

# Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling

Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2017





# Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling

Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2017





**Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling,  
Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2017**

Kræftens Bekæmpelse  
Dokumentation & Kvalitet  
Strandboulevarden 49  
2100 København Ø

**Udarbejdet af:**

Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse:  
Gitte Stentebjerg Petersen, specialkonsulent  
Louise Vindslev Nielsen, sundhedsfaglig konsulent  
I samarbejde med Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis (CaP), Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet:  
Henry Jensen, postdoc  
Line Hvidberg, postdoc

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 til udvikling af undersøgelsen.

**Følgende personer takkes for deres bidrag til proces og rapport:**

Jane Christensen (statistiker), Malene Lindgaard Kloster (student), Niels Christian Christensen (programmør),  
Mette Sandager (tidligere projektleder på undersøgelsen), Katrine Nedenskov Madsen (kommunikationskonsulent),  
samt studenter: Ditte Skadhede Therkildsen, Laura Kryger, Anne Cathrine Jørgensen og Sofie Kirstine Bergman Rasmussen.

**Rapporten citeres således:**

Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling,  
Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2017

Layout: Flink  
Tryk: Hillerød Grafisk

ISBN: 978-87-7064-367-2

Version 2, januar 2018

Trykt udgave kan bestilles ved henvendelse til Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse.  
Elektronisk udgave kan downloades på: [www.cancer.dk/deldinviden](http://www.cancer.dk/deldinviden)

# Forord |

Hvert år får 37.000 mennesker i Danmark konstateret kræft. Kræftens Bekæmpelse arbejder vedvarende for at understøtte, at kræftpatienter gennem forløbet i sundhedsvæsenet modtager behandling og pleje af høj kvalitet, hvor den enkelte person oplever, at der tages udgangspunkt i deres behov, præferencer og livssituation.

Kræftens Bekæmpelse evaluerer løbende kræftpatienters behov og oplevelser i sundhedsvæsenet i forhold til udredning, behandling og efterforløb. Der er gennemført landsdækkende undersøgelser blandt kræftpatienter, som går under navnet Kræftens Bekæmpelses 'Barometerundersøgelser'.

Denne rapport præsenterer hovedresultaterne fra den nyeste Barometerundersøgelse om kræftpatienters behov og oplevelser med udredning og behandling i sundhedsvæsenet. Resultaterne i denne rapport hviler på besvarelser fra 5.389 kræftpatienter (svarprocent 52 %), der i det sidste halvår af 2016 for første gang blev registeret med en kræftdiagnose i Landspatientregisteret.

Temaerne i denne undersøgelse er senest afdækket i en undersøgelse i 2011. Resultaterne viste dengang, at en stor andel af patienterne oplevede at møde mange forskellige sundhedsprofessionelle, at de ikke blev informeret eller involveret tilfredsstillende, og at der var utilstrækkelig opmærksomhed på dem som mennesker med fysiske, psykiske og sociale behov. Mangelfuld kommunikation og administrative svigt ved overgange mellem personale og sektorer blev af patienterne oplevet som faktorer, der forsinkede deres diagnose og behandling.

Siden 2011 er der kommet en række initiativer på kræftområdet, som har haft til formål at forbedre disse forhold. Nationalt er der et øget fokus på metoder, der skal sikre, at patienten får medbestemmelse i beslutninger om behandling. Der er indgået en aftale om at udvikle og implementere en patientansvarlig læge-funktion [1]. Pakkeforløbene for kræft er blevet justeret, og der er indført løbende monitorering for at sikre, at kræftpatienter diagnosticeres og behandles til tiden [2]. Tidlig opsporing af tarmkræft er blevet styrket gennem et nationalt screeningsprogram, og kontrolforløbene for kræft er blevet erstattet af opfølgingsprogrammer for at sikre en differentieret indsats, hvor patientens behov og helbred er i fokus [3].

For at følge udviklingen og sikre opdateret viden om kræftpatienters oplevelser i sundhedsvæsenet, har vi gennemført en ny undersøgelse. Vi håber, at resultaterne vil blive anvendt aktivt af klinikere og beslutningstagere til at understøtte og drive den gode udvikling af kræftindsatsen i Danmark.



Lef Vestergaard Pedersen  
Adm. Direktør



Linda Aagaard Thomsen  
Afdelingschef for Dokumentation & Kvalitet

# Indhold |

<b>Forord</b>	<b>5</b>
<b>Sammenfatning og vurdering</b>	<b>9</b>
<b>KAPITEL 1</b>	
<b>Indledning</b>	<b>15</b>
1.1 Baggrund og formål	16
1.2 Projektorganisering	16
1.3 Læsevejledning	17
<b>KAPITEL 2</b>	
<b>Metode og datagrundlag</b>	<b>21</b>
2.1 Design	22
2.2 Udvikling af spørgeskema	22
2.3 Sampling, deltagere og udsendelse	25
2.4 Databehandling og analyse	27
2.5 Etik og tilladelser	29
<b>KAPITEL 3</b>	
<b>Deltagere i undersøgelsen</b>	<b>33</b>
3.1 Karakteristika af deltagere	34
3.2 Undersøgelsens repræsentativitet	34
<b>Undersøgelsens resultater</b>	<b>39</b>
<b>KAPITEL 4</b>	
<b>Forløbet frem til kræftdiagnosen</b>	<b>41</b>
4.1 Symptomer og første kontakt med sundhedsvæsenet	42
4.2 Sundhedsvæsenets indsats under udredning	46
4.3 Forløbs- og ventetid	48
<b>KAPITEL 5</b>	
<b>Diagnosesamtale og valg af behandling</b>	<b>57</b>
5.1 Diagnosesamtalen	58
5.2 Information og involvering	62

<b>KAPITEL 6</b>	
<b>Behandling på sygehus</b>	<b>69</b>
6.1 Behandlingsforløbet og den faglige indsats	70
6.2 Det hele menneske	75
6.3 Sammenhæng og ansvar i behandling	78
6.4 Behandlingsafslutning	85
<b>KAPITEL 7</b>	
<b>Behov, hjælp og støtte</b>	<b>91</b>
7.1 Genoptræning	92
7.2 Psykosocial støtte	94
7.3 Hjælp fra praktiserende læge	95
7.4 Involvering af og støtte fra pårørende	97
<b>KAPITEL 8</b>	
<b>Overordnet og diagnosespecifik vurdering af kræftforløbet</b>	<b>101</b>
8.1 Tillid til og vurdering af indsatsen	102
8.2 Forskel mellem sygdomsgrupper	104
<b>KAPITEL 9</b>	
<b>Kræftpatienters rolle og adfærd i kræftforløbet</b>	<b>111</b>
<b>KAPITEL 10</b>	
<b>Patienternes perspektiv på eget liv og helbred</b>	<b>117</b>
10.1 Funktion, gener og livskvalitet	118
10.2 Arbejdsliv og økonomi	121
<b>Referencer</b>	<b>125</b>
<b>Bilag</b>	<b>129</b>
1: Oversigt over sygdomskategorier	130





# Sammenfatning og vurdering |

Denne rapport præsenterer resultaterne fra Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, som er gennemført blandt nyligt diagnosticerede kræftpatienter i Danmark i 2016. Undersøgelsen belyser kræftpatienters perspektiv på kræftforløbet, fra første oplevede symptom og kontakt til sundhedsvæsenet og frem til behandlingsafslutning på sygehuset.

I det følgende præsenteres de væsentligste resultater fra undersøgelsen, og de områder, hvor undersøgelsen bidrager med ny viden, hvor resultater adskiller sig fra forrige undersøgelser, hvor der er forbedringspotentiale, og hvor patienter oplever en indsats af høj kvalitet. Endelig sættes udvalgte resultater i perspektiv til aktuelle politiske målsætninger på kræftområdet, hvor en fokuseret indsats kan gøre en forskel til gavn for patienterne.

## FAKTA OM UNDERSØGELSEN

Barometerundersøgelsen er Kræftens Bekæmpelses tilbagevendende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser og behov i det samlede kræftforløb.

Undersøgelsen er en national populationsbaseret spørgeskemaundersøgelse, hvor alle personer i alderen 30-99 år, der for første gang blev diagnosticeret med kræft i perioden 1. juli-20. december 2016, er inviteret til at deltage. Mere end 10.000 kræftpatienter modtog 4-7 måneder efter deres diagnose et spørgeskema, hvilket 5.389 kræftpatienter besvarede (svarprocent 52 %).

Undersøgelsen er todelt, og denne rapport præsenterer resultater fra den første del, der omhandler kræftpatienters oplevelser og behov under udredning og behandling. I anden del følges deltagerne op ca. to år efter diagnosen, hvor de spørges ind til blandt andet opfølgning og efterforløb. Barometerundersøgelsen blev sidst gennemført i 2011 (del 1 om udredning og behandling) og fulgt op i 2013 (del 2 om efterforløbet).

En række spørgsmål i Barometerundersøgelsen 2017 er gentaget fra undersøgelsen i 2011, og eventuelle forskelle er præsenteret i nærværende rapport. I sammenligning af resultaterne skal der dog tages det forbehold, at populationerne i 2011 og 2017 ikke er ens, og forskelle kan derfor delvist være et udtryk for forskelle i patientkarakteristika (læs mere i afsnit 3.2).

## Patienternes overordnede vurdering af kræftforløbet

Gode patientoplevelser er vigtige for patienternes tillid til og tryghed i sundhedsvæsenet. Overordnet vurderer henholdsvis 98 % og 85 % behandlingsindsatsen og tilliden til lægernes indsats under behandling som værende god, mens 92 % overordnet vurderer forløbet frem til diagnosen positivt. 92 % og 91 % oplever henholdsvis samarbejdet mellem sygehuse og samarbejdet mellem forskellige sektorer som særdeles eller overvejende godt. I forhold til 2011 ses der ingen umiddelbare forbedringer i de overordnede vurderinger.

Patienternes vurdering af specifikke 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 i nedenstående afsnit.

## Velkendte problemer kræver en fokuseret indsats for at skabe bedre forløb

Resultaterne af Barometerundersøgelsen 2017 identificerer en række områder, som kræver særligt fokus i sundhedsvæsenet. I nedenstående er præsenteret kendte problemstillinger, som ikke er blevet løftet.

### Manglende ansvar under behandling

Spørgsmål vedrørende det lægelige ansvar i kræftforløbet viser, at 41 % af patienterne har været i tvivl om hvilken læge, der havde ansvaret for deres behandling, og i forlængelse af dette angiver 30 %, at de møder for mange læger på sygehuset. Under halvdelen af patienterne (45 %) oplever, at de har haft mindst én læge på sygehuset, de kunne gå til ved behov, og en tredjedel af kræftpatienterne oplever, at personalet ikke var tilstrækkeligt informeret om dem og deres behandling, når de mødte op til samtale eller behandling. Desuden oplever hver 10. patient, at de havde et ansvar under forløbet, som de mener, at sundhedsvæsenet burde have haft. 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 sygehushæsenet.

### Patienterne ønsker at komme hurtigere i behandling

Lidt mere end hver fjerde patient i undersøgelsen angiver, at de ville have ønsket noget anderledes i perioden fra diagnose til behandlingsstart. Heraf ville 66 % gerne være startet hurtigere i behandling, og 17 % ville gerne have haft mere information og lige så mange ville gerne have haft en uddybende samtale før opstart af behandling.

### Utilstrækkelig information om bivirkninger og senfølger

Patienternes behov for information og hjælp bliver ikke altid imødekommet. Mens hver femte kræftpatient angiver, at de manglede information om bivirkninger af medicin eller komplikationer ved operation, er det 34 % af kræftpatienterne, der manglede information om mulige senfølger af sygdom og behandling før opstart af behandling. 60 % har ikke talt med en sundhedsprofessionel på sygehus om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe i forbindelse med kræftsygdommen.

### Komplikationer og fejl har konsekvenser for forløbet

I forbindelse med udredningsforløbet oplever 7 % af patienterne, at svar på prøver eller undersøgelser var forsinkede eller blevet væk og 9 % oplever, at de ikke blev indkaldt til samtale eller undersøgelse som forventet. Hver sjette patient oplever, at en prøve eller undersøgelse måtte tages om.

Hver tredje kræftpatient oplever komplikationer eller fejl, mens de blev behandlet på sygehuset, og 46 % af disse tilfælde omhandler infektioner, som patienterne pådrager sig under behandling på sygehuset. 65 % af patienterne vurderer, at de oplevede komplikationer eller fejl fik konsekvenser for dem. Konsekvenserne kan både være fysiske, psykiske og organisatoriske, eksempelvis forlænget indlæggelse eller behov for ekstra behandlingstiltag.

### Utryghed ved behandlingsafslutning

Resultaterne viser, at der generelt kræves et skærpet fokus på afslutning af behandling fra sygehus for at sikre, at patienterne er trygge ved at overgå til opfølgingsforløbet. Kun 40 % af de patienter, der er afsluttet fra sygehuset, får en skriftlig, personlig opfølgingsplan. Derudover har kun 54 % af de afsluttede patienter fået tilstrækkelig information om hvilke symptomer, det er vigtigt at reagere på, og en tredjedel af patienterne er ikke trygge ved at blive afsluttet fra sygehuset eller ved deres opfølgingsforløb. I undersøgelsen fra 2011 var samme andel som i 2017 trygge ved afslutning fra sygehuset, mens færre i 2017 (65 %) er trygge ved den opfølgning, de skal i gang med sammenlignet med 2011 (71 %).

### Patienternes behov for hjælp og støtte imødekommes ikke tilstrækkeligt

En stor del af patienterne angiver, at deres behov for støtte ikke bliver opfyldt. Således har 60 % af patienterne uopfyldte behov for psykosocial støtte, som f.eks. hjælp til problemer med sex- og samliv, psykiske reaktioner og hjemme-hjælp. Derudover har hver tredje af de erhvervsaktive kræftpatienter uopfyldte behov for rådgivning om arbejdsliv og økonomi. Sundhedsvæsenet skal være bedre til at tage hånd om disse behov, så risikoen for langsigtede fysiske, psykiske og sociale følger mindskes.

### Ny viden om kræftforløbet fra patienternes perspektiv

Barometerundersøgelsen 2017 bidrager i forhold til Barometerundersøgelsen i 2011 med ny viden om patienters oplevelser og behov på en række forskellige områder. I det følgende opsummeres den væsentligste nye viden.

Hver femte kræftpatient har et behov for at drøfte alternativ behandling med en sundhedsprofessionel på sygehus og heraf er det 53 %, der ikke får dette behov dækket.

45 % af kræftpatienterne får genoptræning i behandlingsforløbet, oftest vejledning til øvelser eller træning, de kan lave på egen hånd (35 %) eller vejledning i kombination med et tilbud om holdtræning eller individuelt forløb. Genoptræningen foregår oftest i kommunalt regi (55 %).

45 % har ikke talt med en sundhedsprofessionel om, hvorvidt de får den ernæring, de har brug for. Mens 33 % har haft behov for støtte til at undgå uhensigtsmæssig vægtændring eller underernæring har kun 41 % oplevet dette behov imødekommet.

46 % af patienterne har været i kontakt med praktiserende læge efter diagnosetidspunktet, oftest vedrørende problemer relateret til kræftsygdommen (38 %). 10 % er selv blevet kontaktet af en praktiserende læge, efter de fik deres diagnose.

Omkring 40 % af patienterne var erhvervsaktive da de fik kræft. Heraf har 71 % oplevet, at kræftsygdommen har haft konsekvenser for deres arbejdsliv, og ca. 4-7 måneder efter kræftdiagnosen er det halvdelen, der er tilbage på arbejde igen. De fleste kræftpatienter forventer, at de i fremtiden kan vende delvist eller fuldt tilbage til arbejdsmarkedet.

Som noget nyt belyser undersøgelsen også kræftpatienternes vurdering af deres sundhedskompetence, det vil sige deres muligheder for eller evner til at navigere i sundhedsvæsenet. Resultaterne viser, at en tredjedel af patienterne finder det svært at finde og anvende information eller interagere med sundhedspersonalet, mens halvdelen har svært ved at finde de rigtige tilbud/ydelse. Resultaterne bør give anledning til at se på, hvordan sundhedsvæsenet kan tilpasse information og rådgivning, så den enkelte patients muligheder, evner og handlekompetencer styrkes.

## De positive patientoplevelser

### Patienterne søger hurtigere læge med symptomer, der kan være tegn på kræft

Den samlede forløbstid fra første oplevede symptom til behandlingsstart angives af patienterne i undersøgelsen til 67 dage (medianværdi), hvilket er 11 dage kortere end i 2011. Det er især i perioden fra første oplevede symptom, til patienten søger læge, der er reduceret, idet perioden, for de 25 % der venter længst med at gå til læge, er forkortet med 16 dage, fra 61 dage i 2011 til 45 dage i 2017. Det tyder på, at patienter hurtigere reagerer på symptomer og tegn, hvilket er positivt idet tidlig diagnostik er en vigtig forudsætning en god prognose. Øget opmærksomhed på symptomer og hurtigere lægesøgning afspejler sig også i, at blandt de 52 %, der angiver, at de var bekymrede for at have kræft, var det hele 64 %, der var bekymrede fordi, de vidste, at deres symptomer kunne være tegn på kræft.

Resultatet viser også, at 74 % af kræftpatienterne oplever at blive taget alvorligt, når de henvender sig hos en praktiserende læge med symptomer, og mere end 70 % vurderer forløbstiden i udredningen og frem til behandlingsstart som tilpas. Særligt perioden fra de første gang kontaktede praktiserende læge, og til de fik en tid hos denne, vurderes positivt (82 %).

### Bedre oplevelse af diagnosesamtalen og klarhed over forløb

71 % af kræftpatienterne oplever, at de blev opfordret til at tage en pårørende med til samtalen, hvor de fik kræftdiagnosen og 67 % oplever, at de i høj grad fik kræftdiagnosen på en god måde. I 2011 var andelen kun henholdsvis 64 % og 62 %. Diagnosesamtalen kan være et sårbart tidspunkt for patienterne, hvorfor det er positivt, at flere kræftpatienter end tidligere umiddelbart har en god oplevelse af denne.

Oplevelsen af, at der er en klar plan for det samlede behandlingsforløb, er væsentlig for patienternes tryk og oplevelse af sammenhæng og fremdrift i forløbet. 82 % af patienterne oplever, at der var en klar plan for deres forløb. I 2011 var andelen kun 74 %.

### Involvering af kræftpatienterne og deres pårørende

Hele 79 % af patienterne oplever, at de er blevet involveret i beslutninger om behandling på en måde, som stemmer overens med deres ønsker. 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 21 %.

84 % af patienterne oplever, at sundhedspersonalet involverer deres pårørende på en god måde og langt de fleste patienter har pårørende, der kan være der for dem, når de har behov for at tale med nogen om forløbet (96 %).

## Resultater opdelt på kræftdiagnose

Undersøgelsen viser, at der er store forskelle på, hvordan patienter med forskellige kræftdiagnoser oplever deres forløb. Nedenstående opsummering skitserer udvalgte områder, hvor de enkelte sygdomsgrupper adskiller sig fra gennemsnittet.

**Brystkræftpatienter** vurderer generelt udredningsforløbet mere positivt end gennemsnittet, og de bliver hurtigt henvist fra praktiserende læge til videre undersøgelser. Denne gruppe får oftere opfyldt deres behov for fysisk genoptræning, men får sjældnere opfyldt deres behov for hjælp til kost og ernæring.

**Prostatakræftpatienter** vurderer oftere end gennemsnittet tiden fra de kontakter en praktiserende læge og til de henvises videre som tilpas. De har sammenlignet med gennemsnittet et markant større behov for hjælp og støtte til at håndtere problemer med sex- og samliv, og disse behov opfyldes også i højere grad. Kræftsygdommen har sjældnere konsekvenser for denne gruppes arbejdsliv.

**Tyk- og endetarmskræftpatienter** får oftere en skriftlig, personlig opfølgingsplan ved afslutning fra sygehus. Tyktarmskræftpatienter er oftere i tvivl om, hvorvidt de får den rette behandling og afslår oftere en tilbudt behandling, mens endetarmskræftpatienter sjældnere får opfyldt deres behov for genoptræning og hjælp til at håndtere psykiske reaktioner.

**Lungekræftpatienter** oplever oftere end andre kræftpatienter, at de ikke bliver taget alvorligt hos praktiserende læge og de oplever at have flere kontakter til egen læge, før de henvises videre. Flere lungekræftpatienter end gennemsnittet er i tvivl om, hvem der har det lægelige ansvar i deres forløb og de oplever flere fejl eller komplikationer. Flere end gennemsnittet er fortsat sygemeldt fra arbejde.

**Patienter med mave-/tarmkræft i øvrigt** vurderer oftere udredningstiden som for lang og oplever oftere, at de ikke bliver taget alvorligt af den praktiserende læge. De oplever oftere akutte indlæggelser samt fejl eller komplikationer i deres behandlingsforløb. De har oftere behov for hjælp og støtte til at få den rette kost og ernæring, men får også oftere opfyldt dette behov.

**Hoved-/halskræftpatienter** involveres sjældnere end gennemsnittet i beslutninger om behandling på en måde, som stemmer overens med deres ønsker, og de er oftere i tvivl om, hvilken læge, der har ansvaret for deres behandling. I forhold til gennemsnittet får de oftere opfyldt deres behov for genoptræning og for hjælp til at få den rette kost og ernæring.

**Patienter med lymfomer/kræft i bloddannende væv** går til praktiserende læge flere gange end gennemsnittet før de henvises videre, og de vurderer oftere tiden fra de kontakter egen læge og til de henvises videre, som værende for lang. De bliver oftere akut indlagt under behandlingsforløbet, men er sjældnere i tvivl om, hvem der har det lægelige ansvar, og hvem de kan kontakte ved behov efter afslutning fra sygehuset.

**Patienter med modermærkekræft** er oftere end gennemsnittet kun hos den praktiserende læge én gang før de henvises videre og de vurderer generelt tiden fra diagnose til behandlingsstart som tilpas. Kræftsygdommen påvirker sjældnere deres arbejdsliv, og de har sjældnere behov for støtte. Derudover benytter de sjældnere alternativ behandling.

## PERSPEKTIVER FOR UDVIKLING AF KRÆFTINDSATSEN I DANMARK

Forbedringer af kræftindsatsen til gavn for patienterne kræver en fokuseret indsats. Regeringen fastsatte i den nye Kræftplan IV i 2016 en række mål for kræftområdet, som er væsentlige for at sikre bedre kræftforløb for patienterne. Når resultaterne af Barometerundersøgelsen nedenfor vurderes i forhold til politiske målsætninger for kræftbehandling og -forløb, er der fortsat en del at arbejde med de kommende år. De fleste af nedenstående målsætninger er sat for år 2020. Med dette in mente kan resultaterne læses som en status på, hvor langt man er på nuværende tidspunkt, og hvilke områder, der kræver øget fokus for at nå målene i 2020.

### Patientansvarlig læge

Kræftplan IV indeholder en national målsætning om, at 90 % af kræftpatienterne i år 2020 skal opleve at have en patientansvarlig læge. For at nå målet er løbende monitorering vigtigt, for at sikre at udvikling og implementering af patientansvarlig læge-funktionen også medfører, at flere patienter oplever et tydeligt lægeligt ansvar i deres forløb. Selvom funktionen endnu ikke er implementeret, er det en vigtig markør, at 66 % på nuværende tidspunkt 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. Dog har 41 % 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 sygehuset burde have haft.

### Patientinvolvering

Ifølge Kræftplan IV skal 9 ud af 10 patienter opleve at være involveret i egen behandling. Barometerundersøgelsen viser, at 94 % af patienterne ønsker at blive involveret i beslutninger om behandling, og 79 % oplever at blive involveret i overensstemmelse med deres ønsker. Dog oplever 14 % at blive involveret for lidt, og 7 % for meget.

På baggrund af Kræftplan IV er der iværksat en national indsats, der skal sikre større patientinvolvering, blandt andet ved implementering af beslutningsstøtteværktøjer til fælles beslutningstagning målrettet både patienter og sundhedsprofessionelle [1, 4].

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.

### Information om bivirkninger

Ifølge Kræftplan IV skal 9 ud af 10 patienter informeres om bivirkninger ved deres medicin i 2020. I Barometerundersøgelsen angiver 82 % af patienterne, at de er blevet informeret om dette af en læge eller sygeplejerske, inden de startede i behandling. Der skal dermed fortsat gøres en indsats på kræftafdelingerne for at sikre, at patienterne modtager information om bivirkninger.

### Udlevering af opfølgingsplan til patienterne

Jævnfør de nationale opfølgingsprogrammer for kræft [3] skal alle patienter have en personlig, skriftlig opfølgingsplan senest, når de afsluttes fra sygehuset. Undersøgelsen viser, at kun 40 % af de patienter, som er afsluttet fra sygehuset, har fået en opfølgingsplan. Resultatet viser, at implementering af opfølgingsprogrammerne bør styrkes. Et muligt potentiale for at løfte området er sammenlægning af pakkeforløb for kræft og opfølgingsprogrammerne, som det allerede nu er sket for lungekræft og brystkræft i forbindelse med serviceeftersynet af pakkeforløb for kræft, iværksat ifølge Kræftplan IV. Herudover skal det også sikres, at kommuner og almen praksis i tilstrækkeligt omfang understøtter effektivisering af opfølgingsplanerne, så patienterne får den hjælp og støtte, de har behov for, når de afsluttes fra sygehuset.



# Kapitel 1

## Indledning |

Kræftpatienter har en unik indsigt i deres eget samlede forløb på tværs af enheder og sektorer og er den mest direkte kilde til viden om deres oplevelser, aktuelle behov, præferencer og livskvalitet.

Systematisk indsamling af patientrapporterede oplysninger om oplevelser i sundhedsvæsenet og helbredsstatus udgør et vigtigt afsæt for at forbedre kvaliteten i kræftindsatsen til gavn for patienterne.

## FORMÅLET MED BAROMETERUNDERSØGELSERNE

Det overordnede formål er at belyse danske kræftpatienters behov og oplevelser i det samlede kræftforløb, herunder hvilke problemstillinger kræftpatienter oplever i forhold til egen sygdomssituation og sundhedsvæsenets indsats.

Undersøgelsen frembringer viden om:

- Patienternes oplevelser og vurdering af sundhedsvæsenets indsats i hele forløbet
- Patienters behov, præferencer og adfærd i forbindelse med en kræftsygdom
- Patienters selvrapporterede vurdering af helbredsstatus og livskvalitet

## 1.1 Baggrund og formål

Populationsbaserede spørgeskemaundersøgelser gennemføres i et betydeligt omfang både nationalt og internationalt med det sigte at belyse brugernes perspektiv på kvaliteten af sundhedsvæsenets ydelser [5-7]. Informationer fra patienter er et vigtigt supplement til kliniske og administrative data, hvis kvaliteten i kræftforløbet skal belyses [8]. Dette omfatter både patienternes oplevelser og vurdering af sundhedsvæsenets indsats (Patient Reported Experiences), men også patienternes oplevede funktion, helbred og livskvalitet (Patient Reported Outcomes), som er en væsentlig del af behandlingsresultatet [9].

Danske patienter, herunder også kræftpatienter, udtrykker overordnet set stor tilfredshed med den behandling, de modtager [10-12]. Bag denne umiddelbare tilfredshed er der dog en række problemstillinger, som patienterne står over for, under udredning, behandling og i efterforløbet.

Kræftens Bekæmpelse gennemførte i 2010-2013 de første landsdækkende Barometerundersøgelser. Resultaterne viste dengang, at en betragtelig del af kræftpatienterne oplevede mangelfuld information og en utilstrækkelig opmærksomhed på dem som mennesker med fysiske, psykiske og sociale behov. Hver fjerde kræftpatient blev ikke tilstrækkeligt involveret i eget forløb, og pårørendeinvolvering blev ligeledes oplevet som mangelfuld. Mange oplevede kvalitetssvigt i overgange mellem personaler eller sektorer [10, 11].

Denne rapport præsenterer aktuelle resultater vedrørende velkendte temaer og problematikker i et kræftforløb. Det omfatter kræftpatienters oplevelser og behov i forhold til den indledende kontakt til praksissektoren og sygehus under udredning for kræft, forløbs- og ventetid, information og kommunikation, sammenhæng og ansvar, oplevelse af fejl og komplikationer samt hjælp og støtte. Herudover bidrager nærværende undersøgelse med patienternes perspektiv på områder, der ikke tidligere eller kun overfladisk har været belyst blandt nydiagnosticerede kræftpatienter. Dette omfatter involvering af patienten i beslutninger om behandling, det lægelige ansvar i forløbet, arbejdsliv og -evne efter en kræftsygdom, patienternes egen rolle og adfærd i forløbet (sundhedskompetence), brug af alternativ behandling, genoptræning under behandling samt brug af praktiserende læge efter diagnosen.

## 1.2 Projektorganisering

Undersøgelsen er forankret i Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse og gennemføres i et tæt samarbejde med Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis (CaP) på Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet. Der er i projektets opstart nedsat en faglig referencegruppe, som har været sparringspartnere og rådgivere i forbindelse med udvikling af spørgeskemaet, undersøgelsens design, samt i analyse og fortolkning af undersøgelsens resultater. Referencegruppen består af medlemmer, der hver især har ekspertise med de indledningsvist identificerede hovedtemaer, som spørgeskemaet omhandler. Herudover består referencegruppen af personer med klinisk erfaring og metodemæssige færdigheder.

Der er ligeledes etableret et patientpanel bestående af fem kræftpatienter udvalgt blandt Kræftens Bekæmpelses brugerrepræsentanter<sup>1</sup>. Patientpanelet har givet input og feedback på spørgeskemaets temaer, spørgsmål, det udarbejdede patientmateriale samt resultater fra undersøgelsen.

Det faglige sekretariat er forankret i Dokumentation og Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse og består af projektleder Gitte Stentebjerg Petersen og projektmedarbejder Louise Vindslev Nielsen. Herudover er nedsat en styregruppe i Kræftens Bekæmpelse, der udover det faglige sekretariat består af Linda Aagaard Thomsen, Jesper Eriksen, Bo Andreassen Rix samt Jane Christensen.

<sup>1</sup> Kræftens Bekæmpelse har en gruppe af 40 frivillige brugerrepræsentanter, som kan udvælges til at indgå i projekter og udvalg. Deres opgave er at sikre, at patienters perspektiv er repræsenteret i de enkelte aktiviteter.



**REFERENCEGRUPPEN**

**Henriette Lipczak** (formand frem til d. 31/8-2017) tidligere kvalitetschef, Kræftens Bekæmpelse.  
**Linda Aagaard Thomsen** (formand pr. 1/9 2017) konstitueret afdelingschef for Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse  
**Peter Vedsted**, professor, forskningsleder, overlæge, Forskningsenheden for Almen Praksis, Forskningscenter for Cancerdiagnostisk i Praksis (CaP), Aarhus Universitet  
**Susanne Oksbjerg Dalton**, seniorforsker, overlæge, ph.d., Kræftens Bekæmpelses Forskningscenter  
**Mogens Grønvold**, professor, overlæge, Københavns Universitet  
**Helle Terkildsen Maimdal**, professor, forskningsleder, MPH, ph.d., Steno Diabetes Center og Aarhus universitet  
**Helle Max Martin**, projektchef, ph.d., Videnscenter for Brugerinddragelse  
**Thea Otto Mattsson**, md., ph.d., OUH, Syddansk Universitet  
**Erik Riiskjær**, chefkonsulent, DEFACTUM  
**Kasper Wennervaldt**, projektleder, md., Kræftens Bekæmpelse  
**Ole Dallris**, patientrepræsentant  
**Lis Holm-Nielsen**, patientrepræsentant  
**Lilli Thingmann Christensen**, patientrepræsentant  
**Dorte Kann Hostrup**, patientrepræsentant  
**Jette Lyngholm**, patientrepræsentant

## 1.3 Læsevejledning

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

**Kapitel 4-10 beskriver undersøgelsens hovedresultater:**

- **Kapitel 4-7** omhandler patientens oplevelse af sundhedsvæsenets indsats i forhold til en række temaer i udrednings- og behandlingsforløbet.
- **Kapitel 8** præsenterer patienternes overordnede vurdering af kræftforløbet samt udvalgte resultater opdelt på forskellige kræftdiagnoser.
- **Kapitel 9** omhandler patienternes muligheder og evner til at finde, læse og forstå sundhedsinformation, og hvordan de oplever at skulle interagere med og navigere i sundhedsvæsenet (sundhedskompetence).
- **Kapitel 10** omhandler patienternes perspektiv på egen livskvalitet og helbred samt deres fysiske funktion og aktuelle arbejdsevne samt tilknytning til arbejdsmarkedet.

Resultaterne i de afsluttende kapitler 9 og 10 bygger primært på svar fra internationalt validerede skalaer, der måler sundhedskompetence (HLQ), helbredsstatus og livskvalitet (EORTC-QLQ-C30), samt selvrapporteret arbejdsevne (WAI).

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

## **BOKS 1: INVOLVERING AF PATIENTER OG PÅRØRENDE I UDVIKLING AF BAROMETERUNDERSØGELSEN**

Involvering af kræftpatienter og pårørende har været et væsentligt element i alle faser af udviklingen af spørgeskemaet. Dels for at sikre et spørgeskema, der belyser kvalitetsmæssige forhold i sundhedsvæsenet af betydning for kræftpatienter og dels for at udvikle en undersøgelse, der kan belyse relevante problemstillinger. I nedenstående afsnit illustreres det, hvordan og i hvilke faser patienter og pårørende har været involveret i undersøgelsen.

### **IDENTIFIKATION OG UDDYBNING AF TEMAER:**

- 824 patienter og pårørende i Kræftens Bekæmpelses Brugerpanel blev i januar 2016 inviteret til at svare på et spørgeskema, hvor de i fritekst skulle angive gode og mindre gode oplevelser i henholdsvis udrednings-, behandlings- og efterforløbet (i alt seks åbne fritekstfelter). 533 patienter og pårørende deltog (svarprocent på 65 %). Alle kommentarer blev analyseret og tematiseret både inden for og på tværs af udredning, behandling og efterforløb. Resultaterne blev brugt til at identificere relevante temaer og problematikker.
- Vi var i dialog med sygdomsspecifikke kræftforeninger samt Senfølgerforeningen og Stomiforeningen for at få deres input til vigtige temaer og problematikker, som kræftpatienterne aktuelt oplever.
- Vi gennemførte kvalitative fokusgruppeinterviews og enkeltinterviews med i alt 13 kræftpatienter med det formål at komme i dybden med patienternes perspektiv på udvalgte temaer. Interviewene tog udgangspunkt i en semistruktureret interviewguide. Den indsamlede empiri er benyttet med henblik på konstruktion af relevante spørgsmål (se boks 3).

### **VALIDERING AF SKEMA:**

- To patientpaneler – bestående af henholdsvis seks og fem deltagere (rekrutteret fra henholdsvis kræftrådgivningen i Næstved og fra Kræftens Bekæmpelses egne brugerrepræsentanter) har deltaget i drøftelser af forskellige versioner af spørgeskemaet samt kommenteret på patientmateriale og metode.
- I august 2016 blev 18 spørgsmål pilottestet blandt 559 kræftpatienter i Kræftens Bekæmpelses Brugerpanel. Dette medførte eksklusion af en række spørgsmål samt sammenlægning og justering af andre spørgsmål.
- Spørgeskemaet blev valideret og justeret gennem 22 kognitive interviews med kræftpatienter for at teste, at spørgsmål og svarkategorier var forståelige og meningsfulde for respondenterne.

### **HVEM ER KRÆFTENS BEKÆMPELSES BRUGERPANEL?**

Mange af de patienter og pårørende, der har været involveret i udvikling af denne undersøgelse er en del af Kræftens Bekæmpelses Brugerpanel. Brugerpanelet består aktuelt af 1.275 frivillige kræftpatienter og pårørende, der har erfaring med et sygdomsforløb inden for de seneste seks år. Brugerpanelet er ikke repræsentativt for danske kræftpatienter, da det er væsentligt overrepræsenteret af kvinder (80 %), brystkræftpatienter (29 %) og kræftoverlevende (58 %). Brugerpanelet er anvendeligt til at få hurtig og bred indsigt i og feedback i relation til de udfordringer og problemstillinger, patienterne møder i sundhedsvæsenet, og brugerne er geografisk spredt over hele landet. Læs mere om brugerpanelet her: [www.cancer.dk/brugerpanel](http://www.cancer.dk/brugerpanel).





## Metode og datagrundlag I

Barometerundersøgelsen vedrørende udredning og behandling for kræft blev sidst gennemført i 2011. For at sikre opdateret og aktuel viden om kræftpatienters behov og oplevelser er Barometerundersøgelsen blevet videreudviklet med udgangspunkt i internationale og nationale erfaringer samt viden fra danske kræftpatienter og fagfolk.

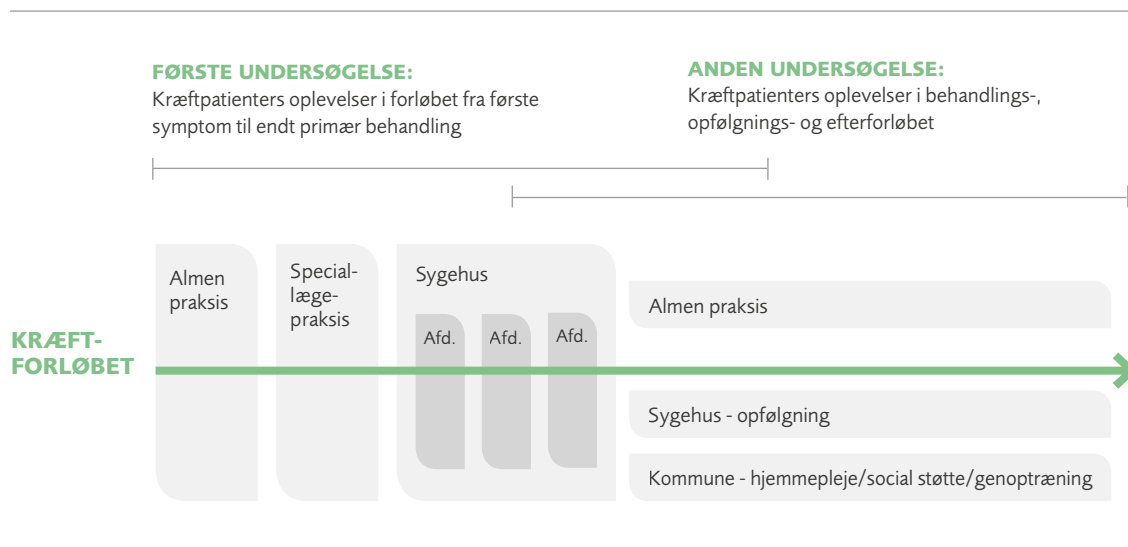
Undersøgelsen er baseret på svar fra patienter, der for første gang fik en kræftdiagnose i sidste halvår af 2016. Patienterne har svaret på spørgeskemaet ca. 4-7 måneder efter de fik diagnosen.

## 2.1 Design

Undersøgelsen har et todelt kohortedesign og omfatter således to spørgeskemaundersøgelser. Den første omhandler nydiagnosticerede kræftpatienters oplevelser af sundhedsvæsenets indsats fra første oplevede symptom til afsluttet primær behandling [10]. Den anden undersøgelse gennemføres ca. to år efter, at patienterne har fået deres kræftdiagnose. Her spørges deltagere fra første undersøgelse ind til, hvordan de oplevede deres behandlings- og efterforløb [11]. Denne rapport dokumenterer resultaterne fra første del af undersøgelsen, som omhandler kræftpatienters behov og oplevelser under udredning og primær behandling (se figur 1).

Det todelte design giver unikke muligheder for at undersøge faktorer i sundhedsvæsenet, der har betydning for kræftpatienters forløb og helbredsresultat, f.eks. om en tidlig rehabiliteringsindsats har betydning for deres livskvalitet senere hen. Todelingen sikrer endvidere, at patienterne spørges på et tidspunkt, hvor deres oplevelser er aktuelle.

**FIGUR 1:** Overordnet design



## 2.2 Udvikling af spørgeskema

Spørgeskemaet, som ligger til grund for resultaterne i denne rapport, er udviklet med udgangspunkt i en grundig vidensafdækning og spørgsmålgenerering. Udviklingen af spørgeskemaet kan inddeles i fire faser (figur 2), som hver er beskrevet i dette afsnit. Udviklingen af spørgeskemaet følger ikke faserne kronologisk, men har været en iterativ proces mellem de enkelte faser.

**FIGUR 2:** Udvikling af spørgeskema



Det todelte design i Barometerundersøgelsen har været væsentligt i udviklingsfaserne. Identifikation af temaer og formulering af forskningsspørgsmål har således omfattet hele forløbet fra udredning, gennem behandling og til efterforløbet. Tværgående temaer og spørgsmål i de to spørgeskemaer er blevet identificeret – f.eks. er der drøftet hypoteser og temaer, der skal undersøges over tid.

### Fase 1: Identifikation af temaer i det samlede kræftforløb

I denne fase blev der foretaget en generel vidensafdækning med henblik på at identificere og prioritere aktuelle og relevante temaer til undersøgelsen.

En indledende litteratursøgning blev foretaget med fokus på at identificere potentielle temaer gennem eksisterende internationale undersøgelser af kræftpatienters behov og oplevelser med vægt på undersøgelser og resultater, der kan overføres til danske forhold. Søgningen blev foretaget i medicinske databaser (PubMed) samt på Google i 2016. Forskellige kombinationer af følgende søgeord blev benyttet: "patient surveys", "patient experiences", "patient satisfaction", "patient perception", "patient perspective" kombineret med "cancer". Resultater og erfaringer fra tidligere undersøgelser af danske kræftpatienters perspektiv på deres forløb i sundhedsvæsenet blev ligeledes gennemgået (herunder Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelser og interne erfaringsopsamlinger fra Kræftlinjen, kræftrådgivningerne, Cancerforum m.v.).

Temaer af relevans for kræftpatienter og deres pårørende blev afdækket gennem en stor online undersøgelse i Kræftens Bekæmpelses Brugerpanel i januar 2016 (se boks 1, s. 19). Herudover indsamlede vi input fra relevante patient- og sygdomsforeninger og var i dialog med relevante fagpersoner med særlig viden indenfor bestemte forskningsområder, metoder, diagnosegrupper og forløbsdele (udredning, behandling, efterforløb, rehabilitering). På tværs af de forskellige metoder og materialer blev en lang række temaer i kræftforløbet identificeret og sammenfattet (boks 2).

#### BOKS 2: TEMAER IDENTIFICERET I FASE 1:

- Udredning/forløbstid (del 1)
- Adgang til egne data (del 1)
- Overlevering af diagnose (del 1)
- Involvering/fælles beslutningstagning
- Faglig kvalitet/fejl
- Genoptræning
- Psykosociale konsekvenser/støtte
- Praktiserende læge
- Information
- Følger af kræftsygdom/behandling
- Den kommunale indsats
- Interaktion med sundhedspersonale
- Behandlingsafslutning
- Ernæring/livsstileændringer
- Sundhedskompetence/ulighed
- Pårørende
- Arbejdsliv, økonomi
- Sammenhæng/personalekontinuitet
- Alternativ behandling
- Patient-/pårørendeansvar
- Opfølgingsforløb (del 2)
- Egenomsorg/hjemmebehandling (del 2)

### Fase 2: Uddybning af temaer

En række temaer blev afdækket yderligere. Det omfattede temaer, hvor der manglede viden, eller hvor der var behov for at nuancere den eksisterende viden, for at kunne udvælge eller udvikle de rette spørgsmål. Der blev foretaget specifikke litteratursøgninger i PubMed og i grå litteratur med henblik på at uddybe problematikker og/eller identificere eksisterende måleredskaber eller spørgsmål til at afdække temaer. Fagpersoner og forskere med særlig viden inden for bestemte temaer blev involveret i drøftelser af problemstillinger, undersøgelsesspørgsmål og måleredskaber i relation til deres særlige fagområde. Herudover gennemførte vi fokusgruppeinterviews og enkeltinterviews med i alt 13 kræftpatienter (se boks 3).

### BOKS 3: DE KVALITATIVE INTERVIEWS

Formålet med de kvalitative interviews var at kvalificere spørgeskemaet med udgangspunkt i kræftpatienternes perspektiv. Resultatet fra de kvalitative interviews blev anvendt som supplement til den indledende brugerpanelsundersøgelse.

Med udgangspunkt i den indledende vidensafdækning (fase 1) og øvrig uddybning af temaer (fase 2) blev der udarbejdet en semistruktureret interviewguide omhandlende følgende temaer:

- Information
- Ventetid
- Arbejdsliv/økonomi
- Pårørende som ressource
- Interaktion med sundhedsprofessionelle
- Ansvar
- Hjælp og støtte fra praktiserende læge

Interviewpersonerne blev rekrutteret via kræftrådgivningerne og gennem Kræftens Bekæmpelses Brugerpanel. Der blev afholdt to fokusgruppeinterviews i Næstved og ét i København. Udover fokusgruppeinterviewene blev der afholdt fire telefoniske enkeltinterviews.

Deltagerne i de kvalitative interviews fordelte sig jævnt på alder, uddannelse og civilstatus. Ca. halvdelen var stadig i aktiv behandling. Deltagerne var primært kvinder (11/13) med brystkræft (6/13) og kom fra Næstved og omegn (8/13). Seks ud af 13 var pensionister, så blandt disse patienter blev temaet arbejdsliv/økonomi kun overfladisk drøftet. Fokusgruppeinterviewene havde en varighed af ca. to timer. Der blev indhentet samtykke fra patienterne til at lydoptage interviewene. Alle interviews blev efterfølgende transskriberet, gennemlæst, kondenseret, tematiseret og analyseret. De ovenstående temaer var styrende i analysen, og hovedfokus var at identificere undertemaer/problematikker inden for hovedtemaerne.

### Fase 3: Udarbejdelse af spørgsmål

Udvikling og konstruktion af spørgsmål har været en iterativ proces mellem vidensafdækningen og udvikling af undersøgelsesspørgsmål. Først og fremmest var der fokus på at identificere allerede eksisterende måleredskaber eller spørgsmål til at afdække de udvalgte temaer. Her havde vi særligt fokus på spørgsmål fra de tidligere Barometerundersøgelser, der kunne gentages, og på eksisterende validerede skalaer til måling af f.eks. sundhedskompetence og livskvalitet.

For de fleste temaer eksisterede der i forvejen relevante spørgsmål eller måleredskaber, men hvor vi vurderede, at en justering eller tilpasning var nødvendig. Spørgsmål blev f.eks. justeret på grund af forskelle eller ændringer i konteksten, som spørgsmålet oprindeligt var stillet i eller justeret på baggrund af tidligere erfaring med lignende spørgsmålskonstruktioner eller svarkategorier, der fungerede eller ikke fungerede hensigtsmæssigt. Inden for temaer, hvor eksisterende brugbare spørgsmål ikke kunne identificeres, blev der udviklet nye spørgsmål med udgangspunkt i vores vidensafdækning.

Det endelige skema indeholder 125 spørgsmål eller batterier (totalt 182 spørgsmål) og seks fritekstfelter fordelt på fem temaer. Herudover er der et indledende fritekstfelt til at angive type kræftsygdom, to stispørgsmål, samt et afsluttende spørgsmål om kendskab til Kræftens Bekæmpelses rådgivningstilbud.



64 spørgsmål er fra i forvejen standardiserede måleredskaber. Dette omfatter EORTC-QLQ-C30 (Cancer Quality of Life Questionnaire)[13] samt ni tillægsspørgsmål, der måler patientens helbredsstatus og livskvalitet, HLQ (Health Literacy Questionnaire) [14], der måler patientens sundhedskompetenceniveau samt WAI (Work Ability Index) [15], der måler selv-vurderet arbejdsevne. Fem spørgsmål er udviklet med udgangspunkt i spørgsmål fra andre surveys eller spørgsmål identificeret gennem litteratursøgninger [12, 16-18]. 74 spørgsmål er gentaget fra de tidligere Barometerundersøgelser [10, 11], heraf er omkring 31 spørgsmål enslydende med spørgsmål i de forrige undersøgelser, mens formuleringer eller svarkategorier er justeret ved de resterende 43 spørgsmål. 39 spørgsmål er helt nye spørgsmål eller er ændret i sådan en grad fra de oprindelige, at de ikke måler det samme.

### Fase 4: Validering af skema

Spørgeskemaet blev valideret af flere omgange med henblik på at sikre, at undersøgelsens resultater er valide og kan anvendes til at udtale sig om sundhedsvæsenets indsats [19-21]. Det primære formål med valideringen var at undersøge, om spørgsmålene målte den/de dimensioner, vi havde til hensigt at måle, herunder at spørgsmål og svarkategorier var meningsfulde og dækkende for patienternes oplevelser og om patienternes svar afspejlede det, de havde oplevet. Herudover har valideringen haft fokus på, om spørgsmålene var forståelige og lette at besvare, og om det samlede spørgeskema fungerede f.eks. om layout, hjælpetekster m.v. understøttede, at skemaet blev besvaret korrekt, og om nogle spørgsmål eller sektioner reducerede flowet i patientbesvarelsen, eller fik dem til at opgive at svare [22].



I valideringen havde vi særligt fokus på at teste nye og justerede spørgsmål og svarkategorier. Skemaet blev løbende gennemgået af patientpanel og referencegruppe. 18 udvalgte spørgsmål blev pilottestet på 559 patienter fra Kræftens Bekæmpelses Brugerpanel (svarprocent 72 %). 13 af de 18 spørgsmål var nye spørgsmål, mens fem spørgsmål tidligere havde været valideret. Disse blev medtaget i pilottesten for at sikre en meningsfuld kontekst. Patienterne skulle afgive deres svar og fik bagefter mulighed for at kommentere og vurdere forståeligheden af de enkelte grupper af spørgsmål. Baseret på pilottesten blev tre items ekskluderet (f.eks. ved høje andele ubesvarede spørgsmål eller stor "ikke relevant"/"ved ikke"- besvarelse), fire items blev reduceret til to, fem items blev tilpasset, og seks items blev ikke ændret (heraf var fire items tidligere validerede spørgsmål).

I forbindelse med pilottesten kunne deltagerne tilkendegive, om de havde interesse i at deltage i et interview, hvor den fulde version af spørgeskemaet blev testet. I alt tilkendegav 264 i brugerpanelet deres interesse (34 % af de adspurgte). Heraf kontaktede vi 51 kræftramte via e-mail, hvoraf 22 deltog. I udvælgelsen af informanter til den kognitive validering søgte vi at sammensætte en differentieret gruppe af kræftramte i forhold til kræfttype, alder, køn, arbejds-markedstilknytning og geografi for at øge repræsentativiteten af valideringen.

De kognitive interviews blev gennemført af to omgange med henholdsvis otte og 14 kræftpatienter. Efter hver runde blev resultatet drøftet og spørgeskemaet tilpasset. Halvdelen af interviewene blev gennemført over telefon og den anden halvdel ved personligt fremmøde i Kræftens Bekæmpelse eller hos informanten. Alle interviews blev optaget med deltagerens accept, lydfilerne blev gennemlyttet, og udsagn blev knyttet til de relevante items.

Spørgsmål fra i forvejen validerede skalaer blev også testet i konteksten af de andre spørgsmål i spørgeskemaet, velvidende at disse ikke kan ændres. Resultatet er benyttet til den efterfølgende fortolkning af resultaterne (særligt de skalaer, der måler sundhedskompetence (HLQ)).

## 2.3 Sampling, deltagere og udsendelse

Barometerundersøgelsen er en national populationsbaseret kohorteundersøgelse blandt kræftpatienter. Målpopulationen blev identificeret ud fra Landspatientregisteret (LPR) og valideret efter principperne beskrevet i Larsen et al., 2014 [23]. Dataudtrækket og valideringen blev foretaget af Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis (CaP). Samplingen omfatter alle ny-diagnosticerede (incidente) kræftpatienter gennem en seks måneders periode i 2016. Kræftpatienter blev inkluderet, hvis de opfyldte følgende kriterier:

- Bosiddende i Danmark
- 30-99 år<sup>2</sup>
- Registreret i LPR med en anmeldelsespligtig kræftdiagnose som aktionsdiagnose i perioden 1. juli - 20. december 2016, og som ikke tidligere var blevet registreret med en kræftdiagnose.

