

# PASIENTFORLØPET

RESULTATER FRA EN UNDERSØKELSE I  
KREFTFORENINGENS BRUKERPANEL 2022



KREFTFORENINGEN

|           |   |           |
|-----------|---|-----------|
| <b>01</b> | <b>Innledning</b> _____   | <b>5</b>  |
| <b>02</b> | <b>Metode og utvalg</b> _____   | <b>9</b>  |
| <b>03</b> | <b>Resultater</b> _____   | <b>13</b> |
|           | <b>3.1 Kreftpasienters erfaringer med eget pasientforløp</b> _____        | <b>17</b> |
|           | <b>3.2 Diagnostikk og utredning</b> _____                                 | <b>20</b> |
|           | Hvordan ble kreften oppdaget? _ _ _ _ _                                   | 20        |
|           | Møtet med lege _ _ _ _ _  | 21        |
|           | Arvelig kreft _ _ _ _ _   | 21        |
|           | Bruk av gentester _ _ _ _ _   | 22        |
|           | Pre-habilitering _ _ _ _ _  | 23        |
|           | <b>3.3 Kreftpasienters opplevelse av kreftbehandling</b> _____            | <b>25</b> |
|           | Dagens kreftbehandling _ _ _ _ _  | 25        |
|           | Medvirkning under sykdomsforløpet _ _ _ _ _                               | 26        |
|           | Kontaktlegeordningen _ _ _ _ _  | 27        |
|           | Pasientskader, feil og komplikasjoner _ _ _ _ _                           | 28        |
|           | Kliniske studier _ _ _ _ _  | 30        |
|           | Bruk av private helsetjenester _ _ _ _ _                                  | 32        |
|           | <b>3.4 Livet med og etter kreft</b> _____                                 | <b>35</b> |
|           | Rehabilitering og oppfølging _ _ _ _ _                                    | 35        |
|           | Kreftkoordinator og fastlege _ _ _ _ _                                    | 39        |
|           | Seneffekter hos kreftpasienter _ _ _ _ _                                  | 41        |
|           | Deltagelse i arbeidslivet _ _ _ _ _                                       | 44        |
|           | Økonomi _ _ _ _ _   | 44        |
|           | Å leve med uhelbredelig kreft. _ _ _ _ _                                  | 46        |
|           | Livskvalitet og helse _ _ _ _ _   | 48        |
|           | <b>3.5 Informasjon og helsekompetanse</b> _____                           | <b>51</b> |
|           | Helsekompetanse - om det å finne, forstå og anvende informasjon _ _ _ _ _ | 51        |
|           | Tilfredshet med informasjon _ _ _ _ _                                     | 53        |
|           | <b>3.6 Nyere behandlingsmetoder, helsedata og hjemmeoppfølging</b> _____  | <b>55</b> |
|           | Kjennskap til nyere behandling _ _ _ _ _                                  | 55        |
|           | Holdninger til bruk av helsedata til forskning og utvikling _ _ _ _ _     | 56        |
|           | Brukt av digital hjemmeoppfølging _ _ _ _ _                               | 57        |
|           | <b>3.7 Kreftpasienters råd til helseministeren</b> _____                  | <b>60</b> |
| <b>04</b> | <b>Oppsummering og avsluttende kommentar</b> _____                        | <b>63</b> |
|           | <b>Referanser</b> _____   | <b>66</b> |



**KAPITTEL**

**1**

**Innledning**

# Innledning

I denne rapporten presenterer vi resultatene fra den første undersøkelsen vi har gjennomført i Kreftforeningens brukerpanel som kartlegger kreftpasienters opplevelse av sitt pasientforløp – fra mistanke om kreft, utredning, behandling, rehabilitering og til livet med og etter kreft. Gjennom undersøkelsen får vi god innsikt i hva som fungerer godt i pasientforløpene, men også i hva som bør forbedres og prioriteres fremover.

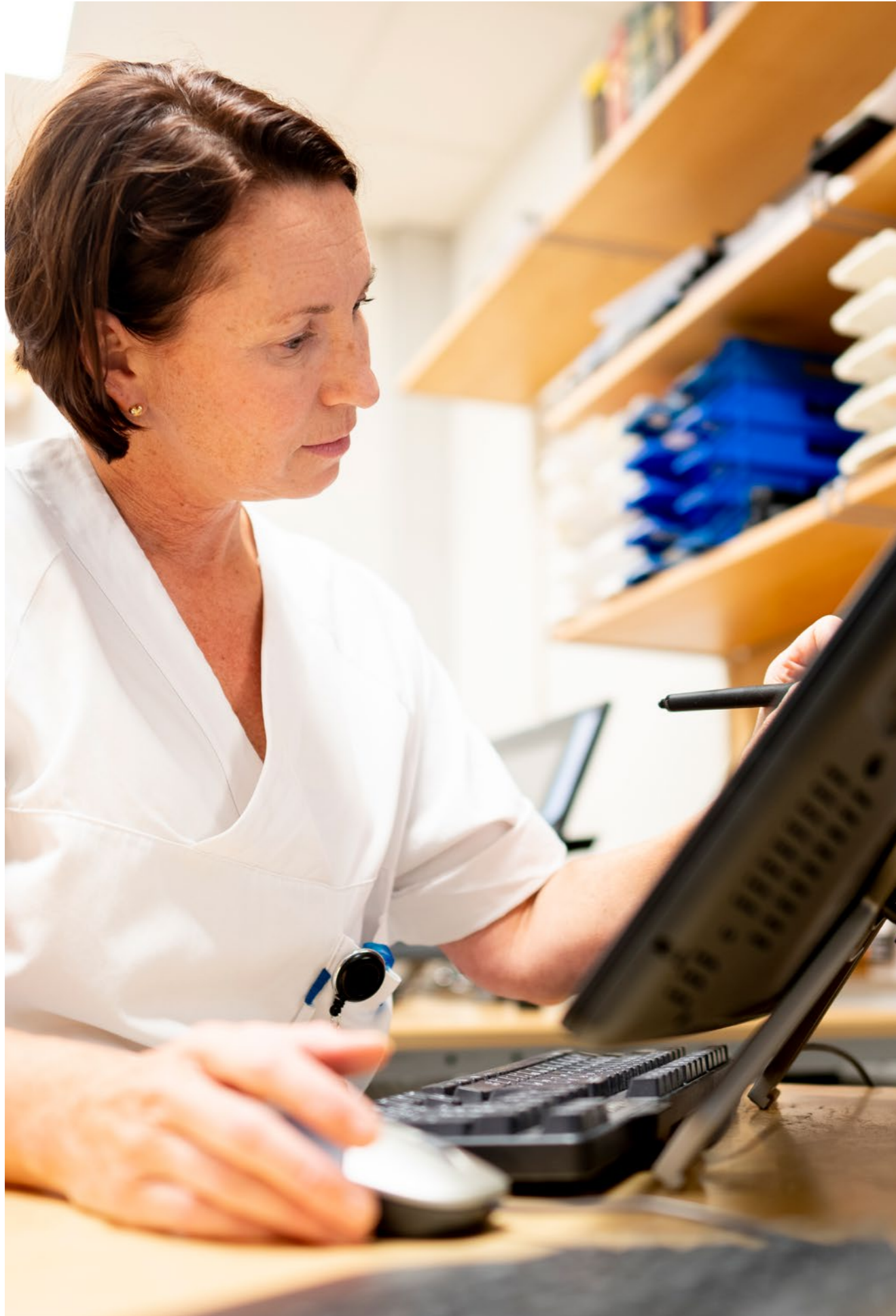
I 2021 fikk i underkant av 37 000 mennesker beskjeden om at de har fått kreft. Takket være forskning og store medisinske fremskritt, overlever nærmere 3 av 4 sin kreftsykdom i dag. Antall kreftoverlevende har økt betydelig gjennom de siste ti årene. Ved utgangen av 2021 var det mer enn 316 000 personer som har eller har hatt kreft og som er i live. Det er mer enn 100 000 flere enn for ti år siden. Framskrivninger viser at det vil bli langt over 40 000 nye krefttilfeller årlig etter 2030 som hovedsakelig skyldes at vi lever lenger og blir eldre. Fremover vil altså flere få kreft. Samtidig vil flere bli friske, og de som lever med kreft har bedre livskvalitet enn tidligere <sup>(1)</sup>. Flere kreftpasienter betyr et økt press på helsetjenesten, i spesialisthelsetjenesten hvor kreftpasienter får sin behandling, men også i kommunene hvor mye av oppfølgingen foregår. Dette vil stille store krav til kapasitet, kompetanse og gode og effektive forløp <sup>(2)</sup>.

Norge skal være et foregangsland for gode pasientforløp, og kreftpasienter skal ha en aktiv rolle i egen behandling. Dette er to av hovedmålene i den nasjonale kreftstrategien «Leve med kreft» (2018–2022). Det er også mål om at flere skal overleve og leve lenger med kreft, og best mulig livskvalitet for pasienter

og pårørende <sup>(2)</sup>. Regjeringen skal legge frem en ny kreftstrategi i 2024. Denne vil legge føringer for hvordan vi skal legge til rette for forebygging, behandling og oppfølging av kreftpasienter og deres pårørende. Samtidig pågår det også andre politiske prosesser som får betydning for helsetjenesten fremover. Regjeringen har blant annet startet arbeidet med Nasjonal helse- og samhandlingsplan. Denne vil omfatte både den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten. Et overordnet mål for meldingen er å sikre sømløse forløp og likeverdige tjenester i hele landet. Vi har derfor spurt deltagerne i undersøkelsen om deres tanker om fremtidens kreftbehandling og hva som er deres viktigste råd til helseministeren.

Kreftforeningen er en av de største bruker- og interesseorganisasjonene i Norge og er en betydelig samfunnsaktør på helseområdet. Kreftforeningen har blant annet vært en pådriver for pakkeforløp hjem, som ble lansert i januar 2022. Innsikten som vi har fått gjennom denne undersøkelsen vil vi bruke i vårt videre arbeid for å sikre at kreftpasienter får gode og helhetlige pasientforløp.





**KAPITTEL**

# **2**

**Metode og utvalg**

# Metode og utvalg

## Materiale og metode

Rapporten baserer seg på datamateriale fra en undersøkelse som ble gjennomført blant kreftpasienter og tidligere kreftpasienter i Kreftforeningens brukerpanel i 2022. Problemstillingene og spørreskjemaet ble utviklet våren 2022. Vi har brukt enkelte problemstillinger fra tidligere undersøkelser for å kunne sammenligne. Brukermedvirkning har vært en viktig del av prosessen for å komme frem til perspektiver og innhold. Vi ba alle Kreftforeningens 8 distriktskontor om innspill, og de rekrutterte også 5 brukere for å teste spørreskjema. De ble bedt om å gi innspill på følgende: (i) om det var noe de savnet som de mente vi burde ha spurt om, (ii) om det var ord, uttrykk eller spørsmål som var vanskelig å forstå, (iii) hvordan den tekniske gjennomføringen fungerte, (iiii) og hvordan man opplevde lengden på undersøkelsen. Vi åpnet også for andre innspill. Innspillene ble så inkludert i det endelige oppsettet.

Datamaterialet ble samlet inn i april og mai 2022 ved hjelp av datainnsamlingsprogrammet SurveyXact. Alle som har eller har hatt kreft i Kreftforeningens brukerpanel, fikk et elektronisk spørreskjema med hovedsakelig kvantitative (lukkede) spørsmål, men også noen kvalitative (åpne). Det ble foretatt to purringer. Analysene ble gjennomført i databehandlingsprogrammet SPSS i tillegg til Excel og SurveyXact.

## Utvalg

Kreftforeningens brukerpanel utgjør utvalget i denne undersøkelsen. Brukerpanelet ble etablert i 2016 og er et elektronisk panel som består av 1200 kreftpasienter, tidligere kreftpasienter, pårørende og etterlatte. Det brukes for å innhente kreftpasienters og pårørendes kunnskap og erfaringer om en rekke tematiske, til å rekruttere brukerrepresentanter til ulike formål og for å få innspill i utviklingen av nye tilbud.

Paneldeltagerne mottar ca. 10 undersøkelser per år. Deltakerne rekrutteres kontinuerlig via ulike kanaler som f.eks. Kreftforeningens nettsider, sosiale medier, annonser eller gjennom ulike arrangement. De må oppdatere sine opplysninger i panelet hvert år. Kreftforeningen behandler personopplysninger i tråd med personopplysningsloven og kravene Datatilsynet til enhver tid stiller. Vi tar årlige gjennomgang av panelet, og de bakgrunnsvariablene paneldeltakerne har registrert seg med.

Undersøkelsen ble sendt ut til 908 personer som har eller har hatt kreft. Svarprosenten var på 76 prosent, noe som er tilfredsstillende med tanke på hvilke utfordringer mange i utvalget står i. I denne undersøkelsen er kjønnsfordelingen på 69 prosent kvinner og 31 prosent. Til sammenlikning viser tall fra Nordcan at blant de som lever med eller etter kreft i Norge, utgjør kvinner 52 prosent og menn 48 prosent. Når det gjelder aldersfordeling blant kreftpasienter, er 77 prosent over 50 år i vårt utvalg<sup>(3)</sup>. Det er få i den yngste aldersgruppen fra 18 til 29

år, og få i gruppen over 80 år. Utvalget vårt er noe yngre sammenlignet med kreftpasienter i befolkningen. Blant respondentene i vår undersøkelse oppgir 27 prosent å ha høyere utdanning på fire år eller mer. Til sammenlikning viser tall fra SSB (2021) at blant kvinner og menn over 16 år i Norge har 11 prosent høyere utdanning over 4 år<sup>(4)</sup>.

Blant respondentene i utvalget finner vi 26 ulike kreftformer. Det er flest som har brystkreft (42 prosent), tarmkreft (13 prosent), prostatakreft (9 prosent) og lymfekreft (8 prosent). Ifølge Kreftregisteret var det per utgangen av 2021 totalt 316 145 personer i Norge som har eller har hatt en kreftdiagnose og som er i live. Kreftformene med den høyeste prevalensen, var prostatakreft (19 prosent), brystkreft (17 prosent), føflekkreft (9 prosent) og tarmkreft (8 prosent)<sup>(1)</sup>. 25 prosent av respondentene er under behandling, og 24 prosent hadde sin siste behandling for mindre enn 2 år siden. 28 prosent hadde siste behandling for 2-5 år siden, mens 23 prosent hadde sin siste behandling for 6 år siden eller mer.

## Begrensninger og forbehold

Undersøkelsen er en selvrapportert tverrsnittundersøkelse hvor respondentene svarer etter beste evne. Det er viktig å være oppmerksom på at slike undersøkelser kan ha svakheter som at respondentene ikke husker helt riktig hendelser som ligger tilbake i tid (hukommelsesbias), eller at man svarer det man tror "er riktig svar" på spørsmålene. Også seleksjons-/utvalgsbias kan være et problem – om deltagerne i denne undersøkelsen hadde skilt seg veldig ut i forhold til de som ikke hadde svart på undersøkelsen. Dette er ikke tilfelle i denne undersøkelsen. Men, kanskje den største svakheten med tverrsnittundersøkelser, er at man ikke kan si noe om årsaks – virkningsforhold, altså hvilken vei årsaksrelasjonene eventuelt går, eller om de ligger nært / fjernt hverandre i tid. Videre vil det alltid være vanskelig å avdekke bakenforliggende variabler som kan skape en spuriøs (falsk) korrelasjon eller sammenheng. Det er noe vi er bevisst på når resultatene diskuteres i denne rapporten.

Er resultatene i denne undersøkelsen generaliserbare til øvrige norske kreftpasienter? Vi har noen skjevheter i utvalget vårt i forhold til faktisk prevalens i Norge. I brukerpanelet er det en større andel med høy utdanning, det er flere kvinner og det er ikke alle diagnosegrupper som er korrekt representert sammenlignet med resten av kreftpasientene i Norge. Likevel anser vi representativiteten som rimelig god, tatt disse begrensninger og svakheter i betraktning.

Tabell 1: Bakgrunnsvariabler.

| Kjønn  | Prosent | Respondenter |
|--|---------|--------------|
| Kvinne   | 69 %    | 477          |
| Mann   | 31 %    | 213          |
| I alt  | 100 %   | 690          |
| Hvor gammel er du?                                       | Prosent | Respondenter |
| 18 - 29 år   | 1 %     | 5            |
| 30 - 39 år   | 4 %     | 29           |
| 40 - 49 år   | 17 %    | 120          |
| 50 - 59 år   | 31 %    | 215          |
| 60 - 69 år   | 29 %    | 201          |
| 70 -79 år  | 17 %    | 115          |
| 80 år eller over   | 1 %     | 5            |
| I alt  | 100 %   | 690          |
| Hva er din høyeste fullførte utdanning?                  | Prosent | Respondenter |
| Grunnskole   | 5 %     | 32           |
| Videregående skole                                       | 32 %    | 218          |
| Høyskole/Universitet inntil 4 år                         | 36 %    | 250          |
| Høyskole/Universitet 4 år eller mer                      | 27 %    | 190          |
| I alt  | 100 %   | 690          |
| Hvor er du i behandlingsforløpet?                        | Prosent | Respondenter |
| Jeg er under kreftbehandling                             | 25 %    | 170          |
| Jeg hadde min siste behandling for mindre enn 2 år siden | 24 %    | 165          |
| Jeg hadde min siste behandling for 2–5 år siden          | 28 %    | 194          |
| Jeg hadde min siste behandling for 6–10 år siden         | 15 %    | 102          |
| Jeg hadde min siste behandling for mer enn 10 år siden   | 8 %     | 59           |
| I alt  | 100 %   | 690          |



**KAPITTEL**

**3**

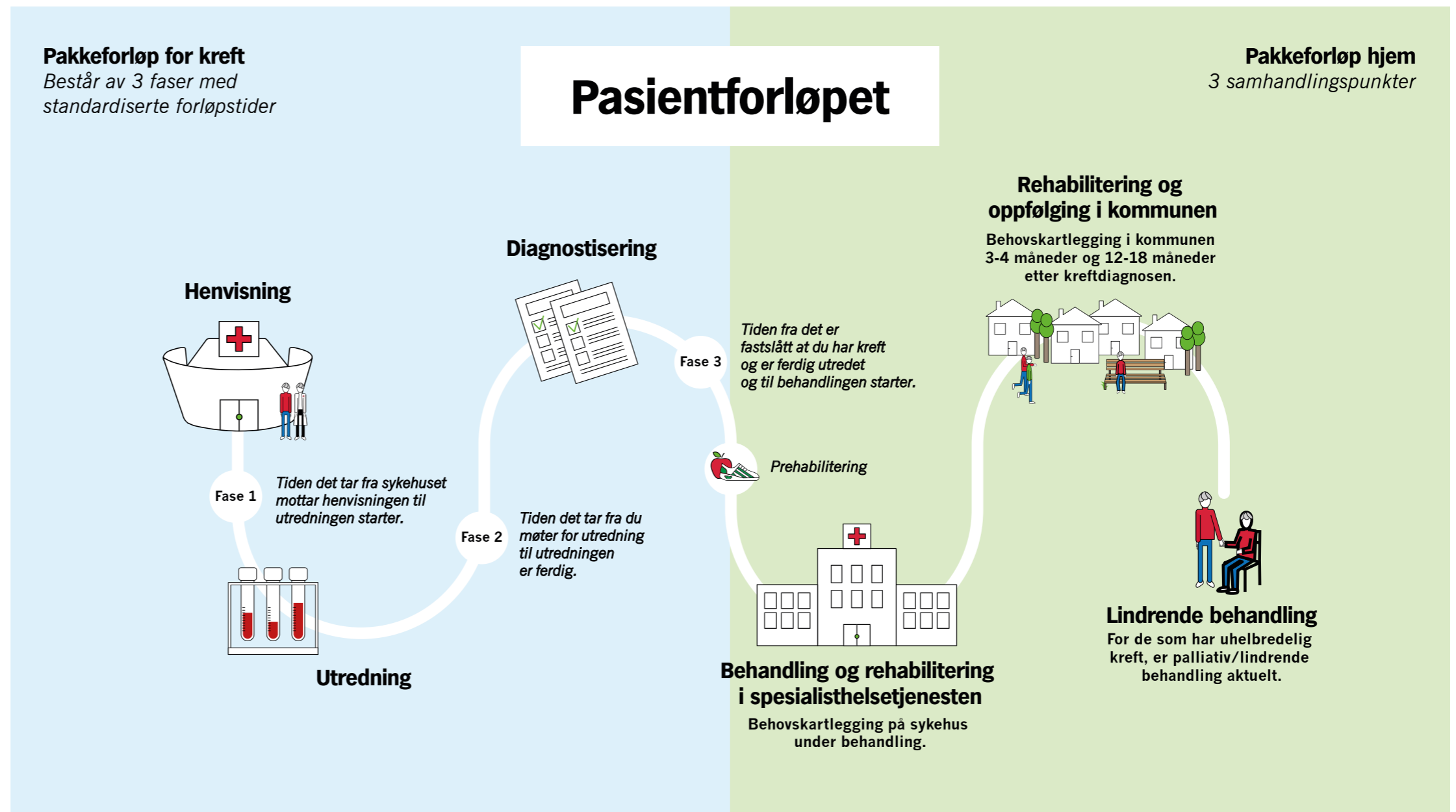
**Resultater**

# Kreftpasienters erfaringer med eget pasientforløp

Pakkeforløpene for kreft ble innført i 2015. Målet med pakkeforløpene var å sikre rask diagnostikk og behandling uten unødvendige forsinkelser og legge til rette for bedre samhandling i helsetjenesten slik at pasientene skulle oppleve helhetlige og godt organiserte pasientforløp. Det finnes i dag 26 diagnose-spesifikke pakkeforløp som omfatter utredning, behandling og oppfølging. De beskriver også rehabilitering, symptomlindrende behandling (palliasjon) og støttebehandling. I tillegg finnes to pakkeforløp for henholdsvis metastaser (spredning med ukjent utgangspunkt) og uspesifikke symptomer som kan være kreft (diagnostisk pakkeforløp).

I januar 2022 ble et nytt pakkeforløp, pakkeforløp hjem, lansert. Dette pakkeforløpet fokuserer på kartlegging av pasientenes behov og videre oppfølging utover selve kreftbehandlingen. De fleste pasienter med kreft vil være inkludert i et diagnose-spesifikt pakkeforløp og i pakkeforløp hjem samtidig <sup>(5)</sup>. Figuren til høyre illustrerer forholdet mellom pakkeforløp for kreft og pakkeforløp hjem med deres tilhørende forløpstider og samhandlingspunkter.

I dette kapitlet presenterer vi resultatene fra undersøkelsen. Vi starter med å se på hvor fornøyde kreftpasienter er med sitt pasientforløp. Deretter går vi nærmere inn på de ulike delene i forløpet.



Figur 1: Pasientforløpet for kreft består av pakkeforløp for kreft og pakkeforløp hjem.



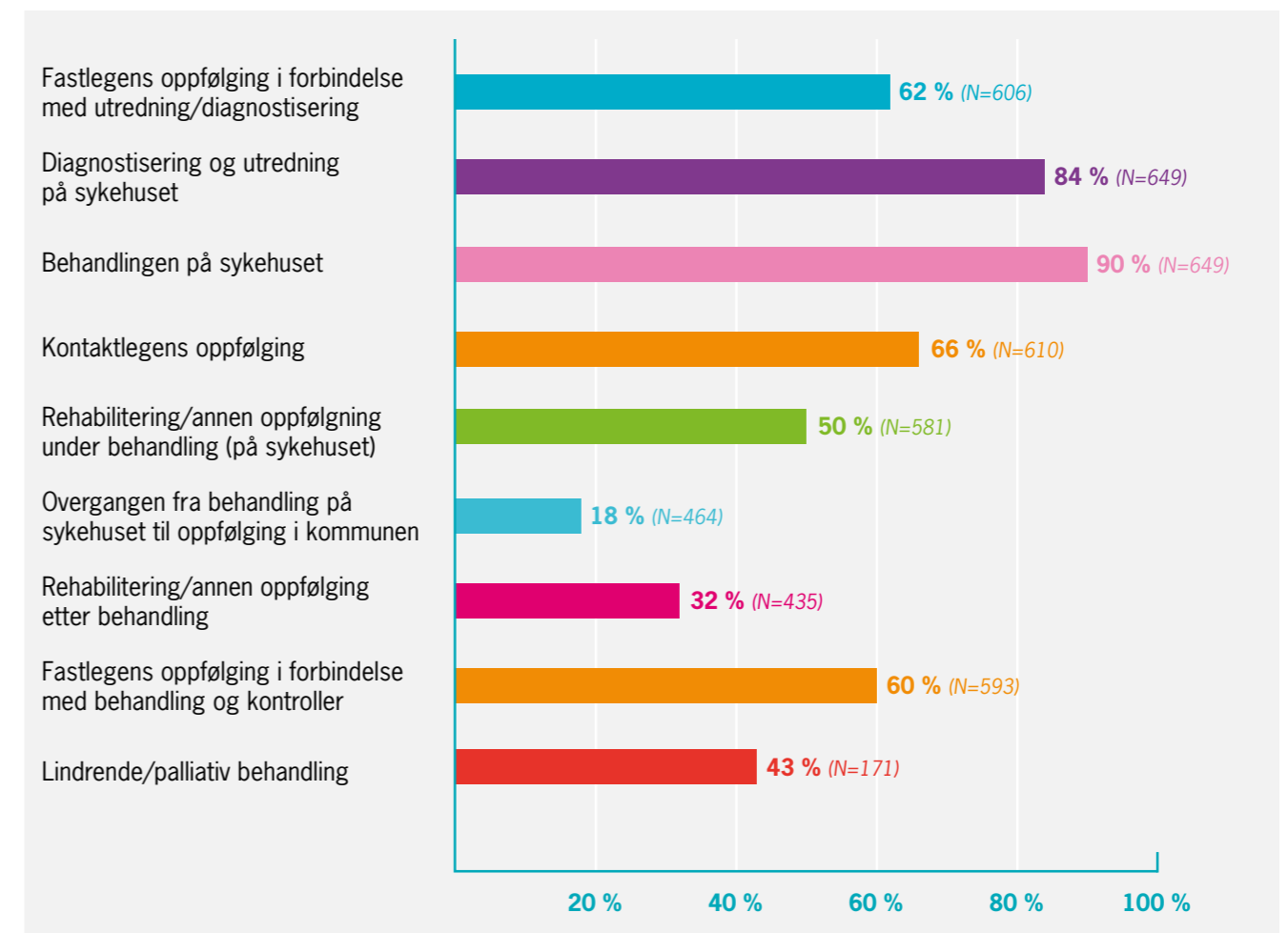


### 3.1 Kreftpasienters erfaringer med eget pasientforløp

De fleste som deltok i denne undersøkelsen, er fornøyde med utredningen og behandlingen de har vært gjennom. Det er flere som er fornøyde med den delen av forløpet som spesialisthelsetjenesten er ansvarlig for, enn med den kommunale oppfølgingen, og minst fornøyd er de med overgangen mellom de to nivåene. 9 av 10 (90 prosent) svarer at de er svært fornøyde eller ganske fornøyde med behandlingen de har fått på sykehuset, og nesten like mange (84 prosent) er svært eller ganske fornøyde med utredning og diagnostisering, mens 2 av 3 (66 prosent) er svært fornøyde eller fornøyde med kontaktlegens oppfølging. Halvparten svarer at de er fornøyde med rehabilitering og annen oppfølging på sykehuset.

Minst fornøyde er de med overgangen fra behandlingen på sykehuset til videre oppfølging i kommunen og rehabilitering. Bare 18 prosent svarer at de er fornøyde med overgangen, og 32 prosent svarer at de er fornøyde med rehabilitering etter behandlingen. Fastlegens innsats er det imidlertid flere som er fornøyde med. 6 av 10 svarer at de er fornøyde med fastlegens oppfølging. Når det gjelder lindrende eller palliativ behandling, kan denne foregå i kommunen, på sykehuset eller gjerne i et nært samarbeid mellom de to tjenestenivåene. 43 prosent svarer at de er fornøyde med den palliative/lindrende behandlingen de har fått.

**Figur 2: Andel (%) som oppgir at de er fornøyde (svært eller ganske fornøyde) med de ulike delene av pasientforløpet. (De som svarte «ikke relevant» på spørsmålet, er tatt ut av beregningen.)**



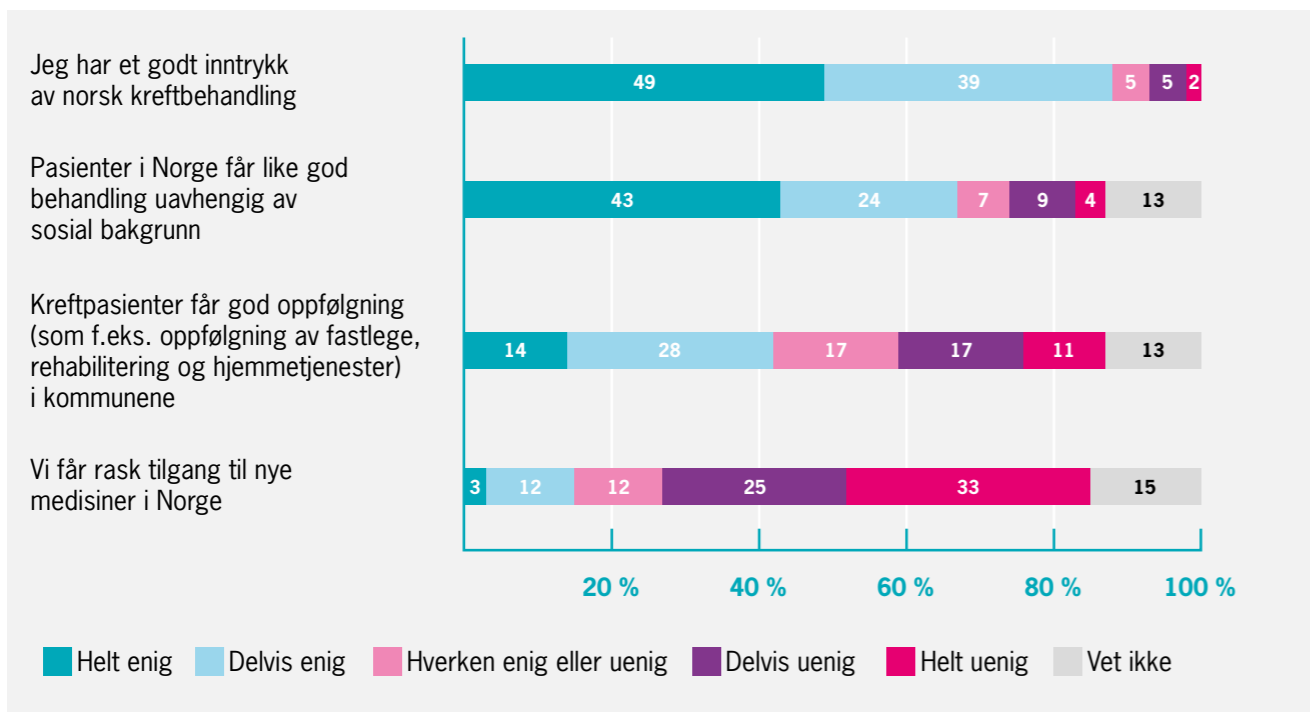
Kvalitetsregistrene for kreft skal bidra til å styrke kvaliteten på helsetjenestene. I 2019 startet Kreftregisteret arbeidet med systematisk innsamling av pasientrapporterte resultater av behandling, såkalt PROMs (Patient Reported Outcome Measures), og data om pasienters opplevelse av helsetjenesten, såkalt PREMs (Patient Reported Experience Measures). Dette gjøres gjennom årlige befolkningsundersøkelser. I årsrapportene til Nasjonalt kvalitetsregister i 2021 for henholdsvis brystkreft, prostatakreft, tykk- og endetarmskreft og melanom, svarer mellom 87 og 90 prosent at de er svært eller ganske fornøyde med behandlingstilbudet på sykehuset <sup>(6,7,8 og 9)</sup>. Det virker derfor som funnene i vår undersøkelse og resultatene fra kvalitetsregistrene samsvarer godt når det gjelder kreftpasienters tilfredshet med behandling.

Som nevnt innledningsvis, ble pakkeforløp for kreft innført i Norge i 2015. Formålet var at pasienter med mistanke om kreft skulle oppleve forutsigbarhet og trygghet, gjennom rask utredning og behandlingsstart uten unødvendig ventetid. Undersøkelser og forskning viser at pakkeforløpene har bidratt til kortere ventetid og et bedre organisert forløp <sup>(10)</sup>, samt at pasienter inkludert i pakkeforløp for kreft hadde jevnt over bedre erfaringer knyttet til ventetid enn andre pasienter i sykehus <sup>(11)</sup>. Kreftpasienter opplever både legene, informasjonen de fikk, utskrivningen og samhandlingen bedre enn andre pasienter. Fremdeles er det ca. 40 prosent som ikke vet om de er inkludert i pakkeforløp (ibid).

Vi har også bedt deltagerne i undersøkelsen om å ta stilling til noen utsagn om norsk kreftbehandling og kreftomsorg. De aller fleste (88 prosent) sier seg helt eller delvis enig i at de har et godt inntrykk av norsk kreftbehandling, mens noen færre, 2 av 3, (67 prosent) er enige i at pasienter får like god behandling uavhengig av sosial bakgrunn. 42 prosent er enige i at kreftpasienter får god oppfølging i kommunene. Minst enige er de i påstanden om at vi får rask tilgang til nye medisiner i Norge. Kun 15 prosent svarer at de er helt eller delvis enig i dette utsagnet. Det er verdt å nevne at denne undersøkelsen ble gjennomført like etter at Kreftforeningen hadde lansert sitt pasientoppdrag, der vi satte på dagsorden som viste at Norge tar i bruk nye medisiner senere enn sammenliknbare land. Dette kan ha påvirket svarene på dette spørsmålet.

Vi har tidligere bedt et landsrepresentativt utvalg av befolkningen om å ta stilling til de to første utsagnene, og andelen som har et godt inntrykk av norsk kreftbehandling, er noe lavere (74 prosent) i befolkningen enn blant de som selv har eller har hatt kreft i denne undersøkelsen. Det er også færre (45 prosent) som er enige i at pasienter får like god behandling uansett sosial bakgrunn i befolkningen, enn blant de som har eller har hatt kreft <sup>(12)</sup>.

**Figur 3: Kreftpasienters inntrykk av kreftbehandling og kreftomsorg i Norge. N=653**



## 3.2 Diagnostikk og utredning

Blant alle de som får kreft i Norge, overlever nå 3 av 4 <sup>(1)</sup>. Dette skyldes blant annet tidlig oppdagelse av sykdommen. Tidlig oppdagelse av kreft øker sjansene både for å bli frisk og for å redusere senvirkningene av kreftbehandlingen. Noen krefttilfeller blir oppdaget som et resultat av screening, andre ved at ulike symptomer oppstår. Symptomer kan være spesifikke, slik som oppdagelse av en kul eller forandring i en føflekk, eller mer vage, slik som vekttap. For noen pasienter kan arvelig predisposisjon for kreft gjøre at de har behov for ekstra oppfølging. Vi har undersøkt hvordan kreftsykdommen ble oppdaget, og om pasientene fikk tilbud om, eller kunne ønske seg å delta i programmer for å forberede seg til behandlingen. Dette er viktig informasjon å ta med inn i evalueringen av om den første delen av pasientforløpet foregår på best mulig vis, noe som kan bedre pasientenes prognose.

### Hvordan ble kreften oppdaget?

Masseundersøkelse (screening) kan avdekke forstader til kreft eller kreft tidlig i tidlig fase. I Norge har vi tre screeningprogrammer: livmorhalsprogrammet, mammografiprogrammet og

tarmscreeningprogrammet. I utvalget vårt oppgir 1 av 10 at kreftsykdommen deres ble oppdaget ved screening. Ved enkelte kreftsykdommer kan symptomer oppstå tidlig, slik som ved brystkreft, mens andre krefttyper ofte ikke gir symptomer før langt ute i forløpet, slik som kreft i bukspyttkjertelen. Over halvparten, 56 prosent, oppgir at kreftsykdommen ble oppdaget fordi de oppsøkte fastlegen sin på grunn av symptomer eller mistanke om sykdom, mens 5 prosent oppsøkte en privatpraktiserende lege. 1 av 5 rapporterte at sykdommen ble oppdaget enten i forbindelse med behandling for annen sykdom, rutinemessige prøver, eller ved en tilfeldighet.

Figur 4: Hvordan kreftsykdommen ble oppdaget. N=685

| Hvordan ble kreftsykdommen oppdaget?                                      | Prosent | Respondenter |
|---|---------|--------------|
| Jeg deltok i et screeningprogram  | 9 %     | 61           |
| Jeg oppsøkte fastlege på grunn av symptomer/mistanke om sykdom            | 56 %    | 381          |
| Jeg oppsøkte en privat lege på grunn av symptomer/mistanke om sykdom      | 5 %     | 38           |
| Jeg ble innlagt for akutte plager eller sykdom som viste seg å være kreft | 6 %     | 44           |
| Den ble oppdaget i forbindelse med behandling for annen sykdom            | 6 %     | 41           |
| Den ble oppdaget under rutinemessige prøver (som f.eks. blodprøver)       | 7 %     | 48           |
| Jeg hadde ingen symptomer. Kreften ble oppdaget ved en tilfeldighet       | 8 %     | 52           |
| Annet   | 3 %     | 20           |
| I alt   | 100 %   | 685          |

Kreftsykdommen ble som oftest oppdaget ved at fastlege er oppsøkt på grunn av symptomer. Dette gjelder for en større prosentandel kvinner enn menn og er i tråd med at menn generelt oppsøker lege i mindre grad enn kvinner <sup>(13)</sup>. Blant de som oppgir at kreftsykdommen ble oppdaget etter deltakelse i screeningprogram er det nesten utelukkende kvinner, noe som skyldes at det inntil august 2022 kun eksisterte nasjonale screeningprogram for brystkreft og livmorhalskreft. Blant de som rapporterer at de ikke hadde noen symptomer, og at sykdommen derfor ble oppdaget ved en tilfeldighet, er det en stor overvekt av menn. Videre er det også en noe høyere andel menn som fikk kreftsykdommen oppdaget etter at den førte til innleggelse.

Studier har vist at utdanningsnivå har betydning for deltakelse i screeningprogrammer <sup>(14)</sup>. Dette gjenspeiles ved at personer med mer enn fire års høyere utdanning utgjør den største gruppen hvor kreftsykdommen er oppdaget etter deltakelse i screeningprogram.

### Møte med lege

Det anbefales å oppsøke lege dersom man opplever uforklarlige symptomer som varer mer enn tre uker. Over halvparten av respondentene rapporterte at de kontaktet lege innen fire uker etter at symptomene først oppsto, og kun 11 prosent ventet lenger enn et halvt år. Blant respondentene fant vi ingen klare forskjeller mellom kvinner og menn. Blant de som var i kontakt med lege for å snakke om symptomene sine, opplevde majoriteten å bli tatt på alvor i stor eller svært stor grad. Det er allikevel verdt å merke seg at over 20 prosent opplever at symptomene ble tatt på alvor i kun noen (9 prosent), liten (9 prosent) eller ingen grad (5 prosent).

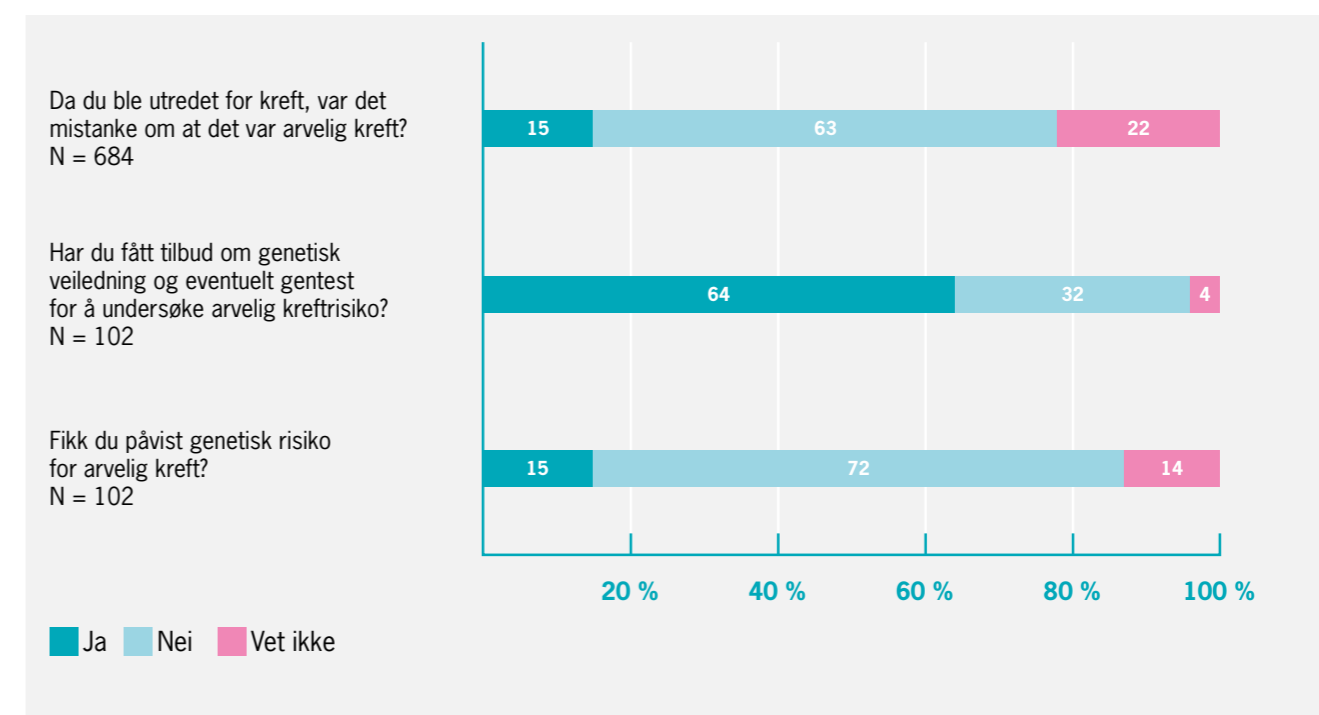
Beskjeden om kreftdiagnosen ble i de fleste tilfeller gitt personlig, enten på sykehuset (56 prosent), hos fastlegen (6 prosent) eller per telefon (27 prosent). Kun en prosent av respondentene oppgir å ha fått beskjed i et brev eller e-post.

### Arvelig kreft

En ikke ubetydelig andel krefttilfeller skyldes medfødt genetisk risiko (arvelige genfeil), for eksempel bryst- og eggstokkreft (ca. 5 prosent), tarmkreft (ca. 20 prosent) og prostatakreft (ca. 10 prosent) <sup>(15) (16) (17)</sup>. Gentester for å avdekke en slik medfødt risiko, kan blant annet være relevant for diagnostikk og behandlingsvalg. Flere målrettede kreftbehandlinger har spesifikk effekt for kreft som skyldes arvelige kreftmutasjoner, eksempelvis PARP-hemmere til behandling av kreft med BRCA-mutasjoner.

Blant deltakerne i undersøkelsen oppgir 15 prosent at det var mistanke om arvelig kreft. Godt over halvparten (64 prosent) fikk videre tilbud om genetisk veiledning og eventuelt gentest for å undersøke arvelig kreftrisiko. Kunnskap om arvelig kreft har også relevans i et forebyggingsperspektiv og for tidlig oppdagelse, for den enkelte pasient fordi visse genfeil kan øke risikoen også for andre typer kreft i fremtiden, og for pasientens slektninger, som også kan være bærere av genfeilen. I de tilfellene der genetisk risiko for arvelig kreft ble påvist, har flesteparten fått tilbud om tiltak for å kunne oppdage eventuell kreftsykdom på et tidlig stadium eller forebyggende behandling, slik som for eksempel fjerning av eggstokker eller bryster.

Figur 5: Mistanke om- og testing for arvelig kreft.

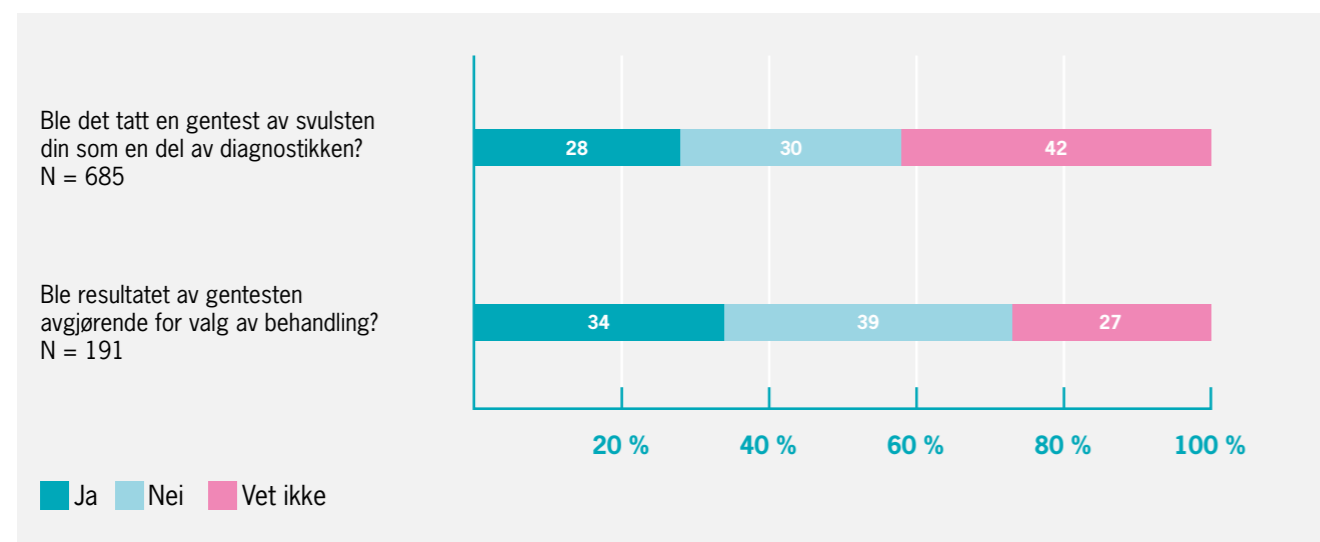


## Bruk av gentester

Kreft forårsakes av feil (mutasjoner) i cellenes gener. Kunnskap om pasientens og kreftsvulstens genetiske profil gjør det derfor mulig å stille mer presise diagnoser og gir muligheter for mer persontilpasset behandling. I Norge tilbys gentest av svulsten som en del av rutinediagnostikken for en rekke kreftformer der målrettede behandlinger tilbys i den offentlige helsetjenesten. Eksempler er behandling rettet spesifikt mot HER2-positiv brystkreft eller EGFR-mutasjoner i lungekreft. Gentester brukes også ofte for å identifisere pasienter som er aktuelle for deltakelse i kliniske studier med målrettede medisiner. I Norge tilbys gentest til alle kreftpasienter som ikke lenger har nytte av standardbehandling slik at de kan vurderes for deltakelse i IMPRESS-studien, der målrettede medisiner som allerede er godkjente for enkelte kreftformer, testes ut på andre kreftformer. Det er en politisk ambisjon å øke omfanget av gentesting og persontilpasset medisin i kreftdiagnostikk og -behandling.

Deltakerne i undersøkelsen fikk spørsmål om det ble tatt en gentest av svulsten som en del av diagnostikken. Omtrent 3 av 10 oppgir at det ble tatt en gentest. For 34 prosent ble resultatet avgjørende for valg av behandling. 4 av 10 oppgir at de ikke vet om det ble tatt en gentest av svulsten, og blant de som vet at en gentest ble tatt, oppgir 3 av 10 at de ikke vet om resultatet av testen påvirket behandlingsvalget. Det er med andre ord en relativt stor andel av pasientene som enten ikke vet om ulike tester er blitt utført, eller som ikke kjenner til utfallet av dem.

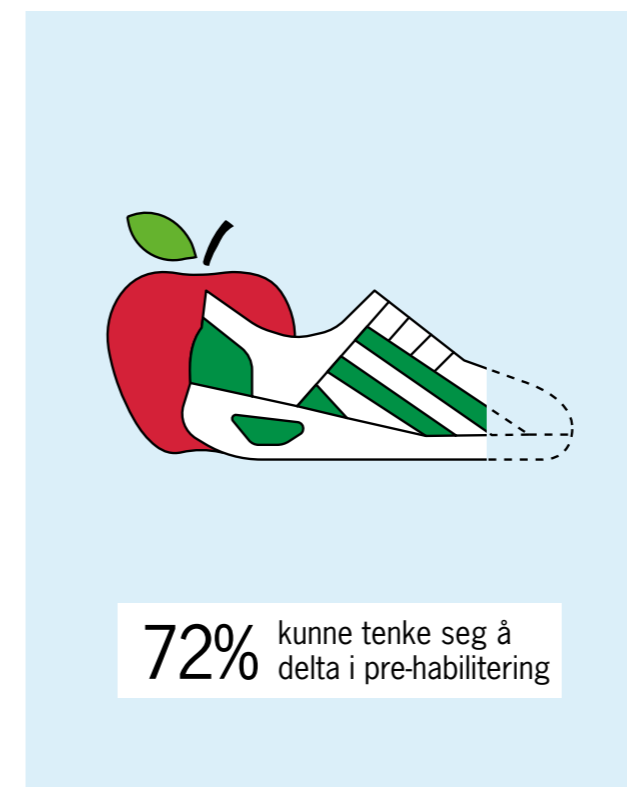
Figur 6: Gentesting for diagnostikk og behandlingsvalg.



## Pre-habilitering

Pre-habilitering er et relativt nytt begrep i Norge og kan kort forklares som helsetjenester som tilbys i forkant av en planlagt operasjon, i perioden fra diagnosen stilles til behandlingen starter. Pre-habilitering består som oftest av en kombinasjon av tilpasset trening, kostholdsveiledning, røykeslutt og psykososial støtte / læring og mestring. Hensikten er å forberede pasientene på behandlingen og tiden etter, samt å forbedre deres fysiske form slik at de tåler behandlingen bedre og kommer seg raskere. Det er foreløpig ikke en del av standardbehandling for kreft, men får stadig økende interesse i fagmiljøene. I Norge har enkelte sykehus som for eksempel Akershus universitetssykehus (Ahus) testet ut og innført dette i forløpet for pasienter med tykk- og endetarmskreft. Resultatene derfra viser blant annet at det har ført til en reduksjon i liggetid på sykehuset, at pasienter er mer tilfredse med ventetiden og at de opplever økt trygghet og omsorg, økt opplevelse av kontinuitet, tilfredshet med informasjon og opplevelse av påvirkning på eget behandlingsforløp <sup>(18)</sup>.

Å delta i pre-habilitering i forkant av behandlingen krever en aktiv innsats fra pasienten selv. Det kan også medføre mer reising og tid på sykehuset i perioden frem til behandlingsstart. Vi har derfor undersøkt holdninger til å delta i og gjennomføre pre-habilitering. Etter å ha fått beskrevet hva pre-habilitering er, fikk deltagerne spørsmål om de har deltatt i et slikt opplegg. De som svarte nei, fikk så spørsmål om de kunne tenke seg det dersom de hadde fått tilbud om det i forkant av sin behandling. Kun 2 prosent oppgir at de har deltatt i pre-habilitering, mens hele 72 prosent svarer at de kunne ha tenkt seg å delta, 6 prosent vet ikke, og 23 prosent svarer at de ikke kunne ha tenkt seg å delta. At såpass mange er positive til pre-habilitering, kan være utrykk for at pasienter i dag ønsker å gjøre det de kan for å påvirke sykdomsforløpet og egen helse. Erfaringene fra Ahus og andre sykehus har så langt vært positive og kan trolig være overførbare også til andre diagnosegrupper.





### 3.3 Kreftpasienters opplevelse av kreftbehandling

Kreftbehandling kan bestå av forskjellige typer behandling og gjerne en kombinasjon av flere behandlingsformer. Som vi har sett tidligere i undersøkelsen (figur 2), er en stor andel av pasientene fornøyde med behandlingen de har fått. I denne delen ser vi nærmere på deres opplevelse av kreftbehandlingen.

#### Dagens kreftbehandling

Kirurgi, cellegift og strålebehandling er de viktigste formene for kreftbehandling, noe som tydelig gjenspeiles i spørreundersøkelsen. Kirurgi kan brukes både kurativt og for lindrende behandling. Av kreftpasienter som blir kurert, har 80 prosent fått utført kirurgi. Kreftkirurgi utføres på mer enn 50 sykehus i landet <sup>(19)</sup>. Strålebehandling utgjør et viktig tilbud innen kreftbehandling og tilbys på 9 av landets sykehus (i 2025 vil 11 sykehus tilby strålebehandling). Fra og med 2024 vil også protonbehandling være et landsdekkende tilbud innen stråleterapi. Det er tidligere estimert at ca. halvparten av alle kreftpasienter vil ha behov for strålebehandling enten i kurativ eller palliativ setting. Cellegift brukes mye som tilleggshandling til stråleterapi og kirurgi for å redusere risikoen for tilbakefall eller som vedlikeholdsbehandling. Innenfor noen kreftformer, som f.eks. blodkreft, kan kombinasjon av flere

typer cellegift kurere kreft. Hormonerterapi er en viktig tilleggshandling ved hormonfølsomme svulster, slik som prostatakreft og en stor andel brystkreft. Kun 2 prosent av respondentene oppgir at de har fått lindrende behandling. Det er grunn til å tro at en god andel av de som har fått stråleterapi, cellegift og immunterapi, har fått dette i palliativ sammenheng. Immunterapi (immunsjekkpunkt-hemmere) har fått stor betydning for lungekreft og føflekkreft siden den ble tatt i bruk i Norge i 2014. Ifølge INSPIRE-prosjektet mottar nå mer enn 20 prosent av lungekreftpasientene immunterapi <sup>(20)</sup>. Immunterapi har blitt omtalt som det største gjennombruddet innen kreftbehandling de siste 20 årene. Dette på tross av at denne behandlingsformen foreløpig ikke har vist effekt for flere av de store pasientgruppene, som brystkreft og prostatakreft. Det pågår mange studier for å kombinere ulike behandlingsmodaliteter for å øke kurasjonsraten, eller som livsforlengende behandling.

Figur 7: Hvilken behandling man har fått for sin kreftsykdom. N=680

| Hva slags behandling har du fått for din kreftsykdom? (flere kryss mulig) | Prosent | Respondenter |
|---|---------|--------------|
| Kirurgi/operasjon   | 80 %    | 544          |
| Cellegift   | 70 %    | 474          |
| Strålebehandling  | 58 %    | 398          |
| Protonbehandling  | 1 %     | 4            |
| Hormonerterapi  | 22 %    | 153          |
| Immunterapi   | 12 %    | 80           |
| Benmargstransplantasjon/stamcellebehandling                               | 4 %     | 27           |
| Lindrende behandling/palliativ behandling                                 | 2 %     | 15           |
| Alternativ behandling   | 2 %     | 11           |
| Jeg har ikke fått noen behandling/sykdommen overvåkes                     | 0 %     | 0            |

### Medvirkning under sykdomsforløpet

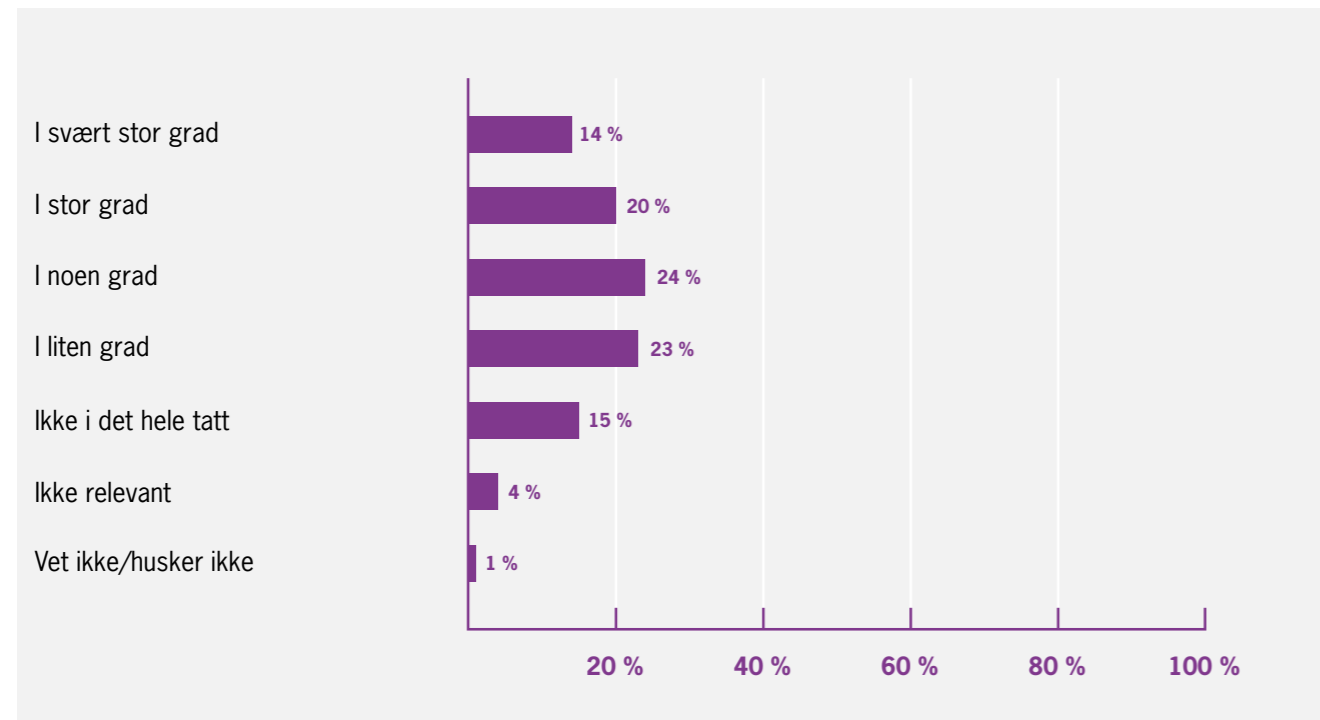
Det er en grunnleggende tanke i det norske helsevesen at pasienter som mottar helse- og omsorgstjenester, har rett til å medvirke ved gjennomføring av tjenestene. Det er nedfelt som en pasient- og brukerrettighet. Vår undersøkelse viser at 34 prosent (1 av 3) av respondentene mener at de i svært stor eller i stor grad har vært involvert i avgjørelser om egen behandling. Det er flere menn enn kvinner som opplever at de i stor grad har vært involvert i avgjørelser.

