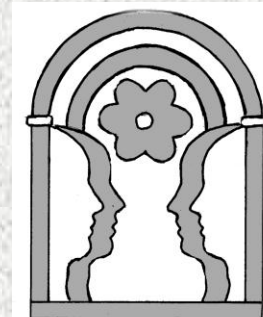


SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE OM
LANGTIDSBIVIRKNINGER
EFTER
STRÅLEBEHANDLING AF HALS- og
MUNDHULEKRÆFT
- ”rå” resultater



Historik

- Spørgeskema udarbejdet i foråret 2008 på baggrund af input fra Netværksmøder og erfaringer fra kontakten med mange netværksmedlemmer
- Spørgeskema udsendt før sommerferien 2008
- 120 skemaer sendt ud. 77 svar modtaget.
- Svar % = 64%

- Udsendt til samtlige netværkets medlemmer
- Netværkets medlemmer ikke nødvendigvis repræsentativ for hele patientgruppen
 - Typisk de mest ressourcestærke, der opsøger netværk
 - Overvægt af kvinder, der opsøger netværk
 - Patienter helt uden problemer opsøger måske ikke netværk ?
 - De allerhårdest ramte opsøger måske heller ikke netværk ?
- Patientens subjektive oplevelse af problemerne
- Stort materiale, der i høj grad belyser patientgruppens problemer, som de opleves af patienten
- I tilgift en masse personlige kommentarer, historier og gode råd

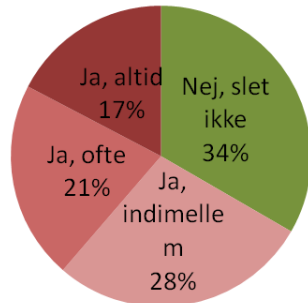
- Artikel med professionelt bearbejdede resultater udkommet foråret 2011 i "Clinical Health Promotion - Research and Best Practice for Patients, Staff and Community"
- Denne præsentation indeholder de "rå" resultater

KLIP FRA UNDERSØGELSEN – "APPETIZER"

”Klip” fra spørge-skemaundersøgelse om senfølger

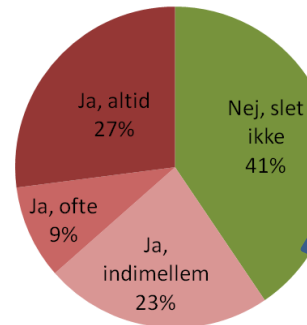
- 77 svar ud af 120 udsendte skemaer = 64%
- Gennemsnitligt er der gået 6 år efter behandlingen på besvarestidspunktet

14. Problemer med at tale tydeligt



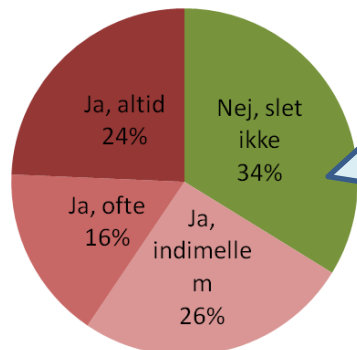
Og **59%** har svært ved at blive forstået, når de taler

25. At du ikke har lyst til at spise sammen med folk, du ikke kender godt



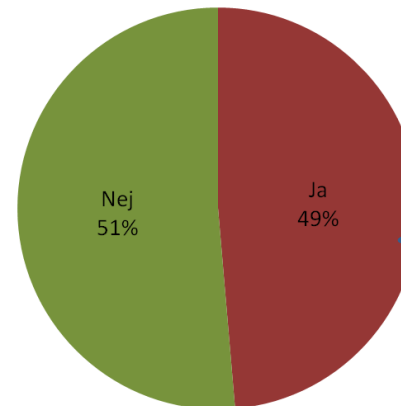
74% får maden galt i halsen altid eller indimellem, **82%** undgår visse fødevarer, da de er svære at spise

11. Stivhed i musklerne foran på halsen



Fysioterapi er delvist for egen regning

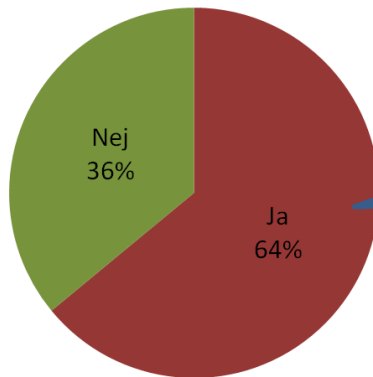
59. Tænder, der smuldrer



Mange har problemer med at få tilskud til tandbehandling

”Klip” fra spørge-skemaundersøgelse om senfølger

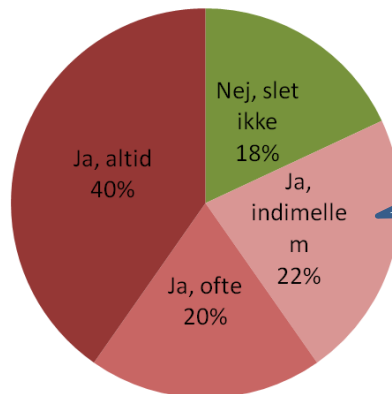
62. Nedsat evne til at gabe op



Gabeøvelser, gabeøvelser, gabeøvelser – patientundervisning og gentagen oplysning

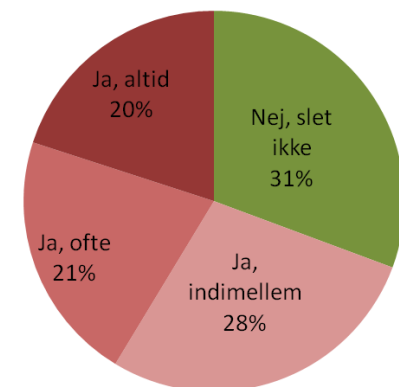
Motion ?

45. Jeg undgår nogle fødevarer, da de er for svære for mig at spise



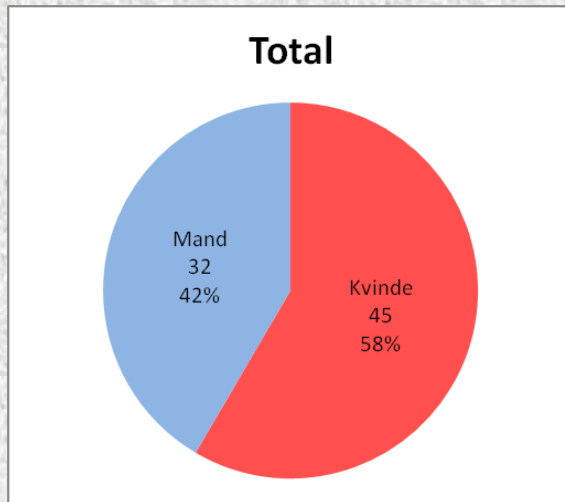
Ønske om SUND kost, så tæt på alm. kost som muligt

53. Føler sig unaturligt træt (inden for det sidste år)

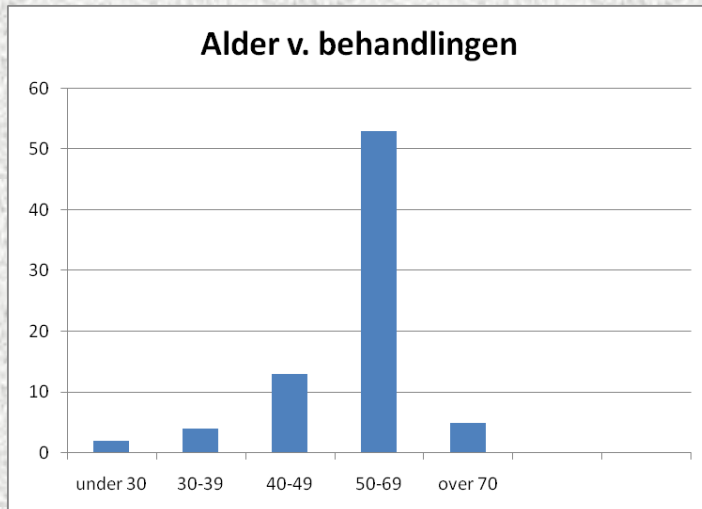


HVEM DELTOG I UNDERSØGELSEN?

Hvem har svaret (1) ?



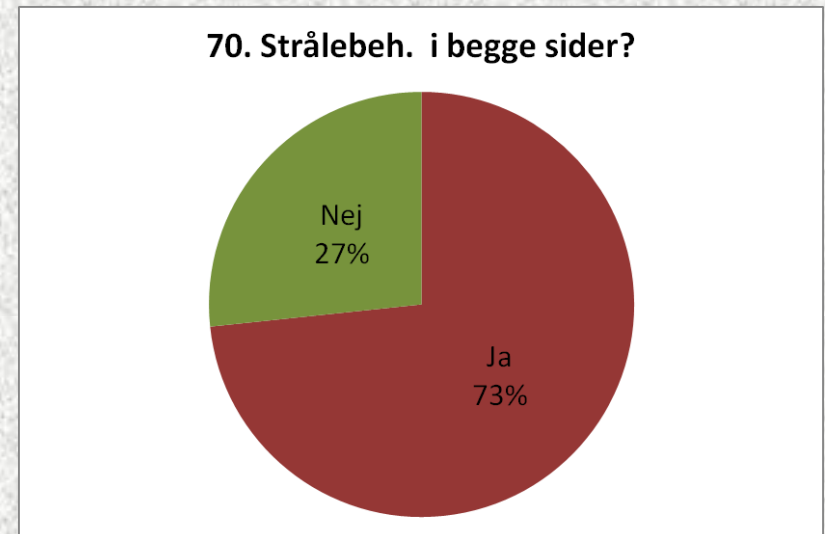
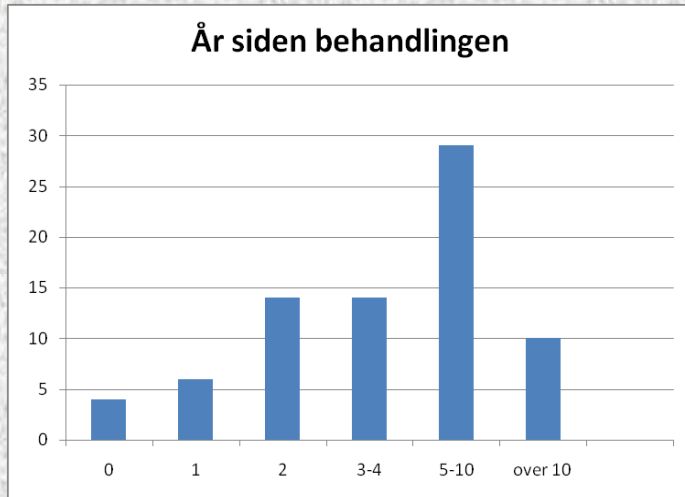
-	Aldersgruppe v behandling	Total
Kvinde	under 30	2
	30-39	4
	40-49	8
	50-69	29
	over 70	2
Kvinde Total		45
Mand	40-49	5
	50-69	24
	over 70	3
Mand Total		32



Gennemsnitsalder v. behandling: 55 år
med spredning fra 24 til 81 år

Kønsfordeling atypisk for sygdommen,
men nok typisk for deltagelse i
netværksgrupper

Hvem har svaret (2) ?



Gennemsnitligt er der på besvarestidspunktet gået 6 år efter behandlingen
- med en spredning fra 0 til 32 år efter behandlingen

Hvem har svaret (3) ?

	Kvinde	Mand	Total -	Total .
Placering af sygdom ▾	-	-	.	
??		3	3	4%
Gane	3	1	4	5%
Hals		1	1	1%
Halsen	3		3	4%
Lymfe		1	1	1%
Mandelen	17	11	28	36%
Mundhulen		1	1	1%
Næsesvælget	4	1	5	6%
Skjoldbruskkirtelen		1	1	1%
Spytkirtler	4		4	5%
Stemmelæberne		1	1	1%
Struben		2	2	3%
Svælget	2		2	3%
Tungen	4	4	8	10%
Tungeroden	7	3	10	13%
Ukendt primær	1	2	3	4%
I alt	45	32	77	100%

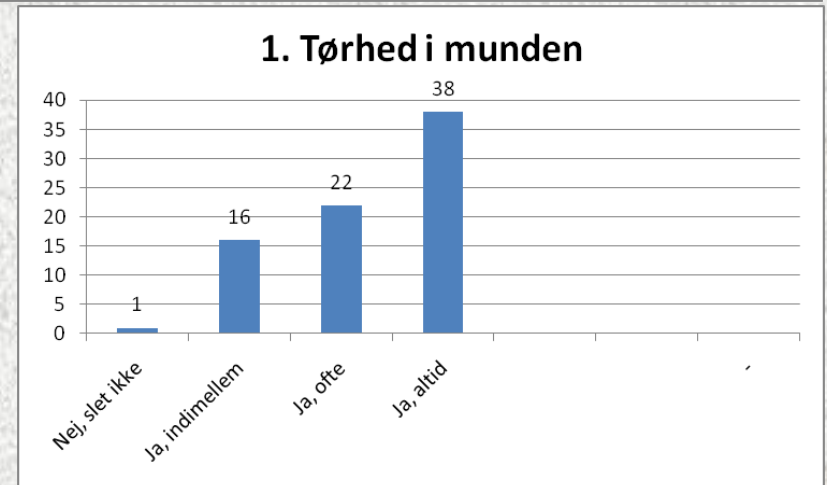
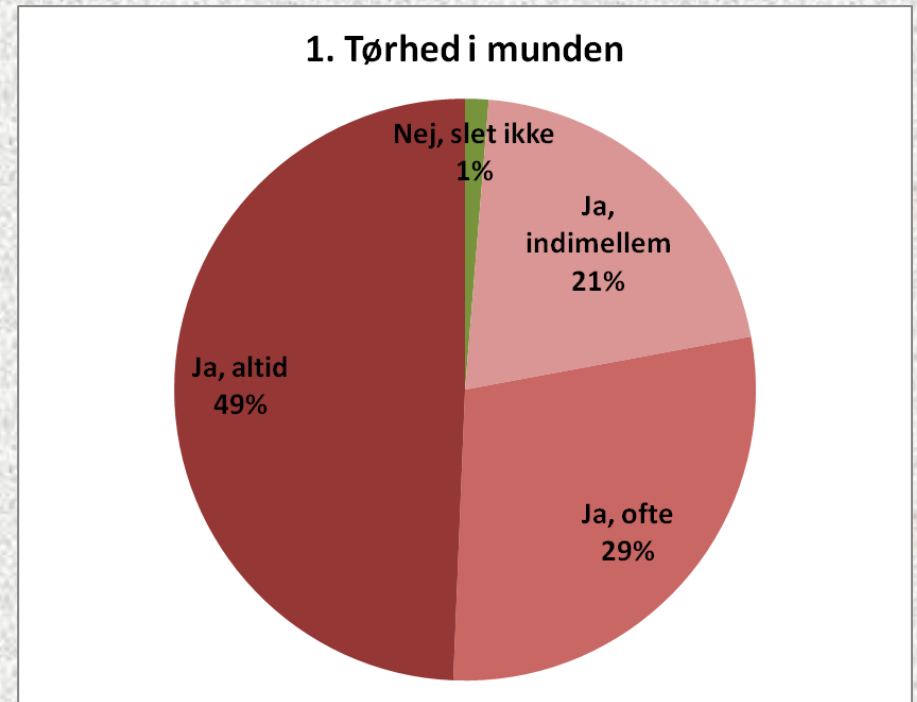
ALMENE GENER I MUND OG HALS

Spørgsmål 1: Oplever du for tiden tørhed i munden?

Nr. 1 på "ranglisten"

Der er en sammenhæng til enkelt- eller dobbeltsidet bestråling

--	Strålebehandling i begge sider ?	
	Ja	Nej
Tørhed i munden		
Ja, altid	54,5%	35,0%
Ja, ofte	25,5%	40,0%
Ja, indimellem	18,2%	25,0%
Nej, slet ikke	1,8%	0,0%
I alt	100,0%	100,0%



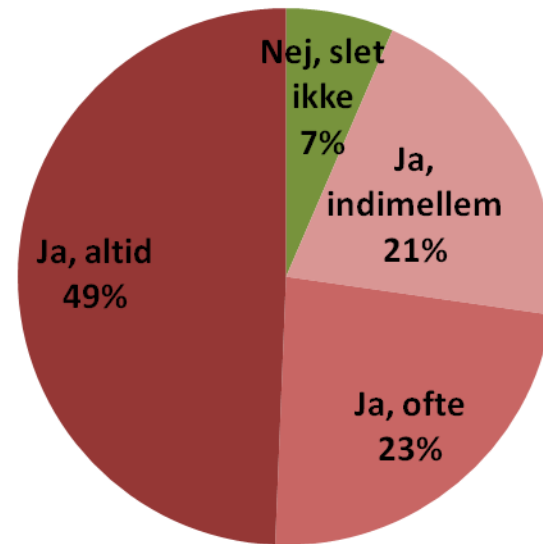
Spørgsmål 2: Oplever du for tiden mangel på spyt?

Nr. 2 på "ranglisten"

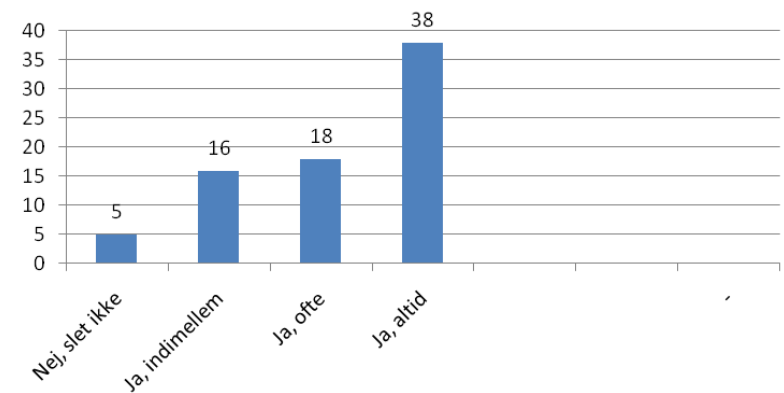
Der er en sammenhæng med om man har fået stråler enkelt- eller dobbeltsidet.

--	Strålebehandling i begge sider ?	
Mangel på spyt	Ja	Nej
Ja, altid	54,5%	35,0%
Ja, ofte	23,6%	25,0%
Ja, indimellem	18,2%	25,0%
Nej, slet ikke	3,6%	15,0%
I alt	100,0%	100,0%

2. Mangel på spyt



2. Mangel på spyt

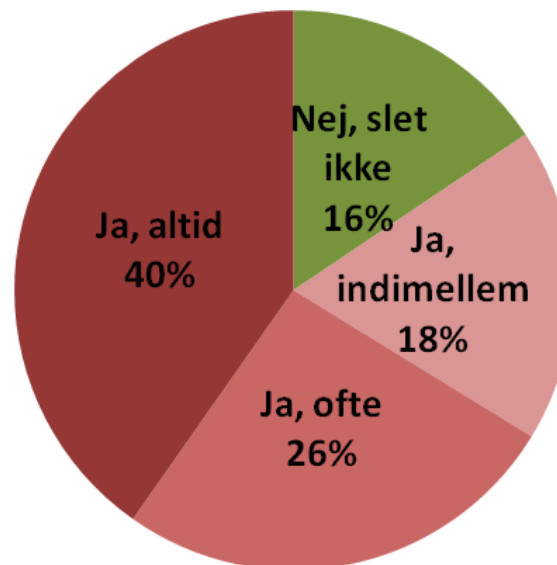


Spørgsmål 3: Oplever du for tiden sarte slimhinder i munden?

Nr. 4 på "ranglisten"

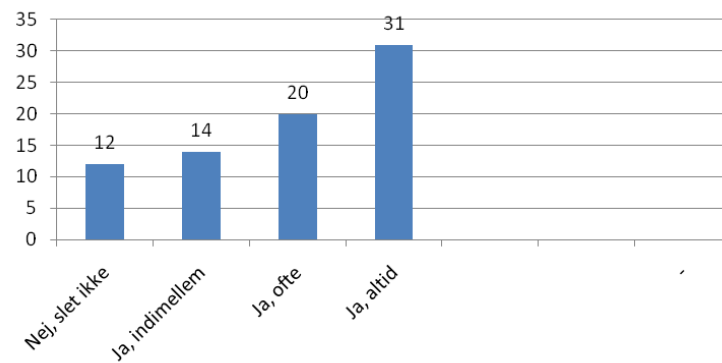
Her er der ingen umiddelbar
sammenhæng til enkelt-/dobbeltsidet
bestråling

3. Sarte slimhinder i munden



--	Strålebehandling i begge sider ?	
	Ja	Nej
Sarte slimhinder		
Ja, altid	36,4%	50,0%
Ja, ofte	30,9%	15,0%
Ja, indimellem	18,2%	20,0%
Nej, slet ikke	14,5%	15,0%
I alt	100,0%	100,0%

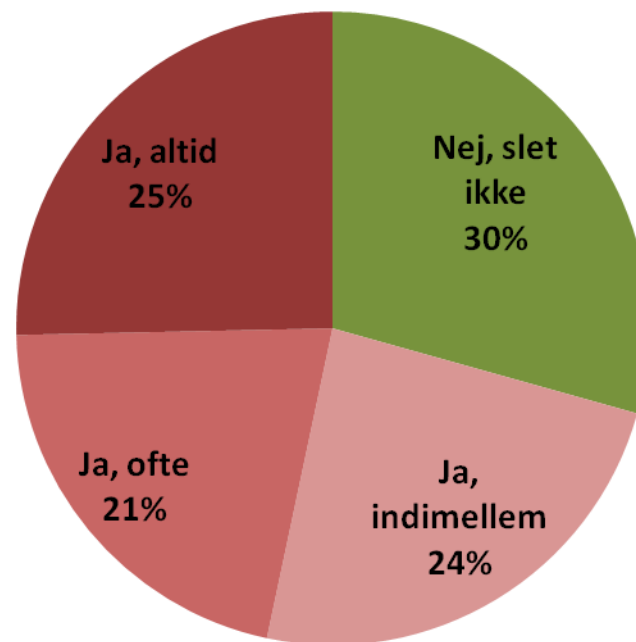
3. Sarte slimhinder i munden



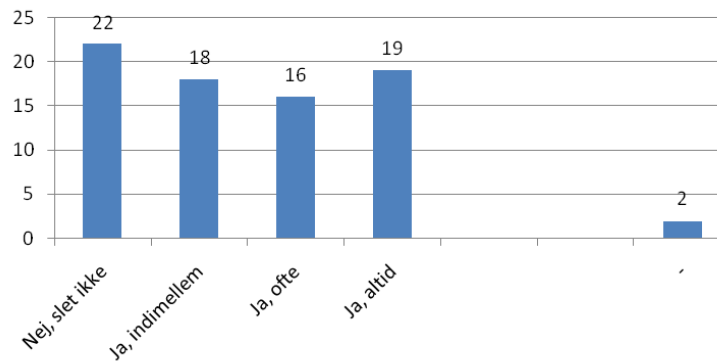
Spørgsmål 4: Oplever du for tiden ømme slimhinder i munden?

Nr. 20 på "ranglisten"

4. Ømme slimhinder i munden



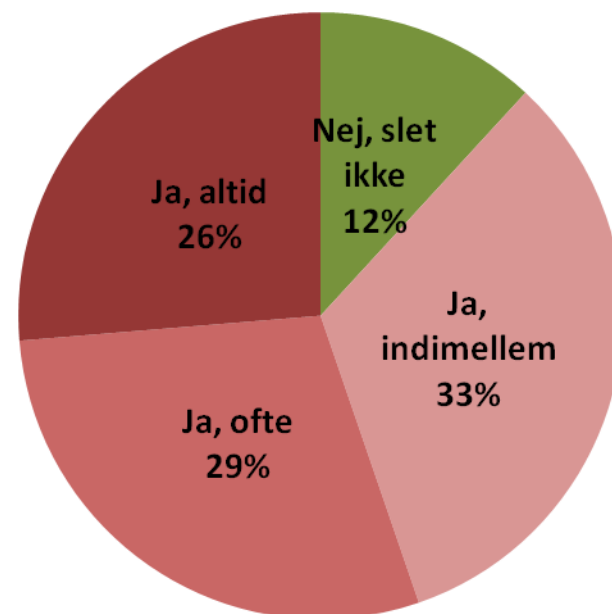
4. Ømme slimhinder i munden



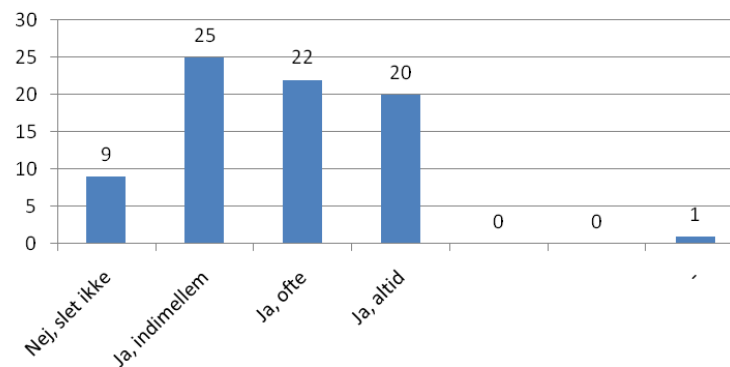
Spørgsmål 5: Oplever du for tiden tykt eller sejt slim i halsen?

