

Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling

Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2023 - del 1



Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling

Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2023 - del 1





**Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling,
Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2023 – del 1**

Kræftens Bekæmpelse
Patientstøtte & Frivillig Indsats
Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Udarbejdet af:

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

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

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

Følgende personer takkes for deres bidrag til proces og rapport:

Lisbeth Høeg-Jensen (enhedschef), Jane Christensen (statistiker), Maj Bekker-Jeppesen (sundhedsfaglig konsulent), Anne Simone Holck, Asta Bat Finke og Isabella Skaarup Kindt (studentermedhjælpere).

Rapporten citeres således:

Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2023 – del 1

Layout: Pia Grønbech
Tryk: Lasertryk

Version 1

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

Forord

Hvert år får ca. 45.000 mennesker i Danmark konstateret kræft. Selv om tallet er stigende, bliver vi stadig bedre til at behandle kræft, og stadig flere lever med eller efter kræft. På 20 år er vi i Danmark gået fra en bundplacering til at have næsten samme overlevelse efter kræft som de andre nordiske lande [1].

Kræftens Bekæmpelse arbejder vedvarende for at understøtte, at kræftpatienter på alle tidspunkter i forløbet i sundhedsvæsenet, modtager behandling og pleje af høj kvalitet, og at den enkelte oplever, at der tages udgangspunkt i patientens behov, præferencer og livssituation. For at følge udviklingen og sikre opdateret viden om kræftpatienters oplevelser i sundhedsvæsenet, gennemfører Kræftens Bekæmpelse landsdækkende undersøgelser blandt kræftpatienter. Undersøgelserne går under navnet 'Barometerundersøgelser'.

Denne rapport præsenterer hovedresultaterne fra den nyeste Barometerundersøgelse om kræftpatienters behov og oplevelser under udredning og behandling i sundhedsvæsenet. Resultaterne i denne rapport bygger på besvarelser fra 3.070 kræftpatienter, som i foråret 2022 for første gang blev registreret med en kræftdiagnose i Landspatientregisteret.

Temaerne i denne undersøgelse er senest afdækket i en undersøgelse fra 2017. Resultaterne viste dengang, at mange patienter ikke oplevede et tydeligt lægeligt ansvar under behandlingen, at en stor andel ikke blev informeret om især mulige langsigtede følger af sygdommen eller behandlingen, samt at mange patienter havde uopfyldte behov for hjælp og støtte. Resultaterne vedrørende afslutning af behandlingsforløbet og overgang til opfølgning viste også plads til forbedring.

Dette års undersøgelse viser bl.a., at kræftpatienterne stadig oplever problemer med det lægelige ansvar under behandlingen. Derudover angiver en stor del af kræftpatienterne, at de har gener 4-8 måneder efter diagnosen, som fylder i deres hverdag, og mange oplever i den forbindelse ikke at få den hjælp, de har behov for. Resultaterne peger tydeligt på, at der er behov for et bedre samarbejde mellem sygehus, praktiserende læge og kommune for at sikre, at patienterne ikke oplever at blive tabt.

Siden undersøgelsen i 2017 har Danmark været igennem en Covid-19-pandemi, som satte det danske sundhedsvæsen under stort pres, og i den seneste tid er der varslet flere politiske planer, som bl.a. skal gentænke sundhedsvæsenets organisering samt gøre det mere robust. Specifikt for kræftområdet er der aftalt en kommende Kræftplan V.

Kræftens Bekæmpelse vil i kommende Barometerundersøgelser – og i vores øvrige arbejde – følge disse tiltag med stor interesse for at sikre, at ændringerne kommer patienterne til gode. Vi håber, at denne rapportens resultater kan understøtte udviklingen af kræftindsatsen, men også at sundhedsprofessionelle og andre relevante aktører kan anvende dem i arbejdet for at forbedre den enkelte kræftpatients forløb.



Jesper Fisker
Adm. Direktør



Pernille Slebsager
Afdelingschef, Patientstøtte & Frivillig Indsats

Indhold

Forord	5
Sammenfatning og vurdering	9
KAPITEL 1: Om Barometerundersøgelsen 2023	16
1.1 Baggrund og formål	18
1.2 Læsevejledning	18
1.3 Projektorganisering	19
1.4 Sampling, deltagere og udsendelse	19
1.5 Karakteristik af deltagere	20
1.6 Undersøgelsens repræsentativitet	22
1.7 Sammenligning til tidligere resultater	22
Undersøgelsens resultater	24
KAPITEL 2: Forløbet frem til kræftdiagnosen	26
2.1 Symptomer og første kontakt med sundhedsvæsenet	28
2.2 Sundhedsvæsenets indsats under udredning	31
2.3 Forløbs- og ventetid	33
KAPITEL 3: Mellem diagnose og behandling	36
3.1 Diagnoseoverlevering og ønsker til forløb frem til behandlingsstart	38
3.2 Information og involvering	44
KAPITEL 4: Behandling på sygehuset	50
4.1 Behandlingsforløbet og den faglige indsats	52
4.2 Sammenhæng og ansvar	53
4.3 Patientsikkerhedsbrist i behandlingsforløbet	57
4.4 Behandlingsafslutning	59

KAPITEL 5: Gener, hjælp og støtte	62
5.1 Oplevede gener og senfølger	64
5.2 Hjælp til fysiske, psykiske og seksuelle gener	65
5.3 Hjælp og støtte fra kommunen	66
5.4 Hjælp og støtte fra praktiserende læge	70
5.5 Støtte til og fra pårørende	76
5.6 Hjælp og støtte fra Kræftens Bekæmpelse	77
 KAPITEL 6: Det samlede kræftforløb	 78
6.1 Overordnet vurdering	80
6.2 Anvendelse af PRO-data og online journal	80
 Bilag 1: Oversigt over sygdomskategorier	 82
Bilag 2: Oversigt over behandlende hospitaler	83
 Litteraturliste	 84

Sammenfatning & vurdering

Denne rapport præsenterer resultaterne fra Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2023 del 1, som er gennemført blandt nyligt diagnosticerede kræftpatienter i Danmark i 2022. Undersøgelsen belyser kræftpatienters perspektiv på kræftforløbet, fra første oplevede symptom og kontakt til sundhedsvæsenet og frem til behandlingsafslutning på sygehuset.

I det følgende afsnit præsenteres de væsentligste resultater fra undersøgelsen herunder de områder, hvor undersøgelsen bidrager med ny viden, velkendte problematikker, som ikke er blevet løftet, områder med overvejende positive vurderinger og områder med overvejende negative vurderinger. Endelig sættes udvalgte resultater i perspektiv til aktuelle politiske målsætninger på kræftområdet, hvor en fokuseret indsats kan gøre en forskel i kræftpatienters forløb og liv.

FAKTA OM UNDERSØGELSEN

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

Denne undersøgelse er en national populationsbaseret spørgeskemaundersøgelse, hvor alle personer i alderen 30-99 år, der for første gang blev diagnosticeret med kræft i perioden 22. februar - 20. juni 2022, er inviteret til at deltage. Ca. 7.000 kræftpatienter modtog 4-8 måneder efter deres diagnose et spørgeskema, hvilket 3.070 kræftpatienter besvarede (svarprocent 45 %).

Undersøgelsen er todelt, og denne rapport præsenterer resultater fra del 1, som vedrører kræftpatienters oplevelser og behov under udredning og behandling. I del 2 følges en anden gruppe patienter 2-2,5 år efter diagnosen angående deres oplevelser under opfølgning og efterforløb. Del 2 forventes at udkomme foråret 2024. Barometerundersøgelsen blev sidst gennemført i 2017 (del 1 om udredning og behandling) og fulgt op i 2019 (del 2 om efterforløbet).

En række spørgsmål i Barometerundersøgelsen 2023 del 1 er gentaget fra undersøgelsen i 2017, og eventuelle forskelle er præsenteret i denne rapport. Ved sammenligning af resultaterne skal der dog tages det forbehold, at populationerne i 2017 og 2023 ikke er ens, og forskelle kan derfor delvist være udtryk for forskelle i patientkarakteristika (læs mere om dette i kapitel 1.6 om undersøgelsens deltagere og repræsentativitet).

Patienternes overordnede vurdering af udredning og behandling

Patienternes overordnede vurderinger viser, at særligt behandlingsforløbet på sygehuset vurderes positivt, med 71 % af patienterne, som vurderer den del af forløbet som særdeles god og 27 % overvejende god – i alt positive vurderinger fra 98 % af patienterne. Udredningsforløbet og samarbejdet mellem forskellige sygehuse eller afdelinger vurderes af ca. 60 % som særdeles godt, mens 50 % vurderer hjælpen fra henholdsvis kommune og praktiserende læge som særdeles god. 46 % vurderer samarbejdet mellem forskellige sektorer som særdeles godt.

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

Nye temaer afdækkes i Barometerundersøgelsen 2023 del 1

Denne Barometerundersøgelse bidrager i forhold til Barometerundersøgelsen fra 2017 med ny viden om kræftpatienters oplevelser og behov på flere områder. Det drejer sig især om patienternes oplevelser af gener og udfordringer under og efter kræft samt deres muligheder for at få hjælp. I det følgende opsummeres de væsentligste pointer fra de nye temaer.

Mere viden om patienternes oplevelser af kommunens tilbud

Kræftpatienternes oplevelser med at få hjælp fra kommunen er i denne undersøgelse udspecificeret på flere støttetilbud. Vi får dermed bedre indsigt i, hvor mange der bruger de forskellige tilbud samt hvordan de vurderes af kræftpatienterne. Flest patienter vurderer genoptræningen positivt, og modsat vurderes især rådgivning vedrørende ens økonomiske situation, hjemmehjælp og hjemmesygepleje mest negativt. Og over halvdelen af de patienter, som har behov for hjælp til ovennævnte områder, oplever ikke at få den hjælp, de har behov for.

Oplevelse af gener tidligt i forløbet

Undersøgelsen afdækker i højere grad end tidligere hvilke gener, patienterne oplever 4-8 måneder efter deres diagnose. Den afdækker også, om patienterne oplever at blive talt med om, hvor de kan få hjælp uden for sygehuset. Resultaterne viser, at 3 ud af 4 kræftpatienter oplever gener, men at kun få oplever at blive talt med om, hvem der kan hjælpe dem med håndteringen af gener. Da patienterne netop er spurgt ganske kort efter diagnose og behandling i denne undersøgelse, vil det ofte ikke være muligt at skelne mellem forbigående gener, bivirkninger til behandling og blivende senfølger, og af den grund benævner vi det samlet som gener.

Pårørendes rolle og støtte til pårørende

Pårørendes rolle tidligt i forløbet samt støtte til de pårørende er også i højere grad end tidligere blevet afdækket i denne undersøgelse. Undersøgelser viser, at det at have pårørendestøtte kan have afgørende betydning for patienternes oplevelser og forløb, og at pårørendestøtte er den vigtigste faktor i forhold til at komme godt igennem et kræftforløb [3]. Det gør pårørende til vigtige ressourcer for sundhedssystemet. Inddragelse og støtte af pårørende er også af stor betydning for de pårørendes egen trivsel. Kun 30 % oplever, at de eller deres pårørende er blevet talt med om, hvorvidt de pårørende har behov for hjælp og støtte, og 39 % angiver, at deres pårørende i høj eller nogen grad har fået den hjælp og støtte, de har haft behov for.

De mest positive patientoplevelser

Involvering i beslutning om behandling

Næsten 4 ud af 5 oplever, at de er blevet involveret i beslutninger om behandling på en måde, som stemmer overens med deres præference herfor. Det er dog værd at bemærke, at andelen er uændret i forhold til Barometerundersøgelsen i 2017. Der er altså fortsat 1 ud af 5, som ikke oplever at blive involveret som ønsket.

Oplevelser hos praktiserende læge

De patienter, som er i kontakt med praktiserende læge under behandlingen for kræft, vurderer overvejende kontakten positivt. Især aspekter som at lægen lytter til bekymringer, sætter sig ind i forløbet, tager hånd om andre sygdomme og spørger ind til, hvordan patienten har det, vurderes positivt (88-90 %).

Visse aspekter af sammenhæng i forløbet

Nogle af spørgsmålene vedrørende sammenhæng og ansvar under behandlingsforløbet på sygehuset vurderes overvejende positivt. 86 % af patienterne oplever, at der i høj grad var en plan for deres samlede behandlingsforløb og 82 % angiver at have mødt et tilpas antal læger på sygehuset. 92 % ved, hvor de kan finde information om fremtidige aftaler i opfølgingsforløbet. Øvrige spørgsmål inden for temaet vurderes mere blandet, og det er dermed ikke samlet set et område, som vurderes positivt.

Fysisk genoptræning

Flere af dem, der har haft behov for genoptræning, vurderer, at de har fået den hjælp, de har haft behov for vedrørende dette, sammenlignet med sidste Barometerundersøgelse om udredning og behandling i 2017. Således har 73 % fået den hjælp, de havde behov for sammenlignet med i 2017, hvor 67 % vurderede det samme. Lidt flere har haft behov for fysisk genoptræning i årets undersøgelse (40 % vs. 38 % i 2017), men færre angiver at have fået fysisk genoptræning (38 % vs. 45 % i 2017).

De mest negative patientoplevelser

Hjælp og støtte

Resultaterne af undersøgelsen viser, at mange patienter har uopfyldte behov for hjælp og støtte. 3 ud af 4 oplever gener, som fylder i deres hverdag, og færrest oplever at få hjælp til problemer med sex- og samliv samt psykiske udfordringer. Derudover får de fleste patienter, som har behov for hjemmehjælp og hjemmesygepleje, ikke opfyldt dette behov i tilstrækkelig grad.

Manglende behovsvurdering og information om muligheder for hjælp

Vejen til hjælp starter med en samtale om patientens behov samt information om, hvor de kan få hjælp relateret hertil. Men alt for mange patienter oplever ikke at blive talt med om, hvilke behov de har, samt hvor de kan få hjælp til håndtering af disse behov. Resultaterne giver et billede af et sundhedsvæsen, hvor sektorerne ikke samarbejder om at få patienten sendt godt videre til relevant støtte og hjælp, og hvor mange patienter dermed ikke får hjælp til de gener, kræftsygdommen og -behandlingen har medført.

Patientansvarlig læge

Resultaterne viser ligesom i 2017, at 2 ud af 3 patienter oplever at have en patientansvarlig læge eller en (eventuelt skiftende) læge, som kan sidestilles med det, den patientansvarlige lægefunktion skal kunne rumme. Ved ansvar forstås, at lægen koordinerer og sikrer fremdrift i forløbet og deltager, når vigtige beslutninger skal træffes.

Velkendte problematikker kræver handling for at skabe bedre forløb

Resultaterne af Barometerundersøgelsen 2023 del 1 identificerer en række kendte problemstillinger, som ikke er blevet løftet tilstrækkeligt siden undersøgelsen i 2017.

1 ud af 4 patienter ønsker noget anderledes i udredningsforløbet

Lidt mere end hver fjerde patient i undersøgelsen angiver, at de ville have ønsket noget anderledes i perioden fra diagnose til behandlingsstart. Heraf ville halvdelen gerne være startet hurtigere i behandling, og hver fjerde ønsker, at deres diagnose var blevet overleveret anderledes. 16 % ville gerne have haft mere information, og ca. lige så mange ville gerne have haft en eller flere samtaler med en sundhedsprofessionel. Patienternes uddybende kommentarer viser, at det for patienterne ikke kan gå hurtigt nok med "at gøre noget". Derudover er det vigtigt for patienterne, at samtalen om diagnosen bliver leveret på en så empatisk måde som muligt, hvor der også er tid til at stille spørgsmål. For mange er det også vigtigt, at de ikke får beskeden på et meget uventet tidspunkt, samt at de har haft mulighed for at tage en pårørende med til samtalen. Overleveringen af kræftdiagnosen opleves af mange som et karinalpunkt i forløbet, og en dårlig oplevelse her kan have betydning for oplevelserne i det videre forløb.

Utilstrækkelig information om bivirkninger og senfølger

Patienternes behov for information bliver ikke altid imødekommet. Mens ca. 16 % angiver, at de manglede information om bivirkninger af medicin, mulige komplikationer ved operation eller sygdommens alvorlighed og mulighed for at blive kræftfri, angiver 27 % af kræftpatienterne, at de manglede information om mulige senfølger af sygdom og behandling, før de startede i behandling. Der har været fremgang på 4 ud af 6 spørgsmål om information forud for behandling, men der er stadig mange patienter, som mangler vigtig information om deres sygdom, behandling og mulige følger heraf før deres behandling starter.

Manglende ansvar under behandling

På mange spørgsmål vedrørende det lægelige ansvar i kræftforløbet er der sket en fremgang. Færre patienter har været i tvivl om hvilken læge, der havde ansvaret for deres behandling (31 % vs. 41 % i 2017), og færre patienter angiver, at de møder for mange læger på sygehuset (17 % vs. 30 % i 2017). I 2017 oplevede under halvdelen af patienterne, at de havde mindst én læge på sygehuset, de kunne gå til ved behov – denne andel er i årets undersøgelse steget til 60 %. Men andre spørgsmål inden for temaet viser, at der stadig er problemer, som kræver en fokuseret indsats for at løfte området.

En tredjedel af kræftpatienterne oplever, at personalet ikke var tilstrækkeligt informeret om dem og deres behandling, når de mødte op til samtale eller behandling, og ca. halvdelen oplever, at de sundhedsprofessionelle ikke i tilstrækkelig grad interesserede sig for, hvad der fylder for patienten eller går op i at forstå, hvad der er vigtigt for patienten. 8 % af kræftpatienterne oplever, at de havde et ansvar under forløbet, som de mener, at sundhedsvæsenet burde have haft, og 9 % angiver, at deres pårørende havde et sådant ansvar.

Resultater i forhold til det lægelige ansvar under behandling viser desværre også, at der ikke er sket en udvikling siden undersøgelsen i 2017, og således oplever kun 2 ud af 3 fortsat, at en bestemt læge havde ansvaret for deres forløb. Der er således fortsat behov for en indsats, der sikrer, at patienterne ved, hvem der har det lægelige ansvar, og at de oplever, at der samarbejdes om deres forløb i sygehusvæsenet.

Vejen fra gener og udfordringer til hjælp

Mange kræftpatienter angiver behov for hjælp og støtte af forskellig art. I alt 74 % af patienterne angiver mindst én gene, som fylder i deres hverdagsliv 4-8 måneder efter, de fik deres kræftdiagnose, og 2/3 af dem, der oplever gener, angiver træthed som gene. Det er dermed den langt hyppigst angivne gene på dette tidspunkt i kræftforløbet. Ud over hjælp til håndtering af gener kan patienter også have andre behov for hjælp og støtte, såsom hjælp til at få den rette kost og ernæring, økonomisk eller arbejdsmæssig rådgivning, hjemmehjælp eller hjemmesygepleje eller hjælp til at håndtere problemer med sex- og samliv.

Patienternes vej til at få den rette hjælp og støtte starter ofte på sygehuset ved at behov afdækkes og der bliver informeret om, hvor patienten kan få hjælp og støtte. Det er derfor væsentligt, at patienterne i højere grad end det er tilfældet informeres om, hvor de kan få hjælp i behandlingsforløbet og efter deres tætte kontakt med sygehuset stopper.

De emner, som patienterne oftest oplever at blive talt med om på sygehuset, er muligheder for rådgivning og støtte hos Kræftens Bekaempelse (58 %), hvad patienterne selv kan gøre for at få det bedre, f.eks. rygestop og motion (54 %), samt behov for fysisk genoptræning (46 %). Færrest oplever at blive talt med om, hvorvidt de har behov for hjemmehjælp (8 %), hjælp til at håndtere problemer med sex-/

samliv (16 %) og hjemmesygepleje (17 %). Kun 28 % oplever at blive talt med om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe i forbindelse med kræftsygdommen, og 37 % angiver det samme vedrørende kommunen.

Patienterne klædes dermed ikke på til at kunne henvende sig for hjælp, hvis de får behov for den. Manglende (viden om relevante) tilbud bør ikke stå i vejen for en dialog og en mulighed for patienterne til at tale om deres udfordringer. At patienterne føler sig lyttet til kan i sig selv være af stor betydning og gøre, at patienterne føler sig mødt med deres problemer.

Perspektiver for udvikling af kræftindsatsen i Danmark

Som ovenstående gennemgang viser, er der fortsat behov for at arbejde med en række områder for at løfte kræftindsatsen i Danmark – områder som også indgår som fokusområder i Kræftplan IV. Der blev i Kræftplan IV opsat mål, som vurderedes væsentlige for at sikre bedre kræftforløb for patienterne. En del af disse målsætninger skulle være opfyldt i år 2020. Nedenstående gennemgang af resultater vurderes i forhold til, om disse målsætninger er nået. Der gives desuden bud på øvrige områder, som med baggrund i resultaterne af denne undersøgelse, bør medtænkes i udarbejdelsen af en ny Kræftplan V.

Tidligere opsporing af kræft for bedre behandlingsmuligheder

De fleste patienter i denne undersøgelse har gode og hurtige udredningsforløb, hvor de kun er hos den praktiserende læge en enkelt gang, inden de henvises videre, og patienterne oplever at blive taget alvorligt af den praktiserende læge. Men en fjerdedel har også en anden oplevelse, hvor de må til den praktiserende læge flere gange – måske med uspecifikke symptomer – og hvor de ikke oplever at blive taget alvorligt i tilstrækkelig grad. I denne periode oplever eksempelvis 12 % af patienterne, at de selv bliver nødt til at tage en del af det ansvar, som sundhedsvæsenet burde have haft, og 18 % tilkendegiver, at lægerne troede, de fejlede noget andet end kræft. Og selv om langt de fleste patienter kommer i et pakkeforløb, er det kun cirka halvdelen af patienterne, der har symptomer, der giver direkte henvisning til pakkeforløb [1]. I tillæg til dette er der sket en stigning i længden på den periode, der går fra patienten første gang oplever et symptom, til de bliver set af den praktiserende læge i forhold til Barometerundersøgelsen i 2017. For de 25 % af patienterne, for hvem denne periode er længst, er den nu 59 dage eller mere, sammenlignet med 45 dage i 2017.

Resultaterne peger ikke entydigt i en retning i forhold til hvem, der skal gøre noget andet eller mere, men de tegner et billede af et område, hvor der kan gøres en indsats, som vil få stor betydning. Begge parter har et ansvar – patienterne, for at henvende sig, når de oplever symptomer, og sundhedssystemet for at sørge for, at det så hurtigt som muligt bliver afklaret, om patienternes symptomer – uspecifikke eller ej – skyldes kræft. Det var et fokuspunkt i Kræftplan IV, og det er nødvendigt med en fortsat indsats på området i en kommende kræftplan.

Information om bivirkninger

Ifølge Kræftplan IV var målsætningen for 2020, at 9 ud af 10 patienter informeres om bivirkninger ved deres medicin. I denne undersøgelse angiver 83 % af patienterne, at de er blevet informeret om dette af en sundhedsprofessionel, inden de startede i behandling. Der bør dermed fortsat gøres en indsats på kræftafdelingerne for at sikre, at patienterne modtager information om bivirkninger.

Patientinvolvering

Ifølge Kræftplan IV skal 9 ud af 10 patienter opleve at være involveret i egen behandling. Denne Barometerundersøgelse viser, at 94 % af patienterne ønsker at blive involveret i beslutninger om behandling, og 92 % var med til at træffe beslutning om deres behandling i en eller anden grad. En væsentlig pointe bør dog være, at patienterne oplever at blive involveret på det niveau, de ønsker og har behov for, samt at de oplever at have de rette forudsætninger for at kunne være med til at træffe beslutninger. Undersøgelsen viser, at 78 % oplever at blive involveret i overensstemmelse med deres ønsker, og at 15 % oplever at blive involveret for lidt og 7 % for meget.

Patienternes skriftlige kommentarer viser, at oplevelsen af at være involveret for lidt kan omhandle manglende information om behandlingsmuligheder og manglende begrundelse for den tilbudte behandling, hvor behandlingsmuligheder eller fravalg af behandling ikke drøftes. For patienter, der føler sig involveret for meget, handler det ofte om, at patienterne oplever, at de ikke har den nødvendige forudsætning for at træffe en kvalificeret beslutning. Involvering af patienten i vigtige beslutninger om behandling kan være en vanskelig balance for både patienter og sundhedsprofessionelle, og det er vigtigt vedvarende at fokusere på, hvordan dette kan forbedres for de resterende 22 %, der ikke oplever at blive involveret i overensstemmelse med deres ønske.

Patientansvarlig læge

Kræftplan IV indeholder en national målsætning om, at 90 % af kræftpatienterne i år 2020 oplever at have en patientansvarlig læge. Denne undersøgelse viser, at 67 % af patienterne oplever at have en (eventuelt skiftende) læge, som kan sidestilles med det, den patientansvarlige læge-funktion skal kunne rumme. Ved ansvar forstås, at lægen koordinerer og sikrer fremdrift i forløbet og deltager, når vigtige beslutninger skal træffes. Det er samme niveau, som i 2017 inden funktionen var implementeret. I sammenhæng med dette har 31 % på et eller andet tidspunkt været i tvivl om hvilken læge, der havde ansvaret for deres behandling, og hver 10. patient har selv oplevet at have en del af ansvaret, som de mener, at sundhedsvæsenet burde have haft.

Bedre udnyttelse af patienternes viden om egne behov og helbred

Brug af patientrapporterede oplysninger (PRO) beskrives i Kræftplan IV som en kernekomponent i kræftpatienters forløb, når der tales om sundhedsfaglig pleje og behandling af høj kvalitet, og systematisk brug af PRO kan foruden bedre kvalitet formentlig også bidrage til mere lighed.

Systematisk brug af PRO som dialog- og beslutningsstøtte i klinisk praksis har vist en række positive effekter for den enkelte patient, bl.a. i form af øget patienttilfredshed, forbedret kommunikation mellem læge og patient, forbedret symptommonitorering, forbedret opsporing af symptomer på tilbagefald, senfølger og bivirkninger samt øget opmærksomhed på fysiske og psykiske støttebehov.

Lidt under halvdelen af undersøgelsens patienter har oplevet at skulle udfylde et PRO-skema i forbindelse med deres oplevelser på sygehuset, og heraf oplevede omkring 2 ud af 3, at det bidrog positivt til konsultationen. Flere oplever dog også, at skemaet ikke bidrog eller gjorde en forskel. Årsagen kan f.eks. være, at den sundhedsprofessionelle ikke altid bruger patientens besvarelse i den efterfølgende konsultation, hvilket kan reducere værktøjets potentiale og patientens motivation for at udfylde yderligere skemaer [4, 5]. Kræftens Bekæmpelse ønsker, at kræftpatienters viden anvendes mere systematisk – både for at kunne understøtte behandlingen for den enkelte patient, men også for at kunne indsamle viden til forbedring af behandlingsindsatsen.

Tydeligere ansvar ved overgange mellem sektorer

Kræftplan IV's målsætning for 2020 var at medvirke til at skabe større sammenhæng i kræftpatienters forløb, at styrke den kommunale rehabilitering og at patienterne tilbydes en ensartet indsats uafhængigt af geografi og kommunistørrelse [6].

Resultaterne i rapporten tegner dog langt fra et billede af et sundhedsvæsen, hvor opgavefordelingen er entydig, og hvor de forskellige sektorer har et velfungerende samarbejde med og om patienten. I stedet giver undersøgelsen et billede af, at alt for mange kræftpatienter stadig døjer med gener, som de ikke oplever at få hjælp til, og at de ikke oplever at blive talt med om, hvem der kan hjælpe dem med håndtering af disse gener. Især seksuelle og psykiske gener oplever mange ikke at blive talt med om eller få tilstrækkelig hjælp til. Det er velkendte problemer, som har stor indvirkning på patienternes livskvalitet.

Indsigt i hvilke problemer, patienterne har efter et kræftforløb, er første skridt mod at kunne udvikle relevante tilbud. Uden systematisk afdækning af patienternes behov samt information om, hvor de kan få hjælp, risikeres det, at det kun er ressourcestærke patienter, der formår at få den hjælp, de har behov for.

Der er dermed fortsat meget at gøre for at skabe et sammenhængende forløb, hvor patienten ikke oplever at blive tabt mellem forskellige sektorer og at stå alene med deres problemer.

Resultaterne fra undersøgelsen understreger vigtigheden af, at der prioriteres en indsats med at sikre patienterne bedre hjælp efter et kræftforløb, og det er således Kræftens Bekæmpelses håb, at denne rapportes resultater kan bidrage til, at den kommende Kræftplan V vil have fokus på bedre sammenhæng og kvalitet i hele kræftforløbet, herunder i livet med og efter kræft.



Om Barometerundersøgelsen 2023

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

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

I denne rapport præsenteres resultaterne fra Barometerundersøgelsen 2023 del 1, som er gennemført blandt nyligt diagnostiserede kræftpatienter i Danmark i 2016. Undersøgelsen er baseret på svar fra patienter, der for første gang fik en kræftdiagnose i februar til juni 2022. Patienterne har modtaget spørgeskemaet ca. 4-8 måneder efter de fik kræftdiagnosen.

1.1 Baggrund og formål

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

FORMÅLET MED BAROMETERUNDERSØGELSERNE

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

Undersøgelsen giver viden om:

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

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

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

Denne rapport indeholder udelukkende resultater fra del 1-undersøgelsen.

1.2 Læsevejledning

Rapportens kapitel 1 indeholder information om baggrunden for undersøgelsen. Derudover beskrives deltagerne i undersøgelsen i forhold til demografiske samt sygdoms- og helbredsrelaterede faktorer. Herudover beskrives hvordan undersøgelsens deltagere adskiller sig fra ikke-deltagere (frafaldsanalyse). Kapitel 2-6 præsenterer undersøgelsens hovedresultater.

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

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

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

1.3 Projektorganisering

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

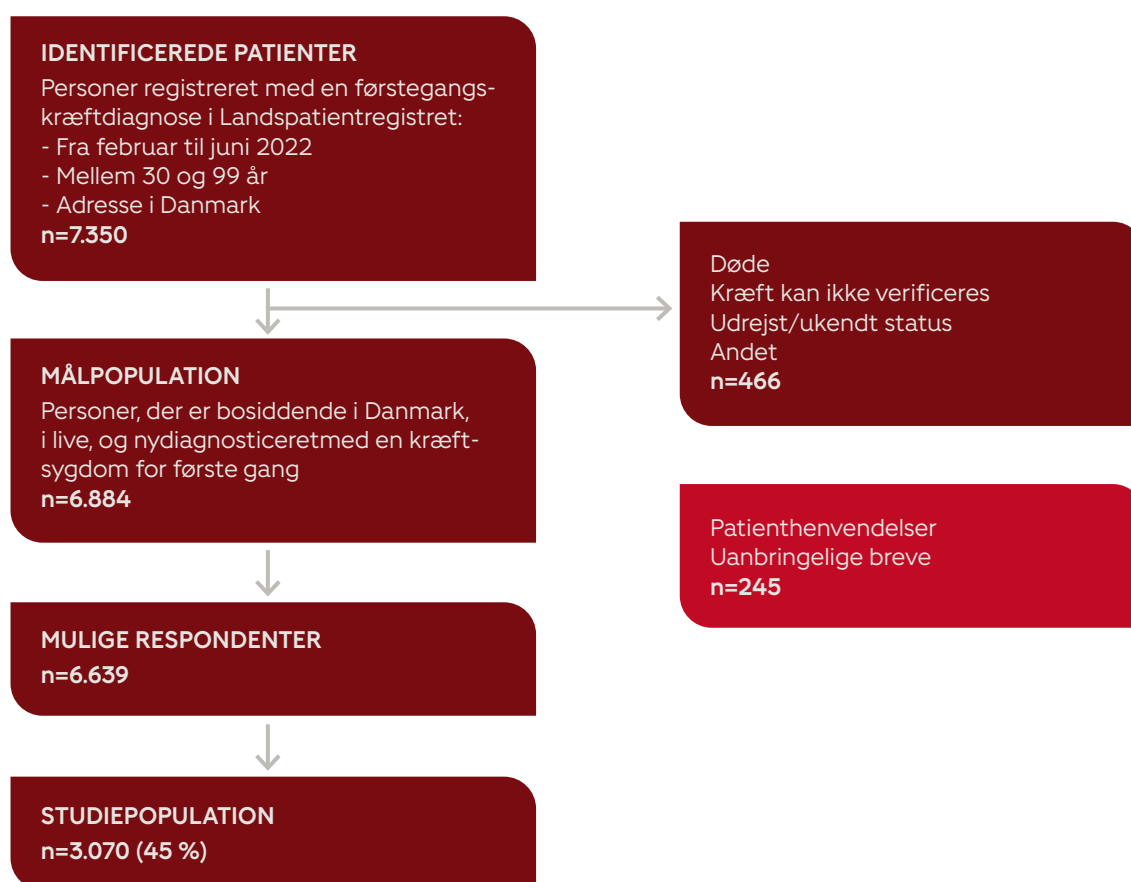
1.4 Sampling, deltagere og udsendelse

Barometerundersøgelsen er en national populationsbaseret tværsnitsundersøgelse blandt kræftpacienter. Målpopulationen er identificeret ud fra Landspatientregisteret (LPR) og valideret efter principperne beskrevet i Larsen et al., 2014 [7] og tilpasset til og valideret i den nye version af Landspatientregisteret fra 2019. Dataudtrækket og valideringen er foretaget af Forskningsenheden for Almen Praksis (FEAP) i Aarhus. Kræftpacienter blev inkluderet, hvis de opfyldte følgende kriterier:

- Bosiddende i Danmark
- 30-99 år på diagnosetidspunktet
- Registreret i LPR med en anmeldelsespligtig kræftdiagnose som aktionsdiagnose i perioden 22. februar - 20. juni 2022, og som ikke tidligere har været registreret med en kræftdiagnose.

7.350 personer opfyldte kriterierne for inklusion. Inden hver af de i alt tre udsendelser tjekkede Sundhedsdatastyrelsen vitalstatus og adresser. I alt blev 466 personer, som var døde, eller som havde adressebeskyttelse, var udrejst, havde ukendt adresse eller ukendt vitalstatus ekskluderet i denne proces. I alt blev 6.884 patienter (målpopulation) inviteret til at deltage.

FIGUR 1: Flowdiagram over populationen



1.5 Karakteristik af deltagere

I alt deltog 3.070 personer i undersøgelsen (svarprocent 44,6 %). Der er en ligelig fordeling af mænd og kvinder (50,5 % kvinder; 49,5 % mænd). Gennemsnitsalderen er 66,9 år (median: 68,4 år). 66,9 % var gift på diagnosetidspunktet, og de tre hyppigste kræftsygdomme blandt deltagerne er brystkræft, prostatakræft og modermærkekræft (tabel 1). Flest deltagere bor i Region Hovedstaden, og flest deltagere er også behandlet i Region Hovedstaden. 4,3 % er blevet behandlet i mere end én region. 39,6 % har angivet, at de havde en anden sygdom samtidig med, at de blev behandlet for kræft, mens 65,8 % på tidspunktet for besvarelse af spørgeskemaet havde afsluttet kræftbehandlingen på sygehuset. Flest deltagere har en erhvervs-/forberedende/kort uddannelse (42,6 %), mens færrest har en lang uddannelse (9,8 %) (tabel 1).

Størstedelen af deltagerne besvarede det elektroniske spørgeskema (54 %), mens 46 % besvarede det tilsendte fysiske papirspørgeskema og returnerede det i svarkuerten.

TABEL 1: Karakteristik af deltagerne i undersøgelsen

	ANTAL	PROCENT
^c Køn (n=3.070)		
Kvinde	1.550	50,5 %
Mand	1.520	49,5 %
^c Alder ved diagnosetidspunkt (n=3.070)		
^a Aldersmedian (5 pt; 95 pt)	68,4 (45,2; 84,0)	
30-39 år	81	2,6 %
40-49 år	201	6,6 %
50-59 år	513	16,7 %
60-69 år	899	29,3 %
70-79 år	1039	33,8 %
80-89 år	321	10,5 %
90-99 år	16	0,5 %
^d Civilstand (n=3.070)		
Enke	311	10,1 %
Fraskilt	407	13,3 %
Gift	2.053	66,9 %
Enlig	299	9,7 %
^e Uddannelsesniveau (n=3.070)		
Grundskole	643	20,9 %
Erhvervs-/forberedende/kort uddannelse	1307	42,6 %
Mellemlang uddannelse	818	26,6 %
Lang uddannelse	302	9,8 %

	ANTAL	PROCENT
^{b,c} Kræfttype (n=3.070)		
Bryst	625	20,4 %
Prostata	536	17,5 %
Modermærke	323	10,5 %
Lymfomer og kræft i bloddannende væv	259	8,4 %
Lunge og bronkie	251	8,2 %
Tyktarm	241	7,9 %
Mave-/tarm i øvrigt	161	5,2 %
Hoved-/hals	159	5,2 %
Urinveje	157	5,1 %
Kræft i kvindelige kønsorganer	145	4,7 %
Endetarm	118	3,8 %
Kræft i øvrigt	95	3,1 %
^c Bopælsregion (n=2.912)		
Nordjylland	245	8,4 %
Midtjylland	626	21,5 %
Syddanmark	662	22,7 %
Hovedstaden	965	33,1 %
Sjælland	414	14,2 %
^f Behandlingsregion (n=2.758)		
Nordjylland	212	7,7 %
Midtjylland	615	22,3 %
Syddanmark	592	21,5 %
Hovedstaden	879	31,9 %
Sjælland	342	12,4 %
Flere regioner	118	4,3 %
^f Afsluttet behandling (n=2.776)		
Ja	1826	65,8 %
Nej	731	26,3 %
Ved ikke	219	7,9 %
^f Multisygdom under behandling for kræft (n=3.070)		
Ja	1.215	39,6 %
Nej	1.855	60,4 %

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

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

^c Oplysninger om køn, alder, bopælsregion og kræftdiagnose er indhentet fra landspatientregistret.

^d Oplysninger om civilstatus er indhentet fra CPR-registret.

^e Oplysninger om uddannelsesniveau er indhentet fra Danmarks Statistik.

^f Oplysninger om behandlende region, behandlingsafslutning og multisygdom er selvrapporteret af deltagerne i spørgeskemaet.

1.6 Undersøgelsens repræsentativitet

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

Tabel 2 viser en oversigt over karakteristika hos henholdsvis deltagere og ikke-deltagere i målpopulationen. I undersøgelsen er enlige, de yngste samt de ældste underrepræsenteret blandt deltagere. I forhold til kræftsygdom er særligt personer med kræft i lunge/bronkie samt lymfomer/bloddannende væv underrepræsenterede. Derudover er patienter med lang og mellemlang uddannelse overrepræsenterede blandt deltagerne i undersøgelsen.

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

Generelt er der en tendens til, at det ofte er mere ressourcestærke personer, som eksempelvis har bedre prognoser og lettere forløb, der deltager i undersøgelsen. Dette medfører, at undersøgelsens resultater kun til en vis grad repræsenterer den samlede gruppe af danske kræftpatienters oplevelser, da mange ikke-deltagere har dårligere prognoser og sværere forløb og muligvis mindre positive oplevelser.

1.7 Sammenligning til tidligere resultater

For 10 spørgsmål og fire datointervaller er spørgsmålene og svarkategorierne fra undersøgelsen i 2023 identiske med undersøgelsen i 2017. De resterende spørgsmål er justeret siden 2017-undersøgelsen. Hvor det er meningsfuldt, henvises til resultater fra sammenlignelige spørgsmål fra 2017.

Ved alle sammenligninger skal der tages forbehold for, at deltagerne i de to populationer ikke er helt ens, ligesom svarprocenten adskiller sig væsentligt i de to undersøgelser (henholdsvis 52 % i 2017 og 45 % i 2023).

Fordelingen af de hyppigste kræftsygdomme adskiller sig i de to undersøgelser, hvor færre deltagere har kræft i tyktarm og flere har modermærkekræft i 2023 sammenlignet med 2017.

Forskelle i resultaterne fra 2017 til 2023 kan dermed i nogle tilfælde være et udtryk for forskelle i de deltagende populationer. Eventuelle præsenterede forskelle mellem resultater i 2017 og 2023 er ikke forskelle på baggrund af en statistisk signifikans, men er udelukkende observerede forskelle.

TABEL 2: Karakteristik af deltagere og ikke-deltagere

	DELTAGERE		IKKE-DELTAGERE		p-værdi*
	Antal	Procent	Antal	Procent	
Samlet	3.070	45 %	3.814	55 %	
Køn					p=0,3237
Kvinde	1.550	45,2 %	1.880	54,8 %	
Mand	1.520	44,0 %	1.934	56,0 %	
Alder ved diagnosetidspunkt					p<0,0001
30-39 år	81	34,9 %	151	65,1 %	
40-49 år	201	41,2 %	287	58,8 %	
50-59 år	513	43,9 %	657	56,2 %	
60-69 år	899	49,1 %	931	50,9 %	
70-79 år	1.039	47,5 %	1.148	52,5 %	
80-89 år	321	35,6 %	581	64,4 %	
90-99 år	16	21,3 %	59	78,7 %	
Civilstand					p<0,0001
Enke	311	34,8 %	582	65,2 %	
Fraskilt	407	39,0 %	638	61,1 %	
Gift	2.053	51,0 %	1.974	49,0 %	
Enlig	299	32,6 %	617	67,4 %	
Uddannelsesniveau					p<0,0001
Grundskole	643	33,3 %	1287	66,7 %	
Erhvervs-/forberedende/kort uddannelse	1307	46,0 %	1534	54,0 %	
Mellemlang uddannelse	818	53,9 %	699	46,1 %	
Lang uddannelse	302	50,7 %	294	49,3 %	
Kræfttype					p<0,0001
Bryst	625	51,2 %	596	48,8 %	
Prostata	536	49,4 %	549	50,6 %	
Tyktarm	241	45,0 %	295	55,0 %	
Endetarm	118	43,5 %	153	56,5 %	
Lunge og bronkie	251	36,5 %	436	63,5 %	
Modermærke	323	49,2 %	334	50,8 %	
Urinveje	157	43,4 %	205	56,6 %	
Kræft i kvindelige kønsorganer	145	40,2 %	216	59,8 %	
Lymfomer og kræft i bloddannende væv	259	38,3 %	418	61,7 %	
Mave-/tarm i øvrigt	161	38,4 %	258	61,6 %	
Hoved-/hals	159	44,2 %	201	55,8 %	
Kræft i øvrigt	95	38,3 %	153	61,7 %	
Bopælsregion					p=0,0003
Nordjylland	245	43,1 %	323	56,9 %	
Midtjylland	626	45,5 %	749	54,5 %	
Syddanmark	662	49,8 %	668	50,2 %	
Hovedstaden	965	51,9 %	894	48,1 %	
Sjælland	414	47,3 %	462	52,7 %	

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

Undersøgelsens resultater



Forløbet frem til kræftdiagnosen

Forud for kræftdiagnosen oplever mange ubehag eller symptomer, som giver anledning til lægesøgning. For andre opstår mistanken om kræft i stedet på foranledning af en anden kontakt til sundhedsvæsenet eller som del af et af de etablerede screeningsprogrammer.

Dette kapitel handler om den første kontakt med sundhedsvæsenet, og hvilke oplevelser patienterne har frem til, at kræftdiagnosen stilles.

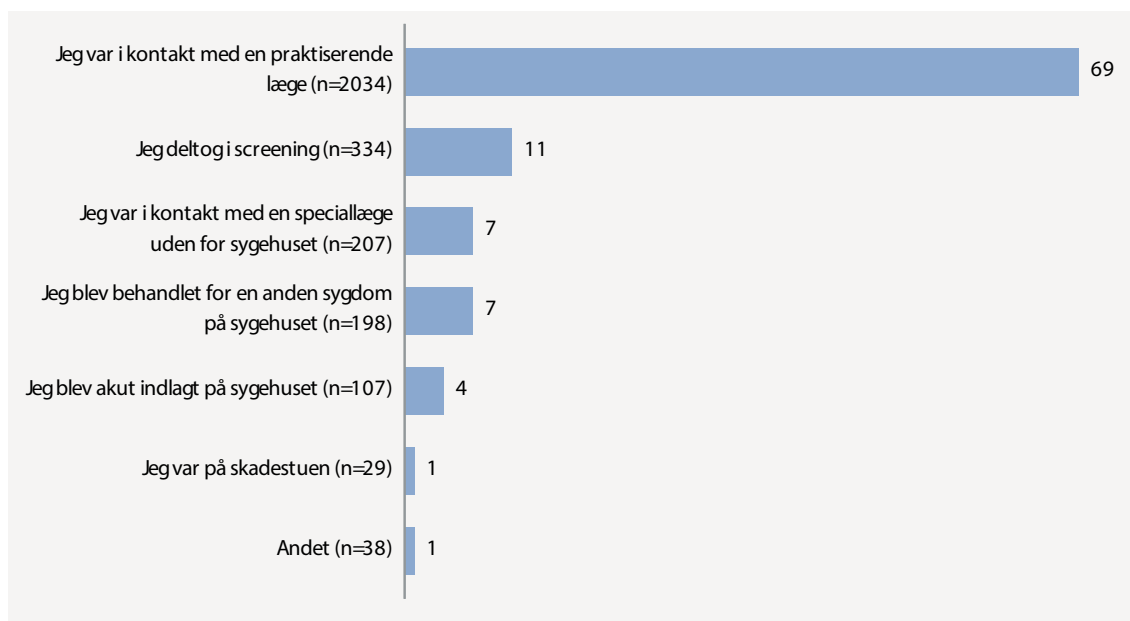
For størstedelen af patienterne i undersøgelsen er den praktiserende læge deres første kontakt med sundhedsvæsenet i kræftforløbet. Forud for kontakten oplevede halvdelen symptomer, oftest i form af smerter. Ved første kontakt med den praktiserende læge var lidt under halvdelen af patienterne bekymrede for, om de havde kræft. Ca. tre ud af fire patienter havde kun ét besøg hos den praktiserende læge, før de blev henvist videre, og ca. samme andel oplevede i høj grad at blive taget alvorligt hos den praktiserende læge.

Størstedelen (>82 %) af patienterne vurderer tiden fra første kontakt med den praktiserende læge til behandlingsstart som tilpas, men længden af perioden fra første symptom til første besøg hos praktiserende læge er øget med 14 dage fra 2017 til 2023 for de 25 % af patienterne, som venter længst. Mere end hver 10. patient angiver, at de selv blev nødt til at tage en del af ansvaret i udredningsforløbet, som de mener sundhedsvæsenet burde have haft.

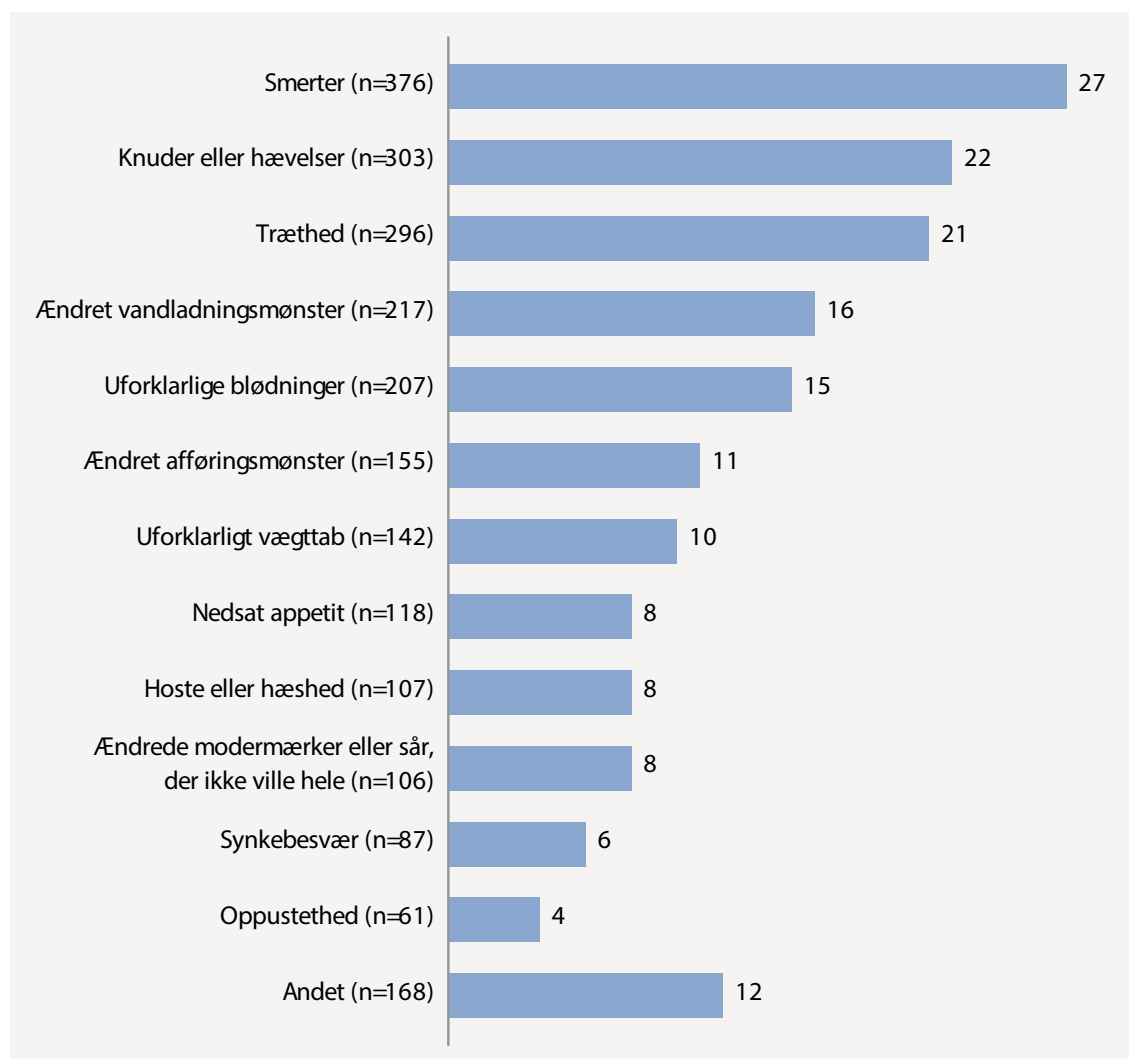
2.1. Symptomer og første kontakt med sundhedsvæsenet

For størstedelen af patienterne starter det forløb, som fører til en kræftdiagnose, hos en praktiserende læge (69 %). 11 % angiver, at deres forløb startede til screening for enten bryst-, livmoderhals- eller tarmkræft, mens 7 % var i kontakt med en speciallæge uden for sygehuset. Hver 10. kræftpatient i undersøgelsen startede deres forløb på sygehuset, enten ved en akut indlæggelse (4 %) eller i forbindelse med behandling for anden sygdom på sygehuset (7 %) (figur 2). For 1 % af patienterne startede forløbet på skadestuen. 1 % angiver andre måder at starte deres forløb, og her har de i fritekst bl.a. angivet, at de havde en direkte adgang til læge/sygeplejerske via arbejde eller familie, mens enkelte var taget direkte på privathospital.

FIGUR 2: Hvordan startede det forløb, som førte til, at du fik din kræftdiagnose?



Halvdelen af patienterne i undersøgelsen oplevede symptomer forud for deres første kontakt med sundhedsvæsenet (50 %, resultat ikke vist). Blandt dem, der oplevede symptomer, angiver flest at have oplevet smerter (27 %), knuder eller hævelser (22 %), træthed (21 %), ændret vandladningsmønster (16 %) eller uforklarlige blødninger (15 %) (figur 3). Symptomerne spænder dermed over både diagnose-specifikke (knuder, hævelser, blødninger og ændret vandladningsmønster) samt mere uspecifikke symptomer (smerter og træthed). 12 % angiver andre symptomer end de oplyste i spørgeskemaet, og disse svar dækker bl.a. over vejrtækningsproblemer, svimmelhed, synsforstyrrelser, kvalme, feber og hvedetur, ændringer i og omkring bryst samt andre hudforandringer.

FIGUR 3: Oplevede symptomer/ubehag forud for kontakt med sundhedsvæsenet:*

Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der oplevede symptomer.

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

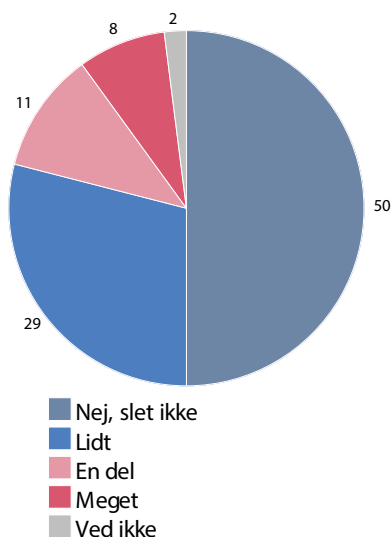
70 % af patienterne var i kontakt med en praktiserende læge inden de fik deres kræftdiagnose (resultat ikke vist). På spørgsmålet om, hvorvidt de var bekymrede for, om de kunne have kræft inden de første gang talte med den praktiserende læge, svarer 48 %, at de i en eller anden grad var bekymrede for dette. 50 % svarede "slet ikke" (figur 4). 70 % af dem, der var bekymrede, delte bekymringen med lægen, 30 % gjorde ikke (figur 5).

”

Jeg var taknemmelig for, at den nye praktiserende læge tog mig alvorligt, det følte jeg min egen ikke havde gjort i mange år.

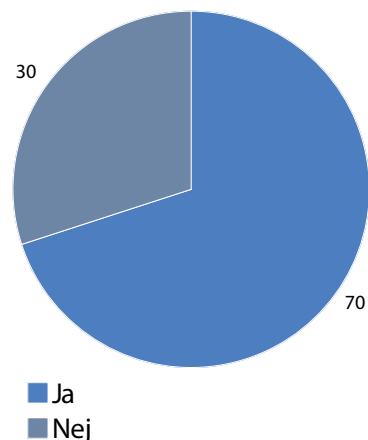
FIGUR 4: Var du bekymret for, at du kunne have kræft, inden du første gang talte med en praktiserende læge? (n=2.111)

**DET SAGDE
PATIENTERNE I 2017:**
I 2017 delte 66 % af
de patienter, der var
bekymrede for kræft,
deres bekymring med
lægen, sammenlignet
med 70 % i 2023.



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har været i kontakt med praktiserende læge.

FIGUR 5: Fortalte du den praktiserende læge om din bekymring? (n=1.046)



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har været i kontakt med praktiserende læge og som har været bekymrede.

”

Jeg skrantede i månedsvis med langvarig lungebetændelse, svampeinfektion i svælget, stort vægttab, sygdomsfølelse, søvnløshed mm., inden diagnosen tilfældigt blev stillet ved mammografiscreening. Min egen læge foretog sig ikke noget, til trods for at jeg var hos hende gentagne gange. Hun mente ikke, at jeg fejlede noget.

2.2 Sundhedsvæsenets indsats under udredning

Undersøgelsen viser, at 75 % af patienterne i høj grad følte, at de blev taget alvorligt, da de henvendte sig med symptomer hos den praktiserende læge, mens 11 % følte det i nogen grad. 14 % følte det i mindre grad eller slet ikke (figur 6).

FIGUR 6: Synes du, at du blev taget alvorligt, da du henvendte dig med symptomer hos den praktiserende læge? (n=1.981)



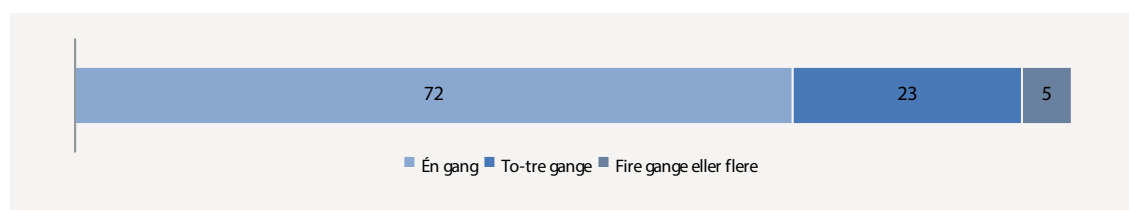
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har været i kontakt med praktiserende læge.

DET SAGDE PATIENTERNE I 2017:
I 2017 angav ca. samme andel, at de i høj eller nogen grad følte sig taget alvorligt, da de henvendte sig med symptomer hos den praktiserende læge.

Sammenhæng i udredningen

De fleste patienter sendes videre til yderligere undersøgelser efter et enkelt besøg hos den praktiserende læge (72 %). 23 % er hos den praktiserende læge to-tre gange, før de sendes videre, mens 5 % har fire eller flere besøg hos den praktiserende læge (figur 7).

FIGUR 7: Hvor mange gange var du hos den praktiserende læge, inden du blev henvist til undersøgelse hos en speciallæge eller på sygehuset? (n=2.021)

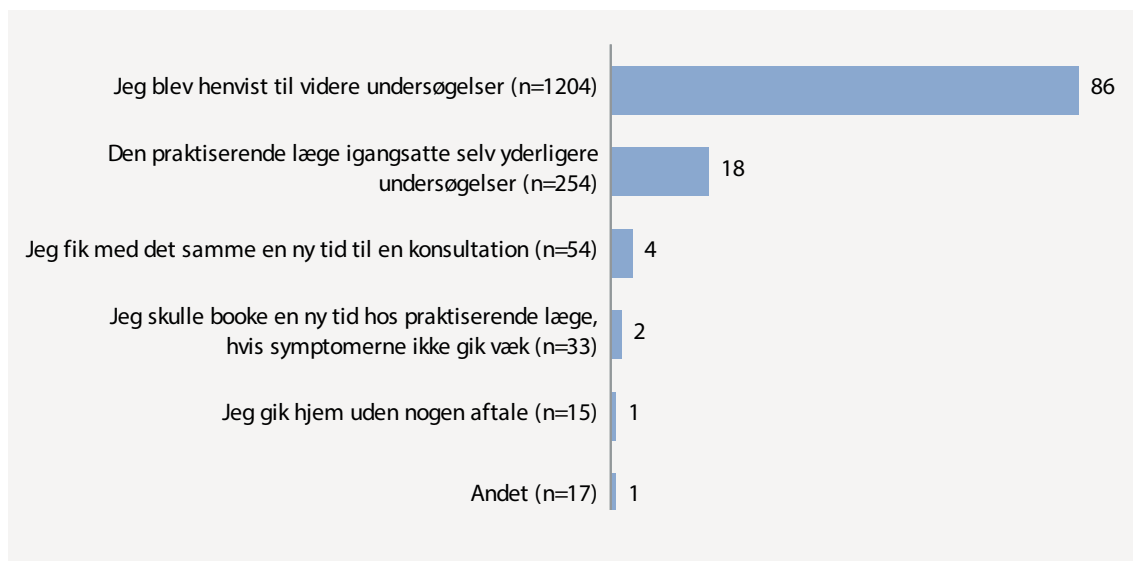


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har været i kontakt med praktiserende læge.

DET SAGDE PATIENTERNE I 2017:
I 2017 fordelte andelen sig på samme måde som i 2023 på spørgsmålet om, hvor mange gange de var hos den praktiserende læge, før de blev henvist til videre undersøgelse.

72 % af patienterne angiver, at det var klart for dem, hvad der skulle ske efter deres første besøg hos den praktiserende læge (resultat ikke vist). 86 % af patienterne angiver, at de blev henvist til videre undersøgelser på sygehuset eller hos speciallæge. For 18 % igangsatte den praktiserende læge selv yderligere undersøgelser (figur 8). 1 % angiver, at der skete noget "andet" efter første besøg hos praktiserende læge. Hyppigst beskriver patienterne, at de blev akut indlagt på hospitalet. Derudover blev enkelte sendt videre til eksempelvis kiropraktor eller optiker, og få valgte at tage på privathospital.

FIGUR 8: Hvad skete der efter dit første besøg hos den praktiserende læge?*

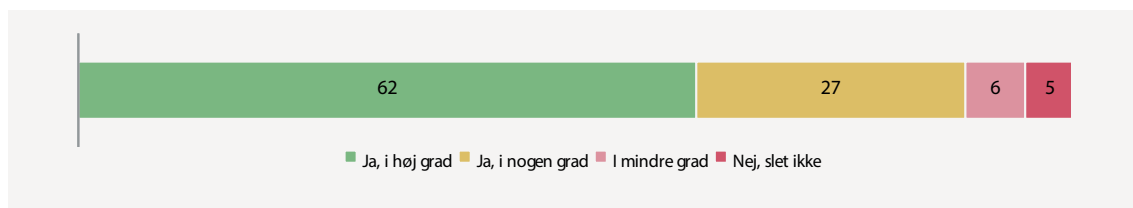


*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar.

Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har været i kontakt med praktiserende læge.

85 % af patienterne blev undersøgt på sygehuset forud for deres diagnose (resultat ikke vist). På spørgsmålet om, hvorvidt patienterne var klar over, hvad der skulle ske efter undersøgelserne på sygehuset, oplever 62 % dette i høj grad, imens 27 % oplever det i nogen grad. 11 % svarede "i mindre grad" eller "slet ikke" på spørgsmålet (figur 9).

FIGUR 9: Var det klart for dig, hvad der skulle ske efter dine undersøgelser på sygehuset? (n=2.440)

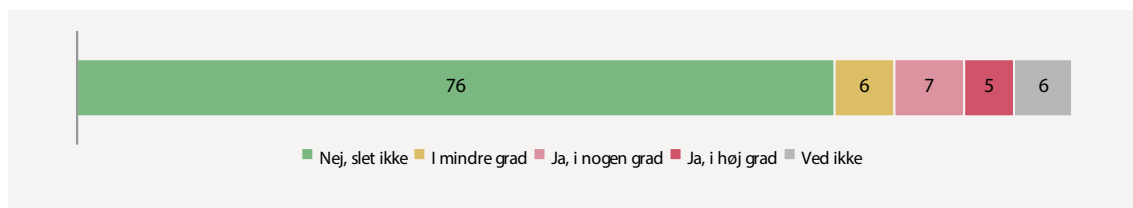


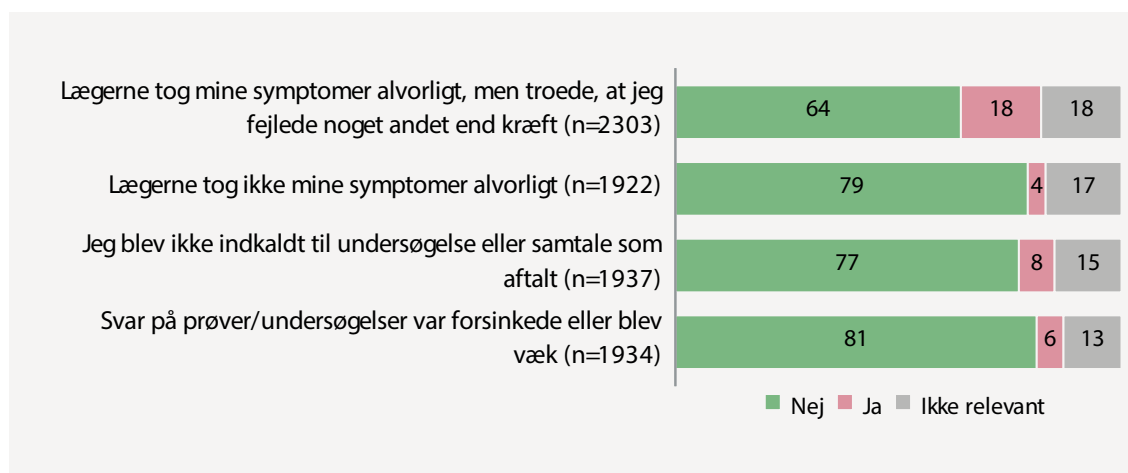
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der er blevet undersøgt på sygehuset.