Kreftregisteret samler inn pasientrapporterte data for noen av de vanligste kreftformene, og disse publiseres i årsrapportene for de aktuelle kvalitetsregistrene. Vi ser at for prostata- og brystkreft er det et flertall, henholdsvis 71 prosent og 62 prosent, som i svært stor / stor grad ønsker å være involvert i behandlingsavgjørelser. Av disse igjen var det henholdsvis 70 prosent og 61 prosent som i svært stor / stor grad opplevde at de var involvert <sup>(7)</sup> <sup>(6)</sup>. For melanom viser funnene fra tilsvarende undersøkelse at 56 prosent ønsker å være involvert i behandlingsavgjørelser i svært stor / stor grad, og at av disse var det 69 prosent som opplevde i svært stor / stor grad å være involvert <sup>(9)</sup>.

Vi kan anta at ønsket om å være involvert er noe ulikt mellom de ulike krefttypene, blant annet fordi det varierer hvor mye ulike behandlingsvalg kan påvirke livskvaliteten under og/eller etter behandling. I tillegg er det naturligvis slik at ikke alle vil involveres i særlig stor grad, men ønsker å overlate valgene til behandlerne i en tøff og usikker livssituasjon.



Figur 8: Opplevelse av å være involvert i avgjørelser som gjaldt behandlingen. N = 682

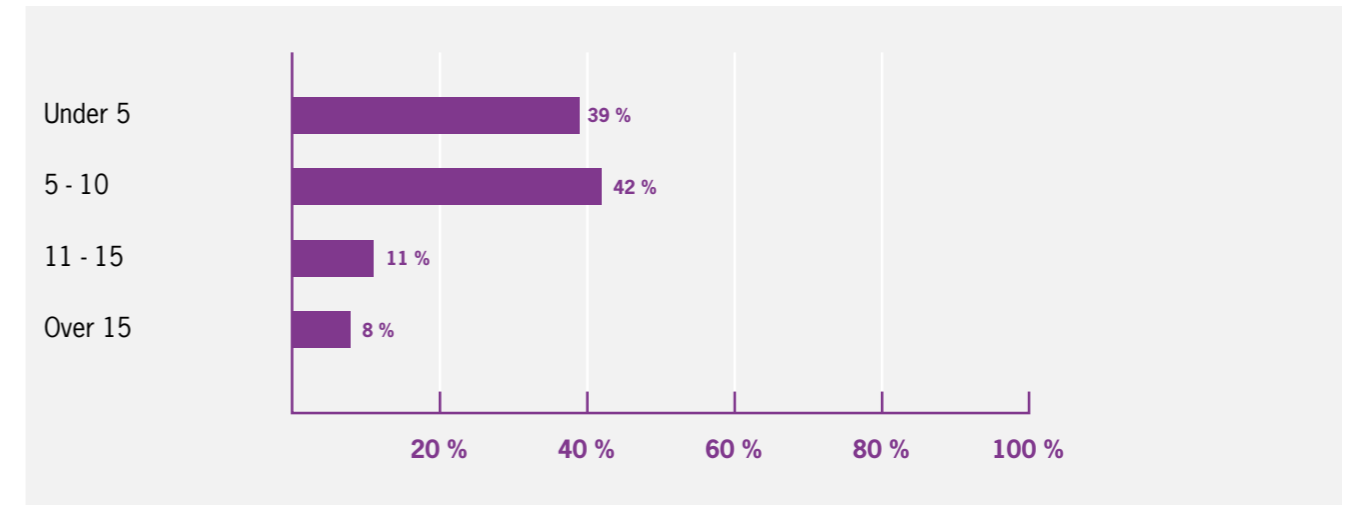


### Kontaktlegeordningen

Pasienter som har behov for langvarig oppfølging og behandling, har krav på å få en kontaktlege i spesialisthelsetjenesten. Kontaktlegen skal følge pasienten tett opp og gi trygghet og forutsigbarhet i behandlingen. Hensikten er at pasienter som behandles over tid, skal slippe å forholde seg til mange leger og hvor ingen har hovedansvar for behandlingen og oppfølgingen.

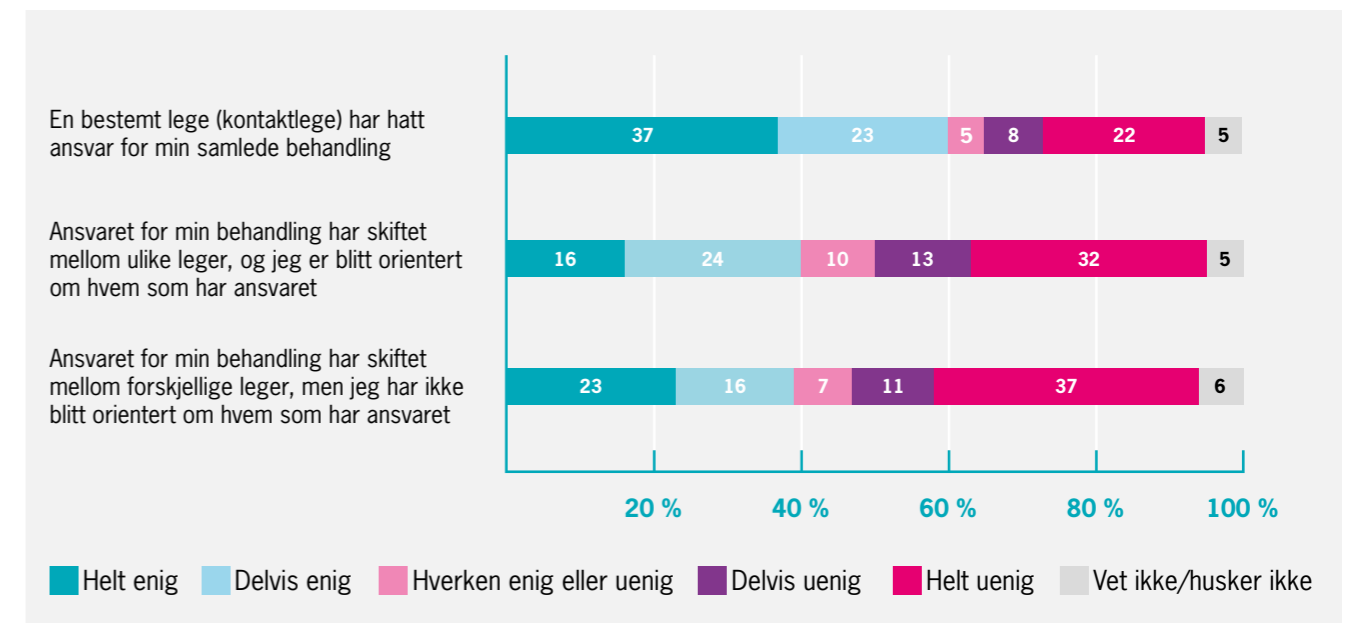
Figuren nedenfor viser at en stor andel av utvalget har vært behandlet av mange ulike leger. 42 prosent av de spurte har hatt mer enn 5 leger under behandlingen. 11 prosent har hatt over 10 leger, og 8 prosent mer enn 15 ulike leger. Det er flere menn enn kvinner som oppgir at de har hatt færre enn 5 leger.

Figur 9: Antall leger de har hatt i forbindelse med kreftbehandlingen. N = 680



Over halvparten, 60 prosent, er enige i at en bestemt lege har hatt ansvaret for deres behandling. Det er flere med lav utdanning som mener at de har hatt en bestemt lege (kontaktlege), enn de med høyere utdanning. Imidlertid er 39 prosent enige i at ansvaret for deres behandling har skiftet mellom ulike leger, og at de ikke har blitt orientert om hvem som er ansvarlig.

Figur 10: Hvor enige eller uenige de er i utsagn om hvem som har hatt ansvar for kreftbehandlingen. N = 680



### Pasientskader, feil og komplikasjoner

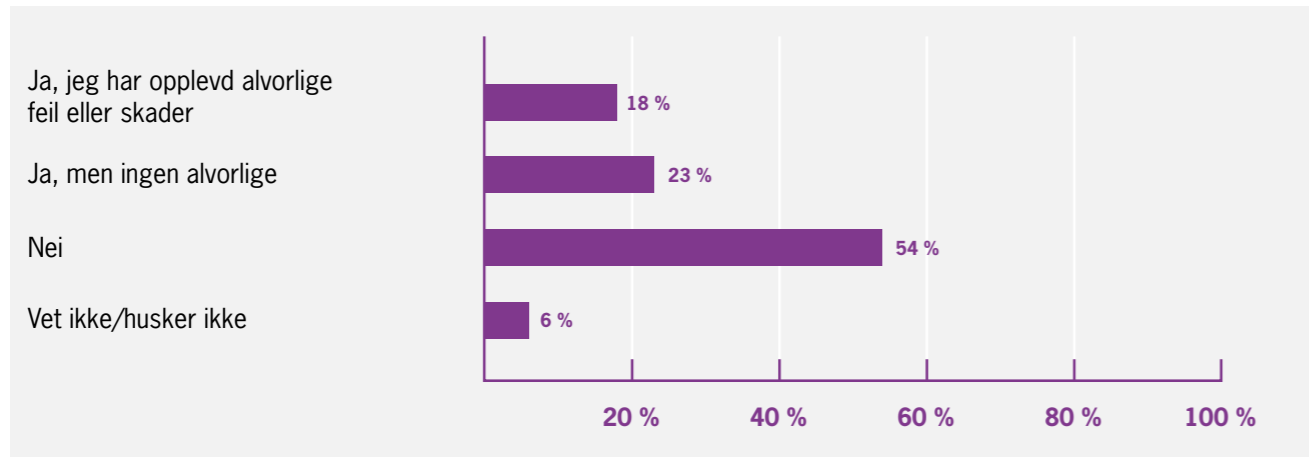
En pasientskade betegnes som en skade som en pasient blir utsatt for mens han eller hun er på en institusjon, under behandling av enten spesialisthelsetjenesten eller kommunehelsetjenesten. I Norge har vi en uttalt nullvisjon for pasientskader. I vår undersøkelse oppgir 18 prosent at de har opplevd alvorlige komplikasjoner i forløpet, og 23 prosent (1 av 4) har opplevd feil, uten at disse har vært alvorlige.

Det er flere med høyere utdanning enn med lavere utdanning som svarer at de har opplevd feil, komplikasjoner og skader i sin behandling. Andelen som har opplevd alvorlige feil eller skader, er noe høyere i vår kartlegging enn det som er registrert som pasientskader ved somatiske sykehus i 2020. Der oppstod det en pasientskade ved 13 prosent av somatiske sykehusopphold, mot 12 prosent året før <sup>(21)</sup>.

Blant de som har opplevd feil i forbindelse med utredning/diagnostisering, er feiltolkning av symptomer (39 prosent) og prøvesvar/undersøkelse (37 prosent), for sen henvisning (37 prosent) og kommunikasjonssvikt (33 prosent) de feilene flest har opplevd. Ifølge Norsk pasientskadeerstatning (NPE) er mangelfull utredning og feiltolkning av prøvesvar de vanligste årsakene til svikt i diagnostikk <sup>(22)</sup>. I forbindelse med

behandlingen oppgir 29 prosent at de har opplevd infeksjon etter behandlingen som har komplisert behandlingen. Det er kun 16 prosent som har opplevd mangelfull informasjon i forbindelse med behandlingen.

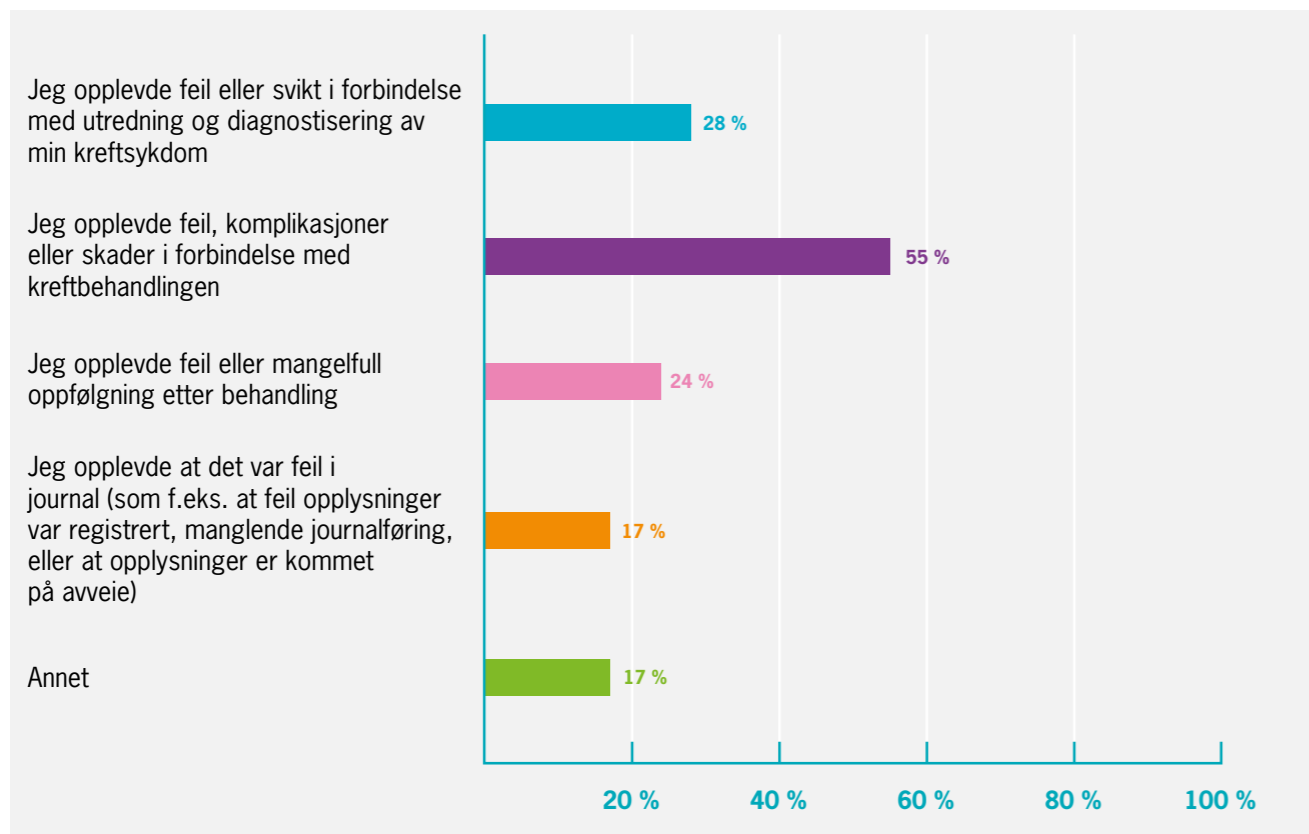
**Figur 11: Andelen som oppgir at de har opplevd feil, komplikasjoner eller skader i løpet av behandlingen (pasientforløpet). N = 680**



Av de pasientene i vår undersøkelse som opplevde feil eller komplikasjoner, har over halvparten av dem (55 prosent) opplevd det i forbindelse med kreftbehandlingen. Mer enn 1 av 4 (28 prosent) har opplevd feil eller svikt i forbindelse med

utredning og diagnostiseringen av sin kreftsykdom, og 24 prosent har opplevd feil eller mangelfull oppfølging etter behandling.

**Figur 12: Andel som har opplevd ulike skader eller feil. N = 278**

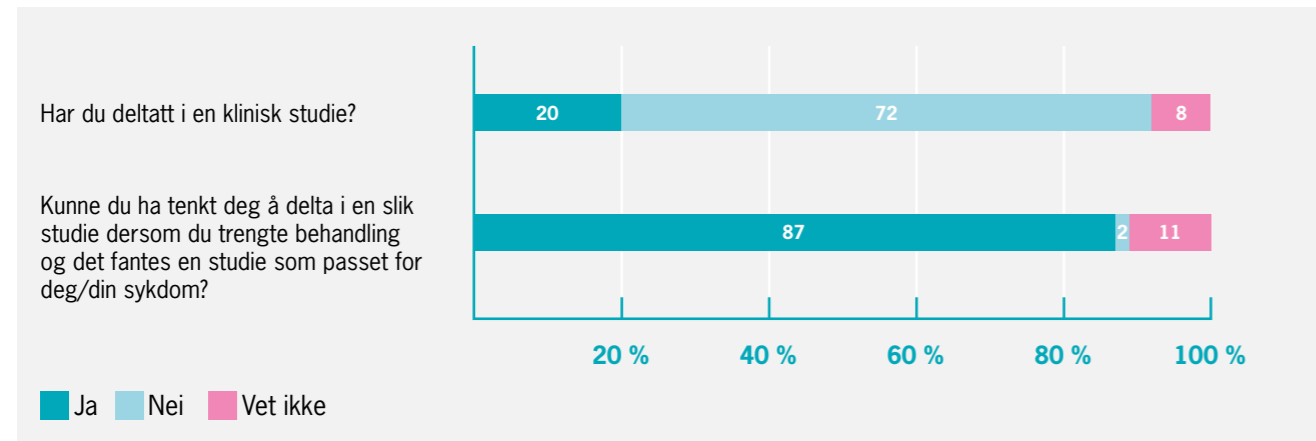


### Kliniske studier

Kliniske studier er viktige for kontinuerlig å forbedre kreftbehandlingen og kunne gi pasienter tilgang til nye lovende behandlingsmetoder før det blir en del av det ordinære tilbudet. I den nasjonale handlingsplanen for kliniske studier er visjonen at kliniske studier skal være en integrert del av all pasientbehandling. Videre er målsettingen at andelen pasienter som deltar i kliniske studier, er på 5 prosent innen 2025<sup>(23)</sup>. Nullpunktsmåling for 2020 viste at 2,5 prosent av relevante

pasienter ble inkludert i kliniske studier<sup>(24)</sup>. I vår undersøkelse svarer 20 prosent de har deltatt i en klinisk studie. Dette er trolig et for høyt tall og kan forklares med at begrepet klinisk studie tolkes ulikt. Intensjonen i handlingsplanen er økt deltakelse i studier som påvirker pasientforløpet, men mange assosierer trolig kliniske studier også med spørreundersøkelser eller samtykke til at svulstvev eller pasientdata brukes til forskning.

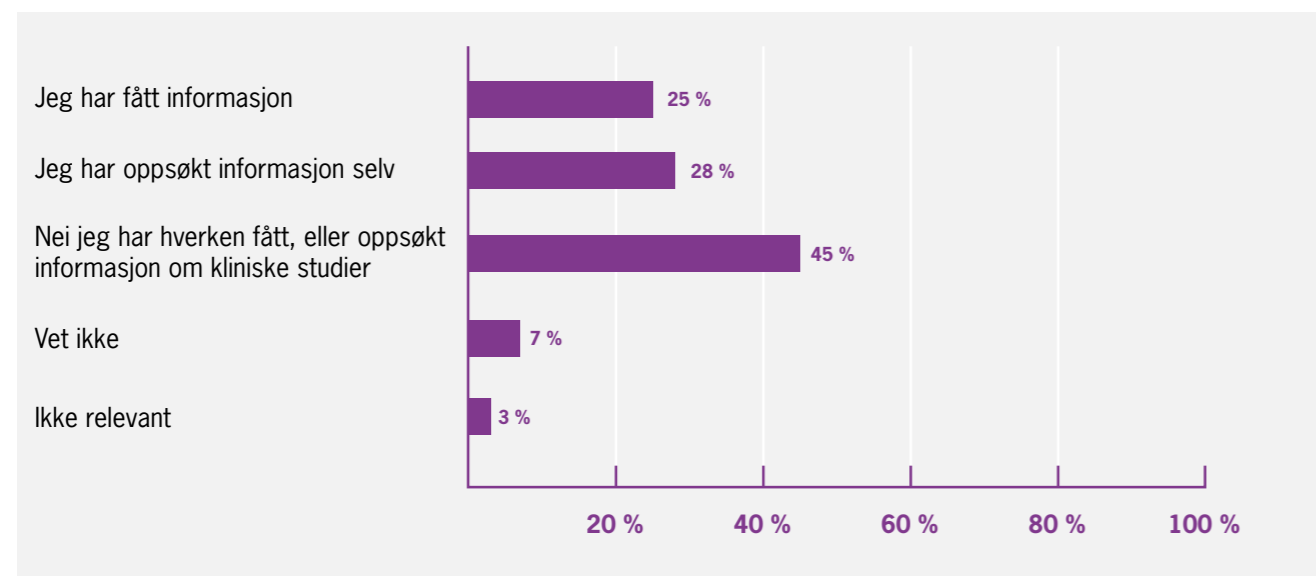
Figur 13: Deltagelse i kliniske studier N=680



Uavhengig av alder og kjønn oppgir en høy andel av pasientene at de ønsker å delta i en klinisk studie (87 prosent) hvis det på et tidspunkt skulle være aktuelt. Over 92 prosent av de med utdanning på 4 år eller mer ville deltatt, mens en tydelig mindre andel ville deltatt blant de med grunnskole (74 prosent) eller videregående (79 prosent) som høyeste

utdanning. De sistnevnte gruppene hadde også høyest svarandel på «vet ikke» (26 prosent og 17 prosent), noe som kan tyde på at de ikke har nok kunnskap om hva en klinisk studie er.

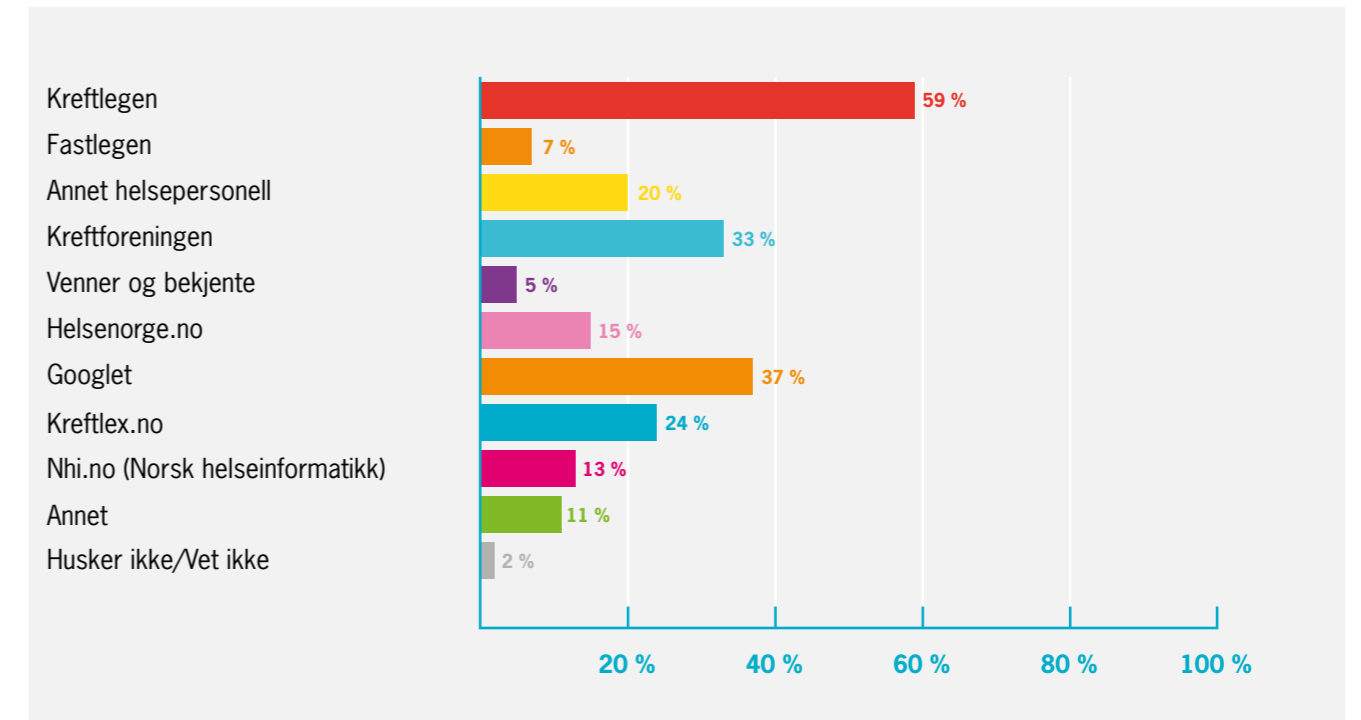
Figur 14: Informasjon om kliniske studier N = 680



For å sikre at pasienter gis lik mulighet til å bli vurdert for kliniske studier uavhengig av geografi og sosioøkonomiske forhold, er det viktig at helsepersonell har god kunnskap om kliniske studier. Vår undersøkelse viser at det ikke er noen kjønnsforskjeller på informasjonsflyten om kliniske studier, men som forventet fant vi forskjeller i de ulike aldersgruppene. Høyest andel som har fått informasjon om kliniske studier, finnes i aldersgruppen 50–59 år, mens de som har oppsøkt selv, generelt var litt yngre (40–49 år). Det er en tydelig trend

til at de med høyere fullført utdanning, inntil 4 år (32 prosent) og mer enn 4 år (34 prosent), selv søker opp informasjon om kliniske studier, sammenlignet med de med grunnskole (7 prosent) eller videregående (21 prosent) som høyeste fullførte utdanning. Av de som hadde fått informasjon om kliniske studier, var det ingen tilsvarende tydelig trend.

Figur 15: Hvor man får informasjon om kliniske studier fra. N= 303



Undersøkelsen viser at kreftlegen er den viktigste kilden til informasjon om kliniske studier, noe som understreker hvor viktig det er at helsepersonell besitter god kunnskap om hvilke studier som finnes. I gjennomsnitt oppsøkte/mottok respondenter med høyere utdanning ( $\geq 4$  år) informasjon om kliniske studier fra flere kilder enn de med grunnskole og videregående skole som høyeste utdanning. Kilder som krever egeninnsats, slik som HelseNorge.no, Kreftlex, Kreftforeningen, nhi.no og googlesøk, ble i større grad benyttet av de med høyere utdanning ( $\geq 4$  år). Dette betyr at grad av utdanning er viktig for om en selv søker opp informasjon, men også for å finne flere relevante kanaler til informasjon. Personer med lavere utdanning (grunnskole eller videregående skole som høyeste fullførte utdanning) er i større grad avhengig av informasjon fra kreftlegen. Mye tyder på at denne gruppen besitter mindre kunnskap om kliniske studier og benytter færre relevante kilder for å finne informasjon, noe som kan påvirke i hvilken grad de har den samme tilgangen til kliniske studier som de med høyere utdanning.

En landsrepresentativ undersøkelse utført av Respons analyse våren 2022 (ikke publisert), viste at kreftlegen (47 prosent), men også fastlegen (45 prosent) og Helsenorge.no (43 prosent) var en kilde respondentene ville søkt informasjon hos. Videre var det signifikant mindre kunnskap om kliniske studier blant de med lavere utdanning.



### Bruk av private helsetjenester

I Norge er det hovedsakelig to aktører som tilbyr kreftbehandling i privat regi, henholdsvis Aleris og Kreftklinikken AS.

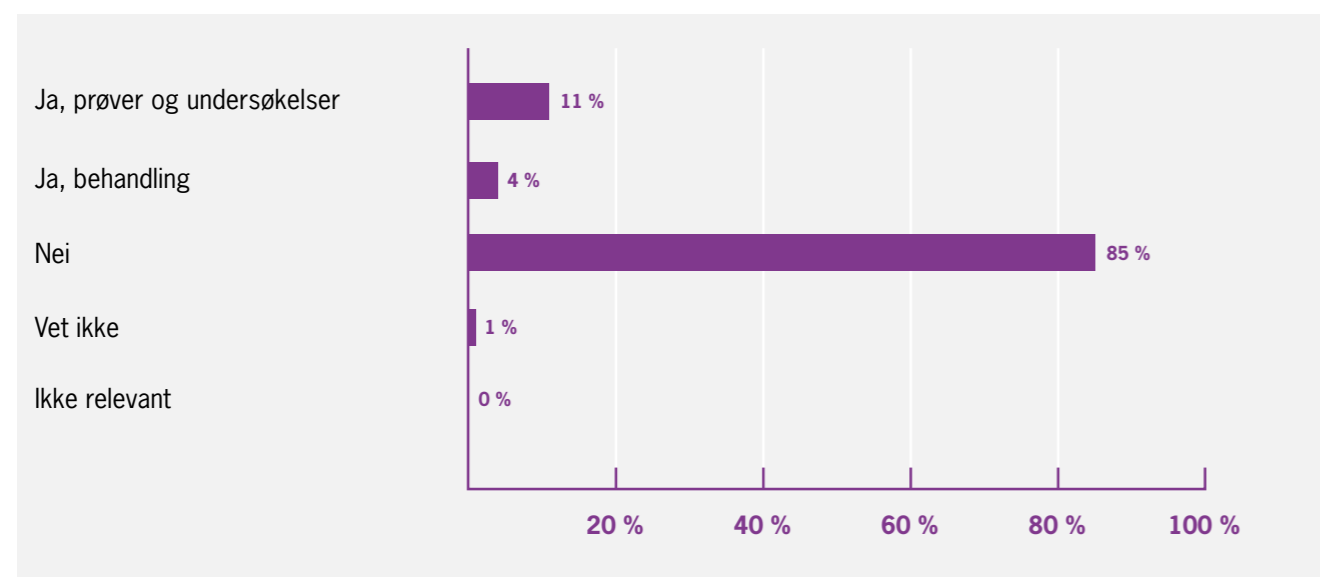
Ifølge Kantars helsebarometer for 2022 er nå færre enn før enige i at det offentlige helsevesenet vil være i stand til å dekke samfunnets fremtidige behov for helse- og omsorgstjenester uten hjelp fra private aktører <sup>(25)</sup>.

I 2021 hadde omkring 700 000 nordmenn behandlingsforsikring, hvorav 89 prosent er dekket via sin arbeidsgiver, ifølge Finans Norge. Forsikringen gir rask tilgang til medisinsk behandling og dekker behandling henvist av lege, inkludert operasjoner. I 2021 hadde 75 300 privatpersoner kjøpt egen

behandlingsforsikring, mot 31 827 personer i 2012. Dette er en økning på 136 prosent, mens den tilsvarende økningen i personer som er forsikret via arbeidsgiver er på 91 prosent <sup>(26)</sup>.

I vår undersøkelse finner vi at hele 85 prosent ikke har benyttet seg av private tilbud i forbindelse med sin kreftsykdom. Det er 11 prosent som oppgir at de har fått utført prøver og undersøkelser privat, mens kun 4 prosent har benyttet seg av behandling hos private aktører. Det er flere med høyere utdanning som har benyttet seg av prøver og undersøkelser privat, enn blant dem med lavere utdanning.

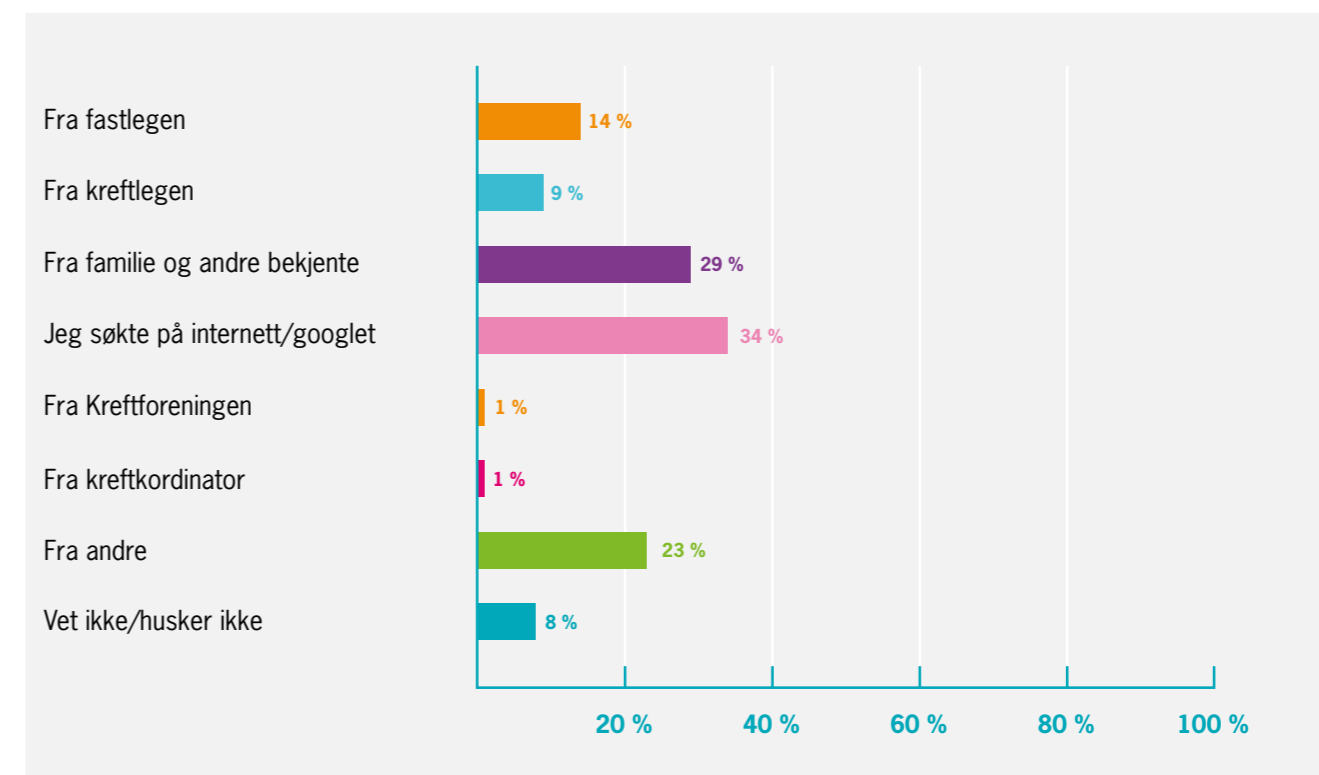
**Figur 16: Andelen som har benyttet seg av prøver, undersøkelser eller behandling hos private aktører som ikke dekkes av det offentlige. N = 679**



Av de som har benyttet seg av et privat tilbud, er det flest som oppgir at de har funnet frem til dette ved hjelp av internett/Google (34 prosent), og 23 prosent oppgir at enten fastlegen

eller kreftlegen har gjort dem oppmerksom på det private tilbudet.

**Figur 17: Hvor man ble gjort oppmerksom på at det finnes private tilbud. N = 93**



I Norge tar det i snitt 473 dager fra en ny kreftmedisin har fått markedsføringstillatelse, det vil si at det kan selges på apotek, til den er godkjent til bruk i norske offentlige sykehus, noe som plasserer oss på sekstende plass i Europa når det gjelder saksbehandlingstid <sup>(27)</sup>. Norge gjør det imidlertid bedre når en først har besluttet å tilby en ny kreftbehandling i det offentlige – da er Norge på sjette plass i Europa når det gjelder tilgjengelighet av medisinene i befolkningen. Den lange saksbehandlingstiden har vært gjenstand for mye kritikk, og den kan være en del av årsaken til at Norge, i europeisk sammenheng, har et stort privat tilbud av kreftbehandlinger. Hele 29 prosent av 41 nye kreftmedisiner var tilgjengelige bare

i private sykehus, som er den største andelen i Europa. Nordmenn har generelt en god privatøkonomi, og dette kan også være med på å øke den private etterspørselen.

Selv om andelen nordmenn som skaffer seg behandlingsforsikring, og det private tilbudet av kreftbehandling øker, utgjør begge en svært liten andel av henholdsvis befolkningen og behandlingstilbudet. Funnene i vår undersøkelse bekrefter også dette, at det store flertallet både utredes, diagnostiseres og behandles for sin kreftsykdom i norske offentlige sykehus.



### 3.4 Livet med og etter kreft

Takket være store medisinske og teknologiske fremskritt skal heldigvis de fleste som får kreft, leve videre. Samtidig vet vi at kreftsykdom og behandling kan være en påkjenning både fysisk og psykisk, også etter at behandlingen er avsluttet. Kreftbehandling kan strekke seg over tid og bestå av flere ulike behandlingsformer som kan gi både midlertidige bivirkninger og seneffekter som vedvarer, eller som kan oppstå fra noen måneder til flere år etter at behandlingen er avsluttet. Mange lever også videre med frykten for at de skal få en ny kreftsykdom, eller for at kreften skal komme tilbake <sup>(28)</sup>. For å kunne leve et best mulig liv, både under og etter behandling, vil mange kreftpasienter ha nytte av tilpasset rehabilitering. Rehabilitering skal dekke fysiske, psykiske og sosiale behov og være mest mulig integrert i behandlingsforløpet <sup>(2)</sup>. Kunnskap om følger av kreftbehandling og kreftpasienters behov, er nødvendig for å kunne gi en persontilpasset oppfølging.

#### Rehabilitering og oppfølging

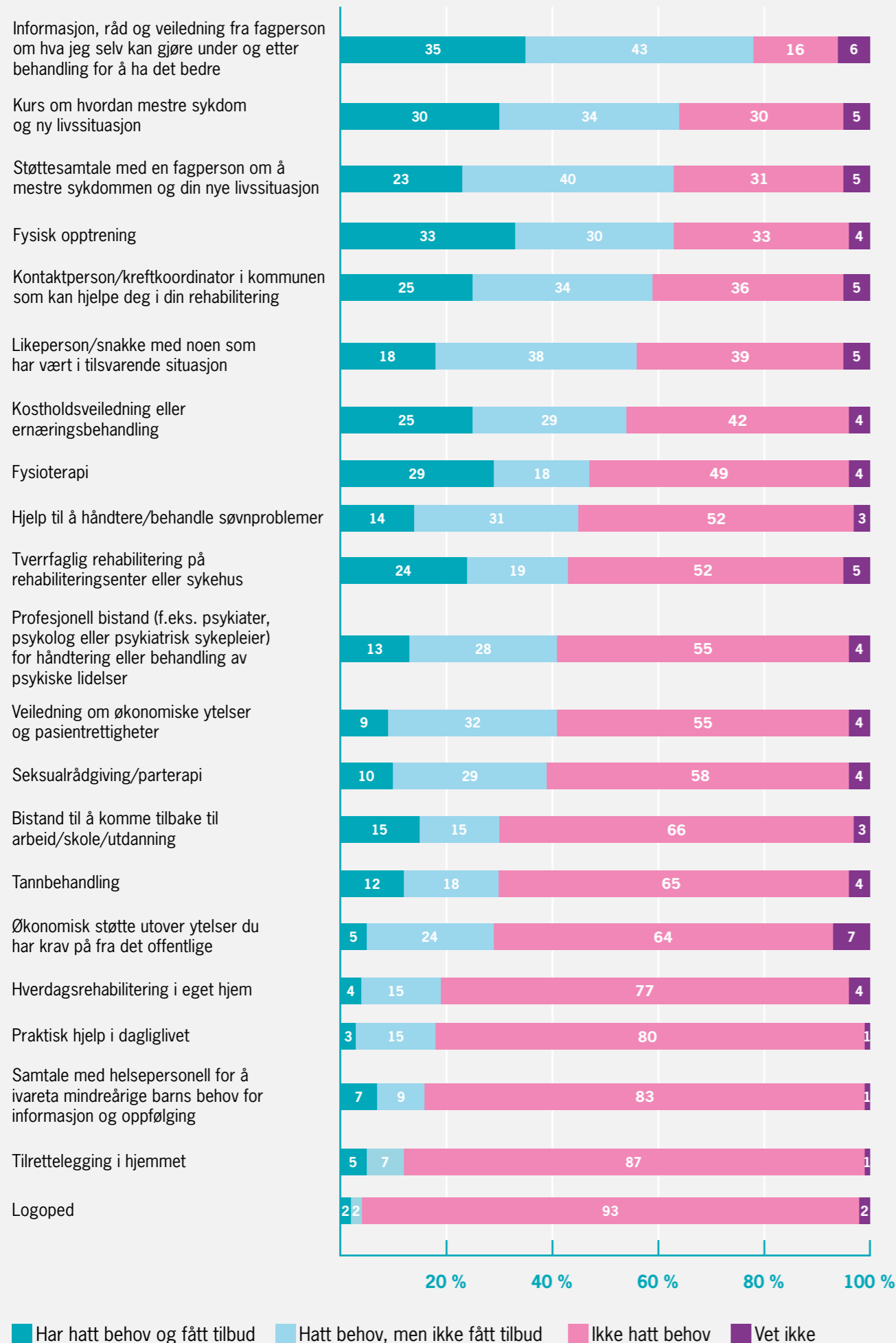
Vår undersøkelse indikerer at det er et stort behov for rehabilitering blant kreftpasienter. I gjennomsnitt rapporterer respondentene å ha behov for åtte ulike tiltak hver. Det er flest som har eller har hatt behov for informasjon, råd og veiledning om hva de selv kan gjøre under og etter behandling for å ha det bedre (78 prosent), kurs og støttesamtale med en fagperson om hvordan mestre sykdommen og ny livssituasjon (64 prosent), fysisk opptrening (63 prosent), kreftkoordinator/kontaktperson i kommunen (59 prosent), samtale med likeperson (55 prosent) og kostholdsveiledning/ernæringsbehandling (54 prosent). 43 prosent oppgir behov for tverrfaglig rehabilitering på sykehus eller rehabiliteringssenter som indikerer at de har behov for en mer kompleks rehabilitering bestående av flere og koordinerte tjenester samtidig. Selv om mange rapporterer om behov for de samme tiltakene, ser vi likevel at det er noen forskjeller. Kvinner rapporterer om et større behov for en rekke tiltak enn menn, blant annet gjelder dette fysioterapi, tverrfaglig rehabiliterings-tilbud, likepersonssamtale, praktisk hjelp i hjemmet, bistand for å komme tilbake i arbeid og profesjonell hjelp for å håndtere eller behandle psykiske lidelser. Vi ser også forskjeller når det gjelder behov og kreftform, for eksempel er det en høyere andel (59 prosent) blant personer med brystkreft som oppgir behov for fysioterapi, enn i utvalget for øvrig (47 prosent). Vi ser også at behovet for seksualrådgivning er høyere blant menn med prostatakreft. 62 prosent av mennene med prostatakreft rapporterer om behov

for seksualrådgivning mot 39 prosent i utvalget for øvrig. Det er en høyere andel (54 prosent) som har behov for kostholdsveiledning blant personer som har eller har hatt tarmkreft.

Kreftforeningen har tidligere (i 2012 og 2018) gjennomført tilsvarende kartlegginger av rehabiliteringsbehov. Sammenligner vi med disse, ser vi at det har vært en jevn økning i selvrapporterte behov siden den første målingen og frem til i dag. Dette gjelder for de aller fleste tiltak <sup>(29)</sup>. Det finnes få andre nyere norske studier å sammenligne med, men Gjerset et al. har undersøkt behovet blant kreftpasienter med og uten fatigue. I gruppen som ikke hadde fatigue, rapporterte 65 prosent behov for fysisk opptrening, 55 prosent behov for fysioterapi og 53 prosent behov for kostholdsveiledning. Blant de som hadde fatigue, var andelen som hadde behov for de samme tiltakene betydelig høyere <sup>(30)</sup>.

Vi vet ikke sikkert hvorfor det er flere nå enn tidligere som opplever at de har behov for rehabilitering, men forklaringen er trolig sammensatt. Det blir stadig flere kreftoverlevende, og en del av disse lever med seneffekter etter behandling. I vårt utvalg er det mange som rapporterer om seneffekter, spesielt fatigue. Nyere forskning blant unge kreftoverlevende (19–39 år) har vist at så mange som 40 prosent rapporterte om behov for informasjon om fysisk aktivitet, kosthold og rehabiliterings-tjenester mange år etter endt behandling (median observasjonstid var 14 år etter diagnose), og informasjonsbehovet var forbundet med behandlingens intensitet, hvor mange seneffekter de hadde, og en usunn livsstil <sup>(31)</sup>. Det er også flere som lever lenge med en aktiv kreftsykdom (kronisk kreft), slik at behov for rehabilitering kan forekomme i perioder med endringer i sykdomsforløpet, eller vare livet ut. Tilbudet til kreftpasienter har også blitt styrket de siste årene med blant annet kreftkoordinatorer i kommunene og Pusterom og Vardesentre på sykehus. Dette i kombinasjon med økt kunnskap og interesse for tiltak som kan gi positive helsegevinster, kan bidra til at flere etterspør tilbud.

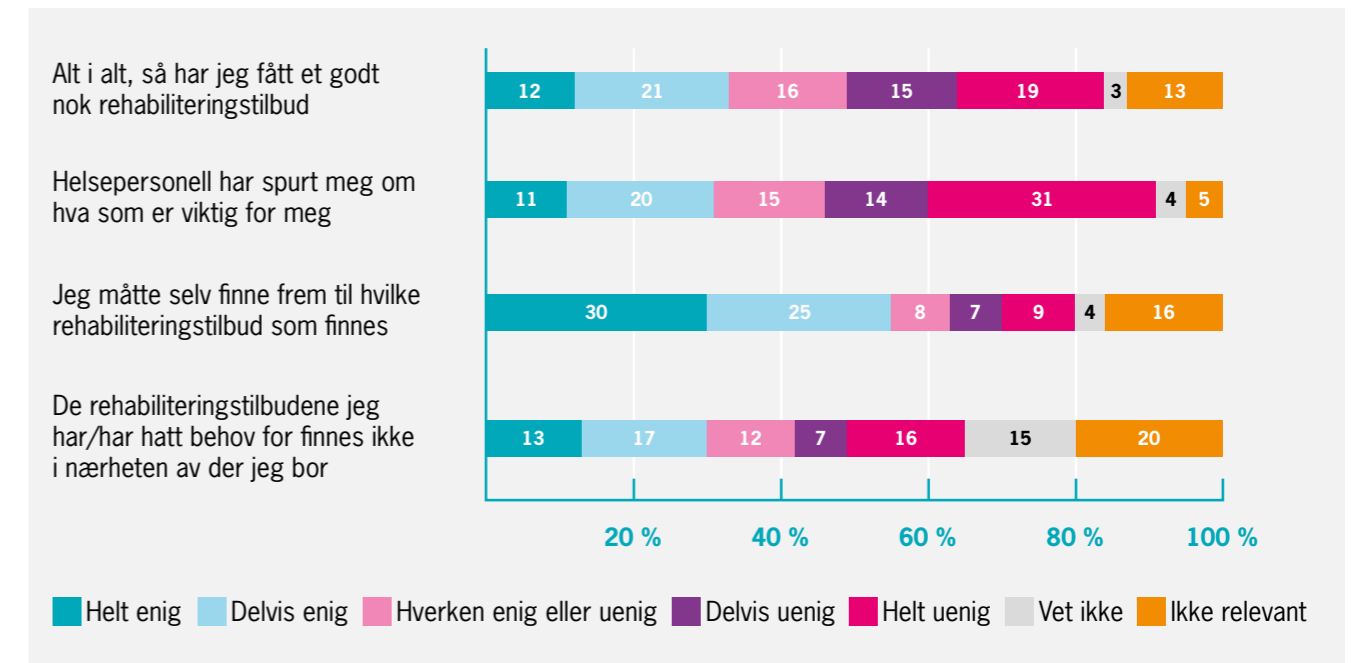
**Figur 18: Andelen som har behov for og har fått tilbud om ulike rehabiliteringstiltak. N = 675**



Det er et mål om at rehabilitering skal være mest mulig integrert i behandlingen i spesialisthelsetjenesten og i kommunen<sup>(2)</sup>, men likevel mener bare 33 prosent at de har fått et godt nok rehabiliteringstilbud. Som vi ser i figur 18, er det til dels store udekkede behov for mange tiltak. Respondentene i vår undersøkelse er noe mer fornøyd med rehabiliteringstilbudet på sykehuset under behandling, enn rehabiliteringstilbudet etter behandling. Også undersøkelsen vi gjorde i 2018,

viste at mindre enn 1 av 3 er enige i at de har fått et godt nok rehabiliteringstilbud<sup>(29)</sup>. Det finnes også andre studier der behov for og erfaringer med rehabilitering har blitt kartlagt. I en studie blant kvinner med gynekologisk kreft fant Seland et al. at mer enn halvparten av kvinnene som deltok i studien, opplevde udekkede behov, og at andelen var størst blant kvinner som opplevde påkjenninger (distress)<sup>(32)</sup>.

**Figur 19: Kreftpasienters erfaringer med rehabilitering. N = 668**

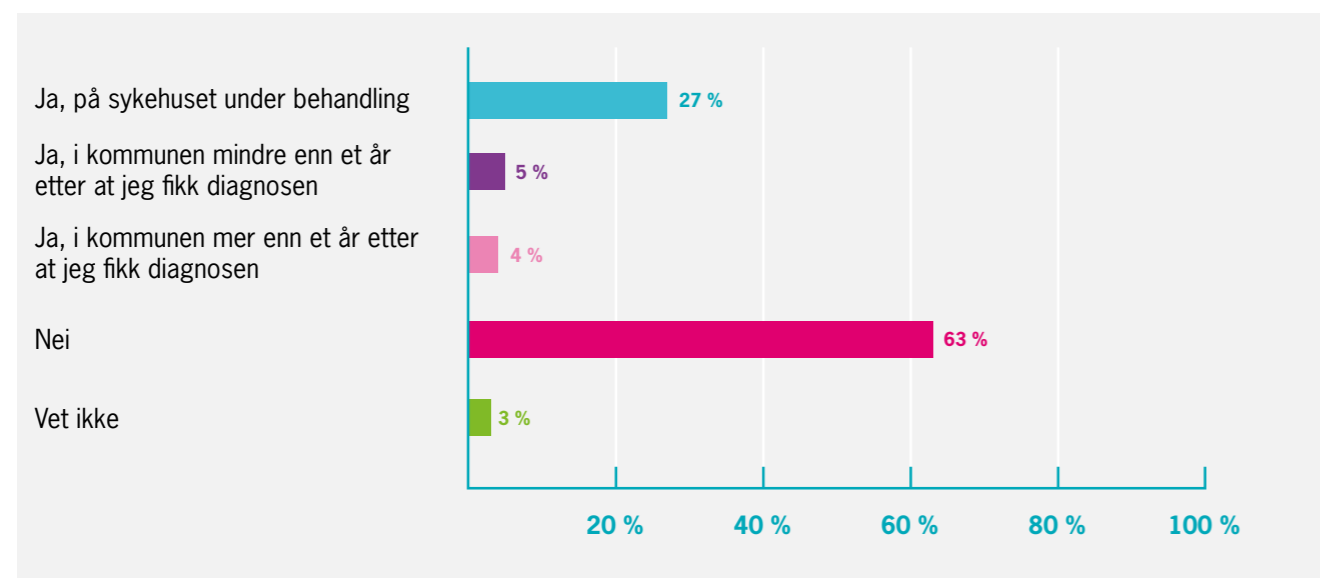


For at kreftpasienter skal få den rehabiliteringen og oppfølgingen de trenger, er det avgjørende at helsepersonell snakker med pasientene om dette. I pakkeforløp hjem, som ble lansert i januar 2022, er det anbefalt at det skal gjennomføres en behovskartlegging på tre tidspunkt i forløpet: i spesialisthelsetjenesten etter at de har fått kreftdiagnosen, i kommunen tre måneder etter kreftdiagnosen og igjen 12–18 måneder etter at de fikk kreftdiagnosen<sup>(5)</sup>. Resultatene viser imidlertid at dette har vært langt fra praksis så langt. Over 60 prosent svarer at ingen har spurt dem om deres behov. I den grad dette blir gjort, er det hovedsakelig i spesialisthelsetjenesten. Det blir viktig å følge med på om anbefalingene i pakkeforløp hjem blir innført.

Det er også godt kjent at det er ulikheter i kommunenes tilbud til kreftpasienter. Det finnes for eksempel kreftkoordinatorer i 216 (61 prosent) av landets kommuner, og rundt 235 kommuner har frisklivssentraler<sup>(33)</sup>. Mangel på tilbud på hjemstedet kan også være en av årsakene til at deltagerne i vår undersøkelse ikke har fått tilbud. 30 prosent svarer at de er helt eller delvis enige i at de tilbudene de har behov for, ikke finnes der de bor. 15 prosent svarer at de ikke vet og 20 prosent ikke relevant som kan bety at de ikke har hatt behov for tilbud på hjemstedet. Vi har også undersøkt kjennskapen til Kreftforeningens tilbud (Kreftforeningens temakafe, Treffpunkt for barn og unge, Rådgivningstjenesten og Vardesenteret) og tilbud fra Aktiv mot kreft (Pusterommet). Kjennskapen er størst til Vardesenteret (78 prosent), Pusterommet (71 prosent) og Kreftforeningens rådgivningstjeneste (71 prosent), men selv om kjennskapen er relativt høy, er det likevel en liten andel som har benyttet seg av tilbudene. Det kan skyldes at de ikke har hatt behov, eller at det er for langt å reise for å delta, men vi erfarer også at mange sier at informasjonen om tilbudene kom for sent i forløpet.

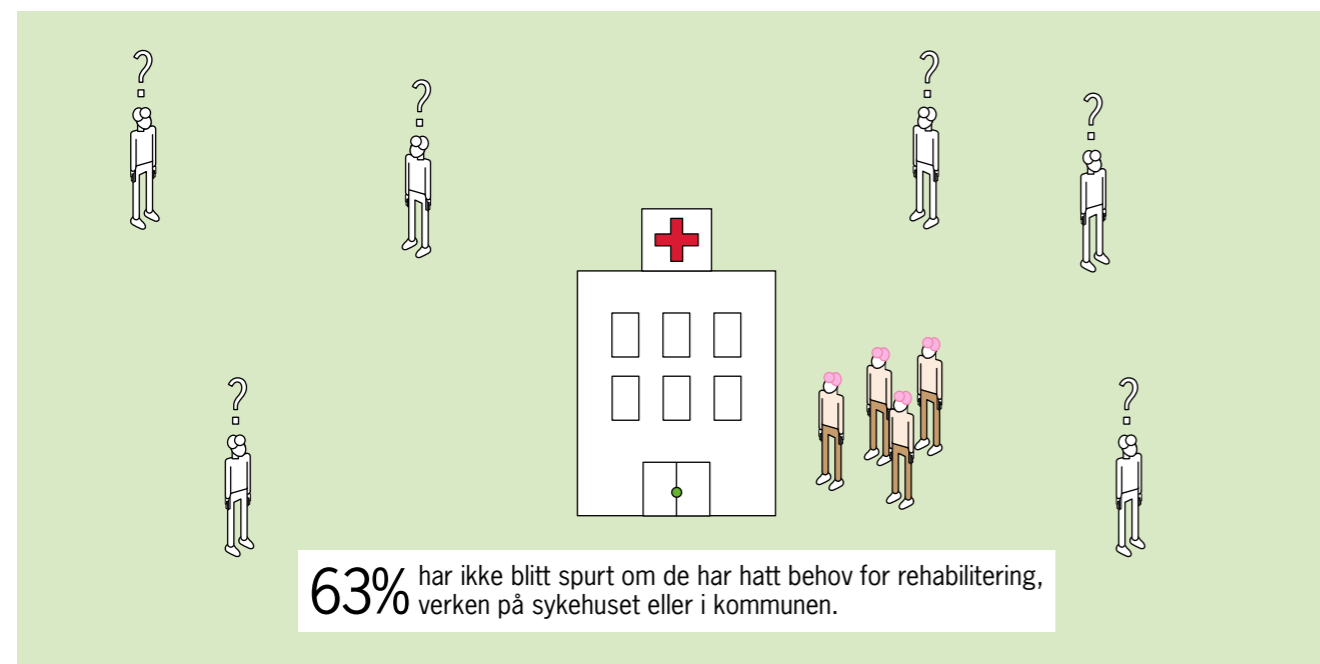
For dårlig systematikk når det gjelder utredning av behov og informasjon, er trolig en av årsakene til at såpass mange kreftpasienter ikke får den oppfølgingen de trenger. Mindre enn 1 av 3 er enige i at helsepersonell har spurt dem om hva som er viktig for dem, og over halvparten er enige i at de selv har måtte finne frem til hvilke tilbud som finnes.

Figur 20: Samtale om rehabiliteringsbehov. N = 668

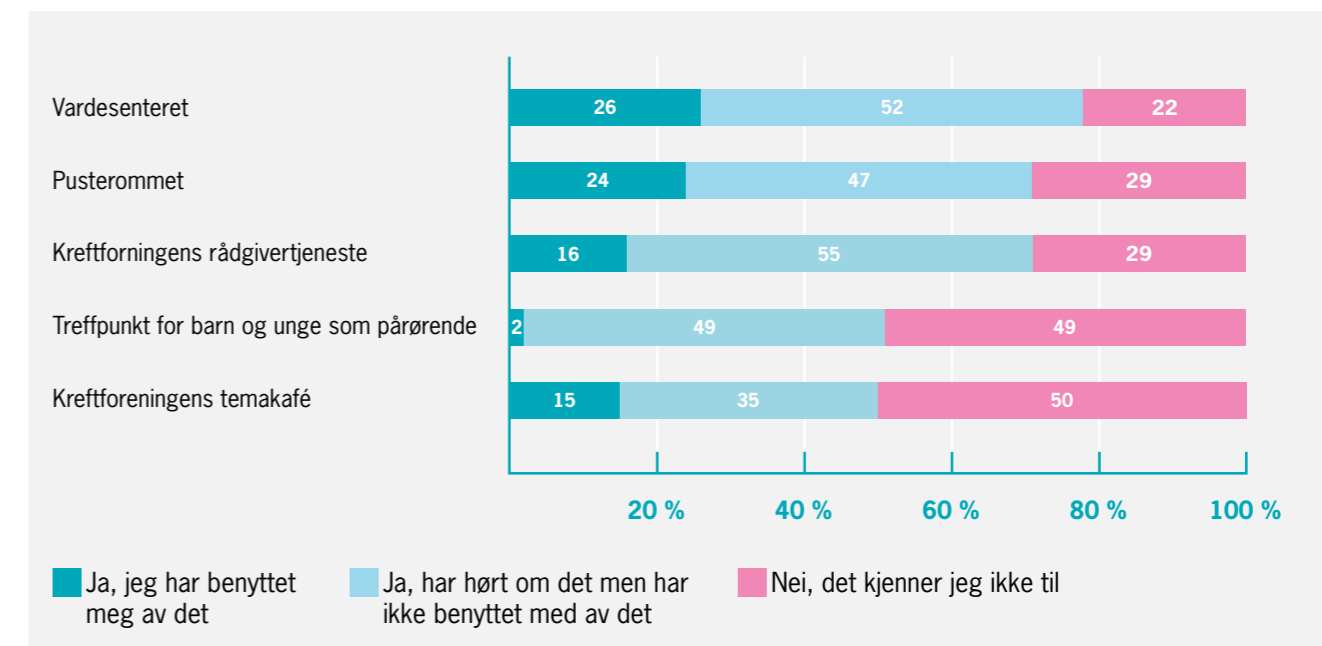


Flere rapporter, blant annet Helsedirektoratets evaluering av opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017-2019), har over tid pekt på svakheter i rehabiliteringsfeltet som manglende kunnskap om kapasitet og behov for rehabiliteringstjenester, manglende avklaring av ansvarsforhold mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, svikt i koordinering av tjenester, og behov for bedre kvalitetsindikatorer.

