

# Kræftpatienters oplevelser med sundhedsvæsenet gennem udredning og behandling

Kræftens Bekæmpelses  
Barometerundersøgelse, 2011



## Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2011

Kræftpatienters oplevelser med sundhedsvæsenet gennem udredning og behandling.

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

Udarbejdet af:

Kvalitet & Patientsikkerhed, Kræftens Bekæmpelse  
Mette Sandager, sundhedsfaglig konsulent, [mesa@cancer.dk](mailto:mesa@cancer.dk)  
Cecilie Sperling, sundhedsfaglig konsulent, [sperling@cancer.dk](mailto:sperling@cancer.dk)  
Mette Marianne Vinter, kvalitetskonsulent, [mmvi@cancer.dk](mailto:mmvi@cancer.dk)  
Janne Lehmann Knudsen, kvalitetschef, [jlk@cancer.dk](mailto:jlk@cancer.dk)

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

Sprog: Dansk  
Version: 1.1  
Versionsdato: November 2011

ISBN: 978-87-7064-169-2

Trykt udgave af rapporten kan bestilles ved henvendelse til Kræftens Bekæmpelse,  
Kvalitet & Patientsikkerhed, tlf.: 35 25 75 00

Elektronisk udgave af rapporten kan downloades på [www.cancer.dk/rapporter](http://www.cancer.dk/rapporter)

Forside: Rumfang  
Udgivet af Kræftens Bekæmpelse, november 2011

# Forord

---

Kræftens Bekæmpelse arbejder for at forbedre forholdene for de mere end 30.000 mennesker i Danmark, der hvert år rammes af kræft. Et væsentligt mål er, at den enkelte patient, i gennem hele sit forløb i sundhedsvæsenet, modtager og oplever høj faglig kvalitet, patientcentreret praksis og en sammenhængende indsats.

Denne undersøgelse sætter fokus på behov og oplevelser hos mennesker, som nyligt har fået en kræftsygdom og har overstået deres primære behandling. Undersøgelsen er startskuddet på Kræftens Bekæmpelses tilbagevendende undersøgelser af kræftpatienters oplevelser, som går under navnet: Barometerundersøgelser.

Resultaterne i rapporten er baseret på besvarelser fra 4.346 kræftpatienter, hvilket er 65 % af de borgere i Danmark, som i en fire måneders periode, sommeren 2010, var registreret med en førstegangskræftdiagnose i Landspatientregistret. Deltagelsesprocenten samt sammensætningen af deltagere giver mulighed for at tegne et godt billede af situationen belyst af kræftpatienter, der netop har været igennem behandling for en nydiagnosticeret kræftsygdom, og den er derfor et værdifuldt grundlag for det videre arbejde med at styrke kvaliteten.

Undersøgelsen viser, at en stor del af de adspurgte patienter synes at være meget tilfredse med den indsats, sundhedsvæsenet har leveret. Resultaterne peger dog på en række områder, hvor der er potentiale for forbedring, og det er disse områder, der bør danne fokus for det fremtidige kvalitetsarbejde.

I rapporten præsenteres de første overordnede resultater. Rapporten vil blive fulgt op af publikationer, som på udvalgte områder præsenterer og kommenterer resultaterne af mere dybdegående analyser. I 2012 gennemføres et nyt, opfølgende studie med fokus på de samme patienters behov og oplevelser efter behandlingen, hvor sygdomskontrollerne og rehabiliteringen er sundhedsvæsenets centrale indsatser.

Vi håber, at rapporten vil blive godt modtaget og aktivt vil blive anvendt som grundlag for at styrke organisationen i sundhedsvæsenet og lokalt forbedre praksis, hvor undersøgelsen viser, at dette er påkrævet. Kræftens Bekæmpelse vil følge op og efter et passende tidsrum gentage denne undersøgelse, hvor ændringer i patienternes oplevelser identificeres, og nye temaer følges op.

Patienterne takkes for deres aktive deltagelse og Referencegruppen for deres konstruktive input i udvikling og gennemførelse af undersøgelsen. Center for kræftdiagnostik i almen praksis, Århus Universitet, der bl.a. har forestået dataudtræk og validering, takkes for et godt samarbejde.

**København, december 2011**



**Leif Vestergaard Pedersen**  
Direktør



**Janne Lehmann Knudsen**  
Kvalitetschef



# Indholdsfortegnelse

<b>Forord</b> .....	<b>3</b>
<b>Vurdering og sammenfatning</b> .....	<b>7</b>
<b>English summary</b> .....	<b>15</b>
<b>1 Introduktion</b> .....	<b>17</b>
1.1 Baggrund og formål .....	17
1.2 Om undersøgelsen .....	18
1.3 Organisering .....	18
<b>2 Kræftpatienter i undersøgelsen</b> .....	<b>21</b>
<b>3 Præsentation af resultater</b> .....	<b>25</b>
3.1 Fortolkning af resultater .....	25
3.2 Symptomer og kontaktmønster .....	27
3.3 Forløbs- og ventetid .....	34
3.4 Kommunikation og information .....	41
3.5 Inddragelse og kontakten med de sundheds-professionelle .....	50
3.6 Psykosocial støtte og hjælp .....	55
3.7 Sammenhæng i patientforløbet .....	61
3.8 Fejl i udrednings- og behandlingsforløbet.....	70
3.9 Tillid til den faglige indsats .....	77
3.10 Behandlingsafslutning og efterforløbet .....	81
3.11 Overordnet vurdering af forløbet .....	85
<b>4 Materiale og metode</b> .....	<b>87</b>
4.1 Udvikling af spørgeskema .....	87
4.2 Identifikation af deltagere og udsendelse af spørgeskemaer .....	90
4.3 Databehandling .....	92
4.4 Kræftpatienter i undersøgelsen .....	93
4.5 Sammenligning af deltagere og ikke-deltagere .....	94
<b>5. Oversigt over undersøgelsens resultater</b> .....	<b>98</b>
<b>Referencer</b> .....	<b>104</b>



# Vurdering og sammenfatning

---

Denne undersøgelse belyser, hvorledes kræftpatienter, som for nyligt har fået deres diagnose, oplever og vurderer sundhedsvæsenets indsats fra første kontakt med læge i primærsektor til udskrivelse fra sygehus.

Undersøgelsen er baseret på et spørgeskema. Formålet er at belyse vigtige generelle temaer i kræftpatienters forløb fra første symptom frem til henvendelse til læge, diagnosen, forløbet på sygehus og selve udskrivelsen. Med afsæt i foreliggende national og international viden samt fokusgruppe- og enkeltinterviews med kræftpatienter blev 104 spørgsmål udviklet for at afdække kræftpatienters adfærd frem til første lægekontakt, behov og oplevelser med sundhedsvæsenets indsats og vurderingen af denne.

Resultaterne hviler på oplysninger fra 4.346 kræftpatienter. Spørgeskemaet blev udsendt til de 6.720 borgere i Danmark, som i perioden maj-august 2010, var registeret med en nydiagnosticeret kræftsygdom i Landspatientregisteret. 65 % returnerede et udfyldt skema og blev endeligt inkluderet i undersøgelsen. I kapitel 4 redegøres der for metode og proces, herunder hvorledes spørgeskemaet blev udviklet og valideret samt udvælgelsen af deltagere og selve databehandlingen.

Samlet set vurderes det, at undersøgelsens resultater giver et retvisende billede af, hvorledes deltagerne i undersøgelsen har ageret og oplevet mødet med praksissektoren og hospitalerne i forløbet med udredning og primær behandling. I tolkningen af data er det imidlertid vigtigt at være opmærksom på, at resultaterne kan være påvirket af, at der er forskydninger i forhold til, hvor repræsentative de enkelte sygdoms- og sociodemografiske grupper er. I forhold til at drage paralleller til tidligere undersøgelser som Kræftpatientens Verden fra 2006 og Sundhedsministeriets landsdækkende undersøgelse af kræftpatienter fra 2009 er det vigtigt at være opmærksom på, at svarene er svært sammenlignelige grundet forskelle i spørgsmålskonstruktion samt forskel i tidspunktet, hvor patienterne er spurgt.

Undersøgelsen afdækker patientens perspektiv i forhold til velkendte temaer som information, kommunikation, kontinuitet m.v. Men undersøgelsen giver også viden på nye områder som for eksempel kræftpatienters oplevelser af fejl, ønske om anden læges vurdering og oplevet behov for genoptræning. Patienternes svar bruges også som kilde til at opnå informationer, der ikke fyldestgørende kan hentes fra de officielle registre. Det drejer sig bl.a. om ventetid samt kontaktmønsteret til alment praktiserende læge, praktiserende speciallæge og sygehusvæsenet i udredningsforløbet.

I det følgende præsenteres en overordnet vurdering af resultaterne, og der identificeres problemstillinger, som umiddelbart tegner sig på tværs af de samlede resultater. Herefter følger en gennemgang af undersøgelsens vigtigste resultater præsenteret i et forløbsperspektiv. En samlet præsentation af alle undersøgelsens resultater er præsenteret grafisk bagerst i rapporten (kapitel 5)

## Overordnet vurdering

Denne undersøgelse adresserer patienternes oplevelser og vurdering af sundhedsvæsenets indsats i forbindelse med udredning, behandling, og behandlingsafslutning. Resultaterne understøtter det faktum, at kræftforløb er komplekse, og at udredning, behandling og varetagelsen af den enkelte patient er kompliceret. Mens

patienterne generelt set synes at have stor tillid til indsatsen i behandlingsforløbet, så synes de største problematikker i patientens perspektiv at være forbundet med udredningsforløbet.

Kræft er ikke én, men mange forskellige sygdomme, der kræver forskellige indsatser af sundhedsvæsenet. Undersøgelsen viser, at der på en række områder er signifikante forskelle mellem vurderingerne blandt de enkelte kræftsygdomme. Der er samtidigt forskellige problematikker, der eksempelvis knytter sig til det at have brystkræft i forhold til at have hoved-halskræft.

På en række områder blev der identificeret signifikante forskelle i patienternes svar i forhold til, hvilken region patienten havde modtaget behandling i.

Størstedelen af kræftpatienterne oplever det samlede forløb positivt. Men bag ved de overordnede positive vurderinger tegner der sig et billede af områder, hvor der er behov for systematisk at forbedre såvel den faglige som den organisatoriske kvalitet, så den individuelle kræftpatient oplever et sundhedsvæsen, der sætter deres behov og sikkerhed i centrum. Der drejer sig om:

- **Henvendelsen til læge**
- **Adgang til udredende undersøgelser**
- **Inddragelse af patienten**
- **Diagnosesamtalen**
- **Støtte og omsorg**
- **Fejl og opfølgningen på disse**
- **Ansvar og sammenhæng**
- **Udskrivelse fra sygehus**

### **Henvendelsen til læge**

Tiden fra en borger handler på symptomer, der fører til diagnosticering af en kræftsygdom til start på behandling er af kritisk betydning for overlevelsen. Undersøgelsen viser, at der går 61 dage eller mere, før end 25 % af patienterne søgte læge med deres symptomer, hvilket understreger behovet for, at der fokuseres på at skærpe befolkningens opmærksomhed på at søge læge, også ved uspecifikke symptomer.

### **Adgang til udredende undersøgelser**

Hurtig iværksættelse af relevant udredning er vigtig for tidlig diagnostik og derved overlevelse. Patienterne oplevede ventetiden på at få udført undersøgelser som for lang. Patienternes svar afdækker en række oplevede barrierer, herunder at patienterne fandt, at den praktiserende læge ikke tog patientens symptomer alvorligt, ikke igangsatte/henviste til videre undersøgelse samt at ventetiden på undersøgelser hos speciallæge var for lang. Patienternes beskrivelse af fejl i udredningsforløbet på sygehuset knyttede sig tilsvarende primært til oplevelsen af forsinket diagnostik. Det drejer sig især om lægens manglende lydhørhed og administrative svigt.

### **Inddragelse af patienten**

Oplevelsen af at blive taget alvorligt og relevant involveret i beslutninger omkring eget forløb er afgørende for oplevelsen af en patientcentreret praksis, men en væsentlig del af patienterne oplevede ikke at blive tilstrækkeligt involveret, eller at der blev taget hensyn til deres ønsker og behov. Patienter, som oplevede at være



inddraget og hørt, havde større tillid til den sundhedsfaglige indsats, end de, som ikke oplevede at blive involveret. Resultaterne understreger behovet for, at de sundhedsprofessionelle i stærkere grad aktivt lytter til patienten og inddrager denne som ligeværdig part igennem hele sygdomsforløbet.

### **Diagnosesamtalen**

En væsentlig andel patienter oplevede ikke at blive opfordret til at tage en pårørende med til samtalen, Der bør arbejdes med at sikre de bedst mulige rammer for, at kræftdiagnosen overbringes til patienten på en god og nænsom måde, og at patienten ikke overlades til sig selv i tiden herefter.

En del af patienterne fik ikke oplysninger, der sikrede klarhed omkring det videre forløb. Det er vigtigt, at ingen patienter går fra diagnosesamtalen uden at kende det næste skridt i forløbet, og der bør etableres en kontakt, så patienten aldrig er i tvivl om, hvor denne skal henvende sig, hvis der opstår spørgsmål i den mellemliggende periode indtil behandling opstartes.

Hovedparten af patienterne fik overbragt deres kræftdiagnose af en læge, de ikke havde mødt før, og denne gruppe patienter vurderer generelt diagnosesamtalen dårligere end patienter, der havde fået diagnosen af en læge, de havde mødt før. Det bør overvejes, hvordan organiseringen af sundhedsvæsenet kan forbedres i forhold til at sikre en balance mellem hurtig igangsættelse af behandling og nænsom overbringelse af diagnose til kræftpatienter.

### **Støtte og omsorg**

Patienterne oplevede udækkede behov for psykologsamtale, rådgivning om uddannelse og arbejdsliv, muligheden for at være sammen med ligesindede samt praktisk hjælp til at klare hverdagen. Det er ikke ny viden, at patienter efterspørger og mangler tilbud om praktisk hjælp og psykosocial støtte (1). Denne undersøgelse bekræfter, at der fortsat er et betydeligt udækket behov for psykosocial støtte blandt kræftpatienter.

Den alment praktiserende læge kan være en stor støtte i forbindelse med at rådgive, støtte og håndtere den personlige krise, som en kræftdiagnose medfører. En del patienter oplevede dog ikke, at de fik den støtte, de havde behov for fra lægen. Det er vigtigt, at den alment praktiserende læge har viden, kompetencer og ressourcer til at imødekomme de behov, som kræftpatienter har for rådgivning og støtte undervejs i behandlingsforløbet.

Resultaterne peger desuden på, at sundhedspersonalet har manglende fokus på støtte og omsorg til de pårørende. Sundhedsvæsenet bør sætte øget fokus på pårørende – både som ressource, men også som personer, der har behov for støtte og information.

### **Fejl og opfølgningen på disse**

En væsentlig andel patienter oplevede fejl i forbindelse med udredningen i praksissektoren og på sygehus. Flere oplevede fejl i behandlingsforløbet på sygehus, og en betydelig del af disse fik ikke mulighed for efterfølgende at tale med personalet om fejlen. Patienter, der oplever fejl, har generelt lavere tillid til den faglige indsats. Patienterne oplever, at fejlene har konsekvenser af både fysisk, psykisk og social karakter, hvilket er et resultat, der er fundet i tidligere undersøgelser (2). Undersøgelsen tydeliggør nødvendigheden af et fortsat fokus på forebyggelse og håndtering af fejl. Resultaterne understreger desuden vigtigheden af, at håndtering af fejl skal rumme mere og andet end blot fokus på de fysiske konsekvenser.

## **Ansvar og sammenhæng**

Patienterne mødte mange sundhedspersoner i forløbet og en væsentlig del blev udredt og behandlet på mange afdelinger og sygehuse. Patienterne oplevede problemer i forhold til manglende overblik og ansvar - især i forløb, der går på tværs af afdelinger, sygehuse og sektorer.

Mange af de faktorer, der skaber et sammenhængende forløb, vil ofte være usynlige for patienten, og først i tilfælde, hvor der opstår fejl eller brud på disse, vil patienten opleve et sammenhængsproblem (3). Undersøgelsen viser, at risikoen for at patienten oplevede fejl blev øget, når flere afdelinger og sygehuse var involveret.

Alle sygehuse er forpligtet til at tilbyde en navngiven kontaktperson til patienter, der er indlagt mere end et døgn, eller som indgår i et ambulante forløb. 66 % af patienterne angiver at have fået oplysninger på en kontaktperson på alle eller så godt som alle de afdelinger, de har været indlagt eller ambulante behandlet på. Umiddelbart peger dette på en forbedring i forhold til tidligere undersøgelser, men der er fortsat mange patienter, der ikke oplever at få en kontaktperson på alle afdelinger, de har været på.

Resultaterne peger på, at der fortsat er væsentlige problemer med sammenhæng i kræftforløbet - især på tværs af afdelings-, sygehus-, og sektorgrænser. Patienterne bør opleve et sammenhængende forløb, og der bør være et entydigt lægeligt ansvar for den enkelte patient i det samlede kræftforløb.

## **Udskrivelse fra sygehus**

Behandlingsafslutningen er det tidspunkt, hvor den tætte kontakt med sygehuset ophører. En væsentlig andel patienter oplevede utryghed ved at blive afsluttet fra sygehus samt ved det forestående kontrolforløb, og en del patienter oplevede ikke at få tilstrækkelig information vedrørende egenomsorg, hvilke symptomer, de skal reagere på, og hvem de kan kontakte på sygehuset med eventuelle spørgsmål.

Formålet med genoptræning er, at patienten opnår bedst mulig funktionsevne, så personen kan vende tilbage til livet efter - eller med - en kræftsygdom. Undersøgelsen viser, at en stor andel af de patienter, der oplever et behov for genoptræning, ikke får opfyldt dette behov.

En væsentlig andel af patienterne oplevede ikke, at praktiserende læge var tilstrækkeligt orienteret om patientens behandling. Det er vigtigt, at praktiserende læge er informeret under hele forløbet, men specielt i forbindelse med behandlingsafslutning, hvor den praktiserende læge vil udgøre den primære kontakt til sundhedsvæsenet for patienten.

Der bør være skærpet fokus på at forberede patienten på livet efter endt behandling, således at der skabes klarhed om det kommende forløb. Herunder er det vigtigt, at der informeres om, hvad patienten selv kan gøre for at få det bedre, og hvor patienten kan henvende sig med eventuelle spørgsmål. Der bør desuden sikres, at den alment praktiserende læge er i besiddelse af relevant information, så denne har mulighed for at støtte patienten bedst muligt i forløbet efter endt primær behandling.

De deltagende patienter var, på tidspunktet hvor de modtog spørgeskemaet, i gang med - eller havde netop afsluttet - den primære behandling. I undersøgelsens del 2 vil der blive fulgt op, og der sættes fokus på behov og oplevelser i efterforløbet herunder kontrolforløb samt hele den samlede rehabiliteringsindsats.

## Resultaterne i et forløbsperspektiv

I det følgende er undersøgelsens resultater sammenfattet med fokus på vigtige temaer i de enkelte dele af kræftforløbet – fra første symptom, i udredningsfasen, gennem primær behandling frem til udskrivelsen.

### Symptomer og første lægekontakt

Undersøgelsen viser, at langt de fleste kræftpatienter (85 %) startede forløbet med kontakt til egen læge. Patienterne henvendte sig typisk med ukarakteristiske symptomer som træthed, smerter og væggtab. Ved denne første lægekontakt var halvdelen af patienterne slet ikke bekymret for, om de kunne have kræft, og mere end hver fjerde forventede, at symptomerne ville forsvinde igen.

Halvdelen af patienterne oplyste, at der gik ni dage eller mere fra de oplevede første symptom til de kontaktede læge. 25 % ventede to måneder eller mere.

12 % oplevede, at deres læge i mindre grad eller slet ikke tog dem alvorligt, da de henvendte sig med symptomer. 13 % oplevede, at lægen kun i mindre grad eller slet ikke var hurtig til at igangsætte undersøgelser, eller var imødekommende over for patientens ønske om yderligere undersøgelser.

### Tiden frem til behandling

Patienterne blev detaljeret spurgt om, hvor lang tid der gik, fra de første gang oplevede symptomer til behandlingen startede. Patienternes svar er forbundet med usikkerhed, men giver os vigtige informationer, der kan supplere de officielle datakilder.

Halvdelen af kræftpatienterne oplevede, at der gik 78 dage eller mere fra første symptom til behandling blev igangsat. 25 % af patienterne oplyser, at der gik 171 dage eller mere.

16 % fandt, at der var for lang ventetid på undersøgelser hos praktiserende speciallæge, mens 12 % fandt, at ventetiden var for lang i sygehusvæsenet. Der er klar sammenhæng mellem det at opleve, at ventetiden var for lang, og det at opleve, at der er sket fejl i udredningen.

*Kontaktmønster:* Undersøgelsen viser, at kræftpatienter typisk har mange lægekontakter før diagnosen stilles. To tredjedele af patienterne angav at have haft fem kontakter. Der er variationer mellem sygdomsforløbene. Således angav patienter med livmoderkræft, sammenlignet med lungekræftpatienter, at blive hurtigere henvist fra egen læge til videre udredning hos praktiserende speciallæge eller på sygehus. En stor del af patienter med lungekræft oplyste at have tre til fire besøg hos egen læge, før de blev sendt til videre udredning.

Hver fjerde patient oplyste, at de blev undersøgt på to sygehuse, og 7 % at de var blevet undersøgt på 3 eller flere sygehuse.

*Tillid til indsatsen:* Patienterne blev bedt om at vurdere indsatsen, som blev udført i regi af almen praksis, speciallægepraksis og på sygehus. Patienterne havde generelt høj tillid til sundhedspersonernes indsats, men vurderede indsatsen på sygehus i behandlingsforløbet bedre end indsatsen fra alment praktiserende læge og praktiserende speciallæge i udredningsforløbet.

*Fejl:* Cirka hver tiende patient oplevede, at der var sket fejl i forbindelse med besøget hos egen læge og praktiserende speciallæge. Patienternes beskrivelser af fejl knytter sig langt overvejende til deres oplevelse af at

blive forsinket henvist til videre udredning eller behandling. Lægens manglende lydhørhed og administrative svigt var blandt de hyppigst fremførte fejl.

15 % af patienterne oplevede fejl i forbindelse med udredning på sygehus. Også her knytter fejlene sig primært til oplevelsen af, at behandlingen blev forsinket; Lægen troede, at patienten fejlede noget andet, eller at prøvesvar var forsinket eller bortkommet. Særligt patienter, der oplyste at være blevet undersøgt på flere afdelinger og/eller sygehuse, oplevede fejl.

### **Overbringelse af diagnosen**

Langt størstedelen af patienterne oplyser, at de fik beskeden om deres sygdom af en læge på sygehuset. 57 % oplyser, at de fik den overbragt af en læge, som de ikke tidligere havde mødt. Undersøgelsen viser, at de patienter, som fik den formidlet af en for dem ukendt læge, i ringere grad fandt, at diagnosen var blevet overbragt på en god og nænsom måde, sammenlignet med de, som fik beskeden af en læge, de havde mødt før.

27 % af patienterne angiver, at de ikke blev opfordret til at tage en pårørende med til diagnosesamtalen. 12 % oplevede ikke, at det blev aftalt, hvor de kunne henvende sig med eventuelle spørgsmål, og 9 % at det ikke blev aftalt, hvornår de skulle møde til næste undersøgelse eller behandling.

### **Behandlingsforløbet**

*Kontaktmønster:* Kræftpatienten gennemgår typisk et komplekst behandlingsforløb, som indeholder en række specialiserede undersøgelser og behandlinger, der finder sted på forskellige afdelinger og sygehuse. Cirka hver tredje patient oplyser, at de er blevet behandlet på to eller flere sygehuse. Behandlings- og kontaktmønsteret er afhængig af kræftsygdommens karakter. Eksempelvis angiver patienter med lungekræft, at de har modtaget behandling på væsentligt flere afdelinger og sygehuse sammenlignet med patienter med livmoderkræft.

*Sammenhæng:* Kun få patienter (5-7 %) oplevede i enkelte delforløb; operation, kemo- og strålebehandling, at der ikke var en sundhedsfaglig person med ansvar og overblik. Anderledes ser det imidlertid ud når forløbet strækker sig på tværs af afdelings- og sygehusgrænser, hvor 12 % oplever, at der ikke har været en sundhedsfaglig person med overblik og ansvar i udredningsforløbet på sygehuset, mens 13 % oplever dette i forhold til det samlede behandlingsforløb.

66 % af patienterne angiver at have fået oplysninger på en kontaktperson på alle eller så godt som alle afdelinger, de har været indlagt eller ambulantly behandlet på.

74 % af patienterne oplevede, at alle eller så godt som alle sygeplejersker var velinformerede om deres sygdom, mens 68 % oplevede, at det samme gjorde sig gældende for lægerne.

Næsten hver fjerde patient oplevede, at der kun i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke var en klar plan for behandlingsforløbet, og cirka hver tiende oplevede, at de eller deres pårørende i nogen eller i højeste grad har stået med en del af ansvaret for at koordinere forløbet.

*Fejl:* Cirka hver fjerde patient oplevede fejl i forbindelse med behandlingen, og 22 % af disse fik ikke mulighed for en opfølgende samtale med personalet. Manglende information om at komplikationer kunne tilståede i forbindelse med operation var den hyppigst fremførte fejl sammen med svigt i forbindelse med kemoterapi og

opfølgningen på prøvesvar. Ligesom i udredningsforløbet oplevede en større andel patienter fejl, når der var mange afdelinger/sygehuse involveret.

Patienterne, der havde oplevet fejl, anførte at det havde fået fysiske, psykiske eller sociale følger for dem og/eller havde forlænget deres indlæggelse.

*Anden læges vurdering og supplerende undersøgelser:* 7 % har ønsket, at de kunne få en anden læges vurdering af kræftsygdommen eller behandlingen. 4 % har på eget initiativ fået foretaget supplerende undersøgelser eller behandling.

*Psykosocial støtte og omsorg:* Omkring halvdelen af de patienter, der angav at have behov for støtte, fik ikke deres behov dækket for psykologsamtale, rådgivning om arbejdsliv og uddannelse samt muligheden for at tale med andre patienter i samme situation. 40 % af de, der havde behov for praktisk hjælp til at klare hverdagen, fik ikke dækket deres behov.

16 % af patienterne fandt, at personalet i mindre grad eller slet ikke viste tilstrækkelig interesse for de pårørende.

*Kommunikation og medinddragelse:* Undersøgelsen viser, at patienterne generelt vurderer kontakten og kommunikationen med sygeplejerskerne bedre end med lægerne. Mellem 78-85 % af patienterne oplevede, at alle eller så godt som alle sygeplejersker tog hensyn til ønsker og behov, lyttede til deres bekymringer samt ikke blot interesserede sig for deres sygdom. Lægerne blev vurderet cirka ti procentpoint lavere.

25 % af patienterne fandt ikke, at de var tilstrækkelig involveret i beslutninger omkring behandling og pleje.

*Støtten fra praktiserende læge:* 27 % oplevede ikke, at deres egen læge var tilstrækkeligt informeret om deres behandling. Hver fjerde patient oplyste at have haft behov for hjælp eller støtte fra denne. Hver tiende angav, at støtten og hjælpen var utilstrækkelig.

Den hjælp, patienterne efterspørger hos alment praktiserende læge, vedrører både faglig rådgivning samt støtte og hjælp til at håndtere bekymringer og de psykiske reaktioner forbundet med kræftforløbet.

## **Behandlingsafslutning**

41 % af patienterne havde afsluttet deres behandling på tidspunktet, hvor de svarede på spørgeskemaet,

*Information og tryghed ved udskrivelse:* 37 % af de, der har afsluttet behandling, oplevede en grad af utryghed forbundet med afslutningen fra sygehus. En del patienter oplevede utilstrækkelig information om egenomsorg, hvilke symptomer de skulle være opmærksomme på, samt hvem patienten skulle kontakte på sygehuset med eventuelle spørgsmål.

*Kontrolforløb:* 91 % af de, som havde afsluttet behandlingen, blev tilbudt at gå i kontrolforløb. 26 % angav at de kun i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke var trygge ved kontrolforløbet.

*Genoptræning:* 12 % af de patienter, der havde afsluttet behandling, angav at have et genoptræningsbehov. 49 % af disse oplevede, at deres genoptræningsbehov kun i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke blev opfyldt, og 44 % havde modtaget en genoptræningsplan.



## English summary

---

Cancer patients are a major source of knowledge and inspiration when aiming to improve the quality of today's cancer treatment. Patients alone, experience the entire process from first symptom to end of primary treatment and therefore have a unique insight in the health care system; across sectors, hospitals and departments.

Danish Cancer Society decided to conduct recurring studies which provide insight into cancer patients' needs and experiences with the Danish health care sector. This report describes the method and main results from the first study, whose purpose is to explore cancer patients' experiences, needs and assessment of the Danish health care initiatives, from the first contact with a physician for signs of cancer until completion of primary treatment at the hospital. This study covers familiar themes on patients' experiences with information, communication, continuity, etc. The study also provides information on themes that have not previously been examined in details - e.g. patients' experiences on medical errors and rehabilitation needs.

The study is a nationwide survey among cancer patients. A questionnaire was distributed to 6,720 people in Denmark who were registered with a newly diagnosed cancer in the National Patient Register between May and August 2010. 4,346 cancer patients (65 %) returned a questionnaire and were included in the study.

The results show potential for improvement in the following areas:

- **Non-specific symptoms and patient delay in primary care:** One in every four patients waited two months or more before contacting their general practitioner (GP), often with non-specific symptoms.
- **Diagnosing cancer:** Half of the patients waited one month or more from the first contact with a GP until the diagnosis was affirmed. Some patients felt that the GP had not taken their symptoms seriously.
- **Patient experienced errors:** A significant proportion of patients experienced medical errors during the initial examination in primary and secondary care. Patients also experienced errors during treatment at the hospital.
- **Receiving the diagnosis:** One in every four patients was not encouraged to bring a family member when receiving the diagnosis. The majority of patients received the diagnosis from a doctor they had not met before. Some patients were not sure about their future treatment plan.
- **Continuity of care:** Patients experienced lack of continuity of care when transferring between different health care units. Two out of three patients received contact information on their care manager.
- **Patient involvement:** A significant proportion of patients were not sufficiently involved in decisions about treatment and care. Further, the patients felt that their wishes and needs were not taken into account.
- **Support and care:** Patients experienced unmet needs for psychological support, advice on education and work, the chance to talk to other patients and practical assistance when coping with everyday life.
- **Care after treatment:** Some patients felt insecure when discharged from hospital. Insecurity also existed concerning follow-up care. Patients experienced unmet needs for information regarding self-care, what symptoms to be aware of, and who to contact with questions. Some patients had a need for rehabilitation, which was not met.

In several areas there were significant differences between the experiences of patients with different cancer diagnoses and between patients who had been treated in different regions.





# 1 Introduktion

## 1.1 Baggrund og formål

Kræftpatienter er en vigtig kilde og inspiration til at forbedre kvaliteten i kræftbehandlingen. Patienterne gennemlever sygdomsforløbet og har erfaringer med hele sundhedsvæsenet; på tværs af sektorer, sygehuse og afdelinger. De har således en unik indsigt.

Foråret 2009 besluttede Hovedbestyrelsen, at Kræftens Bekæmpelse fremover skal forestå tilbagevendende undersøgelser, der kan give en tidstro indsigt i kræftpatienters behov og oplevelser i sundhedsvæsenet. Denne rapport redegør for metoden bag og hovedresultaterne fra den første undersøgelse, hvis formål er:

*at belyse danske kræftpatienters oplevelser, behov og vurderinger af sundhedsvæsenets indsats i forløbet fra første symptom til afsluttet primær behandling.*

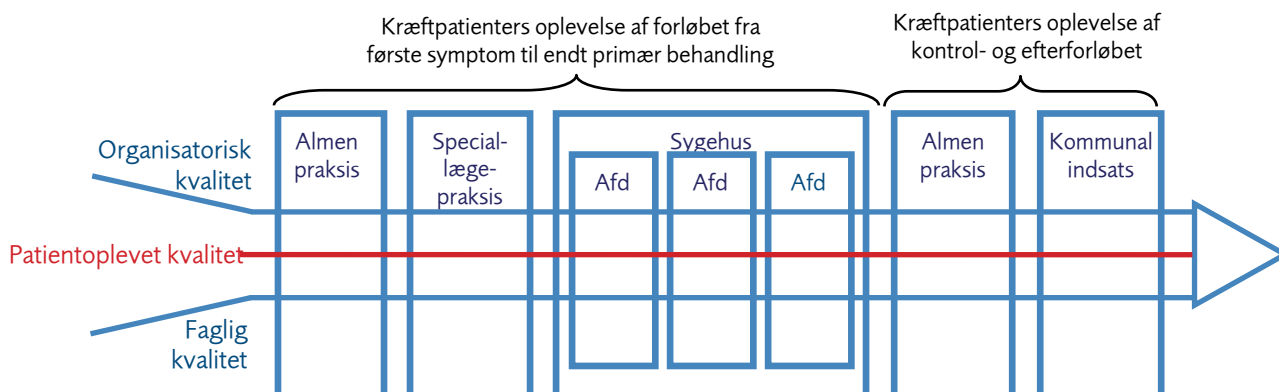
Rapporten følger op på Kræftpatientens Verden (1), som Kræftens Bekæmpelse gennemførte i 2005. Undersøgelsens resultater belyste en række områder, hvor indsatsen på sygehusene ikke var tilstrækkelig i forhold til at sikre god kvalitet. Især fremstod manglende tilbud og information om muligheder for støtte og omsorg, interessen for pårørende og manglende kontinuitet som svage områder.

I 2009 udgav Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse rapporten: 'Landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser' (4). I denne undersøgelse fremstår bl.a. tilbud om rehabilitering, overgange mellem sektorer, vurdering af information, ventetider og tryghed ved kontrolforløb som problemområder.

Nærværende undersøgelse følger op på de to ovennævnte, men giver også ny viden om bl.a. patientoplevede fejl og brug af supplerende undersøgelser eller behandling. Patienterne spørges også om bl.a. ventetider og kontakten til sundhedsvæsenet, hvilket er emner, der ikke fyldestgørende kan belyses gennem eksisterende registre.

Denne rapport præsenterer resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen. De deskriptive resultater vil blive fulgt op af uddybende analyser. Endvidere gennemføres en opfølgende undersøgelse blandt den samme gruppe kræftpatienter, hvor der sættes fokus på behov og oplevelser i efterforløbet – herunder overgangen til at skulle leve med en kræftsygdom, kontrolforløbet og rehabiliteringsindsatsen (se figur 1.1.). For at følge udviklingen de kommende år vil undersøgelserne blive gentaget.

**Figur 1.1: Oversigt over fokusområder for Kræftens Bekæmpelses undersøgelser**



Vurdering af kvaliteten af sundhedsvæsenets ydelser beror både på en vurdering af den organisatoriske, den faglige og den patientoplevede kvalitet. Med de to første undersøgelser belyses kvaliteten af sundhedsvæsenets ydelser i det samlede kræftforløb ud fra kræftpatienternes perspektiv. Det giver ny viden og et enestående indblik i, hvad patienterne oplever der fungerer godt, mindre godt eller slet ikke fungerer, og danner grundlag for en fortsat kvalitetsforbedring af kræftindsatsen.

## 1.2 Om undersøgelsen

Undersøgelsen er en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse blandt kræftpatienter. Spørgeskemaet blev udviklet på baggrund af foreliggende national og international viden om kræftpatienters behov, fokusgruppeinterviews blandt patienter samt bidrag fra forsknings- og udviklingsmiljøer. Efterfølgende blev spørgeskemaet valideret ved hjælp af kognitive interviews med kræftpatienter. Spørgeskemaet består af 104 spørgsmål, der vedrører temaer af betydning for, at kræftpatienter oplever høj patientsikkerhed og en patientcentreret tilrettelæggelse af klinisk praksis. Spørgeskemaet indeholder spørgsmål om det faktiske forløb, patienternes behov og oplevelser samt deres vurdering af sundhedsvæsenets ydelser. Enkelte steder fik patienterne mulighed for at uddybe deres svar i fritekst.

6.720 kræftpatienter over 18 år, registreret med en førstegangs kræftdiagnose i Landspatientregistret i perioden 1. maj – 31. august 2010, fik spørgeskemaet tilsendt i efteråret 2010. 4.363 blev endeligt inkluderet i undersøgelsen, hvilket giver en svarprocent på knapt 65 %. I kapitel 4 er der nærmere redegjort for metoden, hvormed spørgeskemaet er udviklet og valideret, ligesom udvælgelse af deltagere og databehandling er beskrevet.

Bryst-, prostata- og tyktarmskræft repræsenterer de tre største kræftsygdomme i undersøgelsen. Lige mange kvinder og mænd deltog. Sociodemografiske baggrundsvariable er indhentet. Det vurderes, at undersøgelsens resultater giver et retvisende billede af nydiagnosticerede danske kræftpatienters oplevelser, vurderinger og behov i forløbet fra første symptom til afsluttet primær behandling i sommeren 2010. I kapitel 2 er der nærmere redegjort for repræsentativiteten i undersøgelsen. En uddybende beskrivelse af undersøgelsens metode findes i kapitel 4.

## 1.3 Organisering

Undersøgelsen er forankret i Kvalitet & Patientsikkerhed, Kræftens Bekæmpelse, og udført i tæt samarbejde med Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis (CaP), Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet. CaP har blandt andet foretaget udtræk fra Landspatientregisteret samt deltaget i udviklingen af spørgeskemaet.

