

KRÆFTPATIENTERS BEHOV OG OPLEVELSER MED SUNDHEDSVÆSENET I OPFØLGNINGS- OG EFTERFORLØBET

Kræftens Bekæmpelse
Barometerundersøgelse 2019
– kort fortalt



**Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet
i opfølgings- og efterforløbet, Kræftens Bekæmpelses
Barometerundersøgelse 2019 – kort fortalt**

Kræftens Bekæmpelse

Patient- & Pårørendestøtte
Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Udarbejdet af:

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

Udgivet december 2019

En stor tak til alle de kræftpatienter, som enten har deltaget i undersøgelsen eller har bidraget til udvikling af undersøgelsen

Citat tilladt ved tydelig kildeangivelse

ISBN: 978-87-7064-427-3

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

Hvert år får ca. 38.000 mennesker i Danmark konstateret kræft.

Takket være tidligere opsporing af kræft og bedre kræftbehandling er overlevelsen stigende. Omkring **60 %** af kræftpatienter er i live fem år efter kræftdiagnosen og ca. 300.000 danskere lever med en kræftdiagnose.

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

Vi indsamler viden om hele kræftforløbet

Barometerundersøgelsen er opdelt i to spørgeskemaundersøgelser, der omhandler forskellige dele af kræftforløbet. På denne måde sikrer vi, at patienterne bliver spurgt på et tidspunkt, hvor deres oplevelser er aktuelle.

1. spørgeskema modtager patienterne 4-7 måneder efter, de har fået kræftdiagnosen. Her bliver de spurgt til deres oplevelser af sundhedsvæsenets indsats fra første oplevede symptom til endt behandling.

2. spørgeskema udsendes til deltagerne fra første undersøgelse ca. 2,5 år efter de fik kræftdiagnosen. Her bliver de spurgt til, hvordan de oplevede behandlings-, opfølgings- og efterforløbet.

I denne publikation præsenteres hovedresultaterne fra Barometerundersøgelsen 2019. Undersøgelsen har særligt fokus på kræftpatienternes oplevelser efter endt behandling.

Overordnet design

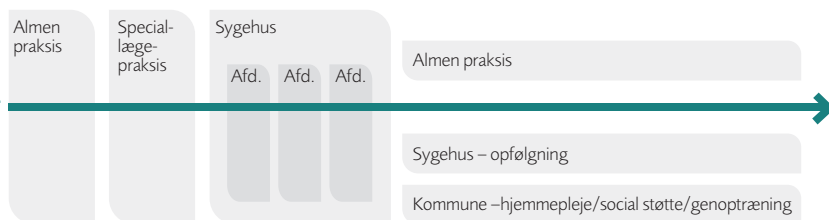
FØRSTE UNDERSØGELSE:

Kræftpatienters oplevelser i forløbet fra første symptom til endt primær behandling

ANDEN UNDERSØGELSE:

Kræftpatienters oplevelser i behandlings-, opfølgings- og efterforløbet

**KRÆFT-
FORLØBET**



FORMÅLET MED BAROMETER- UNDERSØGELSERNE

Patienternes oplevelser bidrager med vigtig viden om kræftforløbet - en viden vi kan bruge til at udpege områder i sundhedsvæsenet, der bør forbedres til gavn for fremtidens kræftpatienter.

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

Undersøgelsen giver viden om:

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

DELTAGERE I UNDERSØGELSEN

3153 personer deltog i undersøgelsen*
– svarprocent 73 %



48,8 % af deltagerne er mænd, **51,2 %** er kvinder



50 % modtager ikke længere nogen form for behandling, da kræftsygdommen er væk

20 % modtager behandling for at undgå at kræften vender tilbage (adjuverende)

26 % modtager behandling som har til formål at fjerne, lindre eller holde kræften i ro

4 % har aldrig modtaget behandling

* I første undersøgelse (2017) deltog 5.389 personer. 4.340, der var i live 2 år efter blev inviteret til at deltage i den anden undersøgelse

Bopæl

Nordjylland	11,7 %
Midtjylland	21,1 %
Syddanmark	26,2 %
Hovedstaden	25,9 %
Sjælland	15,2 %



63 %

er eller har været
i et opfølgnings-
forløb







PLADS TIL FORBEDRINGER I OPFØLGNINGEN

Patienterne oplever et for stort ansvar

Samlet set vurderer kræftpatienterne opfølgingsforløbet mindre positivt end behandlingsforløbet, og dobbelt så mange oplever, at de har et for stort ansvar i opfølgingsforløbet sammenlignet med i behandlingsforløbet. Dette ansvar handler særligt om at reagere i tide på symptomer, der kan være tegn på senfølger eller på tilbagefald, og ansvar for selv at måtte navigere mellem kommunale tilbud, praktiserende læge og sygehus for at få den rette hjælp.