Nr. 3 på "ranglisten"

5. Tykt eller sejt slim i halsen



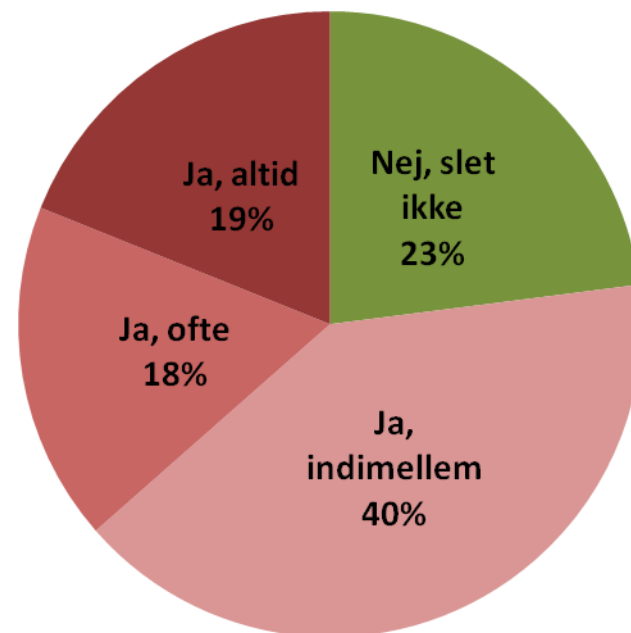
5. Tykt eller sejt slim i halsen



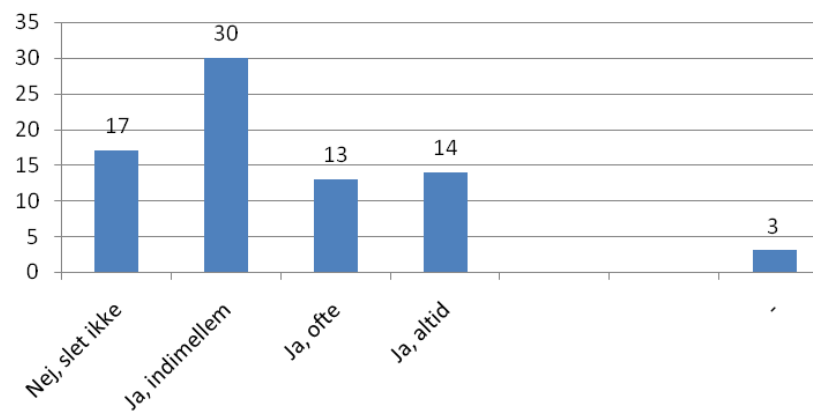
**Spørgsmål 6:
Oplever du for tiden
tykt eller sejt spyt i
munden?**

Nr. 11 på "ranglisten"

6. Tykt eller sejt spyt i munden

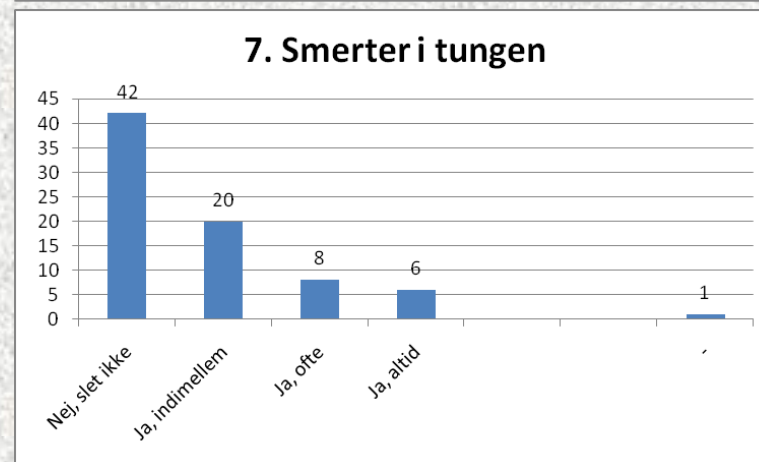
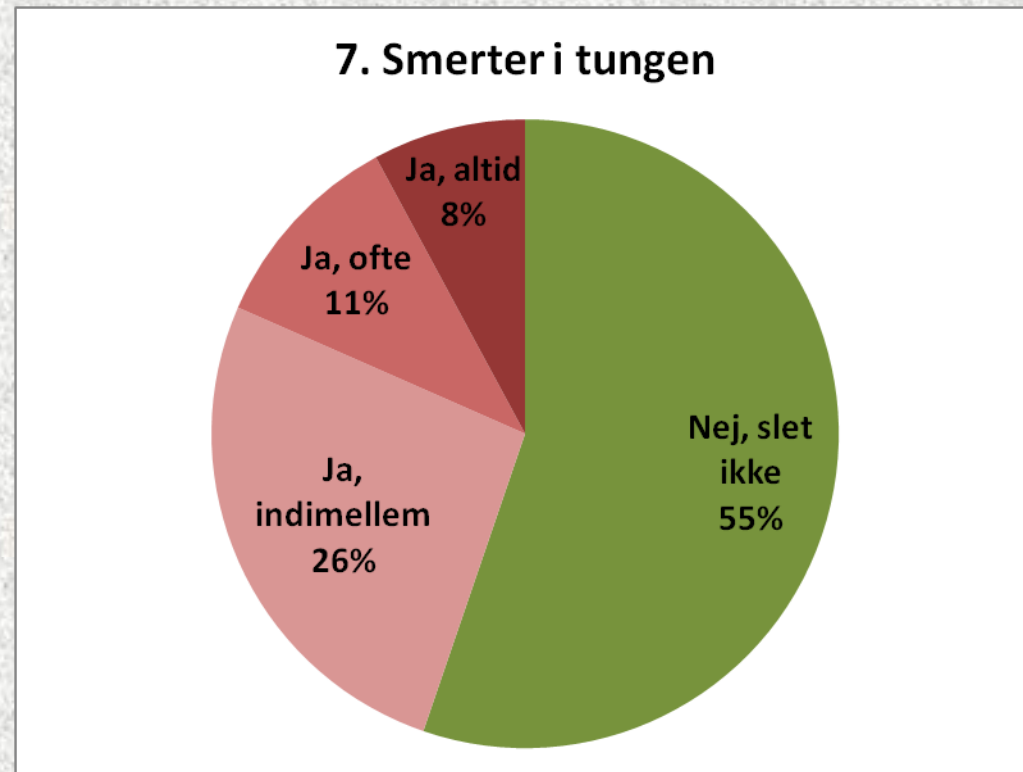


6. Tykt eller sejt spyt i munden



Spørgsmål 7: Oplever du for tiden smerter i tungen

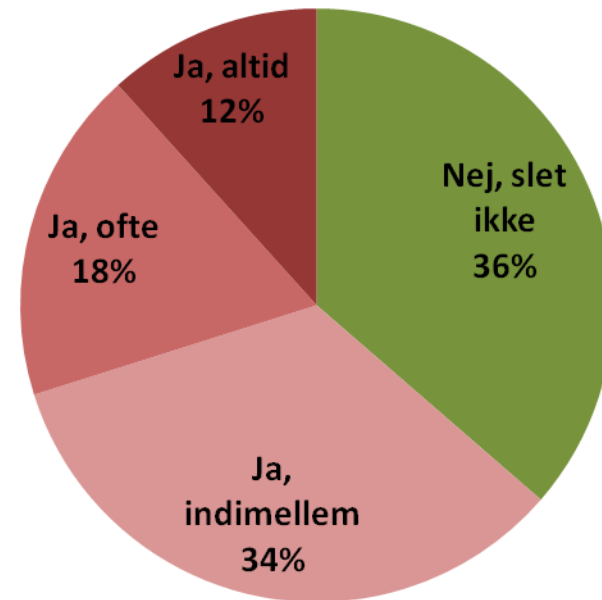
Nr. 48 på "ranglisten"



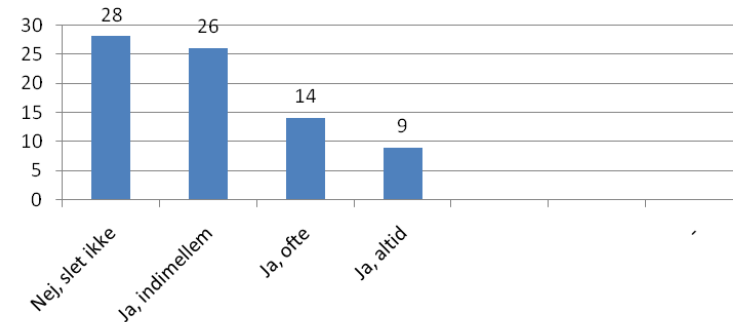
Spørgsmål 8: Oplever du for tiden smerter i kæbeledene?

Nr. 28 på "ranglisten"

8. Smerter i kæbeledene (lige foran øret)



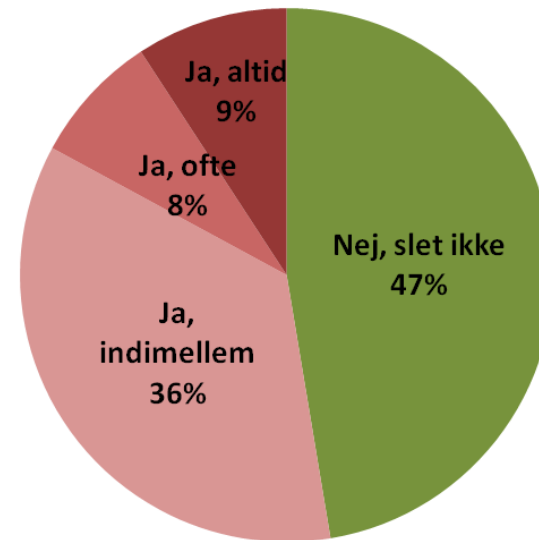
8. Smerter i kæbeledene (lige foran øret)



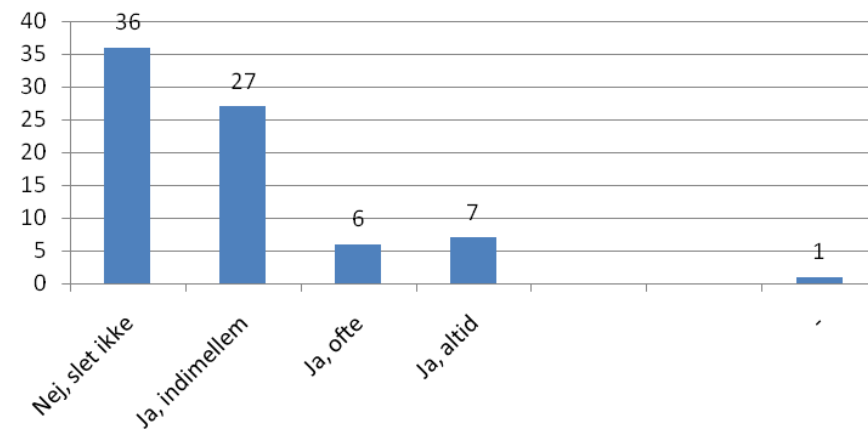
Spørgsmål 9: Oplever du for tiden smerter i underkæben?

Nr. 41 på "ranglisten"

9. Smerter i underkæben



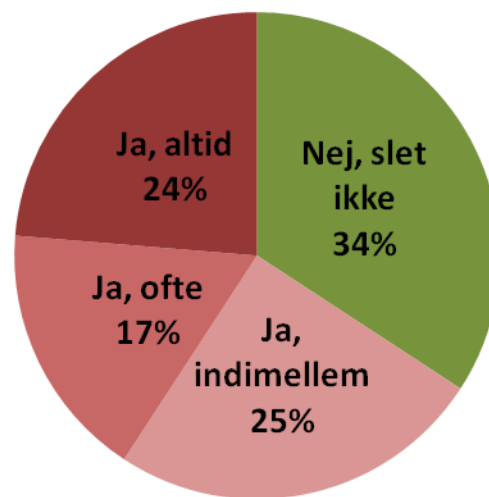
9. Smerter i underkæben



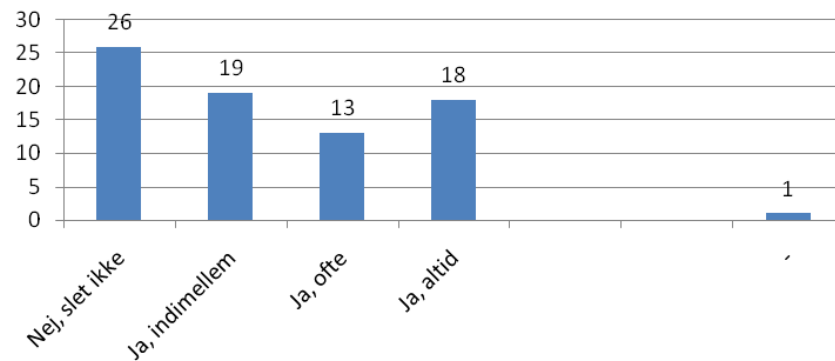
Spørgsmål 11: Oplever du for tiden stivhed i musklerne foran på halsen?

Nr. 26 på "ranglisten"

11. Stivhed i musklerne foran på halsen



11. Stivhed i musklerne foran på halsen

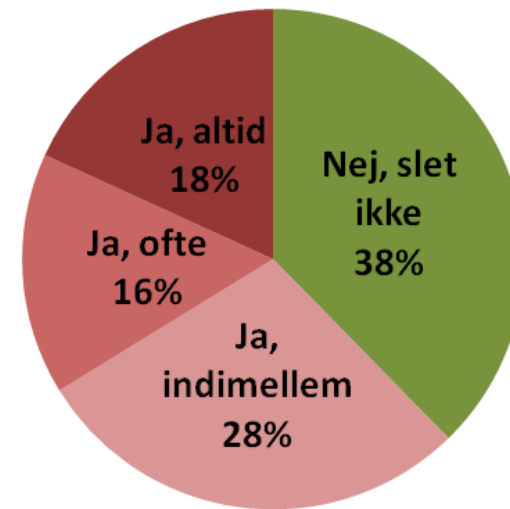


Spørgsmål 12: Oplever du for tiden stivhed i nakkemusklerne?

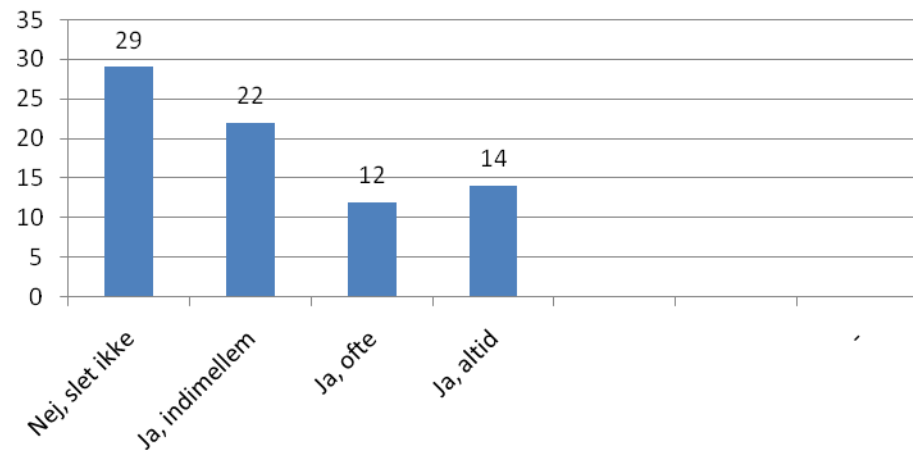
Nr. 32 på "ranglisten"

Bemærk: Der spørges generelt: Stivhed i nakkemusklerne kan skyldes andet end strålebehandlingen, så i princippet bør der sammenlignes med en "rask" referencegruppe (gælder alle spørgsmål)

12. Stivhed i nakkemusklerne



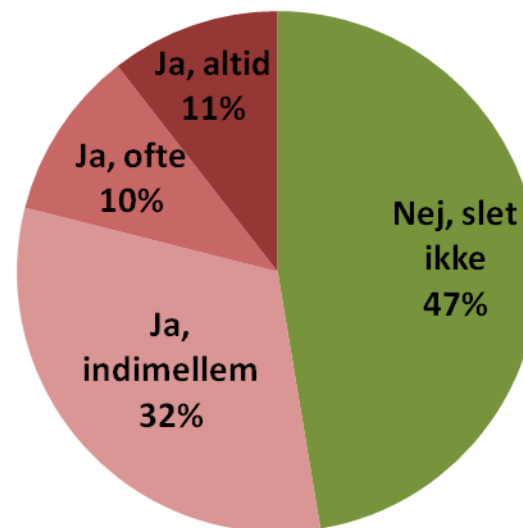
12. Stivhed i nakkemusklerne



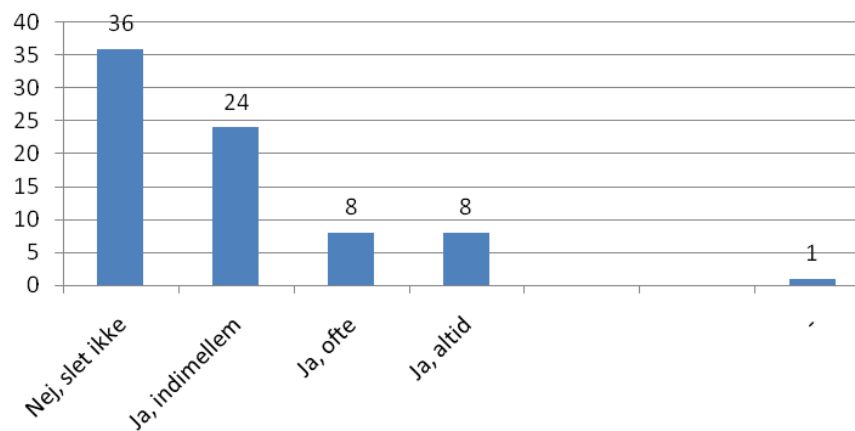
Spørgsmål 13:
Oplever du for tiden
smerter i halsen, når du
synker?

Nr. 43 på "ranglisten"

13. Smerter i halsen når du synker



13. Smerter i halsen når du synker

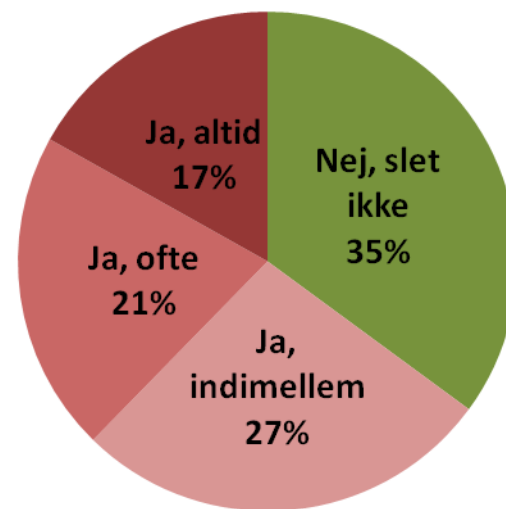


STEMME OG TALE

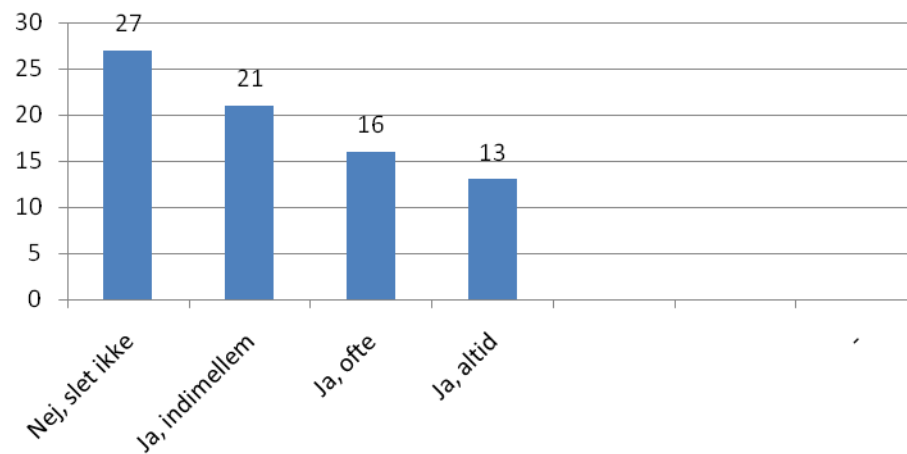
Spørgsmål 14: Oplever du for tiden problemer med at tale tydeligt?

Nr. 21 på "ranglisten"

14. Problemer med at tale tydeligt

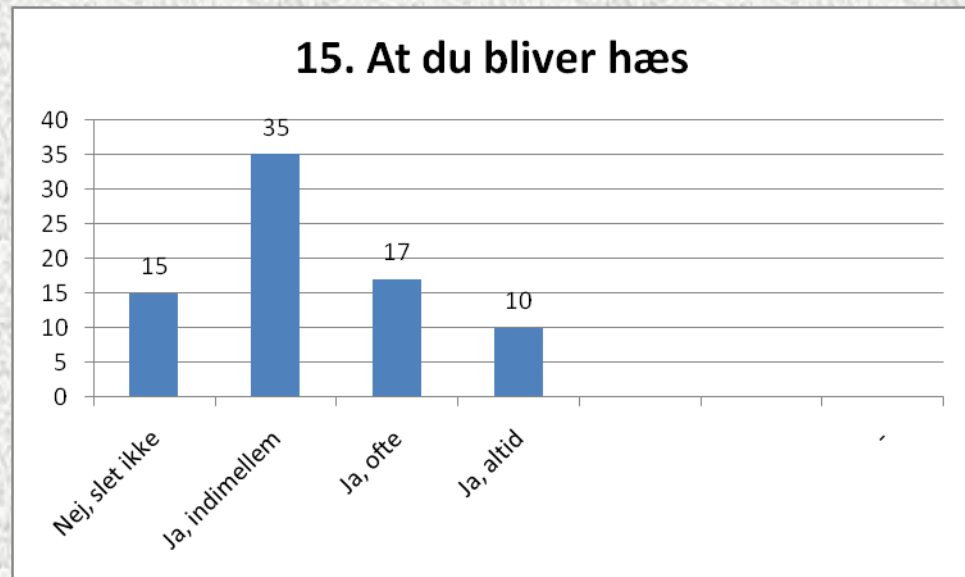
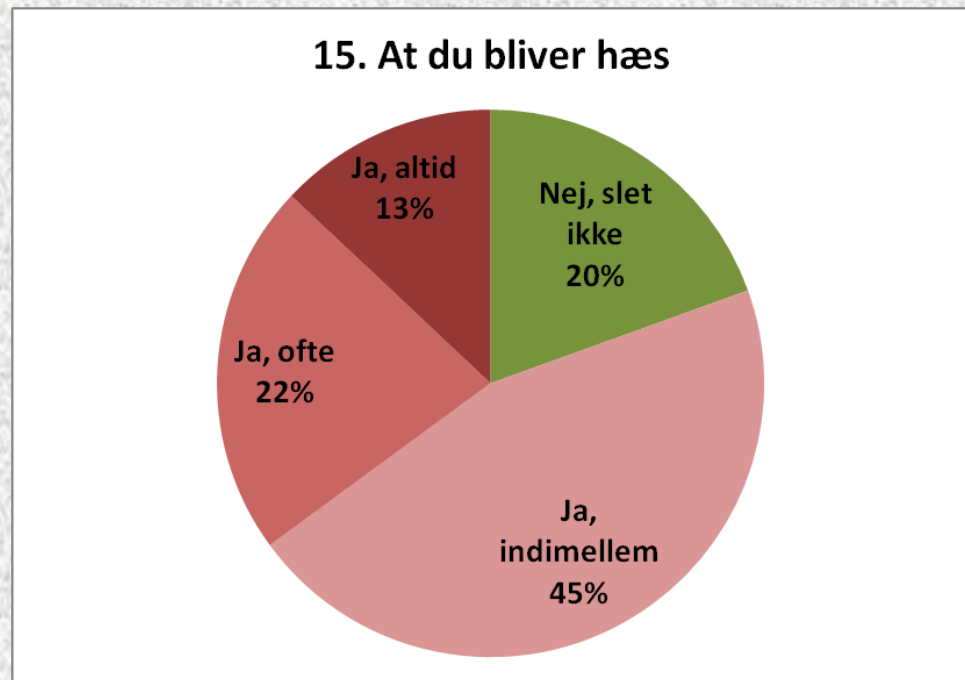


14. Problemer med at tale tydeligt



Spørgsmål 15: Oplever du for tiden at du bliver hæs?