Patienter med en tilknyttet observationsdiagnose eller diagnosen basaltcellerhudkræft, godartede, uspecifikke tumorer samt celleforandringer (carcinoma in situ tumorer) blev ikke inkluderet i undersøgelsen. Endvidere blev patienter med kræft i mesothel og bindevæv samt mænd med brystkræft ekskluderet, da antal incidente tilfælde i disse grupper langt oversteg det forventelige, hvilket udgjorde en risiko for, at flere af disse personer var fejlregistreret med en kræftsygdom.

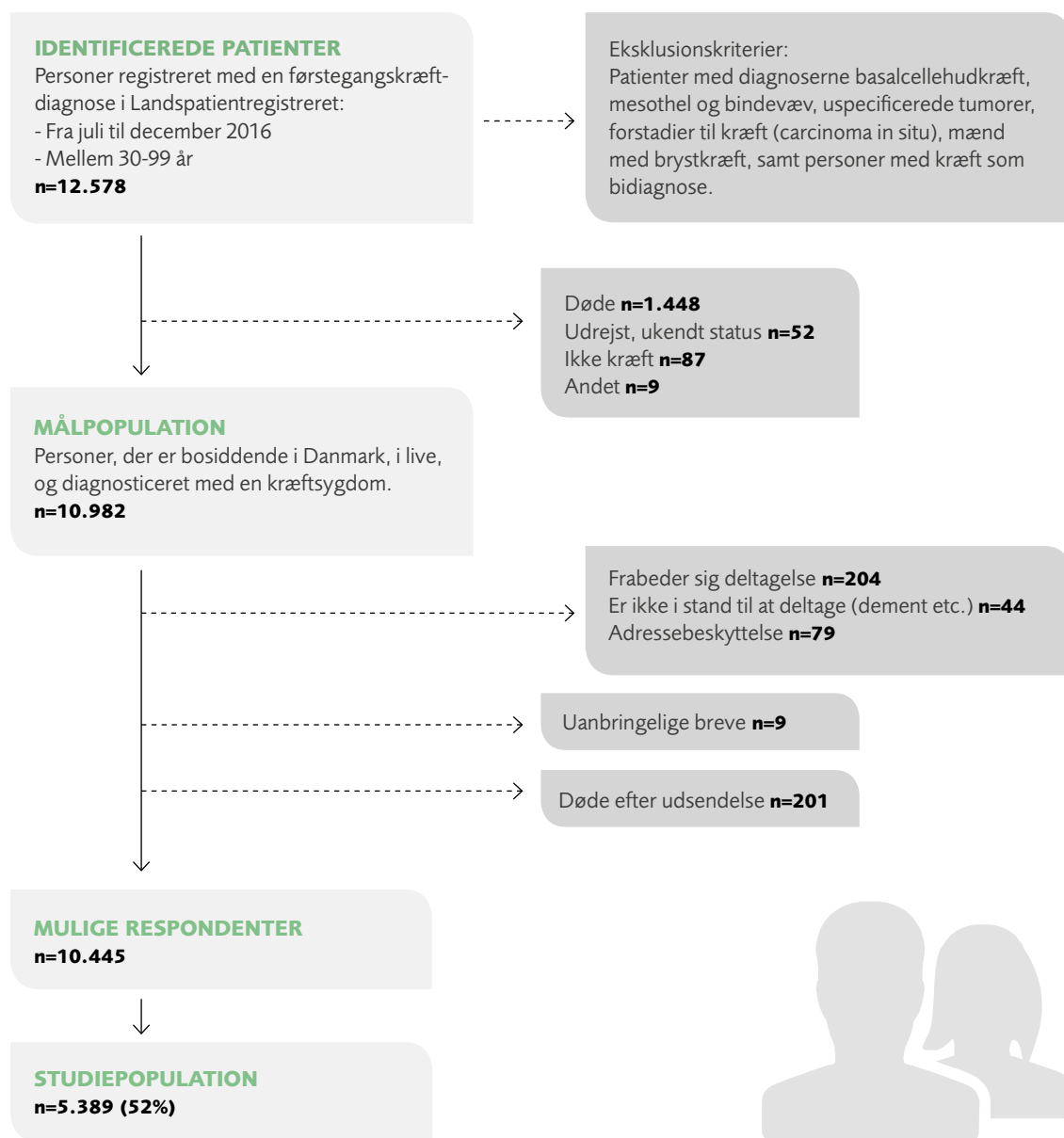
I løbet af inklusionsperioden overgik Rigshospitalet til Sundhedsplatformen. I forbindelse med overgangen d. 4.-5. november 2016 blev der observeret en kraftig stigning i antal incidente kræfttilfælde i LPR. Personer registreret på Rigshospitalet med en kræftdiagnose på dagen for overgangen, samt i de omkringliggende dage (3.-5. nov.), blev derfor ekskluderet på grund af høj risiko for fejlregistrerede kræftdiagnoser.

12.578 personer opfyldte kriterierne for inklusion. Inden udsendelse undersøgte CaP vitalstatus<sup>3</sup> og adressebeskyttelse via CPR-registeret. I alt blev 1.448 personer, som var døde, samt 131 med adressebeskyttelser, ukendt adresse eller vitalstatus ekskluderet i denne proces. I alt blev 10.982 patienter (målpopulation) inviteret til at deltage.

<sup>2</sup> 15-29-årige kræftpatienters oplevelser blev undersøgt i en særlig Barometerundersøgelse i 2015. Læs mere om dette i afsnit 3.2.

<sup>3</sup> Oplysning om hvorvidt personen er død eller i live.

FIGUR 3: Flowdiagram over populationen



Spørgeskemaerne blev postomdelt af Bladkompagniet og vedlagt et følgebrev, en informationspjece om undersøgelsen samt en frankeret svarkuvert. Følgebrevet indeholdt en personlig kode, der gav mulighed for at besvare spørgeskemaet over internettet via SurveyXact. Endvidere havde deltagerne mulighed for at ringe til det faglige sekretariat og besvare spørgeskemaet over telefon. Besvarelser over telefon blev herefter manuelt indtastet i SurveyXact.

Udsendelsen foregik af to omgange, henholdsvis d. 13. februar 2017 og d. 27. marts 2017 for at sikre, at patienterne modtog spørgeskemaet så tæt på diagnosetidspunktet som muligt. Deltagere, der ikke svarede, fik efter fem uger tilsendt et brev med en påmindelse samt et nyt spørgeskema.

Express Paperbased var ansvarlig for pakning, udsendelse, modtagelse, verificering af udsendte breve og returnerede spørgeskemaer samt scanning og verificering af de udfyldte spørgeskemaer.

87 patienter, der modtog et spørgeskema, angav, at de ikke havde kræft eller faldt uden for inklusionskriterierne på anden vis. 201 døde i udsendelsesperioden. Ni breve kom retur, da de ikke kunne leveres til modtageren. 204 frabad sig at være en del af undersøgelsen og 44 angav (via deres pårørende), at de ikke var i stand til at deltage.

I alt blev 5.464 udfyldte skemaer returneret. Efter fjernelse af dubletter og ugyldige var den endelige population på 5.389, hvilket giver en svarprocent på 52 %.

## 2.4 Databehandling og analyse

### Validering af data

Express Paperbased leverede et samlet datasæt samt billedfiler af de oprindelige spørgeskemaer. Hvis deltagerne havde sat mere end to markeringer i spørgsmål, hvor kun ét kryds var gyldigt, er værdien returneret som en 99-kode. Samtlige 99-koder blev manuelt gennemgået (kode i datasæt sammenlignet med den indscannede besvarelse af spørgeskemaet) (n=5.961). Som hovedregel blev to angivne kryds omkodet til missing (29 %). For en stor del af 99-værdierne sås i de indscannede besvarelser, at det ene kryds helt eller delvist var streget over af respondenterne igen. I disse tilfælde blev det ikke-overstregede kryds omkodet til en gyldig værdi (71 %).

Flere steder i spørgeskemaet var der indsat stier med det formål at lede deltagerne uden om spørgsmål, der ikke var relevante for dem. Deltagere, der har besvaret spørgeskemaet online, er ved stispørgsmål automatisk ledt videre til det næste relevante spørgsmål. Deltagere, der har besvaret papirskemaet, kan have overset stierne eller ikke have fulgt dem korrekt, og derfor have afgivet inkonsistente svar. Svar på spørgsmål, der følger efter et stispørgsmål, hvor stien ikke er fulgt korrekt, er omkodet til "ikke besvaret" eller missing.

Spørgeskemaet rummede 13 spørgsmål med åbne svarkategorier, f.eks. "Andet, beskriv gerne" efterfulgt af et tekstfelt. For papirskemaer angav værdien "1" i datasættet, at der var skrevet i tekstfeltet. For onlineskemaer blev den skrevne tekst direkte returneret i datasættet. Alle fritekstsvar blev manuelt gennemgået (gennemgang af indscannede spørgeskemaer/kommentarer fra webskemaet) og efterfølgende kategoriseret i temaer og optalt med henblik på at beskrive svar i "andet"-kategorien. I åbne svarkategorier, hvor teksten var en uddybning af et svar angivet i en anden svarkategori for det pågældende spørgsmål (gælder for spørgsmål hvor flere svar var mulige), blev disse svar ikke talt med i opgørelsen af, hvor mange der har besvaret "andet"-kategorien. I tre af de 13 spørgsmål var det kun muligt at sætte ét gyldigt kryds. I disse tilfælde har fritekstkommentaren ofte ført til, at svaret på spørgsmålet er blevet omkodet til en anden værdi. Et eksempel er ved spørgsmålet om, hvordan forløbet startede, hvor mange angav kryds i "andet" og skrev "gik til egen læge med knude/blod i urin/...". Disse svar er omkodet til kategorien "Jeg var i kontakt med praktiserende læge".

### Udregninger og analyse af kvantitative resultater

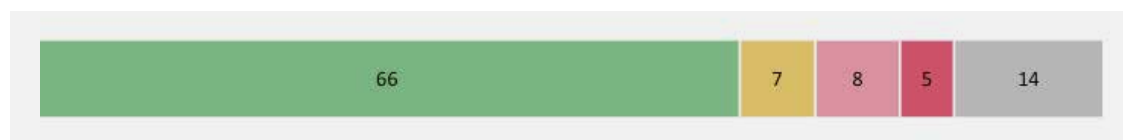
Procentsatserne, der er angivet for de enkelte spørgsmål, er beregnet ud fra det antal personer, der har svaret på det pågældende spørgsmål. Antallet, der har svaret, varierer fra spørgsmål til spørgsmål idet ikke alle personer har svaret på alle spørgsmål (f.eks. n=4.976). I flere tilfælde præsenteres procentsatser baseret på en delpopulation, f.eks. svarfordeling for de, der har angivet et støttebehov eller har været i kontakt med egen læge. De steder, hvor resultaterne er baseret på en delpopulation, er dette angivet i figur-/tabelteksten.

Alle tal i figurer angiver en procentsats. De fleste steder summerer tallene i figurerne til 100 %. For de spørgsmål, hvor det var muligt at sætte flere kryds, er procentsatserne beregnet ud fra det samlede antal personer, der har sat ét eller flere kryds, og summen af procenter kan i disse tilfælde overskride 100 % (angivet i figuren).

For udvalgte spørgsmål og baggrundsvariable er der foretaget en krydstabulering for at undersøge korrelationen (gælder særligt kapitel 8). Der er benyttet et chi2-test for at teste, om forskelle var statistisk signifikante ( $p < 0,05$ ). Signifikante p-værdier er angivet i figur-/tabelteksten. Insignifikante resultater er ikke præsenteret. Al databearbejdning er udført i SAS version 9.4.

### Fortolkning af deltagernes kryds

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



Fortolkningsmæssigt beskriver de grønne farver andelen af kræftframte, som giver udtryk for en optimal situation. Den gule farve beskriver en oplevelse, der ikke er optimal, og de røde farver er udtryk for negative oplevelser. Udgangspunktet for fortolkningen er, at kræftframte skal have den bedst mulige oplevelse. Derfor er kun den/de mest positive svarkategori(er) tildelt en grøn farve [24].

I formidlingen af resultaterne er der ofte fokuseret på andelen i den gule eller de røde kategorier, frem for den grønne, som har svaret i en grøn kategori. Dette valg er foretaget for at fremhæve områder med forbedringspotentiale. Dette er i tråd med litteraturen, der viser, at en negativ vurdering altid er et udtryk for et oplevet problem, mens en positiv vurdering kan være påvirket af en række faktorer, der kan resultere i, at en negativ oplevelse vurderes positivt [8, 24, 25]. Således ligger den største informationsværdi i de negative svarandele.

### Besvarelser af datoangivelser

Som det fremgår af figur 13 i afsnit 4.3, er der anvendt datoer for fem centrale milepæle i patientforløbet. Patienterne blev bedt om at angive dag, måned og år for hver af de fem milepæle, og hvis de ikke kunne angive den præcise dato, blev de bedt om blot at angive måned og år. I tabel 1 fremgår det for hver milepæl, hvor mange patienter, der har noteret en komplet datoangivelse, delvis datoangivelse (måned og år) og manglende datoangivelse.

**TABEL 1:** Besvarelser af datoangivelser for hver af de fem milepæle

Milepæl	Komplet datoangivelse		Delvis datoangivelse		Manglende datoangivelse	
	n	%	n	%	n	%
Første symptom (n= 3.070)	1.547	50,4%	902	29,4%	621	20,2%
Første lægekonsultation (n=3.606)	1.946	54,0%	746	20,7%	914	25,3%
Henvisning til praktiserende speciallæge/sygehus (n=3.606)	2.226	61,7%	786	21,8%	594	16,5%
Diagnose modtages (n=5.389)	3.818	70,8%	979	18,2%	592	11,0%
Behandling påbegyndes (n=5.389)	3.999	74,2%	562	10,4%	828	15,4%

Som det fremgår af tabel 1 bliver andelen med komplet datoangivelse mindre, desto længere tid det er siden, at milepælen har fundet sted. Det kan blandt andet skyldes, at det er svært at huske datoangivelser, der ligger længere tid tilbage, men også at det kan være svært at definere en dato for, hvornår f.eks. træthed blev et symptom på kræft og ikke blot et tegn på travlhed eller alderdom [26].

For patienter, der har anført en delvis datoangivelse (kun måned og år), er der blevet estimeret en dato, således at disse datoer også kan indgå i beregningen af intervallerne. Ved manglende 'dag' er '16' indsat som standard. I tilfælde hvor dette har medført manglende kronologi i datoangivelserne, er 'dagen' i stedet erstattet med den angivne 'dag' i hosliggende milepælsdatoer, givet at måned og år var identiske i de to datoangivelser. Som udgangspunkt er den næstliggende milepælsdato benyttet. Hvis dette ikke har været muligt, er den førtiliggende milepælsdato indsat.

Ud fra milepælsdatoerne har det været muligt at beregne patientintervallet, intervallet i primærsektoren, det diagnostiske interval, intervallet i sekundærsektoren, behandlingsintervallet samt det totale interval. I tilfælde hvor det beregnede datointerval var negativt, er intervallet sat til '0'. I tabel 2 ses de seks intervaller og hvor stor en andel af disse, der baserer sig på komplette og estimerede datoangivelser. For en nærmere definition af intervallerne, se afsnit 4.3 om forløbs- og ventetid.

**TABEL 2:** Besvarelser af datoangivelser for hver af de seks forløbstider

Forløbstid	Komplet datoangivelse		Estimeret datoangivelse	
	n	%	n	%
Patientintervallet (n= 1.790)	1.047	58,5%	743	41,5%
Intervallet i primærsektoren (n=2.665)	1.907	71,6%	758	28,4%
Det diagnostiske interval (n=2.636)	1.820	69,0%	816	31,0%
Intervallet i sekundærsektoren (n=2.767)	2.023	73,1%	744	26,9%
Behandlingsintervallet (n=4.371)	3.477	79,5%	894	20,5%
Det totale interval (n=2.251)	1.363	60,6%	888	39,4%

## Bearbejdning af kvalitative kommentarer

Fire steder i spørgeskemaet var det muligt for deltagerne at uddybe deres oplevelser i fritekstfelter, og afslutningsvist har patienterne haft mulighed for at beskrive både særligt gode og mindre gode oplevelser i deres forløb.

Patientkommentarerne er analyseret ved hjælp af meningskondenserende analyse, hvor udsagn kondenseres og sammenfattes under et eller flere overordnede temaer. Derudover er udsagnene kategoriseret som positive eller negative kommentarer i de tilfælde, hvor det er muligt. I alt har 2.843 patienter (53 %) udfyldt et eller begge afsluttende kommentarfelter. Analysen af de afsluttende fritekstfelter bygger på i alt 2.362 patientkommentarer. Restkommentarerne er ikke analyseret, da datamætning var opnået. Ca. to tredjedele af udsagnene er kategoriseret som positive og en tredjedel af udsagnene som negative oplevelser i forløbet. Analysen af kommentarer fra de fire øvrige fritekstfelter i spørgeskemaet er baseret på samtlige patientkommentarer til disse spørgsmål.

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

## 2.5 Etik og tilladelser

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

Inden man gennemfører en undersøgelse som Barometerundersøgelsen, er det vigtigt at overveje de etiske aspekter og i denne sammenhæng overveje de uhensigtsmæssige effekter en sådan undersøgelse kan have for de berørte i undersøgelsen og om uhensigtsmæssigheder kan undgås eller reduceres samt hvordan de bedst håndteres, hvis/når de opstår.

Personer, der for nylig er diagnosticeret med en kræftsygdom såvel som deres pårørende kan stå i en meget svær og sårbar situation, og en uopfordret invitation til at deltage i en spørgeskemaundersøgelse kan påvirke modtagerne forskelligt. En række personer vil gå bort i udsendelsesperioden, og det er derfor potentielt efterladte pårørende, der modtager spørgeskemaet. For at reducere sådanne situationer er der foretaget et vitalstatustjek så tæt på udsendelsen som muligt for at reducere antal af personer, der modtager et skema efter, de er døde. Der er desuden gjort meget ud af at sikre, at personer, der ikke har en relevant kræftdiagnose, **ikke kontaktes**. F.eks. er grupper af personer, hvor risikoen for fejlregistrerede diagnoser blev vurderet høj, ekskluderet fra undersøgelsen (se afsnit 2.2).

For at reducere belastningen så vidt som muligt for de personer, hvor undersøgelsen ikke er relevant eller ønskelig, er det tydeligt angivet i det udsendte materiale, at der kan ske fejl, så de ikke skal være bekymrede, hvis de ikke har haft kræft – og de opfordres til at ringe til det faglige sekretariat i Kræftens Bekæmpelse, så de kan blive slettet fra undersøgelsen. I følgematerialet er det endvidere fremhævet, at deltagelse selvfølgelig er frivilligt, og at de til enhver tid kan framelde sig eller stille spørgsmål til undersøgelsen.

I indsamlingsperioden havde det faglige sekretariat en åben telefonlinje fra kl. 9-15 i hverdage samt en mailboks. Hvis en person ved henvendelse til os har udtrykt et behov for hjælp eller rådgivning, eller sekretariatet har vurderet, at der kunne være et behov hos den pågældende, er personen blevet informeret om Kræftens Bekæmpelses rådgivningstilbud (Kræftlinjen/kræftrådgivningerne), eller er blevet tilbudt en opringning af en rådgiver fra Kræftlinjen.









## Deltagere i undersøgelsen |

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

## 3.1 Karakteristika af deltagere

Der deltog i alt 5.389 personer i undersøgelsen (svarprocent 51,6 %). Heraf er 49,7 % af deltagerne mænd. Gennemsnitsalderen er 66,2 år (median: 68 år). 66,6 % var gift på diagnosetidspunktet, og de tre hyppigste sygdomsgrupper er brystkræft, prostatakræft og kræft i tyk- eller endetarm (tabel 3). Flest deltagere bor og/eller er behandlet i Region Hovedstaden og Region Syddanmark. 6,6 % er behandlet i mere end én region. Omkring halvdelen har angivet, at de havde en anden sygdom samtidig med, at de blev behandlet for kræft, mens 57,8 % på tidspunktet for besvarelse af spørgeskemaet havde afsluttet behandling på sygehuset (tabel 3).

Langt størstedelen af deltagerne besvarede det tilsendte fysiske papirspørgeskema og returnerede det i svarkuerten (84,3 %). 15,5 % besvarede det elektroniske spørgeskema, mens kun 0,2 % besvarede spørgeskemaet over telefon.

**TABEL 3:** Karakteristika af deltagerne i undersøgelsen

	Procent		Procent
<b><sup>b</sup> Køn (n=5.389)</b>		<b><sup>a, b</sup> Sygdomsgruppe (n=5.389)*</b>	
Mand	49,7	Brystkræft	20,3
Kvinde	50,3	Prostatakræft	15,4
<b><sup>b</sup> Alder ved diagnosetidspunkt (n=5.389)</b>		Tyktarmskræft	11,3
30-39 år	2,2	Kræft i lunge/bronkie	7,7
40-49 år	6,5	Modermærkekræft	8,1
50-59 år	15,8	Endetarmskræft	4,8
60-69 år	29,8	Lymfomer/kræft i bloddannende væv	7,1
70-79 år	33,9	Mave-/tarmkræft i øvrigt	5,8
80-89 år	11,2	Urinvejskræft	4,9
90-99 år	0,7	Kræft i kvindelige kønsorganer	5,4
<b><sup>c</sup> Bopælsregion (n=5.389)</b>		Hoved-/halskræft	5,1
Nordjylland	11,4	Øvrige kræftformer	4,1
Midtjylland	22,6	<b><sup>d</sup> Behandlingsregion (n=4.711)</b>	
Syddanmark	25,3	Nordjylland	10,6
Sjælland	15,4	Midtjylland	20,1
Hovedstaden	25,3	Syddanmark	25,4
<b><sup>c</sup> Civilstatus (n=5.389)</b>		Sjælland	9,6
Gift	66,6	Hovedstaden	27,8
Enlig	8,8	Flere regioner	6,6
Fraskilt	13,1	<b><sup>d</sup> Afsluttet behandling (n=5.068)</b>	
Enke	11,5	Ja	57,8
		Nej	38,4
		Ved ikke	3,8
		<b><sup>d</sup> Multisygdom under behandling for kræft (n=4.852)</b>	
		Ja	49,2
		Nej	50,8

<sup>a</sup> I bilag 1 er sygdomsgrupperne detaljeret beskrevet med henvisning til grupperinger i ICD-10 diagnosekoder.

<sup>b</sup> Oplysninger om køn, alder og diagnose er indhentet fra LPR

<sup>c</sup> Oplysninger om civilstatus er indhentet fra CPR-registreret, mens bopælsregion er beregnet ud fra oplysninger herfra.

<sup>d</sup> Oplysninger om behandlende region, behandlingsafslutning og multisygdom, er selvrapporeret af undersøgelsens deltagere.

## 3.2 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 bortfaldet (på grund af ikke-deltagelse eller død) kan påvirke repræsentativiteten i forhold til sygdomsgrupper og/eller sociodemografiske faktorer. Størstedelen af de personer, der er bortfaldet på grund af død, er mænd, ældre samt patienter med tyk-/endetarmskræft, lungekræft, hjernekræft eller patienter med uspecifikke eller dårligt definerede tumorer sammenlignet med målpopulationen (resultat ikke vist i figur).

Tabel 4 viser en oversigt over karakteristika af henholdsvis deltagere og ikke-deltagere i målpopulationen. I forhold til køn og bopælsregion finder vi samlet set en acceptabel repræsentativitet. Derimod er de enlige, samt de yngre og

de ældste underrepræsenteret blandt deltagere. I forhold til kræftsygdom er særligt personer med bryst- og tyktarmskræft overrepræsenterede, mens personer med lunge- og urinvejskræft er underrepræsenterede. Både blandt de døde og ikke-deltagere er der en overvægt af ældre samt patienter med kræftdiagnoser, hvor overlevelsen ofte er dårlig, og de mest syge er således underrepræsenteret blandt deltagerne.

Herudover er det væsentligt at nævne, at det udsendte spørgeskema var meget langt og kun var på dansk, hvilket kan have afholdt personer, der mangler overskud eller ikke taler/forstår dansk fra at svare. I udsendelsesperioden fik vi henvendelser fra ca. 300 patienter, der ikke ønskede at deltage. Heraf angav halvdelen en specifik årsag til ikke at deltage, herunder manglende overskud, at skemaet ikke var relevant for deres sygdomsforløb, at de ikke ønskede at rippe op i kræftforløbet, at skemaet var for langt, eller at de allerede havde modtaget mange spørgeskemaer fra sundhedsvæsenet.

**TABEL 4:** Karakteristika af deltagere og ikke-deltagere

	Deltagere		Ikke-deltagere		Test af forskel*
	Antal	Procent	Antal	Procent	
<b>Samlet</b>	<b>5389</b>	<b>51,6 %</b>	<b>5056</b>	<b>48,4 %</b>	
<b>Køn</b>					P=0,01
Mand	2682	50,4	2643	49,6	
Kvinde	2707	52,9	2413	47,1	
<b>Alder ved diagnosetidspunkt</b>					P<0,0001
30-39 år	119	39,4	183	60,6	
40-49 år	350	45,7	416	54,3	
50-59 år	851	48,4	908	51,6	
60-69 år	1605	53,9	1371	46,1	
70-79 år	1824	55,9	1442	44,1	
80-89 år	601	48,7	633	51,3	
90-99 år	39	27,5	103	72,5	
<b>Bopælsregion</b>					P=0,0018
Nordjylland	616	51,2	588	48,8	
Midtjylland	1218	52,9	1084	47,1	
Syddanmark	1361	54,3	1144	45,7	
Sjælland	831	49,5	848	50,5	
Hovedstaden	1363	49,5	1392	50,5	
<b>Civilstatus</b>					P<0,0001
Gift	3591	57,6	2648	42,4	
Enlig	476	38,3	768	61,7	
Fraskilt	705	43,8	905	56,2	
Enke	617	45,6	735	54,4	
<b>Sygdomsgruppe</b>					P<0,0001
Brystkræft	1095	59,5	745	40,5	
Prostatakræft	832	52,0	767	48,0	
Tyktarmskræft	608	57,0	458	43,0	
Kræft i lunge/bronkie	413	44,0	525	56,0	
Modermærkekræft	438	53,2	385	46,8	
Endetarmskræft	261	52,9	232	47,1	
Lymfomer/kræft i bloddannende væv	380	46,8	432	53,2	
Mave-/tarmkræft i øvrigt	310	46,3	345	52,7	
Urinvejskræft	262	44,2	331	55,8	
Kræft i kvindelige kønsorganer	291	51,3	276	48,7	
Hoved-/halskræft	275	47,2	308	52,8	
Kræft i øvrigt	224	47,1	252	52,9	

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

## Sammenligning med tidligere undersøgelser

For 18 spørgsmål og fire datointervaller er det muligt at sammenholde resultater fra undersøgelsen i 2011 med undersøgelsen i 2017. Her 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 64 % i 2011 og 52 % i 2017). Deltagerne i 2017 er lidt ældre end i 2011 (66,2 år vs. 65,4 år i gennemsnit), og fordelingen af de hyppigste kræftsygdomme adskiller sig også i de to undersøgelser, hvor færre deltagere har kræft i lunge/bronkie, bryst og prostata, og flere har tyktarmskræft i 2017 sammenlignet med 2011. Herudover er der en stor del af deltagerne i 2017 med tyk- og endetarmskræft, for hvem kræftsygdommen er blevet opdaget via det nationale screeningsprogram, som ikke eksisterede, da undersøgelsen blev gennemført i 2011.

Undersøgelsen i 2011 viste, at aldersgruppen 15-29 år oplevede særlige udfordringer i forbindelse med en kræftsygdom, som adskilte aldersgruppen fra de øvrige deltagere. Derfor satte vi fokus på netop denne aldersgruppe og deres udfordringer i 2015 i en særlig Barometerundersøgelse blandt unge kræfttramte [27]. Samtidig besluttede vi, at denne aldersgruppe ikke fremover skulle være en del af de øvrige Barometerundersøgelser på grund af behovet for et særligt fokus. Det skal tages in mente, når resultaterne mellem 2011 og 2017 sammenlignes.

Forskelle i resultaterne fra 2011 til 2017 er derfor ikke nødvendigvis udtryk for, at der er sket en forbedring eller forringelse i den patientoplevede kvalitet, men kan i nogle tilfælde være et udtryk for forskelle i de deltagende populationer. Eventuelle præsenterede forskelle mellem 2011 og 2017 er ikke udtryk for en statistisk signifikant forskel, men er udelukkende fortolket ud fra de observerede forskelle.





# Undersøgelsens resultater |

|| Ventetid er altid skræmmende i forbindelse med ens helbred, da man jo ikke ved hvad behandlingen medfører. På den anden side er det skræmmende at se døden i øjnene fra dag til dag, og det er jo faktisk det, der sker, når man får diagnosen kræft. ||



## Forløbet frem til kræftdiagnosen |

Forud for kræftdiagnosen oplever mange personer ubehag eller symptomer på kræft, som giver anledning til lægesøgning. Andre går helt uden bekymring eller ubehag, og mistanken om kræft opstår i stedet på foranledning af en anden kontakt til sundhedsvæsenet eller som del af et af de etablerede screeningsprogrammer. Det er meget forskelligt, hvor mange og hvilke kontakter patienter har med sundhedsvæsenet i forløbet frem til, at de får beskeden om kræft, og til behandlingen starter, ligesom det er meget forskelligt, hvordan patienter oplever ventetiden i denne periode, og om de oplever at blive taget alvorligt og informeret tilstrækkeligt.

For størstedelen af patienterne i undersøgelsen er den praktiserende læge deres første kontakt med sundhedsvæsenet i kræftforløbet, og ca. halvdelen oplevede symptomer forud for kontakten, herunder oftest i form af smerter. Ved første kontakt med egen læge var lidt over halvdelen af patienterne bekymrede for, at de havde kræft, og den hyppigste årsag til patienternes bekymring var, at de vidste, at deres symptomer kunne være tegn på kræft. Tre ud af fire patienter har kun ét besøg hos den praktiserende læge, før de henvises videre, og ca. samme andel oplever at blive taget alvorligt, når de henvender sig hos den praktiserende læge med symptomer. Størstedelen (>73 %) af patienterne vurderer ventetiden fra første kontakt med den praktiserende læge til behandlingsstart som tilpas, og mediantiden for perioden fra første symptom til behandlingsstart er afkortet med 11 dage fra 2011 til 2017. Hver sjette patient vurderer dog, at deres forløb til tider gik for langsomt. Mere end hver 10. patient angiver, at de til tider følte, at de havde en del af ansvaret i udredningsforløbet.

## 4.1 Symptomer og første kontakt med sundhedsvæsenet

For størstedelen af patienterne i undersøgelsen (64 %) startede det forløb, som førte til, at de fik konstateret kræft, hos den alment praktiserende læge. For 13 % af patienterne blev kræftsygdommen opdaget som følge af deltagelse i screening for kræft (bryst-, livmoderhals- eller tarmkræft), mens udredningen for 11 % af patienterne startede efter kontakt med sygehuset, enten akut eller på grund af behandling for anden sygdom. De resterende forløb startede med kontakt til praktiserende speciallæge eller til andre sundhedsprofessionelle, herunder blandt andet fysioterapeuter og tandlæger.

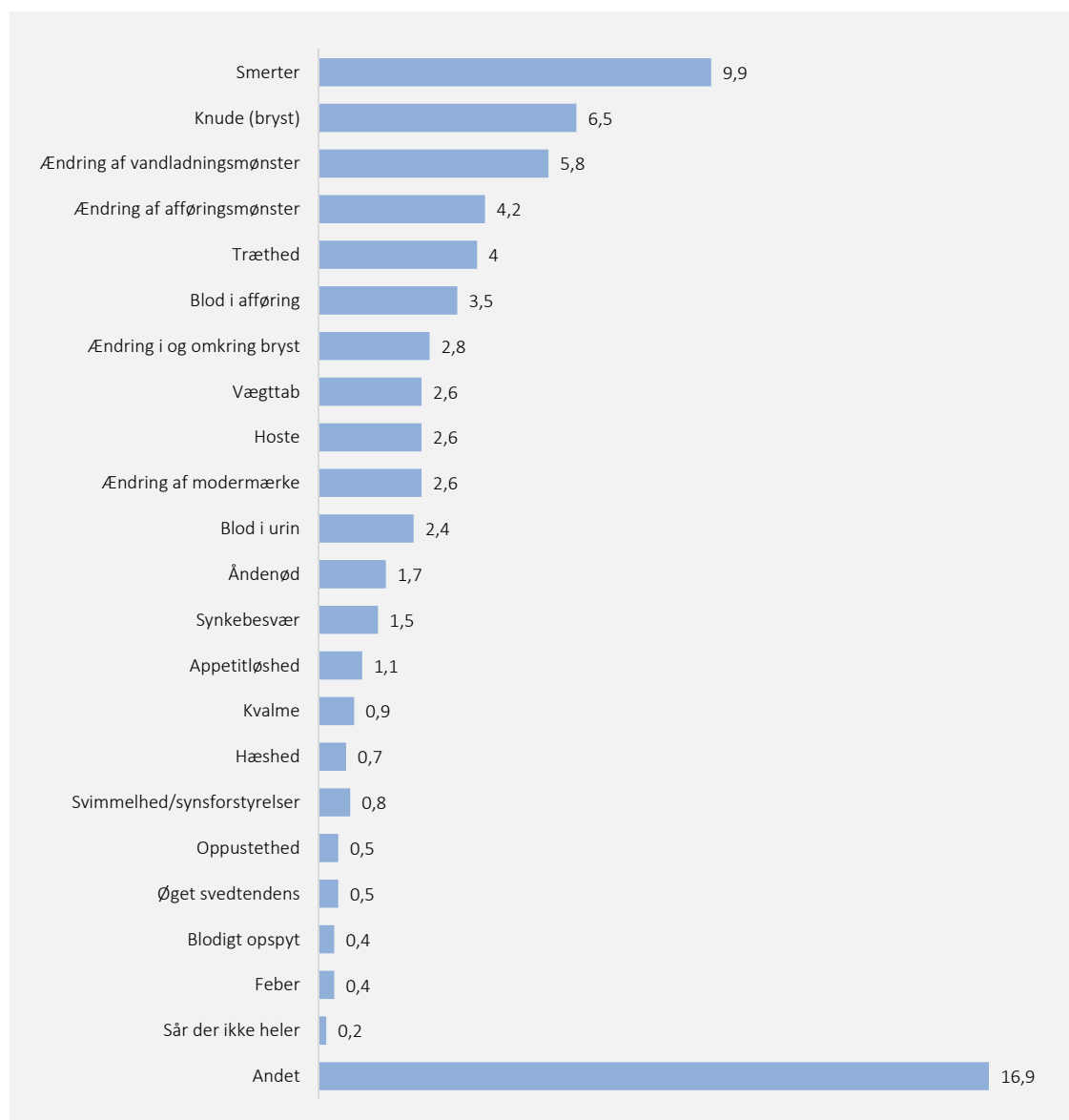
**TABEL 5:** Hvordan startede det forløb, som førte til, at du fik din kræftdiagnose? (n=5.306)

Jeg var i kontakt med en praktiserende læge	64 %
Jeg var i kontakt med en speciallæge uden for sygehus	5 %
Jeg deltog i screening (bryst-, livmoderhals-, tarmkræft)	13 %
Jeg blev behandlet for en anden sygdom på sygehus	7 %
Jeg blev akut indlagt på sygehus	4 %
Andet*	7 %

\*I fritekst har halvdelen i denne kategori angivet, at de oplevede symptomer. Denne gruppe af patienter har formentlig taget kontakt til praktiserende læge efterfølgende, selvom dette ikke er angivet.

59 % af patienterne oplevede symptomer eller ubehag, inden de kontaktede en læge. Blandt de, der har oplevet symptomer, har 78 % oplevet ét symptom, 16 % har oplevet to symptomer og 6 % har oplevet tre eller flere symptomer (resultater ikke vist i figur).

Som det fremgår af figur 4 var smerter (9,9 %), knude i brystet (6,5 %), ændring i vandladnings- og afføringsmønsteret (henholdsvis 5,8 % og 4,2 %) samt træthed (4 %) de hyppigst forekommende symptomer. Patienterne oplevede således både diagnosespecifikke symptomer (knude og ændret vandladnings- og afføringsmønster) og mere uspecifikke symptomer (smerter og træthed) forud for kontakten med sundhedsvæsenet. 16,9 % af patienterne har angivet andre symptomer end dem, der fremgår af figuren, herunder anden blødning, symptomer fra mandlige kønsorganer og hovedpine.

**FIGUR 4:** Oplevede symptomer eller ubehag før lægekontakt\*:

\*Andelene angiver, hvor mange procent blandt hele populationen (n=5.389), der har oplevet det givne symptom. Heraf har 3.070 oplevet mindst ét symptom.

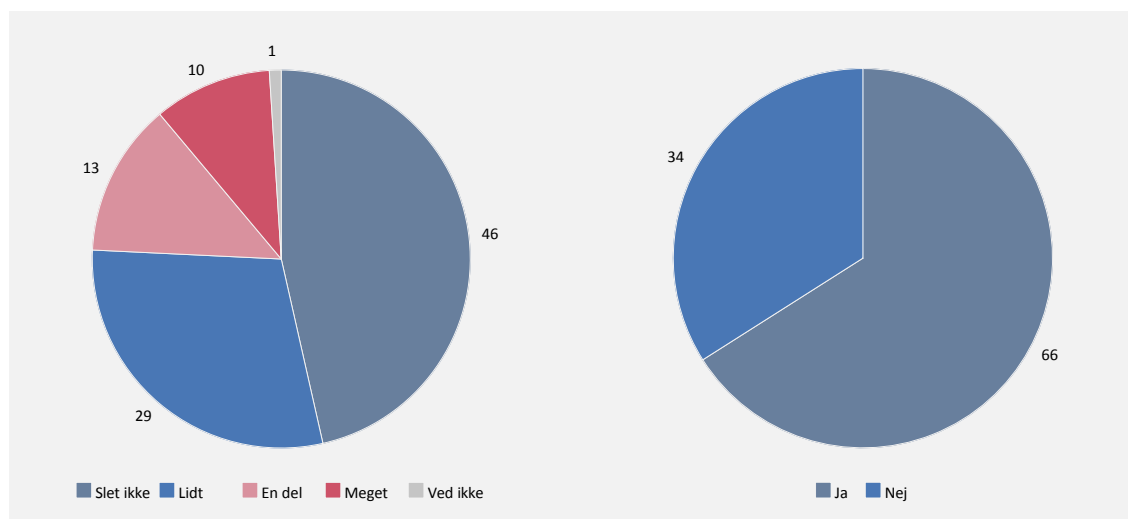
Patienterne har i fritext selv skulle notere/angive symptomer/ubehag i fritext og svarene er herefter blevet kategoriseret. Denne spørge-metode adskiller sig fra den benyttede metode i undersøgelsen i 2011, hvor patienterne skulle sætte kryds ved oplevede symptomer ud fra en på forhånd defineret liste. Det er velkendt, at de to forskellige spørgemetoder (henholdsvis genkaldelse og genkendelse) kan give forskellige resultater, hvorfor resultatet ikke er sammenlignet til opgørelsen i 2011 [28].

70 % af patienterne i undersøgelsen angiver, at de på et tidspunkt inden de fik deres kræftdiagnose var i kontakt med en praktiserende læge (resultat ikke vist i figur). Blandt de, der har været i kontakt med praktiserende læge, angiver lidt over halvdelen, at de i en eller anden grad var bekymrede for, at de kunne have kræft (figur 5). Af de patienter, der i en eller anden grad var bekymrede, fortalte 66 % en praktiserende læge om deres bekymring (figur 6).

**FIGUR 5:** Var du bekymret for, at du kunne have kræft, da du første gang talte med en praktiserende læge? (n=3.450)

**DET SAGDE PATIENTERNE I 2011**

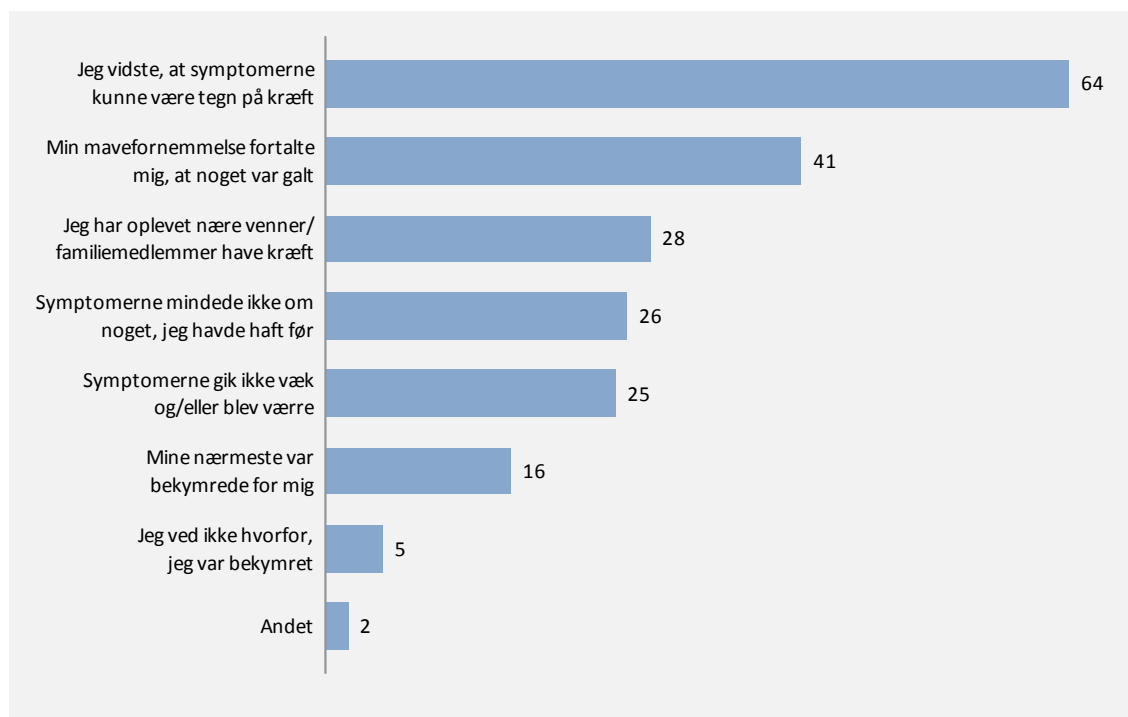
I 2011 angav 47 %, at de var bekymrede for at have kræft. Andelen i 2017 er 52 %.



Delpopulation: De personer, der ikke har været i kontakt med en praktiserende læge, er ekskluderet i opgørelsen.

Delpopulation: De personer, der ikke har været bekymret, er ekskluderet i opgørelsen.

**FIGUR 7:** Hvorfor var du bekymret for, at du kunne have kræft? (n=1.796)



Delpopulation: De personer, der ikke har været bekymret, er ekskluderet i opgørelsen. Procentsatserne summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar.

De hyppigste årsager til at patienterne var bekymrede for, at de kunne have kræft, var, at de vidste, at symptomerne kunne være et tegn på kræft (64 %), at deres mavefølelse fortalte, at noget var galt (41 %), og at de havde oplevet nære venner/familiemedlemmer have kræft (28 %). 2 % har angivet en "anden" årsag. Heraf var langt størstedelen bekymrede, da de allerede gik i rutinemæssigt tjek for f.eks. prostatakræft (forhøjet PSA-tal).

Udover at mange patienter bekymrer sig om, at de kan have kræft, opstår kræftmistanken også i mange tilfælde hos den praktiserende læge. Ved begrundet mistanke skal lægen informere patienten om, at de henvises til udredning for kræft, mens det ved henvisning til nærmere undersøgelser uden specifik begrundet mistanke, er op til lægen at vurdere, hvad patienten skal informeres om.

Resultatet viser, at 42 % af patienterne fik at vide af lægen, at de muligvis kunne have kræft. Hver tredje fornemmede ikke, at lægen mistænkte kræft.

**TABEL 6:** Nævnte den praktiserende læge, at du blev henvist med mistanke om kræft? (n=3.389)

Ja lægen nævnte det kunne være kræft	42 %
Nej, men jeg fornemmede, at lægen mistænkte kræft	21 %
Nej, og jeg fornemmede ikke, at lægen mistænkte kræft	34 %
Jeg blev ikke henvist	3 %

Delpopulation: De personer, der ikke har været i kontakt med en praktiserende læge, er ekskluderet i opgørelsen.

### PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: INDLEDENDE KONTAKT TIL SUNDHEDSVÆSENET

En del patientkommentarer handler om udredningsforløbet, og i særlig grad kontakten med praktiserende læge. Kommentarerne fordeler sig nogenlunde jævnt på patienter, som har oplevet opmærksomme og lyttende læger og hurtigt er blevet sendt videre og patienter, som ikke føler, at lægerne i almen praksis har lyttet til dem eller taget dem alvorligt. Patienter oplever indimellem, at lægerne eller andre sundhedsprofessionelle foretager yderligere vurderinger/undersøgelser end de problemer, patienten har søgt læge for og opfordrer til, at patienten undersøges nærmere, hvilket har resulteret i en kræftdiagnose.

"Min praktiserende læge har hele tiden skubbet meget på for at blive undersøgt. Selv med et lavt PSA!"

"Jeg troede ikke det offentlige kunne handle så hurtigt. Jeg har en aftale med min læge om et årligt "eftersyn". Her gjorde jeg opmærksom på et modermærke, lægen henviste samme dag til hudlægen, dagen efter ringede hudlægen og informerede om tid på hospitalet og fjernelse af mærket samme dag. Rigtig godt gået."

"[ved] Undersøgelser på sygehuset forud for kræften blev konstateret - blev ikke taget alvorligt vedr. stærke ryggsmerter under indlæggelsen."

"Min praktiserende læge skulle have henvist mig videre i systemet, så var jeg blevet opereret meget hurtigere. Men han mente uden at kigge mig i halsen, at det nok var nogle polypper på stemmebåndet."

"Min læge var alt for lang tid om at sende mig til koloskopi, gik i næsten 1 år hvor jeg var så syg at jeg ikke kunne være noget for hverken mig selv eller vores 3 små børn."

"Fra jeg var hos lægen første gang, og indtil den dato, hvor jeg kunne blive undersøgt første gang, var der en måneds ventetid. Men min hustru pressede på for at få fremskyndet min undersøgelse, fordi det på ryggen voksede så hurtigt. Måtte sætte mig op på skadestuen, for at få nogen til at se på det noget før."

"Det var min gigtlæge, der opdagede det modermærke, der viste sig at være kræft, da hun lyttede mig på ryggen i forbindelse med en undersøgelse i forbindelse med behandling af min urinsyre gigt, og rådede mig til at få det undersøgt nærmere. Jeg er hende yderst taknemmelig for at være opmærksom på mere end hendes snævre fagområde, og så kan jeg jo samtidig mere mig lidt over at min urinsyre gigt har reddet mit liv på denne måde."

"Hudlægen jeg konsulterede i en anden og ganske banal anledning foreslog, at hun, når jeg nu var der, så mig igennem på ryggen. Hun fandt og fjernede et malignt melanom i min nakke. Takket være denne hudlæge blev melanomet fjernet og opereret på så tidligt et stadie, at yderligere behandling ikke skønnedes nødvendigt. Det er da en god oplevelse, jeg havde ikke en jordisk chance for selv at have opdaget den lille gevækst før den ville være blevet stor og behandlingskrævende."

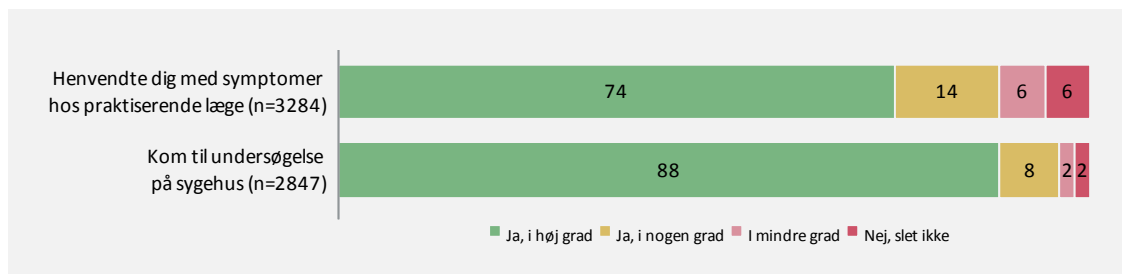
## 4.2 Sundhedsvæsenets indsats under udredning

Udover at patienterne reagerer på deres symptomer, er det væsentligt, at sundhedsvæsenet reagerer og i tide sender patienterne videre til den rette udredning. Undersøgelsen viser, at 74 % oplever, at de blev taget alvorligt, da de henvendte sig hos egen læge, mens 88 % følte sig taget alvorligt, da de kom til undersøgelse på sygehus.

**FIGUR 8:** Synes du, at du blev taget alvorligt, da du:

### DET SAGDE PATIENTERNE I 2011

I 2011 angav ca. samme andel som i 2017, at de syntes den praktiserende læge tog dem alvorligt, da de henvendte sig med symptomer.



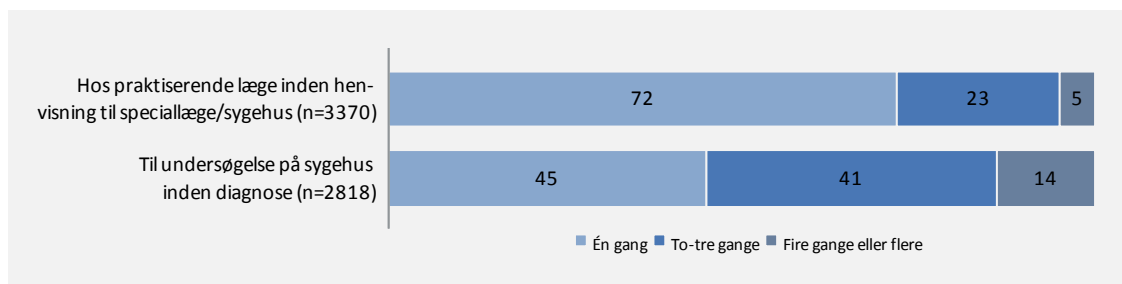
Delpopulation: Fordelingen er baseret på de personer, der har angivet at have været i kontakt med praktiserende læge og/eller sygehus inden de fik kræftdiagnosen. De personer, der har svaret "ikke relevant", er ekskluderet i opgørelsen, bar 1 (n=154), bar 2 (n=29).

### Sammenhæng i forløbet frem til kræftdiagnosen

Når man bliver udredt for en alvorlig sygdom, kan der forekomme mange overgange mellem sektorer, og kræftpatienterne kan undertiden have adskillige kontakter med forskellige sundhedsprofessionelle. Patienterne er i denne sammenhæng den eneste kilde til viden om, hvordan udredningsforløbet opleves på tværs af sektorer, og hvordan sundhedsvæsenet evner at koordinere og følge op på patientens forløb, og om patienterne tilstrækkeligt informeres om, hvad der skal ske, f.eks. i tilfælde af, at lægerne vil se udviklingen i symptomerne an, eller hvis de undersøgelser eller prøver, der blev foretaget, ikke umiddelbart viser tegn på sygdom.