- » Flere vurderer deres behandlingsforløb som særdeles godt (**65 %**) sammenlignet med opfølgingsforløbet (**50 %**)
- » **21 %** af patienterne oplever selv at stå med en del af ansvaret i opfølgingsforløbet, som de mener sundhedsvæsenet burde have haft – andelen i behandlingsforløbet er **9 %**

Manglende involvering og information

Involvering og information i opfølgingsforløbet er forudsætninger for, at man som kræftpatient føler sig klædt på til at reagere ved udfordringer eller bekymringer, der måtte opstå, når man slipper den tætte kontakt med sygehuset.

- » Kun henholdsvis **17 %** og **27 %** ved i høj grad hvilke symptomer, der kan være tegn på senfølger eller på tilbagefald
- » **90 %** er dog klar over, hvem de skal kontakte, hvis de oplever tegn på tilbagefald, mens langt færre ved, hvem de skal kontakte ved tegn på senfølger (**71 %**)
- » **51 %** angiver, at de ikke i tilstrækkelig grad blev involveret i beslutninger om deres opfølgning

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

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

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

Kontinuitet og tryghed

Et tydeligt sundhedsfagligt ansvar og viden om, hvad der skal ske, er vigtigt for at kræftpatienterne føler sig trygge.

» **64 %** oplever at en eller flere sundhedsprofessionelle har overblik over og ansvar for det samlede opfølgingsforløb

» **70 %** var i høj grad trygge ved overgangen fra behandling til opfølgning og **67 %** er trygge ved selve opfølgingsforløbet

» **68 %** kender i høj grad planen for deres opfølgingsforløb, men kun **28 %** angiver, at planen er tilgængelig for dem i deres journal på sundhed.dk.

"Ved ikke hvor jeg kan søge hjælp til at komme videre med mit liv."

"Efter afsluttet behandling bør der oplyses om, at næsten alle får senfølger på den ene eller anden måde og at de ofte er invaliderende, men at man ikke skal være bange for, at det er kræften, der er vendt tilbage, men at det følger med den voldsomme behandling."

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

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

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



KRÆFTFORLØBET I DET NÆRE SUNDHEDSVÆSEN

Almen praksis involveres sjældent

Politisk er der en ambition om, at flere af opgaverne i opfølgingsforløbet skal varetages i det nære sundhedsvæsen, men undersøgelsen viser, at praktiserende læge kun sjældent får en rolle.

- » Kun **14 %** af patienterne angiver, at en praktiserende læge i høj grad har spillet en rolle i deres opfølgingsforløb
- » **75 %** angiver, at en sundhedsprofessionel på sygehuset ikke har talt med dem om, hvordan den praktiserende læge kunne hjælpe dem
- » **37 %** af patienterne angiver forskellige forhold, som har medvirket til, at praktiserende læge ikke har haft en større rolle i deres forløb. F.eks. angiver **18 %**, at de ikke ved, hvad den praktiserende læge kan hjælpe med

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

Den kommunale indsats

Kommunen varetager mange forskellige rehabiliterende indsatser i et kræftforløb. F.eks. hjælp og støtte til at vende tilbage til hverdagen, herunder særligt fysisk genoptræning, håndtering af sygemelding, hjemmepleje og hjælp i relation til tilbagevenden til arbejde. Men langt fra alle er tilfredse med den kommunale indsats. Patienternes vurdering af den kommunale indsats kan både tilskrives indsatsen i den hjemmeplejen, genoptræningsindsatsen samt rådgivning om arbejdssituation.

- » **38 %** har haft kontakt til kommunen i deres forløb. Heraf oplever under halvdelen, at de ansatte i kommunen i høj grad har sat sig ind i deres forløb
- » **19 %** vurderer hjælpen fra kommunen som overvejende eller særdeles dårlig

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

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





UDFORDRINGER OG SENFØLGER 2,5 ÅR EFTER DIAGNOSEN

59 % af kræftpatienterne har angivet ét eller flere behov for hjælp og støtte, f.eks. til genoptræning, fysiske og psykiske udfordringer eller senfølger, praktisk hjælp eller rådgivning om arbejdsmæssige eller økonomiske forhold.