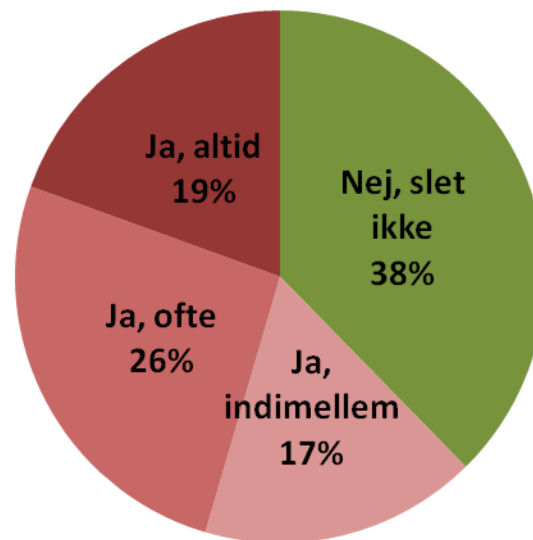
Nr. 6 på "ranglisten"



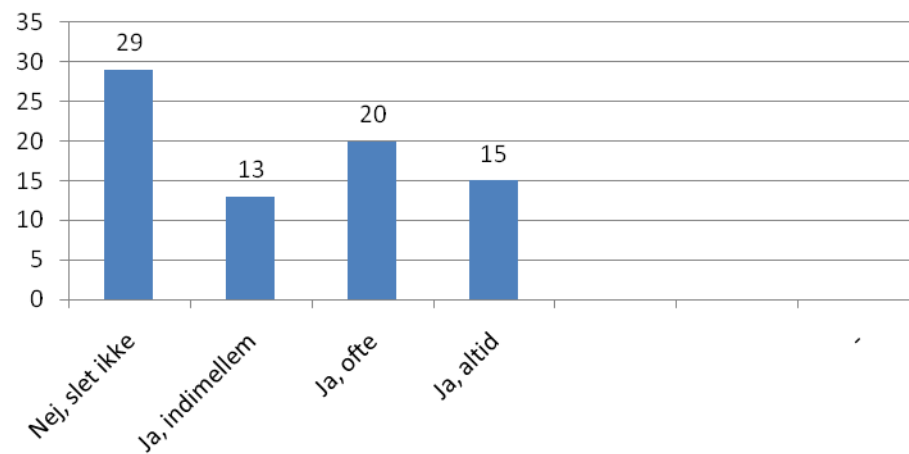
Spørgsmål 16: Oplever du for tiden at du har svært ved at tale højt?

Nr. 32 på "ranglisten"

16. At du har svært ved at tale højt



16. At du har svært ved at tale højt

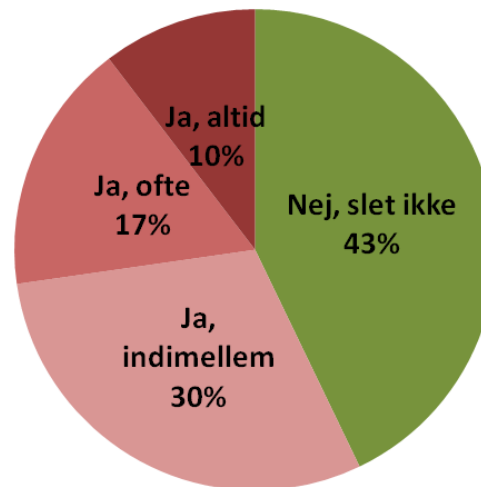


Spørgsmål 17: Oplever du for tiden at du har problemer med at blive forstået når du taler?

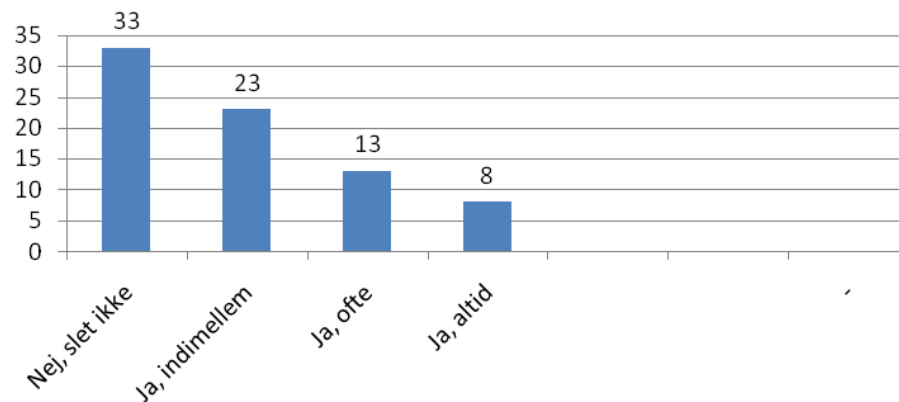
Nr. 36 på "ranglisten"

Overvejelser om eventuel sammenhæng
mellem kræftens placering og tale problemer
– se næste slide.

17. At du har problemer med at blive forstået, når du taler



17. At du har problemer med at blive forstået, når du taler



Spørgsmål 17 (fortsat):
Oplever du for tiden
at du har problemer med at
blive forstået når du taler?

Man kunne forestille sig en sammenhæng mellem kræftens placering og svaret på dette spørgsmål, i hvert fald i de tilfælde, hvor der også er opereret. Men det er ikke entydigt i vore besvarelser, og vi har ikke spurgt til, om respondenterne er blevet opereret.

-	Ja, altid	Ja, ofte	Ja, ind- imellem	Nej, slet ikke	I alt
??		1	1	1	3
Gane		1		3	4
Hals			1		1
Halsen			2	1	3
Lymfe			1		1
Mandelen	6	4	4	14	28
Mundhulen			1		1
Næsesvælget	1		2	2	5
Skjoldbruskkirtelen				1	1
Spytkirtler		2		2	4
Stemmelæberne				1	1
Struben		1	1		2
Svælget				2	2
Tungen	1	2	3	2	8
Tungeroden		1	6	3	10
Ukendt primær		1	1	1	3
I alt	8	13	23	33	77

-	Ja, altid	Ja, ofte	Ja, ind- imellem	Nej, slet ikke	I alt
??	0%	33%	33%	33%	100%
Gane	0%	25%	0%	75%	100%
Hals	0%	0%	100%	0%	100%
Halsen	0%	0%	67%	33%	100%
Lymfe	0%	0%	100%	0%	100%
Mandelen	21%	14%	14%	50%	100%
Mundhulen	0%	0%	100%	0%	100%
Næsesvælget	20%	0%	40%	40%	100%
Skjoldbruskkirtelen	0%	0%	0%	100%	100%
Spytkirtler	0%	50%	0%	50%	100%
Stemmelæberne	0%	0%	0%	100%	100%
Struben	0%	50%	50%	0%	100%
Svælget	0%	0%	0%	100%	100%
Tungen	13%	25%	38%	25%	100%
Tungeroden	0%	10%	60%	30%	100%
Ukendt primær	0%	33%	33%	33%	100%
I alt	10%	17%	30%	43%	100%

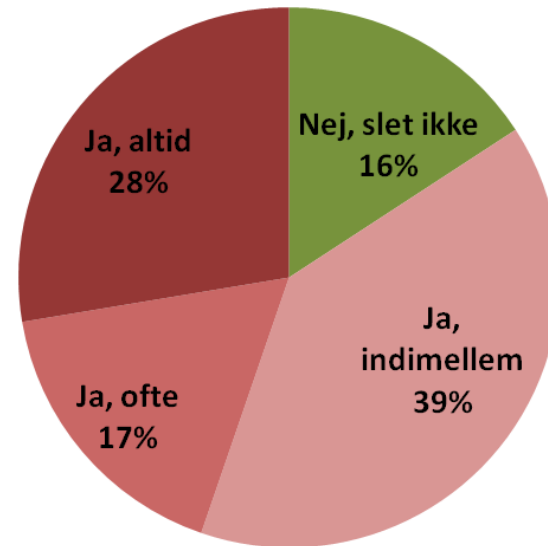
SPISNING

Spørgsmål 18: Oplever du for tiden problemer med at synke?

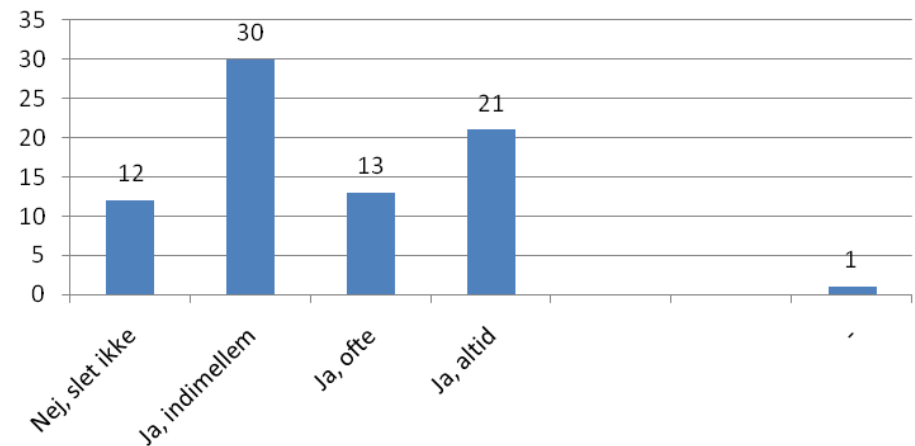
Nr. 5 på "ranglisten"

Se næste slide for en analyse af sammenhængen mellem synkeproblemer og kræftens placering

18. Problemer med at synke



18. Problemer med at synke



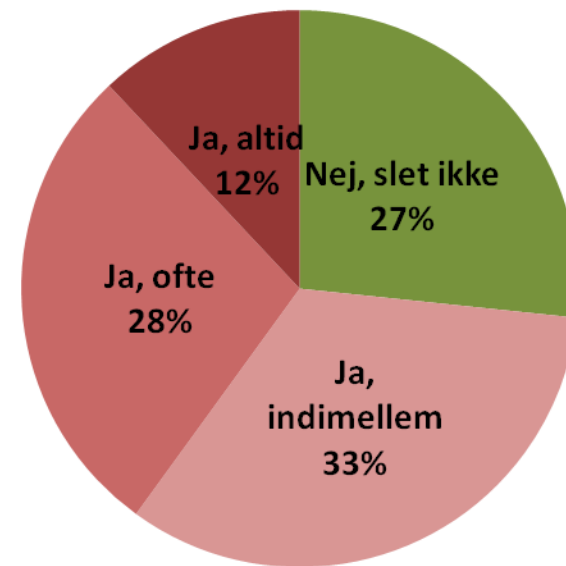
Spørgsmål 18 (fortsat):
Oplever du for tiden
problemer med at synke?

Placering af kræft	Problemer med at synke					
	-	Ja, altid	Ja, ofte	Ja, indimellem	Nej, slet ikke	Grand Total
??				3		3
Gane				2	2	4
Hals			1			1
Halsen				2	1	3
Lymfe					1	1
Mandelen		12	4	7	4	27
Mundhulen				1		1
Næsesvælget		2	1	2		5
Skjoldbruskkirtelen			1			1
Spytkirtler			1	2	1	4
Stemmelæberne					1	1
Struben		1	1			2
Svælget			1	1		2
Tungen		4	1	1	1	7
Tungeroden	1	1		8		10
Ukendt primær		1		1	1	3
Grand Total	1	21	11	30	12	75

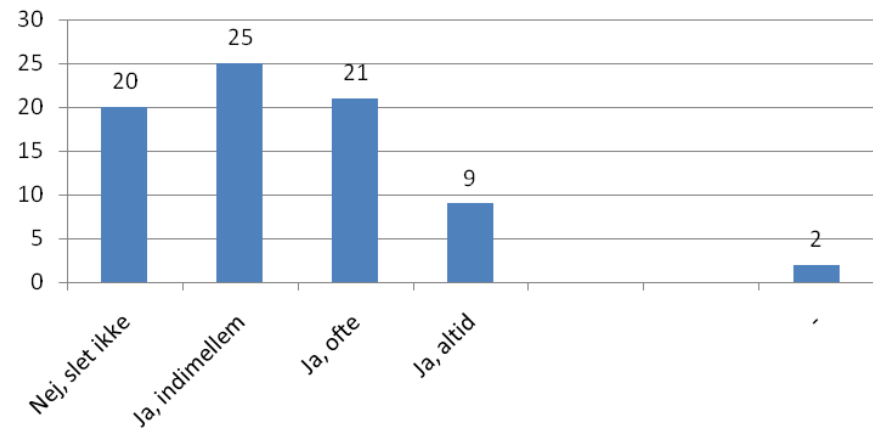
Spørgsmål 19: Oplever du for tiden at få mad galt i halsen?

Nr. 16 på "ranglisten"

19. At få mad galt i halsen



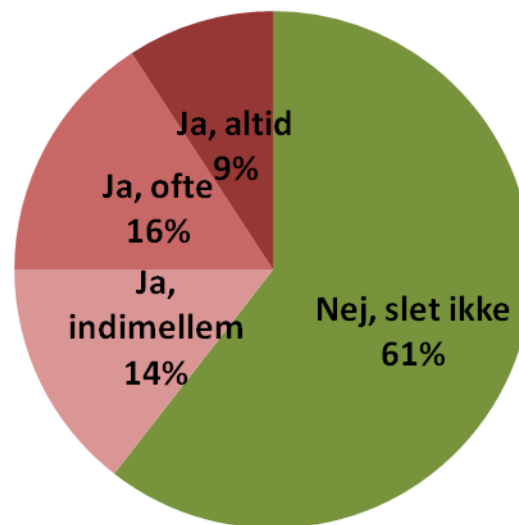
19. At få mad galt i halsen



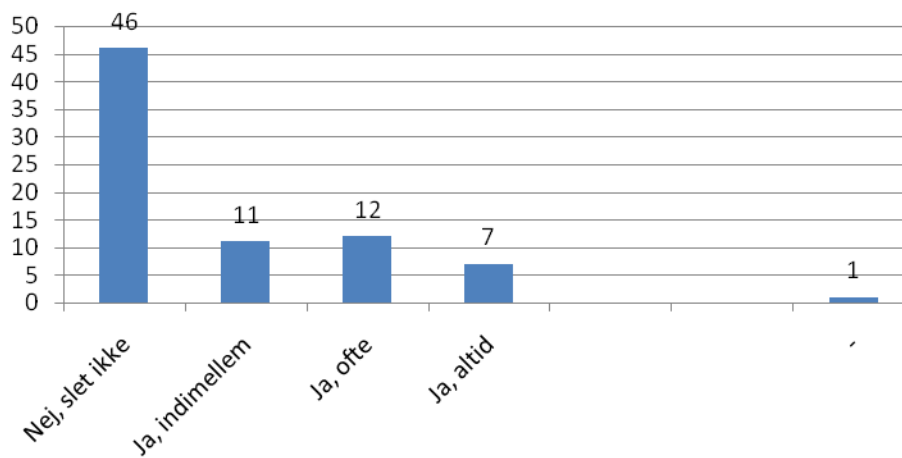
Spørgsmål 20: Oplever du for tiden at få mad op i næsen?

Nr. 55 på "ranglisten"

20. At få mad op i næsen



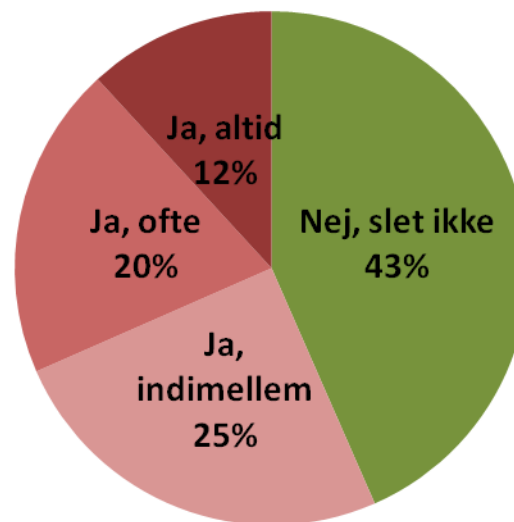
20. At få mad op i næsen



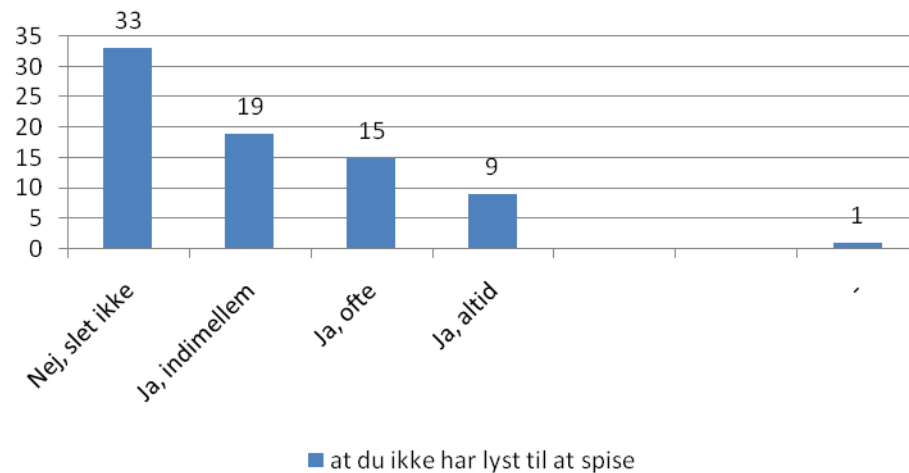
Spørgsmål 21: Oplever du for tiden at du ikke har lyst til at spise

Nr. 40 på "ranglisten"

21. At du ikke har lyst til at spise



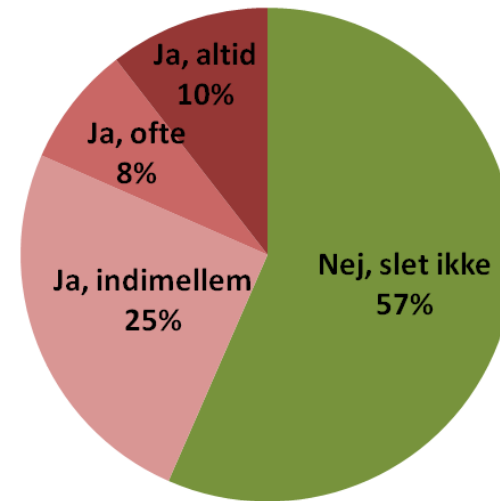
21. At du ikke har lyst til at spise



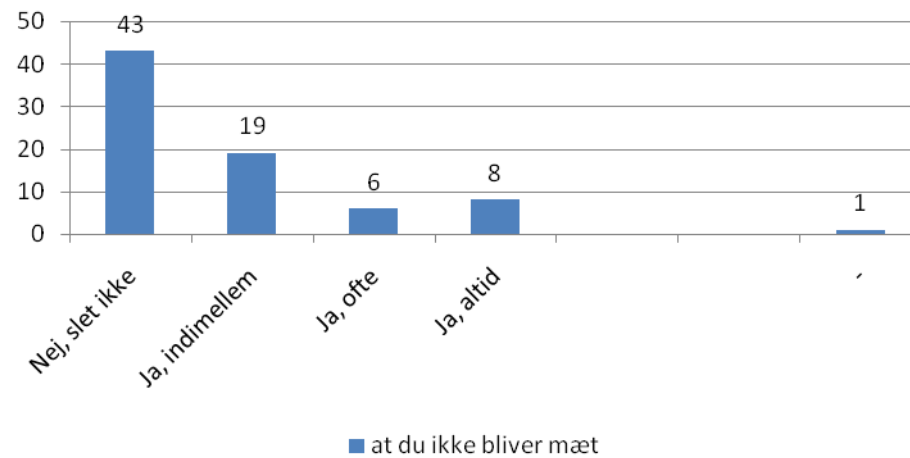
Spørgsmål 22: Oplever du for tiden at du ikke bliver mæt

Nr. 51 på "ranglisten"

22. At du ikke bliver mæt



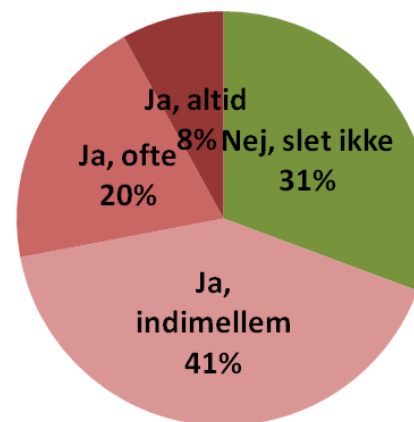
22. At du ikke bliver mæt



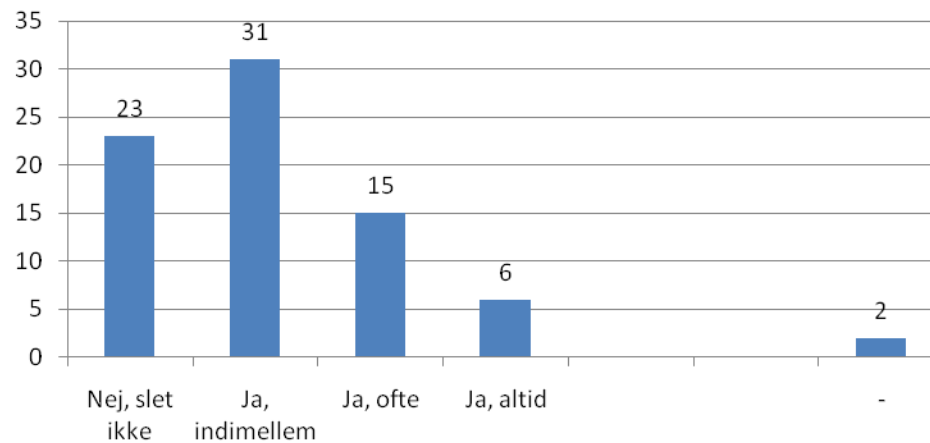
Spørgsmål 23:
Oplever du for tiden
at maden sætter sig fast i
spiserøret

Nr. 21 på "ranglisten"

23. At maden sætter sig fast i spiserøret



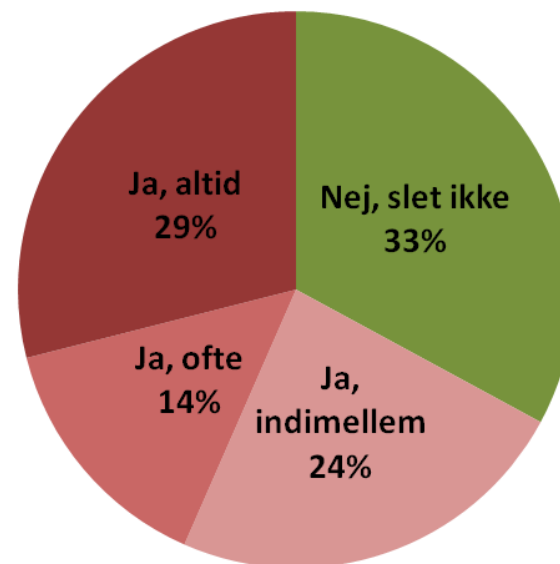
23. At maden sætter sig fast i
spiserøret



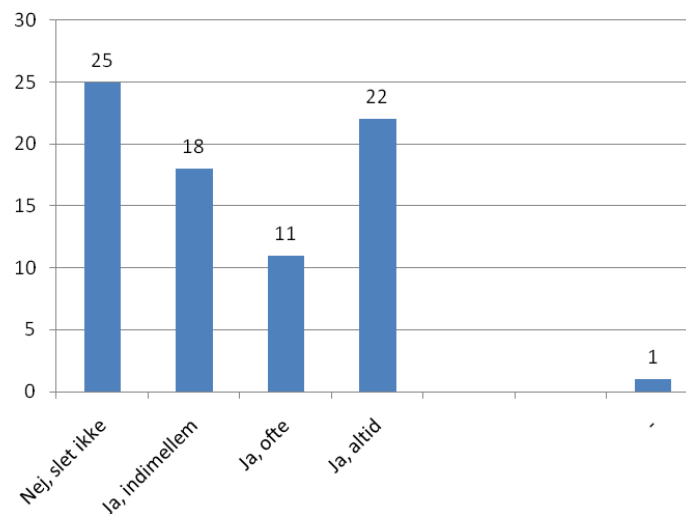
Spørgsmål 24:
Oplever du for tiden
problemer med at sluge
piller

Nr. 26 på "ranglisten"

24.Problemer med at sluge piller



24. Problemer med at sluge piller



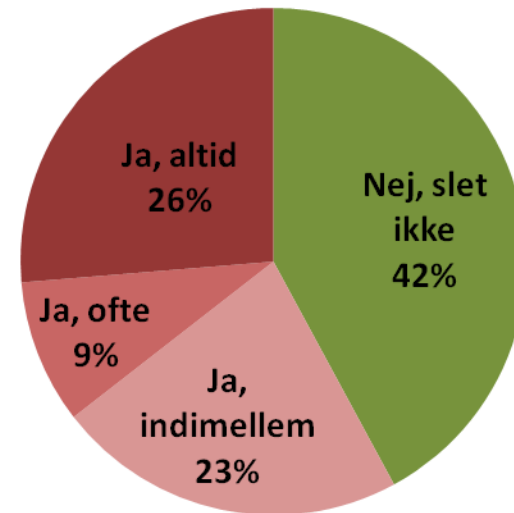
Spørgsmål 25:
Oplever du for tiden
at du ikke har lyst til at
spise sammen med folk,
du ikke kender godt

Nr. 36 på "ranglisten"

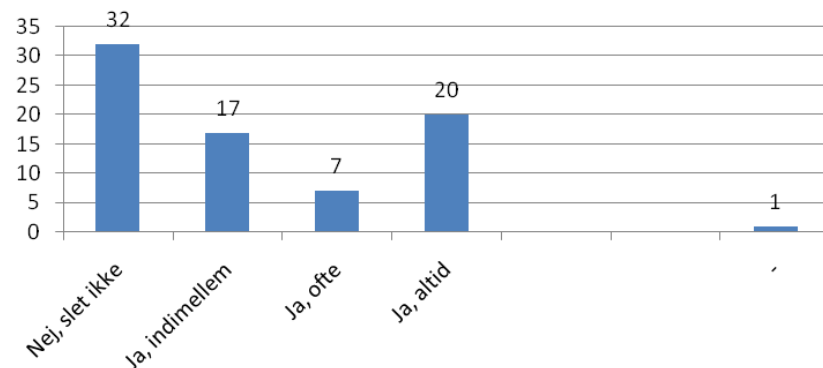
Det er tankevækkende at hele 58% svarer bekræftende.