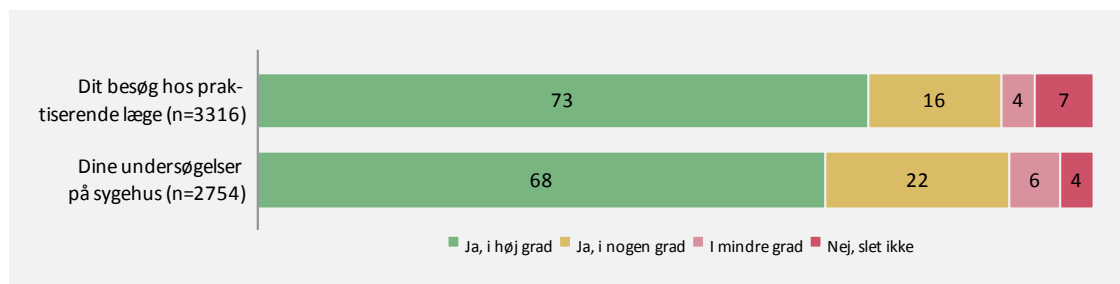
De fleste patienter oplever, at den praktiserende læge reagerede hurtigt på deres henvendelse. 72 % angiver således, at de blev henvist til speciallæge eller sygehus første gang, de var hos den praktiserende læge. På sygehuset oplever over halvdelen af patienterne, at de skulle til undersøgelser to eller flere gange, før de fik besked om deres kræftdiagnose, og for næsten hver sjette var de til undersøgelse minimum fire gange på sygehus.

**FIGUR 9:** Hvor mange gange var du:



Delpopulation: Fordelingen er baseret på de personer, der har angivet have været i kontakt med praktiserende læge og/eller sygehus inden de fik kræftdiagnosen. De personer, der har svaret "ikke henvist/ikke relevant", er ekskluderet i opgørelsen, bar 1 (n=75), bar 2 (n=45).

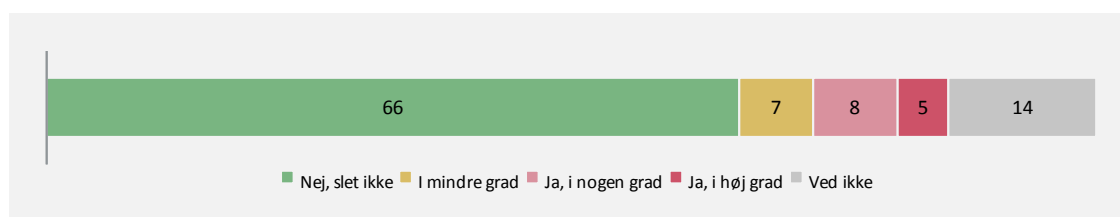
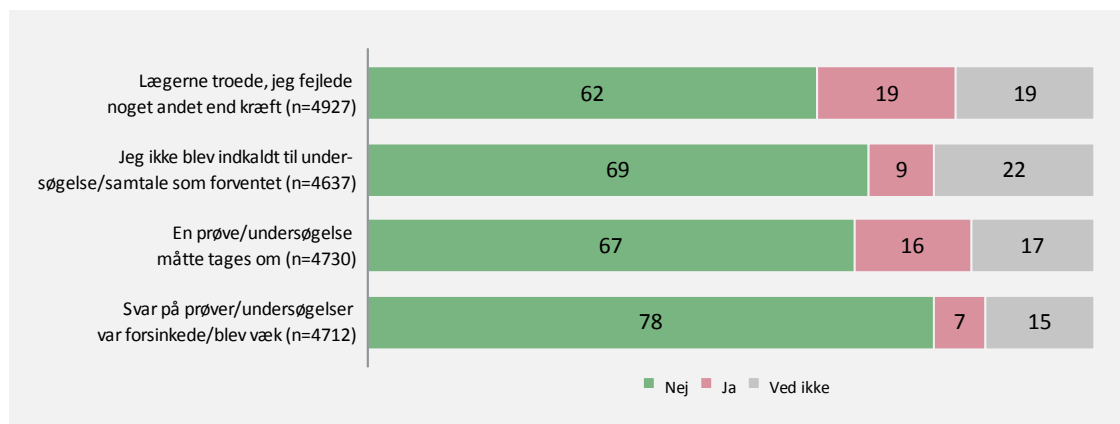
73 % af patienterne angiver, at de i høj grad var klar over, hvad der skulle ske efter, de havde været hos den praktiserende læge, mens kun to ud af tre var klar over, hvad der skulle ske efter undersøgelser på sygehus.

**FIGUR 10:** Var det klart for dig, hvad der skulle ske efter:

Delpopulation: Fordelingen er baseret på de personer, der har angivet at have været i kontakt med praktiserende læge og/eller sygehus inden de fik kræftdiagnosen. De personer, der har svaret "ikke relevant", er ekskluderet i opgørelsen, bar 1 (n=98), bar 2 (n=34).

Klarhed over plan for udredningsforløbet samt tydelige aftaler for opfølgning af undersøgelses- eller prøvesvar kan af patienterne opleves som en tryk og sammenhængende indsats, der aktivt forebygger brist i forløbet (f.eks. forsinkelser eller udeblevet opfølgning på prøvesvar) [29].

13 % af patienterne oplever, at de selv havde en del af ansvaret for deres udredningsforløb, som de mener sundhedsvæsenet burde have haft (figur 11). 9 % har oplevet, at de ikke blev indkaldt til en undersøgelse eller en samtale som forventet, mens henholdsvis 16 % og 7 % har oplevet, at en prøve eller undersøgelse måtte gentages eller var forsinket eller blevet væk (figur 12).

**FIGUR 11:** Synes du, at du selv havde en del af ansvaret for dit udredningsforløb, som sundhedsvæsenet burde have haft? (n=5.113)**FIGUR 12:** Inden du fik din kræftdiagnose, har du da oplevet følgende:

Når der sker brist i sammenhængen under udredningsforløbet, vil mange patienter opleve, at dette forsinkes deres diagnose og behandling [10]. I næste afsnit beskrives det, hvordan kræftpatienter oplever ventetiden til henvisning, diagnose og behandling.

## 4.3 Forløbs- og ventetid

Hurtig diagnose og behandling i et kræftforløb kan være afgørende for at behandlingsmuligheder og overlevelseschancer optimeres [30]. Endvidere er det af stor betydning for patienternes tilfredshed med og tillid til sundhedsvæsenet, at de får be- eller afkræftet en kræftdiagnose hurtigt, da mistanke om kræft kan have stor betydning for deres bekymring [31, 32].

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 [2, 33]. Imidlertid er det også centralt at få viden om forløbstiden frem til, at patienten bliver henvist. Tidlige undersøgelser har vist, at flere patienter går i længere tid med symptomer før de søger læge [34, 35], og at særligt patienter med uspecifikke symptomer har et længere udredningsforløb i almen praksis [36]. 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.

### HVOR HURTIGT SKAL DET GÅ?

Hvis en person henvender sig med bestemte symptomer eller tegn hos en praktiserende læge, og mistanken om kræft opstår, kan lægen henvise personen i det, der kaldes et "pakkeforløb" for kræft. Pakkeforløb er et standardiseret, tilrettelagt forløb, hvor diagnose og behandlingsstart skal foreligge inden for en given periode, hvis det viser sig at være kræft. Antal dage i et pakkeforløb varierer fra kræftsygdom til kræftsygdom. De fastsatte dage i pakkeforløbet er vejledende, og der er ikke et lovmæssigt krav om, at tiderne skal overholdes.

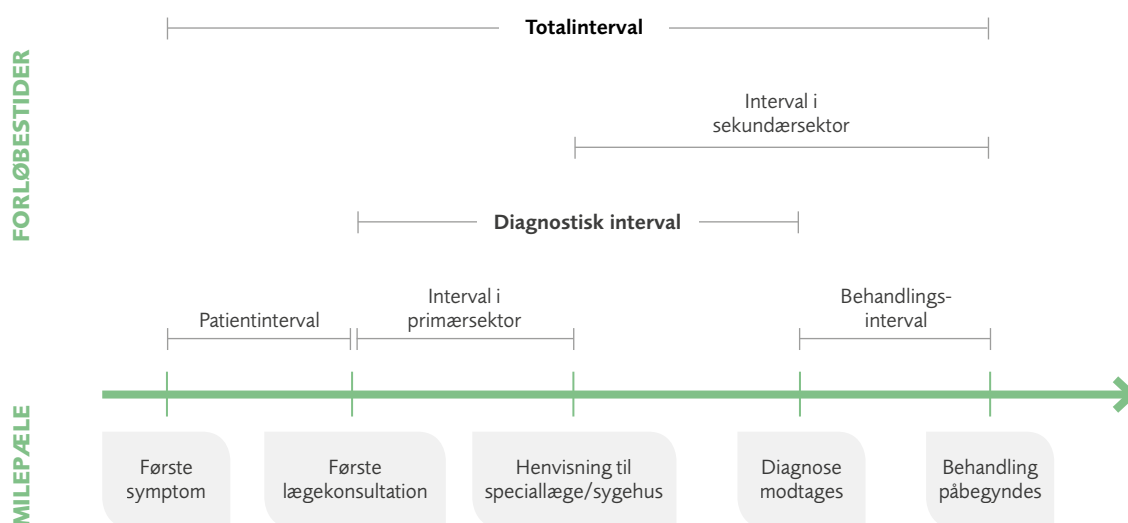
I tilfælde, hvor personen henvises til udredning uden for et pakkeforløb, gælder udredningsgarantien og behandlingsgarantien på henholdsvis én måned og 14 dage. Udrednings- og behandlingsgarantien er en patientrettighed, og hvis udredning/ behandling ikke kan foreligge til tiden, har patienten ret til udredning/ behandling på et andet sygehus, i en anden region eller i udlandet, hvis man ønsker det.

Opstår der begrundet mistanke om kræft efter henvisning til sygehuset, overgår personen undervejs til det relevante pakkeforløb. Når kræftdiagnosen foreligger, bør behandlingen som udgangspunkt følge de fastsatte tider i pakkeforløbet, som kan være kortere end behandlingsgarantien på 14 dage.

### Patientoplevelt forløbstid

Som beskrevet i afsnit 2.2 er patienterne i undersøgelsen blevet bedt om at angive datoer for en række centrale milepæle i forløbet fra symptomdebut og til de startede i behandling (se figur 13). I dette afsnit præsenteres resultaterne fra beregninger af de i alt seks forløbsintervaller.

**FIGUR 13:** Milepæle og forløbstider i kræftforløbet som indgår i rapporten





## INFORMATION OM PATIENTOPLEVET 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 minimum halvdelen af patienterne har haft, mens 75 %-percentilen er den tid, der minimum er gået for de 25 %, der har de længste forløbstider.

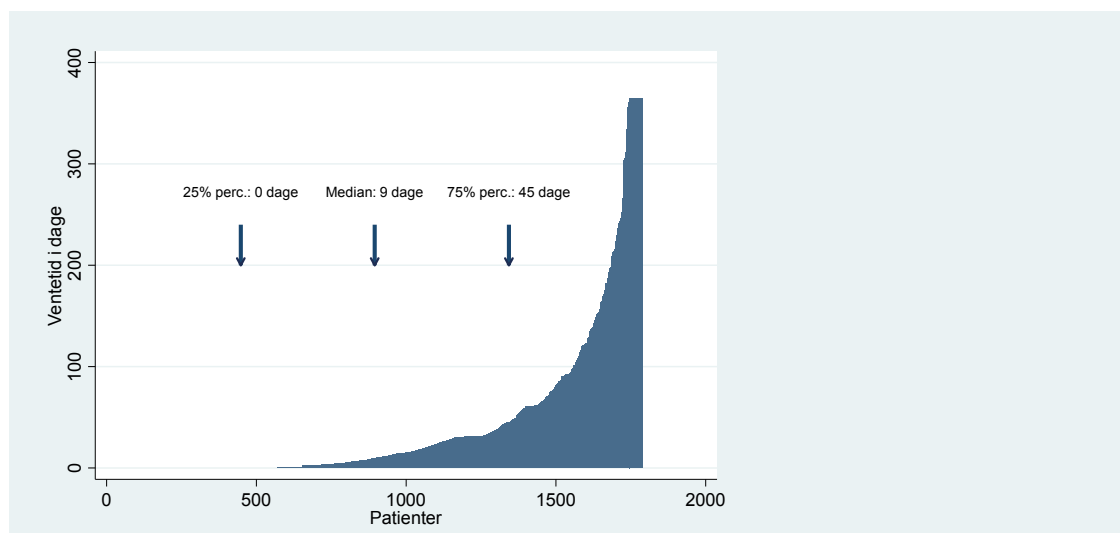
I denne rapport præsenteres forløbstiderne samlet for alle patienterne. Det er dog væsentligt at nævne, at tidligere studier har fundet store forskelle i intervallerne for patienter med forskellige kræfttyper [34, 37]. Eksempelvis fandt et studie, at det mediane totale interval var 65 dage for patienter med brystkræft og 109 dage for patienter med tyk-/endetarmskræft [34]. Resultaterne vil blive fulgt op af mere detaljerede analyser og videnskabelige publikationer, herunder analyser af diagnose-specifikke forløbstider.

For fire intervaller er det muligt at sammenligne forløbstiderne i 2011 og 2017. Som nævnt i afsnit 3.2 skal der dog tages forbehold for, at der er forskel på blandt andet aldersfordelingen og fordelingen af kræfttyper i de to undersøgelser.

## Patientintervallet

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

**FIGUR 14:** Patientintervallet (n=1.790)



### DET SAGDE PATIENTERNE I 2011

I 2011 angav de 25% af patienterne, som ventede længst, at der gik 61 dage eller mere fra de oplevede symptomer første gang til, de søgte læge. Medianværdien var den samme i 2011 og 2017.

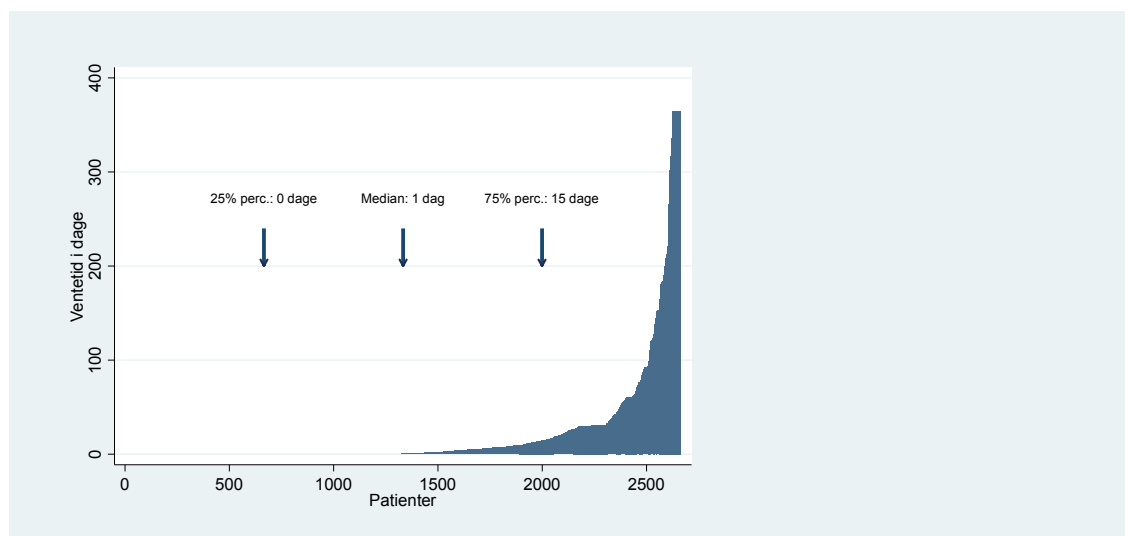
Delpopulation: Fordelingen er baseret på svar fra de personer, der både har oplevet symptomer og efterfølgende har været i kontakt med en praktiserende læge. Ventetid over ét år er sat til 365 dage.

Den fjerdedel af patienterne, der ventede kortest, blev set af deres praktiserende læge samme dag, som de første gang oplevede symptomet. Det mediane interval for patienterne var ni dage, mens den fjerdedel af patienterne, som har ventet længst med lægekontakt, har ventet en måned eller mere, hvilket er 16 dage kortere end i 2011.

## Intervaller i primærsektoren

Intervaller i primærsektoren er tiden fra patienten første gang kontakter egen læge, til lægen henviser til praktiserende speciallæge eller sygehus.

**FIGUR 15:** Intervaller i primærsektoren (n=2.665)



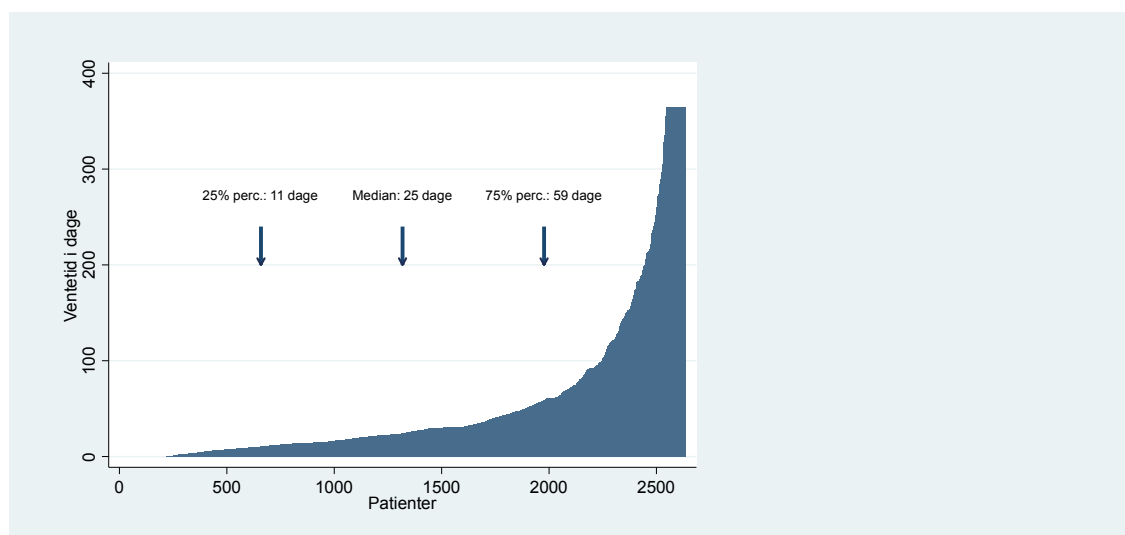
Delpopulation: Fordelingen er baseret på svar fra de personer, der har været i kontakt med en praktiserende læge inden de fik deres kræftdiagnose. Ventetid over ét år er sat til 365 dage.

Halvdelen af patienterne har angivet, at intervaller i primærsektoren har været én dag eller mere. Den fjerdedel af patienterne, der har angivet det længste interval, har ventet 15 dage eller mere fra de første gang kontaktede egen læge, til de blev henvist videre.

## Det diagnostiske interval

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

**FIGUR 16:** Det diagnostiske interval (n=2.636)



Delpopulation: Fordelingen er baseret på svar fra de personer, der har været i kontakt med en praktiserende læge inden de fik deres kræftdiagnose. Ventetid over ét år er sat til 365 dage.

Det mediane interval fra patienterne første gang kontaktede egen læge til de modtog besked om, at de havde kræft, var 25 dage. Den fjerdedel af patienterne, der har ventet kortest, har et diagnostisk interval på 11 dage eller mindre, mens den fjerdedel af patienterne, der ventede længst, ventede næsten to måneder eller mere.

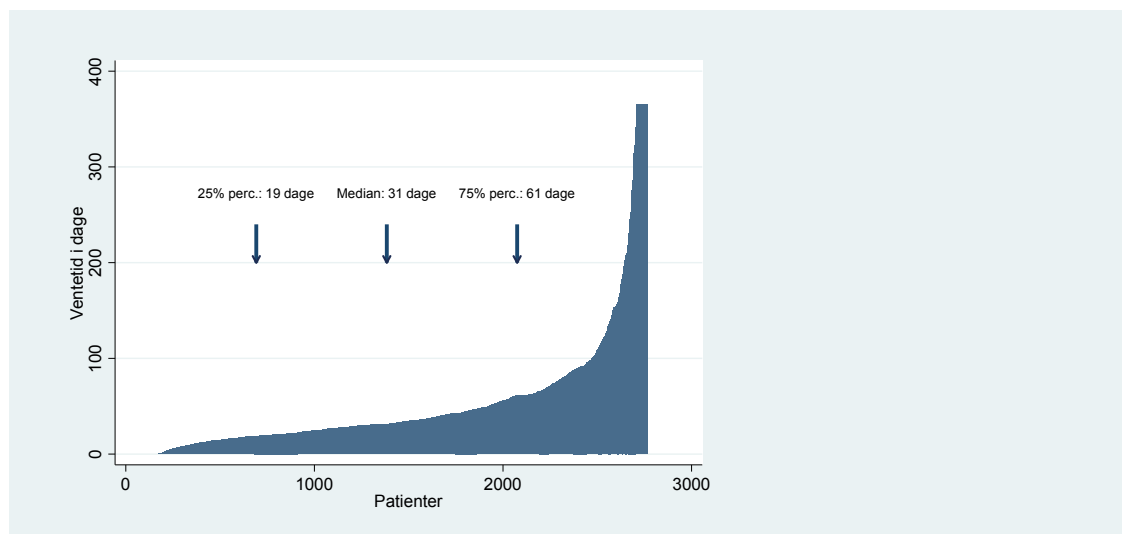
### DET SVAREDE PATIENTERNE I 2011

I 2011 var det diagnostiske interval tre dage kortere for den fjerdedel, der ventede kortest, mens det var tre dage længere for den fjerdedel, der ventede længst. Det mediane diagnostiske interval var dengang 29 dage.

## Intervaller i sekundærsektoren

Intervaller i sekundærsektoren er tiden fra lægen henviser til praktiserende speciallæge eller sygehus, og til patienten påbegynder behandling for kræft.

**FIGUR 17:** Intervaller i sekundærsektoren (n=2.767)



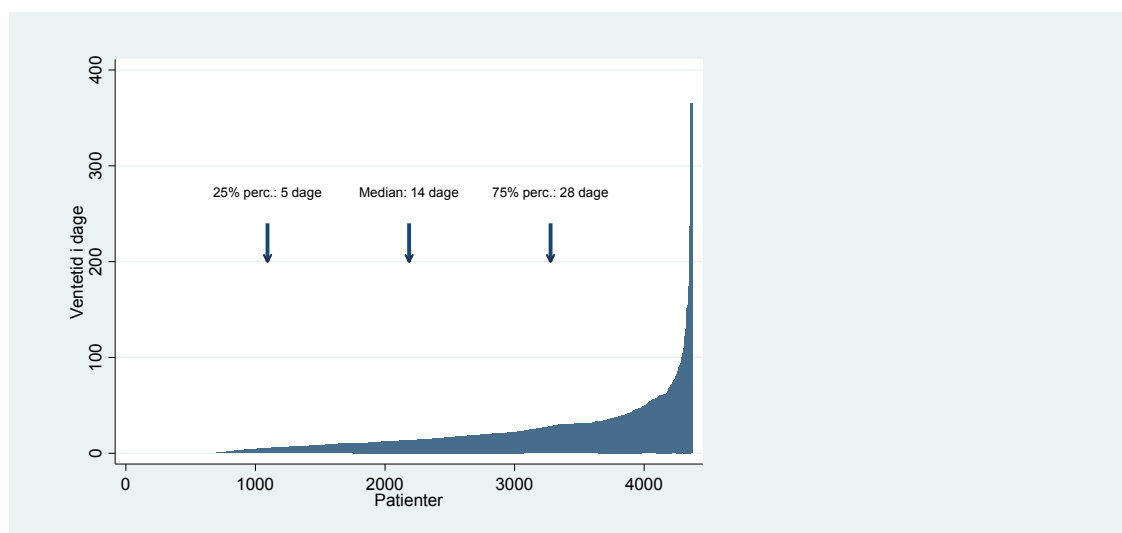
Delpopulation: Fordelingen er baseret på svar fra de personer, der har været i kontakt med en praktiserende læge inden de fik deres kræftdiagnose. Venteid over ét år er sat til 365 dage.

Halvdelen af patienterne har ventet 31 dage eller mere, fra de blev henvist, til de påbegyndte behandlinger for kræft. De 25 %, der har ventet kortest, har ventet 19 dage eller mindre, mens de 25 %, der har ventet længst, har ventet 61 dage eller mere.

## Behandlingsintervallet

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

**FIGUR 18:** Behandlingsintervallet (n=4.371)



Delpopulation: Fordelingen er baseret på svar fra de personer, der fik behandling for deres kræftsygdom. Venteid over ét år er sat til 365 dage.

Forløbstiden fra patienten har modtaget diagnosen, til behandlingen påbegyndes, er 14 dage eller mere for halvdelen af patienterne. Den fjerdedel, der har ventet kortest, har ventet fem dage eller mindre, mens den fjerdedel, der har ventet længst på at komme i behandling, efter de modtog beskeden om kræft, har ventet knap en måned.

### DET SVAREDE PATIENTERNE I 2011

I 2011 angav de 25%, der ventede kortest, at der gik seks dage eller mindre inden de påbegyndte behandling. Det mediane interval var 17 dage, og den fjerdedel, der ventede længst, ventede 31 dage eller mere.

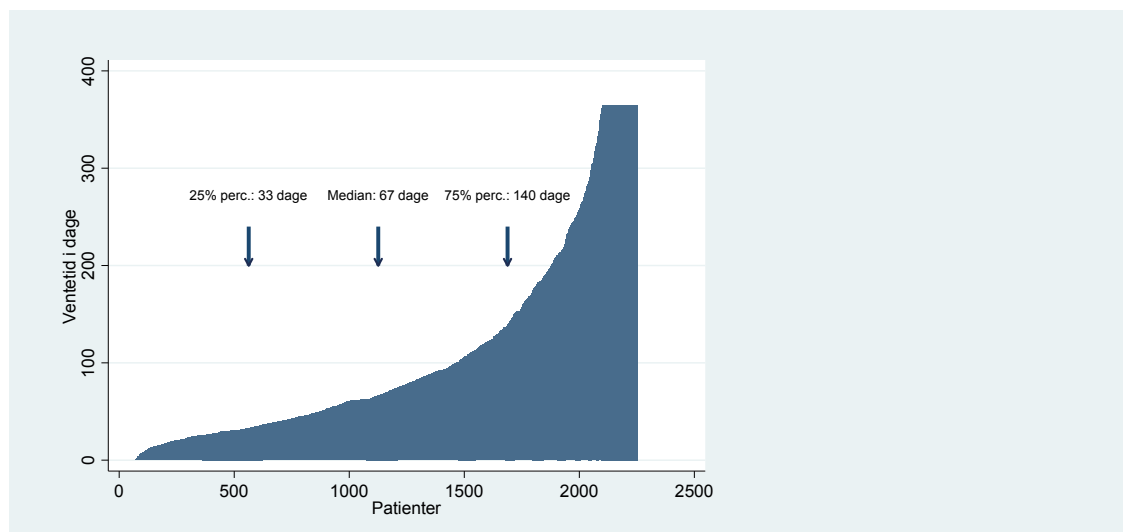
## Det totale interval

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

**FIGUR 19:** Det totale interval (n=2.251)

### DET SVAREDE PATIENTERNE I 2011

I 2011 var det totale interval 35 dage eller mindre for de 25%, der ventede kortest. Det mediane totale interval var 78 dage, mens den fjerdedel, der ventede længst, ventede 171 dage eller mere fra de første gang oplevede et symptom, til de påbegyndte behandling for deres kræftsygdom.



Delpopulation: Fordelingen er baseret på svar fra de personer, der har oplevet symptomer, og som fik behandling for deres kræftsygdom. Ventetid over ét år er sat til 365 dage.

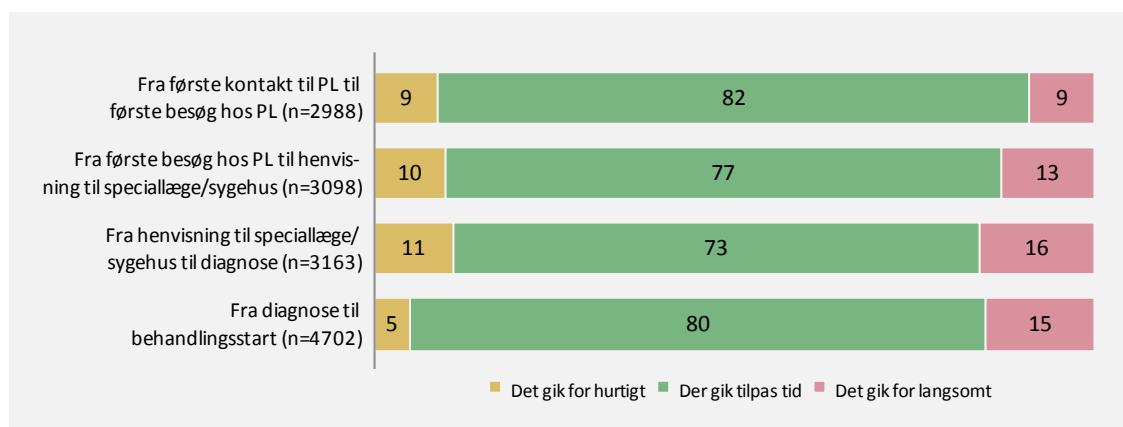
Det totale interval fra patienterne første gang oplevede et symptom, til de påbegyndte behandling for kræft, var for halvdelen af patienterne 67 dage eller mere. Den fjerdedel, der har haft det korteste totale interval, har haft et interval på 33 dage eller mindre, mens den fjerdedel, der har haft det længste interval, har haft et interval på 140 dage eller mere. Medianintervallet er dermed forkortet med 11 dage siden 2011.

## Patientvurderet ventetid

I denne undersøgelse er patienternes vurdering af, hvor længe de oplever at vente under udredning, afdækket for i alt fire tidsintervaller i perioden fra patienterne første gang kontakter en praktiserende læge, og frem til behandlingen påbegyndes.

Resultatet viser, at ca. tre ud af fire kræftpatienter i undersøgelsen vurderer, at tiden var tilpas, fra de første gang kontaktede en læge med symptomer og frem til, at de startede i behandling. Særligt vurderes ventetiden på at få en tid hos praktiserende læge positivt. Ca. hver sjette patient oplever, at der gik for lang tid, fra de første gang blev set af en praktiserende læge, og til de startede i behandling.

**FIGUR 20:** Hvordan vurderer du tiden, der gik:



Delpopulation: De første tre spørgsmål i figuren er baseret på besvarelser fra personer, der har været i kontakt med praktiserende læge, inden de fik deres kræftdiagnose. Spørgsmål fire er baseret på svar fra alle deltagere. Personer, der i spørgsmålene har svaret "ikke relevant for mig", er ekskluderet i opgørelsen, bar 1 (n=196), bar 2 (n=129), bar 3 (n=88), bar 4 (n=187).

En mindre andel af patienterne (5-11 %) giver udtryk for, at det på visse tidspunkter er gået for hurtigt i deres forløb, fra de første gang kontaktede praktiserende læge og til behandlingsstart. Færrest oplevede, at det gik for hurtigt fra de fik besked om, at de havde kræft, til behandlingen blev sat i gang. En gennemgang af besvarelser, hvor tiden er angivet som "for hurtigt", samt disse patienters fritekstkommentarer til oplevelser af ventetiden tyder dog på, at størstedelen har været yderst tilfredse med, at det er gået hurtigt.

### PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: FORLØBS- OG VENTETID

Ca. 900 patienter har i fritekst kommenteret på perioden fra de fik deres kræftdiagnose og frem til behandlingsstart, og afslutningsvist i spørgeskemaet har en del patienter også kommenteret på forløbstiden fra første kontakt til praktiserende læge til behandlingsafslutning.

En gennemgang af de kvalitative kommentarer understreger særligt to pointer:

1. Patientvurderet ventetid kan ikke betragtes som en evaluering af det eksakte antal dage, der er gået. Nogle oplever en uges ventetid som uproblematisk, og for andre kan det ikke gå hurtigt nok.
2. Patienternes vurdering af ventetid er meget påvirket af den psykiske belastning og angst, der kan være forbundet med at få en kræftdiagnose. Det medfører, at nogle patienter oplever, at der gik for lang tid og for andre betyder det modsat, at de synes det hele gik stærkt. Samme patient kan være splittet omkring den hurtige konfrontation med en kræftsygdom samtidig med, at de hurtigst muligt vil have kræften ud af kroppen.

#### Kræftpatienter er tilfredse med, at det går hurtigt

Rigtig mange patienter beskriver, hvor glade de er for, at forløbet er gået hurtigt. Det giver dem en følelse af tryk og ro, at de ikke skal gå unødigt længe og bekymre sig om sygdommen. De mange positive kommentarer om forløbstiden giver et indtryk af, at det virkelig betyder noget for patienternes samlede oplevelse af forløbet, at de kommer hurtigt og sikkert igennem forløbet. Patienterne bruger især ord som "hurtigt" og "effektivt" til at beskrive deres oplevelse af at komme i et kræftpakkeforløb.

"Hele forløbet var hurtigt og effektivt med overskud til mig som patient. Har ikke en finger at sætte på mit forløb."

"Pakkeforløbet". Det hele går hurtigt og virker velplanlagt."

"Jeg oplevede alting gik meget hurtigt. Der gik ca. 14 dage, fra jeg var til egen læge, og til jeg var opereret og i gang med kemobehandling, det var godt!"

#### Ventetid opleves som en psykisk belastning

Selv om den samlede forløbstid overordnet omtales i positive vendinger, så oplever patienterne ind imellem ventetid undervejs i forløbet, som kan opleves generende og til tider psykisk belastende, hvilket påvirker deres oplevelse af det samlede forløb negativt. Det kan være ventetid til at få foretaget udredende undersøgelser, ventetid på svar på prøver eller undersøgelser, eller ventetid til samtaler, der giver anledning til bekymringer hos patienterne. Patienter, som ikke (endnu) er i et kræftpakkeforløb kan også opleve, at forløbet går meget langsomt – især når de sammenligner sig med andre patienter.

"Min praktiserende læge troede ikke det var kræft, og vurderede derfor jeg ikke skulle ind under kræftpakken. Jeg måtte kontakte min forsikring for at få en hurtig mammografi, samt ultralydbiopsi. Havde jeg ikke haft min forsikring var der gået 2 måneder fra jeg kontaktede praktiserende læge, til jeg kunne få mammografiscanning."

"Der gik næsten en måned fra operation til jeg fik svar på, om alt var blevet fjernet. Det var en meget lang og ubehagelig ventetid."

"Der gik lang tid fra scanning, der skulle vise spredning eller ikke spredning, til svar. Totalt vakuumagtig følelse."

"Når du får diagnosen kræft kan det kun gå for langsomt med opstart af behandling. Ved ikke om det havde nogen praktisk betydning at jeg opstatede 1 uge senere, end jeg håbede på, men angsten i ventetiden er fuldstændig invaliderende for mig."

## **PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: FORLØBS- OG VENTETID** (fortsat)

Særligt forsinkelser og udskydelser og deraf ventetid i forløbet opleves meget stressende og medfører utryghed, fordi det medfører, at patienten skal gå endnu længere tid i uvished og ydermere bekymre sig om, om forsinkelserne medfører en forværring af sygdommen og eventuelt prognosen. Omvendt opleves det meget positivt, når patienten oplever, at der er fremdrift i forløbet, og at tider og aftaler overholdes.

**"Jeg oplevede megen frustration i starten af forløbet, da jeg skulle vente på diagnosen + mammografi længe, og svaret blev udsat 2 dage."**

**"Den udtalte planlægning, der har vist sig at ligge bag behandlingen vedr. total prostatektomi. Alt var skema-lagt og planlagt på forhånd, ligesom planerne og skemaerne blev fulgt. Jeg og min kone følte os i særdeles kompetente hænder."**

### **Patienterne værdsætter hurtig diagnose og behandling, selvom det kan være svært at følge med**

For ca. halvdelen af de patienter, der oplevede, at det gik for hurtigt, bør oplevelsen af ventetid snarere opfattes positivt. Dels på grund af identifikation af en lang række patientbesvarelser i kategorien "for hurtigt", hvor patienterne konsekvent har svaret dette for alle intervaller, men også fordi flere ved siden af deres kryds har tilføjet, at de synes, at forløbet er gået "meget" eller "dejligt" hurtigt. Det kan tyde på et validitetsproblem med kategorien "for hurtigt", og at patienterne ikke har fundet svarkategorien "tilpas" fyldestgørende for deres oplevelser. Herudover har mange patienter suppleret deres besvarelse med en positiv kommentar i fritekstfeltene, hvor de uddyber, at de er glade for, at det hele gik så stærkt:

**"Forløbet er gået fantastisk hurtigt. Ros til læger."**

**"Kræftpakken har virket for mig 100 % - alt gik "næsten" for stærkt :)"**

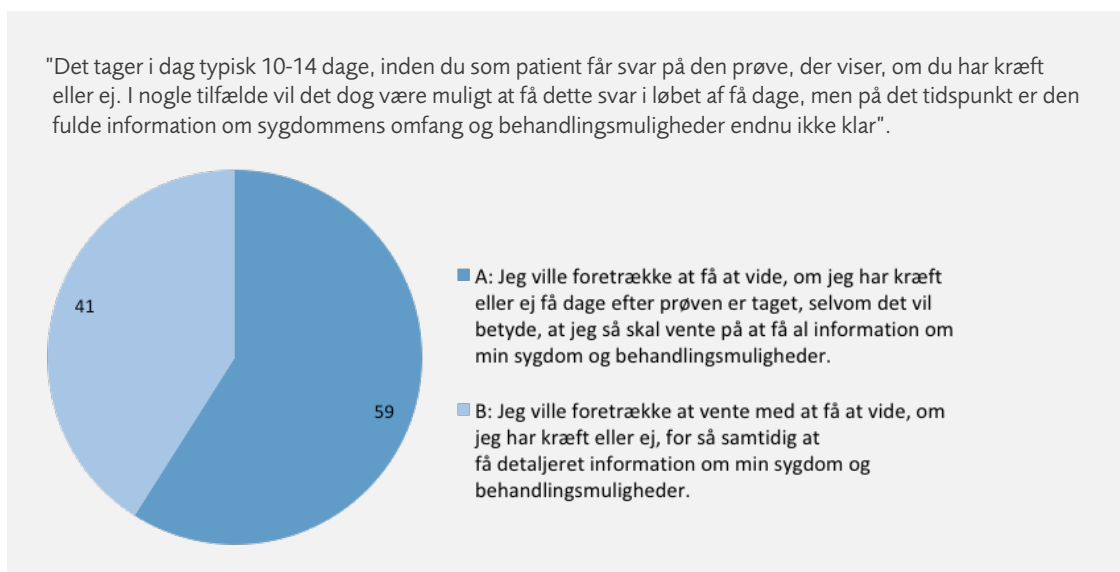
For nogle patienter kan et hurtigt forløb dog være forbundet med ambivalens. Det er hårdt at blive konfronteret med en alvorlig diagnose som kræft, men ventetiden i uvished er samtidig ubehagelig. Dette kan efterlade patienterne med en følelse af, at det er gået for stærkt. De sætter pris på at blive behandlet hurtigt, men udtrykker samtidig, at det mentalt er svært at nå at bearbejde situationen og samtidig forholde sig til information om diagnose og behandling:

**"Et eller andet i mig ønsker mere tid til at fatte beskeden, og samtidig er jeg utrolig glad for at det gik så hurtigt. Vældig ambivalent."**

**"Glad for, at det gik så hurtigt, selvom jeg dengang næsten ikke kunne følge med."**

Patienterne har i undersøgelsen fået opstillet nedenstående scenarie og er blevet bedt om at svare på, om de foretrækker mulighed A eller B. Overvejende ønsker patienterne at få besked om, at de har kræft med det samme, selvom de eventuelt skal vente på at få fuld information om deres sygdom og behandlingsmuligheder:

**FIGUR 21:** Præference for information ved overlevering af kræftdiagnose



” På hospitalet er jeg af flere omgange blevet grundigt undersøgt med biopsi og scanning. Da der blev konstateret kræft i prostata, rådgav lægerne mig angående muligheder for behandlinger. Da jeg valgte at se tiden an, accepterede lægerne min beslutning samtidig med, at der blev sørget for opfølgende undersøgelser, ligesom jeg altid kunne henvende mig, hvis jeg fortrød min beslutning og alligevel ønskede operation. Sundhedsvæsenet, når det er allerbedst! ”



## Diagnosesamtale og valg af behandling I

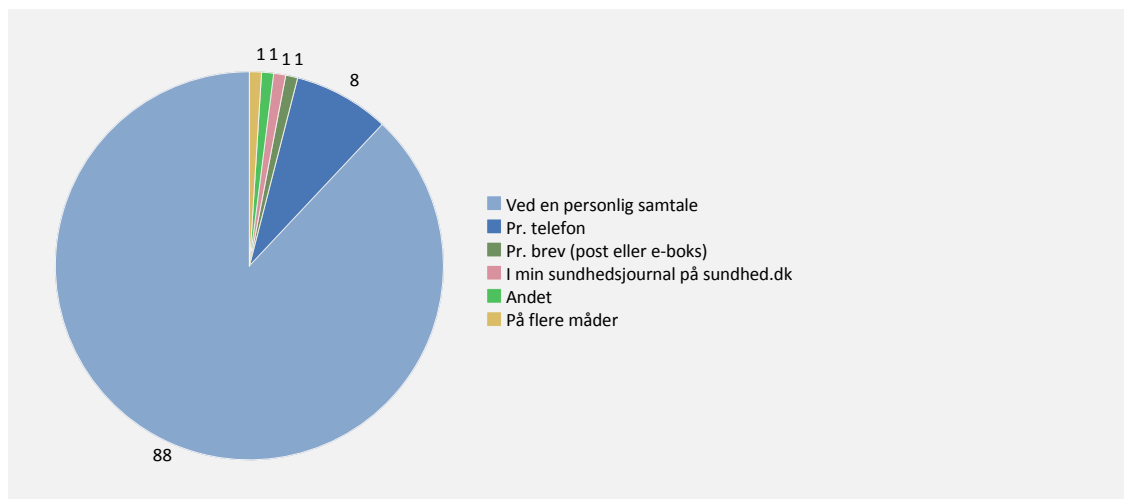
Perioden fra patienterne får besked om, at de har kræft og frem til de starter i behandling, kan være en intens og følelsesbetonet periode, hvor man kan opleve at skulle forholde sig til mange forskelligartede informationer og svære valg om behandling. Mange vil føle, at deres liv bliver vendt op og ned, når de får kræftdiagnosen, og samtidig skal patienten indstille sig på og tage stilling til hospitalsbesøg, operation, medicin og eventuelle bivirkninger. Dette afsnit handler om kræftpatienters oplevelser i denne periode, hvilke behov og ønsker de har haft og om disse blev imødekommet.

Afsnittet viser, at ca. hver fjerde patient ønsker at noget havde været anderledes i perioden fra de fik diagnosen, til behandlingen startede. Heraf ville 66 % gerne være startet hurtigere i behandling, mens hver femte patient ønskede mere information eller en uddybende samtale forud for behandlingen. Størstedelen af patienterne oplever at have fået den information, de havde behov for inden de startede i behandling. Dog mangler hver tredje patient information om mulige langsigtede følger af sygdommen eller behandlingen. Størstedelen af patienterne ønsker at træffe beslutning om behandling i fællesskab med lægen, eller at lægen træffer beslutningen med patientens tilkendegivelser in mente. 79 % af patienterne oplever at de blev involveret i beslutninger om behandling i overensstemmelse med deres præferencer, mens 14 % oplever at være blevet involveret mindre, end de ønskede i behandlingsbeslutninger.

## 5.1 Diagnosesamtalen

For de fleste er overleveringen af kræftdiagnosen et sårbart tidspunkt, og faktorer som tidspunkt og måden beskeden gives på kan være væsentlige for den enkelte patients oplevelse. Størstedelen af patienterne angiver, at de fik beskeden om kræft ved en personlig samtale, mens 8 % fik beskeden over telefon. Få patienter fik besked via brev/e-boks (1 %) eller læste om diagnosen på sundhed.dk (1 %) (figur 22).

**FIGUR 22:** Hvordan fik du beskeden om, at du havde kræft? (n=5.296)



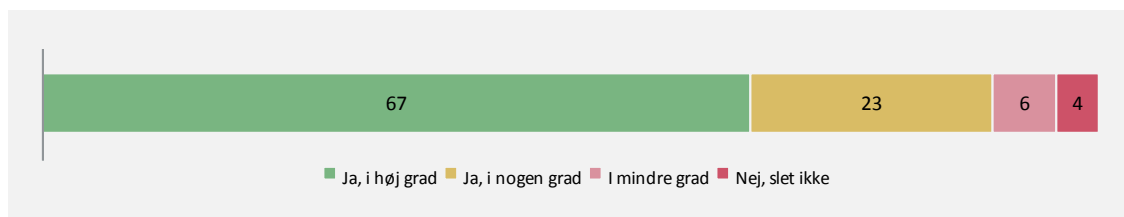
### DET SAGDE PATIENTERNE I 2011

Der findes ingen forskel i spørgsmålet om, hvordan kræftpatienter modtager kræftdiagnosen (figur 22). I 2011 var det dog ikke muligt at se oplysninger såsom diagnose og prøvesvar i sin sundhedsjournal på sundhed.dk.

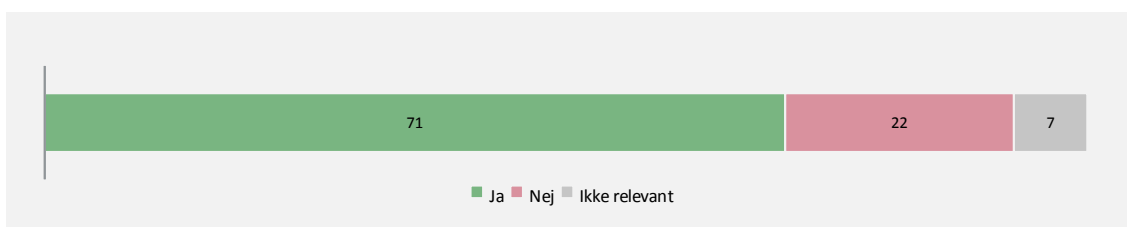
I 2011 syntes 62 % af patienterne, at de fik beskeden om kræftdiagnosen på en god måde og 64 % angav, at de blev opfordret til at tage en pårørende med til samtalen. Umiddelbart tyder dette på en lille forbedring i 2017 (figur 23 og 24).

Siden 2015 har man på sundhed.dk haft mulighed for at se opdateringer i sin journal eller svar på prøver, man har fået foretaget, senest tre dage efter, at informationen er skrevet ind af en læge, eller prøvesvar er kommet retur fra laboratoriet. Selvom det kun er få personer i undersøgelsen, der har fået kræftdiagnosen via sundhed.dk (40 personer) eller på brev/e-boks (55 personer), er der dog en langt overvejende del af disse patienter, der synes, at overlevering af diagnosen kun i nogen grad (29 %) eller mindre grad/slet ikke har været optimal (29 %), sammenlignet med de patienter, der har fået besked om diagnosen ved en personlig samtale, hvor 21 % svarer i nogen grad og 7 % svarer i mindre grad/slet ikke ( $p < 0,0001$ ) (analyse ikke vist i figur). Overordnet set har hver 10. kræftpatient i mindre grad eller slet ikke fået overleveret beskeden om, at de havde kræft på en god måde, mens hver femte i nogen grad oplever dette (figur 23).

**FIGUR 23:** Synes du, at du fik beskeden om din kræftdiagnose på en god måde? (n=5.306)



**FIGUR 24:** Blev du på forhånd opfordret til at tage en pårørende med til samtalen, hvor du fik din kræftdiagnose? (n=5.184)



Størstedelen af patienterne blev på forhånd opfordret til at tage en pårørende med til den samtale, hvor de fik deres kræftdiagnose, mens hver femte ikke fik en sådan opfordring.

## PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: OVERLEVERING AF ALVORLIGE BESKEDER

En del patienter kommenterer i fritext på overlevering af diagnosen og andre vigtige beskeder undervejs i forløbet.

### Forståelse for patientens situation er vigtigt ved overlevering af diagnosen

Det er vigtigt, at lægerne udviser en høj grad af empati, når de overbringer svære beskeder i forbindelse med en kræftdiagnose, og det er vigtigt, at patienterne har mulighed for, at få svar på eventuelle spørgsmål – ellers er der stor risiko for, at det kommer til at præge patienternes oplevelser i forløbet negativt.

"Lægen, der skulle give mig besked om at jeg havde brystkræft, skulle have fortalt mig mere om, hvad det var for en type, og hvad det betød. Jeg tror hun har fortalt det så mange gange, at hun er blevet træt. Det virkede som om at det gad hun slet ikke tale om."

"Den første læge, jeg var i kontakt med, var hård og kontant og gav mig 3 måneders levetid, man kan sige, at hun manglede empati for situationen - min sygdom er uhelbredelig, men jeg lever da endnu. Havde heldigvis kun kontakt med hende den ene gang."

"Efter gynækologisk undersøgelse blev jeg indkaldt til samtale på sygehuset om resultatet. Lægen startede med at sige: "Ja, jeg har ikke meget forstand på det her, men jeg er ked af at måtte fortælle Dem, at De har kræft i æggestokkene". Det var den samtale. Sæt ikke en læge, der ikke har deltaget og ikke har forstand på sygdommen, til at overbringe så alvorlig en meddelelse."

"Den læge, der informerede mig om, at jeg havde kræft, gjorde det på en meget uprofessionel måde. Hun sad og bladrede i mine papirer og sagde "ja, men ellers er du jo sund og rask." Det var en meget kluntet måde."

### Tidspunktet for overlevering af beskeden er vigtig

Det er vigtigt, at patienten er nogenlunde forberedt på, at der på det pågældende tidspunkt kan komme en alvorlig besked, og at patienten har pårørende hos sig, som dels kan fungere som støtte, dels som et ekstra sæt ører, der sikrer, at man får de vigtigste budskaber med fra samtalen.

"Jeg havde ingen mistanke om, at det var kræft og blev meget chokeret, da lægen kom ud i venteværelset med besked om, at jeg havde en tid i [by] 3 hverdage senere. Den besked ville jeg gerne have haft i hendes konsultation med mulighed for at stille spørgsmål. Det var der ikke lejlighed til med mange ventende patienter omkring mig."

"Dagen hvor jeg skulle have første mammografi og biopsi blev taget. Under biopsien fik jeg at vide, at jeg havde kræft og jeg havde ikke nogen pårørende med. Det var meget uempatisk, synes jeg."

"Man bliver NØDT til at differentiere den anden mammografi således, at hvis man på den første mammografi kan se, at der er en knude, så bør man i den anden indkaldelse skrive, at man skal tage en pårørende med. Det var yderst ubehageligt at ligge der helt alene og føle verden bryde sammen!!"

### Klar besked om diagnosen

Flere patienter ønsker, at det bliver kommunikeret klart og tydeligt, hvorvidt der er tale om kræft, og hvordan prognosen og behandlingsmulighederne er, så de har noget konkret at forholde sig til. Nogle patienter nævner også, at de har fået overleveret vigtige beskeder af læger, som ikke talte dansk på et forståeligt niveau, hvilket gjorde dem utrygge under samtalen. Det kan gøre patienterne usikre på, hvad der egentlig kommunikeres, samt påvirke deres lyst til at stille spørgsmål, da de ikke føler sig forstået af lægen.

"Jeg ville ønske man havde sagt, at det var en kræftknude fremfor alt mulig andet. Især når man kan læse i journalen, at man skriver og taler om kræft. Ved samtalerne med lægen blev ordet kræft ikke nævnt en eneste gang, før jeg spurgte, om det var kræft."

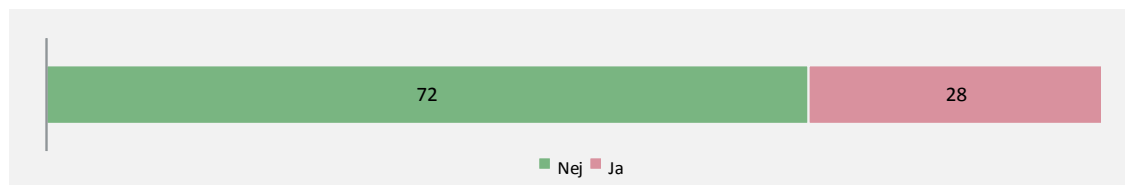
"Flere af lægerne taler med accent. Når man har svært ved at forstå lægen, får man kun fat i de "kolde facts". Den del af samtalen, der kan bløde lidt op på sygdommen, forsvinder. Synes, det er et stort problem!"

"Den første læge jeg mødte efter at scanningen havde vist 3 pletter i min hjerne, talte og forstod så dårligt dansk, at det først var ved mødet med den næste læge, at det blev klart for mig, at jeg har kræft."

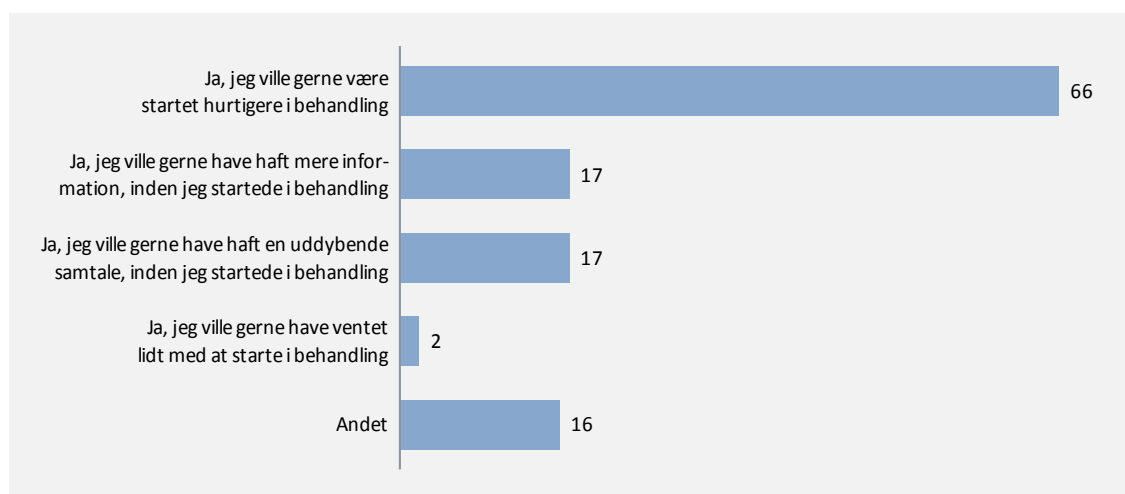
## Ønsker til forløbet frem til behandlingsstart

Patienterne er blevet bedt om at uddybe, om der var noget, de ville have ønsket anderledes i perioden fra de fik besked om kræftdiagnosen, og frem til behandlingen blev sat i gang. Størstedelen angiver, at de ikke ønskede noget anderledes i denne periode (72 %).

**FIGUR 25:** Var der noget du kunne have ønsket anderledes i perioden fra du fik din kræftdiagnose til behandlingen blev sat i gang? (n=4.909)



**FIGUR 26:** Blandt de, der ønskede noget anderledes: (n=1.368)\*



\*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar. De personer, der ikke har fået behandling, er ekskluderet i opgørelsen.

Blandt de 1.368 patienter, der ønskede noget anderledes i forløbet frem til behandlingsstart, vedrører størstedelen et ønske om at starte hurtigere i behandling (66 %), mens hver sjette patient ville have ønsket yderligere information, en uddybende samtale eller andet (figur 26).

### PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: ØNSKER TIL FORLØBET INDEN BEHANDLINGSSTART

Ca. 900 patienter har i fritekst kommenteret på perioden, fra de fik deres kræftdiagnose og frem til behandlingsstart. Kommentarerne uddyber resultatet i figur 26. Derudover har en del patienter kommenteret på samme periode i de afsluttende kommentarbokse.

#### Ønske om at starte hurtigt i behandling

Det, som patienterne hyppigst ønsker havde været anderledes, er muligheden for at have startet hurtigere i behandling. Som beskrevet i kapitel 4, handler det ikke nødvendigvis om, at tiden til behandlingsstart objektivt set er lang, men det skyldes nærmere, at ventetiden opleves som hård og skræmmende.

"Reelt synes jeg mit forløb er gået meget hurtigt og med god behandling, men selv godt en uge fra diagnose til operation føles meget lang."

"Da jeg fik diagnosen, ønskede jeg bare at komme i gang med behandlingen. Perioden fra diagnose til behandlingen er psykisk en hård tid!! Jeg følte mig ret magtesløs."

**PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: ØNSKER TIL FORLØBET INDEN BEHANDLINGSSTART** (fortsat)

"Jeg er helt bevidst om, at jeg er kommet i behandling meget hurtigt. Når jeg skriver, at jeg gerne ville have været behandlet hurtigere, er det ikke en kritik, men det skyldes kun, at ventetiden synes meget lang, og at der i den tid er mange spekulationer."

"Jeg skulle bare have det "uvæsen" ud af kroppen hurtigst muligt."

**Uddybende samtale kan afklare spørgsmål og bekymringer**

For mange er kræftdiagnosen overvældende og chokerende, og der kan opstå mange usikkerheder og spørgsmål, når beskeden har bundfældet sig, hvilket kan afføde et behov for en uddybende samtale inden behandlingsstart.

"Imellem beskeden om kræft og samtalen, hvor behandling blev besluttet, var det i høj grad overladt til mig selv at søge information på nettet. Det efterlod en masse uvished og usikkerhed."

"En samtale mellem diagnose og operation kunne jeg godt have ønsket mig. Så chokerende en besked skal lige bundfældes, og når det er sket, dukker der mange spørgsmål op."

**Yderligere information om sygdom og behandling**

En stor del af patienterne fremhæver, hvor vigtigt det er at få klar og tydelig information om behandlingen - både om behandlingsplanen, prognose, bivirkninger og mulige senfølger. Manglende information herom skaber utryghed og uvished om det forestående forløb og behandlingens mulige konsekvenser. Af de, der ønsker noget anderledes, giver mange derfor udtryk for et ønske om klar og tydelig information, som kommunikeres på forståelig og tydelig vis.

"Føler behov for bedre information om følgerne af behandling, og hvad jeg/man kan gøre for at få det bedre [...] Jeg føler mig mangelfuldt informeret om de mange konsekvenser af min operation - og delvist ladt i stikken med svære psykiske følger af de fysiske konsekvenser af at få fjernet prostata (inkontinens og impotens!). Jeg anede ikke, hvor slemt det kom til at blive at være mig."

"Jeg var godt tilfreds med informationen, og de gav sig tid til at fortælle alt om, hvad der skulle ske gennem hele forløbet."

**Inddragelse i beslutninger om behandling**

Flere patienter udtrykker et ønske om i højere grad at blive inddraget i beslutninger om deres behandling. Særligt kan yderligere information om behandlingsmuligheder og konsekvenser ved de forskellige typer af behandling være en forudsætning for, at patienterne oplever, at de kan involvere sig i beslutningstagningen. Dog finder enkelte patienter det svært at blive inddraget og tage stilling til valg af behandling. De ønsker hellere, at personalet træffer beslutningerne for dem, da de ikke føler, at de har et tilstrækkeligt informationsgrundlag for at træffe det rette valg. Temaet om inddragelse uddybes yderligere i afsnit 5.2.

"Jeg ville ønske, at man som patient blev mere inddraget i valg af behandling. Hvem har været med til at bestemme min behandling? Er den planlagt ud fra nyeste viden på området? Hvad hvis jeg ønskede en anden behandling?"

"Lægerne havde besluttet hvilken behandling jeg skulle have da jeg kom, så der var nok ikke noget alternativ."

**Ønske om en klar plan for forløbet**

Mange patienter har et ønske om, at der er bedre styr på behandlingsplanen og koordinationen mellem de forskellige instanser, da flere har oplevet usikkerhed omkring behandlingsplanen og tvivl om, hvem der har ansvaret for forløbet.

"Mine papirer blev væk mellem to sygehuse. Jeg var på intet tidspunkt tryk ved det sygehus, der skulle operere mig, da jeg konstant mødte inkompetente personer, der ikke havde styr på mit forløb."

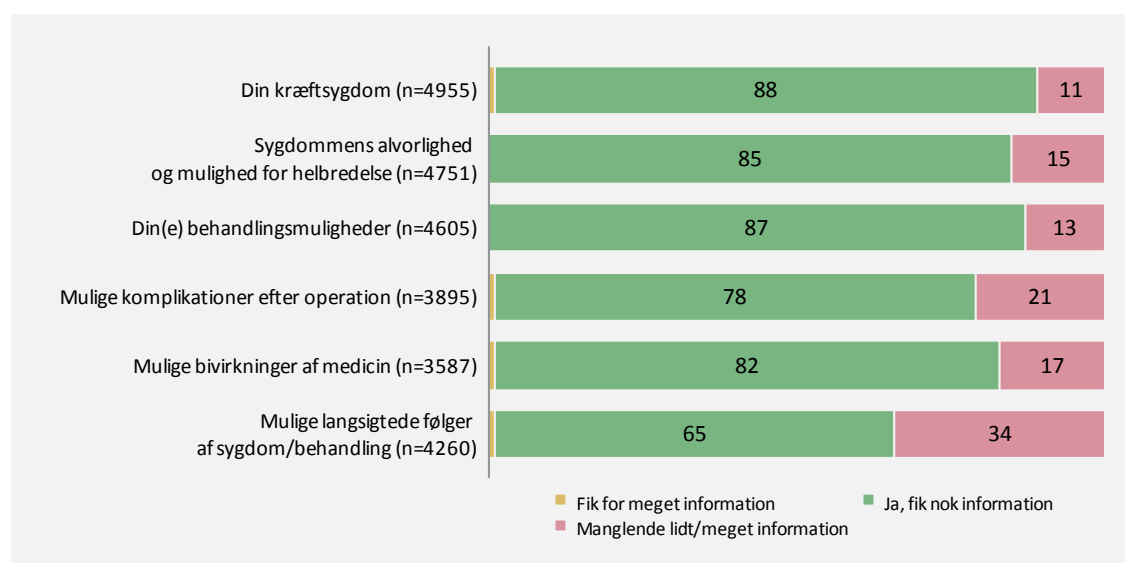
"Der var usikkerhed omkring min behandling. Oprindeligt var der planlagt operation, men dette blev ændret til forløb med stråler og kemo. Jeg følte mig fanget i en usikker situation, som var afledt af forskellige opfattelser hos de implicerede læger."

## 5.2 Information og involvering

De fleste kræftpatienter har i et eller andet omfang behov for at blive informeret om deres sygdom og forstående behandling, og mange ønsker også indflydelse på de beslutninger, der træffes om deres forløb og behandling. Tilstrækkelig information om sygdom og behandlingsmuligheder er en vigtig forudsætning for at indgå i eventuelle beslutninger om behandling, særligt hvis man står overfor to ligeværdige behandlingsmuligheder. Omvendt vil der også altid være nogle patienter, der foretrækker at overlade disse beslutninger til lægen.

De fleste patienter oplever, at de får den information, de har behov for om deres kræftsygdom, sygdommens alvorlighed samt behandlingsmuligheder. Nogle patienter oplever, at de manglede information om mulige komplikationer efter operation (21 %) eller bivirkninger af medicin (17 %). Hver tredje kræftpatient angiver, at de manglede lidt eller meget information om hvilke følger, de kan forvente af sygdommen eller behandlingen på lang sigt. Stort set ingen patienter oplever, at de fik for meget information (<1 %).

**FIGUR 27:** Inden du startede i behandling, gav en læge eller sygeplejerske dig den information, du havde behov for om:



Delpopulation: De personer, der har svaret "ikke relevant for mig" er ekskluderet i opgørelsen, bar 1 (n=182), bar 2 (n=172), bar 3 (n=230), bar 4 (n=828), bar 5 (n=1.213), bar 6 (n=514).

**TABEL 7:** Oplevelse af og præference omkring beslutninger om behandling:

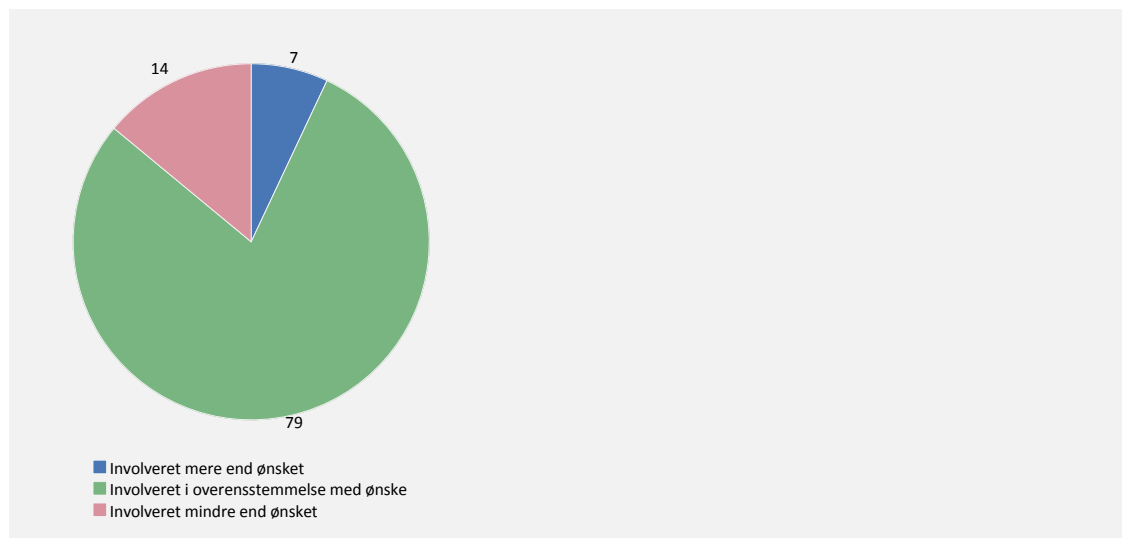
	Oplevet involveret (n=4.839)	Præference til involvering (n=4.604)
A. Jeg tager selv beslutninger om, hvilken behandling jeg skal have	4 %	3 %
B. Jeg tager selv beslutninger om, hvilken behandling jeg skal have, idet jeg dog vægter lægens vurdering	13 %	13 %
C. Lægen og jeg tager sammen beslutninger om, hvilken behandling jeg skal have	35 %	42 %
D. Lægen tager beslutninger om, hvilken behandling jeg skal have, idet han/hun dog nøje overvejer mine tilkendegivelser	37 %	36 %
E. Lægen tager beslutninger om, hvilken behandling jeg skal have, uden at involvere mig	11 %	6 %

Kræftpatienterne er i undersøgelsen blevet spurgt ind til hvordan, de foretrækker, at blive involveret i beslutninger om behandling. Størstedelen angiver, at de foretrækker, at de sammen med lægen tager beslutninger om, hvilken behandling de skal have, eller at lægen tager beslutningen, men nøje overvejer patientens tilkendegivelser. Flest oplever også, at beslutninger om behandling bliver truffet på denne måde.

11 % oplever, at lægen tog beslutning om behandling, uden at de blev involveret, men kun 6 % ønsker ikke at blive involveret. 3 % af kræftpatienterne ønsker selv at træffe beslutning om behandling.

I en uddybende analyse er patienternes oplevede involvering blevet sammenlignet med deres angivne præference herfor. Resultatet viser, at hele 79 % er blevet involveret i beslutninger om deres behandling i overensstemmelse med, hvad de ønskede. 14 % oplever, at de blev involveret for lidt, mens 7 % omvendt oplever, at de blev involveret for meget.

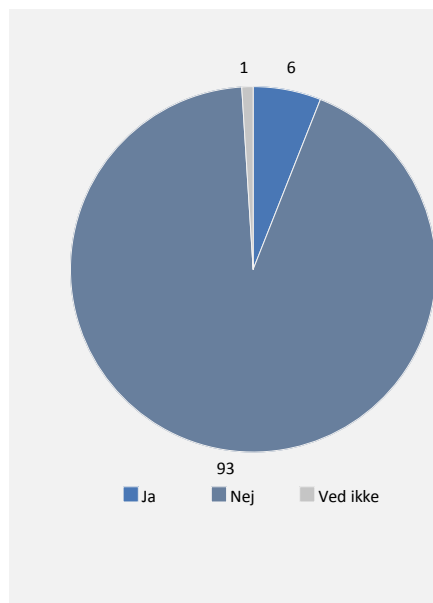
**FIGUR 28:** Overensstemmelse mellem oplevelse og præference for beslutninger om behandling (n=4.466)



Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der fik behandling for deres kræftsygdom

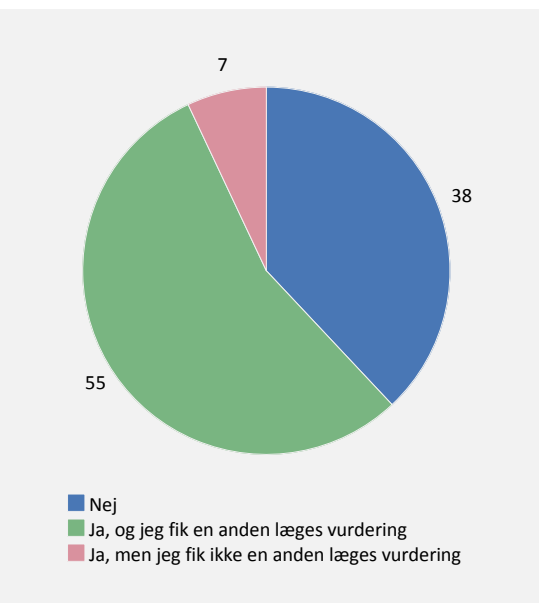
En mindre del (6 %) af kræftpatienterne udtrykker et ønske om at få en anden læges vurdering af deres diagnose eller behandling. Heriblandt opsøgte og fik 55 % en anden læges vurdering, mens 7 % opsøgte en anden læges vurdering, men dog uden at få en sådan vurdering.

**FIGUR 29:** Har du på noget tidspunkt i dit forløb ønsket at få en anden læges vurdering af din kræftsygdom eller behandling? (n=4.692)



Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der fik behandling for deres kræftsygdom

**FIGUR 30:** Hvis ja, har du opsøgt en anden læges vurdering? (n=273)

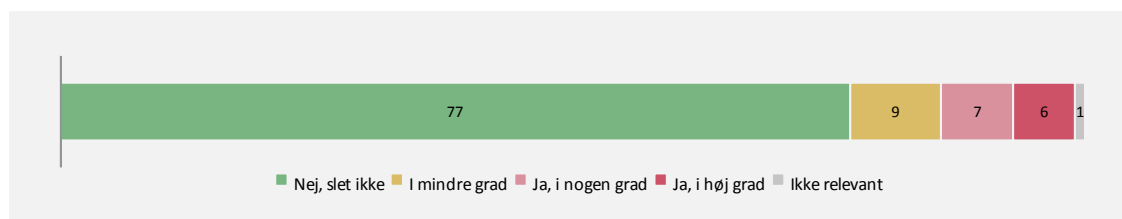


Delpopulation: Fordelingen er opgjort for de personer, der på et tidspunkt i deres forløb har ønsket en anden læges vurdering

#### DET SAGDE PATIENTERNE I 2011

I 2011, angav ca. samme andel som i 2017, at de ønskede en anden læges vurdering. I 2011 spurgte vi også om til årsager til dette. Oftest ønskede patienterne en anden læges vurdering, fordi de ville have viden om andre behandlingsmuligheder.

**FIGUR 31:** Har du været i tvivl om, hvorvidt den behandling, du blev tilbudt, var den rigtige for dig? (n=4.856)

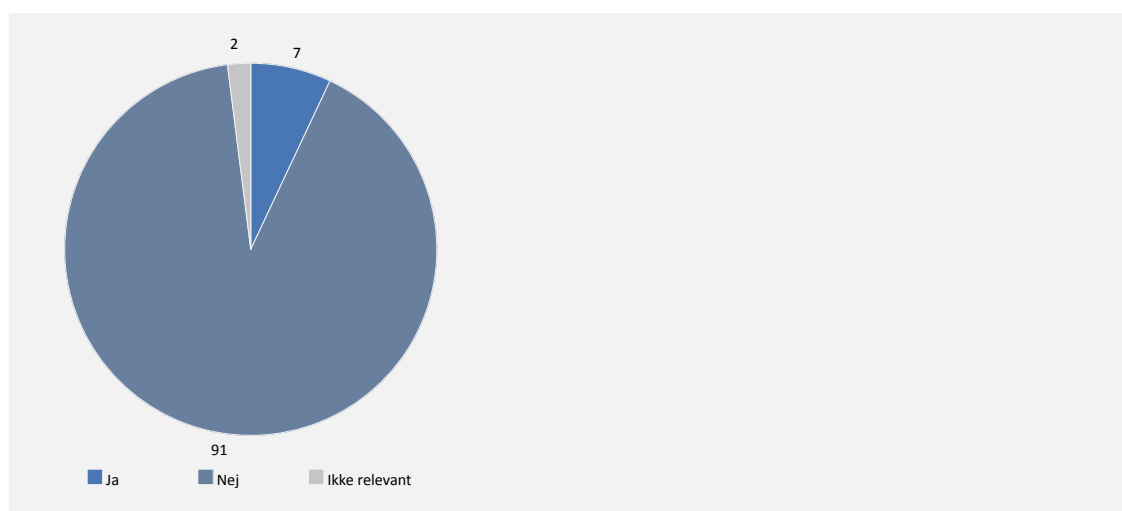


Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der fik behandling for deres kræftsygdom

Utilstrækkelig involvering og manglende information kan efterlade patienten med uvished og tvivl om det videre forløb.

Mere end hver 10. kræftpatient i undersøgelsen angiver, at de har været i tvivl om, hvorvidt den behandling, de fik tilbudt, var den rigtige for dem. Lidt færre har sagt nej til en behandling, som lægerne foreslog (7 %).

**FIGUR 32:** Har du sagt nej til en behandling, som lægerne foreslog? (n=4.894)



Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der fik behandling for deres kræftsygdom

### PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: TVIVL OM BEHANDLING

447 patienter har i fritext uddybet, hvorfor de var i tvivl om, hvorvidt de har fået tilbudt den rigtige behandling. Herudover handler en del patientkommentarer afslutningsvist i spørgeskemaet om, at patienten ikke føler sig inddraget i beslutningerne vedrørende behandling. Samlet set understreger kommentarerne, at når patienterne og deres eventuelle pårørende inddrages på en god måde, giver det patienten en større tiltro til, at den beslutning, de har været med til at træffe, var den rigtige for dem.

#### Behandlingsmuligheder

Mange patienter er i tvivl om, hvorvidt de skal til- eller fravælge en bestemt type behandling. Drøftelse af forskellige muligheder for behandling kan være med til at bekræfte patienten i, at det bedste valg er blevet truffet. Hvis patienten ikke får information om andre behandlingsmuligheder, kan det skabe tvivl om, hvorvidt andre behandlingsmuligheder reelt er blevet overvejet. Omvendt oplever nogle, at det at få valgmuligheder kan skabe tvivl. Når sundhedspersonalet præsenterer og diskuterer behandlingsmuligheder med patienten, medvirker det til, at patienterne føler sig involverede i beslutningstagningen.

"Fik forklaret behandlingsmulighederne tydeligt, derfor ikke i tvivl."

"Når man bliver tilbudt valgmuligheder, kan man komme i tvivl om, hvorvidt man vælger rigtigt."

"Har aldrig fået at vide om der var andre behandlingsmuligheder, hvilket jeg har overvejet, om der var. Uden at vide det."

"Fik orientering om alternativer og bivirkninger og følte, at jeg var inddraget i beslutningsprocessen."



**PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: TVIVL OM BEHANDLING** (fortsat)

"Da jeg skulle have den første stomioperation, fik min hustru og jeg stillet et lokale til rådighed, hvor vi i fred kunne snakke om mine problemer og operationen. På et tidspunkt kom en sygeplejerske og en sygeplejeelev ind. Sygeplejeeleven var virkelig godt forberedt og meget omsorgsfuld. Hun overbeviste mig om, at stomioperationen var det rigtige."

"Er lidt i tvivl om det var nødvendigt at fjerne prostata. Kunne jeg have fået en anden behandling?"

**Manglende begrundelse for behandling**

Patienterne kan være i tvivl om, hvorvidt behandlingen er den rette, hvis ikke de får en tilstrækkelig begrundelse for, hvorfor de skal have netop denne type af behandling eller hvis de ikke er informeret tilstrækkeligt om nødvendigheden af eller meningen med behandlingen. Det kan f.eks. virke ulogisk eller meningsløst at skulle have store doser kemoterapi, selvom man er blevet erklæret rask.

"Jeg blev informeret om at jeg skulle have strålebehandling, men ikke om hvorfor denne behandling frem for anden."

"Jeg synes det er voldsomt meget kemo mm., når de siger indledningsvis, at jeg er helbredt."

"Fik en god forklaring på, hvorfor det var vigtigt med forebyggende efterbehandlinger - stolede på fagfolket."

"Var i tvivl om, hvorvidt den forebyggende kemo var det rigtige for mig. Det virker voldsomt at udsætte sin krop for kemobehandlinger, når canceren er fjernet succesfuldt ved operationen, og man egentlig ikke ved, om det er nødvendigt."

**Manglende forudsætninger for beslutning om behandling**

Mange patienter giver som nævnt udtryk for, at de gerne vil inddrages i beslutninger om behandling på et vist niveau. Nogle patienter oplever i den forbindelse, at de selv har skullet træffe beslutning om behandling, selvom de føler sig utilstrækkeligt informerede om de forskellige muligheder eller ønskede mere fagprofessionel vejledning for at kunne træffe den rigtige beslutning.

"Der bør være en læge til stede, når/hvis man skal tage vigtige beslutninger. Jeg skulle beslutte, om jeg ville have 5. kemobehandling eller ej pga. bivirkninger. Da lægen ikke var til stede, besluttede jeg at tage 5. kemobehandling og forlangte en samtale med lægen inden 6. kemobehandling."

"Det var svært at træffe beslutning, mon det skulle være kemo eller operation? Har ikke nok viden. Det må være op til lægen, som har ekspertisen."

**Modstridende eller mangelfuld information skaber usikkerhed**

Forskellige vurderinger fra forskellige læger om, hvilken type behandling patienten skal have, skaber tvivl og utryghed hos patienterne. Patienter, der på egen hånd finder information om behandlingsmuligheder, som de ikke er blevet præsenteret for hos lægen, kan blive usikre på, hvorvidt de sundhedsfaglige har overvejet alle relevante behandlingsmuligheder.

"Jeg havde en stor diskussion omkring problematikken operation kontra strålebehandling. Et sygehus mente operation, et andet strålebehandling, hvilket var meget frustrerende."

"Jeg er urolig for at jeg ikke bliver tilbudt en behandling, som er den bedste i øjeblikket. Har spurgt til ny viden/forskning, hvor lægen intet ved eller har hørt om."

"Da jeg skiftede kemo under min kemobehandling fandt jeg ud af, at det var muligt at prøve andre kemobehandling på sygehus X - som ikke kunne fås på sygehus Y. Dette er frustrerende. Jeg fik et gammelt kemo-produkt med mange bivirkninger på sygehus Y."

"Fik at vide, at jeg skulle have kemo, og lige som jeg skulle starte på kemoforløbet, var det pludselig ikke nødvendigt."

**Frygten for bivirkninger og senfølger**

Risikoen for bivirkninger og senfølger ved behandlingen kan gøre patienterne i tvivl, om de bør fravælge behandlingen. Dog frygter mange patienter også tilbagefald, hvis de ikke gennemgår behandling. Afvejningen mellem bivirkningernes sværhedsgrad og behandlingens gavnlige effekt kan gøre det svært at træffe beslutning om behandling. Grundig information om bivirkninger er derfor en vigtig forudsætning. Flere patienter er retrospektivt blevet i tvivl om, hvorvidt de skulle have fravalgt behandling, fordi de nu oplever bivirkninger.

"Min tilbudte kemokur skulle tages for at modvirke tilbagefald, og jeg var i tvivl om jeg turde tage en kemokur af frygt for bivirkningerne."

## PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: TVIVL OM BEHANDLING (fortsat)

"Jeg ved det ikke - men jeg tør ikke tagen risikoen IKKE at tage imod tilbuddet om forebyggende behandling (kemo/stråler/antihormonbehandling), da jeg ikke har mod på at få kræft igen."

"Jeg var meget i tvivl om, hvorvidt jeg skulle "gå efter" strålebehandling eller operation for prostatakæft. Efterfølgende i forbindelse med impotens og vandladningsbesvær var jeg i tvivl om, om jeg overhovedet skulle have ladet mig behandle."

"Jeg har været i tvivl om, om kemobehandling har været det rigtige, og forstår ikke, at det er tilbuddet med de bivirkninger, der blev stillet i udsigt, sammenholdt med den effekt kemoen måtte have."

### Hensyn til patientens situation og ønsker

Flere patienter beskriver, at de føler, at de tilbydes en standardbehandling uden at der tages hensyn til deres individuelle tilfælde og egne ønsker. Nogle patienter føler i forlængelse heraf, at de bliver overbehandlet:

"Som brystkræftpatient er man en del af en statistik! Jeg havde to knuder og to typer kræft, alligevel er min behandling ikke specielt tilpasset mig og mine typer kræft! Jeg får en "pakkeløsning" ligesom alle andre brystkræftpatienter. Dette synes jeg er lidt foruroligende."

"Jeg har ikke noget ønske om at overleve for enhver pris, og efterbehandlingen er en hård omgang, ikke mindst fordi jeg som udgangspunkt følte mig rask."

"Det at blive en del af en statistik, når man har allermost behov for at blive behandlet som en helt og aldeles individuel "case", er svært for sådan en som mig. Jeg har gennem hele forløbet haft en fornemmelse af, at man overbehandlede en "sund krop" [...] Jeg har talt med flere læger og sygeplejersker under mit hidtidige forløb, som åbent erkender, at vi overbehandler vanvittig mange brystkræfttramte kvinder. Jeg har hele tiden frygtet konsekvenserne af en overbehandling mest, og at min høje livskvalitet skulle blive reduceret på grund af behandlingen [...] Jeg er meget taknemmelig for den hurtige og professionelle behandling, der er blevet tilbudt mig i mit forløb, tvivl ikke på det, men jeg tænker, at der må være plads i fremtiden til at tilpasse den (endnu) mere til det enkelte individ."

"Jeg blev ikke taget med i behandlingsforløbet, lægerne havde tilrettelagt hele forløbet uden at høre mig, om det var ok for mig. Jeg ved godt, at jo før man behandler for kræft, jo større er helbredelsen, men der er jo et menneske bag der lige har fået at vide, at man har kræft. Jeg blev opdaget ved screeningstest og havde ingen smerter eller gener af kræft, og i løbet af en måned lå der et færdigt forløb til mig med operation m.m. Det passer sikkert godt til mange, men ikke mig."

"Samtale med onkolog, hvor det kun gik ud på at overtale mig til behandling. Det foregik ved hjælp af skræmmebilleder og fremturen med, hvor glad jeg skal være for at bo i Danmark og få sådan en fantastisk behandling, som koster så mange penge [...] Der blev himlet med øjnene og sukket dybt over, hvordan jeg kunne svigte mine børn så groft ved at fravælge behandling. Der blev ikke lyttet til eller givet svar på nogle af mine spørgsmål. Jeg blev overhovedet ikke taget alvorligt."



” Jeg vil gerne fremhæve afdelingen på sygehuset. De var velinformerede og altid parate til at give svar, når jeg blev usikker på noget, en kæmpe stor ros til dem. Jeg vil også gerne fremhæve kontaktsygeplejersken, jeg har her efter operationen. Det er super, at hun tager sig af indkaldelserne til diverse undersøgelser, og at jeg kan ringe til hende, når jeg bliver usikker på noget. ”

## Behandling på sygehus |

Oftest omfatter behandlingen for kræft en længere periode, hvor patienter 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. Dette afsnit omhandler kræftpatienters oplevelser af behandlingsperioden, herunder hvordan de oplever den faglige og menneskelige indsats, sundhedspersonalet yder, samt om de oplever, at der er sammenhæng i forløbet.

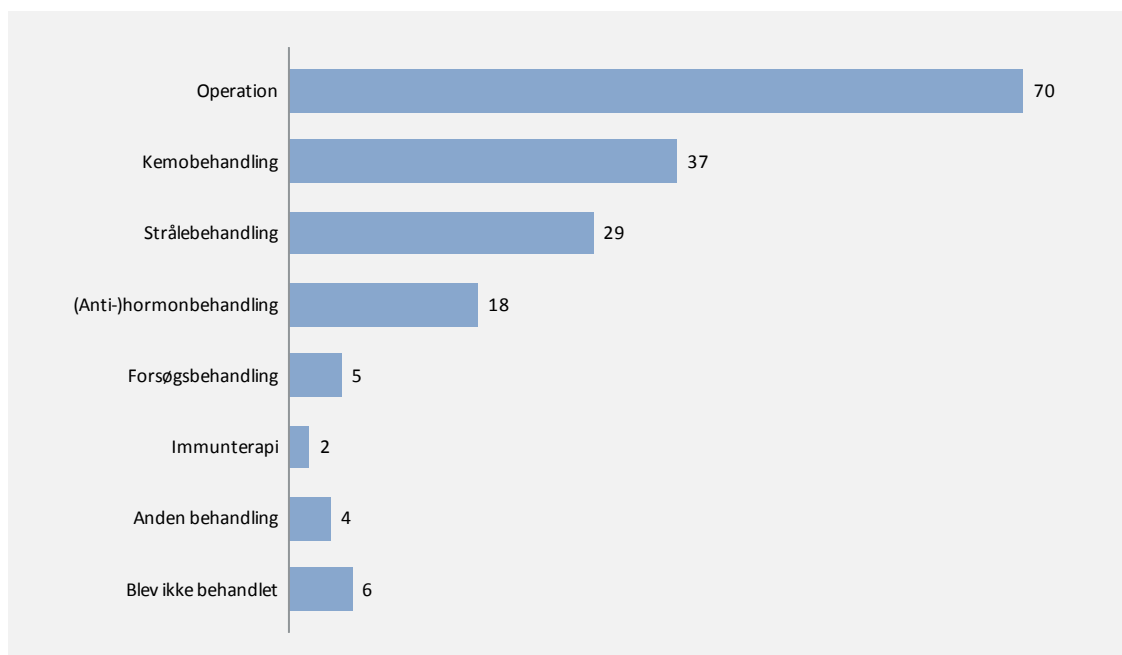
Afsnittet viser, at 82 % af patienterne oplever, at der var en klar plan for deres behandlingsforløb. Hver tredje patient oplever, at én læge har haft ansvaret for deres samlede behandling, og hver 10. oplever slet ikke, at nogen læge havde ansvaret. Patienterne oplever, at sygeplejerskerne oftere end lægerne behandler dem som hele mennesker (henholdsvis 76 % og 64 %) og går op i, hvad der var vigtigt for patienterne (henholdsvis 70 % og 56 %). Én ud af tre oplever komplikationer eller fejl i forbindelse med behandlingen, oftest en infektion. Heraf angiver 65 %, at det fik konsekvenser for dem. Kun 40 % af de patienter, som har afsluttet behandlingen, har fået en skriftlig, personlig opfølgingsplan, og kun omkring halvdelen af patienterne er i høj grad klar over, hvilke symptomer der er vigtige at reagere på efter afslutning fra sygehuset.

## 6.1 Behandlingsforløbet og den faglige indsats

Patienterne i undersøgelsen angiver hyppigst operation (70 %), kemo- (37%) og strålebehandling (29 %) som de behandlingsformer, de fik for deres kræftsygdom. 18 % fik hormonbehandling, men oftest i kombination med operation, kemo- og/eller strålebehandling. 6 % blev ikke behandlet (figur 33).

De fleste kræftpatienter modtog én (51 %) eller to (31 %) typer af behandling for deres kræftsygdom. En stor andel af patienterne blev udelukkende opereret (33 %) eller blev opereret og fik kemobehandling (12 %) (resultat ikke vist i figur). De fleste andre patienter er behandlet med en kombination af to eller flere af nedenstående behandlingstyper.

**FIGUR 33:** Hvilken behandling har du fået i forbindelse med din kræftsygdom? (n=5.224)\*



\*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da der var mulighed for at angive flere svar.

Størstedelen er behandlet på ét sygehus (71 %), mens 29 % er behandlet på to sygehuse eller mere (tabel 8). Flest patienter i undersøgelsen er behandlet på Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital/Skejby, Rigshospitalet eller Herlev Hospital (tabel 8).

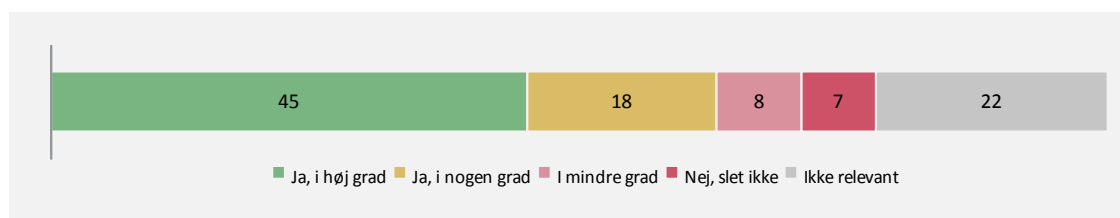
**TABEL 8:** På hvilke(t) sygehus(e) er du blevet behandlet for din kræftsygdom? (n=4.879)

	%fordeling <sup>a</sup>	Andel behandlet på:	
		Et sygehus (%)	Flere sygehuse (%)
<b>Total</b>		<b>71</b>	<b>29</b>
Bornholms Hospital	0,5	13	87
Esbjerg Sygehus (Sydvestjysk Sygehus)	4	36	64
Herlev Hospital	16	64	36
Regionshospitalet Herning	5	36	64
Hillerød Hospital (Nordsjællands Hospital)	3	24	76
Næstved Sygehus	7	26	74
Odense Universitetshospital	17	71	29
Rigshospitalet	16	57	43
Roskilde Sygehus (Sjællands Universitetshospital)	8	45	55
Sønderborg Sygehus (Sygehus Sønderjylland)	2	29	71
Vejle Sygehus (Sygehus Lillebælt)	8	51	49
Aarhus Universitetshospital/Skejby Sygehus	17	69	31
Aalborg Universitetshospital	12	81	19
Andet sygehus <sup>b</sup>	18	-	70

<sup>a</sup> Fordelingen i kolonnen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar. Kun opgjort for de personer, der fik behandling for deres kræftsygdom. <sup>b</sup> For de personer, der har angivet, at de er behandlet på et "andet sygehus", kan svaret i princippet dække over behandling på to eller flere andre sygehuse. Personer, der som eneste sygehus, har angivet "andet sygehus", er derfor ikke taget med i opgørelsen.

Næsten halvdelen af kræftpatienterne i undersøgelsen angiver, at de havde én eller flere andre sygdomme i perioden, hvor de blev behandlet for kræft (tabel 3, p.42). Heriblandt angiver lidt under halvdelen, at man på sygehuset 'i høj grad' var god til at håndtere den anden sygdom (figur 34).

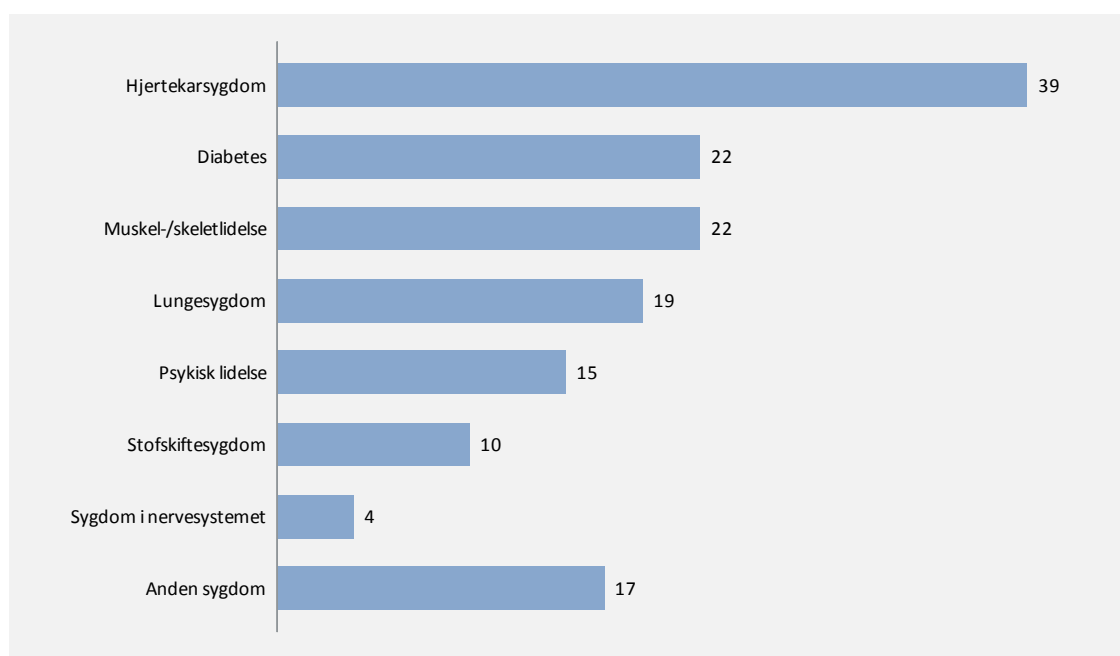
**FIGUR 34:** Hvis du har haft anden sygdom, synes du, at man på sygehuset var god til at håndtere din anden sygdom, da du blev behandlet for din kræftsygdom? (n=2.032)



Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der har haft en anden sygdom end kræft, da de blev behandlet for deres kræftsygdom.

De hyppigst angivne andre sygdomme er hjertekarsygdom (39 %), diabetes (22 %) og muskel- og skeletlidelser (22 %). De 17 %, der har angivet at have "anden sygdom" nævner i fritekst blandt andet mave-/tarmsygdomme, nyre-/urinvejsygdomme, hudsygdomme og øjensygdomme (figur 35).

**FIGUR 35:** Hvilken anden sygdom har du/har du haft: (n=2.388)

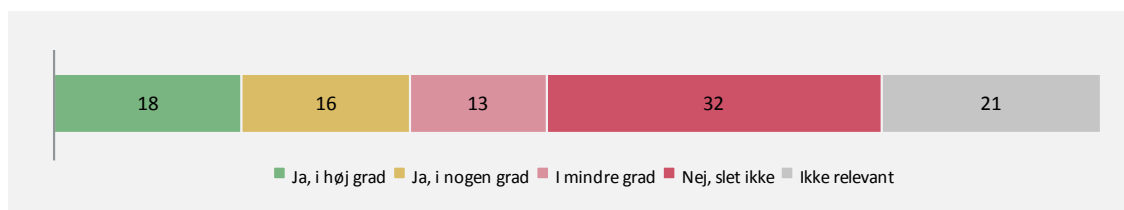


Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der har haft en anden sygdom end kræft, da de blev behandlet for deres kræftsygdom.

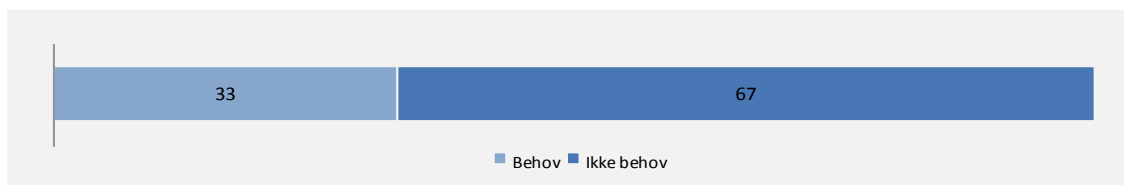
## Kost, ernæring og vejledning under behandling

Mange kræftpatienter er i risiko for at blive underernærede i løbet af deres kræftforløb. Underernæring og vægttab kan have betydning for, hvordan patienten klarer sygdommen og behandlingen [38, 39]. Næsten halvdelen af kræftpatienterne i undersøgelsen (45 %) har i mindre grad eller slet ikke oplevet, at en sundhedsprofessionel talte med dem om, hvorvidt de får den kost og ernæring, de har brug for (figur 36). Hver tredje kræftpatient udtrykker et behov for hjælp til at håndtere u hensigtsmæssig vægtændring eller underernæring (figur 37), og blandt de, der angiver et behov, er det 59 %, der oplever, at dette behov i mindre grad eller slet ikke blev mødt (figur 38).

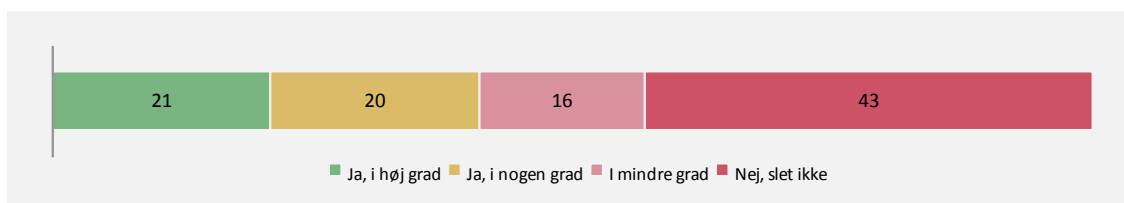
**FIGUR 36:** Har en sundhedsprofessionel på sygehus talt med dig om, om du får den kost/ernæring, du har brug for? (n=4.793)



**FIGUR 37:** Har du haft behov for hjælp til at undgå uhensigtsmæssig vægtændring/underernæring (f.eks. kostplan, vejledning ved diætist)? (n=4.795)



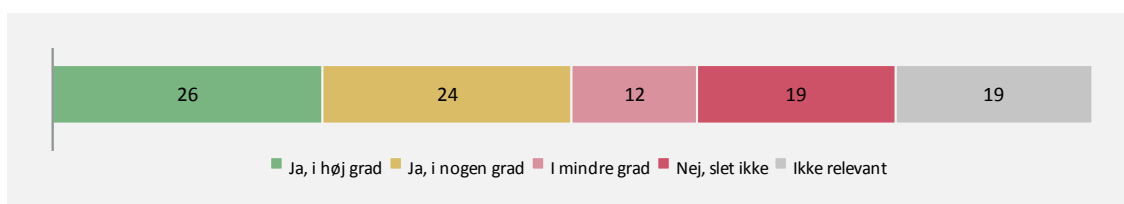
**FIGUR 38:** Har du fra sundhedsvæsenet/kommune fået den hjælp du havde behov for i forhold til at undgå uhensigtsmæssig vægtændring/underernæring (f.eks. kostplan, vejledning ved diætist)? (n=1.584)



Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der har behov.

Hver tredje kræftpatient angiver, at en sundhedsprofessionel kun i mindre grad eller slet ikke talte med dem om, hvad de selv kan gøre for at få det bedre.

**FIGUR 39:** Har en sundhedsprofessionel på sygehus talt med dig om, hvad du selv kan gøre for at få det bedre (f.eks. motion/rygestop)? (n=4.900)



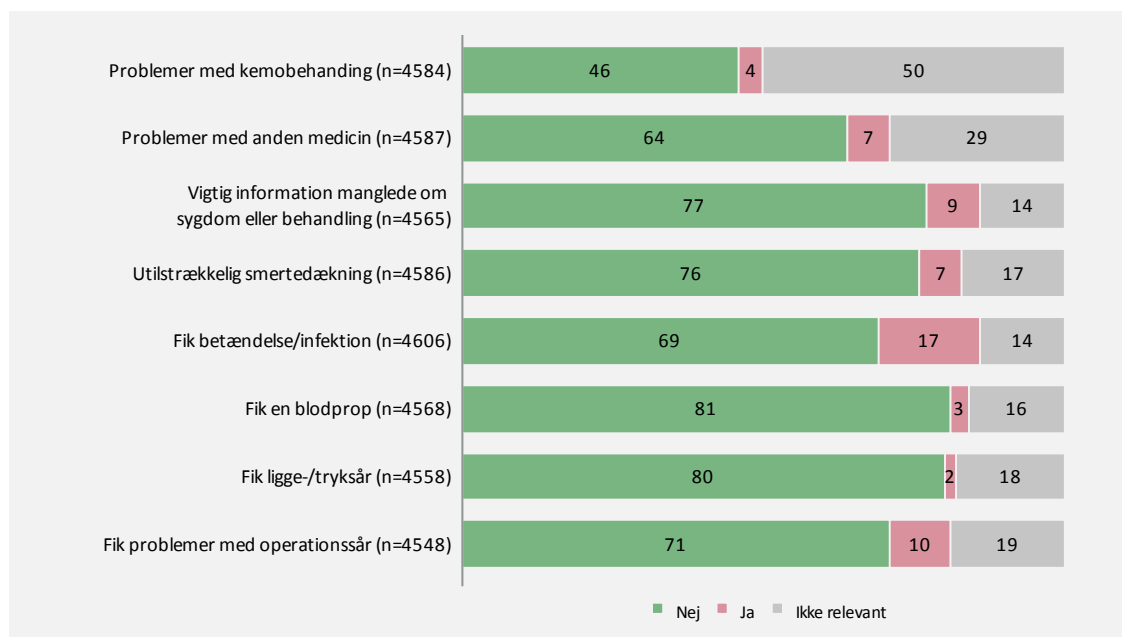
## Komplikationer og fejl i behandlingsforløbet

Kræftpatienters behandlingsforløb er ofte langvarige og komplekse og involverer ofte mange sundhedsprofessionelle og forskellige sygehusafdelinger. For sundhedsvæsenet er der dermed et løbende krav til høj patientsikkerhed, da høj specialisering og kompleksitet i kræftbehandlingen udgør en risiko for, at der opstår sikkerhedsbrist eller utilsigtede hændelser.

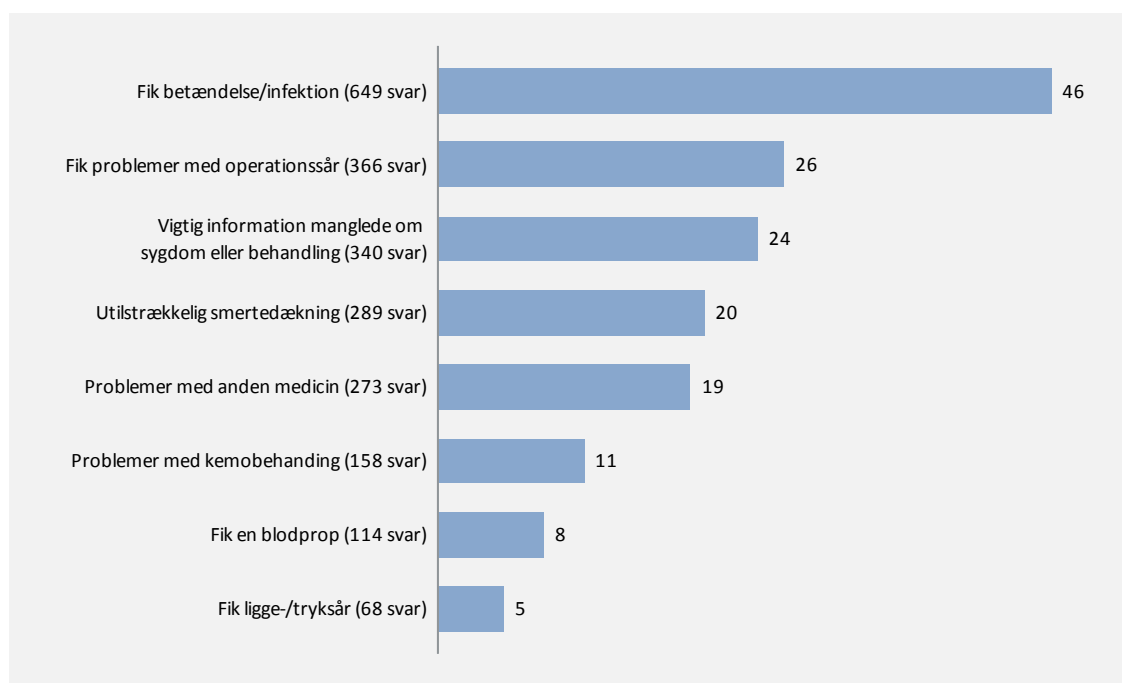
I undersøgelsen er kræftpatienterne blevet spurgt om de har oplevet én eller flere velkendte komplikationer og/eller fejl, som kan forekomme i et kræftforløb [11, 29].