En referencegruppe blev nedsat som sparringspartner i forbindelse med udviklingen og gennemførelsen af undersøgelsen og har – sammen med relevante nøglepersoner – løbende ydet rådgivning. Referencegruppen består af følgende medlemmer:

**Niels Bonde**, Patientrepræsentant

**Mogens Grønvold**, Overlæge, dr.med., Forskningsenheden ved Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital.  
Lektor ved Københavns Universitet

**Claus Høgdall**, Overlæge, professor, dr.med., Gynækologisk Klinik, Rigshospitalet. Formand for Dansk Gynækologisk Cancer Database

**Torben Palshof**, Overlæge dr.med. Formand for Dansk Lunge Cancer Gruppe og Danske Multidisciplinære Cancer Grupper

**Peter Vedsted**, Professor, ph.d., Leder af Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis (CaP), Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet

**Birgitte T. Espersen**, Klinisk sygeplejespecialist, Onkologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital

*Fra Kræftens Bekæmpelse:*

**Janne Lehmann Knudsen** (formand), Kvalitetschef, overlæge ph.d., MHM, Leder af afdeling Kvalitet & Patientsikkerhed

**Bo Andreassen Rix**, Chef for Dokumentation & Udvikling, Afdeling for Patientstøtte & Lokal Indsats

**Sidse Hertz Larsen**, Sygeplejerske, psykosocial webskribent, Afdelingen for Patientstøtte & Lokal Indsats, Faglig Sammenslutning af Onkologiske Sygeplejersker

**Mette Marianne Vinter**, Kvalitetskonsulent, **Mette Sandager**, sundhedsfaglig konsulent og **Cecilie Sperling** sundhedsfaglig konsulent, Kvalitet & Patientsikkerhed varetog den faglige sekretariatsfunktion

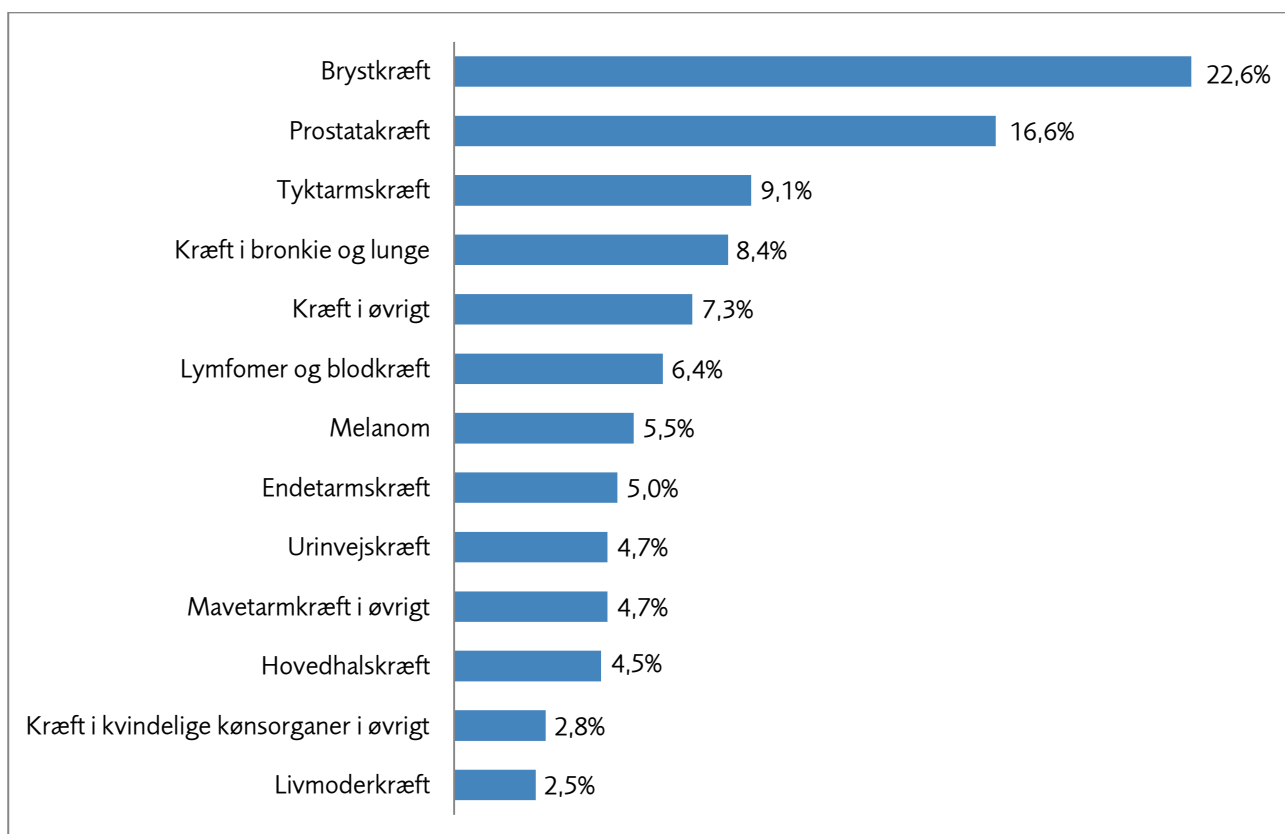


## 2 Kræftpatienter i undersøgelsen

Dette kapitel indeholder en beskrivelse af de kræftpatienter, der deltog i undersøgelsen i forhold til kræftsygdom og en række sociodemografiske forhold.

### Kræftsygdom

Figur 2.1: Deltagende patienters kræftsygdom



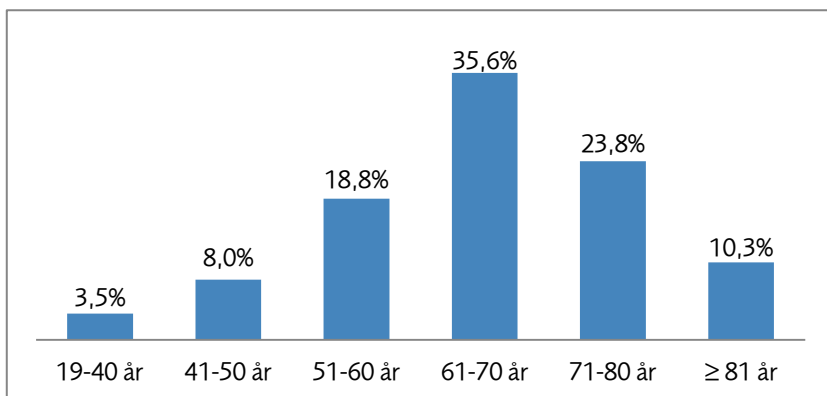
Kræft er i undersøgelsen inddelt i en række sygdomsgrupper. En kræftsygdom indgår som selvstændig sygdomsgruppe i analyserne, såfremt den er repræsenteret ved mindst 100 besvarelser. Såfremt den er repræsenteret ved færre besvarelser, indgår besvarelserne under kategorien *kræft i øvrigt*.

De fire kræftformer, der er repræsenteret med flest deltagere i undersøgelsen, er brystkræft (23 %), prostatakræft (17 %), tyktarmskræft (9 %) samt lungekræft (8 %). Andelen af patienter med andre kræftsygdomme ligger mellem 2 % og 7 %. Livmoderkræft og kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt er repræsenteret med færrest patienter.

En uddybende tabel over inddelingen af sygdomsgrupper i undersøgelsen og fordelingen mellem disse er præsenteret i kapitel 4.4 (figur 4.4.1).

## Køn og alder

Figur 2.2: Deltagende patienters aldersfordeling

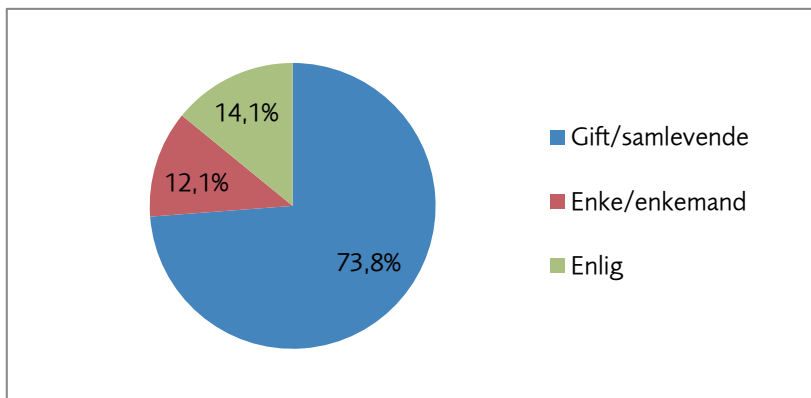


Patienterne i undersøgelsen er mellem 19 og 96 år med en gennemsnitsalder på 65 år. Hovedparten af patienterne er mellem 51 og 80 år, mens flest er i aldersgruppen 61-70 år (36 %). 12 % af patienterne er under 50 år, mens 10 % er 81 år eller ældre.

Der er en lille overvægt af kvinder, som udgør 51 % af patienterne i undersøgelsen. I aldersgrupperne op til 61 år er der en klar overvægt af kvinder. Den største forskel i fordelingen af køn findes i aldersgruppen 41-50 år, hvor der er 72 % kvinder. I aldersgrupperne over 61 år er der omvendt flere mænd end kvinder.

## Civilstand og uddannelse

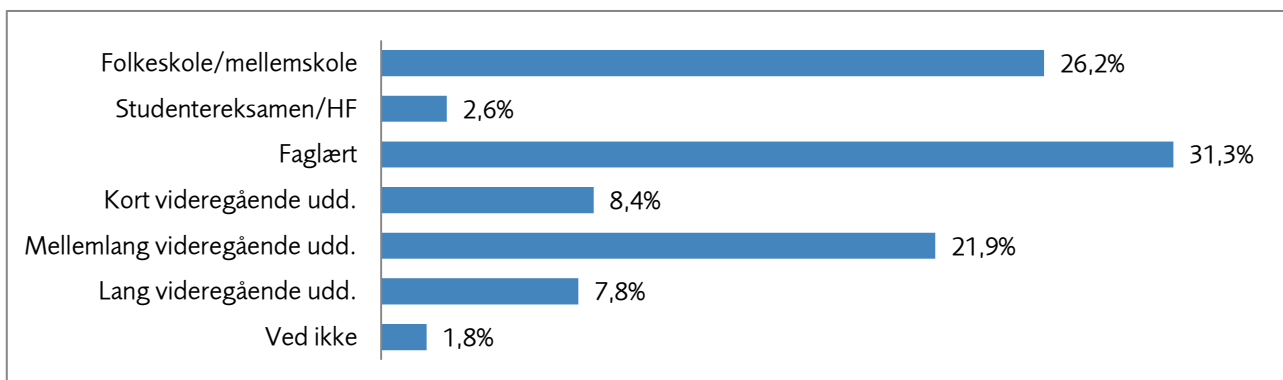
Figur 2.3: Deltagende patienters civilstand



De fleste patienter i undersøgelsen er enten gift eller har en samlever (74 %). 14 % angiver, at de er enlige, mens de øvrige er enker og enkemænd (12 %).

Hovedparten af patienterne har børn (89 %).

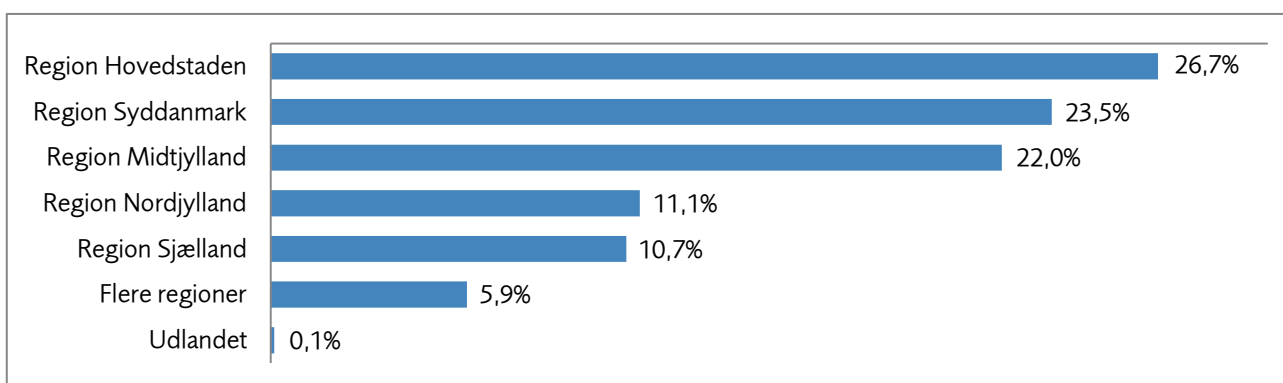
**Figur 2.4: Deltagende patienters højeste uddannelsesnivea**



Lidt over halvdelen af patienterne i undersøgelsen angiver at være enten faglærte eller at have en folkeskoleeksamen som højeste uddannelsesnivea (58 %). Overordnet kan deltagerne inddeles i tre nogenlunde lige store grupper efter uddannelsesnivea: 29 % af patienterne har en folkeskole- eller studentereksamen, 31 % er faglærte, og 38 % har en videregående uddannelse som højeste uddannelsesnivea.

## Behandelende region

**Figur 2.5: Deltagende patienters behandlingssted**



Flest patienter er behandlet i enten Region Hovedstaden, Region Syddanmark eller Region Midtjylland, mens færrest er behandlet i Region Sjælland. Knap 6 % har modtaget behandling i mere end én region.

## Repræsentativitet af kræftpatienterne i undersøgelsen

Repræsentativiteten i undersøgelsen er undersøgt dels ved at sammenligne de oven for beskrevne demografiske forhold med opgørelser fra Cancerregisteret (5), og dels ved en frafaldsanalyse (se afsnit 4.5).

Der er ingen større forskelle i fordelingen af mænd og kvinder blandt patienterne i undersøgelsen. I forhold til aldersfordelingen er der en lille overrepræsentation af patienter i de yngre aldersgrupper, mens patienter på 75 år eller ældre er en smule underrepræsenterede. Forskellene i aldersfordelingerne er dog små, og de vurderes derfor ikke at have afgørende betydning for resultaterne. Yderligere er gruppen af enlige kræftpatienter underrepræsenteret.

Patienter med bryst-, prostata- og tyktarmskræft er overrepræsenterede i undersøgelsen, mens patienter med lungekræft er underrepræsenterede. Denne over- og underrepræsentation skyldes formentlig forskelle i sygdommenes alvorlighed og dødelighed. Patienter med forskellige kræftsygdomme vil opleve forskellige forløb i sundhedsvæsenet, og den lidt skæve fordeling af sygdomsgrupperne kan derfor muligvis have betydning for undersøgelsens resultater. Der er for hvert spørgsmål i rapporten udført analyser, der illustrerer eventuelle forskelle i oplevelser blandt sygdomsgrupperne. Sammenlignet med lignende undersøgelser ser overrepræsentationen af brystkræftpatienter ud til at være mindre i denne undersøgelse, samtidig med at lungekræftpatienterne ser ud til at være bedre repræsenteret (1,4). På baggrund af sammenligningen med Cancerregisteret og resultaterne af frafaldsanalysen må repræsentativiteten af kræftpatienterne i undersøgelsen overordnet anses for at være tilfredsstillende.



## 3 Præsentation af resultater

---

I det følgende præsenteres hovedresultaterne fra undersøgelsen.

Resultaterne er inddelt og tematiseret, så de præsenteres under en række overskrifter. For hvert spørgsmål præsenteres en angivelse af, hvor mange der har svaret på spørgsmålet (f.eks.  $n = 3.422$ ), samt fordelingen inden for de enkelte svarkategorier. Svarfordelingen præsenteres på en farveskala fra grøn over gul til rød. Fortolkningsmæssigt angiver den grønne farve den andel af patienter, der har givet et svar, som udtrykker den optimale situation, den gule farve angiver en oplevelse, der ikke er optimal, mens den røde farve angiver et problem. Enkelte steder er det ikke grafisk muligt at præsentere alle procenttallene i figuren. I disse tilfælde er procenttallet for kategorien ved ikke/ikke relevant udeladt. Alle tal kan genfindes i den samlede præsentation af undersøgelsens resultater (kapitel 5).

En række baggrundsvariable er indhentet via spørgeskemaet og registre, hvoraf der i denne rapport er valgt at sætte fokus på behandlende region og kræftsygdom. Hvor der er fundet signifikante forskelle i patienternes svar mellem henholdsvis sygdomsgrupper og behandlende regioner, beskrives de relevante forskelle i grå bokse for hvert spørgsmål.

For at få en indikation af, om der har været udvikling i patienternes oplevelse af sundhedsvæsenets indsats siden 2005, sammenlignes resultater fra denne undersøgelse med resultater fra Kræftpatientens Verden (1), hvor spørgsmålene er fundet sammenlignelige.

### 3.1 Fortolkning af resultater

Betydningen af patienternes svar i de tre svarkategorier kan variere fra spørgsmål til spørgsmål og fra patient til patient afhængig af bl.a. patientens forventninger og de anvendte svarkategorier. For nogle patienter betyder en besvarelse i den gule kategori en besvarelse, der lægger sig tæt op af det optimale. I andre tilfælde er der ved svar i den gule kategori for patienten tale om en negativ oplevelse, som i høj grad adskiller sig fra det optimale. I Kræftens Bekæmpelse tillader vi os at have et højt ambitionsniveau, og vi arbejder mod, at alle kræftpatienter skal have den bedst mulige oplevelse. Derfor er kun den mest positive svarkategori tildelt den grønne farve. De to mest negative kategorier i spørgeskemaet er slået sammen under den røde farve, idet valideringen viste, at fortolkningen er den samme, nemlig at patienten oplever et problem.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at nogle grupper er dårligere repræsenterede end andre (se kapitel 2), og at det hovedsagligt er patienter med overskud, der har svaret på spørgeskemaet. Der er derfor en risiko for, at undersøgelsen undervurderer problemer, der er særlige for de sygeste og mindst ressourcestærke patienter.

Mange patienter er positive i deres vurdering, og der er ingen tvivl om, at mange har haft en rigtigt god oplevelse i deres forløb. Det er dog relevant i gennemgangen af resultaterne at fokusere på den mindre andel af patienter, der har haft en knapt så god oplevelse, frem for den – ofte større – gruppe, som har haft en positiv oplevelse, da det er blandt de negative svar, at man finder områder med forbedringsmulighed. Samtidig er det vist, at patienter svarer i forhold til det, de forventer, og at et negativt svar altid dækker over en negativ oplevelse, mens et positivt svar også kan dække over dårlig kvalitet (6,7).

Patienterne i undersøgelsen modtog et spørgeskema få måneder efter, at de fik en kræftdiagnose. Fordelen herved er, at patienterne har oplevelserne frisk i hukommelsen, samt at patienternes svar refererer til sundhedsvæsenets indsats i en afgrænset periode i sommeren 2010. Det er vigtigt i fortolkningen af data at være opmærksom på, at tiden, der er gået, siden patienten modtog behandling kan have indflydelse på, hvad patienten svarer, men at den præcise indflydelse er uklar (8). Dette er en særligt vigtig pointe ved sammenligning med resultater fra Kræftpatientens Verden (1), som spurgte kræftpatienter, der generelt var længere i forløbet og var i forskellige faser i forløbet.

## 3.2 Symptomer og kontaktmønster

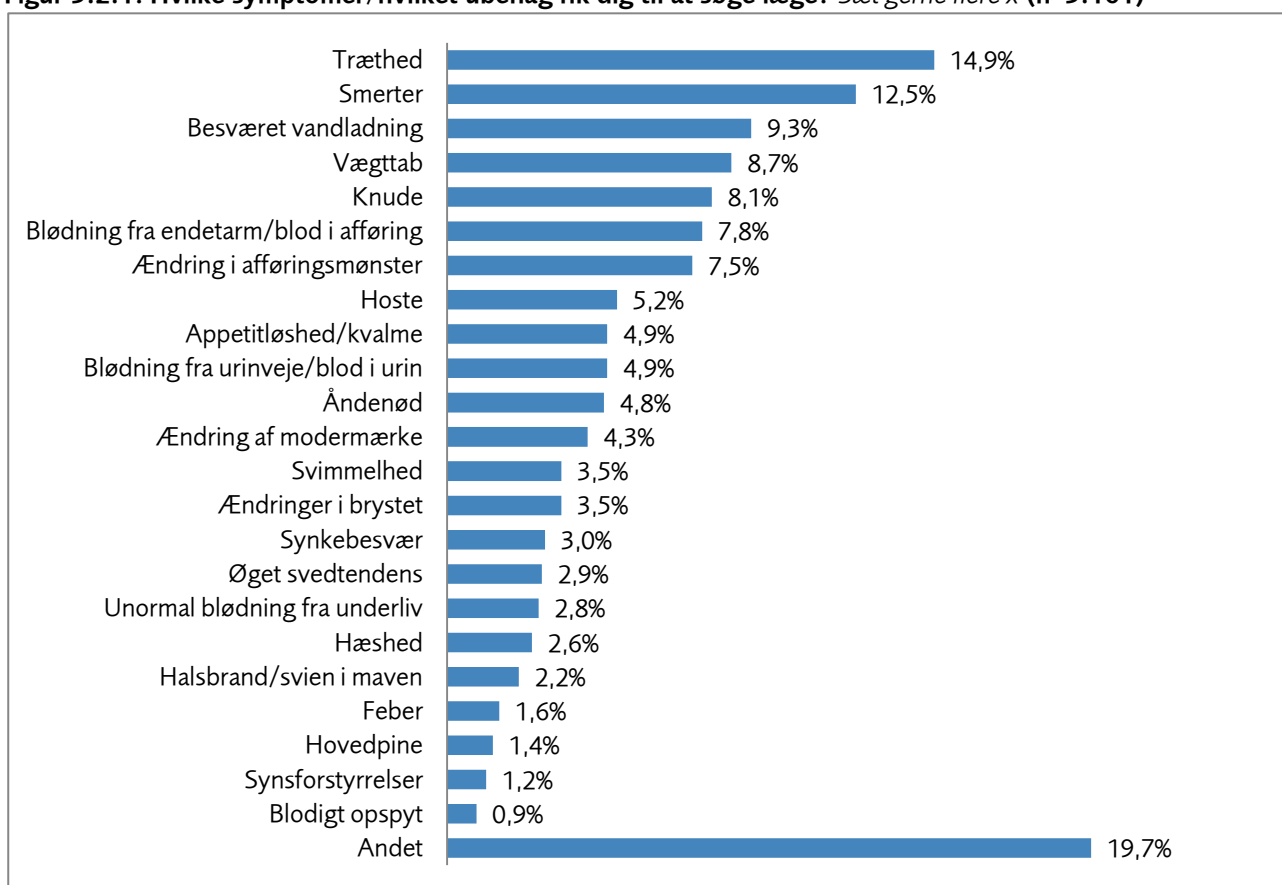
Kræft er ikke én, men mange sygdomme med forskellige behandlingsforløb, hvorfor kræftpatienter vil have forskelligartede kontaktmønstre afhængigt af deres kræftsygdom. I denne undersøgelse er patienterne bedt om at angive, hvilke og hvor mange kontakter de har haft til sundhedsvæsenet i forbindelse med deres sygdomsforløb. I dette afsnit beskrives kontaktmønstret for alle kræftpatienter samlet. For at illustrere variationen i kontaktmønstre på tværs af sygdomsgrupper beskrives lunge- og livmoderkræft særskilt i kapitlet.

### De tidlige symptomer og overvejelser inden lægekontakt

Forløbet frem mod, at en kræftsygdom erkendes, er for de fleste patienter begyndt med, at de har fortalt en læge (f.eks. alment praktiserende læge eller praktiserende speciallæge) om symptomer, ubehag eller bekymring (66 %). For omkring en tredjedel af patienterne er kræftsygdommen blevet opdaget, uden at de på forhånd har oplevet symptomer eller ubehag f.eks. ved screening eller under indlæggelse for anden sygdom (34 %).

73 % af patienterne har oplevet ét eller flere symptomer. Heraf angiver 60 % at have haft ét symptom, mens 18 % og 10 % angiver at have haft henholdsvis to og tre symptomer.

**Figur 3.2.1: Hvilke symptomer/hvilket ubehag fik dig til at søge læge? Sæt gerne flere x (n=3.161)\***

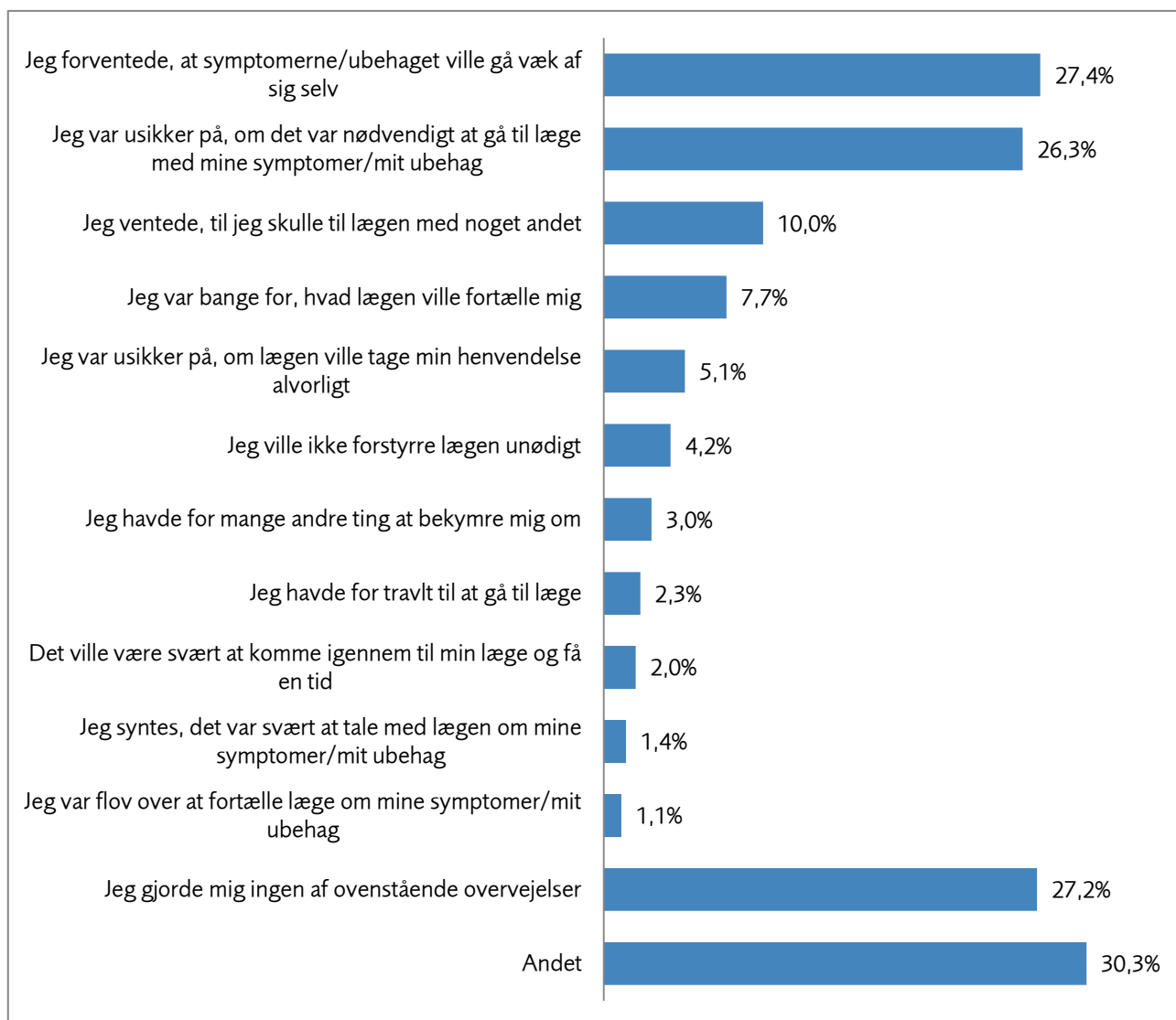


\* Andelene vist i figuren er et udtryk for, hvor mange procent blandt hele populationen (n = 4.363), der har oplevet et givent symptom

De hyppigst angivne symptomer er træthed (15 %), smerter (13 %), besværet vandladning (9 %) og vægttab (9 %). Patienterne oplever således hyppigst uspecifikke symptomer, som kan være tegn på langt mindre alvorlige sygdomme end kræft.

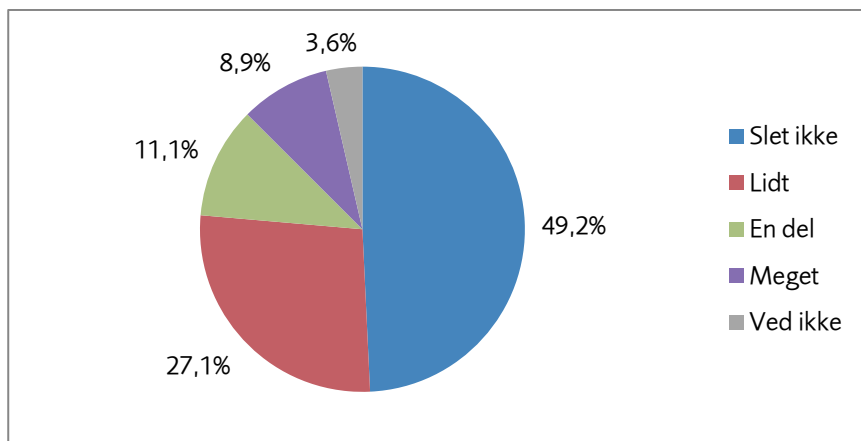
20 % af patienterne angiver at have oplevet andre symptomer end de nævnte. I spørgeskemaet var der mulighed for i fritekst at beskrive disse andre symptomer, hvilket 845 patienter har benyttet sig af. Hud- eller slimhindeforandringer, hævelse og væskeophobning samt symptomer i mandlige kønsorganer angives som de hyppigste.

**Figur 3.2.2: Hvilke overvejelser gjorde du dig, inden du henvendte dig til lægen? Sæt gerne flere x (n=3.149)**



En stor del af patienterne svarer, at de havde en forventning om, at symptomerne ville gå væk af sig selv (27 %), eller at de var usikre på, om det var nødvendigt at gå til læge med symptomerne (26 %). 10 % af patienterne angiver, at de ventede med at gå til lægen, til de skulle derhen med noget andet, og 8 % angiver, at de var bange for, hvad lægen ville fortælle dem. En mindre procentdel af patienterne svarer, at de var usikre på, om lægen ville tage dem alvorligt (5 %).

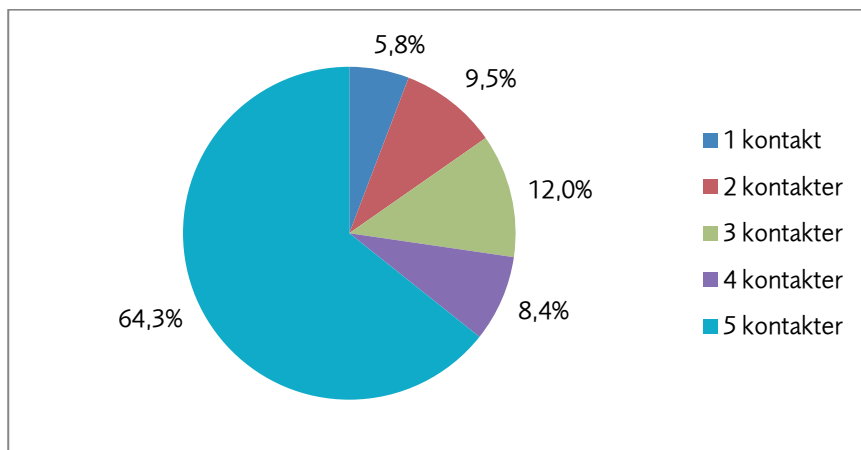
**Figur 3.2.3: Var du bekymret for, at du kunne have kræft, da du første gang henvendte dig til lægen? (n=3.290)**



20 % af patienterne angiver, at de var en del eller meget bekymrede for, at de havde kræft, første gang de henvendte sig til lægen. Halvdelen af patienterne var slet ikke bekymrede for, om de kunne have kræft.

## Kontakt med sundhedsvæsenet

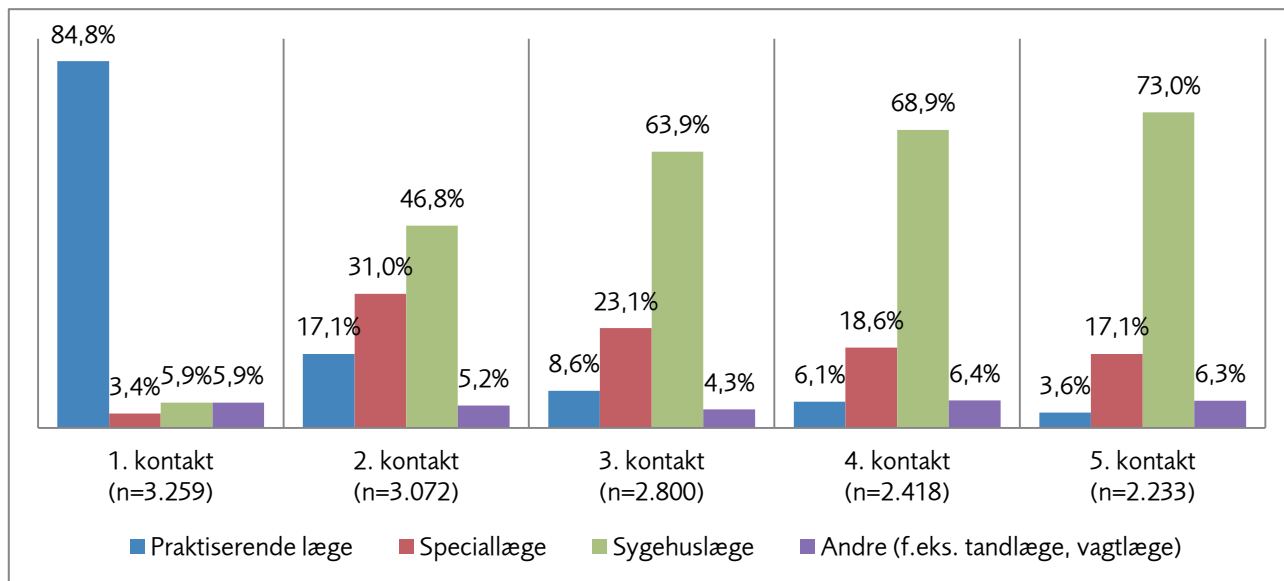
**Figur 3.2.4: Antal kontakter forud for kræftdiagnosen (n=3.314)**



Hovedparten af patienterne (64 %) angiver at have haft fem kontakter med sundhedsfaglige personer i udredningsforløbet. Havde der været mulighed for at angive mere end fem kontakter i spørgeskemaet, er det sandsynligt, at en del patienter ville have angivet flere kontakter. 6 % af patienterne angiver at have haft én kontakt, 10 % angiver to kontakter, 12 % tre kontakter, mens 8 % angiver at have haft fire kontakter i udredningsforløbet.

Figur 3.2.5 viser fordelingen af de sundhedsfaglige personer, som patienten har været i kontakt med ved 1. til 5. kontakt i udredningsforløbet.

**Figur 3.2.5: Sundhedsfaglige personer, som patienterne har været i kontakt med i tiden op til, at kræftdiagnosen blev stillet**

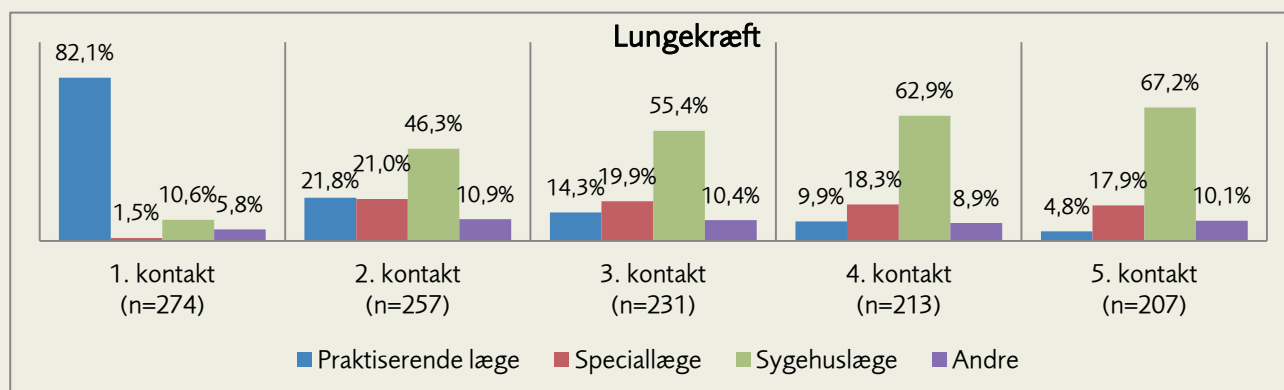


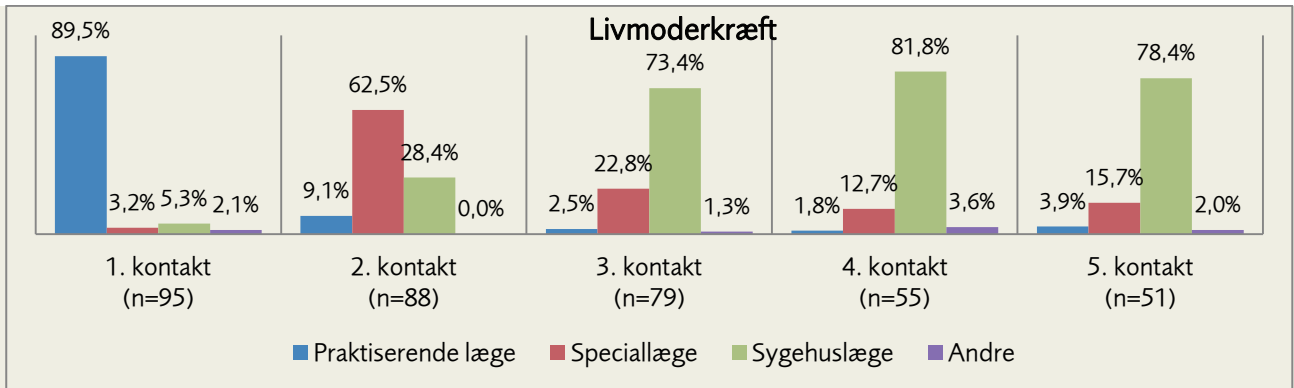
Den første kontakt med en sundhedsfaglig person har for langt størstedelen af patienterne været med den alment praktiserende læge (85 %). Af de patienter, der havde en 2. kontakt, angiver 47 %, at kontakten var med sygehuslæge, og 31 % at det var med praktiserende speciallæge. 17 % har haft en konsultation i almen praksis ved 2. kontakt. Ved 3., 4. og 5. kontakt varetages udredningen hovedsageligt af sygehuset. Blandt patienter, der har en 3. kontakt, har cirka 20 % kontakt med praktiserende speciallæge, mens 9 % fortsat har kontakt med almen praksis.

### Kontaktmønstret for patienter med lunge- og livmoderkræft

Kontaktmønstret for patienter med lungekræft (n = 363) og livmoderkræft (n = 108) er undersøgt særskilt for at illustrere variationen på tværs af sygdomsgrupper.

**Figur 3.2.6: Sundhedsfaglige personer, som patienter med lunge- og livmoderkræft har været i kontakt med i tiden op til, at kræftdiagnosen blev stillet**



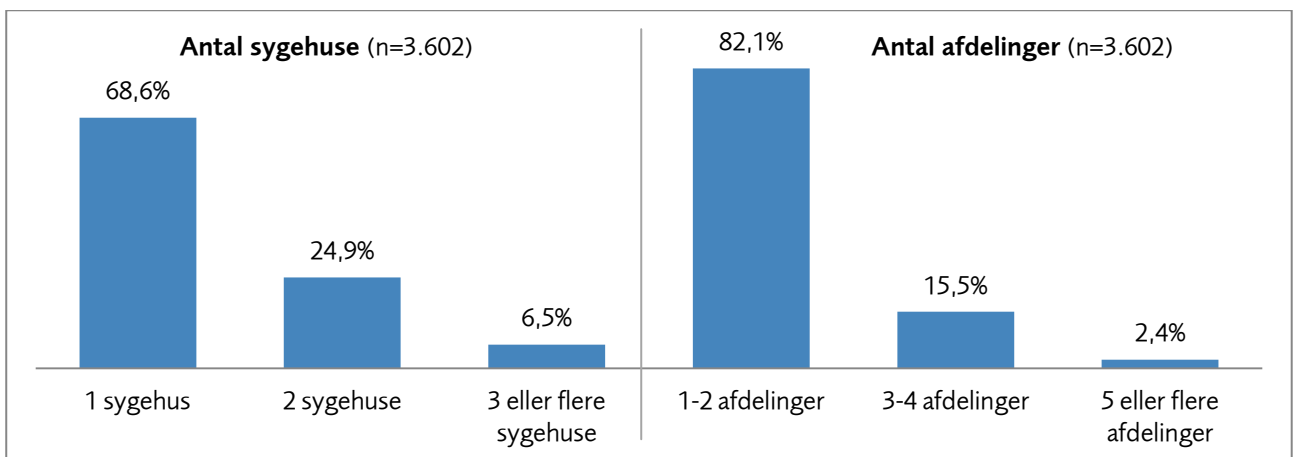


Hovedparten af patienter med både lunge- og livmoderkræft havde den første kontakt med den alment praktiserende læge. En relativt stor andel patienter med lungekræft (11 %) var i kontakt med en sygehuslæge som den første sundhedsfaglige person.

