



MOLECULE

Om at leve med kræft i underlivet

Undersøgelse blandt
patienter og pårørende





MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

Indhold

- Baggrund og udgangspunkt for undersøgelsen
- Patientbesvarelser – hvad viser undersøgelsen
- Pårørendebesvarelser – hvad viser undersøgelsen
- Konklusioner og temaer at gå videre med

Om patient- og pårørendeundersøgelsen

- Formålet med undersøgelsen var at få indblik i, hvordan det er at leve med kræft i underlivet, og hvordan det er at være pårørende til én med kræft i underlivet.
- Spørgerammen blev udarbejdet i samarbejde mellem KIU (patientforeningen Kræft i Underlivet), GSK og Aalborg Universitetshospital.
- Undersøgelsen var aktiv fra 1. juni til 1. september 2022. Den var digitalt tilgængelig via platformen SurveyXact og blev løbende monitoreret af Molecule Consultancy. Undersøgelsen var finansieret af GSK.
- Invitation til undersøgelsen blev udsendt via:
 - E-mail med link til undersøgelsen udsendt til KIU's medlemmer
 - KIU's hjemmeside, www.kiuonline.dk, med information og direkte link til undersøgelsen.
 - Tre danske hospitaler: Aalborg Universitetshospital, Herlev Hospital og Odense Universitetshospital, som bidrog til undersøgelsen ved at hænge informationsmaterialet i deres venteværelser for patienter og pårørende, hvorfra undersøgelsen kunne tilgås direkte via QR-kode eller via information om aktivt link på KIU's hjemmeside.



KIU
Kræft i underlivet

Patient- og pårørendeundersøgelse

Lever du med kræft i underlivet? Eller er du pårørende, til en som gør? Så vil vi meget gerne høre nærmere om, hvordan du har det både fysisk og psykisk.

Formålet med undersøgelsen er at få indblik i, hvordan det er at leve med underlivskræft eller være pårørende.

Dine erfaringer er vigtige og kan bidrage til, at vi bedre kan hjælpe patienter med kræft i underlivet og deres pårørende i fremtiden. Vi håber derfor, du vil besvare vores spørgeskema.

Du og dine pårørende kan deltage i undersøgelsen uafhængigt af, hvor du er i behandlingsforløbet.

Deltag i patient- og pårørendeundersøgelsen her:

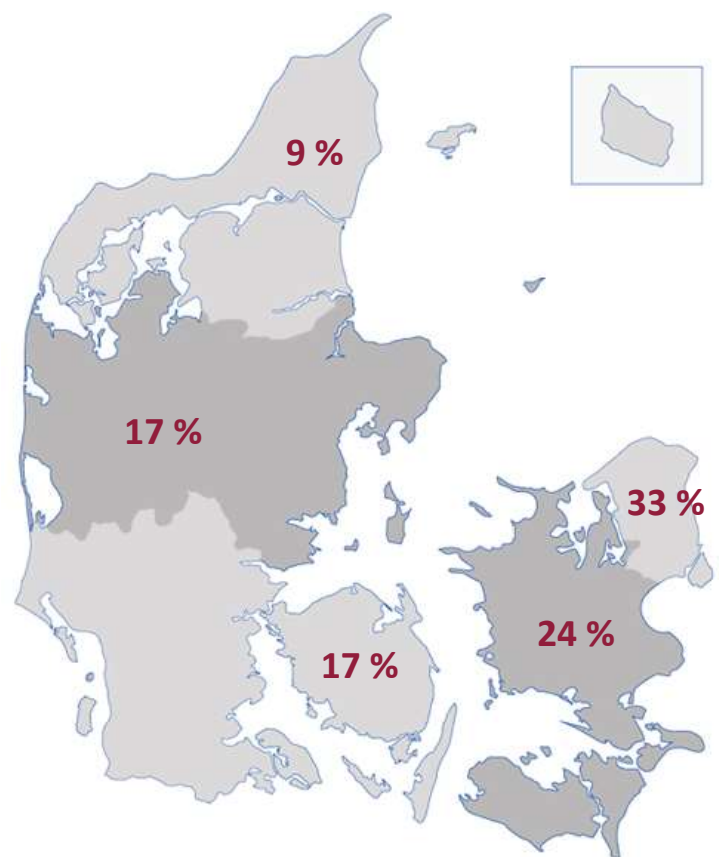
kiuonline.dk

 Eller scan QR-kode med app eller kamera

Undersøgelsen udføres på vegne af KIU (patientforeningen Kræft i Underlivet). Besvarelserne vil blive brugt internt i KIU og dele af undersøgelsen vil evt. blive publiceret. Undersøgelsen er sponsoreret af GSK.

Om deltagerne i undersøgelsen

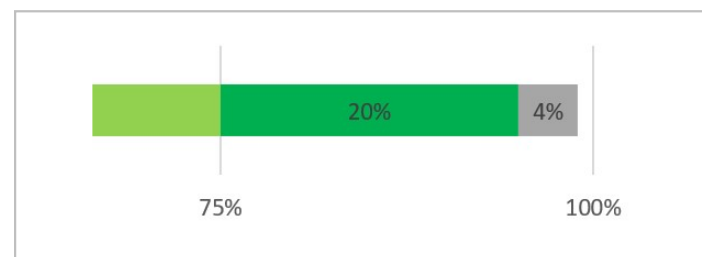
- I alt blev spørgeskemaet åbnet af 145 personer fra hele Danmark fordelt mellem de fem regioner.
- Hver 3. deltager var fra Region Hovedstaden (33 %).
- Der blev observeret et mindre frafald af respondenter i løbet af undersøgelsen:
 - 89 % (129 personer) gennemførte alle spørgsmål i undersøgelsen.
 - **Patienter:** I alt 129 personer med kræft i underlivet åbnede undersøgelsen, hvoraf 115 gennemførte alle spørgsmål i undersøgelsen.
 - **Pårørende:** I alt 18 pårørende åbnede undersøgelsen, hvoraf 14 gennemførte alle spørgsmål i undersøgelsen.
- I denne afrapportering præsenteres resultaterne med det fulde antal besvarelser for det enkelte spørgsmål.



Note: De regionale procentandele er baseret på 145 respondenter

Præsentation af resultater

- Flere steder i afrapporteringen summerer resultatet ikke til 100 %.
- Dette skyldes afrundingen af data for det enkelte spørgsmål.



- Resultaterne præsenteres flere steder med farveskalaer.
- Den grønne nuance repræsenterer den mest positive svarmulighed, og den røde nuance repræsenterer den mest negative svarmulighed.
- Retningen for farveskalaen vil variere afhængigt af det enkelte spørgsmål, svarmuligheder og måden spørgsmålet er stillet på.





MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

Om patienterne

I alt 129 personer med kræft i underlivet åbnede undersøgelsen, hvoraf 115 besvarede alle spørgsmål i undersøgelsen.

Resultaterne er baseret på det totale antal besvarelser til det enkelte spørgsmål.



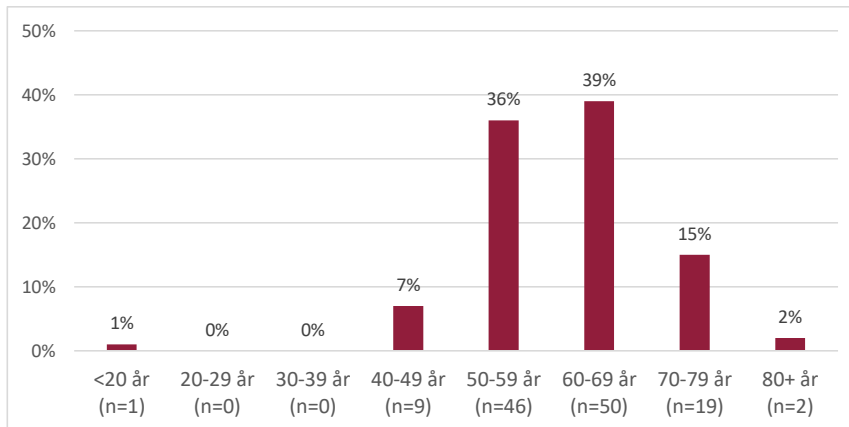
Om patienterne

Demografi

3 ud af 4 patienter, som har besvaret denne undersøgelse, er mellem **50 og 69 år**.



Hvilken aldersgruppe tilhører du?



Baseret på besvarelser fra i alt 126 patienter

Hver 3. patient arbejder enten fuldtid (17 %), deltid (12 %) eller er i flexjob (6 %)



13 % af patienterne er sygemeldt

Knap halvdelen af patienterne (47 %) er enten pensioneret, på efterløn eller på førtidspension

Baseret på besvarelser fra i alt 126 patienter

Størstedelen af patienterne bor sammen med partner/ægtefælle (60 %) eller sammen med partner/ægtefælle og hjemmeboende børn (13 %)



Hver 4. patient bor alene (25 %) eller alene sammen med hjemmeboende børn (2 %)

Baseret på besvarelser fra i alt 125 patienter

Om patienterne

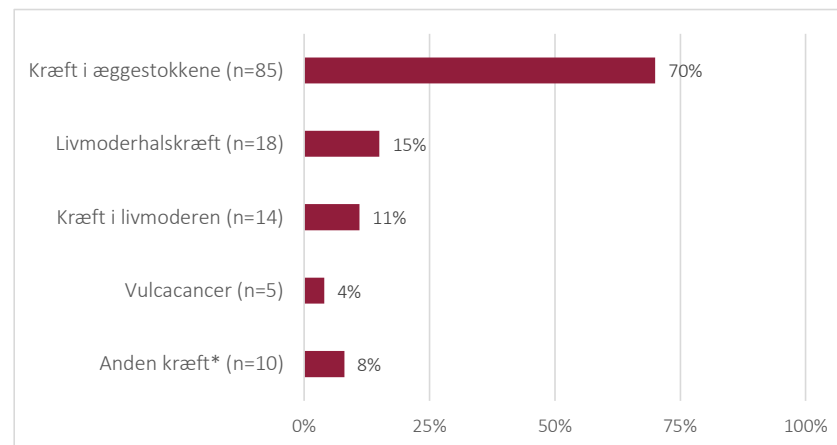
Kræftdiagnose

7 ud af 10 patienter i denne undersøgelse har/har haft kræft i æggestokkene.



56 % af patienterne har fået konstateret deres kræftsygdom inden for de seneste 5 år (i perioden 2018-2022)

Hvilken kræftsygdom har du/har du haft? (Angiv venligst alle relevante svar)



Baseret på besvarelser fra i alt 125 patienter. Fordelingen summerer til mere end 100 % (n=125), da det var muligt at angive flere kræftformer.

*Under "Anden kræft" er der blevet angivet: Brystkræft, BRCA 1, BRCA 2, lymfekræft, granulose tumor og sarkomkræft i livmoderen.

Om patienterne

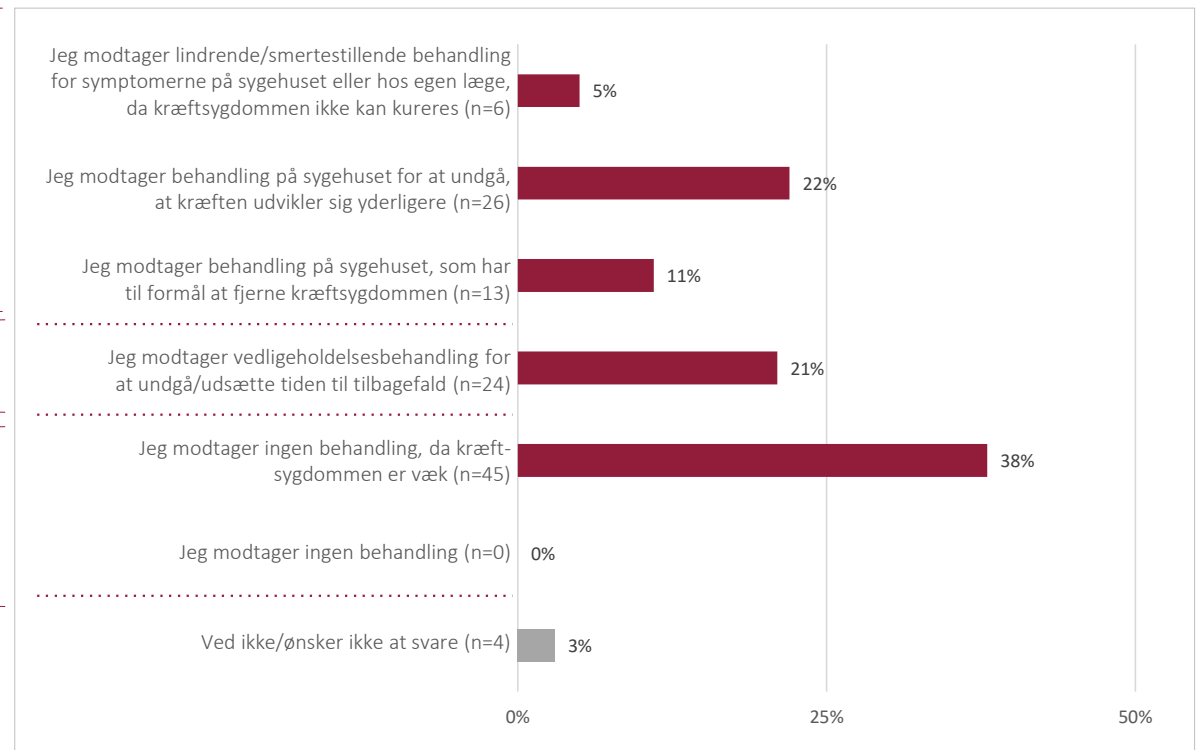
Behandlingsforløb

38 % er i aktivt behandlingsforløb

21 % er i vedligeholdelsesforløb

38 % modtager ingen behandling

Hvad er din behandlingsstatus?



Baseret på besvarelser fra i alt 118 patienter



MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

Patienter i aktiv behandling

Dette afsnit er baseret på besvarelser fra de 38 % af patienterne (n=45) , som svarer, at de er i et aktivt behandlingsforløb:

- *Jeg modtager lindrende/smertestillende behandling for symptomerne på sygehuset eller hos egen læge, da kræftsygdommen ikke kan kureres (5 %, n=6).*
- *Jeg modtager behandling på sygehuset for at undgå, at kræften udvikler sig yderligere (22 %, n=26)*
- *Jeg modtager behandling på sygehuset, som har til formål at fjerne kræftsygdommen (11 %, n=13)*

Resultaterne er baseret på det totale antal besvarelser til det enkelte spørgsmål.





MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

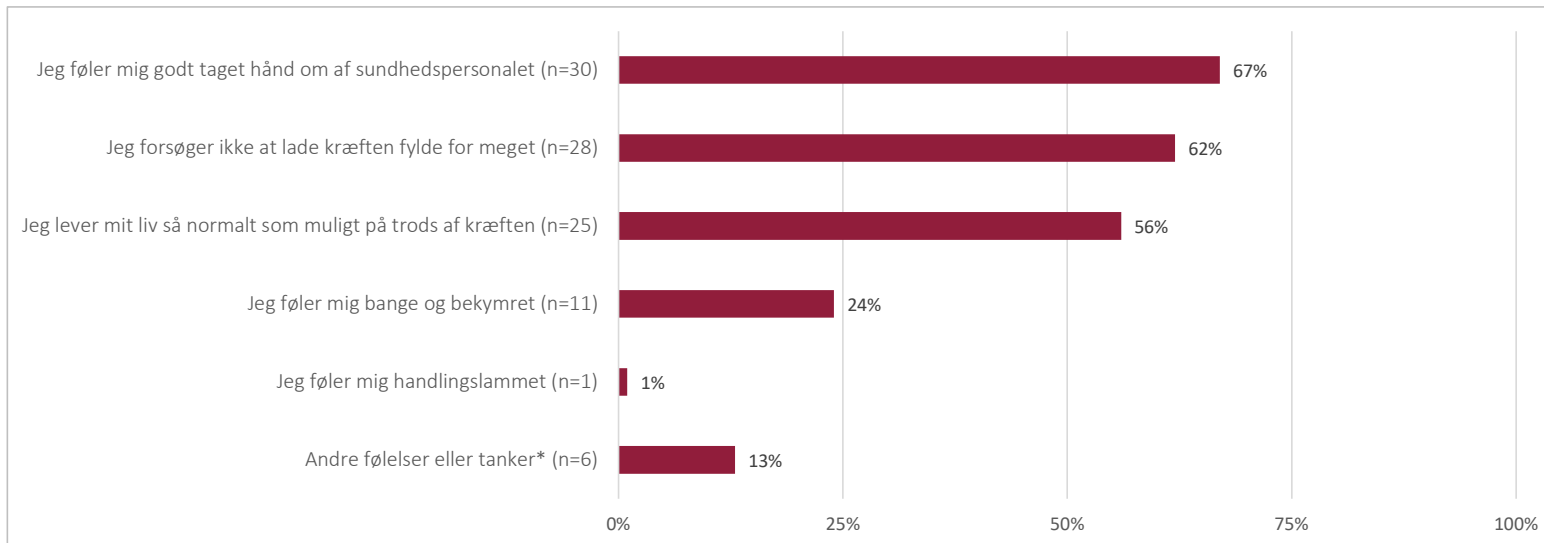
Hovedpointer

- 67 % føler, at sundhedspersonalet tager hånd om dem på en god måde, men der bliver også beskrevet mange modsatrettede følelser (f.eks. taknemmelighed, vrede, livsmod og sorg).
- Patienterne føler, at sundhedspersonalet overordnet tager sig tid og udviser forståelse. Ligeledes føler de sig generelt godt informeret om deres kræftbehandling – og har tillid til, at de får den rette behandling.
- **Forbedringspotentiale:** Sundhedspersonalet skal afdække patienters behov for hjælp og støtte (31 % af patienterne svarer, at sundhedspersonalet ikke har talt med dem om behov for hjælp og støtte ifm. deres kræftsygdom).

Patienterne føler sig godt taget hånd om og lever deres liv uden at lade kræften fylde for meget

Hvordan føles det for dig at være i behandlingsforløbet?

(Angiv venligst alle relevante svar)



Baseret på besvarelser fra i alt 45 patienter.

Fordelingen summerer til mere end 100 % (n=45), da det var muligt at angive flere svar.

*Se fritekstbesvarelser på næste side

Patienter i aktiv behandling oplever også mange modsatte følelser om deres behandlingsforløb:

Andre tanker og følelser til spørgsmålet: "Hvordan føles det for dig at være i behandlingsforløbet?"

“

Jeg føler også taknemmelighed og meget livsglæde og livsmod.

“

Jeg er bange for at dø.

“

Jeg kan føle mig vred, rastløs og afventende.

“

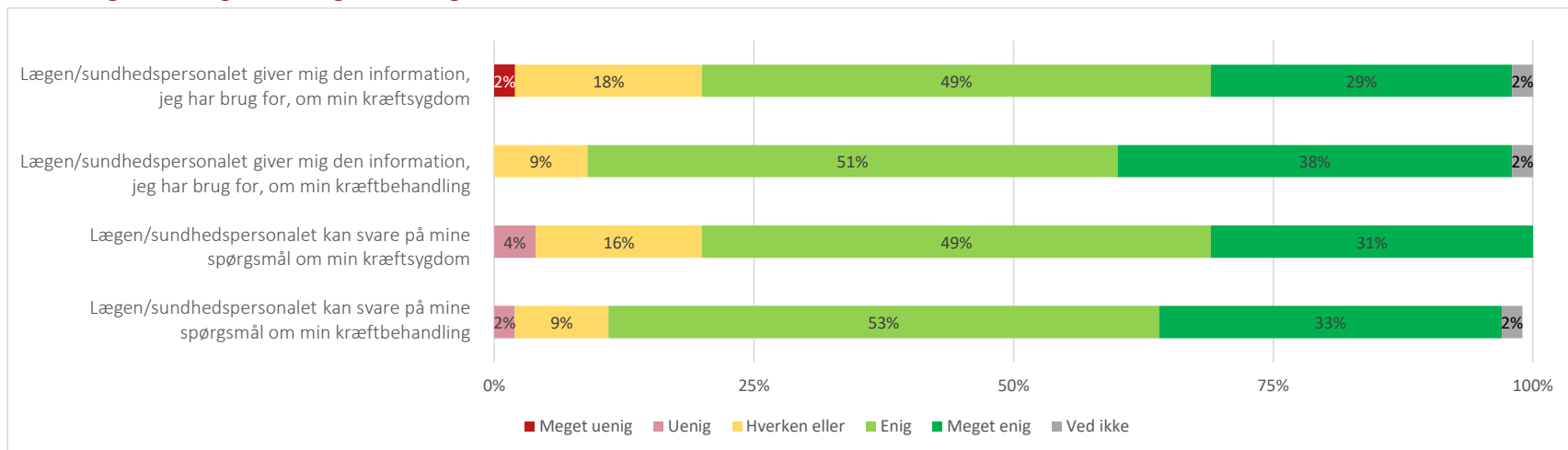
Jeg er bange for, at der ikke styr på min behandling.

“

Sorg over at skulle forlade mine kære.

Patienterne føler sig generelt godt informeret om deres kræftbehandling, men der kan være et mindre forbedringspotentiale i at sundhedspersonalet bedre kan informere patienterne om deres kræftsygdom

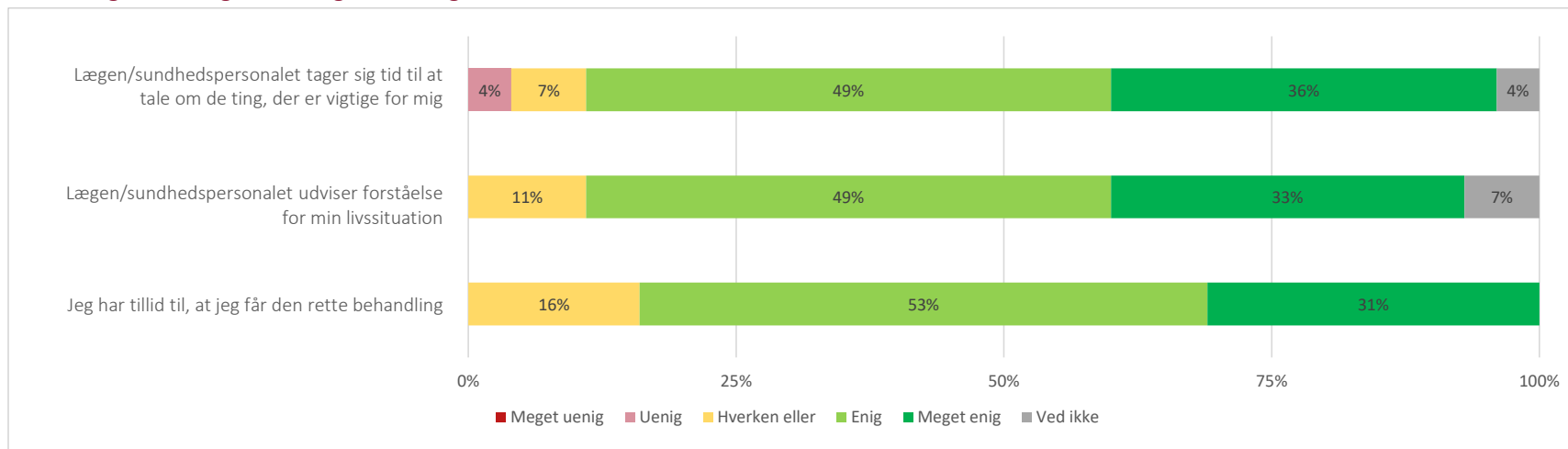
Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?



Baseret på besvarelser fra i alt 45 patienter

Patienterne føler overordnet, at sundhedspersonalet tager sig tid til dem og udviser forståelse, og patienterne har tillid til, at de får den rette behandling

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

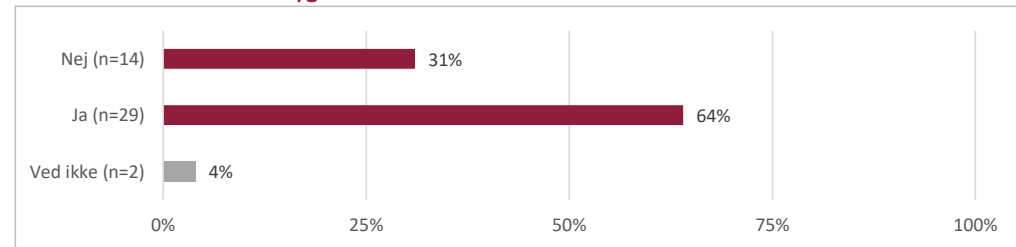


Baseret på besvarelser fra i alt 45 patienter

Der kan være et forbedringspotentiale for sundhedspersonalet i at afdække patienternes behov for hjælp og støtte i forbindelse med deres kræftsygdom

- **31 %** af patienterne svarer *nej* til, at lægen eller sundhedspersonalet har talt med dem om, hvorvidt de har behov for hjælp og støtte i forbindelse med deres kræftsygdom.

Har lægen/sundhedspersonalet talt med dig om, hvorvidt du har behov for hjælp og støtte i forbindelse med din kræftsygdom?

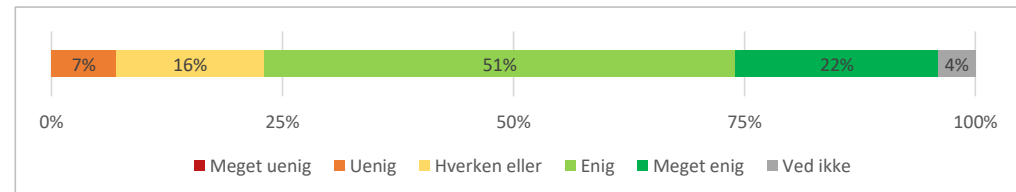


Baseret på besvarelser fra i alt 45 patienter

- **7 %** af patienterne er *u enige* i, at de får den hjælp og støtte, de har behov for i forbindelse med deres kræftsygdom, mens **16 %** svarer *hverken eller*.

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

Jeg får den hjælp og støtte, jeg har behov for i forbindelse med min kræftsygdom



Baseret på besvarelser fra i alt 45 patienter



MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

Vedligeholdelsesforløb

Dette afsnit er baseret på besvarelser fra de 21 % af patienterne (n=24) , der svarer, at de er i et vedligeholdelsesforløb:

- *Jeg modtager vedligeholdelsesbehandling for at undgå/udsætte tiden til tilbagefald*

Resultaterne er baseret på det totale antal besvarelser til det enkelte spørgsmål.





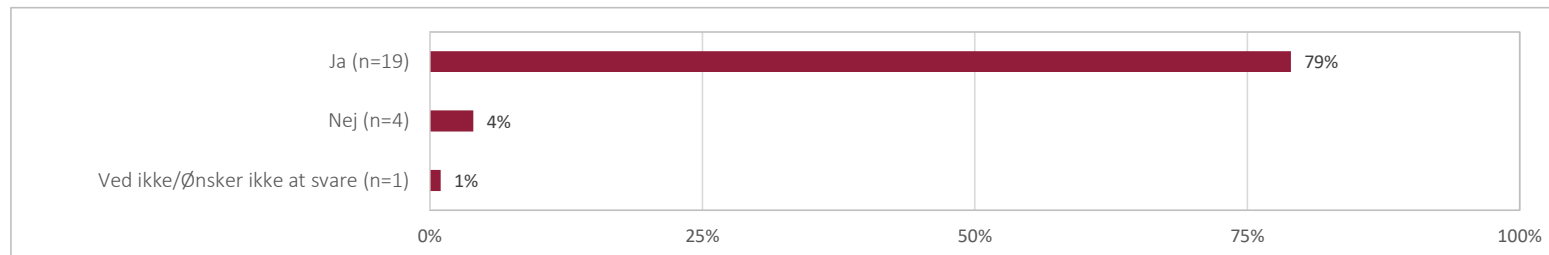
MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

Hovedpointer

- 79 % har afsluttet deres behandling på sygehuset. Vedligeholdelsesforløbet består i høj grad af blodprøver (95 %), skanninger (90 %), opfølgning hos onkolog (60 %) og/eller hos egen læge (40 %).
- 65 % føler sig trygge ved overgangen fra behandlings- til vedligeholdelsesforløb. Størstedelen af patienterne har et godt kendskab til, hvordan deres videre forløb bliver.

79 % af patienterne i opfølgnings- eller vedligeholdelsesforløb har afsluttet deres behandling på sygehuset (dvs. har gennemført operation, kemo- og/eller strålebehandling)

Er du overgået til et opfølgnings- eller vedligeholdelsesforløb efter afsluttet behandling på sygehuset (dvs. efter at du er færdig med operation for kræft, kemo- og/eller strålebehandling)?

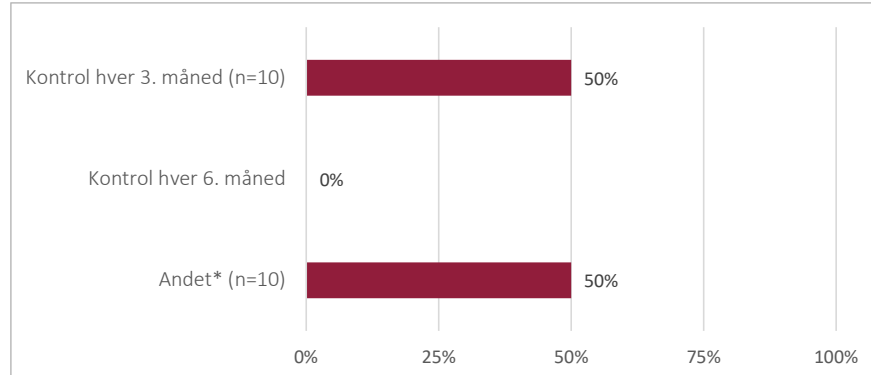


Baseret på besvarelser fra i alt 24 patienter.

50 % af patienterne i opfølgnings- eller vedligeholdelsesforløb efter afsluttet behandling går til kontrol hver 3. måned

Udover den halvdel af patienterne, der går til kontrol hver 3. måned, svarer den anden halvdel af patienterne forskellige tidspunkter for deres kontrol, hvornår de får taget blodprøver og foretaget skanninger.

Hvilken type opfølgnings- eller vedligeholdelsesforløb er du overgået til?



*Under "Andet" angives bl.a.:

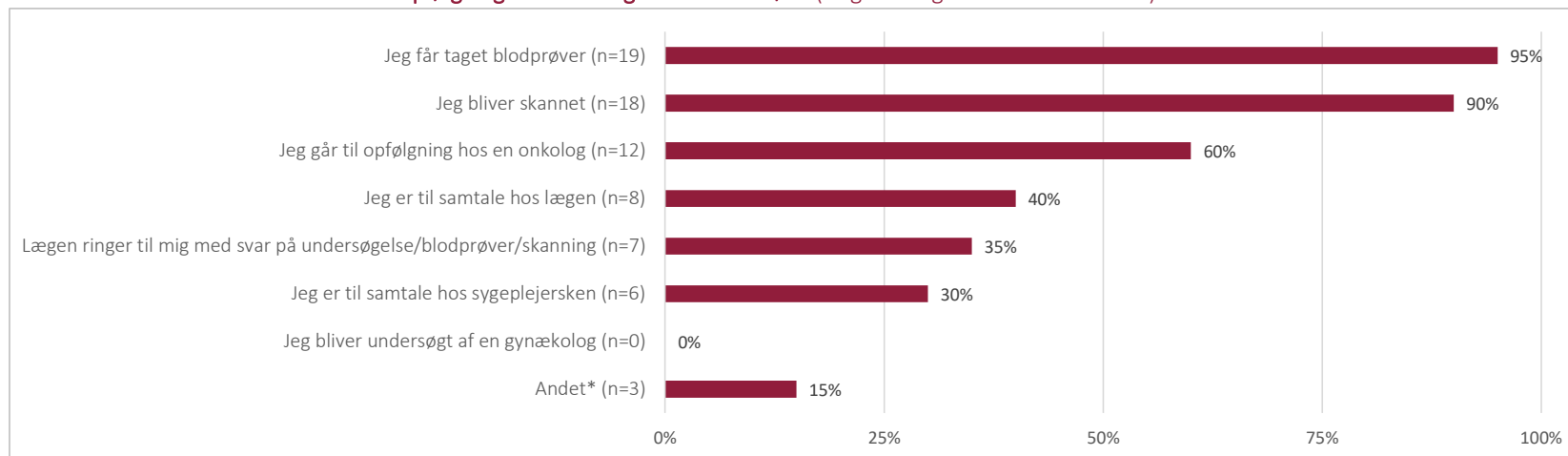
- Afventer forløb
- Kontrol hver måned
- Kontrol hver måned + scanning og samtale hver 3. måned
- Blodprøver hver måned + scanning/blodprøver hver 3. måned
- Blodprøver og samtale hver 6. uge + scanning hver 3. måned
- Årlig kontrol
- Overgået til protokol

Baseret på besvarelser fra i alt 20 patienter, der svarer *ja* eller *ved ikke/ønsker ikke at svare* til at være overgået til et opfølgnings- eller vedligeholdelsesforløb efter afsluttet behandling på sygehuset (dvs. efter at de er færdige med operation for kræft, kemo- og/eller strålebehandling).

Blodprøver og skanninger er en stor del af de fleste patienters opfølgnings- eller vedligeholdelsesforløb

Patienterne svarer, at deres opfølgnings- eller vedligeholdelsesforløb i høj grad består af blodprøvetagning (95 %), skanninger (90 %), og desuden opfølgninger hos en onkolog (60 %) og/eller hos lægen (40 %).

Hvilke af nedenstående er en del af dit opfølgnings- eller vedligeholdelsesforløb? (Angiv venligst alle relevante svar)

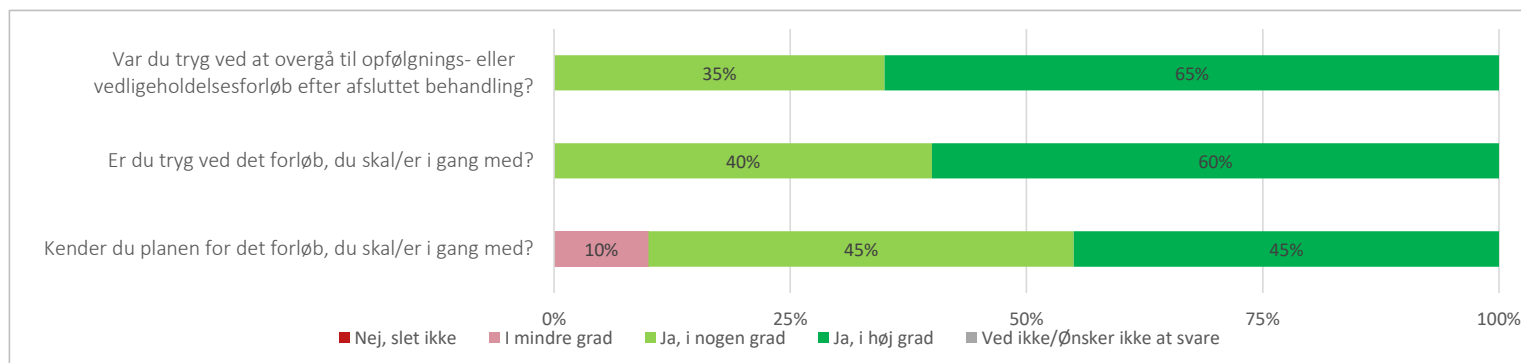


Baseret på besvarelser fra i alt 20 patienter, der svarer *ja* eller *ved ikke/ønsker ikke at svare* til at være overgået til et opfølgnings- eller vedligeholdelsesforløb efter afsluttet behandling på sygehuset (dvs. efter at de er færdige med operation for kræft, kemo- og/eller strålebehandling).

*Andet: Normalt vil jeg få svar ved fysisk tilstedeværelse; Grundet travlhed fik jeg mit sidste blodprøvesvar over telefonen; Det er ikke fastlagt endnu.

Patienterne er trygge ved overgangen til deres vedligeholdelsesforløb og har et godt kendskab til deres opfølgningsforløb

- 65 % af patienterne svarer, at de i høj grad føler sig trygge ved at overgå fra behandling til opfølgningsforløb, og der er overordnet tryghed blandt patienterne ved deres igangværende opfølgning.
- Der er 10 % af patienterne, der i mindre grad føler, at de kender til planen for deres forløb.



Baseret på besvarelser fra i alt 20 patienter, der svarer *ja* eller *ved ikke/ønsker ikke at svare* til at være overgået til et opfølgnings- eller vedligeholdelsesforløb efter afsluttet behandling på sygehuset (dvs. efter at de er færdige med operation for kræft, kemo- og/eller strålebehandling).



MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

Patienter, der ikke er i behandling

Dette afsnit er baseret på besvarelser fra de 38 % af patienterne (n=45) , som svarer, at de ikke modtager nogen form for behandling:

- *Jeg modtager ingen behandling, da kræftsygdommen er væk*



MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

Hovedpointer

- Patienterne svarer overordnet, at de har det fint med ikke at modtage behandling.
- Flere patienter udtrykker også en utryghed om, hvorvidt kræften vil vende tilbage.

Patienterne svarer overordnet, at de har det fint med, at de ikke modtager behandling. Flere patienter udtrykker dog en utryghed om det uvisse og ”hvad nu hvis”:

Hvordan har du det med ikke at modtage behandling?

“

Jeg vil gerne en gang imellem have et tjek om alt er ok, men det afviser min læge, da alt er blevet fjernet.

“

Mærkeligt. Jeg tænker, at selvom kræften ”er i hvile”, kan den komme igen når som helst.

“

Jeg er ”dømt” kræftfri indtil videre, men er dog stadigvæk sikker på, at kræften lurser.

“

Jeg hviler godt i det, fordi jeg ved, at hvis jeg skulle få tilbagefald, så er der fortsat behandlingsmuligheder.

“

Jeg er glad og tilfreds for at kræften er væk, men jeg har gener og symptomer, der kan give spekulationer over, om det mon er noget ny kræft.



MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

Fremtidsperspektiv

Spørgsmål om fremtidsperspektiv er stillet til alle patienter.

Resultaterne er baseret på det totale antal besvarelser til det enkelte spørgsmål.





MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

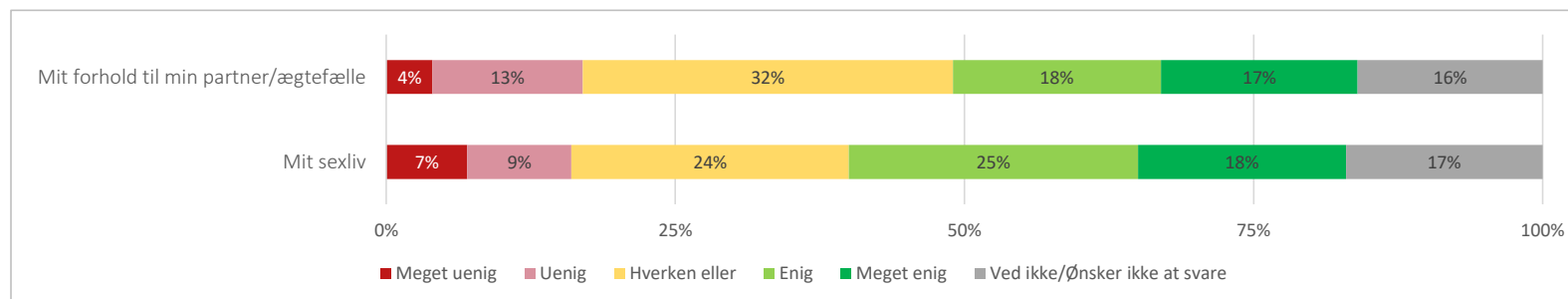
Hovedpointer

- Mere end hver 3. patient er bekymret over, hvordan kræften påvirker forholdet til partner/ægtefælle og hver 4. er bekymret over, hvordan kræften påvirker sexlivet.
- 49 % af de patienter, der har børn, er bekymrede over, hvordan kræften påvirker deres forhold.
- 53 % af patienterne, som er på arbejdsmarkedet, er bekymrede over, hvordan kræften påvirker deres arbejdsliv.

Patienterne har bekymringer over, hvordan kræften påvirker deres sex- og samliv

- Mere end hver 3. patient svarer, at de er *enige* (18 %) eller *meget enige* (17 %) i, at de er bekymrede over, hvordan kræften påvirker deres forhold til deres partner/ægtefælle.
- Derudover er der 25 % af patienterne, der er *enige* og 18 %, af patienterne, der er *meget enige* i, at de er bekymrede over, hvordan kræften påvirker deres sexliv.
 - Omkring hver 6. person svarer *ved ikke*, hvilket kan indikere, at bekymringer vedrørende sex- og samliv kan være en følsomt og/eller svært emne at tage op.

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?
Jeg er bekymret over, hvordan kræften påvirker:

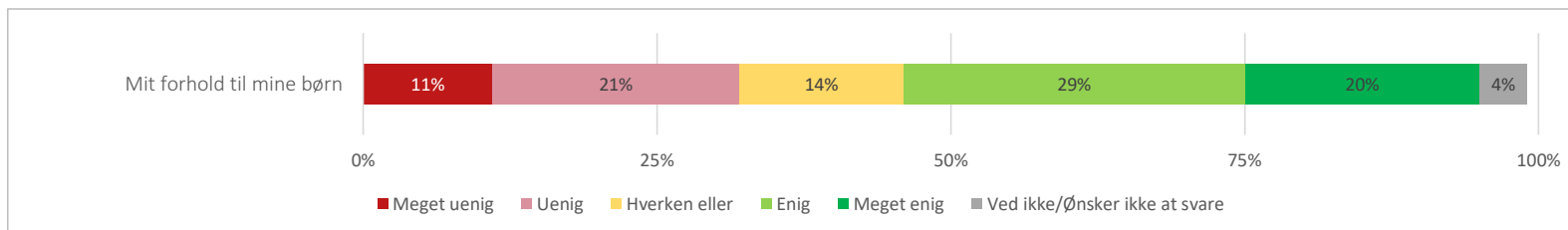


Baseret på besvarelser fra i alt 117 patienter

Ca. halvdelen af patienterne med børn er bekymrede over, hvordan kræften påvirker deres forhold til dem

- Knap halvdelen af patienterne, der har børn, svarer at de er enten *enige* (29 %) eller *meget enige* (20 %) i, at de er bekymrede over, hvordan kræften påvirker deres forhold til deres børn.
- 21 % er *uenige* og 11 % er *meget uenige*, mens 4 % svarer *ved ikke*.

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?
Jeg er bekymret over, hvordan kræften påvirker:

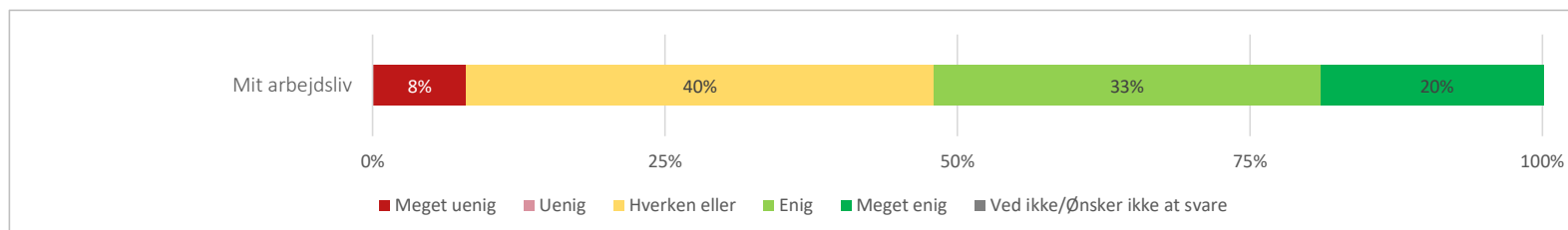


Baseret på besvarelser fra i alt 98 patienter, der indledningsvis har angivet, at de har børn

Over halvdelen af patienterne, der er på arbejdsmarkedet, er bekymrede over, hvordan kræften påvirker deres arbejdsliv

- Over halvdelen af patienterne, der enten arbejder fuldtid, deltid eller i flexjob svarer, at de er *enige* (33 %) eller *meget enige* (20 %) i, at de er bekymrede over, hvordan kræften påvirker deres arbejdsliv.
- 8 % er *meget uenige*, mens 40 % svarer *hverken eller*.

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?
Jeg er bekymret over, hvordan kræften påvirker:

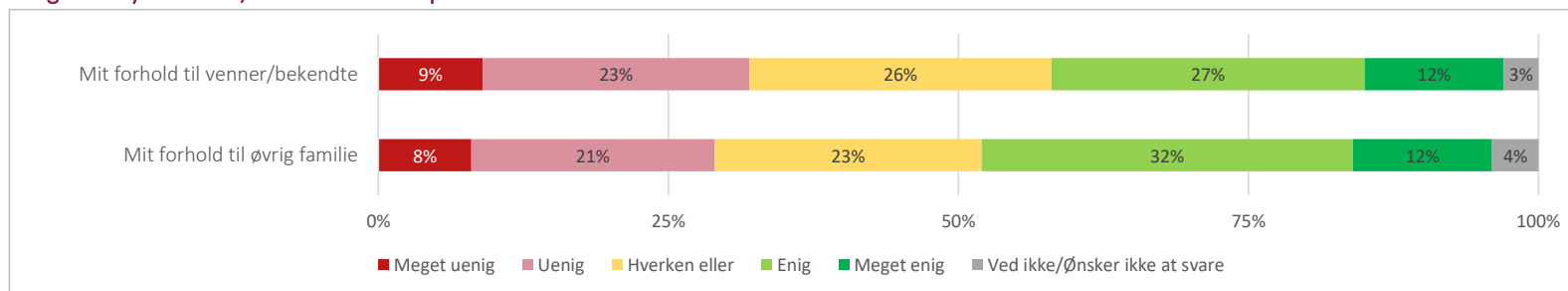


Baseret på besvarelser fra i alt 40 patienter, der indledningsvis har angivet, at de enten arbejder fuldtid, har deltidsarbejde eller er i flexjob.

Patienternes bekymringer over, hvordan kræften påvirker forhold til øvrig familie eller venner/bekendte fylder en smule mindre sammenlignet med den nære familie (partner og børn)

- Ca. 4 ud af 10 patienter er *enige* (27 %) eller *meget enige* (12 %) i, at de er bekymrede over, hvordan kræften påvirker deres forhold til deres venner og/eller bekendte.
- 32 % af patienterne er *enige* og 12 % er *meget enige* i, at de er bekymrede over, hvordan kræften påvirker deres forhold til øvrig familie (udover partner og børn).

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?
Jeg er bekymret over, hvordan kræften påvirker:



Baseret på besvarelser fra i alt 117 patienter



MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

Senfølger hos patienter

Spørgsmål om senfølger er kun stillet til færdigbehandlede patienter eller patienter i vedligeholdelsesbehandling (i alt 68 patienter).

Dette afsnit er baseret på besvarelser fra de 90 % af patienterne (n=61), der svarer *ja* til spørgsmålet:

- *Oplever du senfølger, f.eks. fysiske, psykiske eller sociale udfordringer?*

Resultaterne er baseret på det totale antal besvarelser til det enkelte spørgsmål.





MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

Hovedpointer

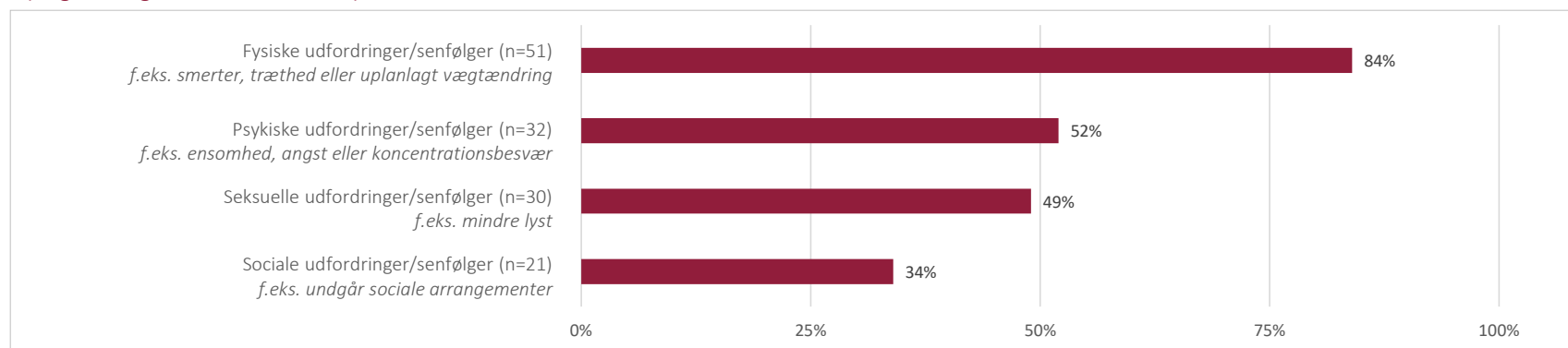
- 84 % svarer, at de oplever fysiske udfordringer (særligt træthed og udfordringer med hårdere fysisk aktivitet).
- 52 % af patienterne svarer, at de oplever psykiske udfordringer (særligt koncentrations- og søvnbesvær).
- 49 % svarer, at de oplever seksuelle udfordringer, og det kunne tyde på, at dette er et følsomt emne for patienterne.
- Hver 3. patient (34 %) svarer, at de oplever sociale udfordringer og undgår f.eks. sociale arrangementer eller kan ikke rumme at ses med familie og venner.

Det er særligt fysiske udfordringer og senfølger, som patienterne oplever

- Blandt patienter, der siger *ja* til at opleve senfølger, svarer 84 %, at de oplever fysiske udfordringer og/eller senfølger.
- Ca. halvdelen af patienterne angiver både psykiske – (52 %) og seksuelle udfordringer/senfølger (49 %), mens hver 3. patient (34 %) svarer, at de har sociale udfordringer/senfølger.

Hvilke senfølger oplever du?

(Angiv venligst alle relevante svar)



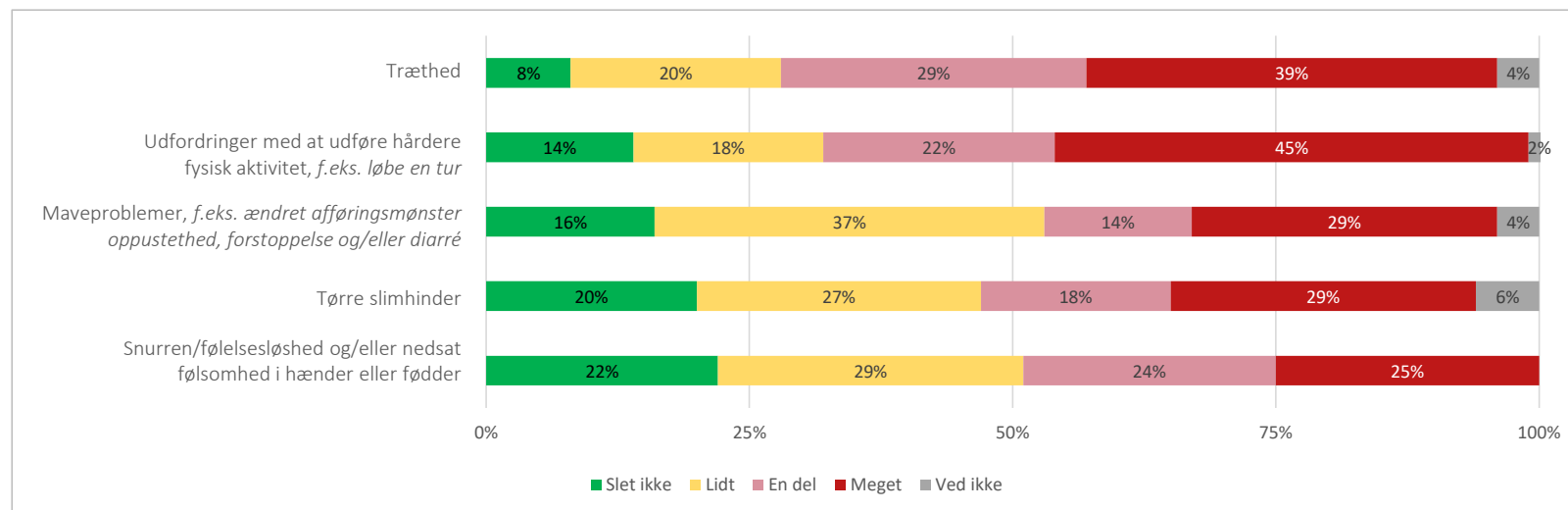
Baseret på besvarelser fra i alt 61 patienter

Fordelingen summerer til mere end 100 % (n=61), da det var muligt at angive flere senfølger.

84 % oplever fysiske senfølger – og det er særligt træthed og udfordringer med hårdere fysisk aktivitet

- I alt blev patienterne præsenteret for 14* præspecificerede fysiske udfordringer/senfølger og nedenfor er præsenteret de fem, som flest patienter svarede at opleve *en del* eller *meget*.

I hvilken grad har du oplevet nedenstående fysiske udfordringer i den seneste måned?



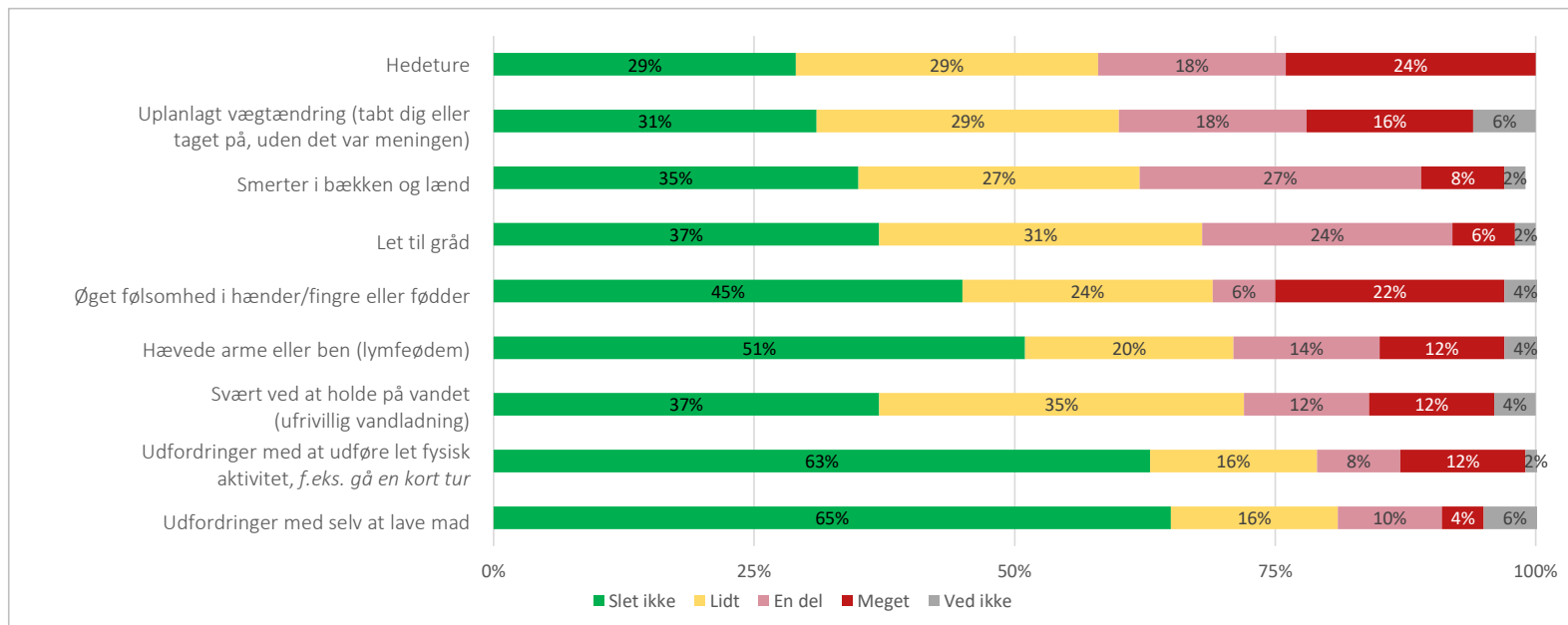
Baseret på besvarelser fra i alt 51 patienter, der svarer *ja* til at opleve fysiske udfordringer/senfølger.

*Se de resterende fysiske udfordringer/senfølger på næste side.

Patienterne svarer også, at andre fysiske senfølger påvirker dem i forskellig grad

- Patienterne svarer, at de har mindst udfordringer ved *lettere fysisk aktivitet og madlavning*.

I hvilken grad har du oplevet nedenstående fysiske udfordringer i den seneste måned?



Baseret på besvarelser fra i alt 51 patienter, der svarer *ja* til at opleve fysiske udfordringer/senfølger.

Andre perspektiver fra patienter med fysiske udfordringer/senfølger

Fysiske udfordringer/senfølger – Andet, angiv venligst:

“

Jeg er blevet enormt følsom i huden, så den mindste berøring kan føles meget voldsom.

“

Jeg har smerter i led.

“

Jeg får ofte kramper.

“

Jeg har fået vedvarende stomi.

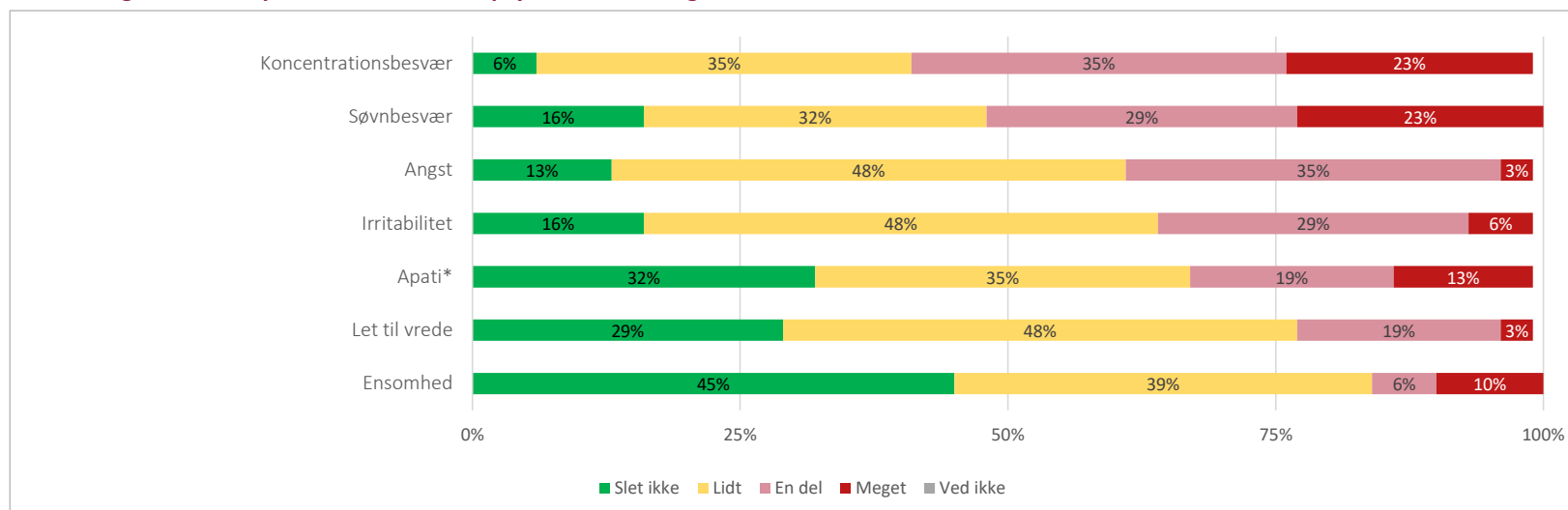
“

Jeg har nu fået konstateret slidgigt i det meste af kroppen og er meget begrænset i min mobilitet.

Psykiske senfølger opleves af 52 % af patienterne

- Det er især *koncentrations-* og *søvnbesvær*, som opleves blandt patienter med psykiske senfølger.

I hvilken grad har du oplevet nedenstående psykiske udfordringer i den seneste måned?



Baseret på besvarelser fra i alt 31 patienter, der svarer *ja* til at opleve psykiske udfordringer/senfølger.

*Blev i spørgeskemaet defineret som: Manglende initiativ og motivation, ligeglad.

Note: Blandt de personer, der svarer, at de oplever angst *lidt*, *en del* eller *meget* (n=27), angiver 96 % (n=26), at de har oplevet en ændring i deres angst efter de fik kræftdiagnosen.

Andre perspektiver fra patienter med psykiske udfordringer/senfølger

Psykiske udfordringer/senfølger – Andet, angiv venligst:

“

Jeg er meget påvirket af, at jeg har mistet søskende og en forælder til kræften.

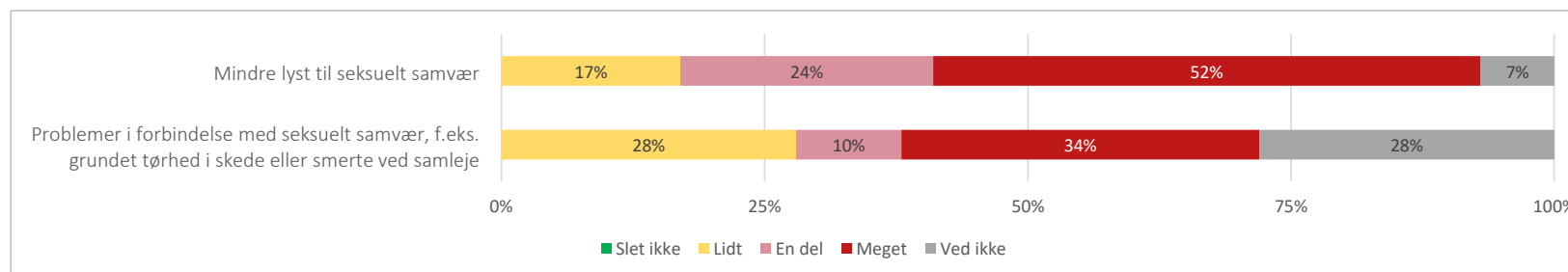
“

Der er så meget andet, der er interessant, end at skulle gå på arbejde og være en god kollega og samfundsborger. Jeg vil meget hellere bare være hjemme, og være der for mine børn.

Seksuelle senfølger opleves af 49 % af patienterne

- Blandt de patienterne, der oplever seksuelle udfordringer/senfølger, har 76 % svaret, at de har oplevet mindre lyst til seksuelt samvær *en del* (24 %) eller *meget* (52 %) i den seneste måned.
- Der er en større andel af patienterne, der svarer *ved ikke* til spørgsmålene om seksuelle senfølger/udfordringer, hvilket kan indikere, at dette er et følsomt emne.

I hvilken grad har du oplevet nedenstående seksuelle udfordringer i den seneste måned?



Baseret på besvarelser fra i alt 29 patienter, der svarer *ja* til at opleve seksuelle udfordringer/senfølger.

Andre perspektiver fra patienter med seksuelle udfordringer/senfølger

Seksuelle udfordringer/senfølger – Andet, angiv venligst:

“

Vi har kun forsøgt meget få gange.

“

Jeg er bange for at have sex, fordi jeg frygter at kræften kan komme igen.

“

Jeg har slet ikke haft samleje efter min kræftdiagnose.

“

Jeg skammer mig over min forandrede krop efter kræften.

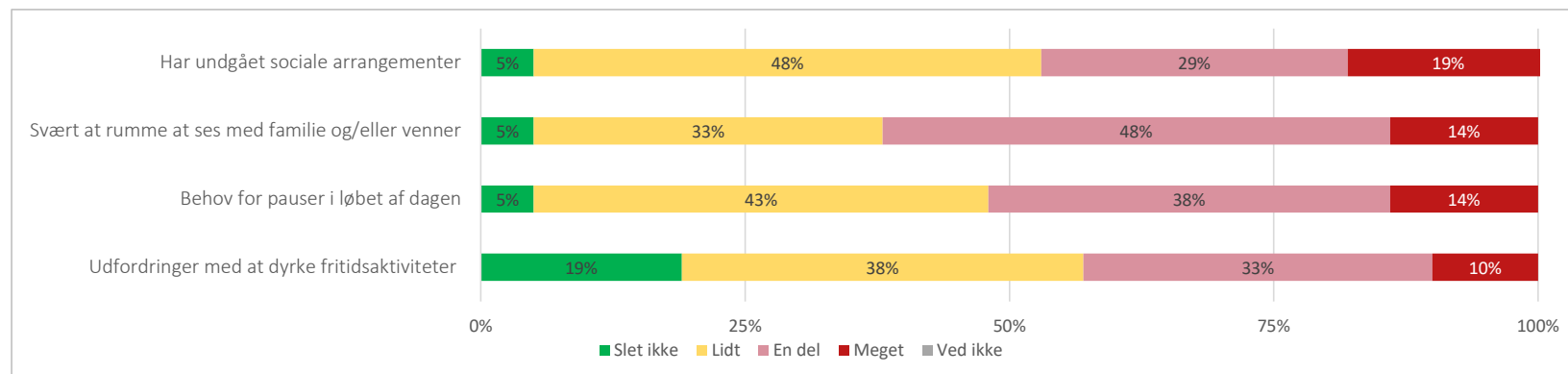
“

Samleje er slet ikke muligt for mig pga. smerter, sammenvoksninger og arvæv.

Sociale senfølger opleves af 34 % af patienterne

- Knap halvdelen af de patienter, der oplever sociale udfordringer/senfølger svarer, at de har undgået sociale arrangementer *en del* (29 %) eller *meget* (19 %) i den seneste måned.
- 62 % af patienterne svarer, at de har haft svært ved at rumme at ses med deres familie og/eller venner *en del* (48 %) eller *meget* (14 %) i den seneste måned.

I hvilken grad har du oplevet nedenstående sociale udfordringer i den seneste måned?



Baseret på besvarelser fra i alt 21 patienter, der svarer *ja* til at opleve sociale udfordringer/senfølger.

Andre perspektiver fra patienter med sociale udfordringer/senfølger

Sociale udfordringer/senfølger – Andet, angiv venligst:

“

Jeg prøver at tvinge mig selv til at være mere social.

“

Jeg var tidligere meget kreativ og læste mange bøger, men jeg har ikke læst en eneste bog siden jeg fik konstateret kræft.

“

Efter operation føler jeg mig klar til nye oplevelser, så det er ikke rart at være dødtæt, have smerter og ikke være mobil.

“

Jeg kan ikke længere male, sy, brodere eller tegne, som jeg kunne før.



MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

Livskvalitet

Spørgsmål om livskvalitet er stillet til alle patienter.

Resultaterne er baseret på det totale antal besvarelser til det enkelte spørgsmål.





MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

Hovedpointer

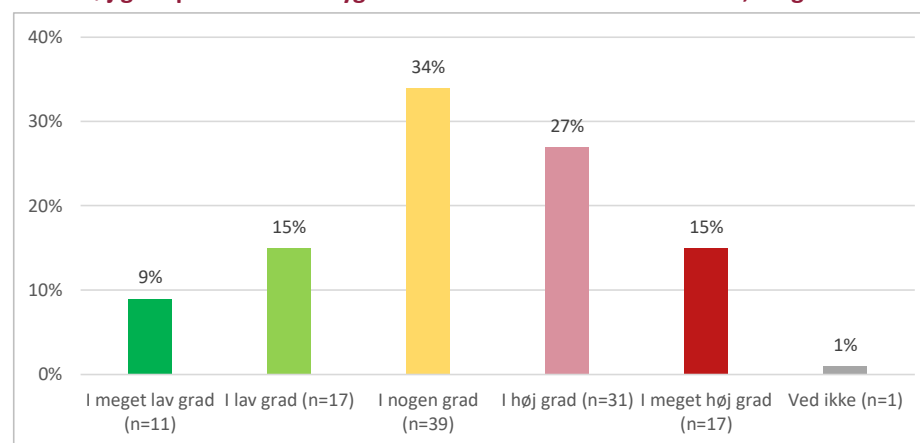
- 42 % af patienterne svarer, at deres kræftsygdom i høj grad eller i meget høj grad påvirker deres evne til at leve det liv, de gerne vil leve. Tendensen er mere udtalt for patienter i aktiv behandling end patienter i vedligeholdelses- eller afsluttet behandling.
- 76 % af patienterne svarer, at de har et godt liv, og 94 % svarer, at de sætter pris på de positive ting i livet. Samtidig svarer halvdelen af patienterne, at de føler afmagt ved deres kræftsygdom og, at de har svært ved at spørge om hjælp.
- Patienterne vurderer, at deres samlede helbred og overordnede livskvalitet er god – dette gør sig særligt gældende for patienter i vedligeholdelses- og i afsluttet behandling.



42 % af patienterne svarer, at deres kræftsygdom *i høj grad* eller *i meget høj grad* påvirker deres evne til at leve det liv, de gerne vil leve

- Hver 3. patient (34 %) svarer, at kræftsygdommen i nogen grad påvirker deres evne til at leve det liv, de gerne vil leve.
- Knap hver 4. patient svarer, at kræftsygdommen kun påvirker dem *i lav grad* (15 %) eller *i meget lav grad* (9 %).

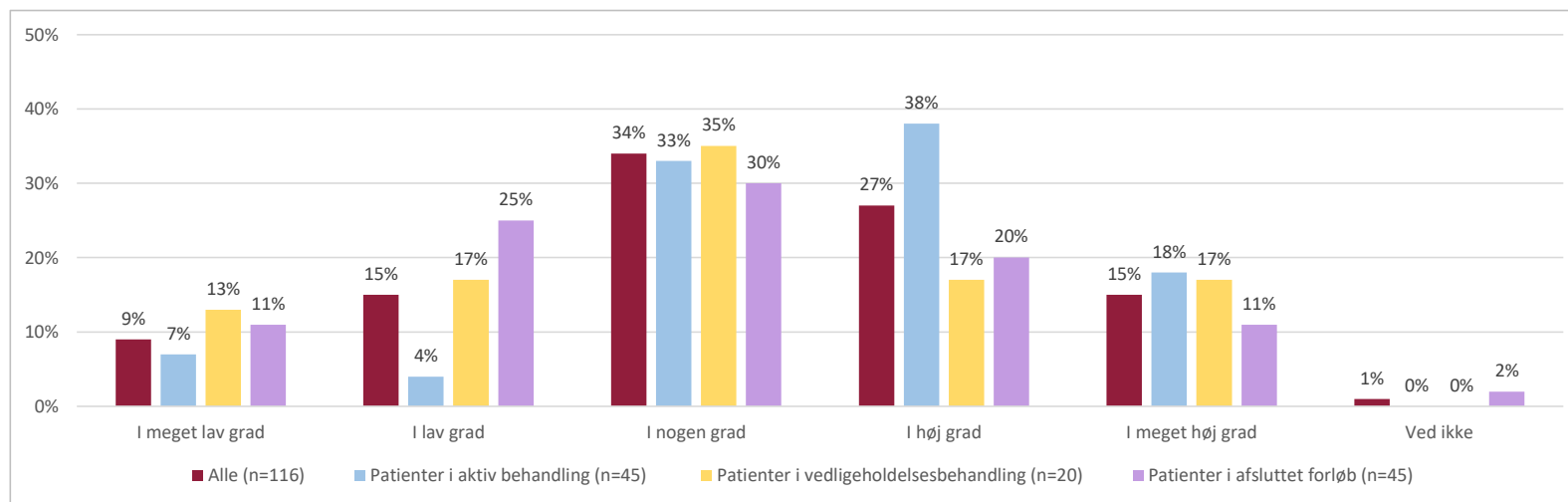
I hvor høj grad påvirker kræftsygdommen din evne til at leve det liv, du gerne vil leve?



Baseret på besvarelser fra i alt 116 patienter.

Patienter i aktiv behandling svarer i højere grad, at kræften påvirker deres evne til at leve det liv, de gerne vil leve sammenlignet med patienter i hhv. vedligeholdelsesforløb eller afsluttet behandling

I hvor høj grad påvirker kræftsygdommen din evne til at leve det liv, du gerne vil leve?

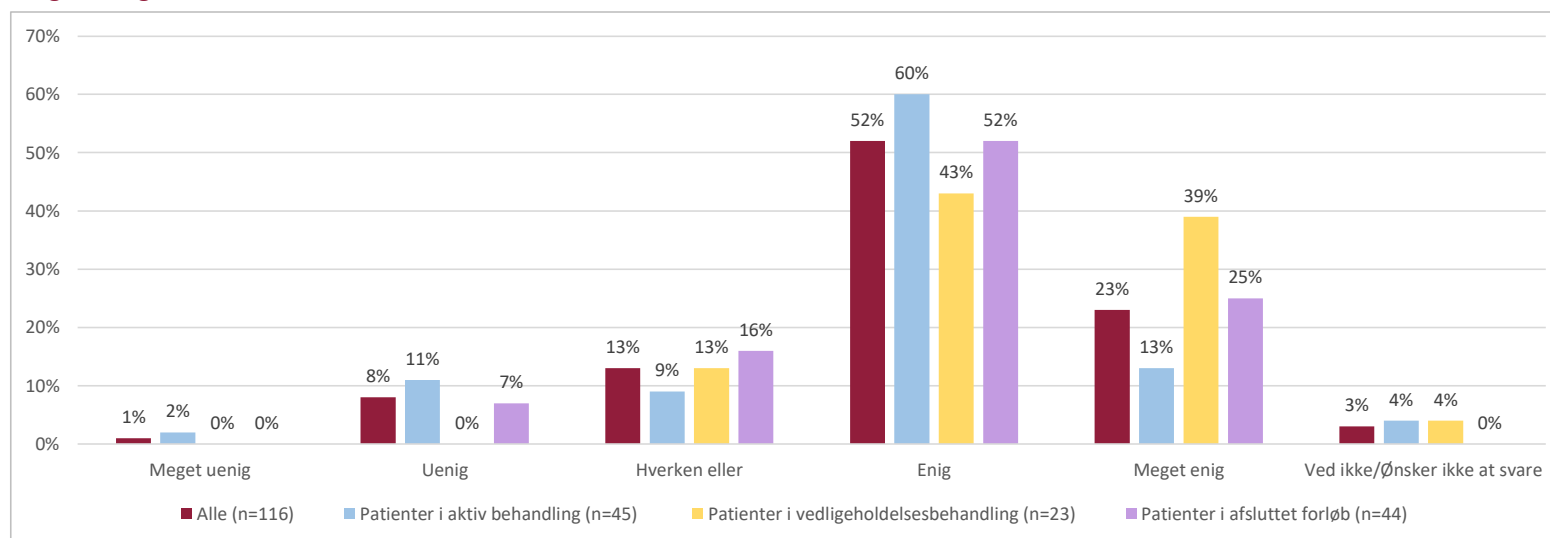


Baseret på besvarelser fra i alt 116 patienter (alle) og opdelt efter behandlingsstatus.

Patienterne mener overordnet, at de har et godt liv, og det er særligt patienter i vedligeholdelsesbehandling, som er meget enige i dette

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

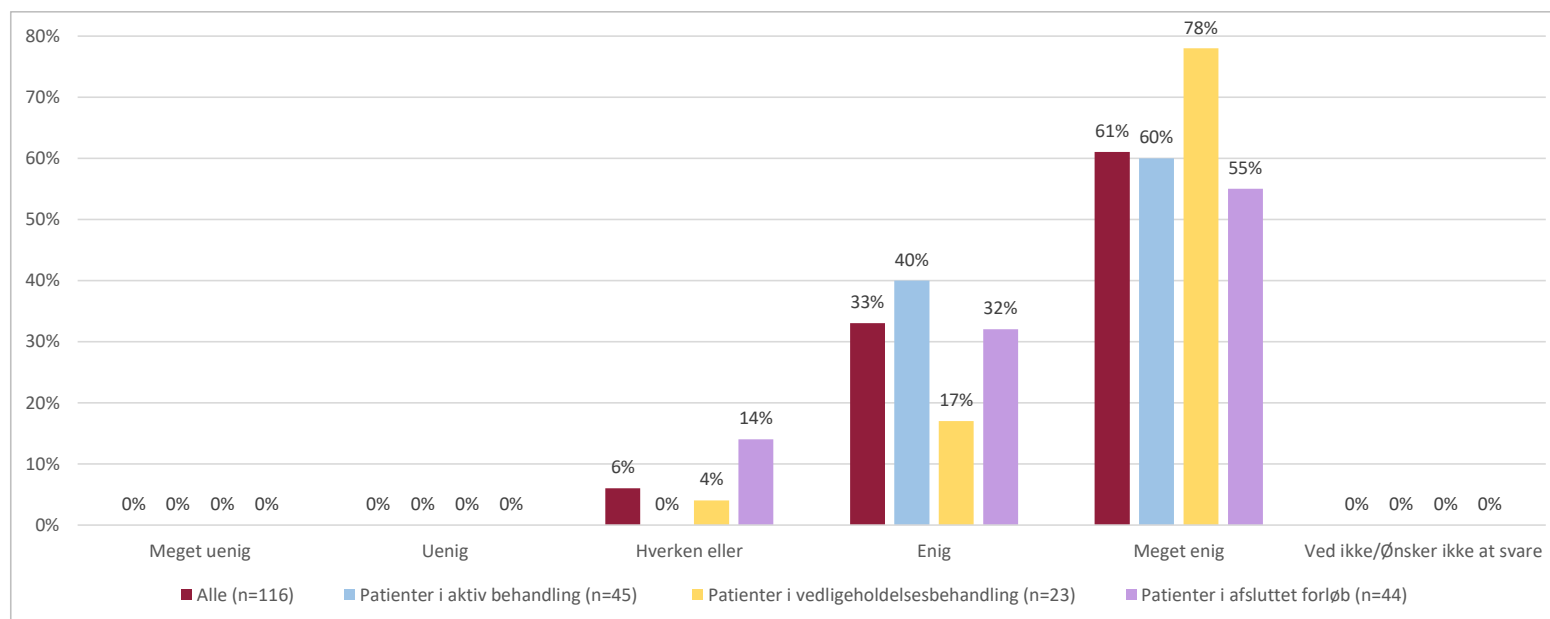
Jeg har et godt liv



Baseret på besvarelser fra i alt 116 patienter (alle) og opdelt efter behandlingsstatus.

Størstedelen af patienterne svarer, at de sætter pris på de positive ting i livet

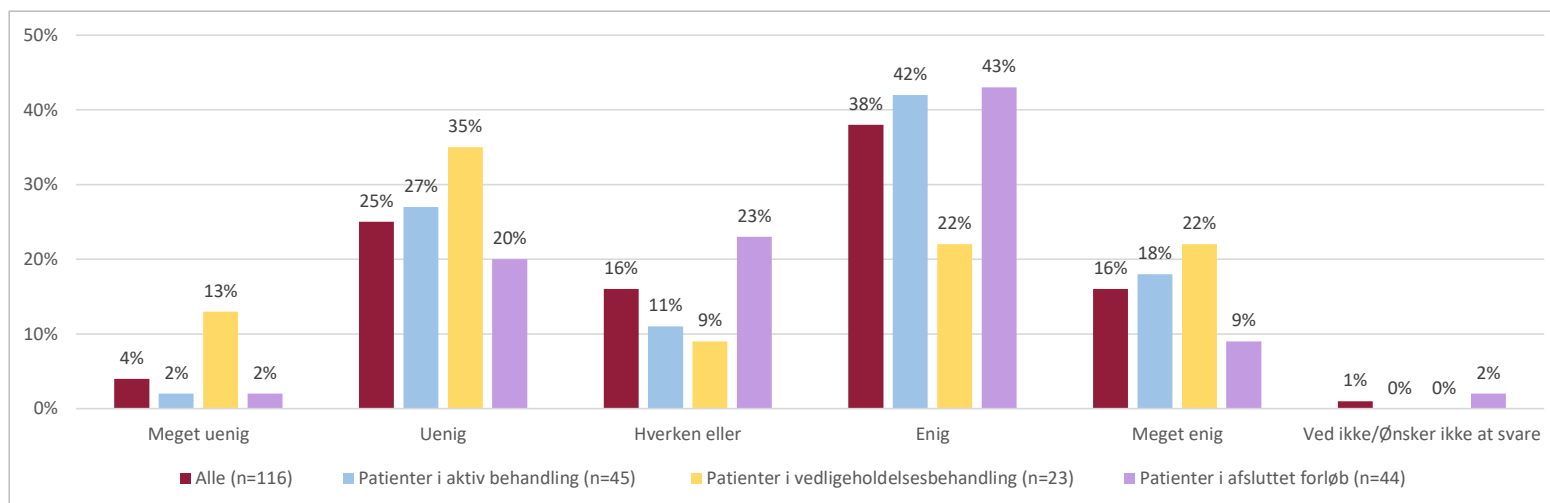
Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?
Jeg sætter pris på de positive ting i livet



Baseret på besvarelser fra i alt 116 patienter (alle) og opdelt efter behandlingsstatus.

Halvdelen af patienterne er *enige* eller *meget enige*, at det kan være svært at spørge om hjælp, omend der er meget blandede besvarelser til dette

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?
Jeg synes, det kan være svært at spørge om hjælp

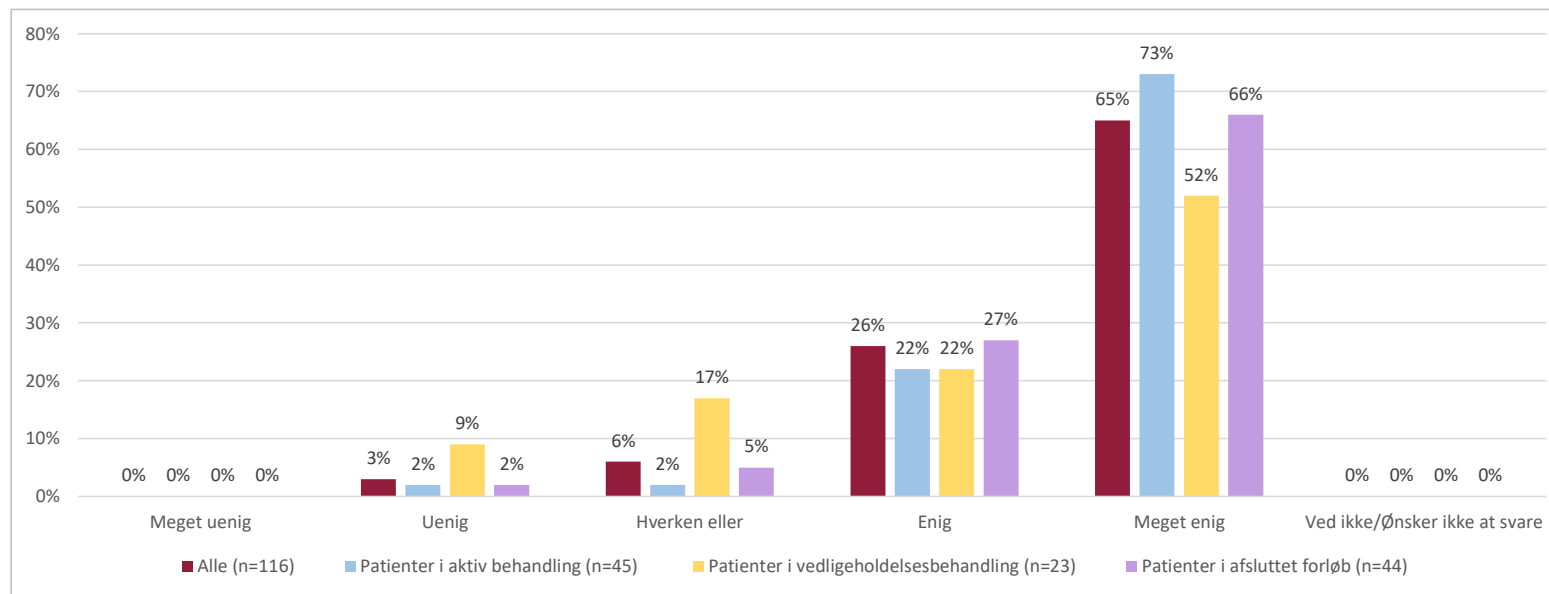


Baseret på besvarelser fra i alt 116 patienter (alle) og opdelt efter behandlingsstatus.

Patienterne er overordnet *enige* eller *meget enige*, at deres liv blev vendt på hovedet, da de fik kræftdiagnosen

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

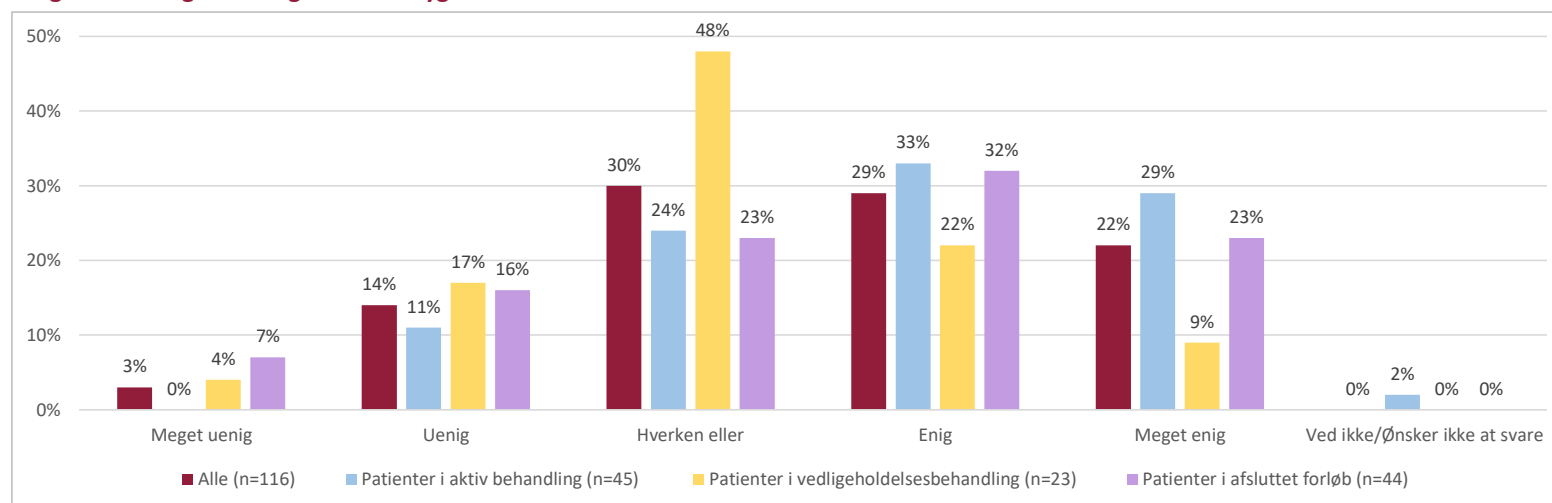
Mit liv blev vendt på hovedet, da jeg fik kræftdiagnosen



Baseret på besvarelser fra i alt 116 patienter (alle) og opdelt efter behandlingsstatus.

Halvdelen af patienterne svarer, at de føler afmagt omkring deres kræftsygdom, omend dette er mindre udtalt for patienter i vedligeholdelsesforløb

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?
Jeg føler afmagt omkring min kræftsygdom

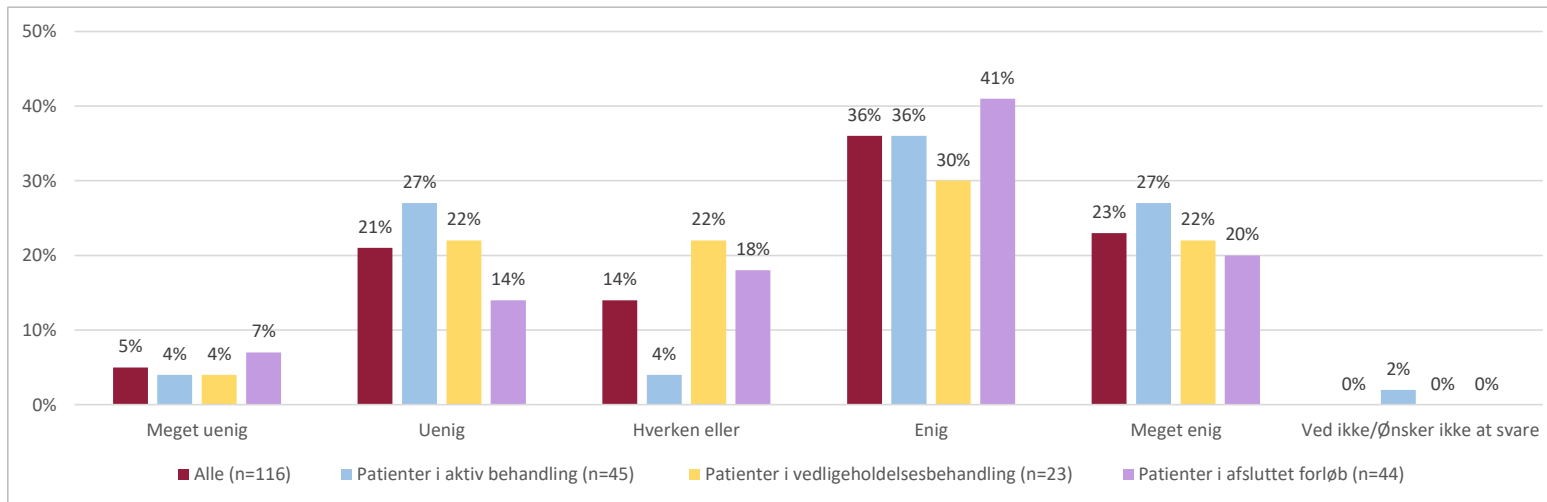


Baseret på besvarelser fra i alt 116 patienter (alle) og opdelt efter behandlingsstatus.

Over halvdelen af patienterne svarer, at de er *enige* eller *meget enige* i, at de føler sig som en anden person, efter de fik stillet deres kræftdiagnose

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

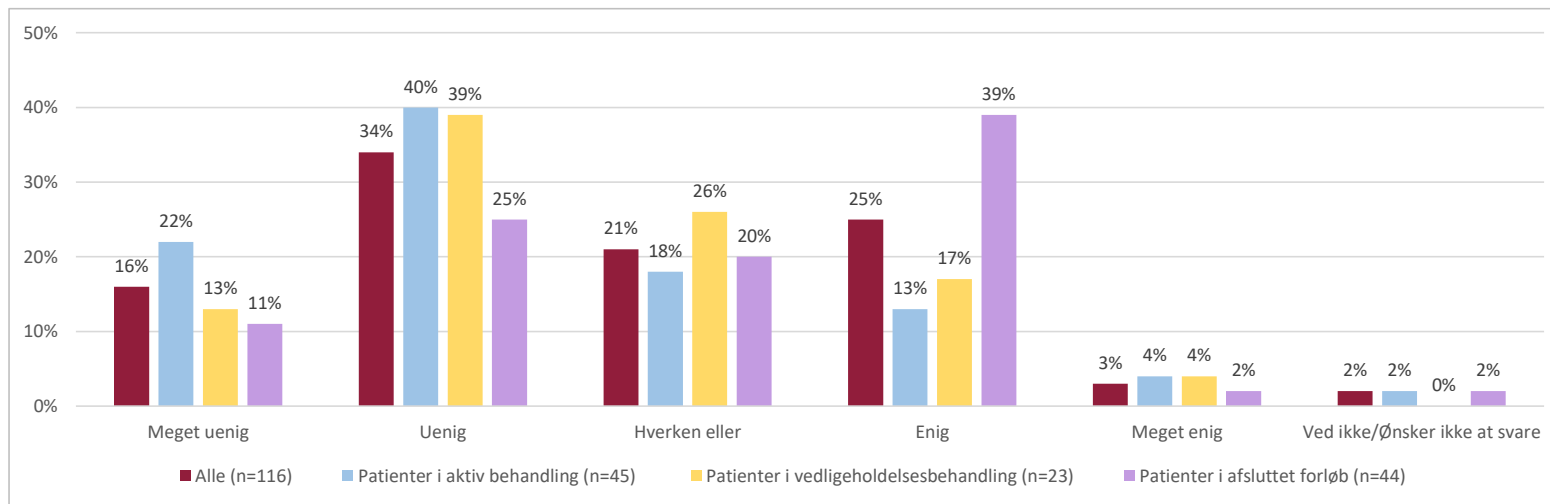
Jeg føler mig som en anden person, efter jeg fik kræftdiagnosen



Baseret på besvarelser fra i alt 116 patienter (alle) og opdelt efter behandlingsstatus.

Det er særligt patienter, som har afsluttet deres behandlingsforløb, der savner anerkendelse fra omverdenen om deres livssituation

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?
Jeg savner anerkendelse fra omverdenen omkring min livssituation

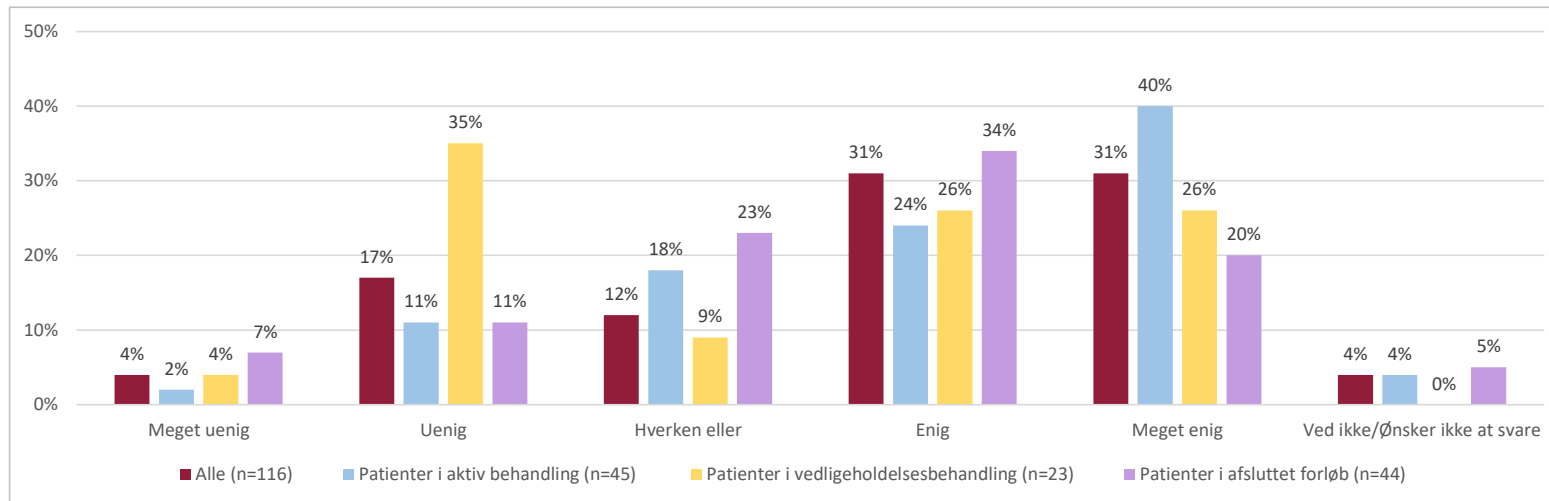


Baseret på besvarelser fra i alt 116 patienter (alle) og opdelt efter behandlingsstatus.

Det er særligt patienter i aktiv behandling, der udviser mest bekymring for deres behandlingsmuligheder, hvis kræftsygdommen udvikler sig

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

Jeg er bekymret for, om jeg kan få den rette behandling, hvis min kræftsygdom udvikler sig

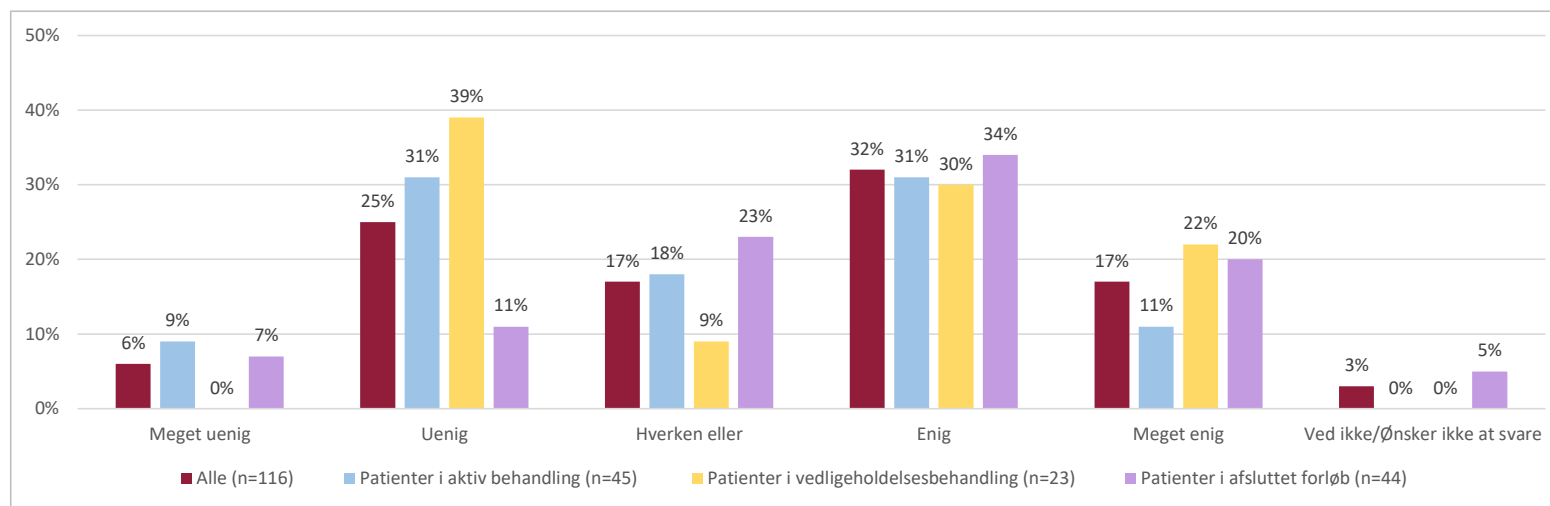


Baseret på besvarelser fra i alt 116 patienter (alle) og opdelt efter behandlingsstatus.

Patienterne håndterer bekymringer forskelligt, men ca. halvdelen af patienterne holder deres bekymringer for dem selv for at skåne deres pårørende

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

Jeg holder mine bekymringer for mig selv, for at skåne mine pårørende

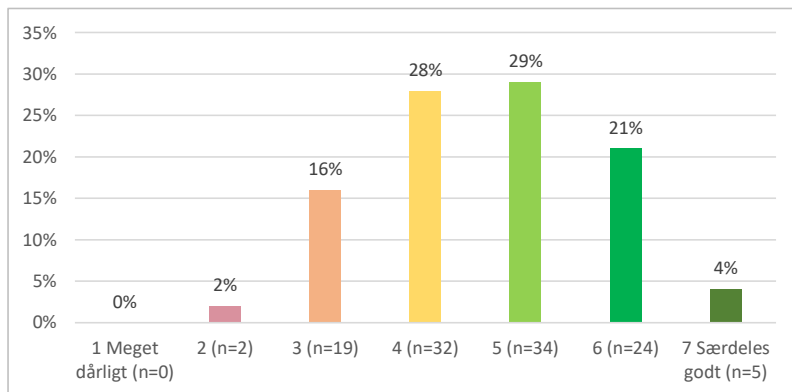


Baseret på besvarelser fra i alt 116 patienter (alle) og opdelt efter behandlingsstatus.

Patienterne vurderer deres samlede helbred til at være godt og deres overordnede livskvalitet som god

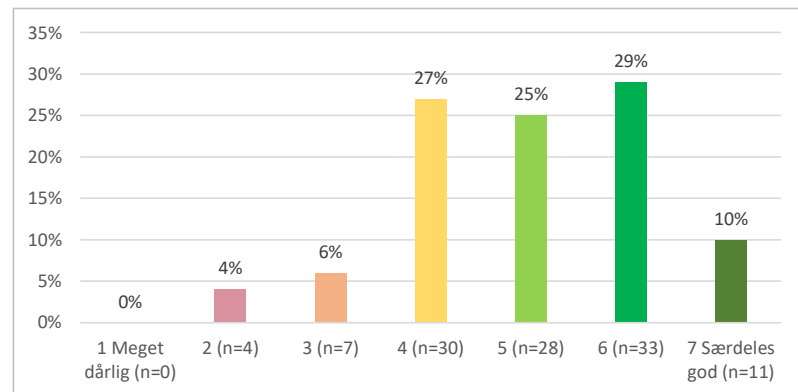
- 25 % vurderer deres samlede helbred som minimum 6 på en skala fra 1-7, hvor 7 er bedst.
- 39 % vurderer deres samlede livskvalitet som minimum 6 på samme skala.

Hvordan vil du vurdere dit samlede helbred den forløbne uge (de sidste 7 dage)?
(På en skala fra 1 til 7, hvor 1 er "Meget dårlig" og 7 er "Særdeles godt")



Baseret på besvarelser fra i alt 116 patienter

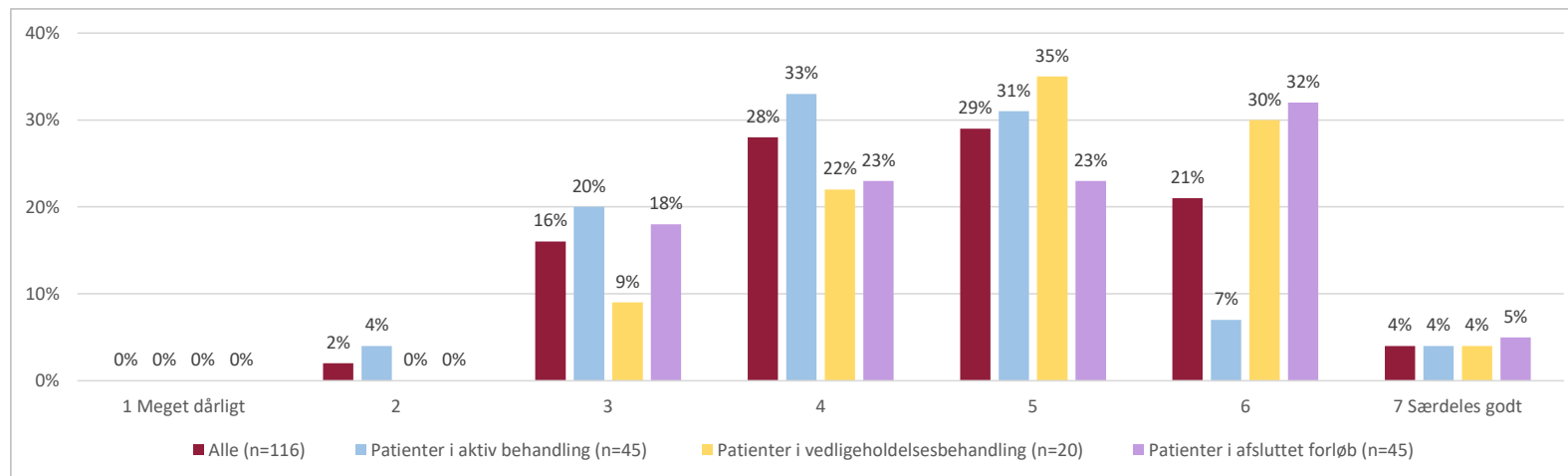
Hvordan vil du vurdere din samlede livskvalitet den forløbne uge (de sidste 7 dage)?
(På en skala fra 1 til 7, hvor 1 er "Meget dårlig" og 7 er "Særdeles godt")



Baseret på besvarelser fra i alt 113 patienter

Det samlede helbred vurderes særligt godt af patienter i både vedligeholdelsesforløb og i afsluttet behandlingsforløb

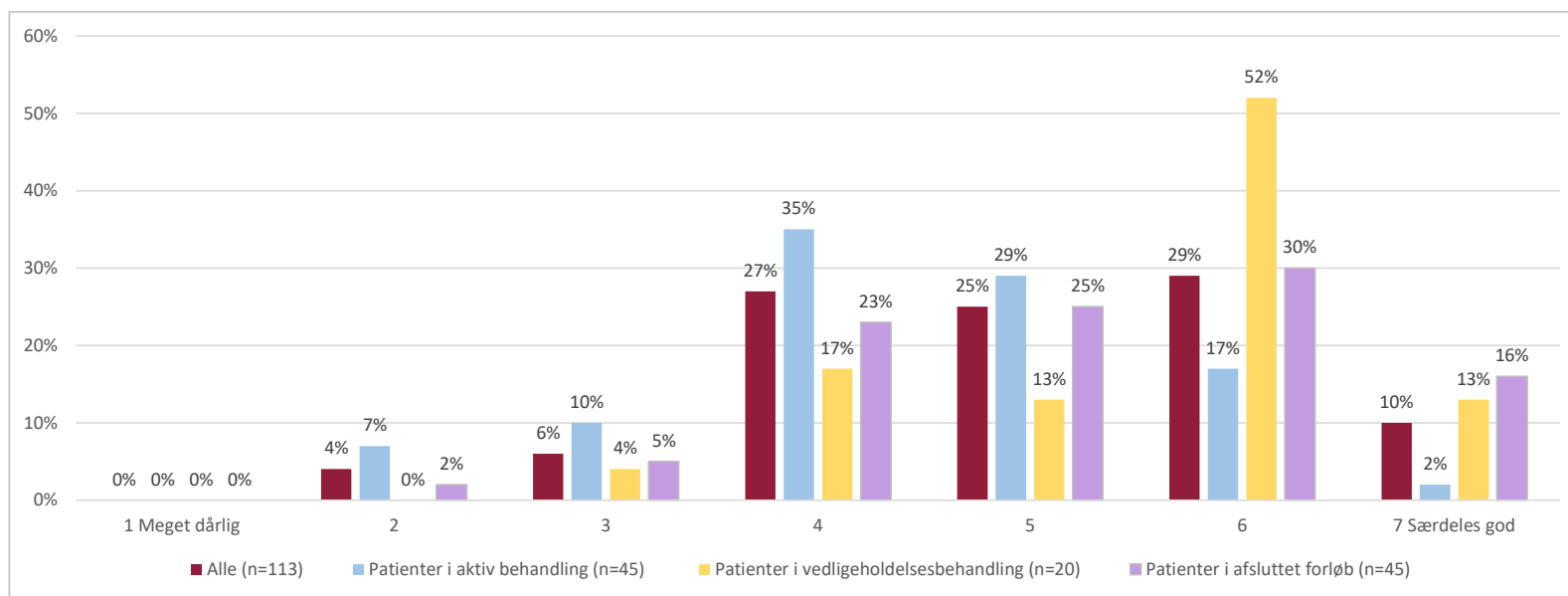
Hvordan vil du vurdere dit samlede helbred den forløbne uge (de sidste 7 dage)?
(På en skala fra 1 til 7, hvor 1 er "Meget dårligt" og 7 er "Særligt godt")



Baseret på besvarelser fra i alt 116 patienter (alle) og opdelt efter behandlingsstatus.

Livskvaliteten vurderes særligt høj blandt de patienter, som er i et vedligeholdelsesforløb

Hvordan vil du vurdere din samlede livskvalitet den forløbne uge (de sidste 7 dage)?
(På en skala fra 1 til 7, hvor 1 er "Meget dårlig" og 7 er "Særdeles god")



Baseret på besvarelser fra i alt 113 patienter (alle) og opdelt efter behandlingsstatus.

Andre perspektiver fra patienterne

“

Mine svar er baseret på, hvordan jeg har det her og nu. Som kronisk syg kan tingene ændre sig på få dage. