



SPØRGESKEMA 2022

Dine behov og oplevelser under og efter kræft

+

+

+

+



Tak, fordi du tager dig tid til at besvare spørgeskemaet



Hvis du går i stå ved enkelte spørgsmål, så gå blot videre til næste spørgsmål. **Det er meget vigtigt, at du sender spørgeskemaet tilbage til os – også selv om du ikke har svaret på alle spørgsmål.**



For de fleste vil det tage **ca. 30 minutter** at besvare spørgeskemaet. Du behøver ikke at udfylde det hele på én gang.



Udfyld venligst spørgeskemaet med **sort eller blå kuglepen** og skriv så tydeligt som muligt. Hvis du fortryder en afkrydsning, kan du blot strege det forkerte ud og sætte et nyt kryds.

Rigtig afkrydsning:

Fortruet afkrydsning:



Spørgeskemaet kan også udfyldes elektronisk på www.cancer.dk/deldinviden



Har du spørgsmål, så ring til os på hverdage fra 9.00-15.00 på tlf.: **28 99 01 84**

eller send en e-mail til: deldinviden@cancer.dk

I spørgeskemaet bruger vi følgende begreber:

Behandling af kræftsygdommen

Når vi taler om behandling i spørgeskemaet, mener vi specifikt de(n) behandling(er), du modtog på sygehuset, som havde til **formål at fjerne kræftsygdommen** (f.eks. kemoterapi, strålebehandling, operation).

Afslutning af behandling

Her mener vi afslutningen af de(n) behandling(er), som havde til **formål at fjerne kræftsygdommen**. Når kræftbehandlingen på sygehuset slutter, starter man typisk i et opfølgingsforløb (tidligere kaldet kontrolforløb). Her vil der stadig være nogle, der får medicin eller anden behandling, som eksempelvis skal holde kræften i ro eller forebygge, at kræften vender tilbage.

Opfølgingsforløb

Opfølgingsforløbet er et nyt begreb, der kan dække over flere forskellige ting og som bl.a. rummer det, der tidligere hed kontrolforløb. Opfølgingsforløbet begynder typisk, når behandlingen på sygehuset slutter. Man kan både være i et opfølgingsforløb, hvis man er erklæret kræftfri, og hvis man stadig har kræft.

Et opfølgingsforløb vil typisk foregå på sygehuset eller hos praktiserende læge, men din kommune kan også stå for indsatser i forbindelse med din opfølgning.

I opfølgingsforløbet bliver man indkaldt til **opfølgende undersøgelser/samtaler**. Her taler du typisk med lægen eller sygeplejersken om, hvordan du har det, og om der er noget, du skal have særlig hjælp til. Du kan også få taget prøver eller lavet scanninger for at holde øje med, om kræftsygdommen kan være på vej tilbage. Nogle vil desuden få medicin eller anden behandling i deres opfølgingsforløb, eksempelvis for at holde kræften i ro eller for at forebygge, at kræften vender tilbage.

Senfølger

Begrebet senfølger dækker over helbredsproblemer, der opstår som følge af kræftsygdommen eller -behandlingen, og som har indvirkning på hverdagslivet enten fysisk, psykisk eller socialt. Senfølger kan opstå umiddelbart efter behandlingen eller år efter. Nogle oplever, at senfølgerne går over igen, mens de for andre er langvarige.

Sundhedsprofessionel

En sundhedsprofessionel er en sundhedsfaglig person, som du har været i kontakt med under dit kræftforløb. Det kan både være på sygehuset, ved praktiserende læge og i kommunen. Sundhedsprofessionelle er f.eks. læger, sygeplejersker, fysioterapeuter og hjemmesygeplejersker.

SPØRGESKEMA

OBS: Før du går i gang

Samtykke til at vi må bruge din besvarelse

For at vi må bruge din besvarelse, skal vi bruge dit samtykke. Ved at sætte kryds her under, accepterer du, at du har fået tilstrækkelig information om undersøgelsens formål, herunder at du er klar over, at det er frivilligt at deltage.

Kræftens Bekæmpelse er dataansvarlig, og de oplysninger, du giver i forbindelse med besvarelsen, bruger vi til at belyse kræftpatienters oplevelser, ønsker og behov i kræftforløbet både inden for forskning og i rapporter, der offentliggøres på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside. Resultaterne vil blive formidlet bredt i sundhedsvæsenet og bruges til at udpege områder, som Kræftens Bekæmpelse og sundhedsvæsenet bør arbejde på at forbedre til gavn for fremtidens kræftpatienter.

Spørgeskemaet sendes ud til 7.000 kræftpatienter, og dine svar vil blive pseudonymiseret. Det betyder, at det ikke er muligt for andre at genkende dig eller dine svar. Vi opbevarer som udgangspunkt oplysningerne om dig i 5 år efter sidste publicerede rapport eller artikel. Du vil til enhver tid kunne trække dit samtykke tilbage og få slettet din besvarelse – i så fald kan du kontakte os på tlf.: **28 99 01 84** eller på e-mail: **deldinviden@cancer.dk**.

Jeg accepterer, at mine svar må benyttes som beskrevet

VIGTIGT!
Sæt kryds
her

Status på din kræftsygdom og -behandling

1 Hvad er status på behandlingen af din kræftsygdom?

- Jeg har kræft og modtager behandling, som har til formål at **fjerne, lindre eller holde** kræftsygdommen i ro
- Jeg har kræft, men **modtager ikke** nogen former for kræftbehandling
- Jeg har **ikke længere** kræft, men jeg modtager behandling for at undgå, at kræftsygdommen **vender tilbage**
- Jeg modtager **ikke længere** nogen former for kræftbehandling, da kræftsygdommen er væk
- Jeg har **ikke på noget tidspunkt** modtaget behandling for min kræftsygdom → **Gå til spørgsmål 30**

2 Hvilke(n) behandling(er) har du fået i forbindelse med din kræftsygdom?

Sæt gerne flere X

- Operation
- Kemobehandling
- Strålebehandling
- Immunterapi
- (Anti-)hormonbehandling
- Forsøgsbehandling, hvor ny behandling afprøves
- Anden behandling, beskriv gerne: _____

3 På hvilke(t) sygehus(e) er du blevet behandlet for din kræftsygdom?

Sæt gerne flere X

Region Hovedstaden

- Bispebjerg (Bispebjerg og Frederiksberg Hospital)
- Herlev (Herlev og Gentofte Hospital)
- Hillerød (Nordsjællands Hospital)
- Hvidovre (Amager og Hvidovre Hospital)
- Rigshospitalet
- Rønne (Bornholms Hospital)

Region Sjælland

- Køge (Sjællands Universitetshospital)
- Næstved (Næstved Sygehus)
- Ringsted (Ringsted Sygehus)
- Roskilde (Sjællands Universitetshospital)
- Slagelse (Slagelse Sygehus)

Region Nordjylland

- Aalborg (Aalborg Universitetshospital)
- Hjørring (Regionshospitalet Nordjylland)

Region Syddanmark

- Aabenraa (Sygehus Sønderjylland)
- Esbjerg (Sydvestjysk Sygehus)
- Odense (Odense Universitetshospital)
- Sønderborg (Sygehus Sønderjylland)
- Vejle (Sygehus Lillebælt)

Region Midtjylland

- Aarhus (Aarhus Universitetshospital)
- Herning (Hospitalsenheden Vest)
- Holstebro (Hospitalsenheden Vest)
- Horsens (Regionshospitalet Horsens)
- Randers (Regionshospitalet Randers)
- Viborg (Hospitalsenheden Midt)

Andet sygehus _____



Afslutning af behandling

Her mener vi afslutningen af de(n) behandling(er), som havde til formål at fjerne kræftsygdommen. Når kræftbehandlingen på sygehuset slutter, starter man typisk i et opfølgningsforløb (tidligere kaldet kontrolforløb). Her vil der stadig være nogle, der får medicin eller anden behandling, som eksempelvis skal holde kræften i ro eller forebygge, at kræften vender tilbage.

4 Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe dig, efter din behandling på sygehuset er afsluttet?

Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke	Ikke relevant for mig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Senfølger

Begrebet senfølger dækker over helbredsproblemer, der opstår som følge af kræftsygdommen eller -behandlingen, og som har indvirkning på hverdagslivet enten fysisk, psykisk eller socialt. Senfølger kan opstå umiddelbart efter behandlingen eller år efter. Nogle oplever, at senfølgerne går over igen, mens de for andre er langvarige.