33 % af patienterne har oplevet mindst én komplikation eller fejl. Heraf har 59 % oplevet én komplikation eller fejl, mens 41 % har oplevet to eller flere af disse hændelser (resultat ikke vist i figur). De hyppigst forekommende hændelser er betændelse/infektion (46 %), problemer med operationssåret (26 %) og vigtig information, der manglede om deres sygdom eller behandling (24 %) (figur 41).

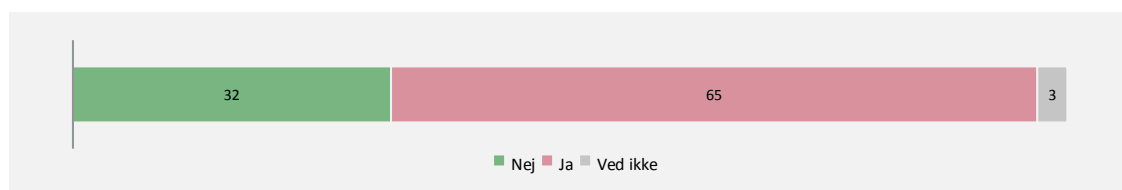


**FIGUR 40:** Mens du blev behandlet på sygehus, har du da oplevet følgende?


Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der fik behandling for deres kræftsygdom.

**FIGUR 41:** Fordeling af hændelser patienterne har oplevet (n=1.412):


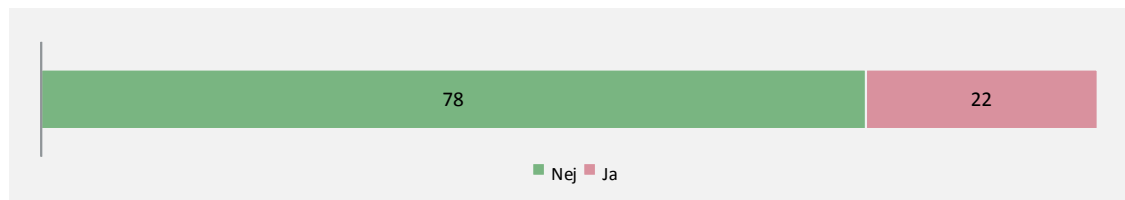
Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der har oplevet mindst én hændelse. Fordelingen summerer til mere end 100 %, da der var mulighed for at angive flere svar.

**FIGUR 42:** Hvis du har svaret ja til én eller flere af ovenstående hændelser, fik det da konsekvenser for dig (f.eks. utryghed, smerter, forlænget indlæggelse)? (n=1.284)


Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der har oplevet mindst én hændelse

To ud af tre kræftpatienter, der har oplevet én eller flere af de hændelser, der fremgår af figur 41, angiver, at det havde konsekvenser for dem. Særligt patienter, der har fået utilstrækkelig smertedækning, infektioner og problemer med sår, angiver, at det havde konsekvenser for dem (fordeling ikke vist i figur, henholdsvis 75 %, 70 % og 78 %). Hændelser, såsom utilstrækkelig smertebehandling, infektioner pådraget i forbindelse med hospitalsophold, blodpropper, tryksår eller problemer med operationssår, kan alle i sig selv betegnes som fysiske konsekvenser, der i patientsikkerhedsøjemed til en vis grad er forebyggelige.

**FIGUR 43:** Har du været akut indlagt som følge af din kræftsygdom (dvs. at du blev indlagt pga. pludseligt opståede problemer)? (n=4.834)



Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der fik behandling for deres kræftsygdom.

Ca. hver femte kræftpatient angiver, at de har været akut indlagt i forbindelse med deres kræftsygdom. En supplerende analyse viser, at blandt personer, der oplevede én eller flere komplikationer eller utilsigtede hændelser har 33 % været akut indlagt, mens andelen blandt personer, der ikke oplevede komplikationer eller utilsigtede hændelser, var 15 % ( $p < 0.0001$ ) (resultat ikke vist i figur).

#### PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: KONSEKVENSER AF KOMPLIKATIONER OG FEJL

Kræftpatienterne havde i undersøgelsen mulighed for at uddybe, hvilken konsekvens eventuelle fejl og komplikationer fik for dem. 86 % af de, der oplevede konsekvenser, har beskrevet disse i fritekst.

Typen af konsekvenser kan opdeles i fysiske konsekvenser, psykiske konsekvenser samt organisatoriske konsekvenser.

De fysiske konsekvenser fordeler sig i **direkte** påvirkninger af patientens helbredstilstand, f.eks. vægttab, opkast og smerter og i konsekvenser, der **indirekte** har betydning for sygdomsforløbet, f.eks. forsinket/udskudt behandling eller ændret behandlingsplan samt ekstra behandlingstiltag (reoperation eller medicin).

De psykiske konsekvenser, som patienterne beskriver, omfatter f.eks. angst, utryghed, uvished og bekymring, mens de organisatoriske konsekvenser omfatter f.eks. (forlængede) indlæggelser, (akutte) genindlæggelser eller ambulante lægekontakter via skadestue, ambulatorier, vagtlægeopkald eller ekstra konsultation hos egen læge og involvering af hjemmesygeplejen.

"Da jeg fik blærebetændelse blev næste kemobehandling udskudt."

"Fik stafylokokker/infektion, som gjorde, at kemobehandlingerne blev udsat. Jeg var ligeledes utryg ved smerterne og divergerende informationer fra sundhedspersonalet."

"At jeg kørte til Odense, fuldstændig forgæves. Prøven lå stadig i Esbjerg og derfor havde patologen i Odense ikke kunne undersøge prøven, og derfor havde de ikke haft mig på konference."

"Var meget smerteforpint efter operationen. Gjorde at det blev forlænget indlæggelse."

"Jeg fik lungebetændelse, som forlængede mit hospitalsindlæggelse."

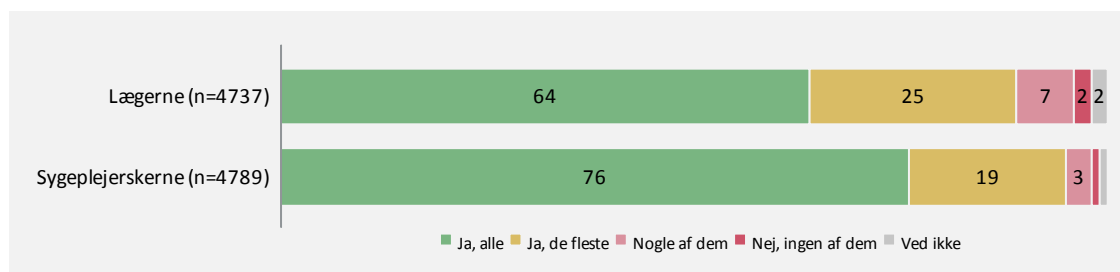
"Et forløb på 12 dage blev forlænget til 5 uger på sygehus med flere problemer til følge: øget spisebesvær og depression."

"Blev meget ked af det, da jeg efterlyste svar på MR-scanningen, for billederne var blevet væk og fik besked på, at hvis det var noget, jeg døde af, så havde de nok ringet til mig."

## 6.2 Det hele menneske

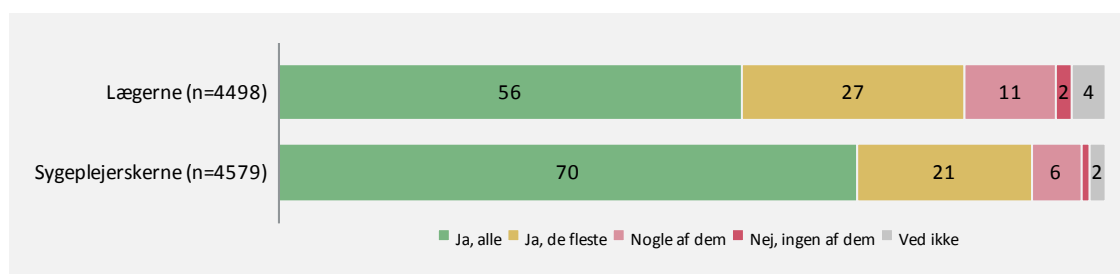
I mødet med læger og sygeplejersker i behandlingsforløbet vurderer undersøgelsens kræftpatienter, at flere sygeplejersker end læger behandlede dem som hele mennesker (henholdsvis 76 % og 64 %) og gik op i at forstå, hvad der var vigtigt for dem (henholdsvis 70 % og 56 %).

**FIGUR 44:** Oplevede du, at lægerne/sygeplejerskerne behandlede dig som et menneske og ikke blot interesserede sig for din sygdom?



Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der fik behandling for deres kræftsygdom.

**FIGUR 45:** Oplevede du, at lægerne/sygeplejerskerne gik op i at forstå, hvad der var vigtigt for dig?



Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der fik behandling for deres kræftsygdom.

### DET SAGDE PATIENTERNE I 2011

I 2011 var det henholdsvis 5 % og 2 % af kræftpatienterne, der oplevede, at kun nogle eller ingen af lægerne og sygeplejerskerne behandlede dem som hele mennesker og ikke kun interesserede sig for deres sygdom. I 2017 er disse andele dobbelt så store, henholdsvis 9 % og 4 % for læger og sygeplejersker.

### PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: KONTAKT MED PERSONALET

De mest hyppigt forekommende kommentarer i de afsluttende fritekstfelter i undersøgelsen vedrører patienternes kontakt med personalet.

#### Mange patienterne roser sundhedspersonalet

Det er meget betydningsfuldt for patienterne at møde venligt og imødekommende personale, som tager patienterne og deres situation alvorligt, og det har en positiv indvirkning på patienternes samlede oplevelse. Ord som "omsorgsfuld", "smilende", "empatisk" og "professionel" går ofte igen, og især sygeplejerskernes kontakt med patienterne roses.

"Sygeplejersken på onkologisk afdeling har gjort en stor, positiv forskel for mig. Jeg var særdeles angst for, hvordan kemobehandlingen ville virke for mig, men hun fik mig talt fuldstændig til ro - og derfor har jeg følt mig tryk, allerede før behandlingerne gik i gang. Hun har været/er en stor støtte for mig og min familie."

"Sygeplejerskerne har været rigtig gode til at samtale - jeg har følt mig set! Det er utrolig vigtigt. Glade smil og god stemning har gjort det nemt at møde op til stråling og kemo!"

"Generelt synes jeg, at sundhedspersonalet tilknyttet de forskellige afdelinger virker dygtige og tillidsvækkende og jeg har følt mig i trygge hænder."

"Mit tilfælde er nok hvad en læge ville kalde ukompliceret. Alle dem jeg har været i kontakt med, har taget det alvorligt, og forstået, at hele min verden var styrtet i grus, selvom det for dem så ud til at være et ukompliceret tilfælde. Jeg bliver taget alvorligt når jeg kommer med bekymringer, også selvom det er de samme bekymringer som alle andre. Smil og venlighed, selvom det er nogle alvorlige sygdomstilfælde, der passerer gennem afdelingerne."

## PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: KONTAKT MED PERSONALET (fortsat)

### Hensyn til den enkelte patient

Patienterne fremhæver det som positivt, når de i deres møder med personalet oplever, at personalet tager sig tid til dem, deres bekymringer og spørgsmål, og når de føler sig set som et individ og ikke blot en patient.

"Generelt har jeg haft gode oplevelser med engagerede læger. Specielt under indlæggelse før operation på hospitalet. Den ansvarlige læge tog sig tid til samtale om min tilstand, og hvordan jeg havde det. Jeg mødte flere sygeplejersker, der tog sig tid til at snakke med mig, selv midt om natten."

"Mit bekendtskab med hospitalet har kun været godt. (...) Jeg vil give 5 stjerner og min respekt til personalet. Vi, der ventede, skulle jo det samme, men vi sad med hver vores historie. Personalets evne til at møde den enkelte med opmærksomhed, værdighed og omsorg har jeg stor respekt for."

Ligesom en god kontakt med personalet kan være skelsættende for patienternes oplevelser, kan en dårlig oplevelse være det i negativ forstand. Nogle patienter føler sig talt ned til eller oplever, at personalet har udvist ligegyldighed eller ligefrem uvenlighed over for dem. Patienterne er i en sårbar situation, hvor de har brug for at føle, at fagpersonalet tager sig af dem og deres sygdom, og derfor rammer det hårdt, når de oplever det modsatte.

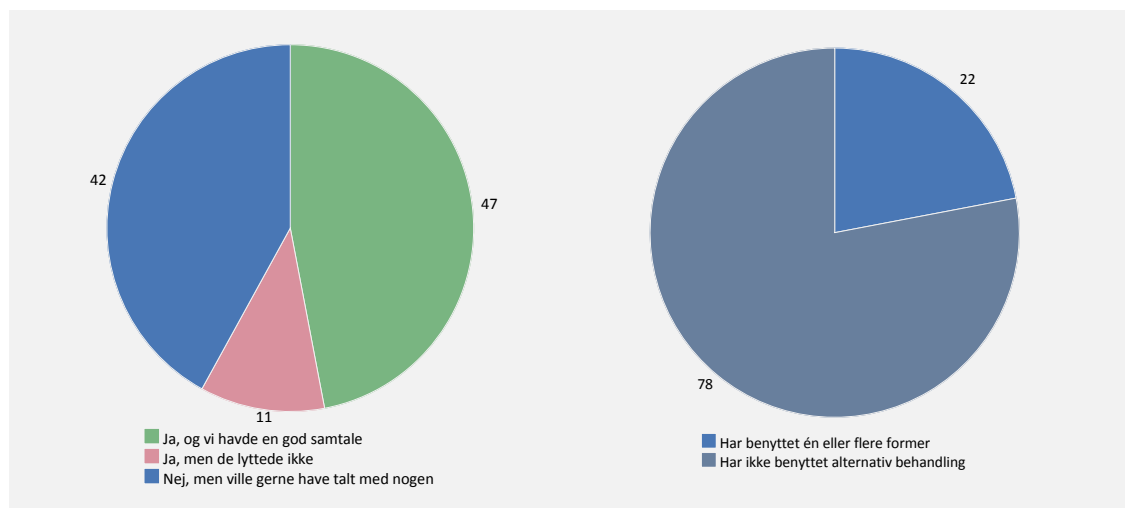
"I forbindelse med infektion og behandling af denne blev jeg tilset og behandlet af en overlæge på sygehuset. En rigtig dårlig oplevelse. Virkede følelseskold og arrogant og havde ingen forståelse for min situation."

"Meget kontant og kold læge, som jeg ikke følte mig tryk ved."

## Alternativ behandling

Ca. hver femte kræftpatient i undersøgelsen udtrykker, at de har haft et behov for at tale med en læge eller sygeplejerske på sygehuset om alternativ behandling (resultat ikke vist i figur). Heraf oplever næsten halvdelen, at de havde en god samtale med lægen eller sygeplejersken. 42 % har ikke talt med nogen, men ville gerne have haft en sådan samtale. 11 % talte med en læge eller sygeplejerske, men oplevede ikke, at de lyttede (figur 46).

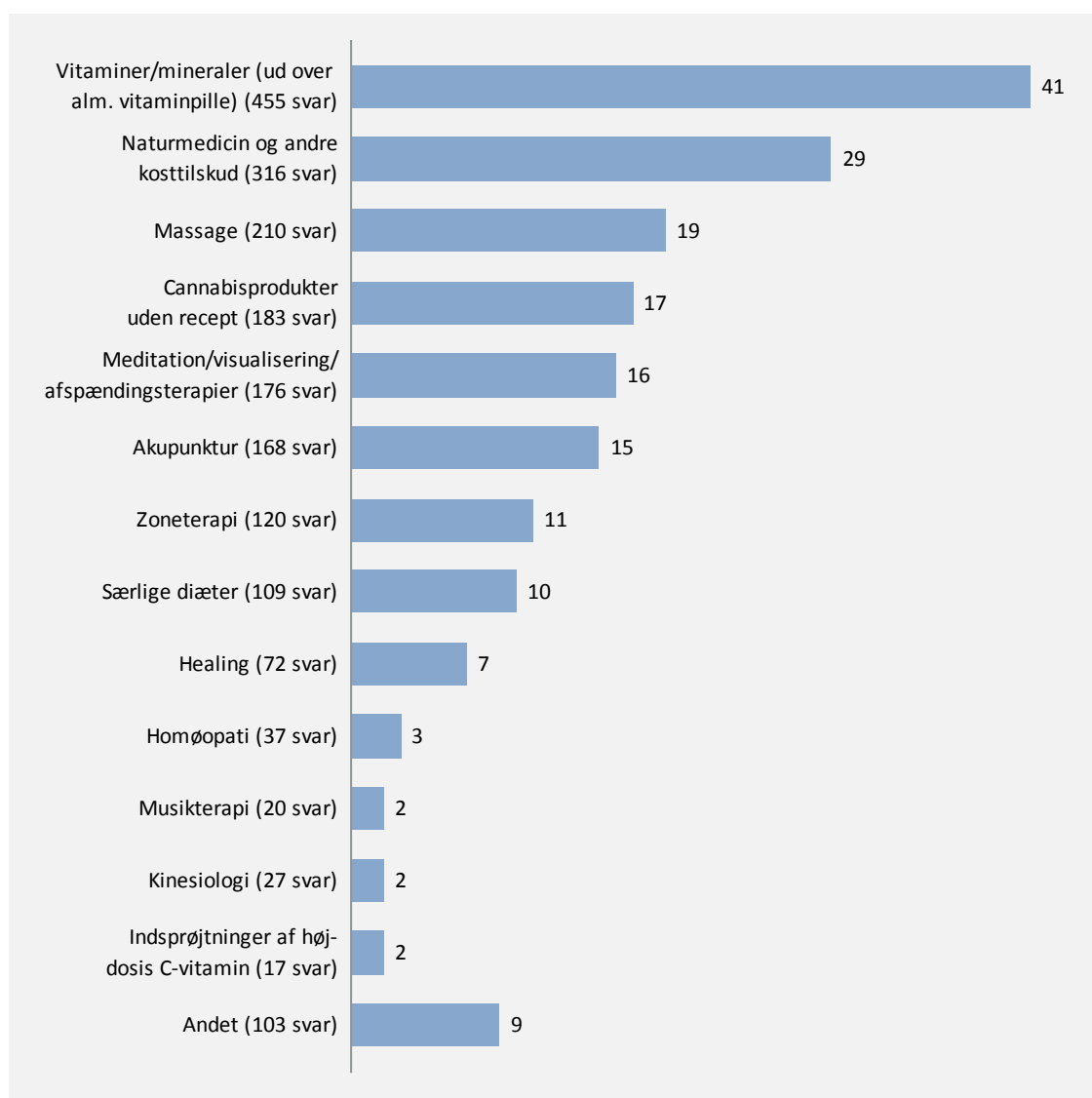
**FIGUR 46:** Har du talt med en læge/sygeplejerske på sygehus om alternativ behandling? (n=965)



Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der har udtrykt et behov for en samtale med en læge/sygeplejerske.

22 % angiver, at de har benyttet én eller flere former for alternativ behandling, terapier eller kosttilskud (figur 47). Heraf har ca. halvdelen benyttet sig af én type alternativ behandling, 26 % har benyttet sig af to former, mens de resterende har benyttet tre eller flere former for alternativ behandling (resultat ikke vist i figur). Blandt de 1.102 personer, der har benyttet alternativ behandling, er de hyppigst anvendte vitaminer og mineraler ud over, hvad der er i en almindelig vitaminpille (41 %), naturmedicin og andre kosttilskud (29 %), massage (19 %) og cannabisprodukter uden recept (17 %) (figur 48).

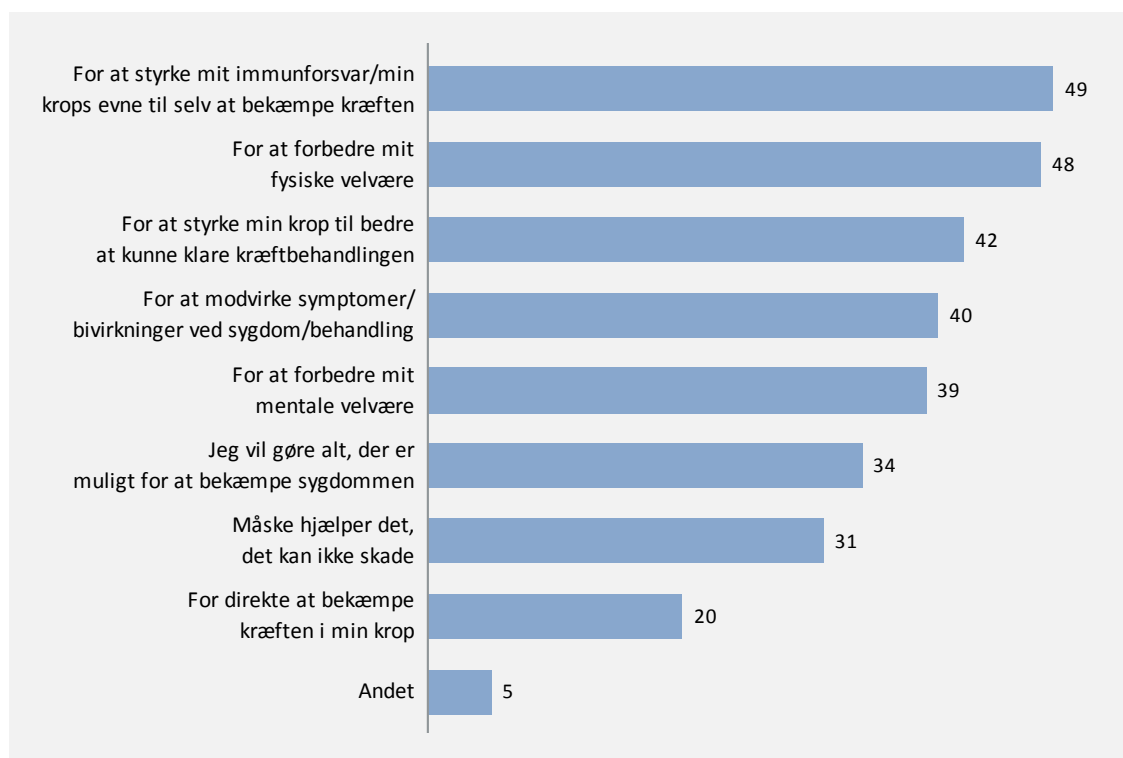
**FIGUR 48:** Efter du fik at vide, at du havde kræft, har du da benyttet én eller flere af følgende typer alternativ behandling, terapier eller kosttilskud? (n=1.102)\*



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

Patienter, der benytter alternativ behandling, er blevet bedt om at angive årsagen hertil. De hyppigst angivne årsager omhandler at ville styrke sit immunforsvar og/eller kroppens evne til selv at bekæmpe kræften (49 %), at forbedre sit fysiske velvære (48 %) eller at styrke sin krop til bedre at kunne klare kræftbehandlingen (42 %) (figur 49).

**FIGUR 49:** Hvad er grunden til, at du har benyttet alternativ behandling, terapier eller kosttilskud? (n=988)



Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der har benyttet én eller flere former for alternativ behandling. Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar.

## 6.3 Sammenhæng og ansvar i behandling

Når forløbet går som planlagt, skaber det tryk hos patienterne, som ofte vil have positive oplevelser, men uden at de nødvendigvis italesætter, at det skyldes et "sammenhængende" forløb. Når patienterne derimod oplever, at forløbet ikke går som det skal, eksempelvis at de oplever informationstab mellem personale, at behandlinger eller undersøgelser ikke kan gennemføres som planlagt eller at de oplever utilsigtede hændelser, der ikke bliver håndteret hensigtsmæssigt, vil dette af patienterne blive opfattet som mangel på sammenhæng [40], og kan give anledning til utilfredshed hos patienten, samt skabe tvivl og utryghed [5, 41].

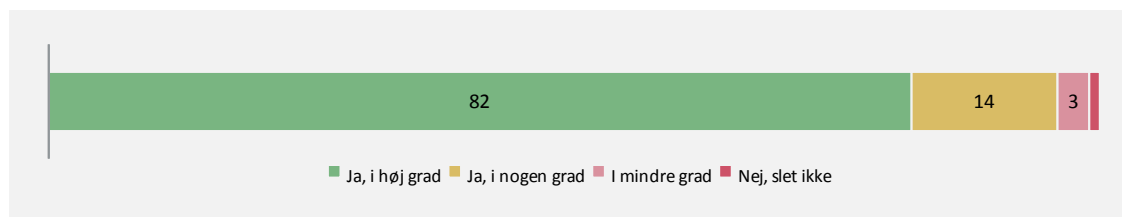
### DEN PATIENTANSVARLIG LÆGE

Det lægelige ansvar i kræftforløbet er i fokus nationalt, og regionerne har i 2017 påbegyndt implementering af modeller for den såkaldte "patientansvarlige læge" på kræftområdet.

I Kræftplan IV er det angivet, at 90 % af alle kræftpatienter i 2020 skal opleve at have en patientansvarlig læge. Barometerundersøgelsen har derfor særligt fokus på det lægelige ansvar, og hvad det betyder for patientforløbet. Ved ansvar forstås f.eks. at lægen koordinerer og sikrer fremdrift i behandlingen og er med, når de vigtige beslutninger træffes.

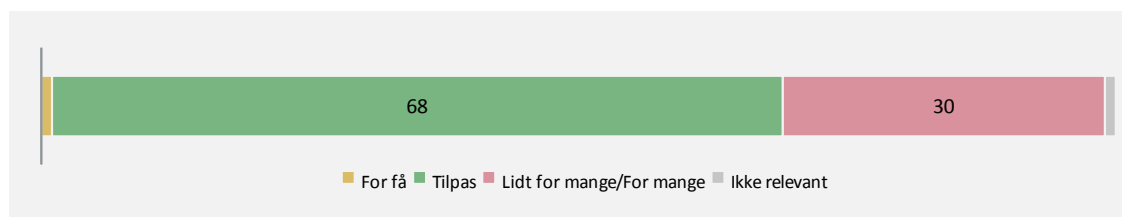
I undersøgelsen er patienterne blandt andet blevet spurgt ind til, hvilket ansvar lægerne på sygehuset har haft i deres behandlingsforløb, deres vurdering af det antal læger, de har været i kontakt med, om de oplever, at lægerne er informeret om deres sygdom og behandling, når de møder til samtale og behandling, og om de har én læge de kan gå til, hvis de har behov for dette. Undersøgelsen afdækker også, i hvilken grad kræftpatienten selv oplever, at de havde en del af ansvaret i deres behandlingsforløb.

Resultaterne er vigtige for at understøtte, at de modeller for den patientansvarlige læge, der udvikles og implementeres, kan komme patienterne til gavn, og kan forbedre både sammenhængen i forløbet og patientens oplevelser heraf.

**FIGUR 50:** Oplevede du, at der var en klar plan for dit samlede behandlingsforløb? (n=4.842)


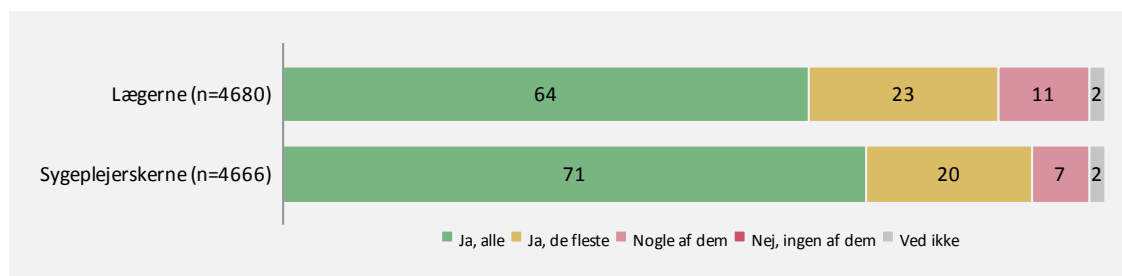
Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der fik behandling for deres kræftsygdom.

Langt de fleste kræftpatienter oplever, at der var en klar plan for deres samlede behandlingsforløb (82 %). 4 % oplever i mindre grad eller slet ikke, at der var en klar plan (figur 50), og 30 % oplever, at de mødte for mange læger (figur 51).

**FIGUR 51:** Hvordan vurderer du det antal læger, du har været i kontakt med under dit behandlingsforløb på sygehus? (n=4.851)


Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der fik behandling for deres kræftsygdom.

Når man som kræftpatient møder mange læger og sygeplejersker, kan det skabe tryk, hvis patienten oplever, at der er 'styr på dem' og at sundhedspersonalet er orienteret om dem og deres sygdom og forløb. 64 % oplever, at alle læger var godt informerede om dem, når de mødte op til samtale eller behandling. For sygeplejersker er andelen 71 %.

**FIGUR 52:** Var personalet godt informerede om dig og din behandling, når du mødte til en samtale/behandling?


Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der fik behandling for deres kræftsygdom.

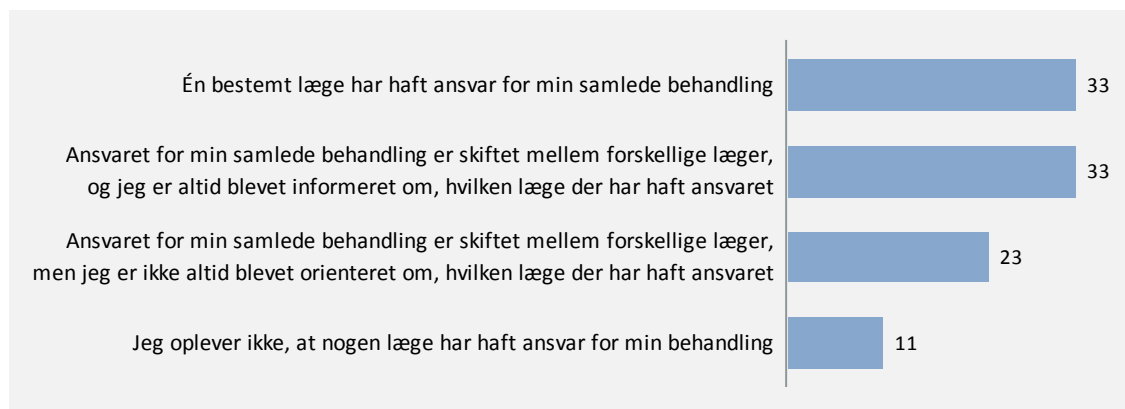
Et kræftforløb involverer ofte flere læger med forskellige medicinske specialer. Hvis patienterne som en del af kræftbehandlingen f.eks. både skal opereres og have kemobehandling, vil de møde en kirurg, der skal operere, og en onkolog/kræftlæge, som har særlig forstand på medicinsk behandling af kræft (herunder kemobehandling). Optimalt set vil én af disse læger have hovedansvaret for patientens behandlingsforløb og fremdriften i dette. I tilfælde, hvor det er meningsfuldt, at ansvaret skifter mellem forskellige læger, bør patienten informeres om, hvem der aktuelt har ansvaret. Barometerundersøgelsen fra 2013 viste, at 43 % ikke oplevede, at én bestemt læge havde ansvaret for deres samlede behandling [11]. Resultatet fra nærværende undersøgelse nuancerer billedet af det lægelige ansvar i kræftforløbet.

Undersøgelsen viser, at 33 % af kræftpatienterne oplever, at én bestemt læge havde ansvar for deres samlede behandling. Lige så mange kræftpatienter oplever, at ansvaret for deres behandling skiftede, 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 eller oplevet, at der ikke var nogen læge, der havde ansvar for deres behandling (figur 53). Lidt under halvdelen af kræftpatienterne oplever i høj grad, at de havde en læge, de kunne gå til ved behov (figur 54).

### DET SAGDE PATIENTERNE I 2011

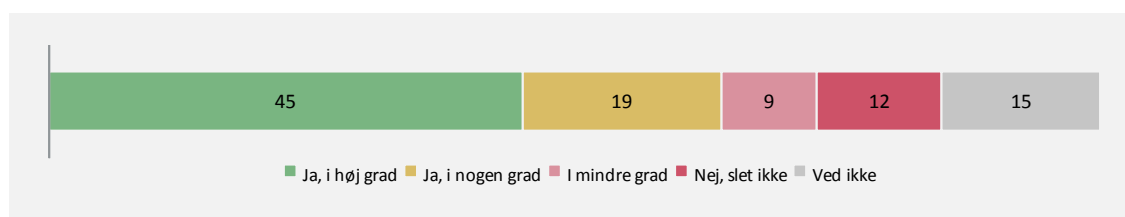
I 2011 oplevede 74 % i høj grad, at der var en klar plan for deres behandlingsforløb, hvilket tyder på en forbedring i 2017. 26 % oplevede i 2011, at de mødte for mange læger, mens andelen i 2017 er 30 %.

**FIGUR 53:** Hvilket af følgende udsagn passer bedst på dine oplevelser på sygehus? (n=4.651)



Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der fik behandling for deres kræftsygdom.

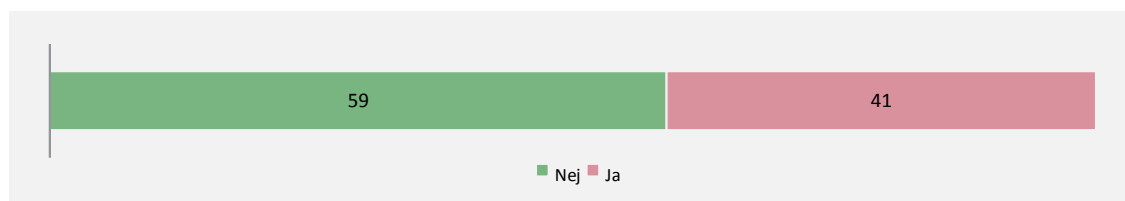
**FIGUR 54:** Har du haft mindst én læge på sygehus, du følte, at du kunne gå til, hvis du havde behov? (n=4.744)



Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der fik behandling for deres kræftsygdom

41 % af kræftpatienterne i undersøgelsen har på et eller andet tidspunkt i deres forløb været i tvivl om hvilken læge, der havde ansvaret for deres behandling. Heraf har en stor andel af patienterne været i tvivl i forbindelse med kemo-behandling eller strålebehandling. En væsentlig andel har også været i tvivl om det lægelige ansvar mellem behandlinger (tabel 9).

**FIGUR 55:** Har du på noget tidspunkt været i tvivl om hvilken læge, der havde ansvaret for din behandling? (n=4.639)



**TABEL 9:** Hvornår har du været i tvivl?

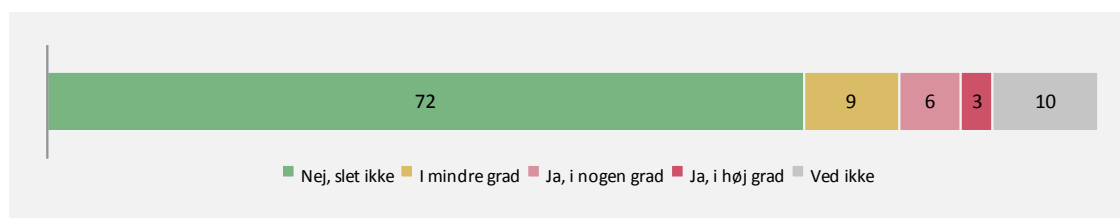
Type af behandling modtaget	Har på et tidspunkt været i tvivl (ja):	Har været i tvivl i forbindelse med*:				
		Operation	Kemo	Stråler	Mellem behandlinger	På andre tidspunkter
Alle (n=4.639)	41 %	29 %	34 %	17 %	30 %	25 %
Operation (n=3.458)	42 %	38 %	-	-	29 %	25 %
Kemobehandling (n=1.868)	49 %	-	70 %	-	26 %	13 %
Strålebehandling (n=1.410)	48 %	-	-	46 %	35 %	23 %

\*Kun opgjort for de personer, der på et tidspunkt har været i tvivl. Fordelingen i rækkerne summerer til mere end 100 %, da der var mulighed for at angive flere svar.



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. Næsten hver 10. patient oplever, at de havde en del af ansvaret, som de mener sygehuset burde have haft.

**FIGUR 56:** Synes du, at du havde en del af ansvaret for dit behandlingsforløb, som sygehuset burde have haft? (n=4.798)



Delpopulation: Kun opgjort for de personer, der har fået behandling for deres kræftsygdom.

### PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: DET LÆGELIGE ANSVAR I FORLØBET

943 patienter har i fritekst uddybet deres oplevelser af lægernes ansvar deres behandlingsforløb. Derudover har en del patienter kommenteret på deres oplevelse af det lægelige ansvar i de afsluttende kommentarbokse.

#### Antal af læger

En stor andel af patienterne kommenterer på antallet af læger, de har været i kontakt med under behandlingsforløbet. Mange af patienterne angiver, at de har set mange læger og fremhæver i den forbindelse dårlige oplevelser. Antallet af læger er dog ikke endegyldigt afgørende for, om patienterne har haft gode behandlingsforløb, hvor lægerne har taget ansvar. Ofte er det patientens oplevelse af lægernes kommunikation, ansvarsfordeling, kompetencer og forberedelse, der fremhæves som afgørende. Der ses dog en tendens til, at de patienter, der har haft flere læger, oftere oplever, at disse faktorer ikke fungerer, sammenlignet med patienter, der har haft én fast læge.

"Har haft flere læger ved samtalerne under kemo. Det har været frustrerende, det har man ikke overskud til. Man veksler mellem afdelinger i behandlingsforløbet, og der går info tabt, og man ved ikke, hvem der har overblikket."

"På onkologisk afdeling har jeg været inde ved flere (3) forskellige læger. Man ved aldrig hvem man kommer ind til. Men de sætter sig fint ind i ens sag og forløb, og der er altid mulighed for at stille spørgsmål. Der er dog stor forskel på deres måde at være på / sociale kompetencer. "

"Undersøgelse og operation på hospitalet: Samme læge hele vejen igennem - meget fint! Kemobehandling på andet hospital: Ny læge hver gang til i alt 7 lægesamtaler. De læste ikke min journal inden (fx om operationen inden kemo). I systemet stod forskellige læger som ansvarlig, selvom jeg havde fået at vide, at en bestemt overlæge var "min" læge - jeg så hende først til den afsluttende samtale, og hun havde heller ikke læst min journal."

"Havde et hurtigt og enkelt forløb. Lægerne var gode til at informere + jeg følte mit forløb var så enkelt, at skiftende læger ikke betød noget for mig forløb. Læger + sygeplejersker var fantastisk søde og kompetente."

66 % af kræftpatienterne har haft én eller flere læger, men hvor det lægelige ansvar har været tydeligt for patienten. Der ses en forskel i beskrivelsen af de positive oplevelser, afhængigt af om patienten har haft én eller flere læger. Patienter med én læge angiver ofte at have haft særdeles gode oplevelser og benytter i deres beskrivelser ord som; "super tilfreds", "utrolig god oplevelse" og "fantastisk".

"AU var en meget dygtig og kompetent læge, der fulgte mig hele tiden, selv i sin fritid var hun med på computer hjemmefra, og kontaktede afdelingen, da der var problemer. FANTASTISK"

"Jeg havde den samme læge i hele forløbet, og det var også hende der opererede mig, og som jeg så til den afsluttende samtale i ambulatoriet. Og det har været utrolig vigtigt for mig."

Patienter, der har haft positive oplevelser med at have flere læger i behandlingsforløbet, angiver ofte, at have haft fine oplevelser og benytter ord som; "ok", "ikke problematisk" eller at "det ikke er vigtigt for dem, hvor mange læger, der behandler dem".

"Det blev aldrig klart for mig hvem der havde det endelige ansvar for min behandling, men jeg følte heller ikke at dette var problematisk. "

## PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: DET LÆGELIGE ANSVAR I FORLØBET (fortsat)

"En havde ansvar, en anden opererede, men jeg synes ikke det er et problem."

"Jeg følte mig i gode hænder og i et alvorligt, men ukompliceret forløb - derfor gik jeg ikke op i, hvor mange/hvilke læger, der var involveret. Alle var kompetente."

### Lægens kendskab til patienten

I de tilfælde, hvor patienten oplever at have en fast kontaktperson, opleves dette som meget positivt og medvirker til, at patienten føler, at der er styr på behandling og forløb. I disse tilfælde fremhæver patienterne også, at personalets kendskab til dem som person gør, at der i højere grad kan tages hensyn til deres individuelle situation. Behandlingsforløb med flere læger opleves som problematiske i de tilfælde, hvor lægerne ikke har sat sig ind i patientens sygdom og situation. Når lægerne er forberedte, er det dog kun et mindre problem for patienten at have flere læger i behandlingsforløbet.

"I første del med undersøgelser og 2 operationer, stor ros til de 2 sygeplejersker og 1 læge, som var mit faste team i de 2 måneder, jeg gik på mamakirurgisk med samtaler. De vidste lige hvor jeg var på angstkurven, og var empatiske og nysgerrige - så der var plads til både gråd og latter."

"Vi har ikke altid haft samtale med samme læge, men de har været velforberedte. Vi har følt os trygge."

"Jeg er blevet behandlet af flere læger, men ALLE har været godt inde i mit sygdomsforløb."

"Jeg kunne godt have ønsket mig, at det var den samme læge - ikke fordi de ikke virkede forberedte, men det giver en ekstra tryghed, når man "kender" lægen."

"Stort set en ny læge i forbindelse med hver behandling/samtale. Hver gang skulle min journal lige læses igennem og jeg måtte tit korrigere fejlopfattelser af mit forløb, som lægen fik ud fra journalen selv."

"Skiftende læger ved hver konsultation. Nogle var ekstra "uforberedte" og havde ikke sat sig ind i mit sygdomsforløb samt de gener, der opstod heraf."

"Det ta'r for lang tid at forklare ny læge om det, der er sket."

Patienterne beretter også om tilfælde, hvor de har fået at vide, at de har én bestemt kontaktlæge eller -sygeplejerske, men at de i praksis kun sjældent eller aldrig møder denne person, hvilket kan give utryghed.

"Jeg har været til undersøgelse hos 4 forskellige læger på onkologisk afdeling, men jeg har endnu ikke mødt min kontaktlæge, på trods af at min kemobehandling næsten er afsluttet. Det giver utryghed."

"Ved første samtale fik jeg navn på én kontaktlæge og én kontaktsygeplejerske, som også skulle være ansvarlige for forløbet. Siden har jeg hverken set eller hørt noget til nogen af dem!"

"På papiret havde jeg fået en kontaktlæge og -sygeplejerske, men sådan fungerede det absolut ikke!! Rigtig frustrerende."

### Problemer i forløb skaber tvivl om ansvar

Patienterne oplever forskelle i, hvorvidt sundhedspersonalet tager ansvar for deres behandlingsforløb, og nogle bliver i tvivl om, hvem der har ansvaret, når der opstår problemer i forløbet.

"Ingen påtager sig ansvaret.... For mange afdelinger, der ikke tager ansvar/kan beslutte/tage stilling til ting."

"Jeg synes, at nogle af lægerne løb fra deres ansvar, når de ikke fik de resultater af deres behandling, de selv ønskede."

"Jeg har ikke været i tvivl under indlæggelser, men da der kom problemer med vandladning mv. var der ingen, der ville tage sig af det."

"I forbindelse med infektion postoperativt efter 2. operation blev jeg overladt meget til forskellige læger i ambulatoriet og dermed nye planer hele tiden. Skulle selv rette henvendelse for at blive tilset trods meget svær infektion."

### Ønsket om en patientansvarlig læge

Blandt de patienter, som har haft flere læger i behandlingsforløbet, udtrykker flere et ønske om at have én patientansvarlig læge gennem hele behandlingsforløbet. Enkelte patienter har angivet, at de ikke ønsker en patientansvarlig læge, men er glade for at have flere læger.

**PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: DET LÆGELIGE ANSVAR I FORLØBET** (fortsat)

"Jeg har i den grad savnet én bestemt fagperson i sundhedsvæsenet, som kunne være min stabile faktor i en til tider kaotisk patientsituation!"

"Jeg har haft ny læge hver gang, jeg har været til samtale, så jeg føler på ingen måder, at nogen har ansvaret for min behandling. På den måde er du i helt fri luft. Ville være langt bedre, at det var en fast læge, jeg kom til hver gang..."

"Jeg har savnet en læge, der havde det samlede overblik, ansvar og dialog med mig om det samlede forløb. Surt, at jeg blev opereret 2 gange på 2 forskellige afdelinger."

"Har til tider følt mig som en brik i spillet, hvor den enkelte sundhedsfaglige person gør sit arbejde på fagligt højt niveau, hvorefter man er videre i systemet. Kunne godt tænke mig, at der var én person, som blev tilknyttet mig, og havde det overordnede ansvar for min behandling gennem hele forløbet. Vedkommende kunne få et mere personligt tillidsforhold til mig som patient, og komme hele vejen rundt fysisk som psykisk - jeg ved man har travlt i sundhedsvæsenet, og der skal spares, så ønsket kan sandsynligvis ikke realiseres."

"Det kan også være positivt at tale med forskellige læger!!"

"... I øvrigt ville jeg ikke være tilhænger af, at kun 'en' læge tilknyttes 'en' patient i forløbet. Dels vil det være urealistisk (arbejdstider mm.), dels synes jeg bedre om 'flere øjne' på sygdoms- og behandlingsforløbet."

**Usynlige læger ved operation**

En del patienter beskriver, at de gerne ville have mødt de læger, som var til stede ved operationen. Patienterne oplever indimellem, at det ikke er den planlagte læge, der udfører operationen, at lægen ikke præsenterer sig selv eller først gør det lige inden operationen, hvilket mange patienter ikke finder optimalt.

"Jeg mødte aldrig den læge, som opererede mig... Det er jeg ked af..."

"Man gjorde meget for at forsikre mig om at lige netop denne læge skulle udføre min operation, og han var meget udførlig i sin beskrivelse af, hvad der skulle gøres. Denne læge opererede mig ikke, det var to andre, og operationen blev anderledes. "

"Ville gerne ha' haft en samtale med den/de læge(-r), som stod for operationen, inden jeg blev opereret. Fik godt nok en snak med lægen, men det var lige inden, jeg blev kørt ind til operation. Synes ikke det er OK. Skulle ha' været gjort dagen før evt."

**PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: SAMMENHÆNG I FORLØBET**

Udover patienternes kommentarer til det lægelige ansvar har mange også afslutningsvist i spørgeskemaet kommenteret på den overordnede sammenhæng i behandlingsforløbet.

**Koordinering af forløbet**

Oplevelsen af sammenhæng i forløbet handler ifølge patientkommentarerne i høj grad om at møde de samme sundhedsprofessionelle under behandlingen, samt at koordineringen mellem forskellige enheder fungerer gnidningsfrit, således at de ikke oplever selv at skulle påtage sig ansvaret for, at forløbet glider.

"Min praktiserende læge ringede samme dag vi var enige om bekymringen af kræft til hudlægen og fik en akuttid - holdt mig underrettet om hvor langt jeg var i forløbet. Lige så gjorde hudlæge til plastikkirurgisk afdeling. Der har været tydelig ansvar/tovholderfunktion gennem hele forløbet."

"Jeg føler, at jeg er en del af en plan og kommer i forbindelse med forskelligt personale, der følger denne plan ganske nøje. Det virker godt."

"Jeg oplevede en urolog, der koordinerede hele mit forløb (blære og tarm). Koordinerede også på flere sygehuse og mellem afdelinger på sygehuset. Han slap mig først, da der var sikkerhed for, at det ikke var cancer. Planlagde også det videre forløb .... En fantastisk dejlig oplevelse med en ansvarlig..."

"Jeg har været i forbindelse med flere forskellige afdelinger og har oplevet, at hver afdeling har deres egen kræftpakke, som gik i gang. Alle kørte deres eget forløb. Jeg fornemmede, at der manglede koordination af forløbet. "

## PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: SAMMENHÆNG I FORLØBET (fortsat)

"Jeg skulle starte kemo på onkologisk. Samtidig fik jeg væske i såret og betændelse, så jeg gik til kontrol på brystkirurgisk. Jeg var bekymret for, om jeg kunne starte kemo når det endnu ikke var vokset ordentligt sammen. Onkologisk sagde, at de bestemte. Brystkirurgisk sagde, at de bestemte – jeg stod midt i mellem og var bekymret. Til sidst tog brystkirurgisk ansvaret og ringede til onkologisk og aflyste mine tider og sagde, at de nok skulle give besked, når jeg var klar. Det tog et par uger, før det kom dertil. Inden da gik jeg til kontrol begge steder."

Patienterne værdsætter også veltilrettelagte forløb, hvor f.eks. behandlinger og undersøgelser ligger samme dage i stedet for, at patienten flere gange inden for kort tid, skal møde op på sygehuset. Det er for mange en stor belastning at skulle koordinere et eventuelt arbejde og et familieliv med en kræftdiagnose med dertilhørende undersøgelser, behandlinger mm., hvorfor det for patienterne er værdifuldt at kunne skære ned på den del, der omhandler kræftsygdommen og opretholde et nogenlunde normalt hverdagsliv.

**"Det er hensigtsmæssigt hvis man kan koordinere patienternes samtaler med sundhedspersonalet, så de ligger samtidig med fx kemobehandling eller stråling, så fremmødefrekvensen reduceres."**

### Unødig ventetid på samtaler og behandling

Hvis personalet informerer om årsagen til ventetiden, og oplyser hvornår patienten kan forvente at komme til, kan det afhjælpe deres frustration i forhold til ventetid på samtaler, undersøgelser eller behandling, så de fornemmer, at de ikke er blevet glemt eller venter unødigt.

**"Ventetiden mellem forskellige undersøgelser, som foregår den samme dag. 2-3 små undersøgelser på samme dag kan sagtens strække sig over rigtig mange timer."**

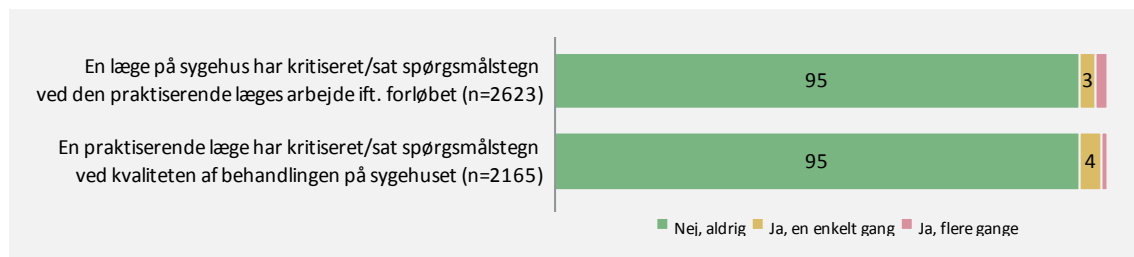
**"Stråletiderne skal tilrettelægges bedre. Jeg har ventet mange gange i lang tid, helt op til 45-50 min. Har fået 20 behandlinger heraf ventetid 16 gange og aldrig under 20-25 min. Jeg kom trods alt hver dag i en periode. Selvfølgelig kan scanneren gå i stykker, og det er ok, at det giver ventetid. Men det er frustrerende, da ens tid er kostbar – man ved jo ikke, hvor meget tid, man har tilbage."**

**"Jeg synes, at lægerne/behandlerne har været gode til i hele forløbet at informere om forløbet og ventetiden og hvorfor der har været ventetider, hvilket giver større forståelse for dette."**

Udover samarbejdet mellem forskellige læger i sygehussektoren, kan samarbejdet mellem almen praksis og sygehuset også være en væsentlig faktor for at skabe optimale kræftforløb.

