

# Kræftramtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet

Kræftens Bekæmpelses  
Barometerundersøgelse, 2013



## Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2013

Kræftramtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet.

Kræftens Bekæmpelse  
Kvalitet & Patientsikkerhed  
Strandboulevarden 49  
2100 København Ø  
[www.cancer.dk](http://www.cancer.dk)

Udarbejdet af:

Kvalitet & Patientsikkerhed, Kræftens Bekæmpelse  
Mette Thønnings Sandager, sundhedsfaglig konsulent, [mesa@cancer.dk](mailto:mesa@cancer.dk)  
Cecilie Sperling, sundhedsfaglig konsulent, [sperling@cancer.dk](mailto:sperling@cancer.dk)  
Mette Marianne Vinter, kvalitetskonsulent, [mmvi@cancer.dk](mailto:mmvi@cancer.dk)  
Linnea Salling Dahllöf, studentermedhjælper  
Christina Bæksted, studentermedhjælper  
Janne Lehmann Knudsen, kvalitetschef, overlæge, ph.d., [jlk@cancer.dk](mailto:jlk@cancer.dk)

Aarhus Universitet, Forskningsenheden for Almen Praksis  
Henry Jensen, forskningsassistent, [henry.jensen@alm.au.dk](mailto:henry.jensen@alm.au.dk)

Sprog: Dansk  
Version: 1.1  
Versionsdato: Marts 2013

ISBN: 978-87-7064-199-9

Rapporten citeres således: Kræftens Bekæmpelse. Kræftramtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2013. København, 2013.

Trykt udgave af rapporten kan bestilles ved henvendelse til Kræftens Bekæmpelse, Kvalitet og Patientsikkerhed, tlf.: 35 25 75 00  
Elektronisk udgave af spørgeskema og rapport kan downloades på [www.cancer.dk/barometer](http://www.cancer.dk/barometer)

Udgivet af Kræftens Bekæmpelse, marts 2013

# Forord

---

Det er vedvarende nødvendigt at forbedre forholdene for de 33.300 mennesker, der hvert år rammes af kræft i Danmark. Kræftens Bekæmpelse arbejder for, at stadig flere overlever sygdommen, og at flere får et bedre liv med denne. 225.500 lever i dag med en kræftdiagnose eller er overlevende af en kræftsygdom, og antallet er stigende.

Det er vigtigt, at alle, uanset bopæl, sygdom, køn og uddannelse, modtager og oplever høj faglig kvalitet, patientcentreret praksis og en sammenhængende indsats i hele behandlingsforløbet. Ligeså vigtigt er det, at de, der overlever sygdommen, modtager den relevante støtte og hjælp som grundlag for det bedst mulige liv.

Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelser er tilbagevendende landsdækkende spørgeskemaundersøgelser blandt de, som rammes af kræftsygdommen. Denne rapport præsenterer hovedresultaterne fra en undersøgelse gennemført i 2012, der sætter fokus på kræftramtes behov og oplevelser gennem behandlingen og forløbet herefter.

Rapporten hviler på besvarelser fra 4.401 personer, hvilket er 64 % af de borgere, der gennem en fem måneders periode i 2010 blev registeret med en førstegangsdiagnose i Landspatientregisteret. Rapporten bidrager med vigtig ny viden, da kendskabet til kræftramtes behov, oplevelser og kontakter i efterforløbet hidtil har været beskedent. Den præsenterer undersøgelsens hovedresultater og indeholder ikke sygdomsspecifikke eller tværgående analyser. Disse vil efterfølgende blive gennemført og gerne i et bredt samarbejde med interesserede klinikere, forskere og andre, som har interesse heri, for bedst muligt at gøre brug af disse unikke data.

Undersøgelsen viser, at en del heldigvis får et godt liv efter kræftbehandlingen er afsluttet. Men resultaterne peger også på, at der for nogle kræftramte følger væsentlige fysiske, psykiske og sociale problemer med sygdommen, som sundhedsvæsenet og samfundet i sin helhed ikke hjælper godt nok med at håndtere. Der er på flere områder behov for at styrke indsatsen, men også i langt højere grad behov for at involvere den kræftramte og de pårørende for at sikre kvaliteten og fundamentet for et godt liv.

Vi håber, at rapporten vil blive godt modtaget og aktivt taget i anvendelse af de kliniske miljøer, beslutningstagere og forskere.

De kræftramte takkes for deres aktive deltagelse og referencegruppen for deres konstruktive bidrag til udvikling og gennemførelse af undersøgelsen. Center for Kræftdiagnostik i Praksis, Aarhus Universitet, der har forestået dataudtræk, takkes for et godt samarbejde.

**København, marts 2013**

**Leif Vestergaard Pedersen**  
Direktør

**Janne Lehmann Knudsen**  
Kvalitetschef



# Indhold

---

Sammenfatning og vurdering .....	6
English summary .....	17
1 Introduktion .....	18
1.1 Om Barometerundersøgelserne generelt .....	18
1.2 Om denne Barometerundersøgelse .....	19
1.3 Læsevejledning.....	21
2 Deltagerne i undersøgelsen .....	22
3 Resultater .....	26
3.1 Sådan læses resultaterne.....	26
3.2 Sygdomsstatus og følger af kræftsygdommen .....	28
3.3 Behandling og forløbet i øvrigt .....	36
3.4 Afslutning fra sygehus .....	49
3.5 Kontakten til praktiserende læge .....	52
3.6 Kontrol efter endt behandling .....	58
3.7 Genoptræning .....	66
3.8 Hjælp og støtte til at leve med og efter en kræftsygdom .....	72
3.9 Arbejds-mæssige og økonomiske forhold .....	77
3.10 Pårørende.....	81
3.11 Overordnet vurdering .....	84
3.12 Forskelle inden for region, uddannelsesniveau og køn .....	85
3.13 Kommentarer i fritekst .....	90
4 Materiale og metode .....	101
4.1 Udvikling af spørgeskema .....	101
4.2 Identifikation af deltagere og udsendelse af spørgeskemaer .....	103
4.3 Deltagerne i undersøgelsen .....	105
4.4 Sammenligning af deltagere og ikke-deltagere .....	106
4.5 Databehandling .....	109
5 Oversigt over undersøgelsens resultater .....	112
6 Referencer .....	122

# Sammenfatning og vurdering

---

Denne Barometerundersøgelse sætter fokus på nuværende og tidligere kræftpatienters behov, oplevelser og vurderinger i forløbet under og efter behandling. Den bidrager med ny og vigtig viden om, hvad det betyder at blive ramt af en kræftsygdom, og hvad det indebærer i forhold til kontakten med sundhedsvæsenet og det sociale system. Den giver et indtryk af, hvor den enkelte eller dennes pårørende selv må påtage sig ansvaret og få opgaven løst, og på udvalgte områder belyser den de kræftramtes prioriteringer.

Undersøgelsen er en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse blandt alle de mennesker, der i perioden 16. april til 15. september 2010 var registreret med en førstegangskræftdiagnose i Landspatientregisteret. 6.914 personer modtog i løbet af sommeren 2012 et spørgeskema, og 64 % returnerede et udfyldt skema.

I 2010 gennemførte Kræftens Bekæmpelse en Barometerundersøgelse blandt nydiagnosticerede kræftpatienter, som satte fokus på deres oplevelser gennem udredning og behandling. 2.568 af de, der deltog i denne, returnerede også et udfyldt skema i nærværende undersøgelse.

Personer med bryst-, prostata- og tyktarmskræft er stærkest repræsenteret. Denne fordeling er forventelig og afspejler - udover forskelle i forekomst - den relativt højere overlevelse for især de to førstnævnte kræftsygdomme. Der er en lille overvægt af kvinder (52 %) i undersøgelsen, og en mindre andel enlige. Gennemsnitsalderen er 65 år. Resultaterne vurderes generelt at give et retvisende billede af behovene blandt kræftramte, og hvilken hjælp de modtager med et tilbageblik på de to til to et halvt år, der er gået siden deres sygdom blev erkendt. Det kan dog ikke udelukkes, at der kan være betydende forskelle i demografiske og psykosociale faktorer (eksempelvis indkomstniveau eller socialt netværk), end de, der er undersøgt i denne rapport.

Denne rapport dokumenterer undersøgelsens kvalitative og kvantitative resultater, som i øvrigt fremstår relativt ukommenterede. Resultaterne præsenteres i forhold til baggrundsvariablene køn, uddannelse og behandlende region. Bag disse oplysninger gemmer sig en betydelig mængde viden, som efterfølgende vil blive afdækket i uddybende analyser.

## Overordnet vurdering

*"Tillid skaber tryghed i behandlingen. På hver afdeling bør der være kontinuitet blandt de læger og sygeplejersker, man møder. Det er patienten, der skal bevare overblikket, sikre koordinering i behandling. Det kræver overskud og en solid familie. Ikke smart, når vi taler om så alvorlige sygdomme!" (Patientcitat)*

Resultaterne viser i hovedtræk, at mange af de mennesker, som rammes af kræft og er i live to til to et halvt år efter diagnosen, har en positiv opfattelse af egen livssituation og gode erfaringer med sundhedsvæsenet. Men undersøgelsen viser også, at sygdommen for en del mennesker er forbundet med langvarige fysiske, psykiske og sociale problemer, som kan og bør afhjælpes bedre gennem en målrettet indsats i regionerne og kommunerne.

Kræft er ikke én, men mange sygdomme i flere stadier, hvilket indebærer forskellige afledte behov. Resultaterne viser, at køn og uddannelsesbaggrund også har indflydelse på behov og oplevelser.

Undersøgelsen bekræfter, at det er vigtigt at erkende og vægte, at der er individuelle behov og præferencer, hvis der i sundhedsvæsenet skal sikres ens kvalitet for de, som har de samme behov. Det gælder i forhold til at sikre såvel faglig kvalitet som en patientcentreret indsats, men også i forhold til sundhedsvæsenets organisering, hvor især den manglende sammenhæng udgør en risiko.

I forhold til sundhedsvæsenets indsats viser undersøgelsen, at forløbet på sygehus vurderes bedst, mens udredningsforløbet, de praktiserende lægers rolle i efterforløbet og den tilbudte genoptræning vurderes dårligst. Undersøgelsen viser tydelige regionale forskelle i indsatser og oplevet kvalitet, som kalder på opmærksomhed i forhold til at sikre, at behandlende region ikke er af betydning for kvaliteten i sundhedsvæsenet.

Kræftpatienter i behandling ønsker i højere grad at blive inddraget i beslutninger om eget forløb, end det er tilfældet i dag. Tilsvarende efterspørger de kræftramte, at sundhedsvæsenet i højere grad inddrager og tager hensyn til de pårørende. De pårørende er en væsentlig ressource for den kræftramte i hele forløbet, og sammen med den kræftramte søger de at sikre sammenhæng i behandlingen, når sundhedsvæsenet svigter. Undersøgelsen viser, at patientinddragelse og opmærksomhed på pårørendes rolle og behov bør styrkes, og resultaterne indikerer, at dette er en udfordring i forhold til daglig klinisk praksis og den nuværende organisering af sundhedsvæsenet.

I det følgende præsenteres oplysninger om kontaktmønster, behandling og sygdomssituation samt oplevede følger af sygdommen og den sociale konsekvens. Herefter sættes der fokus på de områder, som på nuværende tidspunkt kalder på en særlig opmærksomhed.

## **Behandling og sygdomssituation**

96 % oplyser at være blevet behandlet for kræft, hvoraf en lille andel har været deltagere i forskningsforsøg (5 %). Flere end hver tredje er blevet behandlet på to eller flere sygehuse.

Langt de fleste er blevet opereret (83 %), hvoraf halvdelen har fået supplerende kemoterapi eller stråleterapi. Hver fjerde, som er blevet opereret, har oplevet komplikationer.

Hver femte oplyser at være blevet akut indlagt som følge af kræftsygdommen. Problemer, som knytter sig til operation og kemoterapi, angives som de hyppigste, hvor især feber, infektion og smerter fremhæves.

To til to et halvt år efter diagnosetidspunktet har hovedparten (64 %) fået at vide, at de er fri for kræftsygdommen. Hver fjerde oplyser, at de fortsat er i behandling. Hver ottende har ønsket at få en anden læges vurdering.

42 % oplyser, at de også havde en anden sygdom i perioden, hvor de blev behandlet for kræft. Hjertekarsygdom, lidelser i muskler og led samt diabetes fremstår som de hyppigste, dernæst lungesygdom og psykisk lidelse. Blandt de, som har en anden sygdom, svarer flere end hver tredje, at der ikke blev taget optimalt hensyn til denne sygdom.

Inden for det seneste halve år har over 80 % haft en eller flere kontakter med sygehus. Godt hver fjerde oplyser at have modtaget behandling inden for de seneste tre måneder. Inden for de seneste seks måneder har halvdelen haft kontakt med praktiserende læge, og 15 % har besøgt en speciallæge uden for sygehus. Omkring hver tiende har været i kontakt med hjemmesygeplejersken og psykolog. Cirka 3 % har haft kontakt

med en smerteklinik eller et palliativt team. Hver femte har benyttet en eller flere former for alternativ behandling, som langt overvejende handler om vitaminer og kosttilskud.

## **Følger, livskvalitet og social konsekvens**

En del har haft og har fortsat følger og helbredsproblemer, der skyldes kræftsygdommen og eller behandlingen. I tiden efter diagnosen blev stillet, fremstår træthed og seksuelle problemer som de mest gennemgående, idet knap hver anden har været belastet en del eller meget, men også smerter og nedsat kraft i muskler og led er hyppigt angivne generelle følger.

To til to et halvt år efter diagnosetidspunktet er det nogenlunde samme problemer som træder frem. Når kræftsygdomme anskues under et drejer det sig om træthed, vanskeligheder ved at sove, smerter, svaghed, begrænsninger i de daglige gøremål samt bekymringer. Omkring 5 % oplever at være meget belastet, og 10 % at være en del belastet, mens 20-30 % oplyser at være lidt belastet af problemerne. Dertil kommer en lang række mere sygdomsspecifikke følger.

Der er på nuværende tidspunkt kun gennemført specifikke analyser i forhold til brystkræft, prostatakræft og hovedhalskræft. Disse indikerer betydelige forskelle i funktion, livskvalitet og symptombyrde imellem sygdommene. Mænd med prostatakræft har den bedste funktion vurderet i forhold til livskvalitet, fysiske, psykiske og sociale funktioner samt den laveste symptombyrde. Personer med hovedhalskræft har den dårligste funktion og er generelt mest belastede af symptomer på nær smerter og søvnbesvær, som i særdeleshed er belastende for kvinder, der er behandlet for brystkræft.

At en kræftsygdom har sociale og økonomiske konsekvenser er virkeligheden for en del. Halvdelen af de erhvervsaktive har oplevet arbejdsmæssige forandringer, som for hver fjerde har været uønskede.

Sygdommen og dens fysiske, psykiske og sociale følger efterlader et behov for hjælp og støtte fra samfundet. Herunder er sammenfattet den andel, der oplever et behov for hjælp med angivelse af, hvor stor en andel der har fået den hjælp og støtte, som de oplevede at have behov for.

### **49 % svarer at de har haft behov for hjælp i forhold til fysiske problemer**

*33 % svarer, at de i højeste grad har fået den hjælp, de har haft behov for*

### **36 % har haft behov for hjælp i forhold til seksuelle problemer**

*19 % har i højeste grad fået den hjælp, de har haft behov for*

### **45 % har haft behov for hjælp i forhold til følelsesmæssige reaktioner**

*20 % har i højeste grad fået den hjælp, de har haft behov for*

### **41 % har haft behov for genoptræning**

*38 % har i højeste grad fået den genoptræning, de har haft behov for*

### **28 % har haft behov for hjælp i forhold til livsstilsændringer**

*19 % har i højeste grad fået den hjælp, de har haft behov for*

### **20 % har haft behov for hjemmehjælp**

*23 % har i højeste grad fået den hjælp, de har haft behov for*



### **21 % har haft behov for hjemmesygepleje**

*44 % i højeste grad fået den hjælp, de har haft behov for*

### **28 % har haft behov for rådgivning i forhold til arbejdsliv**

*35 % har i højeste grad fået den rådgivning, de har haft behov for*

### **30 % svarer, at de har haft behov for rådgivning i forhold økonomiske forhold**

*33 % svarer, at de i højeste grad har fået den rådgivning, de har haft behov for*

## **Områder hvor særlig opmærksomhed er påkrævet**

I det følgende er fremhævet temaer, som på nuværende tidspunkt træder frem som særligt kritiske:

- **Patientoplevede fejl**
- **Information og inddragelse i eget forløb**
- **Ansvar og sammenhæng**
- **Støtte og hjælp til styrket egenomsorg**
- **Støtte og hjælp til psykiske og seksuelle problemer**
- **Den fysiske genoptræning**
- **Den praktiserende læges rolle**
- **Kontrol efter behandling**
- **Hjemmepleje og den sociale indsats**
- **De pårørendes rolle og situation**

### ***Patientoplevede fejl***

*"Kommunikationen mellem sygehus og hjemmepleje var generelt meget ringe. Jeg har selv i tre tilfælde været nødt til at ringe til hjemmeplejen og lave en aftale, fordi beskeden fra sygehuset ikke var noteret korrekt" (patientcitat)*

Undersøgelsen viser, at kræftpatienter oplever fejl i alle faser af forløbet. Hvor den første Barometerundersøgelse fokuserede på forekomsten af fejl under udredning og behandling, viser denne undersøgelse, at flere end hver tiende har oplevet fejl hos egen læge i perioden efter kræftdiagnosen er stillet, hver fjerde har oplevet fejl i kontrolforløbet på hospital, 6 % har oplevet fejl i relation til genoptræning, og hver femte har oplevet fejl i kontakten med hjemmesygeplejen.

Undersøgelsen bekræfter forekomsten af kendte fejl, som i vid udstrækning helt kan undgås gennem en bedre organisering og praksis. Utilstrækkelig overdragelse af information mellem sundhedsprofessionelle, forsinkede prøvesvar, bortkomne notater og mangelfuld opfølgning er blot nogle af disse. Resultaterne afdækker også ny viden i forhold patienternes oplevelse af fejl i relation til den faglige indsats, så som fejlvurdering, utilstrækkelig undersøgelse og manglende faglig indsigt. En målrettet indsats er påkrævet, da fejlene kan få konsekvenser for patienten, og forebyggeligheden er høj.

## **Information og inddragelse i eget forløb**

*"Lægen på sygehus gav sig ikke tid til at drøfte sygdommen og behandlingsmulighederne med mig"  
(patientcitat)*

Kræftpatienters oplevelse af at være relevant inddraget er afgørende for oplevelsen af kvalitet i behandlingsforløbet, og det er fundamentet for, at patienter oplever, at indsatsen er centreret om at imødekomme deres behov. Hver tredje oplevede ikke, at lægerne lyttede til deres bekymringer, og en tilsvarende andel oplevede ikke at blive tilstrækkeligt involveret i beslutninger vedrørende behandling.

Undersøgelsen viser, at det er nødvendigt at afdække og tage hensyn til den enkeltes situation og præferencer, også i valget af behandling. Tre ud af fire ønsker, at beslutning om behandlingsvalg træffes i overensstemmelse med principperne i fælles beslutningstagen, det vil sige i samarbejde med lægen efter en drøftelse af fordele og ulemper ved de mulige behandlinger. 3 % ønsker helt at overlade beslutningen til lægen. Hver tiende ønsker at træffe valget selv på baggrund af lægens oplysninger om fordele og ulemper. Dette gælder især for mænd og for personer med lang videregående uddannelse. En større andel personer med lavt uddannelsesniveau ønsker, at lægen tager beslutningen om behandlingsvalg.

*"Forbered en noget mere på komplikationer og senfølger, og gør en klar til at tackle de reaktioner, som opstår efter endt behandling" (patientcitat)*

God og fyldestgørende information er vigtig for den kræfttramte gennem alle faser af forløbet. Lovgivningen slår fast, at forud for behandling skal patienten være oplyst om alternativer samt relevante risici. Undersøgelsen viser, at dette langt fra altid er tilfældet. Hver anden af de, der har oplevet komplikationer, svarer, at de ikke på forhånd var blevet informeret om risikoen herfor.

12 % føler sig ladt i stikken af sundhedsvæsenet efter udskrivelsen. Hovedparten oplever, at de fik god og fyldestgørende information om, hvordan den videre kontakt med sygehuset skulle forløbe, mens informationen om mulige konsekvenser, hvad de selv kunne gøre, om egen læges rolle og andre støtte muligheder - herunder Kræftens Bekæmpelses - var mangelfuld.

## **Ansvar og sammenhæng**

*"Jeg fik konstateret højt blodtryk umiddelbart før operation. Jeg skulle gå til egen læge og blive behandlet. Jeg synes godt at sygehuset kunne opstarte en behandling, så jeg ikke i det akutte forløb skulle flere steder" (patientcitat)*

Et kræftforløb indebærer en lang række skift på tværs af sektorer og specialer. Risikoen for kvalitetssvigt er betydelig, når ansvaret skifter. En opgørelse fra Dansk Patientsikkerhedsdatabase viser, at 43 % af de kræftspecifikke utilsigtede hændelser, vedrører svigt i forbindelse med overgange (1). Dette bekræftes af resultaterne fra denne undersøgelse, hvor overgangsproblemer betinget af såvel administrative fejl, dårlig kommunikation og mangelfuld ansvarsoverdragelse anføres som de hyppigste patientoplevede fejl i efterforløbet.

I forbindelse med behandling på sygehuset oplever 43 % ikke, at der var én bestemt læge, der havde ansvaret for den samlede behandling, og mere end hver fjerde oplevede, at de havde været i kontakt med for mange

læger. Næsten hver fjerde oplever, at de selv eller deres pårørende i en eller anden grad har stået med en del af ansvaret for at holde styr på, at indkaldelser og henvisninger er foregået korrekt.

*"Jeg styrede de andre sygdomme selv" (patientcitat)*

Personer med anden sygdom vurderer behandlingsforløbet, kontrolforløbet samt afslutningen på sygehus signifikant dårligere. Af fritekstkommentarerne fremgår det, at de især oplever problemer, der knytter sig til manglende samarbejde mellem specialer og følelsen af selv at måtte tage ansvaret for behandlingen af den anden sygdom.

### **Støtte og hjælp til styrket egenomsorg**

*"Mere hjælp og rådgivning om håndtering af et liv efter cancer-dom. Ikke bare sendt hjem med morfin og piller og til et liv kun i træthed og ensomhed" (patientcitat)*

God information og patientuddannelse samt hjælp til eventuelle livsstilsændringer er vigtige elementer i forhold til at forebygge yderligere sygdom, reducere angst og sikre tilbagevenden til et tilfredsstillende hverdagsliv. Undersøgelsen viser, at der er et stort udækket behov for at understøtte den kræftramtes egenomsorg via god information samt patientuddannelses tilbud.

Hver femte svarer, at de ikke har modtaget information om, hvad de selv kan gøre for at få det bedre eksempelvis i relation til kost og motion, og hver tredje af de, der har modtaget informationen, finder den utilstrækkelig. En betydelig andel har på sygehuset enten ikke modtaget information om, hvilke symptomer de skal reagere på, eller finder den modtagne information utilstrækkelig. Dette er tankevækkende set i lyset af, at næsten hver fjerde, som oplever symptomer, der bekymrer dem, vælger ikke at gøre noget, men blot venter til næste kontrolundersøgelse.

43 % oplever ikke, at de har fået den hjælp, de har behov for i forhold til selv at kunne håndtere deres sygdom og dens følger. 61 % af de, der har haft behov for hjælp og rådgivning i forhold til livsstilsændringer, oplever, at de i mindre grad eller slet ikke har modtaget den nødvendige hjælp.

Kun 16 % er blevet tilbudt undervisning eller et kursus i, hvordan de bedst muligt håndterer det at leve med og efter en kræftsygdom. Halvdelen af tilbuddene foregår på sygehuset, og kun en lille andel af tilbuddene foregår i kommunen. Dette indikerer, at der her er tale om et særligt indsatsområde, hvor kræftpatienter i langt højere grad må gøres opmærksom på eksisterende tilbud herunder "Lær at leve med kronisk sygdom", som udbydes i langt de fleste danske kommuner.

### **Støtte og hjælp til psykiske og seksuelle problemer**

*"Mere fokus på, hvordan man har det følelsesmæssigt efter sådan en diagnose, og hjælp til at komme ovenpå igen" (patientcitat)*

En kræftdiagnose er for de fleste forbundet med angst og usikkerhed. Det er vist, at fysisk og psykosocial støtte har positive effekter for den kræftramte (2). En andel vil udvikle behandlingskrævende depression i

forbindelse med kræftsygdommen (3). Andre har allerede en psykisk lidelse, før kræftsygdommen erkendes, som skal håndteres korrekt.

Undersøgelsen viser, at 17 % har haft en psykisk lidelse, mens de blev behandlet for kræft, og to til to et halvt år efter kræftdiagnosen føler en del sig i større eller mindre grad deprimerede. Næsten hver anden oplyser, at de har haft behov for hjælp og støtte til at håndtere følelsesmæssige reaktioner. Halvdelen af de, der har haft behov for hjælp og rådgivning i forhold til følelsesmæssige reaktioner, oplever, at de ikke har modtaget den nødvendige hjælp.

*"Ked af, at mit sexliv er ødelagt. Tænker på, om det kunne have været anderledes" (patientcitat)*

Seksuelle problemer som følge af kræftsygdommen fremstår som et helt centralt problem, der kræver øget opmærksomhed. Flere end hver tredje svarer, at de har haft behov for hjælp i forhold til at håndtere seksuelle problemer, og 62 % af de, der har haft behov for hjælp, svarer, at de ikke får den relevante hjælp.

### **Den fysiske genoptræning**

*"Jeg har savnet en genoptræningsplan allerede under kemo- og strålebehandling. Jeg skulle selv presse på og finde frem til forskellige genoptræningsmuligheder. Hverken kommune eller region var i stand til at levere en sammenhængende plan" (patientcitat)*

Fysisk genoptræning vil for mange kræftramte have en gavnlig effekt på den fysiske og psykiske funktion samt mindske effekten af senfølger (4,5). Den kommunale og regionale genoptræningsindsats skal sikre, at de fysiske gener, som mange kræftramte oplever som følge af et sygdoms- eller behandlingsforløb, begrænses. Flere end hver tredje af de, der oplever et behov for fysisk genoptræning, svarer, at de i mindre grad eller slet ikke har modtaget den relevante genoptræning.

Sundhedsloven foreskriver, at der skal foretages en sundhedsfaglig vurdering af behovet for fysisk genoptræning før udskrivelse fra sygehus. Færre end en tredjedel angiver, at de har oplevet, at en sådan vurdering har fundet sted. Resultaterne indikerer, at vurderingen af genoptræningsbehovet for hovedparten enten ikke finder sted eller sker i en ikke synlig proces for patienterne. 19 % svarer, at de har modtaget en skriftlig genoptræningsplan.

68 % svarer, at behovet for genoptræning optræder kort tid efter, at de er blevet udskrevet fra sygehuset, hvilket betyder, at patienterne selv må opsøge egen læge eller på eget initiativ finde et genoptræningstilbud. Cirka en tredjedel af de kræftramte har på eget initiativ opsøgt genoptræning.

Med undtagelse af genoptræning, som man selv har betalt for, så svarer færre end halvdelen, at det modtagne genoptræningstilbud var særdeles godt.

### **Den praktiserende læges rolle**

*"Synes egentligt ikke, at min egen læge er inddraget i forløbet – det håndterer hospitalet" (patientcitat)*

Den praktiserende læge har en central rolle i sundhedsvæsenet og er for mange borgere den gennemgående sundhedsperson i et sygdomsforløb. Dette gælder imidlertid ikke for de, som rammes af kræft, hvor specialafdelinger på sygehuset er patientens primære kontakt under behandling og i efterforløbet. Det bekræftes i denne undersøgelse. Mange kræftramte udtrykker imidlertid behov for, at praktiserende læge udviser større interesse og i højere grad bistår dem undervejs. De efterlyser hjælp til at håndtere fysiske, psykiske og sociale problemer.

Næsten en tredjedel svarer, at de fra sygehuset ikke har modtaget information om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe i det videre forløb. Blandt de, der har fået informationen, finder 41 %, at denne ikke er tilstrækkelig. Kun sjældent har den praktiserende læge påtaget sig en opsøgende rolle i efterforløbet.

*"Mere inddragelse af praktiserende læge, som f.eks. kan hjælpe med info om kost, rygestop og andet"*  
(patientcitat)

Resultaterne viser, at kræftramte ønsker den praktiserende læges hjælp på flere områder. Omkring hver anden har haft behov for hjælp fra praktiserende læge i forhold til fysiske problemer og følelsesmæssige reaktioner, og næsten hver tredje i forhold til sociale problemer. En betydelig andel svarer imidlertid, at de i mindre grad eller slet ikke har fået den hjælp, de har haft behov for fra praktiserende læge i forhold til at håndtere fysiske (31 %), psykiske (43 %) og sociale (60 %) følger af kræftsygdommen. Samtidig oplever flere end hver tredje, at lægen mangler viden om deres behandling eller sygdom.

I fritekstkommentarerne beskriver flere, at praktiserende læge ikke spiller en central rolle i deres kræftforløb - for en dels vedkommende fordi den kræftramte selv ønsker det sådan. Andre ønsker praktiserende læge mere involveret. Det fremhæves som positivt, når lægen viser interesse for den kræftramte og dennes situation, og når lægen selv er opsøgende.

Resultaterne understreger behovet for et tættere sammenspil mellem sygehus og praktiserende læge omkring indsatsen for den enkelte patient. En forudsætning for dette er, at den praktiserende læge holdes løbende orienteret fra sygehuset, hvilket patienterne ikke oplever, er tilfældet i dag.

### **Kontrol efter behandling**

*"De fleste kontrolbesøg har virket ligegyldige, da lægen flere gange har været forsinket og givet udtryk for, at han/hun ikke har tid til at lytte"* (patientcitat)

Efter endt kræftbehandling vil næsten alle blive tilbudt regelmæssige kontroller på sygehuset med det primære formål at belyse sygdomsstatus. 94 % svarer, at de har været til én eller flere kontrolundersøgelser.

Sigtet med kontrolprogrammet er at afhjælpe symptomer og bidrage til tryghed hos den kræftramte. 29 % svarer, at de kun i nogen grad eller slet ikke har været trygge ved undersøgelserne. Mange efterspørger hjælp til håndtering af fysiske problemer (64 %) og følelsesmæssige reaktioner (59 %), men flere end halvdelen har ikke oplevet at få den hjælp, de har haft behov for.

Omkring hver fjerde vurderer, at de har været i kontakt med for mange sundhedsfaglige personer i forbindelse med kontrolundersøgelserne, og knap hver tredje oplever ikke, at der er én sundhedsfaglig person, der har overblik og ansvar over det samlede kontrolforløb.

Undersøgelsen viser, at langt hovedparten af de kræftramte (93 %) ønsker at bibeholde den nuværende organisering med fastlagte kontrolbesøg, som gennemføres med jævne mellemrum til trods for de nævnte svagheder. Flest ønsker, at kontrolundersøgelserne finder sted hos læge på sygehus (85 %), mens en mindre andel (8 %) ønsker de finder sted hos praktiserende læge. Færre ønsker opgaven varetaget af sygeplejersker. De, der foretrækker læge på sygehus, vægter lægens faglige dygtighed og mener, at lægen har den største viden om dem og deres situation. De, der foretrækker praktiserende læge, begrundet det oftere med lettere transport og mulighed for let at få kontakt. Resultaterne understreger behovet for en individuel tilrettelæggelse og en forventningsafstemning.

### **Hjemmepleje og den sociale indsats**

*"Bedre samarbejde og opfølgning fra sagsbehandler og socialrådgiver i kommunen til hjælp for pårørende og mig selv i given situation" (patientcitat)*

Med en kræftsygdom skal den kræftramte ikke blot håndtere selve sygdommen og dens følger, men også de konsekvenser, som sygdommen har for livet - praktisk og arbejdsmæssigt.

Over halvdelen af de, der oplever behov, svarer, at de ikke har fået relevant hjemmehjælp, og 39 % angiver det samme i forhold til hjemmesygepleje. Det tyder på, at kommunerne ikke formår at opfylde de særlige behov for hjælp, som en gruppe af de kræftramte har.

At vende tilbage til arbejdsmarkedet er en vigtig del af det at genvinde sit liv efter en kræftsygdom. Sammenlignet med andre sygdomsgrupper vender en stor andel af sygemeldte kræftpatienter tilbage til arbejdsmarkedet igen (6). Men det kræver hjælp og rådgivning, hvis man vil sikre, at flest muligt vender tilbage til et velfungerende hverdagsliv. Blandt de, der har haft behov for rådgivning i forhold til arbejdsliv og økonomiske forhold, har kun omkring en tredjedel fået den rådgivning, de havde behov for.

### **De pårørendes rolle og situation**

*"Kunne godt have tænkt mig, at mine udeboende børn kunne have fået oplysninger/hjælp til, hvordan de eventuelt kunne hjælpe, håndtere, samtale og støtte i forløbet. De har stået lidt på en øde ø" (patientcitat)*

De pårørende er en betydelig støtte og ressource for den kræftramte både i forhold til følelsesmæssige og praktiske forhold. Men det at være pårørende til en kræftpatient kan også være forbundet med både følelsesmæssige, fysiske og sociale konsekvenser (7). Konsekvenser som i et vist omfang kan imødegås ved inddragelse og øget opmærksomhed fra sygehusenes og kommunernes side.

30 % oplever, at læger og sygeplejersker i mindre grad eller slet ikke har vist tilstrækkelig interesse for, hvordan deres pårørende har det, og knapt hver fjerde, at de er blevet tilstrækkeligt involveret i behandlingen. 47 % af de, der har haft hjemmesygepleje, oplever, at hjemmesygeplejen i mindre grad eller slet ikke har inddraget de pårørende tilstrækkeligt.

En stor del af de kræftramte vurderer, at deres partner (52 %), udeboende børn (34 %) og hjemmeboende børn (29 %) har haft brug for hjælp og støtte fra sundhedsvæsenet eller kommunen. Mange vurderer ikke, at

de pårørende har fået den hjælp, de har haft behov for. Den kræftramtes partner synes at være den, der får bedst hjælp, mens der synes at være særligt behov for opmærksomhed omkring hjemmeboende børns behov for støtte. I fritekstkommentarerne beskrives det tillige, at det at støtte de pårørende, er en indirekte støtte for den kræftramte.

Undersøgelsen viser, at det er vigtigt at være opmærksom på, om den kræftramte har pårørende, der er i stand til at hjælpe den kræftramte med følelsesmæssige og praktiske forhold, samt om de pårørende selv har behov for støtte og hjælp fra sundhedspersonalets side.





# English summary

---

Each year 33.300 Danes are diagnosed with cancer and presently 225.500 live with cancer or are cancer survivors. Knowledge about cancer survivors' needs and experiences are scarce. The Danish Cancer Society conducts recurring studies which provide insight into these needs and cancer patients' experiences with Danish health care.

In 2010 the first nationwide survey among newly diagnosed cancer patients was conducted with a special focus on diagnosis and treatment. In the summer of 2012 this survey was followed up by a survey focusing on experiences during and after treatment among cancer patients diagnosed with cancer from two to two and a half years ago. The survey contains items about needs, experiences, attitudes and assessments as well as pathway related items and quality of life score (EORTC QLQ-C30). This report describes the methods and the main results from this second study.

6,419 Danish citizens who were registered with a first time cancer diagnosis in The National Patient Registry between the 16<sup>th</sup> of April and the 15<sup>th</sup> of September 2010 received a questionnaire. 64 % of the patients returned the questionnaire. 2,568 respondents from the first survey also participate in this follow-up survey.

The results provide us with new and important knowledge about issues and needs among cancer patients and how well the health care system supports their needs. The results show potential for improvement in the following areas:

- **Patient experienced errors:** A significant proportion of patients experience errors during follow-up, physical rehabilitation, home nursing and at their GP
- **Information and involvement of cancer patients:** A significant proportion did not feel adequately involved in decisions about their treatment. Three out of four prefer decisions about their treatment to be made in partnership with a doctor
- **Responsibility and continuity:** Patients experience lack of continuity when transferring between different health care units and sectors. One of every four patients think they have been in contact with too many doctors during their treatment
- **Self-management:** Patients experience inadequate information about which problems to expect and how to handle their disease and its effects themselves
- **Help and support for emotional reactions and sexual problems:** A significant proportion of those in need of help and support regarding emotional reactions and sexual problems indicate that they have not received the help they needed
- **Physical rehabilitation:** More than one third of those reporting a need for physical rehabilitation have not received the necessary help. Only few patients received a written plan regarding physical rehabilitation
- **Follow-up:** A large proportion experienced unmet needs regarding help to handle physical problems and emotional reactions during follow-up
- **The role of the general practitioner:** Every third patient has not received any information about how their GP can help them. A significant proportion reports unmet needs for GP's support with regard to physical, psychological and social consequences of the cancer disease
- **Home care and social services:** Half of the respondents expressing a need for home nursing have not received relevant help. A great proportion report unmet needs for financial and work related counseling
- **The role and position of relatives:** Many find that doctors and nurses did not show adequate interest in their relatives and that the relatives had not been adequately involved

# 1 Introduktion

---

## 1.1 Om Barometerundersøgelserne generelt

Kræftens Bekæmpelse arbejder for at sikre den bedst mulige overlevelse og livskvalitet blandt kræftramte. Kræftpatienters forløb er højt specialiseret og komplekst samt præget af mange overgange og derved forbundet med en relativ høj risiko for kvalitetsbrist og patientskade. Kendskab til kræftramtes problemer, og hvorledes de oplever mødet med sundhedsvæsenet, er en forudsætning for at sikre høj kvalitet i patientforløbet og kvalitet i livet, som følger bagefter. Kræftpatienter er en unik kilde til viden. Ud over at have den konkrete indsigt i egen sygdom og situation, har de alene erfaringerne med den samlede indsats, som ydes af praktiserende (special-)læger, flere specialer på typisk mere end et sygehus og ofte med en opfølgende indsats i kommunalt regi.

Som følge af en beslutning truffet af Hovedbestyrelsen arbejder Kræftens Bekæmpelse systematisk på at indsamle viden om kræftramtes perspektiv på den indsats, som samfundet yder i udrednings-, behandlings- samt efterforløbet. Undersøgelserne går under navnet Barometerundersøgelser. De har overordnet til formål at tilvejebringe landsdækkende data om kræftpatienters perspektiv på kvaliteten af den danske kræftbehandling og samfundets bredere støtte i efterforløbet. Undersøgelserne afdækker patientadfærd, kontaktmønster, prioriteringer samt behov, og hvorledes disse behov vurderes at blive tilgodeset.

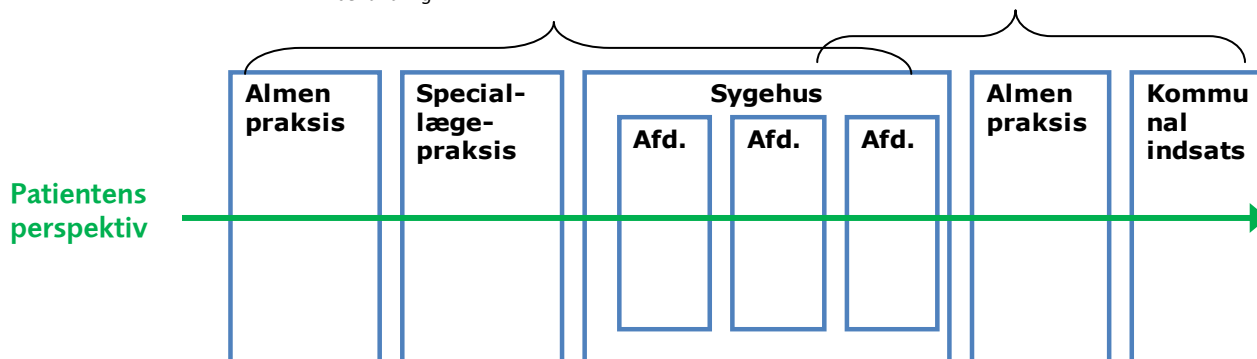
Denne rapport redegør for resultaterne af den anden spørgeskemaundersøgelse, der sætter fokus på overgangen fra behandling til det at leve efter eller med en kræftsygdom. Undersøgelsen følger op på den første landsdækkende spørgeskemaundersøgelse *'Kræftpatienters oplevelser med sundhedsvæsenet gennem udredning og behandling'*, som blev gennemført i 2010 og afrapporteret i 2011. Den første Barometerundersøgelse belyser ny-diagnosticerede kræftpatienters forløb og oplevelser fra første symptom på kræft opstår til primær behandling er afsluttet, og resultaterne baserer sig på besvarelse fra 4.346 patienter, hvilket svarer til 65 % af de adspurgte (8).

Den samme gruppe kræftramte, der deltog i den første Barometerundersøgelse har igen i 2012 fået tilsendt et spørgeskema. Undersøgelsen sætter dermed fokus på behov, oplevelser og den aktuelle livssituation blandt personer, der blev diagnosticeret med en kræftsygdom for cirka to til to et halvt år siden. Nedenstående forløbsdiagram skitserer de primære fokusområder for undersøgelserne.

**Figur 1: Oversigt over fokusområder for Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelser**

*Første undersøgelse: Kræftpatienters oplevelse af forløbet fra første symptom til endt primær behandling*

*Anden undersøgelse: Kræftpatienters oplevelse af kontrol- og efterforløbet*



Denne rapport formidler de overordnede resultater. I rapporten præsenteres desuden en oversigt over signifikante forskelle i uddannelsesniveau, køn og behandlende region. Yderligere koblinger med baggrundsvariable eller tværgående analyser er ikke præsenteret. Dette arbejde vil efterfølgende blive gennemført, ligesom resultaterne på relevante områder vil blive perspektiveret i forhold til eksisterende praksis og viden.

Barometerundersøgelsen er forankret i afdeling for Kvalitet & Patientsikkerhed, Kræftens Bekæmpelse. Udtræk fra Landspatientregisteret og bortfaldsanalyse forestås af Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis (CaP), Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet.

Kvalitet & Patientsikkerhed får støtte fra en referencegruppe, hvis sammensætning tilpasses i forhold til temaerne i den enkelte undersøgelse.

## 1.2 Om denne Barometerundersøgelse

Sommeren 2012 gennemførte Kræftens Bekæmpelse en spørgeskemaundersøgelse blandt 6.720 mennesker, der i perioden 16. april til 15. september 2010 var registreret med en kræftdiagnose i Landspatientregisteret.

En del af de, der blev inkluderet var også deltagere i den første Barometerundersøgelse i 2010. På grund af frafald fra den oprindelige population blev inklusionsperioden i denne anden barometerundersøgelse udvidet fra 1. maj til 1. august 2010 for at sikre et tilstrækkeligt stort datamateriale. 64 % returnerede et udfyldt spørgeskema. 2.568 personer har udfyldt et spørgeskema fra både den første og anden Barometerundersøgelse.

Spørgeskemaet anvender en kombination af afkrydsning og mulighed for fritekstkommentarer, hvor det har været muligt for deltagere at uddybe svaret.

Undersøgelsen er den første store nationale undersøgelse, som sætter fokus på efterforløbet blandt en velafgrænset gruppe af personer, der er diagnosticeret med en førstegangskræftdiagnose i sommeren 2010.

Denne rapport redegør for hovedresultaterne og metoden bag den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse, der har til formål at:

*belyse danske kræftramtes behov, oplevelser og vurdering af sundhedsvæsenets og socialvæsenets indsats under og efter behandling.*

Yderligere afdækkes kontaktmønster, patientadfærd og prioriteringer. Spørgeskemaet indeholder 121 spørgsmål og er udviklet med bidrag fra patienter, klinikere og forskere med afsæt i foreliggende viden. Temaerne i undersøgelsen omhandler blandt andet et tilbageblik på behandlingen, second opinion, kontrolundersøgelser, følger af kræftsygdommen, livskvalitet, genoptræning, sammenhæng, inddragelse, pårørende, patientsikkerhed, information og psykosocial hjælp og støtte.

I rapporten præsenteres en oversigt over signifikante forskelle i uddannelsesniveau, køn og behandlende region. Yderligere koblinger med baggrundsvariable eller tværgående analyser er ikke præsenteret. Dette arbejde vil efterfølgende blive gennemført, ligesom resultaterne på relevante områder vil blive perspektiveret i forhold til eksisterende praksis og viden.

En referencegruppe med nedenstående sammensætning har fungeret som sparringspart i forbindelse med udvikling af spørgeskemaet og analyse af resultaterne:

- **Marianne Nord Hansen**. Patientrepræsentant. Formand for Foreningen for Kræftoverlevende med Senfølger
- **Niels Bonde**. Patientrepræsentant
- **Lis Adamsen**. Professor, ph.d., mag.scient.soc., sygeplejerske, Universitetshospitalernes Center for Sundhedsfaglig Forskning
- **Anders Bonde Jensen**. Professor, overlæge, ph.d., Formand Dansk Selskab for Klinisk Onkologi, Overlæge, Onkologisk Afdeling, Aarhus Universitetssygehus
- **Birgitte T. Espersen**. Klinisk sygeplejespecialist, cand.cur., Onkologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital
- **Mogens Grønvold**. Professor, overlæge, dr.med., Forskningsenheden ved Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital. Lektor ved Københavns Universitet
- **Claus Høgdall**. Professor, overlæge, dr.med., Gynækologisk Klinik, Rigshospitalet. Formand for Dansk Gynækologisk Cancer Database
- **Torben Palshof**. Overlæge, dr.med. Tidligere formand for Danske Multidisciplinære Cancer Grupper og tidligere formand for Dansk Lunge Cancer Gruppe.
- **Dorte Gilså Hansen**. Centerleder, ph.d., dr.med., Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet
- **Jens Søndergaard**. Professor, praktiserende læge, klinisk farmakolog, ph.d., Forskningsleder, Forskningsenheden for almen praksis, Odense Universitet
- **Peter Vedsted**. Professor, ph.d., Leder af Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis (CaP), Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet
- **Janne Lehmann Knudsen** (formand). Kvalitetschef, overlæge, ph.d., MHM, Leder af afdeling Kvalitet & Patientsikkerhed, Kræftens Bekæmpelse
- **Bo Andreassen Rix**. Chef for Dokumentation & Udvikling, dr.med. psykolog, ph.d., Patientstøtte & Lokal Indsats, Kræftens Bekæmpelse
- **Sidse Hertz Larsen**. Psykosocial webskribent, sygeplejerske, Patientstøtte & Lokal Indsats, Faglig Sammenslutning af Onkologiske Sygeplejersker, Kræftens Bekæmpelse
- **Susanne Oksbjerg Dalton**. Seniorforsker, dr.med., ph.d., Livet efter kræft, Center for kræftforskning, Kræftens Bekæmpelse

Fagligt sekretariat: sundhedsfaglig konsulent **Mette Thønnings Sandager** og sundhedsfaglig konsulent **Cecilie Sperling**, Kvalitet & Patientsikkerhed, Kræftens Bekæmpelse.

## 1.3 Læsevejledning

I **kapitel 2** præsenteres deltagerne i undersøgelsen i forhold til en række sociodemografiske faktorer, kræftsygdom og behandlingssted.

**Kapitel 3** indeholder resultaterne fra undersøgelsen. Kapitlet indledes med en kort beskrivelse af, hvordan resultaterne skal læses, og hvad der er vigtigt at være opmærksom på i fortolkningen af resultaterne. Herefter følger en præsentation af hovedresultaterne under en række relevante overskrifter (3.2-3.11).

I 3.12 redegøres for forskelle i deltagernes besvarelser i forhold til behandlende region, uddannelsesniveau og køn. Afslutningsvis indeholder kapitlet en analyse af deltagernes kommentarer i fritekst, som dels rummer deres afsluttende kommentarer og dels råd til sundhedsvæsenet (3.13).

**Kapitel 4** indeholder en uddybet beskrivelse af materiale og metode, hvor der bl.a. redegøres for, hvordan spørgeskemaet er udviklet, identifikationen af deltagerne, databehandlingen samt frafaldsanalysen.

I **Kapitel 5** præsenteres alle undersøgelsens resultater i en samlet tabel.

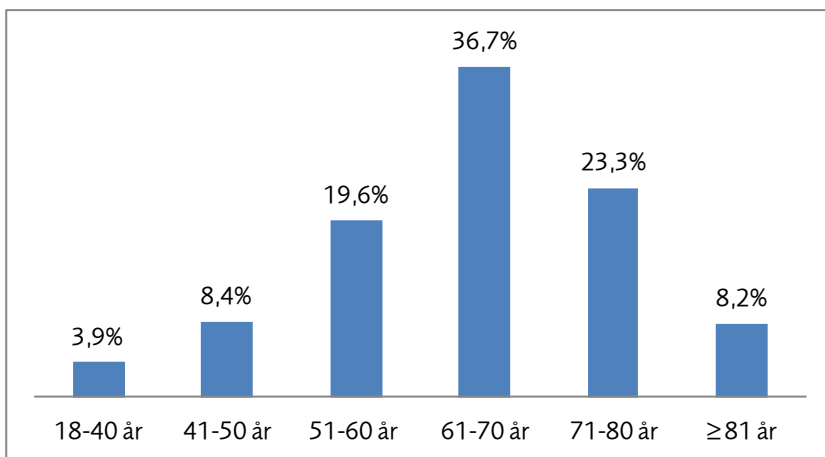
## 2 Deltagerne i undersøgelsen

Dette kapitel indeholder en beskrivelse af de personer, der deltog i undersøgelsen samt relaterede sociodemografiske faktorer, kræftsygdom og behandlingssted.

### Køn og alder

Der deltog 2.282 kvinder (51,9 %) og 2.119 mænd (48,2 %)

**Figur 2.1: Alder (n=4.388)**

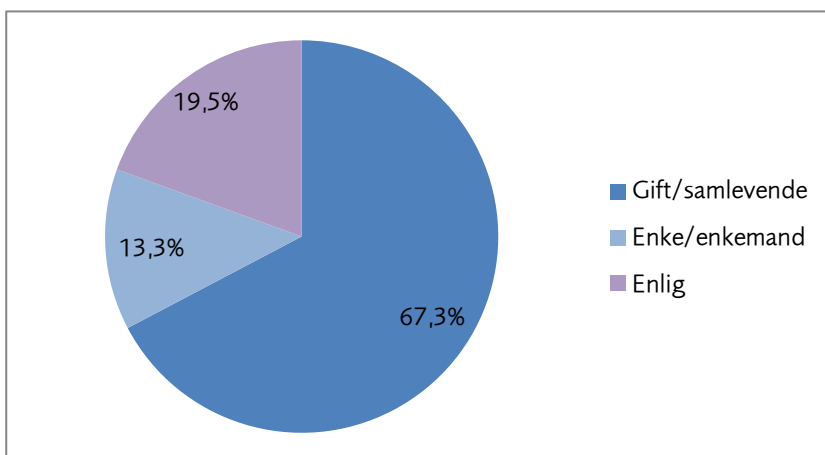


Deltagerne har en gennemsnitsalder på 65 år. Der er flest deltagere i aldersgruppen 61-70 år.

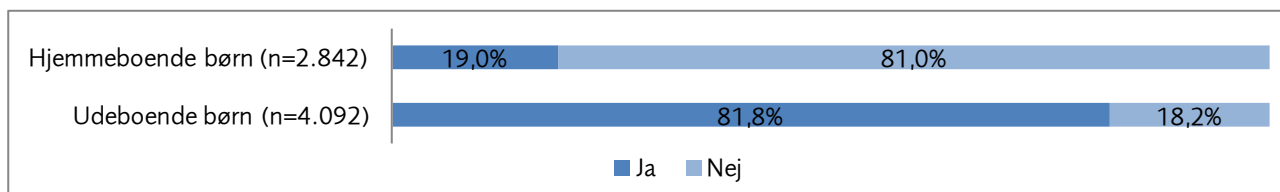
### Civilstand og uddannelse

Hovedparten er enten gift eller har en samlever (67 %). 20 % er enlige, og 13 % er enker/enkemænd.

**Figur 2.2: Civilstand (n=4.401)**

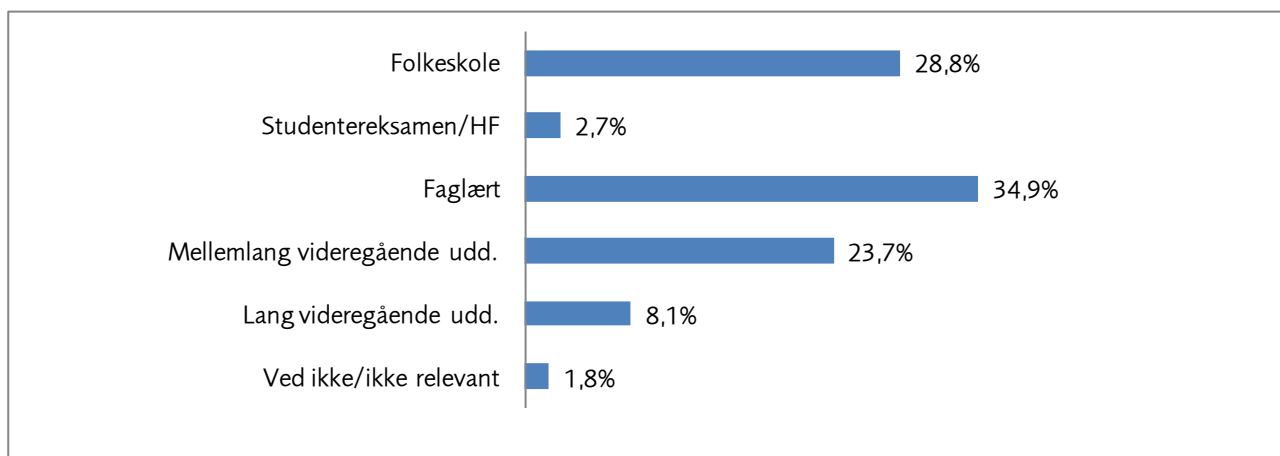


**Figur 2.3: Udeboende eller hjemmeboende børn**



85 % har børn (tal ikke vist i figur). Flest har udeboende (81 %), mens 18 % har hjemmeboende børn.

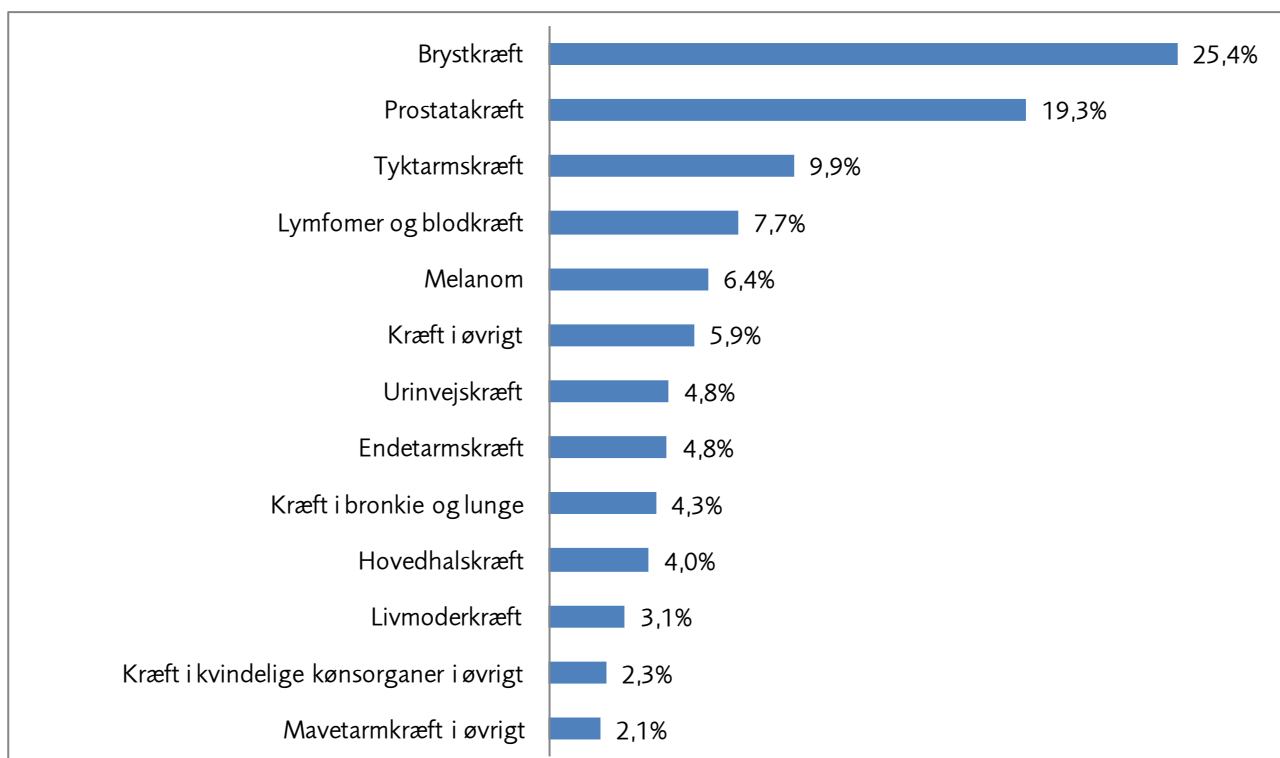
**Figur 2.4: Uddannelsesniveau (n=4.289)**



Knap en tredjedel har folkeskole eller gymnasial uddannelse som højeste uddannelsesniveau. Omkring en tredjedel er faglærte, og den sidste tredjedel har en mellemlang eller lang videregående uddannelse.

## Kræftsygdom

Figur 2.5: Kræftsygdom (n=4.401)

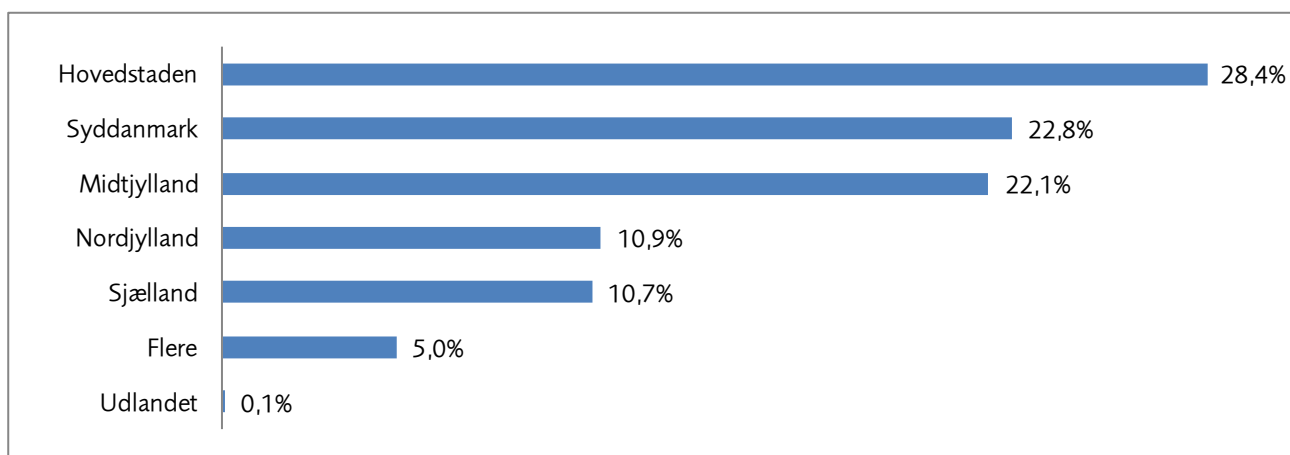


Brystkræft (25 %), prostatakræft (19 %), tyktarmskræft (10 %) og lymfomer og blodkræft (8 %) er de hyppigst forekommende sygdomme blandt de, der svarede.

En uddybende beskrivelse af sygdomsinddelingen og andelen af deltagere inden for de forskellige kategorier er beskrevet i kapitel 4 (tabel 4.3.1).

## Behandelende region

Figur 2.6: Behandlende region (n=4.283)





Flest oplyser at være blevet behandlet i Region Hovedstaden (28 %), Region Syddanmark (23 %) og Region Midtjylland (22 %). 5 % har modtaget behandling i flere end én region.

## **Sammenligning med den første Barometerundersøgelse**

Deltagerne i den første Barometerundersøgelse blev spurgt kort tid efter, at de havde modtaget en kræftdiagnose, mens de i denne anden Barometerundersøgelse er spurgt cirka to til to et halvt år fra diagnosetidspunktet.

Andelen af mænd og kvinder er stort set ens i de to Barometerundersøgelser. Aldersfordelingen er ligeledes nogenlunde ens. Der er en mindre andel gifte/samboende i denne undersøgelse sammenlignet med den første Barometerundersøgelse, hvor enlige udgjorde 14 %, og enker/enkemænd udgjorde 12 %.

Der var en mindre andel personer med brystkræft (23 %) og prostatakræft (17 %) i den første Barometerundersøgelse sammenlignet med denne undersøgelse. Omvendt var der en større andel personer med kræft i lunge og bronkier (7 %) blandt deltagerne i den første Barometerundersøgelse. Forskelle i fordelingen af kræftformer kan være udtryk for, at visse kræftsygdomme har en højere dødelighed. Forskellene kan således være udtryk for, at deltagerne i den anden Barometerundersøgelse i højere grad består af kræftoverlevende.

## 3 Resultater

---

Indledningsvist i dette kapitel redegøres for, hvordan resultaterne skal læses, og hvad det er vigtigt at være opmærksom på i fortolkningen af resultaterne. Herefter præsenteres undersøgelsens hovedresultater.

### 3.1 Sådan læses resultaterne

De præsenterede spørgsmål er forskelligartede, og søger at belyse såvel faktuelle oplevelser, vurderinger samt prioriteringer blandt kræftramte. Der er desuden gjort brug af validerede skalaer til måling af livskvalitet. Dette indebærer, at der ikke er en ensartet præsentation af resultater.

For hvert spørgsmål beskrives den procentvise svarfordeling, dvs. andelen af svar, som de fordeler sig inden for de enkelte svarkategorier. Desuden præsenteres ved et 'n' det antal deltagere, som har svaret på spørgsmålet, og som er brugt i udregningen af procentsatserne. Dette tal kan variere fra spørgsmål til spørgsmål, idet ikke alle har svaret på alle spørgsmål.

Det var flere steder i spørgeskemaet muligt at kommentere et emne i fritekst. Kommentarerne præsenteres i de relevante kapitler. Deltagerne blev desuden bedt om at komme med forslag til, hvorledes deres forløb kunne være blevet bedre, og blev opfordret til at kommentere bredt på spørgeskemaets sidste side. En analyse af disse to åbne spørgsmål præsenteres i afsnit 3.13. De kvalitative kommentarer skal læses som et supplement til de øvrige resultater, idet de giver en mere detaljeret beskrivelse af de adspurgtes oplevelser og en dybere forståelse af, hvad der ligger bag undersøgelsens kvantitative resultater.

En række af spørgsmålene i undersøgelsen er gentagelser af spørgsmål fra den første Barometerundersøgelse. Spørgsmål fra den første Barometerundersøgelse, der er identiske eller tæt på identiske med spørgsmål fra denne undersøgelse, præsenteres løbende i resultatafsnittene.

### Fortolkning af blå, grønne, gule og røde svar

Svar, som er et udtryk for en faktisk oplysning, præsenteres med en blå farveskala eller med en tabel. Svar som udtrykker en vurdering præsenteres med farverne grøn, gul og rød, som skitseret herunder. Grå beskriver andelen, der svarer "ved ikke" eller "ikke relevant".



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

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

den røde farve, da de for de fleste spørgsmål viste sig at indeholde relativt få svar, og da validering af skemaet viste, at de, der har sat et kryds i én af disse kategorier, har oplevet et klart problem.

I gennemgangen af resultaterne er der ofte fokuseret på den mindre andel, som har sat kryds i den gule eller røde kategori, frem for den – ofte større – gruppe, som har svaret i denne grønne kategori. Dette valg er taget, da det er blandt de negative svar, at områder med forbedringsmulighed identificeres. Dette er i tråd 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 (9,10). Således ligger den største informationsværdi i de negative svarandele.

Ved nogle spørgsmål er der store grupper, der svarer 'ved ikke/ikke relevant' (grå andel). Fortolkningen af disse spørgsmål skal gøres med forsigtighed og med overvejelse om, hvad der kan ligge bag et kryds i 'ved ikke/ikke relevant'. Et eksempel på et sådant spørgsmål findes i figur 3.5.4, hvor der spørges om, hvorvidt praktiserende læge har tilstrækkelig viden om kræftsygdommen og behandlingen, hvortil 31 % svarer 'ved ikke/ikke relevant'. Dette kan være et udtryk for, at de adspurgte ikke forstår spørgsmålet, ikke finder spørgsmålet relevant i forhold til deres situation ( "*min praktiserende læge har slet ikke været involveret i mit kræftforløb* ") eller fordi, der spørges til en skjult proces ( "*jeg ved ikke, om han har tilstrækkelig viden* ").

## Udregninger

Procentsatserne er generelt beregnet ud fra det antal personer, der har besvaret det enkelte spørgsmål. Steder, hvor der var mulighed for at sætte flere kryds, er procentsatserne enten beregnet ud fra det samlede antal svar, patienterne har sat, eller ud fra det antal personer, der har sat ét eller flere kryds. Enkelte steder er procentsatserne beregnet ud fra det samlede antal personer i undersøgelsen, dvs. 4.401. Hvis beregningen af procentsatserne ikke er baseret på antal personer, der har besvaret det enkelte spørgsmål er der gjort opmærksom herpå i figurteksten.

I enkelte tilfælde er det valgt at udarbejde svarfordelingen ud fra en delmængde af de, der har svaret. Eksempelvis er det i figur 3.5.1 opgjort, hvor stor en andel patienter, der har et behov for hjælp til fysiske problemer. Kun patienter med et behov er inkluderet i den efterfølgende opgørelse af, om de har fået den hjælp, de har haft behov for (figur 3.5.2) Ved at frasortere de, der svarer, at de ikke har behov, opnås et skarpere billede af, om de relevante mennesker har fået den relevante hjælp. De steder, hvor resultaterne er præsenteret med en sådan selekteret gruppe, er det pointeret både i figurtekst og i beskrivelsen af resultaterne.

Patientoplevede fejl i forbindelse med praktiserende læge, kontrolundersøgelser og hjemmesygeplejerske er belyst ved at spørge:

1. Hvorvidt de adspurgte har oplevet udvalgte kendte sikkerhedsproblemer
2. Hvorvidt de adspurgte har oplevet andre fejl end de nævnte.

For at give et samlet indtryk af patientoplevede fejl afrapporteres endvidere summen af de, der har oplevet *enten* kendte *eller* andre sikkerhedsproblemer, dvs. andelen der har svaret ja til enten 1) eller 2).

## 3.2 Sygdomsstatus og følger af kræftsygdommen

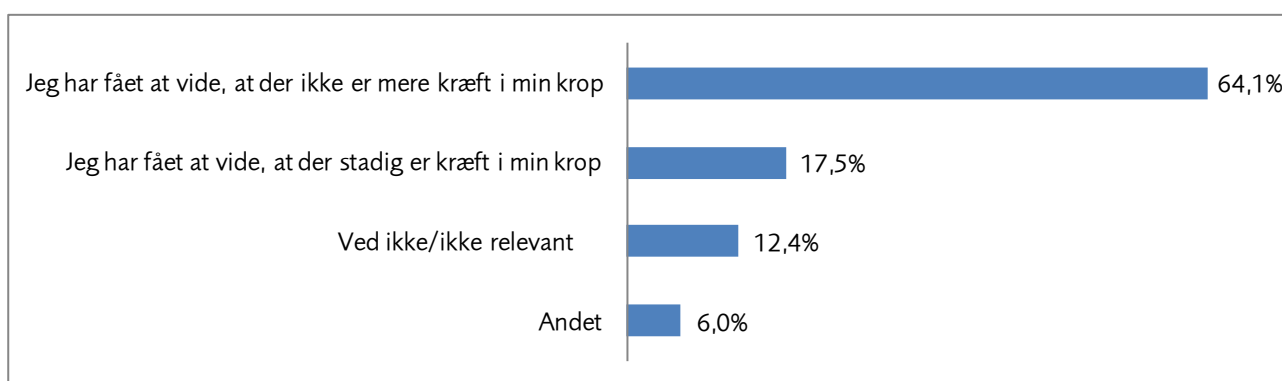
Kræft er en betegnelse for en lang række sygdomme, der indebærer vidt forskellige sygdomsforløb med varierende fysiske, psykiske og sociale konsekvenser for den ramte. Følgerne af en kræftsygdom kan være forbigående eller vedvarende.

I dette afsnit præsenteres sygdomsstatus blandt deltagerne i undersøgelsen. Det beskrives, hvilke følger af kræftsygdommen og behandlingen de adspurgte har oplevet gennem deres forløb, samt hvilke følger de oplever to til to et halvt år efter diagnostidspunktet, hvor spørgeskemaet er udsendt.

### Sygdomsstatus

Størstedelen har fået at vide, at de er helbredte for deres kræftsygdom, mens hver femte stadig har kræft i kroppen.

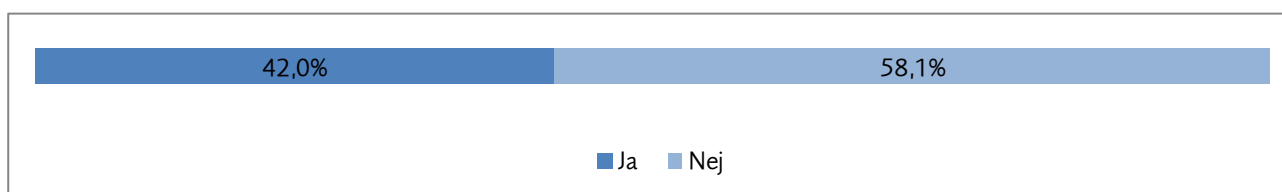
**Figur 3.2.1: Hvilken af følgende beskrivelser passer bedst på din situation nu? (n=4.163)**



### Anden sygdom

42 % svarer, at de har haft en eller flere andre sygdomme i tillæg til deres kræftsygdom.

**Figur 3.2.2: Har du haft anden sygdom i perioden, hvor du blev behandlet for din kræftsygdom? (n=3.933)**



Blandt de med øvrige sygdomme har 524 en hjertekarsygdom i tillæg til kræftsygdommen. Muskel- og skeletlidelser er den næsthøypigste anden sygdom blandt deltagerne.

**Tabel 3.2.1: Har du haft én eller flere af følgende sygdomme i perioden, hvor du blev behandlet for din kræftsygdom? Sæt gerne flere x (n=1.650)\***

Diabetes (361 svar)	21,9 %
Muskel- og skeletlidelser (f.eks. leddegigt, knogleskørhed) (432 svar)	26,2 %
Hjertekarsygdom (f.eks. blodprop, forhøjet blodtryk, hjertekrampe) (524 svar)	31,8 %
Lungesygdom (f.eks. KOL, astma, kronisk bronkitis) (284 svar)	17,2 %
Psykisk lidelse (f.eks. depression) (281 svar)	17,0 %
Øvrige sygdomme (362 svar)	21,9 %

\*Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da der er mulighed for at sætte flere kryds.

22 % har angivet at have haft øvrige sygdomme ud over de, der er defineret i spørgeskemaet. 329 har i fritekst beskrevet andre sygdomme end de definerede. De sygdomme, som bliver beskrevet, rummer både kroniske og ikke kroniske sygdomme. Hyppigste andre sygdomme er:

- Neurologiske sygdomme (f.eks. sklerose, Parkinson's sygdom og lammelser)
- Stofskiftesygdomme (f.eks. forhøjet kolesterol, for højt/lavt stofskifte)
- Nyresygdomme (f.eks. nyresten, nedsat nyrefunktion)
- Øjensygdomme (f.eks. grøn og grå stær)
- Brok
- Betændelsestilstande og infektioner (f.eks. lungebetændelse, helvedesild)
- Mavetarmsygdomme (f.eks. mavesår, tarmslyng)
- Psykiske gener (f.eks. sårbarhed, stress)

## Følger af kræftsygdommen

I tabel 3.2.2 præsenteres et overblik over, hvilke følger og problemer de adspurgte har oplevet i forbindelse med deres kræftsygdom og behandling. Der er ikke spurgt til, hvornår følgerne optrådte. Opgørelsen giver således et samlet overblik over, hvilke problemer de adspurgte har oplevet i perioden fra afsluttet behandling og frem til cirka to til to et halvt år efter diagnostidspunktet.

**Tabel 3.2.2: Har du som følge af din kræftsygdom eller behandling oplevet én eller flere af følgende?**

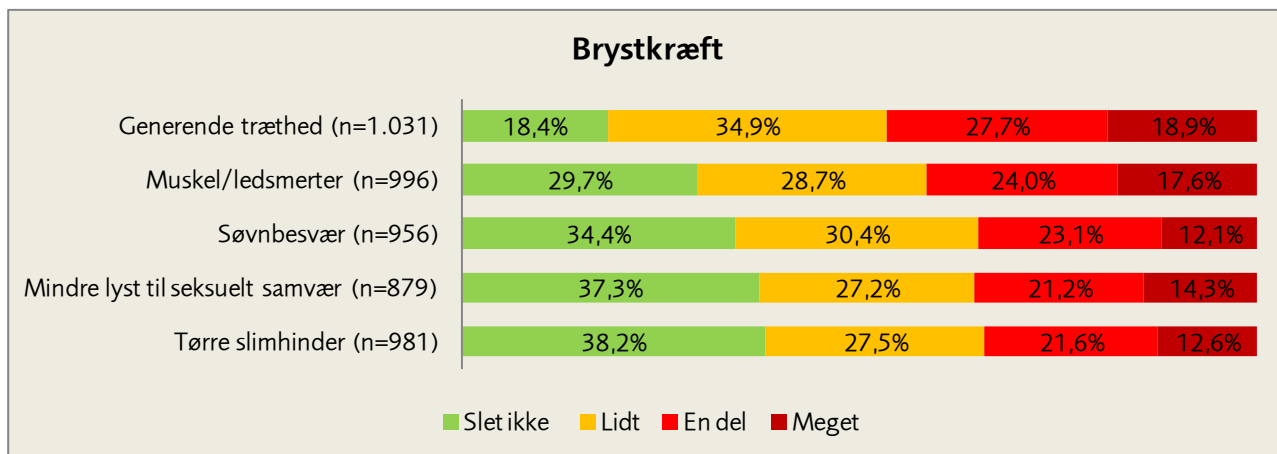
	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
Generende træthed (n=3.923)	28,1 %	31,9 %	24,6 %	15,4 %
Sjældnere seksuelt samvær end før diagnosen (n=3.365)	38,7 %	17,9 %	16,5 %	26,8 %
Mindre lyst til seksuelt samvær (n=3.451)	41,5 %	20,5 %	17,9 %	30,3 %
Nedsat muskelkraft (n=3.770)	45,4 %	30,1 %	16,6 %	7,9 %
Søvnbesvær (n=3.772)	47,2 %	28,9 %	16,8 %	7,1 %
Muskel/ledsmerter (n=3.715)	50,2 %	25,8 %	15,3 %	8,8 %
Tørre slimhinder (n=3.758)	56,6 %	21,2 %	13,9 %	8,4 %
Snurren eller manglende følesans i fingre og/eller fødder (n=3.771)	57,9 %	21,6 %	12,6 %	7,9 %
Koncentrationsbesvær (n=3.670)	58,3 %	27,8 %	10,8 %	3,1 %
Hukommelsesbesvær (n=3.688)	59,7 %	26,3 %	10,2 %	3,8 %
Svimmelhed (n=3.697)	64,7 %	23,8 %	8,8 %	2,7 %
Vægtstigning (n=3.663)	66,2 %	20,7 %	9,9 %	3,2 %
Lymfødem (hævede arme og ben) (n=3.699)	69,1 %	18,5 %	8,2 %	4,2 %
Forstoppelse (n=3.734)	70,3 %	17,9 %	8,3 %	3,4 %
Ændret smags- eller lugtesans (n=3.725)	70,5 %	15,4 %	8,2 %	5,8 %
Kvalme (n=3.707)	72,2 %	17,1 %	7,2 %	3,5 %
Inkontinens (ufrivillig vandladning) (n=3.700)	73,5 %	17,9 %	5,5 %	3,1 %
Vægttab (n=3.721)	73,5 %	14,4 %	7,6 %	4,5 %
Diarré (n=3.654)	74,9 %	16,2 %	5,9 %	3 %
Synkebesvær (n=3.692)	82,8 %	10,7 %	3,8 %	2,8 %
Skade på tænder (n=3.661)	83,2 %	9,9 %	4,0 %	2,9 %

De hyppigste problemer er generende træthed, seksuelle problemer i form af mindre lyst og sjældnere seksuelt samvær, nedsat muskelkraft og søvnbesvær. Flere end halvdelen har oplevet træthed samt seksuelle problemer.

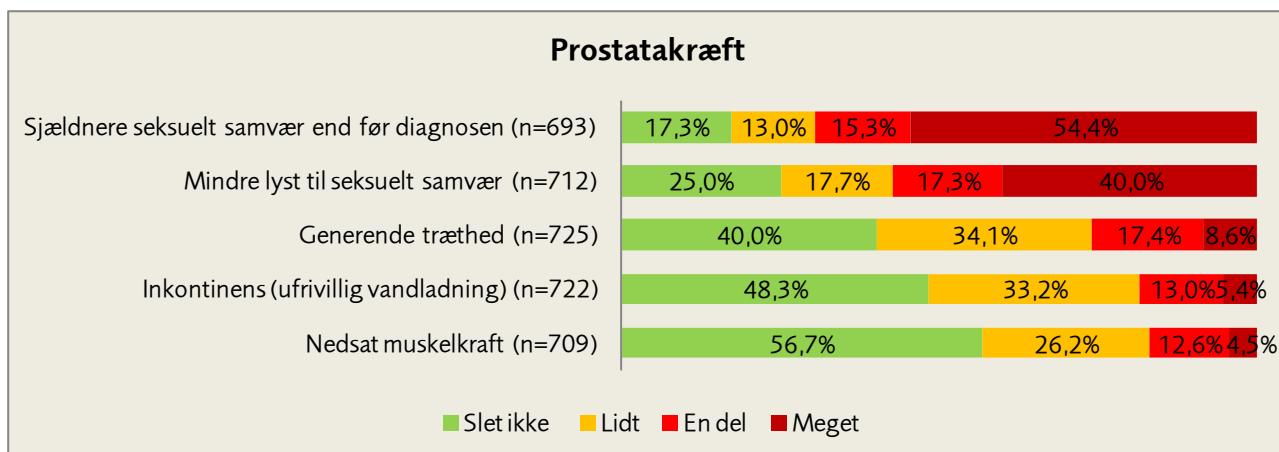
I det følgende præsenteres de fem hyppigst oplevede følger blandt patienter med bryst-, prostata- og hovedhalskræft (3.2.3, 3.2.4, 3.2.5). Figurene illustrerer, at der er betydelig variation i de oplevede konsekvenser kræftsygdommene imellem. På tværs af de udvalgte sygdomsgrupper er generende træthed og mindre lyst til seksuelt samvær de mest gennemgående problemer. Andre problemer er særligt udtalte for bestemte sygdomsgrupper. Det gælder eksempelvis seksuelle problemer i gruppen med prostatakræft, og

ændret smags- og lugtesans for personer med hovedhalskræft. For personer med brystkræft er muskel/ledsmerter et udtalt problem.

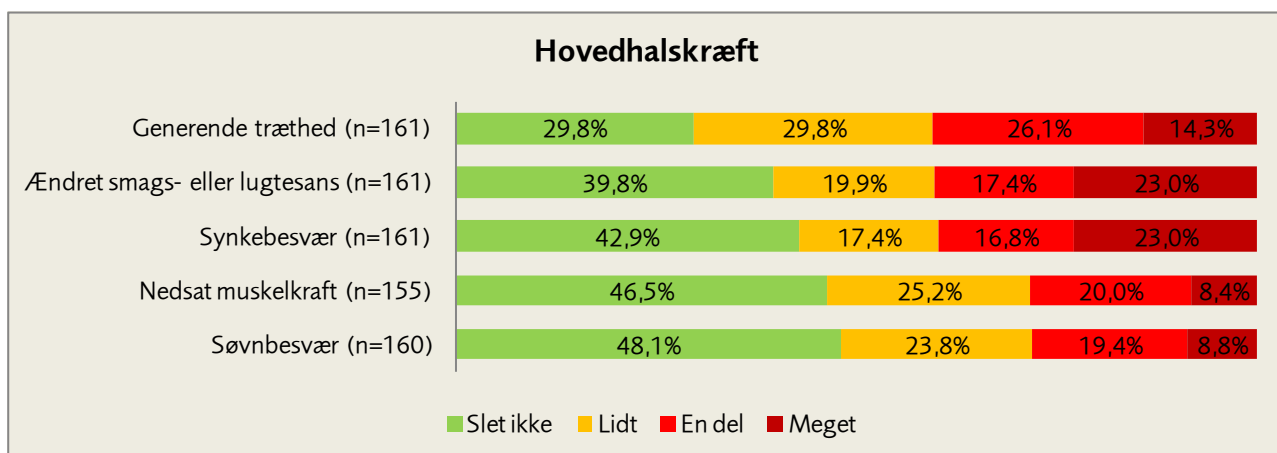
**Figur 3.2.3: De hyppigst oplevede følger efter brystkræft**



**Figur 3.2.4: De hyppigst oplevede følger efter prostatakræft**



**Figur 3.2.5: De hyppigst oplevede følger efter hovedhalskræft**



## Nuværende helbredsstatus og livskvalitet

Med henblik på at belyse nuværende helbredstilstand og livskvalitet to til to et halv år efter diagnostidspunktet er spørgsmålene, som indgår i det internationalt anerkendte EORTC QLQ-C30 skema, anvendt.

EORTC QLQ-C30 er et spørgeskema, der består af 30 spørgsmål, som kan fortolkes enkeltvis (tabel 3.2.3), men som også kan anvendes til at udregne et overordnet mål for livskvalitet samt en række funktions- og symptommål (tabel 3.2.4).

**Tabel 3.2.3: I den forløbne uge:**

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
Var du begrænset i udførelsen af enten dit arbejde eller andre daglige aktiviteter? (n=3.952)	65,7 %	20,5 %	9,1 %	4,7 %
Var du begrænset i at dyrke dine hobbyer eller andre fritidsaktiviteter? (n=3.923)	65,4 %	19,8 %	8,6 %	6,2 %
Havde du åndenød? (n=3.973)	72,7 %	18,3 %	6,0 %	3,0 %
Har du haft smerter? (n=3.960)	62,1 %	25,0 %	9,2 %	3,7 %
Havde du brug for at hvile dig? (n=4.003)	40,8 %	40,5 %	12,8 %	5,9 %
Har du haft besvær med at sove? (n=4.004)	58,0 %	28,0 %	10,0 %	4,1 %
Har du følt dig svag? (n=3.972)	56,2 %	31,2 %	8,7 %	3,9 %
Har du savnet appetit? (n=4.004)	83,0 %	11,2 %	3,4 %	2,5 %
Har du haft kvalme? (n=3.991)	86,3 %	10,2 %	2,6 %	0,9 %
Har du kastet op? (n=3.970)	95,5 %	3,2 %	0,9 %	0,5 %
Har du haft forstoppelse? (n=3.989)	80,6 %	13,8 %	4,0 %	1,6 %
Har du haft diarré (tynd mave)? (n=3.992)	81,2 %	13,6 %	3,9 %	1,4 %
Vanskeliggjorde smerter dine daglige gøremål? (n=3.886)	71,9 %	18,5 %	5,9 %	3,7 %
Har du haft svært ved at koncentrere dig om ting, som f.eks. at læse avis eller se fjernsyn? (n=3.920)	78,7 %	15,3 %	4,3 %	1,7 %
Følte du dig anspændt? (n=3.898)	71,7 %	21,8 %	4,9 %	1,6 %
Var du bekymret? (n=3.910)	61,5 %	28,4 %	7,0 %	3,0 %
Følte du dig irriteret? (n=3.900)	69,2 %	24,0 %	4,8 %	2,0 %
Følte du dig deprimeret? (n=3.906)	68,5 %	23,6 %	5,2 %	2,7 %
Har du haft svært ved at huske? (n=3.896)	62,6 %	28,6 %	6,3 %	2,5 %
Har din fysiske tilstand vanskeliggjort dit familieliv? (n=3.845)	74,2 %	17,5 %	5,5 %	2,8 %
Har din fysiske tilstand eller medicinske behandling vanskeliggjort din omgang med andre mennesker? (n=3.904)	79,9 %	14,0 %	4,2 %	2,0 %
Har din fysiske tilstand eller medicinske behandling medført økonomiske vanskeligheder for dig? (n=3.881)	89,2 %	6,8 %	2,1 %	1,9 %

Resultaterne viser, at en betydelig andel inden for den seneste uge har oplevet svaghedsfølelse, besvær med at sove, bekymring, smerter, hukommelsesbesvær samt behov for at hvile.

Ved at sammensætte en række spørgsmål fra EORTC spørgeskemaet opnås et kvantitativt mål for komplekse begreber som livskvalitet og fysisk funktion. I tabel 3.2.4 præsenteres middelværdierne for en række skalaer udregnet på baggrund af spørgsmålene i tabel 3.2.3. Skalaen går fra 1-100.



**Tabel 3.2.4: Middelværdier for EORTC QLQ**

<b>Funktion</b>	<b>Middelværdi (95 % CI) (høj = godt)</b>
Livskvalitet (n=3.981)	74,9 (74,2 - 75,7)
Fysisk funktion (n=3.905)	83,6 (83,0 - 84,3)
Emotionel funktion (n=3.787)	86,3 (85,7 - 86,9)
Rollefunktion (arbejde, husarbejde, fritidsaktiviteter) (n=3.862)	82,2 (81,3 - 83,0)
Kognitiv funktion (n=3.838)	87,2 (86,5 - 87,8)
Social funktion (n=3801)	89,3 (88,6 - 89,9)

<b>Symptomer/problemer</b>	<b>Middelværdi (95 % CI) (lav = godt)</b>
Kvalme/opkastning (n=3.941)	3,9 (3,6 - 4,3)
Smerter (n=3.793)	15,8 (15,1 - 16,6)
Åndenød (n=3.973)	13,1 (12,3 - 13,9)
Søvnbesvær (n=4.004)	20,1 (19,2 - 20,9)
Appetitløshed (n=4.004)	8,4 (7,8 - 9,1)
Forstoppelse (n=3989)	8,9 (8,2 - 9,5)
Diarré (n=3.992)	8,5 (7,9 - 9,1)
Økonomiske vanskeligheder (n=3.881)	5,5 (5,0 - 6,1)

Herunder præsenteres resultaterne for personer med bryst-, prostata- og hovedhalskræft. Tabellen giver et billede af, at forskellige kræftsygdomme medfører forskellige problematikker for de kræftramte – også år efter, at diagnosen er stillet.

**Tabel 3.2.5: Middelværdier for EORTC QLQ for bryst-, prostata- og hovedhalskræft**

<b>Funktion</b>	<b>Bryst (n=1.120) Middelværdi (95 % CI) (høj = godt)</b>	<b>Prostata (n=853) Middelværdi (95 % CI) (høj = godt)</b>	<b>Hovedhals (n=177) Middelværdi (95 % CI) (høj = godt)</b>
Livskvalitet	75,8 (74,4 - 77,1)	77,6 (76,0 - 79,1)	74,8 (71,2 - 78,5)
Fysisk funktion	84,7(83,6 - 85,9)	86,4 (84,9 - 87,8)	85,5 (82,4 - 88,7)
Emotionel funktion	84,9 (83,6 - 86,1)	89,7 (88,5 - 91,0)	81,4 (77,4 - 85,3)
Rollefunktion (arbejde, husarbejde, fritidsaktiviteter)	83,4 (81,8 - 84,9)	86,5 (84,8 - 88,3)	83,9 (79,6 - 88,2)
Kognitiv funktion	85,9 (84,7 - 87,2)	89,9 (88,6 - 91,1)	84,8 (81,1 - 88,5)
Social funktion	90,2 (89,0 - 91,4)	90,0 (88,7 - 91,4)	88,9 (85,1 - 92,7)

Symptomer/problemer	Bryst (n=1.120)	Prostata (n=853)	Hovedhals (n=177)
	Middelværdi (95 % CI) (lav = godt)	Middelværdi (95 % CI) (lav = godt)	Middelværdi (95 % CI) (lav = godt)
Kvalme/opkastning	2,9 (2,3 - 3,6)	2,8 (2,0 - 3,5)	3,6 (1,8 - 5,3)
Smerter	19,3 (17,7 - 20,9)	10,8 (9,3 - 12,3)	16,1 (11,9 - 20,4)
Åndenød	10,6 (9,4 - 11,9)	11,0 (9,4 - 12,6)	14,2 (10,0 - 18,4)
Søvnbesvær	24,3 (22,5 - 26,0)	16,0 (14,1 - 17,8)	22,2 (17,3 - 27,2)
Appetitløshed	6,3 (5,3 - 7,3)	6,1 (4,8 - 7,3)	15,4 (10,6 - 20,3)
Forstoppelse	8,1 (6,9 - 9,3)	7,9 (6,5 - 9,3)	9,4 (6,1 - 12,8)
Diarré	5,2 (4,2 - 6,1)	7,2 (5,9 - 8,4)	7,9 (4,9 - 10,9)
Økonomiske vanskeligheder	6,0 (4,8 - 7,2)	3,7 (2,7 - 4,7)	8,6 (5,0 - 12,3)

Generelt set er personer med prostatakræft de, der har den bedste funktion og den laveste symptombyrde på tidspunktet to til to et halvt år efter kræftdiagnosen. Personer, som har haft hovedhalskræft, har gennemsnitligt en lavere funktion, især i forhold til emotionel og kognitiv funktion, og de oplever i højere grad specifikke problemer såsom åndenød, appetitløshed og økonomiske vanskeligheder. Personer med brystkræft er de mest belastede med hensyn til smerter og søvnbesvær.

## Brugen af spørgeskemaer som hjælp til afdækning af problemer og behov

EORTC QLQ-C30, som blev præsenteret i foregående afsnit, er et eksempel på et spørgeskema, personer i stigende omfangs bedes om at udfylde, når de møder op til undersøgelse og/eller samtale, hvor skemaet anvendes som redskab til vurdering af problemer og behov. I denne undersøgelse spørges der ind til udbredelsen, anvendelsen og værdien af denne type skemaer, som i stigende grad vinder udbredelse i sundhedsvæsenet.

I alt har 19 % af adspurgte prøvet at udfylde et lignende spørgeskema enten på sygehus, hos praktiserende læge eller i kommunen (tal ikke vist i figur). Hovedparten har udfyldt skemaet på sygehuset (19 %). Meget få har udfyldt et spørgeskema hos praktiserende læge (1 %) eller i kommunen (1 %).

**Tabel 3.2.6: Har du prøvet at udfylde et lignende skema?**

	Ja	Nej	Ved ikke/ikke relevant
På sygehus (n=3.925)	18,5 %	67,2 %	14,2 %
Hos praktiserende læge (n=3.270)	0,8 %	85,2 %	14,1 %
I kommunen (n=3.247)	1,1 %	83,9 %	15,0 %

**Tabel 3.2.7: Hvis du har svaret ja til én af ovenstående, hvor enig er du da i følgende udsagn:**

	Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig	Ved ikke/ikke relevant
Udfyldelsen af skemaet hjalp mig til at forberede, hvad jeg gerne ville snakke om (n=913)	14,0 %	29,7 %	7,5 %	3,0 %	45,9 %
Skemaet blev brugt på en god måde i konsultationen (n=853)	13,3 %	26,0 %	6,5 %	3,3 %	51,0 %
Skemaet hjalp mig til at sætte ord på problemer og bekymringer, som ellers kan være vanskelige (n=855)	10,9 %	26,7 %	7,8 %	3,4 %	51,2 %

Omkring halvdelen af de, som har prøvet at udfylde et spørgeskema, mener, at udfyldelsen af skemaet hjalp med at forberede, hvad der skulle tales om (53 %), at skemaet blev brugt på en god måde i konsultationen (48 %), og at skemaet hjalp med til at sætte ord på problemer og bekymringer, som ellers kan være vanskelige (45 %).

Der blev ligeledes spurgt, om de kunne tænke sig at få et lignende spørgeskema til næste konsultation/møde på sygehus, hos praktiserende læge og i kommunen. Flest var interesserede i at modtage et lignende skema i forbindelse med konsultation på sygehus (24 %).

**Tabel 3.2.8: Kunne du tænke dig at få et tilsvarende skema til næste konsultation/møde?**

	Ja	Nej	Ved ikke/ikke relevant
På sygehus (n=3.841)	23,8 %	38,5 %	37,8 %
Hos praktiserende læge (n=3.269)	13,1 %	45,2 %	41,7 %
I kommunen (n=3.144)	6,6 %	48,2 %	45,3 %

### 3.3 Behandling og forløbet i øvrigt

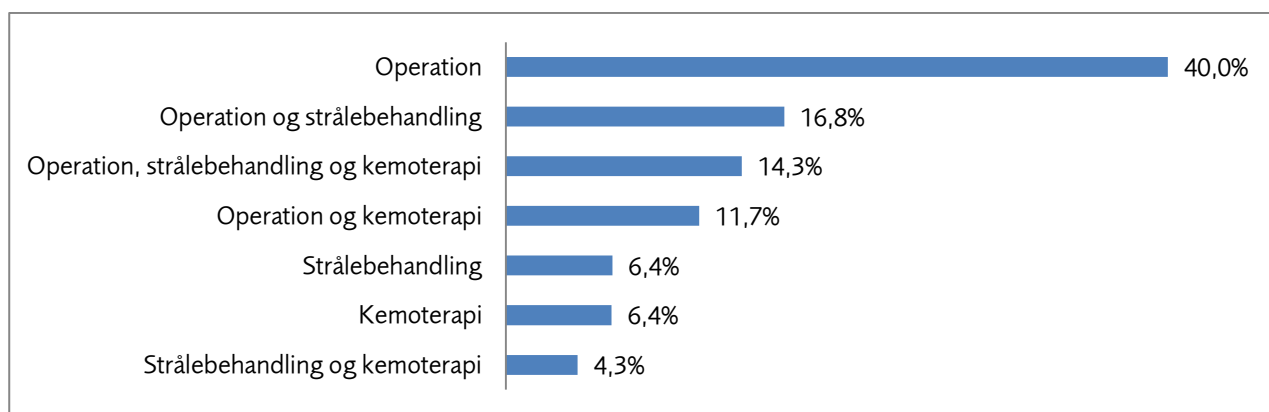
Kræftpatienter gennemgår ofte lange og komplekse behandlingsforløb, som involverer en række forskellige afdelinger, sygehuse og sektorer

I dette afsnit beskrives det behandlingsforløb, som de adspurgte har været igennem, samt deres vurdering af behandlingen på sygehus. Afslutningsvis beskrives de kontakter, de adspurgte har haft de seneste seks måneder.

#### Behandlingsforløb

96 % har modtaget behandling for deres kræftsygdom. Forskellige behandlingskombinationer er beskrevet i figur 3.3.1.

**Figur 3.3.1: Hvilken behandling har du fået i forbindelse med din kræftsygdom? (n = 3.897)\***

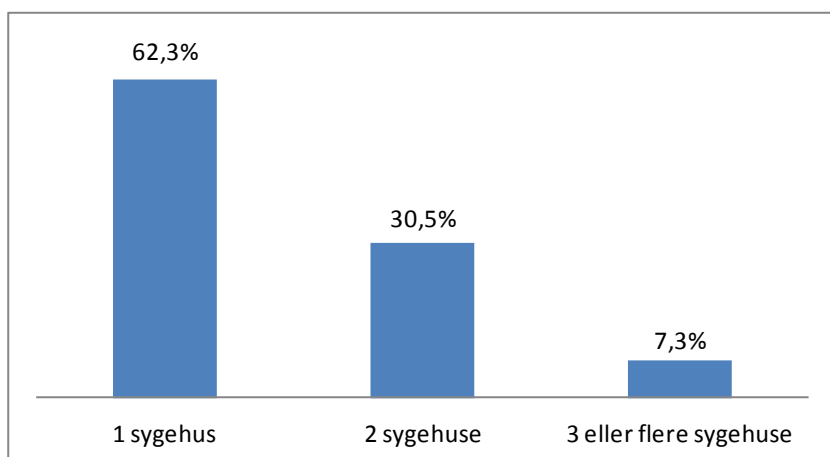


\* Personer, der svarer, at de har modtaget behandling for deres kræftsygdom, er medtaget i opgørelsen.

Operation er den behandling, som flest har modtaget enten alene (40 %) eller i kombination med anden behandling (43 %).

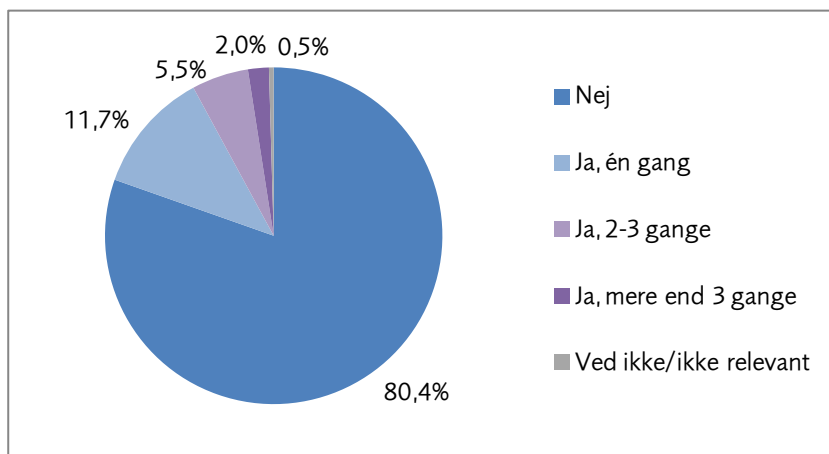
214 personer (5 %) oplyser at have deltaget i forsøgsbehandling (data ikke vist i figur).

**Figur 3.3.2: På hvor mange forskellige sygehuse har du været behandlet? (n=4.181)**



Flest har modtaget behandling på ét sygehus. Flere end en tredjedel har modtaget behandling på to eller flere sygehuse.

**Figur 3.3.3: Har du været akut indlagt som følge af din kræftsygdom (dvs., at du er blevet indlagt pga. pludseligt opståede problemer)? (n=4.258)**

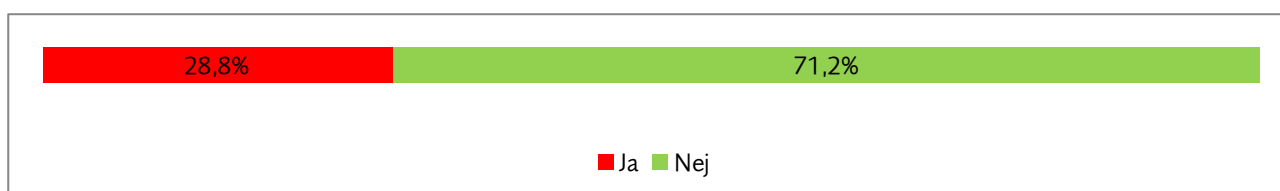


Hver femte oplyser at have været akut indlagt som følge af deres kræftsygdom. 12 % har været akut indlagt én gang, 6 % har været akut indlagt to til tre gange, mens 2 % har været akut indlagt mere end tre gange.

654 har beskrevet, hvad der ligger til grund for, at de blev akut indlagt. Flest oplyser, at indlæggelserne er relateret til bivirkninger fra kemobehandling eller komplikationer i forbindelse med operation. Feber, infektion og smerter (primært ryg- og mavesmerter) er de hyppigst angivne årsager.

## Komplikationer

**Figur 3.3.4: Har du oplevet komplikationer i forbindelse med operation? (n=3.181)**



29 % af de, der er blevet opereret, har oplevet komplikationer i forbindelse med operationen. Fordelingen mellem forskellige typer af komplikationer er vist i tabel 3.3.1.

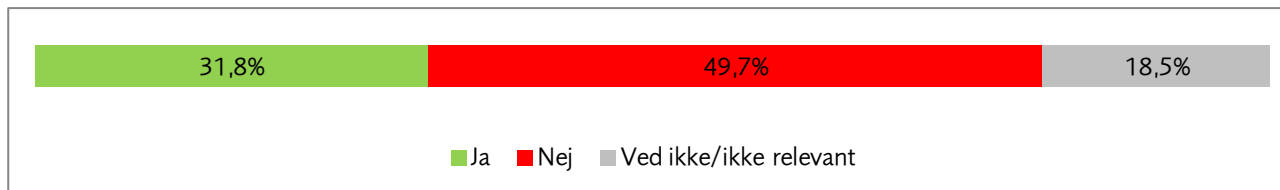
**Tabel 3.3.1: Hvilke komplikationer? Sæt gerne flere kryds (n=917)\***

Der kom betændelse i såret (273 svar)	29,8 %
Jeg måtte opereres igen, fordi såret sprang op eller det blødte for meget (189 svar)	20,6 %
Jeg fik en blodprop et andet sted (f.eks. benet) (48 svar)	5,2 %
Jeg fik liggesår/tryksår (21 svar)	2,3 %
Jeg fik en blodprop i hjertet/hjertesvigt (12 svar)	1,3 %
Andre (507 svar)	55,3 %

\*Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da der er mulighed for at sætte flere kryds.

De hyppigst oplevede komplikationer er betændelse i sår og genoperation, fordi såret sprang op eller blødte for meget. Over halvdelen af de oplevede komplikationer ligger uden for de angivne kategorier.

**Figur 3.3.5: Var du på forhånd informeret om, at denne/disse komplikation(er) kunne være en risiko forbundet med operationen? (n=1.056)\***



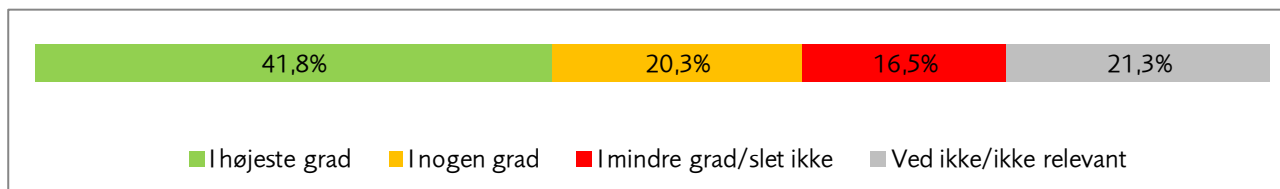
\*Personer, der svarer, at de ikke har oplevet komplikationer (se figur 3.3.4) er ekskluderet fra opgørelsen.

Halvdelen af de, der oplevede komplikationer i forbindelse med operation, svarer, at de ikke på forhånd var informeret om, at komplikationen udgjorde en risiko forbundet med operationen. De, der oplevede velkendte komplikationer som betændelse og genoperation, oplevede i lige så høj grad ikke at være blevet informeret om risikoen herfor.

## Håndtering af anden sygdom i forbindelse med behandling

42 % har en anden sygdom i tillæg til deres kræftsygdom (figur 3.2.2). De, der har en anden sygdom, blev i spørgeskemaet bedt om at vurdere, hvordan sygehuset håndterede denne i forbindelse med kræftbehandlingen.

**Figur 3.3.6: Synes du, at man på sygehuset var dygtig til at håndtere din anden sygdom, da du blev behandlet for din kræftsygdom? (n=1.518)\***



\*Personer, der svarer, at de ikke har anden sygdom (se figur 3.2.2) er ekskluderet fra opgørelsen.

17 % synes i mindre grad eller slet ikke, at sygehuset var dygtig til at håndtere den anden sygdom, og 20 % synes dette i nogen grad.

En supplerende analyse viser, at personer med anden sygdom, vurderer deres samlede behandlingsforløb, afslutningen fra sygehuset, kontrolforløbet og genoptræningen signifikant dårligere end personer, der ikke har anden sygdom.

## **Beskriv gerne her, hvis du har positive eller negative kommentarer til sygehusets håndtering af den anden sygdom:**

344 personer har kommenteret på sygehusets håndtering af anden sygdom. Kommentarerne grupperer sig inden for følgende temaer:

### **Sammenhæng og samarbejde**

I kommentarerne beskrives oplevelsen af manglende samarbejde mellem de forskellige afdelinger, journaler, der ikke bliver læst, eller generel manglende håndtering af anden sygdom. Det medfører, at patienten selv føler sig ansvarlig for en korrekt håndtering af den anden sygdom.

*Man skal være "sin egen journal". Når journalen bliver for omfattende, har de mange forskellige læger ikke tid til at læse det hele op.*

*Der blev taget hånd om det på samme hospital, men det var mig selv, der måtte sørge for at koordinere og følge op. Jeg måtte også "stampe i gulvet", for at det hele foregik på samme hospital.*

Nogle finder det utilfredsstillende at blive sendt til praktiserende læge, da de ønsker at samle al behandling ét sted.

*Fik konstateret højt blodtryk umiddelbart før operation. Jeg skulle gå til egen læge og blive behandlet. Jeg synes godt, sygehuset kunne opstarte en behandling, så jeg ikke i det akutte forløb skulle flere steder.*

### **Faglig håndtering af det hele menneske**

Det beskrives som særligt positivt, når personalet viser hensyn og tager højde for anden fysisk og psykisk sygdom. Mange roser personalet for deres behandling, som opleves som "tryk", "professionel", "opmærksom".

*Der blev ydet en superbehandling på alle områder, hensyn til diabetes ved narkosen, samt hensyn til pacemaker ved scanninger. Meget kompetent behandling!*

*Især på sygehus X følte jeg et omfattende velfungerende team tog sig af mig. Alle var meget opmærksomme på min fysiske tilstand og måske endnu mere på min psykiske tilstand. Mødte megen venlighed og imødekommenhed.*

Omvendt har nogle oplevet en dårlig håndtering af og hensynstagen til den anden sygdom.

*Jeg havde oplyst, at jeg fik Methotrexate, men fik ikke at vide, at det måske ikke var så godt sammen med strålerne.*

*På afdeling X glemte de flere gange, at jeg går i dialyse. Og når jeg henvendte mig, skete der ikke noget, men så hjalp dialyseafdelingen mig.*

### **Psykiske lidelser overses**

Enkelte giver udtryk for, at sygehuset overser behovet for psykisk støtte i kræftforløbet, eller at lægerne overser psykiske lidelser som depression under behandlingen af kræftsygdommen.

*Det er ikke alle, der ved, hvordan de skal tackle, at angst kan være en invaliderende og voldsom sygdom.*

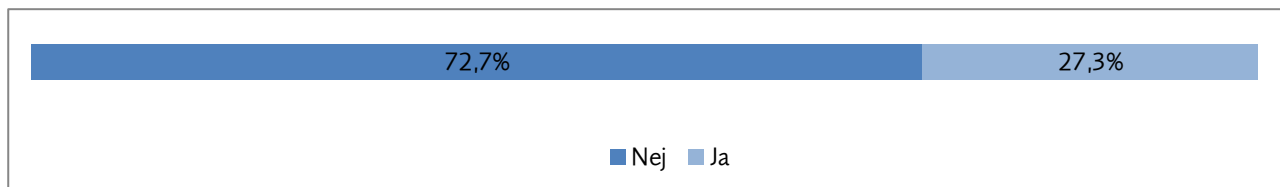
Det understreges af flere, at der er et stort behov for psykisk støtte i forbindelse med selve kræftforløbet, og at lægerne i den forbindelse ikke har været gode nok til at yde denne støtte.

*Ville have været godt, om psykologsamtale i forbindelse med modermærkekræft var blevet tilbudt!! Lægeteams har slet ikke den tid til den psykiske del af sygdommen, som for mig fyldte meget mere end den fysiske!*

## Behandling inden for de seneste tre måneder

5 % fortæller, at de har oplevet at få tilbagefald eller spredning efter, at en læge har fortalt, at de var fri for kræft (n=4.112) (data ikke vist i figur).

**Figur 3.3.7: Har du inden for de seneste 3 måneder modtaget behandling for din kræftsygdom? (n=4.253)**



Mere end hver fjerde har modtaget behandling for deres kræftsygdom inden for de seneste tre måneder. Behandlingen er enten forebyggende, behandling af komplikationer, fortsat behandling af kræftsygdom eller smertebehandling. Typen af den modtagne behandling er beskrevet i tabel 3.3.2

**Tabel 3.3.2: Hvis ja, hvad er formålet med behandlingen? Sæt gerne flere x (n=1.012)\***

Jeg er helbredt for min kræft, men jeg får behandling, som skal forhindre, at kræftsygdommen vender tilbage (369 svar)	36,4 %
Behandlingen har til formål at fjerne al kræftsygdom fra min krop (227 svar)	22,4 %
Jeg får behandling for bivirkninger og følger af min kræftsygdom (75 svar)	7,4 %
Lægerne mener ikke, at de kan fjerne al kræftsygdom fra min krop, men jeg får behandling, som har til formål at bremse udviklingen af min kræftsygdom (361 svar)	35,7 %
Jeg får behandling, der har til formål at lindre mine smerter (42 svar)	4,2 %
Andet (75 svar)	7,4 %

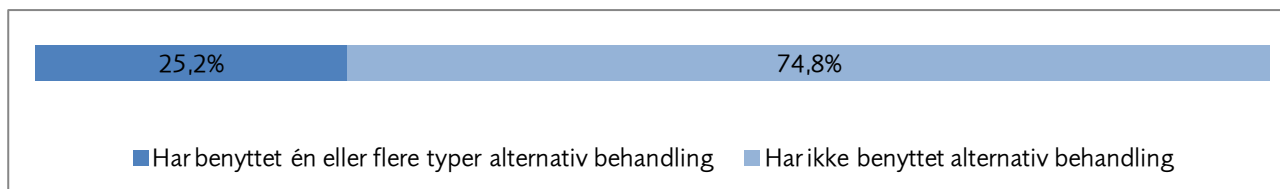
\*Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da der er mulighed for at sætte flere kryds.

36 % modtager forebyggende behandling, der skal forhindre, at kræftsygdommen vender tilbage. En tilsvarende andel (36 %) modtager behandling, som skal bremse udviklingen af kræftsygdommen. 22 % modtager behandling, der har til formål at helbrede sygdommen.

## Alternativ behandling

Hver fjerde oplyser at have benyttet mindst én type alternativ behandling, efter kræftdiagnose blev stillet.

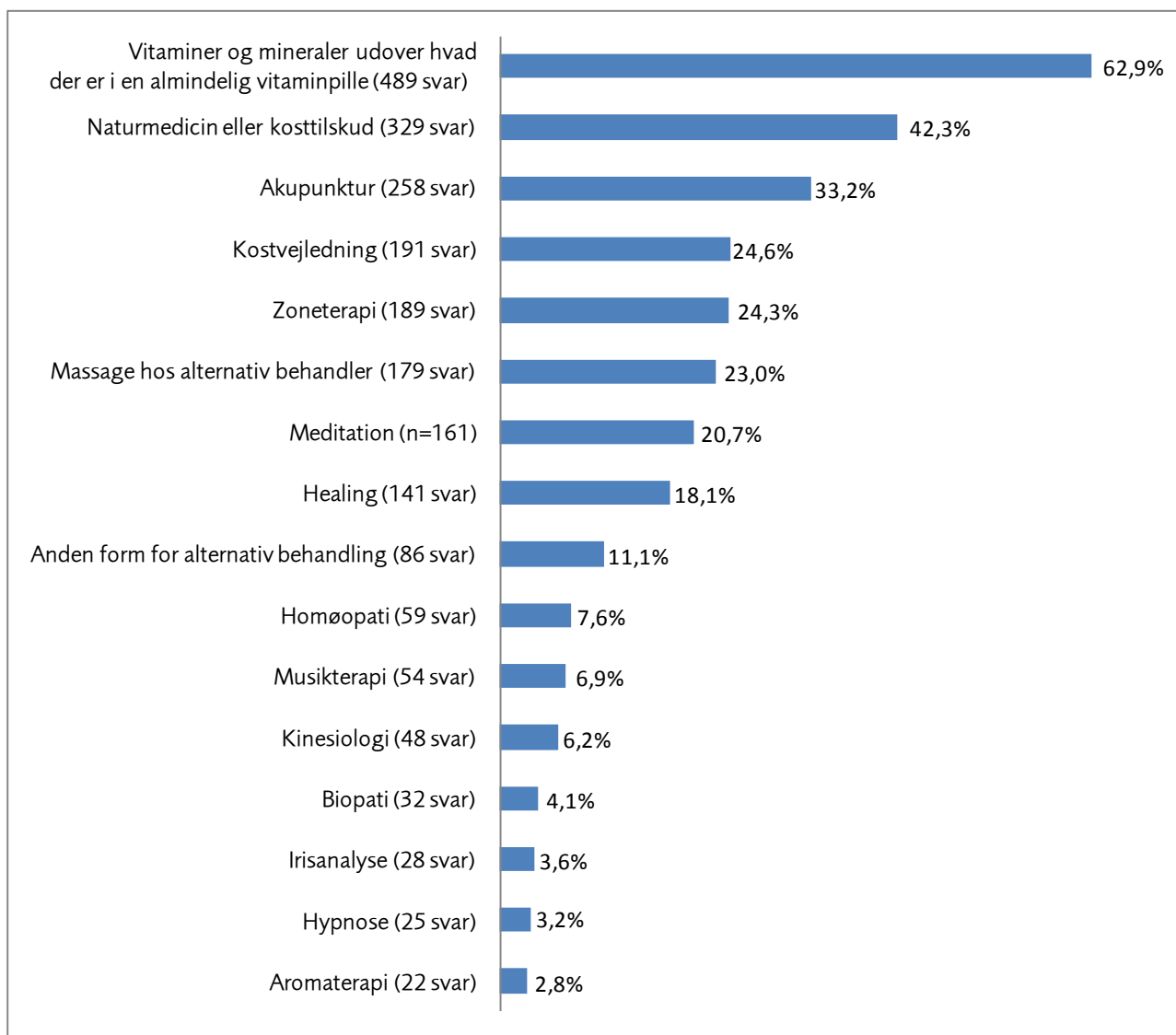
**Figur 3.3.8: Benyttet alternativ behandling, efter kræftdiagnosen var stillet (n=3.910)**



I figur 3.3.9 beskrives, hvilke typer af alternativ behandling de adspurgte har benyttet.



Figur 3.3.9: Typer af alternativ behandling? <sup>◇</sup> (n=778)



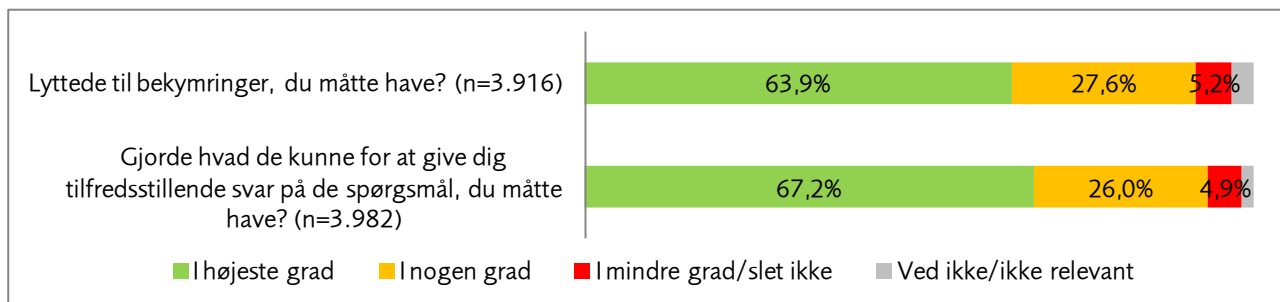
\*Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da der er mulighed for at sætte flere kryds.

<sup>◇</sup> Personer, der svarer, at de ikke har benyttet alternativ behandling (se figur 3.3.8) er ekskluderet fra opgørelsen.

De hyppigst anvendte former for alternativ behandling er vitaminer og mineraler udover hvad der er i en almindelig vitaminpille (63 %) og naturmedicin/kosttilskud (42 %). Mere end hver femte af de, der har benyttet alternativ behandling, har anvendt kostvejledning, zoneterapi, massage hos alternativ behandler og meditation.

## Inddragelse og beslutninger om behandling

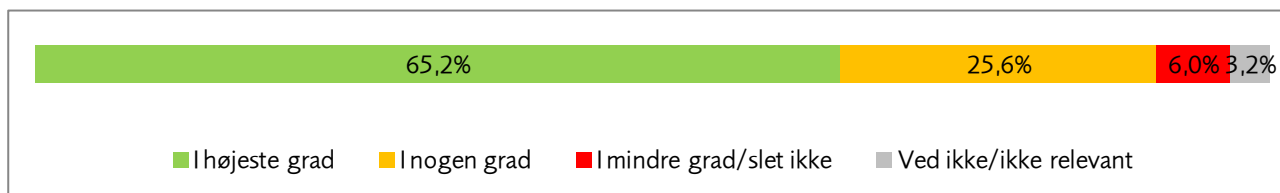
Figur 3.3.10: Synes du, at de læger, du har mødt i forbindelse med din behandling på sygehus:



64 % svarer, at lægerne i højeste grad lyttede til de bekymringer, de havde. Hver tredje person svarer, at lægerne gjorde dette i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke.

31 % oplevede i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke, at lægerne gjorde hvad de kunne for at give tilfredsstillende svar på de spørgsmål, de havde.

Figur 3.3.11: Synes du, at du er blevet tilstrækkeligt involveret i beslutninger vedrørende din behandling? (n=4.182)

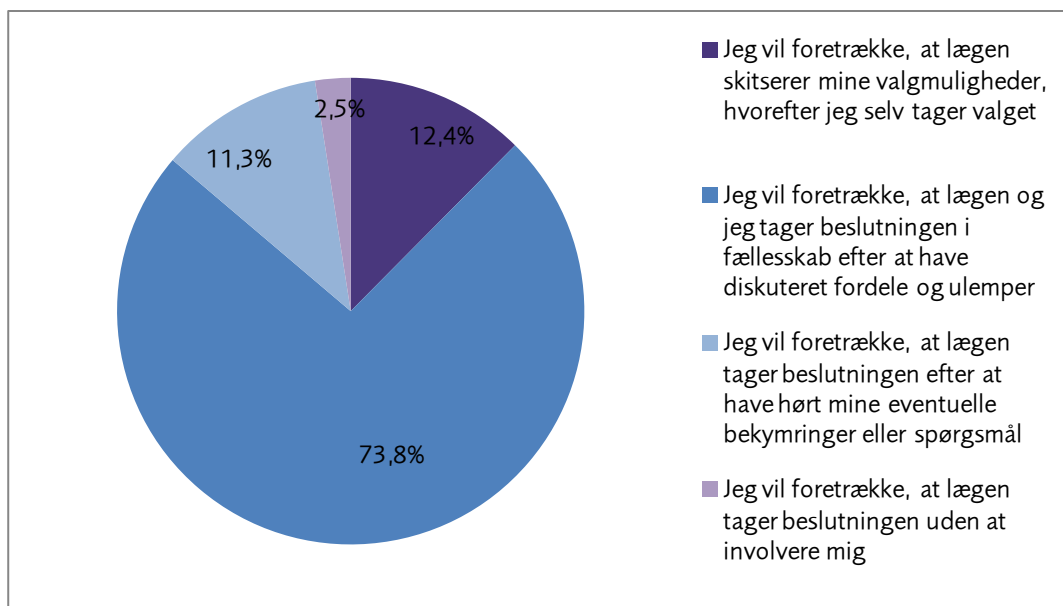


Hver fjerde person synes, at de i nogen grad er blevet tilstrækkeligt involveret i beslutninger om deres behandling, mens 6 % i mindre grad eller slet ikke synes dette.

I den første Barometerundersøgelse svarede hver femte person, at de i nogen grad var blevet tilstrækkeligt involveret, mens 5 % i mindre grad eller slet ikke synes dette.

Der er forskellige holdninger til, hvad det indebærer at blive tilstrækkeligt inddraget. Deltagerne blev i spørgeskemaet spurgt om, hvordan de ville foretrække, at valget om deres behandling bliver taget.

**Figur 3.3.12: Forestil dig, at du stod over for at skulle vælge mellem to typer kræftbehandling. Hvordan vil du foretrække, at valget om din behandling bliver taget? (n=3.952)**

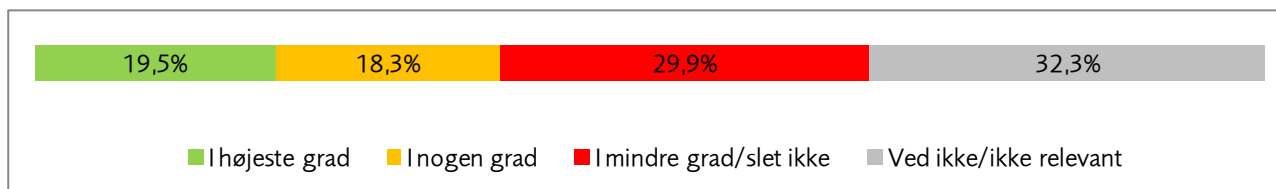


Størstedelen svarer, at de vil foretrække at tage beslutningen om behandling i fællesskab med lægen efter at have diskuteret fordele og ulemper (74 %). En mindre andel vil foretrække at tage valget selv, efter lægen har skitseret valgmulighederne (12 %), eller at lægen tager beslutningen efter at have lyttet til eventuelle bekymringer eller spørgsmål (11 %). Kun få foretrækker, at lægen tager beslutningen, uden at de selv bliver involveret.

En supplerende analyse viser, at signifikant flere personer med folkeskole/studentereksamen som højeste uddannelse foretrækker, at lægen tager beslutningen om behandlingen. Derimod foretrækker en signifikant større andel af mænd samt personer med lang videregående uddannelse selv at tage beslutningen om behandlingen.

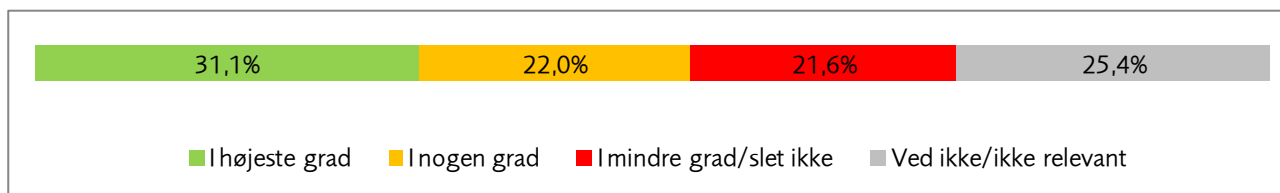
## Hensynet til de pårørende

**Figur 3.3.13: Oplever du, at læger og sygeplejersker har vist tilstrækkelig interesse for, hvordan dine pårørende har det? (n=4.023)**



30 % svarer, at læger og sygeplejersker i mindre grad eller slet ikke har vist tilstrækkelig interesse for, hvordan deres pårørende har det. I den første Barometerundersøgelse angav en mindre andel (16 %), at personalet på sygehuset i mindre grad eller slet ikke havde vist tilstrækkelig interesse for, hvordan de pårørende havde det.

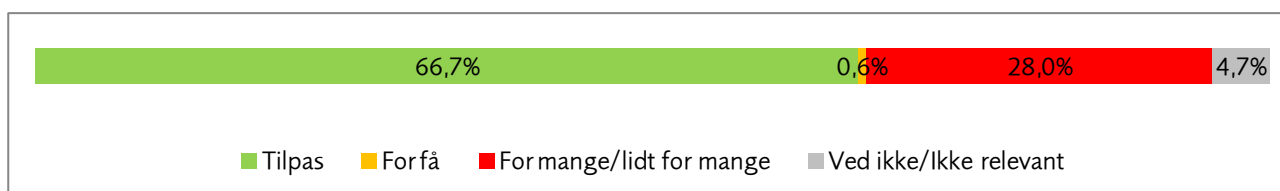
**Figur 3.3.14: Har læger og sygeplejersker inddraget dine pårørende i din behandling på en god måde? (n=4.021)**



Flere end hver femte oplever i mindre grad eller slet ikke, at læger og sygeplejersker har inddraget de pårørende i behandlingen på en god måde.

## Lægelig kontinuitet

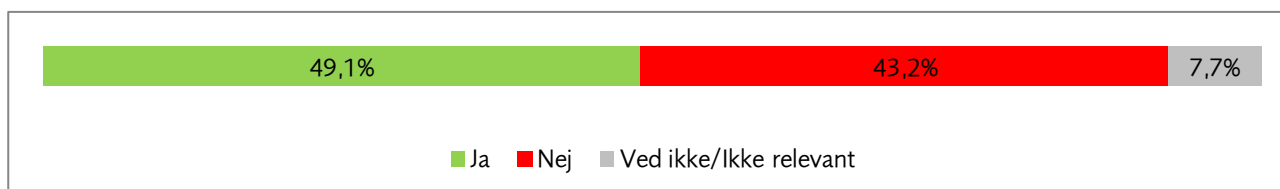
**Figur 3.3.15: Hvordan vurderer du det antal læger, du har været i kontakt med under dit behandlingsforløb på sygehus? (n=4.217)**



28 % svarer, at de har været i kontakt med for mange eller lidt for mange læger under behandlingsforløbet på sygehuset.

En tilsvarende andel (26 %) svarede i den første Barometerundersøgelse, at de havde været i kontakt med for mange eller lidt for mange læger.

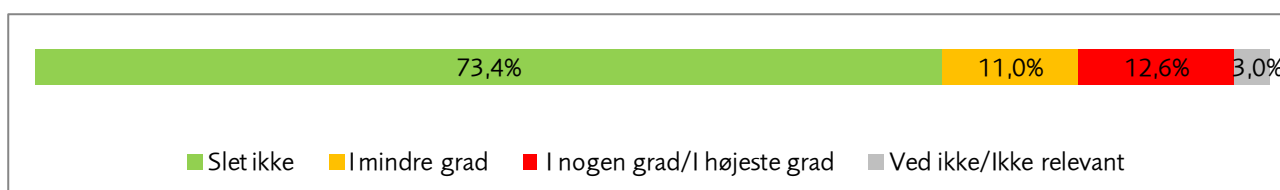
**Figur 3.3.16: Har du oplevet, at der er én bestemt læge, der har haft ansvaret for din behandling på sygehus? (n=4.212)**



43 % svarer, at de ikke har haft én bestemt læge, der har haft ansvaret for deres behandling på sygehus.

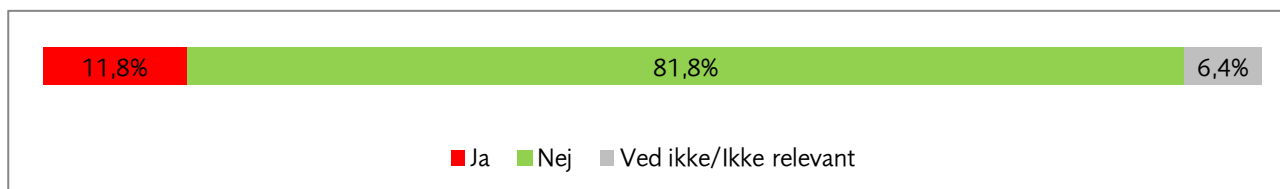
En mindre andel (13 %) svarede i den første Barometerundersøgelse, at de ikke oplevede at have haft én sundhedsfaglig person, der havde overblik og ansvar i det samlede behandlingsforløb.

**Figur 3.3.17: Har du følt, at du eller dine pårørende har stået med en del af ansvaret for at holde styr på, at du blev henvist og indkaldt til undersøgelser og behandling hurtigt og korrekt? (n=4.175)**



Næsten hver fjerde oplyser, at de eller deres pårørende i en eller anden grad har stået med en del af ansvaret for at holde styr på, at de blev henvist og indkaldt til undersøgelser og behandling hurtigt og korrekt. Andelen af negative svar er i overensstemmelse med svarerne i den første Barometerundersøgelse.

**Figur 3.3.18: Har du på noget tidspunkt i dit forløb ønsket, at du kunne få en anden læges vurdering af din behandling? (n=4.137)**

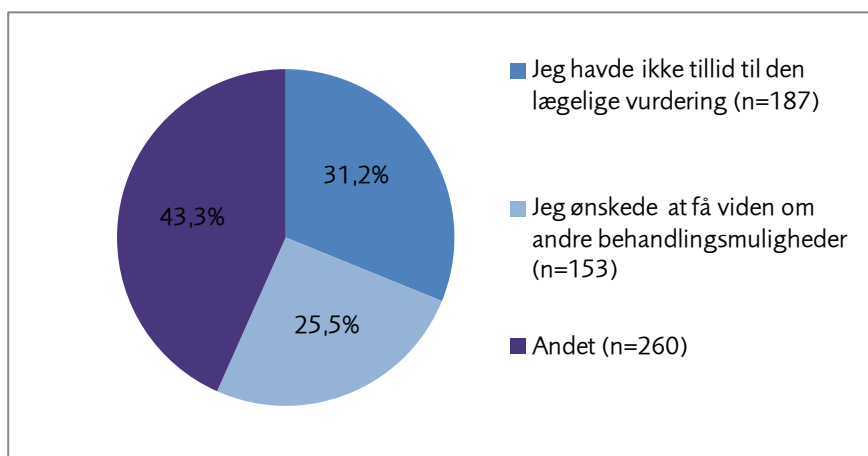


12 % har ønsket at få en anden læges vurdering af behandlingen.

I den første Barometerundersøgelse svarede 7 %, at de på et tidspunkt i deres forløb har ønsket at få en anden læges vurdering af deres kræftsygdom eller behandling.

De, der havde ønske om en anden læges vurdering, blev spurgt, hvad grunden var hertil (figur 3.3.19).

**Figur 3.3.19: Hvad var grunden? Sæt gerne flere kryds (n=500)\***



\* Personer kan indgå i flere af kategorierne, da der er mulighed for at sætte flere kryds.

Kategorien "andet" er den hyppigst angivne årsag til ønsket om anden læges vurdering. Af fritekstkommentarerne beskrevet nedenfor fremgår det, hvilke andre grunde deltagerne har haft til at ønske anden læges vurdering. 31 % havde ikke tillid til den lægelige vurdering, mens 26 % ønskede at få viden om andre behandlingsmuligheder.

I den første Barometerundersøgelse angav en mindre andel (25 %), at de ikke havde tillid til den lægefaglige vurdering. Den hyppigst angivne årsag var at få viden om andre behandlingsmuligheder (45 %).

**Har du på noget tidspunkt i dit forløb ønsket, at du kunne få en anden læges vurdering af behandling? Andet, beskriv gerne:**

261 har i fritekst kommenteret, hvilke andre grunde de har haft til at ønske en anden læges vurdering. Kommentarerne grupperer sig inden for følgende temaer:

### Misvisende, forkert eller utilstrækkelig information

*De udtalelser, jeg fik, stemte ikke overens med tidligere udtalelser fra andre læger.*

### Lægens faglige og personlige kompetencer vurderes som utilstrækkelige

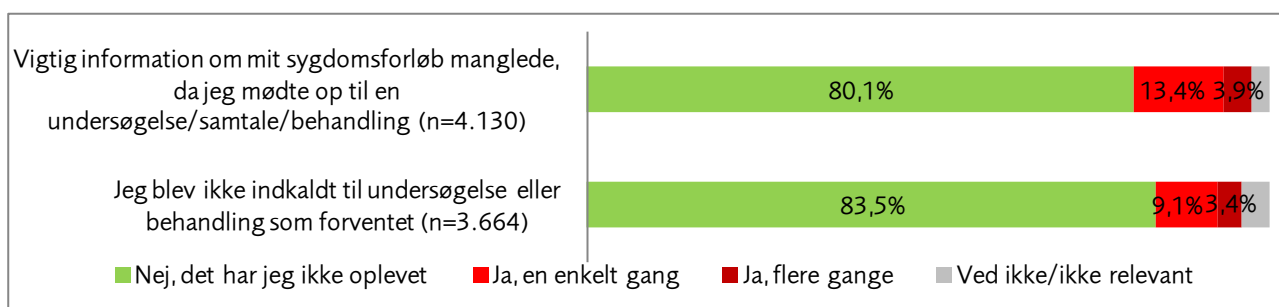
*Den ene læge gav mig indtrykket af, at hun ikke gad finde en løsning på mine smerter – jeg var en "patient i køen".*

### Mange forskellige læger har vurderet i forløbet, og man har behov for kontakt til én eller få læger

*Jeg har haft skiftende læger hele forløbet, indtil jeg bad om at få en selvvalgt hver gang – siden da har jeg ikke haft behov for en anden vurdering.*

## Patientoplevede fejl

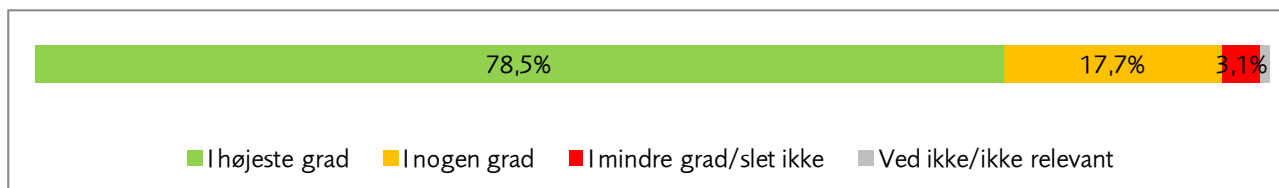
**Figur 3.3.20: Har du oplevet en eller flere af følgende situationer i forbindelse med behandling af din kræftsygdom på sygehus?**



17 % har oplevet, at vigtig information om sygdomsforløbet manglende, da de mødte op på sygehus. 12 % har en eller flere gange oplevet, at de ikke blev indkaldt til undersøgelse eller behandling som forventet. Patientoplevede fejl i forbindelse med behandling er afdækket uddybende i den første barometerundersøgelse.

## Tillid til sygehusets samlede indsats

**Figur 3.3.21: Har du tillid til, at sygehuset/sygehusene har ydet den bedst mulige indsats i dit behandlingsforløb? (n=4.206)**



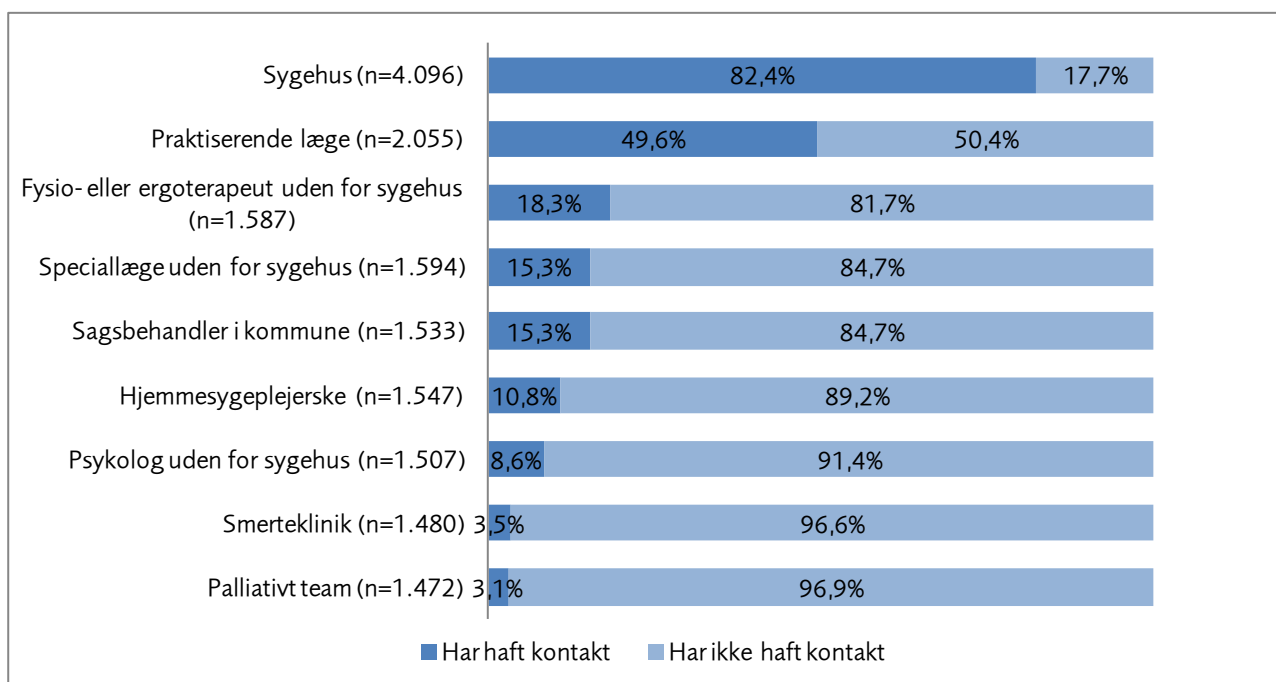
Hver femte person har i nogen grad tillid til, at sygehuset/sygehusene har ydet den bedst mulige indsats i behandlingsforløbet på sygehus, mens 3 % i mindre grad eller slet ikke har tillid til dette.

En nogenlunde tilsvarende andelsvarede i den første Barometerundersøgelse, at de i nogen grad (16 %) eller i mindre grad/slet ikke (2 %) havde tillid til, at sygehuset havde ydet den bedst mulige indsats.

## Kontakt med socialvæsenet og sundhedsvæsenet de seneste seks måneder

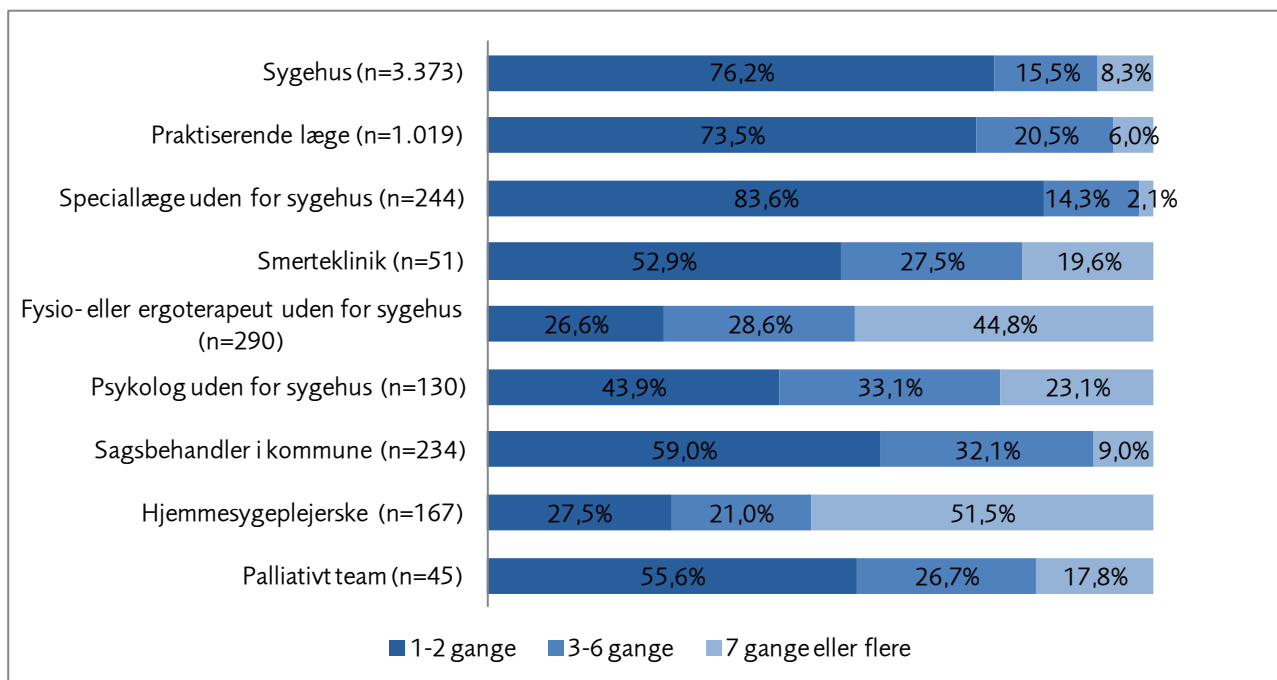
Deltagerne er blevet bedt om at oplyse, hvilke kontakter de har haft med sundhedsvæsenet i løbet af de seneste seks måneder. Spørgsmålet er med til at give et billede af, hvor kræftramte går hen, og hvilken professionel hjælp de modtager i efterforløbet.

**Figur 3.3.22: Kontakter de seneste 6 måneder som følge af kræftsygdommen**



En stor andel har haft kontakt med sygehuset inden for de seneste seks måneder (82 %). Halvdelen har haft kontakt med praktiserende læge. 18 % har haft kontakt med fysio- eller ergoterapeut.

**Figur 3.3.23: Hvor mange gange har du inden for de seneste 6 måneder været i kontakt med følgende steder eller personer som følge af din kræftsygdom?\***



\* Personer, der svarer, at de ikke har haft kontakt de seneste seks måneder (se figur 3.3.21) er ekskluderet fra opgørelsen.

Personer med kontakt til hjemmesygeplejerske og fysio- og ergoterapeut har syv eller flere gange haft kontakt inden for de seneste seks måneder.

Den største andel af de, der har haft kontakt til sygehus, praktiserende læge og speciallæge uden for sygehus har haft en til to kontakter de seneste seks måneder. Cirka hver fjerde har dog haft tre kontakter eller flere til sygehus eller praktiserende læge.



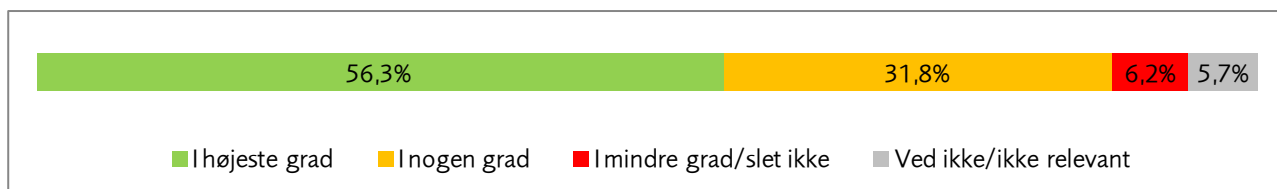
## 3.4 Afslutning fra sygehus

Behandlingsafslutningen er det tidspunkt, hvor den tætte kontakt med sygehuset ophører. Det er vigtigt, at patienten ved udskrivelse er tryk ved det videre forløb og føler sig velinformeret og forberedt på det liv, der følger efter afsluttet behandling.

I dette afsnit beskrives oplevelser forbundet med behandlingsafslutningen. Det beskrives, hvilken information de adspurgte har modtaget, og der præsenteres en vurdering af denne information.

### Tryghed ved udskrivelse

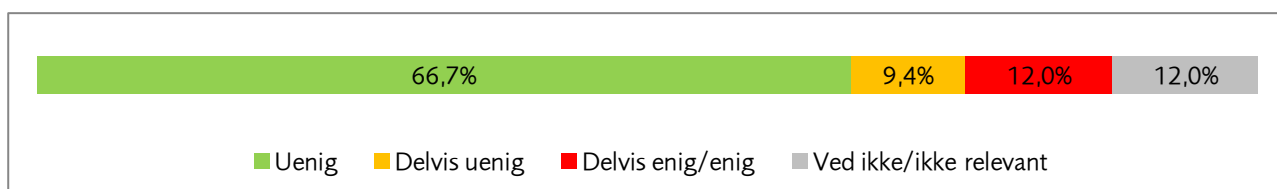
Figur 3.4.1: Var du tryk ved at blive afsluttet fra sygehus? (n=3.215)



32 % følte sig i nogen grad tryk ved at blive afsluttet fra sygehus, mens 6 % i mindre grad eller slet ikke var tryk.

Resultaterne er næsten identiske med resultaterne fra den første Barometerundersøgelse, som viste, at 30 % i nogen grad, og 7 % i mindre grad eller slet ikke, var tryk ved at blive afsluttet fra sygehus.

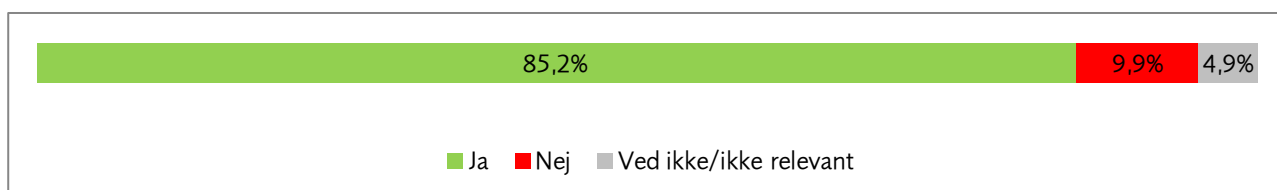
Figur 3.4.2: Hvor enig er du i følgende udsagn: "Jeg har af og til følt mig ladt i stikken af sundhedsvæsenet, efter jeg er kommet hjem fra sygehus"? (n=3.124)



Flere end hver tiende er delvis enige eller enige i udsagnet om, at de har følt sig ladt i stikken af sundhedsvæsenet efter afsluttet behandling.

### Information

Figur 3.4.3: Fik du et telefonnummer og tydelig oplysning om, hvem du kunne kontakte på sygehuset, hvis du fik behov for det? (n=3.362)



10 % har ikke fået tydelig oplysning om, hvem de kunne kontakte på sygehuset ved behov. 85 % fik denne information. I tabel 3.4.1 er vist, hvem de kunne kontakte.

**Tabel 3.4.1: Hvis ja, hvem kunne du kontakte? (n=2.826)\*<sup>◊</sup>**

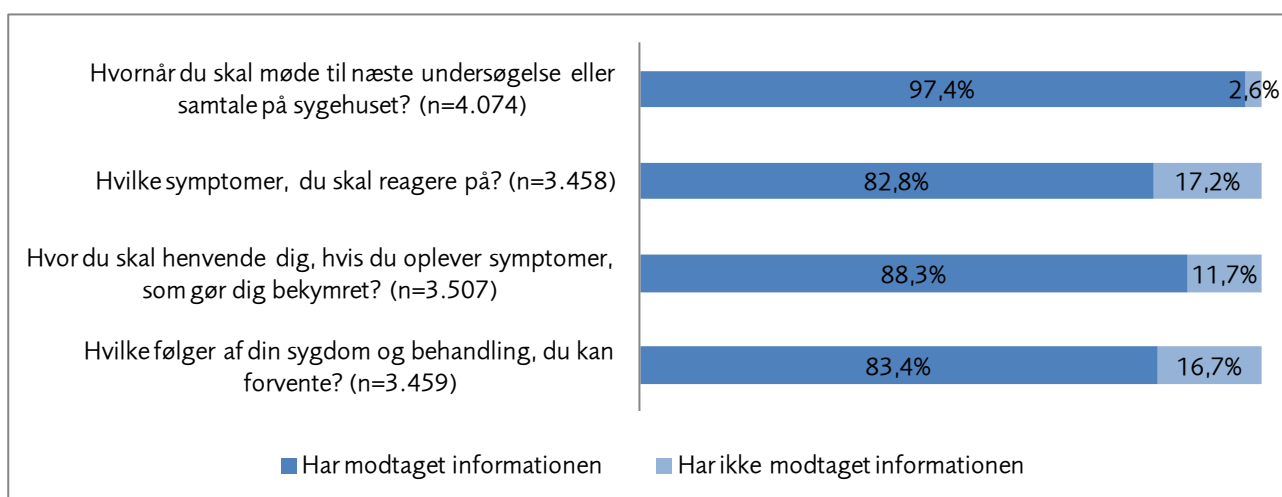
Afdeling på sygehus (1.989 svar)	70,4 %
Navngiven læge på sygehus (665 svar)	23,5 %
Navngiven sygeplejerske på sygehus (1.142 svar)	40,4 %
Andre (115 svar)	4,1 %

\* Personer, der svarer, at de ikke har fået har fået kontaktoplysninger (se figur 3.4.3), er ekskluderet fra opgørelsen.

<sup>◊</sup> Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da der er mulighed for at sætte flere kryds.

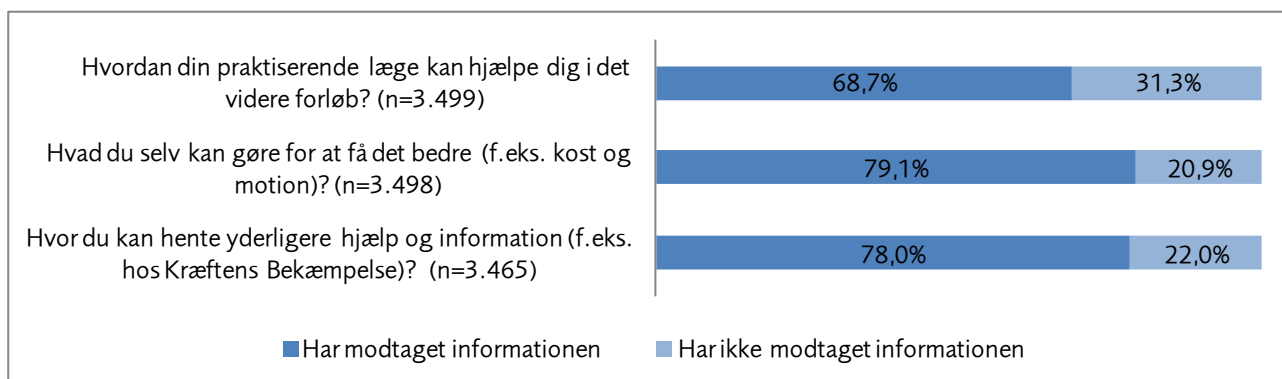
Blandt de kontaktoplysninger, der er blevet givet, er 70 % til en afdeling på sygehus, og 40 % er til en navngiven sygeplejerske på sygehus.

**Figur 3.4.4: Modtaget information på sygehuset om:**



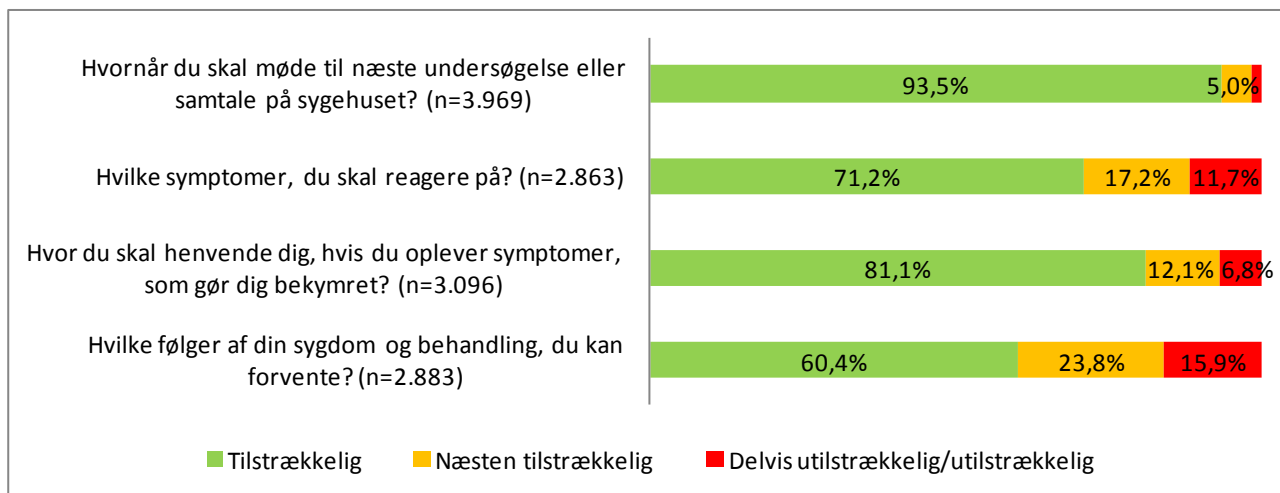
Ved afslutning fra sygehus har stort set alle fået information om, hvornår de næste gang skal møde op på sygehuset. En del har ikke fået information om, hvilke symptomer de skal reagere på (17 %), hvilke følger de kan forvente (17 %), og 12 % har ikke fået information om, hvor de skal henvende sig, hvis de oplever symptomer, som gør dem bekymrede.

**Figur 3.4.5: Modtaget information på sygehuset om:**



Tæt på hver tredje svarer, at de ikke er blevet informeret om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe i det videre forløb. Omkring hver femte oplever ikke at have fået information om, hvad de selv kan gøre for at få det bedre, og hvor de kan hente yderligere hjælp og information.

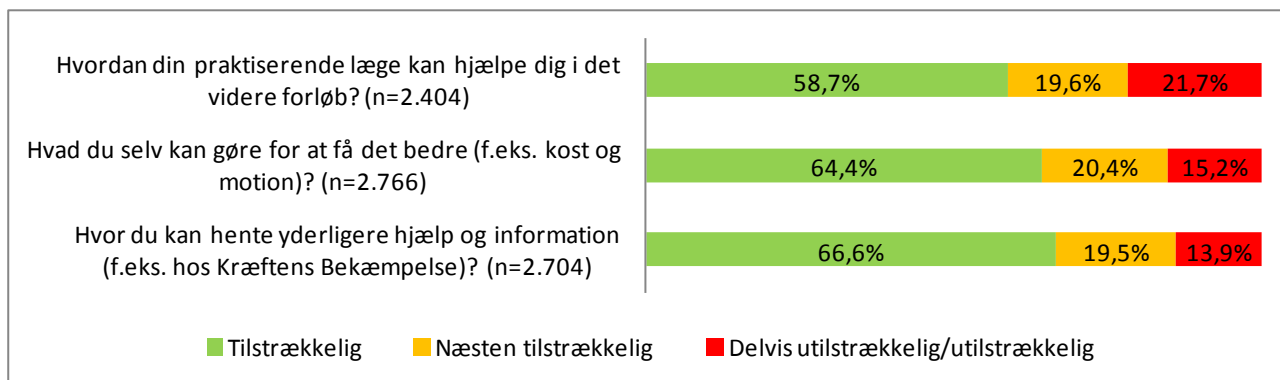
**Figur 3.4.6: Hvordan vil du beskrive den information, du har fået på sygehuset om\*:**



\* Personer, der svarer, at de ikke har modtaget information (se figur 3.4.4) er ekskluderet fra opgørelsen.

Størstedelen (94 %) af de, der har fået information, vurderer, at de har fået tilstrækkelig information om, hvornår de skal møde til næste undersøgelse eller samtale, ligesom de fleste ved, hvor de skal henvende sig ved symptomer, der gør dem bekymrede. 12 % vurderer informationen om, hvilke symptomer de skal reagere på som delvis utilstrækkelig eller utilstrækkelig, mens 16 % vurderer informationen om, hvilke følger de kan forvente, som utilstrækkelig.

**Figur 3.4.7: Hvordan vil du beskrive den information, du har fået på sygehuset om\*:**



\* Personer, der svarer, at de ikke har modtaget information (se figur 3.4.5) er ekskluderet fra opgørelsen.

Næsten hver fjerde af de, der har fået information om, hvordan praktiserende læge kan hjælpe i det videre forløb, vurderer informationen som utilstrækkelig. En lidt mindre andel mener, at de ikke har fået tilstrækkelig information om, hvad de selv kan gøre (15 %), og hvor de kan hente yderligere hjælp og information (14 %).

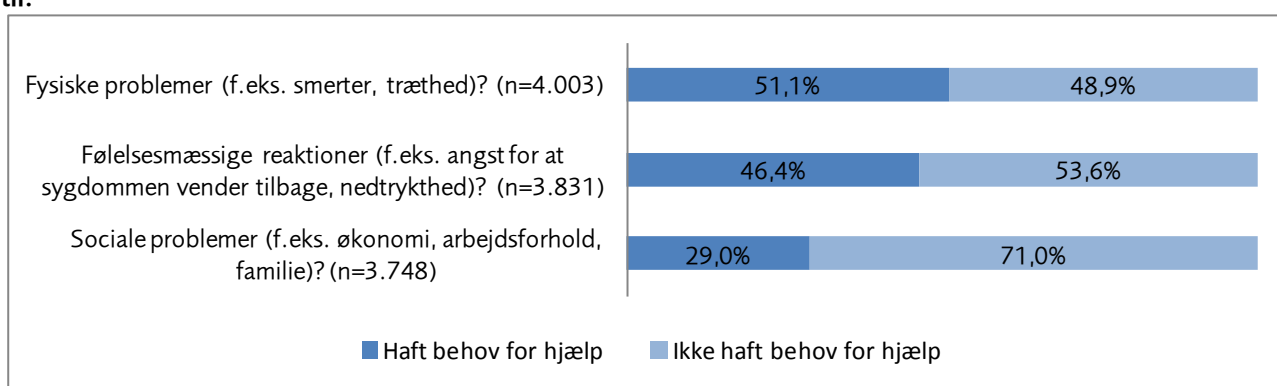
### 3.5 Kontakten til praktiserende læge

Mange kræftforløb begynder og slutter hos den praktiserende læge. Praktiserende læge er patientens indgang til udredning og behandling, men er også med til at sikre sammenhæng i efterforløbet.

I dette afsnit beskrives deltagernes behov for hjælp fra praktiserende læge, og hvordan indsatsen fra den praktiserende læge opleves i perioden efter, at kræftdiagnosen er stillet.

#### Støtte, viden og sammenhæng

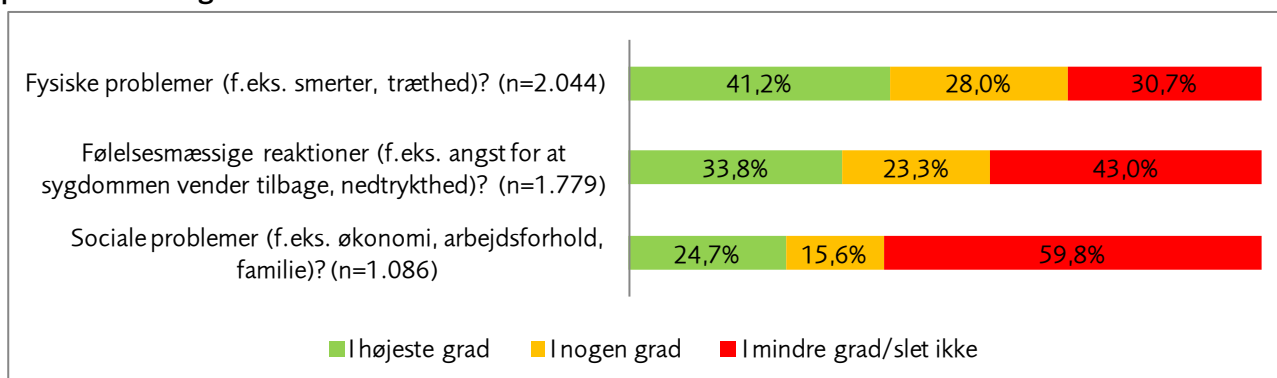
**Figur 3.5.1: Har du i forbindelse med din kræftsygdom haft behov for hjælp fra praktiserende læge i forhold til:**



Omkring halvdelen svarer, at de har haft behov for praktiserende læges hjælp til at håndtere fysiske problemer og følelsesmæssige reaktioner. Lidt færre (29 %) har haft behov for praktiserende læges hjælp til at håndtere sociale problemer.

I den første Barometerundersøgelse svarede 26 %, at de havde haft behov for generel hjælp eller støtte fra praktiserende læge.

**Figur 3.5.2: Har du i forbindelse med din kræftsygdom fået den hjælp, du har haft behov for fra praktiserende læge i forhold til:**



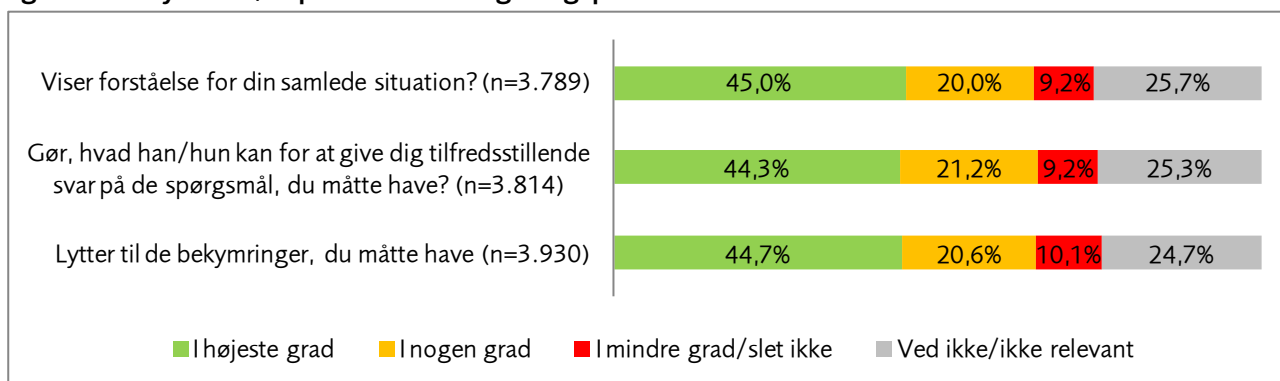
\*Personer, der svarer, at de ikke har haft et behov for hjælp (se figur 3.5.1) er ekskluderet fra opgørelsen.

31 % af de, der har haft et behov for hjælp, svarer, at de i mindre grad eller slet ikke har fået den hjælp fra praktiserende læge, som de har haft behov for i relation til fysiske problemer. 43 % svarer dette i forhold til

følelsesmæssige reaktioner. 60 % har i mindre grad eller slet ikke fået den hjælp, de har haft behov for til at håndtere sociale problemer.

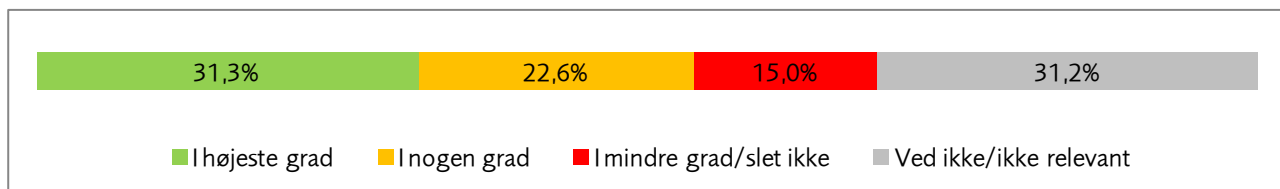
I den første Barometerundersøgelse blev deltagerne spurgt, om de generelt havde fået den hjælp, de havde behov for fra praktiserende læge. 18 % svarede, at det havde de i nogen grad, mens 11 % i mindre grad eller slet ikke oplevede dette.

**Figur 3.5.3: Synes du, at praktiserende læge/lægepraksis:**



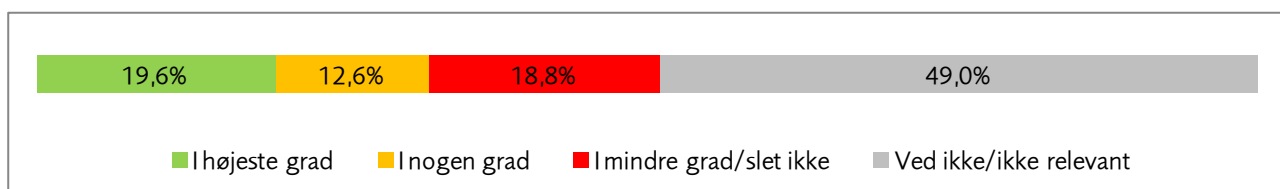
Omkring hver tiende synes i mindre grad eller slet ikke, at praktiserende læge har vist forståelse for deres samlede situation, har gjort hvad han/hun kan for at give tilfredsstillende svar på spørgsmål eller har lyttet til eventuelle bekymringer.

**Figur 3.5.4: Synes du, at praktiserende læge/lægepraksis har tilstrækkelig viden om din kræftsygdom og behandling? (n=3.827)**



15 % synes i mindre grad eller slet ikke, at praktiserende læge har tilstrækkelig viden om deres sygdom og behandling.

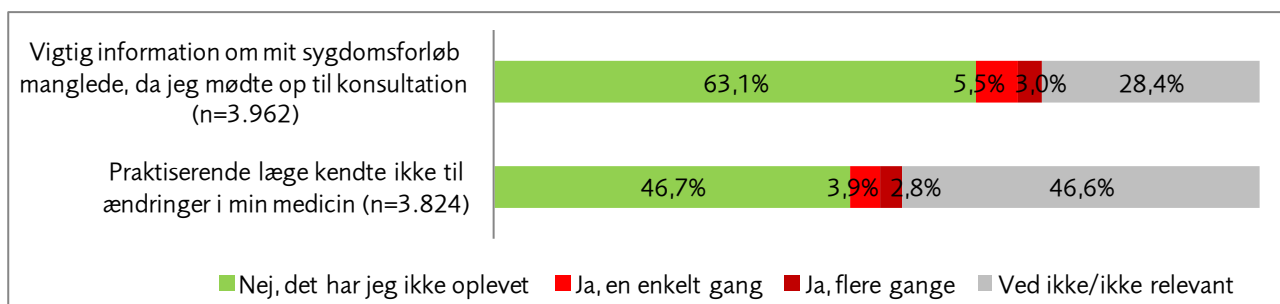
**Figur 3.5.5: Synes du, at praktiserende læge/lægepraksis hjælper med at skabe sammenhæng i dit forløb? (n=3.718)**



19 % synes i mindre grad eller slet ikke, at praktiserende læge hjælper med at skabe sammenhæng i forløbet.

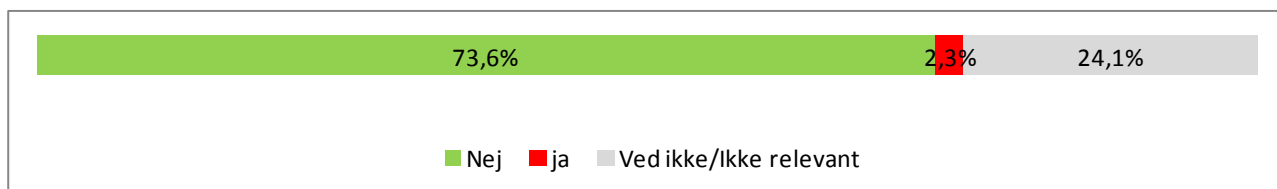
## Patientoplevede fejl

Figur 3.5.6: Har du oplevet én eller flere af følgende situationer hos praktiserende læge?



9 % har én eller flere gange oplevet, at information om deres sygdomsforløb manglede, da de mødte op til konsultation. 7 % har en eller flere gange oplevet, at praktiserende læge ikke kendte til ændringer i deres medicin.

Figur 3.5.7: Har du oplevet, at der er sket andre fejl hos praktiserende læge i perioden efter, du har fået din diagnose? (n=4.006)



2 % har oplevet andre fejl hos praktiserende læge end de i figur 3.5.6 beskrevne.

### **Har du oplevet, at der er sket andre fejl hos praktiserende læge i perioden efter, du har fået din diagnose? Hvis ja, beskriv gerne, hvad der skete:**

87 har beskrevet, hvilke øvrige fejl de har oplevet hos den praktiserende læge. Kommentarerne grupperer sig inden for følgende temaer:

#### **Faglig indsats**

Nogle har oplevet forkert medicinering, eller at et lægemiddel mangler. Andre beskriver, at de fik en lægelig fejlvurdering samt utilstrækkelige undersøgelser i kontakten med praktiserende læge.

*Sygehus sagde, at jeg skulle kontakte egen læge for at få undersøgt alle mine modermærker, vorter m.m. for kræft. Denne læge havde ikke meget tid eller lyst til denne undersøgelse.*

#### **Administrativ proces**

Flere beskriver prøvesvar, der er forsinkede eller udebliver, journaler eller attester, der ikke videresendes fra lægen ved lægeskift, eller manglende indkaldelser.

*Efter lidt blødning fik jeg straks taget en prøve fra livmoderen, men jeg fik ikke besked før 7 uger senere, trods 3-4 rykkere! Det var jeg meget utilfreds med!*

## Kommunikation

Kommunikation mellem praktiserende læge og henholdsvis sygehus eller speciallæge opleves af flere som mangelfuld eller uhensigtsmæssig. Andre kommentarer fokuserer på dårlig kommunikation mellem patient og egen læge eller at være blevet misinformeret af egen læge.

*Praktiserende læge siger, han vil henvise til opfølgende undersøgelser men gør det ikke, og jeg hører aldrig fra hverken ham eller afdelingen.*

*Kommunikation mellem sygehus og praktiserende læge er ikke god. Sygehus overlader visse ting til egen læge - dette er dog ikke blevet fortalt lægen.*

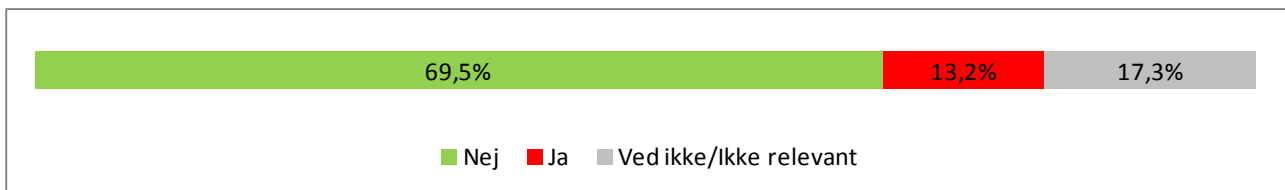
## Forløb

Et utilfredsstillende forløb begrundes af flere med manglende koordinering og samarbejde på tværs af sektorerne samt for lang ventetid eller manglende adgang og tid hos praktiserende læge.

*Medicin som skulle injiceres hos egen læge udeblev fra hospitalsapoteket. Det blev overladt til mig selv at opklare hvorfor, plus at få fremskaffet ny medicin. Meget utilfredsstillende.*

Svarene i figur 3.5.6 og figur 3.5.7 er summeret i figur 3.5.8 og viser, hvor mange personer der har oplevet én eller flere fejl i kontakten med praktiserende læge.

**Figur 3.5.8: Personer der har oplevet en eller flere fejl i kontakten med praktiserende læge (n=4.057)**

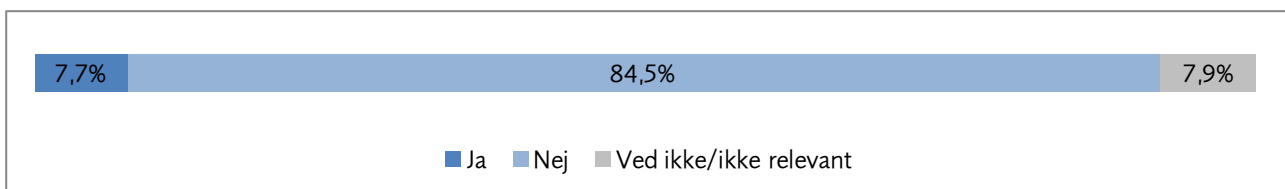


Samlet set har 13 % oplevet en eller flere fejl eller overgangsproblemer i kontakten med den praktiserende læge.

## Inddragelse og kontakten med praktiserende læge

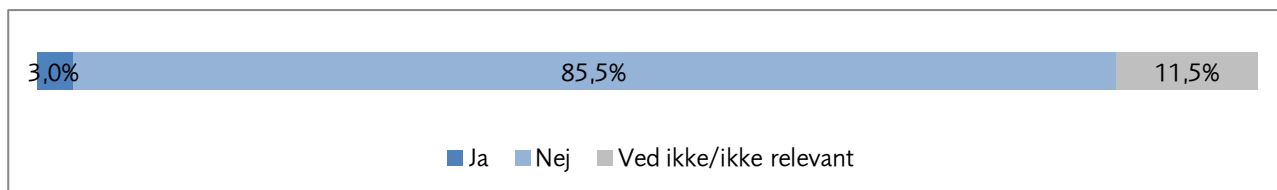
8 % har oplevet, at praktiserende læge har taget kontakt eller indkaldt til konsultation efter udskrivelse fra sygehus.

**Figur 3.5.9: Har praktiserende læge på eget initiativ kontaktet dig eller indkaldt dig til konsultation, efter du blev udskrevet fra sygehus? (n=4.152)**



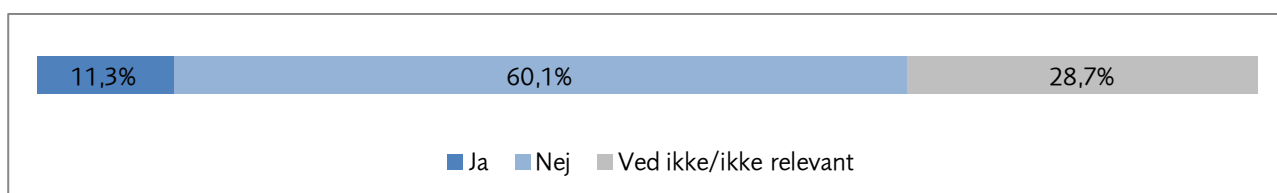
## Hjemmebesøg

Figur 3.5.10: Har praktiserende læge tilbudt at komme på besøg hjemme hos dig? (n=4.116)



3 % svarer, at praktiserende læge har tilbudt at komme på hjemmebesøg.

Figur 3.5.11: Hvis nej, kunne du tænke dig, at praktiserende læge var kommet på hjemmebesøg hos dig? (n=3.587)\*



\* Personer, der svarer, at den praktiserende læge har tilbudt at komme på besøg (se figur 3.5.10) er ekskluderet fra opgørelsen.

Blandt de, der ikke havde fået tilbudt hjemmebesøg, ville 11 % ønske, at de havde fået tilbud om hjemmebesøg.

### **Beskriv gerne her, hvis du har positive eller negative kommentarer i forhold til praktiserende læges rolle i forløbet:**

638 har kommenteret på praktiserende læges rolle i forløbet. Kommentarerne grupperer sig inden for følgende temaer:

#### **Hurtig udredning**

Hurtig udredning er et klart ønske blandt mange af de, der svarer. I den forbindelse beskriver mange, at det er vigtigt at føle sig taget alvorligt ved henvendelse til praktiserende læge. Nogle kritiserer, at lægen har fejlvurderet deres symptomer eller at de selv måtte insistere på en henvisning til speciallæge eller andre undersøgelser, fordi lægen ikke anså det som nødvendigt.

*Jeg gik i to år med en knude, som egen læge sagde, var en muskelknude. Derudover fortalte han mig efter en biopsi på sygehus, at jeg intet fejlede – få dag efter fik jeg diagnosen på sygehus. Jo, han er skiftet ud!*

De mest positive kommentarer knytter sig til de, der har oplevet en praktiserende læge, som har reageret hurtigt og henvist til specialist.

*Ved henvendelse til egen læge i anden forbindelse fandt han anledning til at sende mig til kikkertundersøgelse, hvilket jeg kun kan rose ham for.*

#### **Praktiserende læges involvering**

Mange har ikke haft behov for kontakt til praktiserende læge i forbindelse med kræftsygdommen. I stedet op søges hjælp og vejledning på sygehusene.

*Jeg får så super en behandling ved Sygehus X – og tæt kontakt, at jeg ikke har behov for yderligere.*



Andre beskriver på samme vis, at praktiserende læge slet ikke har været involveret i forløbet. En stor del udtrykker dog specifikt ønske om, at praktiserende læge er mere opsøgende og deltagende, særligt efter endt behandling på sygehuset.

*Det kunne være dejligt med en "følgen op" på situationen efter et år. Så der blev spurgt ind til de forskellige ting. Det er svært at selv at komme med de ting, da det ofte er flere "småting i andres øjne", men som påvirker en. Har den følelse, at det ikke er noget, man skal bestille tid for. Er nærmest lidt flov over ikke at kunne håndtere det, f.eks. bekymringer om man nu også er helt rask.*

### **Personlig og faglig interesse**

Det beskrives som positivt, at praktiserende læge selv tager initiativ til samtale, spørger ind til kræftsygdommen og i det hele taget virker interesseret i patienten.

*Jeg er så tilfreds og glad for en meget dygtig læge, der har taget godt om mig fra dag 1. Hun ringer til mig og vil med i alt. Det er dejligt.*

Omvendt omhandler mange af de negative kommentarer den praktiserende læge, hvis denne opleves som passiv, for uengageret, ikke giver sig tid til samtale eller ikke følger op på egne forslag.

*Min læge har aldrig spurgt ind til, hvordan jeg havde det efter operation/kemobehandling. Han var egentlig fuldstændig ligeglad, selvom jeg havde haft ham i cirka 25 år. Jeg havde aldrig været syg før, så jeg blev meget skuffet og vred. Har nu skiftet læge.*

En del kommentarer indeholder både kritik og forståelse for, at praktiserende læge ikke besidder samme specialiserede viden om kræft som onkologerne eller speciallægerne.

*Min praktiserende læge kender sine begrænsninger – hvilket er meget positivt. Hun hjælper, når hun kan, og viser ellers videre til specialisterne på sygehuset.*

*Lægen ved for lidt om kræftsygdommen, og hvilke konsekvenser/sammenhænge det kan have med andre symptomer. Som kræftpatient bliver jeg meget opmærksom på symptomer og vil have en forklaring på, hvad det er, og at det ikke har noget med (genopstået) kræft at gøre.*

### **Samarbejde mellem praktiserende læge og sygehus**

En del beskriver, at praktiserende læge ikke er godt nok informeret fra sygehuset, eller at journaler, udredninger eller prøver ikke automatisk sendes til praktiserende læge fra sygehuset.

*Jeg havde bedt om et møde, hvor hun var utrolig sød og lyttende – hun tilbød selv, at vi skulle have en dobbelt konsultation efter næste kontrolsamtale – her havde sygehuset så glemt at sende journal.*

En mere klar ansvarsfordeling mellem sygehus og praktiserende læge efterlyses i nogle af kommentarerne, da nogle føler sig usikre på, hvor de skal henvende sig med hvad.

*Synes egentlig ikke min praktiserende læge er inddraget i forløbet – det håndterer hospitalet. Derfor har jeg også nogle gange svært ved at vurdere, om jeg skal kontakte min læge eller hospitalet, hvis jeg føler mig dårlig tilpas.*

Flere fremhæver ønsket om et bedre samarbejde mellem sygehus og praktiserende læge.

*Kommunikationen mellem sygehus og praktiserende læge er ikke tilstrækkelig. Det gøres til patientens ansvar at informere, og det er ikke hensigtsmæssigt.*

## 3.6 Kontrol efter endt behandling

For langt de fleste, som rammes af en kræftsygdom, følger et ofte mangeårigt kontrolforløb, efter den primære behandling er afsluttet. Formålet med kontrolundersøgelser er først og fremmest at sikre, at personen fortsat er sygdomsfri, eller at der er stabile forhold i sygdomssituationen. Men målet er også at afklare senfølger og afhjælpe følgevirkninger for herigennem at skabe tryghed for patienten.

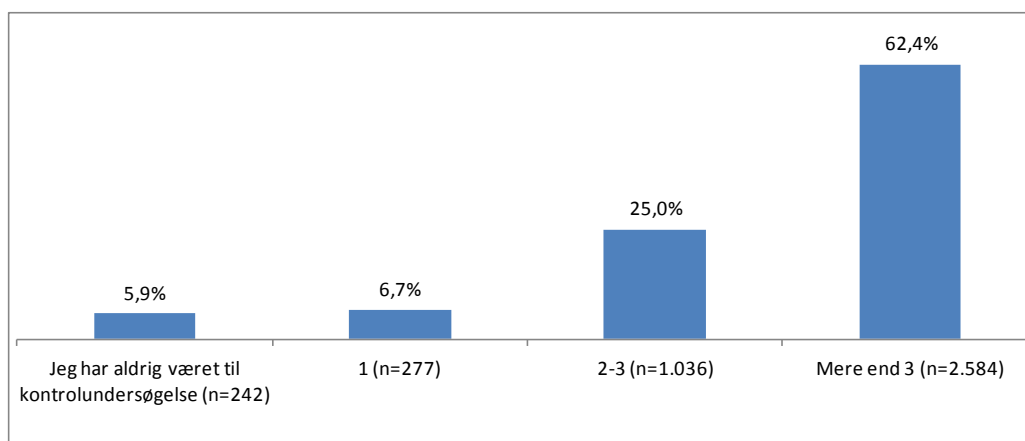
I dette afsnit beskrives forhold omkring organiseringen af kontrolforløbet samt de kræftramtes behov, oplevelser og vurdering. Desuden præsenteres de adspurgtes holdning til en alternativ organisering af kontrolundersøgelserne.

### Kontakt og organisering

94 % svarer, at de har været til én eller flere kontrolundersøgelser. Størstedelen af de, der ikke går til kontrol, er patienter med prostata- og tyktarmskræft (tal ikke vist i figur).

I den første Barometerundersøgelse svarede 91 % af de, der havde afsluttet behandling, at de var blevet tilbudt at gå til kontrol for deres kræftsygdom.

**Figur 3.6.1: Hvor mange kontrolundersøgelser har du været til? (n=4.139)**



62 % har været til tre eller flere kontrolundersøgelser.

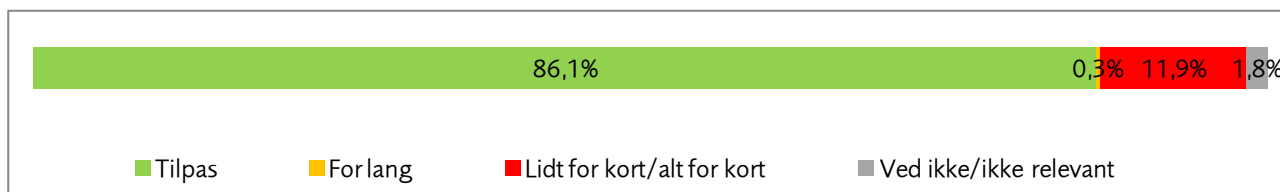
**Tabel 3.6.1: Hvor finder dine kontrolundersøgelser sted? Sæt gerne flere kryds (n=3.924)\***

På sygehus ved læge (3.623 svar)	92,3 %
På sygehus ved sygeplejerske (606 svar)	15,4 %
Hos praktiserende læge (203 svar)	5,2 %
Hos speciallæge uden for sygehus (70 svar)	1,8 %
Andet (157 svar)	4,0 %

\* Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da der er mulighed for at sætte flere kryds.

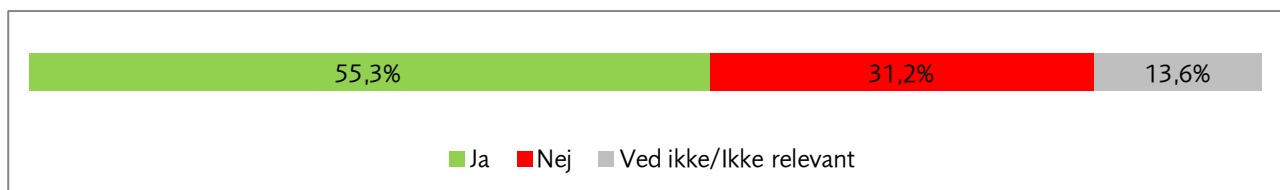
Hovedparten går til kontrolundersøgelse på sygehus ved læge (92 %). 15 % går til kontrolundersøgelse på sygehus ved en sygeplejerske, mens 5 % går til kontrolundersøgelse hos praktiserende læge.

**Figur 3.6.2: Hvordan vurderer du den tid, der er afsat til dine kontrolundersøgelser? (n=3.917)**



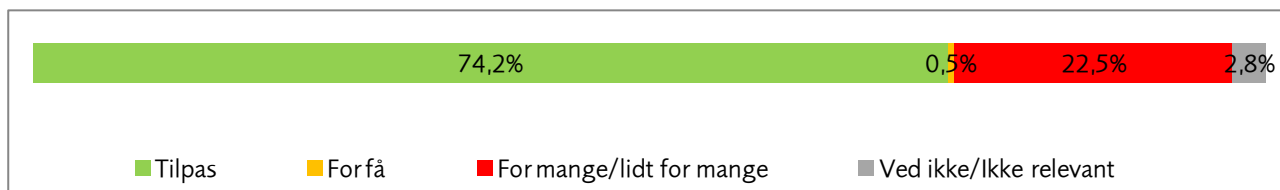
12 % vurderer, at den afsatte tid til undersøgelserne er for kort.

**Figur 3.6.3: Oplever du, at der er én sundhedsfaglig person, der har overblik og ansvar for dit samlede kontrolforløb? (n=3.843)**



Knap hver tredje svarer, at der ikke er én sundhedsfaglig person, der har overblik og ansvar for det samlede kontrolforløb.

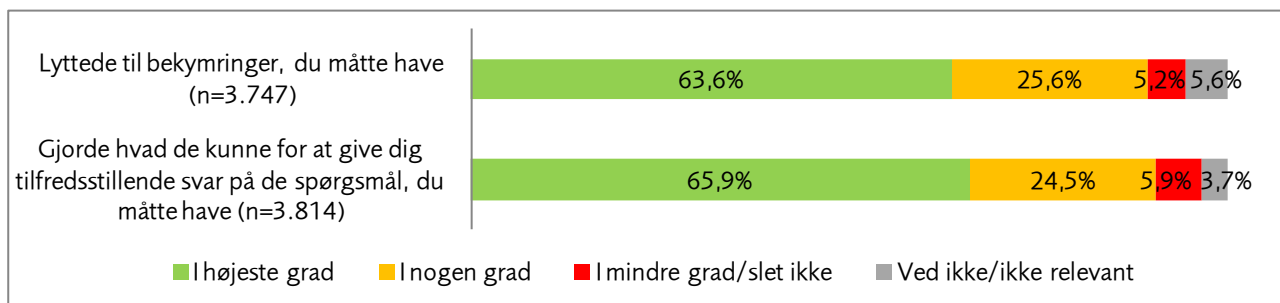
**Figur 3.6.4: Hvordan vurderer du det antal sundhedsfaglige personer, du har været i kontakt med i forbindelse med dine kontrolundersøgelser? (n=3.884)**



Knap hver fjerde vurderer, at de har været i kontakt med for mange eller lidt for mange sundhedsfaglige personer i forbindelse med deres kontrolundersøgelser.

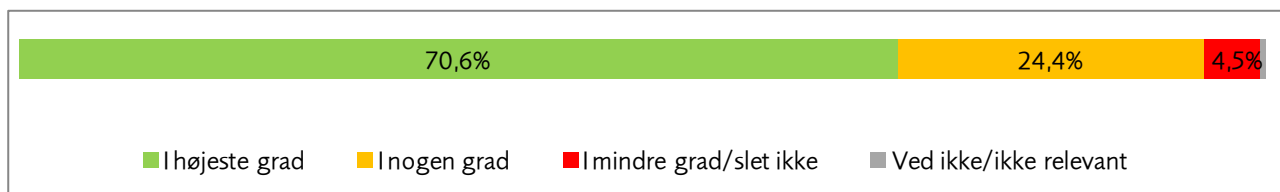
## Kontakten med de sundhedsprofessionelle

**Figur 3.6.5: Synes du, at de sundhedsfaglige personer, som har varetaget dine kontrolundersøgelser:**



Omkring hver fjerde mener, at de sundhedsfaglige personer i nogen grad har lyttet til deres bekymringer, og gjorde hvad de kunne for at give tilfredsstillende svar på spørgsmål, mens cirka 5 % mener dette i mindre grad eller slet ikke.

**Figur 3.6.6: Er du tryk ved de kontrolundersøgelser, du har været igennem? (n=3.931)**

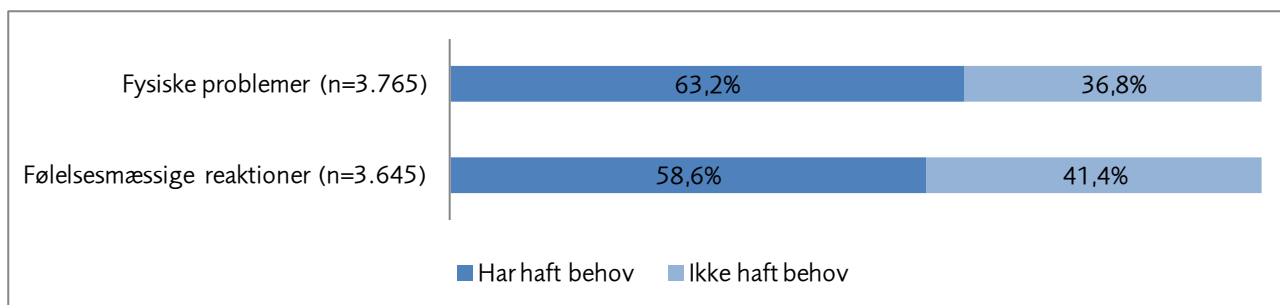


En fjerdedel er i nogen grad trykke ved de kontrolundersøgelser, de har været igennem. 5 % er i mindre grad eller slet ikke trykke.

I den første Barometerundersøgelse svarede 22 %, at de i nogen grad var trykke, mens 4 % i mindre grad eller slet ikke følte sig trykke ved det kontrolforløb, de skulle i gang med.

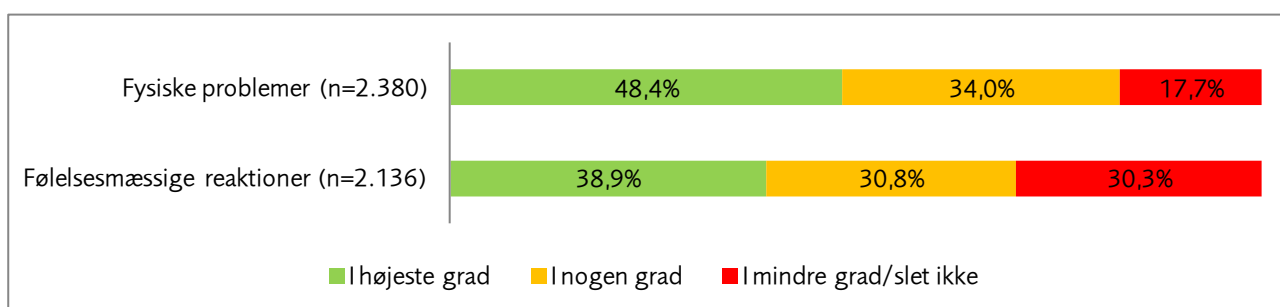
### Behov og behovsopfyldelse i kontrolforløbet

**Figur 3.6.7: Behov for hjælp i forhold til:**



Knap to tredjedele har haft behov for hjælp til at håndtere fysiske problemer i forbindelse med kontrolundersøgelserne, mens 59 % har haft behov for hjælp til at håndtere følelsesmæssige reaktioner.

**Figur 3.6.8: Har du i forbindelse med dine kontrolundersøgelser fået den hjælp, du har haft behov for i relation til\*:**

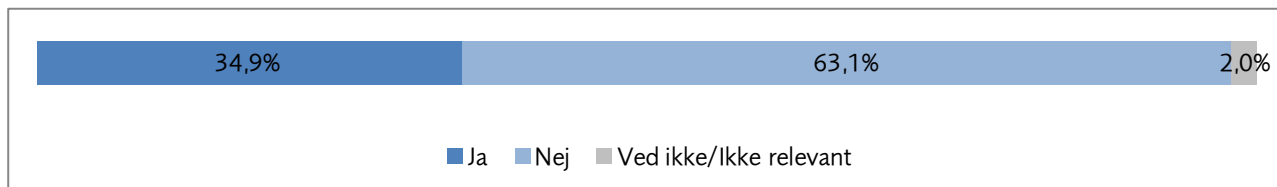


\*Personer, der svarer, at de ikke har haft behov for hjælp (se figur 3.6.7) er ekskluderet fra opgørelsen.

Mindre end halvdelen svarer, at de i højeste grad har fået den hjælp, de har haft behov for i forhold til fysiske problemer. Blandt de med behov for hjælp til at håndtere følelsesmæssige reaktioner, svarer 39 %, at deres behov i højeste grad er blevet opfyldt.

## Reaktionsmønster ved symptomer

Figur 3.6.9: Har du oplevet at få symptomer mellem kontrolundersøgelserne, som gjorde dig bekymret? (n=3.808)



35 % har oplevet symptomer, der bekymrede dem mellem kontrolundersøgelserne.

Mange opsøgte hjælp enten på sygehus (37 %) eller hos praktiserende læge (33 %), mens næsten hver fjerde ventede til næste undersøgelse.

Tabel 3.6.2: Hvad gjorde du? (n=1.626) \* <sup>◇</sup>

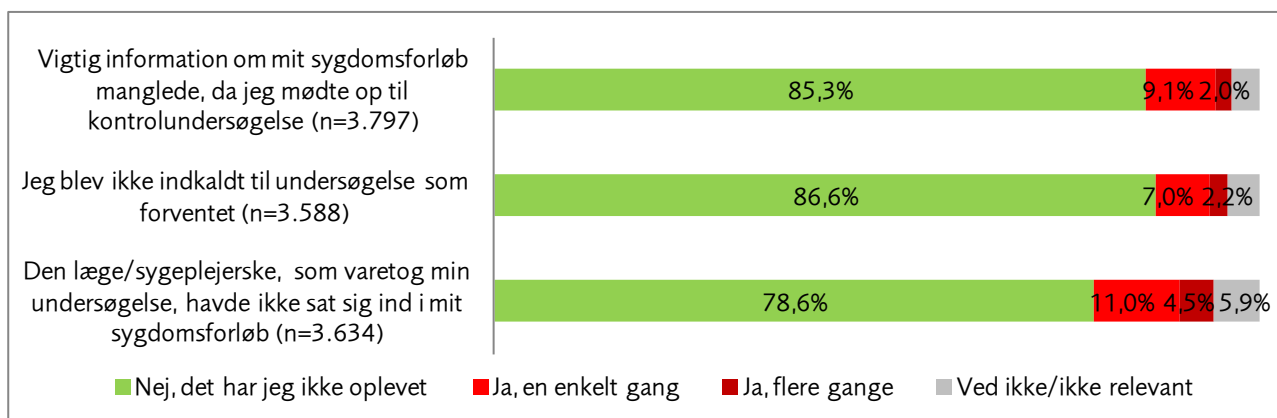
Tog kontakt til afdeling på sygehus (594 svar)	36,5 %
Tog kontakt til min praktiserende læge (529 svar)	32,5 %
Ventede til næste kontrol (384 svar)	23,6 %
Tog kontakt til speciallæge uden for sygehus (47 svar)	2,9 %
Andet (n=72)	4,4 %

\*Personer, som svarer, at de ikke har oplevet at få symptomer (se figur 3.6.9) er ekskluderet fra opgørelsen.

<sup>◇</sup> Procent summerer til mere end 100 %, da der er mulighed for at sætte flere kryds.

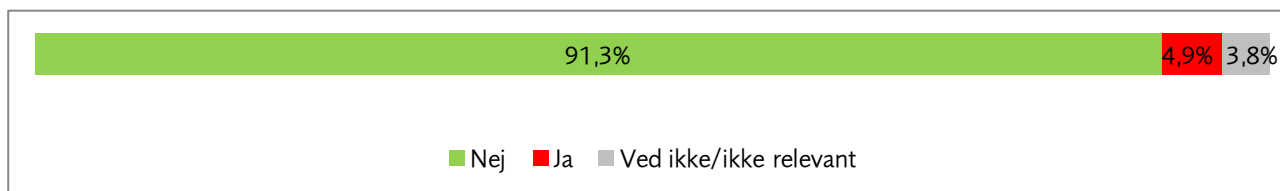
## Patientoplevede fejl

Figur 3.6.10: Har du oplevet en eller flere af følgende situationer i forbindelse med dine kontrolundersøgelser?



11 % har en eller flere gange oplevet, at vigtig information manglede, da de mødte op til undersøgelse, og 9 % har oplevet ikke at blive indkaldt til undersøgelser som forventet. 16 % har oplevet at være til en samtale, hvor sundhedspersonalet ikke havde sat sig ind i deres sygdomsforløb.

**Figur 3.6.11: Har du oplevet, at der er sket andre fejl i forbindelse med dine kontrolundersøgelser? (n=3.817)**



5 % har oplevet andre fejl i forbindelse med kontrolforløbet end de i figur 3.6.10 beskrevne.

***Har du oplevet, at der er sket andre fejl i forbindelse med dine kontrolundersøgelser? Hvis ja, beskriv gerne, hvad der skete:***

154 har beskrevet, hvilke øvrige fejl de har oplevet i forbindelse med kontrolundersøgelserne. Kommentarerne grupperer sig inden for følgende temaer:

**Administrativ proces**

Flere beskriver manglende eller sen indkaldelse til eller booking af kontrolundersøgelser, prøvesvar og blodprøver, der ikke var tilgængelige ved samtale samt forsinkelse af prøvesvar.

*Mammografiundersøgelse var lovet efterår 2011, men jeg fik først en tid i efteråret 2012. Gjorde vrøvl og fik ændret tiden til januar 2012.*

**Forløb**

En del beskriver en uhensigtsmæssig tilrettelæggelse af forløbet eller for lang ventetid ved undersøgelserne.

*Lange ventetider til kontrolforløbene. Har også oplevet at blive helt glemt, hvilket man indrømmede.*

**Koordination og sammenhæng**

En del beskriver en oplevelse af manglende kommunikation mellem de forskellige sektorer. Det er i flere tilfælde medvirkende til, at patienten selv må være tovholder i kontrolforløbet.

*Besked ved scanning mellem hospitaler er mangelfuld, kommer ikke frem til tiden. Indkaldelse til samme må der rykkes for. Føles som om, sygehus X kører sit eget løb. Har måttet kontakte både sygehus X og Y vedrørende indkaldelser.*

**Faglig indsats**

Nogle af kommentarerne omhandler mangelfuld behandling, forkert diagnose, lægemiddel, der mangler eller prøvemateriale, som er gået i stykker.

*Medicinen til indsprøjtningen manglede. Første gang tog det 14 dage at skaffe medicinen.*

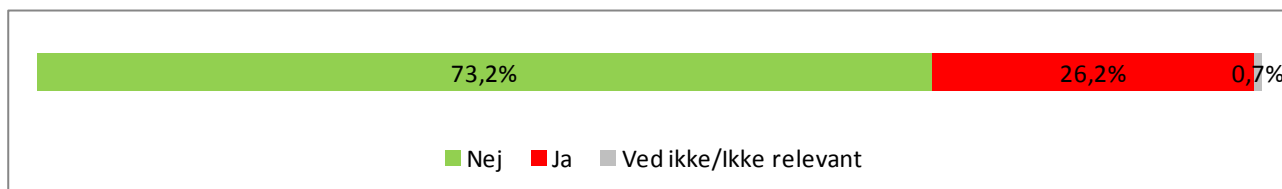
**Kontakten med personalet**

Nogle beskriver fejl i form af modstridende information eller forkert information mellem patienten og lægen eller sygehuset. Flere har oplevelsen af at møde for mange læger, at lægen ikke har kendskab til ens historie, eller at man bliver forvekslet med andre patienter enten i indkaldelsen eller til selve samtalen.

*I starten havde jeg altid den samme læge og sygeplejerske, som havde fulgt mig igennem kemobehandlingen, men det stoppede uden forklaring. Nu har jeg fået en anden læge og sygeplejerske, og deres engagement og omsorg er ikke den samme. Jeg oplever det som en forringelse.*

Svarene i figur 3.6.10 og figur 3.6.11 er summeret i figur 3.6.12 og viser, hvor mange personer der har oplevet en eller flere fejl i forbindelse med deres kontrolundersøgelser.

**Figur 3.6.12: Personer der har oplevet en eller flere fejl i forbindelse med kontrolforløbet (n=3.934)**



Samlet set har 26 % oplevet, at der er sket fejl i forbindelse med kontrolforløbet.

## Holdninger til alternative organiseringer af kontrolforløb

Deltagerne blev spurgt til deres holdninger til alternative organiseringer af kontrolforløbet.

**Tablet 3.6.3: Hvis der var samme undersøgelsesprogram (dvs. samme scanninger og prøver), hvem ville du så foretrække, at samtalerne blev foretaget af? (n=3.612)**

Praktiserende læge	8,2 %
Speciallæge uden for sygehus	5,1 %
Læge på sygehus	84,5 %
Sygeplejerske på sygehus	2,2 %

Flest ønsker, at deres kontrolforløb varetages af læge på sygehus (85 %). 8 % ønsker, at det er hos praktiserende læge.

**Tablet 3.6.4: Hvorfor? Sæt gerne flere kryds**

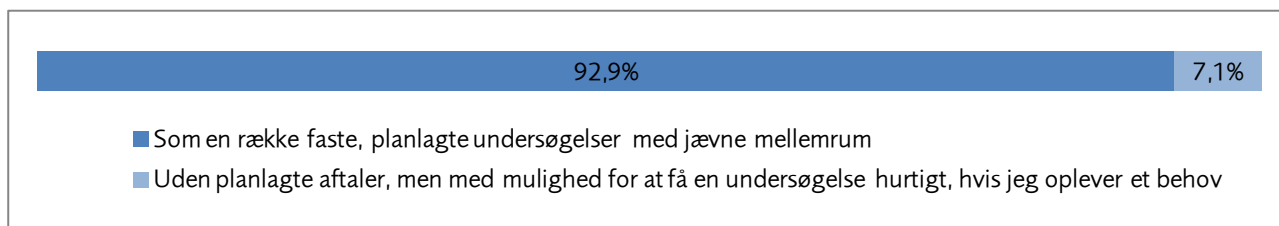
	Praktiserende læge (n=281) (810 svar)	Speciallæge uden for sygehus (n=176) (387 svar)	Læge på sygehus (n=2.986) (5.994 svar)	Sygeplejerske på sygehus (n=77) (177 svar)
Jeg mener, at han/hun er den fagligt dygtigste person	6,7 %	33,3 %	42,8 %	20,9 %
Han/hun kan støtte mig bedst muligt	14,0 %	11,4 %	10,4 %	22,0 %
Han/hun har den største viden om mig og min situation	20,7 %	19,9 %	29,1 %	20,9 %
Transporten er nemmere	18,6 %	4,9 %	1,5 %	2,3 %
Det er lettere for mig at få kontakt	16,0 %	5,7 %	2,6 %	8,5 %
Der er bedre mulighed for at møde den samme person hver gang	21,7 %	23,0 %	12,2 %	20,3 %
Andet	2,2 %	1,8 %	1,4 %	5,1 %

De hyppigste begrundelser for at foretrække kontrolundersøgelser hos læge på sygehus er, at han/hun er den fagligt dygtigste person, samt at han/hun har den største viden om patienten og dennes sygdom.

Personer, der foretrækker, at undersøgelserne er placeret hos praktiserende læge begrundet det med, at der er bedre mulighed for at møde den samme person hver gang, samt at praktiserende læge har den største viden om patienten og dennes sygdom.

Overordnet set vægtes faglig kompetence og kontinuitet i mødet med sundhedspersonalet højest.

**Figur 3.6.13: Hvordan ville du foretrække, at dit kontrolforløb var organiseret? Sæt kun ét kryds (n=3.661)**



93 % ville foretrække, at kontrolundersøgelserne er planlagt som faste undersøgelser med jævne mellemrum, mens 7 % ville foretrække en organisering uden planlagte aftaler, men med mulighed for at komme hurtigt til undersøgelse, hvis der opstår et behov.

### **Beskriv gerne her, hvis du har positive eller negative kommentarer til dit kontrolforløb:**

544 personer har kommenteret på deres kontrolforløb. Kommentarerne grupperer sig inden for følgende temaer:

#### **Faste rammer**

Mange ønsker faste planlagte undersøgelser, men med en samtidig mulighed for at komme til ved behov. Kommentarerne kan ses som en uddybning af spørgsmålet i figur 3.6.13. Det beskrives, at de faste besøg er med til øge trygheden, og at de opleves som en stor sikkerhed.

*Jeg mener, at planlagte undersøgelser øger trygheden, men det er også vigtigt at komme hurtigt til, hvis man er nervøs for, at der er noget galt.*

De faste, planlagte kontrolundersøgelser beskrives som særligt positive, fordi det er svært selv at vurdere, om der er behov for undersøgelser eller ej. Andre beskriver, hvor vigtigt det er at få en ny tid til næste kontrol med det samme, da det også er med til at give ro.

Endelig ønsker nogle at blive påmindet om deres besøg enten per sms eller telefon, da det ellers kan være svært at holde styr aftalerne.

#### **Grundigere undersøgelser**

Ønske om hyppigere mammografi eller scanning går igen i flere af kommentarerne.

*Jeg synes, at kontrollen er for overfladisk. Lægen mærker efter, om der er hævede lymfer. Jeg havde været mere tryk, hvis der var scanning eller mammografi i undersøgelsen.*



### **Samme læge - hver gang**

Et gennemgående tema er ønsket om en eller to faste læger gennem hele kontrolforløbet. Mødet med forskellige læger beskrives som utrygt, og flere nævner, at det er frustrerende at skulle genfortælle sit sygdomsforløb i mødet med nye læger.

*Jeg føler mig primært behandlet rigtig godt – men to sygehuse og en masse læger og sygeplejersker indover kan gøre, at man nogle gange føler sig reduceret til et nummer.*

Det at møde samme personale hver gang, beskrives som noget, der er med til at give tillid og tryghed.

### **Kommunikation**

En del beskriver, hvordan sproglige uklarheder er med til at øge utrygheden i kontrolforløbet, fordi man ikke føler sig forstået af lægen, eller fordi man har svært ved at forstå den information, som lægen giver.

*Ved sidste kontrol opgav jeg simpelthen at spørge og fortælle om, hvordan jeg havde det. Lægen stillede samme spørgsmål seks gange, og jeg svarede det samme hver gang. Den syvende gang opgav jeg at svare/spørge mere. Sikkert en dygtig læge, men hun kunne ikke forstå dansk.*

### **Det hele menneske**

Kontrolundersøgelserne beskrives af nogle som følelsesmæssigt belastende, fordi man til undersøgelserne bliver mindet om sin kræftsygdom, hvorfor enkelte helt fravælger kontrolbesøgene. Der udtrykkes samtidig et ønske om mere psykisk støtte og behov for at blive set som et helt menneske. Det foreslås, at der afsættes mere tid til hver kontrolundersøgelse, bedre tid til spørgsmål, og at der fokuseres på andre områder end det fysiske.

*Jeg efterlades med min bekymring, og det har jeg slet ikke brug for i min situation. Jeg savner, at hospitalet kan se på HELE min situation/krop og ikke kun det, der har med kræften at gøre.*

*Lægerne på sygehuset interesserer sig udelukkende for deres fagområde - de er ikke interesserede i mit almene velbefindende. Altså hvis primær sygdom er "væk", er de tilfredse. Uanset hvordan jeg ellers har det.*

### **Koordination og sammenhæng**

Flere udtrykker ønske om bedre kommunikation mellem afdelingerne og sygehusene. Det beskrives f.eks., hvordan det føles som eget ansvar, at kontrollerne planlægges og gennemføres, eller at det er uklart, om man skal henvende sig på hospitalet eller hos praktiserende læge.

*Er to gange blevet indkaldt en måned senere end oprindeligt planlagt. Lidt frustrerende, da angsten for at ikke alt er ok hele tiden er latent.*

## 3.7 Genoptræning

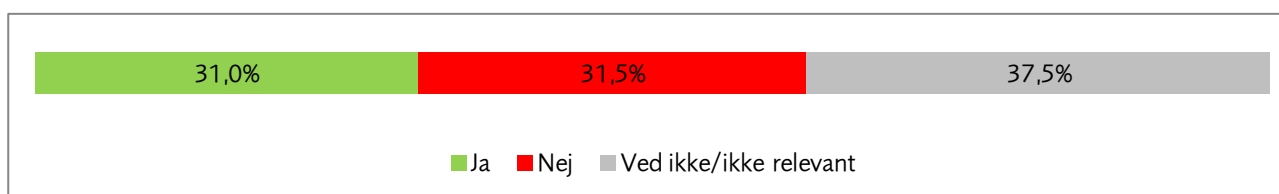
Mange oplever fysiske gener og begrænsninger som følge af et sygdoms- eller behandlingsforløb. Fysisk genoptræning kan have en gavnlig effekt på kræftpatienters fysiske og psykiske formåen samt mindske effekten af senfølger.

I dette afsnit beskrives de kræftramtes behov for genoptræning, herunder om der er foretaget en lægefaglig vurdering genoptræningsbehovet. Derudover beskrives, om de kræftramte oplever at have modtaget relevant genoptræning, om de selv har opsøgt genoptræningstilbud, samt deres vurdering af genoptræningsindsatsen.

### Genoptræningsplaner

Sygehuset har under indlæggelse ansvaret for genoptræning. Sundhedsloven foreskriver, at der skal foretages en lægefaglig vurdering af patientens behov for genoptræning inden udskrivelse fra sygehus.

**Figur 3.7.1: Oplevede du, at der var en sundhedsperson på sygehuset, der tog stilling til, om du havde behov for fysisk genoptræning? (n=3.978)**

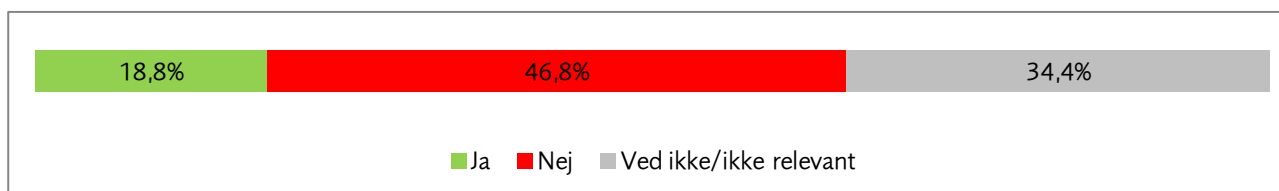


Lige mange oplevede, at en sundhedsperson tog stilling til deres behov for genoptræning (31 %), som de, der ikke oplevede dette (32 %).

I den første Barometerundersøgelse svarede en større andel (57 %), at nogen på sygehuset havde taget stilling til, om de havde behov for fysisk genoptræning, mens 30 % ikke havde oplevet dette.

Såfremt det på sygehuset skønnes, at en patient har behov for genoptræning, har denne ret til at modtage en skriftlig genoptræningsplan. Planen vil efterfølgende fungere som en henvisning til genoptræning i kommunen (almen genoptræning) eller på sygehuset (specialiseret genoptræning).

**Figur 3.7.2: Har du modtaget en personlig skriftlig genoptræningsplan fra sygehuset? (n=3.955)**



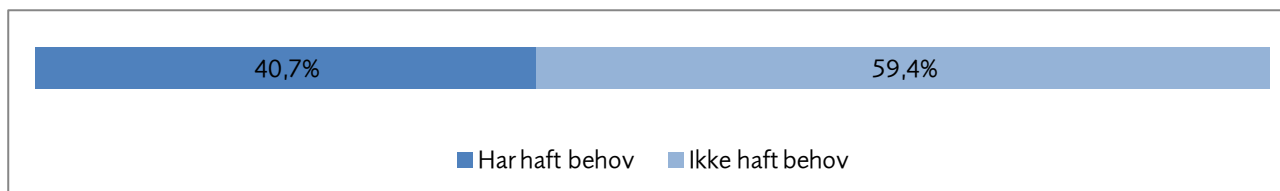
19 % svarer, at de har modtaget en skriftlig genoptræningsplan, mens 47 % svarer, at de ikke har modtaget nogen plan fra sygehuset.

I den første Barometerundersøgelse svarede 44 % ja til at have modtaget en personlig skriftlig genoptræningsplan fra sygehuset, mens 48 % svarede nej.

## Behov for genoptræning og rettidig opfyldelse af behov

41 % oplever at have haft behov for fysisk genoptræning.

**Figur 3.7.3: Behov for fysisk genoptræning (n=4.007)**



**Tabel 3.7.1: Hvornår oplevede du, at du havde behov for fysisk genoptræning? Sæt gerne flere kryds (n=1.450) \*<sup>◊</sup>**

Mens jeg var indlagt på hospitalet (466 svar)	32,1 %
Kort tid efter jeg var udskrevet fra hospitalet (1.015 svar)	70,0 %
Nu (n=361)	24,9 %

\* Personer, der svarer, at de ikke har haft behov for genoptræning (se figur 3.7.3), er ekskluderet fra opgørelsen.

<sup>◊</sup> Procent summerer til mere end 100 %, da der er mulighed for at sætte flere kryds.

Flest oplever, at behovet for genoptræning opstod kort tid efter udskrivelse fra sygehus, mens behovet hos hver fjerde opstod under indlæggelse eller nu.

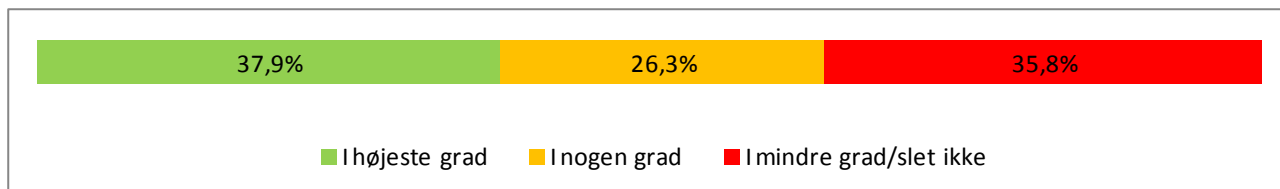
**Tabel 3.7.2: Hvor lang tid gik der, fra du oplevede et behov for genoptræning, til du fik den relevante genoptræning? (n = 1.101) \***

0-14 dage (551 svar)	50,0 %
15-30 dage (308 svar)	28,0 %
1-3 måneder (169 svar)	15,3 %
4 måneder eller mere (79 svar)	7,2 %

\* Personer, der svarer, at de har haft et behov for genoptræning (se figur 3.7.3) og som har modtaget genoptræning, er medtaget i opgørelsen.

Flest oplever, at de fik den relevante genoptræning, inden der var gået 14 dage (50 %) eller efter 15-30 dage (28 %). 15 % modtog genoptræning senere end en måned efter behovet opstod.

**Figur 3.7.4: Har du fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til fysisk genoptræning? (n=1.629) \***



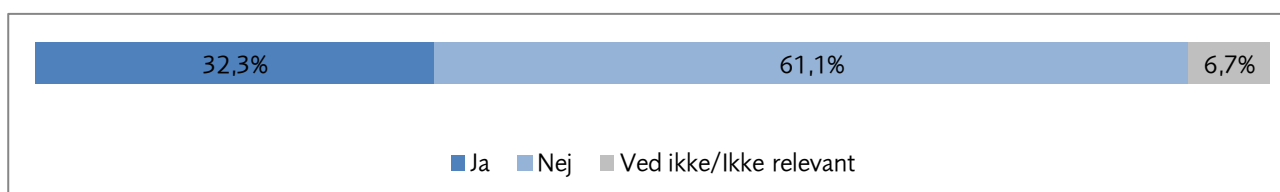
\* Personer, der svarer, at de ikke har haft behov for genoptræning (se figur 3.7.4), er ekskluderet fra opgørelsen.

Hver fjerde svarer, at de i nogen grad har fået den fysiske genoptræning, de har haft behov, mens 36 % svarer, at de har fået dette i mindre grad eller slet ikke.

I den første Barometerundersøgelse svarede 41 %, at deres behov for fysisk genoptræning i højeste grad var opfyldt. 29 % synes dette i nogen grad, og 20 % synes, at det i mindre grad eller slet ikke var blevet opfyldt.

## Genoptræning på eget initiativ

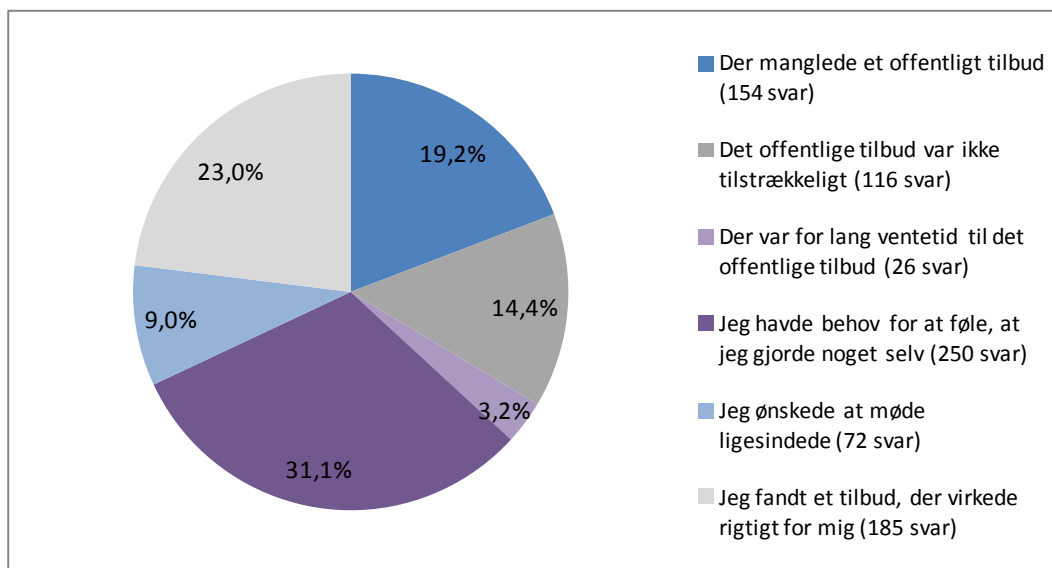
**Figur 3.7.5: Har du på eget initiativ opsøgt genoptræning i forbindelse med din kræftsygdom (dvs. uden at du var blevet henvist af en læge eller anden offentlig myndighed)? (n=1.561)**



Næsten en tredjedel svarer, at de på eget initiativ har opsøgt fysisk genoptræning i forbindelse med deres kræftsygdom.

I den første Barometerundersøgelse svarede 21 %, at de havde opsøgt genoptræningstilbud på eget initiativ.

**Figur 3.7.6: Hvis ja, hvorfor? Sæt gerne flere kryds (n=490)\***

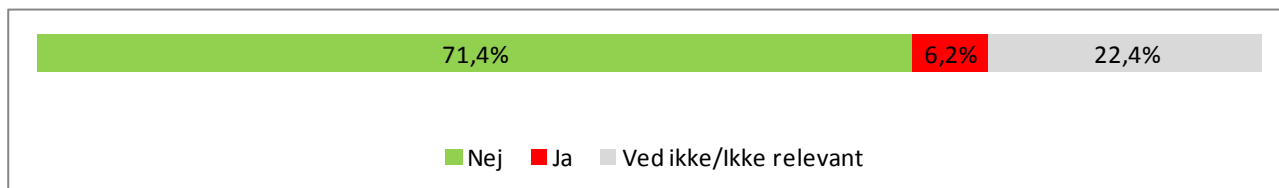


\*Personer kan indgå i flere af kategorierne, da der er mulighed for at sætte flere kryds.

Den hyppigst rapporterede grund til at have opsøgt genoptræning på eget initiativ er et behov for at gøre noget selv (32 %). Andre grunde er, at man har fundet et tilbud, der virkede rigtigt (23 %), at der manglede et offentligt tilbud (19 %), eller at det offentlige tilbud ikke var tilstrækkeligt (14 %).

## Patientoplevede fejl

Figur 3.7.7: Har du oplevet, at der er sket fejl i forbindelse med din genoptræning? (n=1.475)



6 % har oplevet, at der er sket fejl i forbindelse med genoptræningen.

Der var mulighed for i fritekst at beskrive, hvilke fejl man havde oplevet i forbindelse med genoptræningen.

### **Har du oplevet, at der er sket fejl i forbindelse med din genoptræning? Hvis ja, beskriv gerne, hvad der skete:**

133 har beskrevet, hvilket fejl de har oplevet i forbindelse med den fysiske genoptræning. Kommentarerne grupperer sig inden for følgende temaer:

#### **Faglig indsats**

Nogle af kommentarerne omhandler oplevelsen af at få et forkert træningsophold, manglende råd og vejledning, at træningen har været for hård, eller at ressourcemangel medførte manglende eller dårlig træning.

*Øvelserne var for hårde – så de sidste tre måneder har jeg haft hold i ryggen/rygbesvær.*

Ligeledes beskrives manglende viden om lymfødembehandling, manglende viden i kommunalt regi eller generelt oplevelsen af et ikke-kompetent genoptræningsforløb.

*Den fysioterapeut, som forestod min genoptræning vidste intet om lymfødem, selvom jeg nævnte det for ham. Jeg tror, at hans uvidenhed om lymfødem fik mig til at overbelaste mit ben med lymfødem i genoptræningen. Jeg stoled på ham, fordi han var "fageksperten", han var jo fysioterapeut og vidste vel mere om det end mig – men det gjorde han så ikke.*

*Den kommunale genoptræning er ikke kompetent. De var ikke gearret til opgaven i kommunen, så jeg holdt op.*

#### **Administrativ proces**

Nogle af de, som har fået en genoptræningsplan i forbindelse med sygehusbehandling, har oplevet, at genoptræningsplanen er bortkommet, eller henvisninger er forsvundet eller strandet et forkert sted i systemet. Nogle beskriver, at de er blevet glemt i systemet eller ikke er blevet visiteret som planlagt.

*Kontakt med en sundhedsperson lige efter operation, der forklarede om et genoptræningsprogram. Men jeg må være "faldet ud" af hans planlægning. Der skete ikke mere, og jeg havde ikke energi eller overskud til selv at reagere.*

#### **Forløb**

Flere beskriver dårlig planlægning og koordination, at genoptræningen er blevet igangsat for sent eller problemer forbundet med den geografiske placering af genoptræningsmulighederne.

*Har gentagne gange spurgt praktiserende læge, men først nu i maj skete der noget. Har hørt fra træningscenteret – der er plads d. 5/2 2013!! Har altid været rask, men pga. sammenfald i lændehvirvler tør jeg ikke selv gå i gang!*

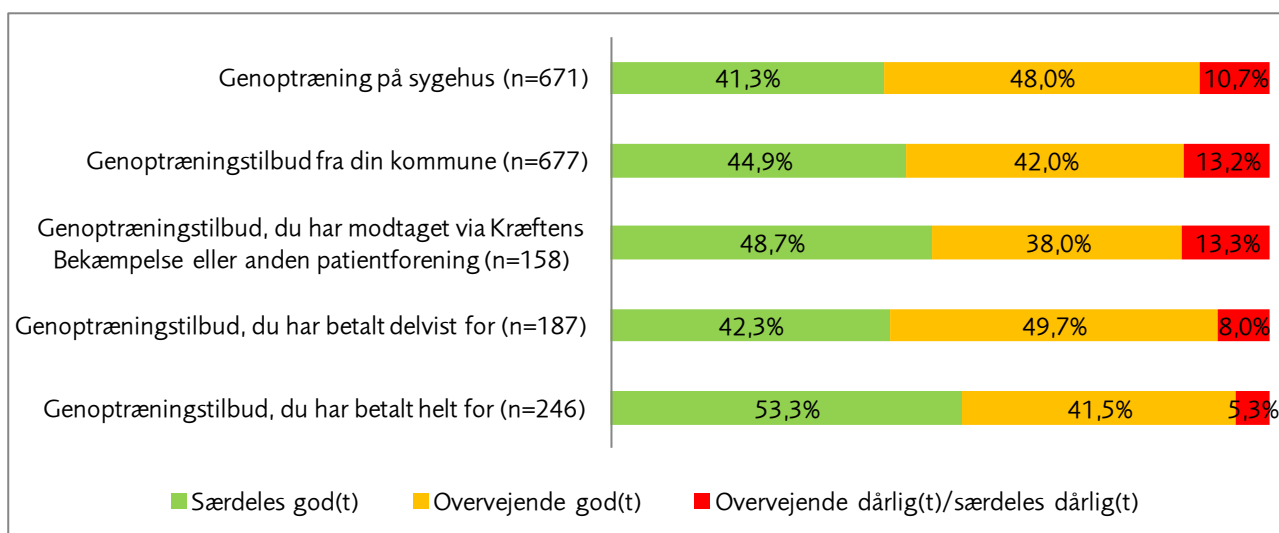
## Koordination og sammenhæng

Koordinationen og kommunikationen mellem hospital og kommune, mellem kommune og patient eller mellem patient og fysioterapeut beskrives af nogle som mangelfuld og medvirkende til, at genoptræningen forsinkes eller slet ikke kommer i gang.

*Måtte selv henvende mig hos fys i kommunen, for at få kontakt/tid/komme i gang med genoptræningen. Var fra hospitalet informeret om, at tid til fys kom automatisk inden en vis tid.*

## Vurdering af genoptræningstilbud

Figur 3.7.8: Hvordan vurderer du den genoptræning, du har modtaget?\*



\* Personer, der svarer, at de ikke har haft behov for genoptræning (se figur 3.7.3) samt de, der ikke har modtaget den givne genoptræning, er ekskluderet fra opgørelsen.

De mest positive vurderinger er givet til genoptræningstilbud, som man selv har betalt for. Ser man bort fra disse tilbud, så vurderer mindre end halvdelen genoptræningstilbuddene som særdeles gode.

Genoptræningstilbud, der er modtaget via Kræftens Bekæmpelse eller anden patientforening, får den største andel mest positive og mest negative vurderinger.

### **Beskriv gerne her, hvis du har positive eller negative kommentarer i forbindelse med din genoptræning:**

179 har kommenteret på deres genoptræningsforløb. Kommentarerne grupperer sig inden for følgende temaer:

#### **Manglende tilbud eller information om tilbud**

En stor del af kommentarerne vedrører manglende tilbud og information om genoptræningstilbud. Nogle har slet ikke modtaget tilbud, mens andre har modtaget et mangelfuldt tilbud som eksempelvis en folder om genoptræning.

*Jeg kunne godt tænke mig, at der fandtes en koordinator eller lignende, der kunne fortælle mig om, hvilke tilbud om genoptræning der findes. De tilbud, jeg har benyttet mig af, fandt sted ved "mund til mund-metoden".*

Manglende tilbud er medvirkende til, at mange i stedet selv opsøger og betaler for genoptræning. Det sker også i de situationer, hvor man ikke er tilfreds med det kommunale tilbud eller ønsker at fortsætte, når tilbuddet ophører.

*Som brystopereret er det op til dig selv og din pengepung! Godt vi har prioriteret fysioterapeuten HVER måned. Det er utroligt, at systemet ikke kan se vigtigheden af træning efter stråler/operation, så man kan arbejde og ikke ende som sygemeldt!!*

Nogle få beskriver, at de savner opbakning eller økonomisk støtte til egne øvelser eller alternative behandlingsmetoder.

### **Genoptræning giver samvær og støtte**

Mange beskriver genoptræningsforløbet som positivt, givende og meget nødvendigt i forhold til at kunne vende tilbage til arbejdsmarkedet. Derudover beskriver mange samværet med ligesindede som en særlig positiv sidegevinst ved genoptræning.

*Et fantastisk tilbud, som jeg var meget glad for at deltage i, og hvor jeg har fundet nogle dejlige kvinder, som jeg kan dele mine glæder og sorger med i forbindelse med mit kræftforløb og nu med mit lymfødeme. De har en forståelse, som jeg ikke møder andre steder.*

### **Faglig indsats**

Nogle kritiserer, at den tildelte fysioterapeut ikke har tilstrækkelig viden om kræft og senfølger, og om hvilken træning der er mest optimal. Særligt personer med lymfødeme fremhæver, at de ikke modtager tilstrækkelig rådgivning og genoptræning.

*Træningsfolkene forstår ikke at lave de rigtige programmer, som passer netop til de forskellige typer af kræft.*

*Opsøgte en specialist, da jeg fik lymfødeme. Manglede opbakning/oplysning vedr. behandling af lymfødeme. Har selv betalt for behandlinger, men dette er jo en kronisk lidelse!*

### **Praktiske forhold**

Nogle beskriver, at genoptræningsstedet er placeret for langt væk fra bopælen, og enkelte nævner, at det er vanskeligt at kombinere arbejde med genoptræning, da genoptræningen ofte finder sted om dagen.

*Pga. at jeg arbejdede i hele forløbet, havde jeg ikke mulighed for at deltage i eksisterende tilbud. Ville ønske der var arrangementer i sene eftermiddagstimer eller aften.*

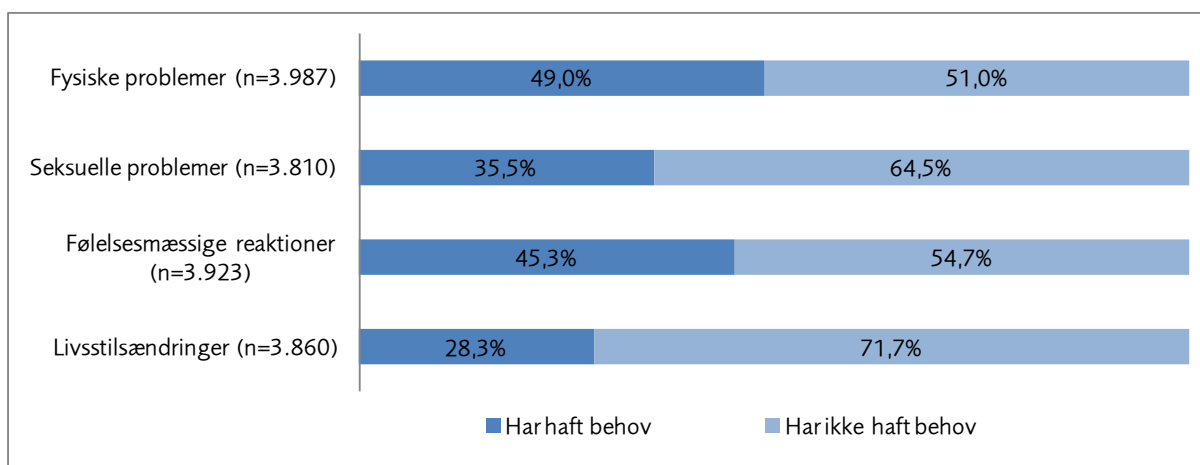
## 3.8 Hjælp og støtte til at leve med og efter en kræftsygdom

Efter en kræftsygdom vil mange have behov for støtte til at genopbygge fysiske, psykiske og sociale funktioner. Det er vist, at fysisk og psykosocial støtte har positive effekter for den kræftramte.

I dette afsnit beskrives behovet for hjælp i forhold til fysiske, følelsesmæssige, sociale og livsstilsrelaterede følger samt vurderingen af den modtagne hjælp.

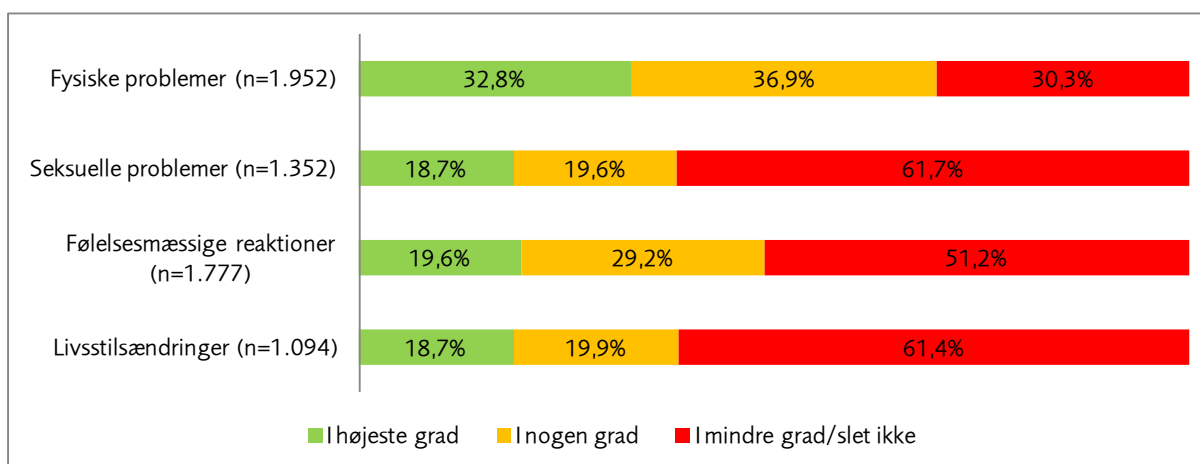
### Hjælp og støtte til fysiske, psykiske og seksuelle følger

Figur 3.8.1 Behov for hjælp i forhold til:



Knap halvdelen beskriver, at de har haft behov for hjælp til at håndtere fysiske problemer (49 %) og følelsesmæssige reaktioner (45 %), mens lidt færre har haft behov for hjælp i relation til seksuelle problemer (36 %) og livsstilsændringer (28 %).

Figur 3.8.2: Har du fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til:\*



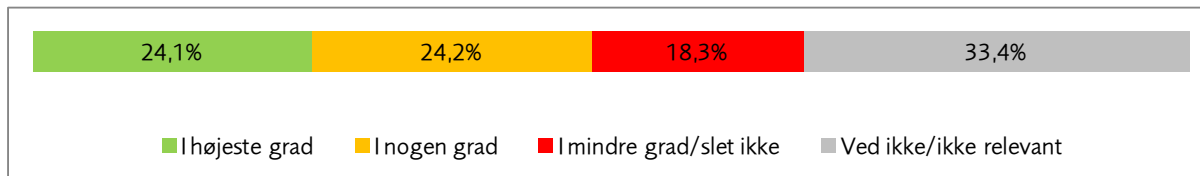
\*Personer, der svarer, at de ikke har haft behov for hjælp (se figur 3.8.1), er ekskluderet fra opgørelsen.

Mere end halvdelen af de personer, der har haft behov for hjælp i forhold til seksuelle problemer (62 %), følelsesmæssige reaktioner (51 %) samt livsstilsændringer (61 %), har i mindre grad eller slet ikke har modtaget



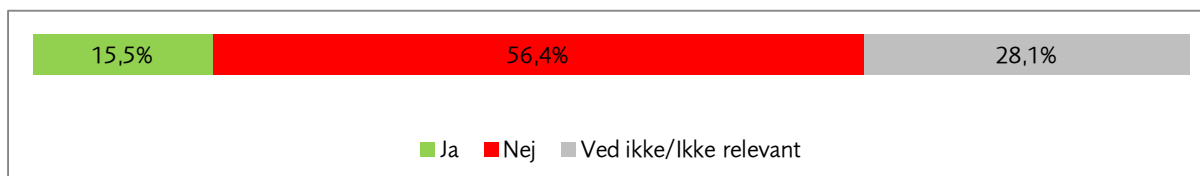
hjælp. 30 % har i mindre grad eller slet ikke modtaget den hjælp, de har haft behov for i relation til fysiske problemer.

**Figur 3.8.3: Har du fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til selv at kunne håndtere din sygdom og dens følger? (n=3.929)?**



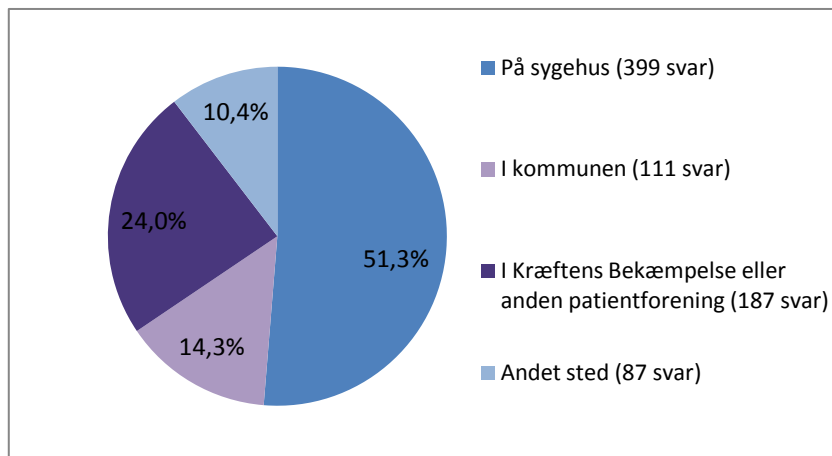
Hver fjerde svarer, at de i nogen grad har fået den hjælp, de har haft behov for i forhold til selv at kunne håndtere deres sygdom og dens følger, mens 18 % svarer, at de har fået dette i mindre grad eller slet ikke.

**Figur 3.8.4: Er du blevet tilbudt undervisning/kursus i, hvordan du bedst muligt håndterer det at leve med og efter en kræftsygdom? (n=4.052)?**



16 % er blevet tilbudt undervisning i, hvordan de håndterer at leve med og efter en kræftsygdom.

**Figur 3.8.5: Hvis ja, hvor? (n = 683)\***

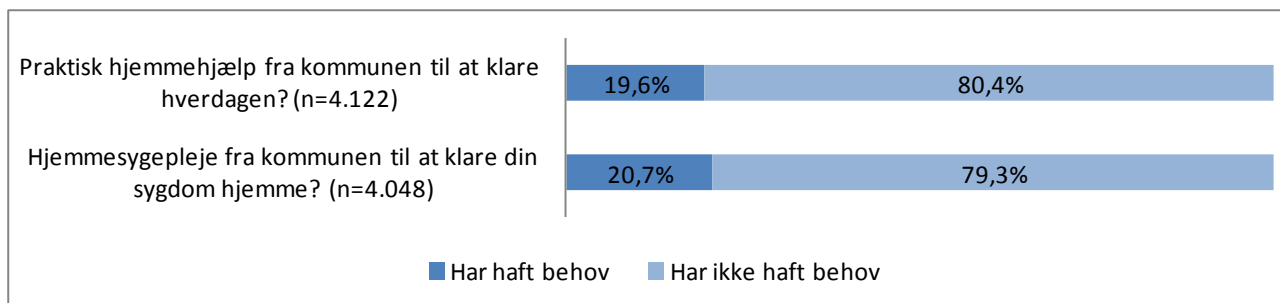


\* Personer kan indgå i flere af kategorierne, da der er mulighed for at sætte flere kryds

Halvdelen af de patientuddannelses tilbud, der er blevet givet, har fundet sted på sygehus, og en fjerdedel i Kræftens Bekæmpelse eller anden patientforening.

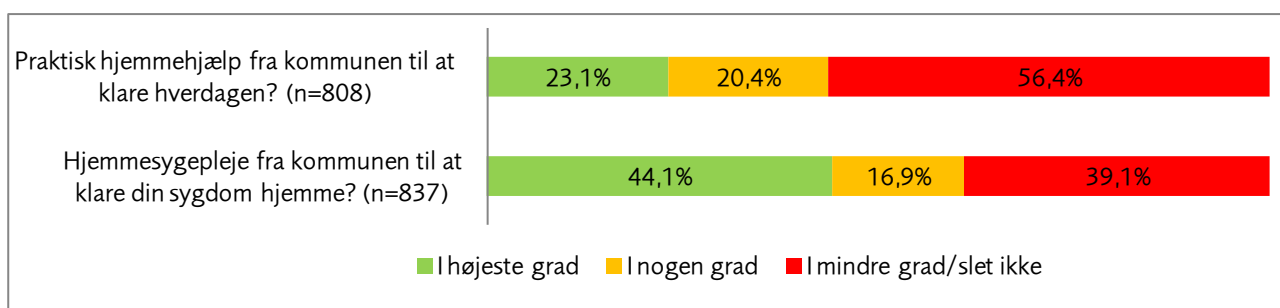
## Praktisk hjælp og hjemmesygepleje

Figur 3.8.6: Behov for hjælp i forhold til:



Omtrent hver femte person svarer, at de har haft behov for hjemmehjælp eller hjemmesygepleje.

Figur 3.8.7: Har du fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til:\*

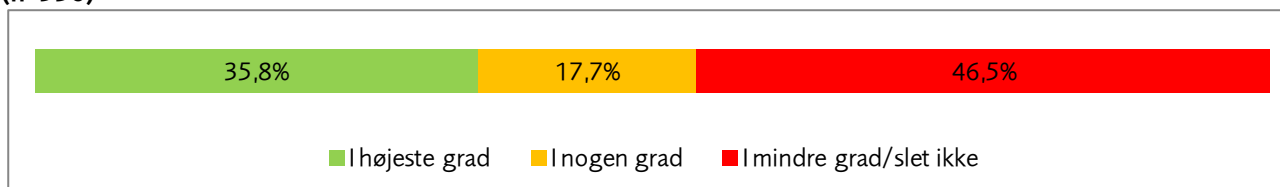


\*Personer, der svarer, at de ikke har haft behov for hjælp (se figur 3.8.6), er ekskluderet fra opgørelsen.

Over halvdelen af de, der har haft behov for praktisk hjemmehjælp fra kommunen, oplever i mindre grad eller slet ikke at have modtaget den relevante hjælp. 39 % svarer, at de i mindre grad eller slet ikke har modtaget relevant hjælp fra kommunens hjemmesygepleje.

Den første Barometerundersøgelse indeholdt et lignende spørgsmål om, hvorvidt man havde fået den praktiske hjælp til at klare hverdagen, som man havde haft behov for. Her svarede 21 %, at de i nogen grad havde fået den hjælp, de havde haft behov for, mens 40 % svarede, at de i mindre grad eller slet ikke havde fået den hjælp, de havde haft behov for.

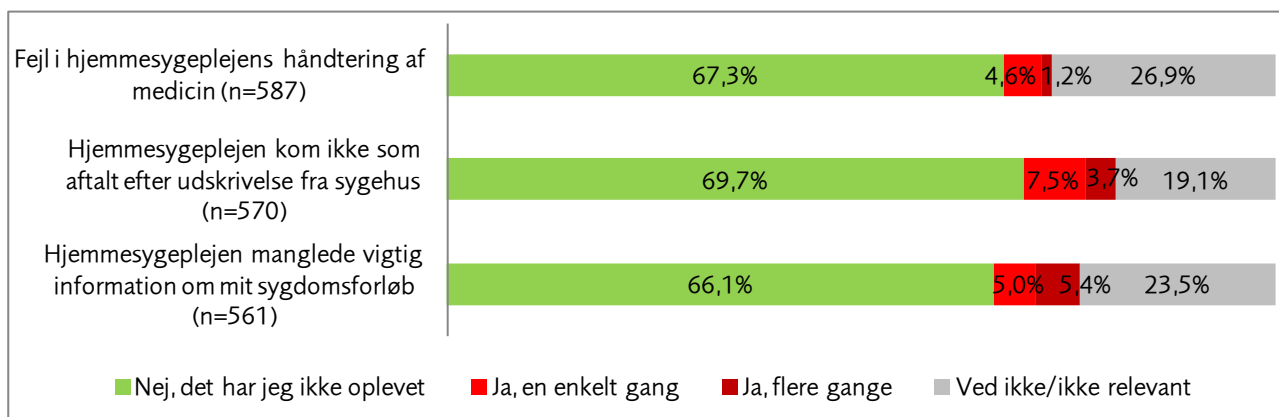
Figur 3.8.8: Har hjemmesygeplejen inddraget dine pårørende i din behandling og pleje på en god måde? (n=536)



47 % svarer, at hjemmesygeplejen i mindre grad eller slet ikke har været god til at inddrage de pårørende i behandlingen.

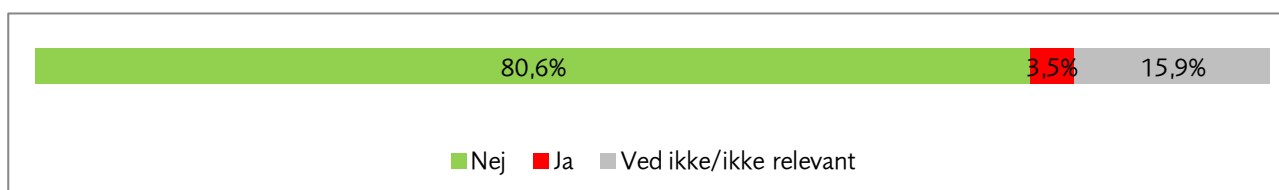
## Patientoplevede fejl i forbindelse med hjemmesygepleje

Figur 3.8.9: Har du oplevet én eller flere af følgende situationer i forbindelse med hjemmesygepleje?



11 % har én eller flere gange oplevet, at hjemmesygeplejen enten ikke kom som aftalt efter udskrivelse, og 10 % oplevede, at hjemmesygeplejen manglede vigtig information om sygdomsforløbet. 6 % har oplevet, at der er sket fejl i hjemmesygeplejens håndtering af medicin.

Figur 3.8.10: Har du oplevet, at der er sket andre fejl i forbindelse med hjemmesygepleje? (n=597)



4 % svarer, at de har oplevet andre fejl end de i figur 3.8.9 beskrevne.

Der var mulighed for i fritekst at beskrive, hvilke andre fejl man havde oplevet i forbindelse med hjemmesygeplejen.

### **Har du oplevet, at der er sket andre fejl i forbindelse med hjemmesygepleje? Hvis ja, beskriv gerne, hvad der skete:**

69 har beskrevet, hvilke øvrige fejl de oplevede i forbindelse med hjemmesygeplejen. Kommentarerne grupperer sig inden for følgende temaer:

#### **Faglig indsats**

Flere af kommentarerne omhandler oplevelsen af at have modtaget utilstrækkelige tilbud, ikke korrekt udførelse eller tider, der ikke bliver overholdt i forbindelse med hjemmesygepleje

*Harde behov for psykisk støtte og havde bedt om at en hjemmesygeplejerske kunne komme, men dukkede aldrig op.*

Derudover omhandler kommentarerne plejepersonalets indsats, som af nogle opleves som uuddannede, uvidende eller uden de fornødne kompetencer. Enkelte påpeger blot, at de møder for mange forskellige plejere.

*Fik maden gennem slanger – flere hjemmeplejere kendte ikke systemet, og senere skulle jeg bruges som læreprojekt.*

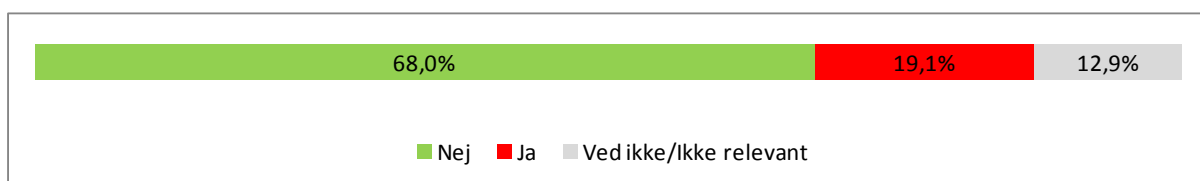
### Koordination og sammenhæng

Nogle beskriver, at de oplever dårlig eller manglende kommunikation mellem sygehus og hjemmesygeplejen eller mellem hospitalet og kommunen.

*Kommunikation mellem sygehus og hjemmepleje var generelt meget ringe. Jeg har selv i tre tilfælde været nødt til at ringe til hjemmeplejen og lave en aftale, fordi beskeden fra sygehuset ikke var noteret korrekt.*

Svarene i figur 3.8.9 og figur 3.8.10 er summeret i figur 3.8.11 og viser, hvor mange personer der har oplevet en eller flere fejl i kontakten med hjemmesygeplejerske.

**Figur 3.8.11: Personer der har oplevet en eller flere fejl i forbindelse med hjemmesygepleje (n=650)**



Samlet set har 19 % oplevet fejl i kontakten med hjemmesygeplejerske.

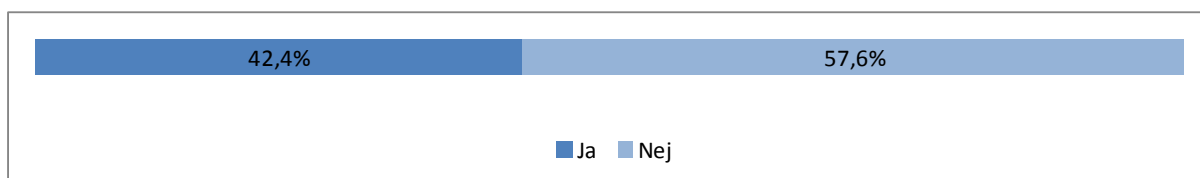
## 3.9 Arbejdsmæssige og økonomiske forhold

Under behandling for kræft vil mange have brug for en sygemelding fra deres arbejde. Mange vender tilbage til arbejdsmarkedet, men for nogle vil følgerne af sygdommen eller behandlingen betyde, at der er behov for ændringer i arbejdslivet.

I dette afsnit beskrives arbejdsmæssige og økonomiske forhold, og hvilke ændringer der eventuelt er sket i disse grundet kræftsygdommen. Ligeledes præsenteres behovet for rådgivning vedrørende arbejde og økonomi samt en vurdering af den modtagne rådgivning.

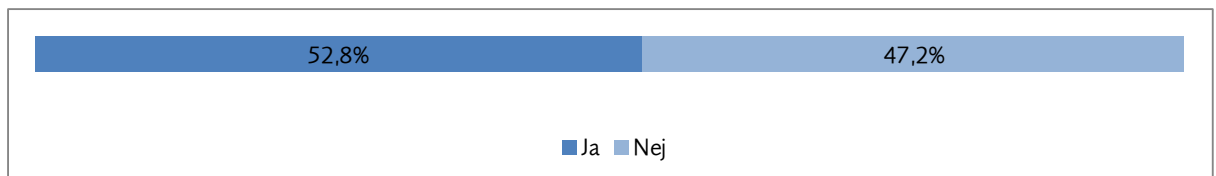
42 % rapporterer, at de var erhvervsaktive på det tidspunkt, hvor de fik deres kræftdiagnose.

**Figur 3.9.1: Erhvervsaktiv (n=4.069)**



Lidt over halvdelen af de erhvervsaktive har oplevet arbejdsmæssige forandringer som følge af deres kræftsygdom.

**Figur 3.9.2: Oplevet arbejdsmæssige forandringer (n=1.761)\***



\*Personer, der svarer, at de var erhvervsaktive (se figur 3.9.1) er medtaget i opgørelsen.

**Tablet 3.9.1: Har din arbejdssituation ændret sig som følge af din kræftsygdom? Sæt gerne flere kryds (n=930) \*<sup>◊</sup>**

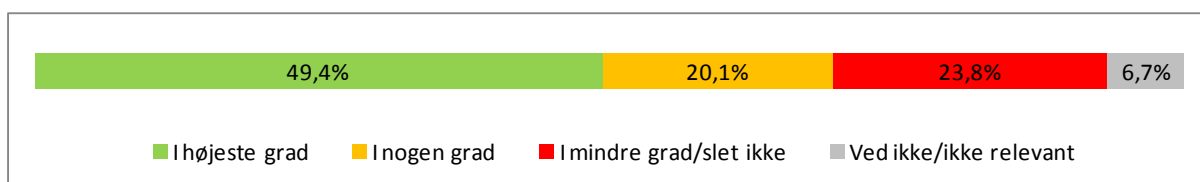
Ja, jeg har måttet stoppe med at arbejde i en periode (435 svar)	46,8 %
Ja, jeg er holdt op med at arbejde (231 svar)	24,8 %
Ja, jeg har skiftet job/karrierevej (49 svar)	5,3 %
Ja, jeg har fået færre arbejdstimer pr. uge (203 svar)	21,8 %
Ja, den fysiske indretning af arbejdspladsen er ændret/jeg har fået hjælpemidler (13 svar)	1,4 %
Ja, jeg har fået andre/færre arbejdsopgaver end tidligere (82 svar)	8,8 %

\* Personer, der svarer, at de har oplevet arbejdsmæssige forandringer (se figur 3.9.2) er medtaget i opgørelsen.

<sup>◊</sup> Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da der er mulighed for at sætte flere kryds.

Blandt de, der har oplevet arbejdsmæssige ændringer, har 47 % været nødt til at stoppe med at arbejde i en periode, mens 25 % helt er holdt op med at arbejde. 22 % har fået færre ugentlige arbejdstimer, og 9 % har fået andre eller færre arbejdsopgaver end tidligere.

Figur 3.9.3: Hvis ja, er disse ændringer sket efter eget ønske? \*(n=773)



\*Personer, der svarer, at de har oplevet arbejdsmæssige forandringer (se figur 3.9.2) er medtaget i opgørelsen.

Knap hver fjerde svarer, at de arbejdsmæssige ændringer i mindre grad eller slet ikke er sket efter eget ønske.

Der var mulighed for i fritekst at beskrive, hvis arbejdssituationen har ændret sig på anden måde end de opstillede svarmuligheder.

### **Har din arbejdssituation ændret sig som følge af din kræftsygdom? Andet, beskriv gerne:**

69 har beskrevet, hvordan deres arbejdssituation har ændret sig. Kommentarerne grupperer sig inden for følgende temaer:

#### **Behov for langsom opstart**

Det beskrives som positivt, hvis arbejdsgiveren giver mulighed for en langsom opstart efter et sygdomsforløb. Andre beskriver vigtigheden af selv at bestemme tempo, og at arbejdsgiveren har været fleksibel og rummelig i forhold til dette.

*Jeg har gradvist arbejdet mig op på fuld tid igen. Jeg har haft stor opbakning fra min arbejdsplads til selv at bestemme tempoet.*

#### **Begrænsninger i arbejdslivet**

Blandt de, der er vendt tilbage til arbejdsmarkedet, føler nogle sig enten fysisk eller psykisk begrænsede i forhold til at udføre de samme arbejdsopgaver som før sygdommen.

*Pga. følger/konsekvenser af kirurgisk indgreb har jeg måttet sige fra over for spændende udfordringer.*

*Jeg er igen på fuld tid, men yder ikke det samme som før. Skal desuden hele tiden være obs. på ikke at få for mange forskellige opgaver ind samt notere alt – ellers glemmer jeg det.*

Endelig beskriver enkelte, at de ikke føler sig parate til at vende tilbage til arbejdsmarkedet.

*Jeg havde opsagt min stilling og fået nyt job, da jeg i denne periode fik konstateret kræft. Jeg var i "no man's land" – og var lige ved ikke at kunne bestå prøvetid pga. jobstart med sygemelding.*

#### **Nedtrapning til efterløn/pension**

Nogle beskriver, at overgangen til pension eller efterløn er blevet fremskyndet grundet kræftsygdommen, og at grunden hertil er et behov for mere ro i hverdagen oven på sygdomsforløbet. Andre forklarer, at de pt. søger om fleksjob eller fleksydelse pga. manglende kræfter til at arbejde fuldtid.

*Jeg er stoppet med at arbejde, er nu på efterløn for at geare lidt ned og få ro på i det daglige.*

*Jeg kunne lige klare det tidsmæssigt at raskmelde mig, så jeg kunne gå på efterløn – dog 2 år før jeg havde tænkt mig.*

### Opsagt på grund af sygdom

Nogle fortæller, at de er blevet fyret eller opsagt som følge af kræftforløbet eller for mange sygedage.

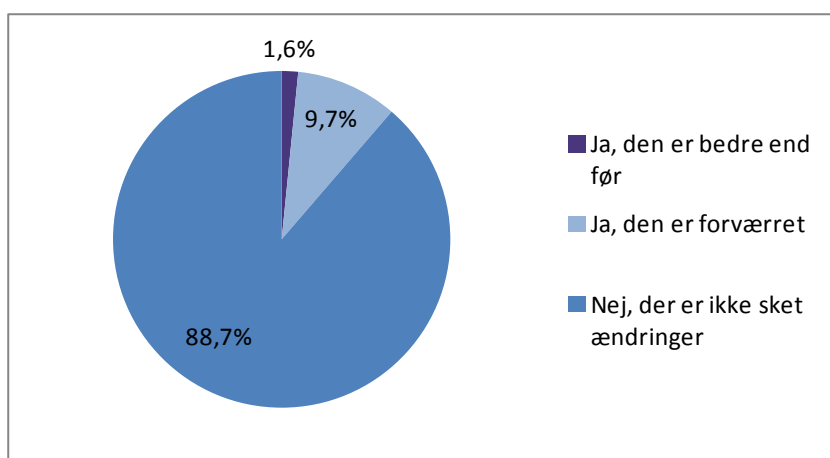
*Havde for mange sygedage – blev fyret.*

*Opsagt pga. sygdom. Men først efter to år, da jeg ikke kunne komme tilbage på mit tidligere niveau.*

En enkelt beskriver, at have været nødt til at vende tilbage til arbejdet for tidligt for at undgå firing.

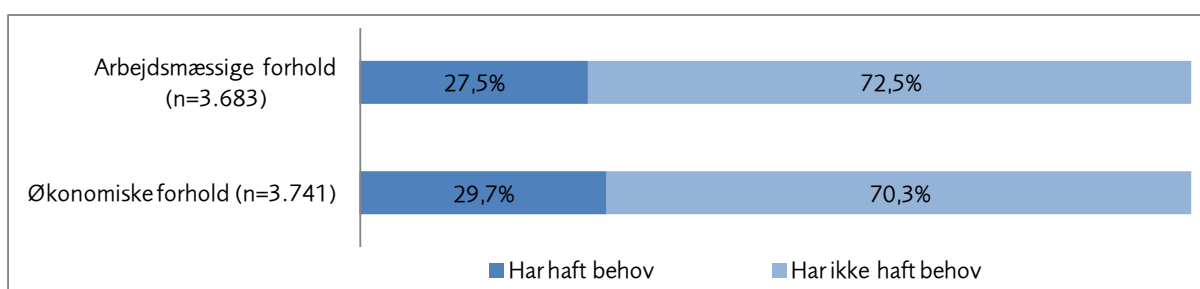
*Pga. langt sygdomsforløb var jeg fyret, hvis ikke jeg gik i arbejde inden for en bestemt tid. Det tvang mig i arbejde, før jeg orkede.*

**Figur 3.9.4: Har økonomien i din husstand ændret sig som følge af din kræftsygdom? (n=4.019)**



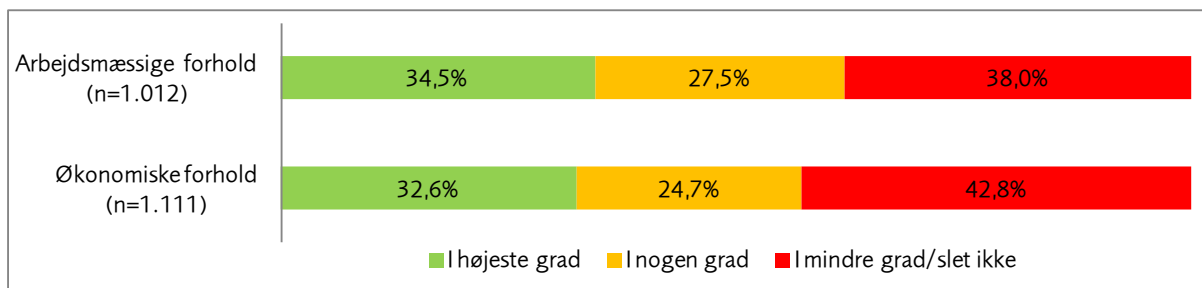
Størstedelen har ikke oplevet, at økonomien i husstanden har ændret sig som følge af kræftsygdommen. 10 % oplever, at økonomien i husstanden er forværret.

**Figur 3.9.5: Behov for rådgivning i forhold til:**



Mere end hver fjerde har haft behov for rådgivning vedrørende arbejds-mæssige forhold (28 %) og økonomiske forhold (30 %).

**Figur 3.9.6: Har du fået den rådgivning, du har haft behov for i forhold til:\***



\* Personer, der svarer, at de ikke har haft behov for hjælp (se figur 3.9.5) er ekskluderet fra opgørelsen.

38 % af de, der har haft behov for rådgivning om arbejds-mæssige forhold, vurderer, at de i mindre grad eller slet ikke har modtaget denne rådgivning, mens dette gælder for 43 % i relation til økonomiske forhold.

I den første Barometerundersøgelse blev der ligeledes spurgt om rådgivning i relation til arbejdsliv og uddannelse, og her angav flere, at de i mindre grad eller slet ikke havde fået den rådgivning, de havde haft behov for (50 %).



## 3.10 Pårørende

Når et menneske rammes af kræft, påvirkes også de, der er omkring mennesket af sygdommen. De pårørende er ofte en stor støtte for den kræftramte, men det at være pårørende til en kræftpatient kan være forbundet med både følelsesmæssige, fysiske og sociale konsekvenser.

I dette afsnit beskrives, hvordan pårørende på forskellige måder udgør en støtte for den, der rammes af kræft. Desuden beskrives de pårørendes behov for hjælp og støtte fra sundheds- og socialvæsenet, samt den kræftramtes vurdering af, om de pårørende har fået den støtte, der har været behov for

### Hjælp og støtte fra pårørende

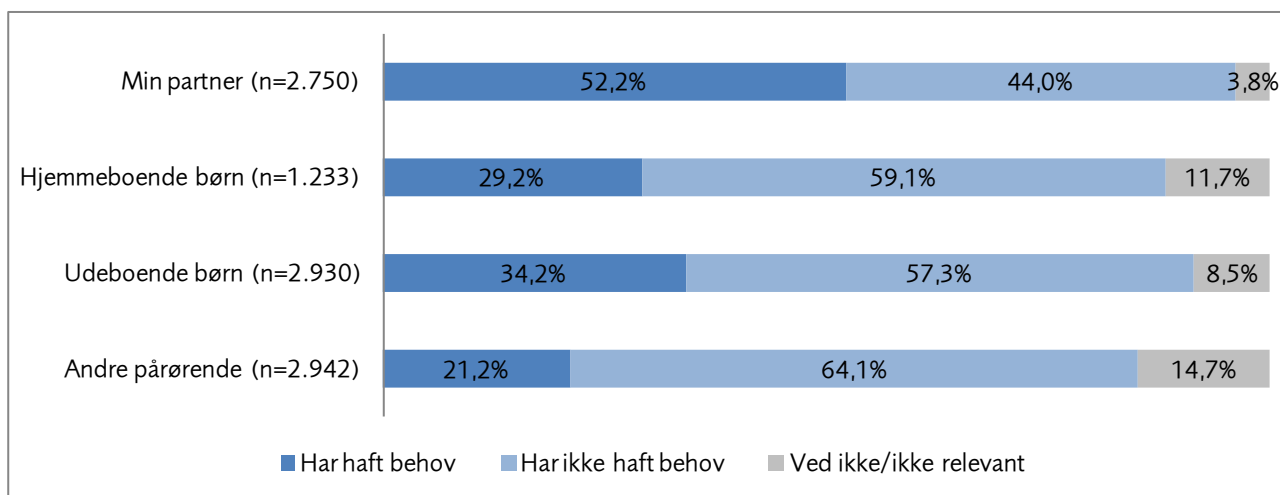
**Tabel 3.10.1: Har du pårørende, som du kan regne med vil hjælpe dig, hvis du har behov for:**

	Ja, i højeste grad	Ja, i nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke	Ved ikke/ikke relevant
Følelsesmæssig støtte? (n=4.117)	77,2 %	12,0 %	3,1 %	1,7 %	6,0 %
Praktisk hjælp? (n=4.029)	70,5 %	13,5 %	5,1 %	2,7 %	8,2 %
Hjælp til at holde styr på aftaler på sygehuset? (n=3.978)	59,0 %	8,3 %	2,2 %	4,1 %	26,3 %

Tre ud af fire oplever, at de i højeste grad har pårørende, som de kan regne med vil hjælpe, hvis de får behov for følelsesmæssig støtte. Lidt færre oplever dette i forhold til praktisk hjælp (71 %) eller i forhold til hjælp til at holde styr på aftaler på sygehuset (59 %). En del oplyser dog, at de kun i mindre grad eller slet ikke har pårørende, der kan yde praktisk hjælp (8 %) eller hjælp til at holde styr på aftaler (6 %).

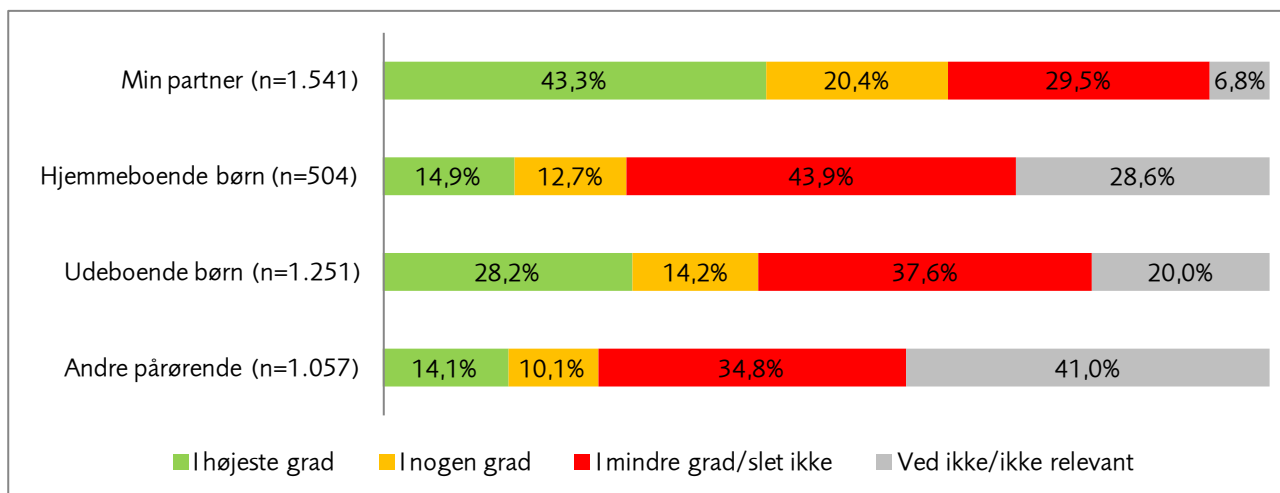
### Hjælp og støtte til pårørende

**Figur 3.10.1: Har følgende haft behov for hjælp fra sundhedsvæsenet/kommunen i forbindelse med din sygdom?**



52 % oplever, at deres partner har haft behov for hjælp fra sundhedsvæsenet eller kommunen i forbindelse med sygdomsforløbet. 34 % oplever, at deres udeboende børn, og 29 % at deres hjemmeboende børn har haft behov for professionel hjælp i forbindelse med sygdommen.

**Figur 3.10.2: Synes du, at følgende personer har fået den hjælp, som de har haft behov for fra sundhedsvæsenet/kommunen i forbindelse med din sygdom?\***



\*Personer, der svarer, at deres pårørende ikke har haft behov for hjælp (se figur 3.10.1), er ekskluderet fra opgørelsen.

En del mener, at deres partner (30 %) og udeboende børn (38 %) i mindre grad eller slet ikke har fået den hjælp, de har haft behov for fra sundhedsvæsenet eller kommunen. 44 % svarer, at deres hjemmeboende børn i mindre grad eller slet ikke har modtaget den hjælp, som de har haft behov for.

### **Beskriv gerne her, hvis du har positive eller negative kommentarer til den hjælp og støtte, som dine pårørende har modtaget:**

214 har kommenteret på den hjælp og støtte, de pårørende har fået. Kommentarerne grupperer sig inden for følgende to temaer:

#### **Involvering af pårørende i forløbet**

En stor del beskriver, at de oplever manglende interesse for eller inddragelse af deres pårørende fra sundhedspersonalets side i forbindelse med behandlingsforløbet. Enkelte beskriver, at sundhedspersonalet udviser manglende forståelse for behovet for, at pårørende er meget hos dem under indlæggelsen. Det beskrives, at det er vigtigt, at sundhedspersonalet er opmærksomt på, at kræftsygdommen berører hele familien.

*Gennem hele mit sygdomsforløb har sygepersonalet aldrig spurgt min mand, hvordan han havde det, ej heller er der blevet spurgt ind til, hvordan vores børn havde det. Der blev koncentreret om mig som patient, alle samtaler var om mig!! Man blev ikke betragtet som en hel familie.*

*Ingen har nogensinde spurgt til min mands eller min datters behov eller velbefindende. Det er hårdt at være pårørende, da alting handler om patienten. Ofte lider de i ensomhed.*

Den manglende inddragelse af pårørende medfører for nogle en følelse af, at de selv står meget alene med deres kræftsygdom, og det kan opleves som en ekstra belastning undervejs i forløbet.

*Jeg var på sin vis pårørende til mine pårørende og havde ikke kræfter til at hjælpe dem. For min mand ville det have været en hjælp, hvis en sygeplejerske havde trukket ham til side og taget en pårørende-snak.*

Omvendt opleves det som positivt, hvis pårørende altid har mulighed for at deltage i samtaler, undersøgelser og behandlinger, og at de pårørende har mulighed for at være på stuen under indlæggelsen. Derudover oplever mange det som positivt, hvis sundhedspersonalet involverer sig i patientens familie, løbende informerer de pårørende, lytter til dem, og at de pårørende kan få svar på spørgsmål.

*Læger/sygeplejersker på hospital X var forbilledligt gode til at spørge, hvordan min mand havde det med situationen + give mulighed for spørgsmål og evt. opfølgende samtale på telefon.*

En mindre gruppe beskriver, at de oplever, at der er stor variation mellem sygehus, afdelinger og sundhedspersonale og sektorer i forhold til, hvor godt de pårørende inddrages/hjælpes.

### **Manglende støttetilbud**

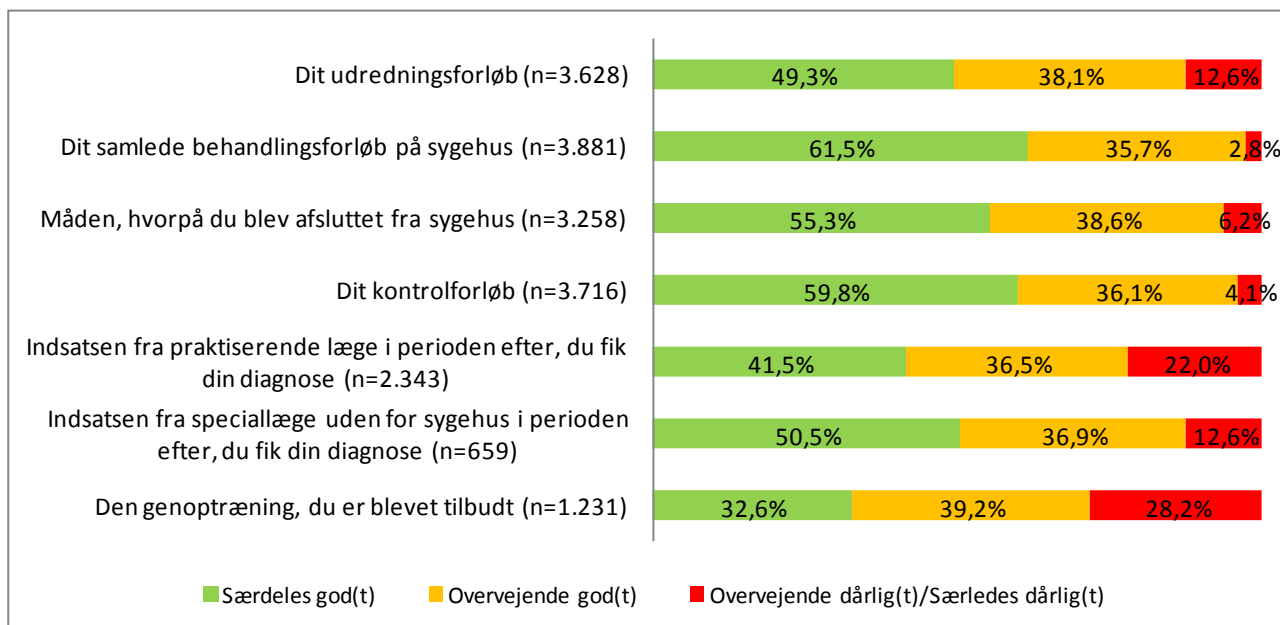
Mange påpeger, at de pårørende ikke har fået den nødvendige støtte eller rådgivning f.eks. ved psykolog, opfølgende samtale, information om kræftsygdommen målrettet børn, omsorgsgrupper mv. Enkelte mangler viden om, hvordan de selv kan finde frem til disse tilbud. Andre fortæller, at de selv har betalt for psykologhjælp til pårørende (primært til deres børn) eller selv har fundet frem til tilbud.

*Mine pårørende har ikke modtaget nogen form for hjælp og støtte, og det er der brug for i den choktilstand, det er både for kræftpatienten og for de pårørende. Især psykologisk støtte ville have været godt til mine døtre.*

## 3.11 Overordnet vurdering

I dette afsnit præsenteres en overordnet vurdering af indsatsen i forskellige dele af forløbet fra udredningen henover behandlingsforløbet og efterforløbet.

Figur 3.11.1: Alt i alt, hvordan vurderer du\*:



\*For at kunne se på vurderingerne relativt i forhold til hinanden er kategorien "Ved ikke/Ikke relevant" frasorteret disse opgørelser.

De adspurgte vurderer overordnet set forløbet på sygehus bedst, mens udredningsforløbet og den tilbudte genoptræning vurderes dårligst. Indsatsen fra lægerne på sygehus vurderes mest positiv, mens indsatsen fra praktiserende læge i efterforløbet vurderes mest negativt.

I den første Barometerundersøgelse blev der ligeledes spurgt til den overordnede vurdering af udredningsforløbet, behandlingsforløbet på sygehuset samt behandlingsafslutningen. Her vurderede en lidt større andel udredningsforløbet (54 %), det samlede behandlingsforløb (68 %) og behandlingsafslutningen (58 %) som særdeles god(t).


## 3.12 Forskelle inden for region, uddannelsesniveaue og køn


En række baggrundsvariable er indhentet via spørgeskemaet og registre. Tre af disse baggrundsvariable og forskelle inden for disse præsenteres her. Det drejer sig om:

- Regionale forskelle (figur 3.12.1)
- Uddannelsesmæssige forskelle (figur 3.12.2)
- Kønsforskelle (figur 3.12.3)

Alle spørgsmål, der er udtryk for en vurdering af en indsats er medtaget i analysen (dvs. spørgsmål, der i rapporten er fremstillet med farvekoderne rød, gul og grøn). Faktuelle spørgsmål såsom antal sygehuse, sted hvor kontrolundersøgelserne finder sted, følger af sygdommen osv. er ikke medtaget.

Forskelle i svarfordelingen mellem grupperne er analyseret ved et  $\chi^2$ -test, hvor der er valgt et signifikansniveau på 5 %. I figur 3.12.1-3 præsenteres de spørgsmål, hvor der er fundet signifikante og relevante<sup>1</sup> forskelle mellem grupperne. Alle signifikante forskelle er vist med henholdsvis en rød eller grøn farve, men der er ikke skelnet mellem hvorvidt en forskel er stor eller lille. Vær opmærksom på, at en stor andel af patienter bosiddende i Region Sjælland behandles i flere regioner, og derved hører ind under kategorien "flere regioner".

 Indikerer, at gruppen inden for region/køn/uddannelsesniveaue vurderer spørgsmålet signifikant bedre end de øvrige grupper.

 Indikerer, at gruppen inden for region/køn/uddannelsesniveaue vurderer spørgsmålet signifikant dårligere end de øvrige grupper.

På [www.cancer.dk/barometer](http://www.cancer.dk/barometer) er uddybende opgørelser over de regionale data tilgængelige.

---

<sup>1</sup> Sammenhænge, hvor forskellen eksempelvis ligger i gruppen "ved ikke/ikke relevant", præsenteres ikke

## Regionale forskelle

Figur 3.12.1 Spørgsmål med forskelle i forhold til behandlende region:

	Hoved- staden	Sjælland	Midt- jylland	Nord- jylland	Syd- danmark	Flere regioner
<b>Behandling og forløbet i øvrigt</b>						
Har du tillid til, at sygehuset/sygehusene har ydet den bedst mulige indsats i dit behandlingsforløb på sygehus?						
Har du oplevet, at der er én bestemt læge, der har haft ansvaret for din behandling på sygehus?						
Har du på noget tidspunkt i dit forløb ønsket, at du kunne få en anden læges vurdering af behandling?						
Synes du, at de læger, du har mødt i forbindelse med din behandling på sygehus gjorde hvad de kunne for at give dig tilfredsstillende svar på de spørgsmål, du måtte have?						
Har du følt, at du eller dine pårørende har stået med en del af ansvaret for at holde styr på, at du blev henvist og indkaldt til undersøgelser og behandling hurtigt og korrekt?						
Hvordan vurderer du det antal læger, du har været i kontakt med under dit behandlingsforløb på sygehus?						
Har læger og sygeplejersker inddraget dine pårørende i din behandling på en god måde?						
Oplever du, at læger og sygeplejersker har vist tilstrækkelig interesse for, hvordan dine pårørende har det?						
Har du oplevet, at vigtig information om dit sygdomsforløb manglende, da du mødte op til en undersøgelse/samtale/behandling?						
<b>Afslutning fra sygehus</b>						
Har du modtaget information på sygehuset om, hvor du skal henvende dig, hvis du oplever symptomer, som gør dig bekymret?						
Har du modtaget information på sygehuset om, hvordan din praktiserende læge kan hjælpe dig i det videre forløb?						
Hvordan vil du beskrive den information, du har fået på sygehuset om, hvordan din praktiserende læge kan hjælpe dig i det videre forløb?						
Hvordan vil du beskrive den information, du har fået på sygehuset om, hvor du kan hente yderligere hjælp og information?						
Hvor enig er du i følgende udsagn: "Jeg har af og til følt mig ladt i stikken af sundhedsvæsenet, efter jeg er kommet hjem fra sygehus"						
<b>Kontakten til praktiserende læge</b>						
Synes du, at praktiserende læge/lægepraksis har tilstrækkelig viden om din kræftsygdom og behandling?						
Har du oplevet, at vigtig information om dit sygdomsforløb manglende, da du mødte op til en konsultation?						
<b>Kontrol efter endt behandling</b>						
Oplever du, at der er én sundhedsfaglig person, der har overblik og ansvar for dit samlede kontrolforløb?						
Har du oplevet, at vigtig information om dit sygdomsforløb manglende, da du mødte op til en kontrolundersøgelse?						
Personer der har oplevet en eller flere fejl i forbindelse med kontrolforløbet						
<b>Genoptræning</b>						
Oplevede du, at der var en sundhedsperson på sygehuset, der tog stilling til, om du havde behov for fysisk genoptræning?						
Har du modtaget en personlig skriftlig genoptræningsplan fra sygehuset?						
Hvordan vurderer du den genoptræning, du har modtaget på sygehuset?						
<b>Hjælp og støtte til at leve med og efter en kræftsygdom</b>						
Har du fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til praktisk hjemmehjælp fra kommunen til at klare hverdagen?						
<b>Arbejds-mæssige og økonomiske forhold</b>						
Har du fået den rådgivning, du har haft behov for i forhold til økonomiske forhold?						
<b>Overordnet vurdering</b>						
Alt i alt, hvordan vurderer du dit udredningsforløb?						
Alt i alt, hvordan vurderer du dit samlede behandlingsforløb på sygehus						

## Uddannelsesmæssige forskelle

Figur 3.12.2: Spørgsmål med uddannelsesmæssige forskelle:

	Folkeskole/ studenter- eksamen	Faglært	Mellemlang videregående uddannelse	Lang videregående uddannelse
<b>Behandling og forløbet i øvrigt</b>				
Har du tillid til, at sygehuset/sygehusene har ydet den bedst mulige indsats i dit behandlingsforløb på sygehus?				
Har du oplevet, at der er én bestemt læge, der har haft ansvaret for din behandling på sygehus?				
Har du på noget tidspunkt i dit forløb ønsket, at du kunne få en anden læges vurdering af behandling?				
Synes du, at de læger, du har mødt i forbindelse med din behandling på sygehus, lyttede til bekymringer du måtte have?				
Synes du, at de læger, du har mødt i forbindelse med din behandling på sygehus, gjorde hvad de kunne for at give dig tilfredsstillende svar på de spørgsmål, du måtte have?				
Synes du, at du er blevet tilstrækkeligt involveret i beslutninger vedrørende din behandling?				
Har du følt, at du eller dine pårørende har stået med en del af ansvaret for at holde styr på, at du blev henvist og indkaldt til undersøgelser og behandling hurtigt og korrekt?				
Hvordan vurderer du det antal læger, du har været i kontakt med under dit behandlingsforløb på sygehus?				
Har du oplevet en eller flere komplikationer i forbindelse med operation?				
Oplever du, at læger og sygeplejersker har vist tilstrækkelig interesse for, hvordan dine pårørende har det?				
Har læger og sygeplejersker inddraget dine pårørende i din behandling på en god måde?				
Har du oplevet, at vigtig information om dit sygdomsforløb manglede i forbindelse med behandling af din kræftsygdom på sygehus?				
Har du oplevet ikke at blive indkaldt til undersøgelse eller behandling som forventet i forbindelse med behandling af din kræftsygdom på sygehus?				
<b>Afslutning fra sygehus</b>				
Har du modtaget information om, hvornår du skal møde til næste undersøgelse eller samtale på sygehuset?				
Har du modtaget information på sygehuset om, hvordan din praktiserende læge kan hjælpe dig i det videre forløb?				
Hvordan vil du beskrive den information, du har fået på sygehuset om, hvilke symptomer du skal reagere på?				
Hvordan vil du beskrive den information, du har fået på sygehuset om, hvordan din praktiserende læge kan hjælpe dig i det videre forløb?				
Hvordan vil du beskrive den information, du har fået på sygehuset om, hvilke følger af din sygdom og behandling, du kan forvente?				
Hvordan vil du beskrive den information, du har fået på sygehuset om, hvad du selv kan gøre for at få det bedre?				
<b>Kontakten til praktiserende læge</b>				
Synes du, at praktiserende læge/lægepraksis har tilstrækkelig viden om din kræftsygdom og behandling?				
Synes du, at praktiserende læge/lægepraksis hjælper med at skabe sammenhæng i dit forløb?				
Har du oplevet, at vigtig information om dit sygdomsforløb manglede i, da du mødte op til konsultation?				
<b>Kontrol efter endt behandling</b>				
Oplever du, at der er én sundhedsfaglig person, der har overblik og ansvar for dit samlede kontrolforløb?				
Hvordan vurderer du den tid, der er afsat til dine kontrolundersøgelser?				
Hvordan vurderer du det antal sundhedsfaglige personer, du har været i kontakt med i forbindelse med dine kontrolundersøgelser?				
Er du tryk ved de kontrolundersøgelser, du har været igennem?				
Har du i forbindelse med dine kontrolundersøgelser fået den hjælp, du har haft behov for i relation til fysiske problemer?				
Har du i forbindelse med dine kontrolundersøgelser fået den hjælp, du har haft behov for i relation til følelsesmæssige reaktioner?				

Har du oplevet, at vigtig information om dit sygdomsforløb manglede i forbindelse med dine kontrolundersøgelser?				
Har du oplevet, at den læge/sygeplejerske, som varetog din kontrolundersøgelse, ikke havde sat sig ind i dit sygdomsforløb?				
Har du oplevet, at der er sket andre fejl i forbindelse med dine kontrolundersøgelser?				
Personer der har oplevet en eller flere fejl i forbindelse med kontrolforløbet				
<b>Genoptræning</b>				
Oplevede du, at der var en sundhedsperson på sygehuset, der tog stilling til, om du havde behov for fysisk genoptræning?				
Har du modtaget en personlig skriftlig genoptræningsplan fra sygehuset?				
<b>Arbejds-mæssige og økonomiske forhold</b>				
Har du fået den rådgivning, du har haft behov for i forhold til økonomiske forhold?				
<b>Pårørende</b>				
Synes du, at din partner har fået den hjælp, som han/hun har haft behov for fra sundhedsvæsenet/kommunen i forbindelse med din sygdom?				
Synes du, at dine udeboende børn har fået den hjælp, som de har haft behov for fra sundhedsvæsenet/kommunen i forbindelse med din sygdom?				
Synes du, at dine andre pårørende har fået den hjælp, som de har haft behov for fra sundhedsvæsenet/kommunen i forbindelse med din sygdom?				
<b>Overordnet vurdering</b>				
Alt i alt, hvordan vurderer du dit udredningsforløb?				
Alt i alt, hvordan vurderer du dit samlede behandlingsforløb på sygehus?				
Alt i alt, hvordan vurderer du måden, hvorpå du blev afsluttet fra sygehus?				
Alt i alt, hvordan vurderer du dit kontrolforløb?				
Alt i alt, hvordan vurderer du indsatsen fra praktiserende læge i perioden efter, du fik din diagnose?				

## Kønsforskelle

Figur 3.12.3: Spørgsmål med kønsforskelle:

	Mænd	Kvinder
<b>Behandling og forløbet i øvrigt</b>		
Oplever du, at læger og sygeplejersker har vist tilstrækkelig interesse for, hvordan dine pårørende har det?		
Har læger og sygeplejersker inddraget dine pårørende i din behandling på en god måde?		
Synes du, at man på sygehuset var dygtig til at håndtere din anden sygdom?		
Har du følt, at du eller dine pårørende har stået med en del af ansvaret for at holde styr på, at du blev henvist og indkaldt til undersøgelser og behandling hurtigt og korrekt?		
<b>Afslutning fra sygehus</b>		
Var du tryk ved at blive afsluttet fra sygehuset?		
Har du fået information om, hvornår du skal møde til næste undersøgelse eller samtale på sygehuset?		
Har du fået information om, hvilke symptomer, du skal reagere på?		
Har du fået information om, hvor du skal henvende dig, hvis du oplever symptomer, som gør dig bekymret?		
Har du fået information om, hvad du selv kan gøre for at få det bedre?		
Har du fået information om, hvor du kan hente yderligere hjælp og information?		
Hvordan vil du beskrive den information, du har fået på sygehuset om, hvilke symptomer du skal reagere på?		
Hvordan vil du beskrive den information, du har fået på sygehuset om, hvordan din praktiserende læge kan hjælpe dig i det videre forløb?		
Hvordan vil du beskrive den information, du har fået på sygehuset om, hvad du selv kan gøre for at få det bedre?		
Hvordan vil du beskrive den information, du har fået på sygehuset om, hvilke følger af din sygdom og behandling, du kan forvente?		
<b>Kontakten til praktiserende læge</b>		
Har du i forbindelse med din kræftsygdom fået den hjælp, du har haft behov for fra praktiserende læge i forhold til sociale problemer (f.eks. økonomi, arbejdsforhold)?		
Synes du, at praktiserende læge/lægepraksis har tilstrækkelig viden om din kræftsygdom og behandling?		
Synes du, at praktiserende læge/lægepraksis hjælper med at skabe sammenhæng i dit forløb?		
<b>Kontrol efter endt behandling</b>		
Oplever du, at der er én sundhedsfaglig person, der har overblik og ansvar for dit samlede kontrolforløb?		
Hvordan vurderer du den tid, der er afsat til dine kontrolundersøgelser?		
Hvordan vurderer du det antal sundhedsfaglige personer, du har været i kontakt med i forbindelse med dine		



kontrolundersøgelser?		
Synes du, at de sundhedsfaglige personer, som har varetaget dine kontrolundersøgelser, lyttede til de bekymringer, du måtte have?		
Synes du, at de sundhedsfaglige personer, som har varetaget dine kontrolundersøgelser, gjorde hvad de kunne for at give tilfredsstillende svar på de spørgsmål, du måtte have?		
Er du tryk ved de kontrolundersøgelser, du har været igennem?		
<b>Genoptræning</b>		
Oplevede du, at der var en sundhedsperson på sygehuset, der tog stilling til, om du havde behov for fysisk genoptræning?		
Har du modtaget en personlig skriftlig genoptræningsplan fra sygehuset?		
Har du fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til fysisk genoptræning?		
Hvordan vurderer du den genoptræning, du har betalt helt for (f.eks. fysioterapi eller gymnastik)?		
<b>Hjælp og støtte til at leve med og efter en kræftsygdom</b>		
Har du fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til seksuelle problemer?		
Har du fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til følelsesmæssige reaktioner?		
Har du fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til livsstilsændringer?		
Har du fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til selv at kunne håndtere din sygdom og dens følger?		
Har du fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til praktisk hjemmehjælp fra kommunen?		
Har du oplevet fejl i hjemmesygeplejens håndtering af medicin		
<b>Arbejds-mæssige og økonomiske forhold</b>		
Har du fået den rådgivning, du har haft behov for i forhold til arbejds-mæssige forhold?		
Har du fået den rådgivning, du har haft behov for i forhold til økonomiske forhold?		
<b>Pårørende</b>		
Synes du, at din partner har fået den hjælp, som han/hun har haft behov for fra sundhedsvæsenet/kommunen i forbindelse med din sygdom?		
<b>Overordnet vurdering</b>		
Alt i alt, hvordan vurderer du dit kontrolforløb?		
Alt i alt, hvordan vurderer du indsatsen fra praktiserende læge i perioden efter, du fik din diagnose?		
Alt i alt, hvordan vurderer du den genoptræning, du er blevet tilbudt?		

## 3.13 Kommentarer i fritekst

På spørgeskemaets sidste side var der mulighed for i fritekst at kommentere på forløbet eller fremhæve positive eller negative oplevelser. Derudover blev de adspurgt i et selvstændigt spørgsmål opfordret til at give et eller flere råd til sundhedsvæsenet, som kunne have gjort forløbet bedre.

En systematisk analyse af disse to åbne spørgsmål præsenteres i dette afsnit.

### Afsluttende kommentarer

***Du er velkommen til at skrive her, hvis du har øvrige kommentarer, eller hvis du ønsker at fremhæve noget i dit forløb, som var særlig godt, eller noget, som kunne have været bedre.***

979 personer har kommenteret på spørgeskemaets sidste side. Der er en overvægt af positive patientudsagn, som ofte er korte rosende ord, der udtrykker tilfredshed med forløbet og sundhedspersonalet. Flere nævner, at de har følt sig trygge og godt behandlet, eller at forløbet foregik hurtigt og professionelt. Det er karakteristisk, at de kritiske udsagn er mere righoldige i beskrivelserne end de positive tilkendegivelser. I det følgende præsenteres centrale temaer fra patienternes kommentarer. En oversigt over temaerne vises herunder.

- Forløbet omkring udredning og diagnose
- Personalekontinuitet på sygehuset
- Information og kommunikation i behandlingsforløbet
- Personalets ressourcer og stemningen på sygehuset
- Koordination af forløbet mellem sygehuse/afdelinger/sektorer
- Den psykiske støtte
- Kvaliteten og organiseringen af kontrolforløbet
- Håndtering af bivirkninger og efterbehandling
- Fysisk genoptræning

### Forløbet omkring udredning og diagnose

Udredningsforløbet beskrives som en sårbar periode præget af usikkerhed og angst for, at noget er galt. Et hurtigt forløb og en klar besked om diagnose og prognose er vigtigt og af stor betydning for, hvordan man oplever det videre behandlingsforløb. Der fremstår to tydelige grupper af kommentarer med modsatrettede synspunkter. Den ene gruppe er personer, der roser egen læge eller speciallæge for at tage dem alvorligt og få dem hurtigt henvist til grundig udredning.

*Jeg er meget taknemmelig for, at min praktiserende læge tog mig alvorlig, da jeg kom med mine meget diffuse problemer med maven. Jeg blev sendt videre til forskellige undersøgelser, som bundede ud i diagnosen: en kræftknode i tyktarmen.*

Den anden gruppe er de, som oplevede, at der ikke blev lyttet til deres bekymring, og som dermed fik et forsinket eller langstrakt udredningsforløb. De beskriver sundhedsvæsenets organisering, hospitalets eller egen læges kompetencer i meget negative vendinger. Især beskrivelser af, at der ikke var nogen, som tog ansvar i det langstrakte og komplicerede udredningsforløb, går igen.

*En elendig diagnosticering! Det tog over et år, og en ørkenvandring over fire forskellige hospitaler, før endelig diagnose forelå. Det må kunne gøres bedre.*

*Mine negative oplevelser med sundhedsvæsenet havde jeg i høj grad op til, min diagnose blev stillet. Denne tid var præget af lang ventetid, manglende afklaring og mangel på kontaktpersoner med ansvar. I så skrøbelig en periode er det afgørende, at man føler, at nogen har styr på ens sag, så man ikke selv skal følge op på alting.*

### **Personalekontinuitet på sygehuset**

Det opleves som belastende at skulle genfortælle sin sygehistorie til skiftende læger, og det skaber usikkerhed, hvis lægen ikke kender til sygdomsforløbet. Der efterspørges, at personalet og især behandlende læge er den samme, og at der tilbydes en gennemgående kontaktperson.

*Der mangler en kontaktperson, som kan være kontaktperson samlet for alle afdelinger, så man altid kan kontakte denne person ved spørgsmål eller tvivl. Derudover ville det være rart at have denne ene kontaktperson, så man ikke skal forholde sig til så mange nye personer hele tiden.*

Der er meget positive tilkendegivelser fra de, som oplevede at blive fulgt af den samme læge eller sygeplejerske gennem hele behandlingsforløbet, da det skaber en følelse af trykthed og tillid til behandlingen.

*Rigtig godt fungerende "team" på sygehuset fra jeg fik beskeden om, at jeg havde kræft, til jeg blev udskrevet fra sygehuset efter operationen. Den samme sygeplejerske, der fulgte mig fra start til slut, der hele tiden fortalte, hvad der skulle ske og forklarede mig, hvordan jeg skulle forholde mig, efter jeg var kommet hjem. Det gav trykthed.*

### **Information og kommunikation i behandlingsforløbet**

Det medfører en følelse af trykthed, når man oplever at få information af høj faglig kvalitet af en sundhedsfaglig person, der tager sig tid og giver mulighed for at stille spørgsmål og kommer med ordentlige, uddybende svar.

*Jeg har været meget tilfreds forud for mine operationer med den information jeg har fået, både før og efter behandling, det har gjort mig tryk. Selv har jeg også stillet spørgsmål, som har givet gode svar.*

*Jeg er glad for at få lejlighed til at fortælle, hvilken god, hurtig og effektiv behandling jeg fik på sygehuset. Hele staben var dybt professionel og ydede en god menneskelig kontakt, samtidig med at jeg blev orienteret om behandlingen til mindste detalje. Det imponerede mig samt min familie.*

Sundhedspersonale, der taler et uforståeligt sprog grundet begrænsede danskundskaber eller brugen af mange fremmedord, kan omvendt efterlade den kræftramte med en følelse af at mangle vigtig information. Det samme gør sig gældende for sundhedspersonale, der ikke giver sig tid til at forklare i dybden eller som ikke udviser empati.

*Da jeg første gang skulle til behandling, vidste jeg ikke, hvad en speciel tumor var, slet ikke. Så da jeg ankom til indlæggelse på sygehus, kom jeg ind og snakkede med en sygeplejerske. Så spurgte jeg, hvad det var for en tumor, så sagde hun bare "det er jo kræft". Det synes jeg var en ubehagelig oplevelse. Det kunne de godt have fortalt på en bedre måde.*

*Så siger sygeplejersken, at "kræften kan jo godt dukke op et andet sted, og så er der nok ikke så meget at gøre"!! Jeg var lige opereret, og synes nu ikke, at det var oplysninger, jeg behøvede at få på det tidspunkt. Jeg var en besvimelse nær, og min datter og mand brød helt sammen i gråd. Det er nu to år siden, jeg blev opereret, men ved hver eneste kontrol, dukker hendes ord op.*

Ligeledes fremstår oplevelsen af ikke at blive lyttet til eller taget alvorligt f.eks. i forbindelse med valg af behandling eller oplevede bivirkninger som frustrerende.

*Lægen på sygehuset gav sig ikke tid til at drøfte sygdommen og behandlingsmuligheder med mig.*

*Jeg var slet ikke forberedt på den invaliderende træthed, der fulgte med strålebehandlingen. Følte ikke jeg blev taget alvorlig, når jeg nævnte det.*

I forbindelse med valg af behandling efterspørges lydhørhed hos lægerne over for andre former for behandling og individuelle ønsker.

*Det har været svært at have en meget anden verdensopfattelse end læger og sygeplejersker. De er som regel rimeligt tolerante, men jeg føler ikke, at man får den rigtige behandling.*

*Jeg føler ikke, at der er lydhørhed/interesse for den måde, jeg selv tager ansvar for min diagnose. Det virker som om, lægerne kun forholder sig til én form for behandling og efterbehandling (DBG). Ingen interesse i mig som individ, føler jeg skal hurtigt ind og ud af døren. Jeg har et håb om, at danske kræftlæger i fremtiden vil være mere åbne over for andre måder at gribe diagnosen an på, end blot operation og efterbehandling med stærk medicin med ubehagelige bivirkninger og stærkt nedsat livskvalitet til følge.*

### **Personalets ressourcer og stemningen på sygehuset**

Mange kommentarer beskriver oplevelsen af en god stemning og et kompetent og venligt personale. Det giver ro og tryghed for patienten, når personalet opleves som søde, venlige, imødekommende og medmenneskelige.

*Jeg er blevet utrolig godt behandlet og kom i behandling med det samme. Alle har været dygtige og søde (...) På trods af alvoren er der en god stemning, så man ikke går trykket derfra.*

*Personalet på både Sygehus X og Sygehus Y har på en behagelig, venlig og afslappet måde givet mig ro og tillid til deres arbejde og kompetencer. Jeg har ikke været nervøs for operationerne, da jeg haft en fornemmelse af tryghed.*

Blandt de negative kommentarer optræder enkelte beskrivelser af fortravlet, stresset og uinteresseret personale.

*Jeg synes for det meste, at der ikke er tid til at tale med nogen, man føler sig lidt i vejen, selvom det er patienterne, der burde være i første række.*

*Sygehuset oplever jeg som en fabrik, der fungerer på deres præmisser. Indimellem møder man rigtige mennesker i systemet, men jeg oplevede det sterilt og upersonligt.*

Endelig har det stor betydning, hvordan personalet behandler de nærmeste pårørende, og her er beskrevet både positive og negative oplevelser.

*Jeg vil gerne fremhæve afdeling X på sygehus Y. De gjorde det muligt for min kone, at hun kunne være indlagt sammen med mig i mit meget lange forløb, både før operation og efter. Det har haft en kæmpe stor betydning for os begge to, og det er vi meget taknemmelige for.*

*Jeg har desværre oplevet, at man ikke har ressourcer til at betragte patienten som en del af en familie. Der er ikke blevet draget omsorg for min mand eller børn. Heldigvis er vi en ressourcestærk familie, og derfor har vi klaret mange ting selv.*

## Koordination af forløbet mellem sygehuse/afdelinger/sektorer

I de ofte lange udrednings- og behandlingsforløb er der typisk flere afdelinger, sygehuse og/eller sektorer involverede. Oplevelsen af forløbet afhænger i høj grad af, hvordan koordinationen mellem de mange forskellige aktører udspiller sig.

*Hele forløbet var fint koordineret, jeg oplevede, at mange afdelinger var involveret, men jeg oplevede ingen ventetid - kun omsorg og masser af information. Dejligt at en sygeplejerske var fast kontaktperson, allerede i forbindelse med at biopsien blev udført. Min mand var med hele vejen igennem, og vi blev informeret om alt, hvad der skulle ske. Mærkeligt at man kan bruge udtrykket "en positiv oplevelse" - men det var det!*

Enkelte beskriver, hvordan de selv eller pårørende har taget ansvar for koordineringen og har taget kontakt for at følge op på henvisninger, prøvesvar osv.

*Jeg synes, jeg har skullet bruge utrolig megen energi og tid på at få presset nødvendige undersøgelser igennem, eller få rykket scanninger, der lå grotesk langt ude i fremtiden.*

I forhold til egen læge og overgangen til den kommunale sektor beskriver enkelte ligeledes, at de oplever en mangelfuld koordinering og kommunikation mellem institutioner.

*Kunne være fint, hvis hospitalet videregav deres viden om mig som patient til min praktiserende læge ved kontrol/billeder af CT-scanning, de kunne jo videresendes til min læge og indgå i min journal. Har stærkt på fornemmelsen, at alt, hvad der vedkommer mig og den behandling, jeg har fået på hospitalet, ikke kommer længere end til hospitalets udgang.*

*Kommunikation mellem de forskellige institutioner, f.eks. havde genoptræningen ikke modtaget en plan for genoptræning og vise versa, kommunen ej heller. Der er mange visitationskontorer med ventetider og manglende planer.*

## Den psykiske støtte

Det nævnes af flere, at der er for stort fokus på det fysiske, og dermed mistes blikket for det hele menneske, fordi de psykiske behov og problemer falder i baggrunden.

*Der er klart behov for, at sundhedsvæsenet begynder at se på mennesker som HELE mennesker. Frem for maskinstations-tankegangen, hvor man reparerer en defekt og er ligeglad med almentilstanden/helheden. Mere fokus på de følelsesmæssige aspekter. Omsorg/nærvær trænger til optimering.*

*Ved både behandling og efterbehandling har der kun været fokus på det fysiske, men både akut og senere er der stort behov for hjælp til angst, stress, sociale problemer, ægteskabelige problemer og støtte til ægtefælle og børn.*

Muligheden for at få psykisk støtte fremhæves som positivt af flere. Nogle påpeger dog, at støtten er begrænset og ofte kommer for sent.

*Jeg har været heldig at have et længere forløb hos en dygtig psykolog på X sygehus. Det har været en meget stor hjælp, som jeg har profiteret af - en god investering for samfundet. Det burde være alle kræftpatienter forundt.*

*Tilbud om psykologhjælp skulle komme langt tidligere i forløbet. Jeg sov stort set ikke de første tre måneder. Først da jeg fik sovepiller, kunne jeg sove. Det var svært at passe sit arbejde, når jeg ikke sov om natten.*

Enkelte beskriver, at de foretrækker, at lægens fokus er på deres fysiske tilstand.

## Kvaliteten og organiseringen af kontrolforløbet

Mange kommenterer, at angsten for at kræften vender tilbage er stor i perioden efter udskrivelse og frem til kontrolforløbet. I flere udsagn beskrives det, hvordan kontrolforløbet er med til at skabe tryghed og give en tro på at være helbredt.

*Jeg er glad for de fire blodprøver om året og en god læge i den anden ende. Jeg føler mig helbredt.*

*Det er godt, at afdeling X på sygehus Y har taget min kræftsygdom alvorligt, og jeg er blevet PET/CT-scannet tre gange inden for de sidste to år. Det gør, at jeg føler mig lidt mere tryk omkring, at jeg er kræftfri, og at kræften ikke vender tilbage.*

Andre oplever kontrolundersøgelserne som overfladiske og føler sig usikre. Hyppigere og mere grundige undersøgelser efterspørges.

*Nu får jeg kun CT-scanning en gang per år, så der går lang tid imellem, at der er "rigtig" kontrol over sygdommen, og man kan se, om der er kræft. Jeg ville gerne, der var lidt mere KONTROL, når jeg er til kontrol i kommune X. I stedet for at man blot kigger og mærker, og efter 10-15 min så er man på vej hjem igen og faktisk ikke føler, der er blevet foretaget en rigtig kontrol.*

*Da jeg kom til mit første kontrolbesøg, spurgte jeg, om jeg måtte få lavet en mammografi. Jeg kunne ikke forholde mig til, at "det ser godt ud". Fik som svar, at der er lange ventelister, men det hjælper jo ikke mig. Jeg havde brug for et bevis. Det har fyldt utroligt meget, og når bekendte har spurgt "er du nu helt rask", har jeg ikke kunnet svare overbevisende.*

Det beskrives som vigtigt, at lægerne har tid til at snakke om bekymringer og svare på spørgsmål. Blandt de negative udsagn fremstår oplevelsen af, at lægerne er fortravlede, og at der er afsat for kort tid.

*Jeg ville ønske, der var mere tid ved kontrollerne, og at lægen, der behandler mig, lytter til mine spørgsmål omkring mit helbred og medicinske behandling. Jeg føler ikke, der bliver lyttet godt nok til mig som patient! Der er ikke tid nok, kun cirka 12-15 min.*

*Jeg havde siddet i venteværelset på sygehuset i næsten en time, hvorefter jeg kom ind til en læge, som ikke havde læst min journal. Han havde ti minutter og var meget svær at forstå. Så er man meget trist, når man går derfra.*

Omvendt er der også positive udsagn, som beskriver gode oplevelser i kontrolforløbet. Som særligt positivt fremhæves muligheden for at møde den samme læge til kontrollerne, fordi det føles trygt, at det er en, som kender til forløbet og forhistorien.

*Jeg føler, at jeg har fået en god behandling, og at lægerne har haft god tid til mig, når jeg har været til kontrolundersøgelser.*

*Jeg er blevet fulgt af den samme læge lige fra før operation til nu, hvor jeg går til kontrol. Det var ham, der opererede mig og derfor kender til mig og hele mit forløb.*

Oplevelsen af at møde nye læger og sygeplejersker til hver kontrol er derimod en kilde til utryghed.

*Det er frustrerende, at det for det meste er en ny læge, hver gang man er til kontrol på sygehuset, og at der ofte kommer forskellige udmeldinger om sygdomsforløbet.*

*Det ville være rart, at de læger, man kommer ind til i kontrol, var de samme hver gang. Hvis det ikke er muligt, så en læge, der kan dansk og kender ens forløb. Det er som om, man er til besvær bagefter. Og hvis det "kun" er psykiske problemer, ja så er det jo ingenting.*

Selve organiseringen af kontrolforløbet kritiseres af en del, herunder at man oplever problemer med at få telefonisk kontakt, dårlig mulighed for at få ændret tider, at der er lang transport, lang ventetid, samt at ventefaciliteterne er dårlige.

*Det eneste, jeg nu synes, er, at kontrollen er blevet noget rod. Man venter for længe og sidder sammen med de rigtig syge, der får rigtig dårlige beskeder angående deres helbred (...) Når man er erklæret rask, er det meget hårdt at være tæt på de meget syge mennesker i venteværelset. Der kommer angsten tilbage, og det er bestemt ikke sjovt.*

## Håndtering af bivirkninger og efterbehandling

Efter endt behandlingsforløb på sygehuset oplever flere kræftramte, at de ikke får tilstrækkelig hjælp til at håndtere bivirkninger af kræftbehandlingen eller senfølger.

*Bivirkningerne af operationerne har været og er store. Jeg har svært ved at styre min afføring, og det synes jeg overhovedet ikke, jeg får hjælp til. Der bliver blot sagt, at det er der ikke noget at gøre ved, men det betyder meget for mit sociale liv.*

Nogle kvinder med brystkræft beskriver, at de skal kæmpe for, eller at der er lang ventetid på at få en brystprotese eller brystreduktion.

*Kommunen har to måneders ventetid på at få en bevilling [til brystprotese], hvor man andre steder kan få bevilling med det samme. Det er ikke ok. Jeg tror ikke, der er nogen, der søger om brystprotese, med mindre det er nødvendigt. Jeg har også måttet betale mange penge til nyt tøj, træning, medicin og andet.*

Lymfødem fremstår som et særligt problem, hvor der mangler viden, og det ikke er klart, hvad der kan gøres forebyggende, samt hvem der har ansvaret for dette.

*Ville ønske, der var større viden om lymfødem og også et større fokus på at afhjælpe/hindre, at det bliver et problem. Genoptræningen mangelfuld og alt for kort. Med smerter og et truende lymfødem, har jeg brugt oceaner af penge på behandling, og det er ganske urimeligt, at man selv skal betale lymfødemrådgivning, behandling og forebyggelse.*

Blandt de positive udsagn er der flere, som fremhæver muligheden for at modtage støtte til livsstilsændringer, da det opleves som vigtigt for at genvinde livskvaliteten.

*Jeg tog 15 kg på under min behandling. Og måtte spørge mange gange før det lykkedes at få en diætist, da jeg ikke selv har kunnet klare at tabe mig. Nu er det lykkedes gennem sygehuset, og det er jeg lykkelig for.*

*Jeg har selv opsøgt Kræftens Bekæmpelse og været en uge på Dallund. Dette ophold har hjulpet mig meget, da jeg har været meget ensom og angst for, at kræften kommer igen. Gid alle kunne få dette tilbud, min livskvalitet er kommet tilbage.*

## Fysisk genoptræning

De, der har modtaget fysisk genoptræning, beskriver, at deltagelsen har stor betydning for krop og sind.

*Jeg deltager i fysisk træning "Sundhed i bevægelse" - det er super godt for min krop, mit humør og min psyke. Når jeg har tid, kommer jeg tre gange om ugen. Det er et fantastisk tilbud til kræftramte og hjertepatienter*

*Mit genoptræningsforløb i kommune X var fantastisk. At kunne komme til gymnastik og samvær med andre kvinder med brystkræft to gange om ugen holdt mit mod og min fysik oppe undervejs.*

Af de negative udsagn fremgår det, at flere ikke oplever at få den fysiske støtte i efterforløbet, som de føler, at de har brug for.

*Jeg får ikke noget støtte eller hjælp fra nogen. Der er ingen, der snakker med mig om, hvordan jeg har det, og hvad jeg har brug for. Der er ingen, der spørger, hvad jeg kan fysisk og psykisk.*

*På grund af manglende økonomi har jeg IKKE kunnet få den genoptræning, som jeg har brug for.*

Nogle oplever, at der er stor forskel på de genoptræningstilbud, som landets kommuner tilbyder. Flere beskriver, hvordan de har været nødt til at kæmpe for at få henvisninger til genoptræning i efterforløbet, som dermed kommer til at afhænge af den enkeltes ressourcer.

*Jeg har fået henvisning til fysioterapi og træning efter selv at have taget initiativ til det. Jeg har fået henvisning til psykolog efter selv at have taget initiativ til det. Hverken læge på hospital, sygeplejersker eller egen læge har foreslået dette. Begge dele var højst nødvendigt og meget grundigt.*

*Genoptræning helt udeligt. Der er ingen god kontakt mellem sygehus og kommune. Jeg fik lidt ved egen forespørgsel, men har ellers selv måttet melde til. Der skal kræfter til at være opsøgende.*



## Råd til sundhedsvæsenet

*Hvis du skulle give et eller flere råd til sundhedsvæsenet, som kunne have gjort dit forløb bedre, hvad skulle det så være?*

700 personer har givet et eller flere råd til sundhedsvæsenet, som de mener, kunne have gjort deres forløb bedre. Rådene er kategoriseret under en række temaer, som vises herunder:

- Hurtigere diagnostisk udredning af kræftsygdom
- Færre behandlingsansvarlige læger og sygeplejersker i kræftforløbet
- Et sammenhængende og koordineret kræftforløb
- Centralisering af den kliniske kræftbehandling
- Øget fokus på patient- og pårørendeinddragelse
- Styrkelse af genoptræningsindsatsen
- Bedre organisering af kontrolforløbet
- Øget fokus på efterforløbet

### Hurtigere diagnostisk udredning af kræftsygdom

Mange råd vedrører hurtigere og mere kompetent reaktion ved første kontakt med sundhedsvæsenet. Det fremhæves som vigtigt, at praktiserende læge er opmærksom på kræft som en mulig diagnose, og at han eller hun reagerer med hurtig henvisning til yderligere undersøgelser. En del anbefaler, at praktiserende læge efteruddannes for at opnå øget viden om kræftsygdom og symptomer herpå.

*Uddanne praktiserende læger til i højere grad at kunne diagnosticere/konstatere kræft.*

*At lægerne vil lytte til patienten! Jeg måtte selv betale for privathospital for at finde ud af, hvad jeg fejlede.*

At skulle vente på henvisninger, undersøgelser og prøvesvar opleves som frustrerende, da det forsinker diagnosen, og det anbefales, at der sættes ind for at forkorte ventetiden.

*Kortere ventetid mellem undersøgelserne. Der gik to måneder fra første besøg på sygehus til den endelige kræftdiagnose.*

*Kortere ventetid hos speciallæge, så havde jeg fået diagnosen tidligere.*

### Færre behandlingsansvarlige læger og sygeplejersker

Mange giver udtryk for, at sygehusvæsenet bør reducere antallet af sundhedspersoner, der er involverede i udrednings-, behandlings- og kontrolforløbet. Særligt i relation til kontrolforløbet ønsker mange at møde den samme læge og sygeplejerske ved undersøgelserne.

*Jeg ville ønske, at man kunne få den samme læge, når man er til kontrol, bare engang imellem.*

Det opleves som bekymrende, at lægerne ikke altid har læst ens journal eller er bekendte med vigtige sundhedsoplysninger som f.eks. anden sygdom. En del kommentarer fremhæver, at færre læger vil kunne reducere dette problem.

*Tillid skaber tryghed i behandlingen. På hver afdeling bør der være kontinuitet blandt de læger og sygeplejersker, man møder. Det er patienten, der skal bevare overblikket, sikre koordinering i behandling. Det kræver overskud og en solid familie. Ikke smart, når vi taler om så alvorlige sygdomme!*

Nogle foreslår etablering af et fast læge- og sygeplejeteam, der er i dialog om og varetager hele behandlings- og kontrolforløbet.

*At man var tilknyttet ét team på maks. fem personer, f.eks. to læger og tre sygeplejersker.*

### **Et sammenhængende og koordineret kræftforløb**

En del råd centrerer sig om det at skabe sammenhænge i kræftforløbet. Det anbefales bl.a. at udarbejde en klar forløbs-/behandlingsplan, så man som patient altid ved, hvad der skal ske.

*Jeg synes i behandlingstiden, at jeg savnede en klar plan. Jeg kan godt lide at have overblik over, hvad der skal ske og hvornår, men blev hele tiden mødt med, at det skulle der tages stilling til fra gang til gang, og hele tiden blev der sagt "vent og se". På den måde synes jeg, systemet var meget dårligt til at møde mig der, hvor jeg var.*

Bedre koordination mellem involverede aktører efterspørges også i mange kommentarer. Både imellem sygehuse og afdelinger, mellem sygehus og praktiserende læge samt mellem kommunens aktører.

*At de læger, som har med patienten at gøre, taler sammen, således at en besked om f.eks. scanningsresultater er ens.*

*Sundhedsvæsenet skal lære at kommunikere bedre, både internt og eksternt. Sundhedsvæsenet skal lære at koordinere indbyrdes på afdelingerne og afdelingerne imellem.*

*Bedre koordinering mellem sygehus, kommune og praktiserende læge. Oplevede ikke, at kommune/hjemmeplejen efter operation kunne behandle mig tilstrækkeligt. Øgede nærmest min risiko for genindlæggelse, da deres behandling meget vel kunne have resulteret i infektioner. Praktiserende læge har slet ikke fulgt op på min behandling og min situation.*

Enkelte foreslår at optimere informationsoverførslen vedrørende sygdomsforløbet og andre relevante sundhedsdata imellem sygehusafdelinger, sygehuse og sektorer, så det sikres, at vigtig information som f.eks. patientens journal altid følger patienten.

*I perioden med udredning og besøg på flere sygehuse blev der udfyldt en del skemaer med næsten enslydende spørgsmål. EDB er opfundet, så det må man da kunne koordineres.*

*At de forskellige sygehuse og regioner arbejder sammen – f.eks. er i stand til at se hinandens journaler og koordinere kontrolbesøg og behandling.*

Oplevelsen af manglende sammenhæng samt usikkerhed om, hvem der har det overordnede ansvar for forløbet, er medvirkende til, at nogle foreslår etableringen af en tovholderfunktion på tværs af speciale- og sektorgrænser. Tovholderen skal være ansvarlig for at følge, vejlede og støtte patienten ved behov.

*Én ansvarlig koordinator fra sundhedsvæsenet, som følger patienten i alle kontakter med hospital.*

*Det har været EKSTREMT frustrerende og usikkert at se en ny læge hver gang, man har været til lægesamtale. Jeg er af den holdning, at man som menneske skal tage det ansvar, man kan for sig selv. Men rent fagligt er man prisgivet og har brug for støtte af ÉN læge.*

### **Centralisering af den kliniske kræftbehandling**

Nogle beskriver, at det vil være en fordel at samle de kliniske specialer i større enheder.

*Mindre sygehuse bør overgive patienter til større sygehuse og mere vidende læger inden for kræft.*

*Mit råd er, at det er vigtigt at samle den viden, der er om de forskellige kræftformer på få sygehuse for at sikre den bedste behandling. Det er ikke så vigtigt at blive behandlet tæt på sit hjem, men at få den optimale behandling. Politikkerne arbejder allerede på det, men politik tager jo som bekendt lang tid!*

## Øget fokus på patient- og pårørendeinddragelse

Det anbefales, at sygehuspersonalet øger fokus på, hvordan både patient og pårørende aktivt kan inddrages i vigtige beslutninger vedrørende pleje og behandling. Et råd her er, at sundhedspersonalet skal blive bedre til at *lytte* til patienten.

*Jeg havde en følelse af at være en kylling på et samleband, hvor ingen (udover min praktiserende læge) tog hensyn til mit personlige forløb. Jeg føler, jeg er blevet overbehandlet for at sikre statistikken og derved sat min fremtid på spil.*

*Ganske kort: Lyt! Det er patienten, der har smerten, så jeg er ret ligeglad med deres statistikker. Det hører alle ikke ind under. Lyt, lyt, lyt – så kommer de langt.*

*Lægerne skal afsætte mere tid til at tale med den enkelte patient. Lægerne skal være mere empatiske og skal være langt dygtigere til at kommunikere med patienterne. Det er ikke nok, at de kan operere. Lægerne skal forstå, at patienterne er individer, og at nogle patienter godt kan tænke selv og ønsker medindflydelse på behandlingsforløb m.v.*

## Styrkelse af genoptræningsindsatsen

Nogle beskriver behovet for at styrke den fysiske genoptræningsindsats både på sygehus og kommunalt. Der ønskes en plan for genoptræningen, samt at ansvaret for genoptræningen er placeret, så man hurtigt efter behandlingsforløbet kan blive henvist til netop den genoptræning, der passer til og opfylder den enkeltes behov.

*Der bør være tilbud om fysisk træning på højt niveau i alle kommuner.*

*Sundhedsvæsenet skal gøre opmærksom på, hvilke genoptræningsforløb der er til rådighed i kommunen. Det var en tilfældighed, at jeg blev opmærksom på, at der var et sådan tilbud, og tog på eget initiativ kontakt til kommunen.*

*Genoptræningen skal være på plads, når man forlader sygehuset efter operation.*

## Bedre organisering af kontrolforløbet

En række kommentarer omhandler forslag til en bedre organisering af kontrolforløbene. Flere ønsker hurtigere tilbagemelding efter kontrolundersøgelser, samt at en fast ansvarlig læge varetager og planlægger undersøgelserne.

*Det er vigtigt, at man i kontrolforløbet får mulighed for at være til lægesamtale med samme læge hver gang, så vidt det er muligt. Altså en læge, som er overordnet ansvarlig for ens forløb.*

Andre foreslår, at indholdet justeres, så undersøgelserne også indeholder samtale om patientens psykiske velbefindende, behandling af senfølger og livsstilsændringer.

*At der er mere tid til mig, når jeg er til kontrol på sygehuset.*

## Øget fokus på efterforløbet

Ved afslutning fra sygehus efterspørger en række personer mulighed for en obligatorisk, afsluttende samtale med læge eller sygeplejerske om f.eks. bivirkninger, senfølger, risiko for tilbagefald og psykiske konsekvenser. Andre ønsker muligheden for en opfølgende samtale et stykke tid efter behandlingen.

*Bedre forberedelse på tiden efter behandlingen. Hvilke gener man kan forvente, hvilke forandringer der kan opstå i kroppen, hvilke symptomer man skal være opmærksom på, hvor og hvordan man henvender sig, når man oplever symptomer/er utryg.*

*Ønske om opsamlings samtale cirka halvandet år efter forløbets afslutning, da det først er her, man selv har en klar fornemmelse af sig selv med hensyn til fremtiden.*

Enkelte foreslår, at praktiserende læge kan varetage det opfølgende arbejde, og at han eller hun bør kontakte patienten efter endt behandling for at sikre, at patienten er velinformeret og forberedt på efterforløbet.

*Det kunne måske være fint, hvis praktiserende læge fik et ansvar for at kontakte patienter efter endt behandling og igen en efterfølgende samtale.*

*Mere inddragelse af praktiserende læge, som f.eks. kan hjælpe med info om kost, rygestop og andet.*

# 4 Materiale og metode

---

## 4.1 Udvikling af spørgeskema

Undersøgelsen, der er en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse, har til formål at skabe viden om den patientoplevede kvalitet i forløbet under og efter endt behandling.

En række temaer, der skulle belyses i undersøgelsen, var på forhånd udpeget af Hovedbestyrelsen. Temaerne blev valgt på baggrund af foreliggende viden eller fordi, de var særlige fokusområder for Kræftens Bekæmpelse. Temaerne vedrørte behandling, second opinion, kontrolundersøgelser, følger af kræftsygdommen, genoptræning, sammenhæng, inddragelse, patientsikkerhed, information og kommunikation og psykosocial hjælp og støtte. Flere af undersøgelsens temaer har tidligere været belyst i en dansk kontekst, mens andre temaer som second opinion og patientoplevede fejl i efterforløbet er nye.

### Afdækning af viden til udvikling af spørgeskema

På baggrund af en søgning efter relevante spørgeskemaer stod det klart, at der ikke samlet forelå et egnet spørgeskema, hverken i Danmark eller i udlandet, men at eksisterende spørgeskemaer og valideringer kunne bruges til inspiration i udviklingen af et nyt spørgeskema. Spørgeskemaet blev udviklet på grundlag af en litteraturgennemgang, fokusgruppeinterviews og indsamling af aktuel viden fra nøglepersoner samt via kontakt med relevante forsknings- og udviklingsmiljøer.

Der blev foretaget en søgning på og gennemgang af kernelitteratur omhandlende kræftpatienters behov og oplevelser i forløbet efter endt kræftbehandling.

For at belyse temaernes aktualitet og for at gøre spørgsmålene vedkommende for de adspurgte, blev der gennemført seks fokusgruppeinterviews med i alt 31 kræftpatienter med bopæl i Region Nordjylland, Region Midtjylland, Region Sjælland og Region Hovedstaden. Kræftens Bekæmpelses rådgivningsenheder bistod med rekruttering af deltagerne og lagde lokaler til gennemførelse af interviewene, som alle var af to timers varighed. Under interviewene redegjorde patienterne for deres behov, og de beskrev, hvad de havde oplevet som væsentligt i mødet med sundhedsvæsenet, samt hvor forbedringer var ønskelige.

Fokusgruppeinterviewene blev gennemført i forbindelse med udvikling af den første Barometerundersøgelses spørgeskema. Tre af fokusgruppeinterviewene havde udelukkende fokus på efterforløbet, mens de tre øvrige interviews fokuserede på hele forløbet fra første symptom til efterforløbet. Blandt deltagerne i fokusgruppeinterviewene var der flest kvinder (23 ud af 31) og brystkræftpatienter (8 ud af 31).

Fokusgruppeinterviewene blev transskriberet, sammenfattet og tematiseret i hoved- og underkategorier. Det store tekstmateriale blev reduceret til korte, præcise formuleringer, der udfoldede og supplerede vores viden om kræftramtes oplevelser og behov. Resultaterne understøttede samlet set den indledende litteraturgennemgang, men enkelte yderligere temaer blev tilføjet (eksempelvis pårørendes inddragelse), da de fremstod som vigtige for de adspurgte.

## Konstruktion af spørgsmål og skema

I undersøgelsen ønskede vi at belyse den patientoplevede kvalitet ved at spørge ind til det faktiske forløb, adfærd, behov, prioriteringer, oplevelser og vurderinger, hvilket stillede krav til en kombination af spørgeteknikker og skalaer.

Følgende principper blev anvendt ved udarbejdelsen af spørgsmål:

- Det blev tilstræbt, at deltagerne skulle svare med afkrydsning. Begrænset viden omkring fejl i efterforløbet medførte, at der på dette område blev benyttet en mere eksplorativ tilgang med brug af åbne spørgsmål
- Der er anvendt forskellige svarskalaer med det formål, at svarkategorierne skulle tilpasses spørgsmålet bedst muligt. Der er generelt gjort brug af en skala med fire svarmuligheder uden neutral midterkategori
- Patienterne skulle have lejlighed til mere bredt at uddybe deres oplevelser. Det blev muliggjort i et åbent kommentarfelt på spørgeskemaets sidste side samt ved mulighed for fritekstkommentarerne i forbindelse med 11 spørgsmål

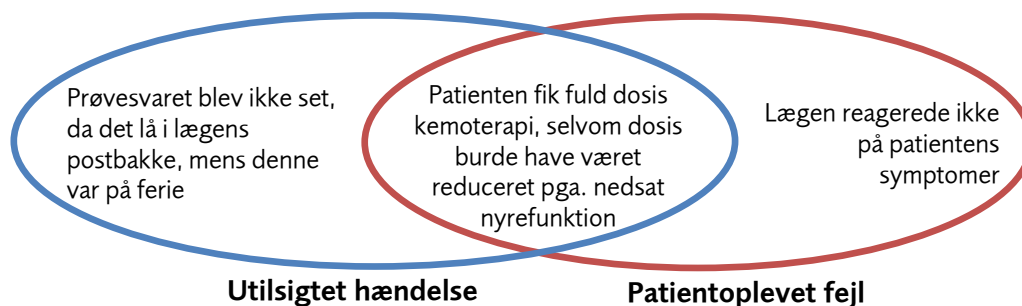
Det endelige spørgeskema bestod af 121 spørgsmål, der blev præsenteret i overensstemmelse med faserne i et fremadskridende patientforløb for kræftpatienter, velvidende at den enkelte patient sjældent oplever forløbet som lineært.

Kræftpatienters forløb er ofte lange og komplekse, og involverer mange sundhedsprofessionelle. Dette gælder også efterforløbet, hvor eksempelvis kontrol efter endt behandling, rehabilitering samt håndtering af senfølger og andre sygdomme typisk vil involvere hospital, kommunale tilbud og egen læge i forskelligt omfang.

Viden om patientsikkerhed i kræftpatienters efterforløb er sparsom (1). I denne undersøgelse er der spurgt ind til velkendte problemer identificeret gennem litteraturen og den første barometerundersøgelse. Oplevelsen af kendte sikkerhedsproblemer er suppleret med åbne spørgsmål, med det formål at få ny viden om de fejl, kræftpatienter oplever.

Kræftpatienters vurdering af patientsikkerheden adskiller sig fra de sundhedsprofessionelles oplevelse af samme. En del af problemerne erkendes af begge parter, men både patienter og professionelle vil opfatte og identificere problemer, der ikke erkendes af den anden part.

**Figur 4.1.1: Sammenhæng mellem utilsigtede hændelser og patientoplevede fejl (11)**



## Validering

For at sikre at spørgsmålene var forståelige og kategorierne meningsfulde for de kræftramte, blev spørgeskemaet valideret ved individuelle interviews med 14 tidligere og nuværende kræftpatienter. Interviewpersonerne blev identificeret via Kræftens Bekæmpelses frivilligportal. 11 interviews blev gennemført over telefon, mens tre foregik på Kræftens Bekæmpelses hovedkontor. Både mænd og kvinder deltog, og spredningen i alder og kræftsygdom var stor.

Deltagerne blev bedt om at udfylde skemaet sammen med interviewerens og løbende kommentere på, hvordan de forstod spørgsmålet, og hvorfor de afkrydsede, som de gjorde. I situationer, hvor deltageren havde behov for at gentage spørgsmålet, ombestemte sig eller havde svært ved at besvare spørgsmålet, blev der spurgt ekstra meget ind til forståelse af og usikkerheder ved spørgsmålet. Spørgeskemaet blev tilpasset resultaterne af denne validering.

## 4.2 Identifikation af deltagere og udsendelse af spørgeskemaer

Deltagerne i undersøgelsen er identificeret gennem Landspatientregistret (LPR). Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis (CaP) klargjorde og validerede dataudtrækket. Deltagerne blev udvalgt efter følgende kriterier:

- Bosiddende i Danmark
- 18 år eller ældre
- Registreret med en anmeldelsespligtig kræftdiagnose som aktionsdiagnose<sup>[1]</sup> i perioden 16.april-15.september 2010, og som ikke tidligere var registreret med en kræftdiagnose

Dataudtrækket bygger på den identificerede population fra den første Barometerundersøgelse, hvor inklusionsperioden var 1.maj-31.august 2010. På grund af frafald siden 2010 blev inklusionsperioden i denne anden Barometerundersøgelse udvidet til 16.april-15.september 2010 for at sikre et tilstrækkeligt stort datamateriale.

Ved identifikation af deltagere til denne undersøgelse var der 499 personer, som var inkluderet i populationen fra den første Barometerundersøgelse, men hvor diagnosedatoen er blevet ændret, så den ikke længere indgår i tidsintervallet 16. april til 15. september 2010. Dette skyldes, at nogle patienter får rettet datoen for aktionsdiagnosen ved en senere validering af data i regi af Sundhedsstyrelsen. Det blev besluttet, at disse skulle inkluderes i populationen for den anden Barometerundersøgelse.

Patienter, som havde kontaktet Kræftens Bekæmpelse og frabedt sig deltagelse i forbindelse med gennemførelsen af den første Barometerundersøgelse, blev ekskluderet fra populationen. Det samme gjorde

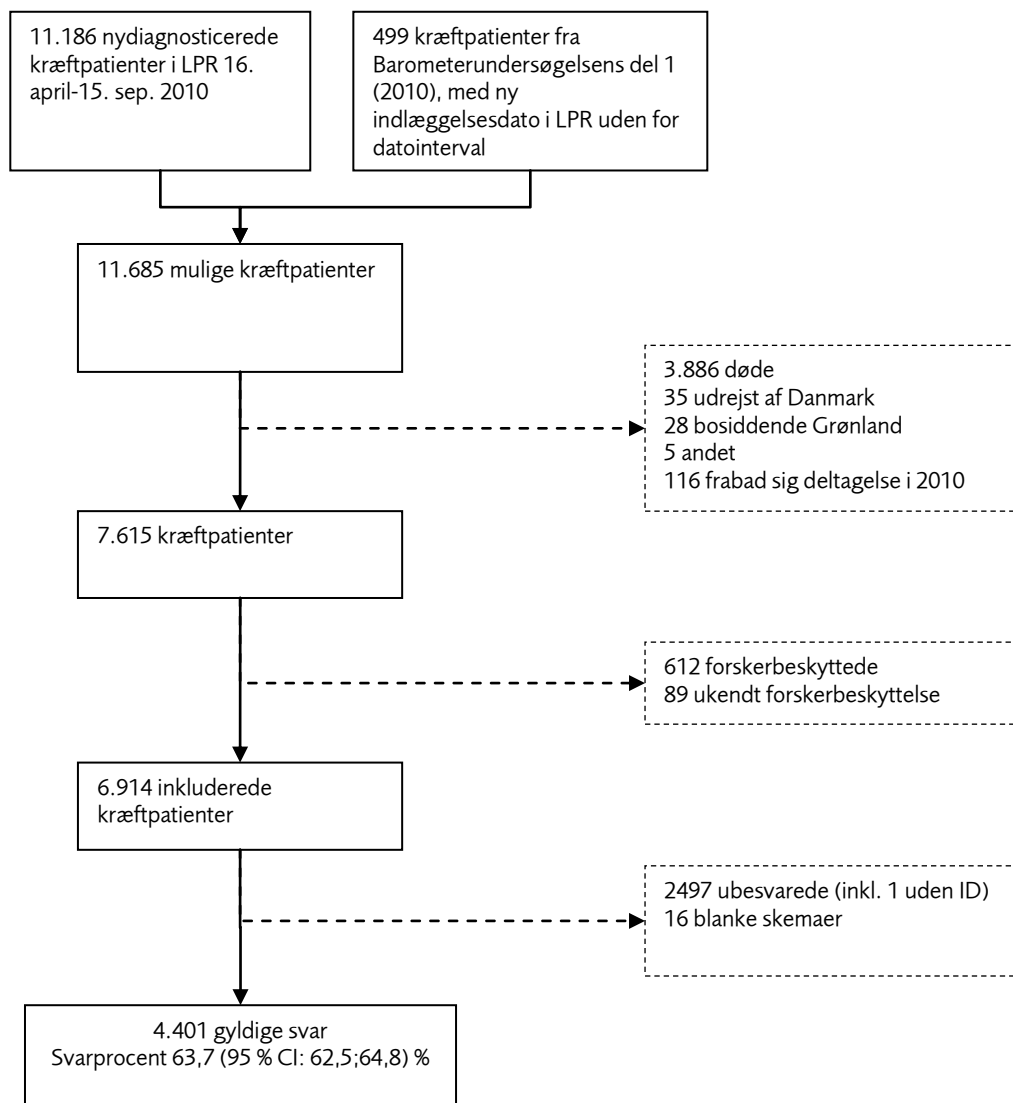
---

<sup>[1]</sup> Den diagnose, der ved udskrivning eller ved afslutning af patientkontakten bedst angiver den tilstand, der har ført til indlæggelse, plejebehov eller ambulant besøg/forløb – og som er den væsentligste årsag til det gennemførte undersøgelses- og behandlingsforløb (kilde: Sundhedsstyrelsen, Fællesindhold 2010)

sig gældende for personer med forskerbeskyttelse. Patienter med en observationsdiagnose eller diagnosen basalcellehudkræft, godartede eller uspecificerede tumorer blev ligeledes ekskluderet.

I alt blev 6.914 deltagere udtaget til at deltage i undersøgelsen. En uddybende beskrivelse af inklusions- og eksklusionskriterier fremgår af flowdiagram (se figur 4.2.1). Flowdiagrammet indeholder også oplysninger om bortfald.

**Figur 4.2.1: Flowdiagram – udvælgelse af deltagere til undersøgelsen**



Spørgeskemaerne blev postomdelt vedlagt følgebrev og frankeret svarkuvert fra Kræftens Bekæmpelse. ISS Document Handling A/S var ansvarlige for udsendelse, modtagelse og verifikation af de besvarede skemaer.

Med spørgeskemaet blev der også vedlagt en folder om undersøgelsen, hvor deltagerne kunne finde svar på hyppigt forekommende spørgsmål og kontaktoplysninger til Kræftens Bekæmpelse. Der var i tillæg til papirformatet mulighed for at besvare spørgeskemaet elektronisk via Kræftens Bekæmpelses hjemmeside.



Patienter, der ikke havde svaret efter tre uger, fik tilsendt en påmindelse samt et nyt spørgeskema.

4.417 kræftpatienter returnerede skemaet, og efter den sidste validering blev den endelige population opgjort til 4.401 personer. Svarprocenten blev derved 63,7 %. 321 responder (7,3 %) udfyldte spørgeskemaet elektronisk.

## 4.3 Deltagerne i undersøgelsen

I tabel 4.3.1 præsenteres en uddybende beskrivelse af antal og andel af deltagere fordelt på diagnosegrupper.

**Tabel 4.3.1: Oversigt over sygdomskategorier i undersøgelsen**

	n	%
<b>Brystkræft</b>	<b>1.120</b>	<b>25,4</b>
<b>Prostatakræft</b>	<b>853</b>	<b>19,4</b>
<b>Tyktarmskræft</b>	<b>434</b>	<b>9,9</b>
<b>Kræft i bronkie og lunge</b>	<b>190</b>	<b>4,3</b>
<b>Lymfomer og blodkræft</b>	<b>336</b>	<b>7,6</b>
Malignt lymfom	182	
Ondartet immunoproliferativ sygdom	11	
Myelomatose, multiple myelomer	49	
Lymfatisk leukæmi	70	
Myeloid leukæmi	24	
<b>Melanom</b>	<b>285</b>	<b>6,5</b>
<b>Endetarmskræft</b>	<b>209</b>	<b>4,7</b>
<b>Urinvejskræft</b>	<b>211</b>	<b>4,8</b>
Nyrekræft	104	
Nyrebækken	8	
Urinblære	99	
<b>Mavetarmkræft i øvrigt</b>	<b>92</b>	<b>2,1</b>
Kræft i spiserør	19	
Kræft i mavesæk	28	
Kræft i tyndtarm	7	
Kræft i anus og analkanal	16	
Kræft i lever	8	
Kræft i bugspytkirtel	14	
<b>Hovedhalskræft</b>	<b>177</b>	<b>4,0</b>
Kræft i læbe	7	
Kræft i mundgulvet	7	
Kræft i andre dele af tunge	21	
Kræft i andre dele af mundhule	12	
Kræft i andre dele af mundhulens spytkirtler	5	
Kræft i tonsil	31	
Kræft i midterste orale del af svælg	15	
Kræft i strubehoved	36	
Kræft i næsehule og mellemøre	11	
Kræft i skjoldbruskirtel	32	
<b>Kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt</b>	<b>102</b>	<b>2,3</b>
Kræft i ydre kvindelige kønsorganer	21	
Kræft i livmoderhals	30	
Kræft i æggestok	51	
<b>Livmoderkræft</b>	<b>135</b>	<b>3,1</b>

Kræft i øvrigt	257	5,8
Kræft i andet bindevæv	25	
Kræft i penis	11	
Kræft i testikel	44	
Kræft i øje og øjenomgivelser	9	
Kræft i hjerne	18	
Dårligt definerede, eller ikke specificeret	81	
Øvrige	69	

## 4.4 Sammenligning af deltagere og ikke-deltagere

I dette afsnit beskrives en analyse af forskelle mellem de personer, der kunne kontaktes, og de, der havde forskerbeskyttelse, samt en frafaldsanalyse af forskelle mellem deltagerne og ikke-deltagerne.

### Analyse af forskerbeskyttede personer

Personer med forskerbeskyttelse blev ekskluderet fra populationen. Forskelle i sociodemografiske faktorer mellem personer med og uden forskerbeskyttelse præsenteres i tabel 4.4.1. Analysen er baseret på de 7.615 personer, der var i live og bosiddende i Danmark på tidspunktet for CPR-tjek (se flowdiagram figur 4.2.1). Signifikante forskelle er identificeret ved anvendelse af chi2-test for kategoriske variable og Wilcoxon rank-sum for den kontinuerte alders variabel.

9 % var registreret med forskerbeskyttelse. Der var en signifikant større andel kvinder, yngre og ugifte med forskerbeskyttelse, end der var blandt personer uden forskerbeskyttelse. Det afspejler, at der i befolkningen er en større andel med forskerbeskyttelse blandt yngre personer (12). Forskellen mellem mænd og kvinder samt ægteskabelig status kan dog ikke på samme vis forklares og er altså betinget af fordelingen i Barometerundersøgelsens population.

**Tabel 4.4.1: Fordelingen mellem personer med og uden forskerbeskyttelse**

	Forskerbeskyttede		Ikke forskerbeskyttede		Test af forskel
	Antal	Pct. el. gennemsnit	Antal	Pct. el. gennemsnit	p-værdi
<b>Samlet</b>	701	9,2 %	6.914	90,8 %	n.a.
<b>Køn</b>					
Mænd	299	42,7 %	3.441	49,8 %	
Kvinder	402	57,4 %	3.473	50,2 %	<0,001 <sup>#</sup>
<b>Alder</b>					
Gennemsnit (sd)	701	56,2 (15,5)	6.914	64,8 (13,3)	
Median (IKI)	701	58 (46-67)	6.914	66 (57-74)	<0,001 <sup>†</sup>

*Fortsættes på næste side*

	Antal	Pct. el. gennemsnit	Antal	Pct. el. gennemsnit	p-værdi
<b>Aldersgrupper</b>					
18-39	129	18,4 %	357	5,2 %	
40-49	105	15,0 %	598	8,7 %	
50-59	156	22,3 %	1.306	18,9 %	
60-69	183	26,1 %	2.339	33,8 %	
70-79	102	14,6 %	1.573	22,8 %	
80-89	26	3,7 %	741	10,8 %	<0,001 <sup>#</sup>
<b>Ægteskabelig status*</b>					
Gift	290	47,4 %	4.300	62,2 %	
Enke/enkemand	62	10,1 %	1.067	15,4 %	
Enlige	260	42,5 %	1.547	22,4 %	<0,001 <sup>#</sup>

\* 89 personer har ukendt ægteskabelig status; <sup>#</sup>Chi<sup>2</sup>; <sup>†</sup>Wilcoxon rank-sum; sd=standard deviation. IKI: Interkvartilinterval (25-75 %)

## Analyse af non-respondenter

Der er gennemført en analyse af, hvorvidt de personer, der valgte ikke at besvare spørgeskemaet (non-respondenter), adskiller sig signifikant på en række sociodemografiske faktorer fra de, der besvarede spørgeskemaet. Analysen er baseret på de 6.914 personer, som fik tilsendt et spørgeskema (se flowdiagram figur 4.2.1).

Resultaterne fra frafaldsanalysen præsenteres i tabel 4.4.2.

Frafaldsanalysen viser, at der blandt respondenterne var flere kvinder og gifte sammenlignet med non-respondenterne. Denne skævhed er set i andre studier blandt kræftpatienter og skyldes, at enlige oftere ikke deltager i spørgeskemaundersøgelser. Forskellen i kønsfordelingen i denne undersøgelse er lille og vurderes ikke at have nogen betydning for resultaterne. Enlige vurderes at være underrepræsenterede i undersøgelsen.

Endvidere viser analysen, at andelen af respondenter er lavest i den yngste og den ældste aldersgruppe.

**Tabel 4.4.2: Fordelingen mellem respondenter og non-respondenter med hensyn til køn, alder, diagnose og ægteskabelig status**

	Respondenter		Non-respondenter		Test af forskel
	Antal	Pct. el. gennemsnit	Antal	Pct. el. gennemsnit	p-værdi
<b>Samlet</b>	4.401	63,7 %	2.513	36,4 %	n.a.
<b>Køn</b>					
Mænd	2.119	61,6 %	1.322	38,4 %	
Kvinder	2.282	65,7 %	1.191	34,3 %	<0,001*
<b>Alder</b>					
Median (IKI)	4.401	66 (58-73)	2.513	66 (56-75)	=0.179 <sup>†</sup>

*Forsættes på næste side*

	Antal	Pct. el. gennemsnit	Antal	Pct. el. gennemsnit	p-værdi
<b>Aldersgrupper</b>					
19-40	169	47,3 %	188	52,7 %	
41-50	368	61,5 %	230	38,5 %	
51-60	859	65,8 %	447	34,2 %	
61-70	1.611	68,9 %	728	31,1 %	
71-80	1.021	64,9 %	552	35,1 %	
80+	373	50,3 %	368	49,7 %	<0,001*
<b>Kræfttype</b>					
Hovedhalskræft	177	60,0 %	118	40,0 %	
Tyktarmskræft	434	65,1 %	233	34,9 %	
Endetarmskræft	209	62,4 %	126	37,6 %	
Mavetarmkræft i øvrigt	92	52,9 %	82	47,1 %	
Lungekræft	190	58,8 %	133	41,2 %	
Melanom	285	61,3 %	180	38,7 %	
Brystkræft	1.120	72,9 %	417	27,1 %	
Livmoderkræft	135	63,7 %	77	36,3 %	
Kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt	108	52,4 %	98	47,6 %	
Prostatakræft	853	66,3 %	433	33,7 %	
Urinvejskræft	211	61,7 %	131	38,3 %	
Lymfomer og blodkræft	343	59,6 %	233	40,5 %	
Øvrige kræftformer	220	49,8 %	222	50,2 %	<0,001*
<b>Ægteskabelig status</b>					
Gift	2.961	67,3 %	1.339	53,3 %	
Fraskilt	856	19,5 %	691	27,5 %	
Ugift	584	13,3 %	483	19,2 %	<0,001*

\* Pearsons Chi<sup>2</sup>; † Wilcoxon rank-sum; IKI: Interkvartilinterval (25-75 %)

Det blev endvidere undersøgt, om der var forskel i fordelingen af kræftdiagnoser blandt de, der svarede, og de, der ikke svarede. Generelt var der stor variation i svarprocent kræftformerne imellem. Den højeste svarprocent ses blandt personer med brystkræft (73 %), og de laveste svarprocenter findes blandt personer med øvrige kræftformer (50 %), mavetarmkræft i øvrigt (52 %) samt kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt (52 %) (Tabel 4.4.2).

En analyse af sygdomsgrupper opdelt på mænd og kvinder (Tabel 4.4.3) viste ingen signifikant forskel i svarprocenterne for de enkelte sygdomsgrupper mellem mænd og kvinder. Kun testen mellem køn og alle kræfttyper samlet viste en signifikant forskel mellem svarprocenten for mænd og kvinder. Årsagen til denne forskel vurderes at være den høje svarprocent blandt brystkræftpatienter.

**Tabel 4.4.3: Svarprocenter fordelt på køn og forskellige kræfttyper (diagnoser)**

Kræfttype	Mænd		Kvinder		Test af forskel
	Antal	Procent	Antal	Procent	p-værdi*
Alle typer	2.119	61,6 %	2.282	65,7 %	<0,001
Hovedhalskræft	111	59,0 %	66	61,7 %	=0,656
Tyktarmskræft	218	67,3 %	216	63,0 %	=0,243
Endetarmskræft	137	63,4 %	72	60,5 %	=0,597
Mavetarmkræft i øvrigt	59	50,4 %	33	57,9 %	=0,354
Lungekræft	96	56,1 %	94	61,8 %	=0,299
Melanom	118	59,6 %	167	62,6 %	=0,518
Brystkræft	8	66,7 %	1.112	72,9 %	=0,628
Livmoderkræft	n.a.	n.a.	135	63,7 %	n.a.
Kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt	n.a.	n.a.	102	51,5 %	n.a.
Prostatakræft	853	66,3 %	n.a.	n.a.	n.a.
Urinvejskræft	162	61,6 %	49	62,0 %	=0,845
Lymfomer og blodkræft	194	58,0 %	142	61,2 %	=0,594
Øvrige kræftformer	163	48,4 %	94	51,4 %	=0,514

\* Chi<sup>2</sup>

## 4.5 Databehandling

### Kvantitativ databehandling

Der blev indhentet oplysninger fra LPR om deltagerens køn, alder og diagnose. Information om øvrige sociodemografiske forhold (uddannelsesniveau, civilstand, oplysninger om børn samt behandlende region) har deltagerne selv rapporteret via spørgeskemaet.

Procentsatserne er langt de fleste steder beregnet ud fra det antal personer, der har besvaret det enkelte spørgsmål. Hvis der er afvigelser herfra er det kommenteret i figurteksten.

Enkelte steder i skemaet blev der indsat stier med det formål at lede deltagerne forbi spørgsmål, der ikke var relevante for dem. Deltagere, der ikke fulgte stierne korrekt, og som dermed gav inkonsistente svar, blev udeladt af opgørelsen og den videre analyse i det pågældende afsnit.

Alle analyser og bearbejdning af resultater er udført i SAS version 9.2. Analyser og bearbejdninger er foretaget af Kvalitet & Patientsikkerhed, Kræftens Bekæmpelse.

Signifikante forskelle i svarfordelingerne mellem køn, uddannelsesniveau og behandlende region er præsenteret i afsnit 3.12. Forskelle er analyseret ved en chi<sup>2</sup>-test, hvor der er valgt et signifikansniveau på 5 %. Chi<sup>2</sup>-testen viser, hvorvidt der er en signifikant forskel i besvarelsene. Ved signifikante resultater er chi<sup>2</sup>-bidrag brugt til at identificere de(n) gruppe(r), der har afgørende betydningen for den signifikante forskel. Kun

signifikante og relevante resultater er præsenteret. Det betyder, at signifikante resultater, hvor den signifikante forskel eksempelvis ligger i gruppen "ved ikke/ikke relevant", ikke præsenteres.

## Kvalitativ databehandling

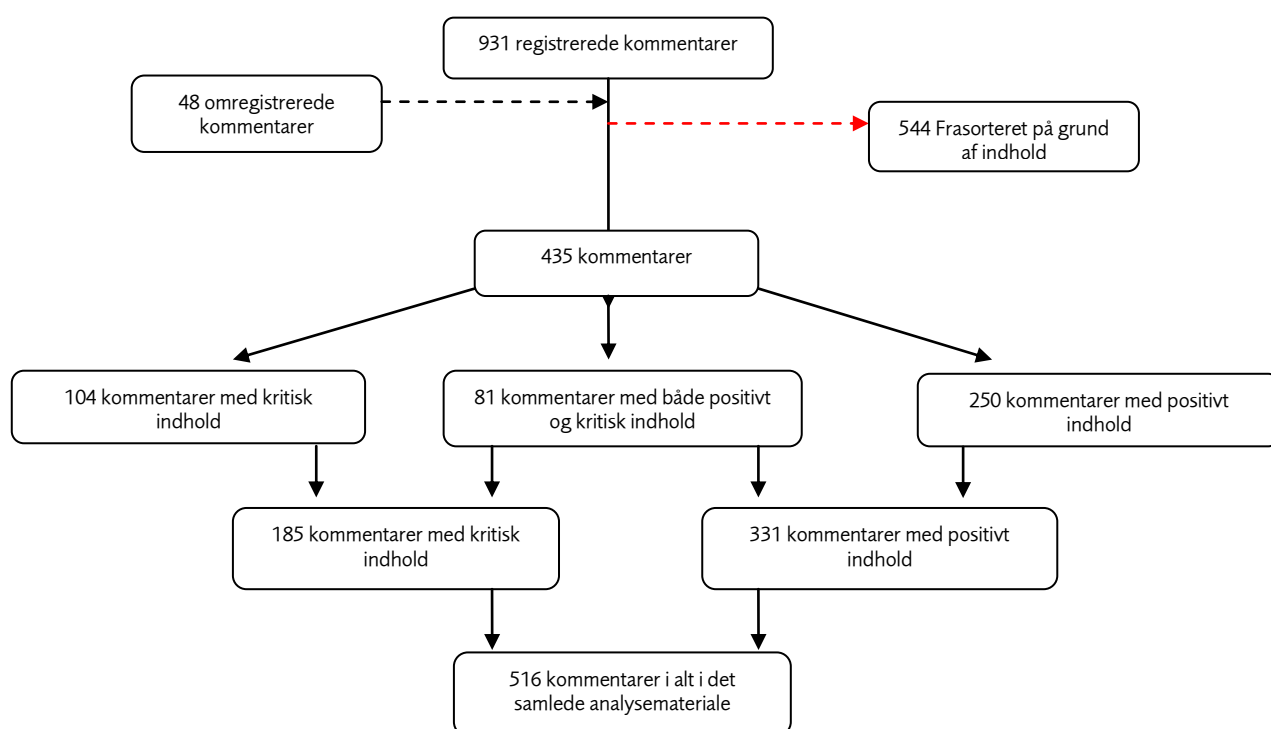
Der er knyttet åbne kommentarfelter med mulighed for at uddybe sine svar og oplevelser til 11 spørgsmål. De kvalitative kommentarer står som et stærkt supplement og uddybning af de kvantitative resultater.

Det er kun i begrænset omfang muligt at inddrage kontekstens betydning i analysen af de kvalitative data (13). Dette er forsøgt imødekommet ved at opstille klart formulerede oplæg til hvert kommentarfelt i spørgeskemaet. Alligevel er der mange, der uanset oplægget først og fremmest ønsker at fortælle deres sygdomshistorie og forløb, hvormed kommentarfeltet tjener som en ventil for de adspurgte, snarere end det er en uddybning af de positive eller negative oplevelser, man har haft med sundhedsvæsenets indsats.

For alle de åbne kommentarfelter er der derfor sket en frasortering af kommentarer med rene beskrivelser af sygdomshistorie eller forløb samt kommentarer med uklart meningsindhold. 48 kommentarer, der vedrørte andre emner end de, det der var lagt op til i kommentarfeltet, blev omkodet til det afsluttende kommentarfelt omhandlede overordnede positive eller kritiske kommentarer til forløbet.

Udvælgelsesprocessen er her illustreret med den afsluttende kommentar som eksempel

Figur 4.5.1: Flowdiagram – Eksempel på udvælgelse af kommentarer



De kvalitative kommentarer er analyseret ved hjælp af meningskondenserende analyse. Grundlaget for analysen er, at dele af materialet placeres i sammenhæng med andre dele, der omhandler lignende aspekter af

respondenternes kommentarer. Analysemetoden er styret af data – og ikke af på forhånd fastlagte temaer – for at sikre åben tilgang til materialet (14).

Datamaterialet blev indledningsvis gennemlæst for at skabe overblik over, hvilke emner der umiddelbart trådte frem. Indholdet blev herefter kondenseret til et kortere udsagn, der beskriver det centrale i kommentaren uden en nærmere fortolkning eller stillingtagen. Alle kondenserede udsagn blev dernæst kategoriseret efter indhold og samlet under emner og dernæst overordnede temaer, som udgør overskrifterne i præsentationen af de kvalitative resultater. Processen er illustreret herunder.

Patientudsagn → Kondenseret udsagn → Emne → Tema

## 5 Oversigt over undersøgelsens resultater

I dette afsnit gives et ukommenteret overblik over undersøgelsens resultater. Resultaterne præsenteres med udgangspunkt i kronologien i resultatafsnittene.

For en række spørgsmål præsenteres svarerne i grønne, gule og røde kategorier.



I Kræftens Bekæmpelse tillader vi os at have et højt ambitionsniveau, og derfor tildeles kun et kryds i den mest positive svarkategori den grønne farve. Den gule farve er et udtryk for en indsats med mulighed for forbedring, mens den røde farve angiver en problematisk indsats. Den grå farve angiver den procentdel, der har svaret ved ikke/ikke relevant. De anvendte svarkategorier kan genfindes i rapportens kapitel 3, hvor resultaterne præsenteres.

### Sygdomsstatus og følger af kræftsygdommen

#### Sygdomsstatus

Hvilken af følgende beskrivelser passer bedst på din situation nu?

- Jeg har fået at vide, at der ikke er mere kræft i min krop	64,1 %
- Jeg har fået at vide, at der stadig er kræft i min krop	17,5 %
- Ved ikke/ikke relevant	12,4 %
- Andet	6,0 %

#### Anden sygdom

Har du haft en anden sygdom i perioden, hvor du blev behandlet for din kræftsygdom?

Ja	Nej
42,0 %	58,1 %

Har du haft en eller flere af følgende sygdomme i perioden, hvor du blev behandlet for din kræftsygdom?

- Diabetes	21,9 %
- Muskel- og skeletlidelser	26,2 %
- Hjertekarsygdom	31,8 %
- Lungesygdom	17,2 %
- Psykisk lidelse	17,0 %
- Øvrig sygdom	21,9 %

### Behandling og forløbet i øvrigt

#### Behandlingsforløb

Hvilken behandling har du fået i forbindelse med din kræftsygdom?

- Operation	40,0 %
- Operation og strålebehandling	16,8 %
- Operation, strålebehandling og kemoterapi	14,3 %
- Operation og kemoterapi	11,7 %
- Strålebehandling	6,4 %
- Kemoterapi	6,4 %
- Strålebehandling og kemoterapi	4,3 %

På hvor mange forskellige sygehuse har du modtaget behandling?

- 1 sygehus	62,3 %
- 2 sygehuse	30,5 %
- 3 eller flere sygehuse	7,3 %



Har du været akut indlagt som følge af din kræftsygdom (dvs. at du er blevet indlagt pga. pludseligt opståede problemer)?

- Nej 80,4 %
- Ja, én gang 11,7 %
- Ja, 2-3 gange 5,5 %
- Ja, mere end 3 gange 2,0 %
- Ved ikke/ikke relevant 0,5 %

Komplikationer	Ja	Nej
Har du oplevet komplikationer i forbindelse med operation?	28,8 %	71,2 %

Hvilke komplikationer?

- Der kom betændelse i såret 29,8 %
- Jeg måtte opereres igen, fordi såret sprang op eller det blødte for meget 20,6 %
- Jeg fik en blodprop et andet sted (f.eks. benet) 5,2 %
- Jeg fik liggesår /tryksår 2,3 %
- Jeg fik en blodprop i hjertet/hjertesvigt 1,3 %
- Andre 55,3 %

Var du på forhånd informeret om, at denne/disse komplikation(er) kunne være en risiko forbundet med operationen?	Ja	Nej	Ved ikke
	31,8	49,7	18,5

#### Håndtering af anden sygdom i forbindelse med behandling

Synes du, at man på sygehuset var dygtig til at håndtere din anden sygdom, da du blev behandlet for din kræftsygdom?	41,8 %	20,3 %	16,5 %	21,3 %
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------	--------	--------	--------

#### Behandling indenfor de seneste 3 måneder

Har du inden for de seneste 3 måneder modtaget behandling for din kræftsygdom?	Nej 72,7 %	Ja 27,3 %
--------------------------------------------------------------------------------	---------------	--------------

Hvis ja, hvad var formålet med behandlingen?

- Jeg er helbredt for min kræft, men jeg får behandling, som skal forhindre, at kræftsygdommen vender tilbage 36,4 %
- Behandlingen har til formål at fjerne al kræftsygdom fra min krop 22,4 %
- Jeg får behandling for bivirkninger og følger af min kræftsygdom 7,4 %
- Lægerne mener ikke, at de kan fjerne al kræftsygdom fra min krop, men jeg får behandling, som har til formål at bremse udviklingen af min kræftsygdom 35,7 %
- Jeg får behandling, der har til formål at lindre mine smerter 4,2 %
- Andet 7,4 %

#### Alternativ behandling

Har benyttet alternativ behandling, efter kræftdiagnosen var stillet?	Ja 25,2 %	Nej 74,8 %
-----------------------------------------------------------------------	--------------	---------------

Typer af alternative behandling:

- Vitaminer og mineraler udover hvad der er i en almindelig vitaminpille 62,9 %
- Naturmedicin eller kosttilskud 42,3 %
- Akupunktur 33,2 %
- Kostvejledning 24,6 %
- Zoneterapi 24,3 %
- Massage hos alternativ behandler 23,0 %
- Meditation 20,7 %
- Healing 18,1 %
- Anden form for alternativ behandling 11,1 %
- Homøopati 7,6 %

- Musikterapi	6,9 %
- Kinesiologi	6,2 %
- Biopati	4,1 %
- Irisanalyse	3,6 %
- Hypnose	3,2 %
- Aromaterapi	2,8 %

### Inddragelse og beslutning om behandling

Synes du, at de læger du har mødet i forbindelse med behandling på sygehus lyttede til de bekymringer du måtte have?	63,9 %	27,6 %	5,2 %	3,3 %
Synes du, at de læger du har mødet i forbindelse med behandling på sygehus gjorde hvad de kunne for at give de tilfredsstillende svar på de spørgsmål du måtte have?	67,2 %	26,0 %	4,9 %	1,9 %
Synes du, at du er blevet tilstrækkeligt involveret i beslutninger vedrørende din behandling?	65,2 %	25,6 %	6,0 %	3,2 %
Forestil dig, at du stod over for at skulle vælge mellem to typer kræftbehandling (f.eks. operation eller medicinsk behandling). Hvordan vil du foretrække, at valget om din behandling bliver taget?				
- Jeg vil foretrække, at lægen skitserer mine valgmuligheder, hvorefter jeg selv tager valget			12,4 %	
- Jeg vil foretrække, at lægen og jeg tager beslutningen i fællesskab efter at have diskuteret fordele og ulemper			73,8 %	
- Jeg vil foretrække, at lægen og jeg tager beslutningen efter at have hørt mine eventuelle bekymringer eller spørgsmål			11,3 %	
- Jeg vil foretrække, at lægen tager beslutningen uden at involvere mig			2,5 %	

### Hensynet til de pårørende

Oplever du, at læger og sygeplejersker har vist tilstrækkelig interesse for hvordan dine pårørende har det?	19,5 %	18,3 %	29,9 %	32,3 %
Har læger og sygeplejersker inddraget dine pårørende i din behandling på en god måde?	31,1 %	22,0 %	21,6 %	25,4 %

### Lægelig kontinuitet

Hvordan vurderer du det antal læger du har været i kontakt med under dit behandlingsforløb på sygehus?	66,7 %	0,6 %	28,0 %	4,7 %
Har du oplevet, at der er en bestemt læge der har ansvaret for din behandling på sygehus?	<b>Ja</b> 49,1 %	<b>Nej</b> 43,2 %	<b>Ved ikke</b> 7,7 %	

Har du følt, at du eller dine pårørende har stået med en del af ansvaret for at holde styr på, at du blev henvist og indkaldt til undersøgelser og behandling hurtigt og korrekt?	73,4 %	11,0 %	12,6 %	3,0 %
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------	--------	--------	-------

Har du på noget tidspunkt i dit forløb ønsket, at du kunne få en anden læges vurdering af din behandling?	<b>Ja</b> 11,8 %	<b>Nej</b> 81,8 %	<b>Ved ikke</b> 6,4 %	
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------	----------------------	--------------------------	--

Hvis ja, hvad var grunden?				
- Jeg havde ikke tillid til den lægelige vurdering			31,2 %	
- Jeg ønskede at få viden om andre behandlingsmuligheder			25,5 %	
- Andet			43,3 %	

### Patientoplevede fejl

Har du oplevet en eller flere af følgende situationer i forbindelse med behandling af din kræftsygdom på sygehus?	<b>Nej</b>	<b>En enkelt gang</b>	<b>Flere gange</b>	<b>Ved ikke</b>
- Vigtig information om mit sygdomsforløb manglede, da jeg mødte op til en undersøgelse/samtale/behandling	80,1 %	13,4 %	3,9 %	2,7 %
- Jeg blev ikke indkaldt til undersøgelser eller behandling som	83,5 %	9,1 %	3,4 %	4,0 %

forventet				
<b>Tillid til sygehusets samlede indsats</b>				
Har du tillid til, at sygehuset/sygehusene har ydet den bedst mulige indsats i dit behandlingsforløb?	78,5 %	17,7 %	3,1 %	0,7 %
<b>Kontakt med socialvæsenet og sundhedsvæsenet de seneste seks måneder</b>	<b>+ kontakt</b>	<b>÷ kontakt</b>		
- Sygehus	82,4 %	17,7 %		
- Praktiserende læge	49,6 %	50,4 %		
- Fysio- eller ergoterapeut uden for sygehus	18,3 %	81,7 %		
- Speciallæge uden for sygehus	15,3 %	84,7 %		
- Sagsbehandler i kommune	15,3 %	84,7 %		
- Hjemmesygeplejerske	10,8 %	89,2 %		
- Psykolog uden for sygehus	8,6 %	91,4 %		
- Smerteklinik	3,5 %	96,6 %		
- Palliativt team	3,1 %	96,9 %		
Hvor mange gange har du inden for de seneste 6 måneder været i kontakt med følgende steder eller personer som følge af din kræftsygdom?	<b>1-2 gange</b>	<b>3-6 gange</b>	<b>7 gange eller flere</b>	
- Sygehus	76,2 %	15,5 %	8,3 %	
- Praktiserende læge	73,5 %	20,5 %	6,0 %	
- Speciallæge uden for sygehus	83,6 %	14,3 %	2,1 %	
- Smerteklinik	52,9 %	27,5 %	19,6 %	
- Fysio- eller ergoterapeut uden for sygehus	26,6 %	28,6 %	44,8 %	
- Psykolog uden for sygehus	43,9 %	33,1 %	23,1 %	
- Sagsbehandler i kommune	59,0 %	32,1 %	9,0 %	
- Hjemmesygeplejerske	27,5 %	21,0 %	51,5 %	
- Palliativt team	55,6 %	26,7 %	17,8 %	

## Afslutning fra sygehus

<b>Tryghed ved udskrivelse</b>				
Var du tryk ved at blive afsluttet fra sygehuset?	56,3 %	31,8 %	6,2 %	5,7 %
Hvor enig er du i følgende udsagn?: "Jeg har af og til følt mig ladt i stikken af sundhedsvæsenet, efter jeg er kommet hjem fra sygehus"	66,7 %	9,4 %	12,0 %	12,0 %
<b>Information</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Ved ikke</b>	
Fik du et telefonnummer og tydelig oplysning om, hvem du kunne kontakte på sygehuset, hvis du fik behov for det?	85,2 %	9,9 %	4,9 %	
Hvis ja, hvem kunne du kontakte?				
- Afdeling på sygehus		70,4 %		
- Navngiven læge på sygehus		23,5 %		
- Navngiven sygeplejerske på sygehus		40,4 %		
- Andre		4,1 %		
Modtaget information på sygehuset om:	<b>+ modtaget information</b>	<b>÷ modtaget information</b>		
- Hvornår du skal møde til næste undersøgelse eller samtale på sygehuset?	97,4 %	2,6 %		
- Hvilke symptomer, du skal reagere på?	82,8 %	17,2 %		
- Hvor du skal henvende dig, hvis du oplever symptomer, som gør dig bekymret?	88,3 %	11,7 %		
- Hvilke følger af din sygdom og behandling, du kan forvente?	83,4 %	16,7 %		
- Hvordan din praktiserende læge kan hjælpe dig i det videre forløb?	68,7 %	31,3 %		

- Hvad du selv kan gøre for at få det bedre (f.eks. kost og motion)?	79,1 %	20,9 %	
- Hvor du kan hente yderligere hjælp og information (f.eks. hos Kræftens Bekæmpelse)?	78,0 %	22,0 %	
Hvordan vil du beskrive den information, du har fået på sygehuset om?			
- Hvornår du skal møde til næste undersøgelse eller samtale på sygehuset?	93,5 %	5,0 %	1,5 %
- Hvilke symptomer, du skal reagere på?	71,2 %	17,2 %	11,7 %
- Hvor du skal henvende dig, hvis du oplever symptomer, som gør dig bekymret?	81,1 %	12,1 %	6,8 %
- Hvilke følger af din sygdom og behandling, du kan forvente?	60,4 %	23,8 %	15,9 %
- Hvordan din praktiserende læge kan hjælpe dig i det videre forløb?	58,7 %	19,6 %	21,7 %
- Hvad du selv kan gøre for at få det bedre (f.eks. kost og motion)?	64,4 %	20,4 %	15,2 %
- Hvor du kan hente yderligere hjælp og information (f.eks. hos Kræftens Bekæmpelse)?	66,6 %	19,5 %	13,9 %

## Kontakten til praktiserende læge

Støtte, viden og sammenhæng				
Har du i forbindelse med din kræftsygdom haft behov for hjælp fra praktiserende læge i forhold til:	<b>+ behov for hjælp</b>		<b>÷ behov for hjælp</b>	
- Fysiske problemer (f.eks. smerter, træthed)?	51,1 %		48,9 %	
- Følelsesmæssige reaktioner (f.eks. angst for at sygdommen vender tilbage, nedtrykthed)?	46,4 %		53,6 %	
- Sociale problemer (f.eks. økonomi, arbejdsforhold, familie)?	29,0 %		71,0 %	
Har du i forbindelse med din kræftsygdom fået den hjælp, du har haft behov for fra praktiserende læge i forhold til:				
- Fysiske problemer (f.eks. smerter, træthed)?	41,2 %	28,0 %	30,7 %	-
- Følelsesmæssige reaktioner (f.eks. angst for at sygdommen vender tilbage, nedtrykthed)?	33,8 %	23,3 %	43,0 %	-
- Sociale problemer (f.eks. økonomi, arbejdsforhold, familie)?	24,7 %	15,6 %	59,8 %	-
Synes du, at praktiserende læge/lægepraksis:				
- Viser forståelse for din samlede situation?	45,0 %	20,0 %	9,2 %	25,7 %
- Gør hvad hun/han kan for at give dig tilfredsstillende svar på de spørgsmål, du måtte have?	44,3 %	21,2 %	9,2 %	25,3 %
- Lyttede til bekymringer, du måtte have?	44,7 %	20,6 %	10,1 %	24,7 %
- Har tilstrækkelig viden om din kræftsygdom og behandling?	31,3 %	22,6 %	15,0 %	31,2 %
- Hjælper med at skabe sammenhæng i dit forløb?	19,6 %	12,6 %	18,8 %	49,0 %
Patientoplevede fejl				
Har du oplevet én eller flere af følgende situationer hos praktiserende læge?	<b>Nej</b>	<b>En enkelt gang</b>	<b>Flere gange</b>	<b>Ved ikke</b>
- Vigtig information om mit sygdomsforløb manglede (f.eks. oplysninger fra sygehus/kommune, brev eller svar på prøver), da eg mødte op til konsultation	63,1 %	5,5 %	3,0 %	28,4 %
- Praktiserende læge kendte ikke til ændringer i min medicin	46,7 %	3,9 %	2,8 %	46,6 %
Har du oplevet, at der skete andre fejl hos praktiserende læge i perioden efter, du har fået din diagnose?	<b>Nej</b>	<b>Ja</b>	<b>Ved ikke</b>	
	73,6 %	2,3 %	24,1 %	
Personer som har oplevet én eller flere fejl i forbindelse med praktiserende læge	69,5 %	13,2 %	17,3 %	
Inddragelse og kontakten med praktiserende læge				
Har praktiserende læge på eget initiativ kontaktet dig eller indkaldt dig til konsultation, efter du blev udskrevet fra sygehus?	84,5 %	7,7 %	7,9 %	

<b>Hjemmebesøg</b>			
Har praktiserende læge på eget initiativ kontaktet dig eller indkaldt dig til konsultation, efter du blev udskrevet fra sygehuset?	84,5 %	7,7 %	7,9 %
Har praktiserende læge tilbudt at komme på besøg hjemme hos dig?	85,5 %	3,0 %	11,5 %
Hvis nej, kunne du tænke dig, at praktiserende læge var kommet på hjemmebesøg hos dig?	60,1 %	11,3 %	28,7 %

## Kontrol efter endt behandling

<b>Kontakt og organisering</b>				
Hvor mange kontrolundersøgelser har du været til?				
- 1			6,7 %	
- 2-3			25,0 %	
- Mere end 3			62,4 %	
- Jeg har aldrig været til kontrolundersøgelse			5,9 %	
Hvor finder dine kontrolundersøgelser sted?				
- På sygehus ved læge			92,3 %	
- På sygehus ved sygeplejerske			15,4 %	
- Hos praktiserende læge			5,2 %	
- Hos speciallæge uden for sygehus			1,8 %	
- Andet			4,0 %	
Hvordan vurderer du den tid, der er afsat til dine kontrolundersøgelser?	86,1 %	0,3 %	11,9 %	1,8 %
Oplever du, at der er én sundhedsfaglig person, der har overblik og ansvar for dit samlede kontrolforløb?	55,3 %	-	31,2 %	13,6 %
Hvordan vurderer du det antal sundhedsfaglige personer, du har været i kontakt med i forbindelse med dine kontrolundersøgelser?	74,2 %	0,5 %	22,5 %	2,8 %
<b>Kontakten med de sundhedsprofessionelle</b>				
Synes du, at de sundhedsfaglige personer, som varetager dine kontrolundersøgelser:				
- Lyttede til de bekymringer, du måtte have?	63,6 %	25,6 %	5,2 %	5,6 %
- Gjorde hvad de kunne for at give dig tilfredsstillende svar på de spørgsmål, du måtte have?	65,9 %	24,5 %	5,9 %	3,7 %
Er du tryk ved de kontrolundersøgelser, du har været igennem?	70,6 %	24,4 %	4,5 %	0,5 %
<b>Behov og behovsopfyldelse i kontrolforløbet</b>				
Behov for hjælp i forhold til:	<b>+ behov for hjælp</b>		<b>÷ behov for hjælp</b>	
- Fysiske problemer (f.eks. smerter, træthed, lymfødem)?	63,5 %		36,8 %	
- Følelsesmæssige reaktioner (f.eks. angst for at sygdommen vender tilbage, nedtrykthed)?	58,6 %		41,4 %	
Har du i forbindelse med dine kontrolundersøgelser fået den hjælp, du har haft behov for i relation til:				
- Fysiske problemer (f.eks. smerter, træthed, lymfødem)?	48,4 %	34,0 %	17,7 %	
- Følelsesmæssige reaktioner (f.eks. angst for at sygdommen vender tilbage, nedtrykthed)?	38,9 %	30,8 %	30,3 %	
<b>Reaktionsmønster ved symptomer</b>				
Har du oplevet at få symptomer mellem kontrolundersøgelserne, som gjorde dig bekymret?	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Ved ikke</b>	
	34,9 %	63,1 %	2,0 %	
Hvis ja, hvad gjorde du?				
- Tog kontakt til afdeling på sygehus		36,5 %		
- Tog kontakt til min praktiserende læge		32,5 %		
- Ventede til næste kontrol		23,6 %		
- Tog kontakt til speciallæge uden for sygehus		2,9 %		
- Andet		4,4 %		

<b>Patientoplevede fejl</b>				
Har du oplevet én eller flere af følgende situationer i forbindelse med dine kontrolundersøgelser?	<b>Nej</b>	<b>En enkelt gang</b>	<b>Flere gange</b>	<b>Ved ikke</b>
- Vigtig information om mit sygdomsforløb manglede (f.eks. journal, brev eller svar på prøver), da jeg mødte op til kontrolundersøgelse	85,3 %	9,1 %	2,0 %	3,6 %
- Jeg blev ikke indkaldt til undersøgelse som forventet	86,4 %	7,0 %	2,2 %	4,2 %
- Den læge/ sygeplejerske, som varetog min undersøgelse, havde ikke sat sig ind i mit sygdomsforløb	78,6 %	11,0 %	4,5 %	5,9 %
Har du oplevet, at der er sket andre fejl i forbindelse med dine kontrolundersøgelser?	<b>Nej</b>	<b>Ja</b>	<b>Ved ikke</b>	
	91,3 %	4,9 %	3,8 %	
Personer som har oplevet én eller flere fejl i forbindelse med kontrolforløbet?	73,2 %	26,2 %	0,7 %	
<b>Holdninger til alternativ organisering af kontrolforløb</b>				
Hvis der var samme undersøgelsesprogram (dvs. samme skanninger og prøver), ville du så foretrække at samtalerne foretages af:				
- Praktiserende læge			8,2 %	
- Speciallæge uden for sygehus			5,1 %	
- Læge på sygehus			84,5 %	
- Sygeplejerske på sygehus			2,2 %	
Hvorfor?	<b>Praktiserende læge</b>	<b>Speciallæge uden for sygehus</b>	<b>Læge på sygehus</b>	<b>Sygeplejerske på sygehus</b>
- Jeg mener, at hun/han er den fagligt dygtigste person	6,7 %	33,3 %	42,8 %	20,9 %
- Han/hun kan støtte mig bedst muligt	14,0 %	11,4 %	10,4 %	22,0 %
- Han/hun har den største viden om mig og min situation	20,7 %	19,9 %	29,1 %	20,9 %
- Transporten er nemmere	18,6 %	4,9 %	1,5 %	2,3 %
- Det er lettere for mig at få kontakt	16,0 %	5,7 %	2,6 %	8,5 %
- Der er bedre mulighed for at møde den samme person hver gang	21,7 %	23,0 %	12,2 %	20,3 %
- Andet	2,2 %	1,8 %	1,4 %	5,1 %
<b>Hvordan ville du foretrække, at dit kontrolforløb var organiseret?</b>				
- Som en række faste, planlagte undersøgelser med jævne mellemrum			92,9 %	
- Uden planlagte aftaler, men med mulighed for at få en undersøgelse hurtigt, hvis jeg oplever et behov			7,1 %	

## Genoptræning

<b>Genoptræningsplaner</b>			
	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Ved ikke</b>
Oplevede du, at der var en sundhedsperson på sygehuset, der tog stilling til, om du havde behov for fysisk genoptræning (f.eks. fysioterapi, talepædagogik eller gymnastik)?	31,0 %	31,5 %	37,5 %
Har du modtaget en personlig skriftlig genoptræningsplan fra sygehuset?	18,8 %	46,8 %	34,4 %
<b>Behov for genoptræning og rettidig opfyldelse af behov</b>		<b>+ behov for hjælp</b>	<b>÷ behov for hjælp</b>
Behov for fysisk genoptræning?	40,7 %		59,4 %
Hvornår oplevede du, at du havde behov for fysisk genoptræning?			
- Mens jeg var indlagt på hospitalet		32,1 %	
- Kort tid efter jeg var udskrevet fra hospitalet		70,0 %	
- Nu		24,9 %	

Hvor lang tid gik der, fra du oplevede et behov for genoptræning, til du fik den relevante genoptræning?			
- 0-14 dage		50,0 %	
- 15-30 dage		28,0 %	
- 1-3 måneder		15,3 %	
- 4 måneder eller mere		7,2 %	
Har du fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til fysisk genoptræning?	37,9 %	26,3 %	35,8 %
<b>Genoptræning på eget initiativ</b>			
Har du på eget initiativ opsøgt genoptræning i forbindelse med din kræftsygdom (dvs. uden at du var blevet henvist af en læge eller anden offentlig myndighed)?	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Ved ikke</b>
	32,3 %	61,1 %	6,7 %
Hvis ja, hvorfor?			
- Der manglede et offentligt tilbud		19,27 %	
- Det offentlige tilbud var ikke tilstrækkeligt		14,4 %	
- Der var for lang ventetid til det offentlige tilbud		3,2 %	
- Jeg havde behov for at føle, at jeg gjorde noget selv		31,1 %	
- Jeg ønskede at møde ligesindede		9,0 %	
- Jeg fandt et tilbud, der virkede for mig		23,0 %	
<b>Patientoplevede fejl</b>	<b>Nej</b>	<b>Ja</b>	<b>Ved ikke</b>
Har du oplevet, at der er sket fejl i forbindelse med din genoptræning?	71,4 %	6,2 %	22,4 %
<b>Vurdering af genoptræningstilbud</b>			
Hvordan vurderer du denne genoptræning, du har modtaget?			
- Genoptræning på sygehus	41,3 %	48,0 %	10,7 %
- Genoptræningstilbud fra din kommune (f.eks. motionstilbud i den lokale sportshal eller fysioterapi i et sundhedscenter)	44,9 %	42,0 %	13,2 %
- Genoptræningstilbud, du har modtaget via Kræftens Bekæmpelse eller anden patientforening	48,7 %	38,0 %	13,3 %
- Genoptræningstilbud, du har betalt delvist for (f.eks. fysioterapi eller gymnastik)	42,3 %	49,7 %	8,0 %
- Genoptræningstilbud, du har betalt helt for (f.eks. fysioterapi eller gymnastik)	53,3 %	41,5 %	5,3 %

## Hjælp og støtte til at leve med og efter en kræftsygdom

<b>Hjælp og støtte til fysiske, psykiske og seksuelle følger</b>			
Behov for hjælp i forhold til:	<b>+ behov for hjælp</b>	<b>÷ behov for hjælp</b>	
- Fysiske problemer (f.eks. smerter, træthed)?	49,0 %	51,0 %	
- Seksuelle problemer (f.eks. manglende lyst, impotens)?	35,5 %	64,5 %	
- Følelsesmæssige reaktioner (f.eks. angst for at sygdommen vender tilbage, nedtrykthed)?	45,3 %	54,7 %	
- Livsstilsændringer (f.eks. ønske om rygestop eller vægttab)?	28,3 %	71,7 %	
Har du fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til:			
- Fysiske problemer (f.eks. smerter, træthed)?	32,8 %	36,9 %	30,3 %
- Seksuelle problemer (f.eks. manglende lyst, impotens)?	18,7 %	19,6 %	61,7 %
- Følelsesmæssige reaktioner (f.eks. angst for at sygdommen vender tilbage, nedtrykthed)?	19,6 %	29,2 %	51,2 %
- Livsstilsændringer (f.eks. ønske om rygestop eller vægttab)?	18,7 %	19,9 %	61,4 %

Har du fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til selv at kunne håndtere din sygdom og dens følger?	24,1 %	24,2 %	18,3 %	33,4 %
Er du blevet tilbudt undervisning/kursus i hvordan du bedst muligt håndterer det at leve med og efter en kræftsygdom (f.eks. hvordan du håndterer træthed og smerter, eller hvordan kost kan hjælpe dig med at få det bedre)?	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Ved ikke</b>	
	15,5 %	56,4 %	28,1 %	
Hvis ja, hvor?				
- På sygehus		51,3 %		
- I kommunen		14,3 %		
- I Kræftens Bekæmpelse eller anden patientforening		24,0 %		
- Andet sted		10,4 %		
<b>Praktisk hjælp og hjemmesygepleje</b>				
Behov for hjælp i forhold til:	<b>+ behov for hjælp</b>		<b>÷ behov for hjælp</b>	
- Praktisk hjemmehjælp fra kommunen til at klare hverdagen (f.eks. indkøb, rengøring)?	19,6 %		80,4 %	
- Hjemmesygepleje fra kommunen til at klare din sygdom hjemme (f. eks. medicin, sårpleje, smertebehandling)?	20,7 %		79,3 %	
Har du fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til:				
- Praktisk hjemmehjælp fra kommunen til at klare hverdagen (f.eks. indkøb, rengøring)?	23,1 %	20,4 %	56,4 %	
- Hjemmesygepleje fra kommunen til at klare din sygdom hjemme (f. eks. medicin, sårpleje, smertebehandling)?	44,1 %	16,9 %	39,1 %	
Har hjemmesygeplejen inddraget dine pårørende i din behandling og pleje på en god måde?	35,8 %	17,7 %	46,5 %	
<b>Patientoplevede fejl i forbindelse med hjemmesygepleje</b>				
Har du oplevet én eller flere af følgende situationer i forbindelse med hjemmesygeplejen?	<b>Nej</b>	<b>En enkelt gang</b>	<b>Flere gange</b>	<b>Ved ikke</b>
- Fejl i hjemmesygeplejens håndtering af medicin (f.eks. forkert medicin eller dosis)	67,3 %	4,6 %	1,2 %	26,9 %
- Hjemmesygeplejen kom ikke som aftalt efter udskrivelse fra sygehus	69,7 %	7,5 %	3,7 %	19,1 %
- Hjemmesygeplejen manglede vigtig information om mit sygdomsforløb	66,1 %	5,0 %	5,4 %	23,5 %
	<b>Nej</b>	<b>Ja</b>	<b>Ved ikke</b>	
Har du oplevet, at der er sket andre fejl i forbindelse med hjemmesygeplejen?	80,6 %	3,5 %	15,9 %	
Personer som har oplevet én eller flere fejl i forbindelse med hjemmesygepleje	68,0 %	19,1 %	12,9 %	

## Arbejds-mæssige og økonomiske forhold

<b>Arbejds-mæssig status</b>				
Erhvervsaktive på tidspunkt for kræftdiagnose?	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>		
	42,4 %	57,6 %		
Oplevet arbejds-mæssige forandringer?	52,8 %	47,2 %		
Har din arbejds-situation ændret sig som følge af din kræftsygdom?				
- Ja, jeg har måttet stoppe med at arbejde i en periode		46,8 %		
- Ja, jeg er holdt op med at arbejde		24,8 %		
- Ja, jeg har skiftet job/karrierevej		5,3 %		
- Ja, jeg har fået færre arbejdstimer pr. uge		21,8 %		
- Ja, den fysiske indretning af arbejdspladsen er ændret/jeg har fået hjælpemidler		1,4 %		
- Ja, jeg har fået andre/færre arbejdsopgaver end tidligere		8,8 %		
Hvis ja, er disse ændringer efter eget ønske?	49,4 %	20,1 %	23,8 %	6,7 %



Har økonomien i din husstand ændret sig som følge af din kræftsygdom?

- |                                   |        |
|-----------------------------------|--------|
| - Ja, den er bedre end før        | 1,6 %  |
| - Ja den er forværret             | 9,7 %  |
| - Nej, der er ikke sket ændringer | 88,7 % |

Behov for rådgivning i forhold til:	+ behov for hjælp	÷ behov for hjælp
- Arbejdsmæssige forhold (f.eks. sygemelding, nedsat tid)?	27,5 %	72,5 %
- Økonomiske forhold (f.eks. sygedagpenge, forsikring, pension)?	29,7 %	70,3 %

Har du fået den rådgivning du har haft behov for i forhold til:

- |                                                                  |        |        |        |
|------------------------------------------------------------------|--------|--------|--------|
| - Arbejdsmæssige forhold (f.eks. sygemelding, nedsat tid)?       | 34,5 % | 27,5 % | 38,0 % |
| - Økonomiske forhold (f.eks. sygedagpenge, forsikring, pension)? | 32,6 % | 24,7 % | 42,8 % |

## Pårørende

Hjælp og støtte fra pårørende	I højeste grad	I nogen grad	I mindre grad	Nej, slet ikke	Ved ikke
Har du pårørende, som du kan regne med vil hjælpe dig, hvis du har behov for:					
- Følelsesmæssig støtte?	77,2 %	12,0 %	3,1 %	1,7 %	6,0 %
- Praktisk hjælp?	70,5 %	13,5 %	5,1 %	2,7 %	8,2 %
- Hjælp til at holde styr på aftaler på sygehuset?	59,0 %	8,3 %	2,2 %	4,1 %	26,3 %

Har følgende personer haft behov for hjælp, fra sundhedsvæsenet/kommunen i forbindelse med din sygdom?:	+ behov for hjælp	÷ behov for hjælp	Ved ikke
- Min partner	52,2 %	44,0 %	3,8 %
- Hjemmeboende børn	29,2 %	59,1 %	11,7 %
- Udeboende børn	34,2 %	57,3 %	8,5 %
- Andre pårørende	21,2 %	64,1 %	14,7 %

Synes du, at følgende personer har fået den hjælp, som de har haft behov for fra sundhedsvæsenet/kommunen i forbindelse med din sygdom?

- |                     |        |        |        |        |
|---------------------|--------|--------|--------|--------|
| - Min partner       | 43,3 % | 20,4 % | 29,5 % | 6,8 %  |
| - Hjemmeboende børn | 14,9 % | 12,7 % | 43,9 % | 28,6 % |
| - Udeboende børn    | 28,2 % | 14,2 % | 37,6 % | 20,0 % |
| - Andre pårørende   | 14,1 % | 10,1 % | 34,8 % | 41,0 % |

## Overordnet vurdering

Alt i alt hvordan vurderer du:

- |                                                                                     |        |        |        |
|-------------------------------------------------------------------------------------|--------|--------|--------|
| - dit udredningsforløb?                                                             | 49,3 % | 38,1 % | 12,6 % |
| - dit samlede behandlingsforløb på sygehus?                                         | 61,5 % | 35,7 % | 2,8 %  |
| - måden, hvorpå du blev afsluttet fra sygehus?                                      | 55,3 % | 38,6 % | 6,2 %  |
| - dit kontrolforløb?                                                                | 59,8 % | 36,1 % | 4,1 %  |
| - indsatsen fra din praktiserende læge i perioden efter, du fik din diagnose?       | 41,5 % | 36,5 % | 22,0 % |
| - indsatsen fra speciallæge uden for sygehus i perioden efter, du fik din diagnose? | 50,5 % | 36,9 % | 12,6 % |
| - den genoptræning, du er blevet tilbudt?                                           | 32,6 % | 39,2 % | 28,2 % |

## 6 Referencer

---

1. Patientsikkerhed i kræftforløbet. Statusrapport 2012. Den Nationale Arbejdsgruppe for Patientsikkerhed i Kræftforløb
2. Dalton SO et al. Rehabilitering efter brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakkræft - en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering, 2010. Medicinsk Teknologivurdering - puljeprojekter 2010; 10(3)
3. Mitchell AJ et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies, *The Lancet Oncology* 2011;12
4. Mette Terp Høybye et al. Research in Danish cancer rehabilitation: Social characteristics and late effects of cancer among participants in the FOCARE research project. *Acta Oncol.* 2008;47(1):47-55
5. Adamsen L et al. Effect of a Multimodal High Intensity Exercise Intervention in Cancer Patients undergoing Chemotherapy: Randomised Controlled Trial, *BMJ* 2009;339:b3410
6. Høgelund J, Boll J, Skou M, Jensen S. Effekter af ændringerne i sygedagpengeloven. SFI – Det nationale Forskningscenter for Velfærd. København 2008
7. Nakaya N et al. Increased risk of severe depression in male partners of women with breast cancer. *Cancer.* 2010 Dec 1;116(23):5527-34
8. Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienters oplevelser med sundhedsvæsenet gennem udredning og behandling: Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2011. København: Kræftens Bekæmpelse; 2011
9. Collins K, O’Cathain A, The continuum of patient satisfaction – from satisfied to very satisfied, *Social Science & Medicine* 2003; 57
10. Haggerty, J.L. Are measures of patient satisfaction hopelessly flawed? No but they need further refinement. *BMJ* 2010; 341
11. Modificeret efter Enheden for Brugerundersøgelser. To sider af samme sag. Enheden for Brugerundersøgelser, 2009
12. Danmarks Statistik: notat om forskerbeskyttelse, 2008 [www.dst.dk](http://www.dst.dk)
13. Christensen, Mette Fritze, Gut, Rikke og Freil, Morten: Kvalitative patientkommentarer – om anvendelsen af åbne svarkategorier i spørgeskemaundersøgelser. *Metode og Data*; 91: 13-19 2005
14. Tesch, R. *Qualitative Research. Analysis Types and Software Tools.* The Falmer Press 1990

Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelser er spørgeskemaundersøgelser, der belyser kræftramtes oplevelser med sundhedsvæsenets indsats gennem hele forløbet. Denne undersøgelse følger op på Barometerundersøgelsen fra 2010, som omhandlede kræftpatienters oplevelser gennem udredning og behandling.

Formålet med nærværende undersøgelse er at belyse kræftramtes behov, oplevelser og vurderinger i forløbet under og efter behandling på tidspunktet to til to et halvt år efter diagnosen.

Undersøgelsen sætter fokus på en række væsentlige områder i behandlings- og efterforløbet, herunder behandlingsafslutning, kontrolforløbet, genoptræning m.m.

4.401 personer deltog i denne undersøgelse. Rapporten er en dokumentationsrapport, der indeholder både kvantitative og kvalitative resultater. De giver tilsammen til en unik viden om kræftpatienters behov, oplevelser og prioriteringer gennem forløbet under og efter behandling.

Undersøgelsen viser, at mange overordnet vurderer forløbet positivt, men af resultaterne fremgår det også tydeligt, at der inden for en række områder er potentiale for forbedring. Det drejer sig om følgende områder:

- Patientoplevede fejl
- Information og inddragelse i eget forløb
- Ansvar og sammenhæng
- Støtte og hjælp til styrket egenomsorg
- Støtte og hjælp til psykiske og seksuelle problemer
- Den fysiske genoptræning
- Den praktiserende læges rolle
- Kontrol efter behandling
- Hjemmepleje og den sociale indsats
- De pårørendes rolle og situation