Senfølger i hverdagen

58 % af kræftpatienterne angiver problemer eller gener, som fylder i deres hverdag ca. 2,5 år efter diagnosen. Samlet set føler mange patienter sig fysisk eller psykisk begrænset i deres hverdagsliv, hvilket ofte medfører, at de ikke deltager i aktiviteter i samme grad som før de fik kræft.

- » Angst for tilbagefald samt træthed er de gener, som patienter hyppigst angiver som generende i hverdagen. Derudover dør mange med manglende lyst eller problemer i forbindelse med seksuelt samvær

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

Mange uopfyldte behov for hjælp og støtte

Mange patienter oplever, at det kan være svært at få hjælp til deres gener. Flest får dækket deres behov for fysisk genoptræning, mens det halter med øvrig hjælp og støtte. Samlet set har **38 %** ét eller flere uopfyldte behov 2,5 år efter kræftdiagnosen.

- » Ca. hver tredje kræftpatient har haft behov for hjælp til at håndtere **fysiske** eller **psykiske** senfølger samt **seksuelle** problemer

- » Langt over halvdelen af disse har ikke fået dækket deres behov for hjælp til fysiske senfølger (**59 %**), psykiske senfølger (**67 %**) eller seksuelle problemer (**63 %**)
- » **44 %** har haft behov for genoptræning. **89 %** af disse har fået ét eller flere tilbud om genoptræning, som oftest er kommunale tilbud (**69 %**)
- » **25 %** af dem, der har haft behov for genoptræning, har ikke fået opfyldt deres behov

"Det eneste, der er blevet anderledes efter min kræftsygdom er mit/vores seksuelle samliv. Det er blevet betydeligt vanskeliggjort, men fungerer dog på et niveau, som vi må leve med i fremtiden."

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

TOP 10 GENER I DAGLIGDAGEN 2,5 ÅR EFTER DIAGNOSEN



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

"Jeg er udstyret med en kolostomi, som man ikke kan bestemme over. Dette kan i mange tilfælde besværliggøre deltagelse i sammenkomster m.v."

* (% ud af 1.836 besvarelser)



KRÆFTSYGDOM PÅVIRKER MANGE ASPEKTER AF LIVET

Kræftens indvirkning på patienternes liv

En kræftsygdom sætter sine spor på krop og sind, og for de fleste patienter har det konsekvenser i deres liv. **57 %** af kræftpatienterne angiver, at kræftsygdommen har påvirket deres liv negativt i større eller mindre grad.

- » De tre aspekter, som flest kræftpatienter angiver, at kræftsygdommen har haft negativ indvirkning på er:
 - » Sex- og samliv (**42 %**)
 - » Syn på egen krop (**33 %**)
 - » Deltagelse i fritidsinteresser (**30 %**)
- » Ca. **30 %** angiver, at kræftsygdommen har haft en negativ indvirkning på deres livsglæde og humør samt livskvalitet, mens næsten **40 %** angiver, at kræftsygdommen har haft en positiv påvirkning på netop disse to aspekter
- » For mange har kræftsygdommen haft en positiv indvirkning på relationen til deres kæreste/ægtefælle (**51 %**), nærmeste venner (**51 %**) eller børn (**58 %**)

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

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

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

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

Arbejdslivet efter kræft

Arbejdslivet bliver for mange påvirket, når kræften rammer. Flere er sygemeldt i kortere eller længere perioder, men det kan være vanskeligt at vende tilbage til jobbet, hvis (egen og andres forventning) er, at man kan det samme som før. Flere har også behov for rådgivning eller støtte til økonomiske og arbejdsmæssige forhold.

- » **20 %** følte sig ikke klar til at genoptage arbejdet på det tidspunkt, de gjorde det
- » **16 %** har følt sig presset – særligt af jobcenter eller arbejdsgiver – til at genoptage arbejdet
- » **9 %** har oplevet problemer med sygemelding på deres arbejdsplads eller i a-kassen
- » Kun **26 %** har i høj grad fået den rådgivning, de havde behov for om arbejdsmæssige forhold
- » For **27 %** af kræftpatienterne har kræftsygdommen haft en negativ indvirkning på deres arbejdssituation

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

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



VIL DU LÆSE MERE?

På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside finder du alle resultaterne fra Barometerundersøgelsen – her kan du også læse om undersøgelsens øvrige resultater. Du finder rapporten på www.cancer.dk/deldinviden/

Første del af undersøgelsen: Kræftens Bekæmpelse: Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2017. Kræftens Bekæmpelse; 2017

Anden del af undersøgelsen: Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2019

Kræftens Bekæmpelse

Strandboulevarden 49

2100 København Ø

Telefon 35 25 75 00

www.cancer.dk

