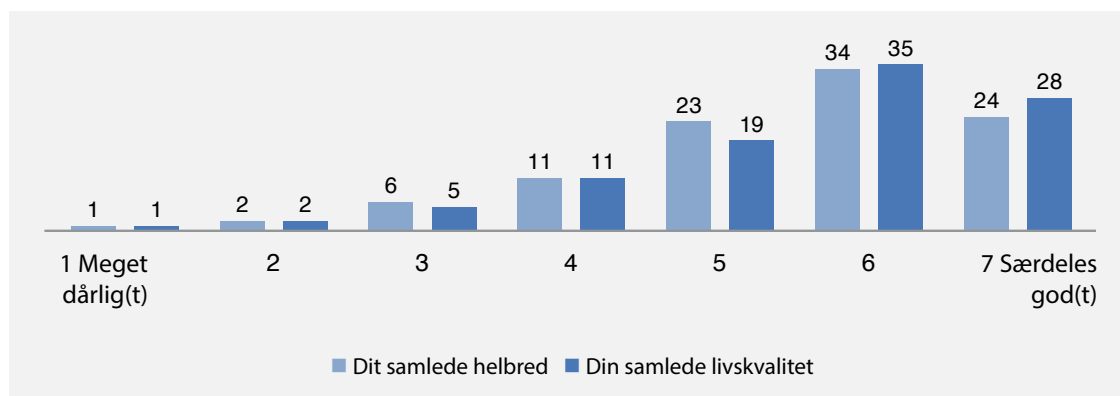
- Har haft svært ved at holde på vandet (ufrivillig vandladning) (steget fra 25 % til 29 %)
- Har haft snurren/følelsesløshed/nedsat følsomhed i hænder/fødder (steget fra 33 % til 35 %)
- Har haft hævede arme/ben (lymfødem) (steget fra 21 % til 23 %)
- Har haft svært ved at huske (steget fra 41 til 43 %)

Overordnet set er der færre i 2019, der oplever begrænsninger i relation til fysisk funktion, rollefunktion og social funktion sammenlignet med 2017 (bilag 1, tabel J1).

Samlet helbred og livskvalitet

Overordnet set vurderer kræftpatienterne deres samlede helbred og overordnede livskvalitet til at være god. Mere end 50 % scorer deres samlede helbred og livskvalitet til minimum 6 på en skala fra 1-7, hvor 7 er 'særdeles god/godt' (figur 81).

FIGUR 81: Hvordan vil du vurdere dit samlede helbred og din samlede livskvalitet i den forløbne uge? (n=3.000)



FORSKEL MELLEMLER RESULTATER I 2017 OG 2019

Hvor gennemsnitsscoren for kræftpatienternes overordnede helbred i 2017 var 5,40 point, er den i 2019 5,52 point. Samme tendens ses for den samlede livskvalitet, hvor gennemsnitsscoren er steget fra 5,53 i 2017 til 5,63 point i 2019 (bilag 1, tabel J2).

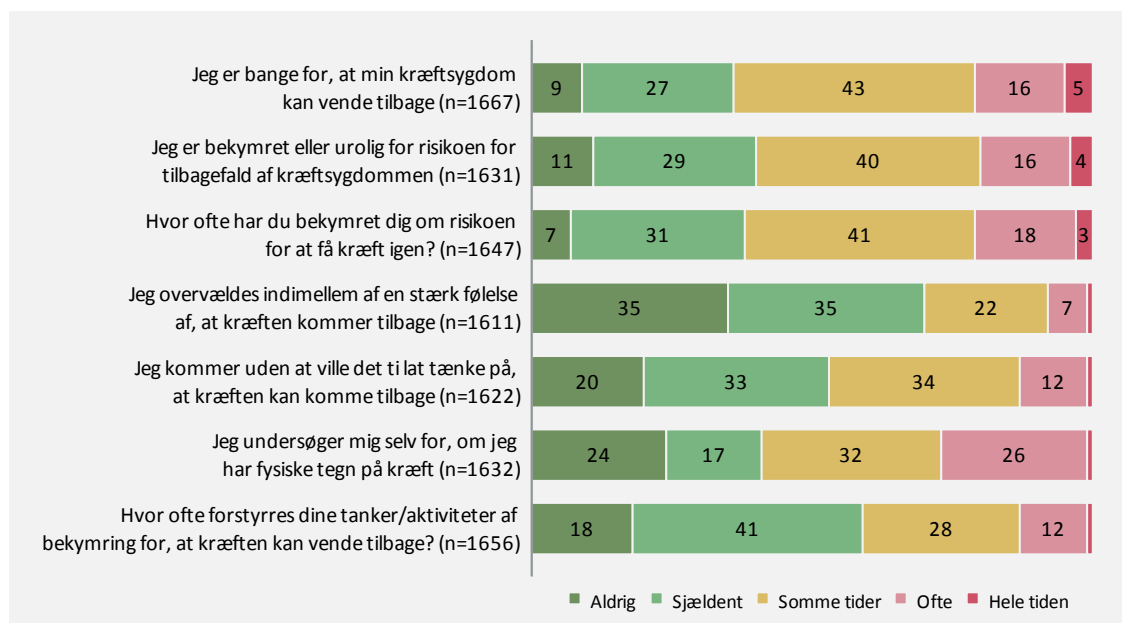
Herudover er der flere patienter, der i 2019 vurderer deres helbred og livskvalitet til at være særdeles god(t) (score 7) i forhold til i 2017 (ændring fra 20 % til 24 % på samlede helbred og fra 25 % til 28 % i samlede livskvalitet) (bilag 1, tabel J2).

7.2 BEKYMRINGER OG TANKER OM TILBAGEFALD AF KRÆFTSYGDOMMEN

Resultaterne fra forrige kapitel viser, at en væsentlig andel af kræftpatienterne ca. 2,5 år efter diagnosen bekymrer sig for, om kræftsygdommen vender tilbage, eller at en ny kræftsygdom udvikler sig.

20-21 % angiver, at de ofte eller hele tiden er bange for at kræftsygdommen vender tilbage, er urolige eller bekymrer sig om risikoen for tilbagefald eller for at en ny kræftsygdom udvikler sig (figur 82). Mere end hver fjerde (27 %) undersøger ofte eller hele tiden sig selv for fysiske tegn på kræft. En mindre andel angiver, at de ofte eller hele tiden overvældes af en følelse af, at kræften kommer tilbage (8 %), eller at deres tanker/aktiviteter forstyrres af bekymringer for, at kræften kan vende tilbage (13 %).

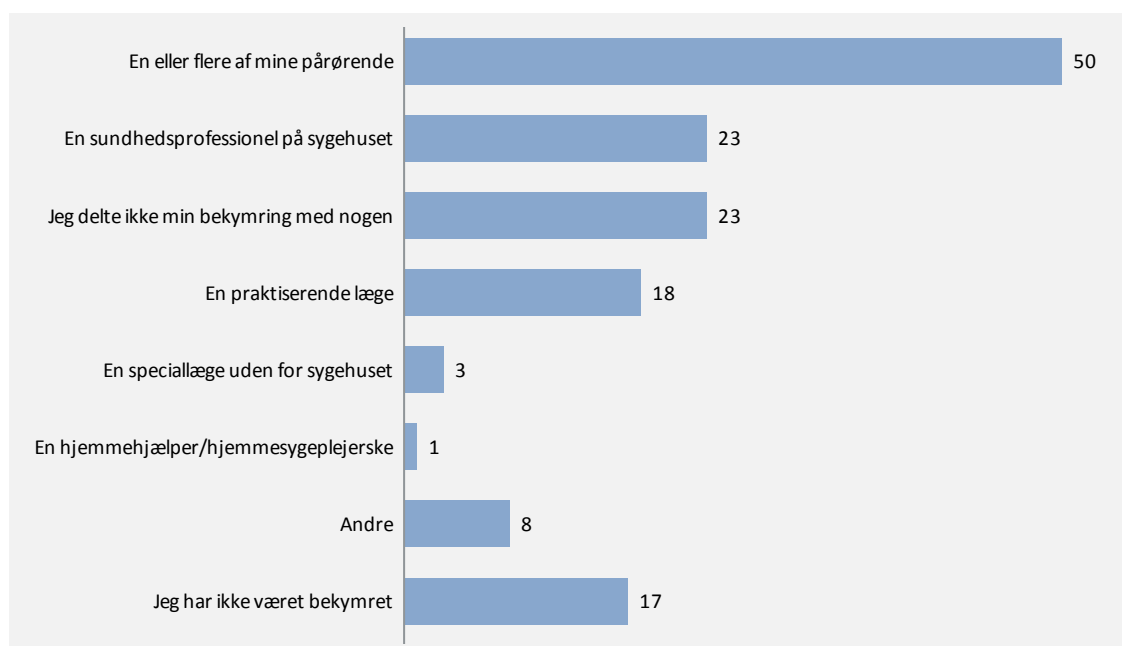
FIGUR 82: Hvad passer aktuelt på dine tanker om tilbagefald af kræftsygdommen:



Delpopulationen: Kun personer, der har angivet, at de er/har været i et opfølgingsforløb

Halvdelen af patienterne (der er i et opfølgingsforløb) angiver, at de har talt med én eller flere pårørende om deres bekymring for tilbagefald, mens 23 % har delt bekymringen med en sundhedsprofessionel på sygehuset og 18 % har talt med en praktiserende læge. 23 % har ikke delt deres bekymring med nogen (figur 83). 17 % af patienterne oplever ikke at have bekymringer om tilbagefald af kræft.