Vi undersøgte et par sammenhænge – se næste side

25. At du ikke har lyst til at spise sammen med folk, du ikke kender godt



25. At du ikke har lyst til at spise sammen med folk, du ikke kender godt



Har ikke lyst at spise med folk, man ikke kender godt ...

Manglende lyst til at spise sammen med andre	År siden behandlingen						
	0	1	2	3-4	5-10	over 10	Ialt
-	0%	0%	0%	0%	0%	10%	1%
Ja, altid	50%	33%	29%	21%	24%	30%	27%
Ja, ofte	0%	17%	21%	7%	3%	10%	9%
Ja, indimellem	50%	17%	7%	29%	21%	40%	23%
Nej, slet ikke	0%	33%	43%	43%	52%	10%	40%
Ialt	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Værst de første år efter behandlingen

Generer kvinder mere end mænd

Generer ældre mere end unge

Manglende lyst til at spise sammen med andre	Køn		
	Kvinde	Mand	Ialt
-	0%	3%	1%
Ja, altid	30%	22%	27%
Ja, ofte	14%	3%	9%
Ja, indimellem	28%	16%	23%
Nej, slet ikke	28%	56%	40%
Ialt	100%	100%	100%

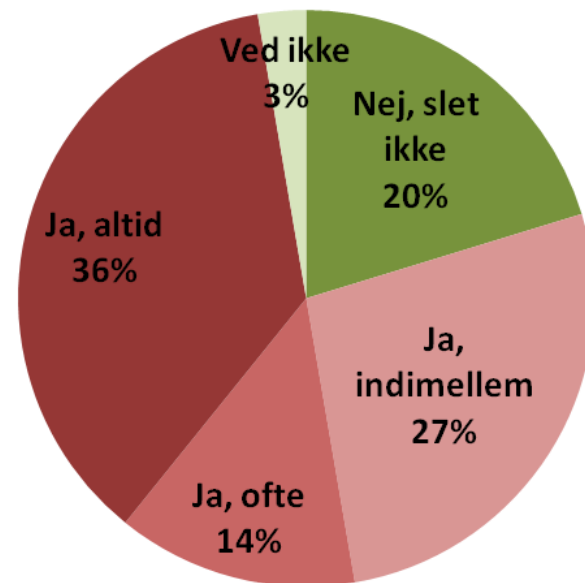
Manglende lyst til at spise sammen med andre	Alder ved besvarelse				
	30-39	40-49	50-69	over 70	Ialt
-	0%	0%	2%	0%	1%
Ja, altid	0%	40%	23%	45%	27%
Ja, ofte	0%	20%	9%	9%	9%
Ja, indimellem	33%	0%	23%	27%	23%
Nej, slet ikke	67%	40%	43%	18%	40%
Ialt	100%	100%	100%	100%	100%

GENER IFM BESTEMTE FØDEEMNER

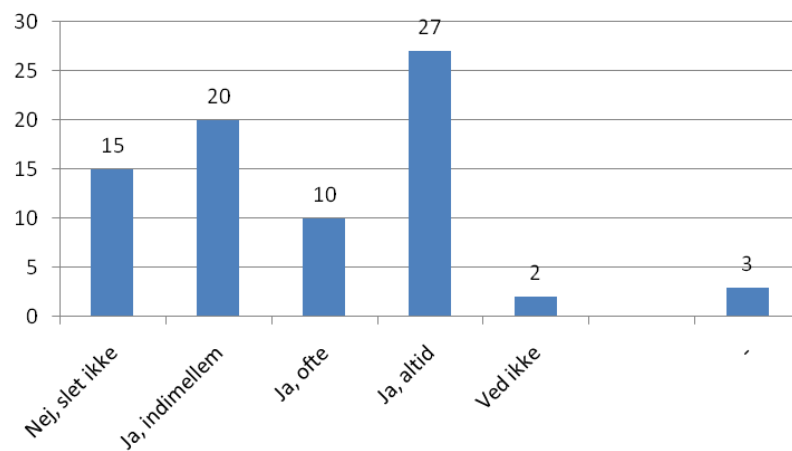
Spørgsmål 26:
Oplever du for tiden
problemer med at spise
syrlig mad

Nr. 11 på "ranglisten"

26. Problemer med at spise syrlig mad



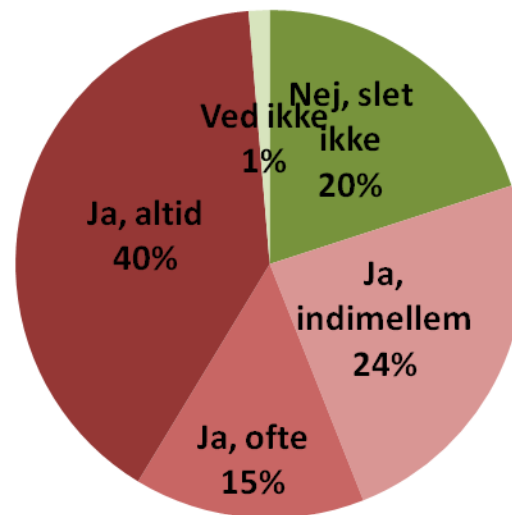
26. Problemer med at spise syrlig mad



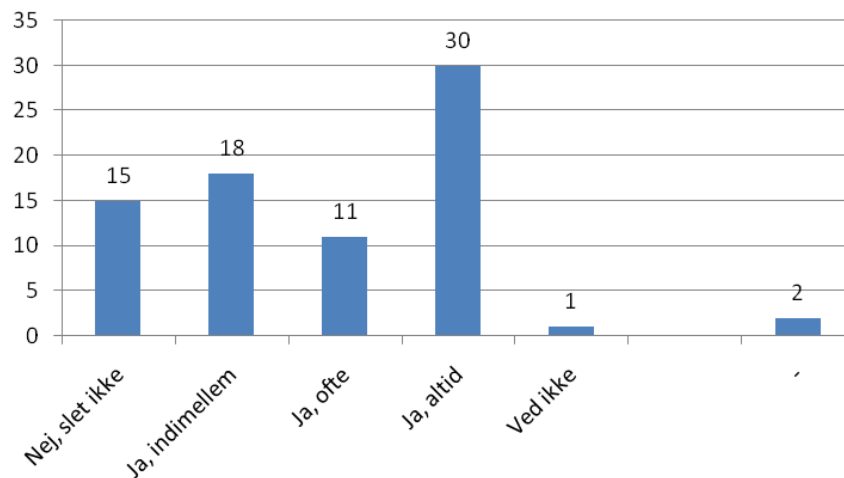
Spørgsmål 27:
Oplever du for tiden
problemer med at drikke
syrlige drikke (juice, vin)

Nr. 9 på "ranglisten"

27. Problemer med at drikke syrlige drikke



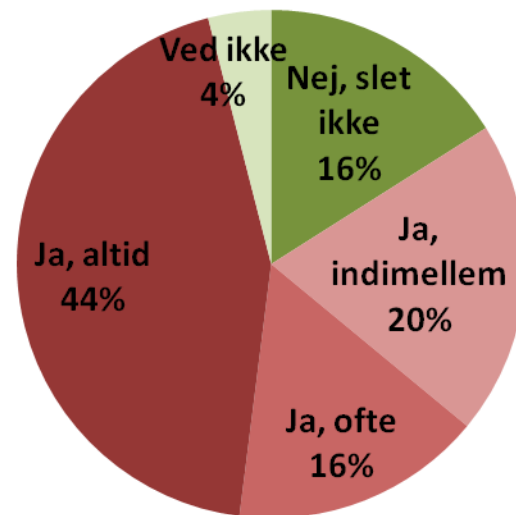
27. Problemer med at drikke syrlige drikke



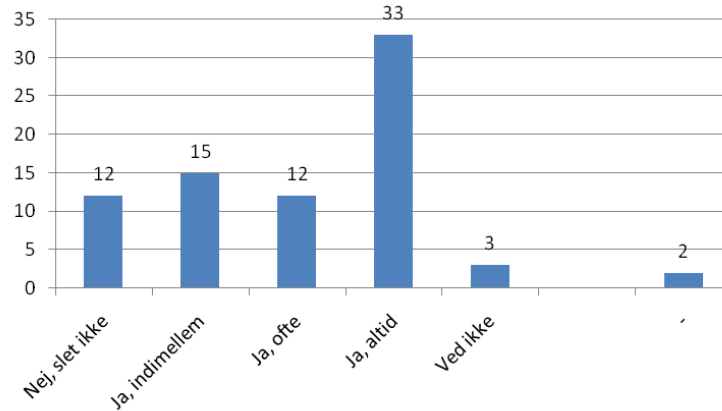
Spørgsmål 28:
Oplever du for tiden
problemer med at spise
krydret mad (karry o.lign.)

Nr. 7 på "ranglisten"

**28. Problemer med at spise krydret
mad (karry o.lign.)**



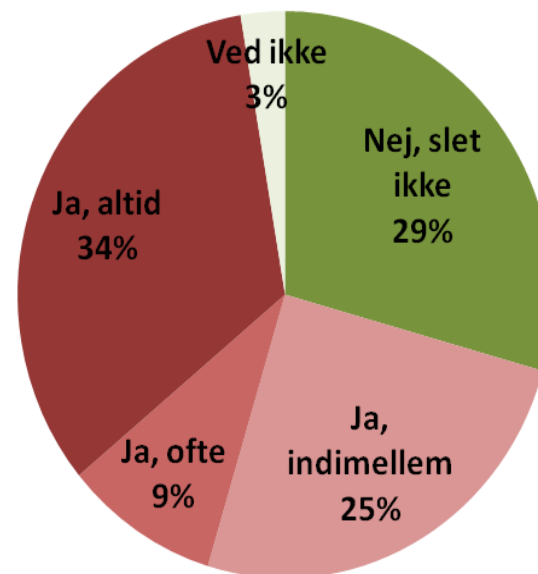
**28. Problemer med at spise krydret
mad (karry o.lign.)**



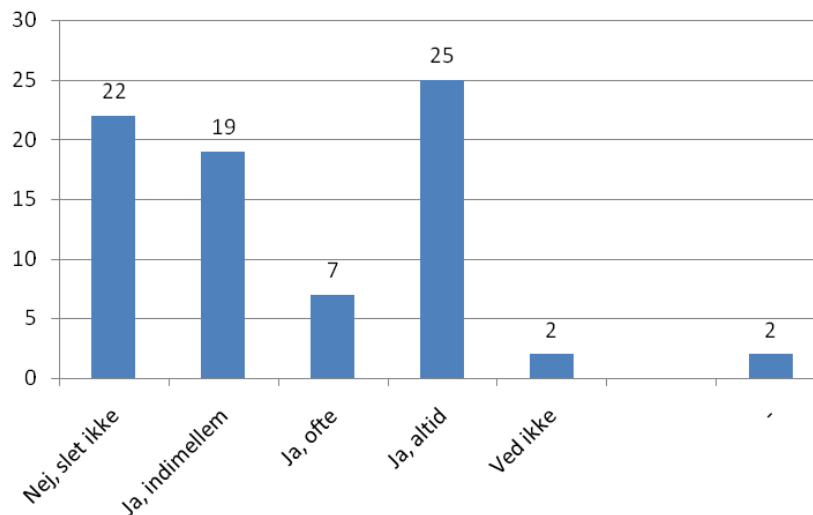
Spørgsmål 29:
Oplever du for tiden
problemer med at spise
rugbrød

Nr. 21 på "ranglisten"

29. Problemer med at spise rugbrød



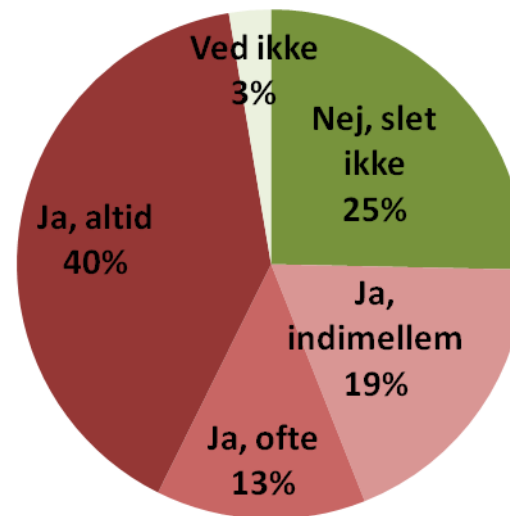
29. Problemer med at spise rugbrød



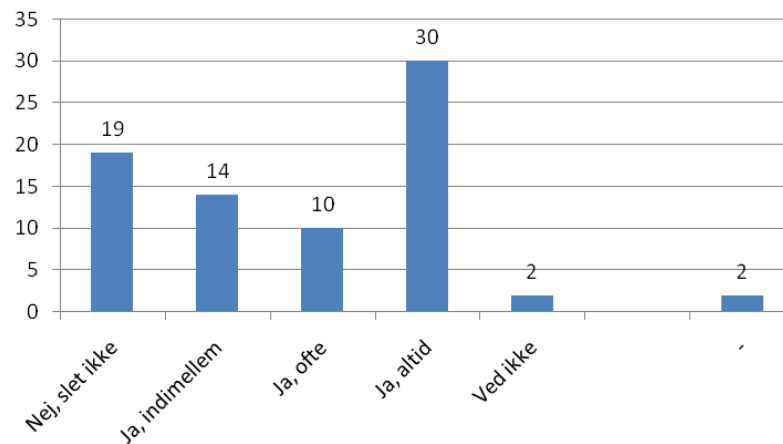
Spørgsmål 30:
Oplever du for tiden
problemer med at spise
hvidt brød (franskbrød),
som ikke er ristet

Nr. 18 på "ranglisten"

**30. Problemer med at spise hvidt brød,
der ikke er ristet**



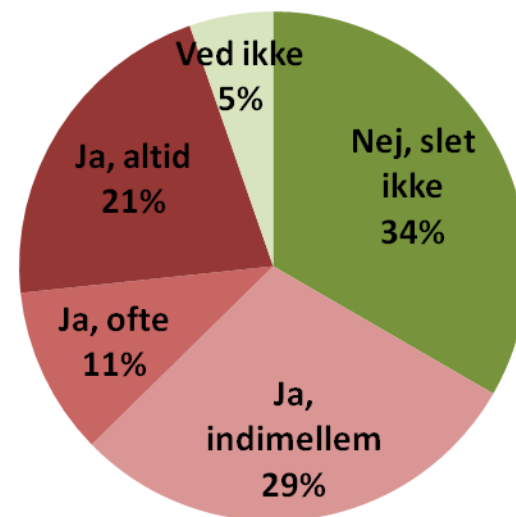
**30. Problemer med at spise hvidt
brød, der ikke er ristet**



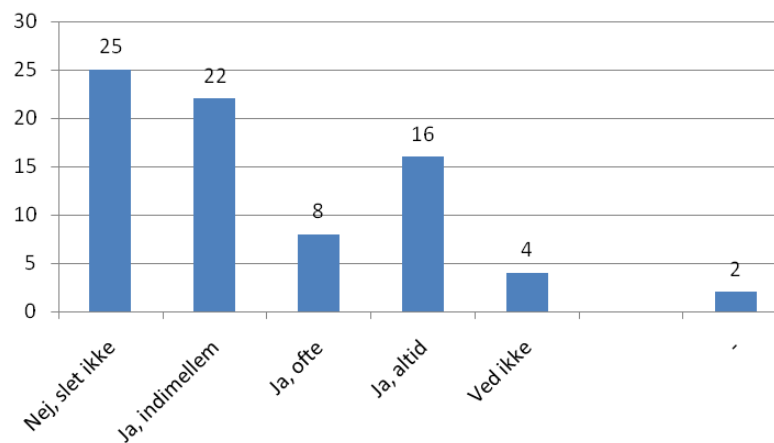
Spørgsmål 31:
Oplever du for tiden
problemer med
drikkevarer med brus i

Nr. 35 på "ranglisten"

31. Problemer med drikkevarer med brus i



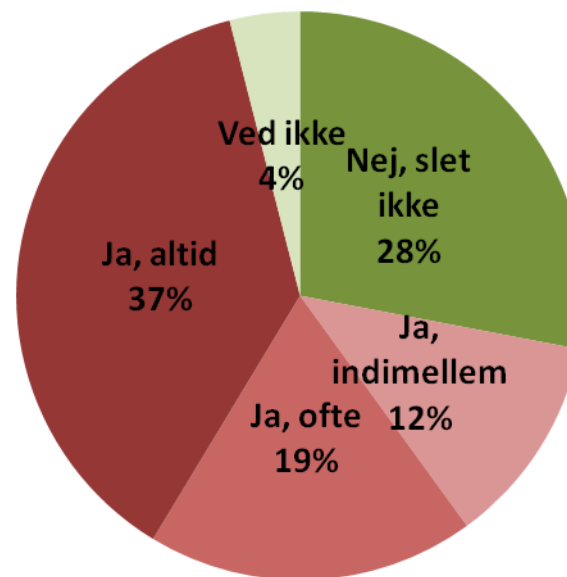
31. Problemer med drikkevarer med brus i



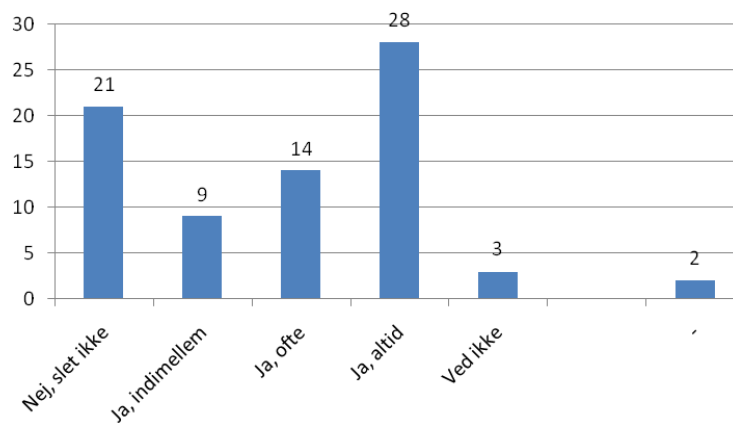
Spørgsmål 32: Oplever du for tiden problemer med at spise rå grønsager

Nr. 21 på "ranglisten"

32. Problemer med at spise rå grønsager



32. Problemer med at spise rå grønsager



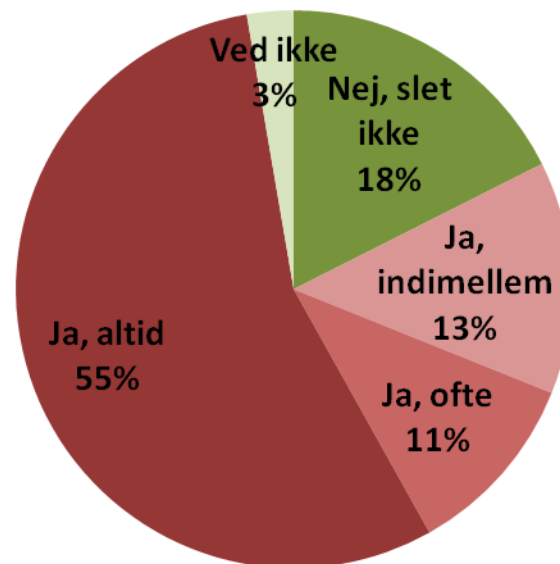
Spørgsmål 33: Oplever du for tiden problemer med at spise "hård" rå frugt som f.eks. æbler

Nr. 9 på "ranglisten".

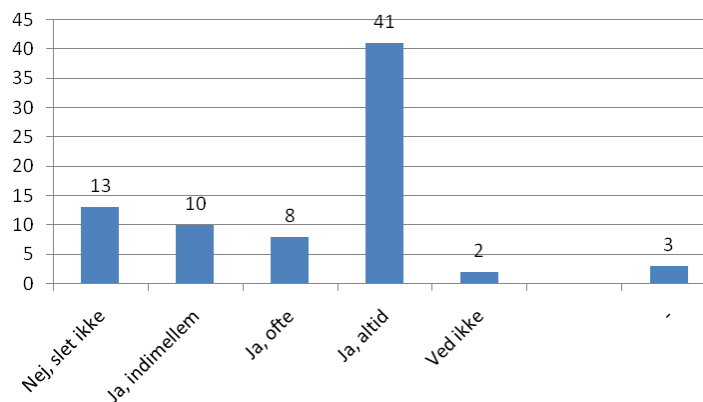
"6 om dagen" – er ikke let for patientgruppen, hvis det fx skal inkludere 3 stk. rå frugt...

Heldigvis kan mange spise frugtgrød – hvis altså ikke der er problemer med syren, hvad der desværre er for nogle.

33. Problemer med at spise "hård" rå frugt (f.eks æbler)



33. Problemer med at spise "hård" rå frugt (f.eks æbler)



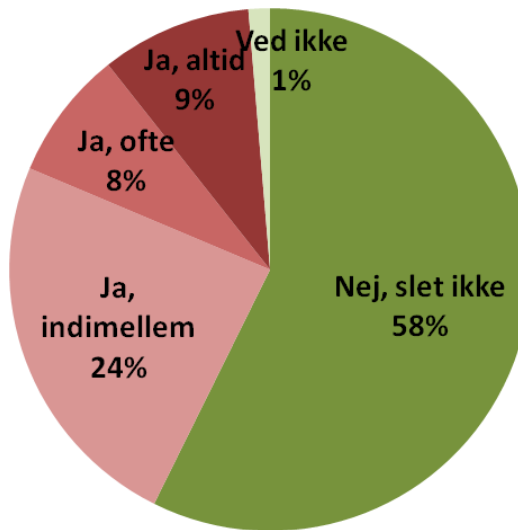
Spørgsmål 34:
Oplever du for tiden
problemer med at spise
"blød" rå frugt som f.eks.
Jordbær eller melon

Nr. 55 på "ranglisten"

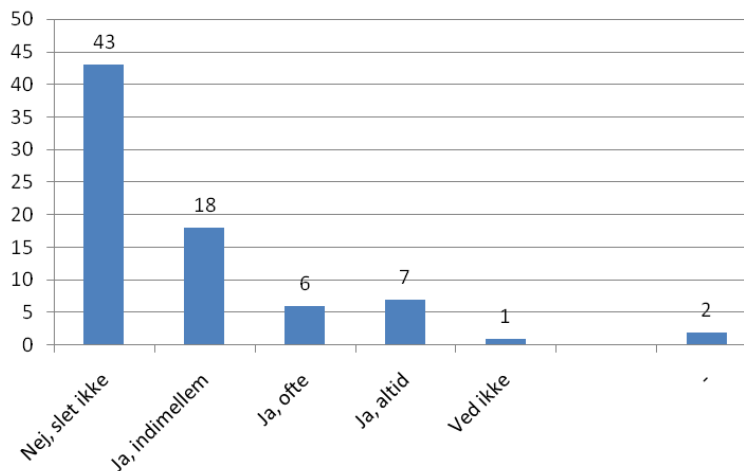
Det hjælper lidt på de "6 om dagen".

Bemærk at selv om konsistensen er i orden kan frugt være syrlig og det kan være det, der generer ja-sigerne.

**34. Problemer med at spise "blød" rå frugt
(som melon og banan)**



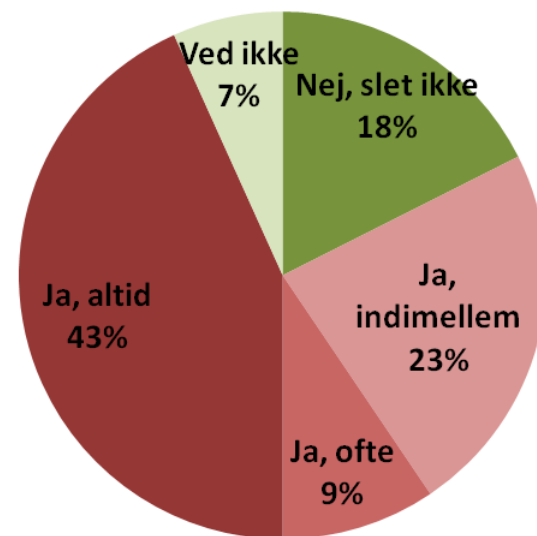
**34. Problemer med at spise "blød" rå
frugt (som melon og banan)**



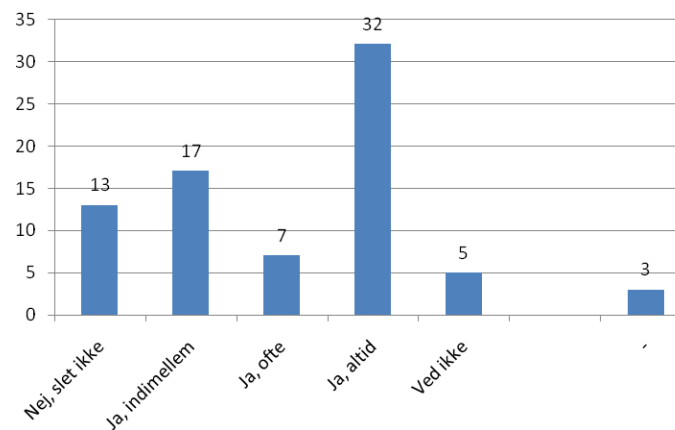
Spørgsmål 35:
Oplever du for tiden
problemer med at spise
oksekød, som ikke er
hakket

Nr. 11 på "ranglisten"

35. Problemer med at spise oksekød, der ikke er hakket



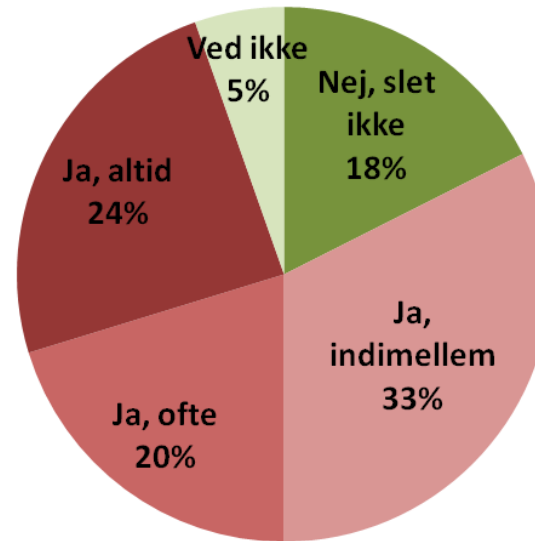
35. Problemer med at spise oksekød, der ikke er hakket



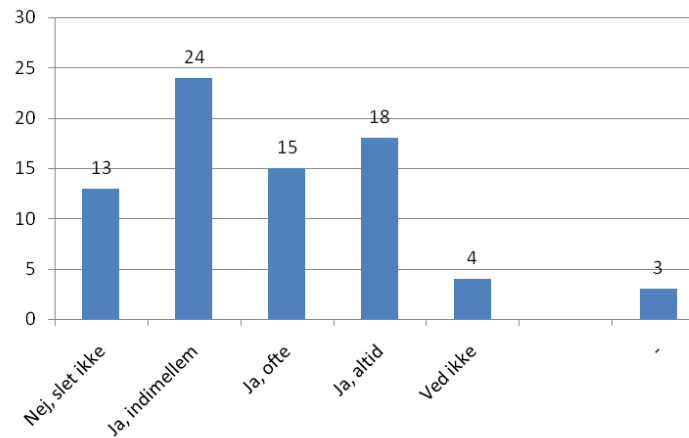
Spørgsmål 36:
Oplever du for tiden
problemer med at spise
andre former for kød, som
ikke er hakket?

Nr. 11 på "ranglisten"

36. Problemer med at spise andre former for kød, der ikke er hakket



36. Problemer med at spise andre former for kød, der ikke er hakket

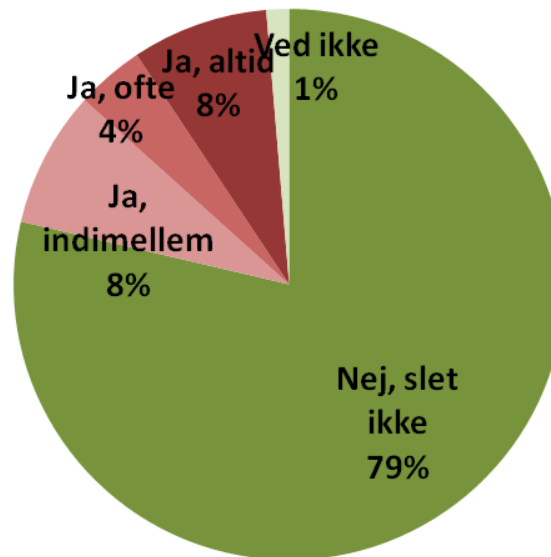


Spørgsmål 37:
Oplever du for tiden
problemer med at drikke
"tynde" drikkevarer (f.eks.
vand)

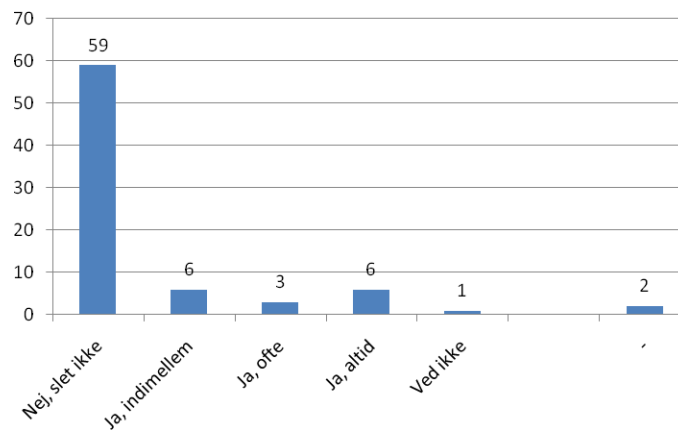
Nr. 68 på "ranglisten"

Stemmer faktisk ikke helt med, hvad vi
hører folk sige – mange siger at de
fejlsynker, hvis væsken er for tynd.

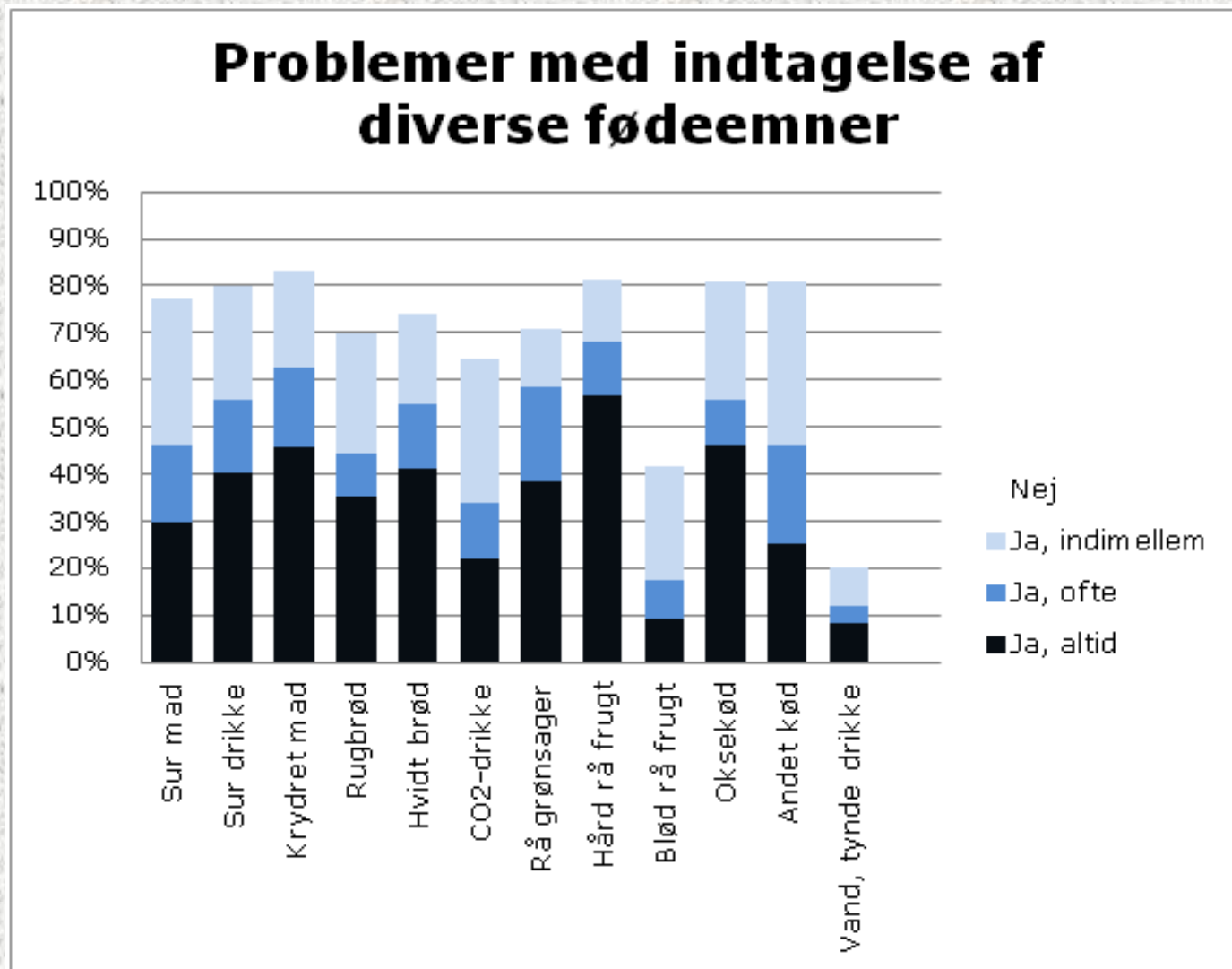
**37. Problemer med at drikke "tynde"
drikkevarer (f.eks. Vand)**



**37. Problemer med at drikke "tynde"
drikkevarer (f.eks. Vand)**



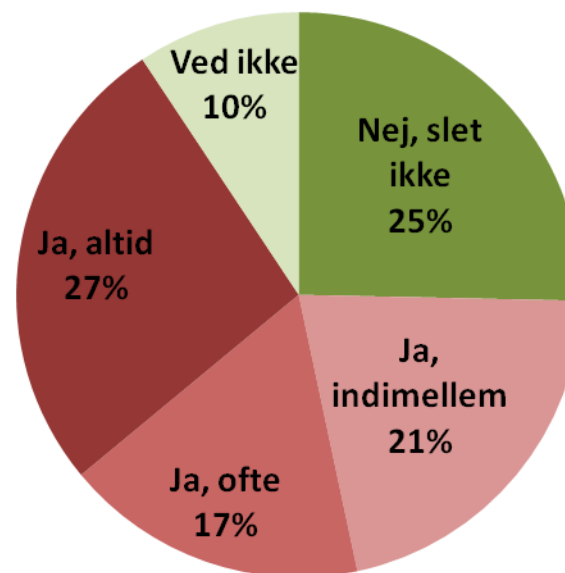
Problemer med indtagelse af diverse fødeemner - sammenligning



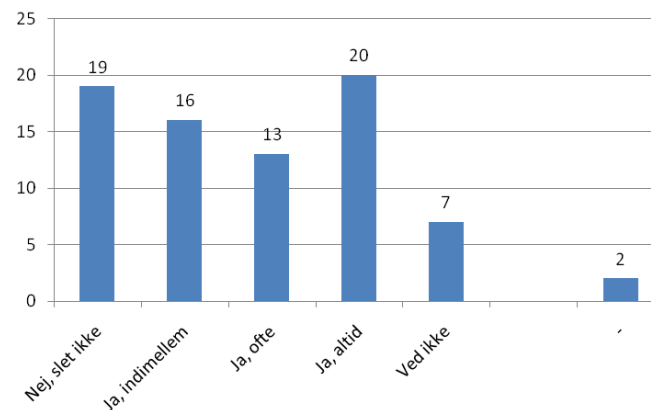
Spørgsmål 38:
Oplever du for tiden
at maden smager
anderledes end før
strålebehandlingen ?

Nr. 28 på "ranglisten"

**38. Maden smager anderledes end før
strålebeh.**



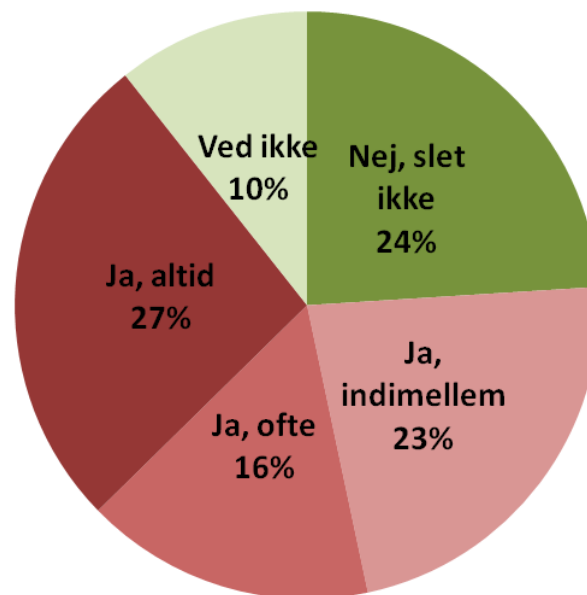
**38. Maden smager anderledes end
før strålebeh.**



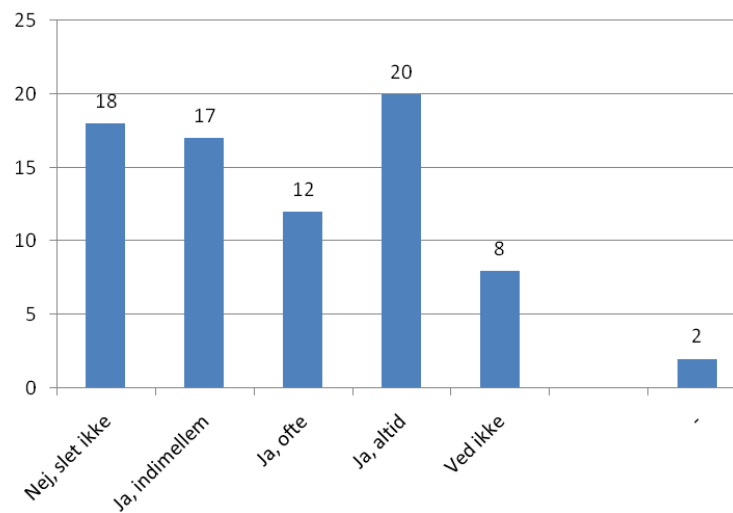
Spørgsmål 39: Oplever du for tiden at smagssansen er nedsat

Nr. 32 på "ranglisten"

39. Smagssansen er nedsat



39. Smagssansen er nedsat



Spørgsmål 40-45: Hvilke former for kost spiser du for tiden?

Der er blevet spurgt om følgende:

-Jeg får mad gennem en sonde

-Jeg får flydende mad

-Jeg får blendet eller moset mad

-Jeg foretrækker blød mad

-Jeg undgår nogle fødevarer fordi de er
for svære at spise

Mange har svaret bekræftende på
mere end én af disse. Nogle spiser fx
blød mad – og supplerer med
proteindrikke.

Vedhæftet er et Excel-ark, hvor alle
kombinationer af svar er medtaget.



Spisevaner -
spørgsmål 40-45

Spørgsmål 40:

Hvilke former for kost spiser du for tiden?

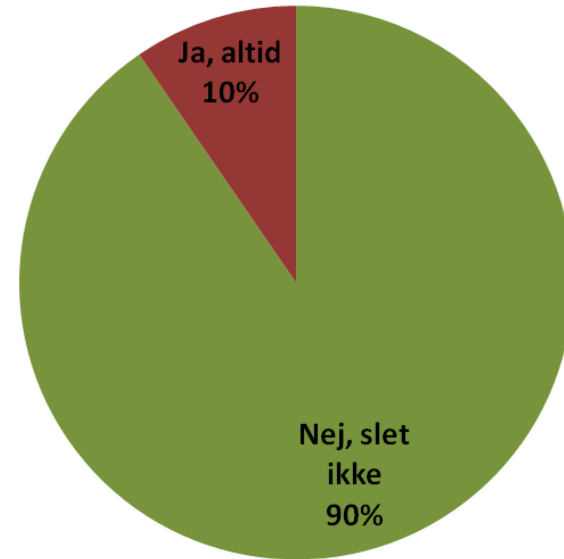
- Jeg får mad gennem en sonde

Nr. 72 på "ranglisten"

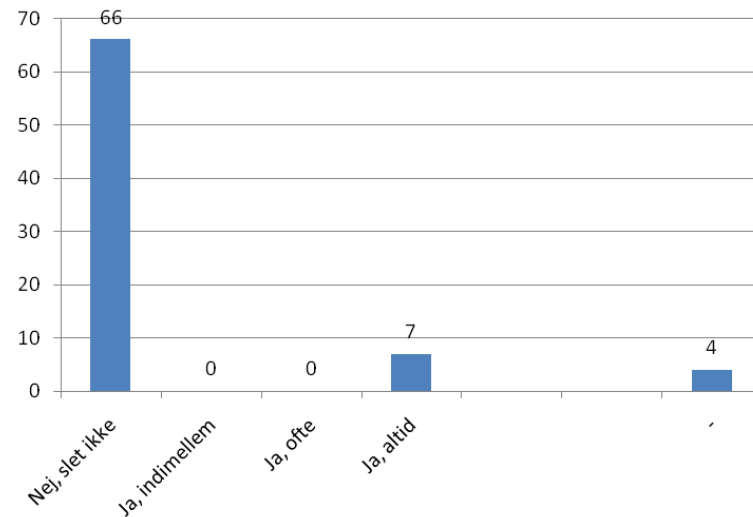
Selv om den ligger langt nede på listen er det bemærkelsesværdigt, at der er hele 7 personer i undersøgelsen, der får mad gennem sonde – og på nær én, var det ikke de nybehandlede.

År siden beh.	-	Ja, altid	Nej, slet ikke	I alt
0		1	3	4
1			6	6
2	2		12	14
3	1		6	7
4		1	6	7
5			9	9
6		1	7	8
7		1	3	4
8		1	2	3
9	1		2	3
10		1	1	2
11		1	4	5
12			2	2
15			1	1
28			1	1
32			1	1
I alt	4	7	66	77

40. Jeg får mad igennem en sonde



40. Jeg får mad igennem en sonde

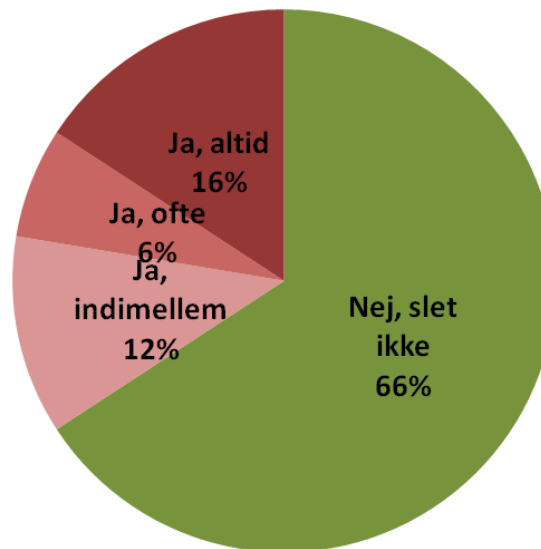


Spørgsmål 41:
Hvilke former for kost
spiser du for tiden?
- Jeg får proteindrikke

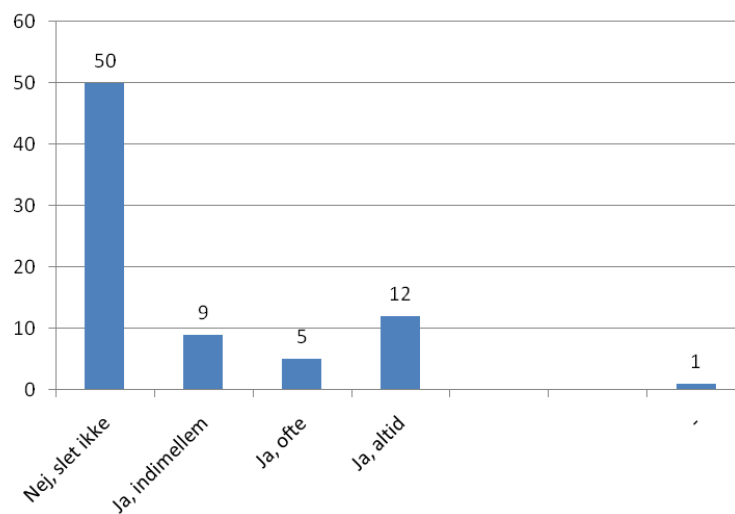
Nr. 59 på "ranglisten"

Bemærk – ikke alle, der har svaret bekræftende herpå lever af proteindrikke alene. Se spørgsmål 40-45.

41. Jeg får proteindrikke



41. Jeg får proteindrikke

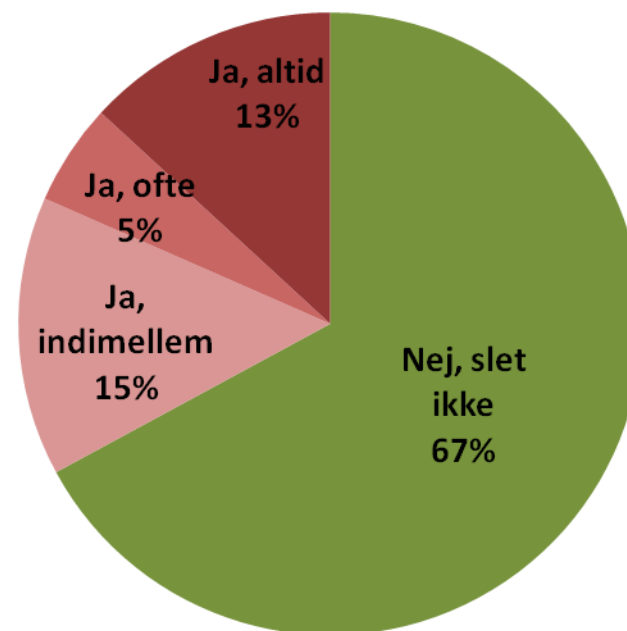


Spørgsmål 42:
Hvilke former for kost
spiser du for tiden?
- Jeg får flydende mad

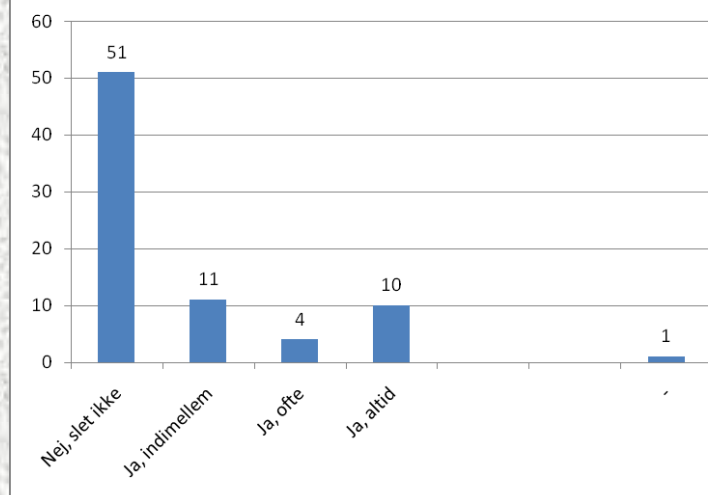
Nr. 61 på "ranglisten"

Bemærk – ikke alle, der har svaret
bekræftende herpå lever af flydende
mad alene. Se spørgsmål 40-45.

42. Jeg får flydende mad



42. Jeg får flydende mad

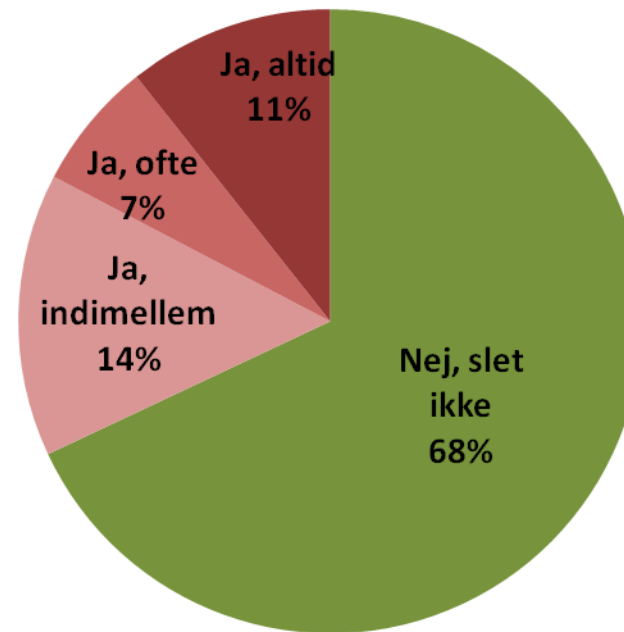


Spørgsmål 43:
Hvilke former for kost
spiser du for tiden?
- Jeg får blendet eller
moset mad

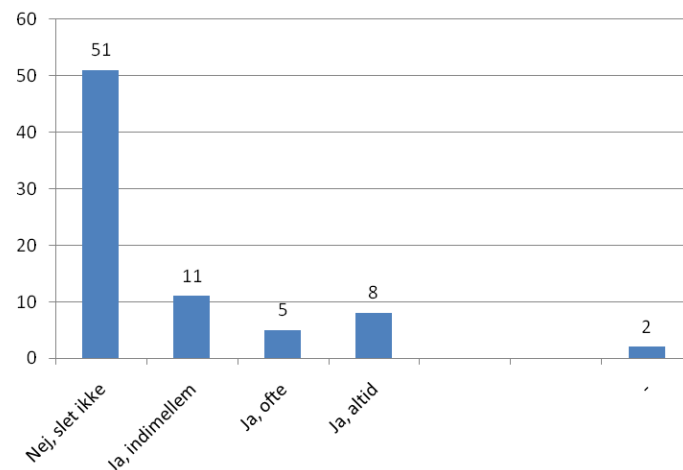
Nr. 61 på "ranglisten"

Bemærk – ikke alle, der har svaret
bekræftende herpå lever af blendet
eller moset mad alene. Se spørgsmål
40-45.

43. Jeg får blendet eller moset mad



43. Jeg får blendet eller moset mad

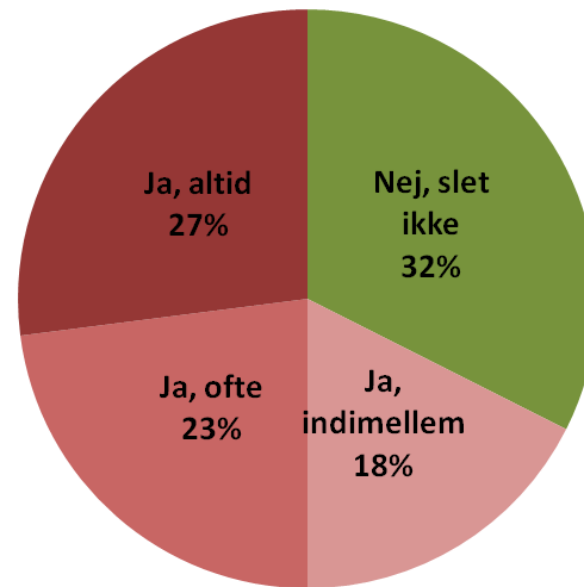


Spørgsmål 44:
Hvilke former for kost
spiser du for tiden?
- Jeg foretrækker blød
mad

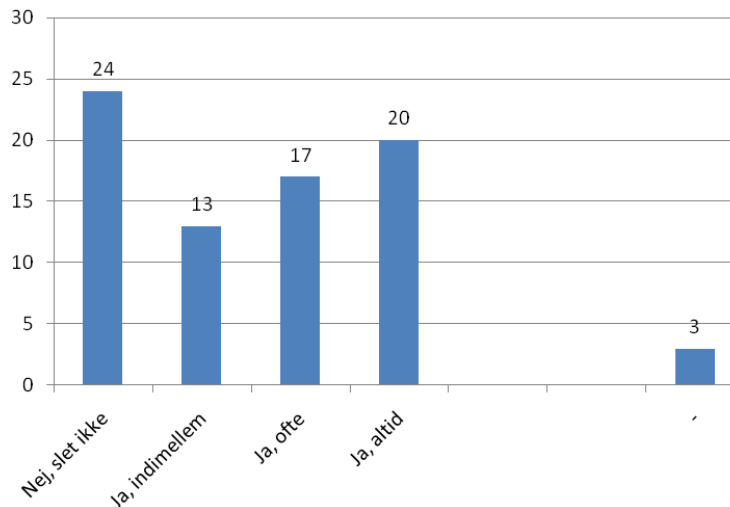
Nr. 28 på "ranglisten"

Bemærk – ikke alle, der har svaret
bekræftende herpå lever af blød mad
alene. Se spørgsmål 40-45.

44. Jeg foretrækker blød mad



44. Jeg foretrækker blød mad



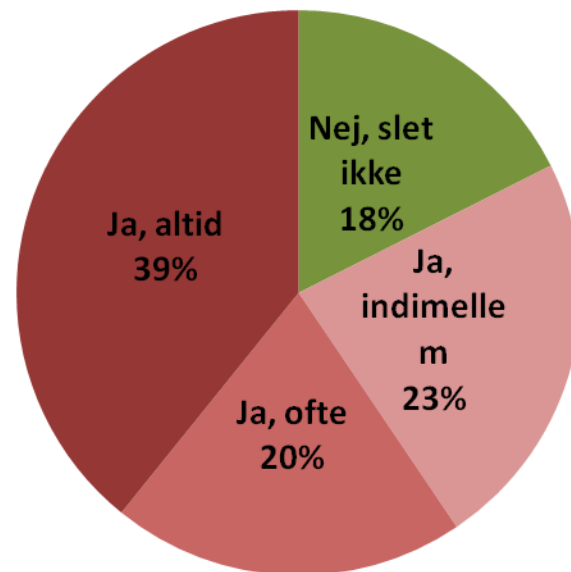
Spørgsmål 45:

Hvilke former for kost spiser du for tiden?

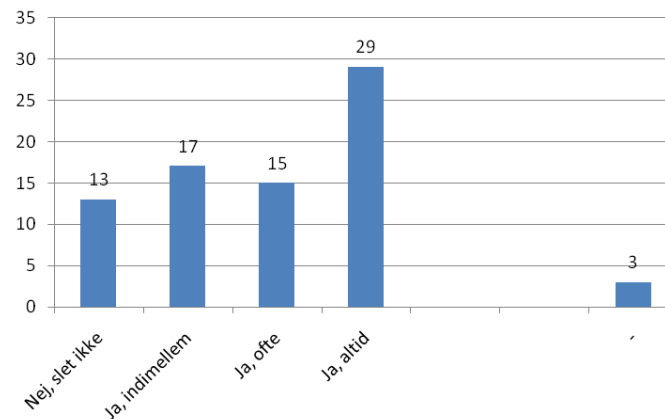
- Jeg undgår nogle fødevarer, da de er for svære for mig at spise

Nr. 7 på "ranglisten"

45. Jeg undgår nogle fødevarer, da de er for svære for mig at spise



45. Jeg undgår nogle fødevarer, da de er for svære for mig at spise

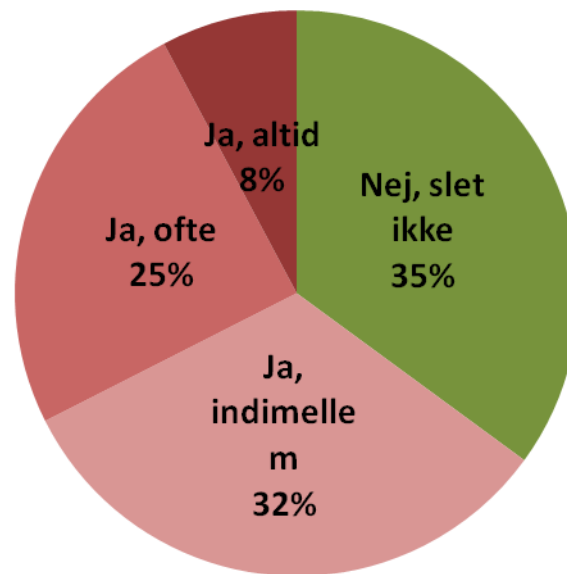


**SMERTER, INFEKTIONER, ANDRE
GENER**

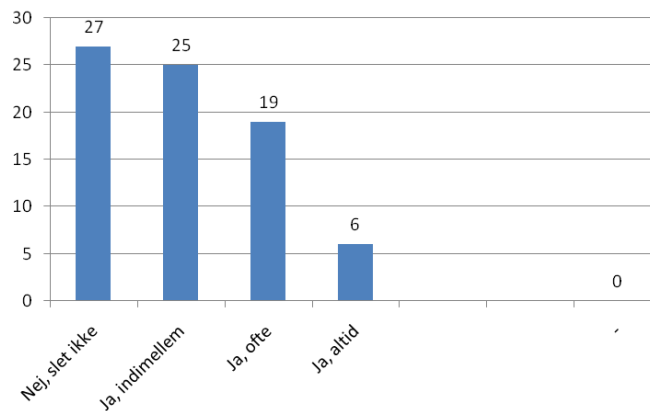
Spørgsmål 46:
Har du inden for det sidste
år oplevet
smertes i tænderne

Nr. 21 på "ranglisten"

46. Smerter i tænderne (inden for det sidste år)



46. Smerter i tænderne (indenfor det sidste år)

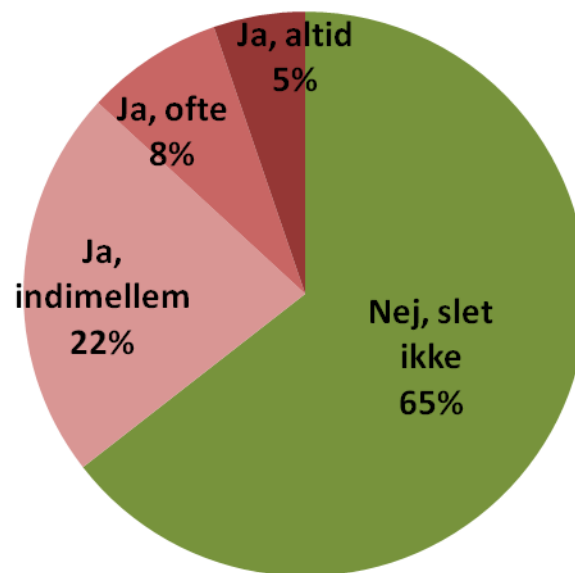


Spørgsmål 47: Har du inden for det sidste år oplevet svampeinfektion i munden

Nr. 57 på "ranglisten"

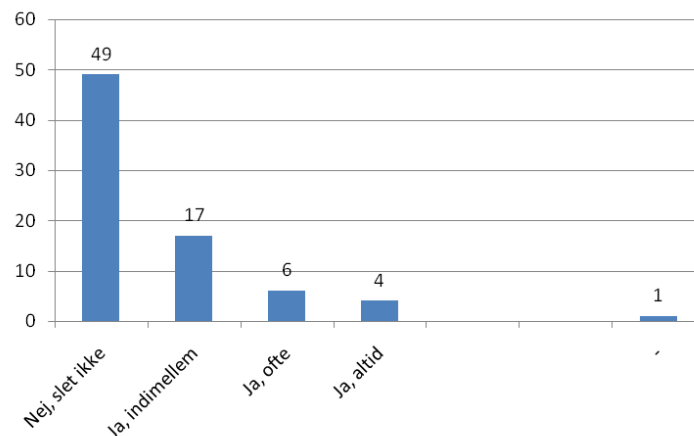
Der ses ikke nogen umiddelbar sammenhæng med antal år siden behandlingen

47. Svampeinfektion i munden (inden for det sidste år)



År siden behandlingen	Ja, altid	Ja, ofte	Ja, indimellem	Nej, slet ikke	I alt
0	0%	0%	25%	75%	100%
1	0%	17%	33%	33%	100%
2	0%	7%	29%	64%	100%
3-4	0%	7%	14%	79%	100%
5-10	3%	7%	21%	66%	100%
over 10	0%	10%	20%	50%	100%
I alt	1%	8%	22%	64%	100%

47. Svampeinfektion i munden (inden for det sidste år)



Spørgsmål 48: Har du inden for det sidste år oplevet sår i mundvigene

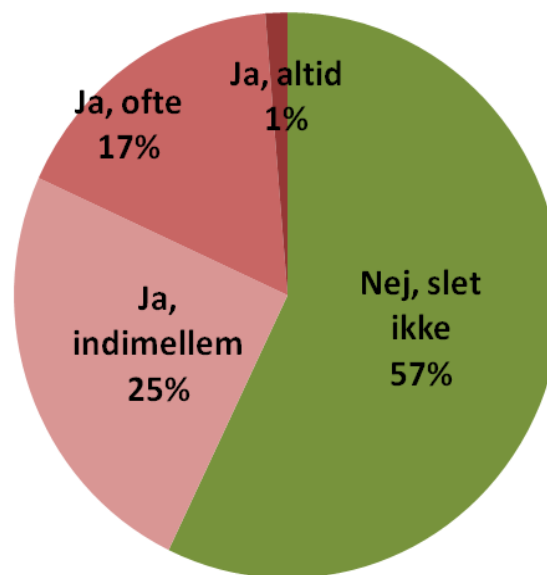
Nr. 48 på "ranglisten"

Der ses ikke helt entydig
sammenhæng med alder el. antal år
efter behandlingen

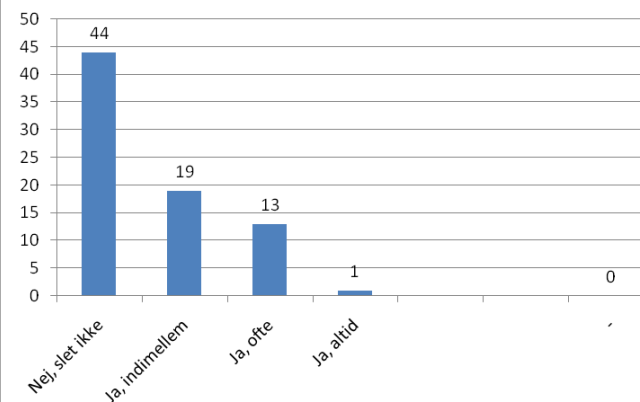
Alder v. besvarelse	Ja, altid	Ja, ofte	Ja, ind- imellem	Nej, slet ikke	I alt
30-39	0%	0%	67%	33%	100%
40-49	17%	17%	33%	33%	100%
50-69	0%	21%	21%	58%	100%
over 70	0%	0%	27%	73%	100%
I alt	1%	17%	25%	57%	100%

År siden behandlingen	Ja, altid	Ja, ofte	Ja, ind- imellem	Nej, slet ikke	I alt
0	0%	0%	0%	100%	100%
1	0%	17%	50%	33%	100%
2	0%	14%	14%	71%	100%
3-4	0%	21%	14%	64%	100%
5-10	3%	21%	28%	48%	100%
over 10	0%	10%	40%	50%	100%
I alt	1%	17%	25%	57%	100%

48. Sår i mundvigene (inden for det sidste år)



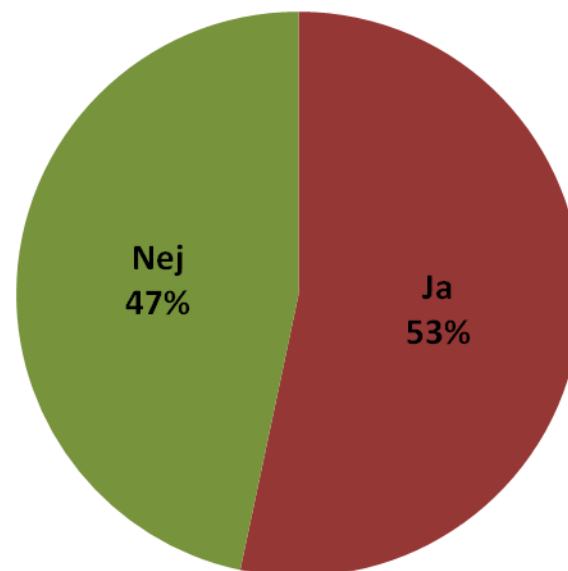
48. Sår i mundvigene (inden for det sidste år)



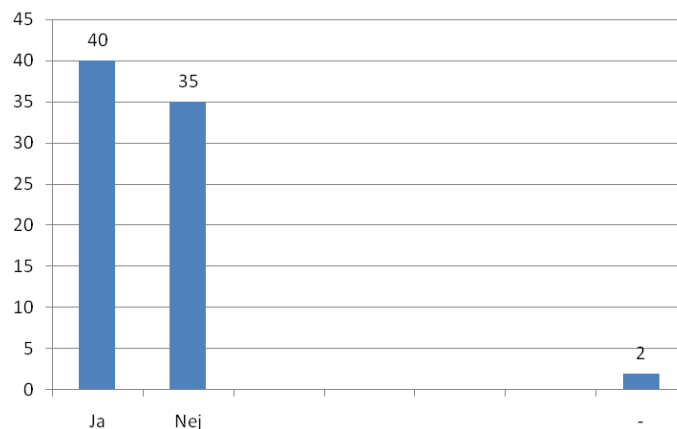
Spørgsmål 49:
Har du efter et år efter
strålebehandlingen oplevet
ændring af tungens
bevægelighed

Nr. 41 på "ranglisten"

49. Ændring af tungens bevægelighed
(efter et år efter beh.)



49. Ændring af tungens bevægelighed
(efter et år efter beh.)

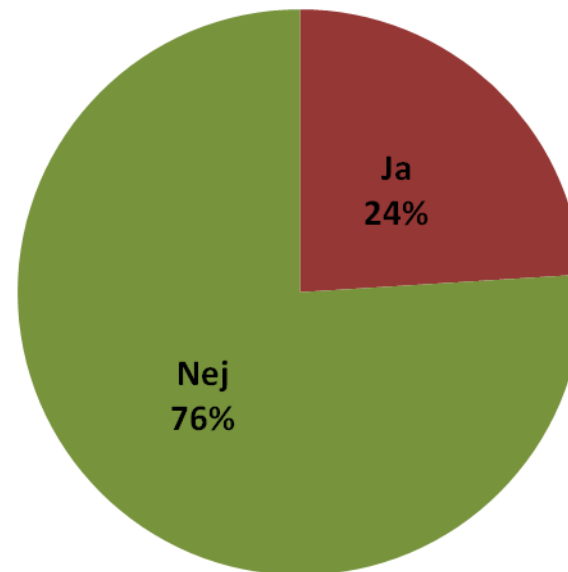


Spørgsmål 50:
Har du efter et år efter
strålebehandlingen oplevet
ændring af tungens
størrelse eller form ?

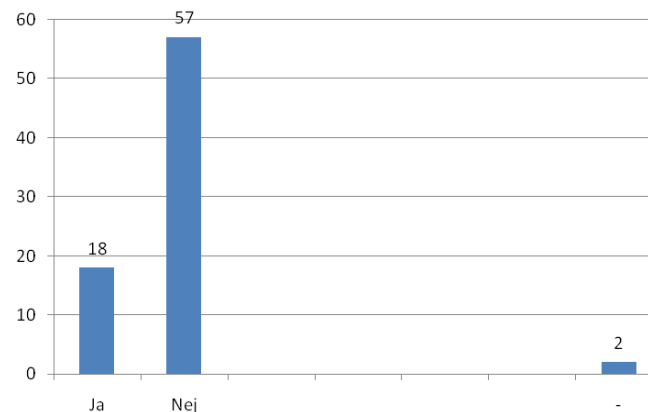
Nr. 66 på "ranglisten"

Vi er egentlig overraskede over, at det er så mange, det handler om!

50. Ændring af tungens størrelse eller form (efter et år efter beh.)



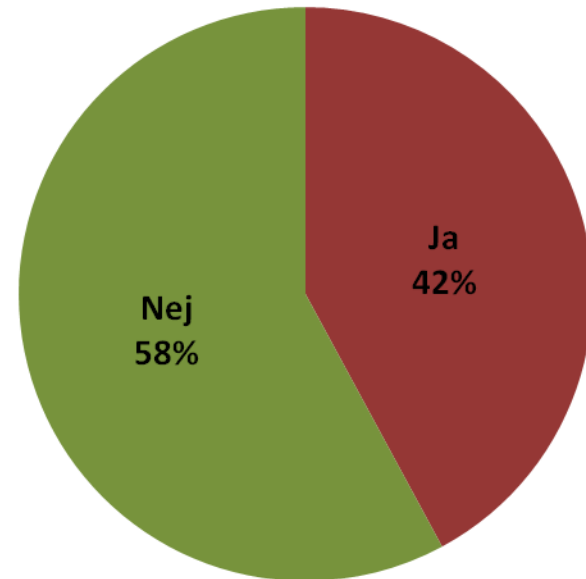
50. Ændring af tungens størrelse eller form (efter et år efter beh.)



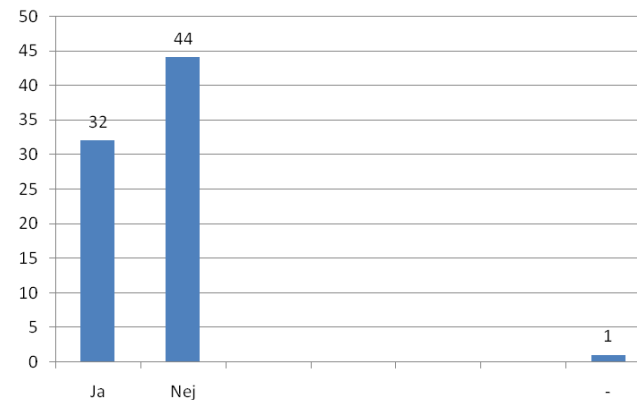
Spørgsmål 51:
Har du efter et år efter
strålebehandlingen oplevet
ændring af tungens
overflade

Nr. 51 på "ranglisten"

51. Ændring af tungens overflade
(efter et år efter beh.)



51. Ændring af tungens overflade
(efter et år efter beh.)

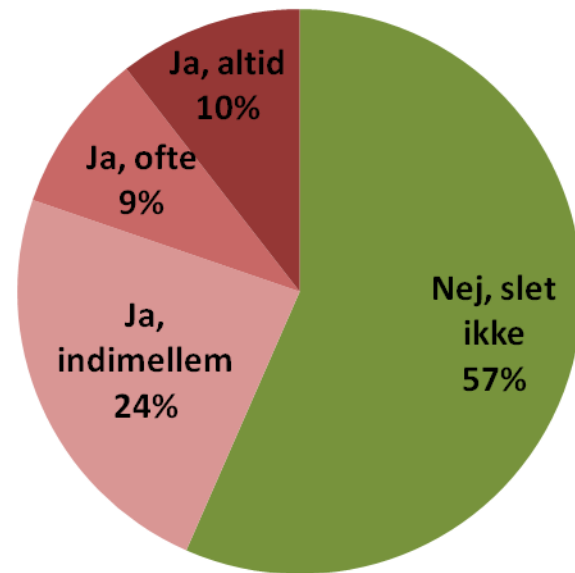


Spørgsmål 52:
Har du inden for det sidste år oplevet at du har fået smerter i mund eller hals, der er svære at behandle

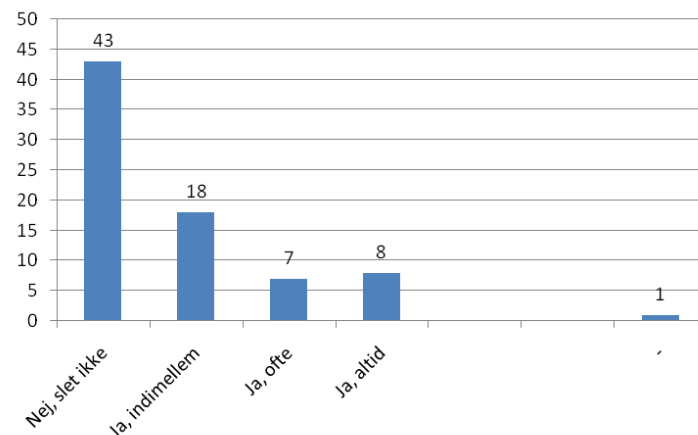
Nr. 51 på "ranglisten"

Dvs. lidt under halvdelen dør med smerter i et eller andet omfang i området!

52. Smerter i mund og hals, der er svære at beh. (inden for det sidste år)



52. Smerter i mund og hals, der er svære at beh. (inden for det sidste år)

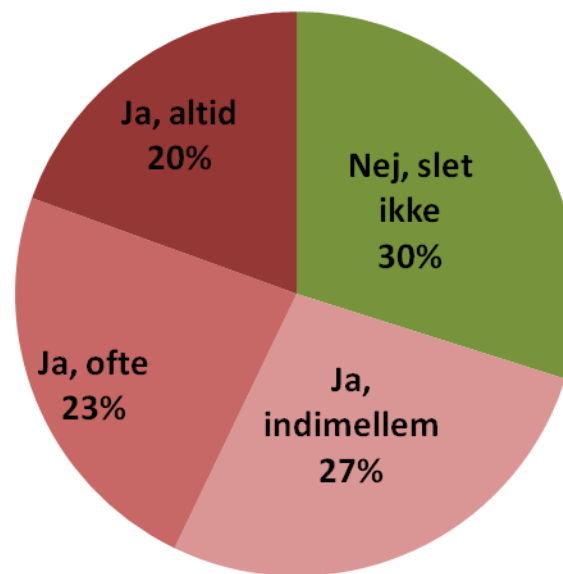


Spørgsmål 53:
Har du inden for det sidste
år oplevet
at du føler dig unaturligt
træt

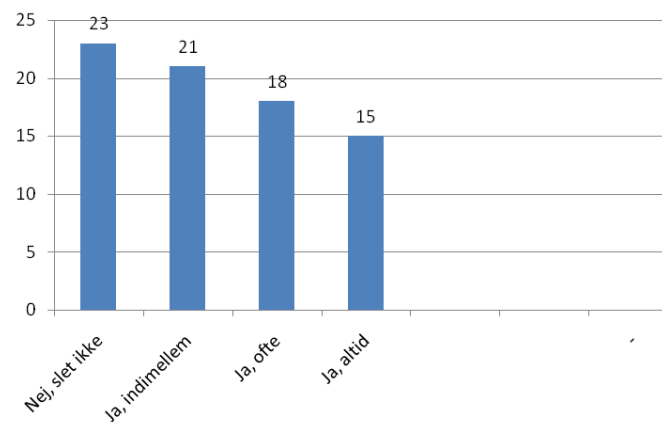
Nr. 19 på "ranglisten"

Det er rigtig mange – over 2/3 !

53. Føler sig unaturligt træt (inden for det sidste år)



53. Føler sig unaturligt træt (inden for det sidste år)

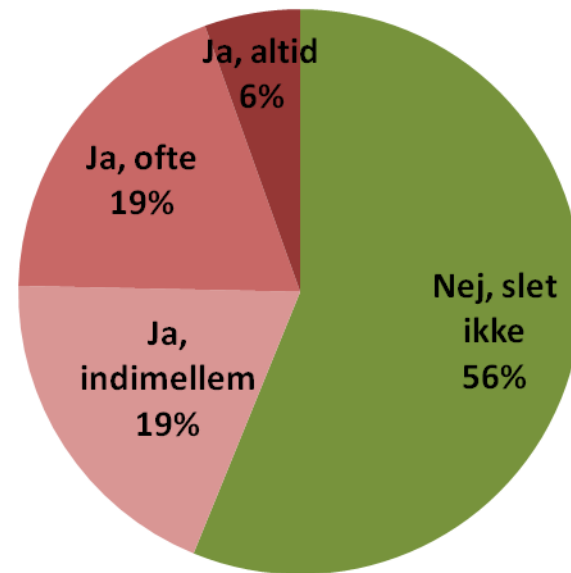


Spørgsmål 54:
Har du inden for det sidste år oplevet at det tager længere tid at få sår til at hele i det bestrålede område

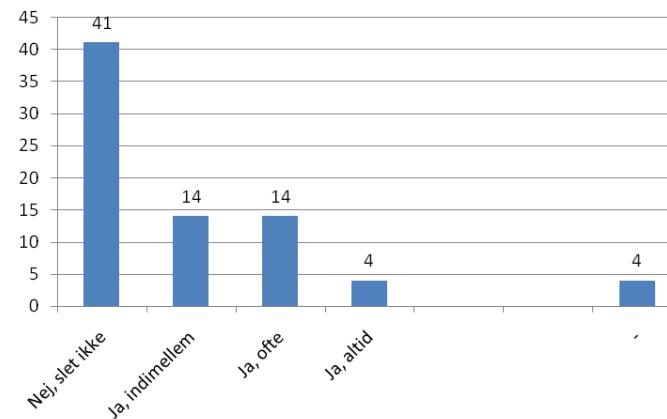
Nr. 54 på "ranglisten"

Spørgsmålet kan have været svært at svare på, hvis man ikke har haft sår i området.

54. Det tager længere tid at få sår til at hele i det bestrålede område



54. Det tager længere tid at få sår til at hele i det bestrålede område

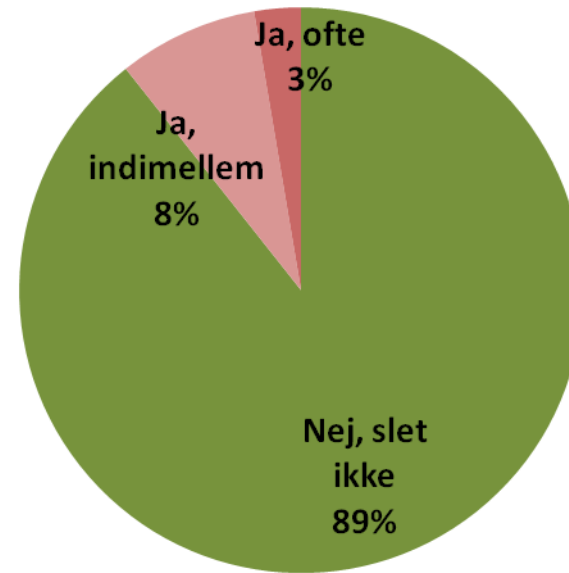


Spørgsmål 55:
Har du inden for det sidste år oplevet betændelse i huden i det bestrålede område – med høj feber (Rosen)

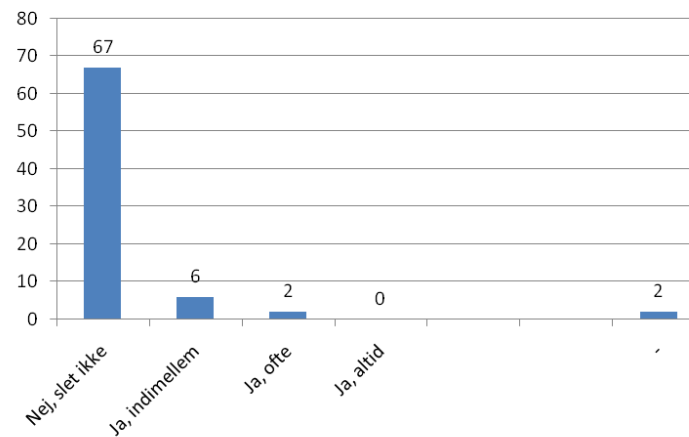
Nr. 70 på "ranglisten"

Bemærk! – Der kan sagtens være flere, der har haft Rosen, som indirekte følge af behandlingen – blot ikke inden for det sidste år.

55. Betændelse i huden (Rosen) i det bestrålede område



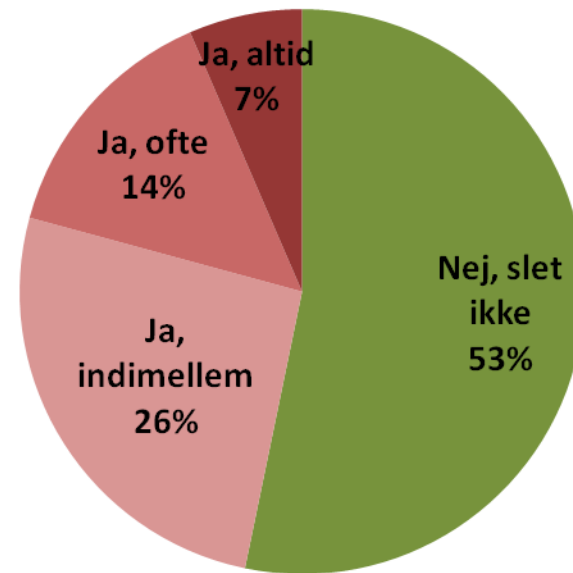
55. Betændelse i huden (Rosen) i det bestrålede område



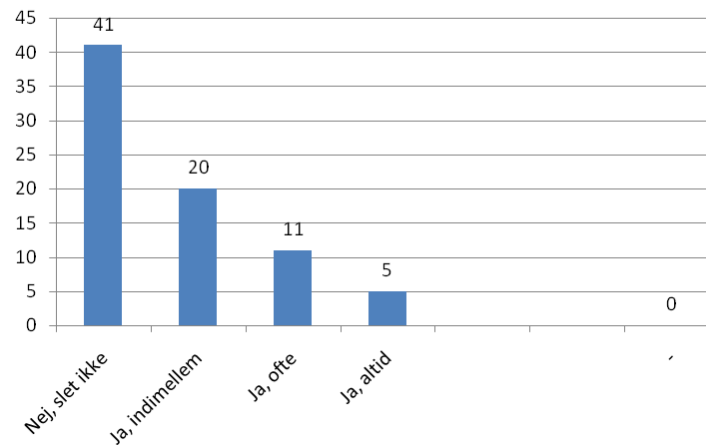
Spørgsmål 56:
Har du inden for det sidste
år oplevet
mere mavesyre end
normalt (brænden i
maven og sure opstød)

Nr. 45 på "ranglisten"

56. Mere mavesyre end normalt (inden
for det sidste år)



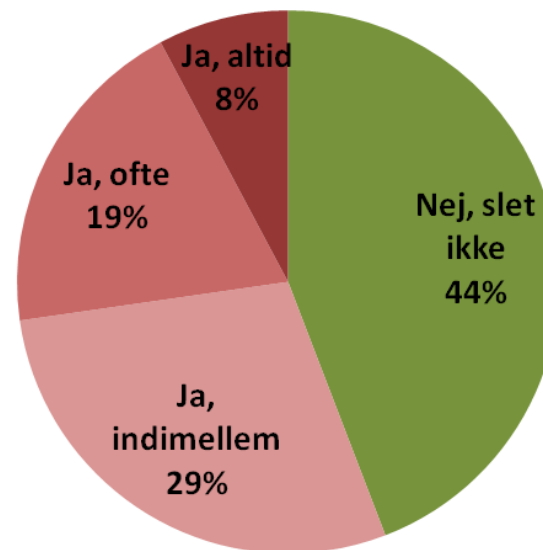
56. Mere mavesyre end normalt
(inden for det sidste år)



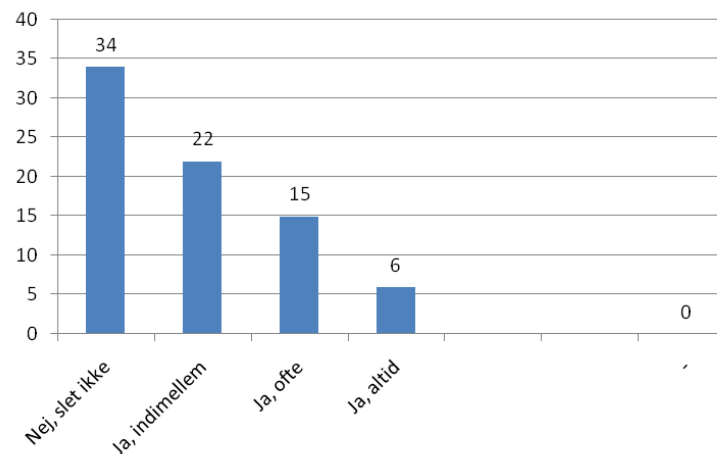
Spørgsmål 57:
Har du inden for det sidste
år oplevet
dårlig hukommelse, som
du ikke tror skyldes
aldersforandringer

Nr. 39 på "ranglisten"

57. Dårlig hukommelse (som ikke menes at skyldes aldersforandringer)



57. Dårlig hukommelse (som ikke menes at skyldes aldersforandringer)

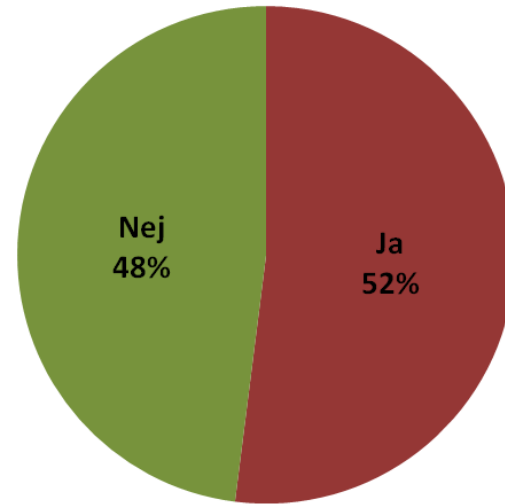


TÆNDER OG KÆBER

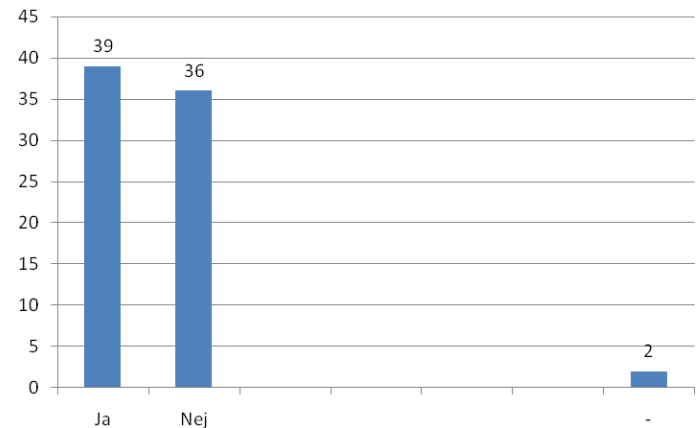
Spørgsmål 58:
Har du inden for det sidste
år oplevet
flere huller i tænderne
end tidligere

Nr. 43 på "ranglisten"

58. Flere huller i tænderne end tidligere



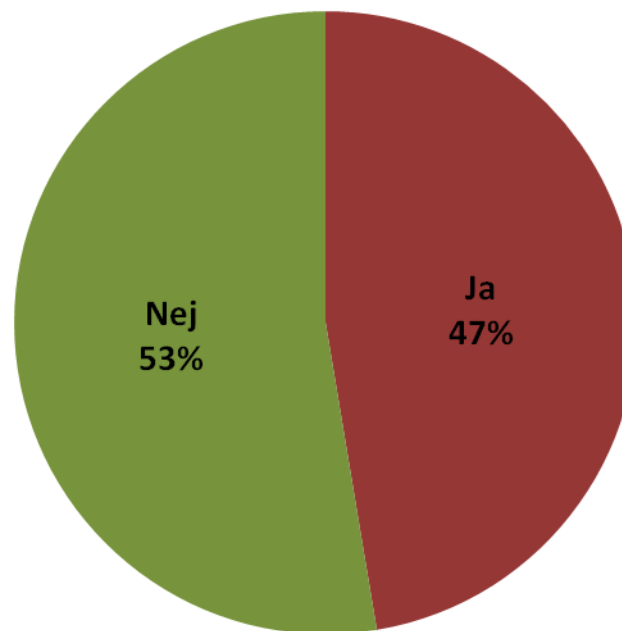
58. Flere huller i tænderne end tidligere



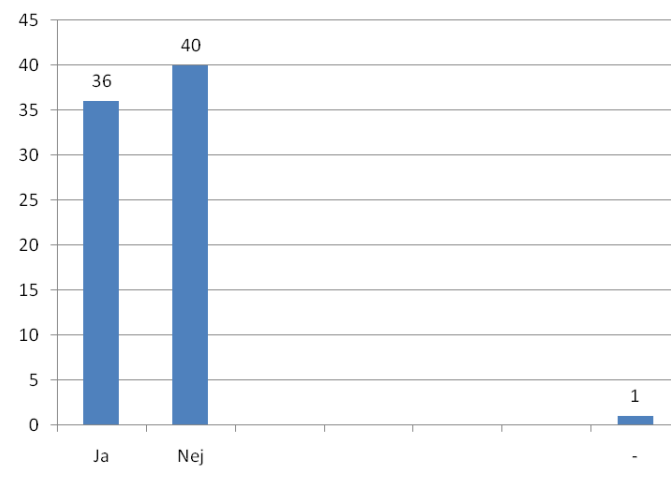
**Spørgsmål 59:
Siden strålebehandlingens
afslutning, har du da fået
tænder, der smuldrer**

Nr. 45 på "ranglisten"

59. Tænder, der smuldrer



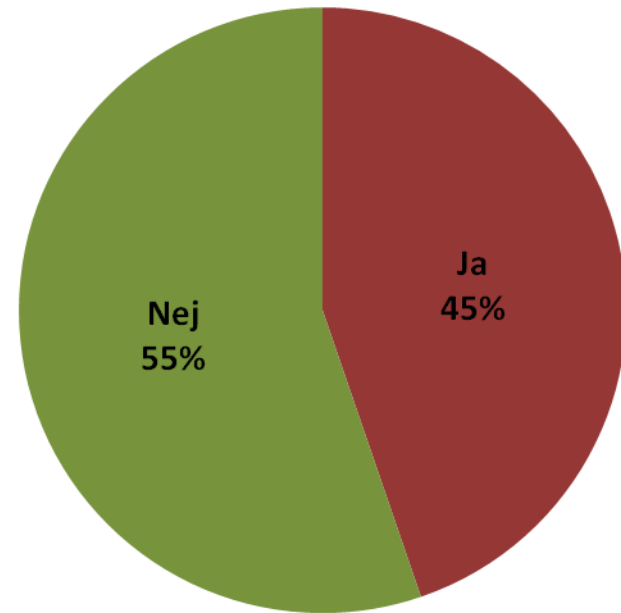
59. Tænder, der smuldrer



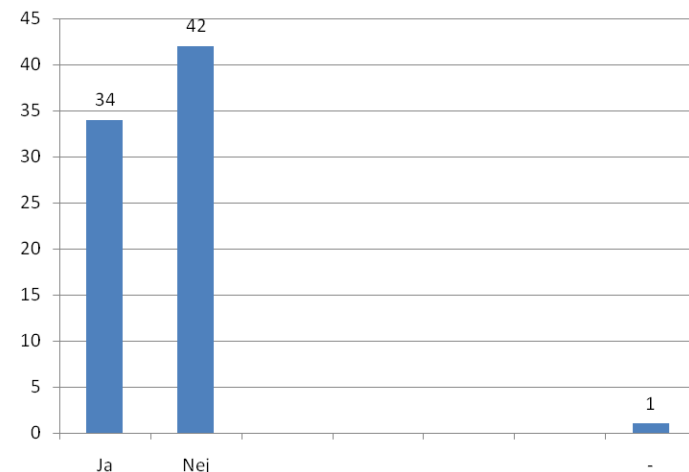
**Spørgsmål 60:
Siden strålebehandlingens
afslutning, har du da fået
knækkede tænder**

Nr. 48 på "ranglisten"

60. Knækkede tænder



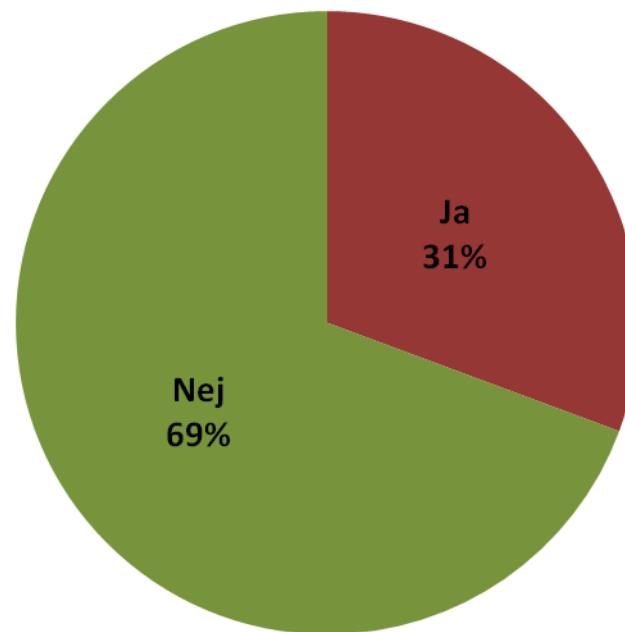
60. Knækkede tænder



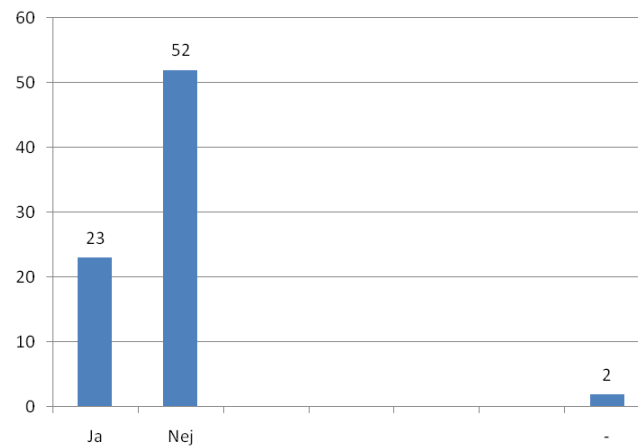
Spørgsmål 61:
Siden strålebehandlingens
afslutning, har du da fået
paradentose

Nr. 64 på "ranglisten"

61. Paradentose



61. Paradentose



Spørgsmål 62: Siden strålebehandlings afslutning, har du da fået nedsat evne til at gabe op

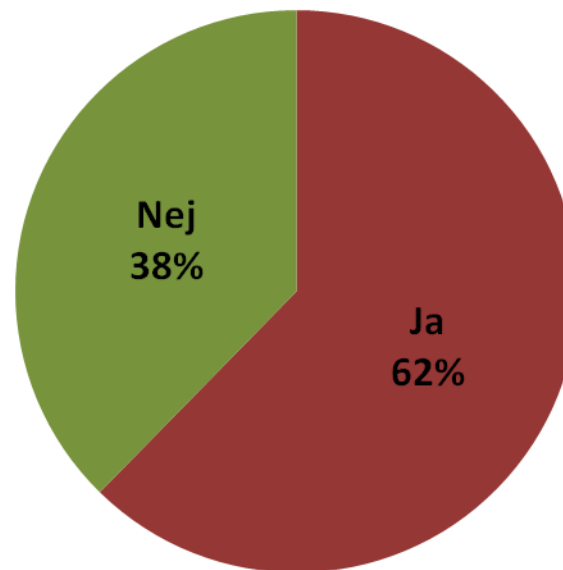
Nr. 28 på "ranglisten"

Næsten 2/3 har nedsat evne til at gabe op. Vi spurgte ikke om, hvor meget evnen var nedsat.

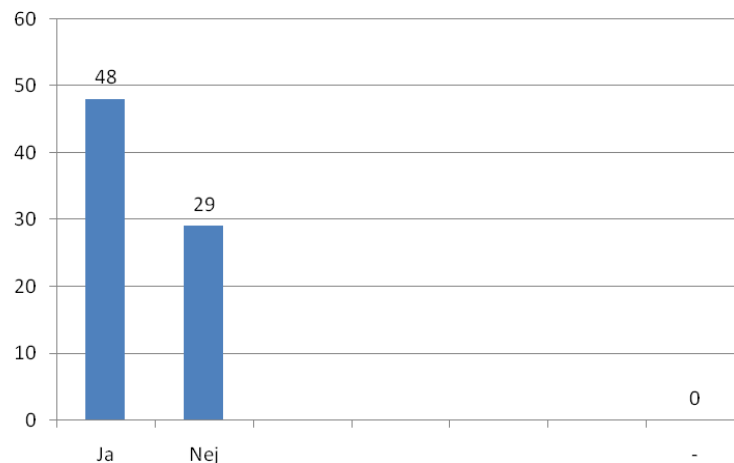
Vi undersøgte sammenhængen til "antal år efter behandlingen" idet vi har en idé om at problemet bliver værre med årene, hvis man ikke passer på, men det er svært at konkludere noget ud fra vores tal:

År siden behandling	Ja	Nej	Grand Total
0	50%	50%	100%
1	83%	17%	100%
2	36%	64%	100%
3-4	71%	29%	100%
5-10	66%	34%	100%
over 10	70%	30%	100%
Grand Total	62%	38%	100%

62. Nedsat evne til at gabe op



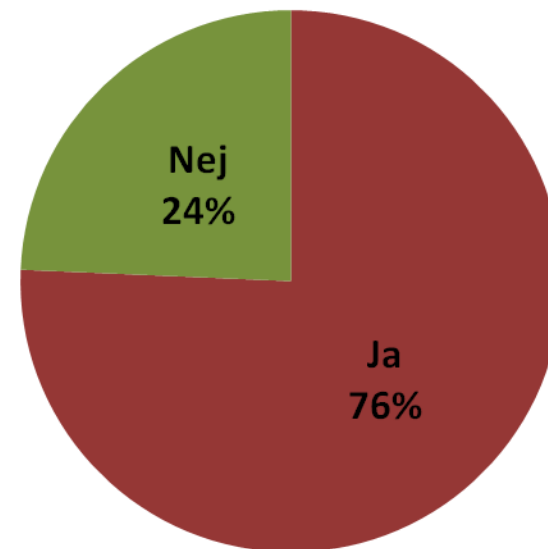
62. Nedsat evne til at gabe op



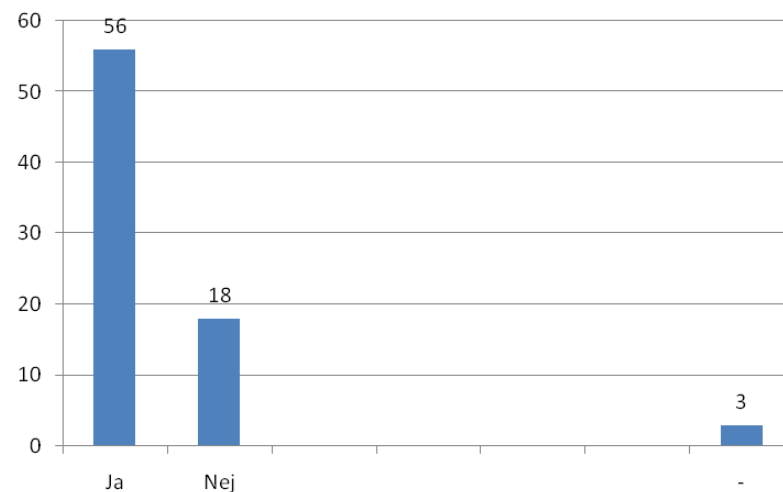
**Spørgsmål 63:
Har du siden
strålebehandlingens
afslutning oplevet at din
stemme har ændret sig**

Nr. 11 på "ranglisten"

63. Ændring af stemmen



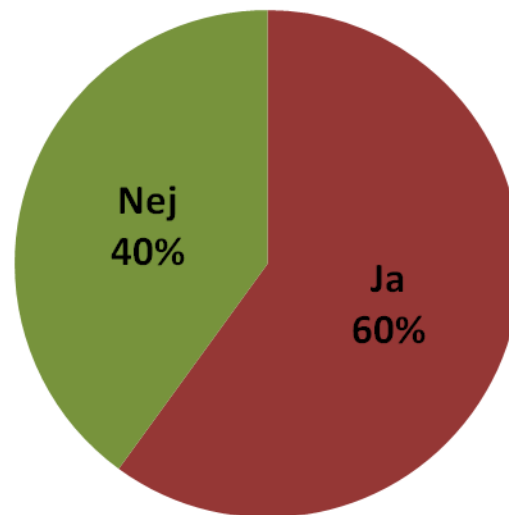
63. Ændring af stemmen



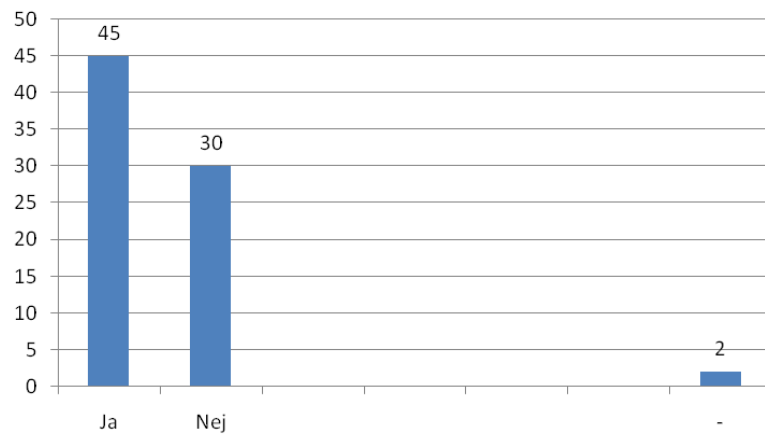
Spørgsmål 64:
Har du eller din tandlæge
søgt om tilskud til
forebyggende
tandbehandling?