5 Ved du, hvilke symptomer der kan være tegn på, at kræftsygdommen vender tilbage?

Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6 Ved du, hvilke tegn på senfølger du bør være opmærksom på?

Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7 Ved du, hvem du kan kontakte, hvis du oplever:

- a) Symptomer, der kan være tegn på, at kræftsygdommen vender tilbage?
- b) Tegn på senfølger?

Ja	Nej
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8 Har du - efter din behandling på sygehuset - oplevet følgende i eget hjem?

- a) Jeg var ikke tilstrækkeligt smertedækket
- b) Der var problemer med min medicin (f.eks. at jeg fik forkert medicin, at jeg fik medicin for sent eller slet ikke fik medicin)
- c) Jeg fik en blodprop (f.eks. i hjerte eller ben)
- d) Jeg fik liggesår/tryksår
- e) Underernæring og/eller uhensigtsmæssig vægtændring
- f) Jeg manglede hjælpemidler til at håndtere dagligdagen hjemme (f.eks. rollator, kompressionsstrømper)
- g) Jeg manglede hjælp til at håndtere dagligdagen hjemme (f.eks. hjemmehjælp eller hjemmesygepleje)

Ikke relevant for mig	Nej, det har jeg ikke oplevet	Ja, det har jeg oplevet
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Opfølgning efter behandling

Opfølgningsforløb er et nyt begreb, der kan dække over flere forskellige ting - og som bl.a. rummer det, der tidligere hed kontrolforløb. Opfølgningsforløbet begynder typisk, når behandlingen på sygehuset slutter. Man kan både være i et opfølgningsforløb, hvis man er erklæret kræftfri, og hvis man stadig har kræft. Et opfølgningsforløb vil typisk foregå på sygehuset eller hos praktiserende læge, men din kommune kan også stå for dele af din opfølgning.

I opfølgningsforløbet bliver man indkaldt til **opfølgende undersøgelser/samtaler**. Her taler du typisk med lægen eller sygeplejersken om, hvordan du har det, og om der er noget, du skal have særlig hjælp til. Du kan også få taget prøver eller lavet scanninger for at holde øje med, om kræftsygdommen kan være på vej tilbage. Nogle vil desuden få medicin eller anden behandling i deres opfølgningsforløb, eksempelvis for at holde kræften i ro eller for at forebygge, at kræften vender tilbage.

9 Er du på et tidspunkt startet i et opfølgningsforløb (dvs. haft planlagte aftaler med sygehuset, praktiserende læge eller kommunen, efter din behandling på sygehuset er afsluttet, f.eks. om kontrol af din sygdom, behov for hjælp/støtte, genoptræning osv.)?

Ja
 Nej → Gå til spørgsmål 26
 Ved ikke → Gå til spørgsmål 26

10 Var du tryk ved at overgå til et opfølgningsforløb, efter at behandlingen på sygehuset blev afsluttet?

Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11 Ved du, hvad der skal ske i det opfølgningsforløb, du er i gang med (f.eks. fremtidige aftaler, undersøgelser, henvisninger mv.)?

Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke	Ikke relevant for mig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12 Ved du, hvor du kan finde oplysninger om fremtidige aftaler, undersøgelser, henvisninger mv. for dit opfølgningsforløb (f.eks. på papirer, du har fået udleveret, eller digitalt, f.eks. på sundhed.dk, i e-Boks eller en app)?

Ja	Nej
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14 Hvor finder/fandt dine opfølgende undersøgelser/samtaler sted?

Sæt gerne flere X

- På sygehuset ved en læge
- På sygehuset ved en sygeplejerske
- Hos en praktiserende læge
- Telefonisk/videomøde online
- Andre steder, skriv gerne hvor: _____
- Jeg har ikke været til opfølgende undersøgelse eller samtale endnu → Gå til spørgsmål 23

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

Sæt gerne flere X

- Om kræften er vendt tilbage
- Spørgsmål vedrørende kræftforløbet på sygehuset (f.eks. at få talt forløbet igennem)
- Tegn på **fysiske** senfølger (f.eks. lymfødeme, træthed, seksuelle problemer)
- Tegn på **psykiske** senfølger (f.eks. angst, tristhed, bekymringer)
- Familiære forhold eller udfordringer
- Tanker om eksistens/åndelige forhold (f.eks. liv og død, identitet, håb og tro, mening med livet)
- Spørgsmål vedrørende jobforhold eller økonomi
- Hjælp i hjemmet (f.eks. hjemmesygepleje, hjemmehjælp)
- Andet, beskriv gerne: _____