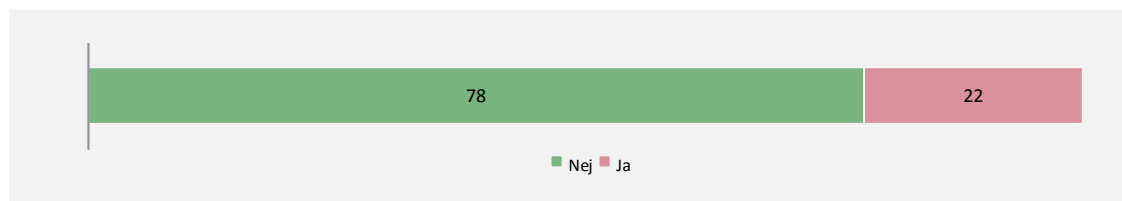
FIGUR 83: Hvis du har været bekymret for, at kræftsygdommen skulle vende tilbage, hvem delte du da disse bekymringer med? (n=1.775)*



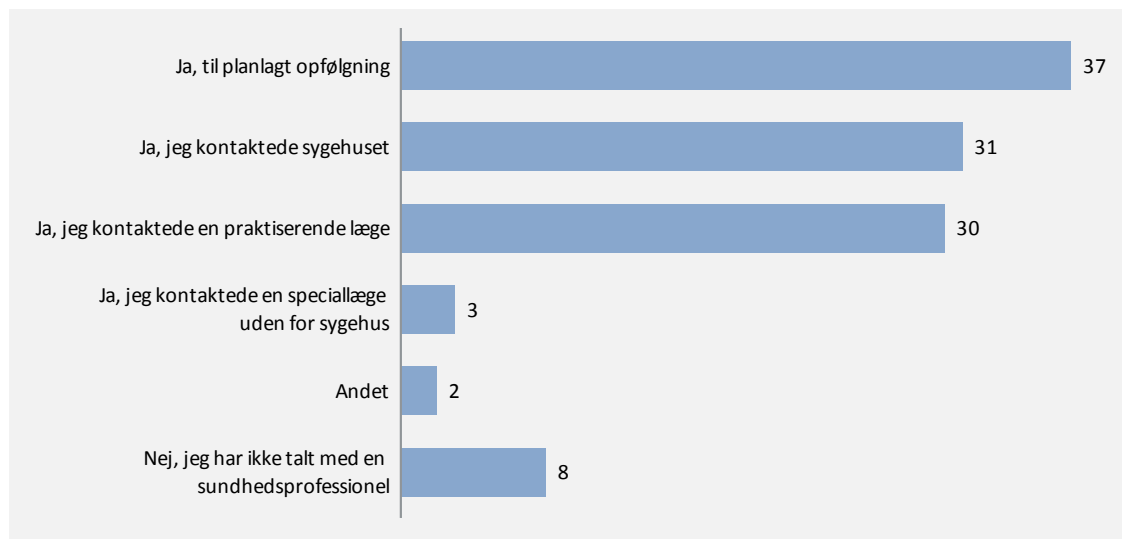
Delpopulationen: Kun personer, der har angivet, at de er/har været i et opfølgingsforløb

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

Blandt patienter i opfølgingsforløb har lidt mere end hver femte (22 %) oplevet symptomer, der kunne være tegn på, at kræftsygdommen var vendt tilbage (figur 84). Heraf har 37 % talt med en sundhedsprofessionel om symptomerne i forbindelse med en planlagt opfølgning. 30 % har taget kontakt til sygehuset, og lige så mange har kontaktet en praktiserende læge (figur 85). 8 % har ikke talt med en sundhedsprofessionel om de symptomer, de har oplevet.

FIGUR 84: Har du oplevet symptomer, der kunne være tegn på, at kræftsygdommen var vendt tilbage? (n=1.730)

Delpopulationen: Kun personer, der har angivet, at de er/har været i et opfølgingsforløb

FIGUR 85: Hvis ja – talte du da med en sundhedsprofessionel om dine symptomer? (n=401)*

Delpopulationen: Kun personer, der har oplevet symptomer

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

Tilbagefald af kræftsygdommen

Kræftpatienter i opfølgingsforløb er herudover blevet spurgt, om de har oplevet et tilbagefald. 861 patienter har svaret på spørgsmålet og heraf har 11 % oplevet et tilbagefald. Blandt de, der har oplevet tilbagefald, angiver 71 %, at de inden det blev konstateret, havde oplevet symptomer, der kunne være tegn på tilbagefald (resultater ikke vist).

90 patienter har angivet i hvilken forbindelse tilbagefaldet blev opdaget. Heraf angiver 69 %, at det blev opdaget i forbindelse med en planlagt opfølgning, mens 13 % fik konstateret et tilbagefald efter de selv kontaktede sygehuset, og 20 % som følge af, at de kontaktede en praktiserende læge eller speciallæge uden for sygehuset. For 7 % blev det opdaget i forbindelse med en akut indlæggelse (resultater ikke vist).

▮▮ Hårdt at vende tilbage til arbejdsmarkedet efter kræftsygdommen, hvor man egentlig ikke føler, at der bliver taget hensyn til alt det, man har været igennem. Få spørger til én og meget få forstår, hvor stort et traume, det har været. Inden man har set sig om, er man på fuld tid igen og alt kører på de høje nagler, og man tænker, at man ikke vil kunne tillade sig at sygemelde sig igen. Mens man var syg, blev der taget hensyn. Efterfølgende skal man passe på sig selv. Er nok nødt til at melde mig ud af arbejdsmarkedet. Surt show oven på en alvorlig sygdom. ▮▮

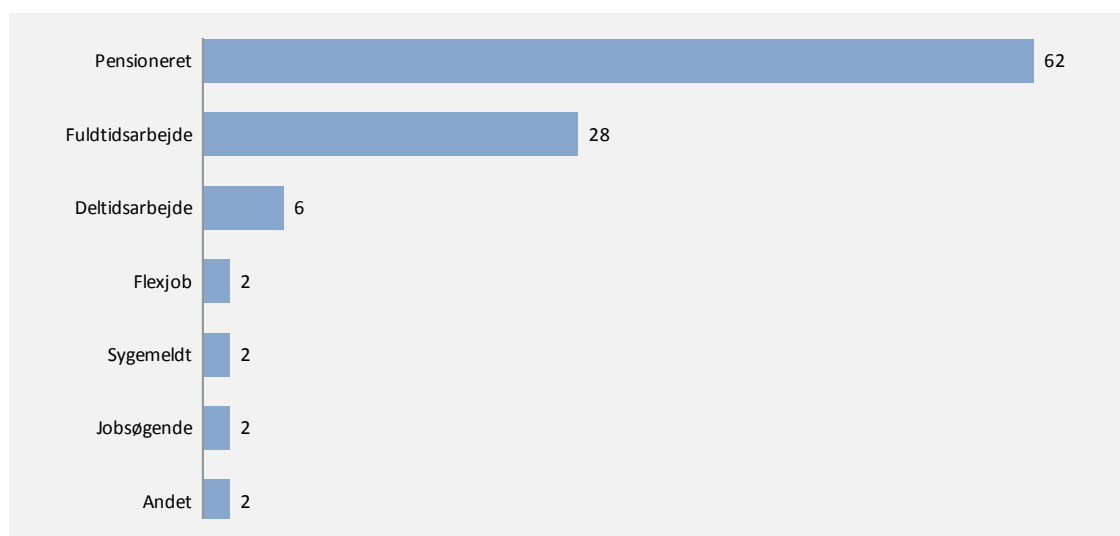
7.3 ARBEJDSLIV OG TILBAGEVENDEN TIL ARBEJDSMARKEDET

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 [3, 45].

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 [46, 47].

På grund af den høje gennemsnitsalder for personer, der får en kræftsygdom var 62 % af kræftpatienterne på diagnosetidspunktet pensioneret. 37 % var i arbejde⁴, mens 4 % var jobsøgende eller sygemeldte, da de fik diagnosen (figur 86).

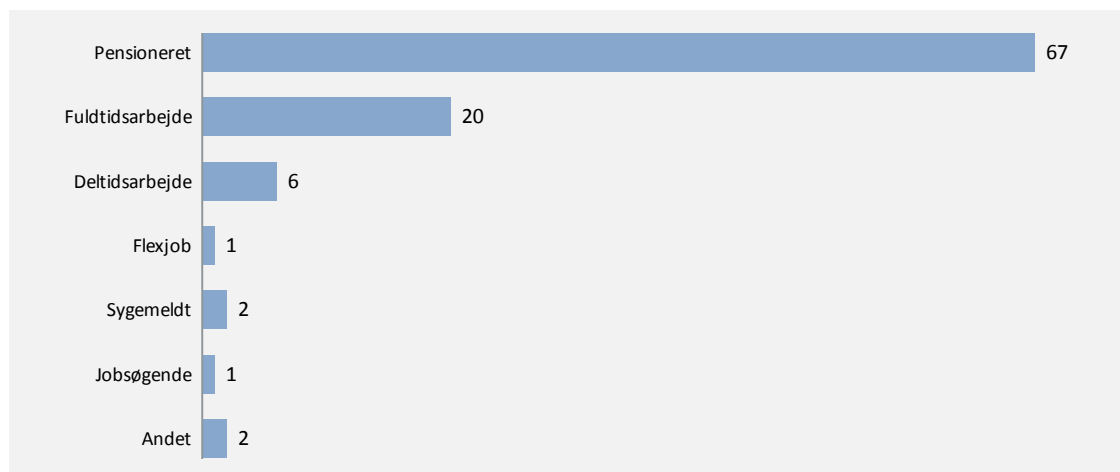
FIGUR 86: Hvad var din arbejdssituation på det tidspunkt, hvor du fik kræft? (n=3.087)*



* Resultaterne i denne figur er baseret på et spørgsmål om patienternes arbejdssituation på diagnosetidspunktet. Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar.

Ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen er der en lidt større andel, der angiver, at de er pensioneret (67 %), mens 29 % angiver, at de fortsat er i beskæftigelse (fuldtidsjob, deltidsjob, flexjob eller andet) (figur 87). En lille andel (samme andel som ved diagnosetidspunktet) angiver, at de er sygemeldte. Således er andelen, der er i beskæftigelse, reduceret med 8 procentpoint fra 2017 til 2019 – en forskel, der enten skyldes, at kræftpatienterne siden 2017 er blevet ledige, sygemeldte eller er gået på pension.

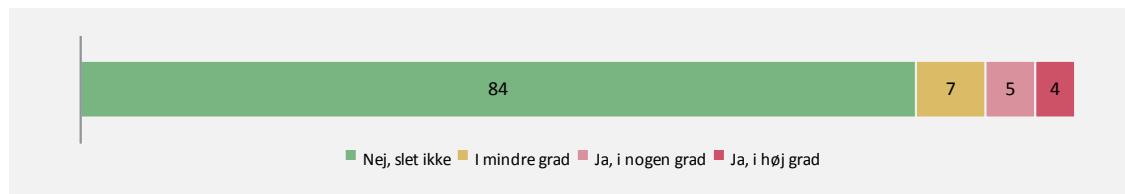
FIGUR 87: Hvad er din nuværende arbejdssituation? (2019) (n=3.027)



⁴ Det var i 2017 muligt at sætte flere kryds. De 37 % svarer således til andelen af personer, der har sat ét eller flere kryds ved kategorierne fuldtidsjob, deltidsjob, flexjob eller andet (1 % har sat mere end ét kryds i disse fire kategorier).

Ud af de 973 patienter, der var erhvervsaktive på diagnostetidspunktet, angiver 17 %, at de ikke har været sygemeldte i forbindelse med deres kræftsygdom (resultat ikke vist). Størstedelen af dem, der har været sygemeldte, har ikke oplevet problemer med sygemelding på deres arbejde eller i a-kassen, mens 9 % i nogen eller høj grad har oplevet problemer med sygemelding (figur 88).