Ved 2. kontakt blev knap halvdelen af patienterne med lungekræft undersøgt af en sygehuslæge, mens størstedelen af patienter med livmoderkræft havde kontakt med praktiserende speciallæge. Sammenlignet med livmoderkræft havde en større andel patienter med lungekræft den 3. og 4. kontakt med alment praktiserende læge.

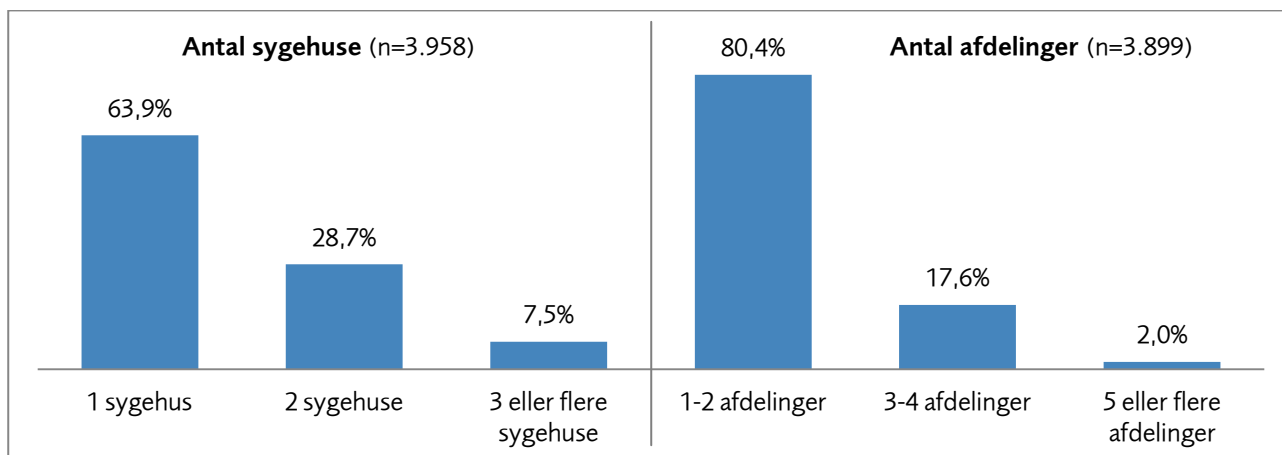
## Antal sygehuse og afdelinger i udrednings- og behandlingsforløbet

Figur 3.2.7: På hvor mange forskellige sygehuse og afdelinger har du været undersøgt, frem til du fik din diagnose?



I udredningsforløbet blev 69 % af patienterne undersøgt på ét sygehus, mens 31 % blev undersøgt på to eller flere sygehuse. 82 % af patienterne er blevet undersøgt på 1-2 afdelinger, mens 18 % blev undersøgt på 3 eller flere afdelinger.

**Figur 3.2.8: På hvor mange forskellige sygehuse og afdelinger har du modtaget behandling?**

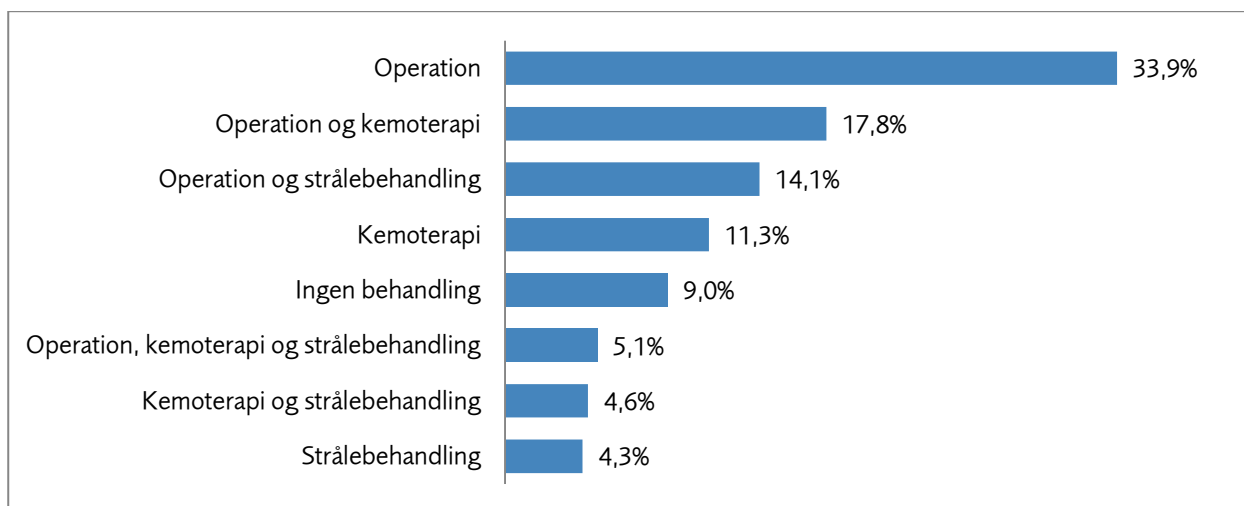


Efter at diagnosen blev stillet, modtog en stor del af patienterne (64 %) behandling på ét sygehus, mens 36 % af patienterne modtog behandling på to eller flere sygehuse. 80 % af patienterne er behandlet på 1-2 afdelinger, mens 20 % modtog behandling på 3 eller flere afdelinger.

## Behandlingstype

Den største andel af patienterne angiver at have modtaget én (49 %) eller to (36 %) forskellige former for behandling på det tidspunkt, hvor de har udfyldt spørgeskemaet. Figur 3.2.8 illustrerer, hvilke typer af behandling patienterne har modtaget.

**Figur 3.2.9: Typer af behandling, som patienterne har modtaget (n=3.626)**



De fleste kræftpatienter er opereret (34 %), mens en del i kombination med operation har gennemgået kemoterapi (18 %) eller strålebehandling (14 %). 46 % af patienterne i undersøgelsen angiver, at de har afsluttet behandlingen for deres kræftsygdom på svartidspunktet for spørgeskemaundersøgelsen. Således må det forventes, at en del af patienterne vil modtage yderligere behandling i tillæg til den, de har angivet i spørgeskemaet.



## Kontaktmønsteret for patienter med lunge- og livmoderkræft

### Sygehuse og afdelinger involveret i udredningen

80 % af patienterne med livmoderkræft er undersøgt på ét sygehus. Det samme gør sig gældende for halvdelen af patienterne med lungekræft (49 %). Patienter med lungekræft blev oftere undersøgt på to sygehuse (36 %) eller tre eller flere sygehuse (15 %) sammenlignet med livmoderkræft (henholdsvis 20 % og 0 %).

93 % af patienterne med livmoderkræft er udredt på én eller to afdelinger, mens det samme gør sig gældende for 62 % af patienterne med lungekræft. 29 % af patienterne med lungekræft er undersøgt på tre eller fire afdelinger, mens 9 % er undersøgt på fem eller flere afdelinger i forbindelse med udredningsforløbet.

### Sygehuse og afdelinger involveret i behandlingen

75 % af patienterne med livmoderkræft og 65 % af patienterne med lungekræft har modtaget behandling på et sygehus. 12 % af patienterne med lungekræft angiver at have modtaget behandling på tre eller flere sygehuse, mens det samme gør sig gældende for 4 % af patienterne med livmoderkræft.

95 % af patienterne med livmoderkræft har modtaget behandling på én til to afdelinger, mens det samme gør sig gældende for 73 % af patienterne med lungekræft. 22 % af patienterne med lungekræft har modtaget behandling på tre eller flere afdelinger, og 5 % på fem eller flere afdelinger.

### 3.3 Forløbs- og ventetid

Danske kræftpatienter har på diagnostetidspunktet kræft på et mere alvorligt stadie end patienter i de lande, vi normalt sammenligner os med (9). Hurtig udredning og diagnostik er afgørende for at komme i rettidig behandling. Forløbstiden har betydning for patientens prognose (10), men kan ligeledes have konsekvenser for patientens tryghed og tillid til sundhedsvæsenet (2).

Sundhedsstyrelsen indsamler data om tiden fra den udredende afdelings henvisning til start på den primære behandling. Tiden inden henvisning er dog mindst lige så afgørende for den samlede forløbstid, inden behandlingen påbegyndes. Derfor sætter denne undersøgelse fokus på tiden fra første symptom til behandlingsstart.

Patienterne blev bedt om at angive datoerne for en række milepæle i forløbet (*patientoplevet forløbstid*), og de blev desuden bedt om at vurdere længden af en række ventetider (*patientvurderet ventetid*).

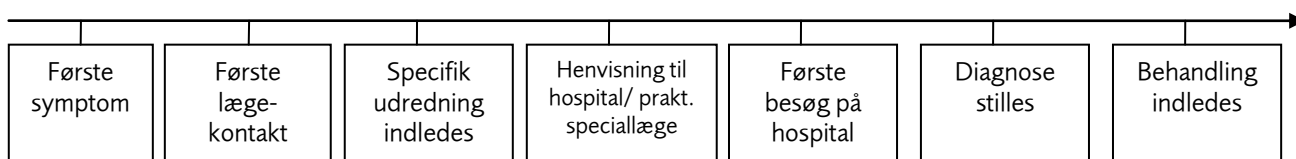
*Patientoplevede forløbstider* kan afvige fra sundhedsvæsenets opgørelser af ventetider. Uoverensstemmelsen kan skyldes forskelle i definitioner, men også hvor godt patienten husker specifikke datoer. Derudover kan der være forskellige opfattelser af, hvornår f.eks. første symptom optræder, hvad et symptom er, og hvornår behandlingen påbegyndes. Vi ved også, at det at skulle huske bagud i tid påvirkes af selve forløbet. Resultaterne giver os alligevel indblik i de vigtige forløbstider, herunder tiden fra første symptom til lægekontakt, som ellers ikke lader sig måle via officielle registre.

*Patientvurderede ventetider* er subjektive og kan ikke sidestilles med, hvor længe patienten faktisk har ventet, da én patient kan synes, at en uges ventetid er uproblematisk, mens en anden patient kan opleve den samme periode som problematisk. Patientvurderingerne bør først og fremmest ses som et udtryk for, hvor patienterne oplever, at der er ventetid og barrierer for videre udredning og behandling.

#### Patientoplevet forløbstid

Kræftpatienter vil i forbindelse med deres forløb passere vigtige milepæle som f.eks. første symptom, første lægekontakt og start på behandling.

**Figur 3.3.1: Oversigt over vigtige milepæle i kræftforløbet**



Flere af milepælene er vigtige for at få et overblik over tidsintervallet, der ligger forud for den forløbstid, der registreres i Danmark via Sundhedsstyrelsen og kliniske kræftdatabaser. Det gælder især forløbet fra første symptom til første lægekontakt og tiden fra første lægekontakt til henvisning.

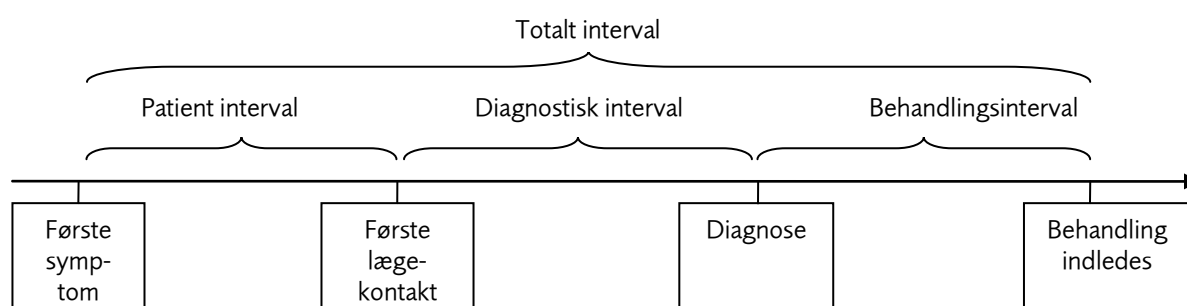
I undersøgelsen er der spurgt til fire milepæle (figur 3.3.2). Ud fra disse er det muligt at udregne fire vigtige forløbstider:

- Patientinterval: tiden fra patienten første gang oplever symptomer, der ifølge patienten kan skyldes kræftsygdommen, til patienten første gang præsenterer symptomerne for en læge.

- Diagnostisk interval: tiden fra patientens første præsentation af symptomer for en læge, og indtil en læge formidler kræftdiagnosen til patienten.
- Behandlingsinterval: tiden fra diagnosen er formidlet, til patienten starter behandling af kræftsygdommen (eller der afstås fra behandling)
- Totalt interval: tiden fra patientens første symptom til behandlingen af patientens kræftsygdom starter

Intervallerne mellem milepælene varierer mellem de forskellige kræftsygdomme. I denne rapport er forløbstiderne for alle kræftformer vist. Samlet udtrykker resultaterne, hvordan kræftpatienter som helhed har oplevet forløbstider i Danmark i sensommeren 2010. Uddybende analyser af forløbstider, herunder analyse af forskelle mellem de enkelte sygdomsgrupper og regioner, planlægges gennemført i nærmeste fremtid.

**Figur 3.3.2: De fire forløbstider, der kan udregnes på baggrund af oplysninger om datoer i undersøgelsen**



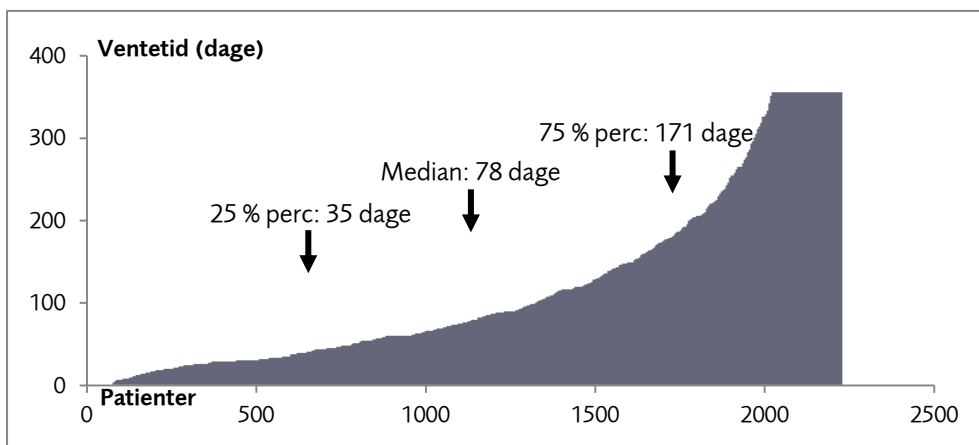
### Vejledning til figurer om patientoplevet forløbstid

Forløbstiden er vist på y-aksen som antal dage. Samtidig er de enkelte patienter rangordnet på x-aksen efter længden af deres interval. Det betyder, at figuren viser patienter med længst interval til højre og patienter med kortest interval til venstre.

I figurerne er anført 25 %-percentil, 75 %-percentil samt medianen (50 %). Disse er udtryk for, hvilke værdier der adskiller fjerdedelen af patienterne med det korteste interval (25 %), fjerdedelen af patienterne med det længste interval (75 %) samt den værdi, som halvdelen af patienterne enten ligger under eller over (medianen). Ud fra grafen er det muligt at se, hvor lang tid den "hurtigste" fjerdedel er om et forløb, og hvor lang tid den "langsomste" fjerdedel er om et forløb. Et eventuelt udviklingspotentiale ligger f.eks. i den fjerdedel med længst interval ("halen" til højre på graferne).

## Totalt interval – tid fra første symptom til behandlingsstart

Figur 3.3.3: Totalt interval - forløbstid fra første symptom til behandlingsstart (n=2.290)

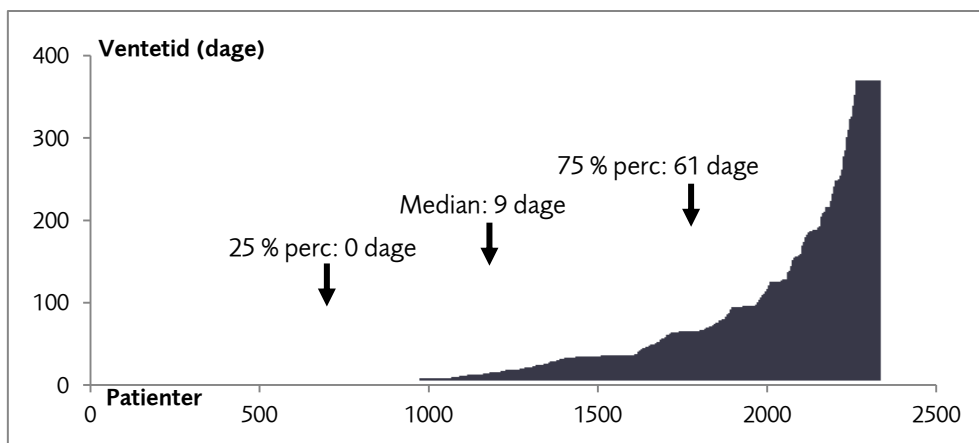


Halvdelen af patienterne angiver et totalt interval på 78 dage eller derover. Den fjerdedel af patienterne, der har ventet længst, har ventet minimum 171 dage (cirka 5 ½ måneder). Den fjerdedel, der har ventet kortest, har ventet 35 dage eller mindre.

I en undersøgelse af delay i kræftbehandling i 2004/2005 var totalintervallets median 108 dage (25 %-percentil = 61. 75 %-percentil = 194) (11), og totalintervallet er således noget mindre i denne undersøgelse. Der skal dog tages forbehold for, at spørgeskemaerne ikke er helt ens, og at der kan være en forskel i fordelingen af kræftsygdommene i de to undersøgelser.

## Patientinterval – tid fra første symptom til lægesøgning

Figur 3.3.4: Patientinterval - forløbstid fra første symptom til patienten kommer i kontakt med en læge (n=2.373)

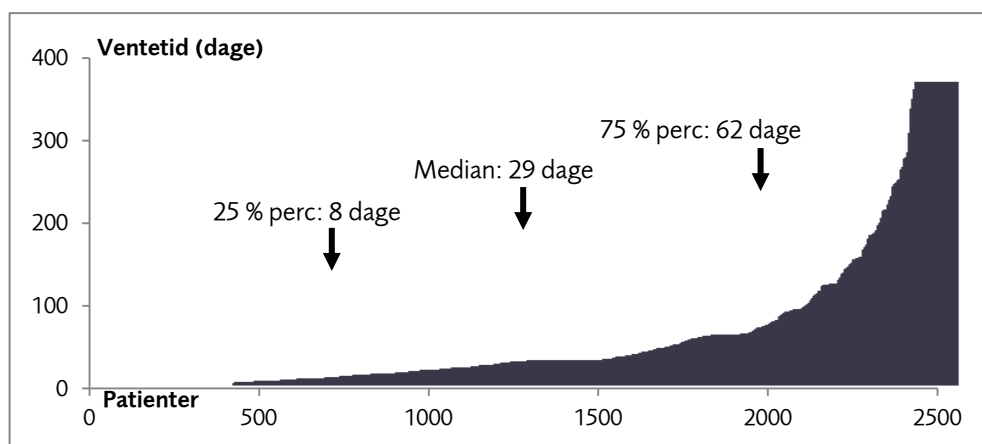


Halvdelen af patienterne angiver, at de har ventet 9 dage eller mere, fra de oplevede første symptom, til de præsenterede symptomet for en læge. Den fjerdedel af patienterne, der har ventet længst, ventede mindst 61 dage (to måneder). De 25 %, der har ventet kortest, søgte alle læge med det samme. Grundet screening anfører nogle patienter 0 dage, idet de ligeledes har været i kontakt med en læge med det samme.

Der er tegn på, at længden på patientintervallet er faldet siden 2004/2005, hvor patientintervallet mediant var 16 (2-61) dage (11).

### Diagnostisk interval – tiden fra første lægekontakt til diagnose

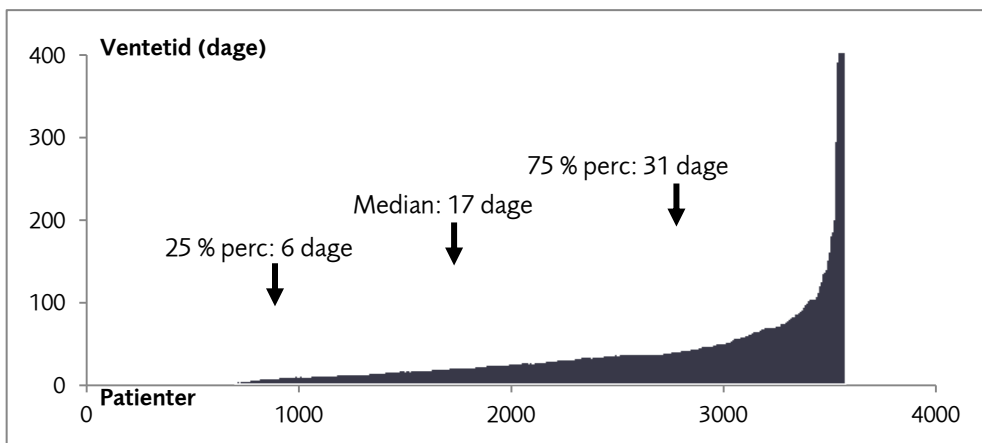
**Figur 3.3.5: Diagnostisk interval - forløbstid fra første lægekontakt til patienten får stillet sin diagnose (n=2.606)**



Af figur 3.3.5 ses, at det diagnostiske interval for halvdelen af patienterne er 29 dage (en måned) eller mere. Den fjerdedel, der har ventet længst på en diagnose, ventede 62 dage (to måneder) eller mere. Den fjerdedel, der har ventet kortest tid, ventede op til en uge.

### Behandlingsinterval – tiden fra diagnose til behandling

**Figur 3.3.6: Behandlingsinterval - forløbstid fra diagnosetidspunktet, til patienten kommer i behandling for sin kræftsygdom (n=3.498)**



Halvdelen af deltagerne i undersøgelsen angiver, at de ventede 17 dage eller mere på at komme i behandling, efter at diagnosen blev stillet. Den fjerdedel af patienterne, der har ventet længst, ventede 31 dage (en måned) eller mere på behandling, og den fjerdedel, der har ventet kortest, ventede op til en uge.

## Patientvurderet ventetid

Der blev i undersøgelsen spurgt til patientens vurdering af ventetid følgende steder i udredningsforløbet:

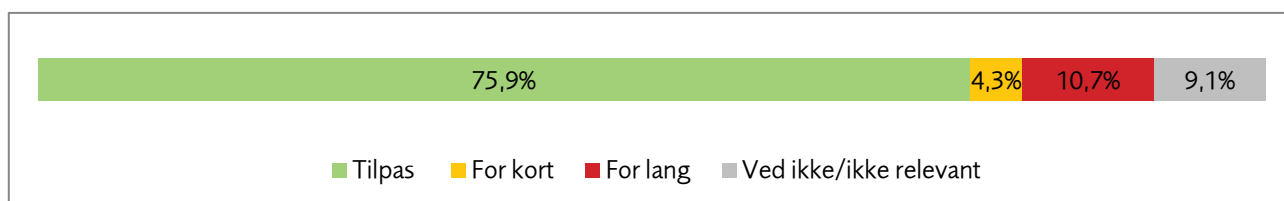
- Tid fra første forsøg på lægekontakt til første undersøgelse
- Tid fra henvisning til undersøgelse hos praktiserende speciallæge
- Tid fra henvisning til undersøgelse på sygehus

Foruden spørgsmål om ventetid blev patienterne bedt om at vurdere, hvor hurtig den alment praktiserende læge havde været til at igangsætte undersøgelse af symptomerne, samt om patienterne havde oplevet generende ventetid i forbindelse med undersøgelser, samtaler og behandlinger på sygehuset.

### Ventetid hos alment praktiserende læge

Patienterne blev bedt om at vurdere ventetiden, fra de havde kontaktet deres alment praktiserende læge, til de kunne få en tid til undersøgelse, samt hvor hurtig lægen var til at igangsætte undersøgelser af deres symptomer.

**Figur 3.3.7: Hvordan vurderer du den tid, der gik, fra du første gang kontaktede en læge, til du kunne blive undersøgt første gang? (n=3.136)**



Tre fjerdedele af patienterne vurderer, at ventetiden, fra de første gang kontaktede lægen til første undersøgelse, har været tilpas, mens godt en tiendedel mener, at den har været for lang.

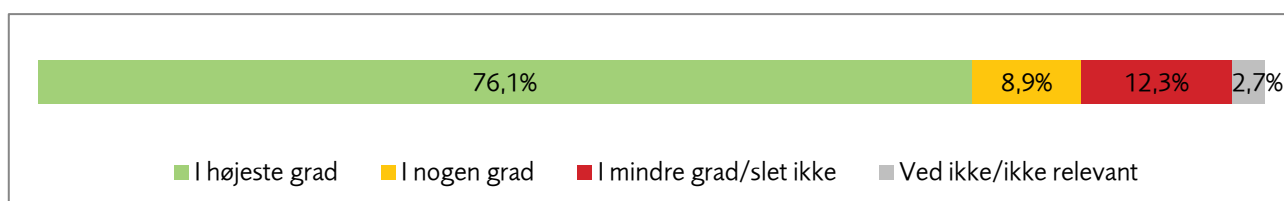
### Forskelle mellem sygdomsgrupper

En stor andel af patienter med kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt (17 %) vurderer, at tiden fra første lægekontakt til første undersøgelse har været for lang, sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper. Særligt patienter med livmoderkræft (86 %) og brystkræft (81 %) vurderer tiden som tilpas.

### Regionale forskelle

Ingen forskel på patienternes svar.

**Figur 3.3.8: Synes du, at din praktiserende læge var hurtig til at igangsætte undersøgelser af dine symptomer? (n=3.354)**



12 % af patienterne har oplevet, at den alment praktiserende læge i mindre grad eller slet ikke har været hurtig til at igangsætte undersøgelser, mens 9 % i nogen grad mener, at lægen har været hurtig.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

Sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper vurderer en større andel af patienter med hovedhalskræft (21 %), lymfomer og blodkræft (20 %) samt kræft i øvrigt (20 %), at alment praktiserende læge i mindre grad eller slet ikke har været hurtig til at igangsætte undersøgelser. En mindre andel af patienter med livmoderkræft (6 %) og brystkræft (5 %) vurderer dette.

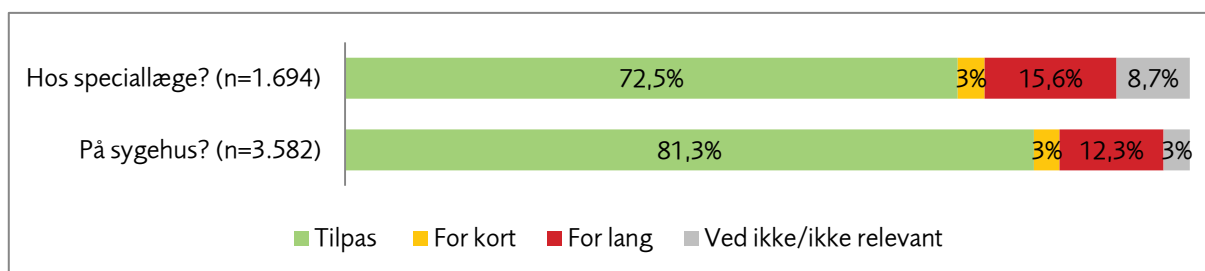
### Regionale forskelle

Ingen forskel på patienternes svar.

### Ventetid fra henvisning til undersøgelse

Patienterne blev bedt om at vurdere ventetiden, fra de blev henvist, til de kom til undersøgelse hos praktiserende speciallæge og/eller sygehus i udredningsforløbet.

Figur 3.3.9: Hvordan vurderer du ventetiden, fra du blev henvist, til du kom til undersøgelse:



16 % af patienterne oplever, at ventetiden til undersøgelse hos praktiserende speciallæge har været for lang, mens 12 % vurderer, at ventetiden til undersøgelse på sygehus har været for lang.

Ventetid kan også opleves som for kort, idet patienten ikke kan nå at forberede sig på undersøgelserne. Kun cirka 3 % af patienterne vurderer ventetiden fra henvisning til undersøgelse som for kort.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

Særligt patienter med melanom (22 %), urinvejskræft (22 %) eller mavearmkræft i øvrigt (23 %) har oplevet, at ventetiden fra henvisning til **undersøgelse hos praktiserende speciallæge** har været for lang, mens andelen for patienter med prostatakræft og brystkræft er 11 %.

En større andel af patienter med urinvejskræft (19 %) og mavearmkræft i øvrigt (18 %) oplever ventetiden fra henvisning til **undersøgelse på sygehuset** som for lang, mens andelen for patienterne med lungekræft eller melanom er 6 %.

### Regionale forskelle

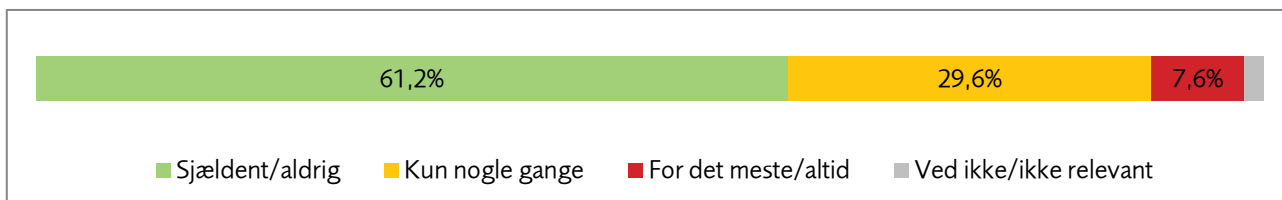
Ingen forskel på patienternes svar.

**Sammenhæng mellem vurderet ventetid og oplevede fejl:** Ventetid kan skyldes, at der er begrænset kapacitet hos praktiserende speciallæge og på sygehus. Ventetid kan ligeledes opstå, hvis der sker fejl, ek-

sempelvis hvis en henvisning ikke bliver sendt af sted eller når frem, som den burde. En større andel af de patienter, der har oplevet fejl i udredningsforløbet hos henholdsvis alment praktiserende læge, praktiserende speciallæge eller på sygehus, har oplevet ventetiden som for lang.

## Generende ventetid på sygehuset

**Figur 3.3.10: Har du været generet af ventetid på sygehuset i forbindelse med undersøgelser, samtaler og behandlinger? (n=3.993)**



30% af patienterne har oplevet nogle gange at være generet af ventetid i forbindelse med undersøgelser, samtaler eller behandlinger på sygehuset. 8% af patienterne har for det meste eller altid oplevet generende ventetid.

I Kræftpatientens Verden (1) angav 38% af patienterne, at de slet ikke oplevede generende ventetid på sygehuset, mens 25% i høj eller i nogen grad oplevede generende ventetid.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

En større andel patienter med mavearmkræft i øvrigt (15%) angiver, at de for det meste eller altid har været generet af ventetid på sygehuset, mens en mindre andel patienter med melanom (4%) angiver dette.

### Regionale forskelle

Særligt patienter behandlet i Region Hovedstaden (11%) angiver, at de altid eller for det meste har været generet af ventetid på sygehuset, mens en mindre andel af patienter behandlet i Region Nordjylland (4%) og Region Sjælland (4%) angiver dette.

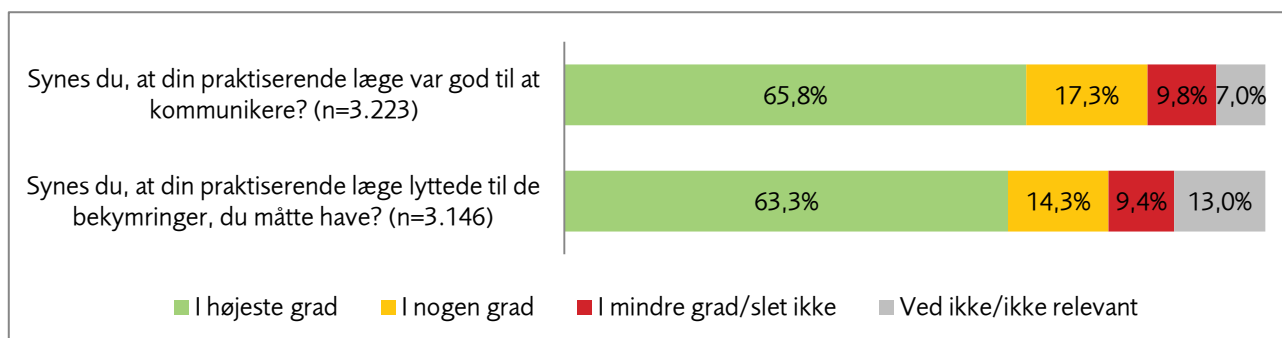


## 3.4 Kommunikation og information

God information og kommunikation er vigtigt for patienten igennem alle faser af kræftforløbet. Kræftpatienter, der oplever at få fyldestgørende information på en forståelig og medfølelse måde, er generelt mere tilfredse med deres forløb, er mindre følelsesmæssigt belastede, har øget livskvalitet og husker bedre den information, der er givet etc. (12,13).

### Kommunikation hos alment praktiserende læge

Figur 3.4.1: Kommunikation mellem patient og den alment praktiserende læge



Cirka to tredjedele af patienterne synes i højeste grad, at den alment praktiserende læge har været god til at kommunikere (66 %) og har lyttet til patientens bekymringer (63 %). Omkring hver tiende patient vurderer dog, at alment praktiserende læge i mindre grad eller slet ikke har kommunikeret godt (10 %) eller lyttet til de bekymringer, patienten havde (9 %).

#### Forskelle mellem sygdomsgrupper

En større andel patienter med kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt (73 %) angiver, at den alment praktiserende læge i højeste grad har været **god til at kommunikere**, mens en mindre andel patienter med hovedhalskræft (51 %), lymfomer og blodkræft (58 %) og kræft i øvrigt (58 %) har samme oplevelse.

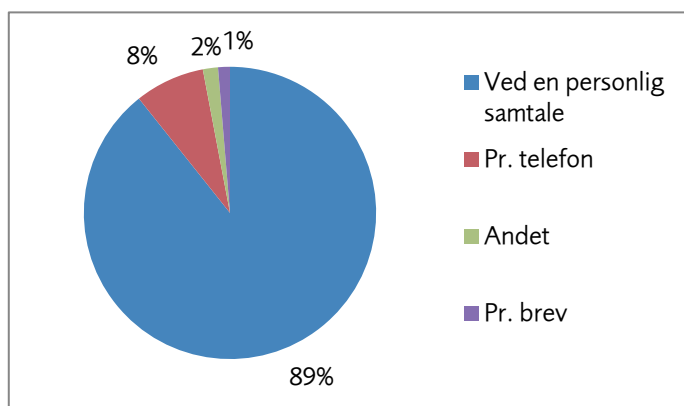
Særligt patienter med livmoderkræft (73 %) og kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt (72 %) angiver, at lægen i højeste grad har **lyttet til de bekymringer**, de har haft, mens cirka halvdelen af patienter med hovedhalskræft (52 %) og lymfomer og blodkræft (55 %) har samme oplevelse.

#### Regionale forskelle

Ingen forskel på patienternes svar.

## Diagnosesamtalen

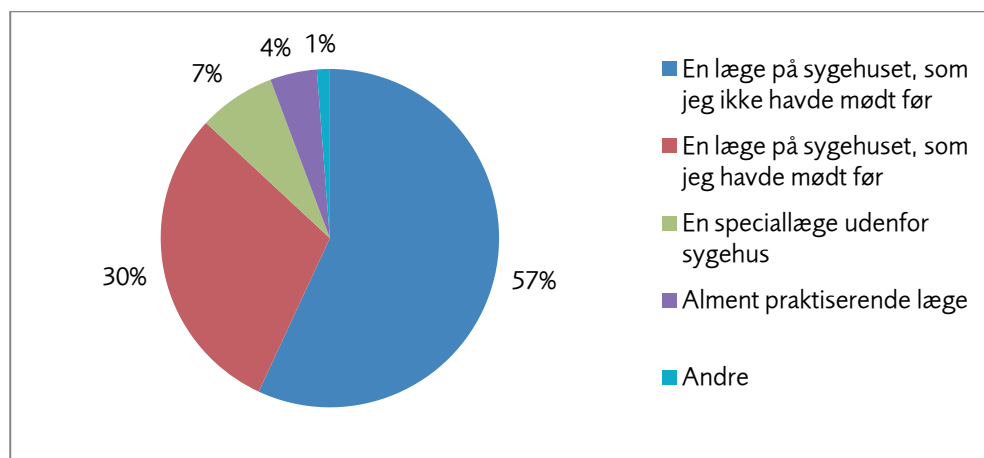
Figur 3.4.2: Hvordan fik du beskeden om, at du havde kræft? (n=4.132)



89 % af patienterne angiver, at de har fået overleveret beskeden om deres kræftdiagnose ved en personlig samtale, mens 8 % angiver, at de har fået den over telefonen. Få personer har fået beskeden om deres kræftdiagnose via brev.

I Kræftpatientens Verden (1) angav 88 %, at de fik overbragt diagnosen ved en personlig samtale, 9 % over telefon og 2 % via brev.