De konkluderer med at det er behov for en fundamental endring hvis disse utfordringene skal løses<sup>(34)</sup>. Kreftforeningen har sammen med en rekke andre organisasjoner tatt til orde for at det er behov for en rehabiliteringsreform.



Figur 21: Kjennskap til tilbud. N=666



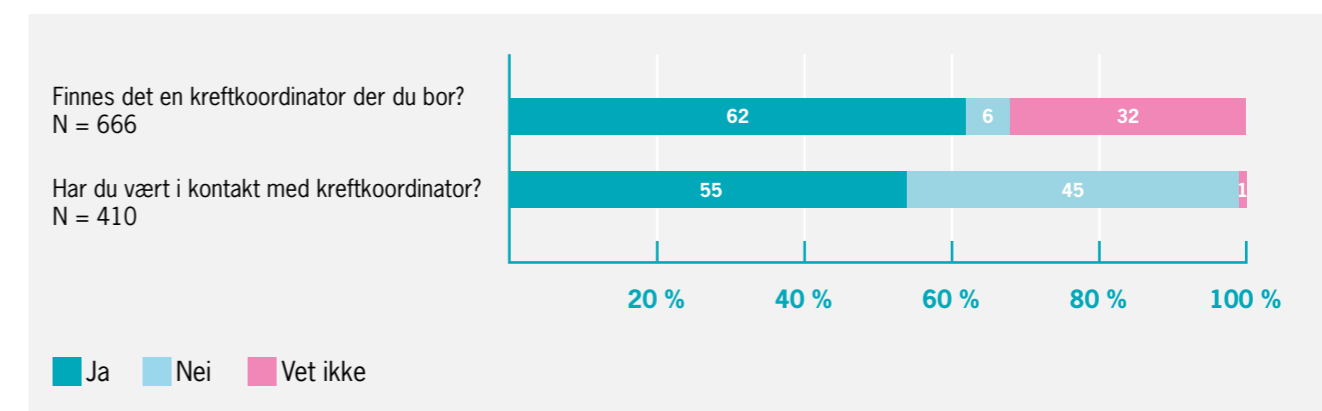
### Kreftkoordinator og fastlege

Kreftkoordinator og fastlege er sentrale aktører innen kommunal kreftomsorg, og i denne undersøkelsen ser vi nærmere på kreftpasienters kontakt og erfaring med disse.

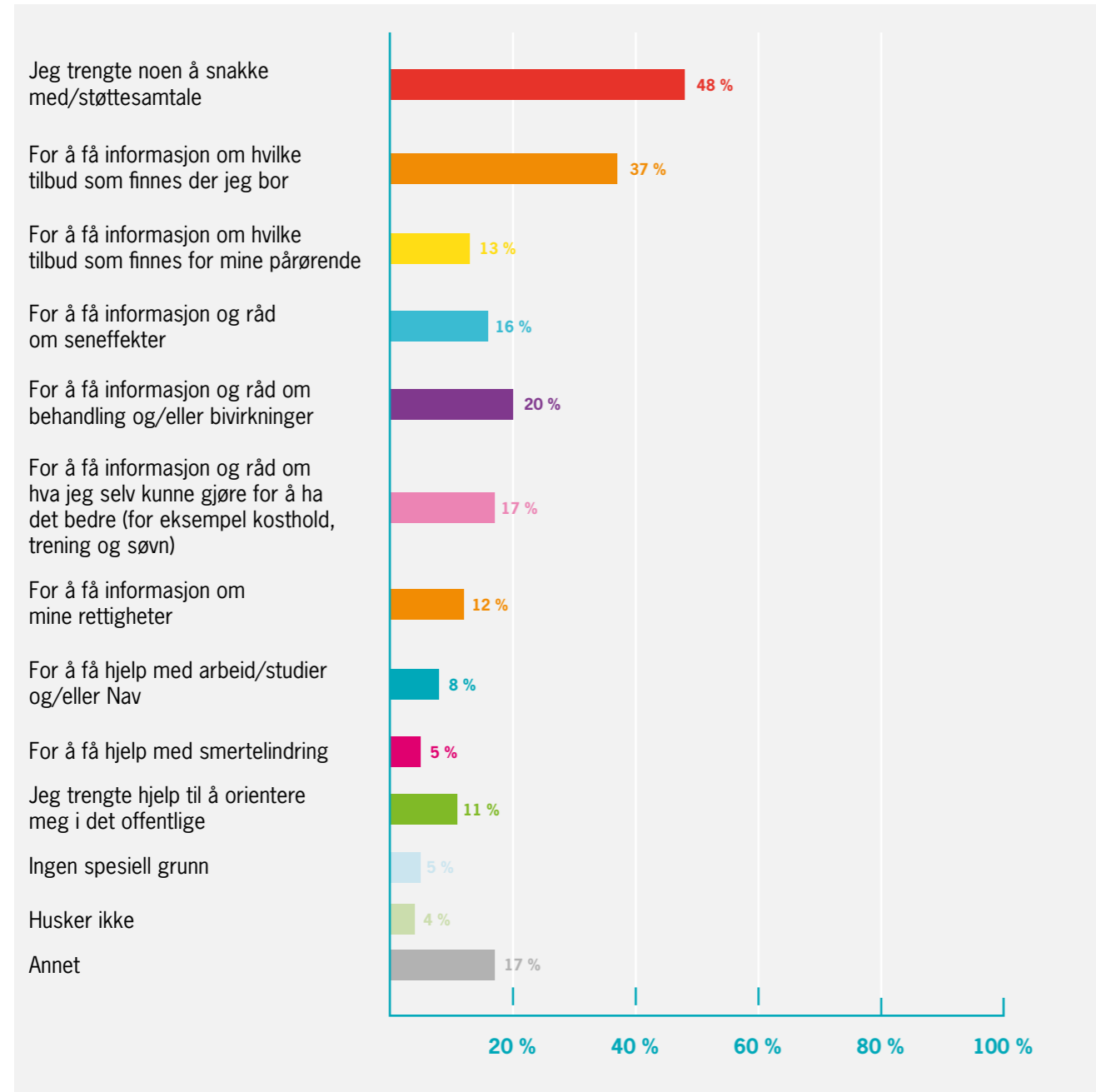
Det er 62 prosent som er kjent med at det finnes en kreftkoordinator i kommunen der de bor. Det er likevel for mange (32 prosent), som ikke kjenner til dette tilbudet. 55 prosent av de spurte har vært i kontakt med kreftkoordinator i sin kommune.

Det er flere årsaker til å kontakte kreftkoordinator. Nesten halvparten har svart at de tok kontakt med kreftkoordinator fordi de trengte noen å snakke med. Det er også mange (37 prosent) som har oppsøkt kreftkoordinator for å få informasjon om ulike tilbud der de bor. 20 prosent har tatt kontakt med kreftkoordinator for å få informasjon og råd om behandling og/eller bivirkninger. Funnet fra denne undersøkelsen sier oss at det fortsatt er for mange som ikke kjenner til kreftkoordinatorordningen.

Figur 22: Andelen som kjenner til og om de har vært kontakt med kreftkoordinator der de bor.



Figur 23: De ulike årsakene til å ta kontakt med kreftkoordinator. N = 225



Fastlegen er en av kreftpasientenes viktigste støttespillere. 97 prosent oppgir at de har en fastlege. Som vi har sett tidligere i rapporten, har fastlegen en sentral rolle i å avdekke kreft, men tidligere undersøkelser i brukerpanelet viser at fastlegen også er en viktig støttespiller i den videre oppfølgingen av kreftsykdommen. De aller fleste har hatt noe eller mye kontakt med fastlegen i forbindelse med sin kreftsykdom. Fastlegen står for den medisinske koordineringen i pasientens forløp.

Det er for tiden (september 2022) 230 000 pasienter uten fastlege i Norge <sup>(35)</sup>. Fastlegekrisen rammer også kreftpasienter. Når det kuttes i fastlegelistene, gjøres ikke det med hensyn til diagnose. Undersøkelsen viser at kreftpasienter blir prioritert, og at fastlegene tar symptomene til pasientene på alvor. Likevel gjelder dette blant de som har fastlege. Det er stor grunn til bekymring for alle de som ikke har fastlege, som

ikke har en lege som kjenner pasientens sykdomshistorie, og som heller ikke ser helheten også når det er mistanke om kreft. Også nyere norsk forskning underbygger fastlegens viktige rolle og viser at pasienter som har en fast lege over lengre tid, lever lenger. En pasient som har samme fastlege i 15 år, men som mister denne, har 25 prosent høyere risiko for å dø det første året ved alvorlig sykdom <sup>(36)</sup>. For kreftpasienter, som ofte har lange behandlingsløp, er det enda viktigere med en fastlege som har god kjennskap til dem. Det gjør det enklere å oppdage endringer, å henvise videre til pakkeforløp i tide og ha god dialog om de vanskelige tingene.

### Seneffekter hos kreftpasienter

Det har de siste årene vært økende oppmerksomhet om at kreftsykdom og kreftbehandling kan medføre risiko for utvikling av seneffekter. Vi har også fått økende kunnskap om både årsaker til seneffekter og muligheter for behandling av disse. Seneffekter kan defineres som en bivirkning eller komplikasjon som følger av kreftsykdommen eller behandlingen som varer i mer enn ett år etter avsluttet behandling, eller en bivirkning eller helseplage som sannsynligvis skyldes kreftsykdommen eller behandlingen, og som opptrer ett år eller mer etter avsluttet behandling <sup>(37)</sup>.

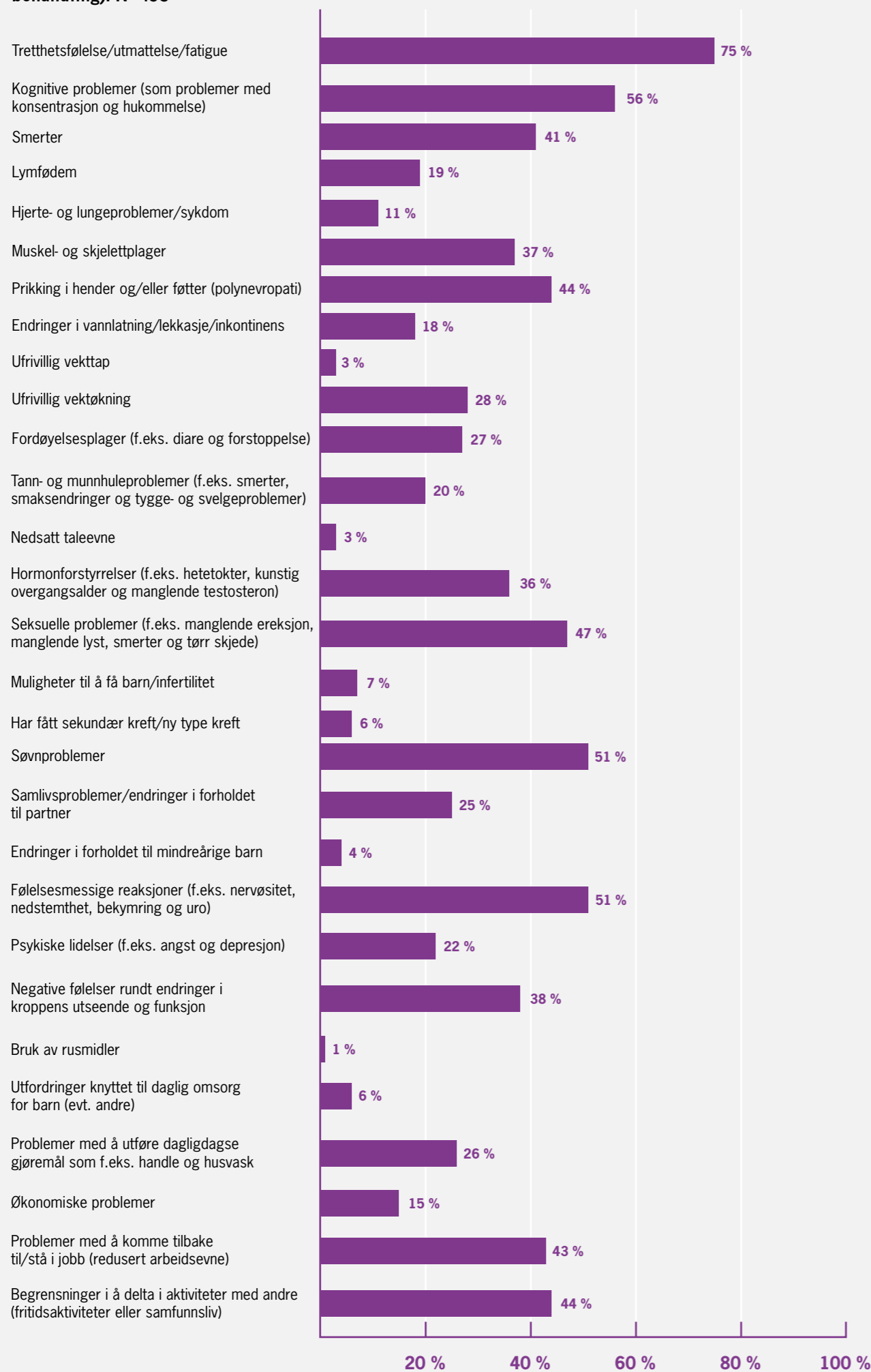
Seneffektene kan være både somatiske, psykologiske eller sosiale, og av ulik alvorlighetsgrad. De fleste vil ikke få alvorlige senskader, men mange vil ha plager og helsemessige utfordringer i kjølvannet av kreftsykdommen. Seneffekter kan påvirke livskvaliteten, og noen opplever at senskadene tar stor plass i livet. Det kan være en utfordring både for den som har hatt kreft, og for de som står rundt <sup>(37)</sup>. Ifølge Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling har de som får seneffekter ofte gjennomgått intensiv kreftbehandling med strålebehandling og/eller cellegiftbehandling, men også kirurgisk kreftbehandling kan gi seneffekter <sup>(38)</sup>. Utvikling av seneffekter er derfor avhengig av kreftform, hvor i kroppen kreften var lokalisert, og hva slags kreftbehandling som ble gitt. Vi kan i dag ikke nøyaktig forutsi hvilke pasienter som vil utvikle seneffekter, men vi vet en god del om hvilke pasienter som har økt risiko for å utvikle slike plager.

Vi har spurt om hvilke seneffekter de som er ferdige med sin kreftbehandling, har hatt. Figure 24 viser forekomst av de ulike seneffektene. Vi ser at særlig én seneffekt skiller seg ut, og det er opplevelsen av tretthetsfølelse, utmattelse og fatigue, som hele 75 prosent har erfaring med. 56 prosent har hatt kognitive problemer (som problemer med konsentrasjon og hukommelse), 51 prosent har hatt søvnproblemer, 51 prosent har hatt følelsesmessige reaksjoner (som nervøsitet, nedstemthet, bekymring og uro) og 47 prosent har hatt

seksuelle problemer (som manglende ereksjon, manglende lyst, smerter og tørr skjede). En betydelig andel (44 prosent) har også erfart prikking i hender og/eller føtter (polyneuropati). Videre har 44 prosent erfart begrensninger med å delta i aktiviteter med andre (fritidsaktiviteter eller samfunnsliv), og 43 prosent har hatt problemer med å komme tilbake til / stå i jobb (reduert arbeidsevne). Forekomsten av mange seneffekter er høyere blant kvinner enn menn. Det gjelder for eksempel smerter, lymfødem, muskel- og skjelettplager, hormonforstyrrelser, søvnproblemer, samlivsproblemer, følelsesmessige reaksjoner, problemer med å utføre dagligdagse gjøremål, økonomiske problemer, problemer med å komme tilbake til arbeid og begrensninger med å delta i aktiviteter med andre. Når det gjelder forekomst av fatigue, er det derimot ikke signifikant forskjell mellom kvinner og menn i vår undersøkelse.

Om vi ser på den seneffekten som flest oppgir å ha (fatigue), så er omfanget langt høyere sammenlignet med studier som omtales i Helsedirektoratets rapport <sup>(36)</sup>. I rapporten er 25–30 prosent av langtidsoverlevende plaget med kronisk fatigue etter for eksempel lymfom, bryst-, livmorhals- og testikkelkreft. Til sammenligning ble det i den norske normalbefolkningen funnet forekomst av kronisk fatigue hos 11 prosent sent på 1990-tallet. I årsrapporten til Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft framkommer det at brystkreftpasienter synes å ha høyere grad av fatigue (kronisk utmattelse/tretthet) 14 måneder etter diagnose enn jevngamle kvinner uten brystkreft. De yngste kvinnene med brystkreft synes å ha høyest grad av fatigue, mens kvinner i screeningalder (50–69 år) synes å ha minst <sup>(6)</sup>. Når det gjelder fatigue, er det interessant å merke seg nye forskningsfunn som viser at fatigue ofte inngår i en klynge av andre seneffekter, som emosjonelle symptomer, kognitive utfordringer, smerte og redusert matlyst, og at tiltak for å redusere fatigue, kan bidra til å redusere total symptombyrde og gi bedre livskvalitet <sup>(39)</sup>.

**Figur 24: Andelen som oppgir at de har hatt seneffekter (spørsmålet er kun stilt til de som er ferdig med behandling). N=495**



Vi har sett på flere relevante studier og kilder for å sette funnene i en sammenheng. En stor studie av seneffekter, seksualitet og arbeidsliv hos langtidsoverlevende av brystkreft viser at overlevende etter brystkreft sliter lenge med seksualitet etter avsluttet behandling<sup>(40)</sup>. Studien kartla alle kvinner mellom 20 og 65 år som ble diagnostisert med brystkreft i 2011–2012 og sammenlignet disse med en kontrollgruppe i samme alder. Forskerne poengterer at vi har mye kunnskap om seksuell helse fra den akutte delen av behandlingen, som under kjemoterapi-perioden og de første årene etter behandling, men at vi har hatt veldig lite av langtidsdata som dette, mer enn fem år etter diagnose. De viktigste funnene er at det er spesielt yngre brystkreftoverlevende (diagnostisert før overgangsalder) og pasienter som er tyngre systemisk behandlet med cellegift og anti-hormonell behandling, som har økt risiko for seksuelle utfordringer etter brystkreft<sup>(41)</sup>.

En norsk undersøkelse av nærmere 1900 kreftoverlevende som hadde kreft som barn, unge eller unge voksne (diagnostisert mellom 1985 og 2009), viser det samme når det gjelder behov for støtte og oppfølging på grunn av seneffekter. Flertallet av kreftoverlevende (62 prosent) rapporterte om minst en seneffekt, men de mottok ikke spesifikk oppfølging av disse. De vanligste seneffektene var konsentrasjons-/hukommelsesproblemer (28 prosent) og fatigue (25 prosent). Omtrent halvparten hadde ønsket å få et tilbud om langtidsoppfølging for seneffekter. Forskerne mener dette indikerer et behov for strukturerte modeller for langsiktig oppfølging for å sikre tilstrekkelig tilgang til helsehjelp<sup>(42)</sup>.

I de nasjonale kvalitetsregistrene samles det også inn data om pasienters opplevelse av informasjon, blant annet knyttet til bivirkninger og seneffekter. Generelt kan det synes som om det å gi informasjon om seneffekter i større grad bør vektlegges i tiden fremover. Det er noe variasjoner mellom de ulike kreftformene. Blant menn med prostatakreft oppga 64 prosent at de i svært stor eller stor grad hadde fått tilstrekkelig

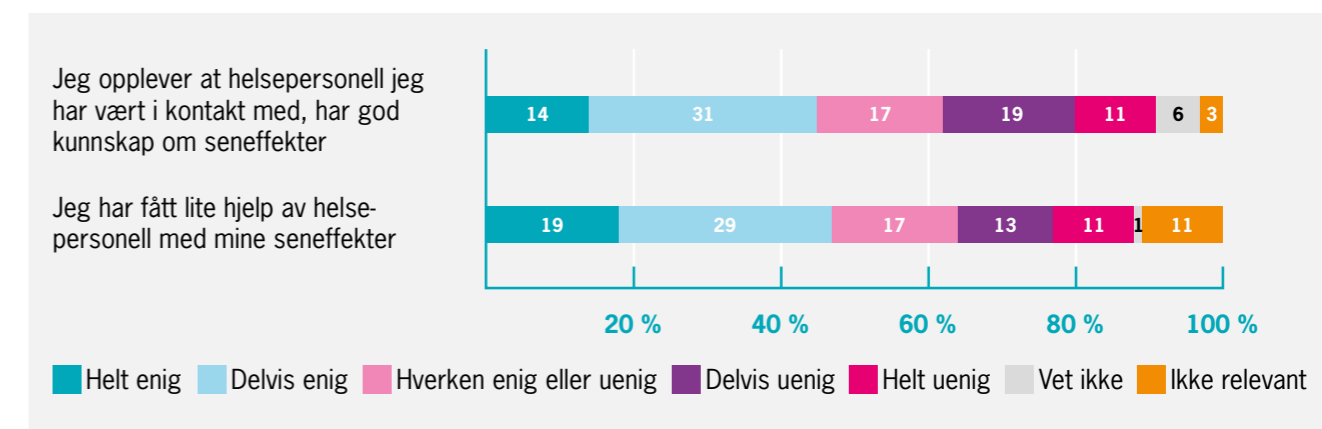
informasjon om seneffekter og bivirkninger, mens 12 prosent mente de i liten grad eller ikke i det hele tatt hadde blitt informert<sup>(7)</sup>. Blant deltagerne med tarmkreft syntes 38 prosent at de hadde fått tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter, mens 38 prosent i liten grad eller ikke i det hele tatt syntes de hadde fått tilstrekkelig informasjon om seneffekter (resultatene må tolkes med forsiktighet da antall svar er lavt)<sup>(8)</sup>. Blant deltagerne med brystkreft, oppgir 30 prosent av de som svarte at de i liten grad eller ikke i det hele tatt fikk tilstrekkelig informasjon om seneffekter<sup>(6)</sup>.

### Kunnskap om seneffekter og støtte

Ifølge Helsedirektoratet skal helsetjenesten ha god kompetanse om seneffekter på alle nivåer. De fleste som har eller er i risiko for å utvikle seneffekter, vil kunne følges opp av fastlege og det lokale hjelpeapparatet. Noen har mer kompliserte tilstander som krever samarbeid mellom spesialist og fastlege, og noen enkelttilfeller bør følges opp regelmessig av spesialist. Den siste gruppen utgjør trolig ca. 10 prosent av dagens kreftoverlevende<sup>(37)</sup>.

Kreftforeningens erfaring er at helsepersonells kompetanse om seneffekter varierer betydelig, både når det gjelder konkret faglig kunnskap, og når det gjelder formidling av denne kunnskapen. Våre erfaringer samsvarer med funnene i undersøkelsen ved at bare 14 prosent er helt enige i at de har opplevd at helsepersonell de har vært i kontakt med, har god kunnskap om seneffekter, mens 31 prosent er delvis enige. Likeledes svarer 48 prosent at de er helt eller delvis enige i at de har fått lite hjelp av helsepersonell med seneffektene sine. Dette viser at det er mye ugjort når det gjelder kunnskap om, og oppfølging av, seneffekter. Positivt i så måte er at det nå opprettes og videreutvikles polikliniske tilbud i hver helseregion i tråd med den nasjonale kreftstrategien. Målet er tett samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste og primærhelsetjeneste for de som har særlig utfordrende helseproblemer knyttet til seneffekter.

**Figur 25: Utvalget ble spurt om hvor enige eller uenige de var med utsagn om seneffekter. N = 464**

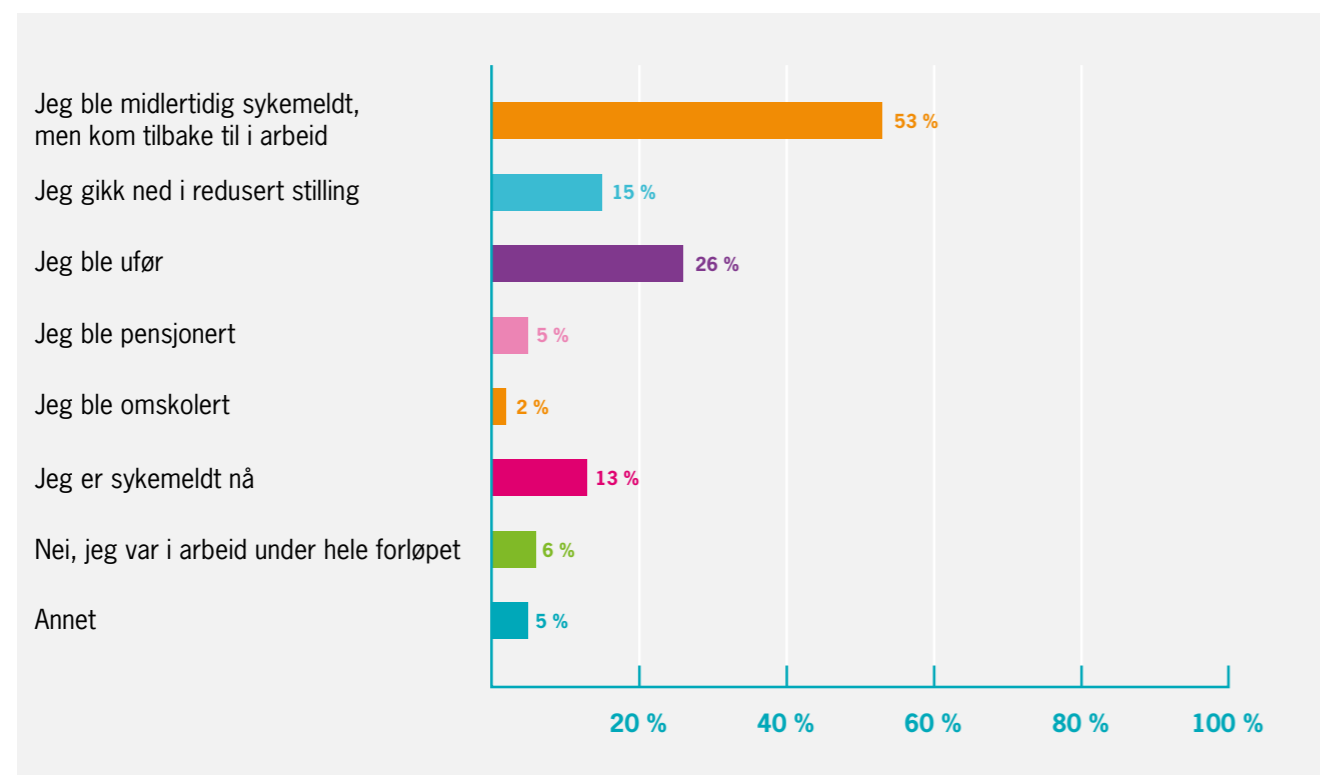


### Deltagelse i arbeidslivet

Omtrent 17 000 personer i arbeidsfør alder rammes av kreft hvert år. Kreftsykdom og behandling kan føre til midlertidig eller varig endring i arbeidsevnen og påvirke muligheten til å være i, eller komme tilbake til arbeid. I vår undersøkelse var 78 prosent i arbeid da de ble kreftsyke. Over halvparten (53 prosent) ble midlertidig sykemeldt på grunn av sin kreftsykdom og har kommet tilbake i arbeid. Det er flere menn enn kvinner som kommer tilbake. I befolkningen generelt jobber 35 prosent av kvinnene deltid, sammenlignet med 15 prosent av mennene <sup>(43)</sup>.

Helsedirektoratet peker på at kvinnelige kreftoverlevende av den grunn er langt mer sårbare enn menn for å få varig nedsatt arbeidsevne, med uførepensjonering til følge. De viser også til at det er lite diskriminering av kreftoverlevende i arbeidslivet, men kreftoverlevende er som andre grupper påvirket av konjunktorene <sup>(37)</sup>. En av fire (26 prosent) i vår undersøkelse oppgir at de har blitt uføretrygdet som en konsekvens av kreftsykdommen og behandlingen. Det er flere kvinner enn menn som blir uføretrygdet. Bare 6 prosent oppgir at de har vært i arbeid under hele forløpet.