Nr. 36 på "ranglisten"

**64. Har søgt om tilskud til
forebyggende tandbehandling**



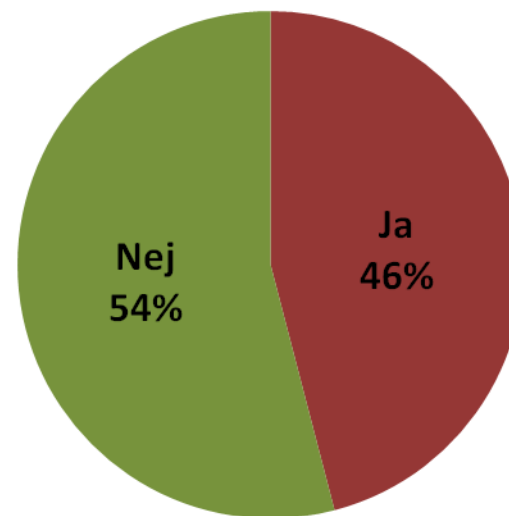
**64. Har søgt om tilskud til
forebyggende tandbehandling**



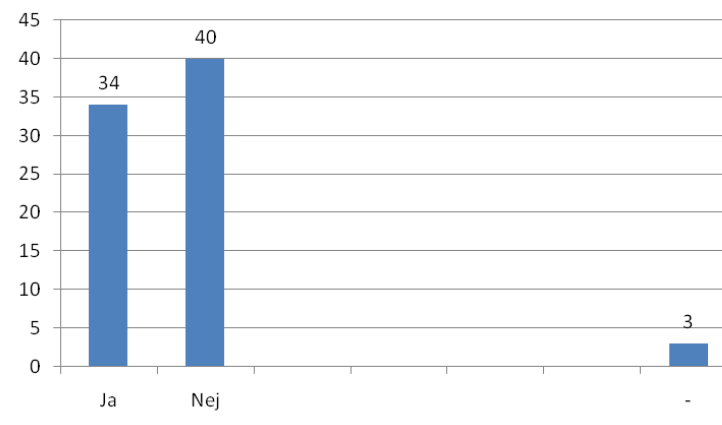
Spørgsmål 65:
Har du fået bevilget
tilskud til forebyggende
tandbehandling udover ca.
1500 kr. om året

Nr. 47 på "ranglisten"

65. Fået bevilget tilskud til forebyggende tandbehandling



65. Fået bevilget tilskud til forebyggende tandbehandling

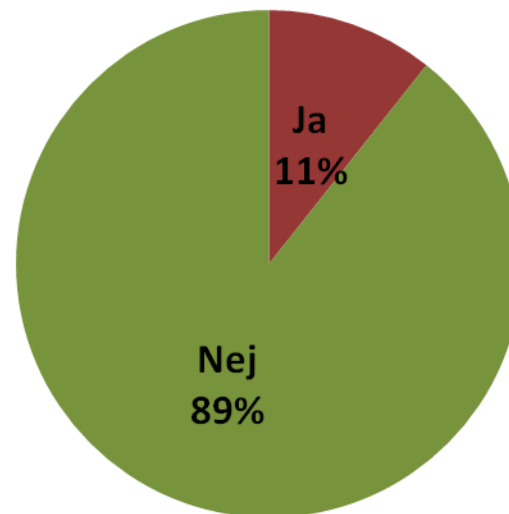


DIVERSE ANDRE GENER

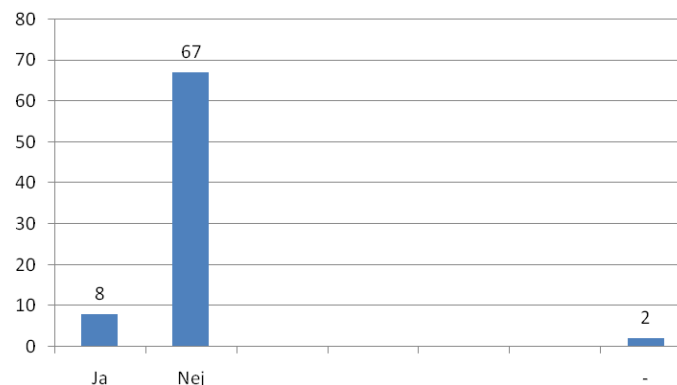
Spørgsmål 66:
Er du efter
strålebehandlingen
kommet i behandling for
for lavt stofskifte ?

Nr. 70 på "ranglisten"

**66. I behandling for lavt stofskifte
(efter stråle beh.)**



**66. I behandling for lavt stofskifte
(efter stråle beh.)**



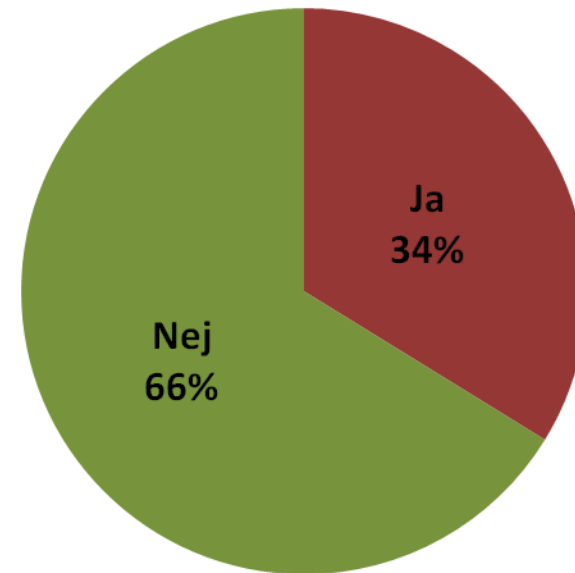
Spørgsmål 67:
Fik du nedsat hørelse ifm. strålebehandlingen?

Nr. 59 på "ranglisten"

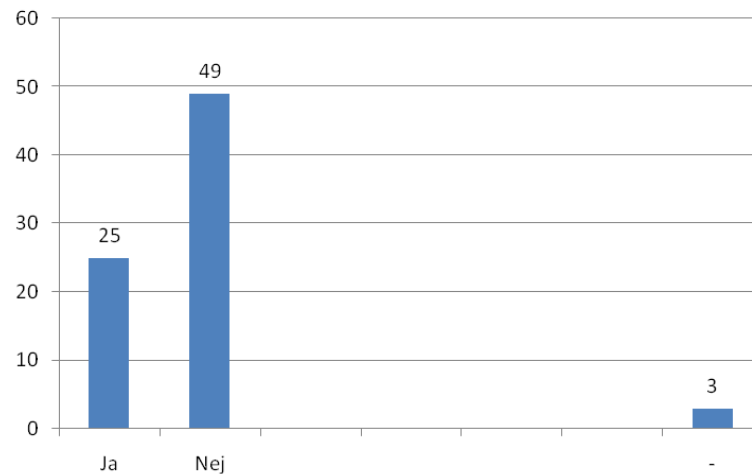
Ca. 1/3 - det er mange flere, end vi havde forestillet os.

Se næste slide for undersøgelse af sammenhæng til alder – og sammenhæng til behandlingstidspunkt.

67. Nedsat hørelse ifm. strålebeh.



67. Nedsat hørelse ifm. strålebeh.



Spørgsmål 67 (fortsat): Fik du nedsat hørelse ifm. strålebehandlingen?

Det er ikke givet, at strålebehandlingen er skyld i alle tilfælde af nedsat hørelse, da en sådan også kan være aldersbetinget. Tallene fordelt på alder tyder på at dette kan være en del af – men ikke helt problemet, da også en stor del yngre personer oplever det.

Aldersgruppe v beh.	-	Ja	Nej	I alt
under 30	0%	0%	100%	100%
30-39	0%	25%	75%	100%
40-49	23%	46%	31%	100%
50-69	0%	28%	72%	100%
over 70	0%	60%	40%	100%
I alt	4%	32%	64%	100%

Behandlingen bliver også løbende ændret – og her er der muligvis en sammenhæng – vi har undersøgt sammenhængen med ”antal år siden behandlingen” – og det peger på, at folk, der blev behandlet i en periode 3-4 år før undersøgelsen blev foretaget i højere grad oplever nedsat hørelse end øvrige respondenter

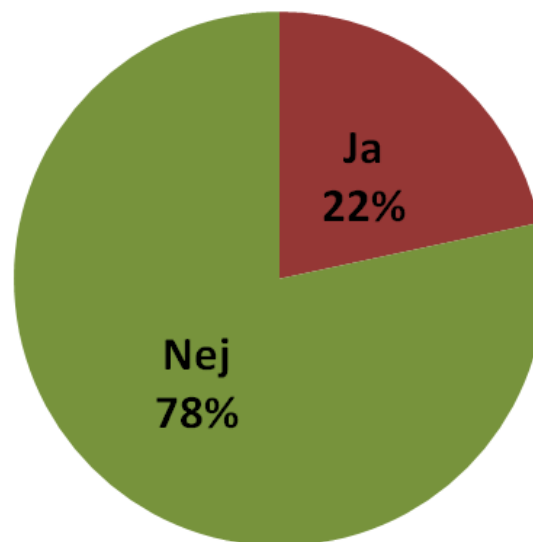
År siden behandling	-	Ja	Nej	I alt
0			2	2 4
1			1	5 6
2			2	12 14
3-4			10	4 14
5-10	2		8	19 29
over 10	1		2	7 10
I alt	3		25	49 77

Spørgsmål 68: Har du fået hørelsen for ørerne (tinnitus) efter stråle behandlingen ?

Nr. 67 på "ranglisten"

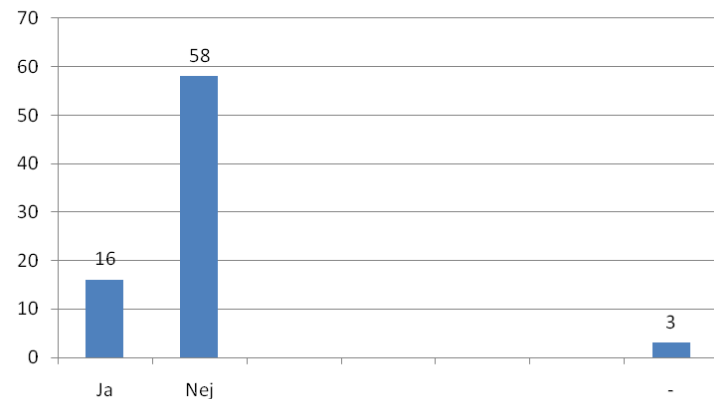
Også her har vi krydset med alder, se
nedenfor.

68. Hørelsen for ørerne (tinnitus) ifm strålebeh.



Alder v. besvarelse	-	Ja	Nej	I alt
30-39	0%	0%	100%	100%
40-49	17%	17%	67%	100%
50-69	4%	21%	75%	100%
over 70	0%	27%	73%	100%
I alt	4%	21%	75%	100%

68. Hørelsen for ørerne (tinnitus) ifm strålebeh.



Spørgsmål 69:
Går du i øjeblikket i
behandling på
Smerteklinikken for smerter i
mund/hals-området ?

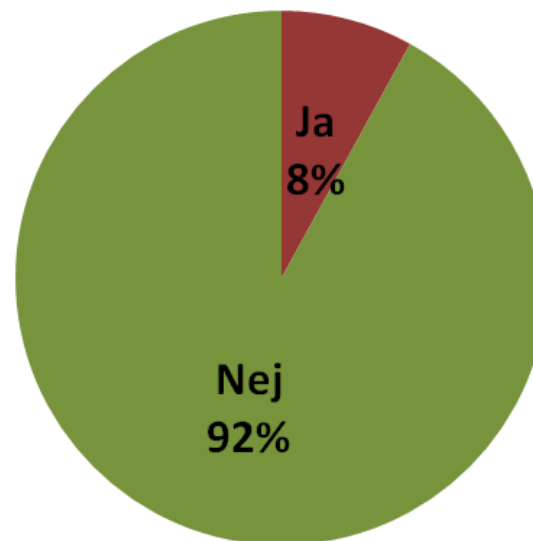
Nr. 73 på "ranglisten"

Måske ikke så mange i % - men alligevel meget at 6 personer er så smerteplagede at de pt. er på Smerteklinikken.

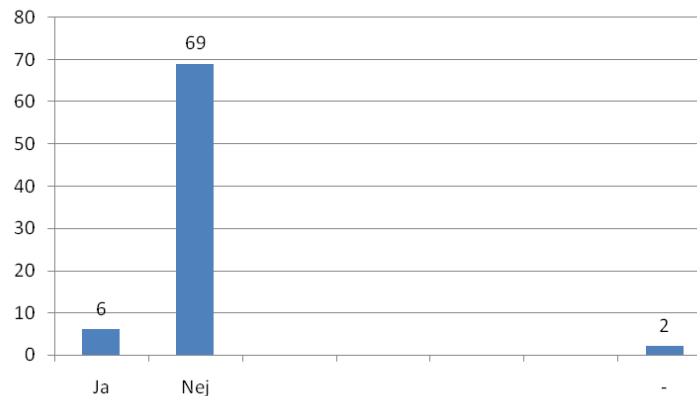
1 person er nybehandlet, men 5 personer er behandlet for mere end 3 år siden.

År siden behandlingen	-	Ja	Nej	I alt
0		1	3	4
1			6	6
2			14	14
3-4		1	13	14
5-10	2	3	24	29
over 10		1	9	10
I alt	2	6	69	77

69. Går til beh. på smerteklinikken
for smerter i mund/halsområdet



69. Går til beh. på smerteklinikken
for smerter i mund/halsområdet

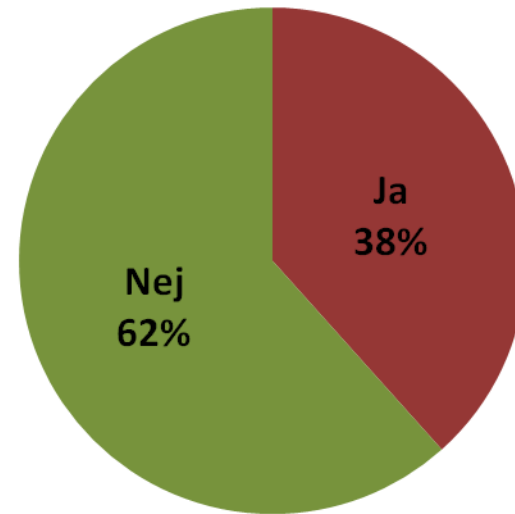


Spørgsmål 71:
Har du siden
strålebehandlingens
afslutning fået problemer
med at holde vægten
OPPE, hvor du mener, den
bør være

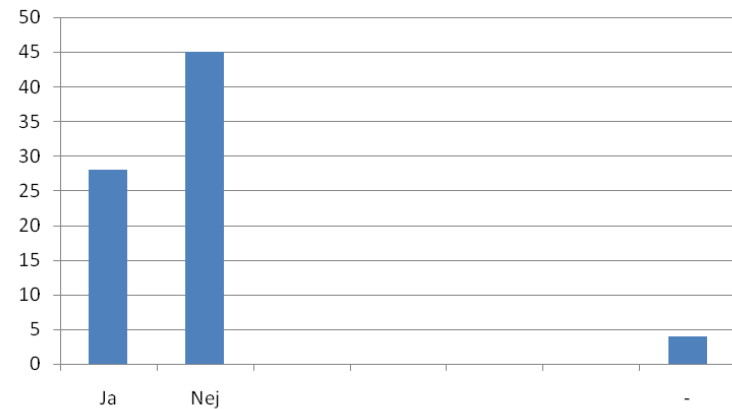
Nr. 57 på "ranglisten"

Næsten 4 ud af 10 har problemer med at holde en normal vægt p.gr.a spiseproblemer.

71. Problemer med at holde vægten OPPE, hvor den bør være ?



71. Problemer med at holde vægten OPPE, hvor den bør være ?



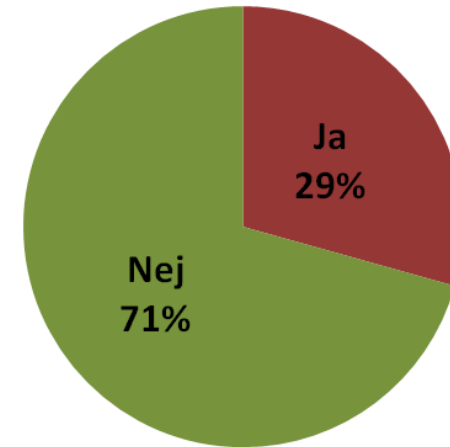
Spørgsmål 72:
Har du siden
strålebehandlingens
afslutning fået problemer
med at holde vægten
NEDE, hvor du mener, den
bør være

Nr. 65 på "ranglisten"

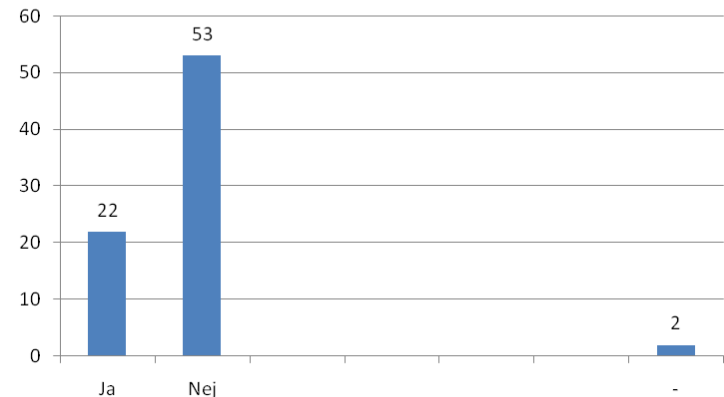
Mens 3 ud af 10 faktisk har problemer
med at holde vægten nede.

Dette kan skyldes, at man med
spiseproblemer lettere kan spise
hurtige kulhydrater –og fede spiser.

**72. Problemer med at holde
vægten NEDE, hvor den bør være
?**



**72. Problemer med at holde vægten
NEDE, hvor den bør være ?**

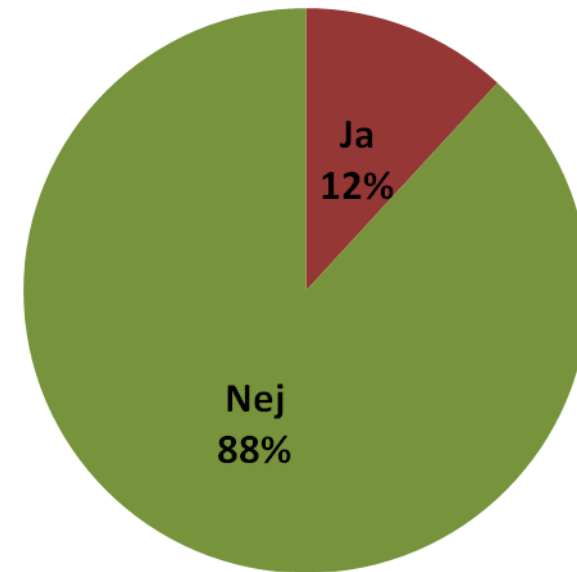


Spørgsmål 73:

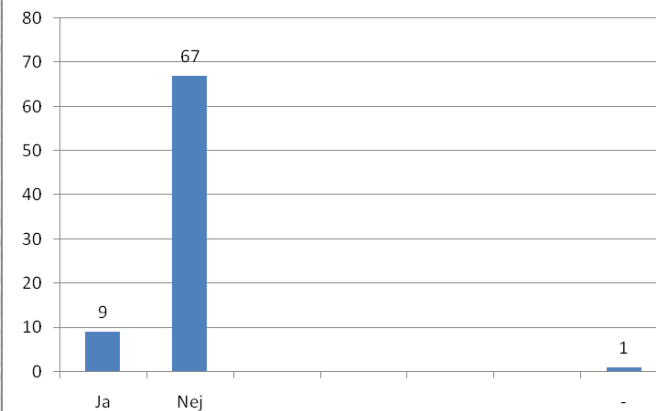
Har du efter et år efter strålebehandlingen oplevet at noget af kæbeknoglen er blevet nedbrudt (osteoradionekrose)

Nr. 69 på "ranglisten".

73. Osteoradionekrose



73. Osteoradionekrose



Hyppigst forekommende gener (1)

Spørgsmål #	Spørgsmål	Ja%	Rang nr.
1	tørhed i munden	99	1
2	mangel på spyt	93	2
5	tykt eller sejt slim i halsen	87	3
3	sarte slimhinder i munden	84	4
18	problemer med at synke	83	5
15	at du bliver hæs	80	6
28	problemer med at spise krydret mad (karry o.lign.)	79	7
45	Jeg undgår nogle fødevarer, da de er for svære for mig at spise	79	7
33	problemer med at spise "hård" rå frugt som f.eks. Æbler	76	9
27	problemer med at drikke syrlige drikke (juice, vin)	76	9
26	problemer med at spise syrlig mad	73	11
35	problemer med at spise oksekød, som ikke er hakket	73	11

Hyppigst forekommende gener (2)

Spørgsmål #	Spørgsmål	Ja%	Rang nr.
6	tykt eller sejt spyt i munden	73	11
36	problemer med at spise andre former for kød, som ikke er hakket	73	11
63	stemme har ændret sig ?	73	11
19	at få mad galt i halsen	72	16
30	problemer med at spise hvidt brød (franskbrød), som ikke er ristet	71	17
53	at du føler dig unaturligt træt	69	18
4	ømme slimhinder i munden	68	19
29	problemer med at spise rugbrød	67	20
23	at maden sætter sig fast i spiserøret	67	20
32	problemer med at spise rå grønsager	67	20
46	smerter i tænderne	67	20
14	problemer med at tale tydeligt	67	20

Hyppigst forekommende gener (3)

Spørgsmål #	Spørgsmål	Ja%	Rang nr.
11	stivhed i musklerne foran på halsen	65	26
24	problemer med at sluge piller	65	26
8	smerter i kæbeledene (lige foran øret)	64	28
62	nedsat evne til at gabe op	64	28
44	Jeg foretrækker blød mad	64	28
38	at maden smager anderledes end før strålebeh.	64	28
16	at du har svært ved at tale højt	63	32
39	at smagssansen er nedsat	63	32
12	stivhed i nakkemusklerne	63	32
31	problemer med drikkevarer med brus i	60	35
17	at du har problemer med at blive forstået, når du taler	59	36
25	at du ikke har lyst til at spise sammen med folk, du ikke kender godt	59	36

Hyppigst forekommende gener (4)

Spørgsmål #	Spørgsmål	Ja%	Rang nr.
64	søgt om tilskud til forebyggende tandbehandling?	59	36
57	dårlig hukommelse, som du ikke tror skyldes aldersforandringer	56	39
21	at du ikke har lyst til at spise	55	40
9	smerter i underkæben	52	41
49	ændring af tungens bevægelighed	52	41
58	flere huller i tænderne end tidligere	51	43
13	smerter i halsen når du synker	51	43
59	tænder, der smuldrer	48	45
56	mere mavesyre end normalt (brænden i maven og sure opstød)	48	45
65	bevilget tilskud til forebyggende tandbehandling udover ca. 1500 om året?	45	47
60	knækkede tænder	44	48
7	smerter i tungen	44	48

Hyppigst forekommende gener (5)

Spørgsmål #	Spørgsmål	Ja%	Rang nr.
48	sår i mundvigene	44	48
22	at du ikke bliver mæt	43	51
52	at du har fået smerter i mund eller hals, der er svære at behandle	43	51
51	ændring af tungens overflade	43	51
54	at det tager længere tid at få sår til at hele i det bestrålede område	41	54
34	problemer med at spise "blød" rå frugt som f.eks. Melon og banan	40	55
20	at få mad op i næsen	40	55
47	svampeinfektion i munden	35	57
71	problemer med at holde vægten OPPE, hvor du synes, den bør være ?	35	57
67	nedsat hørelse i forbindelse med strålebehandlingen ?	33	59
41	Jeg får proteindrikke	33	59
10	hævelser på halsen	32	61

Hyppigst forekommende gener (6)

Spørgsmål #	Spørgsmål	Ja%	Rang nr.
42	Jeg får flydende mad	32	61
43	Jeg får blendet eller modet mad	32	61
61	paradentose	31	64
72	problemer med at holde vægten NEDE, hvor du synes, den bør være ?	29	65
50	ændring af tungens størrelse eller form	24	66
68	hysten for ørerne (tinnitus) efter strålebehandlingen ?	21	67
37	problemer med at drikke "tynde" drikkevarer (f.eks. Vand)	20	68
73	kæbeknoglen er blevet nedbrudt (osteoradionekrose)	12	69
66	i behandling for lavt stofskifte ?	11	70
55	betændelse i huden i det bestrålede område - med høj feber (Rosen)	11	70
40	Jeg får mad gennem en sonde	9	72
69	behandling på Smerteklinikken for smerter i mund/halsområdet ?	8	73

Udarbejdelse og behandling af spørgeskemaerne

- Tusind tak til læge Hanne Thorsen, institut for Folkesundhedsvidenskab, som med sin store erfaring i spørgeskemaundersøgelser har været til stor hjælp for Netværket ifm udformning af spørgsmålene.
- Behandling af de "rå" data fra spørgeskemaerne, som vist i denne præsentation, er foretaget af Netværket
- Netværket har fået bevilget 10.000 kr. af Kræftens Bekæmpelse til professionel statistisk bearbejdning af svarene fra undersøgelsen
- Bearbejdningen er foretaget af Ph.d-studerende Sune Høirup Petersen m.fl. i regi af overlæge Hanne Tønnesen, Bispebjerg hospital.
 - Dette har resulteret i en artikel "Patient experienced side effects and adverse events after cancer treatment - Patient initiated research" ... i Journal of Clinical Health Promotion