Figur 3.4.3: Hvem gav dig beskeden om, at du havde kræft? (n=4.133)



87 % angiver, at de har fået beskeden om deres diagnose af en læge på sygehuset, mens 57 % fik diagnosen af en læge, de ikke tidligere havde mødt. 7 % af patienterne har modtaget beskeden fra en praktiserende speciallæge uden for sygehuset.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

Sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper angiver en større andel af patienter med melanom (39 %) og livmoderkræft (38 %) at have fået deres diagnose over telefonen. Der er ligeledes en større andel patienter med livmoderkræft (30 %) og melanom (26 %), der angiver at have modtaget beskeden om deres kræftsygdom fra en praktiserende speciallæge uden for sygehus. 19 % af patienterne med melanom angiver, at de har fået diagnosen af den alment praktiserende læge, mens 69 % af patienter med brystkræft angiver, at de har fået

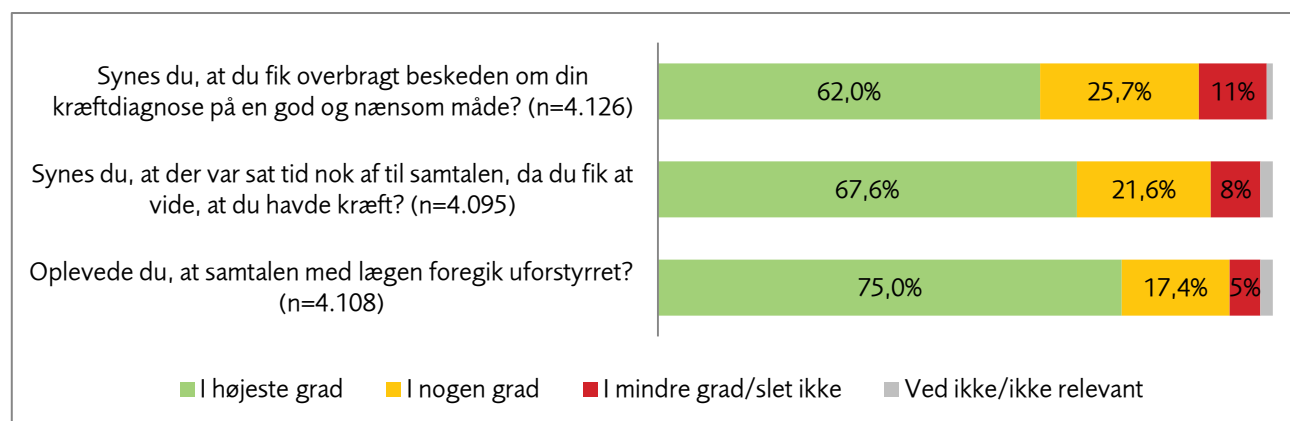
overbragt diagnosen af en læge på sygehuset, som de ikke tidligere havde mødt.

### Regionale forskelle

Sammenlignet med de øvrige regioner angiver en større andel patienter behandlet i Region Hovedstaden (12 %), at de har fået overbragt diagnosen af den praktiserende speciallæge, mens en større andel patienter behandlet i Region Syddanmark (61 %) angiver, at de har fået diagnosen af en sygehuslæge, de ikke havde mødt tidligere.

Der er ingen forskelle i patienternes svar i forhold til hvordan, patienterne fik beskeden om deres kræftdiagnose.

Figur 3.4.4: Diagnosesamtalen



26 % af patienterne angiver, at de i nogen grad har fået overbragt beskeden om deres kræftdiagnose på en god og nænsom måde, mens 11 % i mindre grad eller slet ikke synes det.

68 % synes, at der har været sat nok tid af til diagnosesamtalen, og 75 % af patienterne vurderer, at samtalen er foregået uforstyrret.

**Sammenhæng mellem måden hvorpå diagnosen blev overleveret og patientens vurdering af diagnosesamtalen:** Måden hvorpå diagnosen er blevet overleveret påvirker patientens vurdering af diagnosesamtale. Eksempelvis angiver 39 % af de patienter, som har fået beskeden om deres kræftdiagnose overleveret per brev, at beskeden i mindre grad eller slet ikke blev overbragt på en god og nænsom måde, mens dette gør sig gældende for 9 % af de patienter, som fik beskeden ved en personlig samtale (resultaterne er ikke vist i figur).

70 % af de patienter, som fik beskeden af en læge på sygehus, de havde mødt før, vurderer, at diagnosen i højeste grad blev overbragt på en god og nænsom måde. Det gør sig gældende for færre af de patienter, som fik beskeden af en praktiserende speciallæge uden for sygehus (58 %) og af en læge på sygehus, de ikke havde mødt før (59 %) (resultaterne er ikke vist i figur).

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

Særligt patienter med melanom (19 %) og urinvejskræft (19 %) angiver, at de i mindre grad eller slet ikke har fået overbragt beskeden om deres kræftdiagnose på en **god og nænsom måde**, mens andelen for patienter med brystkræft er 5 %.

Ligeledes angiver patienter med urinvejskræft (13 %) og melanom (13 %), at der i mindre grad eller slet ikke var afsat **tid nok** til diagnosesamtalen, mens andelen for patienter med brystkræft er 3 %.

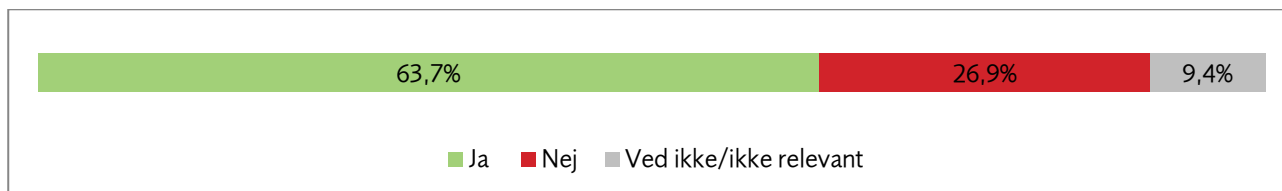
En større andel af patienter med urinvejskræft (9 %) og kræft i øvrigt (10 %) angiver, at diagnosesamtalen i mindre grad eller slet ikke foregik **uforstyrret**, sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper.

### Regionale forskelle

Sammenlignet med de øvrige regioner angiver en større andel af patienter, der er behandlet i Region Hovedstaden, at der i mindre grad eller slet ikke har været afsat **tid nok** til samtalen, hvor de fik overleveret diagnosen (11 %), samt at de i mindre grad eller slet ikke har fået overleveret beskeden på en **god og nænsom måde** (13 %).

Der er ingen forskel i patienternes svar i forhold til, om samtalen med lægen er foregået **uforstyrret**.

**Figur 3.4.5: Blev du på forhånd opfordret til at tage en pårørende med til samtalen? (n=4.089)**



27 % af patienterne angiver, at de ikke på forhånd er blevet opfordret til at tage en pårørende med til diagnosesamtalen.

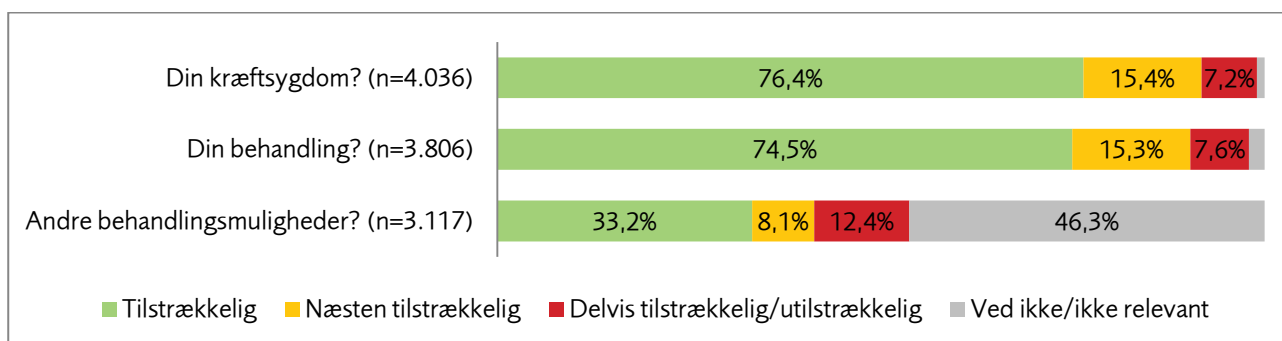
### Forskelle mellem sygdomsgrupper

Særligt patienter med melanom (53 %) og lymfomer og blodkræft (42 %) angiver, at de ikke på forhånd er blevet opfordret til at tage en pårørende med til samtalen, mens dette er tilfældet for en mindre andel af patienter med brystkræft (16 %) og lungekræft (18 %).

### Regionale forskelle

En større andel af patienter, der er behandlet i Region Hovedstaden (37 %) angiver, at de ikke på forhånd er blevet opfordret til at medbringe en pårørende til diagnosesamtalen sammenlignet med de øvrige regioner.

**Figur 3.4.6: Hvordan vil du beskrive den information, du fik ved samtalen om:**



En del patienter vurderer, at den information, de har fået ved diagnosesamtalen om henholdsvis kræftsygdom (7 %) og behandling (8 %), har været delvis utilstrækkelig eller utilstrækkelig. 15 % angiver, at informationen har været næsten tilstrækkelig.

12 % angiver, at den modtagne information om andre behandlingsmuligheder har været delvis utilstrækkelig eller utilstrækkelig, mens 8 % angiver, at informationen har været næsten tilstrækkelig. 46 % angiver, at de ikke ved, om informationen har været tilstrækkelig, eller at spørgsmålet ikke har været relevant at besvare.

### **Forskelle mellem sygdomsgrupper**

Sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper angiver en større andel af patienterne med brystkræft, at informationen, der blev givet om **sygdommen** (87 %) og **behandlingen** (84 %), var tilstrækkelig, mens en mindre andel patienter med mavetarmkræft i øvrigt (65 % og 61 %) og kræft i øvrigt (62 % og 58 %) angiver at have modtaget tilstrækkelig information om henholdsvis sygdom og behandling.

En større andel patienter med urinvejskræft (19 %), kræft i øvrigt (18 %) samt lymfomer og blodkræft (17 %) oplever, at de har modtaget delvis utilstrækkelig eller utilstrækkelig information om andre **behandlingsmuligheder** sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper.

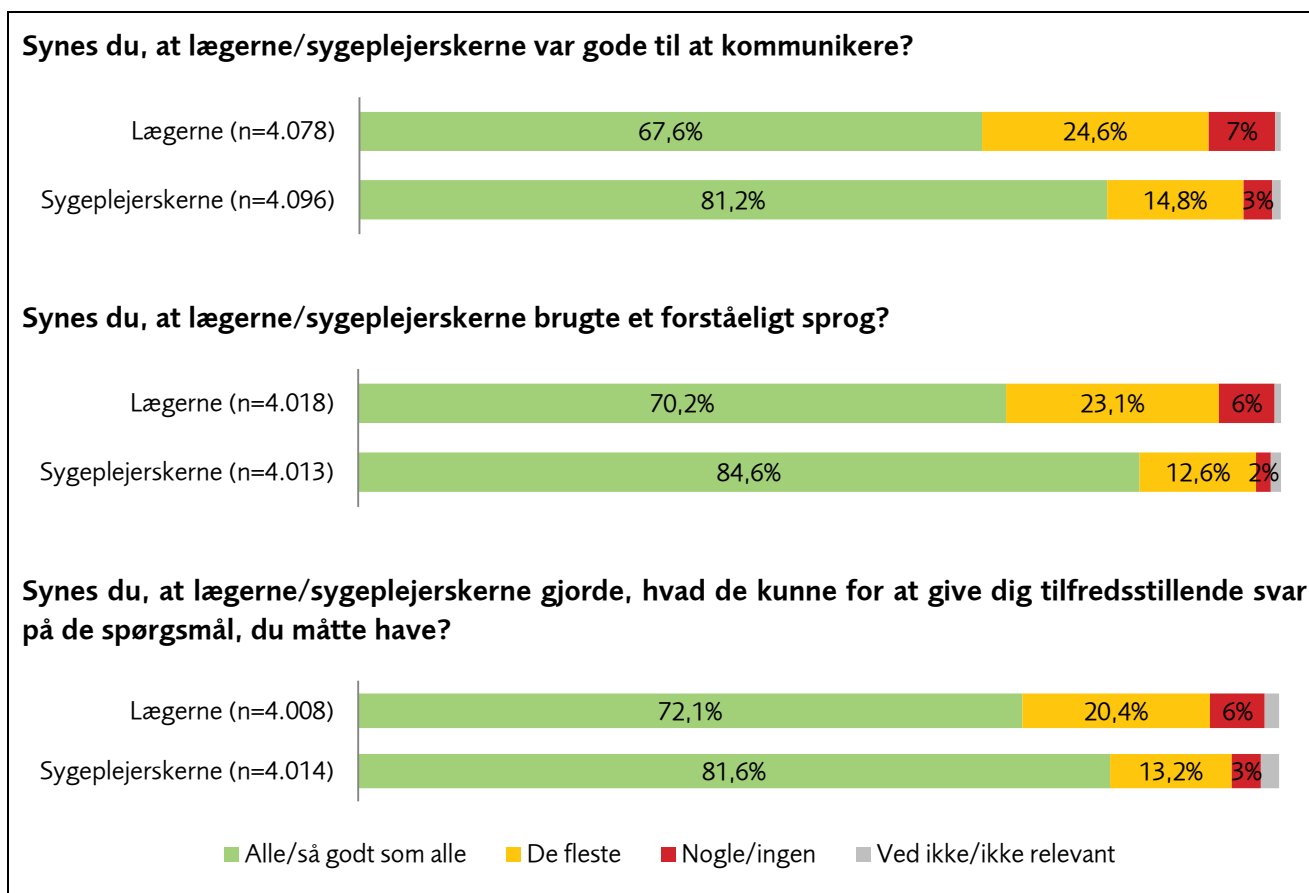
### **Regionale forskelle**

En større andel patienter behandlet i Region Hovedstaden eller i mere end én region angiver at have modtaget delvis utilstrækkelig eller utilstrækkelig information om **sygdommen** (8 % og 10 %) og **behandlingen** (8 % og 13 %) sammenlignet med patienter behandlet i de øvrige regioner.

Der er ingen forskel i patienternes svar, i forhold til hvordan de beskriver information om andre **behandlingsmuligheder** ved diagnosesamtalen.

## Kommunikation og information på sygehuset

Figur 3.4.7: Kommunikationen mellem patient og sundhedspersonale



68 % af patienterne angiver, at alle eller så godt som alle læger har været gode til at kommunikere. 70 % angiver, at alle eller så godt som alle læger har brugt et forståeligt sprog, og 72 % angiver, at alle eller så godt som alle læger har gjort, hvad de kunne for at give tilfredsstillende svar på spørgsmål.

Sygeplejerskerne vurderes på alle tre områder mere positivt end lægerne. Således vurderer en større andel patienter (10-15 procentpoint), at alle eller så godt som alle sygeplejersker har været gode til at kommunikere, har brugt et forståeligt sprog og har gjort, hvad de kunne for at give tilfredsstillende svar på spørgsmål, sammenlignet med lægerne.

I Kræftpatientens Verden (1) angav 40 %, at lægerne altid var gode til at kommunikere, mens 48 % oplevede dette for det meste. 57 % oplevede, at sygeplejersker altid var gode til at kommunikere, mens 35 % angav, at det gjorde de for det meste. 53 % af patienterne angav, at lægerne altid brugte et forståeligt sprog, mens 42 % oplevede dette for det meste.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

Særligt patienter med mave-tarmkræft i øvrigt (11 %) og kræft i øvrigt (11 %) angiver, at nogle eller ingen **læger** har været gode til at kommunikere, mens en større andel af patienter med tyktarmskræft (9 %) og urinvejskræft (8 %) angiver, at nogle eller ingen læger har brugt et forståeligt sprog, sammenlignet med de øvrige

sygdomsgrupper.

Sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper angiver en større andel af patienter med urinvejskræft (9 %), lungekræft (8 %), mavetarmkræft i øvrigt (8 %) og kræft i øvrigt (8 %), at nogle eller ingen læger har gjort, hvad de kunne for at give tilfredsstillende svar på de spørgsmål, som patienterne måtte have.

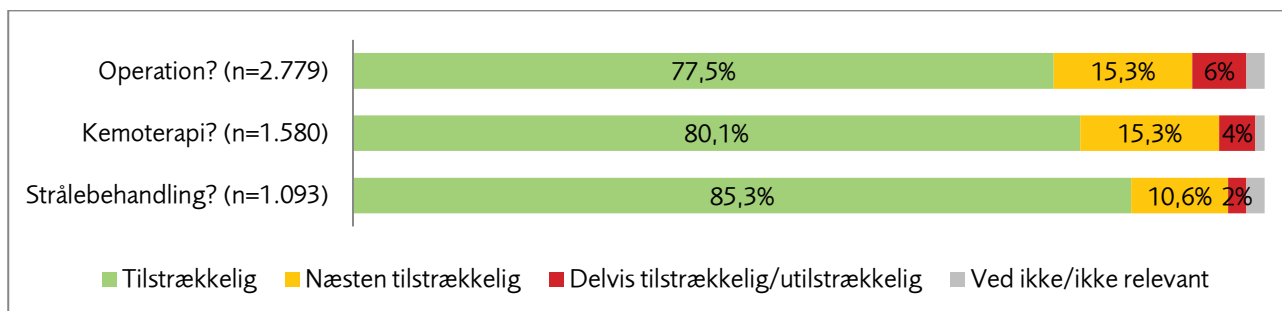
I forhold til **sygeplejerskerne** angiver en større andel af patienter med melanom og kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt, at alle eller så godt som alle sygeplejersker har været gode til at kommunikere (henholdsvis 84 % og 89 %) og har brugt et forståeligt sprog (henholdsvis 91 % og 90 %), sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper. En stor andel af patienter med kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt angiver, at alle eller så godt som alle sygeplejersker har gjort, hvad de kunne for at give tilfredsstillende svar på spørgsmål (88 %).

### Regionale forskelle

En større andel af patienter behandlet i Region Nordjylland angiver, at nogle eller ingen **læger** har brugt et forståeligt sprog (10 %), sammenlignet med de øvrige regioner. Der ses ingen forskelle i patienternes svar, i forhold til om lægerne har været gode til at kommunikere, samt om de har gjort, hvad de kunne for at give tilfredsstillende svar på spørgsmål.

Sammenlignet med de øvrige regioner angiver en mindre andel af patienter behandlet i Region Hovedstaden (79 %) og i mere end én region (75 %), at alle eller så godt som alle **sygeplejersker** har været gode til at kommunikere. Der ses ingen forskelle i patienternes svar, i forhold til om sygeplejerskerne har brugt et forståeligt sprog, samt om de har gjort, hvad de kunne for at give tilfredsstillende svar på spørgsmål.

**Figur 3.4.8: Hvordan vil du beskrive den information, du fik om mulige bivirkninger og risici ved din...**



Patienterne vurderer i højere grad, at information om bivirkninger og risici ved strålebehandling har været tilstrækkelig (85 %), sammenlignet med information i forbindelse med kemoterapi (80 %) og operation (78 %).

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

En større andel patienter med livmoderkræft (83 %) og brystkræft (82 %) angiver, at informationen om bivirkninger og risici ved **operation** har været tilstrækkelig, mens en mindre andel patienter med endetarmskræft (69 %) og mavetarmkræft i øvrigt (69 %) angiver dette.

En større andel patienter med livmoderkræft (93 %) angiver, at informationen om bivirkninger og risici ved **kemoterapi** har været tilstrækkelig, mens andelen er mindre for patienter med hovedhalskræft (70 %).

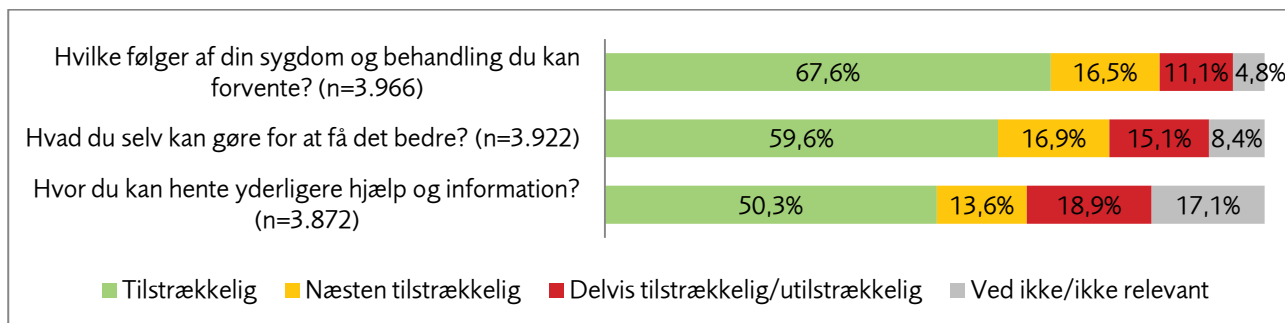
En større andel af patienter med urinvejskræft (96 %) og kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt (95 %) angiver, at information om bivirkninger og risici ved **strålebehandling** har været tilstrækkelig, sammenlignet med de

øvrige sygdomsgrupper.

### Regionale forskelle

Ingen forskel på patienternes svar.

Figur 3.4.9: Hvordan vil du beskrive den information, du har fået om:



En del patienter har oplevet delvis utilstrækkelig eller utilstrækkelig information om, hvilke følger af sygdommen og behandlingen de kunne forvente (11 %), hvad de selv kunne gøre for at få det bedre (15 %), samt hvor de kunne hente yderligere hjælp og information (f.eks. gennem patientforeninger)(19 %).

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

Særligt patienter med melanom (18 %) angiver at have fået delvis utilstrækkelig eller utilstrækkelig information om, hvilke **følger af sygdommen og behandlingen** de kunne forvente, mens en mindre andel patienter med brystkræft (8 %) angiver dette.

En mindre andel patienter med melanom (38 %) angiver at have fået tilstrækkelig information om, **hvad de selv kan gøre for at få det bedre** sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper.

Sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper angiver en større andel patienter med livmoderkræft (26 %), mavearmkræft i øvrigt (28 %) og kræft i øvrigt (25 %), at de har fået delvis utilstrækkelig eller utilstrækkelig information om, hvor de kunne hente **yderligere hjælp og information**, mens en mindre andel patienter med brystkræft angiver dette (12 %).

### Regionale forskelle

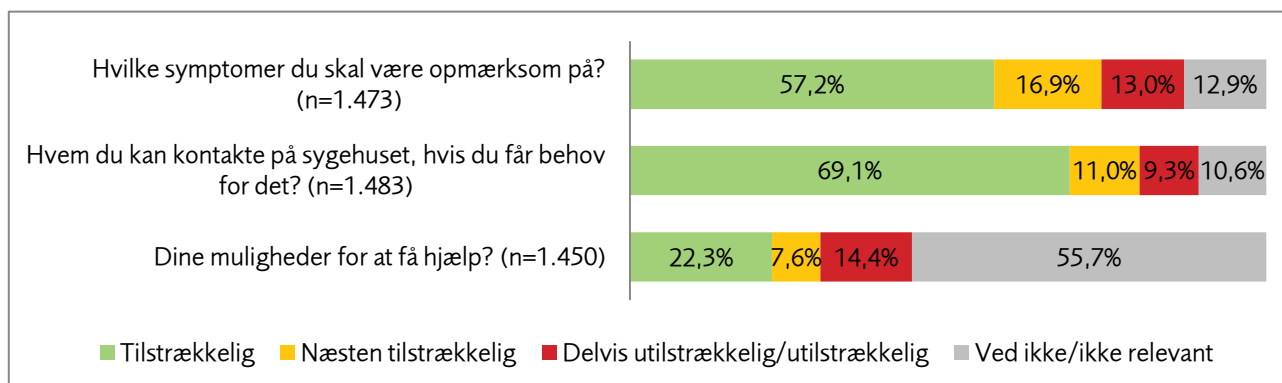
En større andel af patienter behandlet i Region Syddanmark (18 %) og Region Hovedstaden (16 %) angiver, at de har fået delvis utilstrækkelig eller utilstrækkelig information om, **hvad de selv kan gøre for at få det bedre**, sammenlignet med de øvrige regioner.

Der er ingen forskel i patienternes svar vedrørende information om, hvilke følger af sygdommen og behandlingen de kunne forvente, og hvor de kunne hente **yderligere hjælp og information**.

Patienterne er spurgt om, hvorvidt de har modtaget en række informationer i forbindelse med afslutning af behandling på sygehuset.



**Figur 3.4.10: Hvordan vil du beskrive den information, du har fået om\*:**



\* De patienter, der ikke har afsluttet behandling på sygehuset, er ikke medtaget i opgørelserne.

13 % vurderer at have fået delvis utilstrækkelig eller utilstrækkelig information om, hvilke symptomer de skulle være opmærksomme på. 9 % angiver at have fået delvis utilstrækkelig eller utilstrækkelig information om, hvem de kunne kontakte på sygehuset. 14 % af patienterne angiver, at de har fået delvis utilstrækkelig eller utilstrækkelig information om deres muligheder for hjælp (f.eks. hjemmehjælp, psykolog m.v.). Mere end halvdelen af de, der svarede, angiver, at de ikke ved, om informationen om muligheder for at få hjælp var tilstrækkelig, eller at informationen ikke var relevant for dem.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

Særligt patienter med urinvejskræft (25 %) og endetarmskræft (20 %) angiver, at de har fået delvis utilstrækkelig eller utilstrækkelig information om, hvilke **symptomer de skulle være opmærksomme på**, mens en mindre andel patienter med prostatakræft angiver dette (9 %).

En større andel patienter med endetarmskræft (19 %) angiver, at de har fået delvis utilstrækkelig eller utilstrækkelig information om, **hvem de kunne kontakte på sygehuset** sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper.

Forskelle i patienternes svar vedrørende information om deres **muligheder for at få hjælp** er ikke præsenteret grundet usikkert fortolkningsgrundlag.

### Regionale forskelle

En større andel af patienter behandlet i Region Syddanmark (12 %) angiver, at de har fået delvis utilstrækkelig eller utilstrækkelig information om, **hvem de kunne kontakte på sygehuset** sammenlignet med de øvrige regioner. En mindre andel af patienter behandlet i Region Nordjylland (4 %) angiver dette.

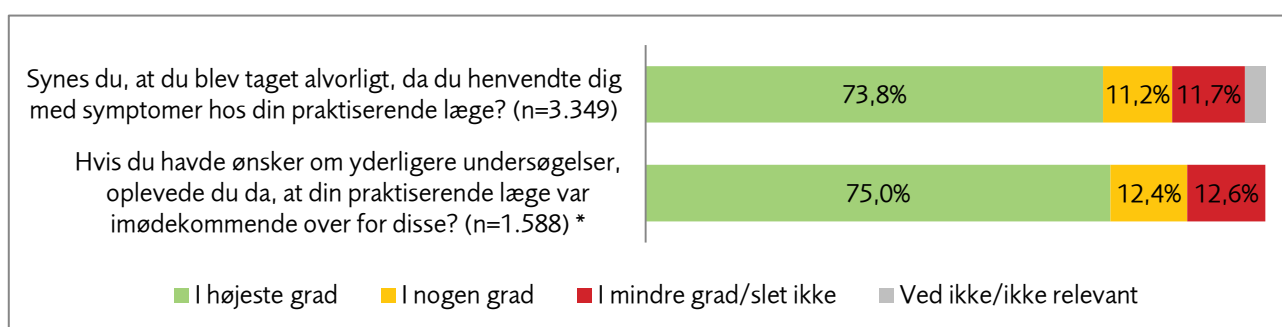
Der er ingen forskel i patienternes svar vedrørende information om, hvilke **symptomer patienterne skal være opmærksomme på** og deres **muligheder for hjælp**.

## 3.5 Inddragelse og kontakten med de sundhedsprofessionelle

Patienten bør være involveret i eget forløb og optræde som en vigtig og ligeværdig partner i behandlingsbeslutninger. Patienten er en vigtig kilde til viden, og det er vist, at inddragelse af patienten øger aktiv deltagelse i behandling, giver bedre behandlingsresultat og forbedrer patientens tilfredshed med behandlingsforløbet (14). Inddragelse i behandlingsforløbet er ifølge Sundhedsloven en patientrettighed (15).

### Kontakten med de sundhedsprofessionelle

Figur 3.5.1: Kontakten med alment praktiserende læge



\* Patienter, der ikke havde ønske om yderligere undersøgelser, blev bedt om at sætte kryds i ved ikke/ikke relevant. Patienter, der har sat kryds i ved ikke/ikke relevant, er derfor ikke medtaget i opgørelserne.

11 % angiver, at de i nogen grad blev taget alvorligt af alment praktiserende læge, da de henvendte sig med symptomer, mens 12 % vurderer, at de kun i mindre grad eller slet ikke er blevet taget alvorligt.

Blandt de, der har haft ønske om yderligere undersøgelser, angiver 75 % af patienterne, at de i højeste grad har oplevet, at alment praktiserende læge har været imødekommende over for ønsket om yderligere undersøgelser, mens 13 % i mindre grad eller slet ikke har oplevet dette.

#### Forskelle mellem sygdomsgrupper

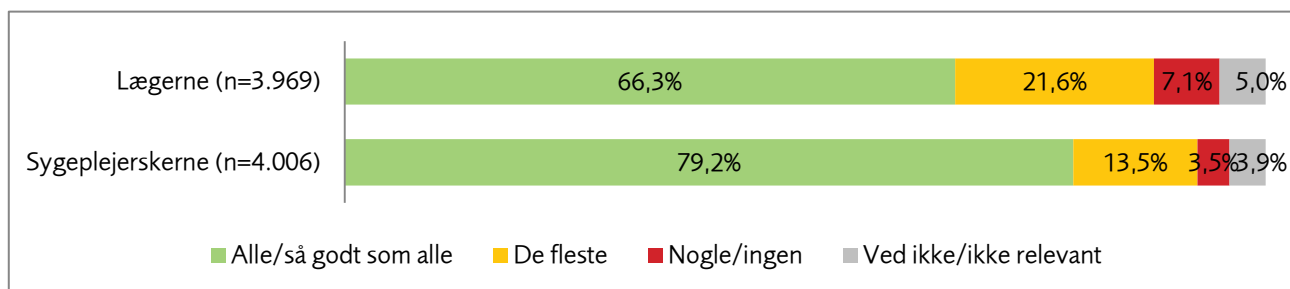
Særligt patienter med hovedhalskræft (17 %), lymfomer og blodkræft (18 %) og kræft i øvrigt (20 %) vurderer, at de i mindre grad eller slet ikke er blevet **taget alvorligt** af den alment praktiserende læge, da de henvendte sig med symptomer. En mindre andel patienter med brystkræft (6 %) angiver at have oplevet dette.

Sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper angiver en større andel af patienter med hovedhalskræft (17 %), mavetarmkræft i øvrigt (18 %), lymfomer og blodkræft (19 %) samt kræft i øvrigt (21 %), at den alment praktiserende læge i mindre grad eller slet ikke har været **imødekommende over for ønske om yderligere undersøgelser**.

#### Regionale forskelle

Ingen forskel på patienternes svar.

**Figur 3.5.2: Synes du, at lægerne/sygeplejerskerne på sygehuset lyttede til de bekymringer, du måtte have?**



79 % af patienterne vurderer, at alle eller så godt som alle sygeplejersker, de har været i kontakt med, har lyttet til deres bekymringer, mens 66 % vurderer, at alle eller så godt som alle læger har lyttet.

I Kræftpatientens Verden (1) angav 50 % og 59 % af patienterne, at henholdsvis lægerne og sygeplejerskerne altid var gode til at lytte. Med forbehold for forskelle i svarkategorier synes en større andel patienter i denne undersøgelse, at lægerne og sygeplejerskerne var gode til at lytte.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

Særligt patienter med tyktarmskræft (10 %), mavetarmkræft i øvrigt (9 %) og kræft i øvrigt (9 %) oplevede, at nogle eller ingen **læger** lyttede til de bekymringer, patienterne havde.

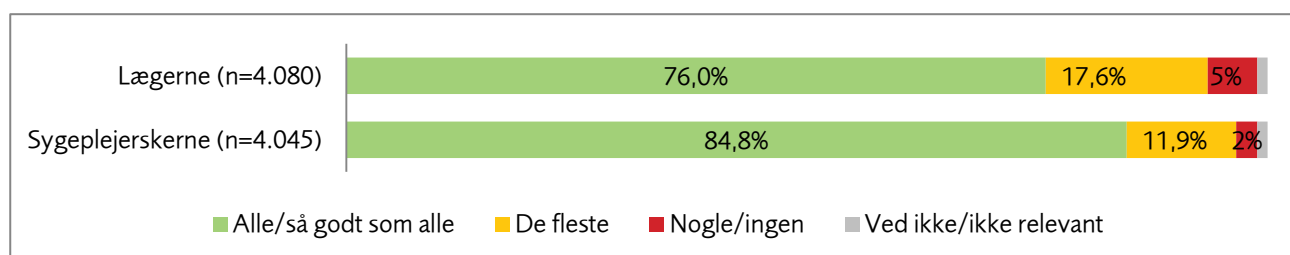
Størstedelen af patienter med kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt (90 %) angiver, at alle eller så godt som alle **sygeplejersker** lyttede til deres bekymringer, mens en mindre andel af patienter med urinvejskræft (72 %) og tyktarmskræft (74 %) angiver dette.

### Regionale forskelle

En mindre andel af patienter behandlet i mere end én region (73 %) angiver, at alle eller så godt som alle **sygeplejersker** lyttede til deres bekymringer sammenlignet med patienter behandlet i én af de øvrige regioner.

Der er ingen forskel i patienternes svar i forhold til, om **lægerne** lyttede til deres bekymringer.

**Figur 3.5.3: Oplevede du, at lægerne/sygeplejerskerne på sygehuset behandlede dig som et menneske og ikke blot interesserede sig for din sygdom?**



76 % af patienterne har oplevet, at alle eller så godt som alle læger på sygehuset har behandlet dem som et menneske og ikke blot interesseret sig for deres sygdom, 18 % har oplevet dette hos de fleste læger og 5 % hos nogle eller ingen af lægerne. 85 % af patienterne vurderer, at alle eller så godt som alle sygeplejersker har behandlet dem som et menneske og ikke blot interesseret sig for sygdommen.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

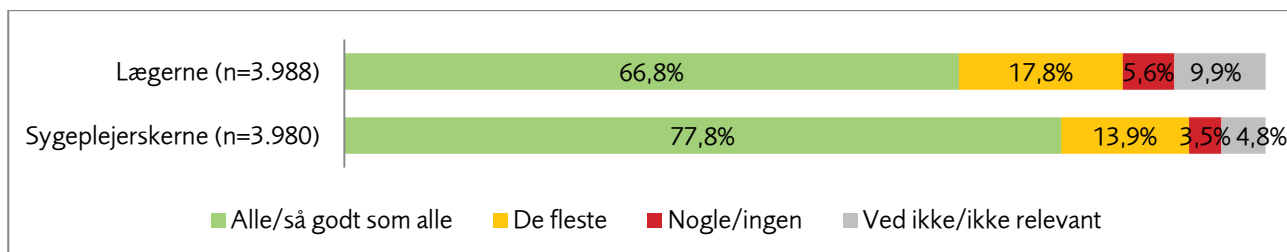
En større andel patienter med tyktarmskræft (8 %), kræft i øvrigt (9 %) og mavearmkræft i øvrigt (10 %) oplevede, at nogle eller ingen **læger** behandlede dem som et menneske og ikke kun interesserede sig for deres sygdom sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper.

En mindre andel af patienter med urinvejskræft (77 %) vurderede, at alle eller så godt som alle **sygeplejersker** behandlede dem som et menneske og ikke blot interesserede sig for deres sygdom, mens størstedelen af patienter med kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt (91 %) oplevede dette.

### Regionale forskelle

En mindre andel patienter behandlet i Region Hovedstaden (henholdsvis 72 % og 82 %) eller i mere end én region (henholdsvis 68 % og 83 %) oplevede, at alle eller så godt som alle læger/sygeplejersker behandlede dem som et menneske og ikke blot interesserede sig for deres sygdom.

Figur 3.5.4: Oplevede du, at lægerne/sygeplejerskerne på sygehuset tog hensyn til dine ønsker og behov?



67 % af patienterne har oplevet, at alle eller så godt som alle læger på sygehus har taget hensyn til patientens ønsker og behov, mens 78 % har oplevet det samme i forhold til sygeplejerskerne.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

Særligt patienter med mavearmkræft i øvrigt (10 %) og kræft i øvrigt (8 %) oplevede, at nogle eller ingen **læger** på sygehus tog hensyn til patientens ønsker og behov.

En stor andel patienter med brystkræft (83 %) og kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt (85 %) oplevede, at alle eller så godt som alle **sygeplejersker** tog hensyn til patientens ønsker og behov.

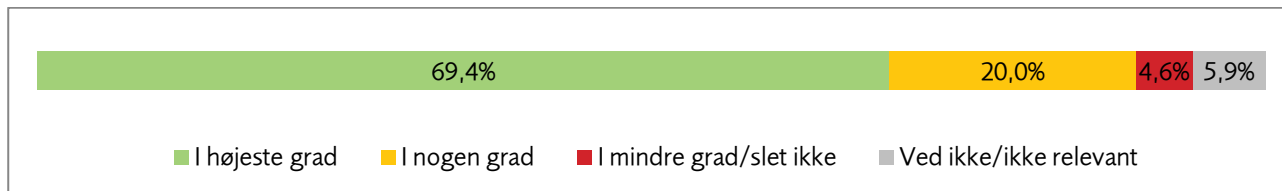
### Regionale forskelle

En mindre andel af de patienter, der har modtaget behandling i mere end én region (61 %) og i Region Hovedstaden (62 %) oplevede, at alle eller så godt som alle **læger** tog hensyn til deres ønsker og behov sammenlignet med de øvrige regioner.

Der er ingen forskelle i patienternes svar vedrørende vurderingen af **sygeplejerskerne**.

## Inddragelse af patient og pårørende

Figur 3.5.5: Synes du, at du er blevet tilstrækkeligt involveret i beslutninger omkring din behandling og pleje? (n=4.007)



Samlet set vurderer 69 % af patienterne, at de i højeste grad er blevet involveret i beslutninger omkring deres behandling og pleje. 20 % vurderer dette i nogen grad, og 5 % vurderer i mindre grad eller slet ikke, at de er blevet tilstrækkeligt involveret.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

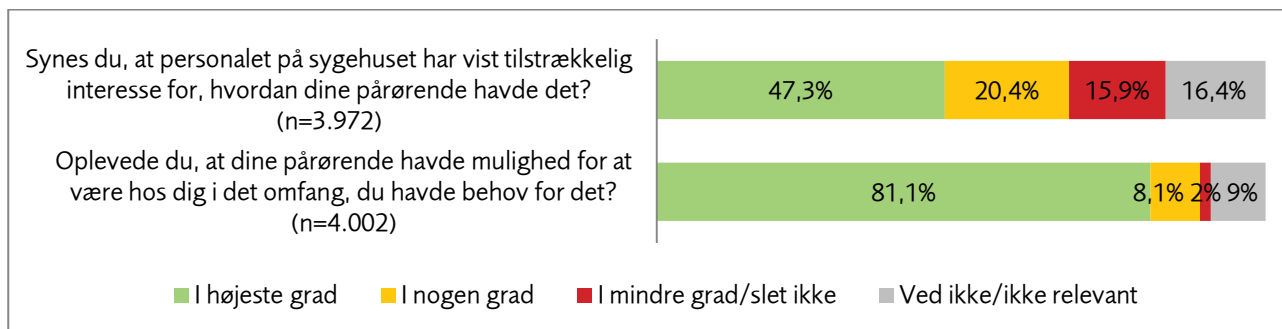
En mindre andel patienter med urinvejskræft (59 %) og lymfomer og blodkræft (61 %) angiver, at de i højeste grad er blevet tilstrækkeligt involveret i beslutninger sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper.

### Regionale forskelle

Ingen forskel på patienternes svar.

Pårørende kan være en støtte for patienten igennem sygdomsforløbet, men ofte påvirkes de pårørende også af kræftsygdommen, og kan derfor selv have behov for støtte og information.

Figur 3.5.6: Involvering af pårørende



47 % af patienterne har oplevet, at personalet på sygehuset i tilstrækkelig grad har vist interesse for deres pårørende, mens 20 % i nogen grad og 16 % i mindre grad eller slet ikke har oplevet dette.