Figur 26: Endring i arbeidstilknytning som følge av kreftsykdom og behandling. N = 633

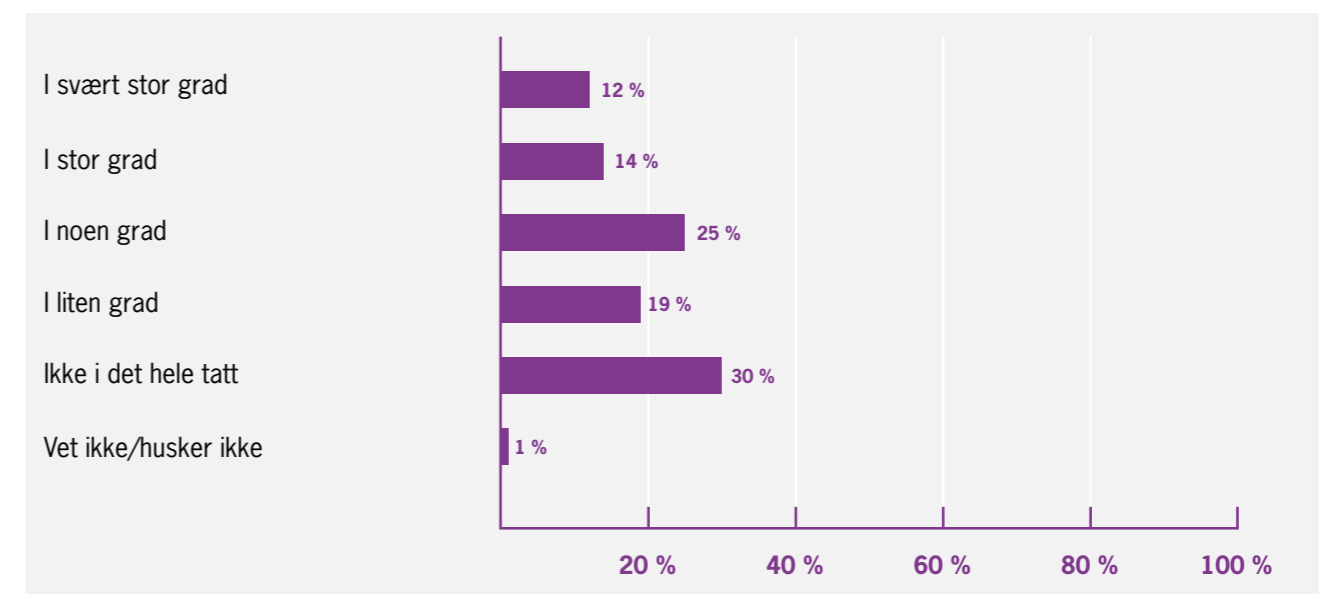


Arbeidsplassen er en viktig arena for deltakelse, fellesskap, mestrings og rehabilitering under og etter kreftsykdom. God kommunikasjon, tilrettelegging og oppfølging kan bidra til at flere klarer å være i arbeid eller kommer tilbake til arbeid. Kreft og arbeidsliv er et av Kreftforeningens satsningsområder høsten 2022. Vi har samarbeidet med Oslo Economics om en undersøkelse om arbeidsliv hvor Kreftforeningens brukerpanel er en av kildene. Oslo Economics vil legge frem rapporten høsten 2022 og denne vil gi et bedre kunnskapsgrunnlag om kreft og kostnader i arbeidslivet og samtidig synliggjøre både utfordringer og muligheter på systemnivå og i praksis. Vi viser til denne for mer informasjon og analyser om kreft og arbeidsliv.

### Økonomi

Helsedirektoratet viser til at kreftpasienter har et inntektstap som i snitt er på 10–15 prosent, og at dette kan kompenseres for ved at partneren jobber mer, men det kan ha sin pris når det gjelder til familielivet <sup>(37)</sup>. Spesielt er utfordringene store når sykepengene tar slutt og pasientene må over på arbeidsavklaringspenger. I vår undersøkelse mener 1 av 4 at økonomien i stor grad har blitt påvirket av kreftsykdommen, mens 1 av 4 mener at den i noen grad har blitt påvirket. Sagt med andre ord, halvparten mener at økonomien er påvirket av kreftsykdommen man har eller har hatt. Det er i tillegg flere kvinner enn menn som svarer at familiens økonomi har blitt påvirket på grunn av kreftsykdommen og behandlingen.

Figur 27: I hvilken grad økonomien ble påvirket av din sykdom og behandling. N = 652



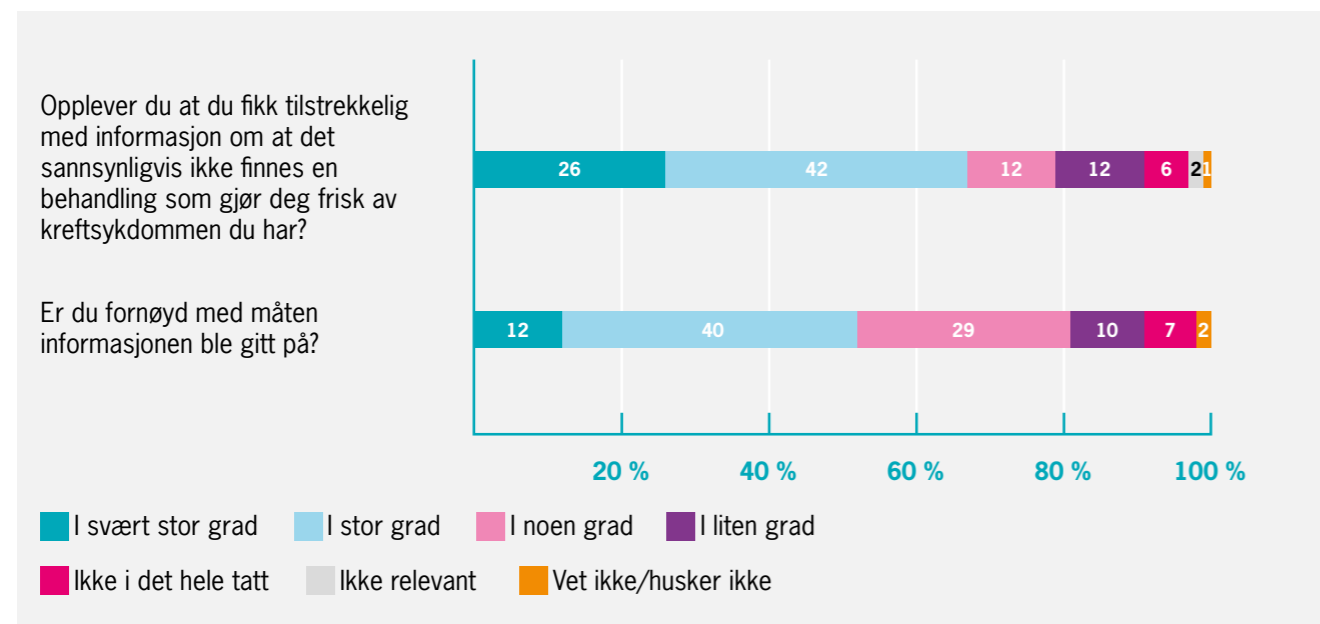
### Å leve med uhelbredelig kreft

Mange kan leve lenge med kreft i dag, og det blir mer og mer vanlig å skille mellom kronisk og uhelbredelig kreft. Mennesker med kronisk kreft kan leve i mange år med sin kreftsykdom, og mange dør med kreften og ikke av kreften. Mennesker med uhelbredelig kreft har som regel kortere tid igjen å leve. 19 prosent av deltakerne i undersøkelsen oppgir at de lever med en uhelbredelig kreftsykdom.

Uhelbredelig kreft behandles mer aktivt i dag enn tidligere. De samme behandlingsmetodene som benyttes ved kreft med helbredende siktemål, slik som operasjon, strålebehandling,

cellegift, hormonbehandling og immunterapi, brukes også ved uhelbredelig kreft. Doser og intervaller vil tilpasses. Lindrende/palliativ behandling er aktiv behandling, pleie og omsorg av uhelbredelig sykdom. Målet med behandlingen er å lindre fysiske smerter og andre plagsomme symptomer. Tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov er også sentrale. Hensikten er å sikre best mulig livskvalitet for pasient og pårørende. I dette ligger også betydningen av å få god, nok og tilpasset informasjon om sykdomsforløpet.

Figur 28: Erfaringer med informasjon og tilfredshet med måten informasjonen ble gitt på. N = 121



68 prosent svarer bekræftende på at de fikk tilstrekkelig med informasjon om at det sannsynligvis ikke finnes en behandling som gjør dem frisk av kreftsykdommen, mens 18 prosent svarer at de i liten grad eller ikke i det hele tatt fikk tilstrekkelig informasjon.

En bacheloroppgave i sykepleie tar for seg hvordan sykepleiere gjennom god bruk av kommunikasjon kan ivareta pasienten i krise ved overgang til palliativ fase. Resultatene viser at det er flere ulike faktorer som påvirker hvordan sykepleiere kommuniserer og ivaretar kreftpasienten, som erfaringer, holdninger, ferdigheter og relasjon til pasienten. Noen viktige faktorer sykepleiere må være bevisst på ved ivaretagelsen av kreftpasienten, er forberedelse til samtalen, måten

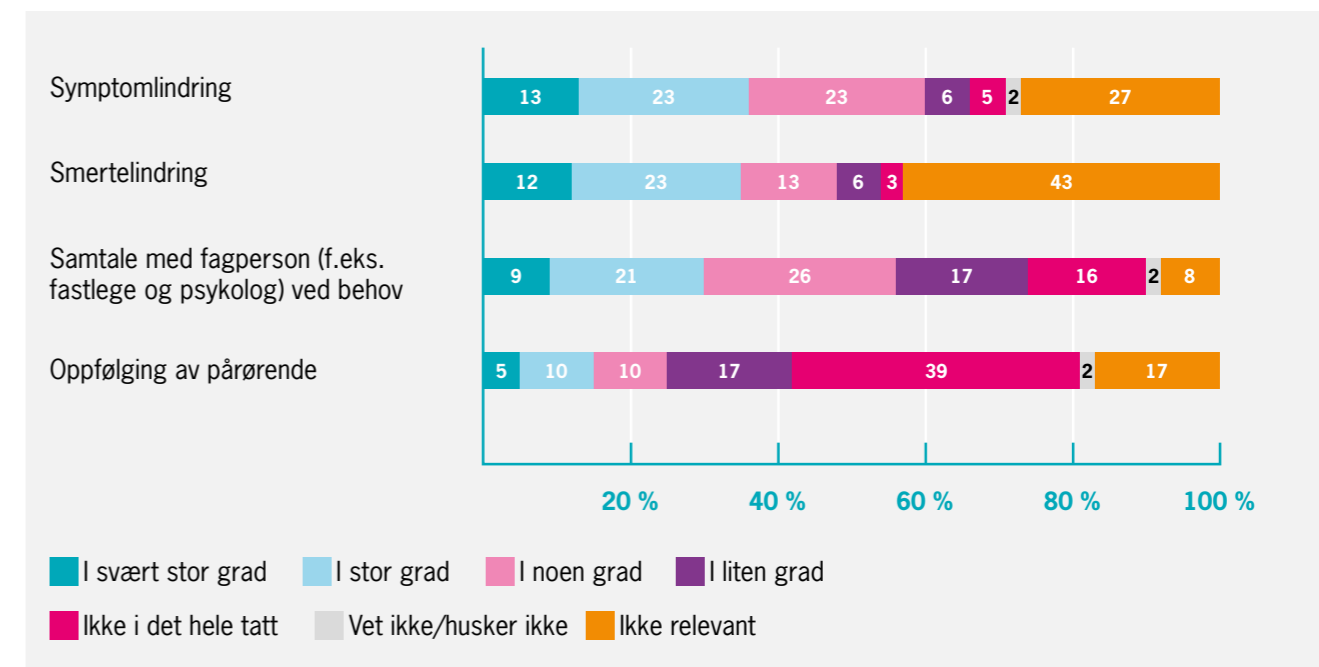
informasjonen formidles på, balanseringen av håp og sannhet og om informasjonen blir forstått av pasienten<sup>(44)</sup>. Betydningen av både sykdomsorientert og pasientorientert kommunikasjon utdypes i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen<sup>(45)</sup>.

Når det gjelder måten informasjonen om uhelbredelig kreft ble gitt på, er det i vår undersøkelse en liten overvekt (52 prosent) som i svært stor / stor grad er fornøyd, mens en betydelig andel i noen/liten grad er fornøyd (39 prosent). Av erfaring vet vi at dette ofte handler om uklarhet i hvem som skal gi informasjonen, når og hvor den blir gitt, og ikke minst tiden som er satt av til de samtalene som trengs, inkludert involvering av pårørende.

Vi ønsker å vite mer om de som lever med uhelbredelig kreft får den oppfølgingen de har behov for når det gjelder

symptomlindring, smertelindring, samtale med fagperson (f. eks. fastlege og psykolog) og oppfølging av pårørende.

Figur 29: I hvilken grad man får oppfølging når det gjelder symptomlindring, smertelindring, samtaler og oppfølging av pårørende. N=121



For symptomlindring og smertelindring ser vi at det er en betydelig andel (hhv. 27 prosent og 43 prosent) som svarer at spørsmålet ikke er relevant for dem, men for de som trenger slik oppfølging, opplever de den i svært stor / stor grad som relevant. Det er likevel viktig å understreke at 23 prosent bare i noen grad opplever å få relevant symptomlindring. Når det gjelder samtale med fagperson, er det svært stor variasjon i svarene. Mens 33 prosent svarer at de i liten grad eller ikke i det hele tatt har fått relevant oppfølging, har 30 prosent i svært stor / stor grad fått dette. En betydelig andel (26 prosent) har i noen grad fått det. Stor variasjon er det også om vi ser på oppfølging av pårørende. Over halvparten (56 prosent) svarer at de i liten grad eller ikke i det hele tatt har fått dette. Kun 15

prosent har i svært stor / stor grad fått relevant oppfølging av pårørende.

Vi vet at pårørende ofte er pasientens viktigste støtte. Mange pårørende utøver betydelige ansvars- og omsorgsoppgaver overfor sine nærmeste. Helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for godt samarbeid med pårørende og tilby nødvendig pårørendestøtte. Dette er nedfelt i den nasjonale pårørendeveilederen og i regjeringens pårørendestrategi<sup>(46)</sup><sup>(47)</sup>. Videre gis systematisk oppfølging av pårørende omfattende plass i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen<sup>(45)</sup>.



## Livskvalitet og helse

Vi har tidligere i rapporten sett at mange oppgir at de har eller har hatt helseplager i form av seneffekter, og at en betydelig andel også opplever at kreftsykdom og behandling har medført endringer i arbeidsevne og begrensninger i å delta i samfunnet for øvrig. Det er derfor interessant å vite hvordan de selv vurderer sin egen helse og livskvalitet, og om det er forskjeller mellom de som er midt i en behandling og de som har avsluttet kreftbehandlingen, og blant de som lever med en uhelbredelig kreftsykdom.

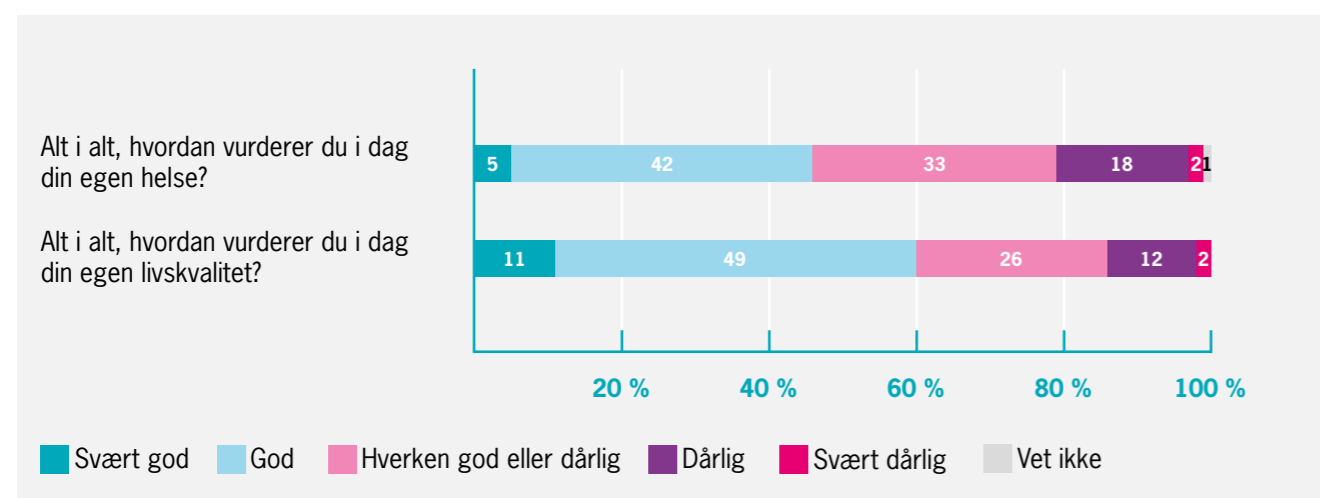
På spørsmål om hvordan de i dag opplever egen helse, svarer 1 av 5 (20 prosent) at de vurderer at helsen deres er svært dårlig eller dårlig, mens nesten halvparten (47 prosent) mener

at de har god eller svært god helse. 33 prosent anser helsen som verken god eller dårlig. Det er noen flere (27 prosent) som opplever at de har dårlig helse blant de som er under behandling, enn blant de som er ferdig med behandling. Blant de som lever med en uhelbredelig kreftsykdom, er det også flere (26 prosent) som opplever at de har dårlig helse sammenlignet med utvalget for øvrig. Statistisk sentralbyrå (SSB) gjennomfører årlige livskvalitetsmålinger i befolkningen. I målingen som ble gjennomført i 2021, oppgir 12 prosent av befolkningen at de opplever helsen sin som dårlig eller svært dårlig, mens 68 prosent anser den som god eller svært god<sup>(48)</sup>. Sammenlignet med befolkningen er det en lavere andel i vår undersøkelse som opplever at de har god helse.

En norsk studie av 20 hjernesvulstpasienter viser at pasientene har en del plager og begrensninger i hverdagslivet, men at de likevel klarer å tilpasse seg og lage seg en ny normal ut ifra sin livssituasjon<sup>(52)</sup>. De sier at de lever godt, og at de lever som vanlig, selv om hverdagen er veldig annerledes enn før de ble syke. Et annet interessant funn var at det ikke var noen store forskjeller mellom intervjuene, som skjedde på tre ulike tidspunkt (rett etter diagnostisering, etter to måneder og etter fire måneder). Forskeren, som er psykolog, poengterer at dette utgjør viktig informasjon for helsepersonell. Det betyr at de i større grad enn de gjør i dag, bør kartlegge hvordan pasientene har det, hvilke begrensninger de har i hverdagen, hva de vet, hva de trenger å vite og hva de vil vite, tanker om behandling og fremtiden og avdekking av bekymringer og spørsmål som de kanskje ikke stiller selv. Videre påpeker forskeren at de vet at noen forteller hva som er vanskelig bare når de blir spurt nøye, og at ved å være pasientsentrert kan man oppdage at pasientene har plager som de har tilpasset en ny normalhverdag. De tenker kanskje at det må være slik når de er alvorlig syke, selv om det er mye helsepersonell kunne hjulpet dem med dersom disse plagene eller bekymringene kom frem<sup>(52)</sup>. Vi tror disse vurderingene er like relevante også for en del andre kreftpasienter.

En kvalitativ studie av pasienter i alderen 70–88 år med uhelbredelig kreft viste at de brukte kreftene sine på å ha en så normal og god hverdag som mulig<sup>(53)</sup>. Det mest oppsiktsvekkende funnet, ifølge forskeren, var at disse eldre som visste at døden nærmet seg, først og fremst brukte kreftene sine til å skape, opprettholde og gjenskape mening i egen hverdag. Til tross for de alvorlige helseproblemene erfarte de livet som meningsfylt, og midt i sykdommen klarte de å se betydningen av nære relasjoner og av å opprettholde et normalt hverdagsliv. Å tilpasse seg, og å lage en ny normal, omtales i livskvalitetsstudier som «response shift»<sup>(54)</sup>.

Figur 30: Egenvurdert helse og livskvalitet. N = 652



Det finnes ulike definisjoner av begrepet livskvalitet, og målinger av livskvalitet gjøres på ulike måter. Noen målinger legger data om objektive levekår til grunn, mens andre baserer seg på en subjektiv opplevelse av livskvalitet, gjerne målt på ulike dimensjoner og helst en kombinasjon av subjektive og objektive aspekter<sup>(49)</sup>. Vi har kun spurt om deres subjektive opplevelse og latt deltagerne selv definere hva de legger i livskvalitet. 3 av 5 (60 prosent) vurderer at livskvaliteten deres er svært god eller god, mens 26 prosent mener at den er verken god eller dårlig, og 14 prosent opplever at de har svært dårlig eller dårlig livskvalitet. SSB har i sin undersøkelse funnet at det er enkelte grupper i befolkningen som rapporterer om lavere tilfredshet med livet enn andre. Blant disse er personer som har dårligere helse, som har symptomer på psykiske plager, som lever med funksjonsnedsettelse, og som har smerter og søvnproblemer<sup>(48)</sup>. Ut ifra dette er det naturlig å anta at personer som lever med kreft og som har plagsomme

eller begrensende seneffekter, vil oppleve lavere livskvalitet enn andre. Vi finner ingen signifikante forskjeller mellom de som er under behandling, som er ferdig med behandling, eller som lever med en uhelbredelig kreftsykdom. Det er rimelig å anta at det trolig ikke er personer som lever med en svært langt-kommet kreftsykdom, eller som er i terminal fase, i utvalget vårt, så vi må tolke resultatene med en viss forsiktighet. Det er imidlertid gjort en del studier av uhelbredelige kreftpasienters opplevelse av livskvalitet, blant annet knyttet til psykologisk stress under livsforlengende eller palliativ behandling<sup>(50)</sup>. Flere av disse bekrefter våre funn om at livskvaliteten oppleves å være god<sup>(51)</sup>.



### 3.5 Informasjon og helsekompetanse

#### Helsekompetanse – om det å finne, forstå og anvende informasjon

Helsekompetanse ble i 2019 for første gang etablert som det norske begrepet for «health literacy», med den norske definisjonen: Helsekompetanse er personers evne til å finne, forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne treffe kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse. Det gjelder både beslutninger knyttet til livsstilsvalg, sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten <sup>(55)</sup>.

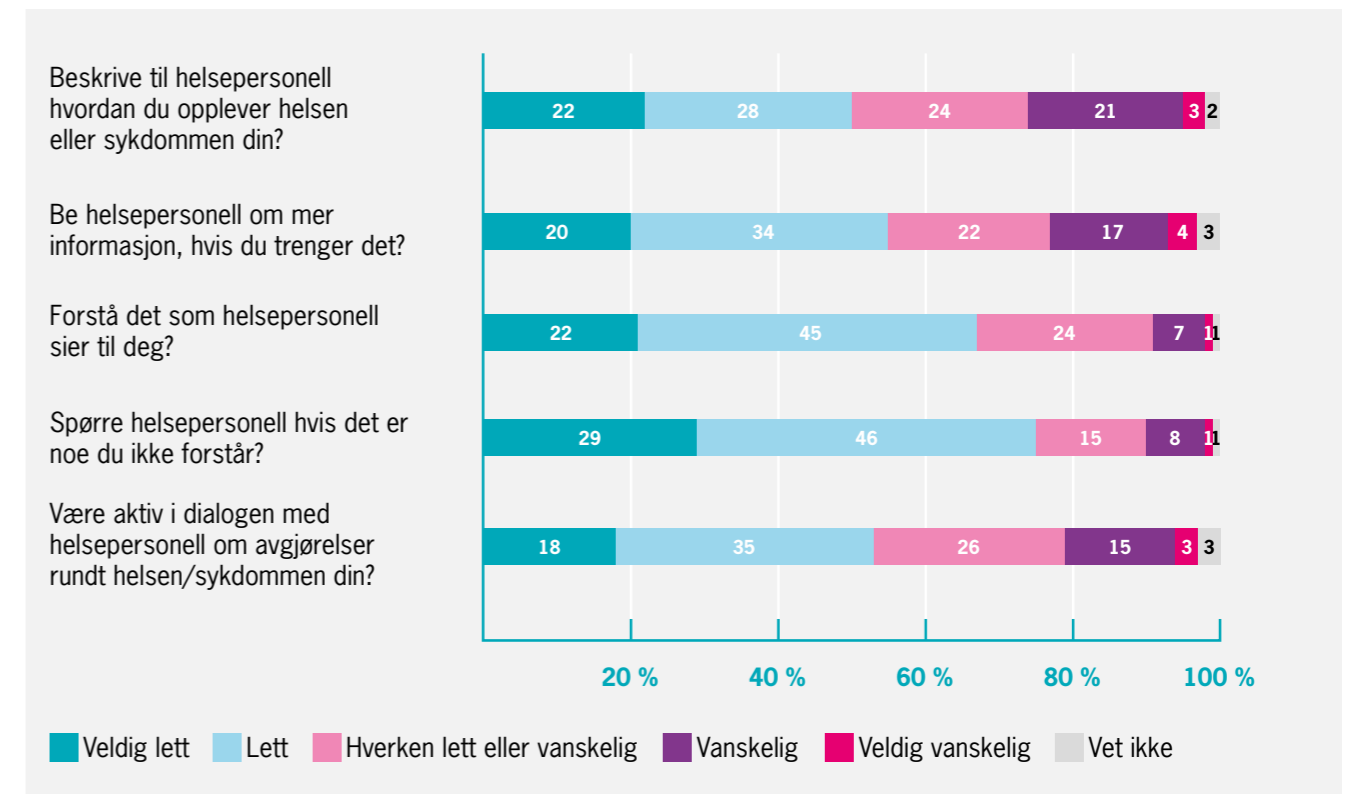
Ferdighet i å kunne ta i bruk digitale helsetjenester har sammenheng med alder, utdanningsnivå og sykdomsbilde. I en rapport om befolkningens helsekompetanse oppga gruppen over 65 år, personer med langvarige sykdommer og lavt utdannede personer i gjennomsnitt å ha svakere ferdigheter enn andre grupper. Det betyr at grupper i befolkningen som hyppigere bruker helsetjenester, kan være svakere forberedt på å ta i bruk digitale helsetjenester <sup>(56)</sup>. Når det gjelder digitale tjenester, er 600 000 over 16 år ikke-digitale. Dette utgjør ca. 14 prosent av den norske befolkningen. Alle Norges elementære tjenester, både private og offentlige, er digitale. Hvis du ikke har digital kompetanse, blir du stående utenfor, såkalt digitalt utenfor-skap. Noen er mer utsatte for digitalt utenfor-skap enn andre.

Særlig gjelder det eldre over 65 år, mennesker som står utenfor arbeidslivet, mennesker med nedsatte funksjonsevner og førtstegenerasjons innvandrere fra ikke-vestlige land <sup>(57)</sup>.

I Helsedirektoratets rapport nevnt over omtales det å «navigere i helsevesenet» som å ha oversikt over hvordan helsevesenet er bygd opp og fungerer (systemnivå), og å kunne avgjøre hvilke konkrete tjenester en har behov for og ønsker å bruke (organisasjonsnivå). En betydelig andel av befolkningen svarte vanskelig / veldig vanskelig på flere av spørsmålene som handlet om dette. Nesten 20 prosent av befolkningen skåret «under nivå 1», som betyr at de har utfordringer med for eksempel å vurdere hvilken type helsetjeneste de trenger når de har et helseproblem, om denne helsetjenesten vil dekke behovet deres, samt å avgjøre hvilket helsetilbud de skal velge <sup>(56)</sup>.