Klarhed over planen for udredningsforløbet, herunder tydelige aftaler for opfølgning af undersøgelses- og prøvesvar opleves af patienter som en tryk og sammenhængende indsats, der aktivt forebygger brist i forløbet (fx forsinkelser eller udeblevet opfølgning på prøvesvar) [8].

12 % af patienterne angiver, at de selv oplevede at blive nødt til at tage en del af ansvaret for deres udredningsforløb, som de mente sundhedsvæsenet burde have haft. 6 % oplevede det i mindre grad og 76 % slet ikke (figur 10). Derudover har 18 % oplevet, at lægerne tog symptomerne alvorligt, men troede, at patienten fejlede noget andet kræft og 8 % blev ikke indkaldt til undersøgelse eller samtale som aftalt. 6 % angiver, at de i deres udredningsforløb har oplevet, at svar på prøver eller undersøgelser var forsinkede eller blev væk (figur 11).

FIGUR 10: Oplevede du, at du i tiden op til din kræftdiagnose selv blev nødt til at tage en del af det ansvar, som sundhedsvæsenet burde have haft? (n=2.943)



FIGUR 11: Inden du fik din kræftdiagnose, har du da oplevet følgende:

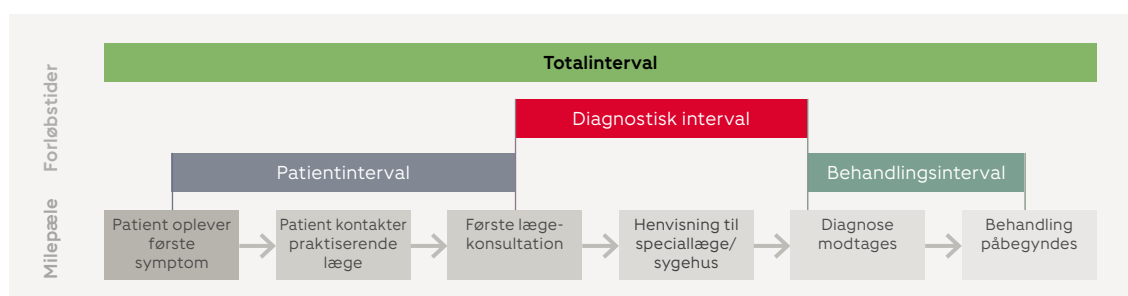
Når der sker brist i sammenhængen i udredningsforløbet, kan patienterne opleve, at det forsinkes deres diagnose og behandling. I næste afsnit beskrives patienternes oplevelser af ventetid til henvisning, diagnose og behandling.

2.3 Forløbs- og ventetid

Langt de fleste, der undersøges i forbindelse med mistanke om kræft, kommer i løbet af deres forløb i et kræftpakkeforløb. Kræftpakkeforløb er en standardiseret beskrivelse af patienternes forløb fra mistanke om sygdom til udredning, behandling og opfølgning samt rehabilitering og palliativ indsats, med anbefalede forløbstider for udvalgte elementer i standardforløbet. Formålet med kræftpakkeforløbene er at øge og sikre kvaliteten af patientforløbet, herunder at patienterne får hurtig vished om diagnosen og undgår unødvendig ventetid [9].

Der er ikke et lovmæssigt krav om, at de anbefalede forløbstider i pakkeforløbene skal overholdes. Kræftpatienter har dog særlige lovbaserede patientrettigheder formuleret i "Bekendtgørelse om maksimale ventetider ved behandling af kræft og visse tilstande ved iskæmiske hjertesygdomme" [10]. Disse regler kaldes i daglig tale "de maksimale ventetider" og beskriver tidsgrænser for patientens udredning og behandling. Afdelingen, regionen, og i sidste ende Sundhedsstyrelsen, skal – hvis de maksimale ventetider ikke kan overholdes – afsøge udrednings- eller behandlingstilbud i ind- og udland for at sikre, at patienter i videst muligt omfang modtager udredning og behandling inden for reglerne for de maksimale ventetider [11].

Den nationale monitorering af forløbstiden i pakkeforløbene og af de maksimale ventetider ved livstruende sygdom har særligt fokus på tiden fra patienterne bliver henvist fra almen praksis til de får deres kræftdiagnose og starter i behandling [12, 13]. Imidlertid er det også centralt at få viden om forløbstiden frem til, at patienten bliver henvist. Tidligere undersøgelser har vist, at flere patienter går i længere tid med symptomer før de søger læge [14, 15], og at særligt patienter med uspecifikke symptomer har et længere udredningsforløb i almen praksis [16]. Det kunne tyde på, at der på nogle områder er mulighed for at diagnosticere kræft på et tidligere tidspunkt, end vi ser i dag. Det er således centralt at få viden om hele forløbet fra symptomdebut til behandlingsstart.

FIGUR 12: Milepæle og forløbstider i kræftforløbet, som indgår i rapporten [17]:

Information om patientoplevelt forløbstid

Forløbstiderne præsenteres som percentiler og medianer. 25 %-percentilen angiver den maksimale tid, der er gået for de 25 %, der har de korteste forløbstider, medianen (50 %-percentilen) angiver den forløbstid, som halvdelen af patienterne har haft, mens 75%-percentilen er den tid, der minimum er gået for de 25 %, der har de længste forløbstider. I denne rapport præsenteres forløbstiderne samlet for alle patienterne. Det er dog væsentligt at nævne, at tidligere studier har fundet store forskelle i intervallerne for patienter med forskellige kræfttyper [14, 18]. Eksempelvis fandt et studie, at det mediane totale interval var 65 dage for patienter med brystkræft og 109 dage for patienter med tyk-/endetarmskræft [14]. For alle fire intervaller er det muligt at sammenligne til forløbstiderne i 2011 og 2017 (tabel 3).

TABEL 3: Opgjorte forløbstider i kræftforløbet:

	25 %-percentil			Median			75 %-percentil		
	2023	2017	2011	2023	2017	2011	2023	2017	2011
Patientinterval	0 dage	0 dage	0 dage	10 dage	9 dage	9 dage	59 dage	45 dage	61 dage
Diagnostisk interval	12 dage	11 dage	8 dage	26 dage	25 dage	29 dage	56 dage	59 dage	62 dage
Behandlingsinterval	6 dage	5 dage	6 dage	15 dage	14 dage	17 dage	30 dage	28 dage	31 dage
Totalinterval	32 dage	33 dage	35 dage	68 dage	67 dage	78 dage	151 dage	140 dage	171 dage

Patientintervallet (n=1.645)

Patientintervallet er tiden fra patienten første gang oplever et symptom til patienten første gang bliver set af den praktiserende læge.

Den fjerdedel af patienterne, der venter kortest tid, bliver set af praktiserende læge samme dag, som de første gang oplever et symptom. Halvdelen af patienterne venter 10 dage, mens den fjerdedel af patienterne, som venter længst, venter 59 dage eller mere, hvilket er 14 dage mere end i 2017 og ca. på niveau med dem, der ventede længst i 2011.

Det diagnostiske interval (n=1.675)

Det diagnostiske interval er tiden fra patienten første gang kontakter praktiserende læge, og til patienten modtager beskeden om, at han eller hun har kræft.

Den tid, der går, fra halvdelen af patienterne første gang kontakter praktiserende læge til de modtager beskeden om, at de har kræft, er 26 dage. Den fjerdedel af patienterne, der venter kortest tid, har et diagnostisk interval på 12 dage eller mindre, mens den fjerdedel af patienterne, der venter længst, venter næsten to måneder eller mere. Niveauet er stort set uændret fra 2011 og 2017.

Behandlingsintervallet (n=2.524)

Behandlingsintervallet er tiden fra patienten modtager beskeden om kræft, til patienten påbegynder behandling for kræft.

Forløbstiden fra patienten modtager diagnosen til behandlingen påbegyndes, er 14 dage eller mere for halvdelen af patienterne. Den fjerdedel, der venter kortest tid, venter seks dage eller mindre, mens den fjerdedel, der venter længst på at komme i behandling, efter de modtog beskeden om kræft, venter knap en måned. Niveauet er stort set uændret fra 2017.

Det totale interval (n=1.418)

Det totale interval er tiden fra første oplevede symptom, til patienten påbegynder behandling for kræft.

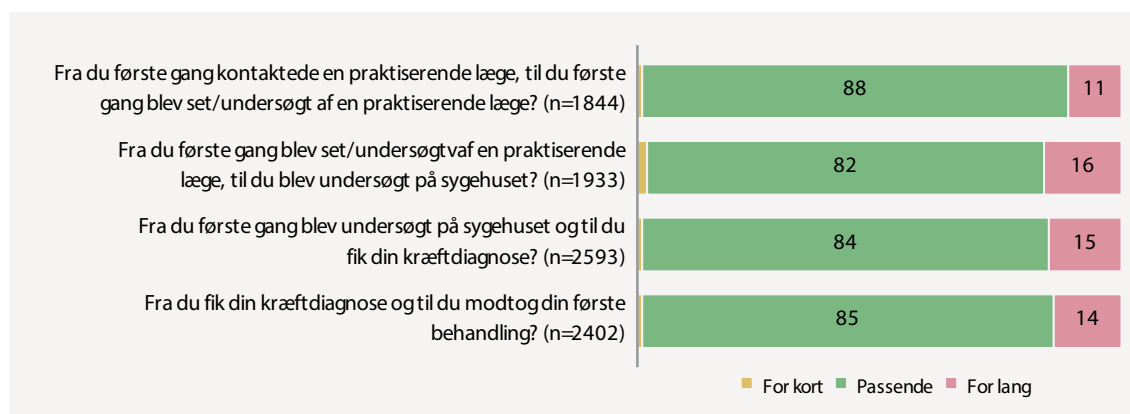
Det totale interval fra patienterne første gang oplever et symptom, til de påbegynder behandling for kræft, er for halvdelen af patienterne 68 dage eller mere. Den fjerdedel, der har det korteste totale interval, har et interval på 32 dage eller mindre, mens den fjerdedel, der har det længste interval, har et interval på 140 dage eller mere, hvilket er 11 dage mere end i 2017. Halvdelen af patienterne venter 11 dage mindre end i 2011, men niveauet er det samme som i 2017.

Patientoplevelt ventetid i forløbet

Patienternes vurdering af, hvor længe de venter under udredning er afdækket for i alt fire tidsintervaller i perioden fra patienterne første gang kontakter en praktiserende læge og frem til behandlingen påbegyndes.

Resultaterne viser, at mellem 82 og 88 % af patienterne vurderer ventetiden i intervallerne som passende. Mest positivt vurderes perioden fra patienterne første gang bliver undersøgt på sygehuset og frem til diagnosen (88 %). En del patienter vurderer dog også de forskellige ventetider som for lange. Ventetiden mellem at de bliver set/undersøgt af den praktiserende læge og til de bliver undersøgt på sygehuset vurderes som for lang af 16 %, imens hhv. 15 % og 14 % vurderer tiden mellem undersøgelsen på sygehuset og diagnosen samt diagnose og behandling som for lang. 11 % vurderer tiden mellem første kontakt til praktiserende læge og første konsultation hos praktiserende læge som for lang (figur 13).

FIGUR 13: Hvordan vurderer du tiden, der gik:



Delpopulation: De første to spørgsmål i figuren er baseret på besvarelser fra de personer, der har været i kontakt med praktiserende læge inden de fik deres kræftdiagnose. Spørgsmål tre er baseret på svar fra de personer, der er blevet undersøgt på sygehuset. Spørgsmål fire er baseret på svar fra de personer, der har modtaget behandling. Personer, der har svaret "ikke relevant for mig", er ekskluderet i opgørelserne, bar 1 (n=161), bar 2 (n=108), bar 3 (n=76), bar 4 (n=217).

”

Det, at jeg gerne ville have været hurtigere i behandling, er nok mest mentalt, da selv 5 minutter virker som flere timer. De gjorde det så hurtigt, de kunne, er jeg sikker på. Selvom man tænkte "dør jeg inden?".



Kapitel 3

Mellem diagnose og behandling

Perioden fra patienterne får besked om, at de har kræft og frem til de starter i behandling, kan være en intens og følelsesbetonet periode, hvor man kan opleve at skulle forholde sig til mange forskelligartede informationer og svære valg om behandling.

Dette kapitel handler om kræftpatienters oplevelser i denne periode, hvilke behov og ønsker de har de har for information og involvering, og om disse imødekommes.

Kapitlet viser, at ca. hver fjerde patient ønsker at noget havde været anderledes i perioden fra de fik diagnosen til behandlingen startede. Heraf ville halvdelen gerne være startet hurtigere i behandling, mens hver fjerde gerne ville have fået overleveret beskeden om deres diagnose på en anden måde.

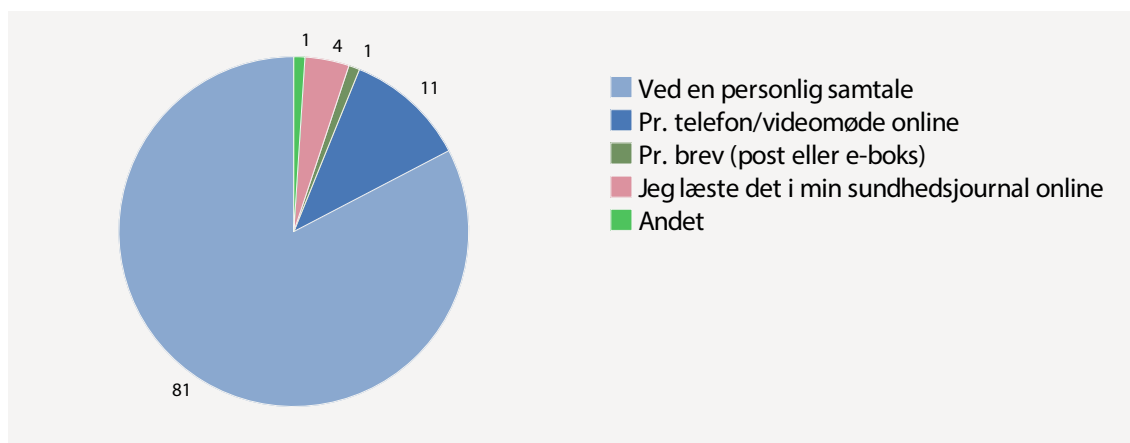
Størstedelen af patienterne har oplevet at få den information, de havde behov for inden behandlingen startede. Dog mangler hver fjerde patient information om mulige langsigtede følger af sygdommen eller behandlingen.

De fleste patienter ønsker at træffe beslutning om behandling i fællesskab med lægen, eller at lægen træffer beslutningen med patientens tilkendegivelser in mente. 78 % oplevede at blive involveret i beslutninger om behandlingen i overensstemmelse med deres præference, men 15 % oplevede at blive involveret mindre end ønsket. Næsten halvdelen angiver, at deres pårørende i høj grad blev involveret i forløbet på en god måde.

3.1 Overlevering af diagnose og ønsker frem til behandlingsstart

For de fleste patienter er overleveringen af kræftdiagnosen et sårbart tidspunkt, da det kan opleves som kulminationen på en periode med mange bekymringer og uvished. Hvordan diagnosen overleveres, kan have stor betydning for patientens oplevelse af tryghed i forløbet, og faktorer som tidspunkt og måden beskeden gives på har derfor ofte stor betydning for den enkelte. 81 % af patienterne i undersøgelsen angiver, at de fik beskeden om kræft ved en personlig samtale, mens 11 % fik beskeden over telefon. Få patienter fik besked via brev/e-Boks (1 %) eller læste om diagnosen på www.sundhed.dk (4 %) (figur 14).

FIGUR 14: Hvordan fik du beskeden om, at du havde kræft? (n=2.888)

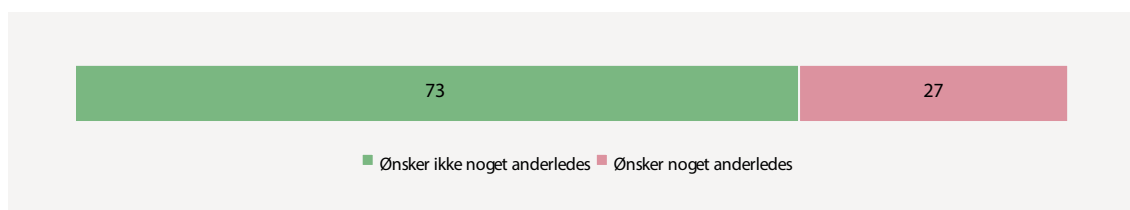


På spørgsmålet om, hvorvidt patienterne ønskede noget anderledes i deres forløb fra diagnosen og frem til behandlingsstart, svarer 73 %, at de ikke kunne have ønsket sig at noget var forløbet anderledes i den periode, mens 27 % ønskede noget anderledes (figur 15). Af dem, der ønskede at noget var forløbet anderledes, ønskede halvdelen at være startet hurtigere i behandling (51 %). Hver fjerde ville gerne have at deres diagnose var blevet overleveret på en anden måde (26 %), og henholdsvis 16 og 14 % ville gerne have haft mere information inden behandlingsstart eller én eller flere samtaler med en sundhedsprofessionel (figur 16).

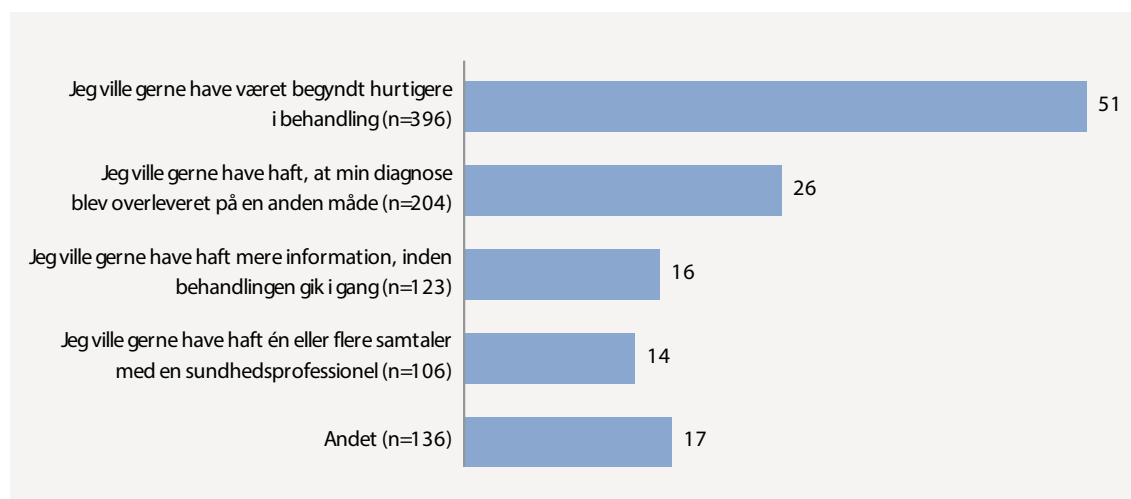
FIGUR 15: Er der noget, du kunne have ønsket anderledes i perioden fra du fik din kræftdiagnose til behandlingen blev sat i gang? (n=2.897)

DET SAGDE PATIENTERNE I 2017:

Ca. samme andel som i 2017 ønskede noget anderledes i perioden, fra kræftdiagnosen blev overleveret, til behandlingen startede (27 % i 2013 og 26 % i 2017).



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

FIGUR 16: Blandt dem, der ønskede noget anderledes:*

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

Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der ønskede noget anderledes fra diagnose til behandling.

”

Lægen spurgte mig, hvad jeg selv troede, de ville fortælle mig. Det blev dermed mig, der måtte sige, at det kunne være kræft, og lægen kunne bekræfte. Meget ubehageligt og grænseoverskridende.

780 patienter har i fritekst kommenteret på, hvad de ønskede anderledes i perioden fra de fik deres kræftdiagnose og frem til behandlingsstart.

► Ønsker til anderledes diagnoseoverlevering

Hvordan diagnosen overleveres

Mange af patientkommentarerne omhandler ønsker til en anderledes overlevering af kræftdiagnosen. Bl.a. efterspørger flere, at lægen giver sig bedre tid og udviser større empati og forståelse for patientens situation.

"Jeg syntes, det var en hård og kontant måde, som jeg fik beskeden. Jeg nåede ikke at tænke over, hvad konsekvensen var af det, der blev sagt."

"Lægen præsenterede sig hurtigt og sagde lige efter koldt: "Du har kræft i skjoldbruskkirtlen". Intet med lige at veje mig og min situation eller spørge ind til hvordan jeg havde haft det efter operationen inden hun skød med skarpt."

"Lægen, der fortalte, at jeg havde en ondartet tumor, var efter min mening kold og manglede empati. Jeg anede ikke, jeg havde cancer, men hun mente, at det burde jeg have fået besked på af det privathospital, hvor jeg blev scannet. Hun var uegnet til at give besked."

"Lægen, der gav diagnosen, virkede meget træt og uden empati. Han overlod forklaring til en sygeplejerske, der blot udleverede noget trykt materiale, som beskrev min sygdom."

"Fik beskeden af en meget lidt empatisk overlæge. Han talte til mig som en befalingsmand taler til en menig soldat, sluttede af med "er budskabet forstået?". Godt, der var en sød sygeplejerske med til samtalen, hun brugte tid på at tale med mig bagefter og fik lavet en aftale nogle dage efter med en anden læge, som jeg kunne tale det hele igennem med."

Andre skriver, at de ønskede, at deres diagnose var blevet overleveret på en mere tydelig og forståelig måde.

"Lægen og sygeplejersken prøvede at krybe uden om, de satte ikke ordet kræft på, eller mulig god- eller ondartet tumor. Blot betegnelsen "en tumor, der lukker for passagen". Det var simpelthen ikke godt nok."

"Jeg blev spurgt om, hvad jeg troede det var og blev irriteret over ikke at få det DIREKTE at vide."

"Den læge, vi talte med, virkede som om hun ikke havde prøvet det før, det virkede som om hun havde svært ved at sige det rent ud."

"Lægen spurgte mig, hvad jeg selv troede, de ville fortælle mig. Det blev dermed mig, der måtte sige, at det kunne være kræft, og lægen kunne bekræfte. Meget ubehageligt og grænseoverskridende."

"Jeg var faktisk i tvivl, om det var kræft, da jeg gik fra diagnosesamtalen. Lægen sagde "en art kræft". Jeg spurgte om det så var kræft. Men jeg forstod åbenbart ikke svaret 100%, for jeg var stadig i tvivl, da jeg gik derfra. Om aftenen googledede jeg den type kræft. Det var ikke sjovt."

Tidspunkt og sted for diagnoseoverlevering

Nogle kommentarer handler om hvor og hvornår diagnosen gives. Bl.a. fremhæver en del vigtigheden af, at beskeden om kræft gives på et tidspunkt, hvor patienten kan være nogenlunde forberedt på, at der skal gives en alvorlig besked. Andre nævner, at de gerne ville have haft mulighed for at have pårørende med.

"Jeg vågnede op fra en kikkertundersøgelse og fik med det samme at vide, at jeg havde kræft. Det var utrolig hårdt, da jeg slet ikke var forberedt. Jeg blev så blot direkte sendt hjem herefter."

"Jeg havde ikke forventet at få svar på mammografien samme dag. Imens de tog biopsien, sagde de, at det var godt jeg fandt "den" og skulle forberede mig på et dårligt svar. Det havde jeg ikke troet, at jeg ville få at vide den dag, og havde derfor ingen pårørende med."

"Svaret på prøverne blev givet på stuen. Der lå en dame, der lige var kommet op efter operation. Der var et forældrepar med deres barn, der skulle opereres. De hørte alle diagnosen og mine udbrud efter."

"Jeg mødte op til operation, hvor lægen sagde: "det der er kræft!" Og blev efterfølgende bedt om at komme til svar ugen efter, hvor jeg skulle have en pårørende med. Virkede meget underligt med pårørende, når lægen havde givet diagnosen ved første besøg."

"Jeg ville gerne have min diagnose overbragt, hvor min mand var med, men den dårlige nyhed blev overbragt under ultralydsscanning af mit bryst, hvor jeg var alene."

Flere patienter udtrykker utilfredshed med, at de fik kendskab til deres diagnose enten telefonisk, gennem sundhedsappen eller via e-Boks frem for ved et fysisk møde med en læge.

"Jeg blev skræmt over at kunne se svaret på min biopsi på nettet inden jeg havde en personlig samtale med en onkolog. Den slags svar bør man KUN kunne få ved en personlig samtale, for tænk hvis jeg havde været så angst, at jeg havde været selvmordstruet?"

"Jeg var ikke klar over, at jeg kunne læse svaret på sundhed.dk, så blev ret chokeret da jeg læste, at der var metastaser. Jeg har senere set at der står, at man kan få svar inden lægen får dem – det skal man virkelig gøre mere tydeligt, så man har mulighed for at fravælge at se de oplysninger."

"Jeg fik indkaldelse til kræftforløb via e-Boks uden forudgående samtale eller indikation på at jeg skulle være syg. Dagene frem til samtalen var præget af usikkerhed og mangel på forståelse for, hvad jeg stod foran og hvad det i det hele taget betød, at jeg var konstateret kræftsyg."

"Havde ønsket at få diagnosen ved en samtale – var ganske forfærdeligt at læse selv."

"At få besked om at man har kræft sker pr. telefon på en fredag synes jeg er grotesk og mangel på medmenneskelighed."

► Ønsker om mere information og tydeligere kommunikation

En del patienter har i fritext beskrevet, at de ønskede mere information om deres behandlingsplan og -muligheder, herunder potentielle bivirkninger og senfølger ved forskellige behandlingsformer.

"Det havde måske ikke ændret noget, men ville gerne have fået mere info om de forskellige former for behandling og de problemer, der følger med disse."

"Jeg blev ikke oplyst om, at der var risiko for at nerven til min stemmelæbe kunne blive klippet over. Dette skete desværre – et stort traume for mig! Jeg kan stadig ikke tale ordentligt."

"Ville gerne have haft mere viden om bivirkninger ved de mulige behandlinger, som jeg skulle vælge imellem."

"Ved 2. samtale var det mig, der tilfældigvis fandt ud af, at min operationsmetode var ændret. Jeg blev ikke informeret om, at de ville fjerne 1/3 af mit bryst."

"Jeg oplevede en meget kort og desværre ikke særlig grundig beskrivelse af hvordan operationen skulle foregå."

"Kunne godt have tænkt mig et helhedsoverblik mellem melding om operation, evt. stråling & kemo."

Derudover oplevede en del patienter, at vigtig information om deres kræftsygdom blev overleveret på en måde eller i et specifikt sprog, som de havde svært ved at forstå.

"Jeg har desværre mødt flere dygtige læger, der på fortrinlig vis mestrer deres fag, men som totalt mangler de kommunikative evner, det kræver at kommunikere om kræft med en kræftpatient."

"Mere og bedre information. På trods af at hospitalet personalet gjorde deres bedste, var informationen mange gange meget medicinsk indforstået, og vi måtte spørge ind til emnet eller søge information på internettet."

"Alle oplysningerne var på dansk, hvilket jeg ikke forstår godt, oversættelse via telefon svarer ikke til virkeligheden, især ikke medicinske termer."

"Ville ønske, det var en dansktalende læge, så misforståelser var undgået."

► Ønsker for længden af tiden mellem kræftdiagnose og behandling

Ønske om at komme hurtigere i behandling

Perioden mellem kræftdiagnosen modtages til behandlingen startes beskriver mange patienter som præget af stor frygt og usikkerhed, hvorfor de gerne ville have startet hurtigere i behandling. Enkelte patienter anerkender i den forbindelse, at deres behandling egentlig startede forholdsvis hurtigt. Alligevel ville de gerne være startet i behandling hurtigere end de gjorde.

"Jeg ønskede at komme i gang hurtigere, da jeg følte det var det eneste, jeg aktivt kunne gøre for at starte kampen mod kræften, selvom den er uhelbredelig."

"Ventetiden var den mentalt værste del frem til behandlingsstart; weekender, helligdage, ventetid på flere undersøgelser, hvor flere ideelt set kunne være foretaget samme dag. Chok og ventetiden er mentalt svær at håndtere, velvidende at der i ens krop er noget, der ikke skal være der, og som vokser, mens man venter - og det er ude af ens egne hænder."

"Ventetiden er forfærdelig, da man kan gå og opbygge en masse tanker og blive deprimeret."

"Når først diagnosen var stillet, havde jeg stort behov for at behandlingen hurtigt kom i gang. 14 dage er længe at vente, fordi efter operationen ventede jeg yderligere 14 dage på svar på vævsprøver, om jeg kunne helbredes eller ej. Det var vildt hårdt hele den måned."

"Jeg får at vide, at sygehuset ikke kan leve op til behandlingsgarantien, og det er landsdækkende. Det er nedslående at få at vide ovenpå en kræftdiagnose."

"Det, at jeg gerne ville have været hurtigere i behandling, er nok mest mentalt, da selv 5 minutter virker som flere timer. De gjorde det så hurtigt, de kunne, er jeg sikker på. Selvom man tænkte "dør jeg inden?"."

"Selvom jeg kom hurtigt i behandling, ønskede jeg at det gik endnu hurtigere. Ventetiden er utrolig hård."

"Fornuften siger, at jeg er blevet behandlet meget hurtigt. Men psykisk er 3 ugers ventetid forfærdelig."

► Omstændigheder, der forøger ventetiden

Nogle patienter oplevede, at omstændigheder som ferie- og helligdage samt Covid-19-pandemien havde indflydelse på, hvor hurtigt de kom i behandling. En mindre del beskriver derudover også udfordringer med koordinationen mellem forskellige sygehuse, som medførte forlængelser.

"Jeg var uheldig at forløbet var ind over juleferien, påskeferien og pinseferien. Sundhedsvæsenet er jo lukket og holder ferie ligesom skolerne. En biopsi udtaget lige før Pinse venter jo både i pinseferien og 6 hverdage derefter. Der er hurtigere behandling for de "efterårssyge" end for dem, der må tage forårets ferier med."

"Fik svar lige inden påske, derfor kom jeg ikke i gang med yderligere undersøgelser med det samme. Det var hårdt, kunne ikke engang få fat i egen læge. Var helt brudt sammen."

"Sygehusvæsenet var underbemandet i juleperioden – derfor gik der 30 dage fra mit første besøg hos egen læge til diagnose. Frustrerende som far til 2 små børn."

"Pga. Corona var der kø, så de 14 dages behandlingsgaranti kunne jeg glemme alt om."

"Der var lang ventetid, da Region Sjælland ikke havde tillid til den biopsi, der var taget på privathospital. Der skulle så tages en ny biopsi, hvilket der gik yderligere tid med."

► Hjælp til psykiske udfordringer

Overordnet peger mange kommentarerne på, at ventetiden – trods dens relative længde – for mange opleves som utryk og ensom. En del ville derfor ønske, at de i højere grad var blevet hjulpet og støttet psykisk.

"Med så voldsom en besked tænker jeg at det kunne være rart med en tilknyttet psykolog eller noget terapiforløb... man står jo lidt alene med alle tankerne."

"Måske få et tilbud om samtale ved en psykolog og løbende. Det er svært selv at opsøge."

"Havde virkelig brug for hjælp til alle de 1000 spørgsmål, som fyldte i mit hoved. Min angst for at dø voksede til max og gik fuldstændigt i panik. Følte mig helt alene!!"

3.2 Information og involvering

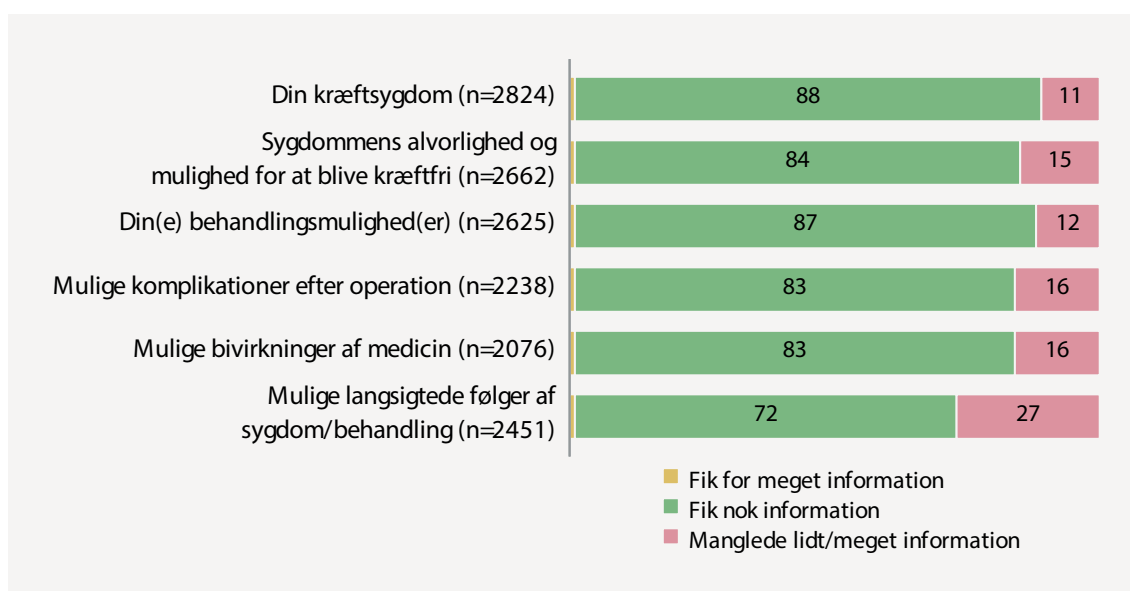
Tilstrækkelig information om sygdom, behandlingsmuligheder og eventuelle komplikationer, bivirkninger og senfølger ved behandling er en vigtig forudsætning for at kunne indgå i beslutninger om behandling, særligt hvis der findes flere behandlingsmuligheder. Samtidig vil der også altid være patienter, der foretrækker at overlade disse beslutninger til de sundhedsprofessionelle og deres ekspertise.

Patienter har, ifølge Sundhedsloven, ret til løbende at få letforståelig information om deres helbreds-situation og behandlingsmuligheder, herunder risiko for komplikationer og bivirkninger, ligesom de har ret til at frabede sig information [19]. Der er generelt fokus på at øge patientinddragelse i sundhedsvæsenet, som også afspejles af at det er ét af de otte nationale mål for sundhedsvæsenet [20]. Derudover er der i Kræftplan IV indskrevet en målsætning om, at 9/10 patienter skal informeres om bivirkninger ved deres medicin og samme andel skal opleve at være involveret i beslutninger om deres behandling [21].

Flest patienter oplever at få den information, de har behov for om deres kræftsygdom og behandlingsmuligheder (87-88 %). Hver fjerde kræftpatient angiver, at de manglede information om hvilke følger, de kan forvente af sygdommen eller behandlingen på lang sigt, og 16 % angiver, at de manglede information om mulige komplikationer efter operation eller bivirkninger af medicin. Derudover angiver hver 10. patient, at de manglede information om kræftsygdommen eller behandlingsmuligheder. Stort set ingen patienter oplever, at de fik for meget information (<1 %) (figur 17).

FIGUR 17: Gav en sundhedsprofessionel dig – inden du startede i behandling – den information, du havde brug for om:

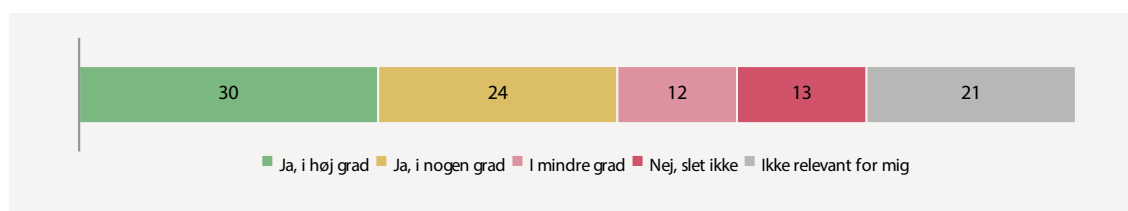
**DET SAGDE
PATIENTERNE I 2017:**
I 2017 angav flere patienter, at de manglede information om komplikationer efter operation (21 % i 2017 vs. 16 % i 2023) og mulige langsigtede følger efter sygdom/behandling (34 % i 2017 vs. 27 % i 2023). For de øvrige spørgsmål om information inden behandlingsstart er niveauet stort set ens i 2023 og 2017.



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

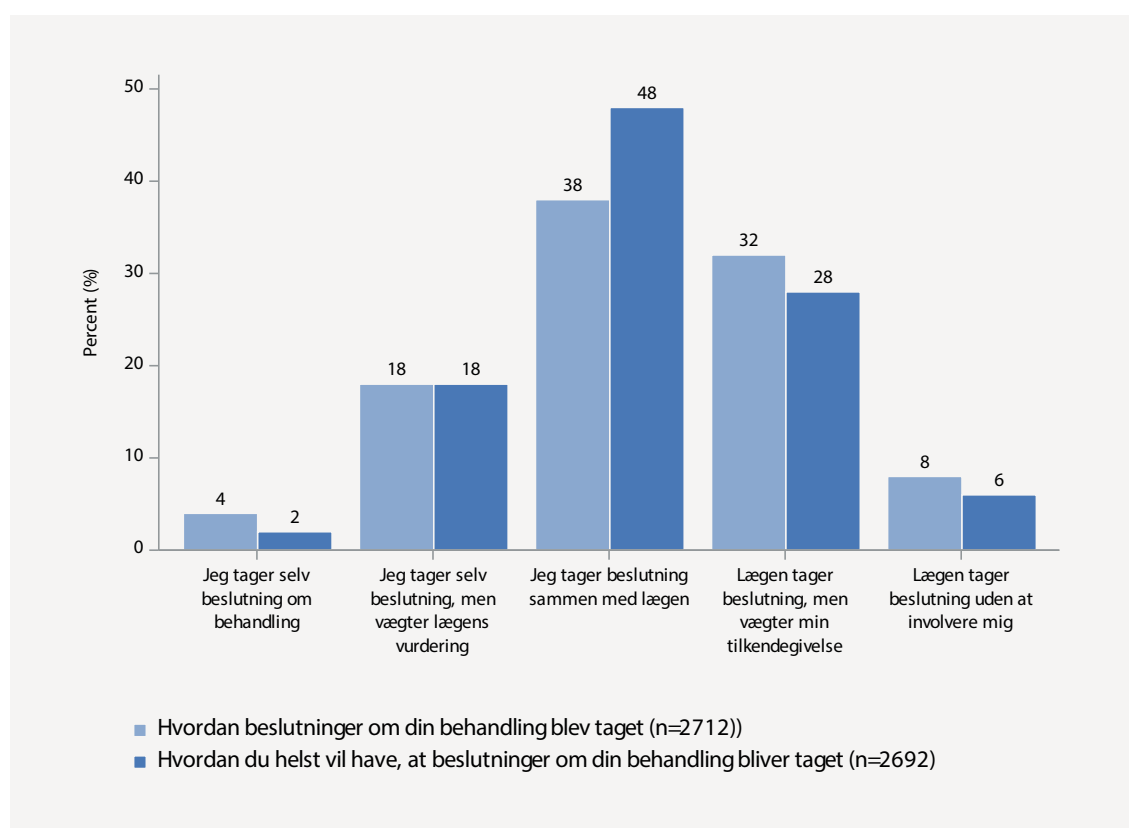
Lidt over halvdelen af patienterne angiver, at en sundhedsprofessionel på sygehuset i høj eller nogen grad har talt med dem om, hvad de selv kan gøre for at få det bedre. Hver fjerde patient angiver, at de i mindre grad eller slet ikke er blevet talt med om dette, og hver femte patient har svaret "ikke relevant" (figur 18).

FIGUR 18: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvad du selv kan gøre for at få det bedre? (n=2.159)



Kræftpatienterne er i undersøgelsen blevet spurgt til, hvordan de foretrækker at blive involveret i beslutninger om behandling. Størstedelen angiver, at de foretrækker, at de sammen med lægen tager beslutning om, hvilken behandling de skal have, eller at lægen tager beslutningen, men nøje overvejer patientens tilkendegivelser (hhv. 48 og 28 %). Flest oplever også, at beslutninger om behandling bliver truffet på denne måde (hhv. 38 og 32 %). 8 % angiver, at lægen tog beslutning om behandling, uden at de blev involveret, men kun 6 % ønsker ikke at blive involveret. 2 % af kræftpatienterne ønsker selv at træffe beslutning om behandling (figur 19).

FIGUR 19: Beslutning om behandling: oplevelse af hvordan dette sker og patientens præference:



DET SAGDE

PATIENTERNE I 2017:

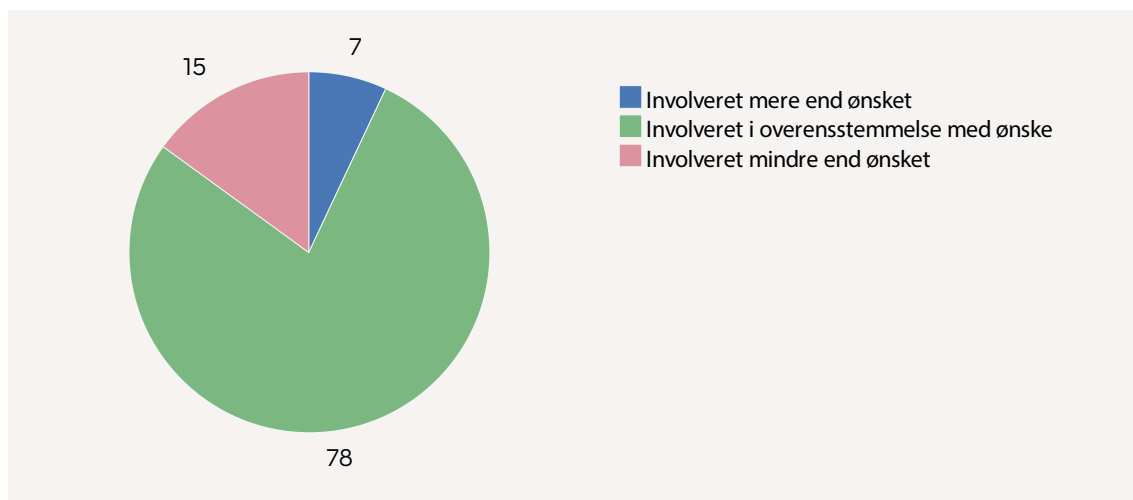
I 2017 angav flere patienter, at de helst ville have, at lægen traf beslutning om behandling, men med deres tilkendegivelser. Flere oplevede også, at det var sådan beslutninger om deres behandling blev truffet i 2017.

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

I en uddybende analyse er patienternes oplevede involvering blevet sammenlignet med deres angivne præference herfor. Resultatet viser, at 78 % blev involveret i beslutninger om deres behandling i overensstemmelse med deres præference. 15 % blev involveret mindre end de ønskede, mens 7 % omvendt oplevede at blive involveret for meget (figur 20).

FIGUR 20: Overensstemmelse mellem oplevelse og præference for beslutninger om behandling (n=2.632)

**DET SAGDE
PATIENTERNE I 2017:**
Ca. samme andele
oplever at blive
involveret henholds-
vis for meget, for lidt
eller i overensstem-
melse med deres
ønske som i 2017.



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

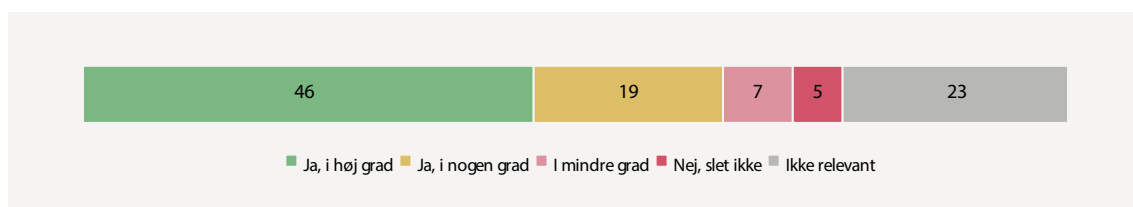
”

Jeg fik ikke ordentlig mulighed for at spørge ind til forskellige typer af operation, og jeg blev ikke advaret om, at min brystvorte nok ville have svært ved at klare operationen. Der var kun én vej, og det var den lægerne havde udtænkt - føler jeg.

Involvering af pårørende i forløbet

Næsten halvdelen af kræftpatienterne angiver, at deres pårørende i høj grad er blevet involveret i deres behandling og/eller pleje på en god måde, og 19 % angiver det i nogen grad. 12 % vurderer, at deres pårørende i mindre grad eller slet ikke blev involveret i deres behandling og/eller pleje på en god måde, og 23 % har svaret "ikke relevant" (figur 21).

FIGUR 21: Synes du, at dine pårørende er blevet involveret i din behandling og/eller pleje på en god måde? (n=2.822)



DET SIGER PATIENTERNE: INVOLVERING I BESLUTNINGER OM BEHANDLING

I alt 489 patienter har i fritext uddybet, hvordan de oplevede eller ønskede, at beslutninger om deres behandling blev taget. I besvarelsene fremgår det, at information og inddragelse samt rådgivning og vejledning er vigtige forudsætninger for, at patienterne føler sig trygge ved at deltage i beslutninger om deres behandling. Omvendt foretrækker nogle patienter, at lægen udelukkende har ansvaret for at tage beslutninger om behandling.

► God information som forudsætning for medinddragelse i beslutningen om valg af behandling

En stor andel af kræftpatienterne vægter god information samt medinddragelse i beslutningen om valg af behandling højt. De oplever det som positivt og tryghedsskabende, når de føler sig velinformede om forskellige behandlingsmuligheder og eventuelle risici, bivirkninger, senfølger mm.

"Lægen har hele vejen igennem pointeret, at beslutningen er min – men de har gjort det klart, hvad mine muligheder er og hvordan mine odds var. Så jeg lænede mig helt klart op ad det som lægen anbefalede, og valgte denne behandlingsform."

"Informationerne var så grundige, at for mig var det let at tage beslutninger sammen med lægerne."

"Jeg er blevet forelagt mulighederne og ud fra informationer om virkning, bivirkninger og overlevelseshastighed, har jeg sammen med lægerne taget beslutningen om behandling ud fra et behandlingsoplæg."

"Jeg har under hele forløbet oplevet højt informationsniveau og høj grad af medinddragelse."

"Føler jeg får en seriøs beskrivelse af behandlingen, også hvilke gener, det kan medføre."

"Fik gode informationer af læge og sygeplejerske på hospitalet. Han fortalte nøje, hvad der skulle ske og hvad risikoen kunne være og han mente, de ville få det hele fjernet og efterfølgende ikke behøvede kemo. Det lettede jo en del på mit humør."

► Utryghed grundet manglende information og medinddragelse

En del oplevede, at de ikke var blevet tilstrækkeligt inddraget og informeret om forskellige behandlingsmuligheder og eventuelle risici, bivirkninger eller senfølger ved behandlingsformen. Flere havde derfor oplevelsen af, at de ikke havde tilstrækkelig indflydelse på beslutningen.

"Jeg var ikke klar over, at jeg selv kunne være med til at bestemme om mine æggestokke skulle fjernes. Den dialog havde jeg med kirurgen da jeg lå på operationslejet."

"Jeg fik ikke ordentlig mulighed for at spørge ind til forskellige typer af operation, og jeg blev ikke advaret om, at min brystvorte nok ville have svært ved at klare operationen. Der var kun en vej, og det var den lægerne havde udtænkt - føler jeg."

"Jeg savnede følelsen/oplevelsen af at have et reelt valg, hvor fordele/ulempen, risici/bivirkninger (i %) var sat op overfor hinanden."

"Lægen oplyser ikke om muligheder og gør det ikke tydeligt, at man kan vælge at sige nej til anbefalingerne. De siger, at man SKAL have operation, SKAL have kemo, SKAL have stråling osv. Det kræver en stærk sjæl at undersøge sig frem til al den manglende info og træffe sine egne valg."

"Jeg får på intet tidspunkt følelsen af, at jeg har noget at skulle sige i forhold til behandling. Jeg får ikke forelagt alle muligheder, jeg finder selv ud af det undervejs. Har også oplevet at blive diskuteret og talt hen over hovedet på ang. hvilke behandlinger, jeg skulle have. Har dog til sidst klaget og fik en undskyldning."

"Jeg vil gerne selv beslutte hvilken behandling, jeg skal have, men det kræver at man får alle oplysninger med fordele og ulemper serveret fra begyndelsen af og ikke som drypvis info. Man kan ikke tage de rigtige beslutninger, når man først får oplysningerne hen ad vejen. Jeg fik at vide, at de ville tilbyde mig den behandling, jeg fik, og så takker man jo næsten uden videre ja tak til det."

"Lægerne har sammensat et behandlingsforløb, som man kan sige ja eller nej til. Det er ikke et spørgsmål om, at der er forskellige muligheder. Det jeg savner er, at få den viden så hurtigt i forløbet som muligt. Da jeg var færdig på kirurgisk afdeling, vidste jeg, at jeg skulle have kemo, men der gik lang tid før jeg vidste hvordan mit videre forløb ville være. Det var ret utrygt."

► Patienter efterspørger vejledning til at tage vigtige beslutning om behandling

Flere kommentarer peger på, at mange patienter vægter den lægefaglige ekspertise og vurdering højt. En del beskriver, at de så det som lægens ansvar at vejlede og rådgive dem om at træffe de bedste beslutninger om deres behandling.

"Jeg er tilhænger af patientens ret til at bestemme over sin egen behandling, men baseret på en så objektiv og kompetent vejledning og vurdering af lægen som muligt. Derfor opfatter jeg også lægen som den kyndige, med et meget stort ansvar for hvorledes jeg opfatter forholdet omkring min behandling – og dermed et stort medansvar for den beslutning, som jeg selv tager."

"Beslutninger bør tages i fællesskab som det var tilfældet, det er dog vigtigt, at lægen tager ansvar og guider patienten i beslutningsprocessen, som jeg bestemt synes var tilfældet."

"Efter grundig vejledning og oplysning fra lægefaglig side, var jeg helt tryk med lægernes anbefalinger mht. behandling."

"Jeg stoler på lægefaglige vurderinger vedr. min sygdom, og at lægen har det rette kendskab til de mulige behandlinger. Jeg fik mulighed for at spørge ind til alternative behandlinger samt guidet igennem den valgte forløb/behandling."

"Da jeg ikke er lægekyndig, kan jeg ikke selv tage en beslutning omkring min behandling - men med kyndig vejledning fandt vi frem til den rette vej."

"Jeg vil gerne selv træffe beslutningen om min behandling i samarbejde med lægen og lægens erfaring, jeg tror så meget på 'systemet', at alle vil mit bedste, så lægens anbefalinger vil jeg vægte højt."

► Manglende hjælp til beslutningstagen

En del af patienterne beskriver oplevelsen af, at de selv havde et for stort ansvar i forbindelse med beslutninger om deres behandling. De oplevede dette som utrygt, da de ikke følte, at de havde fået tilstrækkelig vejledning eller ikke havde overskud til selv at træffe vigtige beslutninger om behandling.

"Der er mange forskellige behandlinger og faktorer knyttet til valg af behandling. Det kan jeg som patient ikke selv overskue. Desuden har jeg som patient ikke erfaring, er jo mest baseret på følelser og ideer."

"Jeg følte, at jeg måtte tage et ansvar og beslutninger, jeg ikke var fagligt kompetent til. Derudover heller ikke havde psyken til."

"Stillingtagen til kræftbehandlingen skulle jeg selv tage med det samme (under telefonsamtalen). Svær beslutning uden face to face-samtale samt god vejledning."

"Grunden til, at jeg har svaret sådan er, at jeg selv har måttet taget beslutninger. Især efter min brystoperation, hvor de fjernede 2 lymfeknuder. Den ene var helt fin, men den anden var der lidt kræft i. Så skulle jeg selv tage beslutning om, om jeg ville have dem alle fjernet, den beslutning var svær - min mand og jeg fik kun ca. 10 min. alene til den beslutning. Det synes vi ikke var ok."

► Nogle ønsker at lægen tager beslutning om behandling

Visse patienter beskriver, at de af forskellige grunde ikke ønskede at tage del i beslutningen om behandling, men i stedet havde fuld tillid til lægens faglighed, anbefalinger og vurderinger. De vægtede den lægelige ekspertise højt, og ønskede at lægen tog ansvar for at træffe beslutninger om behandling.

"Jeg vil gerne stole på lægens faglighed uden at skulle tage medansvar i en tid, hvor det er svært at samle tankerne."

"Jeg har/havde det uden tvivl bedst med at lægerne tager beslutningerne om mine behandlingsforløb, hvor jeg selvfølgelig har mulighed for at stille spørgsmål og forstå det. Fra starten valgte jeg at stole på, at sundhedspersonalet ved bedst, da min viden om kræft og behandlinger er meget sparsom. Og som sagt har jeg følt mig fuldstændig tryk."

"Jeg forventer, at lægen ved bedst, så jeg gør det som lægen synes."

"Jeg var nødt til at spørge lægen, hvad hun ville gøre, hvis det var hende. Det var svært selv at tage stilling med den viden, jeg havde."

"Tror på ekspertisen. Tør ikke tage beslutning i så alvorligt et spørgsmål."

"Da det er lægen, der har den faglige viden, mener jeg, det er lægen, der skal træffe beslutning om behandling."

"Min manglende viden om sygdommen gjorde, at jeg ubetinget fulgte lægens anvisning og beslutning."

"Jeg havde brug for, at lægerne i højere grad tog ansvar for behandlingen, set ud fra deres store viden om sygdommen, i stedet for at kalde det "et tilbud" og give mig ansvar for at beslutte noget, jeg ikke havde en reel chance for at vurdere."



Behandling på sygehuset

Oftest strækker behandlingen for kræft sig over en længere periode, hvor patienten har tæt kontakt med ét eller flere sygehuse. Mange bliver i kortere eller længere perioder indlagt – særligt i forbindelse med operation, men størstedelen af kontakten foregår i dag ambulant, hvor patienten møder op til undersøgelse, samtale og/eller behandling og derefter kan tage hjem igen.

Følgende kapitel berører fire temaer i forbindelse med behandlingen på sygehuset: den faglige indsats, om patienten oplever et sammenhængende forløb med et tydeligt lægeligt ansvar, patientsikkerhedsbrist samt afslutningen på behandlingsforløbet.

Kapitlet viser bl.a., at 86 % af patienterne oplever, at der var en klar plan for deres behandlingsforløb. Hver tredje patient oplever, at én læge har haft ansvaret for deres samlede behandling, og hver femte oplever slet ikke, at nogen bestemt læge havde ansvaret. Patienterne oplever også, at ca. halvdelen af de sundhedsprofessionelle på sygehuset gik op i at forstå, hvad der var vigtigt for patienterne og ikke blot fokuserede på kræftsygdommen.

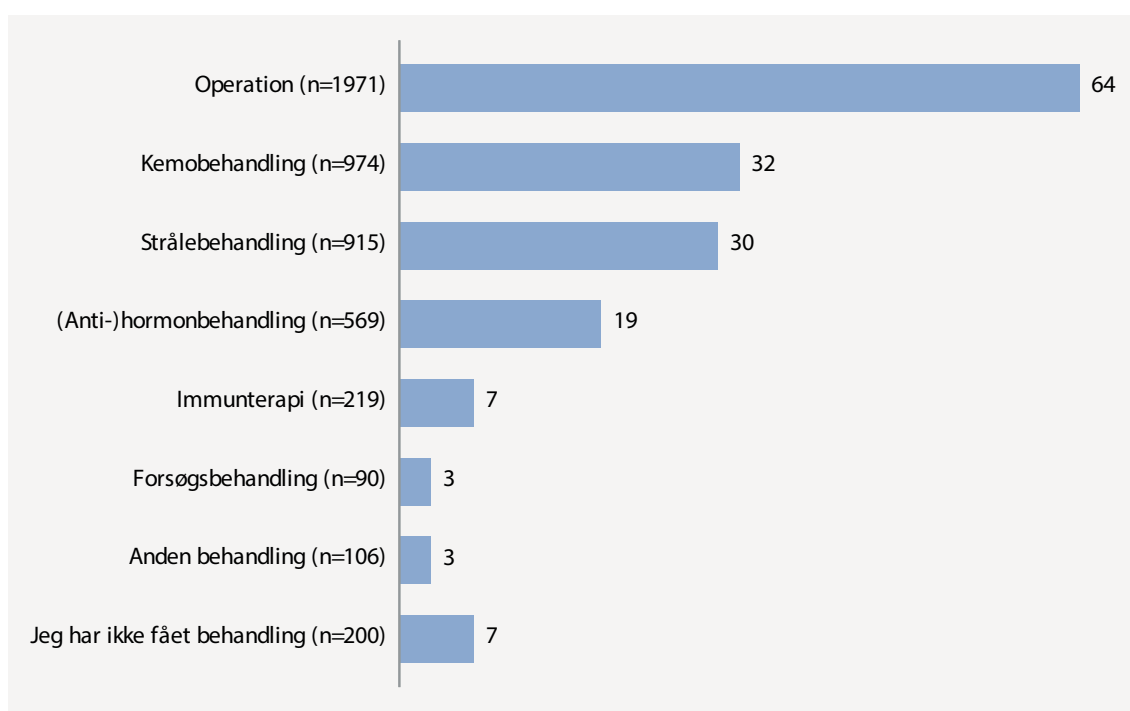
I alt 28 % oplever en eller flere patientsikkerhedsbrist i forbindelse med behandlingen, oftest en infektion, og 8 % oplever ikke, at de sundhedsprofessionelle tog ansvar for disse. Ca. 2 ud af 3 kræftpatienter er i høj grad trygge ved at afslutte behandlingen på sygehuset og overgå til opfølgning.

4.1 Behandlingsforløbet og den faglige indsats

Mange forhold har betydning for kvaliteten af kræftpatienters behandlingsforløb og kræftforløb monitoreres på forskellige parametre. Ofte er det for patienterne parametre som klar og entydig information, inddragelse i beslutninger i forløbet, at møde de samme sundhedsprofessionelle forløbet igennem og at der ikke bliver begået væsentlige fejl, som de især tillægger betydning i deres møde med sundhedsvæsenet [22].

2/3 af patienterne angiver, at de er blevet opereret i forbindelse med deres kræftsygdom (64 %). 1/3 angiver, at de har fået kemobehandling (32 %) eller strålebehandling (30 %). 19 % har fået hormonbehandling, 7 % immunterapi, mens 3 % har fået forsøgsbehandling eller anden behandling. 7 % har ikke har modtaget behandling for deres kræftsygdom (figur 22). 3 % angiver, at have fået en 'anden' behandling ifm. deres kræftsygdom. Hyppigst angives zoledronsyre, dernæst angives stamcelletransplantationer, efterfulgt af blæreskylning og fryse-/varmebehandlinger. Enkelte havde oplevet af få EPO som led i deres behandling.

FIGUR 22: Hvilke(n) behandling(er) har du fået i forbindelse med din kræftsygdom?*

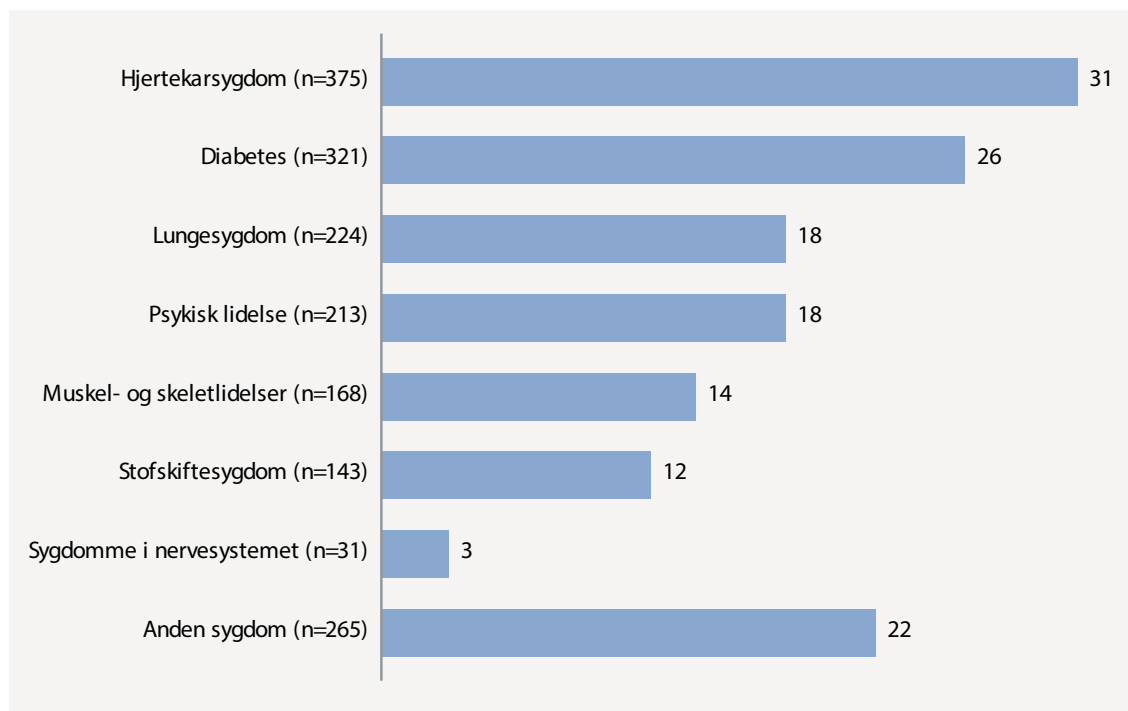


*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar.

Ca. halvdelen af patienterne har kun angivet én form for behandling, mens hver fjerde har angivet to former for behandling. De fleste patienter er udelukkende blevet opereret (36 %), og de mest hyppige kombinationer af behandlingsformer er operation og kemoterapi (11 %) samt operation og strålebehandling (10 %) (resultater ikke vist).

De fleste patienter angiver, at de kun er blevet behandlet på ét sygehus i forbindelse med deres kræftsygdom (48 %), mens 17 % er blevet behandlet på to sygehuse eller mere (resultater ikke vist). Flest patienter har modtaget behandling på Herlev Hospital, Aarhus Universitetshospital, Rigshospitalet eller Odense Universitetshospital (hhv. 18 %, 17 %, 16 % og 14 %) (tabel 5, bilag 2).

40 % af patienterne angiver, at de havde én eller flere andre sygdomme imens de havde kræft. Af dem, der har angivet andre sygdomme, angiver flest at have hjertekarsygdom (31 %) og diabetes (26 %) (figur 23). De 22 %, der angiver "anden sygdom", nævner i fritext bl.a. blodpropper, mave-/tarmsygdomme, nyre-/urinvejssygdomme samt blodkars-, bindevævs- og hudsygdomme. Derudover angives bevægelsessygdomme samt øre- og øjenssygdomme.

FIGUR 23: Har du haft én eller flere andre sygdomme/lidelser under dit kræftforløb?*

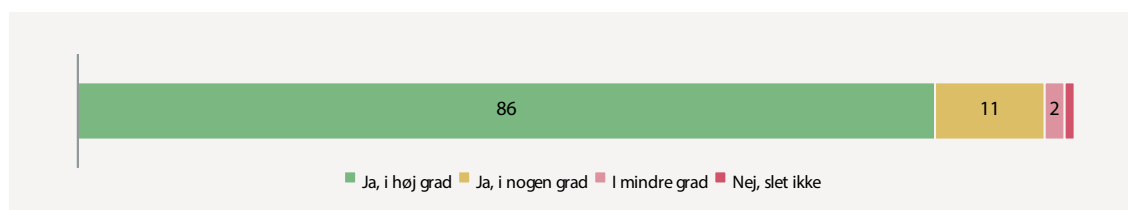
*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar.

Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har angivet at have en anden sygdom under kræftforløbet.

4.2 Sammenhæng og ansvar

Man møder som kræftpatient ofte mange læger og sygeplejersker under et kræftforløb, og det er vigtigt, at patienten oplever, at der er "styr på dem" og at sundhedspersonalet er orienteret om patientens sygdom og forløb. Patienter oplever ikke nødvendigvis sammenhæng i deres forløb, selv om enheder i sundhedsvæsenet samarbejder på tværs. Spørger man patienterne, handler oplevelsen af sammenhæng især om det nære – om mødet med læger og sygeplejersker, samtalen, hverdagen og de arbejds gange, der bidrager til at forme forløbet [23].

Undersøgelsen viser, at langt de fleste kræftpatienter oplever, at der var en klar plan for deres samlede behandlingsforløb (86 %), mens kun 3 % i mindre grad eller slet ikke oplever dette. 11 % oplever det i nogen grad (figur 24). 82 % angiver, at de mødte et tilpas antal læger under deres behandlingsforløb på sygehuset, mens 17 % angiver, at de mødte for mange. 1 % angiver at de mødte for få (figur 25).

FIGUR 24: Oplevede du, at der var en klar plan for dit samlede behandlingsforløb? (n=2.749)

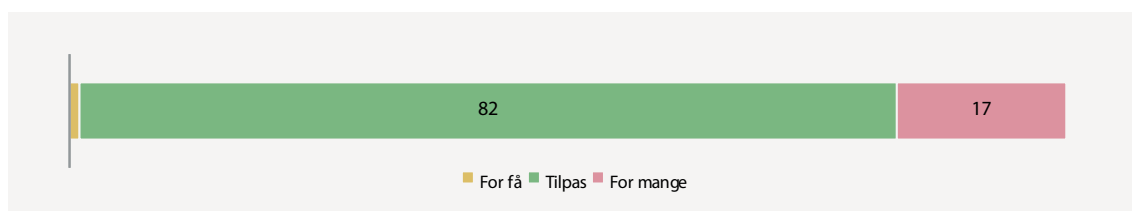
DET SAGDE

PATIENTERNE I 2017:

I 2017 var andelen, der i høj grad oplevede, at der var en klar plan for deres forløb 82 %, sammenlignet med 86 % i 2023.

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

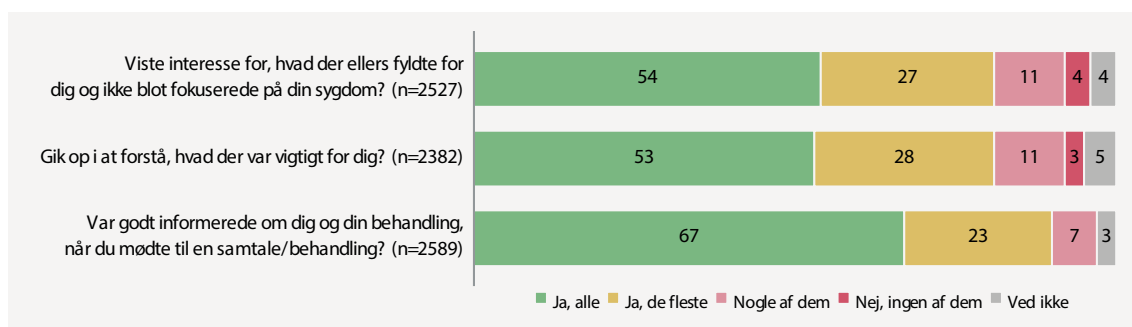
FIGUR 25: Hvordan vurderer du det antal læger, du har været i kontakt med under dit behandlingsforløb på sygehuset? (n=2.747)



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

90 % af patienterne oplever, at alle eller de fleste sundhedsprofessionelle på sygehuset var godt informerede om dem og deres behandling, når de mødte op til samtale eller behandling, mens 7 % oplever, at kun nogle af dem var velinformerede. 81 % angiver, at alle eller de fleste sundhedsprofessionelle viste interesse for, hvad der fyldte for patienten og ikke blot fokuserede på kræftsygdommen, og samme andel oplever, at de sundhedsprofessionelle gik op i at forstå, hvad der var vigtigt for patienten. 11 % oplever, at det kun var nogle af de sundhedsprofessionelle, mens hhv. 4 % og 3 % angiver, at ingen af de sundhedsprofessionelle viste interesse for, hvad der fyldte for patienten og ikke blot fokuserede på kræftsygdommen eller gik op i at forstå, hvad der var vigtigt for patienten (figur 26).

FIGUR 26: Synes du, at de sundhedsprofessionelle på sygehuset:

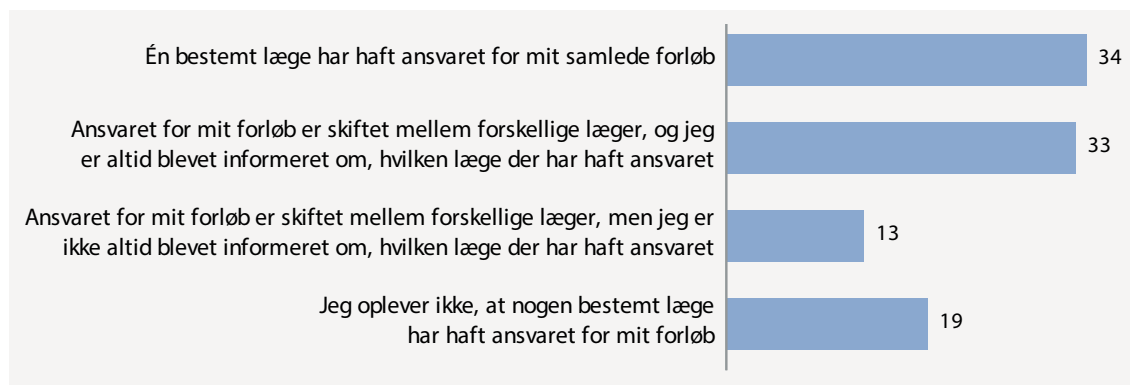


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har modtaget behandling.

Siden 2017 har patienter skulle have en navngiven patientansvarlig læge, der tager ansvar og skaber en oplevelse af sammenhæng, tryghed og kontinuitet i behandlingsforløbet. Formålet med dette har været at øge patienternes tryghed og kvaliteten i behandlingsforløbet. Målet i Kræftplan IV var, at mindst 90 % af alle kræftpatienter skulle opleve at have en patientansvarlig læge i 2020 [21]. Der vil oftest være et team omkring den patientansvarlige læge, der er med til at koordinere behandlingsforløbet og har det medicinske og faglige ansvar for de enkelte behandlinger.

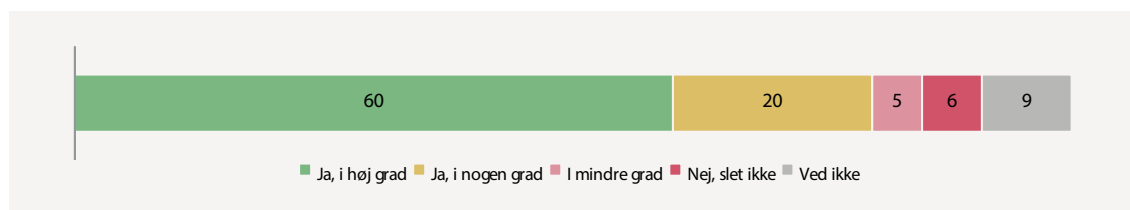
Undersøgelsen viser, at 34 % af kræftpatienterne oplever, at én bestemt læge havde ansvar for deres samlede forløb. 33 % angiver, at ansvaret for deres forløb skiftede undervejs, men at de altid blev informeret om, hvilken læge, der havde ansvaret. Den sidste tredjedel angiver, at de har oplevet ansvarsskift uden at blive informeret om det (13 %) eller oplevet, at der ikke var nogen læge, der havde ansvar for deres forløb (19 %) (figur 27).

En uddybende analyse viser, at det ikke har betydning for patientens tryghed, hvorvidt det lægelige ansvar skifter, så længe man som patient ved, hvem der har ansvaret [24]. En væsentlig pointe er dog, at 19 % ikke oplever, at nogen bestemt læge har haft ansvar for deres forløb. Det vil sige, at hver 5. kræftpatient ikke oplever, at der har været en læge med ansvar for deres samlede forløb.

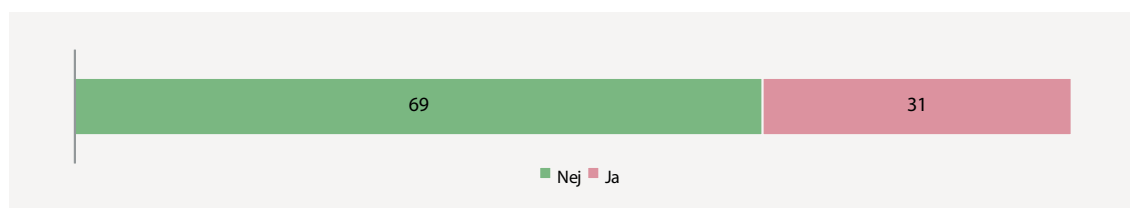
FIGUR 27: Hvilket af følgende udsagn passer bedst på dine oplevelser på sygehuset? (n=2.703)

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

60 % af patienterne oplever i høj grad, at de har mindst én sundhedsprofessionel på sygehuset, de kan kontakte ved behov, mens 20 % oplever det i nogen grad. 11 % oplever det i mindre grad eller slet ikke (figur 28). I tillæg til dette har 31 % på et eller flere tidspunkter været i tvivl om, hvilken læge, der havde ansvaret for deres forløb (figur 29). Heraf har flest været i tvivl under udredning, i perioder mellem behandlinger eller på andre tidspunkter end de oplyste (hhv. 32 %, 31 % og 29 %) (figur 30).

FIGUR 28: Har du haft mindst én sundhedsprofessionel på sygehuset, du kunne kontakte, hvis du havde behov? (n=2.742)

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

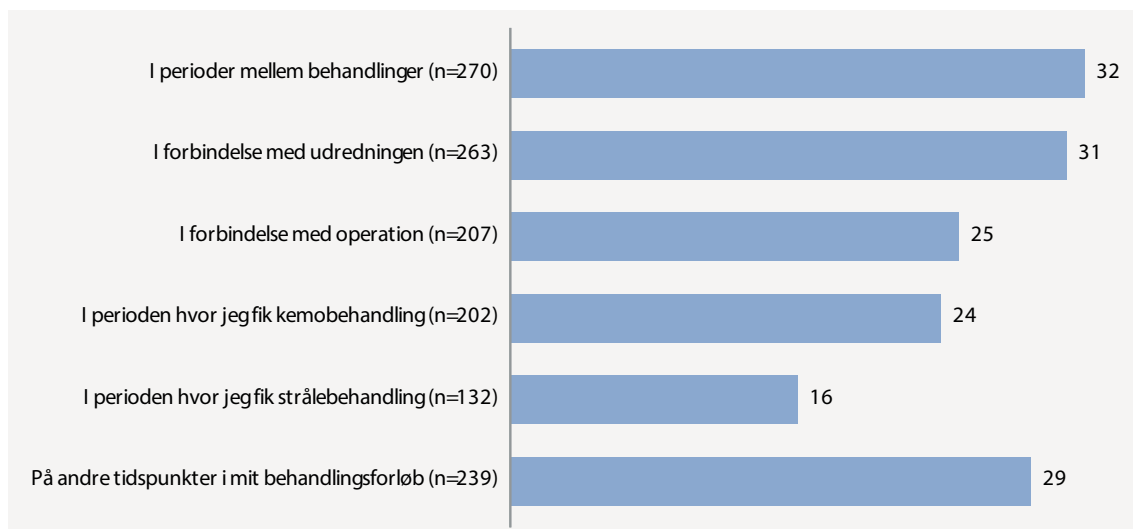
FIGUR 29: Har du på noget tidspunkt været i tvivl om, hvilken læge, der havde ansvaret for dit forløb? (n=2.659)

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

”

Savner, at det var den patientansvarlige læge både under behandling og ved opfølgning. Jeg har aldrig på forhånd vidst, hvem der skulle stå for undersøgelsen/samtalen, og det har oftest været andre end den ansvarlige læge, og DET er utrygt.

FIGUR 30: Hvornår har du været i tvivl?*

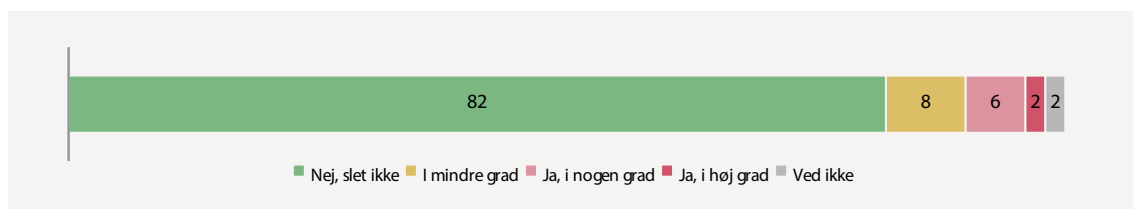


*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar.

Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har modtaget behandling og som har været i tvivl.

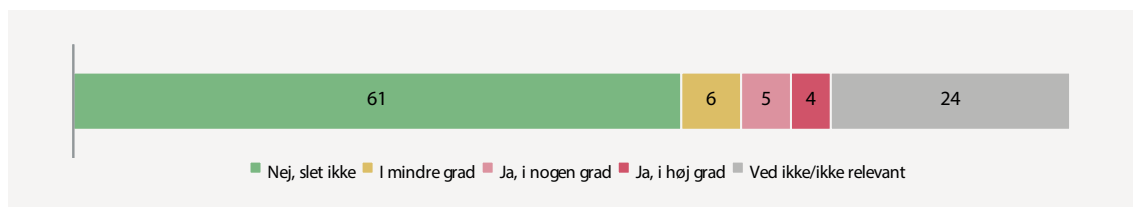
Skiftende eller manglende lægeligt ansvar i behandlingsforløbet kan efterlade kræftpatienter med en følelse af, at de i perioder selv må tage ansvar for deres behandlingsforløb. 8 % af patienterne har oplevet, at de i høj eller nogen grad selv måtte tage en del af ansvaret for behandlingsforløbet, som de mener sygehuset burde have haft (figur 31). Yderligere 8 % har oplevet det i mindre grad, mens 82 % slet ikke oplevede selv at måtte tage ansvar for en del af behandlingsforløbet. I andre tilfælde kan det være de pårørende, der træder til og tager ansvar for en del af forløbet, som sundhedsvæsenet burde have haft. Dette oplevede 9 % af patienterne i høj eller nogen grad, at deres pårørende blev nødt til, mens hhv. 6 % og 61 % oplevede det i mindre grad eller slet ikke. Hver fjerde patient har svaret "ved ikke/ikke relevant" (figur 32).

FIGUR 31: Oplevede du, at du selv blev nødt til at tage en del af ansvaret for dit behandlingsforløb, som sygehuset burde have haft? (n=2.724)



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

FIGUR 32: Oplevede du, at dine pårørende blev nødt til at tage en del af ansvaret under din udredning eller behandling, som sundhedsvæsenet burde have haft? (n=2.862)



4.3 Patientsikkerhedsbrist i behandlingsforløbet

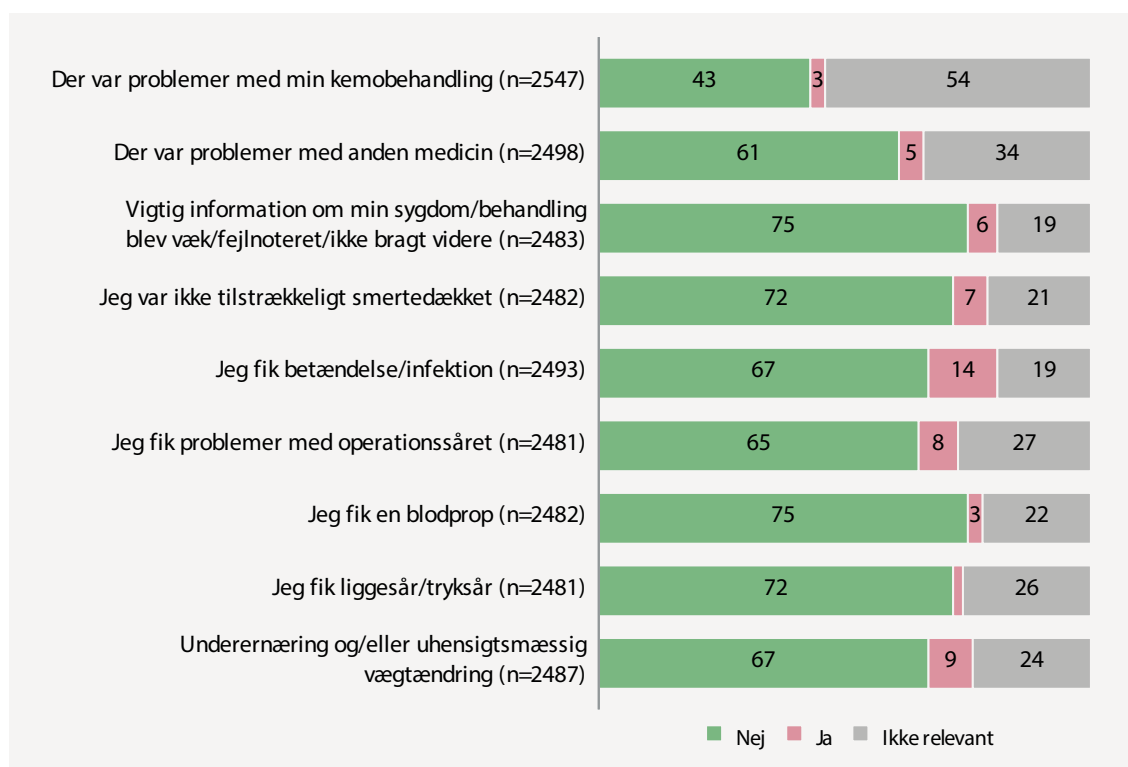
Kræftpatienters behandlingsforløb er ofte langvarige og komplekse og indebærer kontakt med mange forskellige sundhedsprofessionelle og sygehusafdelinger. Den høje grad af specialisering og kompleksitet i et kræftforløb stiller høje krav til patientsikkerheden, da der kan være risiko for, at der opstår én eller flere sikkerhedsbrist undervejs i forløbet. Samtidig er kræftpatienters sygdom i de fleste tilfælde alvorlig, hvor behandling med bivirkninger, komplikationer og senfølger kan være nødvendig [25].

Patientsikkerhed handler om at minimere risikoen for, at patienter skades som følge af deres kontakt med sundhedsvæsenet, samt at hvis der er sket en sikkerhedsbrist, at sørge for, at konsekvenserne for patienten er mindst mulige [26]. Betegnelsen utilsigtede hændelser benyttes oftest som en samlet betegnelse for de fejl og komplikationer, der er omdrejningspunktet i patientsikkerhedsarbejdet og som ikke er en følge af patientens sygdom, men en konsekvens af sundhedsvæsenets indsats [27].

I denne undersøgelse er patienterne blevet spurgt, om de har oplevet én eller flere af de mest velkendte komplikationer og/eller fejl, som kan forekomme i et kræftforløb. Patienterne vil oftest have svært ved at vide, om de hændelser, de oplever, er fejl, komplikationer til behandlingen eller bivirkninger til deres medicin. For patienten handler det om, at noget ikke forløber som det skulle, og af den grund vil deres svar i nedenstående figur 33 være en sammenblanding af hændelser, som er svære entydigt at placere som det ene eller det andet.

28 % af patienterne angiver, at de har oplevet mindst én sikkerhedsbrist i deres forløb. Heraf har 61 % oplevet én sikkerhedsbrist, mens 39 % har oplevet to eller flere (resultater ikke vist). De hyppigst forekommende sikkerhedsbrist er betændelse/infektion (14 %), underernæring og/eller uhensigtsmæssig vægtændring (9 %) samt problemer med operationssåret (8 %) (figur 33).

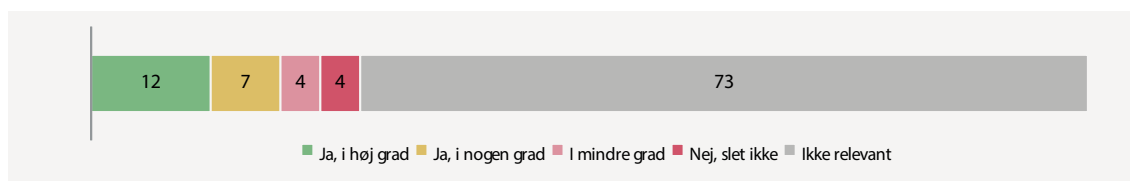
FIGUR 33: Mens du blev behandlet på sygehuset, har du da oplevet følgende?



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

På spørgsmålet om, hvorvidt patienterne oplever, at de sundhedsprofessionelle har taget ansvar for eventuelle sikkerhedsbrist, der er sket i forløbet, svarer 8 % "nej, slet ikke" eller "i mindre grad", mens hhv. 7 % og 12 % svarer "ja, i nogen grad" eller "ja, i høj grad". 73 % har svaret "ikke relevant" (figur 34).

FIGUR 34: Synes du, at de sundhedsprofessionelle har taget ansvar for eventuelle fejl, der er sket under dit kræftforløb? (n=2.746)

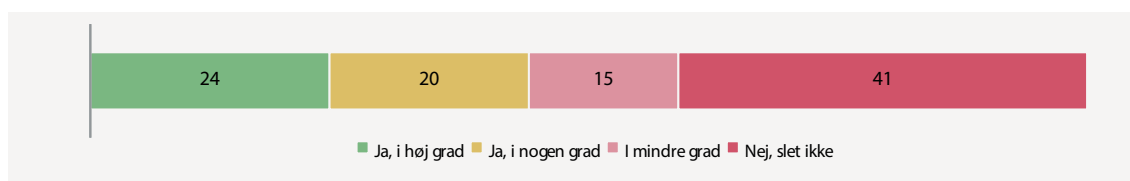


Kost og ernæring

Omkring 30 % af kræftpatienter oplever vægttab i forbindelse med deres sygdom og behandling, f.eks. på grund af nedsat appetit eller spisebesvær, hvilket er problematisk da underernæring kan reducere overlevelsen ved kræft. Sundhedsstyrelsen anbefaler derfor, at alle kræftpatienter får vurderet deres ernæringsstatus med fokus på eventuelt vægttab og vægtøgning [28].

Hver tredje kræftpatient i undersøgelsen udtrykker et behov for hjælp til at håndtere u hensigtsmæssig vægtændring eller underernæring (resultat ikke vist), og blandt dem, der angiver et behov, oplever 56 %, at dette behov i mindre grad eller slet ikke blev mødt. 20 % oplever det i nogen grad og 24 % i høj grad (figur 35).

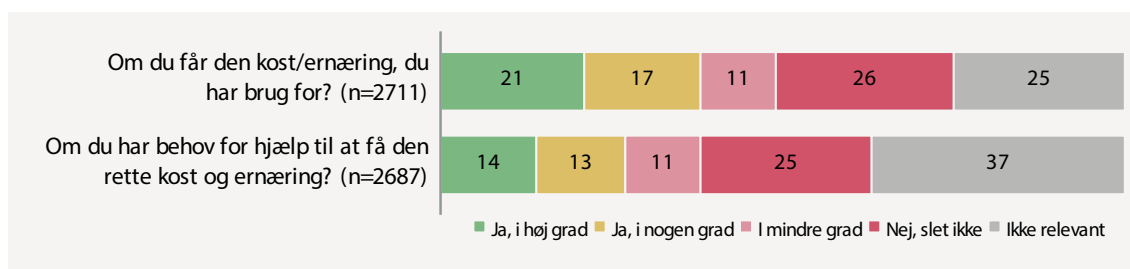
FIGUR 35: Har du fra sundhedsvæsenet/kommunen fået den hjælp, du har haft behov for til at få den rette kost og ernæring? (n=908)



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har haft behov for hjælp til at få den rette kost og ernæring.

Derudover angiver 37 %, at en sundhedsprofessionel kun i mindre grad eller slet ikke har talt med dem om, om de får den kost og ernæring, de har brug for, mens 38 % angiver, at de i nogen eller høj grad er blevet talt med om dette. 36 % angiver, at en sundhedsprofessionel kun i mindre grad eller slet ikke har talt med dem om, hvorvidt de har behov for hjælp til at få den rette kost og ernæring, mens 27 % angiver, at de i nogen eller høj grad er blevet talt med om dette (figur 36).

FIGUR 36: Har en sundhedsprofessionel talt med dig om:



4.4 Behandlingsafslutning

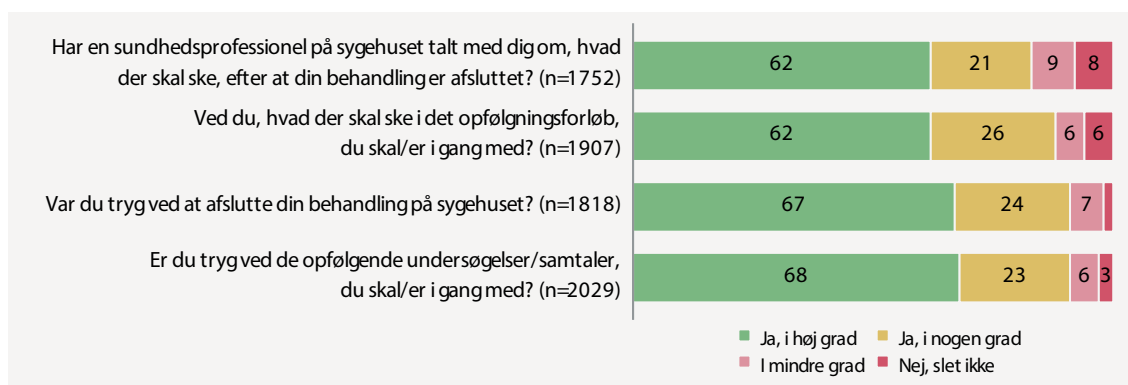
Med den seneste revision af kræftpakkeforløb er opfølgningen efter behandling for kræft blevet integreret i pakkeforløbet. I pakkeforløbene fremgår ansvarsfordelingen mellem sygehus, kommune og almen praksis i forhold til hvem, der skal varetage opfølgningen, hvad den skal bestå af samt hvornår patientens behov for rehabilitering og palliation skal vurderes. Det anbefales, at patienternes behov for forebyggelses-, rehabiliterings- og palliative indsatser i samarbejde med sundhedspersonalet vurderes tidligt i forløbet samt at der gøres status igen ved afslutning af behandlingen. Det vil sige, at opfølgningsplanen kan initieres under behandlingsforløbet og senest skal udarbejdes ved afslutning af behandlingen. Eventuelle indsatser skal iværksættes og dokumenteres i en personlig, skriftlig opfølgningsplan, som patienten kan tilgå. Samtalen om opfølgningsplanen kan typisk foregå i forbindelse med en udskrivelssamtale, hvorefter patienten overgår til et opfølgningsforløb [29, 30].

På tidspunktet for besvarelsen (4-8 måneder efter kræftdiagnosen), svarer 64 %, at de har afsluttet behandlingen på sygehuset og er overgået til et opfølgningsforløb (resultat ikke vist).

62 % af de patienter, der har afsluttet behandlingen på sygehuset, angiver, at en sundhedsprofessionel på sygehuset i høj grad har talt med dem om, hvad der skal ske efter, at behandlingen er afsluttet, og 21 % angiver dette i nogen grad. 17 % angiver, at en sundhedsprofessionel slet ikke eller i mindre grad har talt med dem om, hvad der skal ske, efter behandlingen er afsluttet. Ca. samme fordeling gælder ved spørgsmålet om, hvorvidt patienten ved, hvad der skal ske i opfølgningsforløbet (figur 37).

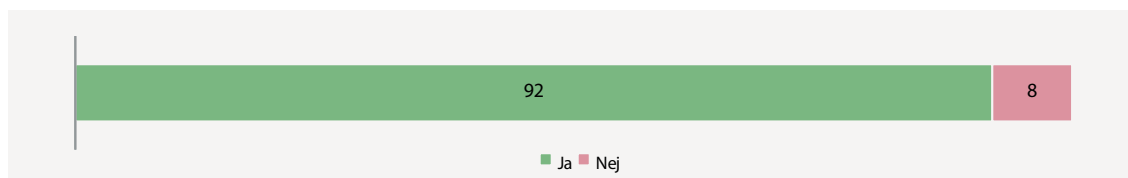
2/3 af patienterne var i høj grad trykke ved at afslutte behandlingen og samme andel er i høj grad tryk ved opfølgningen. Ca. 1/4 svarer "ja, i nogen grad" til disse spørgsmål, mens hhv. 8 % og 9 % slet ikke eller i mindre grad var trykke ved afslutningen af behandlingen eller ved opfølgningen (figur 37). Derudover ved 92 % hvor de kan finde oplysninger om fremtidige aftaler, undersøgelser mv., mens 8 % ikke gør (figur 38).

FIGUR 37: Spørgsmål vedrørende overgang mellem behandling og opfølgning



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har afsluttet deres behandling på sygehuset. Personer, der i øverste bar har svaret "ikke relevant for mig", er ekskluderet i opgørelsen (n=98).

FIGUR 38: Ved du, hvor du kan finde oplysninger om fremtidige aftaler, undersøgelser, henvisninger mv. for dit opfølgningsforløb? (n=2.013)



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har afsluttet deres behandling på sygehuset.

DET SIGER PATIENTERNE: NÅR BEHANDLINGEN SLUTTER

407 patienter har i fritekst uddybet deres oplevelser med at afslutte kræftbehandling på sygehuset. Kommentarerne indeholder både positive erfaringer, som var med til at skabe tryghed for patienterne, samt oplevelser, der gjorde dem utrygge ved at afslutte behandlingen.

► Faktorer, der øger trygheden i forbindelse med behandlingsafslutning

Flere kræftpatienter kommenterer, at de føler sig trygge ved at stoppe behandling og overgå til et opfølgingsforløb. For nogle skyldes dette særligt, at de har en positiv oplevelse af deres behandlingsforløb og at de derfor har tillid til at næste fase af forløbet også skal blive god. Information om, hvad der skal ske når behandlingen slutter og at de ved hvem de skal kontakte med spørgsmål, er med til at skabe tryghed hos patienterne.

"Jeg har haft fuld tillid til systemet under hele behandlingsforløbet og fået en helt fantastisk behandling af alle de instanser, jeg var i kontakt med, hvor jeg følte, at jeg var med hele vejen igennem – og det er vigtigt, når man som patient står midt i en krisesituation. Jeg er derfor ligeledes tryk ved at de opfølgingsundersøgelser, jeg er i gang med og som kommer."

"Jeg har hele vejen igennem følt mig i gode hænder. Og der tages stadig hånd om mig."

"Jeg synes, at informationsniveauet er højt, og det gør mig tryk. Sygehuset har også en telefonlinje, som jeg altid kan ringe til, når jeg har spørgsmål, og den har jeg benyttet mig af flere gange."

"Jeg ved, hvad der skal ske og hvornår, hvor ofte."

"Er blevet grundigt orienteret om det videre opfølgingsforløb. Har i øvrigt oplevet at være omgivet af særdeles kompetente og faglig dygtige læger, sygeplejersker - specielt kirurgen var helt unik."

► Faktorer, der kan skabe utryghed hos patienterne

Selvom en del kommentarer handler om positive oplevelser med at afslutte behandling på sygehus, så har en stor andel af patienterne også benyttet lejligheden til at give udtryk for utilfredshed og utryghed.

Manglende overblik og information

Nogle patienter giver udtryk for, at de er usikre på, hvad der skal ske når deres behandling på sygehuset slutter. Patienterne oplever ikke i tilstrækkelig grad at være informeret om hvordan deres opfølgingsforløb kommer til at forløbe, hvilket skaber uvished og utryghed.

"Jeg mangler overblik over de kommende kontrolbesøg. Det skaber en vis utryghed."

"Ved lægesamtale i forbindelse med afsluttet kemoforløb/opstart anti-hormonbehandling ville jeg godt have været informeret om det videre opfølgingsforløb samt have drøftet mine bivirkninger. Det udviste lægen dog ikke interesse for."

"Er ikke blevet sat så meget ind i forløbet efter behandling."

"Det eneste jeg ved, er at jeg bliver ringet op af en onkolog om ca. en måned, da mine antihormoner er sat på pause. Så vidt jeg forstår, skal jeg til mammografi i nov. 2023. Ellers skal jeg åbenbart kontrollere mig selv? Måske får jeg noget mere drypvis info. Jeg synes jo der er lang tid til november."

"Afdelingen har aflyst min første kontrol. Jeg har pt ikke fået nogen opfølgning eller beskrivelse af hvad der kommer til at foregå på første kontrol."

Manglende afsluttende samtale om kræftforløb

Flere patienter savnede en afsluttende samtale med en læge om deres kræftforløb efter deres behandling på sygehuset sluttede. For enkelte af patienterne handlede dette især om at få bekræftet at kræften var helt væk.

"Jeg manglede efter afsluttet strålebehandling en samtale/undersøgelse, der kunne bekræfte mig i, at kræften er væk – at jeg blev spurgt ind til, hvordan jeg har det med det hele. Synes man bliver sat på et tog, når man får diagnosen – toget kører og du følger med. Når du er færdigbehandlet i kroppen, bliver du sat af, men hovedet er ikke med."

"Havde ønsket der var en lægesamtale efter stråleterapi. Jeg har først en sygeplejeaftale 1/2 år efter stråleterapien er afsluttet."

"Jeg er dybt forundret over, at jeg efter endt forebyggende strålebehandling ikke havde en afsluttende samtale med en læge. Jeg har for længst fået tid til den første opfølgende undersøgelse i november. Jeg har desværre mødt alt for mange forskellige læger, så det ville have været på sin plads at få en afsluttende samtale med en læge omkring hele forløbet. Jeg har fået en del divergerende oplysninger om behandling og eventuelle bivirkninger."

Enkelte udtrykker, at de modtog en afsluttende samtale efter deres behandling, men at denne ikke var ved deres patientansvarlige læge, hvilket gjorde dem utrygge om deres videre forløb.

Det er fuldstændig afhængigt af, hvem man taler med, om man føler sig tryk og imødekommet. Det er så afgørende at blive mødt med empati og interesse, og der skal så lidt tid til, at man føler sig set og hørt. Jeg savner virkelig at have en empatisk kontaktperson, der kender mig og mit forløb. Min sidste samtale var ikke god, både min mand og jeg følte, at lægen var lidt irriteret over vores spørgsmål og jeg er ærlig talt ikke fortroingsfuld ift. den videre kontrol."

Jeg var til det, der åbenbart var en afsluttende samtale med en sygeplejerske få dage efter afslutning af strålerne. Jeg skulle have første infusion med zoledronsyre ca. 14 dage senere. Indkaldelsen var formuleret sådan, at jeg troede, at jeg først skulle tale med en læge. Jeg havde en del spørgsmål vedr. det videre forløb - kontrolscanninger? Andet? Men det viste sig, at jeg havde misforstået indkaldelsen, så det var blot sygeplejerskerne, der skulle sørge for infusionen, der var der. Det blev jeg meget ked af."

"Savner, at det var den læge, som jeg fik oplyst skulle være ansvarlig for min behandling, også var den læge, jeg havde samtaler med – både under behandlingsforløbet og ved opfølgning. Jeg har aldrig på forhånd vidst, hvilken læge der skulle stå for undersøgelsen/samtalen, og det har oftest været andre end den ansvarlige læge, og DET er utrygt."

Utryk ventetid fra behandling afsluttes til første kontrol

Flere patienter oplever ventetiden efter endt kræftbehandling og frem til opfølgningen begyndte som lang og utryk. Særligt fylder tankerne om, hvorvidt kræften kunne være vendt tilbage.

"Da kræften kom som lyn fra en klar himmel, er det længe at vente til kontrol på årsdag for operation."

"Efter endt strålebehandling går der lang tid til næste kontrol. Er usikker på, om alt er ok."

"Da jeg har lymfødeme i brystet, synes jeg det er mange måneder (18) inden man bliver kaldt ind til mammografi og scanning. Jeg kan jo ikke mærke, om jeg har en forandring i brystet, da jeg har lymfødeme."

"Jeg er uforstående overfor, at der ikke skal laves ny mammografi før 18 mdr. efter operation. Jeg havde ikke en mærkbar knude, men et område med kræft, som jeg ikke selv kunne mærke. Efter operation har jeg en del arvæv, og derfor er jeg usikker på, om jeg vil opdage en tumor i det bryst."

"Synes bare her i begyndelsen, der er lang tid til næste undersøgelse, uvisheden."



Gener, hjælp og støtte

Et kræftforløb sætter sine spor på patientens liv og krop, og de fleste patienter har eller vil få behov for forskellig hjælp og støtte. Sammenlagt har 58 % af patienterne i undersøgelsen på et tidspunkt i kræftforløbet haft behov for hjælp eller støtte fra sundhedsvæsenet/kommunen, og andelen er 92 %, når det kommer til hjælp og støtte fra pårørende. Derudover har 15 % benyttet sig af tilbud fra Kræftens Bekæmpelse.

I rapportens næstsidste kapitel sættes der fokus på, hvilke behov for hjælp og støtte, kræftpatienter har i eller kortvarigt efter et kræftforløb, og i hvilken grad disse behov bliver opfyldt. Det drejer sig både om behov for genoptræning, fysisk og psykisk støtte, hjælp til gener i forbindelse med sex- og/eller samliv, praktisk hjælp samt rådgivning om f.eks. arbejdsmæssige forhold og økonomi.

74 % af undersøgelsens deltagere har på tidspunktet for besvarelsen gener efter kræftsygdom og/eller behandling, der fylder i deres hverdag. Den hyppigst forekommende gene, som patienterne oplever på dette tidspunkt i forløbet, er træthed, som to ud af tre oplever. Især oplever patienter med behov for hjælp til problemer med sex- og samliv og psykiske gener ikke at få disse behov opfyldt – blandt disse har 71 % et eller flere uopfyldte behov.

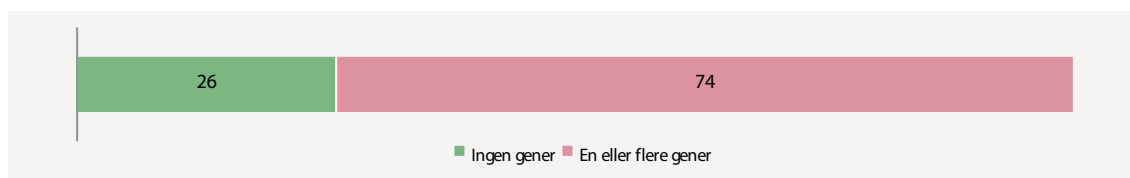
Kapitlet viser også, at mange kræftpatienter ikke oplever at blive talt med om, hvor de kan få hjælp uden for sygehuset. 52 % angiver, at en sundhedsprofessionel ikke har talt med dem om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe i forbindelse med kræftsygdommen, og tallet er 40 % for hjælp fra kommunen.

5.1 Oplevede gener og senfølger

I takt med at flere overlever kræft, får flere og flere patienter behov for hjælp til lindring eller afhjælpning af de gener, som sygdom og behandling har medført. Begrebet senfølger dækker over helbredsproblemer, der opstår under primær behandling og bliver kroniske, eller som opstår og manifesterer sig måneder eller år efter behandlingen er afsluttet [31]. Omfanget af senfølger efter et kræftforløb er meget varierende afhængigt af hvilken kræftdiagnose, der er tale om, samt hvilken behandling, patienten har modtaget [32]. Herudover er det meget individuelt, hvor indgribende den enkelte senfølge opleves i hverdagen, da oplevelsen ofte sættes i relation til den hverdag, man havde, før man fik kræft. Endelig spiller individuelle forventninger om, hvilke aktiviteter man vil kunne foretage sig også en væsentlig rolle i vurderingen af senfølgernes betydning, ligesom de kan ændre sig med tiden. Nedenstående gennemgang vil være et udtryk for de gener, som patienterne oplever kort efter deres kræftdiagnose og -forløb, altså 4-8 måneder efter diagnosen. Da patienterne netop er spurgt ganske kort efter diagnose og behandling i denne undersøgelse, vil det ofte ikke være muligt at skelne mellem forbigående gener, bivirkninger til behandling og blivende senfølger, og af den grund benævner vi det samlet i det følgende som gener.

I alt 74 % af patienterne angiver gener efter deres kræftsygdom eller -behandling, som fylder i deres hverdag, mens 26 % ikke angiver gener (figur 39). Af dem, der oplever gener, angiver 22 % én gene, 28 % to gener, mens 51 % har angivet tre gener eller mere (resultat ikke vist).

FIGUR 39: Opgørelse over hvor mange, der har angivet gener, der fylder i deres hverdag (n=3.070)

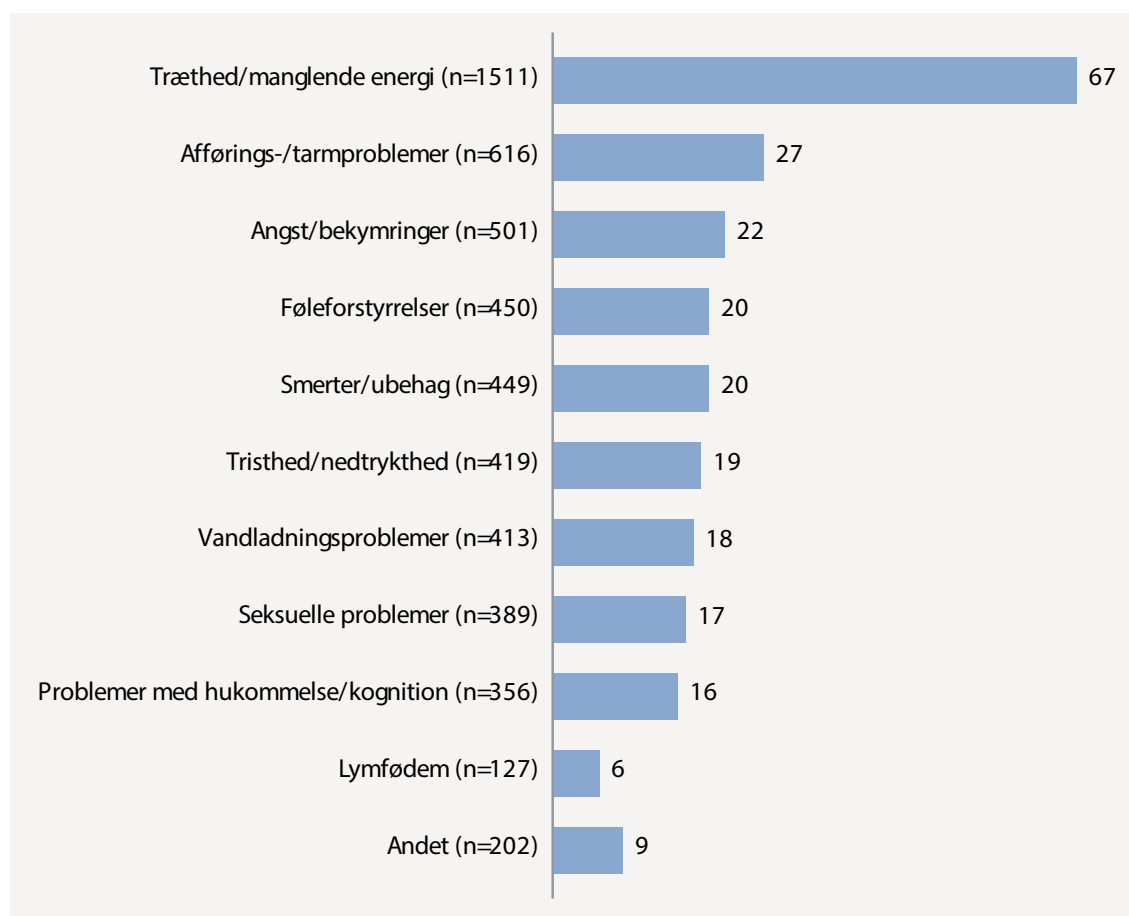


I figur 40 er de gener, der fylder mest for kræftpatienterne ca. 4-8 måneder efter diagnosen, præsenteret. Blandt de 74 % af kræftpatienterne, der har angivet gener, er de hyppigste træthed (67 %), afførings- og tarmproblemer (27 %), angst/bekymringer (22 %), føleforstyrrelser og smerter/ubehag (20 %). Under "andre gener" (9 %) beskrives udfordringer med temperaturregulering, fordøjelse, mundgener samt specifikke muskel- og ledgener. En del angiver derudover udfordringer med søvn, balance, hudirritationer og tørre slimhinder, øjen- og øreforstyrrelser samt ydre forandringer såsom hårtab og vægtændring.

”

Angående sex og samliv føler jeg mig ikke forstået. Har været ved gynækolog, fik der at vide at jeg skulle bruge noget creme forebyggende samt glidecreme under samleje - at jeg føler jeg er gået helt i stå og ikke kan "finde" min lyst, har jeg ikke fået megen hjælp med.

FIGUR 40: Du bedes sætte kryds i op til tre gener/følger af din kræftsygdom og/eller -behandling, som fylder mest for dig i din hverdag:*

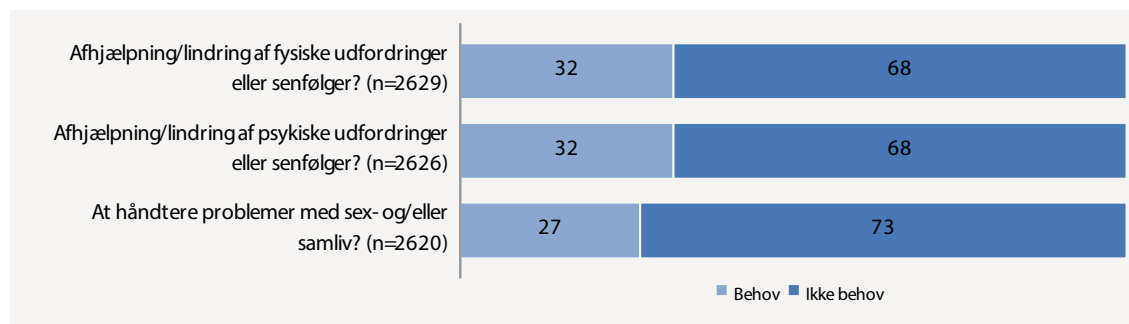


*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar.
 Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der oplever én eller flere gener.

5.2 Hjælp til fysiske, psykiske og seksuelle gener

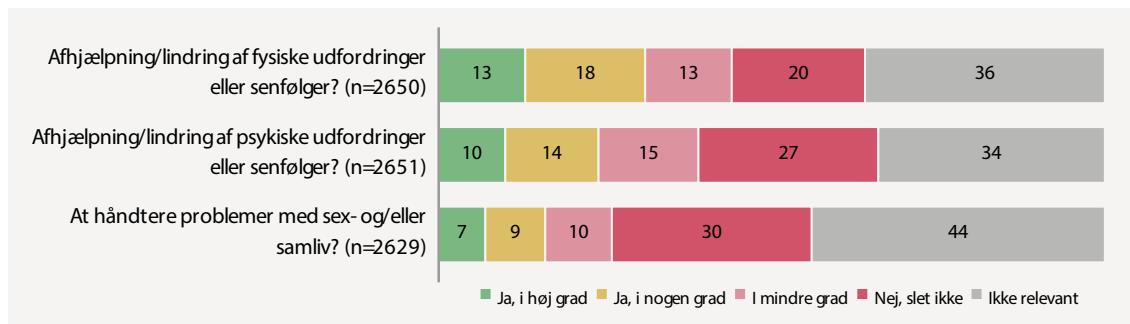
Samlet set har 38 % af patienterne angivet et eller flere forskellige behov for hjælp til håndtering af fysiske, psykiske eller seksuelle gener på tidspunktet for besvarelsen af spørgeskemaet (resultat ikke vist). Hver tredje patient har haft behov for afhjælpning af psykiske gener som angst, tristhed eller bekymringer eller til afhjælpning af fysiske gener som lymfødem, træthed mm. Lidt mere end hver fjerde patient har haft behov for hjælp til at håndtere problemer med sex- og/eller samliv (figur 41).

FIGUR 41: Behov for hjælp til fysiske, psykiske og seksuelle senfølger



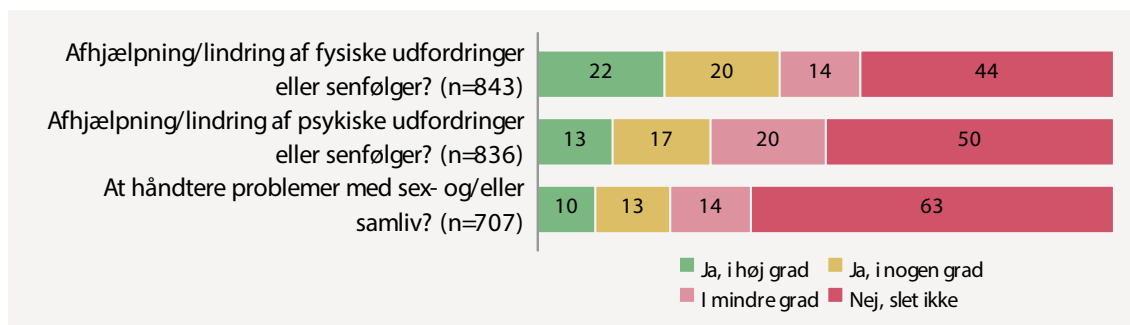
Når man spørger til, om patienterne er blevet talt med om, hvorvidt de har behov for hjælp til håndtering af fysiske, psykiske eller seksuelle gener, svarer flest "nej, slet ikke" eller "i mindre grad" når det angår problemer med sex-/samliv (40 %) samt psykiske gener (42 %). Vedrørende fysiske gener er andelen 33 %. Kun 16 % er i høj eller nogen grad blevet talt med om deres behov for hjælp til at håndtere problemer med sex- og/eller samliv, 24 % vedrørende psykiske gener og 31 % vedrørende fysiske gener (figur 42).

FIGUR 42: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvorvidt du har behov for følgende:



Flest patienter oplever at få deres behov opfyldt når det drejer sig om fysiske gener efter kræftsygdommen -22 % angiver i høj grad, at have fået opfyldt deres behov for afhjælpning af fysiske gener og 20 % i nogen grad. Omvendt får 58 % af patienterne i mindre grad eller slet ikke opfyldt deres behov knyttet til fysiske gener. 13 % oplever i høj grad at få den hjælp, de har behov for til afhjælpning af psykiske gener og 17 % i nogen grad. 70 % oplever slet ikke eller i mindre grad at få den hjælp, de har behov for vedrørende dette. Kun 10 % med behov for hjælp til at håndtere problemer med sex- og/eller samliv oplever at få deres behov opfyldt i høj grad og 13 % i nogen grad. 77 % af dem med behov for hjælp til at håndtere problemer med sex-/samliv får det i mindre grad eller slet ikke (figur 43).

FIGUR 43: Har du fra sundhedsvæsenet/kommunen fået den hjælp, du har haft behov for til:

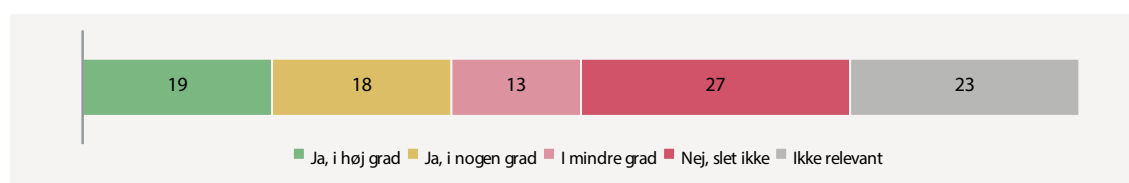


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har angivet et behov på det pågældende spørgsmål.

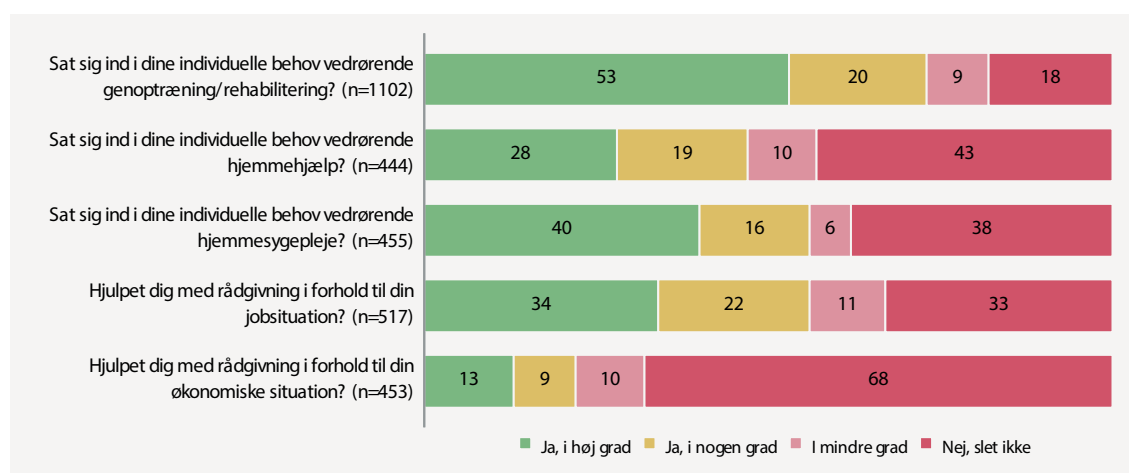
5.3 Hjælp og støtte fra kommunen

Patienter, som har behov for rehabiliterende indsatser, skal henvises til en afklarende samtale i kommunen. Henvisningen til rehabilitering kan sendes under hele forløbet, uanset hvornår behovet opstår og kan både sendes af sygehuset eller af den praktiserende læge. Når kommunen modtager en henvisning, kontaktes patienten og inviteres til en afklarende samtale. Ved denne samtale afdækkes patientens behov på ny, da der kan være opstået nye behov siden behovsvurderingen blev lavet på sygehuset. På baggrund heraf planlægges et forløb med udgangspunkt i patientens individuelle behov. Forløbet og indsatsen i kommunen kan involvere en række velfærdsområder, primært inden for sundheds-, social-, eller beskæftigelsesområdet [33]. 43 % af undersøgelsens deltagere har været i kontakt med kommunen vedrørende hjælp og støtte i forbindelse med kræftsygdommen (resultat ikke vist).

40 % af patienterne svarer, at de slet ikke eller kun i mindre grad er blevet talt med af en sundhedsprofessionel på sygehuset om, hvordan kommunen kan hjælpe dem i forbindelse med deres kræftsygdom. 18 % oplever det i nogen grad og 19 % i høj grad (figur 44).

FIGUR 44: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om hvordan kommunen kan hjælpe dig i forbindelse med din kræftsygdom? (n=2.735)

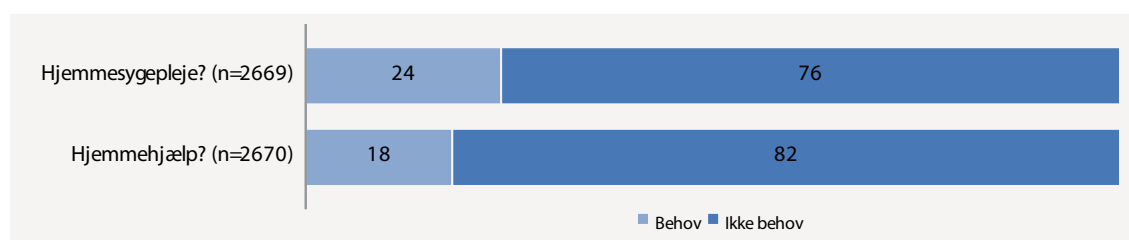
Blandt dem, som får hjælp via kommunen, vurderes hjælpen vedrørende genoptræning mest positivt. Her vurderer 73 %, at de personer, de har været i kontakt med vedrørende genoptræning, i høj eller nogen grad har sat sig ind i deres individuelle behov. 27 % vurderer, at de har sat sig ind i patientens individuelle behov i mindre grad eller slet ikke. Omvendt vurderes særligt økonomisk rådgivning negativt, men også patienternes vurdering af hjemmehjælp, hjemmesygepleje og jobrådgivning efterlader plads til forbedring. 2/3 af dem, der får økonomisk rådgivning, vurderer at de slet ikke er blevet hjulpet af de personer, de har været i kontakt med vedrørende dette, mens 22 % i høj eller nogen grad er blevet hjulpet. 43 % af dem, der får hjemmehjælp, vurderer, at de personer, de har været i kontakt med vedrørende dette, slet ikke sætter sig ind i deres individuelle behov. Det samme gælder for 38 % vedrørende hjemmesygepleje, mens 33 % slet ikke føler sig hjulpet efter at have modtaget rådgivning i forhold til deres jobsituation (figur 45).

FIGUR 45: Synes du, at de personer, du har været i kontakt med hos kommunen har:

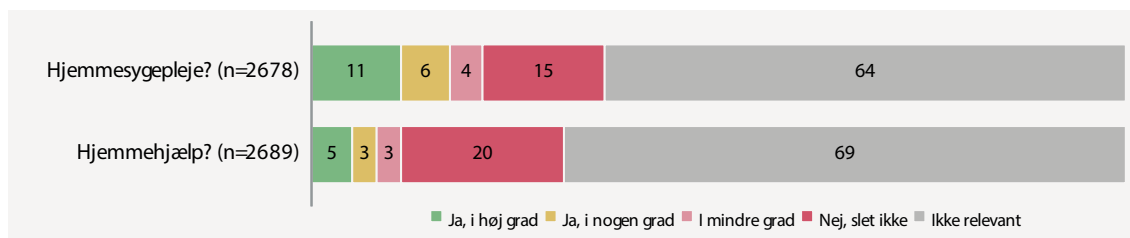
Personer, der i spørgsmålene har svaret "ikke relevant for mig", er ekskluderet i opgørelsen, bar 1 (n=1.650), bar 2 (n=2.238), bar 3 (n=2.211), bar 4 (n=2.140), bar 5 (n=2.213).

Hjælp i hjemmet

Omkring en fjerdedel af undersøgelsens deltagere har på tidspunktet for besvarelsen haft behov for hjemmesygepleje, og 18 % har haft behov for hjemmehjælp (figur 46). På spørgsmålet om, hvorvidt de er blevet talt med om, hvorvidt de har behov for hjælp i hjemmet, svarer i alt 8 % "ja i høj grad" eller "i nogen grad" vedrørende hjemmehjælp, mens det samme gør sig gældende for 17 % vedrørende hjemmesygepleje. 19 % svarer "slet ikke" eller "i mindre grad" vedrørende hjemmesygepleje, og 23 % vedrørende hjemmehjælp. Henholdsvis 64 % og 69 % har svaret "ikke relevant" (figur 47).

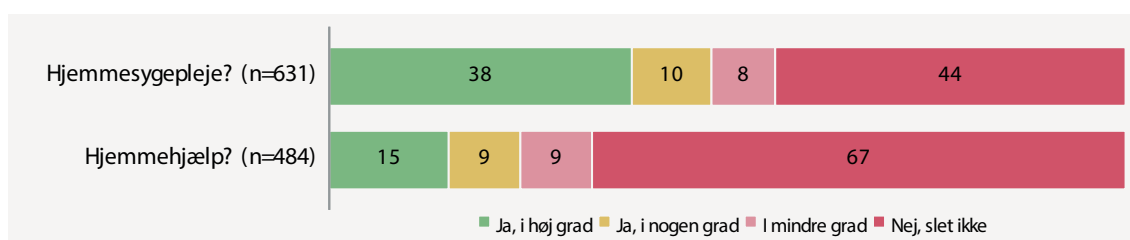
FIGUR 46: Behov for hjælp i hjemmet

FIGUR 47: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvorvidt du har behov for følgende:



Næsten halvdelen af de patienter, der modtager hjemmesygepleje, oplever i høj eller nogen grad at de har fået den hjælp, de havde behov for vedrørende dette (48 %), mens det for den anden halvdel gælder i mindre grad eller slet ikke (52 %). Angående hjemmehjælp oplever hver fjerde at få den hjælp, de havde behov for, mens tre ud af fire svarer "i mindre grad" eller "slet ikke" (figur 48).

FIGUR 48: Har du fra sundhedsvæsenet/kommunen fået den hjælp, du har haft behov for til:



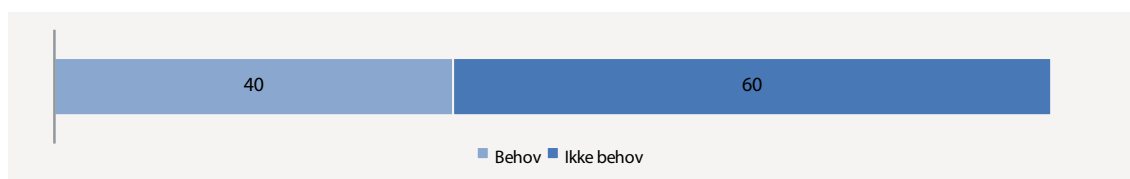
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har angivet et behov på det pågældende spørgsmål.

Genoptræning

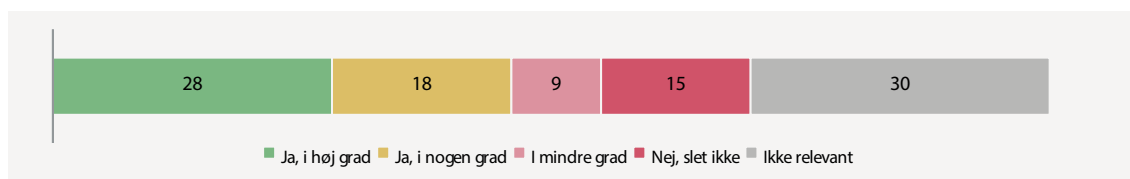
I tillæg til en henvisning til rehabilitering, skal sygehuset også sende en henvisning til genoptræning, hvis der er et lægefagligt begrundet behov [9]. Kræftpatienter, som oplever nedsat funktionsniveau og/eller fysiske gener skal vurderes af en læge, senest ved afslutning af behandling, med henblik på henvisning til relevant genoptræning. Hvis lægen vurderer, at patienten har behov for genoptræning, har patienten ret til at få en skriftlig genoptræningsplan, som udarbejdes sammen med patienten. Det er kommunens ansvar jf. Sundhedsloven at opfylde dette samt stå for finansieringen.

I alt tilkendegiver 40 % af patienterne i undersøgelsen, at de har haft behov for hjælp til fysisk genoptræning, mens 60 % ikke har haft behov (figur 49). På spørgsmålet om, hvorvidt en sundhedsprofessionel på sygehuset har talt med dem om, hvorvidt de har behov for fysisk genoptræning, svarer 46 % "ja i høj" eller "i nogen grad", mens 24 % svarer "slet ikke" eller "i mindre grad". 30 % svarer "ikke relevant" (figur 50).

FIGUR 49: Behov for fysisk genoptræning (n=2.802)

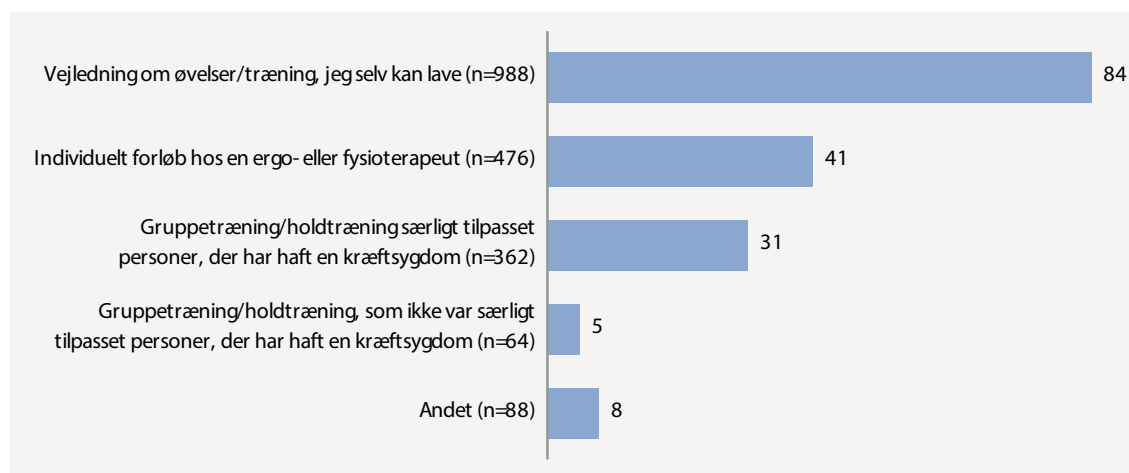


FIGUR 50: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvorvidt du har behov for fysisk genoptræning? (n=2.786)



38 % af patienterne angiver, at de har modtaget én eller flere former for genoptræning (resultat ikke vist). Vejledning om øvelser/træning, patienten selv kan lave, er den hyppigst angivne form for genoptræning, som 84 % af dem, der har modtaget genoptræning, har fået. 41 % har haft et individuelt forløb hos en ergo- eller fysioterapeut, mens 31 % har gået til holdtræning særligt tilpasset personer med kræft (figur 51). Blandt de 8 %, som angiver "andet", beskrives forskellige former for træning (f.eks. fitness, varmtvandstræning, golf, yoga og cykling). Derudover modtog en del træning i forbindelse med anden sygdom og fortsatte derfor i samme træning.

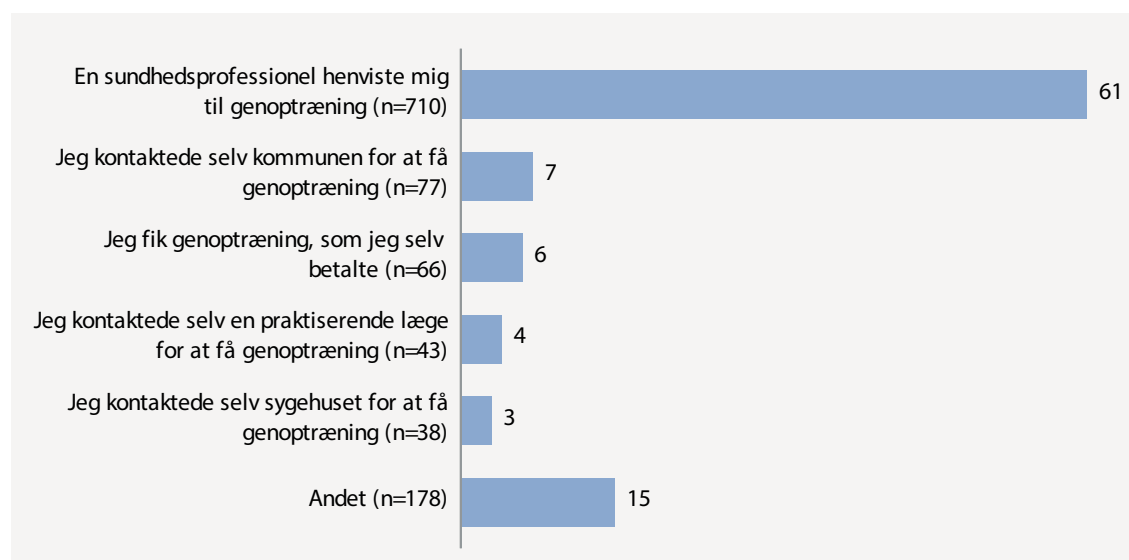
FIGUR 51: Har du fået nogen af følgende former for fysisk genoptræning?*



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

Undersøgelsen viser, at de fleste patienter kommer i gang med genoptræningen via henvisning fra en sundhedsprofessionel (61 %), mens mindre andele har andre veje ind i genoptræningen (figur 52). Blandt de 15 %, som angiver "andet" beskrives bl.a. forskellige former for selvtræning, herunder træning på eget initiativ, på baggrund af instruks, pjece eller via app. En del var også kommet i gang via Kræftens Bekæmpelse eller et jobcenter. Andre gik allerede til fysioterapeut eller havde adgang via familie.

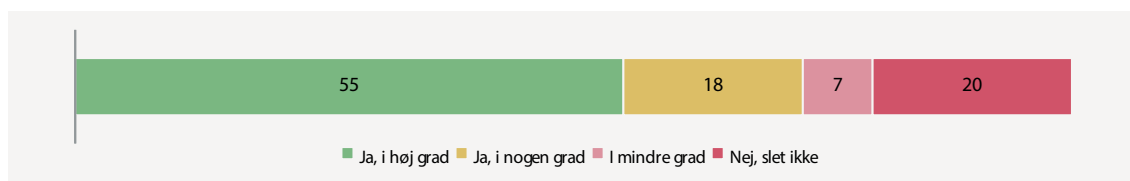
FIGUR 52: Hvordan kom du i gang med den fysiske genoptræning?



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har fået fysisk genoptræning.

Lidt over halvdelen af kræftpatienterne angiver, at de i høj grad har fået deres behov for fysisk genoptræning dækket, mens hver fjerde kræftpatient i mindre grad eller slet ikke har fået deres behov opfyldt. 18 % angiver det i nogen grad (figur 53).

FIGUR 53: Har du fra sundhedsvæsenet/kommunen fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til fysisk genoptræning? (n=1.132)



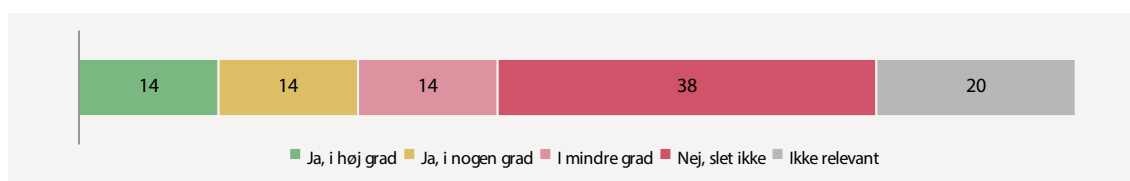
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har haft behov for fysisk genoptræning.

5.4 Hjælp og støtte fra praktiserende læge

Den praktiserende læge har oftest en gennemgående rolle i patienternes kræftforløb og kan være med til at skabe et mere sammenhængende forløb for patienten, særligt i perioden hvor kræftdiagnosen stilles samt når behandlingen slutter [33]. Ofte kender den praktiserende læge patienten fra før kræftsygdommen opstod og kan således have indsigt i patientens forskellige helbredsproblemer, familie, netværk og livssituation. Den praktiserende læge kan også stå for at henvise patienterne til en kommunal rehabiliteringsindsats. Efter endt behandling på sygehuset er det derfor vigtigt, at den praktiserende læge er med til at identificere eventuelle gener og hjælper med at sikre patientens videre vej til hjælp og støtte [33]. Derudover er der et øget fokus på primærsektorens rolle i kræftforløbene og på en arbejdsdeling, hvor sygehuset varetager den specialiserede behandling og opfølgning af kræftpatienterne, mens den praktiserende læge varetager den almenmedicinske kræftopfølgning. Det stiller større krav til den praktiserende læge, hvad angår viden om kræftsygdomme og -forløb, samt til samarbejdet mellem henholdsvis sygehus, praktiserende læge og kommune, så kræftpatienterne oplever, at der stadig er relevant faglig hjælp at hente, når ansvaret flyttes mellem sektorer [33].

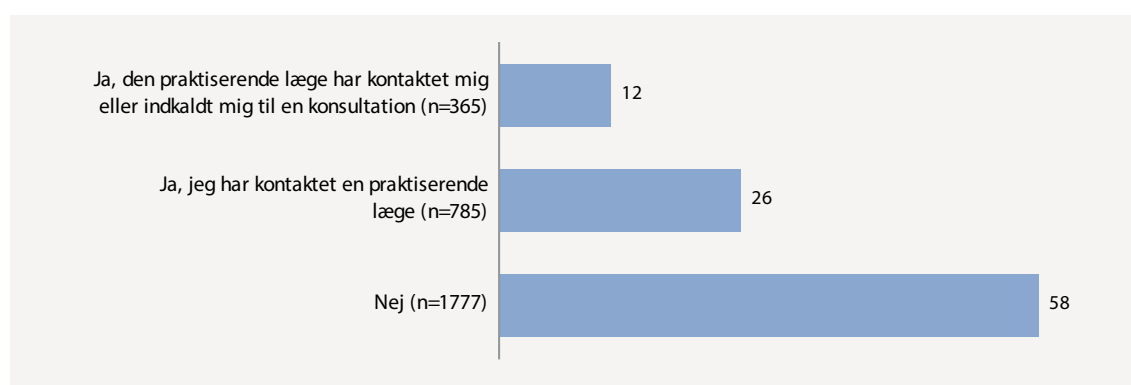
Lidt over halvdelen af undersøgelsens kræftpatienter angiver, at en sundhedsprofessionel på sygehuset slet ikke eller i mindre grad har talt med dem om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe dem i forbindelse med deres kræftsygdom. 14 % angiver, at en sundhedsprofessionel i høj grad har talt med dem om dette, mens 14 % angiver det i nogen grad. 20 % har svaret "ikke relevant" (figur 54).

FIGUR 54: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe dig i forbindelse med din kræftsygdom? (n=2.767)



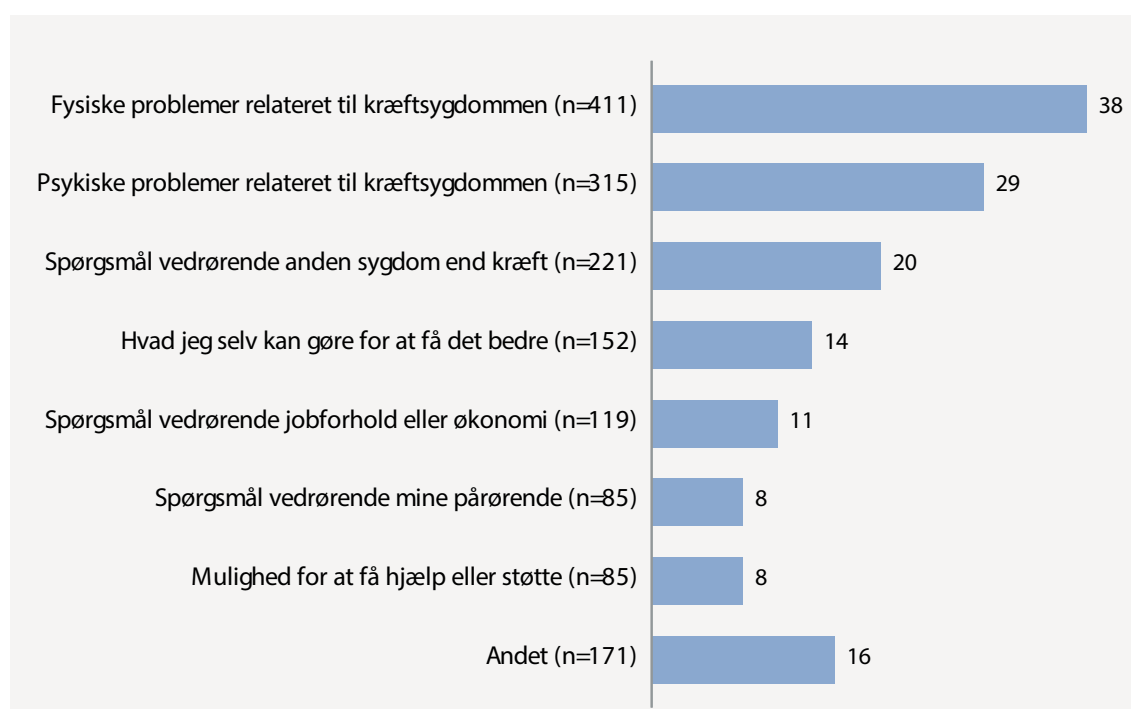
35 % af patienterne angiver, at de har været i kontakt med en praktiserende læge under deres behandling for kræft (resultat ikke vist). Heraf er 12 % blevet kontaktet af den praktiserende læge, mens 26 % selv har kontaktet en praktiserende læge. 58 % angiver, at de ikke har været i kontakt med en praktiserende læge under behandlingen for kræft (figur 55).

FIGUR 55: Har du under din behandling for kræft været i kontakt med en praktiserende læge om din kræftsygdom?



Patienterne angiver, at de primære årsager til, at de er i kontakt med en praktiserende læge efter de har fået kræft, er for at få hjælp til at håndtere fysiske (38 %) eller psykiske (29 %) problemer relateret til kræftsygdommen. Derudover angiver hver femte, at de havde spørgsmål vedrørende anden sygdom end kræft (figur 56). Blandt de 16 %, som angiver "andet", beskrives at lægen selv kontaktede patienten og spurgte ind til patientens forløb. Derudover nævnes behandlingsrelateret opfølgning (f.eks. fjernelse af sting og samtale om scannings- og prøvesvar), rutine-/kontrolljek, blodprøvetagning, vaccination samt samtale om mistanke om ny anden kræft.

FIGUR 56: Hvad talte du med den praktiserende læge om?*

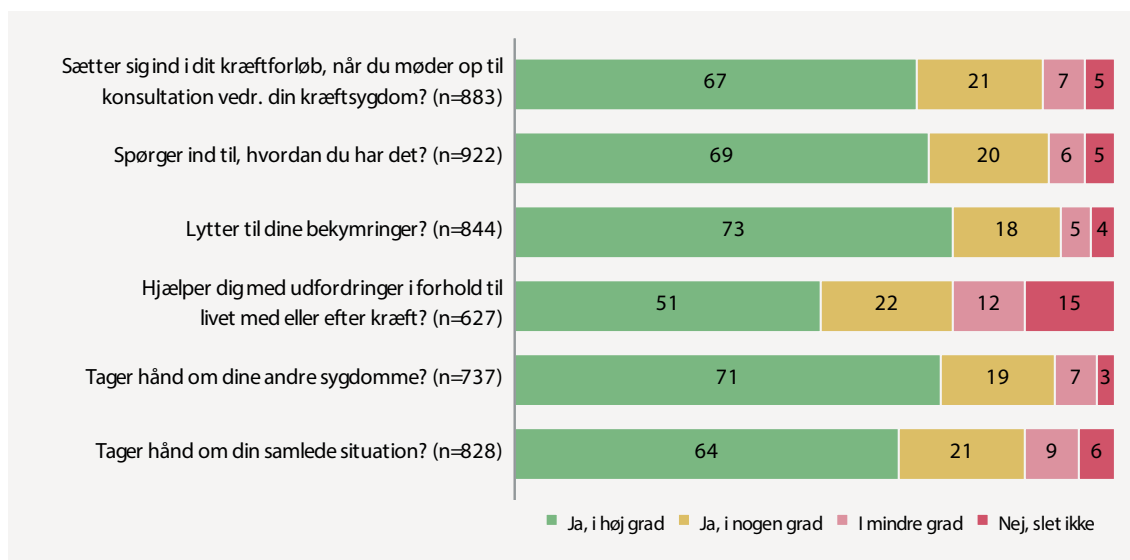


*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar.

Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har været i kontakt med praktiserende læge.

Blandt de patienter, der har været i kontakt med en praktiserende læge under behandlingen på sygehuset, angiver over halvdelen, at den praktiserende læge i høj grad har sat sig ind i deres kræftforløb (67 %), spørger ind til hvordan de har det (69 %), lytter til bekymringer (73 %), hjælper med udfordringer i livet efter kræft (51 %), tager hånd om patientens andre sygdomme (71 %) samt tager hånd om patientens samlede situation (64 %). Lidt mere end hver fjerde kræftpatient oplever dog i mindre grad eller slet ikke, at den praktiserende læge hjælper med udfordringer i relation til livet med eller efter kræft (27 %) (figur 57).

FIGUR 57: Syner du, at den praktiserende læge:



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har været i kontakt med praktiserende læge. Personer, der i spørgsmålene har svaret "ikke relevant for mig", er ekskluderet i opgørelsen, bar 1 (n=1.089), bar 2 (n=1.092), bar 3 (n=1.059), bar 4 (n=1.005), bar 5 (n=1.053), bar 6 (n=1.060).

DET SIGER PATIENTERNE: OPLEVELSER MED AT FÅ HJÆLP OG STØTTE

315 patienter har i fritext uddybet deres oplevelser med at få hjælp og støtte. Størstedelen af kommentarerne handler om henholdsvis indholdet af den støtte de har modtaget, deres oplevelse af at modtage hjælp samt udfordringer med at modtage tilstrækkelig støtte.

► Den rette hjælp og støtte er afgørende for kræftpatienten

En del patienter beskriver, at de er meget tilfredse med den hjælp, de har modtaget. Særligt omhandler flere af de positive kommentarer forløb målrettet specifikt til kræftpatienter, hvor et fast team yder støtte, og hvor man møder andre kræftramte.

"Virkelig godt forløb hos fysioterapeut med stor viden om brystopererede."

"Blev henvist til Center for Kræft og Sundhed via brystkirurgisk. Både CKS og Kræftens Bekæmpelse har været en uvurderlig hjælp og støtte under og efter behandlingen."

"Københavns Kommune har et fantastisk tilbud om genoptræning, som i mit tilfælde har været motion og mere motion. Desuden en fast kontaktperson og relevante faggrupper, f.eks. socialrådgiver, diætist, fysioterapeut mm."

"Sundhedscenteret tilbyder fysioterapi og fællesskab med andre kræftpatienter. Forløbet "krop og kræft" har været en stor hjælp i forhold til det fysiske, men også som fast holdepunkt i en kaotisk tid med kemo, kemo – uheld og ret mange bivirkninger, dvs. også psykisk."

► Forudsætninger for gode oplevelser med at få hjælp og støtte

At afsætte tilstrækkelig tid og ressourcer til udførslen af hjælpen/støtten

En stor del af patienterne har også benyttet friteksten til at beskrive de omstændigheder der har betydning for, om de føler sig hjulpet på en tilfredsstillende måde. De beskriver bl.a., at det er vigtigt, at der afsættes ordentlig tid og ressourcer til selve udførslen af hjælpen eller støtten.

"Det betyder alt, at man har en fast læge man "klikker" med og som tager sig tid til at svare på mange spørgsmål."

"Der bliver lavet fine planer vedr. rehabilitering, spisning, opvask, men der er ikke sat ressourcer og tid af til det. Hjemmeplejerne gør deres bedste, men hvis de kun har 5-10 min., kan de ikke både sørge for mad, opvask og træning."

"Der har ikke været afsat tid til den slags samtaler. Jeg har ikke mødt en eneste, der vidste, hvad jeg hed, når vi mødtes. Jeg fik én gang en opringning fra en sygeplejerske ift. rehabilitering, men det var kun af praktisk karakter og jeg havde aldrig talt med hende før, så jeg var for blufærdig og havde ikke lyst til at åbne mig for et fremmed menneske. Hun sagde mit navn forkert to gange."

"Hjælpen fra kommunen har været under al kritik. Bl.a. udeblev de 7 gange vedr. hjælp til et bad, som var bevilliget 2 gange om ugen. Forskellige hjælpere hver gang. Slutteligt har jeg valgt at afskrive hjælpen fra kommunen og lade familien varetage hjælpen."

At anerkende den enkelte patients perspektiver og behov

En del af patienterne fremhæver væsentligheden i at deres bekymringer og individuelle behov lyttes til, tages alvorligt og reageres på.

"Sygeplejersker + læger fokuserer meget på vægt, ikke så meget på årsag til vægtreduktion. De burde lytte mere til hvad man siger, og ikke bare sende diætisten hver gang. Måske er der noget andet, som gør, at man ikke kan spise."

"Jeg havde en meget dårlig oplevelse med kommunens genoptræning, som var uengageret, uprofessionel og "one size fits all". Enten var det dårlig ledelse på centret eller jeg var uheldig. Jeg måtte opgive efter to gange, da øvelserne fik en gammel knæskade til at springe op, og jeg blev stærkt nedtrykt af personalets nedladende holdning."

"Har efterlyst vejledning om kost, men føler mig ikke mødt."

"Det var svært at skabe et forum, hvor vi kunne tale om hjælp i hjemmet, så det opgav jeg."

"Jeg var til en samtale hos Kræftens Bekæmpelse - rigtig god samtale. Fik at vide at mine tanker og følelser var helt normale efter en kræftbehandling. Fik at vide jeg altid var velkommen og at det ville tage tid at komme videre. Angående sex og samliv føler jeg mig ikke forstået, har været ved gynækolog, fik der at vide at jeg skulle bruge noget creme forebyggende samt glidecreme under samleje - at jeg føler jeg er gået helt i stå og ikke kan "finde" min lyst har jeg ikke fået megen hjælp med."

At vejlede patienten fyldestgørende

Nogle påpeger vigtigheden i, at man som patient grundigt orienteres i håndteringen af gener efter kræft.

"Jeg havde behov for at tale med en fysioterapeut ifm. operationen og blive instrueret i de relevante øvelser efter brystbevarende operation frem for blot at få udleveret et stykke papir med øvelser. Jeg havde store gener efter operation med hæmatomer osv."

"Rådgivning mest fra egen læge. I øvrigt mest i form af pjecer og anden skriftlig information... så må jeg selv finde ud af, om det er noget jeg har brug for."

"Generelt har det været lidt forvirrende, hvad der er godt at spise mens man er i behandling og når man er færdig med kemoterapien, men jeg har fået udleveret pjecer."

► Udfordringer med at modtage hjælp og støtte

Ingen eller minimal information og/eller tilbud om hjælp og støtte

Der er flere kommentarer hvor patienter beskriver, at de ingen eller minimal støtte har modtaget, bl.a. fordi de ikke er blevet informeret om muligheden for at få hjælp. Andre oplevede, at de selv måtte opsøge hjælp og "kæmpe" for at få bevilliget støtte til at dække bare dele af deres egentlige behov.

"Jeg har ikke været klar over, at jeg har haft mulighed for nogen hjælpemuligheder."

"Jeg syntes det mangler meget når man går ud ad døren efter endt strålebehandling, så er der ingen hjælp."

"Blev ikke informeret om mulig genoptræning eller henvist. Blev kastet frem og tilbage mellem sygehus og egen læge for at få henvisning."

"Har kun fået enkelte råd om lymfødeme inden operationen. Efterfølgende har jeg selv søgt info via nettet, da der ved samtaler og kontrol ikke har været fokus på dette. Jeg kunne også have været mere opsøgende til samtalerne, men andre ting har fyldt mere."

"Jeg kunne have ønsket mig en genoptræningsplan eller nogle øvelser. Fik at vide at "nu måtte jeg det hele", men det kunne jeg ikke, så manglede hjælp til motion og kostråd."

"Måtte selv efterspørge, om der fandtes mulighed for genoptræning i kommunalt regi efter kemobehandling. Blev heller ikke informeret om kræftrehabiliteringsforløb førend jeg kom til genoptræning. Dette iværksatte kommunen efter jeg mødte op til genoptræning. Genoptræningsplan måtte jeg rykke for, da den ikke blev lavet ved udskrivelse fra sygehuset."

"Det har været MEGET svært at få den hjælp, der er brug for. Min datter har taget kampen for at jeg kan få rengøring samt smurt min mad til aften."

"Kort efter operationen henvendte jeg mig til kommunen for at spørge om hjælp til rengøring. Jeg bor alene og var faktisk temmelig hjælpeløs på det tidspunkt. Jeg blev spurgt om ikke mine børn, mine veninder eller naboen kunne hjælpe! Man udskriver meget hurtigt nu om dage for at spare, men der mangler fuldkommen praktisk hjælp, når man kommer hjem og INTET magter."

"Hospitalet havde ikke informeret mit lokale sygehus om at jeg var behandlet for kræft. Jeg opsøgte selv sundhedshuset for at få hjælp til genoptræning og mindfulness. Sundhedshuset var overrasket over ikke at kende til min sag."

Manglende hjælp til psykiske udfordringer

En del kommentarer peger på, at det i særlig grad kan være vanskeligt at få hjælp til at håndtere psykiske udfordringer.

"Fysisk genoptræning gik i gang, så snart det var tilrådeligt. Den psykiske del er der ikke nogen, der har talt om."

"Har slet ikke været fulgt eller blevet fulgt op på hvordan jeg havde det psykisk, kun rent behandlingsmæssigt. Måske derfor er jeg også nu, hvor forløbet er godt afsluttet, kognitivt udfordret."

"Min praktiserende læge henviste mig til psykolog. Det viste sig desværre umuligt at få en tid pga. lang ventetid."

"Jeg har brug for hjælp til psykiske senfølger, men kan ikke få hjælp hos kommunen eller egen læge. Sygehuset tilbyder heller ingenting."

Manglende overskud til at deltage i tilbud

Der kan også være andre grunde til, at patienterne ikke har modtaget hjælp og støtte. Enkelte beskriver f.eks., at de ikke har haft overskuddet til at fokusere på egne behov og gøre brug af støttetilbud.

"Jeg blev kontaktet adskillige gange af Center for Kræft og Sundhed, men fulgte ikke op, bl.a. fordi jeg i forvejen havde psykiske vanskeligheder, der gjorde det svært at få taget mig sammen. Men nok også fordi jeg havde et relativt mildt forløb uden kemo/medicinsk behandling, hvor jeg ikke så mig selv i et rehabiliteringsforløb med mere alvorlige tilfælde."

"Jeg har fået tilbud, men jeg kan ikke overskue mere end at passe mit flexjob og det praktiske herhjemme."

"Jeg har ikke haft overskud til genoptræning. Vil først starte når jeg er færdig med stråler."

"Jeg har slet ikke fokus på mine behov, da jeg er pårørende til en demensramt samlever."

Praktiske og logistiske forhindringer

En mindre del patienter beskriver, at de ikke har deltaget i støttetilbud, da tidspunkterne ligger uhensigtsmæssigt ift. arbejds- eller familieliv, eller fordi transporten eller afstanden til støttetilbuddet er en udfordring.

"Holdtræning via kommunalt sundhedscenter foregår i dag-/arbejdstid og ville medføre for megen kørsel mellem hjem, sundhedscenter og arbejdsplads."

"Kommunen tilbød, at jeg kunne deltage i et genoptræningsforløb med motion, diætist, psykolog etc., men det lå i min arbejdstid, hvorfor jeg desværre ikke kunne deltage. Det ville jeg ellers rigtig gerne."

"Jeg kunne godt bruge hjælp til at få gang i muskler og led efter min sygdomsperiode. Men da jeg ikke selv er/var i stand til at komme til træningsstedet blev det ikke aktuelt."

Patienten klarer det selv

En lille andel har ikke modtaget hjælp fra sundhedsvæsen eller kommune, da de selv har kunne "klare det" enten alene eller med hjælp fra familie/netværk. Dog beskriver flere, at der er en tryghed i at vide hvor man kan få hjælp, hvis et behov for dette skulle opstå undervejs.

"Min hustru er sygeplejerske, så sårbehandling klarede vi selv, dog den ene gang med hjælp fra vagtlægen."

"Jeg har fået information om hjælpemulighederne, men vi (min mand, familien og jeg) kan klare det selv, men det er en stor tryghed at vide, at der er muligheder, hvis man får behov for hjælp."

"Jeg er foreløbig tilmeldt fysioterapi og kan hvis jeg ønsker det få en samtale med kommunens sygeplejerske – det sidste har jeg dog ikke haft behov for endnu."

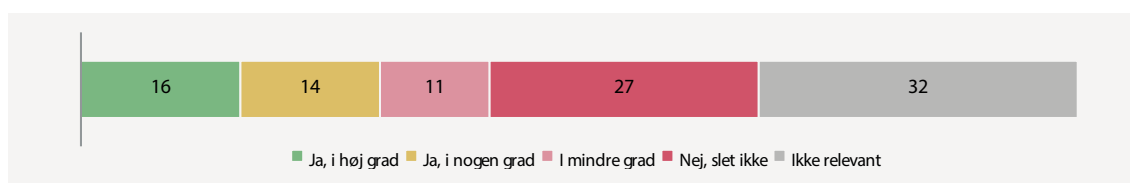
"Jeg har selv sørget for daglig motion, kost osv. Og det har personalet været klar over. Så derfor har der ikke været så megen snak om den slags. Ingen tvivl om, at jeg "blev holdt øje med", og at jeg ville få råd og vejledning, hvis man kunne se, at der var et behov."

5.5 Støtte til og fra pårørende

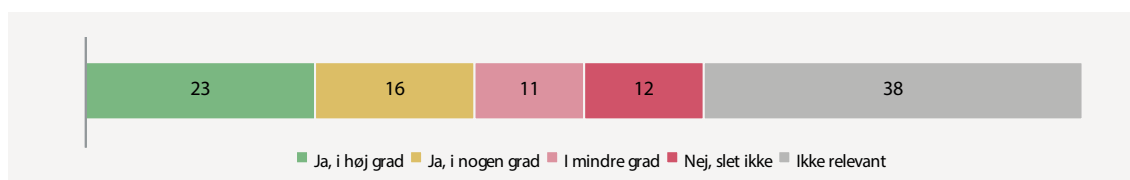
Pårørende udgør en væsentlig støtte for patienten i kræftforløbet, og inddragelse af pårørende har betydning for patientens livskvalitet og kan bidrage til bedre indsatser og behandling [32]. At være pårørende kan dog i sig selv være en stor belastning praktisk såvel som følelsesmæssigt [34-36].

Kun 16 % angiver, at en sundhedsprofessionel på sygehuset i høj grad har talt med dem eller deres pårørende om, hvorvidt de pårørende har haft behov for hjælp og støtte. 27 % svarer "slet ikke", mens 1/4 svarer i nogen eller mindre grad. 32 % angiver, at det ikke er relevant (figur 58). Herudover vurderer 23 %, at deres pårørende i mindre grad eller slet ikke har fået den hjælp og støtte, som de har haft behov for, 16 % vurderer det i nogen grad, mens 23 svarer "i høj grad". 38 % svarer "ikke relevant" (figur 59).

FIGUR 58: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig eller dine pårørende om, hvorvidt dine pårørende har behov for hjælp og støtte i forbindelse med din kræftsygdom? (n=2.842)

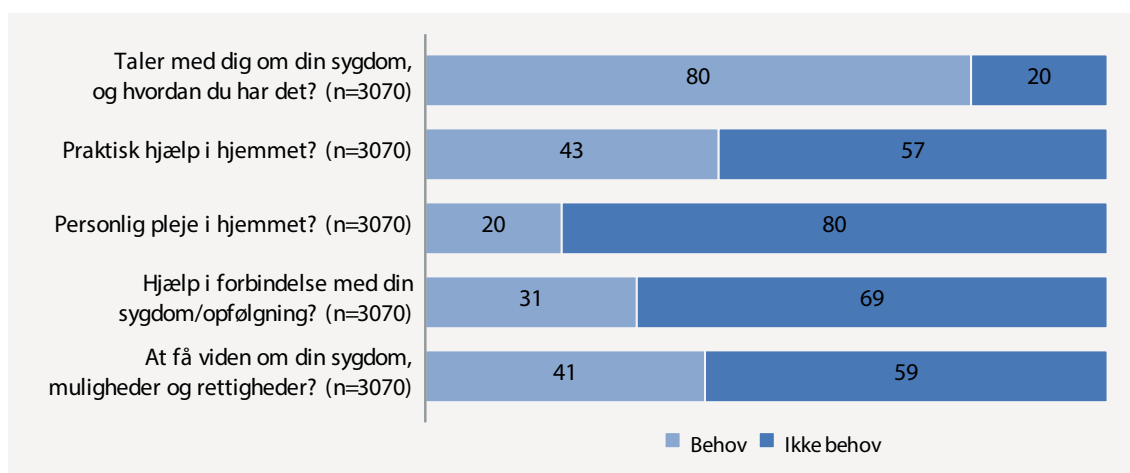


FIGUR 59: Synes du, at dine pårørende har fået den hjælp og støtte i forbindelse med din kræftsygdom, som de har haft behov for? (n=2.788)



92 % af kræftpatienterne har angivet et eller flere behov for hjælp fra pårørende (resultat ikke vist). Flest har behov for at tale med pårørende om sygdommen og om hvordan de har det (80 %), og færrest patienter angiver at have behov for hjælp til personlig pleje fra pårørende (20 %). 43 % har behov for praktisk hjælp i hjemmet fra pårørende, 41 % har behov for hjælp til at få viden om sygdom, muligheder og rettigheder, mens 31 % har behov for hjælp fra pårørende til sygdomsforløbet (figur 60).

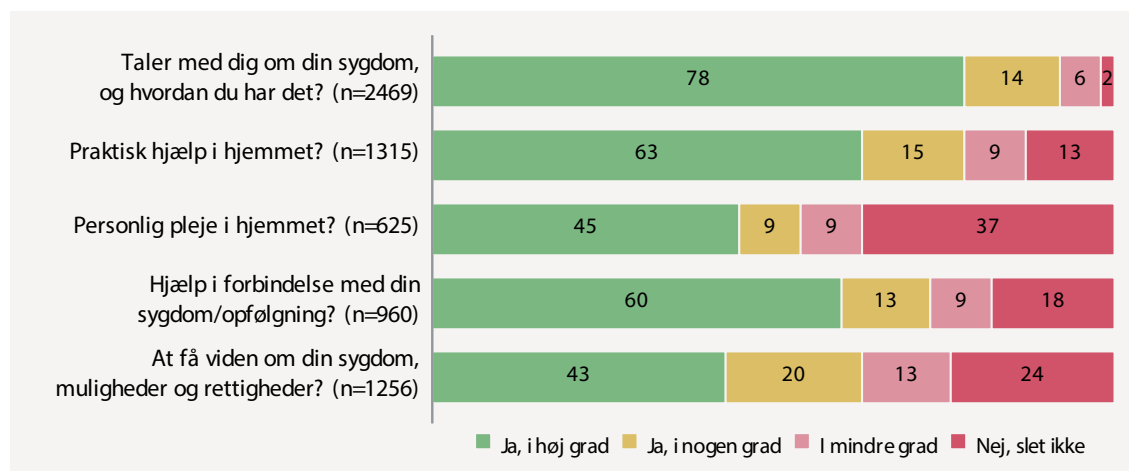
FIGUR 60: Behov for hjælp til følgende:



Flest kræftpatienter med behov for pårørendestøtte har pårørende, der taler med dem om, hvordan de har det. Således svarer 92 %, at de har pårørende, som i høj eller i nogen grad hjælper med dette. Dog angiver 8 %, at de i mindre grad eller slet ikke har nogen pårørende at tale med, mens 22 % i mindre grad eller slet ikke har pårørende, der hjælper dem med praktiske ting i hjemmet. 27 % har i mindre grad eller slet ikke pårørende, der hjælper i forbindelse med sygdommen, og 37 % af dem, der har behov

for hjælp til at få viden om deres sygdom, muligheder eller rettigheder, har i mindre grad eller slet ikke pårørende til at hjælpe med dette. Næsten halvdelen af dem, der har behov for det, har i mindre grad eller slet ikke pårørende, der hjælper dem med personlig pleje (figur 61).

FIGUR 61: Har du pårørende, som hjælper dig med følgende:

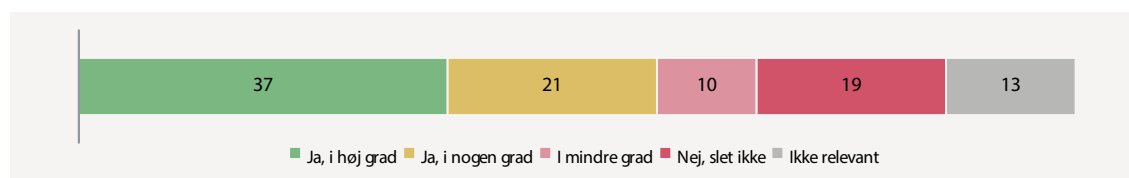


Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har angivet et behov på det pågældende spørgsmål.

5.6 Hjælp og støtte fra Kræftens Bekæmpelse

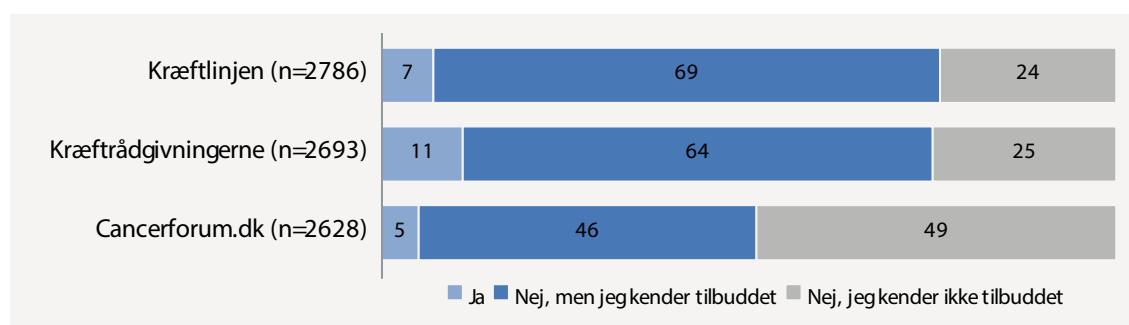
Ud over hjælp og støtte fra sundhedsvæsenet og kommunen, er det også muligt for kræftpatienter og deres pårørende at få rådgivning og støtte igennem Kræftens Bekæmpelse. 58 % angiver, at en sundhedsprofessionel på sygehuset i høj eller nogen grad har talt med dem om, at de kan få gratis rådgivning og støtte hos Kræftens Bekæmpelse, mens 29 % svarer "i mindre grad" eller "slet ikke" (figur 62).

FIGUR 62: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, at du kan få gratis rådgivning og støtte hos Kræftens Bekæmpelse? (n=2.738)



Samlet set har 15 % af kræftpatienterne i undersøgelsen benyttet sig af ét eller flere tilbud om rådgivning fra Kræftens Bekæmpelse (resultat ikke vist). Flest har benyttet sig af kræftrådgivningerne (11 %), mens henholdsvis 7 % og 5 % har ringet til Kræftlinjen eller læst/skrevet indlæg på cancerforum.dk. Hver fjerde kender ikke til Kræftens Bekæmpelses tilbud om gratis telefonrådgivning eller muligheden for at opsøge en kræftrådgivning, mens ca. halvdelen ikke kender til cancerforum.dk (figur 63).

FIGUR 63: Har du benyttet dig af Kræftens Bekæmpelses tilbud om gratis rådgivning og støtte?





Det samlede kræftforløb

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

Kapitlet viser, at næsten alle kræftpatienter vurderer behandlingsforløbet på sygehuset som enten særdeles eller overvejende godt (98 %). Når det kommer til at vurdere samarbejdet i sundhedsvæsenet, vurderer patienterne samarbejdet mellem forskellige sygehuse eller afdelinger bedre end samarbejdet mellem forskellige sektorer. Patienterne vurderer hjælpen fra henholdsvis praktiserende læge og kommune ens.

Kapitlet slutter af med en gennemgang af patienternes oplevelser med at bruge PRO-værktøjer i forbindelse med deres kræftforløb samt mulighed for at se deres sundhedsjournal online.

6.1 Overordnet vurdering

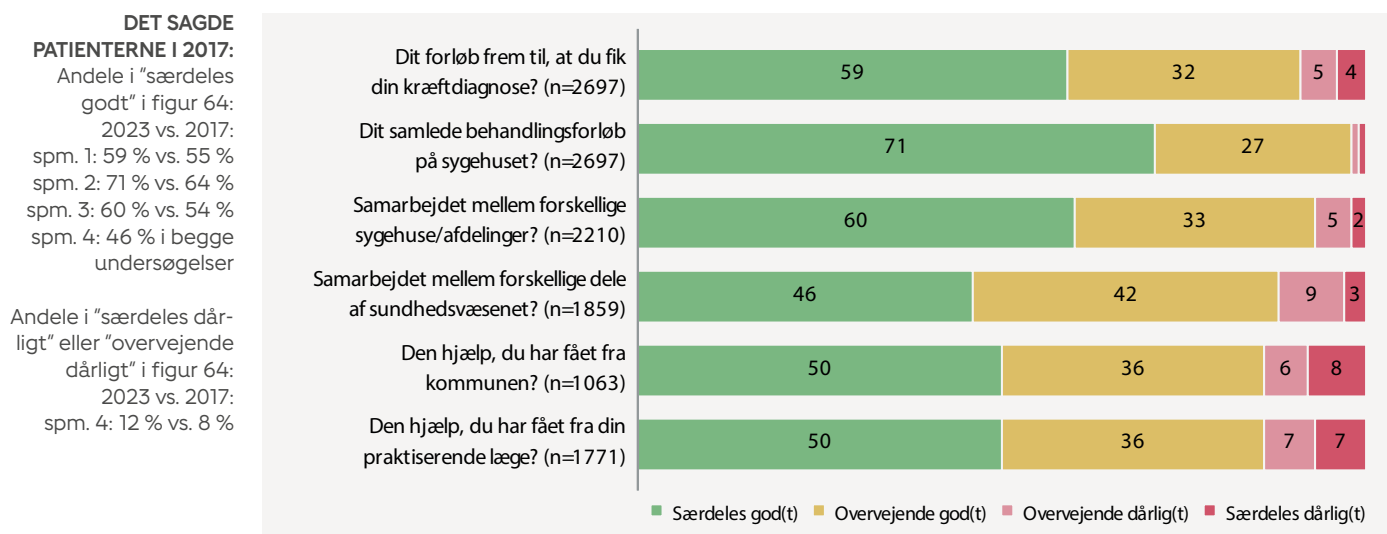
Når patienter bedes vurdere deres oplevelser i overordnede spørgsmål i forhold til mere specifikke spørgsmål, har de en tendens til at give en højere vurdering på trods af eventuelle negative oplevelser eller hændelser i forløbet. Omvendt kan overordnede vurderinger af forskellige aspekter være nyttige i forhold til at sammenligne oplevelser, eksempelvis i forskellige dele af et patientforløb, som vist i figur 66. Gule – og naturligvis røde – vurderinger er udtryk for områder med forbedringspotentiale og bør tages alvorligt [2, 37].

Overordnet vurderer 59 % af patienterne deres udredningsforløb som særdeles godt, mens 32 % vurderer det som overvejende godt. Næsten hver 10. patient (9 %) vurderer udredningsforløbet som overvejende eller særdeles dårligt. 71 % af patienterne vurderer behandlingsforløbet som særdeles godt, mens hver fjerde vurderer det som overvejende godt (27 %). Kun 2 % vurderer det som overvejende eller særdeles dårligt (figur 64).

På spørgsmålet om samarbejdet mellem forskellige sygehuse eller afdelinger, vurderer 60 %, at samarbejdet var særdeles godt og hver tredje at det var overvejende godt. 7 % vurderer samarbejdet som overvejende eller særdeles dårligt. Angående samarbejdet mellem forskellige sektorer vurderer lidt under halvdelen det som særdeles godt (46 %), mens en lidt mindre andel vurderer det som overvejende godt (42 %). 12 % vurderer samarbejdet mellem forskellige dele af sundhedsvæsenet som overvejende eller særdeles dårligt (figur 64).

Den hjælp, patienterne har fået fra henholdsvis kommune og praktiserende læge på tidspunktet for besvarelsen vurderes særdeles god af halvdelen af de patienter, der har fået hjælp herfra. Lidt over en tredjedel af patienterne vurderer hjælpen fra henholdsvis kommune og praktiserende læge som overvejende god, mens 14 % vurderer den som overvejende eller særdeles dårlig (figur 64).

FIGUR 64: Alt i alt, hvordan vurderer du:



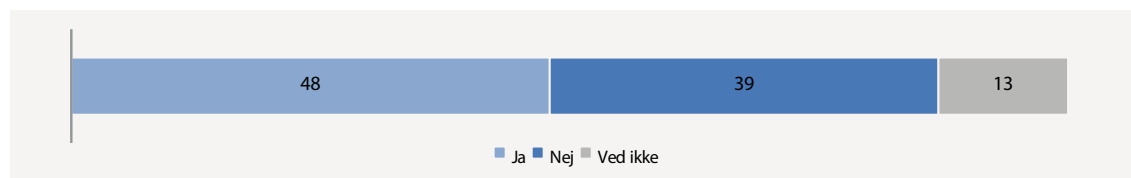
Personer, der i spørgsmålene har svaret "ikke relevant for mig", er ekskluderet i opgørelsen, bar 1 (n=83), bar 2 (n=71), bar 3 (n=502), bar 4 (n=805), bar 5 (n=1639), bar 6 (n=918).

6.2 Anvendelse af PRO-data og online journal

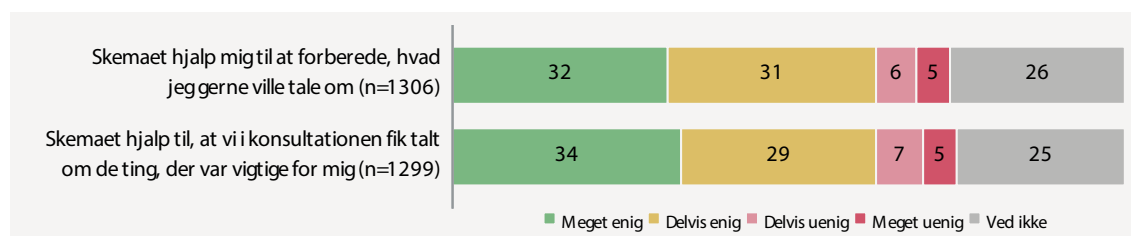
Anvendelse af PRO-værktøjer i patientforløb har vundet mere og mere indpas på de danske sygehuse de senere år, hvor formålet blandt andet har været at øge patientinvolveringen. PRO-data er oplysninger om patienternes helbred og livskvalitet, som typisk indhentes via et fysisk eller digitalt spørgeskema, som patienten udfylder hjemmefra eller via en tablet på sygehuset forud for en konsultation eller samtale [4]. Besvarelsene kan bruges til systematisk at identificere behov hos den enkelte og strukturere den efterfølgende dialog med patienten, så tiden bruges mest effektivt til at tale om de problemer, patienten aktuelt måtte have, eller til at vurdere, om patienten skal møde op til konsultation/samtale, eller om eventuelle problemer kan klares telefonisk [4, 38-40].

I denne undersøgelse er kræftpatienterne blevet spurgt, om de i forbindelse med en samtale eller undersøgelse på sygehuset har oplevet at skulle udfylde et skema om deres helbred eller symptomer. 48 % af patienterne angiver, at de har oplevet at udfylde et sådant skema, 39 % har ikke og 13 % ved det ikke (figur 65). Over halvdelen af dem, der har oplevet at udfylde et skema, angiver, at de i høj eller nogen grad er enige i, at skemaet hjalp dem med at forberede samtalen til konsultationen og bidrog til, at konsultationen handlede om det, der var vigtigst at tale om (figur 66). En fjerdedel ved ikke, om skemaet gjorde en forskel, og lidt over hver 10. er uenige i, at skemaet hjalp dem med at forberede samtalen til konsultationen og bidrog til, at konsultationen handlede om det, der var vigtigst at få talt om.

FIGUR 65: Har du oplevet at skulle udfylde et skema med spørgsmål vedrørende dit helbred eller symptomer i forbindelse med en samtale eller undersøgelse på sygehuset? (n=2.788)



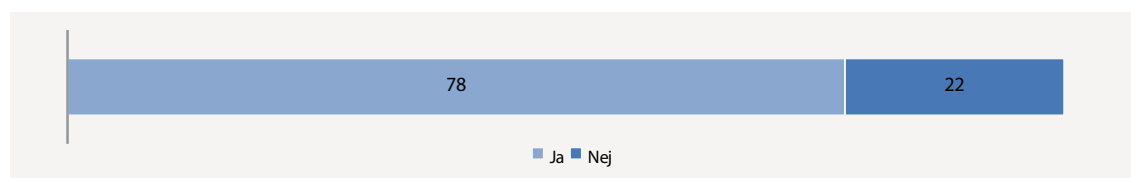
FIGUR 66: Hvis ja, hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har oplevet at skulle udfylde et skema.

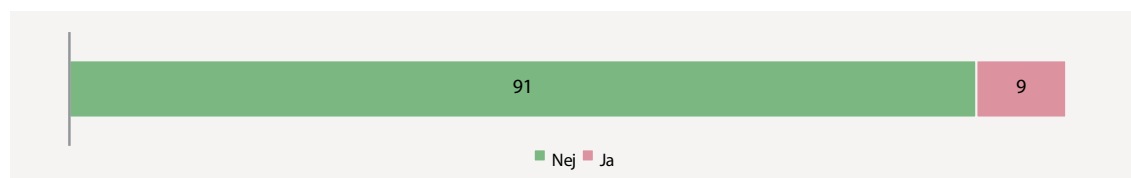
Stort set alle patienterne i undersøgelsen kender til muligheden for at se deres sundhedsjournal online. Således svarer 93 % af patienterne "ja" til at kende til muligheden (resultat ikke vist), og 78 % af disse har også benyttet sig af muligheden, mens 22 % har ikke (figur 67). 9 % har oplevet fejl i deres online journal, mens 91 % ikke har oplevet fejl i denne (figur 68).

FIGUR 67: Har du set din journal online? (n=2.508)



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der kender til muligheden for at se sundhedsjournalen online.

FIGUR 68: Har du oplevet fejl i din journal online? (n=2.010)



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der kender til muligheden for at se sundhedsjournalen online.

Bilag 1: Oversigt over sygdomskategorier

TABEL 4: Gruppering af kræftsygdomme

	ANTAL	PROCENT
Brystkræft	625	20,4 %
Prostatakræft	536	17,5 %
Modermærkekræft (melanom)	323	10,5 %
Kæft i lunge og bronkie	251	8,2 %
Tyktarmskræft	241	7,9 %
Urinvejskræft	157	5,1 %
Endetarmskræft	118	3,8 %
Lymfomer og kræft i bloddannende væv	259	8,4 %
Myelomatose, myelomer		
Lymfatisk/myeloid leukæmi		
Ondartet immunoproliferativ sygdom		
Malignt lymfom		
Mave-/tarmkræft i øvrigt	161	5,2 %
Kræft i spiserør		
Kræft i mavesæk		
Kræft i tyndtarm		
Kræft i anus og analkanal		
Kræft i lever		
Kræft i galdeblære/galdeveje		
Kræft i bugspytkirtel		
Hoved-/halskræft	159	5,2 %
Kræft i tunge		
Kræft i mundhule		
Kræft i mandler		
Kræft i mundhulens spytkirtler		
Kræft i svælg		
Kræft i strubehoved		
Kræft i skjoldbruskkirtel		
Kræft i læbe/næsehule/mellemøre		
Kræft i kvindelige kønsorganer	145	4,7 %
Kræft i ydre kvindelige kønsorganer		
Kræft i livmoderhals		
Kræft i æggestok		
Kræft i livmoder		
Anden kræft i kvindelige kønsorganer		
Kræft i øvrigt	95	3,1 %
Kræft i penis/øvrigte mandlige kønsorganer		
Kræft i testikel		
Kræft i hjerne/andre dele af CNS		
Dårligt definerede eller ikke specificeret		
Øvrige		

Bilag 2: Oversigt over behandlende hospitaler

TABEL 5: På hvilke(t) sygehus(e) er du blevet behandlet for din kræftsygdom?*

HOSPITAL	Andel %
Region Hovedstaden	
Bispebjerg (Bispebjerg og Frederiksberg Hospital)	2,0 %
Herlev (Herlev og Gentofte Hospital)	18,0 %
Hillerød (Nordsjællands Hospital)	2,4 %
Hvidovre (Amager og Hvidovre Hospital)	1,1 %
Rigshospitalet	16,3 %
Bornholms Hospital	0,5 %
Region Sjælland	
Køge (Sjællands Universitetshospital)	2,4 %
Næstved (Næstved Sygehus)	6,6 %
Roskilde (Sjællands Universitetshospital)	10,8 %
Slagelse (Slagelse Sygehus)	1,2 %
Region Nordjylland	
Aalborg (Aalborg Universitetshospital)	7,4 %
Hjørring (Regionshospitalet Nordjylland)	0,3 %
Region Syddanmark	
Aabenraa (Sygehus Sønderjylland)	1,5 %
Esbjerg (Sydvestjysk Sygehus)	2,7 %
Odense (Odense Universitetshospital)	14,2 %
Sønderborg (Sygehus Sønderjylland)	1,3 %
Vejle (Sygehus Lillebælt)	6,7 %
Region Midtjylland	
Aarhus (Aarhus Universitetshospital)	16,7 %
Herning (Regionshospitalet Gødstrup)	5,7 %
Holstebro (Regionshospitalet Gødstrup)	0,6 %
Horsens (Regionshospitalet Horsens)	0,5 %
Randers (Regionshospitalet Randers)	1,0 %
Viborg (Hospitalsenheden Vest)	3,9 %
Andet hospital	3,9 %

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

Referencer

- [1] Kræftens Bekæmpelse, Kræft i Danmark 2022. August 2022, Kræftens Bekæmpelse.
- [2] Sandager, M., M. Freil, and J.L. Knudsen, Please tick the appropriate box: Perspectives on patient reported experience. Patient experience journal, 2016. 3(1): p. 63-79.
- [3] Kræftens Bekæmpelse, Temaanalyse om senfølger og sundhedsvæsenets indsats, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse. 2021, Kræftens Bekæmpelse.
- [4] Kræftens Bekæmpelse, Klinisk Anvendelse af Patient Reported Outcome Measures (PROM) - en evalueringsrapport. 2016: København.
- [5] Basch, E., et al., Implementation of Patient-Reported Outcomes in Routine Medical Care. American Society of Clinical Oncology educational book, 2018(38): p. 122-134.
- [6] Regeringen, Patienten først - nærhed, sammenhæng, kvalitet og patientrettigheder. Januar 2019.
- [7] Larsen, M.B., et al., Identification of patients with incident cancers using administrative registry data. Danish medical journal, 2014. 61(2).
- [8] Lipczak, H., et al., Cancer patients' experiences of error and consequences during diagnosis and treatment. Patient experience journal, 2015. 2(1): p. 102-110.
- [9] Sundhedsstyrelsen, Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer. Begreber, forløbstider og monitorering. 2018, Sundhedsstyrelsen.
- [10] Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Retsinformation: Bekendtgørelse om maksimale ventetider ved behandling af kræft og visse tilstande ved iskæmiske hjertesygdomme. BEK nr. 584.
- [11] Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Retsinformation: Vejledning om maksimale ventetider ved behandling af kræft og visse tilstande ved iskæmiske hjertesygdomme. VEJ nr. 9259.
- [12] Kræftens Bekæmpelse, Monitorering af pakkeforløb for kræft - årsrapport 2016. 2017.
- [13] Sundheds- og ældreministeriet, Pjece om maksimale ventetider på behandling for kræft og visse hjertesygdomme på sygehus. 2008, revideret 2016.
- [14] Hansen, R.P., et al., Time intervals from first symptom to treatment of cancer: A cohort study of 2,212 newly diagnosed cancer patients. BMC health services research, 2011. 11(1): p. 284-284.
- [15] Kræftens Bekæmpelse, Kræftpatienters oplevelser med sundhedsvæsenet gennem udredning og behandling, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2011: Patienternes kommentarer i fritekst. 2012: København.
- [16] Ingeman, M.L., et al., The Danish cancer pathway for patients with serious non-specific symptoms and signs of cancer-a cross-sectional study of patient characteristics and cancer probability. BMC cancer, 2015. 15(1): p. 421-421.
- [17] Coxon, D., et al., The Aarhus statement on cancer diagnostic research: turning recommendations into new survey instruments. BMC health services research, 2018. 18(1): p. 677-677.
- [18] Jensen, H., et al., Cancer suspicion in general practice, urgent referral and time to diagnosis: A population-based GP survey and registry study. BMC cancer, 2014. 14(1): p. 636-636.
- [19] Sundhedsloven, Kap. 5: Patienters medinddragelse i beslutninger. Informeret samtykke.
- [20] Sundhedsministeriet, KL and Danske Regioner, Nationale mål for sundhedsvæsenet 2021. 2021.
- [21] Regeringen, Kræftplan IV: Patienternes Kræftplan. August 2016.
- [22] Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, Hvad er vigtigt for borgerne i deres møde med sundhedsvæsenet? En undersøgelse af seks forskellige patientgruppers samt pårørendes oplevelser af, hvad der er vigtigt for dem, når de har kontakt med det danske sundhedsvæsen. Marts 2015, Danske Regioner: Region Hovedstaden.
- [23] Martin, H.M., Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv. Januar 2010, Dansk Sundhedsinstitut: København.

- [24] Kræftens Bekæmpelse, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2017: En temaanalyse af patientoplevet lægeligt ansvar og kontinuitet i kræftforløbet. Januar 2018.
- [25] Christiansen, A.H., et al., Risk factors for patient-reported errors during cancer follow-up: Results from a national survey in Denmark. *Cancer epidemiology*, 2017. 49: p. 38-45.
- [26] World Health Organization, Patient safety: What is patient safety? ; Available from: <https://www.who.int/teams/integrated-health-services/patient-safety/about>.
- [27] Kræftens Bekæmpelse and Styrelsen for Patientsikkerhed, Kortlægning af mønstre i utilsigtede hændelser hos kræftpatienter 2018-2021. Patientsikkerhed på kræftområdet. Juni 2023.
- [28] Sundhedsstyrelsen, Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. 2018, Sundhedsstyrelsen: Copenhagen, Denmark.
- [29] Sundhedsstyrelsen, Opfølgingsprogram for brystkræft. 2015, Sundhedsstyrelsen.
- [30] Sundhedsstyrelsen, Opfølgingsprogrammer for kræftsygdomme. 2017. Sundhedsstyrelsen.
- [31] Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb for kræft. 13 april 2023. [cited 2023 10/10].
- [32] Zachariae, B., Senfølger efter kræft og kræftbehandling - omfang, mekanismer og intervention. Fokus på kræft og sygepleje, september 2018. 2: Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker: p. 31-34.
- [33] Kræftens Bekæmpelse, Temarapport: Viden om kvalitet i kræftpatientforløb. Overgange i kræftforløb - Et indblik i behovsvurderinger og den individuelle opfølgingsplan. September 2023, Kræftens Bekæmpelse: København.
- [34] Line, L., et al., Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient : a survey. 2014.
- [35] Dansk Selskab for Patientsikkerhed, Pårørendeinvolvering - fakta og evidens, Litteraturgennemgang. Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2016.
- [36] KDM Analyse, Pårørende på arbejdsmarkedet. KDM, 2018.
- [37] Jenkinson, C., et al., Patients' experiences and satisfaction with health care: results of a questionnaire study of specific aspects of care. *Quality & safety in health care*, 2002. 11(4): p. 335-339.
- [38] Mejdahl, C.T., et al., Exploring organisational mechanisms in PRO-based follow-up in routine outpatient care - An interpretive description of the clinician perspective. *BMC health services research*, 2018. 18(1): p. 546-546.
- [39] Mejdahl, C.T., et al., PRO-based follow-up as a means of self-management support – an interpretive description of the patient perspective. *Journal of patient-reported outcomes*, 2018. 2(1): p. 38-38.
- [40] Bæksted, C. and H. Pappot, Værktøj til patientrapportering af symptomatiske bivirkninger ved kræftbehandling. I <https://bestprac.dk/2018/01/16/vaerktoej-til-patientrapportering-af-sympomatisk-bivirkninger-ved-kræftbehandling/>. Best Practice Nordic, Oncology; Januar 2018.