81 % har oplevet, at deres pårørende har kunnet være hos dem i det omfang, de havde behov for det, mens en mindre andel har oplevet dette i nogen (8 %) samt i mindre grad eller slet ikke (2 %).

I Kræftpatientens Verden (1) angav 20 % af patienterne, at personalet i høj grad havde vist interesse for de pårørende, mens 34 % angav, at personalet i ringe grad eller slet ikke havde vist interesse. En større andel patienter i denne undersøgelse synes at opleve, at sygehuspersonalet har vist tilstrækkelig interesse for, hvordan deres pårørende har haft det.

### **Forskelle mellem sygdomsgrupper**

Sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper vurderer en større andel patienter med mavearmkræft i øvrigt (20 %) og kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt (21 %), at personalet på sygehus i mindre grad eller slet ikke har vist tilstrækkelig **interesse for, hvordan de pårørende havde det**.

Særligt patienter med endetarmskræft (87 %), kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt (87 %) og livmoderkræft (86 %) oplevede, at deres **pårørende i højeste grad har kunnet være hos dem** i det omfang, patienterne havde behov for det.

### **Regionale forskelle**

En mindre andel af patienter behandlet i Region Hovedstaden (41 %) angiver, at personalet på sygehuset i højeste grad har vist tilstrækkelig **interesse for, hvordan de pårørende havde det**, sammenlignet med patienter behandlet i de øvrige regioner.

Der er ingen forskel i patienternes svar i forhold til, om deres **pårørende har kunnet være hos dem** i det omfang, patienterne havde behov for det.

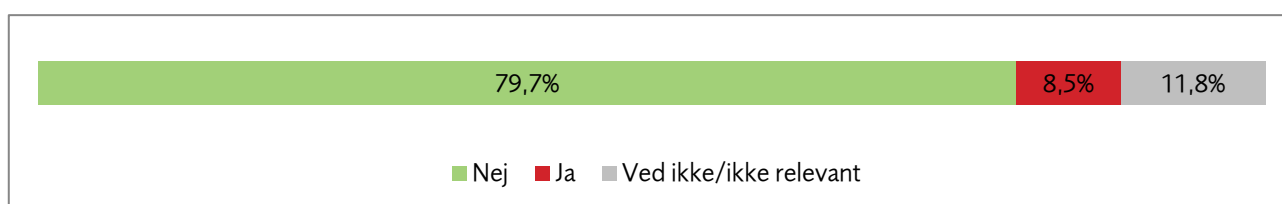
## 3.6 Psykosocial støtte og hjælp

Kræftpatienter har ofte behov for hjælp og støtte, hvis de skal genopbygge fysiske, psykiske og sociale funktioner med henblik på at opnå et så meningsfuldt liv som muligt (16). Tidligere undersøgelser viser, at en væsentlig andel kræftpatienter oplever et udækket behov for hjælp og støtte i deres kræftforløb (1,17).

### Støtte i forbindelse med diagnosesamtalen

Overlevering af kræftdiagnosen vil ofte komme som et chok for patienten, hvorfor det kan være vigtigt, at samtalen følges op af tilbud, som kan styrke patienten i at komme videre ovenpå den alvorlige besked.

**Figur 3.6.1: Savnede du nogen form for tilbud eller støtte i forbindelse med, at du fik overbragt din kræftdiagnose? (n=3.954)**



9 % af patienterne har savnet tilbud eller støtte i forbindelse med, at de fik overbragt diagnosen.

I Kræftpatientens Verden (1) angav 23 % af patienterne, at de i nogen eller i høj grad savnede vejledning, rådgivning, støtte, hjælp eller andet i forbindelse med diagnosen.

#### Forskelle mellem sygdomsgrupper

En større andel patienter med lymfomer og blodkræft (12 %), livmoderkræft (13 %) og mavearmkræft i øvrigt (12 %) angiver at have savnet tilbud og støtte, mens en mindre andel af patienter med endetarmskræft (5 %) angiver dette.

#### Regionale forskelle

Ingen forskel på patienternes svar.

199 patienter har i fritekst uddybet, hvad de savnede af tilbud og støtte. Kommentarerne grupperer sig inden for følgende temaer:

- **Pårørende:** Patienterne savner information om muligheden for, at pårørende kunne deltage i samtalen samt information om vigtigheden af ikke at være alene til samtalen.
- **Personalets kompetencer:** Patienterne savner empati hos den læge, der overbragte diagnosen, og at lægen kunne give uddybende svar på spørgsmål.

*"En person, der kunne sætte dig ned og tale med dig om alt det, der skulle ske fremover og tage hånd om mig og fortælle, hvad det indebar. De rendte bare forvirrede rundt og gav mig en masse brochurer, som jeg kunne læse, hvilket jeg bestemt ikke havde overskud til. Jeg fik samtidig besked på at gå over og få taget blodprøver. Det, jeg havde mest brug for, var trøst og støtte - det var det eneste, jeg ikke fik."*

- **Information:** Patienterne savner mere information om sygdommen, den kommende behandling og andre behandlingsmuligheder herunder alternativ behandling.

- **Praktiske omstændigheder:** Patienterne udtrykker utilfredshed med at få overbragt diagnosen per telefon eller af en læge, som de ikke havde mødt tidligere.

*"Jeg var da noget chokeret over at få direkte at vide, at man ikke var i tvivl om, at det var kræft - af en læge jeg aldrig havde mødt før, og han var meget direkte. Han kunne jo ikke vide efter 10 minutter, hvordan jeg er som person."*

- **Yderligere samtaler:** Patienterne udtrykker ønske om samtaler med andre kræftramte samt samtaler med en psykolog/krisehjælp.

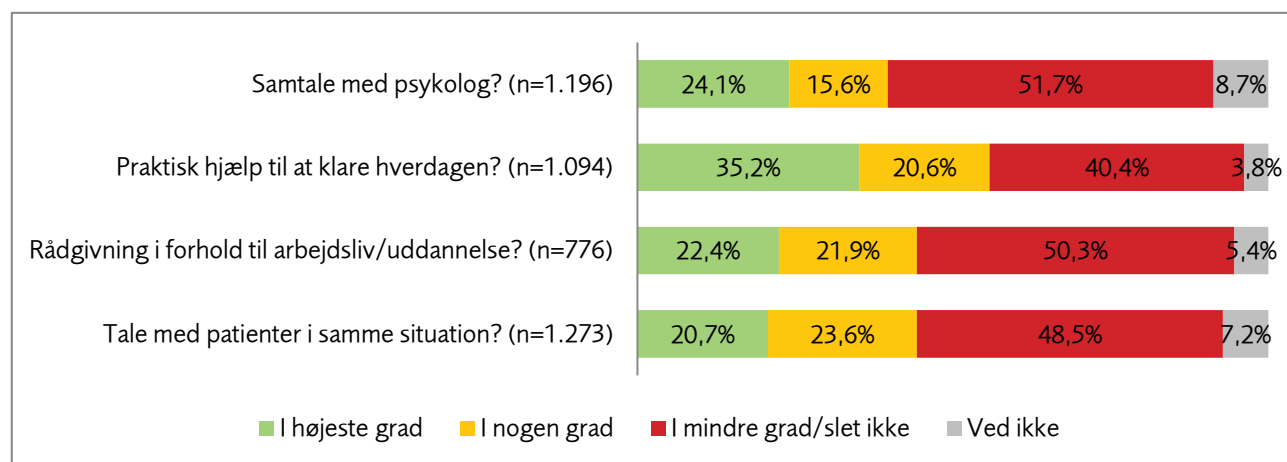
*"Det var et chok. Der burde have været en form for krisehjælp, fordi man bare sad tilbage med en masse (udmærket) oplysningsmateriale og var forvirret og forskrækket."*

## Støtte i forbindelse med behandlingsforløbet

Undervejs i behandlingsforløbet kan patienterne få behov for støtte ud over den, som lægerne og sygeplejerskerne kan give dem.

Patienterne blev bedt om at vurdere, om deres behov for en række støttemuligheder var opfyldt.

**Figur 3.6.2: Har du fået den hjælp, du havde behov for i relation til\*:**



\* De patienter, der ikke har haft behov for støtte (67-80 % af de der svarede), er ikke medtaget i opgørelserne. Resultaterne bør således fortolkes med forsigtighed.

Cirka halvdelen af de patienter, der har haft behov for hjælp angiver, at de i mindre grad eller slet ikke har fået den nødvendige hjælp i forhold til samtale med psykolog, rådgivning vedrørende arbejdsliv og uddannelse samt mulighed for at tale med andre patienter i samme situation. Lidt færre (40 %) angiver, at de i mindre grad eller slet ikke har modtaget den praktiske hjælp, de havde behov for til at klare hverdagen.

I Kræftpatientens Verden (1) angav 61 % af de patienter, der havde haft behov for at tale med en psykolog, at de ikke fik tilbud herom. 35 % af patienterne angav at have et udækket behov for at tale med patienter i samme situation, mens 28 % ønskede praktisk hjælp til at klare hverdagen. Med forbehold for forskelle i spørgsmålenes konstruktion synes der at være flere patienter i denne undersøgelse, der ikke har fået opfyldt deres behov



for praktisk hjælp samt for at tale med andre patienter sammenlignet med Kræftpatientens Verden (1). Trods et fortsat stort udækket behov for psykologhjælp angiver en mindre andel patienter i denne undersøgelse at have et udækket behov for psykologhjælp sammenlignet med Kræftpatientens Verden (1).

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

En større andel patienter med hovedhalskræft (62 %) og prostatakkræft (62 %) angiver, at de i mindre grad eller slet ikke har fået dækket deres behov for **samtale med psykolog**, mens en mindre andel af patienter med brystkræft angiver dette (38 %).

En større andel patienter med livmoderkræft (62 %) har i mindre grad eller slet ikke fået opfyldt deres behov for **praktisk hjælp i hverdagen** sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper.

Sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper angiver en større andel af patienter med hovedhalskræft (64 %), mavetarmkræft i øvrigt (63 %), lymfomer og blodkræft (63 %) og kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt (61 %), at de i mindre grad eller slet ikke har fået den hjælp, de havde behov for i relation til **information om arbejdsliv og uddannelse**. En mindre andel af patienter med brystkræft (40 %) og kræft i øvrigt (44 %) angiver dette.

Sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper angiver en større andel af patienter med endetarmskræft (66 %), at de i mindre grad eller slet ikke har fået den hjælp, de havde behov for i forhold til at **tale med andre patienter i samme situation**.

### Regionale forskelle

Sammenlignet med de øvrige regioner har en større andel patienter behandlet i Region Hovedstaden i mindre grad eller slet ikke fået den hjælp, de havde behov for i forhold til **samtale med psykolog** (58 %) samt **rådgivning omkring arbejdsliv og uddannelse** (57 %).

Der er ingen regionale forskelle i patienternes oplevelse af, om de har modtaget den **praktiske hjælp**, de har haft behov for, eller om de har haft mulighed for at tale med andre patienter i samme situation.

371 patienter har i fritekst uddybet, hvad de har savnet af støtte og tilbud i behandlingsforløbet. Kommentarerne grupperer sig inden for følgende temaer:

- **Støtte og samtaler:** Psykologhjælp, samtaler med ligestillede samt hjælp og støtte til pårørende.

*"Jeg synes, at det havde været rart med en psykologsamtale eller lignende, som man ikke selv skulle tage kontakt til, men som en del af behandlingsforløbet."*

- **Tilbud, der understøtter patientens fysiske formåen:** Motionstilbud, fysioterapi, genoptræning m.m.

*"Jeg har manglet et tilbud om motion, som får én i gang igen, med de forholdsregler man nu skal tage."*

- **Tilbud i efterforløbet:** Opfølgning i perioden fra endt behandling til første kontrol samt en tættere kontakt til sygehuset i denne periode.

*"At komme til kontrol efter strålebehandlingen. Man føler sig "forladt", når man er færdig, og i mit tilfælde går der 3 måneder inden kontrol."*

- **Information:** Information vedrørende sygdom, behandling, andre behandlingsmuligheder, alternativ behandling, bivirkninger og senfølger af sygdommen, kostvejledning og patientforeninger.
- **Rådgivning om sociale ydelser og arbejde:** Information om muligheden for økonomisk støtte bl.a. til transport- og medicinudgifter, rådgivning i forhold til, hvordan patienten skal forholde sig til arbejdsgivere, sygemeldinger samt det sociale system i kommunerne.

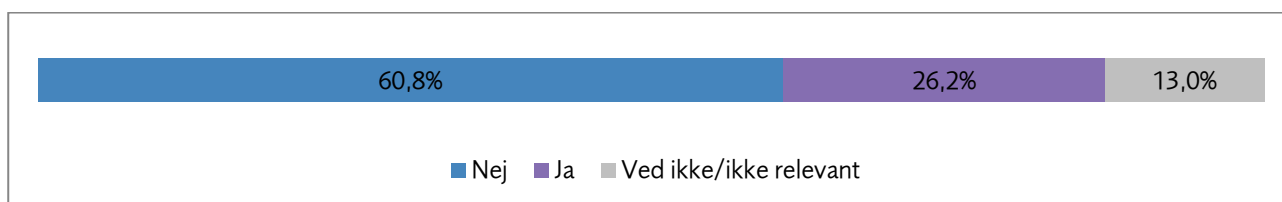
*"Råd omkring, hvorledes jeg skal tale med min arbejdsplads om min sygdom. Eventuelt informationsmateriale/brochurer rettet mod information til arbejdsgiver med forslag til, hvorledes arbejdspladsen kan agere i denne situation."*

- **Sammenhæng:** Tilbud der øger følelsen af et sammenhængende forløb, herunder kontaktperson og muligheden for at kontakte afdelingen fra hjemmet.

## Hjælp og støtte fra den alment praktiserende læge

Den alment praktiserende læge har ofte et godt kendskab til patienten og patientens livssituation og kan derfor udgøre et fast holdepunkt samt være en vigtig støtte for patienten i behandlings- og efterforløbet.

**Figur 3.6.3: Har du haft behov for hjælp eller støtte fra din praktiserende læge? (n=4.045)**



26 % af patienterne angiver, at de har haft behov for hjælp eller støtte fra deres alment praktiserede læge i forbindelse med kræftforløbet.

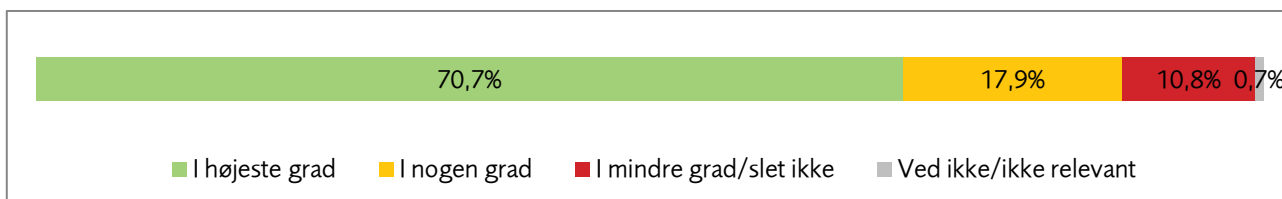
### Forskelle mellem sygdomsgrupper

En større andel patienter med livmoderkræft (39 %), mavearmkræft i øvrigt (38 %) og urinvejskræft (34 %) angiver at have haft brug for hjælp eller støtte hos alment praktiserende læge sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper.

### Regionale forskelle

Ingen forskel på patienternes svar.

**Figur 3.6.4: Hvis ja, i hvor høj grad har du fået den hjælp eller støtte fra din praktiserende læge, som du havde brug for? (n=1.050)**



Af de patienter, der har haft behov for støtte fra alment praktiserende læge, angiver 18 % af patienterne, at de i nogen grad har fået den hjælp eller støtte, de havde behov for, mens 11 % angiver, at de i mindre grad eller slet ikke har fået det.

I Kræftpatientens Verden (1) angav 38 %, at de havde behov for hjælp eller støtte fra deres alment praktiserende læge. Der var desuden en større andel (17 %), der i ringe grad eller slet ikke oplevede at få den hjælp eller støtte fra alment praktiserende læge, som de havde behov for, sammenlignet med denne undersøgelse.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

Ingen forskel på patienternes svar.

### Regionale forskelle

Ingen forskel på patienternes svar.

250 patienter kommenterede i fritekst, hvad de kunne have ønsket sig fra den alment praktiserende læge. Kommentarerne grupperer sig inden for følgende temaer:

- **Samtale med alment praktiserende læge:** Patienterne udtrykker ønske om samtaler om forløbet generelt, om bekymringer forbundet med kræftsygdommen samt en opfølgning efter endt behandlingsforløb. Desuden udtrykker de ønske om, at den alment praktiserende læge uopfordret tager initiativ til samtaler, da nogle patienter grundet sygdom ikke har overskud til selv at tage kontakt.

*"Han kunne efter hospitalet have kaldt mig ind til en samtale. Det er nogle måneder siden, og jeg har ikke talt om det endnu."*

- **Alment praktiserende læges viden:** Patienterne efterspørger, at den alment praktiserende læge var velinformeret om patientens konkrete sygdomsforløb samt havde høj faglig viden om patientens kræftsygdom.
- **Tilgængelighed i almen praksis:** Patienterne udtrykker ønske om bedre tid i lægepraksis, og enkelte ønsker at møde den samme alment praktiserende læge igennem sygdomsforløbet.

*"Mere tid. Tid til at lytte til mine bekymringer, tid til samtaler, tid til at se mig (akut), når jeg har brug for det."*

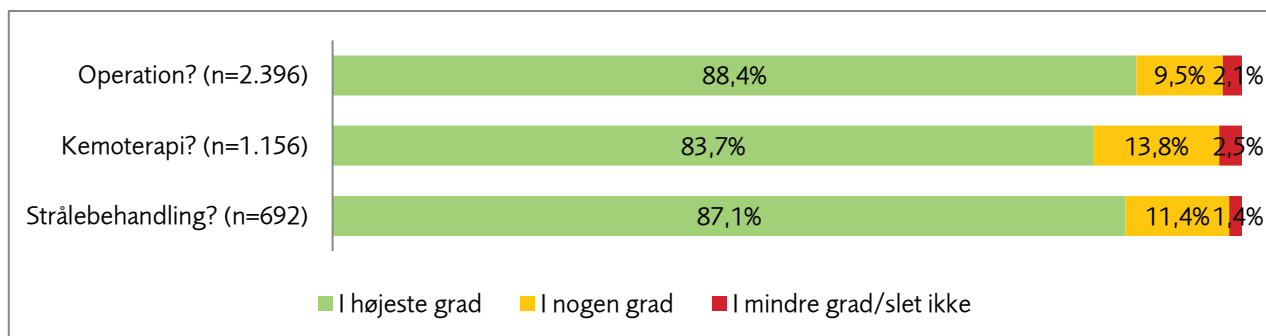
- **Alment praktiserende læges engagement:** Patienterne udtrykker ønske om empati i forhold til patientens sygdomsforløb og livssituation samt deltagelse og interesse for patientens sygdom og forløb.
- **Lydhørhed fra alment praktiserende læge:** Patienterne efterspørger større lydhørhed over for symptomer og hurtigere igangsættelse af undersøgelser. Enkelte patienter angiver, at de har følt, at de selv har været ansvarlige for dele af udredningsprocessen.
- **Information fra alment praktiserende læge:** Patienter udtrykker ønske om information om kræftsygdommen, behandling, bivirkninger, fremtidsudsigter og rådgivningsmuligheder.

*"Mangler en mere dybdegående samtale med praktiserende læge, hvor denne åbent og ærligt giver oplysninger om sygdommen og dens forventede forløb."*

## Personalets indsats i forbindelse med lindring af smerter

Både kræftsygdommen og behandlingen kan være årsag til, at patienter oplever smerter, som i vid udstrækning kan forebygges eller mindskes gennem smertebehandling.

**Figur 3.6.5: Oplevede du, at personalet gjorde, hvad de kunne for at lindre dine smerter i forbindelse med din\*:**



\* Patienter, der ikke har oplevet smerter, blev bedt om at sætte kryds i ved ikke/ikke relevant. Patienter, der har sat kryds i ved ikke/ikke relevant, er ikke medtaget i opgørelserne.

Blandt patienter, der har haft smerter i forbindelse med kemoterapi, vurderer 84 %, at personalet i højeste grad gjorde, hvad de kunne for at lindre patientens smerter. Andelen, der har angivet samme positive vurdering, er større for patienter, der har gennemgået operation (88 %) og strålebehandling (87 %). Mellem 12 % og 16 % af patienterne vurderer, at personalet i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke gjorde, hvad de kunne for at lindre deres smerter.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

Blandt patienter, der har modtaget **operation**, oplevede en større andel af patienter med kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt (94 %) og brystkræft (92 %), at personalet i højeste grad gjorde, hvad de kunne for at lindre deres smerter. En mindre andel patienter med urinvejskræft (81 %) og hovedhalskræft (83 %) oplevede dette.

Der ses ingen forskelle i patienternes svar for patienter, der har modtaget **kemoterapi** eller **strålebehandling**.

### Regionale forskelle

Blandt patienter, der har modtaget **operation**, oplevede en mindre andel af patienter behandlet i Region Syddanmark (85 %) og Region Hovedstaden (87 %), at personalet i højeste grad gjorde, hvad de kunne for at lindre deres smerter, sammenlignet med de øvrige regioner.

Der ses ingen forskelle i patienternes svar for patienter, der har modtaget **kemoterapi** eller **strålebehandling**.

## 3.7 Sammenhæng i patientforløbet

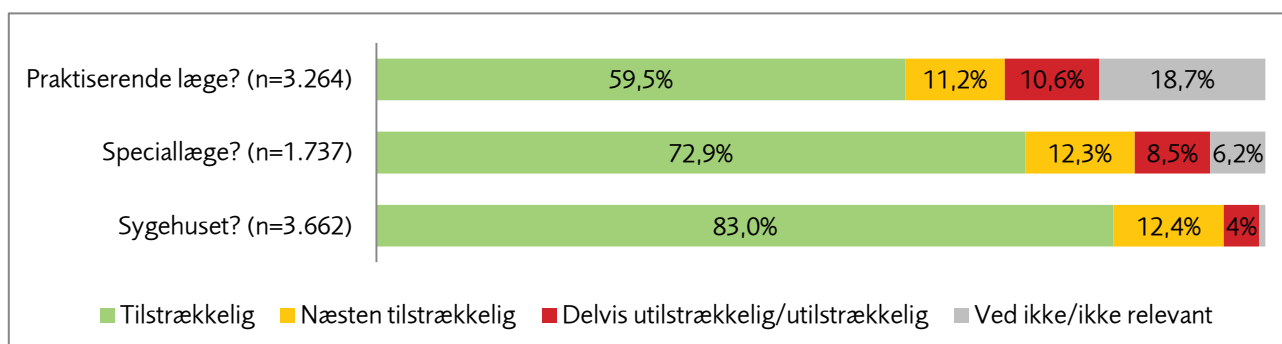
Patienten er den eneste, der oplever hele forløbet fra første symptom til sygdomsafslutning, og kun patienten oplever alle overgange mellem sektorer og møder alle aktører i forløbet. Patienten er således en vigtig kilde til viden om eventuelle brud i det sammenhængende forløb.

Mange af de faktorer, der skaber et sammenhængende forløb, vil ofte være usynlige for patienten, og først i tilfælde hvor der opstår fejl eller brud på disse, vil patienten opleve et sammenhængsproblem (3). Patientens oplevelse af et sammenhængende forløb er afhængig af, at information om tidligere undersøgelser, lægesamtaler, behandlinger osv. er tilgængelige og bidrager til beslutninger i den aktuelle situation. Desuden skal sundhedsvæsenets tiltag være tilpasset patientens behov, og der skal eksistere en vedvarende relation mellem patienten og de sundhedsprofessionelle (18).

Spørgeskemaet indeholder spørgsmål om patientens oplevelse af et sammenhængende forløb samt til processer, der forventes at fremme sammenhæng (f.eks. kontaktpersoner).

### Klarhed omkring det kommende forløb

Figur 3.7.1: Hvordan vil du beskrive den information, du har fået om de undersøgelser, du skulle igennem i udredningsforløbet fra:



Andelen, der angiver at have modtaget tilstrækkelig information om undersøgelser i udredningsforløbet, er størst på sygehuset (83 %) og mindst hos den alment praktiserende læge (59 %). 11 % angiver at have modtaget delvis utilstrækkelig eller utilstrækkelig information fra alment praktiserende læge, mens andelen hos praktiserende speciallæge og på sygehuset er henholdsvis 9 % og 4 %.

#### Forskelle mellem sygdomsgrupper

En større andel med hovedhalskræft angiver at have fået delvis utilstrækkelig eller utilstrækkelig information fra **alment praktiserende læge** (16 %) og **praktiserende speciallæge** (20 %) sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper. En større andel patienter med prostatakræft (70 %) angiver, at de har fået tilstrækkelig information fra **alment praktiserende læge**, sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper, mens særligt patienter med endetarmskræft (89 %) angiver, at de har fået tilstrækkelig information fra **praktiserende speciallæge**.

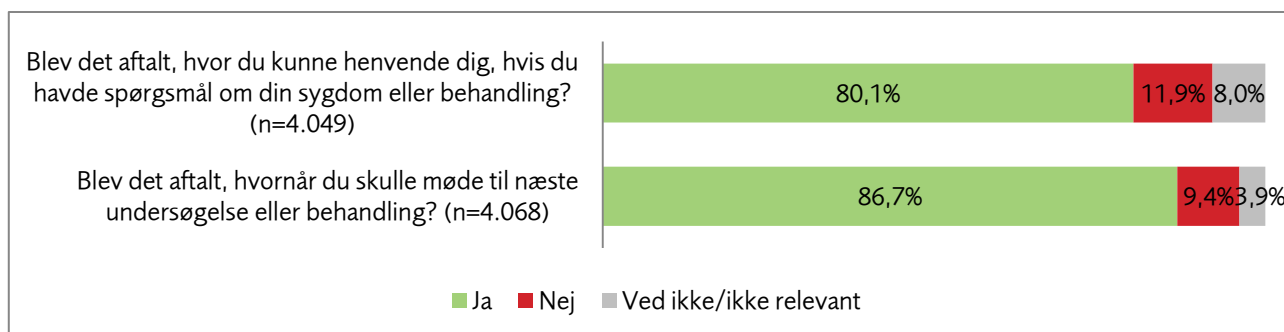
En større andel af patienter med endetarmskræft (88 %) angiver, at de har modtaget tilstrækkelig information fra **sygehuset**, mens en mindre andel af patienter med kræft i øvrigt angiver dette (76 %).

### Regionale forskelle

Ingen forskel på patienternes svar.

Diagnosesamtalen er et kritisk tidspunkt, hvor patienten skal opleve, at der tages hånd om vedkommende, og at der er lagt en klar plan for det videre forløb.

**Figur 3.7.2: Information i forbindelse med diagnosesamtalen**



12 % af patienterne angiver, at de i forbindelse med diagnosesamtalen ikke har fået at vide, hvor de kunne henvende sig, hvis de havde spørgsmål om sygdommen eller behandlingen, mens 9 % ikke har oplevet, at det blev aftalt, hvornår de skulle møde til næste undersøgelse.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

En større andel af patienter med melanom (20 %) og urinvejskræft (20 %) angiver, at det ikke blev aftalt, hvor de kunne **henvende sig med spørgsmål** om sygdommen og behandling, mens denne andel er mindst for patienterne med brystkræft (5 %).

Særligt patienter med mave-tarmkræft i øvrigt (24 %) og urinvejskræft (17 %) angiver, at det ikke er blevet aftalt, **hvornår de skulle møde næste gang**. En mindre andel af patienter med brystkræft angiver dette (3 %).

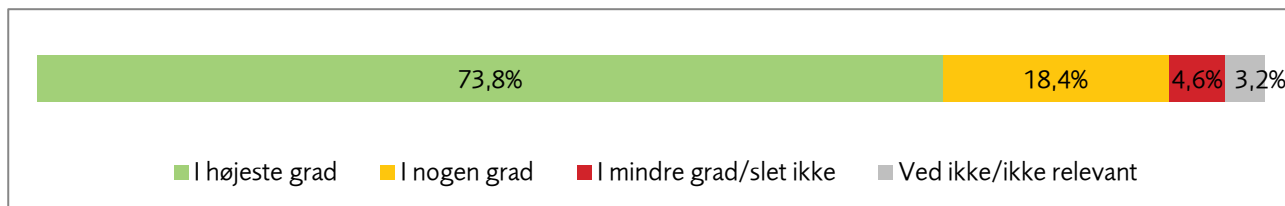
### Regionale forskelle

En mindre andel af patienter behandlet i mere end én region (81 %) angiver at have aftalt, **hvornår de skulle møde til næste undersøgelse** eller behandling, sammenlignet med patienter behandlet i en af de øvrige regioner.

Der er ingen regionale forskelle i patienternes svar vedrørende informationen om, **hvor de kunne henvende sig**, hvis de havde spørgsmål om deres sygdom eller behandling.

## Sammenhæng i behandlingsforløbet

Figur 3.7.3: Oplevede du, at der var en klar plan for det samlede behandlingsforløb? (n=4.024)



18 % af patienterne har oplevet, at der kun i nogen grad har været en klar plan for det samlede behandlingsforløb, mens 5 % i mindre grad eller slet ikke har oplevet dette.

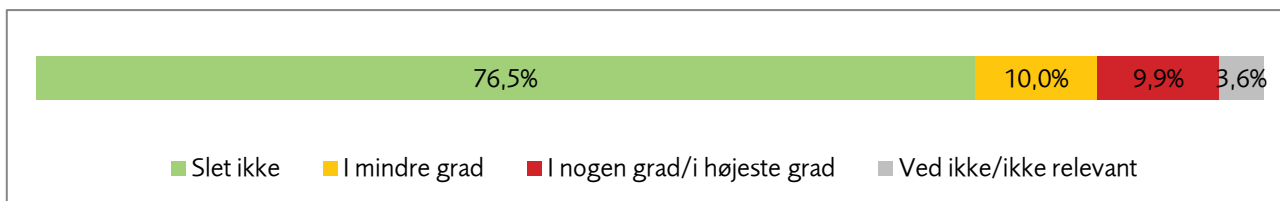
### Forskelle mellem sygdomsgrupper

En stor andel patienter med hovedhalskræft (84 %) og brystkræft (81 %) har i højeste grad oplevet, at der har været en klar plan for det samlede behandlingsforløb sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper.

### Regionale forskelle

Ingen forskel på patienternes svar.

Figur 3.7.4: Har du følt, at du eller dine pårørende har stået med en del af ansvaret for at holde styr på, at der er blevet henvist og indkaldt til undersøgelser og behandlinger hurtigt og korrekt? (n=4.018)



10 % af patienterne har i nogen eller i højeste grad oplevet, at de eller deres pårørende har måttet holde styr på, at der er blevet henvist og indkaldt til undersøgelser og behandlinger hurtigt og korrekt. 10 % oplevede dette i mindre grad.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

En større andel med mave-tarmkræft i øvrigt (18 %), kræft i øvrigt (18 %) og urinvejskræft (16 %) har i nogen eller i højeste grad følt, at de eller deres pårørende har stået med ansvaret for at holde styr på, at der er blevet henvist og indkaldt til undersøgelser og behandling hurtigt og korrekt. Særligt patienter med livmoderkræft (86 %) har slet ikke haft denne oplevelse.

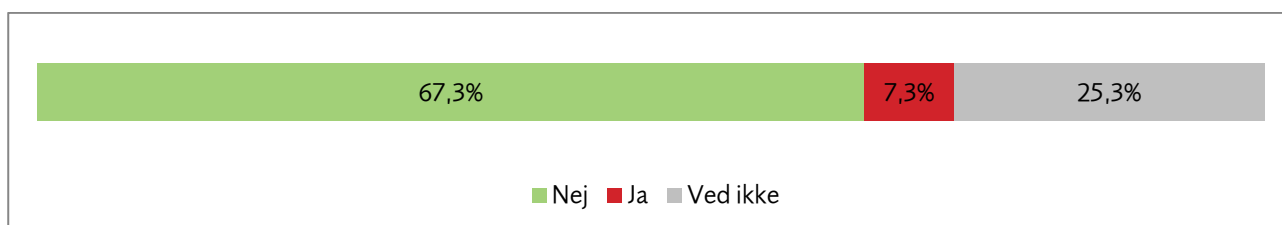
### Regionale forskelle

En større andel af patienter behandlet i mere end én region (14 %) oplever at have stået med en del af ansvaret selv sammenlignet med patienter behandlet i en af de øvrige regioner.

## Informationsoverførsel

En væsentlig forudsætning, for at patienten oplever et sammenhængende forløb, er, at information om eksempelvis tidligere undersøgelser, lægesamtaler og behandlinger foreligger på det rette tidspunkt hos den rette person.

**Figur 3.7.5: Oplevede du, at svar på prøver ikke forelå hos din praktiserende læge som forventet (forsinkede eller bortkomne)? (n=3.105)**



7 % af patienterne angiver, at de har oplevet, at prøvesvar ikke forelå som forventet hos den alment praktiserende læge.

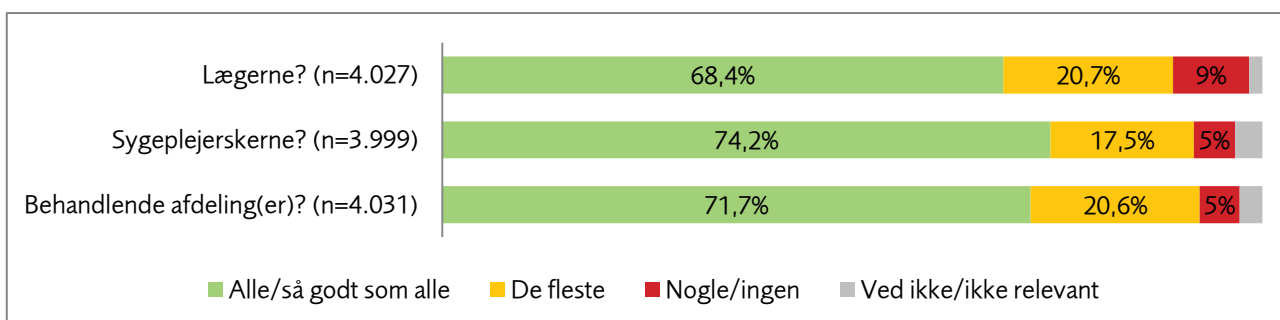
### Forskelle mellem sygdomsgrupper

En større andel af patienter med melanom (15 %) angiver, at prøvesvar ikke forelå som forventet, sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper. En mindre andel af patienter med endetarmskræft (4 %) angiver dette.

### Regionale forskelle

Ingen forskel på patienternes svar.

**Figur 3.7.6: Oplevede du, at følgende personer/steder var godt informeret om dig og din sygdom?**



Hovedparten af patienterne har oplevet, at alle eller så godt som alle af både læger, sygeplejersker og afdelinger har været godt informeret om patienten og dennes sygdom. Dobbelt så mange patienter har oplevet, at nogle eller ingen af lægerne (9 %) har været godt informeret om patienten og dennes sygdom sammenlignet med sygeplejerskerne (5 %) og afdelingerne (5 %).

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

En mindre andel af patienter med mavearmkræft i øvrigt (57 %) oplevede, at alle eller så godt som alle **læger** havde været godt informeret, sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper. En mindre andel af patienter med tyktarmskræft (67 %) og urinvejskræft (67 %) oplevede, at alle eller så godt som alle **sygeplejersker**



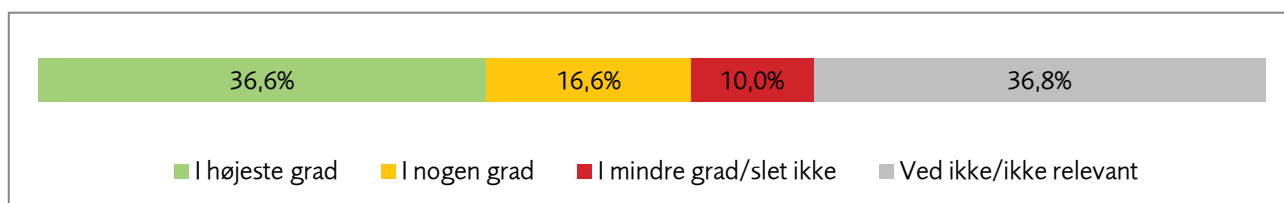
havde været godt informeret. En større andel af patienter med livmoderkræft (80 %) og brystkræft (80 %) oplevede, at alle eller så godt som alle på **de(n) behandlende afdeling(er)** var godt informeret, sammenlignet med patienter med mavetarmkræft i øvrigt (63 %) og urinvejskræft (62 %).

### Regionale forskelle

En mindre andel af patienter behandlet i mere end én region oplevede, at alle eller så godt som alle læger (55 %), sygeplejersker (70 %) og de(n) behandlende afdeling(er) (63 %) var godt informeret sammenlignet med patienter behandlet i en af de øvrige regioner.

Samarbejde og informationsoverførsel mellem sygehuset og alment praktiserende læge er nødvendigt for at sikre, at den alment praktiserende læge er i stand til at kunne håndtere eksempelvis bivirkninger hos patienten under og efter behandlingsforløbet.

**Figur 3.7.7: Oplevede du, at din praktiserende læge har været tilstrækkeligt orienteret om din behandling? (n=4.016)**



17 % af patienterne har oplevet, at alment praktiserende læge i nogen grad har været tilstrækkeligt orienteret, mens 10 % i mindre grad eller slet ikke har oplevet dette. Mere end en tredjedel af patienterne svarer ved ikke/ikke relevant til dette spørgsmål.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

Forskelle i patienternes svar er ikke præsenteret grundet stor variation i andelen af patienter, der svarer ved ikke/ikke relevant.

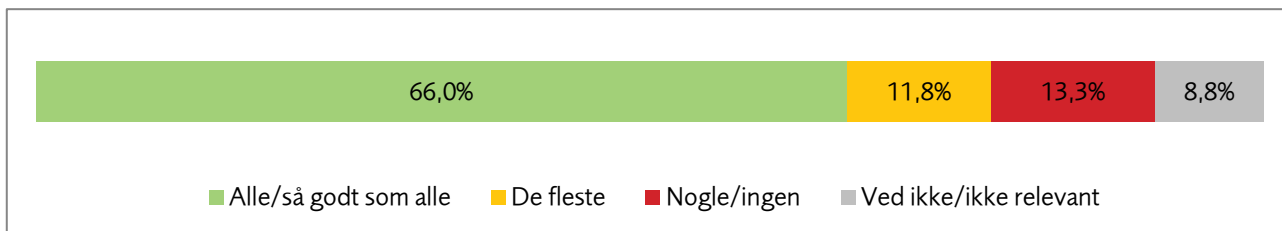
### Regionale forskelle

En mindre andel af patienter behandlet i mere end én region (28 %) og Region Hovedstaden (30 %) oplevede, at den alment praktiserende læge i højeste grad var tilstrækkeligt orienteret om behandlingen sammenlignet med patienter behandlet i Region Syddanmark (44 %).