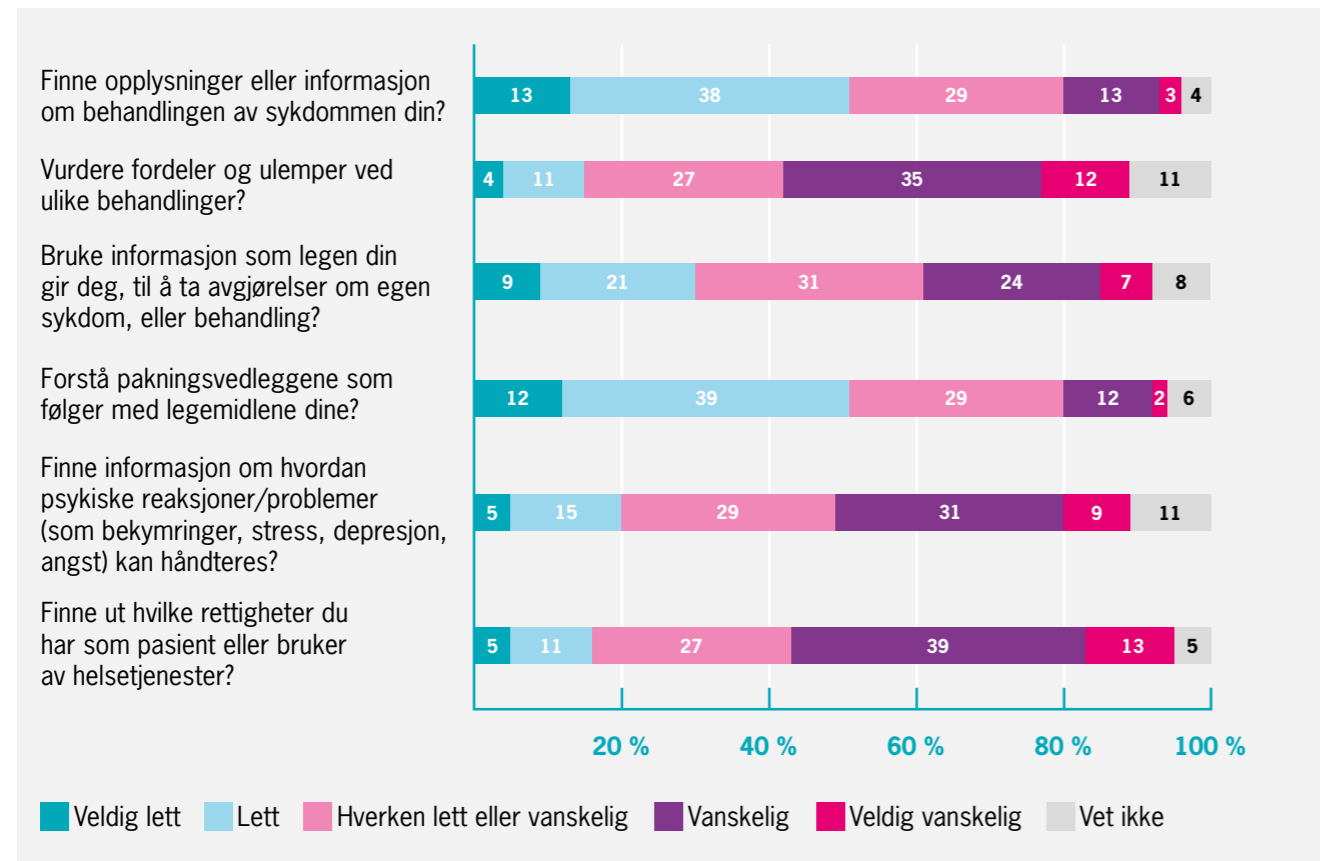
Vi har undersøkt hvordan kreftpasienter opplever informasjonen de har fått i forløpet, og deres syn på det å forstå og ta i bruk informasjon. Vi starter med å se hvor lett eller vanskelig de synes det er å forstå og bruke helseinformasjon.

**Figur 31: Hvor lett eller vanskelig man opplever at det er å beskrive egen helse/sykdom, be om informasjon, forstå hva helsepersonell sier, spørre om det er noe de ikke forstår og være aktiv i dialogen med helsepersonell når det gjelder avgjørelser om egen helse/sykdom. N=661**



Når det gjelder forståelse og bruk av helseinformasjon, ser vi at majoriteten av deltagerne synes dette er veldig lett eller lett. Det er flere menn enn kvinner som synes det er lett å beskrive for helsepersonell hvordan de opplever helsen eller sykdommen sin, be om mer informasjon, spørre hvis det er noe de ikke forstår, og være aktiv i dialogen med helsepersonell. Det er likevel en betydelig andel totalt sett (24 prosent) som synes det er vanskelig eller veldig vanskelig å beskrive for helsepersonell hvordan de opplever helsen eller sykdommen sin, eller be helsepersonell om mer informasjon hvis de trenger det (20 prosent). 18 prosent synes også det er vanskelig eller veldig vanskelig å være aktiv i dialogen med helsepersonell om avgjørelser rundt helsen/sykdommen sin. Dette samsvarer med funn i rapporten fra Helsedirektoratet med flere hvor det påpekes at ferdigheter i å kommunisere med helsepersonell har sammenheng med utdanningsnivå og sykdomsbilde. I gjennomsnitt oppga personer med langvarig sykdom svakere ferdighet enn andre, og personer med fullført utdanning utover videregående opplæring oppga høyere ferdighet enn de med mindre skolegang<sup>(56)</sup>. Selv om høyere utdanning totalt sett bidrar til bedre helsekompetanse, må vi likevel regne med at også personer med høyere utdanning kan trenge hjelp til å forstå helseinformasjon. En undersøkelse av norske langtidsoverlevende av brystkreft viser at til tross for høyere sosioøkonomisk status, kan det være vanskelig å kommunisere om, og forstå/tolke, risiko. Forskerne understreker derfor betydningen av å se helsekompetanse både i et individperspektiv og i et samfunnsperspektiv<sup>(58)</sup>.

**Figur 32: Hvor lett eller vanskelig man opplever det å finne opplysninger om behandlingen, vurdere fordeler og ulemper ved ulike behandlinger, bruke informasjon som de får av helsepersonell til å ta avgjørelser om egen sykdom, forstå pakningsvedlegg og finne informasjon om hvordan psykiske reaksjoner kan håndteres og hvilke rettigheter de har som brukere av helsetjenesten. N = 659**



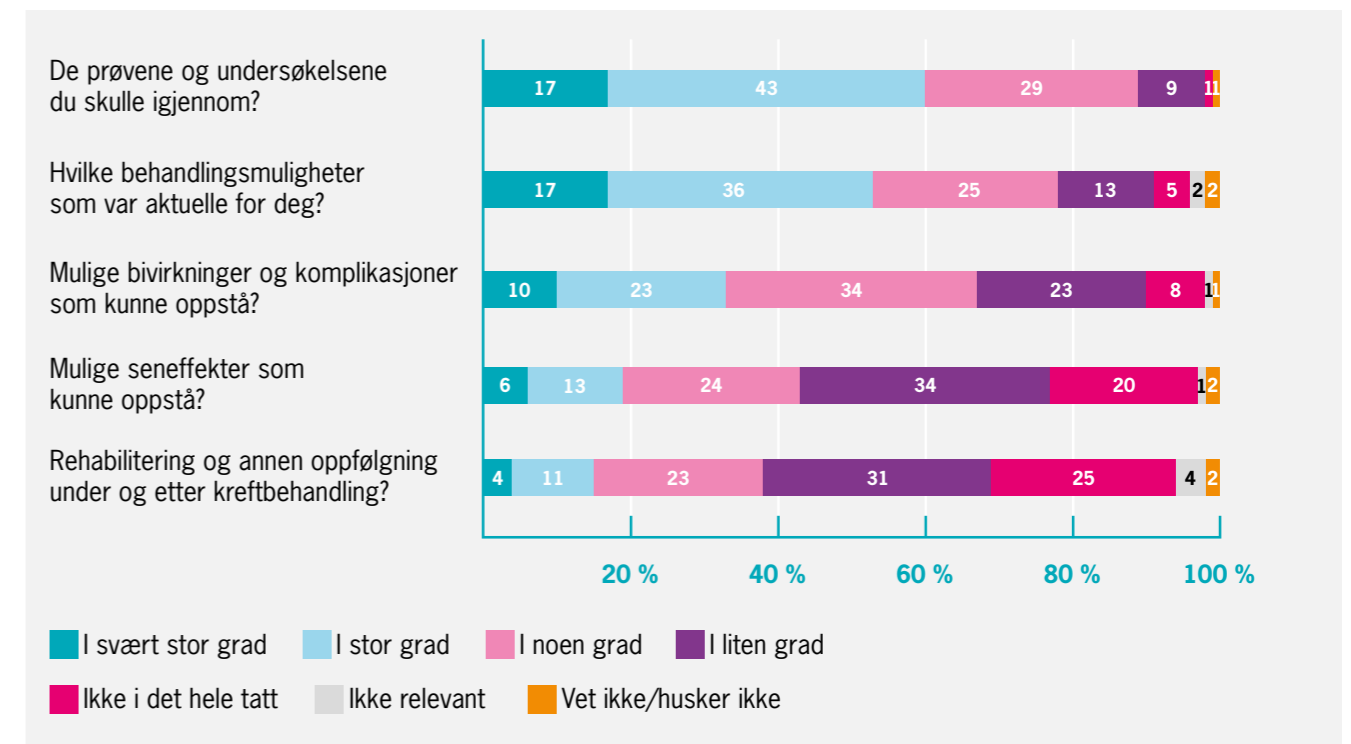
Figuren under viser hvordan utvalget har svart på spørsmål om forståelse og bruk av helseinformasjon. Innledningsvis er det verdt å nevne at for alle spørsmålene er det rundt 30 prosent som oppgir at det er verken lett eller vanskelig. Over halvparten (51 prosent) synes det er veldig lett eller lett å finne opplysninger eller informasjon om behandlingen av sykdommen sin eller forstå pakningsvedleggene som følger med legemidlene. Men ser vi på andre områder, er svarene helt motsatt. 52 prosent synes det er vanskelig eller veldig vanskelig å finne ut hvilke rettigheter de har som pasient eller bruker av helsetjenester, og 47 prosent synes det er vanskelig eller veldig vanskelig å vurdere fordeler og ulemper ved ulike behandlinger. 40 prosent synes det er vanskelig eller veldig vanskelig å finne informasjon om hvordan psykiske reaksjoner/problemer (som bekymringer, stress, depresjon, angst) kan håndteres, og 31 prosent synes det er vanskelig eller veldig vanskelig å bruke informasjon som legen gir, til å ta avgjørelser om egen sykdom. Det er også her noe forskjell mellom kvinner og menn når det gjelder å ta i bruk informasjon. Det er flere menn enn kvinner som synes det er lett å vurdere fordeler og ulemper ved ulike behandlinger, bruke informasjon som de får av legen til å ta avgjørelser om egen sykdom og behandling, og finne ut av hvilke rettigheter de har som pasient eller bruker av helsetjenesten.

### Tilfredshet med informasjon

Vi har også spurt om de opplever at de har fått tilstrekkelig med informasjon i sitt behandlingsforløp. 6 av 10 (60 prosent) svarer at de i svært stor eller stor grad opplever at de fikk tilstrekkelig med informasjon om de prøvene og undersøkelsene de skulle igjennom, og over halvparten (53 prosent) svarer at de i svært stor grad eller i stor grad opplever at de har fått tilstrekkelig med informasjon om hvilke behandlingsmuligheter som var aktuelle for dem. Når det gjelder informasjon om mulige bivirkninger eller komplikasjoner som kunne oppstå, er det en tilnærmet lik fordeling mellom i svært stor / stor grad,

i noen grad og i liten grad / ikke i det hele tatt. For informasjon om mulige seneffekter, og informasjon om rehabilitering og annen oppfølging under og etter kreftbehandling, opplever svært mange at informasjonen i liten grad / ikke i det hele tatt var tilstrekkelig, hhv. 54 prosent for seneffekter og 56 prosent for rehabilitering. Her må vi forvente at innføringen av pakkeforløp hjem for kreftpasienter fra 2022 gradvis vil gi bedre oppfølging på disse områdene.

**Figur 33: Andelen som opplever at de har fått tilstrekkelig informasjon om de ulike delene av sitt behandlingsforløp. N = 656**



Årsrapportene til de nasjonale kvalitetsregistrene viser at tilfredsheten med informasjon om behandlingsmuligheter generelt er høy<sup>(6) (7) (9) (8)</sup>. Mellom 79 og 81 prosent svarer at de har fått tilstrekkelig med informasjon om behandlingsmuligheter, men med noen variasjoner mellom sykehus og kreftformer (prostatakreft og brystkreft 79 prosent, melanom og tykk- og endetarmskreft 81 prosent). Som vi har vært inne på tidligere, er imidlertid tilfredsheten lavere når det gjelder informasjon om bivirkninger og mulige seneffekter. Tallene fra Kreftregisteret er noe høyere enn tallene i vår undersøkelse. Det er verdt å merke seg at det ikke spørres om informasjon

om rehabiliteringstilbud, og at svarkategoriene husker ikke / ikke relevant ikke er med i Kreftregisterets undersøkelse. Dette kan ha betydning for resultatet, men tendensen er lik. Det kan synes som om det er et særlig behov for å bedre informasjonen om bivirkninger, seneffekter og rehabiliteringstilbud.



### 3.6 Nyere behandlingsmetoder, helsedata og hjemmeoppfølging

Så langt i rapporten har vi sett på erfaringer med forløpet slik det har vært, men vi har også stilt spørsmål som handler om fremtidens kreftbehandling og kreftomsorg. Ny teknologi vil få stor betydning for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreftpasienter fremover. Vi har undersøkt kjennskap til nyere behandlingsformer, holdninger til deling av helsedata til bruk i forskning og utvikling, og hvordan kreftpasienter stiller seg til bruk av digital hjemmeoppfølging.

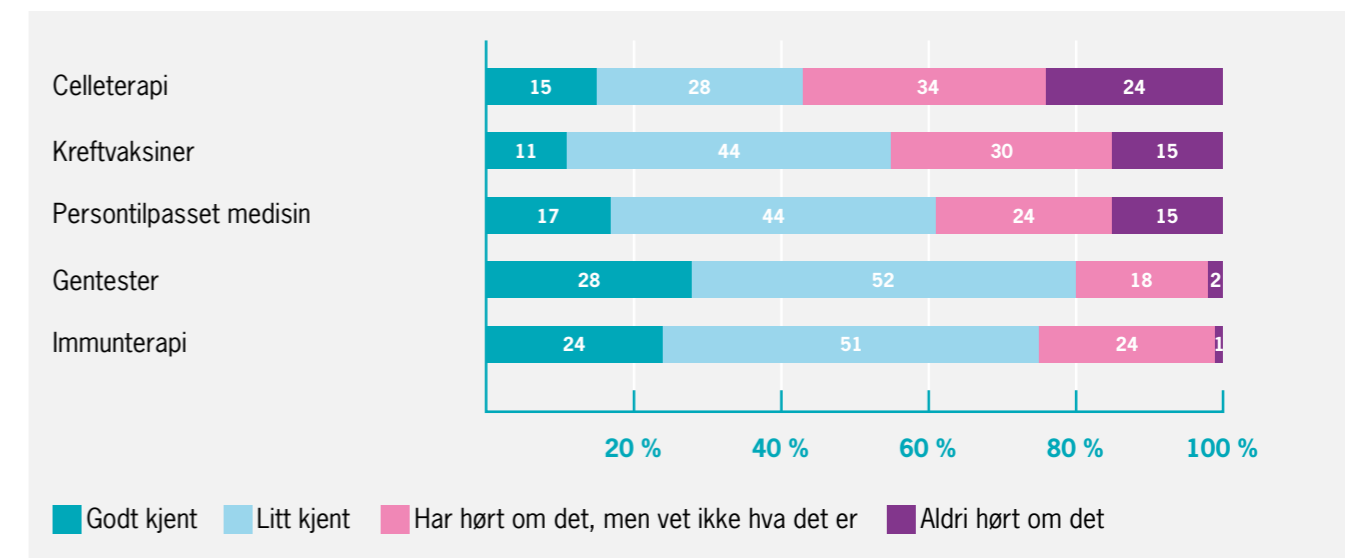
#### Kjennskap til nyere behandling

Før immunterapi lå overlevelsen for melanom med spredning på rundt 15 prosent. Med immunterapi overlever nå mer enn halvparten. Immunterapi tas i bruk for stadig flere kreftformer. Mer avanserte former for immunterapi, basert på bioteknologi, er også i rask utvikling. Dette er for eksempel kreftvaksiner (som kan gi immunforsvaret detaljert informasjon om kreften det skal angripe) og celleterapier (der immuncellene blir direkte genetisk programmert ved hjelp av genteknologi til å bli mer

effektive og presise). En annen viktig gren innen ny kreftbehandling er persontilpasset medisin, der målrettede medisiner retter seg mot kreftens spesifikke genetiske sårbarheter (avdekkes med en gentest av svulsten).

For å få et inntrykk av kreftpasientenes kjennskap til slike nyere behandlingsformer, spurte vi om hvor godt respondentene mente at de kjente til følgende begreper: celleterapi, kreftvaksiner, persontilpasset medisin, gentester og immunterapi. Svarene viser at både «immunterapi» og «gentester» er begreper som de aller fleste kjenner til eller har hørt om, mens kun 1–2 prosent aldri har hørt om disse teknologiene før. Det minst kjente begrepet er «celleterapi», hvor 1 av 4 aldri har hørt om det før. Generelt er det en tendens til at kjennskapen til disse begrepene øker med økende utdanning.

Figur 34: Kjennskap til nyere behandlingsmetoder. N = 652



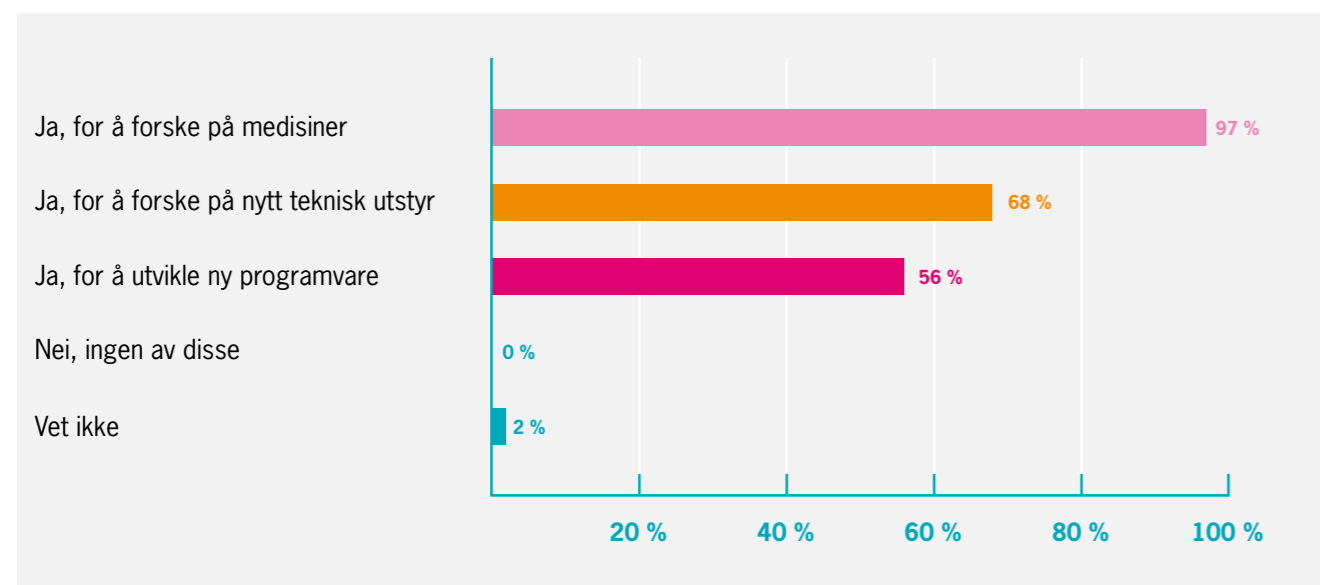
### Holdninger til bruk av helsedata til forskning og utvikling

Helsedata kan deles inn i to hovedkategorier: kliniske data og administrative data. Administrative data forklarer pasientens reise gjennom for eksempel et sykehus. Det vil si data som viser når pasienten var der, hvilke avdelinger pasienten var innom, hvem de møtte, og hva som ble gjort. Kliniske data forteller pasientens medisinske historie og helsepersonellens vurderinger. Slike data finnes blant annet i pasientjournaler, fastlegesystemer, hjemmemonitorering, testresultater og lab-rapporter. Dersom helsedata systematiseres og struktureres, vil det i større grad bli mulig å utvikle verktøy basert på maskinlæring som kan bidra til å automatisere arbeidsprosesser i helsevesenet. Dette vil komme pasientene til gode i behandlingen.

I denne undersøkelsen fikk respondentene spørsmål om de synes det er greit at helsepersonell med taushetsplikt skal kunne benytte deres helsedata til å bedre behandlingen på ulike måter. Undersøkelsen viser at det store flertallet på 97

prosent synes det er greit at helsedata benyttes for å forske på medisiner. 68 prosent synes det er greit dersom deres helsedata kan benyttes for å forske på nytt teknisk utstyr. 56 prosent av respondentene er positive til at deres helsedata kan brukes til å utvikle ny programvare. Respondentene fikk også ta stilling til hva de synes om at forskere ved universitet og sykehus skal kunne benytte deres helsedata. Her er 99 prosent positive til det. Det er flere menn enn kvinner som er positive til bruk av helsedata når det gjelder forskning på nytt teknisk utstyr og utvikling av ny programvare.

Figur 35: Holdninger til bruk av helsedata til forskning på medisiner, utstyr og programvare. N = 652



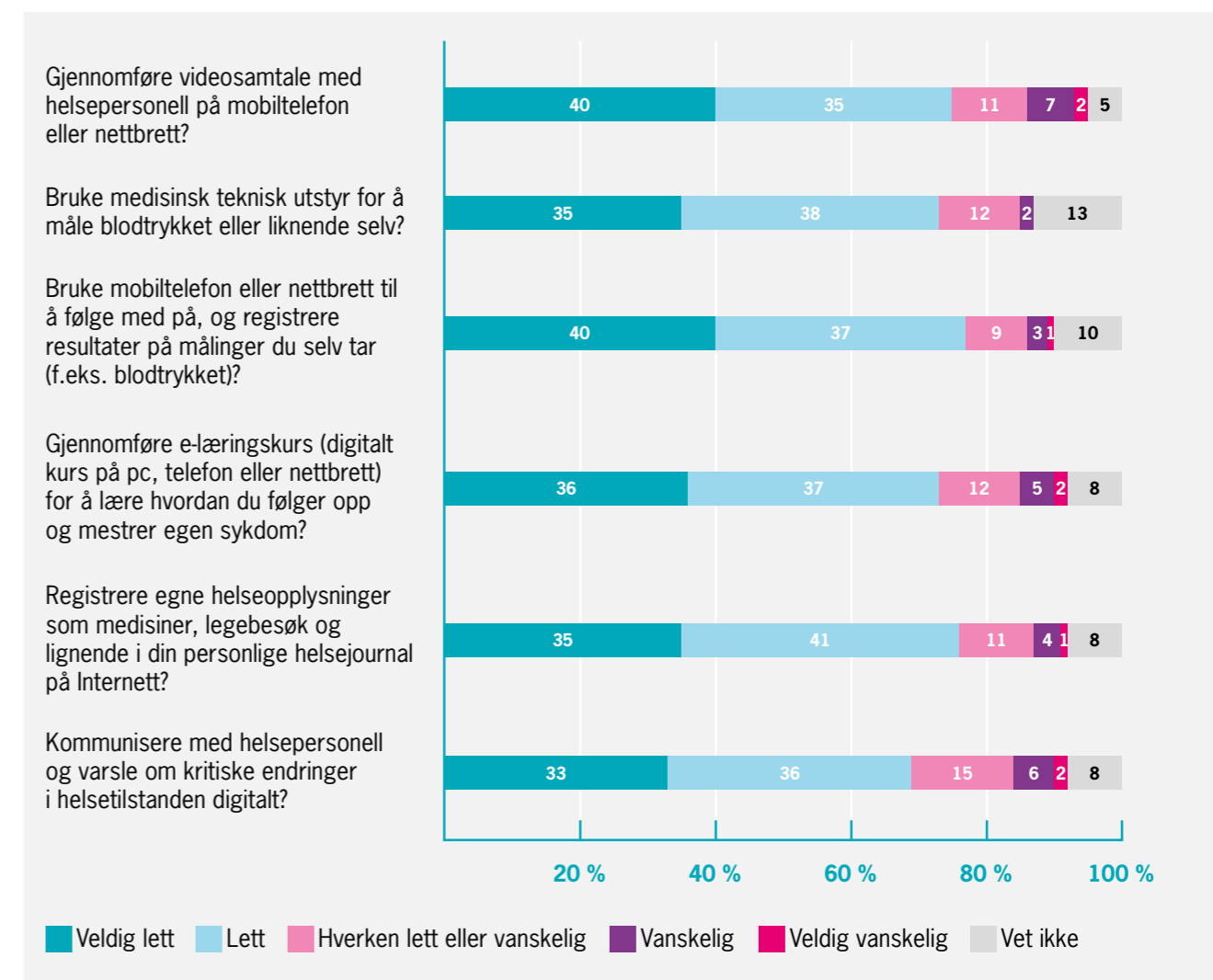
### Bruk av digital hjemmeoppfølging

Vi blir stadig flere eldre, og det vil føre til at det blir flere pasienter med kreft og andre sykdommer. Perspektivmeldingen poengterer at vi får mindre penger til å bruke på offentlige tjenester som helse og velferd i fremtiden (59). Det er et stort behov for å tenke nytt, og digitale verktøy og digital hjemmeoppfølging kan bidra til å løse noen av de utfordringene vi står overfor. I tillegg kan disse løsningene bidra til å forenkle kreftpasienters hverdag, økt mestring og trygghet.

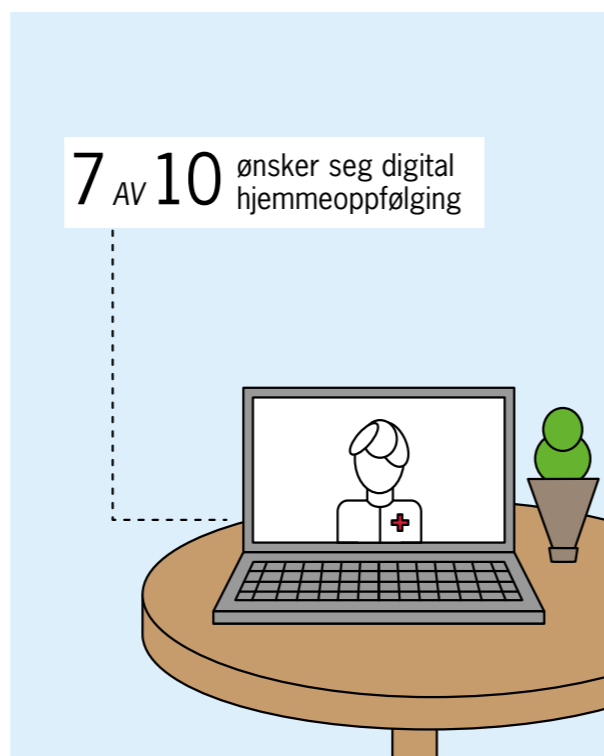
Med digital hjemmeoppfølging kan pasienten ved hjelp av teknologi overføre helseinformasjon til kommunen, fastlegen eller sykehuset. Helsetjenesten tar kontakt med pasienten ved tegn til forverring eller dersom målingene er utenfor normalverdiene. De gir medisinsk faglig støtte og veiledning ut fra pasientens behov.

Tallene fra undersøkelsen vår viser at pasientene mener de har digital kompetanse: 76 prosent mener det vil være enkelt å registrere inn egne helseopplysninger på nett. Ca. 70 prosent mener det også vil være lett å kommunisere med helsepersonell og varsle om kritiske endringer i helsen digitalt. Bare ca. 5 prosent mener det vil være svært vanskelig. Blant de som har høyere utdanning, er det flere som synes det er lett å bruke videosamtale, e-læringskurs, nettbrett og telefon til å følge med på egne målinger og registre egne helseopplysninger, enn blant de med lav utdanning.

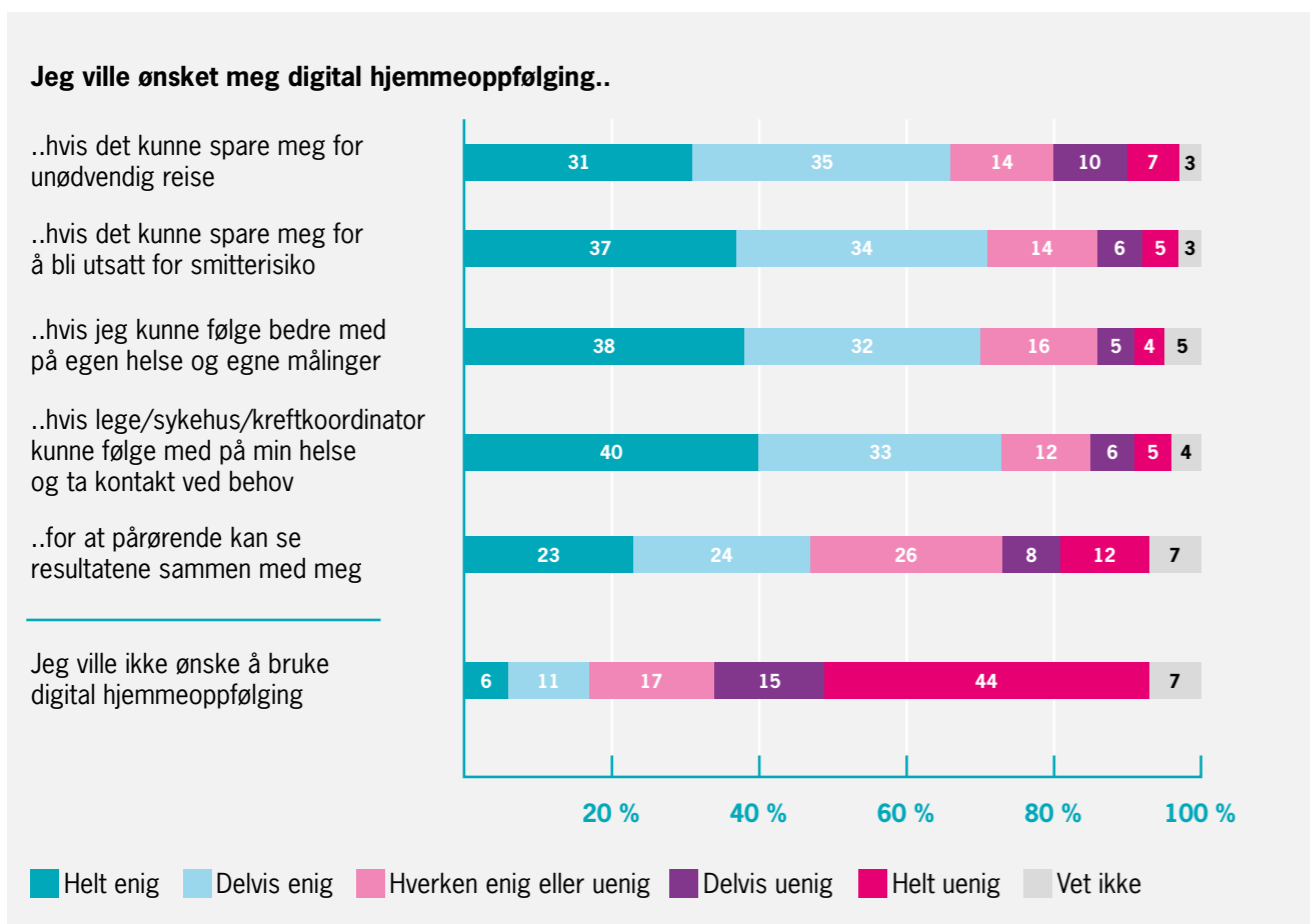
Figur 36: Hvor lett eller vanskelig man tror det ville være å ta i bruk ulike verktøy for hjemmeoppfølging. N = 652



Om lag 2 av 3 ønsker seg digital hjemmeoppfølging hvis dette kunne spare dem for unødvendig reise eller smitterisiko. Omtrent like mange ønsker seg dette dersom de kan følge med på egen helse. Noen flere (73 prosent) ville ønsket seg digital hjemmeoppfølging hvis lege/sykehus eller kreftkoordinator kunne følge med på helsen og ta kontakt ved behov. Oppsummert så er altså majoriteten i vår undersøkelse, positive til å til å ta i bruk digitale hjemmeoppfølging.