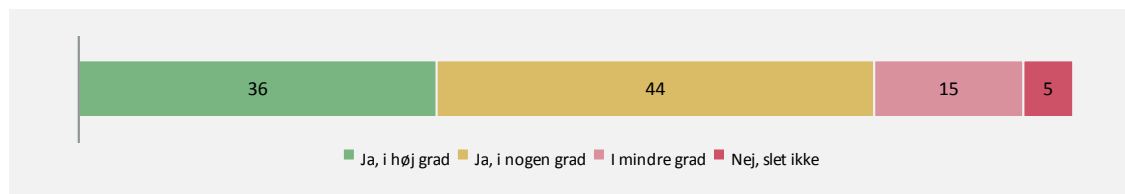
FIGUR 88: Har du oplevet problemer med sygemelding på dit arbejde eller din a-kasse i forbindelse med din kræftsygdom? (n=812)



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

Blandt dem, der på et tidspunkt har været sygemeldte og efterfølgende er vendt tilbage i arbejde, har hver femte ikke følt sig klar til det (20 %), mens 44 % kun i nogen grad følte sig klar (figur 89).

FIGUR 89: Da du vendte tilbage til arbejdet efter sygemelding, følte du dig da klar til det? (n=702)

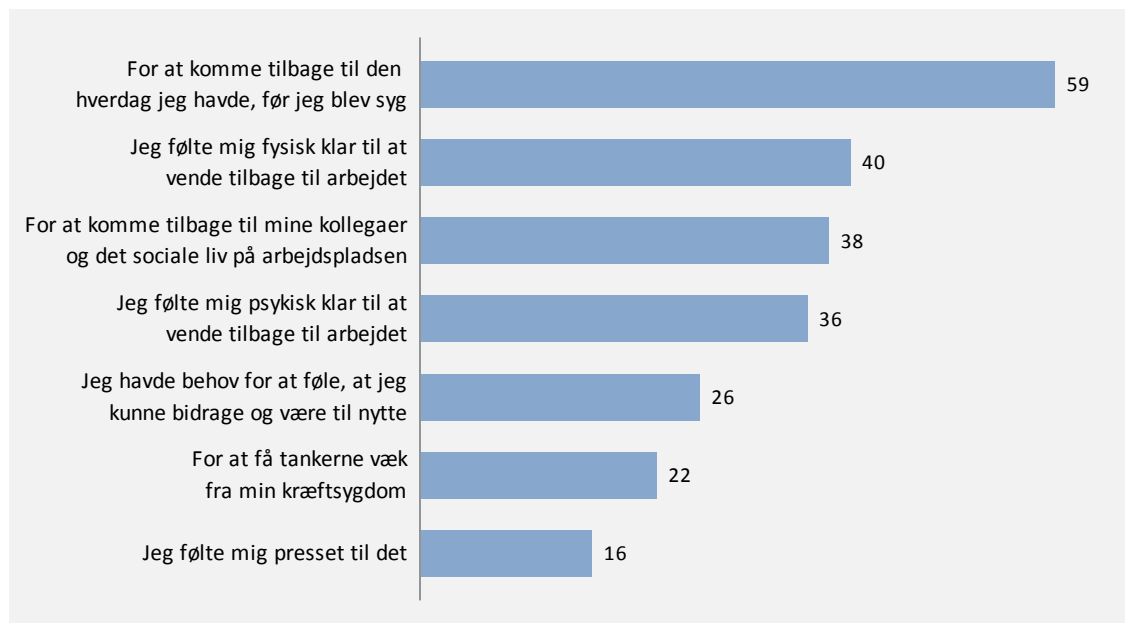


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der på et tidspunkt har været sygemeldte

For de 125 personer, der ikke har været sygemeldt i forbindelse med deres kræftsygdom, har 66 % i høj grad følt sig klar til at genoptage arbejdet (resultat ikke vist).

Den primære grund, patienterne har angivet til at vende tilbage til arbejde, er 'for at komme tilbage til den hverdag, man havde, før man blev syg' (59 %) (figur 90). Henholdsvis 40 % og 36 % har følt sig fysisk eller psykisk klar til at vende tilbage til arbejdet. 38 % angiver, at det var for at komme tilbage til kollegaer og det sociale liv på arbejdspladsen. Hver fjerde angiver, at de vendte tilbage, fordi de havde behov for at føle, at de kunne bidrage og være til nytte (26 %), ligesom 22 % er startet på arbejde for at få tankerne væk fra deres kræftsygdom.

FIGUR 90: Hvad var grunden(e) til, at du vendte tilbage til arbejde på det tidspunkt, du gjorde? (n=1.056)*

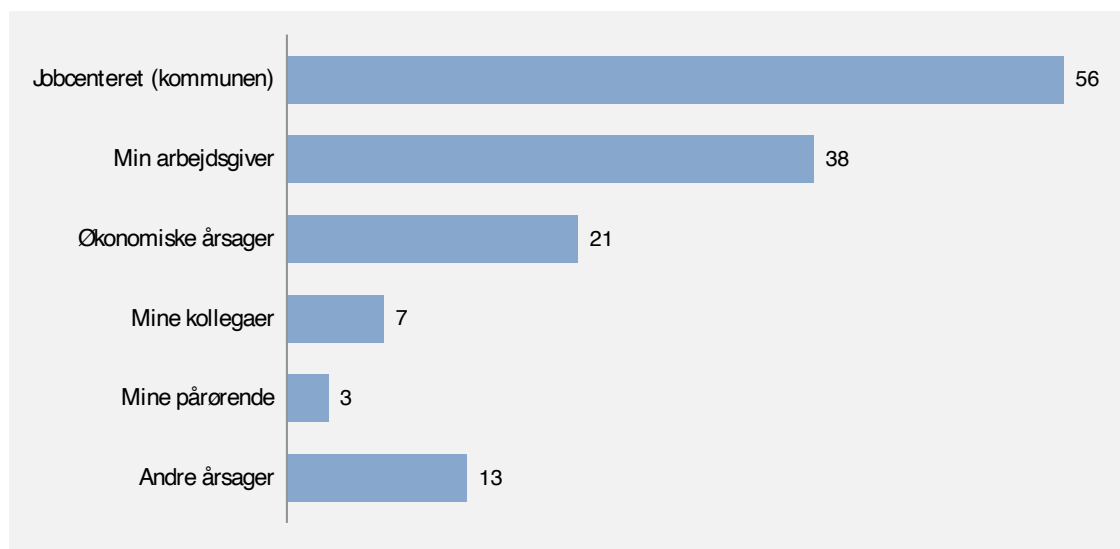


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der var i arbejde, på tidspunktet for besvarelse af spørgeskemaet

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

16 % angiver, at de har genoptaget arbejdet, fordi de følte sig pressede til det (figur 90). Heraf angiver flest, at de har følt sig presset af jobcenteret (56 %) eller af deres arbejdsgiver (38 %). Hver femte har følt sig presset af økonomiske årsager, mens mindre andele har følt sig presset af kollegaer (7 %), pårørende (3 %) eller andre årsager (13 %) (figur 91).

FIGUR 91: Hvis du har følt dig presset til at vende tilbage til arbejde efter sygdommelding, hvem/hvad har du da følt dig presset af? (n=165)*



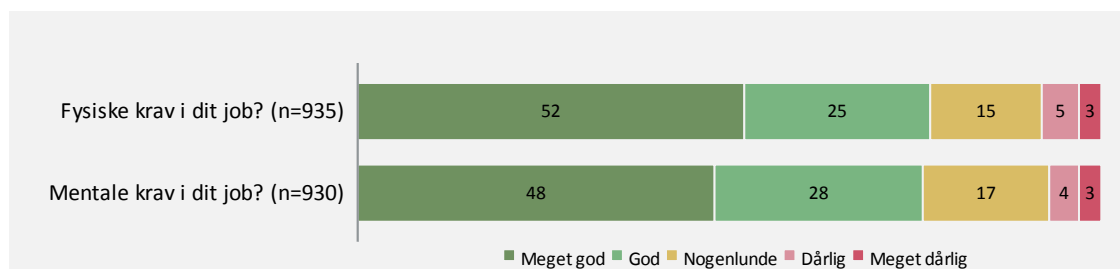
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har følt sig presset tilbage i arbejde.
*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar

Arbejdsevne

I forrige afsnit viste resultatet, at en væsentlig faktor for at vende tilbage til arbejde efter et kræftforløb er, om man fysisk eller psykisk føler sig klar til at vende tilbage. Det er i den sammenhæng væsentligt, om man selv vurderer, at ens funktions- og arbejdsevne er tilstrækkelig til at varetage de arbejdsopgaver, man har.

Ca. 2,5 år efter kræftdiagnosen vurderer ca. tre ud af fire kræftpatienter deres arbejdsevne som meget god eller god i forhold til at imødekomme fysiske og mentale krav, deres arbejdssituation forudsætter (figur 92). Mindre end hver 10. vurderer deres arbejdsevne som dårlig eller meget dårlig i forhold til de krav, der er i deres job (7-9 %).

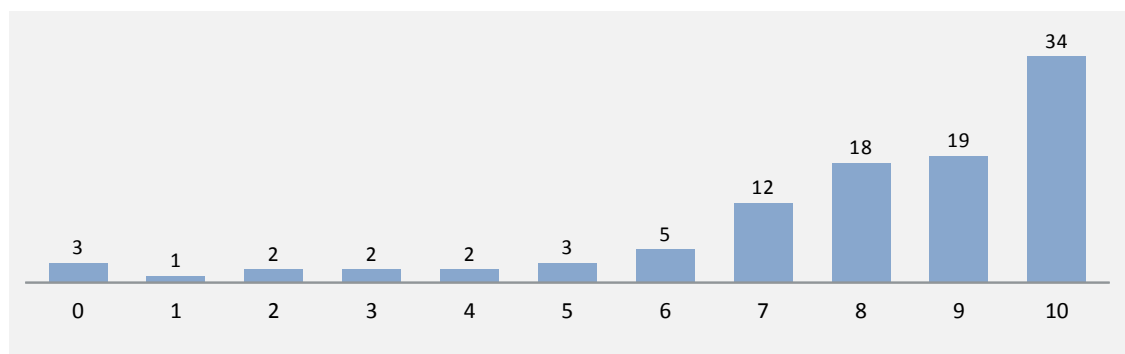
FIGUR 92: Hvordan vurderer du din nuværende arbejdsevne i forhold til:



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der var tilknyttet arbejdsmarkedet på tidspunktet, på tidspunktet, hvor de besvarede spørgeskemaet.

Overordnet set vurderer kræftpatienter, der fortsat er tilknyttet arbejdsmarkedet, deres nuværende arbejdsevne som værende høj. Således vurderer 34 % deres arbejdsevne til at være 'bedst mulig'. 3 % angiver, at deres arbejdsevne er så ringe, at de for tiden ikke kan arbejde (figur 93).

FIGUR 93: Forestil dig at din arbejdsevne er 10 point værd, når den er bedst. Hvor mange point vil du give din nuværende arbejdsevne? (0 betyder, at du ikke kan arbejde for tiden) (n=973)



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der var tilknyttet arbejdsmarkedet på tidspunktet, på tidspunktet, hvor de besvarede spørgeskemaet.

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2017:

Blandt de kræftpatienter, der i 2019 var tilknyttet arbejdsmarkedet vurderede hele 8 % deres arbejdsevne til at være '0' i 2017 – som betyder, at man ikke kan arbejde for tiden, mens andelen i 2019 er faldet til 3 % (bilag 1, tabel K1). Samtidig er andelen, der vurderer deres arbejdsevne til at være bedst mulig, steget fra 23 % i 2017 til 34 % i 2019. Dette afspejler sig også i den gennemsnitlige vurdering af arbejdsevnen, som for gruppen samlet er steget fra 6,7 point i 2017 til 7,9 point i 2019.

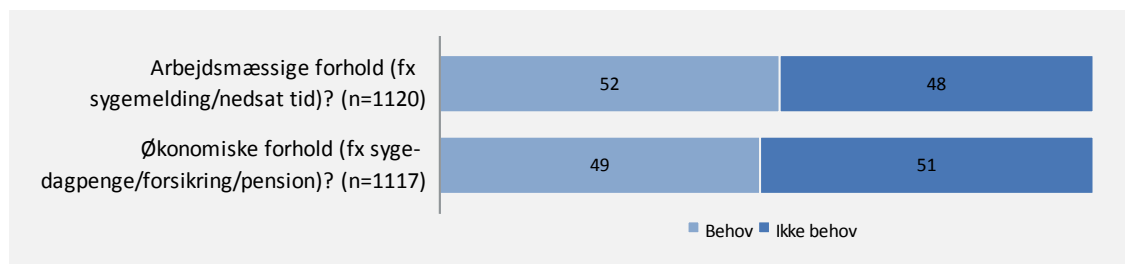
Resultatet viser også at en større andel i 2019 end i 2017 vurderer deres arbejdsevnen som meget god eller god i forhold til både fysiske og mentale krav (bilag 1, tabel K2).

En uddybende analyse viser, at 156 kræftpatienter siden 2017 har forladt arbejdsmarkedet og derfor ikke har vurderet deres arbejdsevne i 2019. I 2017 havde disse patienter en gennemsnitlig vurdering af deres arbejdsevne på 5,9 point, hvilket er væsentlig lavere end gennemsnittet i den gruppe, der fortsat er på arbejdsmarkedet 2,5 år efter diagnosen (resultat ikke vist).

Rådgivning og støtte

Ca. halvdelen af de kræftpatienter, der på diagnosetidspunktet havde en tilknytning til arbejdsmarkedet, har haft behov for rådgivning i forbindelse med arbejdsmæssige forhold (52 %) eller økonomiske forhold (49 %) såsom sygedagpenge m.v. (figur 94). Blandt de kræftpatienter, der har haft et behov for rådgivning, angiver omkring hver fjerde, at de i høj grad har fået den rådgivning, de havde behov for til henholdsvis arbejdsmæssige forhold (26 %) eller økonomiske forhold (23 %) (figur 95).

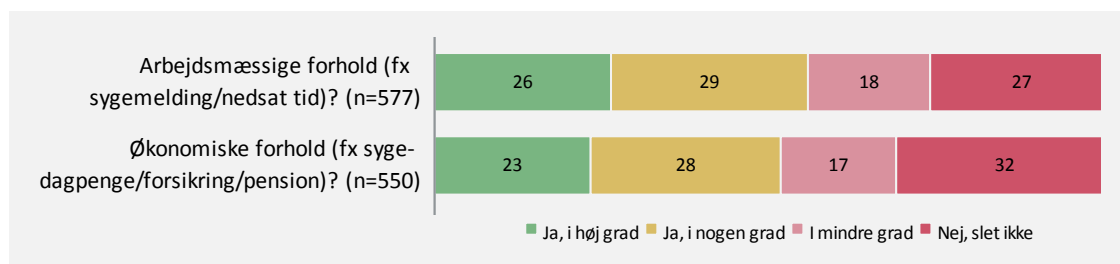
FIGUR 94: Har du efter behandling på sygehuset blev afsluttet haft behov for rådgivning i forhold til:



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

DET SVAREDE PATIENTERNE I 2017:

I 2017 angav ca. 60 % af patienterne, at de havde et behov for rådgivning til arbejdsmæssige forhold eller økonomi. På daværende tidspunkt var det kun ca. hver tredje kræftpatient, der oplevede, at de i mindre grad eller slet ikke havde fået den rådgivning, de havde behov for (bilag 1, tabel D1).

FIGUR 95: Har du efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet fået den rådgivning, du havde behov for i forhold til:

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

DET SIGER PATIENTERNE: ARBEJDSLIV, SYGEMELDING OG ØKONOMI

328 personer har i fritekst uddybet deres svar vedrørende arbejdsliv og økonomi. Langt størstedelen af kommentarerne handler om oplevelser med sygemelding, jobcenter/kommune, arbejdspladsens håndtering af patientens sygemelding og tilbagevendende efter sygdom samt ændring i jobsituation som følge af kræftsygdommen.

Oplevelser med jobcenter/kommune

En væsentlig del af patienterne har kommenteret på oplevelser med jobcenter/kommune i forbindelse med kræftsygdommen, og langt størstedelen handler om negative forløb, hvor patienterne har følt jobcentrets pres for at vende tilbage i job hurtigst muligt som et urimeligt pres i en i forvejen meget vanskelig periode i deres liv. Flere beskriver, hvordan de har følt, at jobcentret har kørt hetz mod dem og har stillet krav til dem, som de umuligt har følt sig i stand til at opfylde.

Har følt mig jagtet og mistænkeliggjort af kommunens jobcenter.

Jobcenteret (JC) forsøgte at få mig til deres samtale, selvom jeg var sygemeldt og hjemme efter strålebehandlingen og spiste sondemad hver 30. vågne minut. Ligeledes var JC overbeviste om at jeg kunne komme til deres samtale selvom jeg lå på hospitalet efter operation med tilstødte komplikationer. JC gav udtryk for, at jeg da måtte kunne stå og forlade hospitalet et par timer. Først da jeg foreslog at JC kunne tale med opererende overlæge, holdt JC op med at presse for fremmøde.

Til mit allerførste møde på jobcenteret blev jeg som det første gjort opmærksom på, at jeg max kunne være sygemeldt i 24 uger i alt. jeg havde på dette tidspunkt været sygemeldt i 8 uger, var nyopereret og skulle til at starte i udredning for, hvorvidt den cancer, som jeg havde, var arvelig. Da jeg spurgte, hvad der så ville ske, hvis jeg ikke var rask, var svaret et træk på skulderen og "så ryger du på kontanthjælp." Truslen om at måtte gå fra hus og hjem med fem mindre børn oveni frygten for, om jeg var syg med noget, som mine børn kunne arve... Det var lige ved at knække mig fuldstændig. Det er simpelthen helt umenneskeligt :(

Jeg følte mig meget presset af kommunen. Jeg skulle ringe med jævne mellemrum selvom jeg arbejdede på deltid, faktisk blev jeg til tider så stresset, at jeg nogle gange sad og græd, fordi jeg dårligt kunne nå det, og samtidig passe arbejdet. En af grundene til at jeg skyndte mig at få situationen afsluttet.

Jeg blev flere gange ringet op af en sagsbehandler fra kommunen, der ville vide, hvornår jeg ville være i stand til at arbejde på fuld tid igen. Det var ret belastende, da jeg havde nogle perioder i mit behandlingsforløb, hvor onkologerne var i tvivl om, om kræften havde bredt sig. Jeg oplevede sagsbehandleren som utroligt pressende, til trods for at jeg beskrev min situation for hende. Det var faktisk mere opslidende end selve behandlingsforløbet.

Jeg arbejdede 37 timer om ugen. Efter udredning og operation kom jeg tilbage på jobbet på deltid. (...) Jeg ønskede at komme tilbage på 32 timer, men dette tillod kommunen ikke, de ville have jeg skulle arbejde 37 timer. Jeg følte mig presset, og jeg var ikke fysisk eller psykisk parat, jeg havde lymfødem i benet og efter en lang dag hævet benet meget. Jeg har efterfølgende fået ny arbejdsplads, hvor jeg arbejder 32 timer. Dette er selvfølgelig en lønning, en nedgang havde jeg ikke foretaget hvis jeg ikke havde haft cancer.

Voldsomt pres fra jobcentret. Ringede første gang 10 dage efter, mit bryst var fjernet. Jeg blev enormt stresset. Socialrådgiverne var uforberedte. Havde ikke læst mine e-mails. Vidste ingenting om mit arbejdsområde. Heldigvis havde jeg en meget god chef, som overtog al kontakt med jobcentret og kæmpede for mig. Og en mand, der bakkede mig op psykisk, så jeg ikke gik med stress over presset fra jobcentret.

(...) Kommunen var – på trods af, at de tydeligt kunne se, at jeg ikke var meget væk fra arbejdspladsen og at jeg støt og roligt fik flere og flere timer samt at mit sygdomsforløb var relativt kort – emsige med at skubbe mig tilbage i fuld beskæftigelse. Blandt andet reglen om, at man ikke kan være deltidssyg, hvis man har under 5 timers sygdom om ugen, gjorde, at jeg blev skubbet tilbage i fuld beskæftigelse, før jeg følte mig helt færdig med genoptræningsforløbet. I en sårbar situation, hvor man lige har overstået en kræftbehandling og man som mig rigtig gerne vil tilbage

i normalen, kan man i en sårbar tid skubbes ud på for dybt vand. Havde sagsbehandleren ikke været så emsig, var jeg landet lidt mere blidt lige efter min sygdom. Heldigvis er jeg stadig, men det var en overgang for meget. For at være fuld tid på arbejde, sov jeg det meste af tiden når jeg kom hjem. Og jeg havde ikke mange sygedage/timer! Individuel vurdering fra kommunen og lidt fornuft i sagsbehandlingen, tak!

Mange fortæller om aftaler om tilbagevenden og optrapning af timer indgået med arbejdspladsen, som jobcentret modsætter sig, hvis ikke de er enige i tempoet for tilbagevenden. For patienterne er det en stor ekstra byrde og psykisk belastning og har i visse tilfælde medført, at patienten har forladt deres job i stedet for at kunne vende tilbage i arbejde i et passende tempo. Patienterne oplever systemet som rigtigt og standardiseret, hvor der ikke tages hensyn til, hvordan de har det, og hvad de er i stand til.

Kommunens socialrådgiver følger et system/procedure for sygemelding, der er rigid ift. et kræftforløb. Man er sårbar og har ikke brug for bureaukrati allerede fra dag 1, hvor arbejdsgiver kan få refusion. Jeg havde en arbejdsgiver i ryggen og endda en god arbejdsgiver, og der forelå en plan for at vende tilbage til arbejde. Alligevel blev der indkaldt til personligt møde med mødepligt. Det blev afværget i kraft af jeg havde fået tildelt en socialrådgiver, der var fornuftig og til at tale med, og at jeg satte mig imod. Kommunen beklagede brevet og sagde, at det var standardiseret og de ikke kunne ændre det. Det virkede som en rød klud på mig, og jeg er nok ikke den eneste. I forløbet indtil jeg var på fuld tid følte jeg mig heldig, for jeg vidste, at hvis der blev ret meget bøvl med kommunen, så droppede vi (arbejdsgiver og mig) en sygemelding og fandt selv på en løsning, så jeg kunne arbejde de timer, der passede mig. MEN ikke alle har den mulighed. Et kræftforløb er individuelt.

Kommunen har raskmeldt mig uden at snakke med mig eller min arbejdsgiver om min arbejdsituation. Vi har klaget til Ankestyrelsen over kommunens afgørelse. I mens sagen står på har min arbejdsgiver været så flinke at give mig fuld løn selv om jeg kun er på arbejde 18 timer om ugen. Jeg føler virkelig, at kommunen har svigtet mig i mit forløb. Jeg har jo ikke selv været skyld i min kræftsygdom.

Jeg aftalte med min arbejdsgiver, at jeg kunne være fuldtidsansat med en ugentlig sygedag. Det var ikke noget, jobcenteret var enig i; de ville have, at jeg gik ned i tid (og dermed løn) og selv betalte for en ugentlig sygedag. Den konflikt blev kun løst ved at jeg blev 65 og kunne gå på pension.

En total inkompetent behandling fra sygedagpengekantor, på trods af fast arbejde, som jeg kunne vende tilbage til efter sygdom, havde de en forventning om, at jeg kunne påtage mig et arbejde af en eller anden form, mens jeg var på morfin ca. 110 mg. i døgnnet. Der skulle en samtale med en overordnet og besøg hos min læge, som så skulle skrive frem til sygedagpenge, før jeg kunne fritages for fremmøde hos kommunen.

Jeg startede i juli 2016 egen praksis, startede den første tid med supplerende dagpenge de dage, hvor jeg ikke havde kunder eller vikarjob. Jeg valgte at arbejde de dage, jeg kunne under mit cancerforløb, for at bibeholde mine kunder i klinikken samt have noget tanker på noget andet. MEN jobcentret forlangte jeg skulle være jobsøgende, skulle deltage i samtaler hver 4. uge og deltage i stormøder med andre jobsøgende. Det var virkelig frustrerende for mig, jeg følte de virkelig kørte en hetz mod mig selv om jeg sad til møderne uden hår og lignede en, der kunne sove på stedet. Havde store diskussioner med dem, hvorfor jeg ikke bare kunne få lov til at arbejde og bibeholde mine kunder i klinikken frem for at sygemelde mig helt, og efter sygdomsforløb skulle starte helt forfra med at opbygge en ny kundekreds (...). Utroligt, at man i sådan en situation, hvor man er utrolig sårbar, skal strides med instanser samtidig med, at man var ked af, at man var ramt af en forfærdelig sygdom og skulle overleve en skrap behandling skulle man sloges med et system, der er total firkantet. Hvorfor kan man ikke få lov til at arbejde det man kan og være syg de dage hvor man er syg. Jeg kom hurtigere i gang med at arbejde efter endt forløb, end hvis jeg bare havde været sygemeldt hele tiden.

Aftaler om tilbagevenden til arbejdspladsen

En del patienter beskriver positive oplevelser med sygemelding fra arbejdet i forbindelse med deres kræftsygdom. De beskriver konkrete aftaler lavet med arbejdspladsen samt hvordan de har oplevet stor støtte og forståelse for deres situation, og at de i mange tilfælde selv har haft stor indflydelse på, i hvilket omfang de kunne arbejde samt i hvilket tempo, de kunne vende tilbage.

Min arbejdsplads har med kyshånd taget imod, hvad jeg kunne bidrage med gennem mit forløb. Har været dér i 12 1/2 år, og det er min anden længerevarende sygemelding pga. kræft – senest for godt 2 år siden. Føler mig ikke truet i min ansættelse og er som funktionær ikke gået ned i løn.

Jeg var i arbejde under udredning og operation. Oplevede opbakning under hele forløbet, kunne komme og gå til strålebehandling, og alle andre undersøgelser. Fuld løn hele tiden. Jeg arbejdede selv i hospitalsvæsnet, så måske derfor.

Jeg var i arbejde da jeg fik konstateret brystkræft. Oplevede kun fuld forståelse fra mit arbejde. Var kun sygemeldt i de 2 uger der gik imellem operationen og til jeg var til kontrol. (...) Og i mit ansættelsesforhold fik jeg løn under sygdom. Var efterfølgende træt, så fik hurtigt en aftalemodel min chef om, at jeg arbejdede hjemme 2 dage om ugen, som jeg selv planlagde ift. mit arbejde. Og den periode varede så længe, jeg følte, at jeg havde behov for det. Og jeg oplevede en meget stor støtte og hjælpsomhed fra mine kolleger.

Det har været dejligt at kunne starte på arbejde på nedsat tid (20 timer/uge) og stille og roligt trappe op til fuldtid (37 timer/uge). På denne måde var der tid til genoptræning og til at mærke efter trætheden og tage vare på sig selv.

Jeg var så heldig at få en paragraf 56. Det gjorde hele udfaldet for mig. Kunne passe mit arbejde i det omfang, jeg kunne.

Andre patienter beskriver, at de har følt et pres fra arbejdsgiveren for at vende tilbage hurtigere, end de følte, de var klar til – f.eks. fordi det var en lille arbejdsplads, som blev hårdt ramt af langtidssygefravær, eller fordi arbejdsopgaverne ikke blev tilpasset patientens begrænsede formåen under eller efter kræftsygdommen.

Min arbejdsplads er meget lille. Der er min chef og jeg. Så mit fravær har betydet, at hun var ved at gå ned med stress, samt at jeg har presset mig selv til mere, end jeg kunne klare.

Har eget firma. På sygemeldingstidspunktet sammen med en kompagnon, som også blev syg. Han kom aldrig tilbage, men blev pensioneret, så følte mig i høj grad presset tilbage på arbejde, så firmaet ikke skulle ende med at lukke.

Jeg har ikke haft problemer med sygemeldingen, men efter en periode efter kemobehandling begyndte min arbejdsgiver at kontakte mig for at høre, hvornår jeg vendte tilbage. Tydeligt for at få dækket personalebehovet ifm. ferie.

Jeg har oplevet, at HR-afdelingen på mit arbejde (stor, offentlig arbejdsplads) havde stor teoretisk forståelse for sygdomsforløbet, men at det ikke blev mødsvaret af ressourcer, fx til at jeg kunne vende delvist tilbage, uddelegering af opgaver til andre eller instruktion til chefen i min afdeling, som derfor pressede mig for at komme tidligt tilbage på fuld tid. Derfor startede jeg to uger efter behandlingsafslutning fuld tid i et meget krævende nyt job på samme arbejdsplads. Det skyldes sikkert blandt andet chefens (og måske til dels min) uvidenhed om, hvad det reelt kræver at komme sig over 9 mdr. operation/kemo/stråler, men også at jeg var bange for at miste jobbet/blive flyttet og HR ikke tilbød en konkret plan eller reelt havde tilstrækkelig autoritet over for min chef.

Patienterne beskriver også, hvordan det kan være svært at vende tilbage til arbejdet efter en sygemelding. Der er behov for hensyntagen til en langsom optrapning af timer samt forståelse for patientens nye situation.

Det kan være svært at forholde sig til at bivirkninger (især periodisk træthed) kan opleves lang tid efter endt behandling og tilbagevending til arbejde. Det kan svinge meget og i perioder kan jeg føle mig 100 % tilbage, men så kan der komme perioder med ekstrem træthed og hukommelsesbesvær.

Har psykisk haft svært ved at komme tilbage, oplevede ikke professionel hjælp til dette, skulle selv finde og betale for psykolog. Valgte til sidst at søge og starte andet arbejde.

Kræftsygdommens økonomiske konsekvenser

Få kræftpatienter har kommenteret på økonomiske konsekvenser af kræftsygdommen, selv om en stor del af kræftpatienternes kommentarer og oplevelser indebærer en økonomisk ændret situation eller fremtid. Dog har nogle konkret beskrevet, hvilke konsekvenser deres kræftsygdom har haft på deres arbejdsevne og arbejdsliv og deraf økonomiske situation.

Jeg har selv valgt at gå på deltid efter mit sygdomsforløb – og er nu i en 80 % stilling, hvor jeg har fri hver onsdag. Det hjælper mig godt igennem ugen, men betyder selvfølgelig en dårligere løn end før min sygdom.

Var startet uddannelse, da jeg fik diagnosen. Har ikke fået penge nogen steder fra det sidste års tid. Har ikke kræfter til at søge kontanthjælp igen. Livet er surt.

Det er hårdt at blive fyret 4 måneder efter endt behandling, og det er ekstra svært at søge job. Føler jeg har lettere 'kemohjerne', og har lidt mistet troen på mine evner i forhold til tidligere. Økonomisk er det bare surt på dagpenge. Livskvaliteten daler på et tidspunkt, hvor sygdommen stadig fylder meget.

Uvisheden om økonomien går ud over familien.

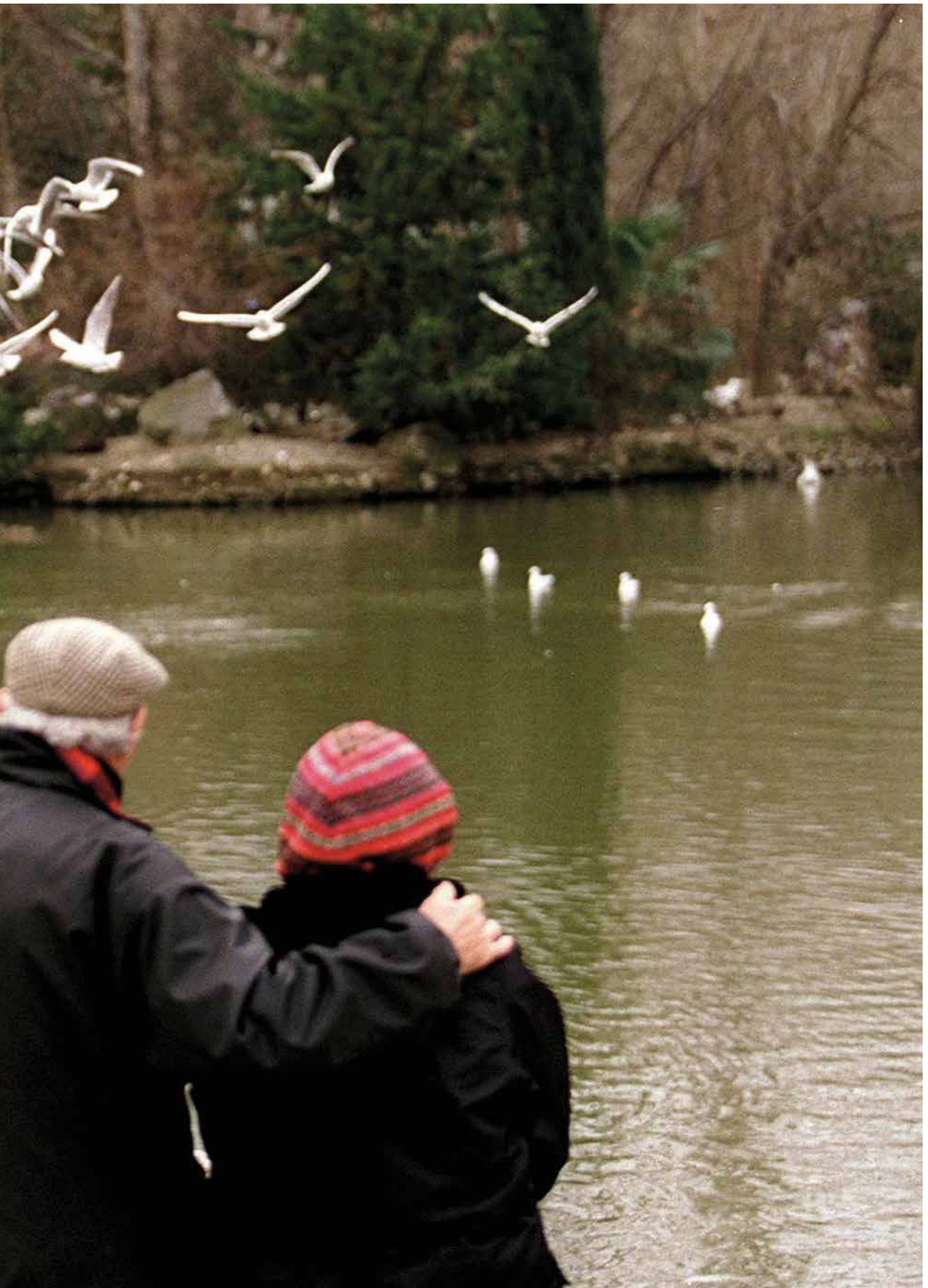
Fik at vide af onkologerne, egen læge og HK, at jeg ikke skulle arbejde fuldtid. Valgte at sige nej til arbejdsprøvning og pensionerede mig selv. Godt et år før efterløn. En dyr løsning for os.

Det er dyrt at skulle betale for at få ordnet fødderne, så jeg kan gå. 450 kr. hver 5. uge, det er dyrt ud af en folkepension.

Havde desværre ikke timer nok inden sygdommen, så mine pensioner blev ikke udbetalt. Har ikke haft indtægt i 2 1/2 år, og kan ikke få økonomisk hjælp til noget.

Min kræftsygdom samt de ret ubehagelige senfølger gør sammen med mit hørehandicap, at jeg på opfordring fra nuværende sagsbehandler i jobcentret nu er på vej over på førtidspension. Dertil kommer en forventelig genoperation til foråret d.å. Så arbejdslivet er slut for mit vedkommende, hvilket er svært at mestre. Økonomisk står jeg til at gå personlig konkurs i indværende kalenderår, da indtægten slet ikke svarede til udgifterne.







Referencer |

Referencer

- [1] Kræftens Bekæmpelse: Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2017. Kræftens Bekæmpelse; 2017.
- [2] Kræftens Bekæmpelse: Kræftpatienters oplevelser med sundhedsvæsenet gennem udredning og behandling: Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2011. Kræftens Bekæmpelse, København; 2011.
- [3] Kræftens Bekæmpelse: Kræftframtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet: Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2013. Kræftens Bekæmpelse, København; 2013.
- [4] Sundhedsstyrelsen: Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer. Begreber, forløbstider og monitorering. Sundhedsstyrelsen; 2018.
- [5] Sundhedsstyrelsen: Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Sundhedsstyrelsen; 2018.
- [6] Regeringen: Patienternes kræftplan. Kræftplan IV. 2016.
- [7] Regeringen: Patienten først – nærhed, sammenhæng, kvalitet og patientrettigheder. Januar 2019.
- [8] Dansk Selskab for Almen Medicin: Kræftopfølgning i almen praksis. I <https://vejledninger.dsam.dk/cancer/>, Version oktober 2019.
- [9] Dørflinger LH, Knudsen JL: En introduktion til patient reported outcome measures i kvalitetsarbejdet. Ugeskr Læger 2015.
- [10] Mejdahl CT, Schougaard LMV, Hjollund NH, Riiskjær E, Lomborg K: Exploring organisational mechanisms in PRO-based follow-up in routine outpatient care - an interpretive description of the clinician perspective. BMC Health Services Research 2018, 18:546.
- [11] Mejdahl CT, Schougaard LMV, Hjollund NH, Riiskjær E, Thorne S, Lomborg K: PRO-based follow-up as a means of self-management support – an interpretive description of the patient perspective. Journal of Patient-Reported Outcomes 2018, 2:38.
- [12] Kræftens Bekæmpelse: Klinisk anvendelse af Patient Reported Outcome Measures (PROM) – en evalueringsrapport. København: Kræftens Bekæmpelse; 2016.
- [13] Basch E, Barbera L, Kerrigan CL, Velikova G: Implementation of Patient-Reported Outcomes in Routine Medical Care. 2018:122-134.
- [14] Kræftens Bekæmpelse & Senfølgerforeningen: Helbredt - men ikke rask. Strategisk oplæg om voksne kræftpatienters senfølger. Kræftens Bekæmpelse; 2018.
- [15] Kræftens Bekæmpelse: Bedre viden om senfølger. I <https://www.cancer.dk/bedrevidenomsenfoelger/>
- [16] Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JC, et al.: The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. J Natl Cancer Inst 1993, 85:365-376.
- [17] Radkiewicz P, Widerszal-Bazyl M: Psychometric properties of Work Ability Index in the light of comparative survey study. International Congress Series 2005, 1280:304-309.
- [18] Osborne RH, Batterham RW, Elsworth GR, Hawkins M, Buchbinder R: The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). BMC Public Health 2013, 13:658.
- [19] Kræftens Bekæmpelse: At være ung og få kræft. En spørgeskemaundersøgelse af de unges behov og oplevelser under og efter sygdom og behandling. København: Kræftens Bekæmpelse; 2015.
- [20] Bellizzi KM, Smith A, Schmidt S, Keegan TH, Zebrack B, Lynch CF, Deapen D, Shnorhavorian M, Tompkins BJ, Simon M, et al: Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. Cancer 2012, 118:5155-5162.
- [21] Brehaut JC, O'Connor AM, Wood TJ, Hack TF, Siminoff L, Gordon E, Feldman-Stewart D: Validation of a decision regret scale. Med Decis Making 2003, 23:281-292.
- [22] Catt S, Starkings R, Shilling V, Fallowfield L: Patient-reported outcome measures of the impact of cancer on patients' everyday lives: a systematic review. J Cancer Surviv 2017, 11:211-232.
- [23] Humphris GM, Watson E, Sharpe M, Ozakinci G: Unidimensional scales for fears of cancer recurrence and their psychometric properties: the FCR4 and FCR7. Health Qual Life Outcomes 2018, 16:30.
- [24] Husson O, Zebrack BJ: Psychometric Evaluation of an Adolescent and Young Adult Module of the Impact of Cancer Instrument. J Adolesc Young Adult Oncol 2017, 6:159-170.
- [25] Rogers SN, Cross B, Talwar C, Lowe D, Humphris G: A single-item screening question for fear of recurrence in head and neck cancer. Eur Arch Otorhinolaryngol 2016, 273:1235-1242.

- [26] Schneekloth Christiansen N, Zinckernagel, L., Olsen Zwisler, A., Rod, M. H., & Holmberg: Livet med en hjertesygdom: En undersøgelse om det at leve med en hjertesygdom og af hjertepatienters vurdering af sundhedsvæsenets indsats.: Hjerteforeningen; 2015.
- [27] Sperling CD, Petersen GS, Holge-Hazelton B, Graugaard C, Winther JF, Gudmundsdottir T, Ahrensberg J, Schmiegelow K, Boisen KA, Olsen PR, et al: Being Young and Getting Cancer: Development of a Questionnaire Reflecting the Needs and Experiences of Adolescents and Young Adults with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2017, 6:171-177.
- [28] Hermansen J: Kapitel 7: Test af spørgeskema. In *Survey Design, stikprøve, spørgeskema, analyse*. Volume 1. udgave, 1 oplag. Edited by Morten Frederiksen PG, Rikke Skovgaard Nielsen: Hans Reitzels Forlag; 2017
- [29] Willis G: *Cognitive Interviewing: A Tool for Improving Questionnaire Design.*; 2004.
- [30] Collins K, O’Cathain A: The continuum of patient satisfaction - from satisfied to very satisfied. *Soc Sci Med* 2003, 57:2465-2470.
- [31] Haggerty JL: Are measures of patient satisfaction hopelessly flawed? *BMJ* 2010, 341:c4783.
- [32] Sandager M, Freil M, Knudsen JL: Please tick the appropriate box: Perspectives on patient reported experience. *Patient Experience Journal* 2016, 3:63-79.
- [33] Maindal HT, Vinther-Jensen K: Sundhedskompetence (health literacy). - teori, forskning og praksis. In *KLINISK SYGEPLEJE*. Volume 30: Universitetsforlaget; 2016: 3-16
- [34] DeWalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP: Literacy and health outcomes: a systematic review of the literature. *J Gen Intern Med* 2004, 19:1228-1239.
- [35] Friis K, Lasgaard M, Osborne RH, Maindal HT: Gaps in understanding health and engagement with healthcare providers across common longterm conditions: a population survey of health literacy in 29,473 Danish citizens. *BMJ Open* 2016, 6:e009627.
- [36] Maindal HT, Kayser L, Norgaard O, Bo A, Elsworth GR, Osborne RH: Cultural adaptation and validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ): robust nine-dimension Danish language confirmatory factor model. *Springerplus* 2016, 5:1232.
- [37] Lund L, Ross L, Petersen MA, Groenvold M: Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver’s relationship to the patient: a survey. *BMC Cancer* 2014, 14:541.
- [38] Dansk Selskab for Patientsikkerhed: Pårørende-involvering - fakta og evidens, Litteraturgennemgang. Dansk Selskab for Patientsikkerhed; 2016.
- [39] KDM Analyse: Pårørende på arbejdsmarkedet. KDM; 2018.
- [40] Dahl SK, Hjelholt B, V, Vinter MM: Implementing shared decision making in Denmark: First steps and future focus areas. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 2017, 123-124:36-40.
- [41] Steffensen KD, Vinter M, Crüger D, Dankl K, Coulter A, Stuart B, Berry LL: Lessons in Integrating Shared Decision-Making Into Cancer Care. 2018, 14:229-235.
- [42] Bæksted C, Pappot H: Værktøj til patientrapportering af symptomatiske bivirkninger ved kræftbehandling. I <https://bestprac.dk/2018/01/16/vaerktoej-til-patientrapportering-af-symptomatiske-bivirkninger-ved-kræftbehandling//>, Best Practice Nordic, Oncology; januar 2018.
- [43] Kjær T.K, Dalton S.O et al., : Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne. Sundhedsstyrelsen; 2017.
- [44] Zachariae B: Senfølger efter kræft og kræftbehandling – omfang, mekanismer og intervention. In *FOKUS PÅ KRÆFT OG SYGEPLEJE*. Nr. 2. Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker; september 2018: 31-34
- [45] Heinesen E, Imai, S, Maruyama S: Employment, occupational mobility and job skills of cancer survivors. Rockwool Fondens Forskningsenhed 2016, Study Paper No. 107.
- [46] Wells M, Williams B, Firmigl D, Lang H, Coyle J, Kroll T, MacGillivray S: Supporting ‘work-related goals’ rather than ‘return to work’ after cancer? A systematic review and meta-synthesis of 25 qualitative studies. 2013, 22:1208-1219.
- [47] Rasmussen DM, Elverdam B: The meaning of work and working life after cancer: an interview study. 2008, 17:1232-1238.



Bilag I

Det svarede patienterne i undersøgelsen i 2017

I kapitel 3-7 er resultaterne løbende sammenlignet med patienternes oplevelser i 2017. Sammenligningerne er udelukkende baseret på svar fra de 3.153 personer, der har deltaget både i 2017 og 2019. I følgende bilag er præsenteret udvalgte resultater fra 2017, som udelukkende er opgjort for personer, som også har deltaget i den opfølgende undersøgelse i 2019, og derved har besvaret begge undersøgelser.

Derfor kan de præsenterede tal i bilaget afvige fra de resultater, der kan findes i rapporten: Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling (2017), som er baseret på svar fra i alt 5.389 patienter.

TABEL A: Sundhedskompetenceniveau i 2017

Hvor svært eller let du finder nedenstående opgaver lige nu:	Altid let	Oftest let	Nogle gange svært	Oftest svært	Kan ikke altid svært
FINDE INFORMATION:					
Finde information om helbredsproblemer (n=2379)	13 %	54 %	24 %	6 %	3 %
Finde information om sundhed fra flere forskellige steder (n=2304)	13 %	54 %	24 %	6 %	3 %
Få relevant information om sundhed, så du er godt opdateret (n=2312)	13 %	54 %	24 %	6 %	3 %
Få information om sundhed i et forståeligt sprog (n=2333)	14 %	52 %	24 %	7 %	3 %
Selv finde informationer om sundhed (n=2339)	15 %	56 %	20 %	6 %	3 %
FORSTÅ/ANVENDE INFORMATION:					
Udfylde skemaer med sundhedsoplysninger rigtigt (n=2721)	13 %	52 %	26 %	7 %	2 %
Læse og forstå skriftlig information om sundhed (n=2711)	15 %	55 %	23 %	6 %	1 %
Præcist følge de anvisninger, du får af sundhedsprofessionelle (n=2691)	20 %	60 %	17 %	2 %	1 %
Læse og forstå al information på medicinpakninger (n=2708)	16 %	49 %	26 %	7 %	2 %
Forstå, hvad sundhedsprofessionelle vil have dig til at gøre (n=2702)	23 %	63 %	11 %	3 %	0 %
INTERAGERE MED SUNDHEDSPERSONALE:					
Stille spørgsmål til sundhedsprofessionelle for at få den information, du har brug for (n=2671)	23 %	55 %	18 %	3 %	1 %
Være i stand til at tale om dine helbredsproblemer med en sundhedsprofessionel (n=2669)	28 %	55 %	14 %	3 %	0 %
Have gode samtaler om dit helbred med læger (n=2688)	27 %	53 %	16 %	4 %	0 %
Sikre dig, at sundhedsprofessionelle forstår dine problemer rigtigt (n=2624)	18 %	53 %	25 %	3 %	1 %
Blive ved med at spørge den sundhedsprofessionelle indtil du har forstået det, du har brug for (n=2586)	23 %	49 %	23 %	4 %	1 %
NAVIGERE I SUNDHEDSVÆSENET:					
Få en tid hos de sundhedsprofessionelle, du har brug for (n=2568)	18 %	51 %	23 %	7 %	1 %
Afgøre, hvilken type sundhedsprofessionel, du har brug for at opsøge (n=2484)	15 %	51 %	27 %	6 %	1 %
Finde de rigtige tilbud i sundhedsvæsenet (n=2416)	11 %	44 %	35 %	8 %	2 %
Finde frem til det rigtige sted at få de sundhedsydelse, du har brug for (n=2410)	11 %	45 %	34 %	8 %	2 %
Finde ud af, hvilke sundhedsydelse du har ret til (n=2413)	8 %	33 %	39 %	16 %	4 %
Finde frem til, hvad der er den bedste sundhedsydelse for dig (n=2387)	8 %	36 %	40 %	12 %	4 %

TABEL B: Information om symptomer efter afslutning fra sygehuset i 2017

	Ja, i høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke	Ikke relevant
Fik du den information, du havde behov for om, hvilke symptomer, det er vigtigt, at du reagerer på (1744)?*	54 %	23 %	10 %	8 %	5 %

*Kun patienter, der var afsluttet fra sygehus på tidspunktet, hvor de besvarede skemaet i 2017

TABEL C1: Behov for genoptræning i 2017

Har haft behov for genoptræning i 2017 (n=2970)		Har fået genoptræning i 2017, blandt dem der havde behov (n=1207)	
Behov	37 %	Har fået genoptræning	74 %
Ikke behov	63 %	Har ikke fået	26 %

TABEL C2: Genoptræningsformer i 2017

Hvilke af følgende former for fysisk genoptræning har du fået, mens du var i behandling? (n=896)	
Kun vejledning om øvelser/træning, du selv kan lave	22 %
Vejledning + individuelt forløb	17 %
Kun gruppe-/holdtræning	17 %
Vejledning + gruppe-/holdtræning	12 %
Kun individuelt forløb	10 %
Vejledning + individuelt forløb + gruppe-/holdtræning	13 %
Individuelt forløb + gruppe-/holdtræning	5 %
Andet	4 %

TABEL D1: Hjælp og støtte fra sundhedsvæsenet/kommunen i 2017

	Har du haft behov (n):		Har du fået den hjælp, du havde behov for (Blandt de, der har haft behov)			
	Behov	Ikke behov	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke
Fysisk genoptræning	37 % (1094)	63 % (1876)	50 %	20 %	9 %	21 %
At undgå uhensigtsmæssig vægtændring/underernæring	29 % (847)	71 % (2055)	22 %	18 %	16 %	44 %
Håndtere problemer med sex-/samliv	25 % (721)	75 % (2160)	8 %	15 %	20 %	57 %
Hjemmesygepleje	20 % (599)	80 % (2345)	43 %	17 %	9 %	31 %
Praktisk Hjemmehjælp	13 % (381)	87 % (2538)	13 %	11 %	8 %	68 %
Arbejds-mæssige forhold	60 % (681)	40 % (454)	38 %	28 %	14 %	20 %
Økonomiske forhold	63 % (709)	37 % (423)	38 %	28 %	15 %	19 %

TABEL D2: Samlet behov for hjælp og støtte*

Har haft behov og fået tilstrækkelig hjælp	24 %
Har behov, men har fået tilstrækkelig hjælp	36 %
Har ikke haft behov	40 %

* Omfatter behov og opfyldte behov i forhold til fysisk genoptræning, psykiske reaktioner, ernæring, hjemmesygepleje, hjemmehjælp, sex-/samliv samt arbejds-mæssige eller økonomiske forhold

TABEL E: Kræftens Bekæmpelses rådgivningstilbud i 2017

Har du benyttet dig af tilbud fra Kræftens Bekæmpelse om rådgivning?	Ja	Nej, men jeg kender tilbuddet	Nej, jeg kender ikke tilbuddet
Kræftlinjen? (n=3.023)	4 %	74 %	22 %
Kræft-rådgivningerne? (n=3.008)	8 %	66 %	26 %
Cancerforum? (n=2.952)	4 %	49 %	47 %

TABEL F1: Brug af praktiserende læge i 2017

Har du haft kontakt til en praktiserende læge efter du fik din kræftdiagnose? (n=2972)		Hvad var årsagen til at du var i kontakt med en praktiserende læge? (top 5 – 2017, n=1263)	
Nej har ikke haft behov for at tale med en praktiserende læge	42 %	For at få hjælp til at håndtere problemer relateret til kræftsygdommen	37 %
Nej, jeg er i tvivl om, hvad den praktiserende læge kan hjælpe mig med	17 %	For at få hjælp til at håndtere en anden sygdom end kræft	28 %
Ja, jeg har selv kontaktet en praktiserende læge	37 %	Behandlingsrelateret opfølgning	18 %
Ja, den praktiserende læge har selv kontaktet mig	9 %	For at få en henvisning	15 %
		For at få hjælp til at håndtere sygemelding	15 %

TABEL F2: Brug af praktiserende læge i 2017

	Ja, i høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke
Har en sundhedsprofessionel på sygehus talt med dig om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe dig i forbindelse med din kræftsygdom? (n=2.281)*	10 %	13 %	14 %	63 %

*Personer, der har svaret 'ikke relevant' er ekskluderet fra opgørelsen (626 personer)

TABEL G1: Brug af alternativ behandling i 2017

Brug af alternativ behandling i 2017		Årsagen til brug (n=577)	
Har efter de har fået at vide, at de havde kræft benyttet én eller flere af følgende typer alternativ behandling, terapier eller kosttilskud (n=3013)		21 %	
Hvilke typer (n=632):			
Vitaminer/mineraler (ud over alm. vitaminpille) (259 svar)	41 %	For at styrke mit immunforsvar/min krops evne til selv at bekæmpe kræften	48 %
Naturmedicin og andre kosttilskud (180 svar)	29 %	For at forbedre mit fysiske velvære	49 %
Massage (138 svar)	22 %	For at styrke min krop til bedre at kunne klare kræftbehandlingen	42 %
Cannabisprodukter (71 svar)	11 %	For at modvirke symptomer/bivirkninger ved sygdom/behandling	39 %
Meditation/visualisering/afspændingsterapier (104 svar)	17 %	For at forbedre mit mentale velvære	39 %
Akupunktur (108 svar)	17 %	Jeg vil gøre alt, der er muligt for at bekæmpe sygdommen	28 %
Zoneterapi (76 svar)	12 %	Måske hjælper det, det kan ikke skade	25 %
Særlige diæter (58 svar)	9 %	For direkte at bekæmpe kræften i min krop	15 %
Healing (37 svar)	6 %	Andet	5 %
Homøopati (17 svar)	3 %		
Musikterapi (11 svar)	2 %		
Kinesiologi (14 svar)	2 %		
Indsprøjtninger af højdosis C-vitamin (8 svar)	1 %		
Andet (55 svar)	9 %		
Brug af alternativ behandling i hele kræftforløbet (2017-2019)			
Patienter, der på et tidspunkt i deres forløb har benyttet alternativ behandling (totalt) (n=4860)		28 %	
Blandt patienter, der på et tidspunkt har benyttet alternativ behandling (n=1352)			
Har kun benyttet i 2017, men ikke deltaget i undersøgelsen i 2019		35 %	
Har kun benyttet i 2017, men ikke i 2019		19 %	
Har benyttet både i 2017 og 2019		26 %	
Har kun benyttet i 2019		20 %	

TABEL H1: Oplevet involvering i behandlingsbeslutninger

	Har været involveret tilpas	Har været involveret for lidt	Har været involveret for meget
Oplevet involvering i 2017 (n=2716)	81 %	13 %	6 %

TABEL H2: Tvivl om behandlingsbeslutninger

	Nej, slet ikke	I mindre grad	I nogen grad	Ja, i høj grad	Ikke relevant
Har du været i tvivl om, hvorvidt den behandling du blev tilbudt, var den rigtige for dig? (n=2884)	79 %	7 %	7 %	6 %	1 %

TABEL I: Oplevet ansvar under udredning og behandling

	Nej, slet ikke	I mindre grad	I nogen grad	Ja, i høj grad	Ikke relevant
Synes du, at du selv havde en del af ansvaret for dit udredningsforløb, som sundhedsvæsenet burde have haft? (n=3031)	68 %	7 %	7 %	4 %	14 %
Synes du, at du selv havde en del af ansvaret for dit behandlingsforløb, som sundhedsvæsenet burde have haft? (n=2.856)	73 %	9 %	6 %	3 %	9 %

TABEL J1: Symptomer og gener i 2017

Symptomer eller gener de seneste 7 dage i 2017	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
Var du træt? (n=2860)	32 %	42 %	17 %	9 %
Havde du brug for at hvile dig? (n=3049)	35 %	45 %	14 %	6 %
*Har du haft mindre lyst til seksuelt samvær? (n=1638)	39 %	25 %	17 %	19 %
Har du følt dig svag? (n=2878)	47 %	36 %	12 %	5 %
*Har du haft problemer i forbindelse med seksuelt samvær (f.eks. problemer med at gennemføre samleje)? (n=1461)	45 %	19 %	12 %	24 %
Var du bekymret? (n=2870)	51 %	37 %	9 %	3 %
Har du haft søvnbesvær? (n=3051)	51 %	31 %	12 %	6 %
Har du haft svært ved at huske? (n=2836)	59 %	31 %	8 %	2 %
Har du haft tørre slimhinder? (n=2876)	58 %	24 %	12 %	6 %
Har du haft smerter? (n=2833)	64 %	25 %	9 %	2 %
Følte du dig irriteret? (n=2857)	65 %	28 %	5 %	2 %
Følte du dig deprimeret? (n=2852)	69 %	23 %	6 %	2 %
Har du haft snurren/følelsesløshed og/eller nedsat følsomhed i hænder eller fødder? (n=2895)	67 %	21 %	7 %	5 %
Følte du dig anspændt? (n=2856)	67 %	26 %	6 %	1 %
Havde du åndenød? (n=2867)	72 %	21 %	5 %	2 %
Vanskeliggjorde smerter dine daglige gøremål? (2849)	76 %	17 %	5 %	2 %
Har du savnet appetit? (n=2882)	77 %	14 %	6 %	3 %
Har du haft svært ved at koncentrere dig om ting som f.eks. at læse avis eller se fjernsyn? (n=2889)	75 %	19 %	5 %	1 %
Har du været angst? (n=2922)	76 %	20 %	3 %	1 %
Har du haft svært ved at holde på vandet (ufrivillig vandladning)? (n=2915)	75 %	17 %	5 %	3 %
Har du haft diarré (tynd mave)? (n=2851)	76 %	17 %	5 %	2 %
Har du haft forstoppelse? (n=2869)	78 %	15 %	5 %	2 %
Har du haft hævede arme eller ben (lymfødem)? (n=2924)	79 %	15 %	4 %	2 %
Har du følt dig ensom? (n=2910)	80 %	16 %	3 %	1 %
Har du haft kvalme? (n=2878)	83 %	11 %	4 %	2 %
Har du haft et ikke planlagt væggtab? (n=2901)	86 %	9 %	4 %	1 %
Har du kastet op? (n=2870)	95 %	4 %	1 %	0 %

TABEL J1: Symptomer og gener i 2017 (fortsat)

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
Fysisk funktion i 2017				
Har du nogen vanskeligheder ved at udføre anstrengende aktiviteter som f.eks. at bære en tung indkøbstaske eller en kuffert? (n=2904)	52 %	29 %	13 %	6 %
Har du nogen vanskeligheder ved at gå en lang tur? (n=2908)	57 %	24 %	11 %	8 %
Er du nødt til at ligge i sengen eller sidde i en stol om dagen? (n=2891)	69 %	23 %	7 %	1 %
Har du nogen vanskeligheder ved at gå en kort tur udendørs? (n=2896)	85 %	10 %	4 %	1 %
Har du brug for hjælp til at spise, tage tøj på, vaske dig eller gå på toilettet? (n=2919)	99 %	0 %	1 %	0 %
Rollefunktion i 2017				
Var du begrænset i at dyrke dine hobbyer eller andre fritidsaktiviteter? (n=2823)	59 %	25 %	10 %	6 %
Var du begrænset i udførelsen af enten dit arbejde eller andre daglige aktiviteter? (n=2829)	60 %	27 %	9 %	4 %
*Kun blandt patienter, der har funder spørgsmålet relevant				
Social funktion i 2017				
Har din fysiske tilstand eller medicinske behandling vanskeliggjort dit familieliv? (n=2849)	72 %	21 %	5 %	2 %
Har din fysiske tilstand eller medicinske behandling vanskeliggjort din omgang med andre mennesker? (n=2888)	73 %	21 %	5 %	1 %
Har din fysiske tilstand eller medicinske behandling medført økonomiske vanskeligheder for dig? (n=2870)	91 %	6 %	2 %	1 %

TABEL J2: Samlet helbred og livskvalitet i 2017

Samlede vurdering af helbred og livskvalitet	1 Meget dårlig(t)	2	3	4	5	6	7 Særdeles god(t)	Gennemsnit
Dit samlede helbred (n=2935)	0 %	2 %	6 %	15 %	23 %	33 %	20 %	5,40
Din samlede livskvalitet (n=2935)	1 %	2 %	6 %	13 %	50 %	34 %	25 %	5,53

TABEL K1: Selvvurderet arbejdsevne i 2017

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Gennemsnit
Overordnet vurdering af arbejdsevne, 0 betyder at du ikke kan arbejde (n=921)	8 %	2 %	4 %	5 %	4 %	7 %	5 %	11 %	15 %	15 %	23 %	6,7

TABEL K2: Selvvurderet arbejdsevne i 2017

Hvordan vurderer du din nuværende arbejdsevne i forhold til:	Meget god	God	nogenlunde	Dårlig	Meget dårlig
Fysiske krav i dit job? (n=836)	44 %	22 %	22 %	9 %	3 %
Mentale krav i dit job? (n=832)	37 %	29 %	22 %	9 %	3 %



Oversigt over sygdomskategorier

	Antal	Procent
Brystkræft	747	23.7
Prostatakræft	534	16.9
Tyktarmskræft	386	12.2
Kræft i bronkie og lunger	132	4.2
Modermærkekræft (melanom)	285	9.0
Endetarmskræft	168	5.3
Urinvejskræft	143	4.5
Kræft i kvindelige kønsorganer Kræft i ydre kvindelige kønsorganer Kræft i livmoderhals Kræft i æggestok Kræft i livmoder Anden kræft i kvindelige kønsorganer	163	5.2
Lymfomer og kræft i bloddannende væv Myelomatose, myelomer Lymfatisk/myeloid leukæmi Ondartet immunoproliferativ sygdom Malignt lymfom	236	7.5
Mave-/tarmkræft i øvrigt Kræft i spiserør Kræft i mavesæk Kræft i tyndtarm Kræft i anus og analkanal Kræft i lever Kræft i galdeblære/galdeveje Kræft i bugspytkirtel	116	3.7
Hoved-/halskræft Kræft i andre dele af tunge Kræft i andre dele af mundhule Kræft i mandler Kræft i andre dele af mundhulens spytkirtler Kræft i svælg Kræft i strubehoved Kræft i skjoldbruskkirtel Kræft i læbe/næsehule/mellemøre	164	5.2
Kræft i øvrigt Kræft i penis/øvrigt mandlige kønsorganer Kræft i testikel Kræft i hjerne/andre dele af CNS Dårligt definerede eller ikke specificeret Øvrige	224	4.1