## Personalekontinuitet

Alle sygehuse er ved lov forpligtet til at tilbyde en navngiven kontaktperson til patienter, der er indlagt mere end et døgn, eller som indgår i et ambulært forløb.

**Figur 3.7.8: Fik du navn og kontaktoplysninger på en kontaktperson på de afdelinger, hvor du har været indlagt eller ambulant patient? (n=3.994)**



66 % af patienterne angiver, at de har fået navn og kontaktoplysninger på en kontaktperson på alle eller så godt som alle afdelinger, mens 13 % svarer, at de har fået en kontaktperson på nogle eller ingen af afdelingerne.

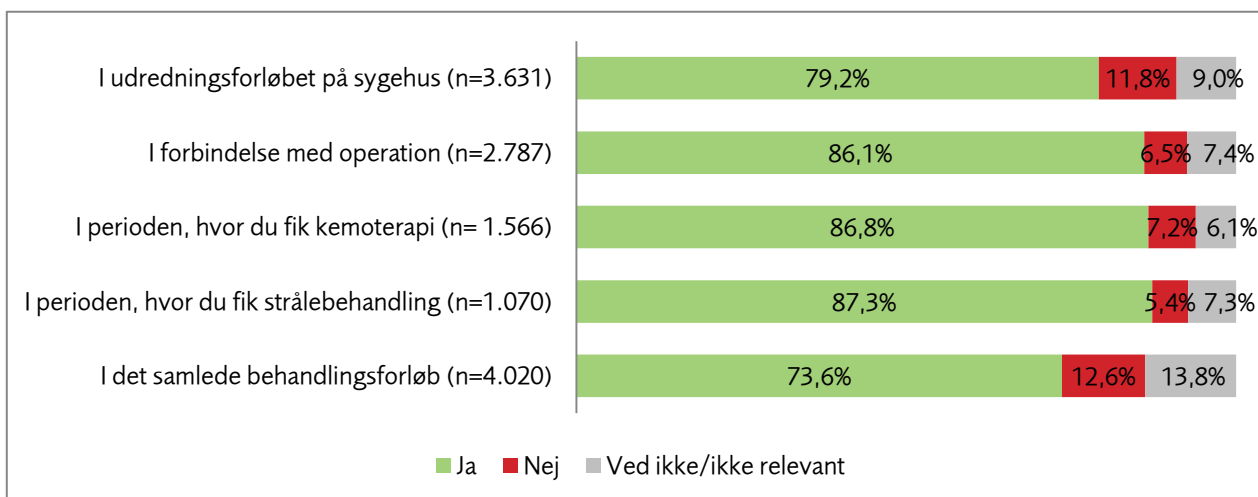
### Forskelle mellem sygdomsgrupper

En større andel af patienter med brystkræft (81 %), livmoderkræft (75 %) og kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt (73 %) har oplevet at få navn og kontaktoplysninger på alle eller så godt som alle afdelinger sammenlignet med patienter med prostatakræft (54 %), lymfomer og blodkræft (56 %) og melanom (56 %).

### Regionale forskelle

Særligt patienter behandlet i Region Sjælland (73 %) og Region Midtjylland (72 %) angiver, at de på alle eller så godt som alle afdelinger har fået navn og kontaktoplysninger på en kontaktperson, mens dette er tilfældet for 61 % af patienter behandlet i Region Hovedstaden.

**Figur 3.7.9: Oplevede du, at der var en sundhedsfaglig person, der havde overblik og ansvar for dig...**



Under udredningen på sygehuset har 12 % af patienterne oplevet, at der ikke har været en sundhedsfaglig person, der tog ansvar og havde overblik over forløbet frem mod, at patienten modtog sin diagnose.

Kun en lille andel af patienterne har oplevet, at der ikke har været en sundhedsfaglig person, der tog ansvar og havde overblik i forbindelse med strålebehandling (5 %), operation (7 %) og kemoterapi (7 %), mens 13 % af patienterne har oplevet, at dette ikke var tilfældet for det samlede behandlingsforløb.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

19 % af patienter med urinvejskræft, kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt, mavearmkræft i øvrigt og kræft i øvrigt angiver, at der ikke har været en sundhedsfaglig person med overblik og ansvar i **udredningsforløbet på sygehuset**. Til sammenligning har 6 % af patienter med melanom angivet dette.

En større andel med endetarmskræft (12 %) angiver, at der ikke har været en sundhedsfaglig person med overblik og ansvar i forbindelse med **operationsforløbet** sammenlignet med patienter med brystkræft (4 %) og melanom (4 %).

Særligt patienter med mavearmkræft i øvrigt (12 %) og brystkræft (10 %) angiver, at der ikke har været en sundhedsfaglig person med overblik og ansvar i perioden, hvor patienten modtog **kemoterapi** sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper.

Ingen forskel i patienternes svar hvad angår **strålebehandling**.

Sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper angiver en større andel patienter med mavearmkræft i øvrigt (18 %), lungekræft (15 %) og hovedhalskræft (15 %), at der ikke har været en sundhedsfaglig person med overblik og ansvar i **det samlede behandlingsforløb**.

### Regionale forskelle

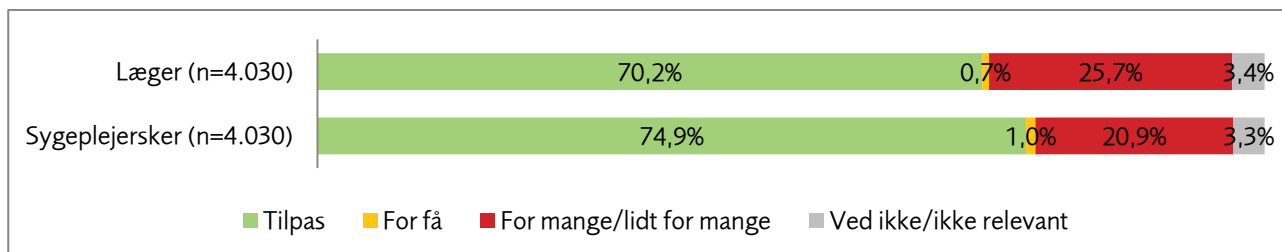
Særligt patienter behandlet i Region Hovedstaden (14 %) og i mere end én region (14 %) angiver, at de ikke har oplevet, at der har været en sundhedsfaglig person med overblik og ansvar i **udredningsforløbet på sygehuset**.

En større andel af patienter behandlet i Region Hovedstaden angiver, at de ikke har oplevet, at der har været en sundhedsfaglig person med overblik og ansvar i forbindelse med **operationsforløbet** (8 %) og **det samlede behandlingsforløb** (16 %).

En stor andel af patienter behandlet i Region Sjælland (91 %) angiver, at der har været en sundhedsfaglig person med overblik og ansvar i perioden, hvor de modtog **kemoterapi**. Til sammenligning er denne andel mindre for patienter behandlet i Region Nordjylland (77 %).

Ingen forskel i patienternes svar hvad angår **strålebehandling**.

**Figur 3.7.10: Hvordan vurderer du det samlede antal sundhedsprofessionelle, du har været i kontakt med under hele dit forløb på sygehus?**



26 % af patienterne har oplevet, at de har været i kontakt med lidt for mange eller for mange læger, mens denne andel er mindre i forhold til kontakten med sygeplejerskerne (21 %). Kun en lille andel mener, at de har været i kontakt med for få læger og sygeplejersker.

I Kræftpatientens Verden (1) angav 63 % og 81 % af patienterne, at antallet af henholdsvis læger og sygeplejersker var tilpas. 31 % angav at have mødt alt for mange eller flere læger end ønskeligt, og 14 % angav at have mødt for mange eller flere sygeplejersker end ønskeligt.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

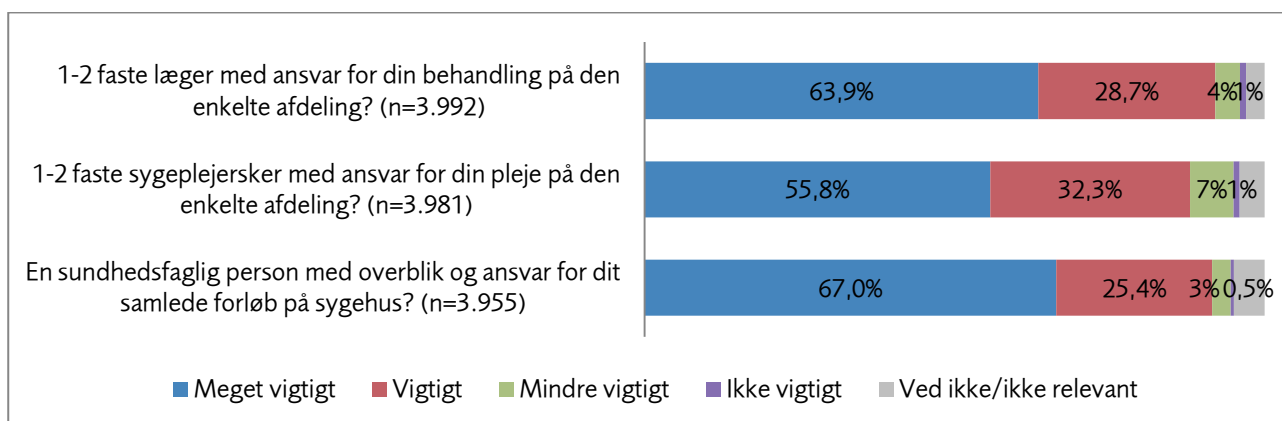
En større andel af patienter med hovedhalskræft (38 %), mavearmkræft i øvrigt (36 %) og lungekræft (35 %) angiver, at de har været i kontakt med for mange eller lidt for mange **læger**, mens en større andel af patienter med mavearmkræft i øvrigt (27 %) og kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt (26 %) angiver at have været i kontakt med for mange eller lidt for mange **sygeplejersker** sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper.

### Regionale forskelle

Sammenlignet med de øvrige regioner angiver en større andel af patienter, der er behandlet i Region Hovedstaden (32 %) eller i mere end én region (34 %), at de har været i kontakt med for mange eller lidt for mange **læger**.

En mindre andel af patienterne behandlet i Region Sjælland (13 %) angiver, at de har været i kontakt med for mange eller lidt for mange **sygeplejersker**, sammenlignet med patienter behandlet i Region Hovedstaden (24 %) eller i mere end én region (29 %).

Figur 3.7.11: Hvor vigtigt er det for dig, at der i forbindelse med din behandling er:



93 % af patienterne angiver, at det er meget vigtigt eller vigtigt at have 1-2 faste læger på den enkelte afdeling, 88 % angiver, at det er meget vigtigt eller vigtigt at have 1-2 faste sygeplejersker på den enkelte afdeling, mens 92 % af patienterne angiver, at det er meget vigtigt eller vigtigt at have en sundhedsfaglig person med overblik og ansvar for det samlede forløb på sygehus.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

I forhold til hvor vigtigt det er for patienterne at have **1-2 læger/sygeplejersker med ansvar for behandlingen** på den enkelte afdeling, angiver en større andel patienter med kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt (henholdsvis 73 % og 63 %), brystkræft (henholdsvis 72 % og 66 %) og livmoderkræft (henholdsvis 72 % og 61 %), at dette er meget vigtigt for dem sammenlignet med patienter med melanom (henholdsvis 53 % og 46 %), hovedhalskræft (henholdsvis 55 % og 50 %) og prostatakræft (henholdsvis 59 % og 48 %).

En større andel af patienter med kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt (73 %), brystkræft (73 %) og lymfomer og blodkræft (71 %) angiver, at det er meget vigtigt for dem, at der er **en sundhedsfaglig person med overblik og ansvar** for det samlede forløb på sygehus sammenlignet med patienter med melanom (56 %) og prostatakæft (60 %).

#### **Regionale forskelle**

Ingen forskel på patienternes svar.

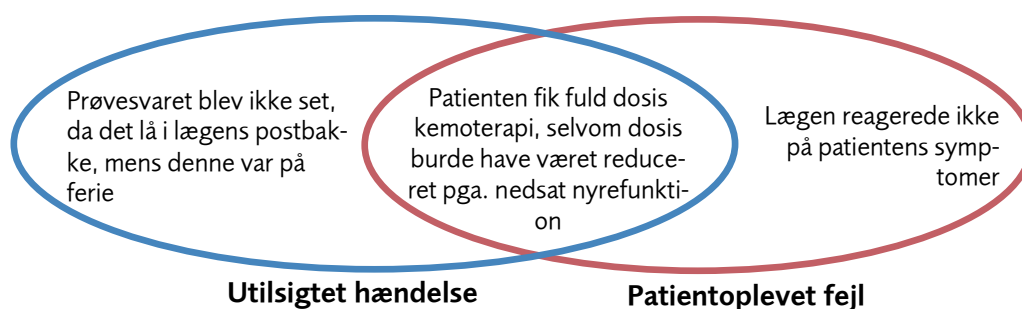
### 3.8 Fejl i udrednings- og behandlingsforløbet

Kræftpatienters sygdomsforløb er ofte komplekse, langvarige, involverer mange sundhedspersoner og går på tværs af afdelinger, sygehuse og sektorer. Det er velkendt, at netop sådanne forløb rummer en øget risiko for fejl og utilsigtede hændelser. Kræftpatienter er i risiko for at blive påført skade i kontakten med sundhedsvæsenet, ligesom der er særlige patientsikkerhedsrisici forbundet med kræftbehandlingen (19).

Hovedparten af studier om patientsikkerhed tager udgangspunkt i de sundhedsprofessionelles vurderinger af sikkerheden, og de fleste undersøgelser afdækker risici i forbindelse med selve behandlingen. Kun få studier har et sygdomsspecifikt fokus, ligesom der findes begrænset viden om, hvilke risici kræftpatienter oplever og udsættes for i det samlede forløb fra første til sidste kontakt med sundhedsvæsenet.

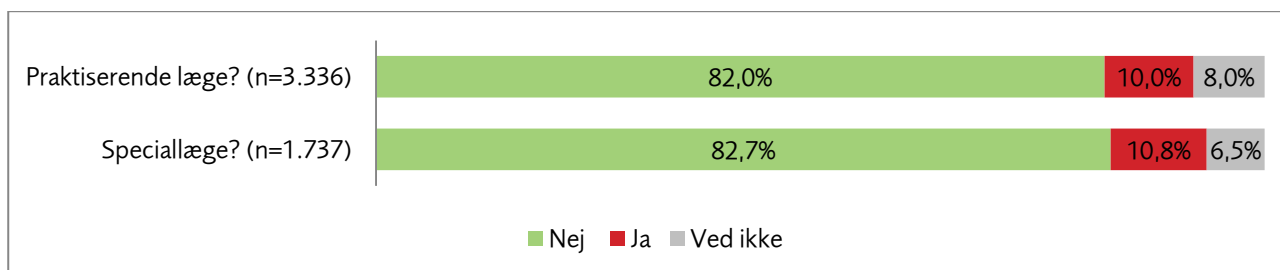
I denne undersøgelse er der sat fokus på patienternes oplevelse af patientsikkerheden i forbindelse med udredning og behandling af kræft. Begrebet 'fejl' er konsekvent anvendt i spørgeskemaet, da erfaringer viser, at befolkningen anvender ordet 'fejl' om noget, der ikke forløber som forventet. I fortolkningen af resultaterne er det vigtigt at tage forbehold for, at patienternes fejlbegreb dækker andet og mere end det, sundhedspersonalet kalder utilsigtede hændelser (illustreret ved figur 3.8.1).

Figur 3.8.1: Sammenhæng mellem utilsigtede hændelser og patientoplevede fejl (20)



### Fejl i udredningsforløbet hos alment praktiserende læge og praktiserende speciallæge

Figur 3.8.2: Har du oplevet, at der er sket fejl hos:



Henholdsvis 10 % og 11 % af de patienter, der har været i kontakt med alment praktiserende læge eller praktiserende speciallæge, angiver at have oplevet fejl her.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

En større andel af patienter med lymfomer og blodkræft samt hovedhalskræft angiver, at de har oplevet fejl hos **alment praktiserende læge** (henholdsvis 17 % og 15 %), sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper.

I forhold til **praktiserende speciallæge** angiver en større andel af patienter med mavearmkræft i øvrigt (21 %), hovedhalskræft (15 %) og lymfomer og blodkræft (15 %), at de har oplevet fejl her, sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper.

### Regionale forskelle

Ingen forskel på patienternes svar.

Patienterne har i fritekst angivet 500 kommentarer, der beskriver de fejl, de har oplevet hos alment praktiserende læge og praktiserende speciallæge. De fejltyper, der anføres hos henholdsvis alment praktiserende læge og praktiserende speciallæge, er stort set identiske, og grupperer sig indenfor følgende temaer:

- **Faglig indsats:** eksempelvis at patienterne oplevede, at lægen ikke reagerede hurtigt nok på symptomer eller ikke henviste til videre udredning.

*"Med meget synligt blod i urinen skulle min læge med det samme have sendt mig videre i systemet."*

- **Sammenhæng:** eksempelvis at patienterne selv måtte kontakte alment praktiserende læge/sygehus for at få svar på prøver, eller at patienterne opsøgte privathospital, fordi alment praktiserende læge ikke tog initiativ til videre udredning.

*"Der gik 6 uger fra smear blev taget, til der kom svar, og på det tidspunkt havde jeg selv kontaktet patologen, da jeg selv er læge."*

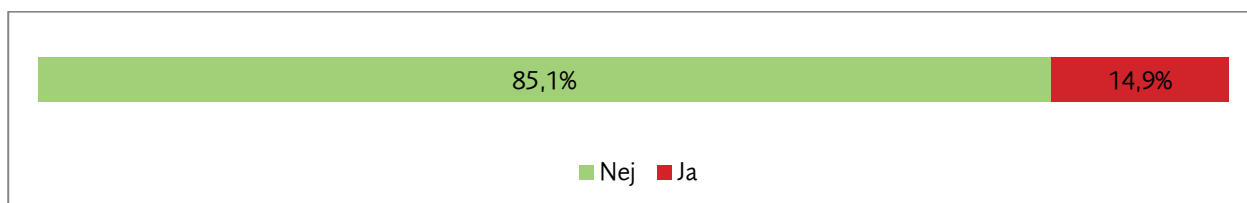
- **Kommunikation mellem patient og læge:** eksempelvis at patienterne oplevede, at lægen ikke lyttede eller tog patienterne alvorligt, at patienterne oplevede den givne information som uklar, eller at den alment praktiserende læge ikke informerede patienterne om kræftdiagnosen.

- **Administrative processer:** eksempelvis at henvisningen til videre undersøgelse blev væk eller ikke blev foretaget.

*"Lægen fik ikke sendt henvisningen til brystkirurgisk og var efterfølgende syg i tre uger. Jeg måtte henvende mig til en anden læge i byen og komme derop til en ny undersøgelse af brystet. Lægen henviste mig efterfølgende."*

## Fejl i udredningsforløbet på sygehus

Figur 3.8.3: Har du oplevet, at der skete fejl på sygehuset, frem til at du fik din diagnose? (n=3.514)



15 % af de kræftpatienter, der er udredt på sygehus, oplevede fejl på sygehuset.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

En større andel patienter med mave-tarmkræft i øvrigt (27 %), lymfomer og blodkræft (22 %), kræft i øvrigt (22 %) og kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt (21 %) angiver, at de har oplevet fejl på sygehuset, sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper.

### Regionale forskelle

En større andel af patienter behandlet i mere end én region (23 %) angiver, at de har oplevet fejl på sygehuset, sammenlignet med patienter behandlet i en af de øvrige regioner.

Patienterne har angivet i alt 701 specifikke fejl. Fordelingen af de forskellige fejltypere fremgår af tabel 1.

**Tabel 3.8.1: Har du oplevet, at der er sket en eller flere fejl på sygehuset, frem til at du fik din diagnose? (n=523)**

	Antal fejl	Procent*	Total Procent**
Min behandling blev forsinket, fordi lægerne troede, at jeg fejlede noget andet	168	24,0 %	3,9 %
Sygehuset indkaldte ikke til undersøgelser, som min læge/speciallæge havde henvist til	69	9,8 %	1,6 %
Svar på prøver forelå ikke som forventet (forsinkede eller bortkomne)	146	20,8 %	3,4 %
Journalen var der ikke, da den skulle bruges	62	8,8 %	1,4 %
Andre fejl	256	36,5 %	5,9 %
<b>I alt</b>	<b>701</b>	<b>100 %</b>	

\* Procent af alle oplevede fejl

\*\* Procent af alle patienter i undersøgelsen, der har oplevet fejlen

De hyppigst oplevede fejl er forsinkelse i behandling, fordi lægerne troede, at patienten fejlede noget andet end kræft, samt prøvesvar der var blevet væk eller var forsinkede. Begge fejl kan få alvorlige konsekvenser for kræftpatienter, da de kan påvirke patienternes prognose på grund af forlænget forløb.

256 patienter oplevede andre fejl, som de beskrev i fritekst. Disse grupperer sig inden for følgende temaer:

- **Sammenhæng:** eksempelvis ventetid på undersøgelser og svar på disse.
- **Faglig indsats:** eksempelvis at patienten blev fejldiagnosticeret, eller at der blev forvoldt skade på patienten i forbindelse med undersøgelse.

*"Lægerne på sygehuset troede, at jeg fejlede noget andet, så der gik 8 måneder før diagnosen blev stillet."*

- **Kommunikation mellem patient og læge:** eksempelvis at patienten modtog fejlagtig information fra personalet, eller at patienten oplevede, at lægen ikke lyttede eller tog patienten alvorligt.

*"Jeg fik først at vide at alt var okay. Senere blev jeg kaldt til samtale (alene), hvor jeg fik at vide at det var kræft."*



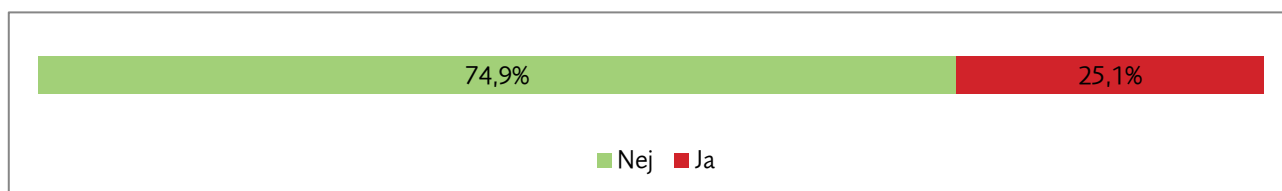
- **Administrative processer:** eksempelvis at journalen forsvandt, at lægen glemte at henvise til undersøgelser eller andre afdelinger eller glemte at sende prøvesvar videre.

"Hospital X henviste til hospital Y, da der manglede en undersøgelse, men de glemte at sende journalen med. Det blev først opdaget, da jeg selv kontaktede hospital X, og det medførte en måneds længere ventetid."

**Sammenhæng mellem oplevede fejl og antal afdelinger eller sygehuse involveret i udredningen:** En større andel af de patienter, som er blevet udredt på mange afdelinger/sygehuse, oplevede fejl i udredningsforløbet sammenlignet med patienter, der er blevet udredt på få afdelinger/sygehuse. Eksempelvis har 12 % af de patienter, der er udredt på 1-2 afdelinger oplevet fejl, mens det samme gør sig gældende for en større andel af de, der har været i kontakt med 3-4 afdelinger (27 %) og 5 eller flere afdelinger (49 %). En lignende tendens gør sig gældende for sammenhængen mellem antal involverede sygehuse og oplevelsen af fejl (resultaterne ikke vist i figur).

## Fejl i behandlingsforløbet

**Figur 3.8.6: Har du oplevet, at der er sket én eller flere fejl i forbindelse med din behandling på sygehus? (n=2.206)**



25 % af patienterne har oplevet en fejl i deres behandlingsforløb på sygehuset.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

Ingen forskel på patienternes svar.

### Regionale forskelle

Ingen forskel på patienternes svar.

Nedenstående viser, hvilke specifikke fejl patienterne har oplevet i forbindelse med behandlingen.

**Tabel 3.8.2: Oplevede fejl i behandlingsforløbet (n=553)**

	Antal	Procent*	Total procent**
<b>Operation</b>			
Der opstod fejl/komplikationer, som jeg ikke på forhånd var informeret om risikoen for	220	27,3 %	5,1 %
<b>Kemoterapi</b>			
Jeg fik et forkert lægemiddel	10	1,2 %	0,2 %
Jeg fik en forkert dosis medicin	29	3,6 %	0,7 %
Jeg fik min kemoterapi forsinket eller slet ikke	42	5,2 %	1,0 %
Jeg fik kemoterapi, der løb uden for blodåren	16	2,0 %	0,4 %

<b>Strålebehandling</b>			
Jeg blev bestrålet på et forkert område af kroppen	4	0,5 %	0,1 %
Jeg fik en forkert stråledosis	6	0,7 %	0,1 %
<b>Koordinering</b>			
Vigtig information om mit sygdomsforløb manglede, da jeg mødte op på en ny afdeling/sygehus	70	8,7 %	1,6 %
Svar på prøver forelå ikke som forventet	118	14,6 %	2,7 %
<b>Andre fejl</b>			
I alt	807	100 %	

\* Procent af alle oplevede fejl.

\*\* Procent af alle patienter i undersøgelsen, der har oplevet fejl.

Over en fjerdedel af de i alt 807 anførte fejl i behandlingsforløbet er oplevede fejl i forbindelse med operation (27 %). Fejlene har primært karakter af komplikationer, som patienten ikke på forhånd har været informeret om. Koordinationsproblemer, hvor f.eks. prøvesvar eller journal ikke forelå som forventet, udgør 23 % af de anførte fejl, mens fejl i forbindelse med kemoterapi udgør 12 %. Patienter, der har oplevet fejl i forbindelse med kemoterapi, angiver primært forsinket eller manglende behandling og forkert dosis. Resultaterne bekræfter tidligere undersøgelser og understreger behovet for fortsat at have fokus på kemobehandlingen.

297 patienter har i fritekst beskrevet, hvilke fejl de har oplevet i behandlingsforløbet. Svarene grupperer sig inden for følgende temaer:

- **Komplikationer og bivirkninger, som patienten ikke på forhånd var informeret om risikoen for:** eksempelvis infektioner som følge af operation eller beskadigelse af organer i forbindelse med operation.

*"Jeg blev impotent efter operation, hvilket ikke var stillet i udsigt."*

- **Sammenhæng:** eksempelvis ventetid på undersøgelser og behandling.

*"Mine papirer var ikke blevet sendt til "næste" afdeling ved indstilling til behandling, hvorfor ventetiden til start af behandling blev forlænget 2 uger."*

- **Kommunikation mellem patient og læge:** eksempelvis at patienten modtog uklar eller fejlagtig information fra personalet, eller at patienten modtog modstridende information fra flere læger.

*"Ved en undersøgelse fik jeg besked om at stoppe med en bestemt slags piller. Ved næste undersøgelse fik jeg at vide, at det skulle jeg ikke, og at den første besked var en klar fejl."*

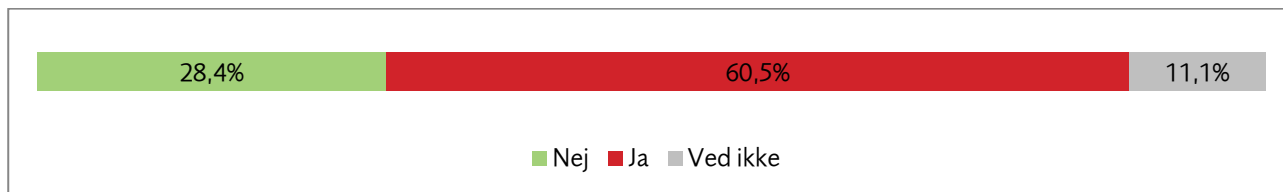
- **Administrative processer:** eksempelvis at henvisning ikke blev videresendt, at patienten blev forvekslet med en anden eller fejl i dato og sted for behandling.

**Sammenhæng mellem oplevede fejl og antal afdelinger eller sygehuse involveret i behandlingsforløbet:** En større andel af de patienter, som er blevet behandlet på mange afdelinger/sygehuse oplevede fejl i behandlingsforløbet sammenlignet med patienter, der er blevet behandlet på få afdelinger/sygehuse. Således angiver 23 % af de patienter, der er blevet behandlet på 1-2 afdelinger, at de oplevede fejl, mens det samme gør sig gældende for en større andel af de patienter, der er blevet behandlet på 3-4 afdelinger (34 %) og 5 eller

flere afdelinger (54 %). En lignende tendens gør sig gældende for antallet af sygehuse patienten er blevet behandlet på (resultaterne ikke vist i figur).

## Når fejlen er sket

Figur 3.8.9: Hvis du har oplevet fejl, fik fejlen da konsekvenser for dig? (n=451)



61 % af de patienter, der har oplevet en fejl i forbindelse med behandlingen, angiver, at fejlen har haft konsekvenser for dem.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

Ingen forskel på patienternes svar.

### Regionale forskelle

Ingen forskel på patienternes svar.

292 patienter har i fritekst beskrevet, hvilke konsekvenser fejlen har haft. Svarene kan grupperes under følgende temaer:

- **Forlænget forløb:** eksempelvis forlænget indlæggelse, re-operation, udsættelse af operation, kemoterapi eller strålebehandling og forsinkede svar på prøver.

*"Jeg ventede unødigt i 3 uger på at starte behandling, hvilket var en utryk situation, da jeg på daværende tidspunkt ikke vidste om jeg skulle have kemoterapi eller antihormonbehandling."*

- **Fysiske konsekvenser:** eksempelvis smerter, infektion, blødninger, feber, længerevarende brug af kateter eller stomi og dårlig almentilstand.

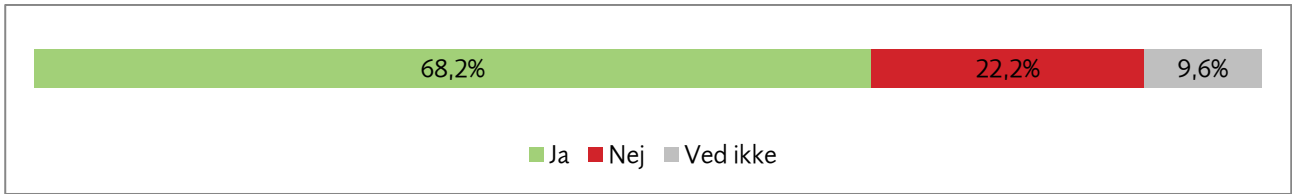
*"Fejlen var forbundet med mange smerter."*

- **Psykiske konsekvenser:** eksempelvis utryghed og angst.

*"Utryghed, tvivl - ville det få konsekvenser? Min familie blev især ramt!"*

- **Sociale konsekvenser:** eksempelvis fravær fra arbejde.

**Figur 3.8.10: Hvis du har oplevet fejl, fik du så mulighed for at tale med personalet på sygehuset om fejlen? (n=446)**



68 % af patienterne angiver, at de har haft mulighed for at tale med personalet på sygehuset om fejlen, mens 22 % angiver, at de ikke har haft denne mulighed.

#### **Forskelle mellem sygdomsgrupper**

Ingen forskel på patienternes svar.

#### **Regionale forskelle**

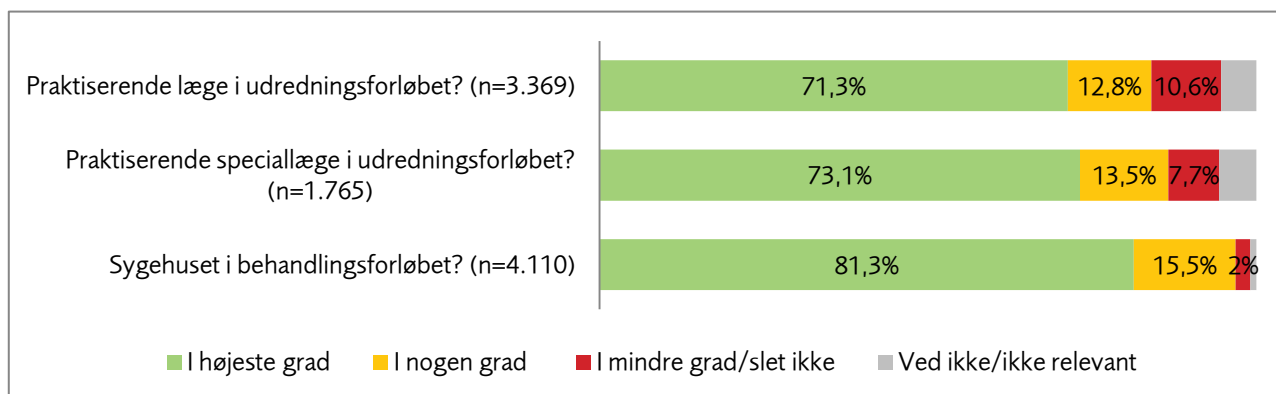
Ingen forskel på patienternes svar.

## 3.9 Tillid til den faglige indsats

Patienter forventer, at sundhedsvæsenet yder en høj faglig kvalitet, effektivt leveret af sundhedspersoner, de kan have tillid til (21). Danske kræftpatienter har krav på at modtage en professionel indsats båret af høj faglig kvalitet gennem hele sygdomsforløbet. I det følgende præsenteres patienternes vurdering af den faglige indsats.

### Tillid til den sundhedsfaglige indsats

Figur 3.9.1: Har du tillid til, at følgende har ydet den bedst mulige indsats?



11 % af patienterne angiver i mindre grad eller slet ikke at have tillid til den alment praktiserende læges indsats i udredningsforløbet, mens 8 % angiver det samme for praktiserende speciallæges indsats. Tilliden til behandlingsforløbet på sygehuset er højest (81 %). 2 % af patienterne angiver i mindre grad eller slet ikke at have tillid til sygehusets indsats.

#### Forskelle mellem sygdomsgrupper

En større andel af patienter med lungekræft (15 %) samt lymfomer og blodkræft (16 %) angiver, i mindre grad eller slet ikke at have tillid til den **alment praktiserende læge**, mens en mindre andel af patienter med melanom (5 %) og prostatakkræft (6 %) angiver dette.

Andelen af patienter, der angiver i mindre grad eller slet ikke at have tillid til **praktiserende speciallæges** indsats i udredningsforløbet, er størst for mavearmkræft i øvrigt (13 %), hovedhalskræft (12 %) og lungekræft (11 %).

En større andel af patienter med livmoderkræft (94 %) angiver i højeste grad at have tillid til **sygehusets** indsats sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper.

#### Regionale forskelle

Der ses ingen forskelle i patienternes svar i forhold til tilliden til **praktiserende læges** og **praktiserende speciallæges** indsats i udredningsforløbet.

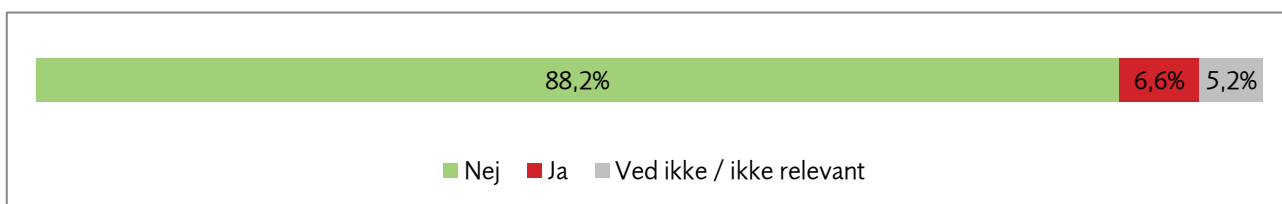
En mindre andel af patienter behandlet i Region Hovedstaden (78 %) angiver i højeste grad at have tillid til **sygehusets** indsats sammenlignet med patienter behandlet i de øvrige regioner.

**Sammenhæng mellem oplevelsen af fejl og tillid til den faglige indsats:** Patienter, der har oplevet fejl vurderer generelt tilliden til alment praktiserende læge, praktiserende speciallæge og sygehuset mindre positivt end patienter, der ikke har oplevet fejl. Eksempelvis angiver en større andel af de patienter, der har oplevet fejl i forbindelse med *udredningsforløbet hos alment praktiserende læge*, at de i mindre grad eller slet ikke har tillid til den alment praktiserende læge (55 %) sammenlignet med patienter, der ikke har oplevet fejl (4 %) (resultaterne er ikke vist i figur).

**Sammenhæng mellem involvering og tillid til den faglige indsats:** Patienter, der oplever at være blevet involveret i beslutninger om behandling og pleje, angiver i højere grad at have tillid til sygehusets indsats. Således angiver 24 % af de patienter, der i mindre grad eller slet ikke oplever at være blevet involveret i beslutninger om behandling og pleje, at de i mindre grad eller slet ikke har tillid til at sygehusets indsats i behandlingsforløbet. Til sammenligning er denne andel 0,7 % for patienter, der i højeste grad oplevede at være blevet involveret (resultaterne er ikke vist i figur).

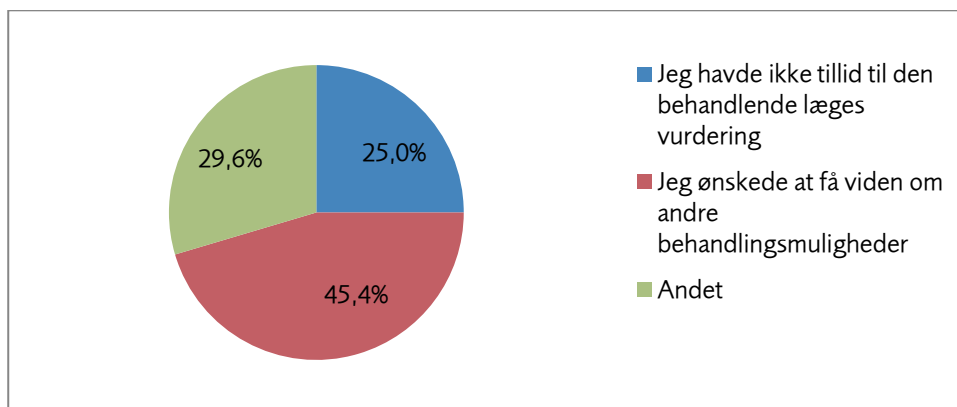
## Ønske om anden vurdering, supplerende undersøgelser eller behandling

**Figur 3.9.2: Har du på noget tidspunkt i dit forløb ønsket, at du kunne få en anden læges vurdering af din kræftsygdom eller behandling? (n =4.040)**



7 % af patienterne har haft ønske om en anden læges vurdering af kræftsygdommen eller behandlingen.

**Figur 3.9.3: Hvis ja, hvad var grunden? (n=260)**



Blandt patienter, der har haft ønske om en anden læges vurdering, har 45 % ønsket at få viden om andre behandlingsmuligheder. 25 % angiver, at de ikke har haft tillid til den behandlende læges vurdering, og 30 % angiver andre grunde.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

Ingen forskel på patienternes svar.

## Regionale forskelle

En større andel af patienter behandlet i Region Hovedstaden (10 %) angiver at have haft et ønske om en anden læges vurdering sammenlignet med patienter behandlet i de øvrige regioner.

115 patienter har i fritekst angivet, hvilke andre grunde de har haft til at ønske en anden læges vurdering af deres kræftsygdom eller behandling. Patienterne angiver følgende grunde:

- **Ønske om hurtigere udredning af sygdommen**

*"I starten, da min praktiserende læge mente, at mit modermærke ikke "var noget", bad jeg om at komme til min hudlæge, som jeg så fik en henvisning til."*

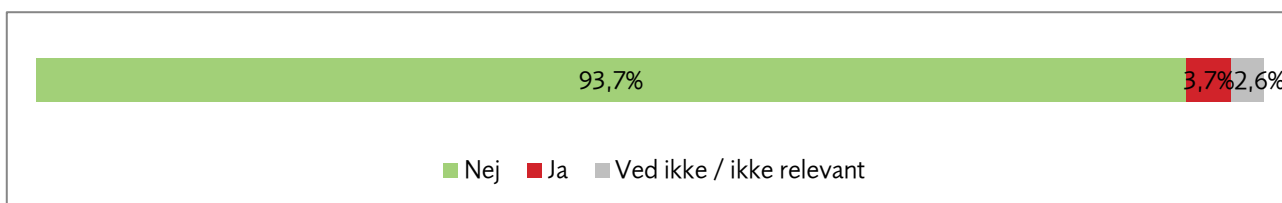
- **Manglende tillid til lægefaglig vurdering og kompetencer**

*"Der har været alt for mange læger involveret. Hver gang jeg har været til samtale/behandling, har der været en ny læge. Det giver utryghed og frustration, og nogle gange føler jeg, at der ikke er styr på det. Er de dygtige nok? Bliver der lavet fejl, der kan have fatal betydning for mig? Får den lange udredning uheldige konsekvenser?"*

- **Ønsker om mere viden og information om kræftsygdom og behandlingsmuligheder**

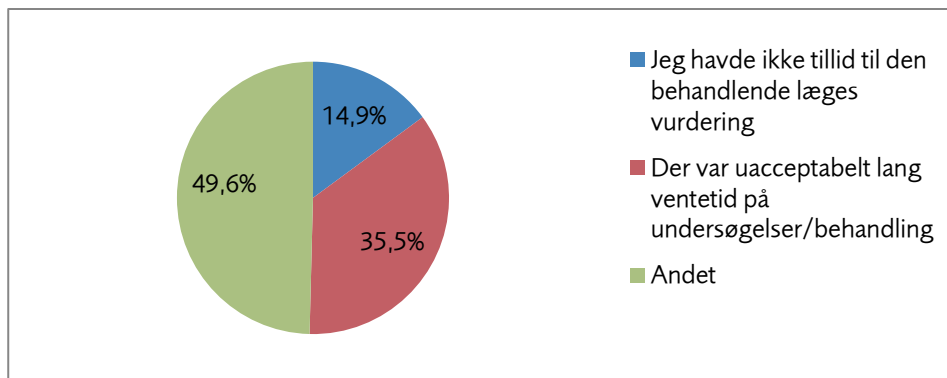
*"Jeg ønskede at få en mere dybdegående orientering om behandlingsmulighederne."*

**Figur 3.9.4: Har du på eget initiativ fået foretaget supplerende undersøgelser eller behandling i forbindelse med din kræftsygdom? (n=4.040)**



4 % af patienterne har på tidspunktet for besvarelse af spørgeskemaet fået foretaget undersøgelser eller behandling på eget initiativ.

**Figur 3.9.5: Hvis ja, hvad var grunden? (n=141)**



Blandt de patienter, der har fået foretaget supplerende undersøgelser eller behandling på eget initiativ, har 35 % angivet uacceptabel lang ventetid på undersøgelser eller behandling som årsag. 15 % har angivet manglende tillid til den behandlende læges vurdering, mens 50 % har haft andre grunde.

### **Forskelle mellem sygdomsgrupper**

Ingen forskel på patienternes svar.

### **Regionale forskelle**

Ingen forskel på patienternes svar.

103 patienter har i fritekst angivet, hvilke andre grunde de har haft for at have fået foretaget undersøgelser eller behandling på eget initiativ. Svarene grupperer sig inden for følgende temaer:

- **Ønsker om undersøgelser, som ikke har været en del af den tilbudte udredning, behandling eller kontrol af patientens kræftsygdom:** Eksempelvis blodprøveanalyser og scanninger

*"Jeg bad min praktiserende læge om at få foretaget en blodprøve, hvor man kan teste for et enzym, der kan vise, om der er spredning. Min læge indvilgede i det, selv om det ikke er fast procedure, når sygdommen er i første stadie, som det var hos mig. Årsagen var angst for spredning til trods for, at prognosen i følge alle de læger, jeg talte med, jo er god. Jeg var bare bange alligevel. Prøven var normal, og det har hjulpet meget på min angst."*

- **Lindring af bivirkninger:** Eksempelvis akupunktur og kosttilskud

*"Opsøgte akupunktur med henblik på lindring af ubehag ved strålingens bivirkninger. Dette havde dog ingen effekt, og jeg afbrød behandlingen."*

- **Alternativ behandling:** Blandt andet akupunktur, healing, urte- og andre kosttilskud samt kinesiologi

*"Ville gerne bruge så stor en vifte af muligheder som muligt f.eks. homøopatiske midler."*



## 3.10 Behandlingsafslutning og efterforløbet

Behandlingsafslutningen er det tidspunkt, hvor den tætte kontakt med sygehuset ophører, og det er derfor vigtigt, at patienten forberedes godt på og er tryk ved det videre forløb.

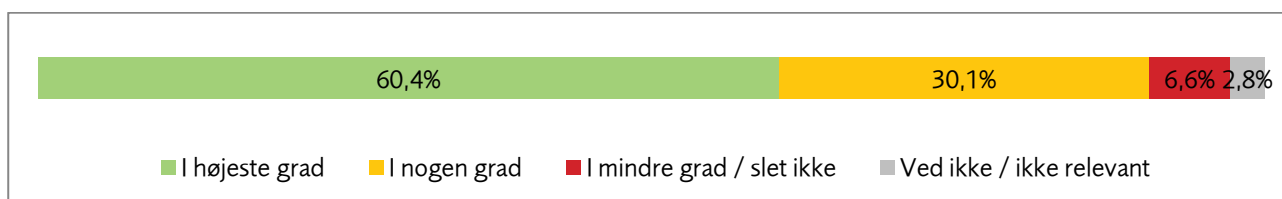
For langt de fleste kræftpatienter afløses behandlingsforløbet af et ofte mangeårigt kontrolforløb med regelmæssige undersøgelser, hvis primære formål er at kontrollere for tilbagefald og spredning af kræften. Et veltilrettelagt kontrolforløb er medvirkende til at give patienten tryk og forbedre livskvaliteten i perioden efter endt behandling (22).

Mange kræftpatienter oplever fysiske gener og nedsat funktionsevne i forbindelse med kræftsygdommen eller behandlingen. Fysisk genoptræning kan lindre generne og støtte patienten i at vende tilbage til en hverdag med færrest mulige vanskeligheder. Viden om kræftpatienters genoptræning er først systematisk indhentet de seneste år. En undersøgelse baseret på Sundhedsstyrelsens registre har vist, at blandt de personer, der i 2008 fik konstateret kræft, modtog omkring 15 % en genoptræningsplan (23). Patienternes behov for genoptræning er fortsat ukendt og er derfor belyst nærmere i denne undersøgelse.

Resultaterne i det følgende vedrører de patienter, der angiver at have afsluttet behandling (41 %).

### Behandlingsafslutning

Figur 3.10.1: Var du tryk ved at blive afsluttet fra sygehuset? (n=1.512)



30 % af patienterne angiver, at de i nogen grad var tryk ved at blive afsluttet fra sygehuset, mens 7 % angiver, at de i mindre grad eller slet ikke var tryk ved dette.

#### Forskelle mellem sygdomsgrupper

Sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper var en større andel patienter med tyktarmskræft (70 %) i højeste grad tryk ved at blive afsluttet på sygehuset. En mindre andel af patienter med mavearmkræft i øvrigt (39 %) angiver dette.

#### Regionale forskelle

Ingen forskel på patienternes svar.

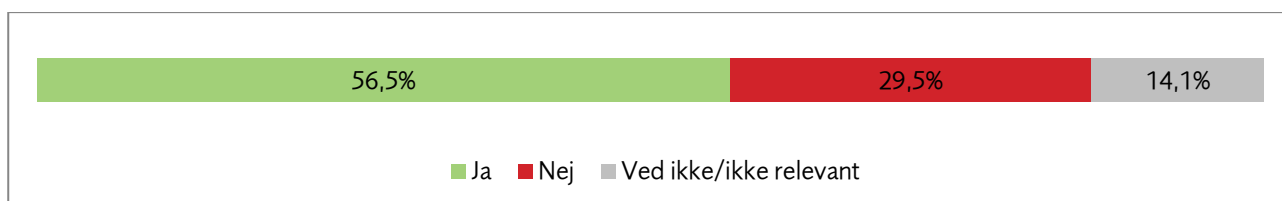
### Genoptræning

Resultaterne i dette afsnit vedrører de patienter, som har afsluttet behandling, og som samtidig vurderer at have behov for genoptræning (12 %). Grundet få personer i opgørelserne bør resultaterne tolkes med forsigtighed. Af samme grund er der ikke præsenteret forskelle mellem regioner og sygdomsgrupper. Der ses dog en generel tendens til, at en større andel af brystkræftpatienter angiver, at de blev vurderet med henblik på

genoptræning, modtog genoptræning samt fik opfyldt deres behov for genoptræning, sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper.

Sygehuset har under indlæggelse ansvar for genoptræning. Før patienten udskrives, skal der foretages en lægefaglig vurdering af, om patienten har behov for genoptræning.

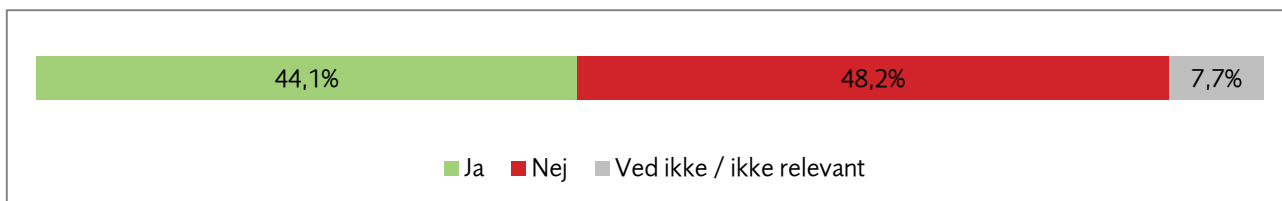
**Figur 3.10.2: Oplevede du, at der var nogen på sygehuset, der tog stilling til, om du havde behov for fysisk genoptræning? (n=604)**



57 % angiver, at de har fået vurderet deres behov for genoptræning, mens 30 % ikke har oplevet dette.

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

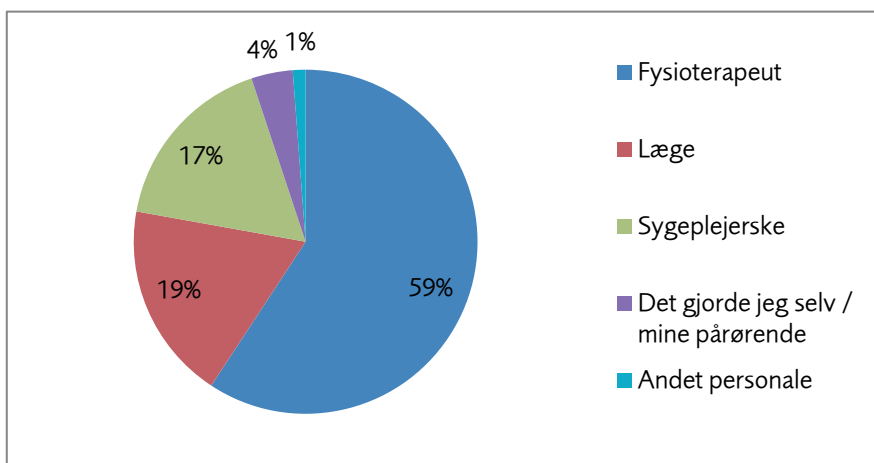
**Figur 3.10.3: Har du modtaget en personlig skriftlig genoptræningsplan fra sygehuset? (n=596)**



44 % af patienterne oplyser at have modtaget en genoptræningsplan, mens 48 % angiver ikke at have modtaget en plan.

72 % af de patienter, der svarer, at de har fået vurderet deres behov for genoptræning, angiver, at de har modtaget en genoptræningsplan, mens 25 % ikke har modtaget en plan. Af de patienter, der svarer, at de ikke er blevet vurderet, eller at de ikke ved, om de er blevet vurderet, svarer 9 %, at de har modtaget en genoptræningsplan (resultaterne er ikke vist i figur).

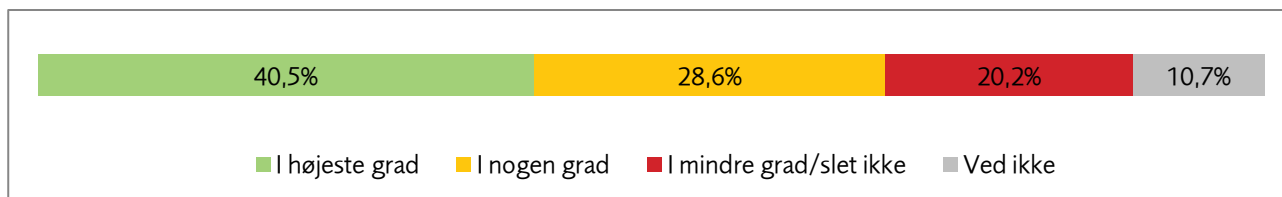
**Figur 3.10.4: Hvis ja, hvem tog initiativet til, at dit behov for fysisk genoptræning blev vurderet? (n=258)\***



\* De patienter, der har angivet, at de har modtaget en genoptræningsplan, er medtaget i opgørelsen.

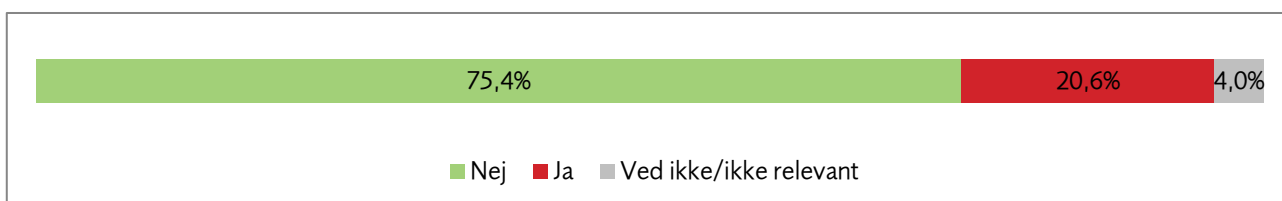
Patienterne angiver, at det oftest er en fysioterapeut, der har taget initiativ til at vurdere genoptræningsbehovet (59%). 19 % angiver, at de er blevet vurderet af en læge og 17 % af en sygeplejerske.

**Figur 3.10.5: Syner du, at dit behov for fysisk genoptræning er blevet opfyldt? (n=521)**



29 % af patienterne vurderer, at deres behov for genoptræning i nogen grad er opfyldt, mens 20 % af patienterne angiver, at de i mindre grad eller slet ikke har fået opfyldt deres behov for genoptræning.

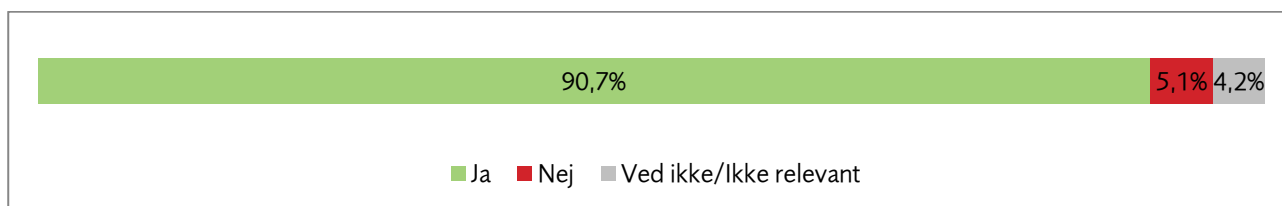
**Figur 3.10.6: Har du på eget initiativ opsøgt genoptræningstilbud? (n=553)**



21 % af patienterne angiver, at de på egen hånd har opsøgt genoptræningstilbud.

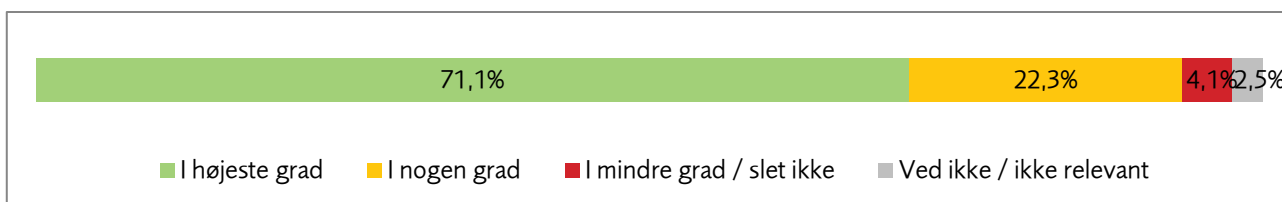
## Kontrolforløb

Figur 3.10.7: Er du blevet tilbudt at gå til kontrol for din kræftsygdom?? (n=1.533)



Af de patienter, der har afsluttet deres behandling, har 91 % fået tilbud om at gå i kontrol for deres kræftsygdom.

Figur 3.10.8: Er du tryk ved det kontrolforløb, du skal i gang med? (n=1.357)



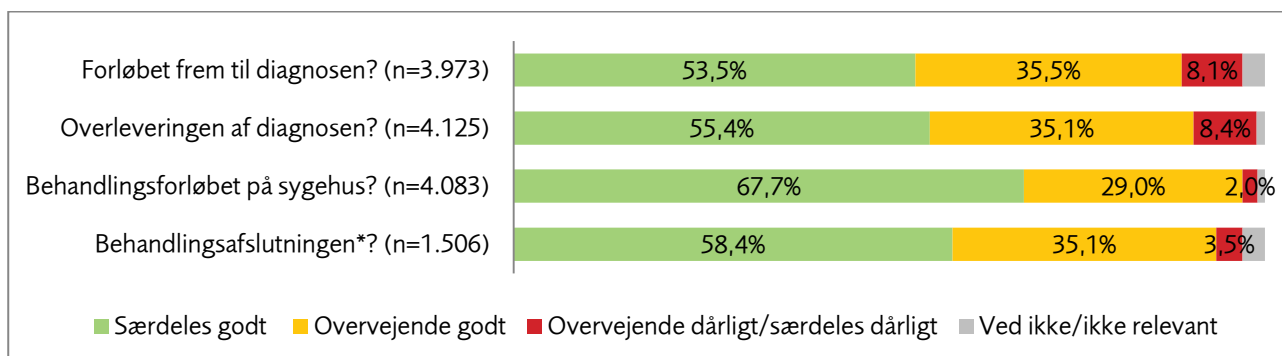
\* De patienter, der er blevet tilbudt at gå til kontrol for deres kræftsygdom, er medtaget i opgørelsen.

Blandt patienter, der har fået tilbud om kontrolforløb, svarer 71 %, at de i højeste grad er trykke ved det kontrolforløb, de skal i gang med. 22 % angiver, at de i nogen grad er trykke ved det forestående kontrolforløb, mens 4 % i mindre grad eller slet ikke er trykke.

## 3.11 Overordnet vurdering af forløbet

Patienterne blev bedt om at give en overordnet vurdering af forløbet frem til diagnosen, diagnosesamtalen, behandlingsforløbet og behandlingsafslutningen.

Figur 3.11.1: Alt i alt hvordan vurderer du:



\* De patienter, der ikke har afsluttet behandling for deres kræftsygdom, er ikke medtaget i opgørelserne.

De mest negative vurderinger er givet til den indledende del af kræftforløbet, hvor 8 % af patienterne vurderer forløbet frem til diagnosen og diagnosesamtalen som overvejende dårligt eller særdeles dårligt. Patienterne vurderer det samlede behandlingsforløb på sygehus mest positivt, idet 68 % vurderer det som særdeles godt, mens 2 % vurderer, at det var overvejende eller særdeles dårligt. 58 % vurderer, at deres behandlingsafslutning var særdeles god, mens 4 % vurderer, at den var dårlig.

I Kræftpatientens Verden (1) angav 56 % af patienterne, at de var meget tilfredse med måden, hvorpå diagnosen blev overbragt, mens 12 % var overvejende utilfredse eller meget utilfredse.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

Sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper vurderer en større andel af patienter med kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt (16 %), kræft i øvrigt (16 %) og mavearmkræft i øvrigt (14 %), at **forløbet frem til diagnosen** var overvejende dårligt eller særdeles dårligt.

En større andel af patienter med urinvejskræft (15 %), mavearmkræft i øvrigt (14 %) og livmoderkræft (13 %) oplever, at **diagnosesamtalen** var overvejende dårlig eller særdeles dårlig, sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper.

78 % af patienterne med livmoderkræft vurderer, at **behandlingsforløbet på sygehuset** var særdeles godt, mens en mindre andel af patienter med mavearmkræft i øvrigt (57 %) og urinvejskræft (58 %) vurderer dette.

En større andel af patienter med brystkræft (67 %) vurderer, at **behandlingsafslutningen på sygehuset**, var særdeles god, sammenlignet med de øvrige sygdomsgrupper. En mindre andel af patienter med mavearmkræft i øvrigt (41 %) angiver dette.

### Regionale forskelle

En større andel af patienter behandlet i Region Hovedstaden (10 %) eller i mere end én region (11 %) vurderer **forløbet frem til diagnosen** som overvejende dårligt eller særdeles dårligt sammenlignet med de øvrige

regioner.

En mindre andel af patienter behandlet i Region Hovedstaden (64 %) eller i mere end én region (63 %) vurderer, at **behandlingsforløbet på sygehuset** var særdeles godt sammenlignet med de øvrige regioner.

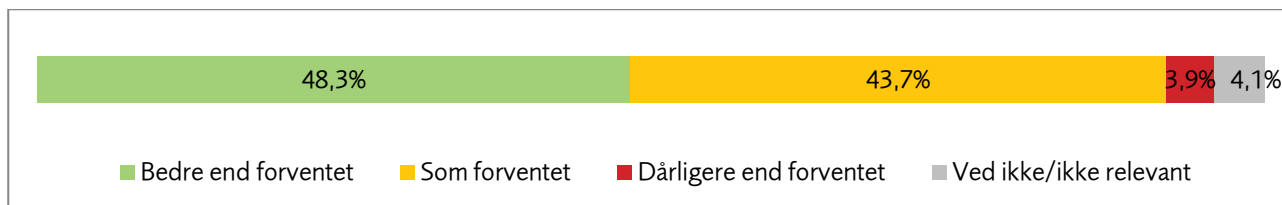
En større andel patienter behandlet i Region Sjælland (74 %) vurderer måden, hvorpå de er blevet **afsluttet på sygehuset**, som særdeles god sammenlignet med de øvrige regioner. En mindre andel af patienter behandlet i mere end én region (54 %) eller Region Hovedstaden (53 %) angiver dette.

Der er ingen forskel i patienternes svar i forhold til den overordnede vurdering af **diagnosesamtalen**.

**Sammenhæng mellem antal involverede afdelinger/sygehuse og den overordnede vurdering:** Patienter, der har været i kontakt med mange sygehuse og afdelinger i udrednings- og behandlingsforløbet, vurderer generelt udrednings- og behandlingsforløbet mindre positivt end patienter, der har været på få sygehuse og afdelinger. Således vurderer en større andel patienter, der har været på tre eller flere sygehuse (22 %), udredningsforløbet som overvejende dårligt eller dårligt sammenlignet med patienter, der har været på to sygehuse (12 %) og et sygehus (6 %). Et lignende mønster gør sig gældende for det antal afdelinger, patienten har været udredt på, og det antal afdelinger og sygehuse, patienten har været behandlet på (resultaterne er ikke vist i figur).

Patienterne er desuden spurgt om, hvordan det samlede behandlingsforløb har levet op til deres forventninger.

**Figur 3.11.2: Hvis du tænker på hele dit behandlingsforløb på sygehus, var det så: (n=4.078)**



Cirka halvdelen af patienterne vurderer, at behandlingsforløbet har været bedre end forventet, mens 44 % angiver, at det har været som forventet. 4 % vurderer, at behandlingsforløbet har været dårligere end forventet.

### Forskelle mellem sygdomsgrupper

65 % af patienterne med livmoderkræft angiver, at behandlingsforløbet har været bedre end forventet, mens 33 % og 32 % af patienterne med henholdsvis urinvejskræft og prostatakræft vurderer dette.

### Regionale forskelle

Ingen forskel på patienternes svar.

## 4 Materiale og metode

---

### 4.1 Udvikling af spørgeskema

Spørgeskemaet blev udviklet med henblik på at belyse 12 temaer, som Hovedbestyrelsen havde besluttet. Temaerne var blevet valgt på baggrund af foreliggende viden om kræftpatienters behov og oplevelser. Flere af undersøgelsens temaer stemmer overens med temaer fra tidligere patientundersøgelser, mens temaer som mistanke om kræftsygdom, tilbud om second opinion, patientsikkerhed, senfølger og kontrol efter afsluttet kræftbehandling er nye i dansk kontekst.

Tema 5, 6 og 7 behandles i Barometerundersøgelsens del 2 omhandlende kontrol- og rehabiliteringsforløbet.

#### Mistanke om kræftsygdom

1. De tidlige symptomer
2. De indledende undersøgelser (udredning og diagnostik)

#### Behandling

3. Operation, medicinsk behandling, strålebehandling
4. Tilbud om anden læges faglige vurdering

#### Efterforløbet

5. Genoptræning og rehabilitering i øvrigt
6. Senfølger
7. Kontrol

#### Gennemgående temaer

8. Patientsikkerhed
9. Sammenhænge i kræftforløbet
10. Kræftpatientens rolle og inddragelse
11. Information og kommunikation
12. Psykosocial støtte og hjælp

På baggrund af en søgning efter relevante spørgeskemaer stod det klart, at der ikke samlet forelå et egnet spørgeskema, hverken i Danmark eller udlandet, men at der var en del nyttige erfaringer at bruge til udvikling af spørgeskemaet. Det blev endvidere klart, at det var muligt at udvikle et spørgeskema, som i et vist omfang kunne belyse udviklingen inden for emner, der var undersøgt i tidligere danske undersøgelser, herunder Kræftens Bekæmpelses tidligere undersøgelse: Kræftpatientens Verden (1) fra 2006 samt Sundhedsministeriets og Regionernes landsdækkende spørgeskemaundersøgelse af Kræftpatienters oplevelser fra 2009 (4).

### Afdækning af viden til udvikling af spørgeskema

Spørgeskemaet blev udviklet på grundlag af en litteraturgennemgang, fokusgruppeinterviews og indsamling af aktuel viden gennem referencegruppen samt kontakt med danske og internationale forsknings- og udviklingsmiljøer.

Der blev gennemført en litteraturgennemgang, hvor reviews og nøgleartikler relateret til kræftpatienters behov og oplevelser igennem hele kræftforløbet blev identificeret inden for undersøgelsens 12 temaer.

For at belyse temaernes aktualitet og gøre spørgsmålene så vedkommende som muligt for patienterne blev der gennemført seks fokusgruppeinterviews med 31 kræftpatienter med bopæl i Region Nordjylland, Region Midtjylland, Region Sjælland og Region Hovedstaden. Trods bestræbelser på at sammensætte en fokusgruppe, der afspejler den demografiske sammensætning i befolkningen, er deltagerne i undersøgelsen karakteriseret ved en overrepræsentation af kvinder (23 ud af 31) og brystkræftpatienter (8 ud af 31).

Kræftens Bekæmpelses rådgivningsenheder bistod med rekruttering af deltagerne og lagde lokaler til gennemførelse af interviewene, som alle var af to timers varighed. Under interviewene redegjorde patienterne for deres behov, og de beskrev, hvad de havde oplevet som væsentligt i mødet med sundhedsvæsenet i deres hidtidige forløb, samt hvor forbedringer var ønskelige. En semistruktureret interviewguide var styrende for samtalen med udgangspunkt i følgende faser i forløbet:

- De tidlige symptomer og forløbet før diagnosen
- Udrednings- og behandlingsforløbet
- Genoptrænings- og rehabiliteringsforløbet

Patienternes kommentarer er efterfølgende gennemlæst, sammenfattet og tematiseret i hoved- og underkategorier. Det store tekstmateriale er på denne måde reduceret til korte præcise formuleringer, der udfoldede og supplerede vores viden omkring kræftpatienternes oplevelser og behov.

Interviewene understøttede samlet set resultaterne fra den indledende litteraturgennemgang. Oprindeligt var "fysiske rammer" dog inddraget som tema. Da det imidlertid ikke blev oplevet som vedkommende af interviewdeltagerne, udgik det som tema. Interviewene bidrog med værdifulde nye nuancer i forhold til en række temaer, blandt andet de pårørendes rolle. Disse forhold blev der taget højde for i formuleringen af de konkrete spørgsmål.

Skæv kønsfordeling og deltagerrekruttering via Kræftens Bekæmpelse kan have påvirket resultatet, ligesom det særligt er problematikker specifikke for patienter med meget på hjertet, der er kommet i fokus.

## Konstruktion af spørgsmål og skema

En række danske og udenlandske forsknings-/udviklingsmiljøer blev kontaktet med henblik på at identificere viden til konstruktion af spørgsmål. Besøg har været aflagt i Norge<sup>1</sup>, og kontakt blev etableret til Holland<sup>2</sup>, hvor der var særlig inspiration at hente.

Spørgsmålene skulle samlet set belyse patienternes oplevelser af mødet med sundhedsvæsenet og deres vurdering af indsatsen. På udvalgte områder skulle de afdække opfyldte og uopfyldte behov. Dette forhold stillede krav til en kombination af spørgeteknikker og skalaer.

Følgende principper blev anvendt ved udarbejdelsen af spørgsmål:

---

<sup>1</sup> Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

<sup>2</sup> Netherlands Institute for Health Services Research.



- Det blev tilstræbt, at patienterne alene skulle svare med afkrydsning. Mangel på viden gjorde på enkelte områder – herunder patienters oplevelser af fejl hos praktiserende læge – at dette ikke var muligt, og en mere eksplorativ tilgang med brug af åbne spørgsmål blev anvendt.
- Patienterne skulle have lejlighed til mere bredt at kommentere på spørgsmålene, sygdomsforløbet og sundhedsvæsenets indsats. Det blev muliggjort i et åbent kommentarfelt på spørgeskemaets sidste side, og fritekst-kommentarer var mulige ved 12 spørgsmål.
- Der er anvendt forskellige svarskalaer med det formål, at svarkategorierne skulle tilpasses spørgsmålet bedst muligt. Der er generelt gjort brug af en skala med fire svarmuligheder og uden neutral midterkategori.

Det endelige spørgeskema bestod af 104 spørgsmål, der blev præsenteret i overensstemmelse med faserne i et fremadskridende patientforløb for kræftpatienter, velvidende at den enkelte patient sjældent erindrer forløbet som lineært.

Skemaet blev opdelt i følgende seks dele:

- Mistanke om kræft (del 1)
- Forløbet frem til diagnosen (del 2)
- Diagnosen (del 3)
- Forløbet på sygehus (del 4)
- Behandlingsafslutning (del 5)
- Oplysninger om dig (del 6)

## Validering

Skemaet blev drøftet kritisk i referencegruppen. For at sikre at spørgsmålene var forståelige og kategorierne meningsfulde blev skemaet valideret gennem individuelle interviews med 13 kræftpatienter identificeret via Kræftrådgivningerne. Patienterne havde forskellig alder og diagnose. Både mænd og kvinder deltog. Patienterne blev bedt om at udfylde skemaet sammen med interviewer og kommentere deres svar. I situationer, hvor deltageren havde behov for at gentage spørgsmålet, ombestemte sig eller havde svært ved at besvare spørgsmålet, blev årsagen hertil søgt belyst.

Spørgeskemaet blev tilpasset resultaterne af denne validering.

En yderligere validering fandt sted, efter skemaet var udsendt. 13 patienter gav samtykke til at deltage i telefoninterviews 3-4 uger efter modtagelsen af spørgeskemaet, hvor de fik tilsendt endnu et eksemplar. Viden fra disse interviews er efterfølgende benyttet i fortolkningen af resultaterne.

## 4.2 Identifikation af deltagere og udsendelse af spørgeskemaer

Barometerundersøgelsen er en repræsentativ tværsnitsundersøgelse blandt kræftpatienter. Samplingen af deltagerne blev foretaget ud fra Landspatientregisteret (LPR) ved Center for Forskning i Cancerdiagnostik i praksis (CaP). CaP samlede alle nydiagnosticerede (incidente) kræftpatienter gennem en fire måneders periode i 2010. Kræftpatienter, der opfyldte følgende kriterier, blev inkluderet:

- Bosiddende i Danmark
- 18 år og ældre
- Registreret i LPR med en anmeldelsespligtig kræftdiagnose som aktionsdiagnose<sup>3</sup> i perioden 1. maj – 31. august 2010, og som ikke tidligere var blevet registreret med en kræftdiagnose.

Patienter med en tilknyttet observationsdiagnose eller diagnosen basalcelle hudkræft, godartede eller uspecificerede tumorer blev ekskluderet.

For at sikre, at de udtrukne patienter havde en kræftdiagnose, blev udtrukket fra LPR sammenlignet med udtræk fra Patobank<sup>4</sup>. Valideringen blev foretaget ved at sammenligne udtræk fra Patobank indeholdende diagnosekoder for patienter med tyk- og endetarmskræft for perioden 1. januar til 15. juni 2010 med udtrukket fra LPR samt samplingsresultatet. Tyk- og endetarmskræft blev valgt, da denne patientgruppe udgør en stor andel (12,6 %) af det samlede antal deltagere. Valideringen viste god overensstemmelse.

Dataudtræk blev foretaget og leveret af Sundhedsstyrelsen til CaP, som klargjorde og validerede materialet. Udtrukket omfattede 74.260 personer jævnt fordelt over de fire måneder. For at sikre at populationen var nydiagnosticerede patienter, der ikke tidligere havde kræft, og hvor kræft var aktionsdiagnosen, blev udtrukket rensset og populationen analyseret efter de beskrevne inklusions- og eksklusionskriterier i den proces, der er sammenfattet i følgende flowdiagram. Flowdiagrammet indeholder også oplysninger om bortfaldet.

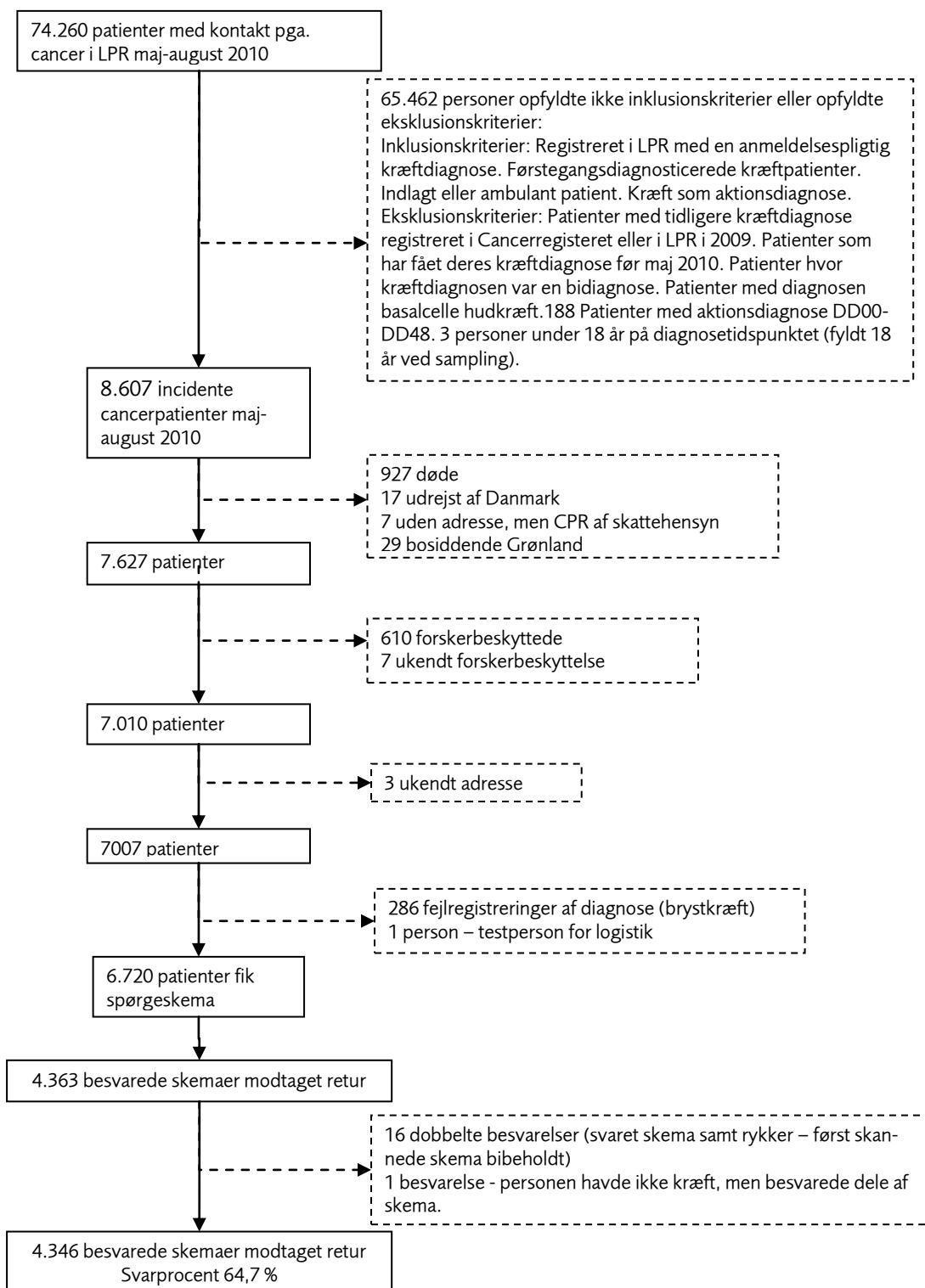
8.607 personer opfyldte kriterierne. Inden udsendelse undersøgte CaP vitalstatus, forskerbeskyttelse og adresse ved hjælp af CPR-databasen, der er en særlig opkobling til CPR-registeret ved Forskningsenheden for Almen Praksis i Århus. Ved denne proces blev i alt 1.600 personer frasorteret. Grundet en systematisk fejlregistrering blev yderligere 286 personer frasorteret. I alt kunne 6.720 patienter således deltage.

---

<sup>3</sup> Den diagnose, der ved udskrivning eller ved afslutning af patientkontakten bedst angiver den tilstand, der har ført til indlæggelse, plejebehov eller ambulant besøg/forløb – og som er den væsentligste årsag til det gennemførte undersøgelses- og behandlingsforløb (kilde: Sundhedsstyrelsen, Fællesindhold 2010).

<sup>4</sup> Patobank er en landsdækkende databank med tilslutning af alle landets patologiafdelinger (kilde: patobank.dk).

**Figur 4.2.1: Flowdiagram – udvælgelse af patienter til Barometerundersøgelsen**



Spørgeskemaerne blev postomdelt vedlagt følgebrev og frankeret svarkuvert fra Kræftens Bekæmpelse. ISS Document Handling A/S var ansvarlige for udsendelse, modtagelse og verifikation af de besvarede skemaer.

Udsendelsen foregik af to omgange: d. 21. september og d. 25. oktober 2010, for at sikre, at patienterne befandt sig så tæt på diagnosetidspunktet som muligt. Patienter, der endnu ikke havde svaret efter tre uger, fik tilsendt en påmindelse samt et nyt spørgeskema.

4.363 kræftpatienter returnerede skemaet, og efter den sidste validering blev den endelige population på 4.346 personer. Svarprocenten blev 64,7 %.

## 4.3 Databehandling

CaP kombinerede oplysninger fra spørgeskemabesvarelsenerne og LPR i et samlet datasæt. Fra LPR blev indhentet oplysninger om patienternes køn, alder og diagnose. Information om øvrige sociodemografiske forhold (uddannelsesniveaue, civilstand, oplysninger om børn, samt behandlende region) blev patienterne bedt om at angive i spørgeskemaet.

Opgørelserne for de enkelte spørgsmål bygger på det antal patienter, der har svaret på det pågældende spørgsmål. Der blev således ikke foretaget ændringer med hensyn til manglende data, herunder statistisk imputation. Enkelte steder i skemaet blev der indsat stier med det formål at lede deltagerne forbi spørgsmål, der ikke blev oplevet som relevante. Deltagere, der ikke fulgte stierne korrekt, og som gav inkonsistente svar, blev udeladt af opgørelsen og den videre analyse. Tre patienter, der angav udelukkende at have modtaget behandling i udlandet, blev ekskluderet fra analyserne af spørgeskemaets del 4 og 5, som omhandler behandling på sygehus.

Ved udregning af varigheden af kræftpatienternes forløb blev der foretaget følgende estimering: I spørgeskemaet indgik fire spørgsmål vedrørende datoerne for første symptom, første kontakt med læge, diagnose samt behandlingsstart. Antallet af patienter, der har svaret på datospørgsmålene, varierer. Det betyder, at kun forløbstider for de personer, der har angivet datoer for de to milepæle, som afgrænser et interval (f.eks. første symptom og behandlingsstart for totalinterval), er medtaget i beregningerne af et interval. Der er estimeret en dato for de patienter, der havde angivet en måned uden en specifik dag for symptom (57 %), første lægebesøg (45 %), diagnosedato (32 %) og behandlingsstart (20 %). For de patienter, der ikke havde angivet en præcis dato, men blot måned og år, blev datoangivelsen sat til d. 15. i den pågældende måned. Hvis den efterfølgende datoangivelse var tidligere end d. 15. i samme måned, blev denne dato dog overført i stedet. Denne estimering gør det muligt at beregne forløbstider på et mere nuanceret grundlag. Den tager højde for, at personer, som ikke har angivet en specifik dato, oftere har længere forløbstider end personer, der angiver specifikke datoer. Metoden har været anvendt i tidligere studier gennemført af CaP og sikrer det bedste bud på patientoplevede forløbstider.

Alle analyser og bearbejdning af resultater blev udført i SAS version 9.2. Svarfordelingerne for samtlige spørgsmål er præsenteret i afsnit 3.1-3.10. Forskelle mellem regioner og sygdomsgrupper i svarfordelingerne blev analyseret ved et  $\chi^2$ -test, hvor der var valgt et signifikansniveau på 5 %. Relevante forskelle mellem sygdomsgrupper og behandlende regioner er kommenteret i grå bokse igennem rapporten for spørgsmål, hvor der blev fundet statistisk signifikant forskel mellem grupperne.  $\chi^2$ -testet viser, hvorvidt der er en systematisk forskel i besvarelsen af spørgsmålene mellem sygdomsgrupper og regioner. For at undersøge hvordan grup-

perne er forskellige, er de procentvise svarfordelinger for hver gruppe vist. Analyser og bearbejdnings er foretaget af Kræftens Bekæmpelse.

Patienterne havde for enkelte spørgsmål mulighed for at kommentere. Patientkommentarerne blev systematisk kategoriseret inden for en række overordnede temaer. Resultaterne af analyserne er præsenteret løbende gennem rapporten og underbygget med enkelte citater. De kvalitative kommentarer vil endvidere indgå i en særskilt rapport, hvor samtlige kommentarer analyseres og præsenteres samlet.

## 4.4 Kræftpatienter i undersøgelsen

I nedenstående tabel præsenteres antallet og andelen af kræftpatienter, der deltog i undersøgelsen fordelt på sygdomsgrupper.

**Tabel 4.4.1: Oversigt over sygdomskategorier i undersøgelsen**

	n	%
<b>Brystkræft</b>	<b>983</b>	22,6 %
<b>Prostatakræft</b>	<b>720</b>	16,6 %
<b>Tyktarmskræft</b>	<b>394</b>	9,1 %
<b>Kræft i bronkie og lunge</b>	<b>363</b>	8,4 %
<b>Kræft i øvrigt:</b>	<b>318</b>	7,3 %
Mesoteliom	10	
Kræft i bughinde og bindevæv i bughindens bagvæg	5	
Kræft i andet bindevæv	24	
Kræft i penis	10	
Kræft i testikel	43	
Kræft i øje og øjenomgivelser	5	
Kræft i hjerne	38	
Dårligt definerede, eller ikke specificeret	135	
Øvrige	48	
<b>Lymfomer og blodkræft:</b>	<b>280</b>	6,5 %
Malignt lymfom	156	
Ondartet immunoproliferativ sygdom	10	
Myelomatose, multiple myelomer	47	
Lymfatisk leukæmi,	39	
Myeloid leukæmi	28	
<b>Melanom</b>	<b>238</b>	5,5 %
<b>Endetarmskræft</b>	<b>218</b>	5,0 %
<b>Urinvejskræft</b>	<b>204</b>	4,7 %
<b>Mavetarmkræft i øvrigt:</b>	<b>203</b>	4,7 %
Kræft i spiserør	44	
Kræft i mavesæk	41	
Kræft i tyndtarm	10	
Kræft i anus og analkanal	16	
Kræft i lever	20	
Kræft i galdeblære	5	
Kræft i andre dele af galdeveje	9	
Kræft i bugspytkirtel	58	

	n	%
<b>Hovedhalskræft:</b>	<b>195</b>	<b>4,5 %</b>
Kræft i læbe	7	
Kræft i andre dele af tunge	20	
Kræft i andre dele af mundhule	20	
Kræft i andre dele af mundhulens spytkirtler	5	
Kræft i tonsil	31	
Kræft i midterste orale del af svælg	13	
Kræft i nedre del af svælg	12	
Kræft i strubehoved	43	
Kræft i næsehule og mellemøre	16	
Kræft i skjoldbruskirtel	28	
<b>Kræft i kvindelige kønsorganer i øvrigt:</b>	<b>123</b>	<b>2,8 %</b>
Kræft i ydre kvindelige kønsorganer	19	
Kræft i livmoderhals	30	
Kræft i æggestok	69	
Anden kræft i kvindelige kønsorganer	5	
<b>Livmoderkræft</b>	<b>108</b>	<b>2,5 %</b>

## 4.5 Sammenligning af deltagere og ikke-deltagere

I dette afsnit undersøges datamaterialet i undersøgelsen for systematiske forskelle mellem de patienter, som deltog, og dem som ikke deltog. Dette giver mulighed for at vurdere resultaterne og/eller justere analyserne af datamaterialet og dermed sikre en mere optimal tolkning af resultaterne. Samtidig er det undersøgt, om der var forskelle mellem de personer, der kunne kontaktes, og dem med forskerbeskyttelse.

### Analyse af forskerbeskyttede personer

I forbindelse med udtrækket af personer med en ny kræftdiagnose i Landspatientregisteret foretog Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet, via CPR-databasen et opslag for at identificere patientens adresse, samt om patienten var forskerbeskyttet og dermed på forhånd var selekteret fra. Nedenfor ses forskelle mellem grupperne med forskerbeskyttelse og de uden forskerbeskyttelse blandt de 7.627 patienter, der ikke var døde på tidspunktet for CPR-tjek (se flowdiagram figur 4.2.1).

I alt var 8,1 % af de udtrukne patienter forskerbeskyttede. Analysen viste, at personer med forskerbeskyttelse generelt var kvinder, yngre samt ugifte sammenlignet med personer uden forskerbeskyttelse (tabel 4.5.1). Det afspejler, at der i befolkningen er en større andel med forskerbeskyttelse blandt yngre personer (24). Forskellen mellem mænd og kvinder kan dog ikke på samme vis forklares og er altså betinget af fordelingen i Barometerundersøgelsens population.

Tabel 4.5.1: Fordelingen mellem personer med og uden forskerbeskyttelse. Sidste kolonne viser, om der er statistisk forskel mellem de med forskerbeskyttelse og de uden

	Forskerbeskyttede		Ikke forskerbeskyttede		Test af forskel
	Antal	Procent el. gennemsnit	Antal	Procent el. gennemsnit	p-værdi
<b>Samlet</b>	617	8,1 %	7010*	91,9 %	n.a.
<b>Køn</b>					
Mænd	248	40,7 %	3462	49,4 %	<0,001 <sup>#</sup>
Kvinder	362	59,3 %	3544	50,6 %	
<b>Alder</b>					
Gennemsnit (SD)	617	55,9 (15,8)	7006	65,4 (13,4)	<0,001 <sup>†</sup>
Median (IKI)	617	58,0 (45-67)	7006	67,0 (58-75)	
<b>Aldersgrupper</b>					
18-39	110	17,8 %	304	4,3 %	<0,001 <sup>‡</sup>
40-49	98	15,9 %	563	8,0 %	
50-59	123	19,9 %	1185	16,9 %	
60-69	159	25,8 %	2181	31,1 %	
70-79	93	15,1 %	1741	24,9 %	
80-89	31	5,0 %	924	13,2 %	
90+	3	0,5 %	108	1,5 %	
<b>Ægteskabelig status</b>					
Gift	288	47,2 %	4332	61,8 %	<0,001 <sup>#</sup>
Ugift	322	52,8 %	2674	38,2 %	

\* inkl. 4 personer med ukendt status; <sup>#</sup> Chi<sup>2</sup>; <sup>†</sup> Wilcoxon rank-sum; <sup>‡</sup> K-Wallis; sd = standard deviation; IKI = Interkvartilinterval (25-75 %)

## Analyse af non-respondenter

Analysen af, om de patienter, der valgte ikke at besvare spørgeskemaet (non-respondenter), var forskellige fra dem, der besvarede, er foretaget på baggrund af de 6.720 personer, der blev udsendt spørgeskema til (se flowdiagram figur 4.2.1).

I alt 64,7 % besvarede spørgeskemaet. Analysen viste, at der blandt respondenterne var overvægt af kvinder, yngre samt gifte (inklusive registreret partnerskab) sammenlignet med non-respondenter (tabel 4.5.2). Denne skævhed er set i andre studier blandt kræftpatienter og skyldes, at ældre og enlige oftere ikke er i stand til at udfylde et spørgeskema. Forskellene i alder og kønsfordelingen er dog mindre og vurderes ikke at have nogen afgørende betydning for resultaterne. Derimod er gruppen af enlige underrepræsenteret i undersøgelsen.

Tabel 4.5.2: Fordelingen mellem respondenter og non-respondenter med hensyn til køn, alder og ægteskabelig status. Sidste kolonne viser, om der er statistisk forskel mellem respondenter og non-respondenter

	Respondenter		Non-respondenter		Test af forskel
	Antal	Procent el. gennemsnit	Antal	Procent el. gennemsnit	p-værdi
<b>Samlet</b>	4346	64,7 %	2374	35,3 %	n.a.
<b>Køn</b>					
Mænd	2138	49,2 %	1323	55,7 %	<0,001*
Kvinder	2208	50,8 %	1051	44,3 %	
<b>Alder</b>					
Gennemsnit (SD)	4346	65,4 (12,2)	2374	67,7 (13,9)	<0,001 <sup>†</sup>
Median (IKI)	4346	66 (58-74)	2374	68 (59-78)	<0,001 <sup>†</sup>

Aldersgrupper	Antal	Procent el. gennemsnit	Antal	Procent el. gennemsnit	p-værdi
18-39	132	3,0 %	95	4,0 %	
40-49	302	6,9 %	140	5,9 %	
50-59	767	17,6 %	368	15,5 %	
60-69	1520	35,0 %	636	26,8 %	
70-79	1099	25,3 %	630	26,5 %	
80-89	485	11,2 %	438	18,5 %	
90+	41	0,9 %	67	2,8 %	< 0,001**
Ægteskabelig status					
Gift	2963	68,2 %	1174	49,5 %	
Ugift	1383	31,8 %	1200	50,5 %	< 0,001**

\* Pearsons Chi<sup>2</sup>; † Wilcoxon rank-sum; ‡ Median test of equality; \*\* K-Wallis

Det blev endvidere undersøgt, om der var forskel i fordelingen af kræftdiagnoser blandt de, som svarede, og de, der ikke svarede. Denne analyse er opdelt på mænd og kvinder pga. de kønsspecifikke kræftformer (tabel 4.5.3). Når de kønsspecifikke kræftformer udelades, var der ingen forskel i svarprocenterne mellem mænd og kvinder (tabel 4.5.3). Den høje svarprocent blandt brystkræftpatienter er således hovedårsagen til den observerede forskel i køn og alder, der ses i tabel 4.5.2.

**Tabel 4.5.3: Svarprocenter fordelt på køn og forskellige kræfttyper (diagnoser)**

Kræfttype	Mænd		Kvinder		Test af forskel
	Antal	Procent	Antal	Procent	p-værdi
Alle typer	2138	61,8 %	2208	67,8 %	<0,001
Alle ekskl. kønsspecifikke*	1357	59,5 %	1003	60,2 %	0,681
Bryst	8	72,7 %	973	78,7 %	0,632
Tyk-/endetarm	333	68,2 %	279	65,5 %	0,379
Lunge	205	54,2 %	158	51,3 %	0,444
Prostata	720	67,2 %	-	-	n.a.
Melanom	106	62,0 %	132	67,4 %	0,283
Livmoderhals	-	-	30	51,7 %	n.a.
Mandlige	53	54,1 %	-	-	n.a.
Kvindelige	-	-	201	67,9 %	n.a.
Andre	713	57,4 %	434	58,9 %	0,506

\* Prostata, penis, testikel, bryst, livmoder, æggestok, livmoderhals

## Respondentanalyse blandt besvarelser af datoangivelser

I alt 272 (6,3 %) af de 4.346 patienter, der havde besvaret spørgeskemaet, havde ikke udfyldt nogen af datoangivelserne. Der var forskel på, hvor mange personer der svarede på hele eller dele af de fire datoangivelser i spørgeskemaet (tabel 4.5.4). Den stigende andel med komplette datoer for de senest indtrufne datoer tyder på besvær med at huske specifikke datoer, jo længere tilbage i tiden datoerne var.

**Tabel 4.5.4: Andel af komplette datoer blandt besvarelser med en hel eller delvis datoangivelse**

Dato angivelse i skemaet	Komplet angivelse af dato		Delvis angivelse af dato	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Første symptom	1076	43,3 %	1409	56,7 %
Første præsentation til læge	1498	55,1 %	1218	44,9 %
Diagnosedato	2626	68,2 %	1226	31,8 %
Behandlingsstart	2931	80,6 %	703	19,8 %



De manglende datoer havde indflydelse på de mulige forløbstider i undersøgelsen (tabel 4.5.5). Andelen af forløbstider med komplette datoer var generelt lave. De lave andele kunne optimeres ved at estimere en dato, hvorved der kunne opnås en mere acceptabel andel af mulige forløbstider. Andelen i tabel 4.5.5 er således fordelt på intervaller bestående af komplette datoer, intervaller, hvor mindst én dato er estimeret, samt den samlede andel.

**Tabel 4.5.5: Andel mulige intervaller til beregning af forløbstider i forhold til det samlede antal besvarede spørgeskemaer (4.346 stk.).**

Forløbstid	Komplet dato		Estimeret dato		I alt	
	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent
Patientinterval	963	22,2 %	1411	32,5 %	2373	54,6 %
Diagnostisk interval	1294	29,8 %	1312	30,2 %	2606	60,0 %
Behandlingsinterval	2303	53,0 %	1195	27,5 %	3498	80,5 %
Total interval	910	20,9 %	1380	31,8 %	2290	52,7 %

## 5. Oversigt over undersøgelsens resultater

I dette afsnit gives et ukommenteret overblik over undersøgelsens resultater. Resultaterne præsenteres med udgangspunkt i kronologien i resultatafsnittene.

Fordelingen af patienternes svar i tabellerne opgøres i grønne, gule og røde kategorier, hvor den grønne farve angiver en optimal indsats. I Kræftens Bekæmpelse tillader vi os at have et højt ambitionsniveau, og vi forventer, at alle kræftpatienter skal have den bedst mulige oplevelse. Derfor tildeles kun et kryds i den mest positive svarkategori den grønne farve. Den gule farve er et udtryk for en indsats, der ikke er optimal, mens den røde farve angiver en indsats, patienten har fundet problematisk. Den grå farve angiver den procentdel, der har svaret ved ikke/ikke relevant. Farverne er et udtryk for en fortolkning af en række forskellige svarkategorier, som kan genfindes i rapportens kapitel 3, hvor resultaterne præsenteres.

### Patientvurderet ventetid

Generende ventetid	Optimalt	Ikke optimalt	Problem	Ved ikke/ikke relevant
Hvordan vurderer du den tid, der gik, fra du første gang kontaktede en læge, til du kunne blive undersøgt første gang?	75,9	4,3	10,7	9,1
Synes du, at din praktiserende læge var hurtigt til at igangsætte undersøgelser af dine symptomer?	76,1	8,9	12,3	2,7
Hvordan vurderer du ventetiden, fra du blev henvist, til du kom til undersøgelse hos speciallæge?	72,5	3,2	15,6	8,7
Hvordan vurderer du ventetiden, fra du blev henvist, til du kom til undersøgelse på sygehus?	81,3	3,2	12,3	3,1
Har du været generet af ventetid på sygehuset i forbindelse med undersøgelser, samtaler og behandlinger?	61,2	29,6	7,6	1,6

### Patientrapporteret forløbstid

Forløbstid	Antal patienter	Median (dage)	25-percentil (dage)	75-percentil (dage)
Patientinterval	2.373	9	0	61
Diagnostisk interval	2.606	29	8	62
Behandlingsinterval	3.498	17	6	31
Totalinterval	2.290	78	35	171

### Kommunikation og information

Kommunikation hos praktiserende læge	Optimalt	Ikke optimalt	Problem	Ved ikke/ikke relevant
Synes du, at din praktiserende læge var god til at kommunikere?	65,8	17,3	9,8	7,0
Synes du, at din praktiserende læge lyttede til de bekymringer, du måtte have?	63,3	14,3	9,4	13,0
<b>Diagnosesamtalen</b>				
Hvordan fik du beskeden om, at du havde kræft?				
- Ved en personlig samtale	89 %			
- Pr. telefon	8 %			
- Pr. brev	1 %			
- Andet	2 %			

Hvem gav dig beskeden om, at du havde kræft?				
- En læge på sygehuset, som jeg ikke havde mødt før	57 %			
- En læge på sygehuset, som jeg havde mødt før	30 %			
- En speciallæge udenfor sygehuset	7 %			
- Alment praktiserende læge	4 %			
- Andre	1 %			
	Optimalt	Ikke optimalt	Problem	Ved ikke/ikke relevant
Synes du, at du fik overbragt beskeden om din kræftsygdom på en god og nænsom måde?	62,0	25,7	11,5	0,8
Synes du, at der var sat tid nok af til samtalen, da du fik at vide, at du havde kræft?	67,6	21,6	8,4	2,4
Oplevede du, at samtalen med lægen foregik uforstyrret?	75,0	17,4	5,4	2,2
Blev du på forhånd opfordret til at tage en pårørende med til samtalen?	63,7	-	26,9	9,4
Hvordan vil du beskrive den information, du fik ved samtalen om:				
a. Din kræftsygdom?	76,4	15,4	7,2	1,0
b. Din behandling?	74,5	15,3	7,6	2,5
c. Andre behandlingsmuligheder?	33,2	8,1	12,4	46,3
<b>Kommunikation og information på sygehuset</b>				
Synes du, at lægerne:				
a. Var gode til at kommunikere?	67,6	24,6	7,2	0,6
c. Brugte et forståeligt sprog?	70,2	23,1	6,0	0,7
d. Gjorde, hvad de kunne for at give dig tilfredsstillende svar på de spørgsmål, du måtte have?	72,1	20,4	6,0	1,5
Synes du, at sygeplejerskerne:				
a. Var gode til at kommunikere?	81,2	14,8	3,1	0,9
c. Brugte et forståeligt sprog?	84,6	12,6	1,6	1,1
d. Gjorde, hvad de kunne for at give dig tilfredsstillende svar på de spørgsmål, du måtte have?	81,6	13,2	3,1	2,0
Hvordan vil du beskrive den information, du fik om mulige bivirkninger og risici ved				
- Din operation?	77,5	15,3	5,5	1,7
- Din kemoterapi?	80,1	15,3	3,9	0,8
- Din strålebehandling?	85,3	10,6	2,2	1,9
Hvordan vil du beskrive den information, du har fået om:				
a. Hvilke følger af din sygdom og behandling du kan forvente?	67,6	16,5	11,1	4,8
b. Hvad du selv kan gøre for at få det bedre?	59,6	16,9	15,1	8,4
c. Hvor du kan hente yderligere hjælp og information?	50,3	13,6	18,9	17,1
Hvordan vil du beskrive den information, du har fået om:				
a. Hvilke symptomer du skal være opmærksom på?	57,2	16,9	13,0	12,9
b. Hvem du kan kontakte på sygehuset, hvis du får behov for det?	69,1	11,0	9,3	10,6
c. Dine muligheder for at få hjælp?	22,3	7,6	14,4	55,7

## Inddragelse og kontakten med de sundhedsprofessionelle

Kontakten med de sundhedsprofessionelle	Optimalt	Ikke optimalt	Problem	Ved ikke/ikke relevant
Synes du, at du blev taget alvorligt, da du henvendte dig med symptomer hos din praktiserende læge?	73,8	11,2	11,7	3,3
Hvis du havde ønsker om yderligere undersøgelser, oplevede du da, at din praktiserende læge var imødekommende overfor disse?	75,0	12,4	12,6	-
Synes du, at lægerne/sygeplejerskerne lyttede til de bekymringer, du måtte have?				
- Lægerne?	66,3	21,6	7,1	5,0
- Sygeplejerskerne?	79,2	13,5	3,5	3,9
Oplevede du, at lægerne/sygeplejerskerne behandlede dig som et menneske, og ikke blot interesserede sig for din sygdom?				
- Lægerne?	76,0	17,6	5,4	1,1
- Sygeplejerskerne?	84,8	11,9	2,3	1,1
Oplevede du, at lægerne/sygeplejerskerne tog hensyn til dine ønsker og behov?				
- Lægerne?	66,8	17,8	5,6	9,9
- Sygeplejerskerne?	77,8	13,9	3,5	4,8
<b>Inddragelse af patient og pårørende</b>				
Synes du, at du er blevet tilstrækkelig involveret i beslutninger omkring din behandling og pleje?	69,4	20,0	4,6	5,9
Synes du, at personalet på sygehuset har vist tilstrækkelig interesse for, hvordan dine pårørende havde det?	47,3	20,4	15,9	16,4
Oplevede du, at dine pårørende havde mulighed for at være hos dig i det omfang, du havde behov for det?	81,1	8,1	1,8	8,9

## Psykosocial støtte og hjælp

Støtte i forbindelse med diagnosesamtalen	Optimalt	Ikke optimalt	Problem	Ved ikke/ikke relevant
Savnede du nogen form for tilbud eller støtte i forbindelse med, at du fik overbragt din kræftdiagnose?	79,7	-	8,5	11,8
<b>Støtte i forbindelse med behandlingsforløbet</b>				
Har du fået den hjælp, du har behov for i relation til:				
- Samtale med psykolog?	24,1	15,6	51,7	8,7
- Praktisk hjælp til at klare hverdagen?	35,2	20,6	40,4	3,8
- Arbejdsliv/uddannelse?	22,4	21,9	50,3	5,4
- At tale med andre patienter i samme situation?	20,7	23,6	48,5	7,2
<b>Hjælp og støtte fra praktiserende læge</b>	Nej		Ja	Ved ikke/ikke relevant
Har du haft behov for hjælp eller støtte fra din praktiserende læge?	60,8		26,2	13,0
	Optimalt	Ikke optimalt	Problem	Ved ikke/ikke relevant
Hvis ja, i hvor høj grad har du fået den hjælp eller støtte fra din praktiserende læge, som du havde brug for?	70,7	17,9	10,8	0,7
<b>Personalets indsats i forbindelse med lindring af smerter</b>				
Oplevede du, at personalet gjorde, hvad de kunne for at lindre dine smerter i dit operationsforløb?	88,4	9,5	2,1	-
Oplevede du, at personalet gjorde, hvad de kunne for at lindre dine smerter i forbindelse med din kemoterapi?	83,7	13,8	2,5	-
Oplevede du, at personalet gjorde, hvad de kunne for at lindre dine smerter i forbindelse med din strålebehandling?	87,1	11,4	1,4	-

## Sammenhæng i patientforløbet

Klarhed omkring det kommende forløb	Optimalt	Ikke optimalt	Problem	Ved ikke/ ikke relevant
Hvordan vil du beskrive den information, du har fået følgende steder om de undersøgelser, du skulle igennem?				
- Hos din praktiserende læge	59,5	11,2	10,6	18,7
- Hos speciallægen	72,9	12,3	8,5	6,2
- På sygehus	83,0	12,4	4,0	0,7
Blev det aftalt, hvor du kunne henvende dig, hvis du havde spørgsmål om din sygdom eller behandling?	80,1	-	11,9	8,0
Blev det aftalt, hvornår du skulle møde til næste undersøgelse eller behandling?	86,7	-	9,4	3,9
<b>Sammenhæng i behandlingsforløbet</b>				
Oplevede du, at der var en klar plan for dit samlede behandlingsforløb?	73,8	18,4	4,6	3,2
Har du følt, at du eller dine pårørende har stået med en del af ansvaret for at holde styr på, at der er blevet henvist og indkaldt til undersøgelser og behandlinger hurtigt og korrekt?	76,5	10,0	9,9	3,6
<b>Informationsoverførsel</b>				
Oplevede du, at svar på prøver ikke forelå hos din praktiserende læge som forventet?	67,3	-	7,3	25,3
Oplevede du, at følgende personer var godt informeret om dig og din sygdom??				
- Lægerne	68,4	20,7	9,3	1,6
- Sygeplejerskerne	74,2	17,5	5,0	3,3
- Behandlende afdeling(er)	71,7	20,6	4,9	2,8
Oplevede du, at din praktiserende læge har været tilstrækkeligt orienteret om din behandling?	36,6	16,6	10,0	36,8
<b>Personalekontinuitet</b>				
Har du fået navn og kontaktoplysninger på en kontaktperson på de afdelinger, hvor du har været indlagt eller ambulans patient?	66,0	11,8	13,3	8,8
Oplevede du, at der var en sundhedsfaglig person, der havde overblik og ansvar for:				
- Dit forløb på sygehus frem til, du fik din diagnose	79,2	-	11,8	9,0
- For din indlæggelse på kirurgisk afdeling?	86,1	-	6,5	7,4
- I perioden, hvor du fik din kemoterapi?	86,8	-	7,2	6,1
- I perioden, hvor du fik din strålebehandling?	87,3	-	5,4	7,3
- Dit samlede behandlingsforløb?	73,6	-	12,6	13,8
Hvordan vurderer du det samlede antal læger, du har været i kontakt med under hele dit forløb på sygehus?	70,2	0,7	25,7	3,4
Hvordan vurderer du det samlede antal sygeplejersker, du har været i kontakt med under hele dit forløb på sygehus?	74,9	1,0	20,9	3,3
Hvor vigtigt er det for dig, at der i forbindelse med din behandling er:	<b>Meget vigtigt</b>	<b>Vigtigt</b>	<b>Mindre vigtigt/ ikke vigtigt</b>	<b>Ved ikke/ ikke relevant</b>
- 1-2 faste læger med ansvar for din behandling på den enkelte afdeling?	63,9	28,7	4,4	3,0
- 1-2 faste sygeplejersker med ansvar for din pleje på den enkelte afdeling?	55,8	32,3	8,2	3,8
- En sundhedsfaglig person med overblik og ansvar for dit samlede forløb på sygehus?	67,0	25,4	3,0	4,7

## Fejl i udrednings- og behandlingsforløbet

	Optimal	Problem	Ved ikke/ ikke relevant
Har du oplevet, at der er sket fejl hos din praktiserende læge?	82,0	10,0	8,0
Har du oplevet, at der er sket fejl hos speciallæge?	82,7	10,8	6,5
Har du oplevet, at der er sket en eller flere fejl på sygehus frem til, at du fik din diagnose?	85,1	14,9	-
Har du oplevet, at der er sket en eller flere fejl i forbindelse med din behandling på sygehus?	74,9	25,1	-
Hvis du har oplevet fejl, fik fejlen da konsekvenser for dig?	28,4	60,5	11,1
Hvis du har oplevet fejl, fik du så mulighed for at tale med personalet på sygehuset om fejlen?	68,2	22,2	9,6

## Tillid til den faglige indsats

Tillid til den faglige indsats	Optimalt	Ikke optimalt	Problem	Ved ikke/ ikke relevant
Har du tillid til, at din <i>praktiserende læge</i> har ydet den bedst mulige indsats, frem til du fik diagnose?	71,3	12,8	10,6	5,3
Har du tillid til, at <i>speciallægen</i> har ydet den bedst mulige indsats frem til at du fik diagnose?	73,1	13,5	7,7	5,7
Har du tillid til, <i>sygehuset</i> har ydet den bedst mulige indsats i dit forløb?	81,3	15,5	2,2	0,9

### Ønske om anden læges vurdering

	Nej	Ja	Ved ikke/ ikke relevant
Har du på noget tidspunkt i dit forløb ønsket, at du kunne få en <i>anden læges vurdering</i> af din kræftsygdom eller behandling?	88,2	6,6	5,2
Hvad var årsagen til, at du ønskede, at få en <i>anden læges vurdering</i> af din kræftsygdom eller behandling			
- Jeg ønskede at få viden om andre behandlingsmuligheder	45,4 %		
- Jeg havde ikke tillid til den behandlende læges vurdering	25,0 %		
- Andet	29,6 %		

### Ønske om supplerende undersøgelser og behandling

	Nej	Ja	Ved ikke/ ikke relevant
Har du på eget initiativ fået foretaget supplerende undersøgelser eller behandling i forbindelse med din kræftsygdom?	93,7	3,7	2,6
Hvad var årsagen til, at du fik foretaget supplerende undersøgelser eller behandling?			
- Jeg havde ikke tillid til den behandlende læges vurdering	14,9 %		
- Der var uacceptabelt lang ventetid på undersøgelser/behandling	35,5 %		
- Andet	49,6 %		

## Behandlingsafslutning og efterforløbet

Behandlingsafslutning	Optimalt	Ikke optimalt	Problem	Ved ikke/ ikke relevant
Var du tryk ved at blive afsluttet fra sygehus	60,4	30,1	6,6	2,8
<b>Genoptræningsplaner</b>				
Oplevede du, at der var nogen på sygehuset, der tog stilling til, om du havde behov for fysisk genoptræning?	56,5	-	29,5	14,1
	Ja		Nej	Ved ikke/ ikke relevant
Har du modtaget en personlig skriftlig genoptræningsplan fra sygehuset?	44,1		48,2	7,7

Hvis ja, hvem tog initiativet til, at dit behov for fysisk genoptræning blev vurderet

- Fysioterapeut	59 %
- Læge	19 %
- Sygeplejerske	17 %
- Det gjorde jeg selv/mine pårørende	4 %
- Andet personale	1 %

<b>Kræftpatienters behov for genoptræning</b>	<b>Optimalt</b>	<b>Ikke optimalt</b>	<b>Problem</b>	<b>Ved ikke/ikke relevant</b>
Synes du, at dit behov for fysisk genoptræning er blevet opfyldt?	40,5	28,6	20,2	10,7
	<b>Nej</b>		<b>Ja</b>	
Har du på eget initiativ opsøgt genoptræningstilbud?	75,4		20,6	4,0
	<b>Ja</b>		<b>Nej</b>	
<b>Kontrolforløb</b>				<b>Ved ikke/ikke relevant</b>
Er du blevet tilbudt at gå til kontrol for din kræftsygdom?	90,7		5,1	4,2
	<b>Optimalt</b>	<b>Ikke optimalt</b>	<b>Problem</b>	<b>Ved ikke/ikke relevant</b>
Hvis ja, er du tryk ved det kontrolforløb, du skal i gang med?	71,1	22,3	4,1	2,5

## Overordnet vurdering

	<b>Optimalt</b>	<b>Ikke optimalt</b>	<b>Problem</b>	<b>Ved ikke/ikke relevant</b>
Alt i alt hvordan vurderer du dit forløb frem til, at du fik din kræftdiagnose?	53,5	35,5	8,1	2,8
Alt i alt, hvordan vurderer du måden, hvorpå du fik overbragt din kræftdiagnose	55,4	35,1	8,4	1,1
Alt i alt, hvordan vurderer du dit samlede behandlingsforløb på sygehus?	67,7	29,0	2,1	1,2
Alt i alt, hvordan vurderer du måden, hvorpå du blev afsluttet fra sygehuset?	58,4	35,1	3,5	3,0
Hvis du tænker på hele dit behandlingsforløb på sygehus, var det så:	48,3	43,7	3,9	4,1

# Referencer

---

1. **Grønvold, M, et al.** *Kræftpatientens verden. En undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for.* København : Kræftens Bekæmpelse, 2006.
2. **Kræftens Bekæmpelse.** *Kræftpatienters rapportering af utilsigtede hændelser.* København : Kræftens Bekæmpelse, 2010.
3. **Martin, H.** *Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv.* København : Dansk Sundhedsinstitut, 2010.
4. **Enheden for Brugerundersøgelser på vegne af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.** *Landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser.* København : Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2009.
5. **Sundhedsstyrelsen.** *Cancerregisteret, 2009.* København : Sundhedsstyrelsen, 2009.
6. **Collins, K og O'Cathain, A.** The continuum of patient satisfaction—from satisfied to very satisfied. *Soc Sci Med*; 57. 2003, s. 2465-70.
7. **Haggerty.** Are measures of patient satisfaction hopelessly flawed? *BMJ*;341:c4783. 2010.
8. **Crow, R, et al.** The Measurement of Satisfaction with Healthcare: Implications for Practice from a systematic review of the Literature. *Health Technol Assess* 6: 1.244. 2002.
9. **Olesen, F, Hansen, RP og Vedsted, P.** Delay in Diagnosis: The Experience in Denmark. . *British Journal of Cancer*; 101: 5-8. 2009.
10. **Tørring, ML.** *Time from first presentation of symptoms in primary care until diagnosis of cancer: Association with mortality.* Aarhus : Forskningsenheden for Almen Praksis i Aarhus, 2011.
11. **Hansen, RP.** *Interval in the diagnosis of cancer [PhD thesis].* Aarhus : Faculty of Health Sciences, University of Aarhus, 2008.
12. **Zachariae, R, et al.** Association between perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over distress. *Br J Cancer*. 10; 88(5): 658–665. 2003.
13. **Ford, S, Fallowfield, L og Lewis, S.** Doctor–patient interactions in oncology. *Soc Sci Med*; 42(11): 1511–1519. 1996.
14. **Coulter og Ellins.** *Patient-focused interventions – A review of the evidence.* London : The Health Foundation, 2006.
15. *Sundhedsloven.* Lov nr. 546 af 24.06.2005, 24. 06 2005.
16. **Institute of Medicine.** *Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs.* Washington, DC : The Academic Press, 2007.
17. **Mehlsen, MY, Jensen, AB og Zachariae, B.** Psykosociale problemer og behov hos kræftpatienter. *Ugeskrift for Læger*. 169/18. 2007.
18. **Haggerty, JL, et al.** Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ*. Nov 22;327(7425):1219-21. 2003.
19. **Kræftens Bekæmpelse.** *Patientsikkerhed i kræftbehandlingen – en sammenfatning af tre projekter.* København : Kræftens Bekæmpelse, 2010.



20. **Modificeret efter Enheden for Brugerundersøgelser.** *To sider af samme sag.* København : Enheden for Brugerundersøgelser, 2009.
21. **Picker Institute Policy Position.** No. 1: What Do Patients Want From Healthcare? *www.pickereurope.org.* [Online] 2011.
22. **Kræftens Bekæmpelse.** *Kontrolforløb i kræftpatientens perspektiv.* København : Kræftens Bekæmpelse, 2009.
23. **Lindstrøm, I, Laursen, SW og Kofoed, L.** *Undersøgelse af genoptræningsplaner for kræftpatienter – efter udskrivning fra sygehus 2007 og 2008.* København : Kræftens Bekæmpelse, 2010.
24. **Danmarks Statistik.** Notat om forskerbeskyttelse. *Danmarks Statistik.* [Online] 2008. *www.dst.dk.*





Kræftpatienterne er en unik kilde til kvalitetsforbedring af sundhedsvæsenets indsats over for kræftramte.

Denne rapport præsenterer resultaterne fra en stor landsdækkende spørgeskemaundersøgelse, der belyser kræftpatienters oplevelser, behov og vurderinger af sundhedsvæsenets indsats i forløbet fra første symptom til afsluttet primær behandling. Mere end 4.300 patienter deltog i undersøgelsen

Undersøgelsen er den første som på nationalt niveau afdækker kræftpatienters perspektiv på kvaliteten af sundhedsvæsenets ydelser blandt en velafgrænset gruppe af nydiagnosticerede kræftpatienter.

Undersøgelsen viser, at patienterne kan bidrage med viden, hvor sundhedsvæsenets rapporteringssystemer kommer til kort. Resultaterne understreger desuden, at kræft ikke er én sygdom, men dækker over en række meget forskellige forløb, og at der er særlige udfordringer knyttet til at sikre høj kvalitet i forløbet for alle kræftramte.

Mange kræftpatienter vurderer overordnet forløbet positivt, men resultaterne peger på en række områder, hvor der er behov for at skabe forbedring. Det drejer sig om:

- Henvendelsen til læge
- Adgang til udredende undersøgelser
- Inddragelse af patienten
- Diagnosesamtalen
- Støtte og omsorg
- Fejl og opfølgningen på disse
- Ansvar og sammenhæng
- Udskrivelse fra sygehus

Der er forskelle i patienternes oplevelser i forhold til, hvilken region patienten er behandlet i, samt hvilken sygdom patienten har.

Fokus i undersøgelsen er på kræftpatienters oplevelser i udrednings- og behandlingsforløbet. Der vil blive fulgt op med en undersøgelse, hvor den samme patientgruppe spørges til deres oplevelser i forløbet efter endt primær behandling.