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

- | | Ja, i høj grad | Ja, i nogen grad | I mindre grad | Nej, slet ikke | Ikke relevant for mig |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Tager dine symptomer alvorligt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Tager dine bekymringer alvorligt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Giver plads til, at I kan tale om emner, der er vigtige for dig? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Har sat sig ind i dit forløb? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Er i stand til at hjælpe dig med udfordringer, du måtte have med hensyn til livet med/efter kræft? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

17 Hvordan vurderer du det antal sundhedsprofessionelle, du har mødt til dine opfølgende undersøgelser/samtaler?

- | | Tilpas | For mange | For få |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

i Herunder spørger vi til det ansvar, sundhedsprofessionelle har haft i dit opfølgingsforløb. Ved ansvar forstås vi, at den sundhedsprofessionelle koordinerer forløbet og løbende er i dialog med dig som patient.

18 Oplever du, at der er én eller flere sundhedsprofessionelle, der har overblik over og ansvar for dit opfølgingsforløb?

- | | Ja | Nej | Ved ikke |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

→ Hvis ja, hvilke(n) sundhedsprofessionel(le) oplever du har overblik og ansvar for dit opfølgingsforløb?

Sæt gerne flere X

- Læge(r) på sygehuset
- Sygeplejerske(r) på sygehuset
- Praktiserende læge(r)
- Sundhedsprofessionel(le) fra din hjemkommune
- Andre, beskriv gerne: _____

19 Oplevede du, at du selv blev nødt til at tage en del af ansvaret for dit opfølgingsforløb, som sundhedsvæsenet burde have haft?

- | | Nej, slet ikke | I mindre grad | Ja, i nogen grad | Ja, i høj grad | Ved ikke |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

20 Efter du startede i opfølgingsforløb, har du da oplevet følgende:

- a) Vigtig information om min sygdom eller behandling manglede, blev væk, blev fejlnoteret eller blev ikke bragt videre (f.eks. svar på prøver eller scanninger)
- b) Jeg fik ikke relevant hjælp/støtte som aftalt

- | | Ikke relevant for mig | Nej, det har jeg ikke oplevet | Ja, det har jeg oplevet |
|----|--------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| a) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

21 Er/var du tryk ved det opfølgingsforløb, du er/var i gang med?

- | | Ja, i høj grad | Ja, i nogen grad | I mindre grad | Nej, slet ikke |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

22 Er der noget, du ønsker anderledes i dit opfølgingsforløb?

Sæt gerne flere X

- Jeg ønsker **ikke noget anderledes**
- Jeg vil gerne have **flere** undersøgelser (f.eks. scanninger)
- Jeg vil gerne have **flere** opfølgende samtaler
- Jeg vil gerne have, at mine opfølgende undersøgelser/samtaler oftere foregår **digitalt** (f.eks. over telefonen eller videoopkald)
- Jeg vil gerne have, at mine opfølgende undersøgelser/samtaler oftere foregår ved **fysisk fremmøde**
- Jeg ville gerne have haft, at det var **tydeligere** for mig, hvornår jeg overgik til opfølgingsforløbet
- Jeg ville gerne have haft **mere information** om, hvad mit opfølgingsforløb indebærer
- Jeg ville ønske, at jeg havde **mindre ansvar selv** (f.eks. koordinere tider, opsøge hjælp, overlevere information mellem sundhedsprofessionelle)
- Jeg ville gerne have haft **mere indflydelse** på, hvad der skal ske i mit opfølgingsforløb
- Jeg ville ønske, at der var **mere fokus på udfordringer i livet efter kræft** (f.eks. gener/senfølger, sociale og psykiske udfordringer)
- Jeg ville ønske, at der var **færre forskellige sundhedsprofessionelle** inde over mit opfølgingsforløb
- Andet

Uddyb gerne dit svar her:

Hjælp og støtte

Tilbagefald af kræftsygdommen

23 Har du oplevet symptomer, der kunne være tegn på, at kræftsygdommen var vendt tilbage?

- Nej
 Ja

→ Hvis ja, talte du da med en sundhedsprofessionel om dine symptomer?

- Ja, til planlagt opfølgning
 Ja, jeg kontaktede sygehuset
 Ja, jeg kontaktede en speciallæge uden for sygehuset
 Ja, jeg kontaktede en praktiserende læge
 Nej, jeg har ikke talt med en sundhedsprofessionel om mine symptomer
 Andet, beskriv gerne: _____

24 Har du oplevet, at kræftsygdommen vendte tilbage, efter du havde fået at vide, at kræften var væk?

- Nej → Gå til spørgsmål 26
 Ja

25 Hvordan blev det opdaget, at kræftsygdommen var vendt tilbage?

Sæt gerne flere X, hvis du flere gange har oplevet, at kræftsygdommen er vendt tilbage

- Til planlagt opfølgning
 Jeg kontaktede sygehuset, fordi jeg oplevede symptomer på tilbagefald
 Jeg kontaktede en praktiserende læge eller speciallæge, fordi jeg oplevede symptomer på tilbagefald
 Jeg blev akut indlagt
 Andet, beskriv gerne: _____

Hjælp til dine behov

26 Har en sundhedsprofessionel talt med dig om, hvorvidt du har behov for følgende:

	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke	Ikke relevant for mig
a) Fysisk genoptræning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Afhjælpning/lindring af fysiske udfordringer eller senfølger (f.eks. lymfødem, træthed)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Afhjælpning/lindring af psykiske udfordringer eller senfølger (f.eks. angst, tristhed, bekymringer)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Hjælp til at håndtere problemer med sex- og/eller samliv?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Hjælp til at få den rette kost og ernæring?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Hjemmesygepleje (f.eks. til medicin, sårpleje)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Hjemmehjælp (f.eks. til indkøb, rengøring)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Afslutning af behandling

Her mener vi afslutningen af de(n) behandling(er), som havde til formål at fjerne kræftsygdommen. Når kræftbehandling på sygehuset slutter, starter man typisk i et opfølgningsforløb (tidligere kaldet kontrolforløb). Her vil der stadig være nogle, der får medicin eller anden behandling, som eksempelvis skal holde kræften i ro eller forebygge, at kræften vender tilbage.

Hvis du ikke har haft behov for hjælp, sæt da kryds i "Har ikke haft behov".

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

	Har ikke haft behov	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke
a) Fysisk genoptræning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Afhjælpning/lindring af fysiske udfordringer eller senfølger (f.eks. lymfødem, træthed)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Afhjælpning/lindring af psykiske udfordringer eller senfølger (f.eks. angst, tristhed, bekymringer)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) At håndtere problemer med sex- og/eller samliv?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) At få den rette kost og ernæring?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Hjemmesygepleje (f.eks. til medicin, sårpleje)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Hjemmehjælp (f.eks. til indkøb, rengøring)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hjælp fra kommunen

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

	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke	Ikke relevant for mig
a) Sat sig ind i dine individuelle behov vedrørende genoptræning/rehabilitering?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Sat sig ind i dine individuelle behov vedrørende hjemmehjælp?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Sat sig ind i dine individuelle behov vedrørende hjemmesygepleje?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Hjulpet dig med rådgivning med hensyn til din jobsituation?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Hjulpet dig med rådgivning med hensyn til din økonomiske situation?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Uddyb gerne dine oplevelser med at få hjælp og støtte her:

Genoptræning

i Genoptræning er målrettet træning, der skal hjælpe dig med eventuelle udfordringer, i forbindelse med dit kræftforløb. Genoptræningen kan både foregå, mens du er indlagt, undervejs i din behandling og efter din behandling er afsluttet.

29 Har du fået fysisk genoptræning (f.eks. i et offentligt tilbud eller et forløb betalt af dig selv)?

- Nej
 Ja

→ Hvis ja, hvordan kom du i gang med genoptræning?

Sæt gerne flere X

- En sundhedsprofessionel henviste mig til genoptræning
 Jeg kontaktede selv sygehuset for at få genoptræning
 Jeg kontaktede selv en praktiserende læge for at få genoptræning
 Jeg kontaktede selv kommunen for at få genoptræning
 Jeg fik genoptræning, som jeg selv betalte (f.eks. hos en privat ergo- eller fysioterapeut)
 Andet, beskriv gerne: _____

Pårørende: Familie, venner og bekendte

i Hvis du ikke har/har haft pårørende involveret i dit forløb, sæt da kryds i "Ikke relevant for mig".

30 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?

Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke	Ikke relevant for mig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31 Synes du, at dine pårørende har fået den hjælp og støtte i forbindelse med din kræftsygdom, som de har haft behov for?

Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke	Ikke relevant for mig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

32 Synes du, at dine pårørende er blevet involveret i dit opfølgingsforløb på en god måde?

Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke	Ikke relevant for mig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

33 Har du pårørende, som hjælper dig med følgende:

- a) Taler med dig om din sygdom, og hvordan du har det?
b) Praktisk hjælp i hjemmet (f.eks. rengøring, indkøb)?
c) Personlig pleje i hjemmet (f.eks. bad, påklædning, sårpleje)?
d) Hjælp i forbindelse med din sygdom/opfølgning (f.eks. koordinere aftaler, hjælpe med medicin)?
e) At få viden om din sygdom, muligheder og rettigheder (f.eks. fra en person med særlig viden i din omgangskreds)?

Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke	Har ikke behov
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

34 Oplevede du, at dine pårørende blev nødt til at tage en del af ansvaret i dit opfølgingsforløb, som sundhedsvæsenet burde have haft (f.eks. praktisk hjælp i hjemmet, at yde psykisk støtte til dig eller andre pårørende)?

Nej, slet ikke	I mindre grad	Ja, i nogen grad	Ja, i høj grad	Ved ikke	Ikke relevant for mig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Alternativ behandling, terapier og kosttilskud

35 Har du talt med en læge/sygeplejerske om alternativ behandling, terapier og/eller kosttilskud i forbindelse med din kræftsygdom?

- Ja, og vi havde en god samtale
 Ja, men jeg oplevede ikke, at jeg/mine spørgsmål blev taget alvorligt
 Nej, men jeg ville gerne have talt med nogen
 Nej, jeg har ikke haft behov for det
 Andet, beskriv gerne: _____

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

Sæt gerne flere X

- | | |
|--------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Akupunktur | <input type="checkbox"/> Vitaminer/mineraler ud over, hvad der er i en almindelig vitaminpille |
| <input type="checkbox"/> Zoneterapi | <input type="checkbox"/> Naturmedicin og andre kosttilskud |
| <input type="checkbox"/> Healing | <input type="checkbox"/> Særlige diæter/kure (f.eks. en speciel kost eller udrensningsskure) |
| <input type="checkbox"/> Massage | <input type="checkbox"/> Meditation, visualisering eller afspændingsterapi |
| <input type="checkbox"/> Homøopati | <input type="checkbox"/> Andet, beskriv gerne: _____ |
| <input type="checkbox"/> Cannabisprodukter uden recept | |
| <input type="checkbox"/> Cannabisprodukter med recept | |

Nej, jeg har ikke benyttet noget af ovenstående i forbindelse med min kræftsygdom → Gå til spørgsmål 38

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

Sæt gerne flere X

- Fordi jeg håber, det kan hjælpe til at helbrede mig eller forebygge, at kræftsygdommen kommer igen
 For at afhjælpe/lindre problemer eller gener efter sygdom/behandling
 For at styrke min krop og mit immunforsvar til bedre at kunne klare kræftbehandlingen
 For at forbedre mit fysiske velvære
 For at forbedre mit mentale velvære
 "Måske hjælper det - det kan ikke skade at prøve"
 Fordi jeg blev opfordret til det/anbefalet at prøve det
 Andet, beskriv gerne: _____

Praktiserende læge

38 Har du været i kontakt med en praktiserende læge om din kræftsygdom, efter kræftbehandlingen på sygehuset sluttede?

Sæt gerne flere X

- Ja, den praktiserende læge **har kontaktet mig** eller indkaldt mig til en konsultation
- Ja, **jeg har kontaktet** en praktiserende læge
- Nej → Gå til spørgsmål 40

39 Synes du, at den praktiserende læge:

- a) Sætter sig ind i dit kræftforløb, når du møder op til konsultation vedrørende din kræftsygdom?
- b) Spørger ind til, hvordan du har det?
- c) Lytter til dine bekymringer?
- d) Hjælper dig med udfordringer i forhold til livet med eller efter kræft (eller henviser dig videre til anden relevant hjælp)?
- e) Tager hånd om dine andre sygdomme?
- f) Tager hånd om din samlede situation?