5 % af kræftpatienterne har én eller flere gange oplevet, at en læge på sygehuset har kritiseret eller sat spørgsmålstegn ved den praktiserende læges arbejde i kræftforløbet. Blandt de, der har været i kontakt med en praktiserende læge, efter de fik deres kræftdiagnose, oplever 5 %, at praktiserende læge én eller flere gange har kritiseret eller sat spørgsmålstegn ved kvaliteten af den behandling, patienten har modtaget på sygehuset.

**FIGUR 57:** Har du oplevet, at:



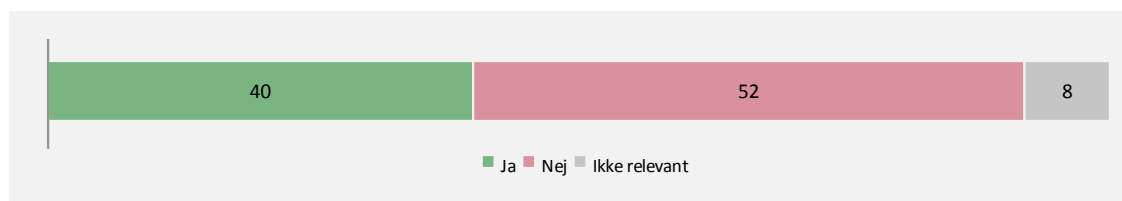
Delpopulation: Fordelingen er opgjort for de personer, der har været i kontakt med sygehus henholdsvis før (bar 1) og praktiserende læge efter de fik deres kræftdiagnose (bar 2). De personer, der har svaret "ikke relevant", er ekskluderet, bar 1 (n=260), bar 2 (n=214).

## 6.4 Behandlingsafslutning

Kræftpatienterne bør i samarbejde med sundhedspersonalet senest ved behandlingsafslutning fra sygehuset have talt om patientens behov for fysisk og psykisk rehabilitering samt informeres om hvilke symptomer, de skal være opmærksomme på. Eventuelle indsatser for at imødekomme behov skal iværksættes og dokumenteres i en personlig, skriftlig opfølgingsplan for kræftpatienten. Samtalen om opfølgingsplanen kan typisk foregå i forbindelse med en udskrivelsessamtale, hvor patienten herfra overgår til et opfølgingsforløb [3, 42].

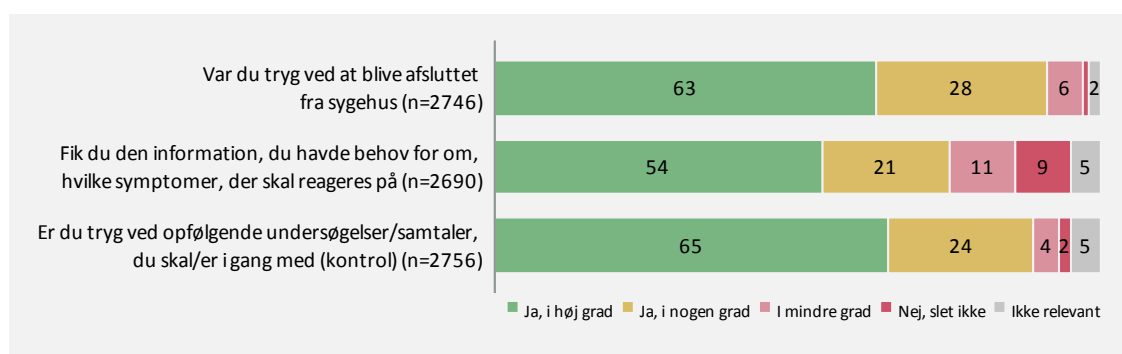
På tidspunktet for besvarelsen (ca. 4-7 måneder efter kræftdiagnosen), havde 58 % afsluttet behandling på sygehuset og var overgået til et opfølgingsforløb. Heraf angiver 40 %, at de har fået en personlig, skriftlig opfølgingsplan fra sygehuset (figur 58).

**FIGUR 58:** Har du fået en personlig skriftlig opfølgingsplan fra sygehuset? (n=2.722)



Delpopulation: Fordelingen er opgjort for de personer, der har angivet, at de har afsluttet behandling på sygehus.

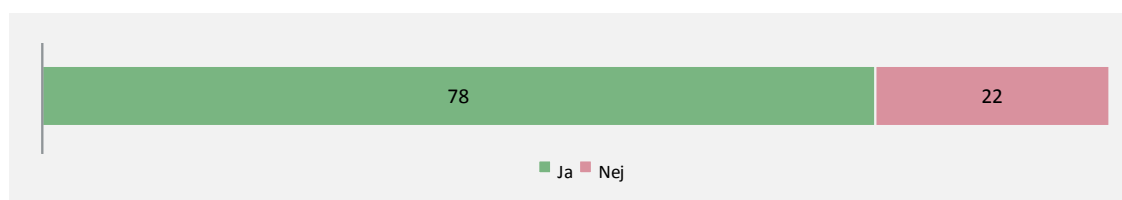
**FIGUR 59:** Hvis du har afsluttet din behandling på sygehus:



Delpopulation: Fordelingen er opgjort for de personer, der har angivet, at de har afsluttet behandling på sygehus.

Blandt de patienter, der er overgået til et opfølgingsforløb, angiver 63 %, at de i høj grad var trygge ved at blive afsluttet, mens lige så mange i høj grad er trygge ved de opfølgende undersøgelser eller samtaler, de er/skal i gang med. 41 % af patienterne oplever, at de i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke fik den information, de havde behov for, om hvilke symptomer, de bør reagere på. Størstedelen angiver, at de ved, hvem de kan kontakte, hvis de får behov for det (78 %).

**FIGUR 60:** Ved du, hvem du kan kontakte på sygehus, hvis du får behov for det? (n=2.750)



Delpopulation: Fordelingen er opgjort for de personer, der har angivet, at de har afsluttet behandling på sygehus.

### DET SAGDE PATIENTERNE I 2011

I 2011 oplevede 71 %, at de i høj grad var trygge ved det kontrolforløbet blev, de skulle i gang med. Siden 2011 er kontrolforløbet blevet erstattet af et opfølgingsprogram, men lidt færre har i 2017 angivet, at de i høj grad er trygge ved at skulle i gang med dette (65 %).

Der ses ingen umiddelbar forskel i den oplevede tryghed ved afslutning når man sammenligner 2011 med 2017.

## PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: BEHANDLINGSAFSLUTNING/OPFØLGNING

En væsentlig del af de patienter, som har kommenteret på deres behandlingsafslutning eller opfølgingsforløb, udtrykker utilfredshed med et eller flere forhold i forbindelse hermed. En del af patienterne føler, at de bliver udskrevet for tidligt. De føler sig utrygge ved at skulle hjem kort tid efter en operation, og mange patienter ønsker også, at de inden udskrivelse var blevet tilbudt en afsluttende samtale med en læge. Patienterne er usikre på, hvad der skal ske, efter de er kommet hjem. Ofte har de ikke fået en personlig opfølgingsplan, og er ikke klar over, hvornår de skal til opfølgning på sygehuset. Det gør dem i tvivl om, hvorvidt der er "styr på deres situation", eller om de selv skal tage ansvaret og koordinere efterforløbet.

"Efter afslutning af min behandling har jeg følt usikkerhed og angst og haft svært ved at være overbevist om, at jeg var helt rask. Jeg har været usikker på, hvornår jeg skal til kontrol og hvorfor ikke tidligere, men har nu fået vished om det. Jeg kunne godt have tænkt mig en "opfølgende samtale" med brystkirurgisk afdeling fx et par måneder efter operationen. Usikkerheden vil altid ligge latent i ens bevidsthed."

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

Patienterne mangler i mange tilfælde information om, hvilke symptomer, de skal være opmærksomme på, når de kommer hjem fra sygehuset, og hvor de skal henvende sig med spørgsmål. Kommentarerne viser, at patienterne i denne fase af forløbet i høj grad er i tvivl om, hvem der har ansvaret for dem og deres forløb, og hvor de skal henvende sig med hvad. Er det hos egen læge eller på hospitalet? Manglende information fra sygehuset om, hvornår det er vigtigt at reagere, gør patienterne usikre på, om deres henvendelser er relevante. Det kan få flere patienter til at holde sig tilbage med at søge svar på deres spørgsmål, da de ikke vil risikere at forstyrre det travle personale eller virke overbetydende.

"Synes nok der burde være en opfølgende samtale 1 måned eller 2 efter udskrivelse. Der er jo altid ændringer i kroppen efter sådan en operation og det ville være skønt at vide, at der allerede var den mulighed i udsigt. Det er svært at få sig til at ringe selv, da man ved, hvor pressede de er og samtidig er i tvivl om det, man går og døjer med, er relevant nok til at "forstyrre" sundhedsvæsenet."

"Tiden mellem efterbehandlingerne er svær, for generne efter operationerne er svære at vurdere: Bør jeg kontakte læge eller hvad? Og i bekræftende fald, er det så lægerne på sygehuset (og hvem?) eller praktiserende læge?"

"Efter afslutning (udskrevet efter operation) er det meget rodet, hvem der tager sig af hvad. Der skal meget overskud til få at få (den rette) hjælp. Skal selv ringe rundt, og på den måde blive henvist til anden afdeling eller egen kommune, som så henviser dig videre... osv. osv. Det er uoverskueligt, hvad jeg kan få hjælp til, og hvor jeg skal henvende mig."









” Jeg synes, der er meget fine tilbud i kommunen hvad angår opmærksomhed og støtte til kræftpatienter. Her tænker jeg på Center for Kræft og Sundhed. Et fantastisk tilbud, som når jeg først er inden for døren, møder jeg de tilbud, jeg har behov for uden særlig ventetid. Man er velkommen og set! ”

## Behov, hjælp og støtte |

Et kræftforløb sætter sine spor på patientens liv og krop, og de fleste patienter har behov for hjælp og støtte. Sammenlagt er det ca. 61 % af patienterne i undersøgelsen, der på et tidspunkt i kræftforløbet har haft behov for hjælp eller støtte fra sundhedsvæsenet/kommunen, og andelen er 92 %, når det kommer til hjælp og støtte fra pårørende. Det følgende afsnit handler om hvilke behov for hjælp og støtte, kræftpatienter har i et kræftforløb, og i hvilken grad disse behov bliver opfyldt. Det drejer sig både om behov for genoptræning, psykosocial støtte, praktisk hjælp og øvrig rådgivning om f.eks. arbejdsmæssige forhold.

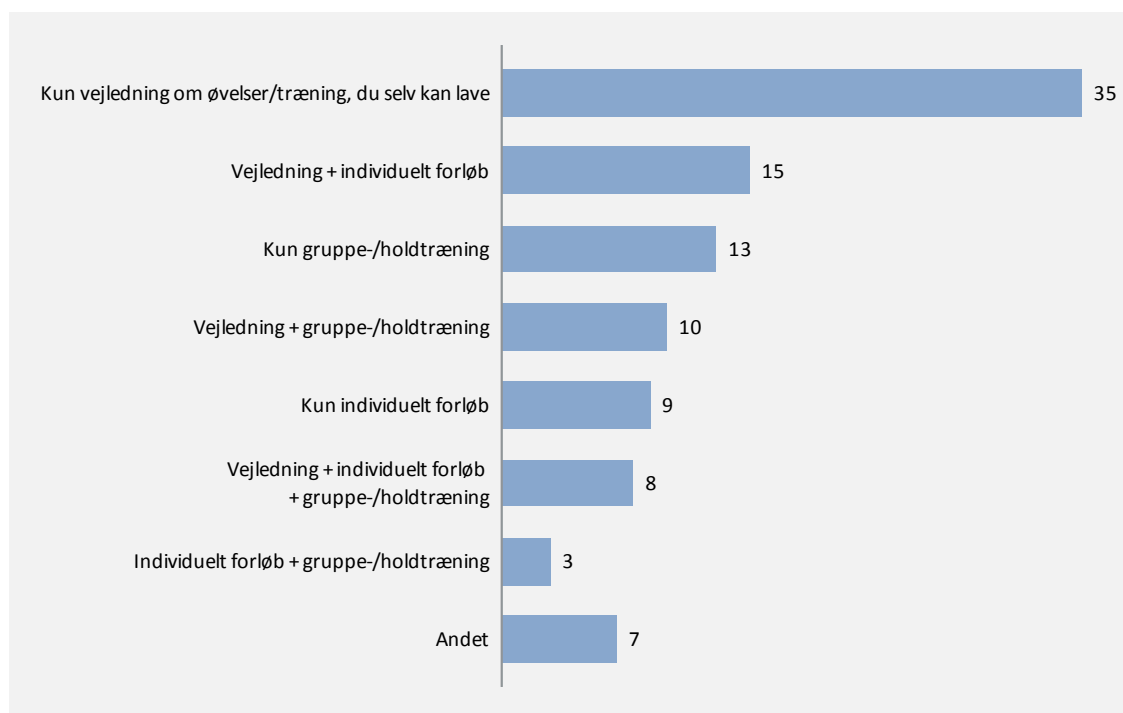
Næsten halvdelen af undersøgelsens patienter har modtaget genoptræning under behandlingsforløbet. Heraf har flest fået vejledning om øvelser eller træning, de selv kunne lave. 43 % af patienterne har angivet et behov for psykosocial støtte – heraf har ca. 60 % uopfyldte behov på tidspunktet for besvarelsen af spørgeskemaet, særligt i forhold til hjælp ved problemer med sex- og samliv, psykiske reaktioner og hjemmehjælp. Hver tredje erhvervsaktive kræftpatient har ikke fået den rådgivning, de havde behov for i forhold til arbejdsliv og økonomi. Ca. 60 % har ikke talt med personalet på sygehuset om, hvad den praktiserende læge kan hjælpe med i forbindelse med kræftsygdommen, men ca. halvdelen af patienterne har været i kontakt med praktiserende læge efter diagnose-tidspunktet. Heraf har 38 % været i kontakt med den praktiserende læge for at få hjælp til at håndtere problemer relateret til kræftsygdommen.

## 7.1 Genoptræning

Ca. halvdelen af patienterne angiver, at de har modtaget én eller flere former for genoptræning, mens de var i behandling (45 %).

Vejledning om øvelser eller træning patienten selv kan lave, er samlet set den genoptræningsform, som flest patienter har fået under behandlingen, enten alene (35 %) eller i kombination med en anden genoptræningsform (35 %). Vejledning om øvelse eller træning, som patienten selv kan lave i kombination med et individuelt forløb hos en fysio-/ergoterapeut, er den næst hyppigste genoptræningsform, og gruppe-/holdtræning alene er den tredje hyppigst forekommende genoptræningsform blandt kræftpatienter, der har fået genoptræning under behandling.

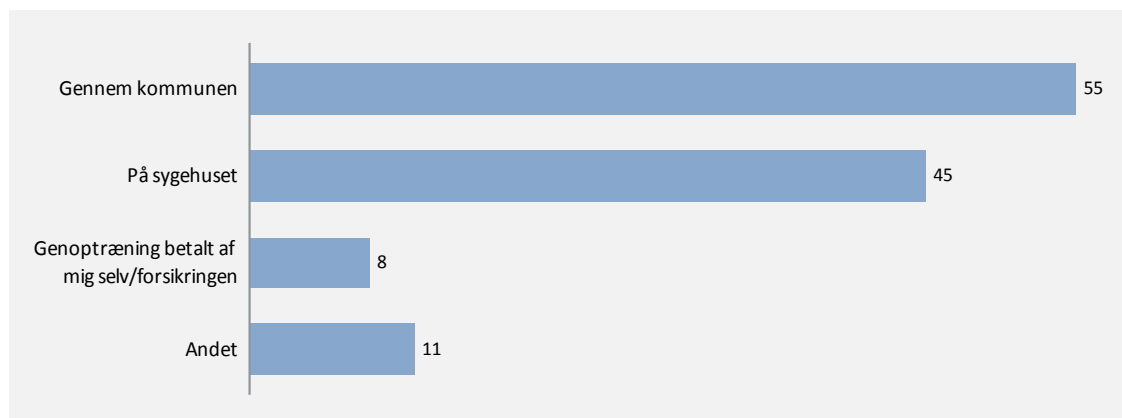
**FIGUR 61:** Har du fået nogle af følgende former for fysisk genoptræning, mens du var i behandling? (n= 2.238)



Delpopulation: Kun opgjort blandt personer, der har angivet, at de har fået genoptræning under behandling.

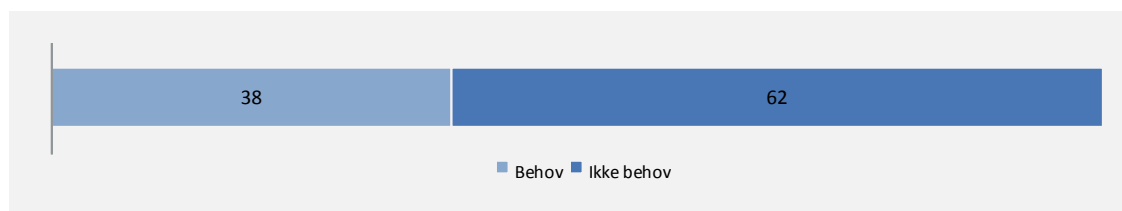
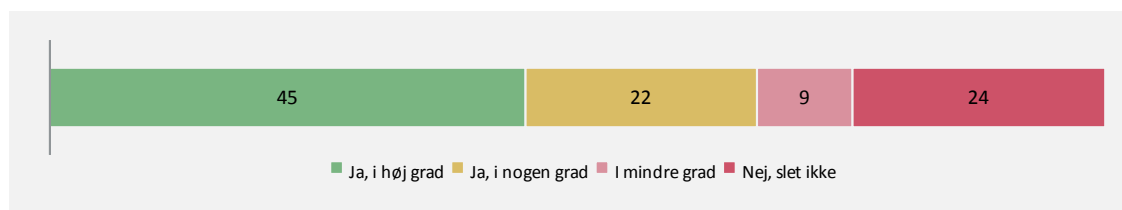
7 % af patienterne angiver, at de udelukkende fik andre former for genoptræning eller at de fik andre former i kombination med de oplyste. Den hyppigste form for genoptræning, der er nævnt i kategorien "andet", er træning uden vejledning. Andre har gjort brug af mere specialiserede genoptræningstilbud såsom talepædagog og bækkenbundskursus.

Lidt over halvdelen angiver, at de fik genoptræning gennem kommunen eller et kommunalt tilbud (55 %), mens 45 % fik genoptræning på sygehuset. Kun 8 % angiver, at genoptræningen blev betalt af forsikringen eller af patienten selv. 11 % har fået genoptræning andre steder. Af disse har størstedelen angivet, at de laver genoptræning hjemme, nogle har fået genoptræning gennem Kræftens Bekæmpelse, mens enkelte var en del af et forskningsprojekt.

**FIGUR 62:** Hvor fik du genoptræning henne? (n=1.787)

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

I alt har 38 % af patienterne haft behov for hjælp til fysisk genoptræning på tidspunktet for besvarelsen af spørgeskemaet. Næsten halvdelen af kræftpatienterne angiver, at de i høj grad har fået deres behov for fysisk genoptræning dækket, mens hver tredje kræftpatient i mindre grad eller slet ikke har fået deres behov opfyldt (figur 64).

**FIGUR 63:** Behov for fysisk genoptræning: (n=4.923)**FIGUR 64:** Har du fra sundhedsvæsenet/kommunen fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til fysisk genoptræning? (n=1.877)

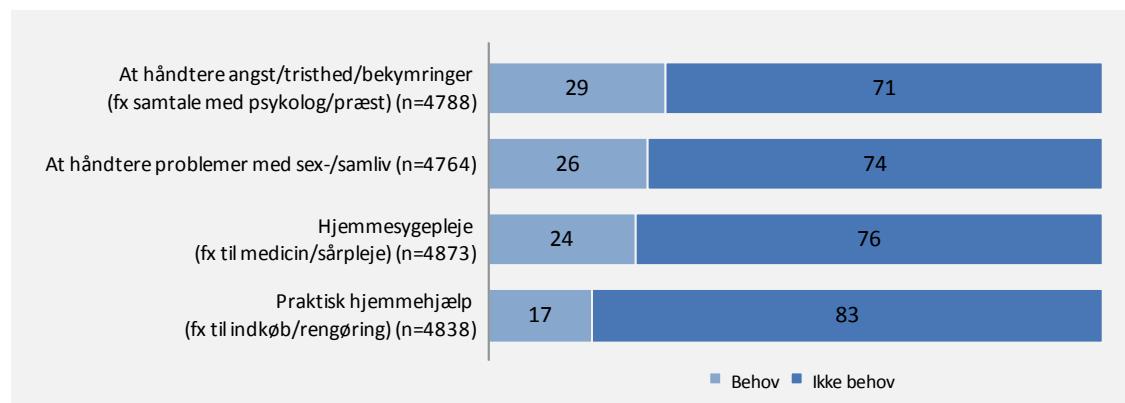
Delpopulation: Kun opgjort blandt personer, der har angivet, at de havde behov for fysisk genoptræning.

Resultater fra Barometerundersøgelsen i 2013 viste, at behovet for genoptræning for mange patienter først opstår senere i forløbet. I 2013 angav 32 %, at de oplevede et behov for genoptræning under indlæggelsen, mens 70 % oplevede et behov kort tid efter udskrivelsen. 25 % oplevede et behov på tidspunktet for besvarelsen af spørgeskemaet, altså ca. 2 år efter diagnosen [11].

## 7.2 Psykosocial støtte

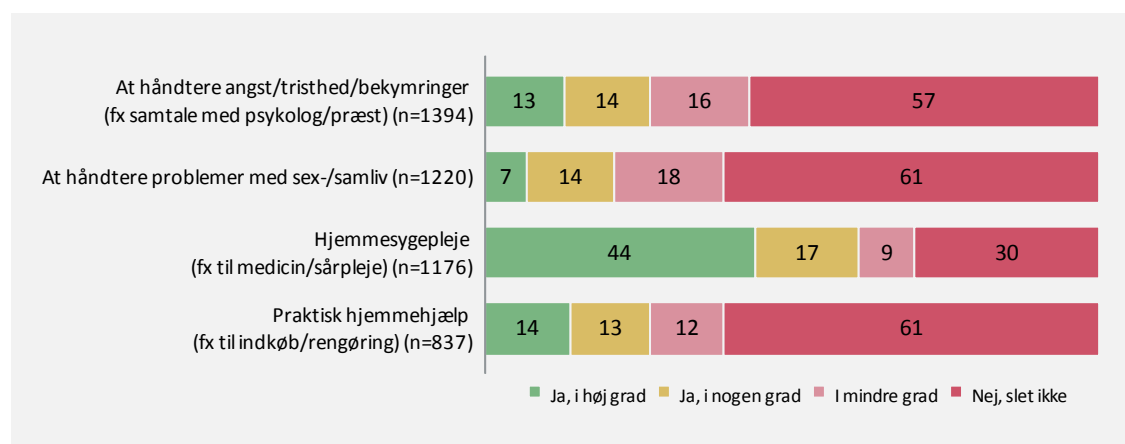
Samlet set har 43 % af patienterne angivet, at de havde et eller flere forskelligartede behov for psykosocial støtte på tidspunktet for besvarelsen af spørgeskemaet (resultat ikke vist i figur). Flest har haft behov for hjælp til at håndtere angst, tristhed eller bekymringer (29 %), dernæst problemer med sex- eller samliv (26 %), behov for hjemmesygepleje (24 %) og for praktisk hjemmehjælp (17 %).

**FIGUR 65:** Har du haft behov for hjælp til:



Der er stor forskel på, i hvor høj grad patienterne oplever at få opfyldt disse behov. Kun 7 % oplever i høj grad, at de fik den hjælp, de havde behov for til at håndtere problemer med sex- og samliv, mens dette gælder for 44 % af de patienter, som havde behov for hjemmesygepleje. Henholdsvis 14 % og 13 % har i høj grad fået den hjælp de havde behov for til praktisk hjemmehjælp og til at håndtere angst, tristhed eller bekymringer (figur 66).

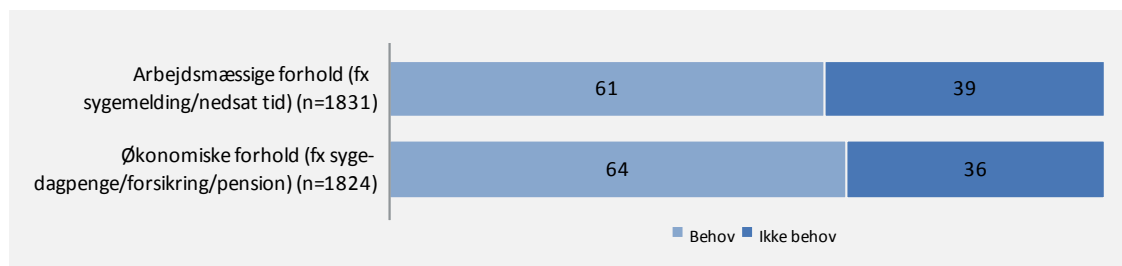
**FIGUR 66:** Har du fra sundhedsvæsenet/kommune fået den hjælp, du har haft behov for i forhold til:



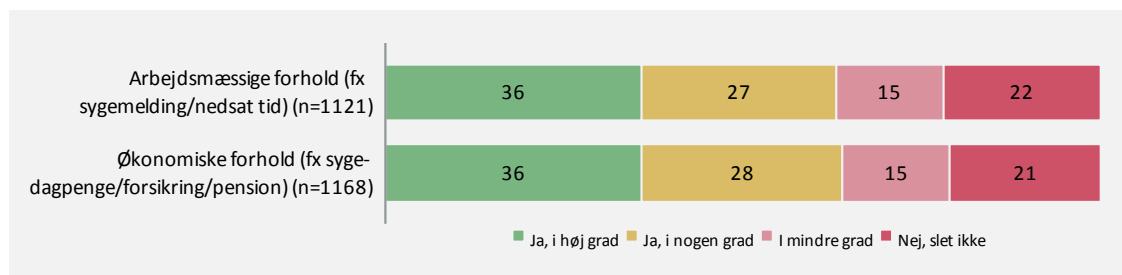
Delpopulation: Kun opgjort blandt personer, der har angivet, at de havde behov.

### Øvrig rådgivning og støtte

På tidspunktet for besvarelsen af spørgeskemaet var 40 % i et eller andet omfang tilknyttet arbejdsmarkedet. Heraf har ca. to ud af tre angivet, at de har haft et behov for rådgivning i forhold til arbejde eller økonomi i forbindelse med kræftforløbet. Blandt de, der havde et behov, er det kun omkring hver tredje, der i høj grad har fået opfyldt deres behov for rådgivning.

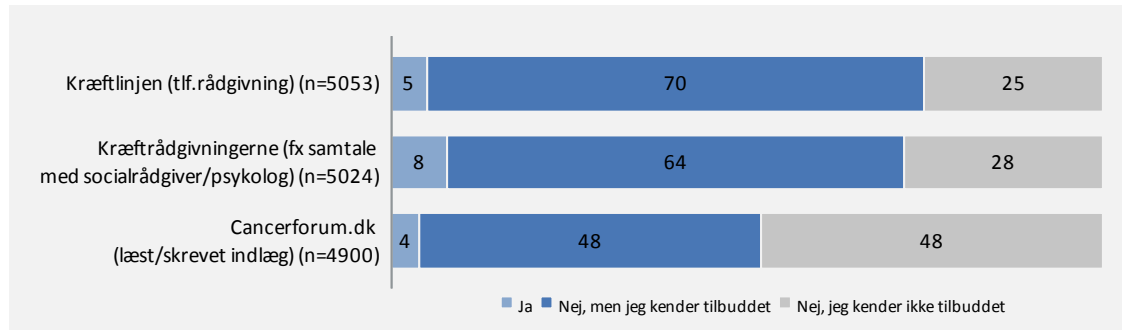
**FIGUR 67:** Har du haft behov for rådgivning i forhold til:


Delpopulation: Kun opgjort blandt personer, der var tilknyttet arbejdsmarkedet, da de fik kræftdiagnosen.

**FIGUR 68:** Har du fået den rådgivning, du havde behov for i forhold til:


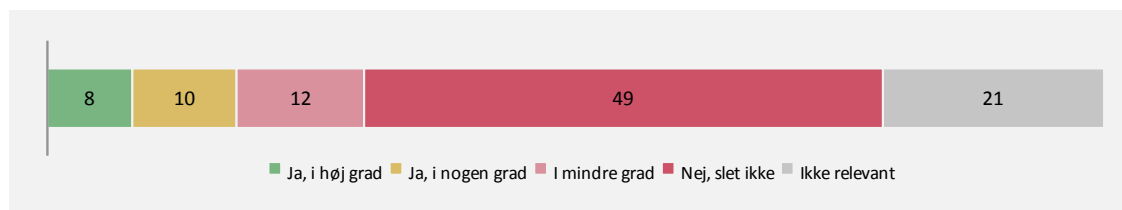
Delpopulation: Kun opgjort blandt personer, der har angivet, at de havde behov.

Ca. 10 % af kræftpatienterne har benyttet sig af ét eller flere af Kræftens Bekæmpelses rådgivningstilbud. Flest har benyttet sig af kræftrådgivningerne (8 %) og næstflest har ringet til Kræftlinjen (5 %). 4 % har læst eller skrevet indlæg på cancerforum.dk.

**FIGUR 69:** Har du benyttet dig af tilbud fra Kræftens Bekæmpelse om rådgivning?


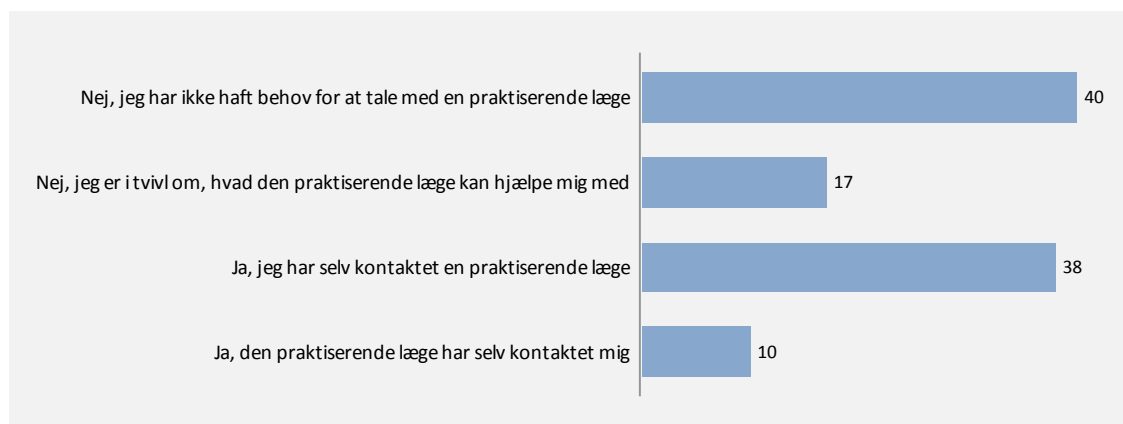
## 7.3 Hjælp fra praktiserende læge

Ca. halvdelen af patienterne (49 %) oplever slet ikke, at en sundhedsprofessionel har talt med dem om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe dem i forbindelse med kræftsygdommen. Kun 8 % har angivet, at en sundhedsprofessionel i høj grad har talt med dem om dette.

**FIGUR 70:** Har en sundhedsprofessionel på sygehus talt med dig om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe dig i forbindelse med din kræftsygdom? (n=4.844)


46 % af patienterne angiver, at de har været i kontakt med en praktiserende læge efter de fik kræftdiagnosen (resultat ikke vist i figur). Størstedelen tog selv kontakt til en praktiserende læge eller havde ikke et behov for at tale med en praktiserende læge. 10 % er selv blevet kontaktet af den praktiserende læge, mens 17 % har været i tvivl om, hvad den praktiserende læge kan hjælpe dem med (figur 71).

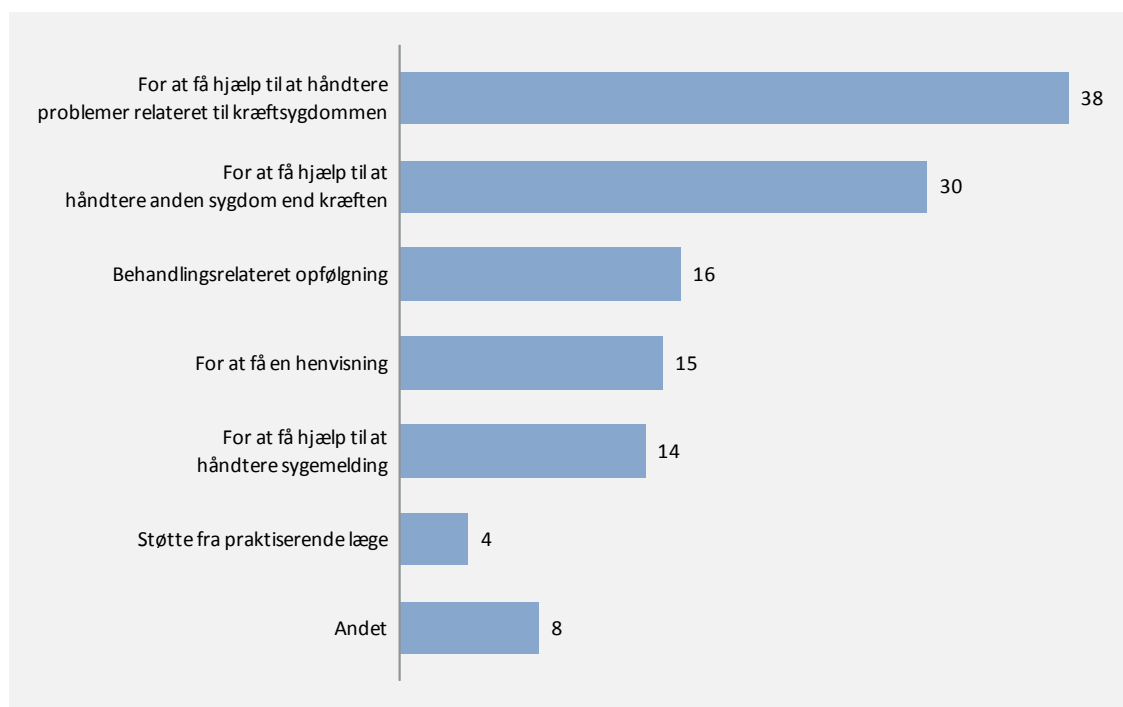
**FIGUR 71:** Har du haft kontakt til en praktiserende læge efter, du fik din kræftdiagnose? (n=4.973)\*



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

Årsagen til, at patienterne er i kontakt med en praktiserende læge, efter de har fået kræft, er primært for at få hjælp til at håndtere problemer relateret til kræftsygdommen (38 %). Derudover angiver 30 %, at de havde brug for hjælp til at håndtere en anden sygdom end kræft og 15 % var i kontakt med egen læge for at få en henvisning. 28 % angav i spørgeskemaet andre grunde end de oplyste, som fordeler sig i kategorierne behandlingsrelateret opfølgning (16 %) som f.eks. vedrører fjernelse af sting, støtte fra praktiserende læge (4 %), samt en "andet"-kategori (8 %), som omfatter årligt helbredstjek, vaccination mm.

**FIGUR 72:** Hvad var årsagen til, at du var i kontakt med en praktiserende læge? (n=2.174)



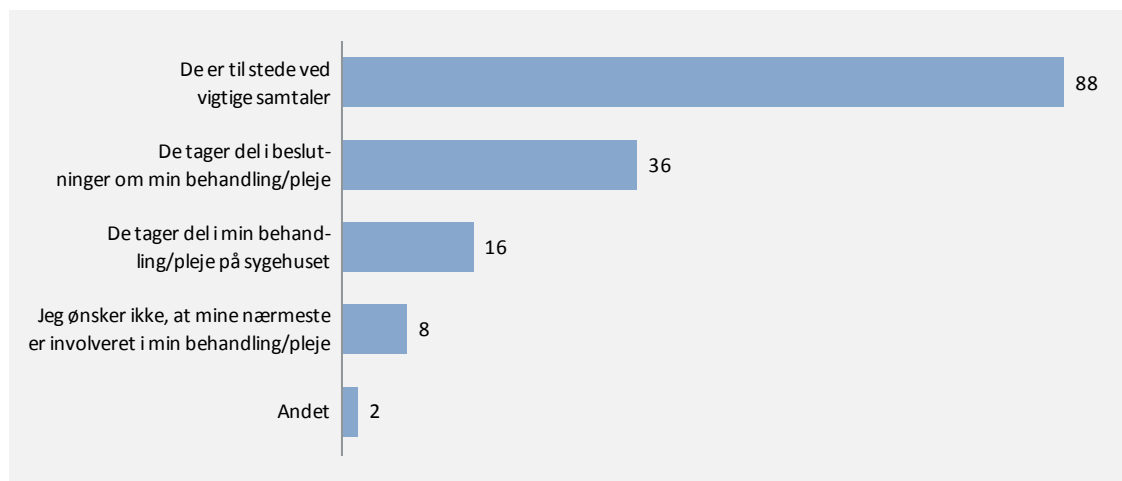
Delpopulation: Kun opgjort blandt personer, der haft en kontakt til praktiserende læge efter de fik kræft. Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere årsager.



## 7.4 Involvering af og støtte fra pårørende

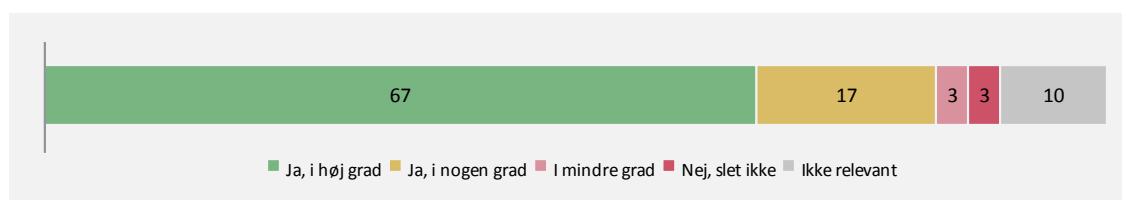
For mange patienter udgør pårørende en væsentlig ressource i kræftforløbet [43]. Langt størstedelen af patienterne i undersøgelsen (88 %) angiver også, at de ønsker, at deres nærmeste er til stede ved vigtige samtaler og 36 % ønsker, at de pårørende tager del i beslutninger om behandling eller pleje. 9 % angiver, at de ikke ønsker, at de pårørende involveres i behandling eller pleje. 2 % angiver øvrige kommentarer eller ønsker til, hvordan de nærmeste kan involveres. Heraf oplyser en del af patienterne, at de enten ikke har pårørende, der kan involveres eller at deres pårørende selv er syge. Andre ønsker, at de pårørende orienteres om sygdomsforløbet, at de fungerer som chauffør til og fra behandling eller som støtte i forhold til sprog- eller hørevanskeligheder (figur 73). En stor andel af kræftpatienterne (84 %) angiver, at de synes, at personalet i høj eller nogen grad involverede deres nærmeste på en god måde (figur 74).

**FIGUR 73:** Hvordan ønsker du, at dine nærmeste er involveret i din behandling/pleje? (n=4.788)\*



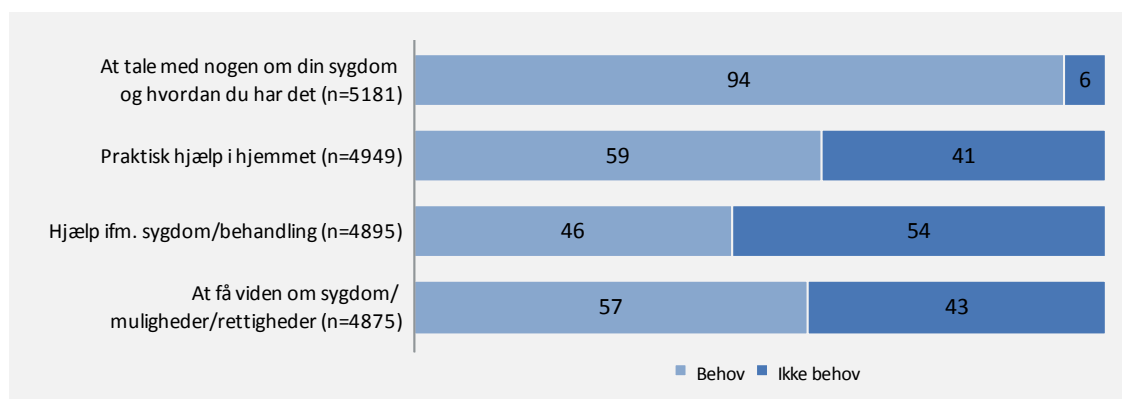
\*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar.

**FIGUR 74:** Synes du, at personalet på sygehuset har involveret dine nærmeste i din behandling og pleje på en god måde? (n=4.536)



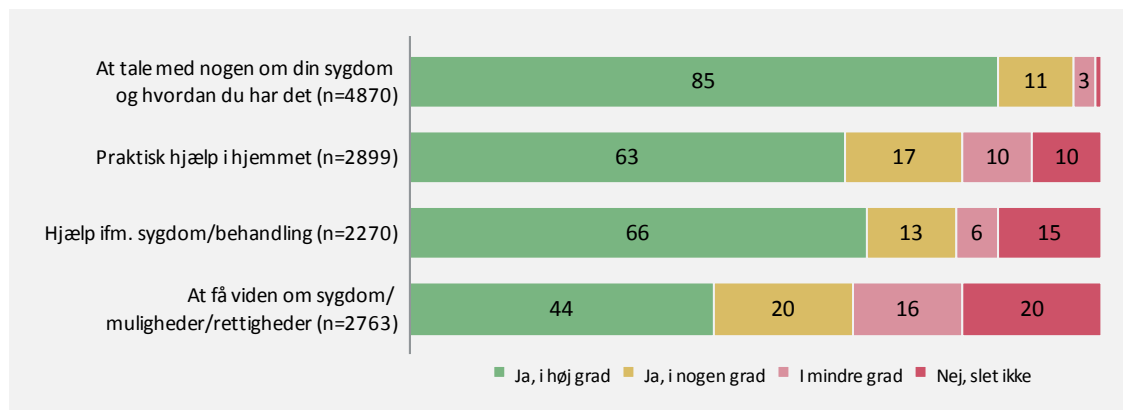
Stort set alle patienterne i undersøgelsen har haft behov for hjælp og støtte fra familie, venner eller bekendte under deres forløb (92 %) (resultat ikke vist i figur). Især angiver patienterne et behov for at tale med deres pårørende om sygdommen eller om hvordan de har det (94 %). Omkring halvdelen af patienterne svarer derudover, at de har haft behov for hjælp og støtte til praktisk hjælp (59 %), hjælp i forbindelse med sygdom og behandling (46 %) og til at få viden om sygdom, muligheder og rettigheder (57 %).

**FIGUR 75:** Behov for hjælp og støtte fra familie, venner og bekendte til:



I forhold til at få opfyldt behovene for hjælp og støtte fra de nære relationer, er det især patienternes behov for at tale med de nærmeste om sygdommen og hvordan de i øvrigt har det, der i høj grad er blevet dækket (85 %). Lidt under halvdelen oplever, at de i høj grad har pårørende, der kan være der for dem, hvis de har behov for viden om sygdommen, muligheder og rettigheder. Henholdsvis 63 % og 66 % oplever, at de i høj grad har fået opfyldt deres behov for praktisk hjælp i hjemmet og hjælp i forbindelse med sygdom og behandling.

**FIGUR 76:** Har du familie, venner eller bekendte, der kan være der for dig, hvis du har behov for:



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

#### PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: HJÆLP OG STØTTE

Det kan være mentalt og fysisk opslidende at få diagnosen kræft og efterfølgende gennemgå et udrednings- og behandlingsforløb, hvilket også kommer til udtryk i patientkommentarerne. Patienterne kommenterer blandt andet på, hvornår i forløbet de har haft behov for forskellige former for støtte, og om deres behov er blevet opfyldt.

##### Psykisk støtte

En del patienter beskriver, at de har haft behov for hjælp og støtte til at bearbejde den mentale del af det at få en kræftdiagnose. I og med at patienterne ofte hurtigt får stillet kræftdiagnosen og kort tid efter starter i behandling, kan det være vanskeligt for patienterne at nå at bearbejde den nye situation mentalt og samtidig skulle træffe svære beslutninger. Derfor ønsker flere patienter, at der allerede tidligt i forløbet er større fokus på at hjælpe dem med at bearbejde de svære tanker, som kan opstå.

"Det er meget voldsomt, når man bliver konfronteret med, at man har kræft. Kræftpakken starter omgående, og det er fint, MEN sådan rent psykisk mangler jeg en, som lige kan samle mig op igen og følge mig så længe jeg er under behandling. Jeg har selv betalt psykolog for at få bearbejdet chok og tristhed. Man tror, man er den eneste i verden, som har det sådan, og som kræftpatient har man så meget brug for at vide, du er ikke alene og dine reaktioner er meget naturlige. Man får en masse brochurer med telefonnumre, men man orker ikke selv at ringe og sige, at nu har man brug for hjælp."

"Der blev ikke taget hånd om den psykiske del af at få at vide, at jeg havde kræft, men også efterfølgende tiltag, som ramte mig psykisk. Fik ikke at vide eller hjælp til at få snakket om den del og heller ikke henvisning til psykolog."

##### Tilbud om motion eller genoptræning

En del patienter udtrykker stor tilfredshed og glæde ved at deltage i motionstilbud undervejs i forløbet. Det giver dem livskvalitet i en periode, som ellers er fyldt med bekymringer og kan give den enkelte patient en følelse af stadig at være i kontrol over sin krop. Stort set ingen patienter er utilfredse med motionstilbuddene – hvis de vel og mærke har fået et.

"Personalet på sundhedscenteret har været imødekommende og har ydet den støtte, jeg har følt, jeg har haft behov for. De har været gode til at motivere mig til at dyrke endnu mere motion, selv om jeg har dyrket meget motion, inden jeg fik kræft."

"Jeg har lige afsluttet kurset "Krop og Kræft" med hård fysisk træning 4 timer 4 dage om ugen i 6 uger. Det var en rigtig god oplevelse at mærke, at min fysik og kondition blev bedre. Ja, jeg blev helt "høj" af det. Det sociale samvær med andre kræftframte var af stor værdi. Fysioterapeuten og sygeplejersken har gjort meget ud af, at vi skulle fortsætte træningen i kommunalt regi, og skabte kontakten dertil for os."

**PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: HJÆLP OG STØTTE** (fortsat)

I forbindelse med genoptræning oplever nogle patienter dog usikkerhed i forhold til, hvad der skal ske, når de ikke længere er indlagt og skal overgå til et kommunalt genoptræningstilbud eller skal træne på egen hånd.

"Jeg kunne godt have tænkt mig en genoptræningsplan. Som nyopereret var jeg usikker på, hvornår jeg måtte begynde at cykle, og hvornår jeg kunne starte genoptræning i motionscenteret."

"Manglede noget information, inklusiv tilknytning til kontaktperson i fysioterapien på hospitalet, som sårhelning og hvad man bør/ikke bør gøre, hvad der er normalt at mærke i ugerne og den første tid efter operation. Jeg var meget i tvivl og utryk ved, hvorvidt jeg var 'on track' med helingsprocessen, da jeg aldrig var opereret før. Fyldte meget. Senere kom jeg på kommunalt tilbud - det hjalp."

Mange patienter udtrykker et behov for hjælp og støtte undervejs i forløbet, blandt andet for at mindske risikoen for senfølger. Flere oplever, at tilbuddet om hjælp og støtte kommer senere end ønsket og frygter, hvilke konsekvenser det kan have på længere sigt.

"Jeg har været deltager i projekt SYNK på hospitalet ifm. mit behandlingsforløb for kræft i halsen. Det har været utroligt positiv, både ift. den fysiske træning og dermed vedligeholdelse af min fysiske styrke samt den mundmotoriske træning, der har medført, at jeg her efter forløbet ikke har nogen gener."

"Det er stærkt kritisabelt, at jeg ikke blev henvist til Sexologisk Klinik allerede i forbindelse med operationen, da det var helt klart, at jeg ville få rejsningsproblemer og vi havde oplyst lægerne om, at vi havde et (meget) aktivt sexliv."

**Rådgivning om økonomi og arbejdsmæssige forhold**

Patienterne efterlyser rådgivning om arbejdsmæssige og økonomiske forhold. Det kan være meget stressende og uoverskueligt at skulle tage sig af spørgsmål om f.eks. job, forsikring og sygedagpenge, og patienterne efterlyser mere opsøgende hjælp, så de kan fokusere på andre dele af forløbet.

"Sundhedsvæsenet har fungeret upåklageligt i mit tilfælde. Måske relevant at kigge på lovgivning og støtte i forhold til sygedagpenge mv. Svært som 60-årig at skulle igennem hellen "møllen" efter sygdom!!!"

"Har manglet en "professionel" person, som kunne vejlede med oplysninger vedr. psykiske og økonomiske spørgsmål, er der tilskud til diverse ting. En patient eller pårørende har ikke overskud til at tænke og tage kontakt til diverse steder."

"Synes, at sygedagpengeafdelingen burde arbejde uden min tilstedeværelse ud fra lægeerklæring, men loven siger, at de skal indkalde til møde i jobcenter!! Synes det er spild af tid. Alle cancerpatienter vil gerne have et normalt liv igen!!"

"Alt for meget administrativt arbejde i forbindelse med jobcenter/kommunen. Det kræver et godt helbred at være syg i en tid hvor man er sygemeldt og arbejder det, man kan – burde være i en "skåneperiode"."

"Det kunne være rart, hvis sygedagpengekontoret var mere inde i, hvad det vil sige at have kræft, så de ikke midt i at man er under behandling vil sætte beløbet på sygedagpenge ned og skal have en masse papirer på, at man er syg."

” På trods af en kræftdiagnose har forløbet fra start til slut været en god oplevelse. Jeg og min familie har mødt et (ellers meget udskældt) system, der har været yderst professionelt. Sygehuset har været et dejligt sted at komme - altid mødes man af et smil :) ”

## Overordnet og diagnosespecifik vurdering af kræftforløbet |

Følgende afsnit handler om patienternes overordnede vurdering af sundhedsvæsenets indsats samt tillid til lægernes indsats i kræftforløbet. Herudover præsenteres udvalgte resultater fra undersøgelsen opdelt på otte kræftsygdomme, da forskelle i sygdomsudvikling og behandlingsforløb på tværs af forskellige kræftsygdomme kan have stor betydning for de behov og oplevelser, patienterne har.

Afsnittet viser, at næsten alle kræftpatienterne vurderer behandlingsforløbet på sygehuset som enten særdeles godt (64 %) eller overvejende godt (34 %). Kræftpatienterne har også i høj grad tillid til, at lægerne på sygehuset har ydet den bedst mulige indsats i forbindelse med udredning (85 %) og behandling (83 %), mens 75 % og 78 % i høj grad har tillid til henholdsvis den praktiserende læge og speciallægen uden for sygehuset inden kræftdiagnosen. Særligt patienter med bryst-, modermærke- og prostatakraft rapporterer gode oplevelser af kræftforløbet, mens patienter med lungekræft og mave-/tarmkræft i øvrigt oftere har mindre gode oplevelser gennem udredning og behandling. Patienter med kræft i tyk-/endetarm har ofte uopfyldte behov for hjælp og støtte, mens disse behov ofte opfyldes hos hoved-/halskræftpatienter.

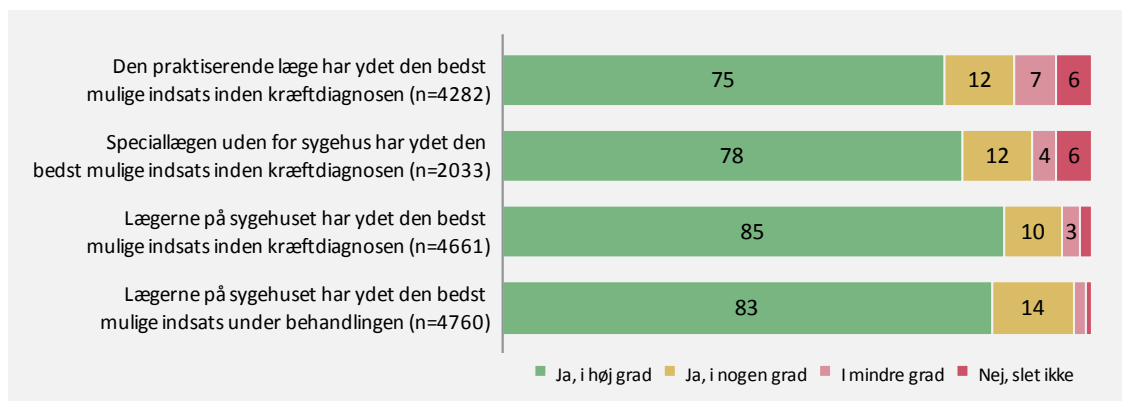
## 8.1 Tillid til og vurdering af indsatsen

Overordnet set har patienterne stor tillid til det sundhedsfaglige personale i forløbet. Således har 85 % og 83 % i høj grad tillid til, at lægerne på sygehus har ydet den bedst mulige indsats i henholdsvis udrednings- og behandlingsforløbet. Lidt færre har i høj grad tillid til, at den praktiserende læge (75 %) og speciallægen uden for sygehus (78 %) har ydet den bedst mulige indsats under udredning.

**FIGUR 77:** Har du tillid til at:\*

### DET SAGDE PATIENTERNE I 2011

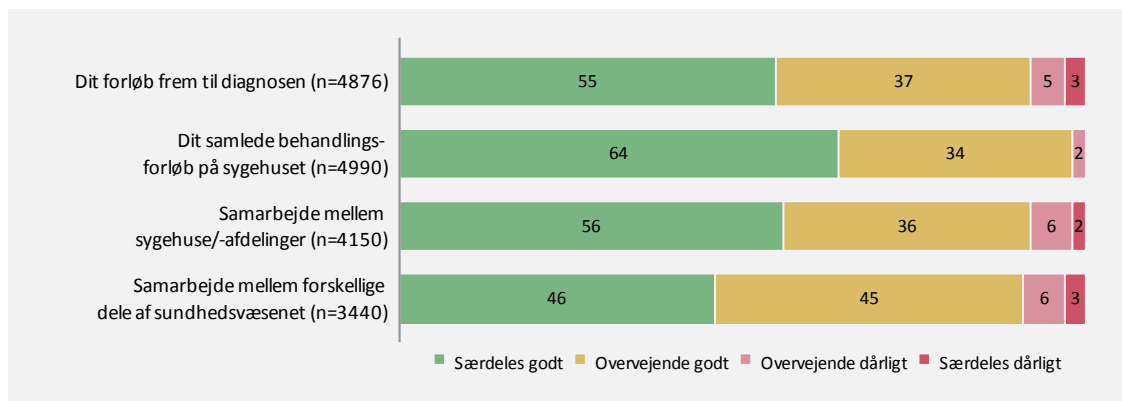
Der ses ingen umiddelbare ændring i vurderinger af tilliden til indsatsen i 2017 sammenlignet med resultatet fra 2011. Det samme gælder den overordnede vurdering af udrednings- og behandlingsforløbet, hvor resultaterne stort set fordeles sig ens i 2011 og 2017.



\*Personer, der har svaret, at de ikke har været i kontakt med de angivne læger er ekskluderet i opgørelsen, bar 1 (n=866), bar 2 (n=2690), bar 3 (n=492). I bar 4 er personer, der ikke er blevet behandlet, ekskluderet (n=89).

Overordnet vurderer 92 % af patienterne deres udredningsforløb som særdeles godt eller overvejende godt, mens hele 98 % af patienterne vurderer behandlingsforløbet som enten særdeles godt eller overvejende godt. På spørgsmålene om samarbejdet under forløbet vurderer 92 % af patienterne, at samarbejdet mellem forskellige sygehuse eller afdelinger var enten særdeles godt eller overvejende godt, mens den tilsvarende andel for samarbejdet mellem forskellige sektorer er 91 %.

**FIGUR 78:** Alt i alt, hvordan vurderer du\*:



\*Personer, der har svaret "ikke relevant" er ekskluderet i opgørelsen, bar 1 (n=175), bar 2 (n=107), bar 3 (n=786), bar 4 (n=1.430).

**PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: OVERORDNET TILLID OG TILFREDSHED**

Mange patienter kommenterer i overordnede vendinger, at deres behandling eller forløb har været "godt", "hurtigt" og "professionelt", og langt de fleste patienter udtrykker stor tilfredshed med deres oplevelser under udredning og behandling.

"Jeg har hele vejen gennem mit sygdomsforløb fået en excellent behandling på hospitalet. Jeg har fået en fantastisk hurtig behandling/operation af en helt igennem sød og professionel læge. Efterfølgende fik jeg hurtig henvisning til fysioterapi for lymfødeme i højre ben, og der fik jeg rigtig god behandling og vejledning i at bruge støtte strømpe. Alt i alt er jeg rigtig glad for det hurtige og professionelle forløb, jeg har været igennem. Blev heldigvis opereret rask :-)"

"Jeg har oplevet, at sundhedsvæsenet har været der for mig hele mit forløb igennem. Læger, sygeplejersker på hospitalerne, egen læge - og da jeg fik stomi, var hjemmeplejen der for mig - også da der gik betændelse i syningen på maven. Og igen da jeg fik opereret tarmen tilbage og jeg igen fik betændelse i såret, var de der for mig. Sygeplejerskerne og lægen har været en stor støtte."

"Min samlede oplevelse i forhold til sundhedssystemet har været meget positivt. Jeg har ikke oplevet nogle af de negative aspekter, som man ofte hører om i diverse medier."

"Kan kun sige, at jeg har været glad for både læger og sygeplejersker (mest sygeplejerskerne) - de har alle været søde og gjort deres bedste for at jeg skulle kunne forstå og blive godt inddraget i mit forløb."

Mange patienter har tillid til, at personalet giver dem den bedst mulige behandling og betvivler ikke, at behandlingen er den rette. Tillid til personalet opstår, når de sundhedsprofessionelle virker kompetente, er empatiske og er gode til at informere patienterne.

"Anser lægerne for at være dem, der er uddannet og har erfaring og ved derfor hvad der er bedst for mig eller for hver enkelt patient."

"Jeg har fuld tiltro til, at lægerne vil mig det bedste. Jeg tror slet ikke, at jeg ville kunne rumme, hvis jeg skulle til at betvivle, om jeg er i gode hænder."

"Læger og øvrigt behandlingspersonale (både ved kemo og stråler) har været fantastiske. Rart at føle, at de virkelig bekymrer sig i forhold til om behandlingen går som den skal, hvordan man har det både fysisk og psykisk, hvordan ens børn og mand har det osv."

"Min brystoperation var - på trods af omstændighederne - en utrolig positiv oplevelse. Det var tydeligt at mærke, at personalet var et rigtig godt team, som arbejdede godt sammen og havde en god stemning indbyrdes. De var professionelle, empatiske, imødekomende, gode til at informere og tage sig tid, når der var brug for det."

**Samarbejde mellem sygehuse og sektorer**

En del patienter er undervejs i deres forløb i kontakt med mere end ét sygehus, flere sektorer eller forskellige afdelinger på samme sygehus. Kommentarerne vedrørende samarbejde på tværs fordeler sig nogenlunde lige; nogle patienter oplever, at informationen flyder imellem de enkelte enheder, imens andre patienter oplever informations- og behandlingsbrud. Det kan f.eks. dreje sig om henvisninger, der er blevet væk, at patienterne ikke er blevet indkaldt som forventet, eller at de skal "starte forfra" med prøver og undersøgelser. Patienterne oplever indimellem også, at kommunikationen mellem forskellige enheder besværliggøres af, at de forskellige enheders IT-systemer ikke taler sammen. I de positive tilfælde oplever patienterne omvendt, at den nye afdeling eller det nye sygehus er velinformerede om deres situation, og at der er styr på forløb og behandling.

"Samarbejde og koordinering mellem de forskellige afdelinger har ikke fungeret."

"Sygehusafdelingernes IT-systemer kommunikerer tilsyneladende ikke sammen. Det har i flere tilfælde ikke været muligt at fremkalde materiale fra andre afdelinger eller andet sygehus. Efterfølgende er det sygeplejersken, der beder den sygdomsramte kontakte lokalt sygehus for at afklare ny opstart. Når der indkaldes til konsultation/behandling er det lykkedes at indkalde til 3 stk. behandlinger på samme dato, samme klokkeslæt og på to forskellige sygehuse."

"At man ikke skal udfylde de samme blanketter og samtykkeerklæringer, hver gang man kommer ind på en ny afdeling, og at sygehuset kan trække på data fra sundhed.dk, i stedet for at bruge ressourcer på at indtaste samme skema flere gange."

"At forskellige hospitaler "taler" bedre sammen via den nye sundhedsplatform. Det gør de bestemt ikke i dag. Man sender sms-beskeder ud i en lind strøm, men disse sms-beskeder hænger ikke sammen med virkeligheden. Specielt ved ændringer af tider."

#### PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: OVERORDNET TILLID OG TILFREDSHED (fortsat)

"Det er helt fantastisk som samarbejdet mellem først to hospitaler, derefter adskillige afdelinger og ambulatorier fungerer. Jeg fejler flere andre ting, og jeg har aldrig oplevet noget tilsvarende i andre forløb. Alle kunne lære af mit forløb ifm. min cancersygdom. Jeg er og har på intet tidspunkt været i tvivl om, at min behandling for kræft i ægge stokkene er helt i top. Samtidig er alle mennesker i systemet lige så venlige og nærværende, som de er dygtige. Tak for at jeg ikke har skullet bruge kræfter på at sikre forløb og alt muligt."

"Efter der blev konstateret kræft gik samarbejdet meget hurtigt mellem sygehusene. Meget hurtigt."

"Jeg har ved de indledende samtaler, og den senere operation hele tiden talt med den samme læge, endda på to forskellige hospitaler - det var rigtig godt både for mig og min kone. Vi har hele vejen igennem forløbet følt at det drejede sig om mig/os og at man havde tid til os. Stor ros til alle dem i sundhedsvæsnet vi har været i kontakt med."

"Det var en god oplevelse, at det gik så hurtigt fra lægen til hospitalet tog over - også samarbejde mellem de forskel lige sygehuse, det har været fantastisk positivt."

## 8.2 Forskel mellem sygdomsgrupper

I følgende afsnit præsenteres udvalgte resultater for otte diagnosegrupper, hvor resultaterne skiller sig væsentligt ud fra gennemsnittet<sup>4</sup>. Der er både fremhævet forskelle i forhold til patienternes oplevelser og behov, men også i forhold til organiseringen af forløbet. Karakteristikken af de enkelte sygdomsgrupper bidrager til at identificere de områder, hvor patienter med de enkelte kræfttyper har særligt gode eller dårlige oplevelser sammenlignet med den "gennemsnitlige" kræftpatient. Et komplet overblik over de sygdomsspecifikke resultater udkommer i et særskilt bilag i 2018.

### Brystkræft

20 % af undersøgelsens deltagere har brystkræft. Alle brystkræftpatienterne er kvinder og er gennemsnitligt 63 år, hvilket er cirka tre år yngre end respondenternes gennemsnitsalder.

#### Brystkræftpatienter vurderer udredning for kræft positivt

Mere end hver tredje brystkræftpatient i undersøgelsen har fået konstateret kræft ved deltagelse i mammografi-screening uden om praktiserende læge. Blandt de brystkræftpatienter, der indledningsvist har søgt egen læge med symptomer, er der markant flere, der er bekymrede for, at de kunne have kræft sammenlignet med gennemsnittet for alle kræftpatienter (82 % mod gennemsnittet på 52 %). Langt flere brystkræftpatienter (81 %) end gennemsnittet (64 %) angiver som årsag til deres bekymring, at de vidste, at deres symptomer kunne være tegn på kræft.

Overordnet viser resultaterne, at brystkræftpatienter vurderer flere aspekter af udredningsforløbet positivt sammenlignet med øvrige sygdomsgrupper. Blandt andet henvises størstedelen af brystkræftpatienterne (90 %) videre efter kun ét besøg hos egen læge (72 % i gennemsnit) og flere oplever i høj grad at blive taget alvorligt i mødet med praktiserende læge sammenlignet med gennemsnittet (83 % mod 74 %), og brystkræftpatienterne er oftere klar over, hvad der skal ske efter besøget hos egen læge end gennemsnittet er (84 % mod 73 %).

#### Brystkræftpatienter får opfyldt behov for genoptræning, men mangler hjælp til kost og ernæring

Brystkræftpatienterne angiver et større behov for fysisk genoptræning sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper, men langt flere har også fået én eller flere former for genoptræning under deres behandling (83 % mod gennemsnittet på 45 %) og får oftere deres behov for genoptræning opfyldt (82 % mod 67 %). Flere brystkræftpatienter har dog et uopfyldt behov i forhold til hjælp til kost og ernæring (70 %) sammenlignet med gennemsnittet (59 %).

I forhold til arbejdsliv har flere brystkræftpatienter end gennemsnittet (84 % mod 71 %) oplevet ændringer i deres arbejds-situation, efter de fik kræft, og brystkræftpatienter, der har oplevet ændringer, er den gruppe, hvor den største andel på tidspunktet for besvarelsen af spørgeskemaet fortsat er delvist eller helt sygemeldt (77 % mod gennemsnittet på 59 %).

#### Brystkræftpatienter benytter hyppigere alternativ behandling

Brystkræftpatienter er den sygdomsgruppe, hvor flest har benyttet alternativ behandling (36 % mod gennemsnittet på 22 %). Brystkræftpatienter benytter sig i højere grad af akupunktur og massage sammenlignet med gennemsnittet.

<sup>4</sup> Patienter med kræft i kvindelige kønsorganer, kræft i urinveje og kræft i øvrigt er ikke medtaget i de diagnosespecifikke opgørelser.



## Prostatakræft

15 % af undersøgelsens respondenter har prostatakræft. Prostatakræftpatienterne er i gennemsnit fire år ældre end den gennemsnitlige kræftpatient på 66 år.

### Prostatakræftpatienter går til praktiserende læge forud for kræftdiagnosen

Langt størstedelen af patienterne med prostatakræft går indledningsvist til praktiserende læge forud for, at de bliver diagnosticeret med kræft (83 % mod gennemsnittet på 63 %). Prostatakræftpatienter vurderer hyppigere tiden til, at de blev henvist videre som tilpas sammenlignet med gennemsnittet (85 % mod gennemsnittet på 77 %). Blandt de prostatakræftpatienter, der er bekymrede for, at de kunne have kræft, angiver flere end gennemsnittet, at årsagen til deres bekymring er, at familie og nære venner har haft kræft (38 % mod gennemsnittet på 28 %).

### Færre prostatakræftpatienter oplever komplikationer og fejl

Blandt de prostatakræftpatienter, som er blevet behandlet, oplever en mindre andel komplikationer eller fejl under behandling (25 %) sammenlignet med gennemsnittet (33 %).

### Patienter med prostatakræft skiller sig ud i forhold til støtte og arbejdsliv

Sammenlignet med gennemsnittet angiver færre patienter med prostatakræft, at de har behov for hjælp til kost og ernæring (17 % mod gennemsnittet på 33 %), og de får sjældnere behovet opfyldt sammenlignet med gennemsnittet (86 % mod gennemsnittet på 59 %). Omvendt har prostatakræftpatienter et større behov for hjælp til at håndtere problemer med sex- og samliv end gennemsnittet (35 % mod 26 %), men en større andel end gennemsnittet oplever tilsvarende, at dette behov imødekommes (36 % mod gennemsnittet på 21 %).

Langt færre prostatakræftpatienter oplever, at deres kræftsygdom har konsekvenser for deres arbejdsliv, hvis man sammenligner med gennemsnittet. Færre oplever ændringer i deres arbejdsituation efter kræftdiagnosen (50 % mod gennemsnittet på 71 %), og blandt dem, der oplever ændringer, er markant flere end gennemsnittet tilbage på arbejdsmarkedet på tidspunktet for besvarelsen af spørgeskemaet (50 % mod gennemsnittet på 32 %), hvilket kan hænge sammen med, at en langt større andel af prostatakræftpatienterne ikke har fået behandling for deres kræftsygdom (21 % sammenlignet med gennemsnittet på 6 %). Det skyldes, at ikke alle stadier af prostatakræft er behandlingskrævende.

## Tyk- og endetarmskræft

Henholdsvis 11 % og 5 % af deltagere i undersøgelsen har kræft i tyk- eller endetarm. 55 % af patienterne med tyktarmskræft er mænd, mens andelen af mænd med endetarmskræft er 68 %. Patienter med tyktarmskræft er fire år ældre end gennemsnittet på 66 år, mens patienter med endetarmskræft er knap to år ældre end gennemsnittet.

### Patienter med endetarmskræft tages mere alvorligt i almen praksis end patienter med tyktarmskræft

Omkring hver tredje tyk-/endetarmskræftpatient i undersøgelsen fik sin kræftdiagnose ved deltagelse i det nationale screeningsprogram. Blandt patienter med tyktarmskræft, der henvendte sig med symptomer hos praktiserende læge, oplevede kun 22 %, at lægen nævnte, de kunne have kræft, og 16 % følte sig utilstrækkeligt informerede om, hvad der skulle ske efter besøget hos lægen (de gennemsnitlige andele er henholdsvis 42 % og 11 %). Patienter med endetarmskræft oplever modsat patienter med tyktarmskræft oftere, at de i høj grad bliver taget alvorligt, når de opsøger egen læge (83 % af endetarmskræftpatienterne mod gennemsnittet på 74 % og 66 % for patienter med tyktarmskræft).

### Usikkerhed om behandling blandt patienter med tyktarmskræft

Sammenlignet med gennemsnittet har en større andel af patienter med tyktarmskræft afslået en tilbudt behandling (9 %). I tråd med dette er lidt flere end gennemsnittet i tvivl om, hvorvidt den behandling, de blev tilbudt, var den rette for dem (15 %). Til sammenligning er de gennemsnitlige andele i undersøgelsespopulationen henholdsvis 7 og 13 %.

### Tyk-/endetarmskræftpatienter får en personlig, skriftlig opfølgingsplan

Ved behandlingens afslutning er det kun 64 % af patienterne med tyktarmskræft, der ved, hvem de skal kontakte på sygehuset, hvis der opstår et behov mod gennemsnittet på 78 %. Det er dog positivt, at 54 % af patienterne med tyktarmskræft og 61 % af patienterne med endetarmskræft har fået en personlig, skriftlig opfølgingsplan fra sygehuset. Dette gælder kun for 40 % i den gennemsnitlige undersøgelsespopulation.

### Patienter med endetarmskræft har uopfyldte behov for hjælp til genoptræning og psykisk støtte

Henholdsvis 33 og 35 % af tyk- og endetarmskræftpatienterne har fået genoptræning under deres behandling (mod gennemsnittet på 45 %), og særligt patienter med endetarmskræft oplever at have et uopfyldt behov for genoptræning (44 % mod gennemsnittet på 33 %). Endvidere har patienter med endetarmskræft også uopfyldte behov, når det kommer til hjælp til at håndtere psykiske reaktioner (84 % mod gennemsnittet på 73 %). Dobbelt så mange patienter med endetarmskræft (49 %) har haft behov for hjemmesygepleje (gennemsnitligt 24 %), men 74 % oplever også, at have fået opfyldt dette behov (mod gennemsnittet på 61 %).

## Lungekræft

8 % af undersøgelsens deltagere har lungekræft, hvoraf 51 % er mænd. Lungekræftpatienterne er i gennemsnit 69 år, hvilket er tre år ældre end gennemsnittet.

### Lungekræftpatienter vurderer udredningen i almen praksis mindre positivt

Sammenlignet med den gennemsnitlige kræftpatient oplevede flere lungekræftpatienter symptomer, inden de kontaktede praktiserende læge (64 % mod gennemsnittet på 59 %). For 26 % af lungekræftpatienterne blev kræftforløbet indledt ved, at de blev behandlet for en anden sygdom eller blev akut indlagt på sygehuset, hvilket er en væsentlig større andel end gennemsnittet (11 %). Blandt de lungekræftpatienter, hvor praktiserende læge var deres første kontakt i forløbet, oplevede 16 %, at de ikke blev taget alvorligt, da de henvendte sig med symptomer (mod gennemsnittet på 12 %). Lungekræftpatienterne udgør også én af de grupper, der er i kontakt med den praktiserende læge flest gange, inden de får en henvisning til videre udredning: 11 % af lungekræftpatienterne var hos en praktiserende læge fire gange eller flere, mens 32 % var hos egen læge to-tre gange (mod gennemsnittet på henholdsvis 5 og 23 %). Kun 21 % angiver, at den praktiserende læge nævnte, at deres symptomer kunne være tegn på kræft, og 16 % oplevede, at de var utilstrækkeligt informeret om, hvad der skulle ske efter besøget hos praktiserende læge (andelene for gennemsnitskræftpatienten er henholdsvis 42 % og 11 %).

### Lungekræftpatienter er i tvivl om, hvem der har det lægelige ansvar

Flere lungekræftpatienter har været i tvivl om, hvilken læge der havde ansvaret for deres behandling (47 % mod gennemsnittet på 41 %). Flere lungekræftpatienter har også en oplevelse af, at de møder for mange læger under deres behandling (36 % mod gennemsnittet på 30 %), og 19 % af lungekræftpatienterne føler ikke, at de har haft en læge på sygehuset, som de kunne gå til ved behov (mod gennemsnittet på 12 %). Samtidig oplever lungekræftpatienterne oftere fejl eller komplikationer i forbindelse med deres behandling på sygehuset (38 %), hvis man sammenligner med gennemsnittet (33 %).

### Flere lungekræftpatienter har behov for genoptræning, og deres arbejdsliv påvirkes oftere

Mere end halvdelen (60 %) af lungekræftpatienterne har været i kontakt med praktiserende læge efter kræftdiagnosen blev stillet, hvor dette kun gælder for 46 % i gennemsnitspopulationen. Lungekræftpatienternes arbejdsliv ser ud til at blive påvirket i højere grad end gennemsnittet. 89 % oplever ændringer i arbejdssituationen som følge af kræftsygdommen og heraf er 40 % på tidspunktet for udfyldelse af spørgeskemaet fortsat fuldtidssygemeldte fra arbejde, og kun 18 % er tilbage på job (mod gennemsnittet på henholdsvis 32 % og 29 %).

## Mave-/tarmkræft i øvrigt

6 % af undersøgelsens deltagere har mave-/tarmkræft i øvrigt (mave/spiserør, tyndtarm og øvrige organer i maveregionen). 60 % af patienterne i denne gruppe er mænd og er i gennemsnit ét år ældre end gennemsnitskræftpatienten på 66 år.

### Patienter med mave-/tarmkræft vurderer udredningsforløbet negativt

Langt størstedelen (85 %) af mave-/tarmkræftpatienterne oplevede symptomer før de kontaktede praktiserende læge (59 % i gennemsnit). Dog var markant færre mave-/tarmkræftpatienter (40 %) bekymrede for, at deres symptomer kunne være tegn på kræft sammenlignet med gennemsnittet (64 %). I almen praksis oplever flere mave-/tarmkræftpatienter (18 %), at de i mindre grad eller slet ikke bliver taget alvorligt, når de henvender sig med symptomer sammenlignet med gennemsnittet (12 %), og mave-/tarmkræftpatienterne går i gennemsnit til lægen fire gange eller mere, før de bliver henvist videre (9 % mod gennemsnittet på 5 %). Samtidig vurderer 25 % i denne patientgruppe, at der gik for lang tid fra de blev henvist til videre udredning og til de fik en kræftdiagnose mod gennemsnittet på 16 %. Ydermere oplever 30 % ventetiden fra diagnose til behandling som for lang (gennemsnitligt 13 %). De angiver samtidig hyppigere end gennemsnittet (46 % mod 28 %), at de ønsker, at noget havde været anderledes i perioden fra diagnose til behandling, og hyppigst ønskede gruppen at starte hurtigere i behandling (83 % mod 66 % i gennemsnit).

### Mave-/tarmkræftpatienter oplever fejl og indlægges akut

Mave-/tarmkræftpatienterne oplever flere fejl og bliver oftere indlagt akut under behandlingen. Næsten dobbelt så mange mave-/tarmkræftpatienter indlægges akut (40 % mod gennemsnittet på 22 %), og 42 % har oplevet fejl og komplikationer i forbindelse med deres behandling sammenlignet med gennemsnittet på 33 %.

### Mave-/tarmkræftpatienter får opfyldt behov for hjælp til kost og ernæring

Patienter med mave-/tarmkræft har oftere behov for hjælp til kost og ernæring (64 %) sammenlignet med gennemsnittet (33 %). En stor andel af mave-/tarmkræftpatienterne oplever dog også, at de får opfyldt dette behov (71 % mod gennemsnittet på 40 %). Når det kommer til arbejdslivet, er der flere fra denne patientgruppe, der oplever ændringer i deres arbejdssituation som følge af kræftsygdommen (88 %) og heraf er flere på tidspunktet for udfyldelse af spørgeskemaet fortsat fuldtidssygemeldte sammenlignet med gennemsnittet (40 % mod gennemsnittet på 32 %), mens flere desuden har været i kontakt med praktiserende læge efter diagnosen er stillet (61 % mod gennemsnittet på 46 %).

## Hoved-/halskræft

5 % af undersøgelsens deltagere har hoved-/halskræft, hvoraf 58 % er mænd. Patienter med hoved-/halskræft er i gennemsnit fire år yngre end den gennemsnitlige kræftpatient på 66 år.

### Hoved-/halskræftpatienter oplever hyppigere symptomer, men er mindre bekymrede for kræft

I forhold til gennemsnittet har flere hoved-/halskræftpatienter angivet, at de oplevede symptomer forud for deres kontakt til praktiserende læge (76 % sammenlignet med 59 % i gennemsnit). Dog er det kun 46 % af dem, der henvendte sig til praktiserende læge, der var bekymrede for, at symptomerne kunne være tegn på kræft, hvorimod 64 % i gennemsnit angav at være bekymrede herom. Hoved-/halskræftpatienterne angiver hyppigere end gennemsnittet, at årsagen til deres bekymring er, at deres symptomer varer ved eller forværres (43 % mod 25 % i gennemsnit), eller at symptomerne ikke minder om noget, de har oplevet før (42 % mod gennemsnittet på 26 %).

### Patienter med hoved-/halskræft bliver involveret mindre, end de ønsker

I forhold til behandlingen på sygehus oplever hoved-/halskræftpatienter oftere end gennemsnittet, at de bliver involveret mindre end de ønsker i beslutninger vedrørende dette (18 % mod gennemsnittet på 14 %). Derudover er hoved-/halskræftpatienter hyppigere end gennemsnittet i tvivl om hvilken læge, der har ansvaret for deres behandling (47 % mod 41 %).

### Hoved-/halskræftpatienter får hyppigere opfyldt deres behov for genoptræning

Hvis man sammenligner med den gennemsnitlige kræftpatient har færre hoved-/halskræftpatienter fået genoptræning under behandling (38 % mod gennemsnittet på 45 %). Det er positivt, at kun 20 % af hoved-/halskræftpatienterne oplever et uopfyldt behov for genoptræning, hvilket er færre end gennemsnittet på 33 %. Hoved-/halskræftpatienter får oftere dækket deres behov for hjælp til kost og ernæring. Selvom hele 50 % af hoved-/halskræftpatienterne udtrykker et behov for hjælp til kost og ernæring, får langt størstedelen i høj grad også opfyldt deres behov for dette (73 %), mens det kun gælder for 40 % i gennemsnit.

## Lymfomer/kræft i bloddannende væv

7 % af deltagerne i undersøgelsen har lymfomer eller kræft i bloddannende væv. 61 % af disse patienter er mænd, og den gennemsnitlige alder er 68 år, hvilket er to år ældre end gennemsnittet.

### Patienter med lymfomer/kræft i bloddannende væv opsøger flere gange praktiserende læge med symptomer

Patienter med lymfomer eller kræft i bloddannende væv vurderer oftere end gennemsnittet tiden frem til, at de bliver henvist videre fra praktiserende læge som for lang (19 % mod gennemsnittet på 13 %). Samtidig går denne gruppe til praktiserende læge flere gange end gennemsnittet, før de får en henvisning til videre udredning: 31 % går til lægen to til tre gange, hvilket er tilfældet for 23 % af det samlede antal kræftpatienter, mens hele 11 % går til lægen fire gange eller flere, før de bliver henvist videre (mod gennemsnittet på 5 %). Dog er der færre i denne patientgruppe (33 %), som er bekymrede for, at de har kræft, når de kontakter praktiserende læge, sammenlignet med gennemsnitspopulationen (52 %). De patienter, der var bekymrede, angiver hyppigere end gennemsnittet, at årsagen til deres bekymring var, at symptomerne ikke forsvandt (40 % mod gennemsnitligt 25 %) og at symptomerne ikke mindede om noget, de havde haft før (34 % mod 26 %).

### Flere patienter med lymfomer/kræft i bloddannende væv oplever et tydeligt lægeligt ansvar

24 % af patienter med lymfomer eller kræft i bloddannende væv har ikke modtaget behandling for deres kræftsygdom, hvorimod det samme kun gælder for gennemsnitligt 6 % af deltagerne. Næsten halvdelen (47 %) af patienterne i denne gruppe er blevet indlagt akut, mens de var i behandling for deres kræftsygdom (mod 22 % i gennemsnit). Patientgruppen er sjældnere i tvivl om, hvem der har det lægelige ansvar under behandling på sygehuset; 53 % oplever, at én bestemt læge har haft ansvaret for den samlede behandling, mens dette kun gælder for 33 % af den samlede undersøgelsespopulation. I tråd med dette har 72 % aldrig været i tvivl om, hvilken læge, der havde ansvaret for deres behandling, og 60 % angiver, at de har haft mindst én læge, de følte, de kunne gå til ved behov (mod gennemsnittet på henholdsvis 59 % og 45 %).

### Færre er afsluttet fra sygehus, men næsten alle ved, hvem de skal kontakte ved behov

Færre i denne gruppe er afsluttet fra sygehuset (42 %) i forhold til gennemsnittet (58 %). Positivt er det dog, at næsten alle de afsluttede patienter i denne gruppe ved, hvem de kan kontakte på sygehuset, hvis de skulle få behov (93 % mod gennemsnittet på 78 %).

## Modermærkekræft

8 % af undersøgelsens deltagere har modermærkekræft, heraf er 48 % mænd. Patienterne i denne gruppe er i gennemsnit 62 år og er dermed fire år yngre end gennemsnittet.

### Patienter med modermærkekræft er mere tilfredse med udredningsforløbet

Resultaterne viser, at flere modermærkekræftpatienters forløb starter hos praktiserende læge eller en speciallæge uden for sygehus (92 % mod gennemsnittet på 70 %). 83 % af patienterne, der henvender sig til praktiserende læge, henvises videre efter ét besøg, hvor dette kun gælder for 72 % af den samlede gruppe af kræftpatienter. Samtidig vurderer patienter med modermærkekræft tiden fra diagnose til behandlingsstart positivt, idet 90 % vurderer denne periode som tilpas (mod gennemsnittet på 80 %). Markant flere end gennemsnittet får desuden beskeden om kræft over telefon (28 % mod gennemsnittet på 8 %).

### Modermærkekræftpatienter har ofte ukomplicerede forløb

Modermærkekræftpatienterne behandles oftest udelukkende med operation og uden akutte indlæggelser: 95 % af patienterne er udelukkende opereret (mod gennemsnittet på 33 %), og kun 3 % har været akut indlagt under behandlingen for deres kræftsygdom (mod gennemsnittet på 22 %). Samtidig vurderer 75 % af modermærkekræftpatienterne oftere antallet af læger, de møder på sygehuset, som tilpas (gennemsnitligt 68 %), og de er sjældnere i tvivl om, hvorvidt den behandling, de modtager, er den rigtige (89 % mod gennemsnittet på 77 %). Færre i denne gruppe har benyttet alternativ behandling (12 % mod gennemsnittet på 22 %).

### Patienter med modermærkekræft får sjældent genoptræning og oplever sjældent ændringer i deres arbejdssituation

I gennemsnit får 45 % af undersøgelsens patienter genoptræning, men for patienterne med modermærkekræft gælder dette kun 15 %. Dette skal ses i lyset af, at kun 14 % af modermærkekræftpatienterne tilsvarende angiver, at de har haft et behov for genoptræning. Patienter med modermærkekræft angiver også sjældnere et behov for hjælp til kost og ernæring (9 % mod gennemsnittet på 33 %), men heraf har 83 % angivet, at de ikke har fået opfyldt dette behov.

Modermærkekræftpatienter har sjældnere behov for hjælp og støtte fra pårørende sammenlignet med gennemsnittet. Arbejdslivet påvirkes også i langt mindre grad for modermærkekræftpatienter end for gennemsnittet – kun 35 % af patienter med modermærkekræft har oplevet ændringer i deres arbejdssituation mod gennemsnittet på 71 %. Desuden er næsten alle patienter med modermærkekræft afsluttet fra sygehuset på tidspunktet for besvarelsen (92 % mod gennemsnittet på 58 %) og 76 %, af de der har været sygemeldt, er tilbage på arbejdsmarkedet (mod gennemsnittet på 29 %).



|| Al information om kræft skete via skriftligt udleveret materiale. I forbindelse med behandlingens start havde jeg en god samtale med en læge og en sygeplejerske. Heldigvis er jeg udmærket i stand til at sætte mig ind i alt skriftligt materiale, men mange mennesker vil ikke være i stand til dette. ||

## Kræftpatienters rolle og adfærd i kræftforløbet |

Sundhedsvæsenet kan være svært at navigere i, både i forbindelse med udredning for alvorlig sygdom, men også når man netop har fået diagnosticeret en kræftsygdom og måske for første gang skal begå sig som patient i sygehusvæsenet. Det er meget individuelt, hvilke handlemønstre og behov man har i disse situationer. I dette kapitel sætter vi fokus på, hvordan kræftpatienter oplever at navigere i sundhedsvæsenet, herunder patientens mulighed for og evne til at finde, forstå eller anvende sundhedsinformation, at indgå i samspil med sundhedsprofessionelle samt at finde og få de sundhedsydelser, de har ret til.

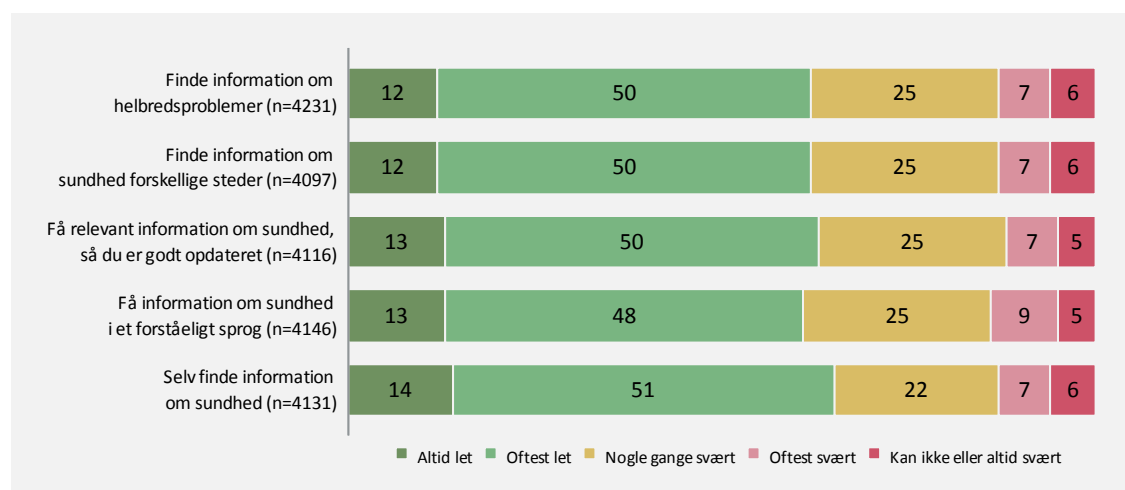
Resultaterne viser, at omkring en tredjedel af kræftpatienterne nogle gange, ofte eller altid finder det svært at finde og anvende information samt at interagere med sundhedspersonalet. Op mod halvdelen finder det i et eller andet omfang svært at finde de rigtige tilbud og ydelser.

Personer, der får en kræftdiagnosen, er måske for første gang i kontakt med sygehusvæsenet. Uanset tidligere erfaring som patient i sundhedsvæsenet, vil en kræftdiagnose medføre, at man skal forholde sig til nye informationer og begreber, og man kan få behov for at skulle navigere i de forskellige dele af social- og sundhedsvæsenet. De fleste skal også selv administrere store dele af deres sygdomsforløb, når de er hjemme. Det kan være svært at finde ud af, hvor i sundhedsvæsenet, man kan få hjælp til hvad og finde ud af, hvad man som borger har ret til af ydelser/støtte. Samtidig giver internettet næsten ubegrænset mulighed for at søge alverdens information om sygdom, behandling og andre patienters erfaringer, men det kan være vanskeligt at vurdere troværdigheden af de informationer, man finder.

Sundhedskompetence beskriver personers evne til at finde, forstå og/eller anvende sundhedsinformation, at indgå i samspil med sundhedsprofessionelle samt at finde og få de sundhedsydelser, man har ret til [44]. Viden om kræftpatienters sundhedskompetence er vigtig, da det kan have betydning for, hvordan man bruger sundhedsvæsenet og det kan give indsigt i, hvorfor nogle personer agerer anderledes end andre i en sygdomssituation. Studier har vist, at lavt niveau af sundhedskompetence er associeret med uhensigtsmæssig brug af sundhedsvæsenet, flere indlæggelser og konsultationer samt dårligere helbredsstatus og behandlingsresultat [45-47]. Sundhedskompetence skal opfattes som dynamiske egenskaber, som er kontekstafhængigt [44, 48]. Tidligere erfaring med sundhedsvæsenet i forbindelse med behandling for f.eks. diabetes eller hjertesygdom kan have øget patientens sundhedskompetence indenfor det givne område. Diagnosticeres samme patient for første gang med en kræftsygdom, kan patientens sundhedskompetence således være dårligere i den nye kontekst, men vil muligvis øges over tid.

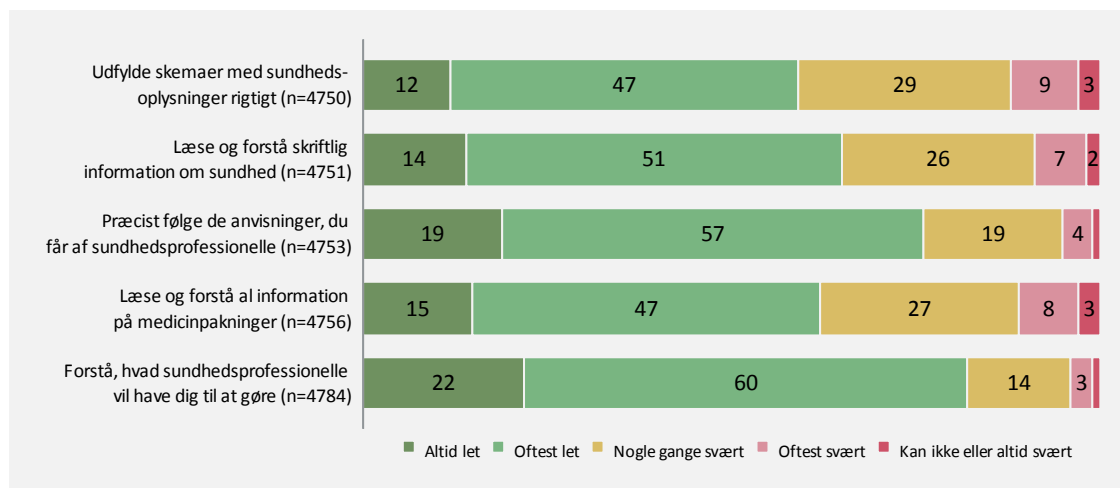
I denne undersøgelse er kræftpatienters sundhedskompetenceniveau afdækket med udgangspunkt i fire skalaer fra det validerede australske spørgeskema HLQ (Health Literacy Questionnaire) [14]. Nedenstående figur 79 omfatter den første af fire skalaer, der belyser de deltagende kræftpatienters sundhedskompetence. Spørgsmålene handler om, hvor let eller svært man synes, det er at finde information om sundhed og sygdom. Næsten 40 % af kræftpatienterne i undersøgelsen oplever, at det indimellem, ofte eller altid er svært at finde relevant og forståelig information om sundhed.

**FIGUR 79:** Hvor svært eller let finder du nedenstående opgaver lige nu:

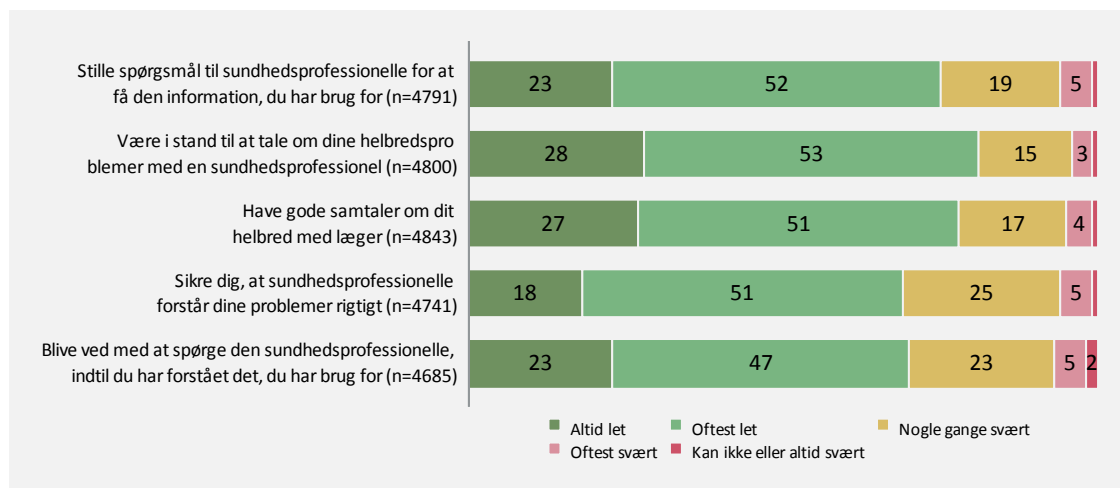


En anden dimension af sundhedskompetence handler om personers mulighed for eller evne til at læse, forstå og anvende informationen, f.eks. i forhold til at skulle sørge for egen medicin eller på anden vis forvalte sin sygdom eller sit helbred. Flest kræftpatienter finder det overvejende svært at udfylde skemaer med sundhedsoplysninger (41 %) samt læse og forstå information på medicinpakninger (38 %). Langt størstedelen af kræftpatienterne synes, at det altid eller oftest er let at forstå, hvad sundhedsprofessionelle vil have dem til at gøre (82%).



**FIGUR 80:** Hvor svært eller let finder du nedenstående opgaver lige nu:


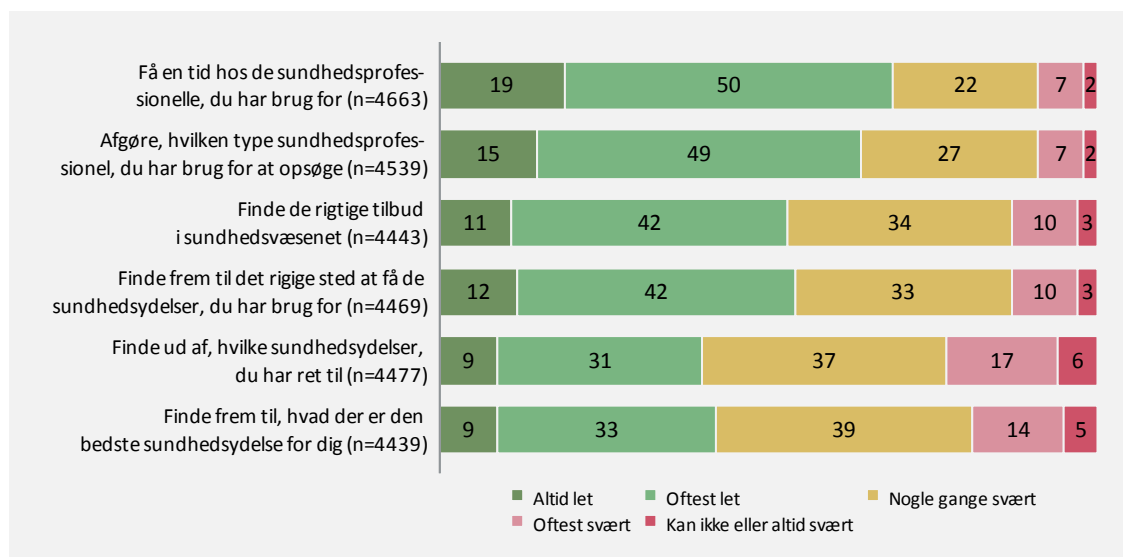
De sidste to dimensioner af sundhedskompetence handler om, hvor let eller svært kræftpatienterne synes, det er at indgå i samspil med de sundhedsprofessionelle samt navigere i sundhedsvæsenet (figur 81 og 82).

**FIGUR 81:** Hvor svært eller let finder du nedenstående opgaver lige nu:


Hver femte kræftpatient vurderer, at de overvejende finder det svært at tale om deres helbredsproblemer med en sundhedsprofessionel. Omkring hver tredje oplever, at det til tider eller altid er svært at sikre sig, at sundhedsprofessionelle forstår deres problemer, eller at det er vanskeligt at blive ved at spørge den sundhedsprofessionelle ind til de ting, man ikke helt forstår. Litteraturen viser, at personer, der har svært ved at interagere med de sundhedsprofessionelle, har en tendens til at forholde sig mere passivt i samtaler, og at de ikke aktivt stiller spørgsmål eller opsøger information, ligesom de er mere tilbøjelige til at acceptere de muligheder, de får tilbudt uden at tage stilling til, om de passer til deres behov [14, 49].

Udover oplevede vanskeligheder ved at interagere med sundhedsprofessionelle, oplever kræftpatienterne også, at det overordnet kan være svært at begå sig i sundhedsvæsenet. Ca. hver tredje kræftpatient finder det overvejende eller altid svært at få en tid hos eller finde frem til de sundhedsprofessionelle, de har brug for. Over halvdelen af patienterne i undersøgelsen finder det nogle gange, oftest eller altid svært at finde relevante tilbud i sundhedsvæsenet og finde ud af, hvilke sundhedsydelse de har ret til (figur 82).

**FIGUR 82:** Hvor svært eller let finder du nedenstående opgaver lige nu:



Resultaterne vedrørende kræftpatienters sundhedskompetence understreger vigtigheden af, at sundhedsprofessionelle understøtter, at patientens behov og eventuel tvivl bliver afdækket, da en stor del af de nydiagnosticerede kræftpatienter har vanskeligt ved at forstå information, omsætte det til hensigtsmæssige handlinger eller være proaktive i forhold til deres sygdom og behandling.

Vanskeligheder ved at finde frem til de rette tilbud i sundhedsvæsenet, og finde ud af, hvad man har ret til, kan være afgørende for kvaliteten af den indsats, patienten oplever. Dette gælder f.eks. efter afsluttet behandling fra sygehuset, hvor aktører på tværs af social- og sundhedsvæsenet skal understøtte den efterfølgende fysiske og psykosociale rehabilitering, og hvor en utilstrækkelig opfølgingsplan kan efterlade ansvaret for eventuel rehabilitering hos den kræftramte selv. Resultaterne vedrørende patienternes sundhedskompetence er et af de områder, som vi efterfølgende vil undersøge uddybende f.eks. forskelle i sundhedskompetence i forskellige patientgrupper eller hvordan niveau af sundhedskompetence spiller ind på den indsats, kræftpatienter oplever at modtage.

#### PATIENTERNES KOMMENTARER I FRITEKST: EGEN ROLLE OG ADFÆRD I KRÆFTFORLØBET

Enkelte patienter har i de forskellige kommentarfelter i spørgeskemaet kommenteret på skriftlig og mundtlig information fra sygehuset samt på deres vurdering af egne evner til at forstå information og navigere i sundhedsvæsenet.

"Jeg er et menneske, der opsøger information om min sygdom og gerne vil diskutere den med fagfolkene, men det er meget vanskeligt – dels fordi fagsproget til tider vanskeliggør min forståelse, og dels fordi det er mit indtryk, at fagfolkene kun læser den ortodokse faglitteratur, mens jeg selv læser bredt, altså også den alternative og ikke altid af Sundhedsstyrelsen anerkendte faglitteratur..."

"Den skriftlige information er ret omfattende. Når man står midt i det er det ikke alt, man får ordentligt fat i eller forstår."

"Patologernes svar "malignt lymfom" som jeg fik hos speciallægen, var 2 ord som jeg ikke kendte. Speciallægens kommentar var, at det formentlig ville indebære kemoterapi."

"Informationerne kom i en lind (stor) strøm - man kunne ikke nå at forholde sig til noget. Kvindelig læge læste op fra et ark, som om hun skulle nå at læse det for os, og så fik vi et hæfte, vi skulle læse inden behandling - jeg havde en tumor i hjernen og kunne slet ikke følge med i, hvad hun sagde til sidst. Jeg kunne ikke rumme mere i mit hoved."

"Fik mange brochuer, lidt dårlig til at læse, gerne mere samtale."

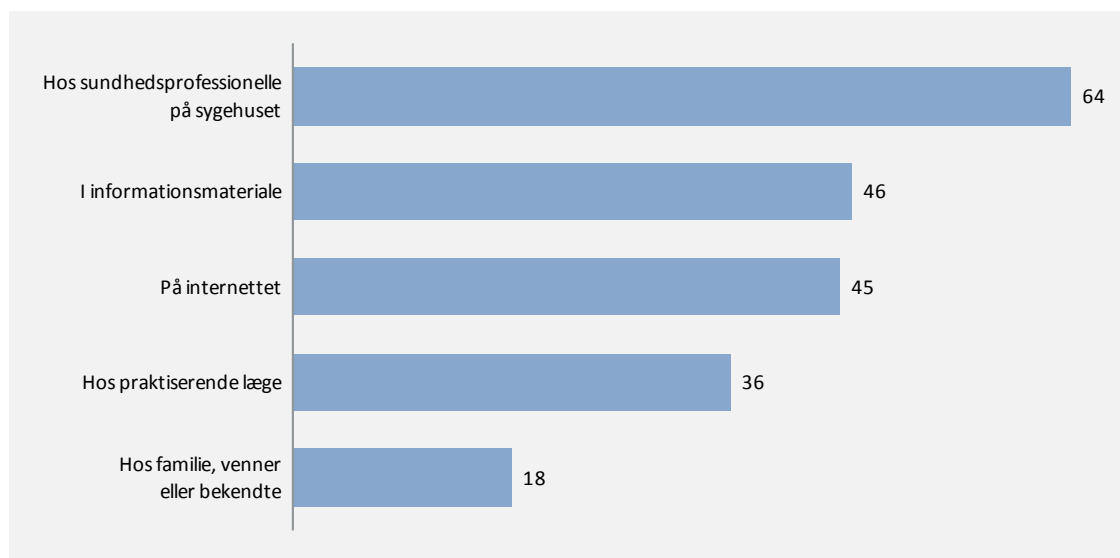
"Jeg var meget tilfreds med samtalen, den blev ført i et sprog, jeg forstod."

"Jeg kunne læse prøvesvar på sundhedsplatformen FØR jeg havde snakket med en læge om diagnosen. Så jeg fik ufrivilligt svar online – og så endda på latin uden yderligere forklaring."

## Informationssøgning

Selvom op mod en tredjedel af patienterne i undersøgelsen til tider synes, at det er svært at finde information om helbredsproblemer og sundhed, angiver hele 94 %, at de søger information om deres kræftsygdom og helbred, hvis der er noget, de er i tvivl om. Heraf søger langt de fleste kræftpatienter information hos de sundhedsprofessionelle på sygehus (64 %), men også internettet og skriftligt informationsmateriale er hyppigt benyttede kilder til information (figur 83).

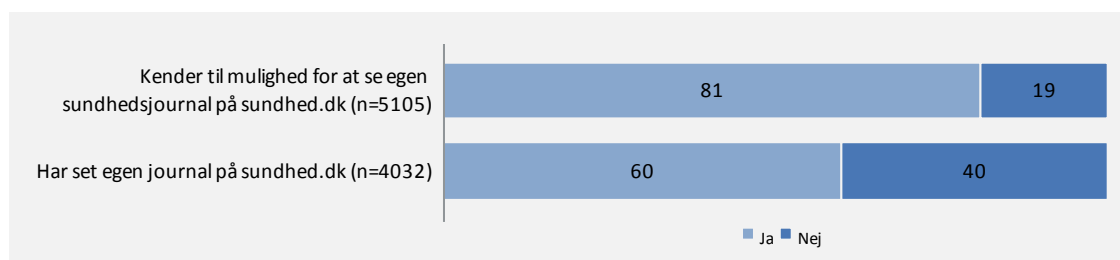
**FIGUR 83:** Hvor søger du information, hvis du er i tvivl om noget vedrørende din kræftsygdom eller dit helbred? (n=4.905)



Delpopulation: Opgjort blandt de personer, der har angivet, at de søger information. Fordelingen summerer til mere end 100 %, da der var mulighed for at angive flere svar.

Hver femte kræftpatient i undersøgelsen kender ikke til muligheden for at se sin egen sundhedsjournal på sundhed.dk. 60 % af dem, der kender til muligheden, angiver, at de har været inde og se deres egen journal på sundhed.dk.

**FIGUR 84:** Kendskab til egen sundhedsjournal på sundhed.dk:



Delpopulation: Spørgsmålet i bar 2 er kun opgjort blandt de personer, der kender til muligheden, for at se egen sundhedsjournal på sundhed.dk

|| Når man er erklæret rask og "kun" skal til kontrol, stopper på hospitalet og skal starte på en hverdag igen, det er svært. Det var svært at sige fra på arbejde/i hjemmet – jeg havde lyst til at bare sidde i en stol og læse bøger, kigge ud af vinduet - men du er rask og skal i gang igen - det forventes af dig. Jeg var rask udadtil men indvendig syg. ||

## Patienternes perspektiv på eget liv og helbred |

I rapportens sidste kapitel præsenteres kræftpatienternes egen vurdering af deres funktion, helbred og livskvalitet. Mange kræftramte døjer med bivirkninger eller gener under og efter et kræftforløb, og nogle vil opleve at skulle leve med disse gener i mange år efter, at de er sygdomsfri. Resultaterne viser, at de hyppigst forekommende gener hos kræftpatienterne er træthed, bekymringer, søvnbesvær og behov for hvile, og mange angiver endvidere, at de har manglende lyst eller problemer i forbindelse med seksuelt samvær. Ca. halvdelen af kræftpatienterne oplever problemer/begrænsninger i forhold til deres fysiske funktion, når de skal udføre anstrengende aktiviteter.

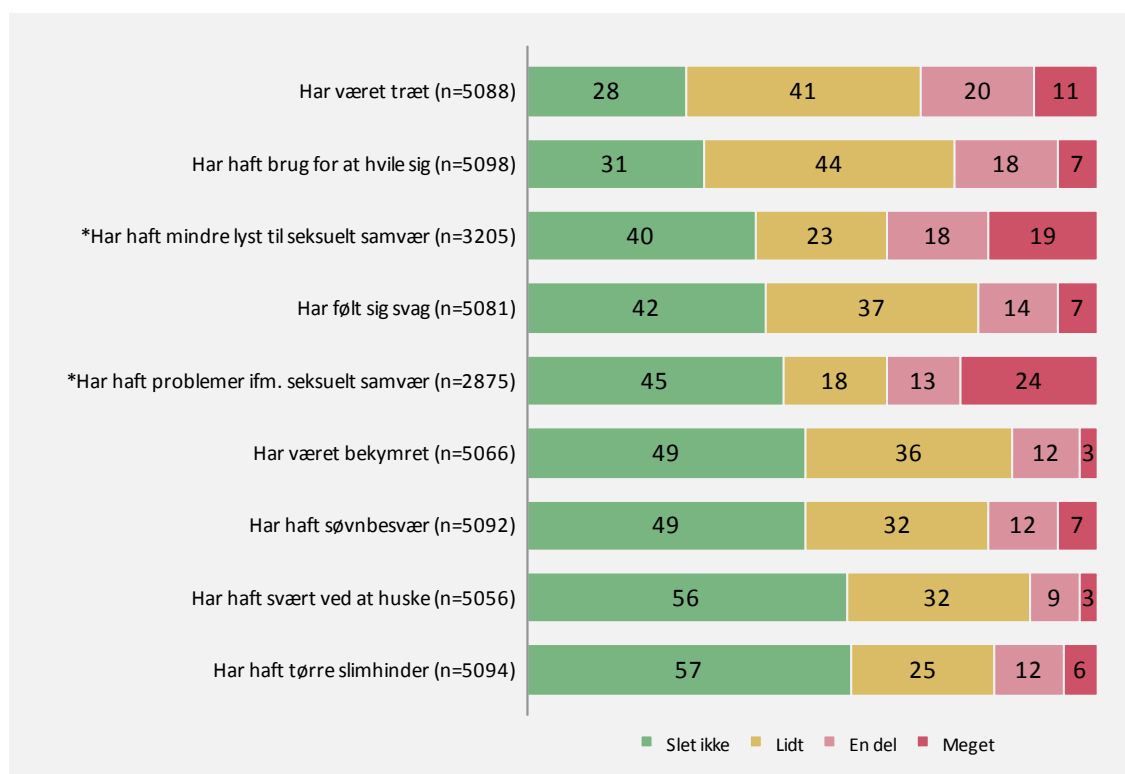
Kapitlet sætter også fokus på, om personer, der var erhvervsaktive før kræftsygdommen, oplever, at kræftsygdommen har haft konsekvenser for deres arbejdsliv og arbejdsevne. Størstedelen af patienterne i undersøgelsen var pensionister, da de fik konstateret kræft eller er efterfølgende gået på pension. Blandt de erhvervsaktive kræftpatienter er det langt over halvdelen, der 4-7 måneder efter kræftdiagnosen er helt eller delvist sygemeldt. De fleste håber dog og tror på, at de i fremtiden kan vende delvist eller fuldt tilbage til arbejdsmarkedet.

## 10.1 Funktion, gener og livskvalitet

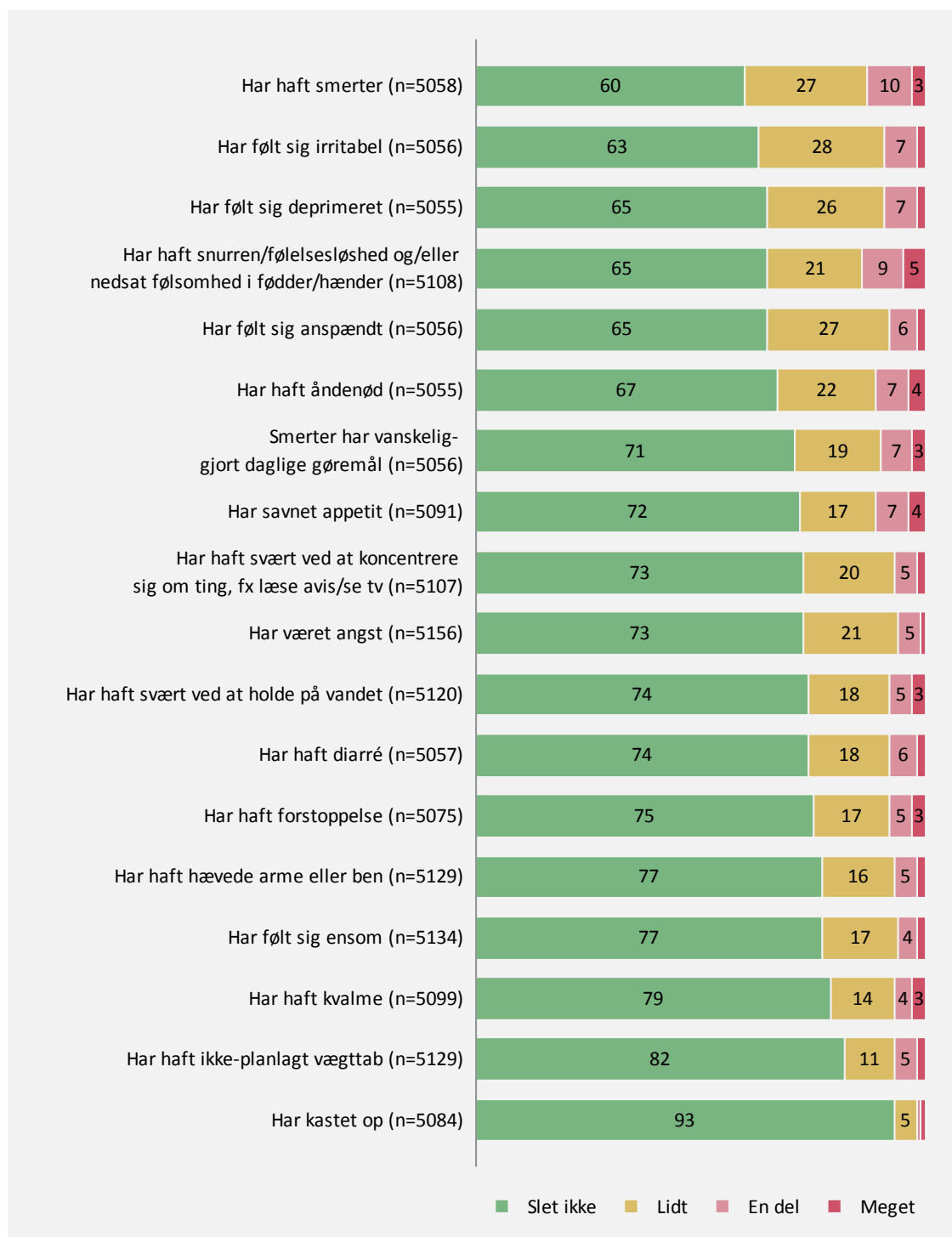
Patienternes vurdering af deres funktion, oplevede gener og livskvalitet er afdækket ved brug af det validerede instrument EORTC-QLQ-C30, som er et spørgeskema indeholdende 30 spørgsmål målrettet kræftpatienter [13]. Herudover er der suppleret med ni spørgsmål, der omfatter andre relevante gener (seksuelle problemer, føleforstyrrelser, angst m.v.). 29 spørgsmål omfatter symptomer eller gener, som patienten oplever, mens de 10 resterende spørgsmål afdækker patienternes fysiske funktionsevne, rollefunktion samt sociale funktion.

Resultatet viser, at de hyppigste symptomer eller gener patienterne har oplevet i ugen op til de besvarede spørgeskemaet er træthed (72 %), behov for hvile (69 %), og at man føler sig svag (58 %). Manglende lyst til seksuelt samvær (60 %) eller problemer i forbindelse hermed f.eks. problemer med at gennemføre samleje (55 %), har også været hyppige forekommende gener blandt de kræftpatienter, for hvem seksuelt samvær har været aktuelt (henholdsvis 64 % og 58 %). Ca. halvdelen har også inden for de seneste syv dage i en eller anden grad været bekymrede, haft søvnbesvær eller haft svært ved at huske. Kvalme, opkastninger og vægttab er de gener, der forekommer mest sjældent, hvilket muligvis kan hænge sammen med, at langt størstedelen på tidspunktet for besvarelsen har afsluttet deres behandling, som blandt andet kan være årsagen til disse gener.

**FIGUR 85:** Forekomst af symptomer og gener i den forløbne uge:

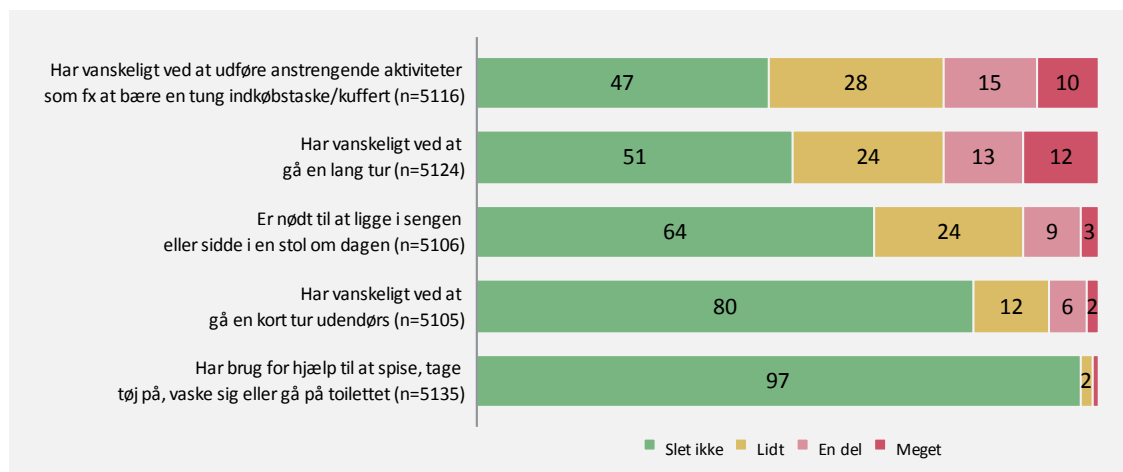


\*I opgørelsen af spørgsmål om problemer og lyst til seksuelt samvær, har det været muligt at svare "ikke relevant". Disse andele er ekskluderet i opgørelsen, "har haft mindre lyst" (n=1.796), "har haft problemer" (n= 2.073).

**FIGUR 85:** Forekomsten af symptomer og gener i den forløbne uge (fortsat):


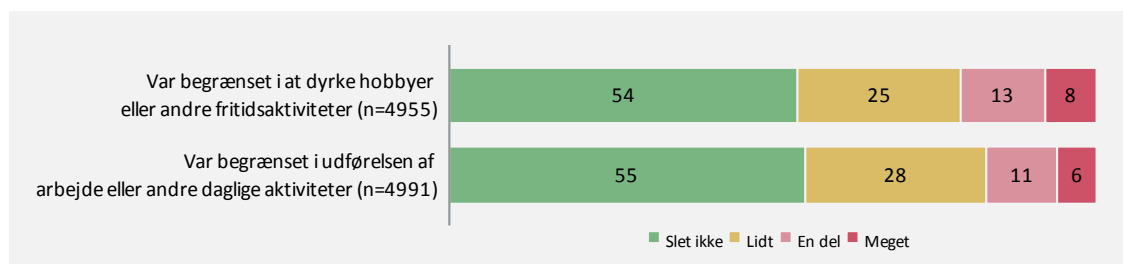
Omkring halvdelen af kræftpatienterne har vanskeligheder ved at udføre anstrengende aktiviteter eller at gå en lang tur. Kun få er så begrænsede i deres fysiske funktion, at de har brug for hjælp til basale nødvendigheder såsom at spise eller gå på toilettet (3 %).

**FIGUR 86:** Fysisk funktion

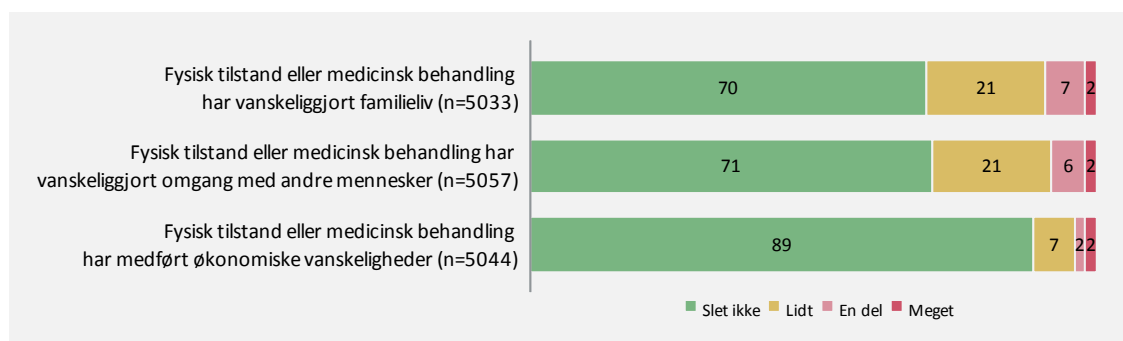


Lige knap halvdelen har i en eller anden grad været begrænset i at udføre deres arbejde eller fritidsaktiviteter (figur 87), mens lige knap hver tredje oplever, at deres fysiske tilstand eller medicinske behandling har vanskeliggjort deres familieliv eller omgang med andre mennesker. Knap hver 10. kræftpatient oplever, at deres sygdomsforløb har medført økonomiske vanskeligheder (figur 88).

**FIGUR 87:** Rollefunktion

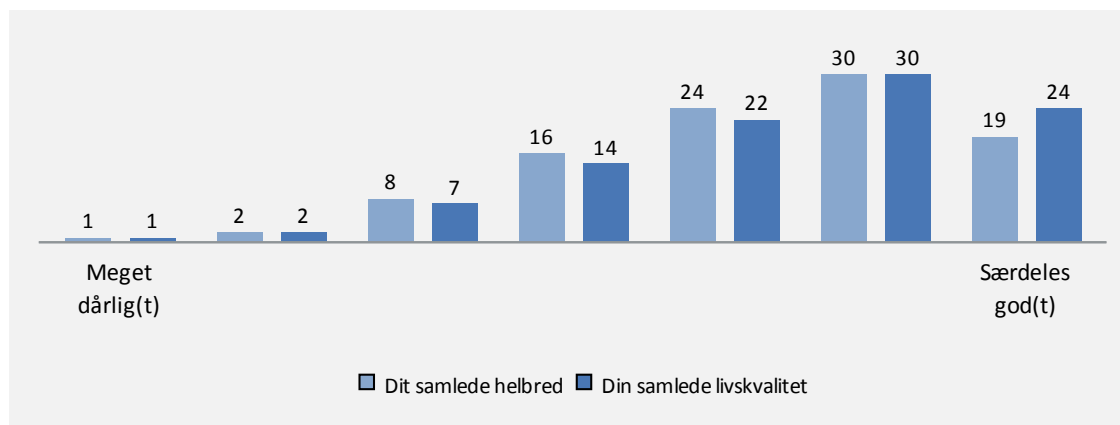


**FIGUR 88:** Social rollefunktion



Kræftpatienternes samlede vurdering af deres eget helbred og livskvalitet er overordnet set god. Således er det omkring 50 %, der scorer deres helbred og livskvalitet som minimum 6 på en skala fra 1-7, hvor 7 er 'særlig god/godt'. Omkring 10 % vurderer, at deres samlede helbred eller livskvalitet er under middel (værdier 1-3, hvor 1='meget dårlig(t)').

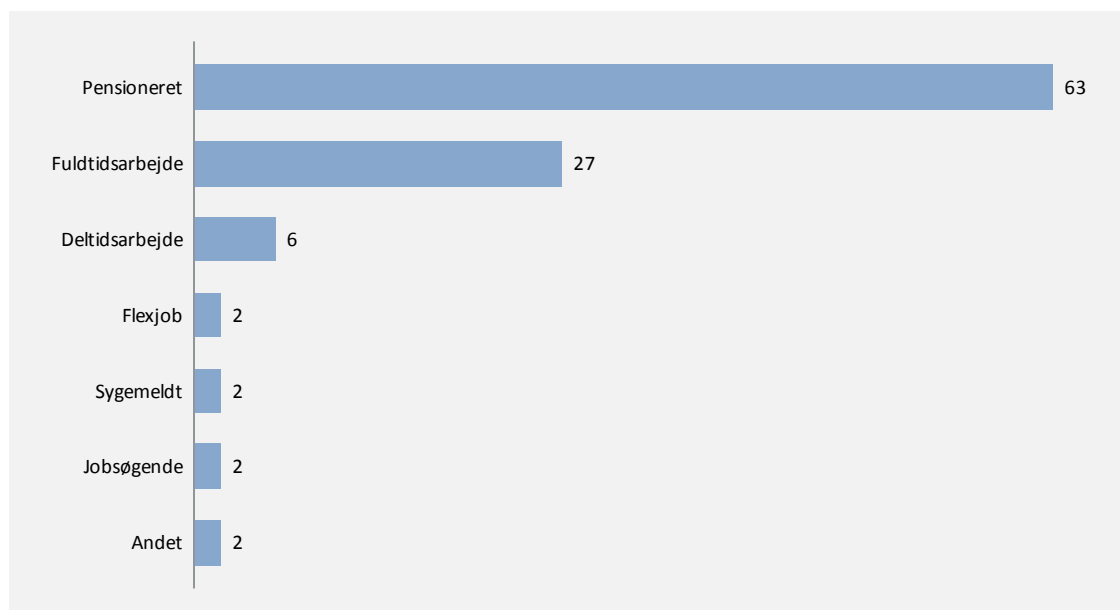


**FIGUR 89:** Hvordan vil du vurdere (i den forløbne uge (n=5142)

## 10.2 Arbejdsliv og økonomi

Som forrige afsnit viste, kan gener og symptomer i forbindelse med kræftsygdommen eller behandlingen for mange patienters vedkommende være så udtalte, at de har følt sig begrænsede i at udføre deres arbejde eller hverdagsaktiviteter. Dette afsnit går i dybden med, hvilke konsekvenser kræftsygdommen og behandlingen aktuelt har haft for de kræftpatienter, der forinden de fik diagnosen, var erhvervsaktive eller stod til rådighed for arbejdsmarkedet.

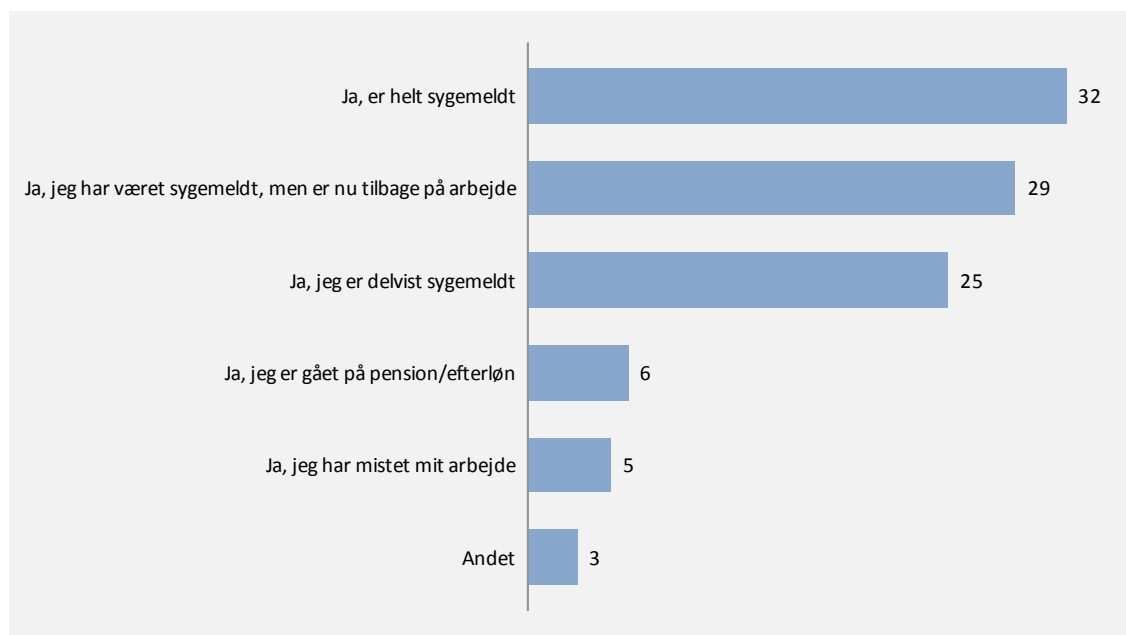
Størstedelen af personerne i denne undersøgelse var pensionister på det tidspunkt, de blev diagnosticeret med kræft, mens lidt mere end hver tredje havde fuldtids- eller deltidsjob (figur 90).

**FIGUR 90:** Hvordan var din arbejdssituation på tidspunktet, hvor du fik kræft? (n=5.178)\*

\*Fordelingen summerer til mere end 100 %, da der var mulighed for at angive flere svar.

Blandt de deltagere, der var tilknyttet arbejdsmarkedet på det tidspunkt, hvor de fik kræft (n=1.848), er det hele 71 %, der angiver, at deres arbejdssituation har ændret sig, efter de fik diagnosen. 29 % oplever ikke ændringer i deres arbejdssituation, og 21 % er tilbage på arbejde igen 4-7 måneder efter diagnosen (resultat ikke vist i figur). Blandt de kræftpatienter, der oplever ændringer, er over halvdelen aktuelt helt eller delvist sygemeldt, mens 6 % er gået på pension, og 5 % har mistet deres arbejde (figur 91).

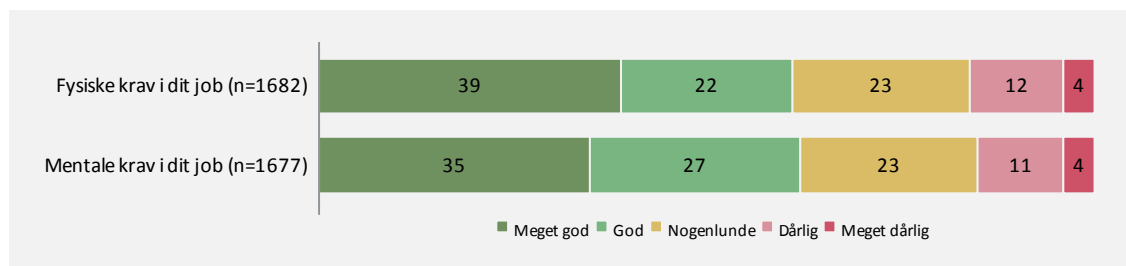
**FIGUR 91:** Har din arbejdssituation ændret sig efter du fik kræft (ja)? (n=1.303)



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der har oplevet ændringer i deres arbejdssituation.

Patienter, der var erhvervsaktive, før de fik kræft, og som ikke efterfølgende er gået på pension, er blevet bedt om at vurdere deres arbejdsevne. Næsten 40 % vurderer deres arbejdsevne som utilstrækkelig i forhold til at kunne klare fysiske og mentale krav i deres job.

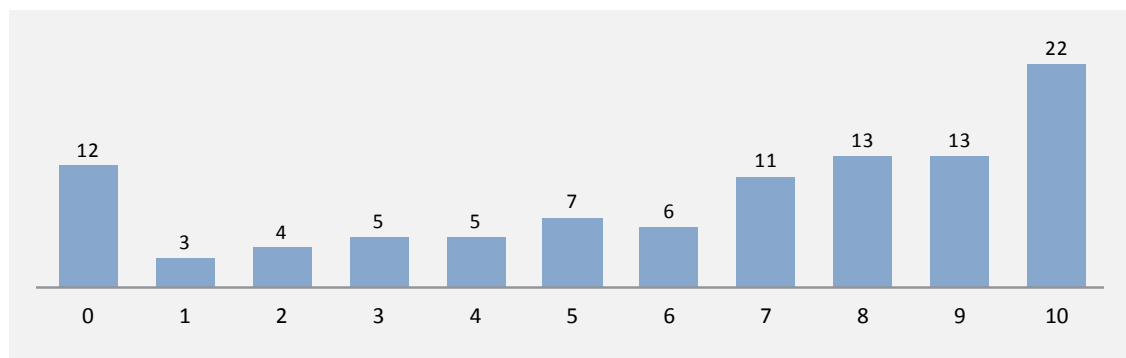
**FIGUR 92:** Hvordan vurderer du din nuværende arbejdsevne i forhold til:



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

I forhold kræftpatienternes overordnede vurdering af deres arbejdsevne er det over halvdelen, der på en skala fra 0-10 scorer deres arbejdsevne som minimum 7. Lidt mere end hver 10. kræftpatient scorer deres arbejdsevne til 0, hvilket betyder, at de ikke finder sig værende i stand til at arbejde på nuværende tidspunkt.

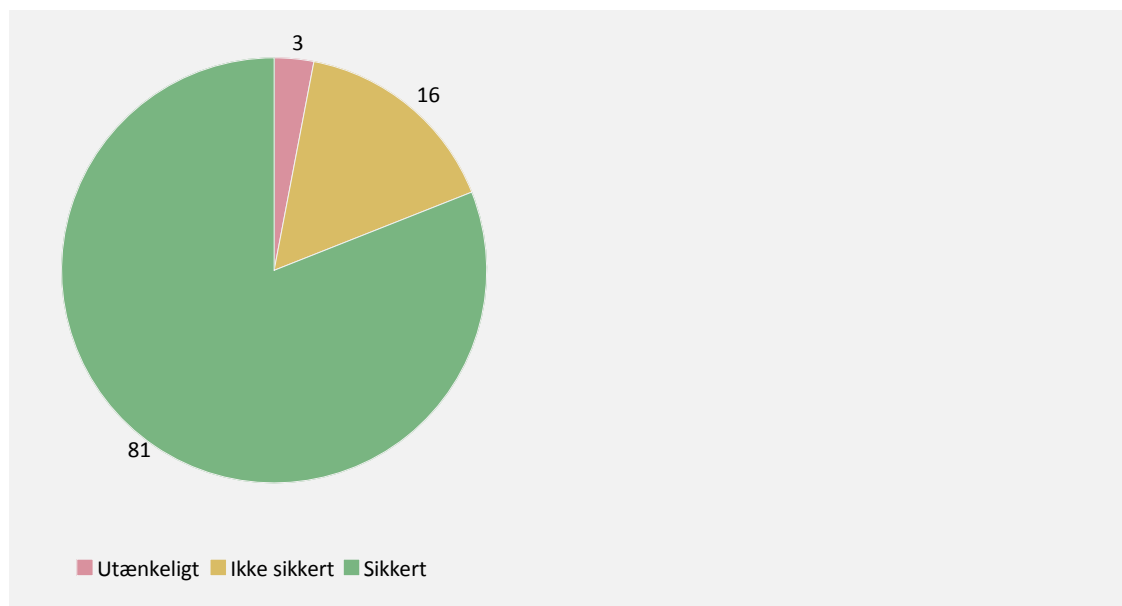
**FIGUR 93:** Forestil dig, at din arbejdsevne er 10 point værd, når den er bedst. Hvor mange point vil du give din nuværende arbejdsevne? (0 betyder, at du ikke kan arbejde for tiden) (n=1.827)



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

81 % af patienterne forventer, at de om 2 år igen vil være i stand til at udføre deres job, og 73 % forventer, at de vil blive ved med at arbejde, som før de blev syge, mens næsten hver femte overvejer at gå på nedsat tid eller finde et andet arbejde. Hver 10. overvejer at gå på pension eller efterløn.

**FIGUR 94:** Hvis du tænker på dit helbred, tror du så, at du er i stand til at udføre dit job om 2 år? (n=1.676)



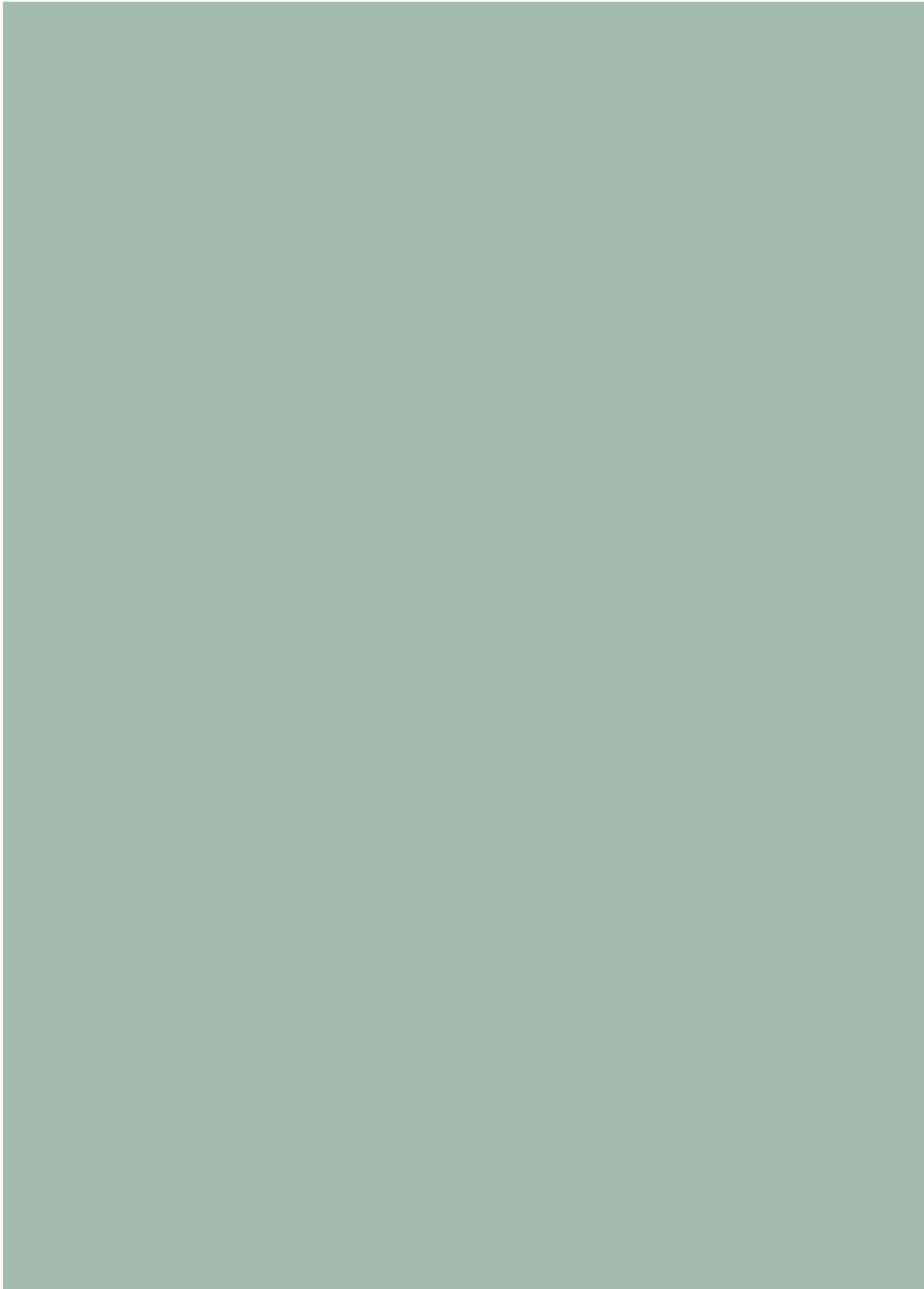
Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der var tilknyttet arbejdsmarkedet på tidspunktet, hvor de besvarede spørgeskemaet.

**FIGUR 95:** Hvilke tanker har du gjort dig om din fremtidige arbejdssituation? (n=1.828)\*



Delpopulation: Kun opgjort blandt de personer, der var tilknyttet arbejdsmarkedet på tidspunktet, hvor de besvarede spørgeskemaet. Fordelingen summerer til mere end 100 %, da det var muligt at angive flere svar.

Patienternes vurdering af egen funktion, helbred, livskvalitet og arbejdsevne er nogle af de forhold, som vil blive fulgt op i anden del af Barometerundersøgelsen, hvor deltagerne i denne undersøgelse igen spørges til disse forhold 2-2,5 år efter kræftdiagnosen (i 2019). Gentagne målinger over tid kan være med til at belyse, i hvilken grad kræftpatienters funktion, gener og livskvalitet forbedres eller reduceres i årene efter kræftsygdommen og behandlingen. Endvidere vil dette perspektiv bidrage med viden om, i hvilken grad reduceret funktion og sygemelding tidligt i forløbet påvirker mulighed for tilbagevenden til arbejdsmarkedet i op til 2 år efter diagnosen.

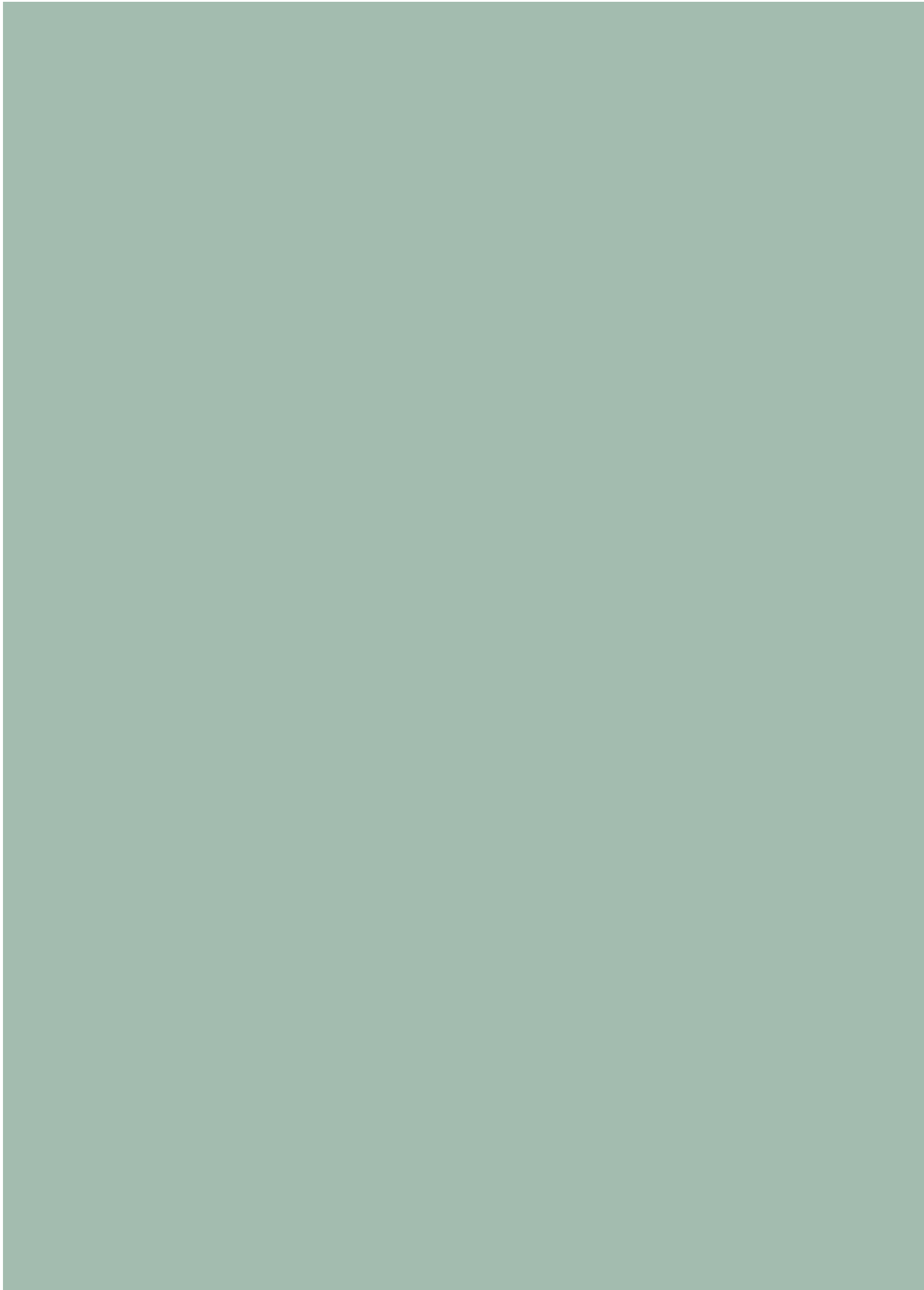


Referencer |

# Referencer

- [1] Regeringen, "Patienternes kræftplan. Kræftplan IV," 2016.
- [2] Kræftens Bekæmpelse, "Monitorering af pakkeforløb for kræft, årsrapport 2016," Kræftens Bekæmpelse, 2017.
- [3] Sundhedsstyrelsen, "Opfølgingsprogrammer for kræftsygdomme," Sundhedsstyrelsen, 2017.
- [4] S. K. Dahl, B. Hjelholt, V. and M. M. Vinter, "Implementing shared decision making in Denmark: First steps and future focus areas," *Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundheitswes.*, vol. 123-124, pp. 36-40, 6/2017.
- [5] A. C. S. Heerdegen, G. S. Petersen, and S. S. Jervelund, "Determinants of Patient Satisfaction With Cancer Care Delivered by the Danish Healthcare System," *Cancer*, vol. 123(15), pp. 2918-2926, 2017.
- [6] Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, "Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser, 2016," Region Hovedstaden, 2017.
- [7] Quality Health, "National Cancer Patient Experience Survey 2016," NHS England, 2017.
- [8] M. Sandager, M. Freil, and J. L. Knudsen, "Please tick the appropriate box: Perspectives on patient reported experience," *Patient Experience Journal*, vol. 3, pp. 63-79, 2016.
- [9] L. H. Dørflinger and J. L. Knudsen, "En introduktion til patient reported outcome measures i kvalitetsarbejdet," *Ugeskr Læger*, 2015.
- [10] Kræftens Bekæmpelse, "Kræftpatienters oplevelser med sundhedsvæsenet gennem udredning og behandling: Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2011," Kræftens Bekæmpelse, København, 2011.
- [11] Kræftens Bekæmpelse, "Kræftpatienternes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet: Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2013," Kræftens Bekæmpelse, København, 2013.
- [12] M. Grønvold and et al., "Kræftpatientens verden. En undersøgelse af, hvad danske kræftpatienter har brug for," Kræftens Bekæmpelse, København, 2006.
- [13] N. K. Aaronson, S. Ahmedzai, B. Bergman, M. Bullinger, A. Cull, N. J. Duez, et al., "The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology," *J Natl Cancer Inst*, vol. 85, pp. 365-76, Mar 3 1993.
- [14] R. H. Osborne, R. W. Batterham, G. R. Elsworth, M. Hawkins, and R. Buchbinder, "The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ)," *BMC Public Health*, vol. 13, p. 658, July 16, 2013.
- [15] P. Radkiewicz and M. Widerszal-Bazyl, "Psychometric properties of Work Ability Index in the light of comparative survey study," *International Congress Series*, vol. 1280, pp. 304-309, 2005/06/01/ 2005.
- [16] J. T. Hørlück, J. Sevelsted, and E. Riiskjær, "Udvælgelse af inddragelses-spørgsmål til patienter," DEFACTUM, Region Midtjylland, 2017.
- [17] E. M. Swisher, D. E. Cohn, B. A. Goff, J. Parham, T. J. Herzog, J. S. Rader, et al., "Use of Complementary and Alternative Medicine among Women with Gynecologic Cancers," *Gynecologic Oncology*, vol. 84, pp. 363-367, 2002.
- [18] L. Degner, J. Sloan, and P. Venkatesh, "The Control Preferences Scale," *Can J Nurs Res*, vol. 29, pp. 21-43, 1997.
- [19] J. Hermansen, "Kapitel 7: Test af spørgeskema," in *Survey Design, stikprøve, spørgeskema, analyse*. vol. 1. udgave, 1 oplag, P. G. Morten Frederiksen, Rikke Skovgaard Nielsen, Ed., ed: Hans Reitzels Forlag, 2017.
- [20] D. Collins, *Pretesting survey instruments: An overview of cognitive methods*. *Quality of Life Research* 12: 229-38. Comley, A.L. & DeMeyer, E., 2001.
- [21] H. Svenningsen and P.U. Pedersen, *Begrebet validitet og anvendelse af begrebet i praksis*, *Sygeplejersken*; (15): 56-60, 2008.
- [22] G. Willis, *Cognitive Interviewing: A Tool for Improving Questionnaire Design.*, 2004.
- [23] M. Larsen, H. Jensen, R. Hansen, F. Olesen, and V. P., "Identification of patients with incident cancers using administrative registry data," *Dan. Med. J.*, vol. 61, p. A4777, 2/2014.
- [24] K. Collins and A. O'Cathain, "The continuum of patient satisfaction - from satisfied to very satisfied," *Soc. Sci. Med*, vol. 57, pp. 2465-2470, 12/2003.
- [25] J. L. Haggerty, "Are measures of patient satisfaction hopelessly flawed?," *BMJ*, vol. 341, p. c4783, 2010
- [26] R. S. Andersen, "Symptomer og forsinket lægesøgning blandt kræftpatienter.," *Månedsskrift for almen praksis* vol. Årg. 89, p. 3, 2011.
- [27] Kræftens Bekæmpelse, "At være ung og få kræft. En spørgeskemaundersøgelse af de unges behov og oplevelser under og efter sygdom og behandling," Kræftens Bekæmpelse, København 2015.
- [28] J. Waller, K. McCaffery, and J. Wardle, "Measuring cancer knowledge: Comparing prompted and unprompted recall," *British Journal of Psychology*, vol. 95, pp. 219-234, 2004.

- [29] H. Lipczak, L. H. Dørrfinger, C. Enevoldsen, M. M. Vinter, and J. L. Knudsen, "Cancer patients' experiences of error and consequences during diagnosis and treatment," *Patient Experience Journal*, vol. 2, pp. 102-110, 2015.
- [30] R. Neal, P. Tharmanathan, B. France, N. Din, S. Cotton, J. Fallon-Ferguson, et al., "Increased time to diagnosis and treatment in symptomatic cancer associated with poorer outcomes? Systematic review.," *Br J Cancer*, vol. 112, pp. 92-107, 2015.
- [31] T. Risberg, S. Sorbye, J. Norum, and E. Wist, "Diagnostic delay causes more psychological distress in female than in male cancer patients," *Anticancer Res*, vol. 16, pp. 995-999, 1996.
- [32] K. Robinson, K. Christensen, B. Ottesen, and A. Krasnik, "Diagnostic delay, quality of life and patient satisfaction among women diagnosed with endometrial or ovarian cancer: a nationwide Danish study," *Qual. Life Res*, vol. 21, pp. 1519-1525, 11/2012.
- [33] Sundheds- og ældreministeriet, "Pjece om maksimale ventetider på behandling for kræft og visse hjertesygdomme på sygehus," 2008, revideret 2016.
- [34] R. P. Hansen, P. Vedsted, I. Sokolowski, J. Sondergaard, and F. Olesen, "Time intervals from first symptom to treatment of cancer: a cohort study of 2,212 newly diagnosed cancer patients," *BMC. Health Serv. Res*, vol. 11, p. 284, 10/25/2011.
- [35] Kræftens Bekæmpelse, "Kræftpatienters oplevelser med sundhedsvæsenet gennem udredning og behandling, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2011: Patienternes kommentarer i fri tekst," Kræftens Bekæmpelse, København 2012.
- [36] M. Ingeman, M. Christensen, F. Bro, S. Knudsen, and P. Vedsted, "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*, vol. 15, p. 421, 5/20/2015.
- [37] H. Jensen, M. Tørring, F. Olesen, J. Overgaard, and P. Vedsted, "Cancer suspicion in general practice, urgent referral and time to diagnosis: a population-based GP survey and registry study," *BMC. Cancer*, vol. 14, p. 636, 8/30/2014.
- [38] C. Baldwin, A. Spiro, R. Ahern, P.W. Emery; Oral Nutritional Interventions in Malnourished Patients With Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis, *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, Volume 104, Issue 5, Pages 371–385, 2012.
- [39] R.J. Stratton, C.J. Green C.J., and M. Elia: *Disease-related Malnutrition: An Evidence Based Approach to Treatment*, Wallingford, Oxon.: CABI Publishing. 2003.
- [40] Martin, H.M. *Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv*. København, Dansk Sundhedsinstitut, 2010.
- [41] E. Sonnenschein, J. Vinther, and A. Hansen, "Patientansvarlig læge på sygehus. En undersøgelse af kræftpatienters og lægers oplevelser," Kræftens Bekæmpelse, København 2017.
- [42] Sundhedsstyrelsen, "Opfølgingsprogram for brystkræft," København 2015.
- [43] Kræftens Bekæmpelse, *Temarapport om kræftpatienters oplevelser af involvering og pårørendestøtte, Kræftens Bekæmpelses Barometer undersøgelse, Kræftens Bekæmpelse*. København 2017.
- [44] H.T. Maindal and K. Vinther-Jensen, *Sundhedskompetence (health literacy) - teori, forskning og praksis, KLINISK SYGEPLEJE*, Nr. 1, side 3-16 Volume 30. Universitetsforlaget, 2016.
- [45] D. A. DeWalt, N. D. Berkman, S. Sheridan, K. N. Lohr, and M. P. Pignone, "Literacy and health outcomes: a systematic review of the literature," *J. Gen. Intern. Med*, vol. 19, pp. 1228-1239, 12/2004.
- [46] J. Vandenbosch, S. Van den Broucke, S. Vancorenland, H. Avalosse, R. Verniest, and M. Callens, "Health literacy and the use of healthcare services in Belgium," *J. Epidemiol. Community Health*, 4/26/2016.
- [47] J. Bevan and L. Pecchioni, "Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes," *Patient. Educ. Couns*, vol. 71, pp. 356-364, 6/2008.
- [48] M. Pignone, D. A. DeWalt, S. Sheridan, N. Berkman, and K. N. Lohr, "Interventions to improve health outcomes for patients with low literacy. A systematic review," *J. Gen. Intern. Med*, vol. 20, pp. 185-192, 2/2005.
- [49] K. Friis, M. Lasgaard, R. H. Osborne, and H. T. Maindal, "Gaps in understanding health and engagement with healthcare providers across common longterm conditions: a population survey of health literacy in 29,473 Danish citizens," *BMJ Open*, vol. 6, p. e009627, 2016.





# Bilag I

## Oversigt over sygdomskategorier

	Antal	Procent
<b>Brystkræft</b>	<b>1095</b>	<b>20.3</b>
<b>Prostatakræft</b>	<b>832</b>	<b>15.4</b>
<b>Tyktarmskræft</b>	<b>608</b>	<b>11.3</b>
<b>Endetarmskræft</b>	<b>261</b>	<b>4.8</b>
<b>Kræft i bronkie og lunger</b>	<b>413</b>	<b>7.7</b>
<b>Modermærkekræft (melanom)</b>	<b>438</b>	<b>8.1</b>
<b>Urinvejskræft</b>	<b>262</b>	<b>4.9</b>
<b>Kræft i kvindelige kønsorganer</b>	<b>291</b>	<b>5.4</b>
Kræft i ydre kvindelige kønsorganer	18	
Kræft i livmoderhals	45	
Kræft i æggestok	72	
Kræft i livmoder	136	
Anden kræft i kvindelige kønsorganer	20	
<b>Lymfomer og kræft i bloddannende væv</b>	<b>380</b>	<b>7.1</b>
Myelomatose, myelomer	65	
Lymfatisk/myeloid leukæmi	94	
Ondartet immunoproliferativ sygdom	28	
Malignt lymfom	193	
<b>Mave-/tarmkræft i øvrigt</b>	<b>310</b>	<b>5.8</b>
Kræft i spiserør	67	
Kræft i mavesæk	71	
Kræft i tyndtarm	18	
Kræft i anus og analkanal	31	
Kræft i lever	27	
Kræft i galdeblære/galdeveje	21	
Kræft i bugspytkirtel	75	
<b>Kræft i øvrigt</b>	<b>224</b>	<b>4.1</b>
Kræft i penis/øvrige mandlige kønsorganer	11	
Kræft i testikel	48	
Kræft i hjerne/andre dele af CNS	31	
Dårligt definerede eller ikke specificeret	114	
Øvrige	16	
<b>Hoved-/halskræft</b>	<b>275</b>	<b>5.1</b>
Kræft i andre dele af tunge	29	
Kræft i andre dele af mundhule	33	
Kræft i mandler	37	
Kræft i andre dele af mundhulens spytkirtler	15	
Kræft i svælg	45	
Kræft i strubehoved	37	
Kræft i skjoldbruskkirtel	67	
Kræft i læbe/næsehule/mellemøre	14	