Figur 37: Utsagn om bruk av hjemmeoppfølging. N = 651



## 3.7 Kreftpasienters viktigste råd til helseministeren

Vi spurte utvalget om hvilke råd de ville gi til helseministeren i arbeidet med ny kreftstrategi. Vi fikk i underkant av 1300 innspill som ble systematisert etter tema og sammenfattet nedenfor.

### Sørg for mer systematisk oppfølging etter kreftbehandling og sats mer på rehabilitering

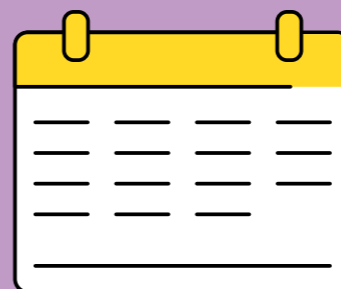
Mange etterlyser mer systematisk oppfølging og bedre rehabiliteringstilbud. Det bør være likeverdige tilbud til kreftpasienter i hele landet. Kreftkoordinator, fysisk trening, fysioterapi, psykolog/samtaletterapi, kostholdsråd, er tjenester som mange etterspør.

*"Bedre oppfølging etter at behandling på sykehus er ferdig. Jeg opplever at jeg er overlatt til meg selv, må prøve å huske hva legene på sykehuset sa til meg at jeg måtte gjøre. F. eks. skaffe gynekolog, ta stoffskifteprøver mm. Man må også selv ordne med Nav og jobb og lete etter rehabilitering. Så det blir ganske mye å holde orden på når man fortsatt kanskje er ganske syk."*

### Bedre oppfølging av personer med seneffekter og mer kunnskap blant helsepersonell

Mange er også opptatt av at helsepersonell, men også ansatte hos Nav, må få mer kunnskap om seneffekter. Helsepersonell må også bli bedre til å informere om dette. Oppfølgingen av personer med seneffekter må styrkes blant annet gjennom seneffektpoliklinikker og rehabiliteringstilbud.

*Bedre informasjon og opplæring av NAV, kampen mot kreftceller tar legen, kampen mot senvirkninger må pasienten ta etterpå – den er tøff!! Her må vi få mye bedre hjelp og støtte i veien tilbake.*

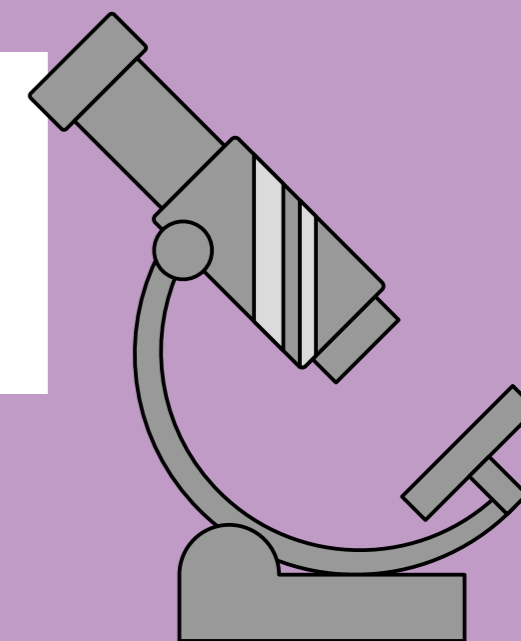


### Alle kreftpasienter bør ha en fast kreftlege å forholde seg til

I dag opplever en god del pasienter at de må forholde seg til mange leger under behandlingen, og at retten til kontaktleger i spesialisthelsetjenesten ikke alltid blir oppfylt. Antall leger som kreftpasienter er i kontakt med under behandling, bør så langt som mulig begrenses.

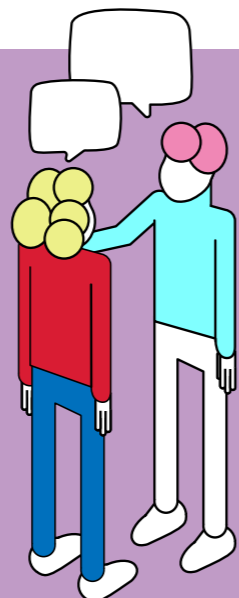
### Raskere tilgang på nye medisiner og behandlingsmetoder

Svært mange er opptatt av at vi må ta i bruk nye medisiner og behandlingsmetoder langt raskere enn vi gjør i dag, og at det må være like muligheter for alle.



### Enda bedre pasientinformasjon

Helsetjenesten må bli enda bedre til å informere pasienter gjennom hele forløpet, fra utredning, behandling/behandlingsvalg til rehabilitering. Informasjonen må være forståelig og tilpasset den enkelte og gjentas flere ganger.



### Sats mer på forskning, og gi flere muligheten til å delta i kliniske studier

Det er et klart råd om at vi må satse enda mer på forskning gjennom økte bevilgninger. Dette gjelder forskning på alt fra årsaker til kreft og forebygging, til medisiner og behandlingsmetoder, kreft med spredning, arbeidsliv og seneffekter. Flere må få mulighet til å delta i kliniske studier.





KAPITTEL

# 4

**Oppsummering og  
avsluttende kommentar**



# Oppsummering

Vi har for første gang gjennomført en undersøkelse blant kreftpasienter og tidligere kreftpasienter for å kartlegge deres erfaringer og opplevelser av forløpet fra mistanke om kreft, gjennom utredning, behandling og rehabilitering til livet med og etter kreft. Undersøkelsen ble gjennomført blant 690 kreftpasienter og tidligere kreftpasienter i Kreftforeningens brukerpanel i 2022. Nedenfor oppsummerer vi de viktigste funnene.

## Kreftpasienter er godt fornøyde med behandlingen på sykehuset – det svikter i overgangene

De fleste som deltok i denne undersøkelsen, har et godt inntrykk av norsk kreftbehandling og er fornøyde med utredningen og behandlingen de har vært gjennom. Det er flere som er fornøyde med den delen av forløpet som spesialisthelsetjenesten er ansvarlig for, enn som er fornøyde med den kommunale oppfølgingen, og minst fornøyde er de med overgangen mellom de to nivåene. Tilsvarende ser vi at det er mange som er fornøyde med informasjonen de har fått om utredning og behandling, men det er betydelig færre som er fornøyde med informasjonen de har fått om rehabilitering eller seneffekter. Kreftforeningen har over lang tid erfart at det er i overgangen mellom behandling i spesialisthelsetjenesten og i kommunene at det svikter, og har vært en pådriver for pakkeforløp hjem, som ble lansert i januar 2022. Når pakkeforløp hjem nå innføres fortløpende, forventer vi en systematisk forbedring i overgangen mellom behandling og videre oppfølging i kommune.

## Fastlegen og kreftkoordinatoren – kreftpasientens støttespillere i kommunen

Fastlegen har en viktig rolle i å oppdage kreft og følge opp personer som har eller har hatt kreft. For over halvparten startet pasientforløpet med at fastlegen ble oppsøkt i forbindelse med symptomer eller mistanke om sykdom. Flesteparten er fornøyd med fastlegens innsats i forbindelse med både utredning og videre oppfølging av kreft. Det er bekymringsfullt at stadig flere står uten fastlege i Norge, og at dette også rammer kreftpasienter.

Over halvparten i vårt utvalg har vært i kontakt med kreftkoordinatoren i kommunen. De fleste tok kontakt fordi de trengte noen å snakke med, eller for å få informasjon om hvilke tilbud som finnes der de bor. Kreftkoordinatoren har en sentral rolle i pakkeforløp hjem for å koordinere forløpet i tett samarbeid med fastlegen, som har det medisinske koordineringsansvaret i kommunehelsetjenesten. I dag har 216 av landets 356 kommuner kreftkoordinator, og

Kreftforeningen jobber for at alle kreftpasienter skal få tilgang på kreftkoordinator.

## Behov for bedre rehabilitering og mer systematisk oppfølging under og etter kreftbehandling

Det er mange som opplever at de har behov for rehabilitering. Likevel er det kun en av tre som opplever at de har fått et godt nok rehabiliteringstilbud. Selv om det er et mål om at rehabilitering skal være en del av forløpet for kreft, så svarer hele tre av fem at ingen har spurt dem om deres behov. Trolig er for dårlig systematikk rundt utredning av behov en av forklaringene på at mange kreftpasienter ikke får den oppfølgingen de trenger. Mange må selv finne frem til hvilke tilbud som finnes, og det er også geografiske ulikheter i tilbudene. Det har over tid blitt pekt på utfordringer på rehabiliteringsfeltet og Kreftforeningen har sammen med en rekke andre organisasjoner tatt til orde for at Norge trenger en rehabiliteringsreform.

## Behov for mer informasjon og kunnskap om seneffekter

De siste årene har det vært økende oppmerksomhet på at kreftsykdom og kreftbehandling kan gi seneffekter. Mange rapporterer om ulike seneffekter som fatigue, kognitive problemer, søvnproblemer og følelsesmessige reaksjoner. Kreftforeningens erfaring er at helsepersonells kompetanse om seneffekter varierer betydelig, både når det gjelder konkret faglig kunnskap, og når det gjelder formidling av denne kunnskapen, noe resultatene i denne undersøkelsen bekrefter. Det er imidlertid positivt at det nå etableres polikliniske tilbud i hver helseregion til personer som lever med seneffekter.

## Oppfølging av pårørende til de med uhelbredelig kreft, må bedres

Mange kan leve lenge med kreft i dag, og det blir mer og mer vanlig å skille mellom kronisk og uhelbredelig kreft. Blant de som lever med uhelbredelig kreft i vårt utvalg, opplever de fleste å ha fått tilstrekkelig informasjon om at det sannsynligvis ikke finnes en behandling som vil gjøre dem friske. Rett over halvparten er fornøyde med måten informasjonen er gitt på. Til tross for uhelbredelig kreftsykdom opplever mange å ha god livskvalitet. Når det gjelder annen relevant oppfølging, er det særlig oppfølgingen av pårørende som oppleves som mangelfull. For å sikre en best mulig oppfølging av uhelbredelig kreftsyke og deres pårørende, bør lindrende/palliativ behandling inkluderes tidlig i forløpet og være pasientsentret, med utgangspunkt i pasientens behov.

## Ulik helsekompetanse kan gi forskjeller i bruk av helsetjenester

De fleste synes det er lett å forstå og bruke helseinformasjon. Det er likevel en betydelig andel som synes det er vanskelig å beskrive for helsepersonell hvordan de opplever helsen eller sykdommen sin, eller be helsepersonell om mer informasjon. Halvparten synes det er vanskelig å finne ut hvilke helserettigheter de har.

En av fire er uenig i at man får lik behandling uavhengig av sosial bakgrunn. Utdanningsnivå er viktig for selv å søke opp informasjon, men også for å finne flere relevante kilder til informasjon. Personer med lavere utdanning er i større grad avhengig av informasjon fra kreftlegen. Pasienter med høyere utdanning har mer kunnskap om nye behandlingsmuligheter og kan lettere navigere blant relevante kanaler for informasjon og ta i bruk digitale hjelpemidler.

De siste årene har det vært en sterk økning i private helseforsikringer og et økt tilbud av private helsetjenester. Selv om andelen som benytter seg av dette tilbudet fortsatt er liten, er det først og fremst de med høyere utdanning som benytter private tilbud og helseundersøkelser. Med flere dyre medikamenter og hardere prioriteringer i helsevesenet kan denne utviklingen føre til et mer todelt helsevesen.

## Fremtidens kreftbehandling – vilje til å bidra og ønske om å delta

Ny teknologi vil bidra til mer skreddersydd kreftbehandling. Det er varierende hvor godt ulike bioteknologiske begreper er kjent, men de som genererer flest treff ved et Google-søk, slik som gentester og immunterapi, har de fleste hørt om. Forskning er nødvendig for videre teknologisk utvikling, og omtrent alle respondentene sa seg villige til å dele sine helsedata for å bidra til dette. Dette vitner om at mange opplever forskning som viktig og ser verdien av det.

I fremtiden vil tiltak som digital hjemmeoppfølging ha potensiale for å løse utfordringer knyttet til et overbelastet helsevesen, samtidig som det kan gjøre hverdagen enklere for kreftpasienter. Flertallet av respondentene mener at de har tilstrekkelig digital kompetanse som gjør slik oppfølging mulig, og de fleste kunne også tenke seg et slikt tilbud.

## Oppfølging og anbefaling

Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp. Kreftpasientene skal ha godt koordinerte forløp, ha en aktiv rolle i egen behandling og få tilbud om rehabilitering. Denne undersøkelsen bekrefter at det er mye som fungerer godt i pasientforløpene, men også at det er rom for forbedringer.

Dette gjelder særlig i overgangen fra behandling på sykehuset til videre oppfølging i kommunen. Bedre systematikk når det gjelder kartlegging av kreftpasienters behov og informasjon om rehabilitering og seneffekter, er nødvendig. Det er i dag ulikheter i kommunes rehabiliteringstilbud til kreftpasienter. Pakkeforløp hjem er et sentralt virkemiddel for at kreftpasienter skal få den oppfølgingen de har behov for. Det blir derfor spesielt viktig å sørge for at pakkeforløp hjem blir innført i kommunene, og at alle kreftpasienter får tilgang på kreftkoordinator. Det er også behov for en styrking av kompetansen og tilbudene i kommunene, for å sikre at kreftpasienter og deres pårørende får nødvendige og likeverdige tjenester uavhengig av hvor de bor. Det er også et stort behov for mer forskning på rehabilitering og kommunale helsetjenester.

Innovasjon og nye teknologiske løsninger kan også bidra til bedre og mer helhetlig oppfølging. Bruk av digital hjemmeoppfølging kan gi økt mestring og trygghet, og bør bli en del av standardbehandlingen.

Selv om mange er fornøyde med utredning og behandling, er det også her muligheter for forbedring. Innføring av pre-habilitering i forløpene, kan bidra til økt medvirkning, bedre informasjon og til færre skader.

Nye behandlingsmetoder og medisiner er i rask utvikling og gir bedre prognose og overlevelse. En av de største utfordringene fremover vil være å stoppe videre utvikling av et todelt helsevesen. Nye og bedre medisiner og behandlingsmetoder, må bli raskere tilgjengelig i det offentlige helsevesenet. Det er også viktig å styrke helsekompetansen i befolkningen og utjevne sosiale ulikheter.

Undersøkelsen synliggjør hva som fungerer godt i pasientforløpene, men også hva som bør forbedres og som må prioriteres fremover. Som vi har sett gjelder det særlig overgangen fra behandling til videre oppfølging. Funnene i undersøkelsen bekrefter viktigheten av at pakkeforløp hjem blir innført, men også behovet for en nasjonal satsning på rehabilitering (reform). Vi håper derfor at innsikten fra denne undersøkelsen vil bli et viktig bidrag i den videre debatten om hvordan vi skal sikre kreftpasienter mest mulig helhetlige og sømløse forløp.

# Referanser

1. **Kreftregisteret.** *Cancer in Norway.* 2022.

2. **Helse-og omsorgsdepartementet.** *Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018-2022).* 2018.

3. **Nordcan.** *Comparable cancer statistics for Denmark, Finland, Iceland, Norway, Sweden, the Faroe Islands, and Greenland.* <https://nordcan.iarc.fr/en> [Internett] 2022.

4. **Statistisk sentralbyrå (SSB).** *Befolkningens utdanningsnivå.* <https://www.ssb.no/utdanning/utdanningsniva/statistikk/befolkningens-utdanningsniva>. [Internett] 2022.

5. **Helsedirektoratet.** *Pakkeforløp hjem.* 2022.

6. **Kreftregisteret.** *Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft. Årsrapport 2021.* 2022.

7. **Kreftregisteret.** *Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft. Årsrapport 2021.* 2022.

8. **Kreftregisteret.** *Nasjonalt kvalitetsregister for tykk-og endetarmskreft. Årsrapport 2021.* 2022.

9. **Nasjonalt kvalitetsregister for melanom.** *Årsrapport 2021.* 2022.

10. **Melby, L et.al.** *Pakkeforløp for kreft: erfaringer blant helsepersonell og pasienter. Sluttrapport fra den forskningsbaserte evalueringen av pakkeforløp for kreft. s.l. : SINTEF, 2021.*

11. **Iversen, HH og Bjærtnes, ØA.** *Resultater fra spørreskjemaundersøkelser i befolkningen, blant pasienter og blant fastleger [Cancer patient pathways: Results from surveys among the general population, patients and general practitioners]. PasOpp-rapport nr. 840-2020. s.l. : Folkehelseinstituttet, 2020.*

12. **Kreftforeningen i samarbeid med Respons analyse.** *Kreftforeningens omverdenanalyse.* 2021.

13. **Statistisk sentralbyrå (SSB).** *Statistikkbanken - Allmennlegetjenesten.* [www.ssb.no/statbank/sq/10070905](http://www.ssb.no/statbank/sq/10070905). [Internett] 2022.

14. **Willems, B og Bracke, P.** *Participants, Physicians or Programmes: Participants' educational level and initiative in cancer screening. Health policy. Issue 4, pages 422-430, 2018, Vol. Volume 122.*

15. **Kreftlex.no.** *Årsaker til brystkreft.* [kreftlex.no](http://kreftlex.no). [Internett] 2022.

16. **Kreftlex.no.** *Årsaker til kreft i tykk- og endetarm.* [kreftlex.no](http://kreftlex.no). [Internett] 2022.

17. **Kreftlex.no.** *Årsaker til prostatakreft.* [kreftlex.no](http://kreftlex.no). [Internett] 2022.

18. **Antonsen, Ø. og Larsen, G.A.** *Presentasjon på konferansen Kreftrehab april 2022.* 2022.

19. **Helsedirektoratet.** *Kreftkirurgi i Norge. Rapport.* 2015.

20. **Kreftregisteret.** *INSPIRE: lungekreft. Evaluering av pilotprosjekt. Oslo : s.n., 2021.*

21. **Helsedirektoratet.** *Pasientskader i Norge 2020 - målt med global trigger tool.* [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/pasientskader-i-norge-2020-malt-med-global-trigger-tool/Pasientskader%20i%20Norge%202020%20-%20m%C3%A5lt%20med%20Global%20Trigger%20Tool.pdf/\\_/attachment/inline/776ffa4-08ec-4d17-89d1-495214e9762f:f36bcf550e31c0](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/pasientskader-i-norge-2020-malt-med-global-trigger-tool/Pasientskader%20i%20Norge%202020%20-%20m%C3%A5lt%20med%20Global%20Trigger%20Tool.pdf/_/attachment/inline/776ffa4-08ec-4d17-89d1-495214e9762f:f36bcf550e31c0). [Internett] 2020.

22. **Norsk pasientskadeerstatning.** *Statistikk.* [npe.no](http://npe.no). [Internett] 2022.

23. **Helse- og omsorgsdepartementet.** *Nasjonalt handlingsplan for kliniske studier 2021-2025.*

24. **Regjeringen.** *Forskning i helseforetakene: organisering og nøkkeltall.* <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/innsikt/helseforskning/innsikt/forskning-i-helseforetakene--organiserin/id585593/>. [Internett] 2022.

25. **Kantar.** *Helsepolitisk barometer.* [https://kantar.no/globalassets/ekspertiseomrader/energi-klima-helsepolitikk/helsepolitisk/2022/helsepolitisk-barometer-2022\\_presentasjon\\_for-publisering.pdf](https://kantar.no/globalassets/ekspertiseomrader/energi-klima-helsepolitikk/helsepolitisk/2022/helsepolitisk-barometer-2022_presentasjon_for-publisering.pdf) [Internett] 2022.

26. **Finans Norge.** *Behandlingsforsikring.* <https://www.finansnorge.no/statistikk/skadeforsikring/helseforsikring/behandlingsforsikring/>. [Internett] 2022.

27. **EFPIA Patients W.A.I.T. Indicator 2021 Survey.**

28. **Vandraas, K. Reinertsen, KV. og Kiserud, CE.** *Fear of cancer recurrence among young adult cancer survivors- exploring long-term contributing factors in a large, population-based cohort. Journal cancer sirviv. Aug;15 (4): 497-508., 2021.*

29. **Kreftforeningen.** *Å leve med og etter kreft.* 2019.

30. **Gjerset, G. Loge, JH. Kiserud, CE. Fosså, SD. Gudbergsson, SB. Oldervoll, LM. Wisløff, T og Thorsen, L.** *Perceived needs for different components in a rehabilitation program among cancer survivors with chronic fatigue compared to survivors without chronic fatigue. Acta Oncologica. 56:2, 245-253, 2017.*

31. **Thorsen, L. Bøhn, SH. Lie, HC. Fosså, SD. og Kiserud, CE.** *Needs for information about lifestyle and rehabilitation in long term young adult cancer survivors. Support Cancer Care. 30 (1), 521-553, 2021.*

32. **Seland M., Skrede, K, Lindemann K, Skaali T, Blomhoff, R. Bruheim, K. , Wisløff, T. og Thorsen, L.** *Distress, problems and unmet rehabilitation needs after treatment for gynecological cancer. Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavia. 2021.*

33. **Statistisk sentralbyrå (SSB).** *Analyse av tilbud for livsstilsendringer og mestring av sykdom. Frisklivssentraler og tilsvarende helsefremmende tilbud i norske kommuner 2019.* <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/frisklivssentraler-og-tilsvarende-helsefremmende-tilbud-i-norske-kommuner-2019>. [Internett]

34. **Helsedirektoratet.** *Evaluering av opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017-2019).* [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/evaluering-av-opptrappingsplan-for-habilitering-og-rehabilitering-2017-2019/Evaluering%20av%20opptrappingsplan%20for%20habilitering%20og%20rehabilitering%20\(2017-2019\).pdf/\\_/attachment/inline/90996333-c371-4e28-89ed-c437533928b1:f98a8d402e8b092e593ac3e4a391556d60d8cce1/Evaluering%20av%20opptrappingsplan%20for%20habilitering%20og%20rehabilitering%20\(2017-2019\).pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/evaluering-av-opptrappingsplan-for-habilitering-og-rehabilitering-2017-2019/Evaluering%20av%20opptrappingsplan%20for%20habilitering%20og%20rehabilitering%20(2017-2019).pdf/_/attachment/inline/90996333-c371-4e28-89ed-c437533928b1:f98a8d402e8b092e593ac3e4a391556d60d8cce1/Evaluering%20av%20opptrappingsplan%20for%20habilitering%20og%20rehabilitering%20(2017-2019).pdf) [Internett] 2020.

35. **TV2.** *Fastlegekrisen er ute av kontroll.* <https://www.tv2.no/nyheter/innenriks/fastlegekrisen-er-fullstendig-ute-av-kontroll/15051429/>. [Internett]

36. **Sandvik, H, et al.** *Continuity in general practice as predictor of mortality, acute hospitalisation, and use of out-of-hours care: a registry-based observational study in Norway. British Journal of General Practice. 72 (715): e84-e90., 2022.*

37. **Helsedirektoratet.** *Seneffekter etter kreftbehandling.* 2020.

38. **Nasjonalt kompetansetjeneste for seneffekter.** *Om seneffekter.* <https://www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-seneffekter-etter-kreftbehandling/> [Internett] 2020.

39. **de Rooij, B H et. al.** *Symptom clusters in 1330 survivors of 7 cancer types from the PROFILES registry: A network analysis. Cancer. 2021 Dec 15; 127(24): 4665–4674.*

40. **Smedsland, SK et al.** *Sexual activity and functioning in long-term breast cancer survivors; exploring associated factors in a nationwide survey. Breast Cancer Res Treat. May;193(1):139-149, 2022.*

41. **Smedsland, SK et.al.** *Posterpresentasjon av studie om brystkreftpasienter og seneffekter, presentert på ESMO-konferansen i 2022. s.l. : Dagens medisin, 11.9 2022, 2022.*

42. **Mellblom, AV. Kiserud,EE. Rueegg,CS, Ruud,E. Loge, JH. Fosså, SD. og Lie, HC.** *Self-reported late effects and long term follow up care among 1889 long term Norwegian Childhood, adolescent and young adult cancer survivors (The NOR-CAYACS study). Supportive cancer care in cancer. Oktober, 2020.*

43. **Statistisk sentralbyrå (SSB).** *Arbeidskraftundersøkelsen.* <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/sysselsetting/statistikk/arbeidskraftundersokelsen>. [Internett] 2022

44. **Fremstad, K. Holtgaard,E. og Melby, T.** *Når kreften er uhelbredelig; Hvordan kan sykepleier gjennom god kommunikasjon ivareta pasienten i krise ved overgang til palliativ fase? s.l. : Bacheloroppgave i sykepleie, Fakultet for medisin og helsevitenskap, NTNU, 2020.*

- 45. Helsedirektoratet.** *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Nasjonal faglig retningslinje.* 2019.
- 46. Regjeringen.** *Pårørendeveileder. Rapport.* 2017.
- 47. Regjeringen/departementene.** *Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan 2021-2025.* 2021
- 48. Statistisk sentralbyrå (SSB).** *Livskvalitet i Norge. Rapport 2021/27.* 2021.
- 49. Helsedirektoratet.** *Livskvalitet. Anbefalinger for et bedre målesystem.* 2018.
- 50. Lau J, Khoo AM, Ho AH, og Tan KK.** *Psychological resilience among palliative patients with advanced cancer: A systematic review of definitions and associated factors. Psychooncology.* Jul;30 (7): 1029-1040, 2021.
- 51. Hoomani Majdabadi F, Ashktorab T, og Ilkhani M.** *Impact of palliative care on quality of life in advanced cancer: A meta-analysis of randomised controlled trials. Eur J Cancer Care .* Jul !3:e13647, 2022.
- 52. Lundeby, T.** *En kvalitativ studie av hjernesvulstpasienter, presentert på ESMO-konferansen i 2022. s.l. : Publisert i Dagens medisin 10.9.2022, 2022.*
- 53. Haug, S.H Kjørven.** *The illness experiences of older people with incurable cancer in specialized palliative health care contexts. A qualitative study in clinical psychology of religion of the interactions between daily living and existential meaning-making. s.l. : Doktorgradsavhandling, Universitetet i Oslo, 2015.*
- 54. Ilie G, Bradfield J, Moodie L, Lawen T, Ilie A, Lawen Z, Blackman C, Gainer R, og Rutledge.** *The role of response-shift in studies assessing quality of life outcomes among cancer patients. A systematic review. Front Oncol.* 20;9:783, 2019.
- 55. Helse- og omsorgsdepartementet.** *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen (2019-2023).* 2019.
- 56. Helsedirektoratet i samarbeid med Oslo Met.** *Rapport om befolkningens helsekompetanse.* 2021.
- 57. KS (kommunesektorens interesseorganisasjon).** *Med litt hjelp kan flere delta (om digitalt utenforskap).* 2022.
- 58. Vanderaas, K., et al.** *Health literacy among long-term survivors of breast cancer; exploring associated factors in a nationwide sample. Supportive Care in Cancer.* volume 30, 2022.
- 59. Regjeringen.** *Perpektivmeldingen 2021. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-14-20202021/id2834218/?ch=1>. [Internett]*



# KREFTFORENINGEN

**Utgiver:** Kreftforeningen seksjon strategi og analyse, Postboks 4 Sentrum, 0101 Oslo, [www.kreftforeningen.no](http://www.kreftforeningen.no)

**Telefon:** 21 49 49 21 **E-post:** [post@kreftforeningen.no](mailto:post@kreftforeningen.no)

**Foto:** Ole Martin Wold. **Foto s.1:** Marthe Mølstre **Foto s.7:** Maskot Bildbyrå AB

**Grafisk utforming:** Fuel Reklamebyrå

© Kreftforeningen Ettertrykk tillatt med angivelse av kilde. Oslo, oktober 2022