	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke	Ikke relevant for mig
a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

40 Savnede du kontakt med en praktiserende læge:

- a) I udredningsforløbet (før du fik diagnosen)?
- b) I behandlingsforløbet?
- c) I opfølgingsforløbet?

	Ikke relevant for mig	Nej, slet ikke	I mindre grad	Ja, i nogen grad	Ja, i høj grad
a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Uddyb gerne her:

Arbejdsliv og økonomi

41 Hvordan var din arbejdssituation på **tidspunktet**, hvor du fik kræft?

- Jeg havde fuldtidsarbejde
- Jeg havde deltidsarbejde
- Jeg var i fleksjob
- Jeg var sygemeldt (deltid eller fuldtid)
- Jeg var ledig på arbejdsmarkedet (arbejdsløs)
- Jeg var på pension, førtidspension eller efterløn
- Andet, beskriv gerne: _____

42 Hvad er din **nuværende** arbejdssituation?

- Jeg har fuldtidsarbejde
- Jeg har deltidsarbejde
- Jeg er i fleksjob
- Jeg er sygemeldt (deltid eller fuldtid) → Gå til spørgsmål 45
- Jeg er ledig på arbejdsmarkedet (arbejdsløs) → Gå til spørgsmål 45
- Jeg er på pension, førtidspension eller efterløn → Gå til spørgsmål 47
- Andet, beskriv gerne: _____

43 Da du vendte tilbage til arbejdet efter sygemelding, følte du dig da klar til det?

Jeg har ikke været sygemeldt	Jeg er ikke tilbage på arbejde	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

→ Gå til spørgsmål 46

44 Har du følt dig presset til at vende tilbage til arbejde efter sygemelding?

Sæt gerne flere X

- Nej jeg har **ikke** følt mig presset til at vende tilbage til arbejde
- Ja, jeg har følt mig presset af jobcentret (kommunen)
- Ja, jeg har følt mig presset af min arbejdsgiver
- Ja, jeg har følt mig presset af mine kolleger
- Ja, jeg har følt mig presset af mine pårørende
- Ja, jeg har følt mig presset af økonomiske årsager
- Ja, jeg har følt mig presset af andre årsager

45 Har du oplevet problemer med sygemelding i forbindelse med din kræftsygdom:

- a) På dit arbejde?
- b) I jobcentret?
- c) I a-kassen?

	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke	Ikke relevant for mig
a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

- a) Arbejdsmæssige forhold (f.eks. sygemelding, nedsat tid)?
- b) Økonomiske forhold (f.eks. sygedagpenge, forsikring, pension)?

	Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke	Har ikke haft behov
a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hvordan har du det?

47 Overordnet set, hvordan har din kræftsygdom påvirket din/dit:

	Meget positivt	Lidt positivt	Hverken eller	Lidt negativt	Meget negativt	Ikke relevant for mig
a) Forhold til din kæreste/ægtefælle?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Forhold til dine børn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Forhold til din øvrige familie (f.eks. søskende, forældre)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Forhold til dine nærmeste venner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Arbejdssituation?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Økonomiske situation?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Deltagelse i fritidsinteresser (f.eks. motion, havearbejde, rejser)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Deltagelse i sociale sammenkomster (f.eks. mid-dage, fester, idræts- og kulturarrangementer)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Syn på din egen krop?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Fornemmelse af og kontakt med din krop?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) Sex- og/eller samliv?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) Livsglæde og humør?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m) Selvtillid og tro på dig selv?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n) Livskvalitet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sociale behov

48 Har du mennesker i dit liv, som er der, når du har brug for det?

Ja, i høj grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

49 Har du savnet nogen at dele dine oplevelser og tanker relateret til din kræftsygdom med?

Nej, slet ikke	I mindre grad	Ja, i nogen grad	Ja, i høj grad
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Uddyb gerne her:

50 Har du benyttet dig af Kræftens Bekæmpelses tilbud om gratis rådgivning og støtte?

	Ja	Nej, men jeg kender tilbuddet	Nej, jeg kender ikke tilbuddet
a) Kræftlinjen (telefonrådgivning)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Kræftrådgivningerne (hvor du f.eks. kan få en rådgivnings-samtale og deltage i samtalegrupper eller andre aktiviteter)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Cancerforum.dk (læst eller skrevet indlæg)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Problemer eller gener efter kræft

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

- Jeg har ingen gener/følger af kræftsygdom og eller -behandling, som fylder i min hverdag
- Træthed/manglende energi
- Angst/bekymringer
- Seksuelle problemer
- Føleforstyrrelser
- Afførings-/tarmproblemer
- Vandladningsproblemer
- Smerter/ubehag
- Lymfødem
- Problemer med hukommelse/kognition
- Tristhed/nedtrykkethed
- Andet, beskriv gerne: _____

Anden sygdom

52 Har du haft én eller flere af følgende sygdomme/lidelser under dit kræftforløb?

Sæt gerne flere X

- Diabetes (sukkersyge)
- Lungesygdom (f.eks. KOL, astma, astmatisk bronchitis)
- Psykisk lidelse (f.eks. depression, angst)
- Hjertekarsygdom (f.eks. forhøjet blodtryk/kolesterol, hjertekrampe)
- Muskel- og skeletlidelser (f.eks. leddegigt, knogleskørhed)
- Sygdomme i nervesystemet (f.eks. sclerose, Parkinson)
- Stofskiftesygdom (f.eks. højt/lavt stofskifte)
- Anden sygdom, beskriv gerne hvilken: _____
- Nej, jeg har **ikke** haft en anden sygdom/lidelse end kræft under mit kræftforløb



Overordnet vurdering af sundhedsvæsenets indsats

53 Alt i alt, hvordan vurderer du:

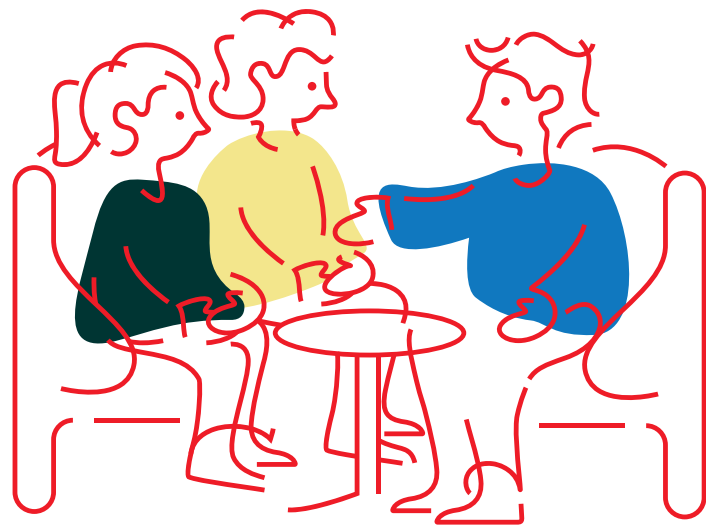
	Særdeles god(t)	Overvejende god(t)	Overvejende dårlig(t)	Særdeles dårlig(t)	Ikke relevant for mig
a) Dit forløb frem til, at du fik din kræftdiagnose (udredningsforløbet)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Dit samlede behandlingsforløb på sygehuset?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Dit opfølgingsforløb?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Samarbejdet mellem forskellige dele af sundhedsvæsenet (f.eks. mellem sygehuset, praktiserende læge og kommune)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Den hjælp, du har fået fra kommunen (f.eks. genoptræning, hjemmehjælp, hjemmesygepleje)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Den hjælp, du har fået fra din praktiserende læge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vigtigt

Du er nu færdig med spørgeskemaet.
Tusind tak for din tid og dine svar
– de er meget værdifulde!

Har du husket at **give samtykke** til, at vi
må bruge din besvarelse? Det gør du ved at
sætte kryds i boksen øverst på side 4

Hvis du er blevet påvirket af at besvare spørgeskemaet, har brug for rådgivning eller støtte i relation til din kræftsygdom eller bare har brug for at tale med nogen, er du meget velkommen til at ringe til Kræftlinjen på **80 30 10 30**. Det er anonymt og gratis.





Kræftens Bekæmpelse
Strandboulevarden 49
2100 København Ø
www.cancer.dk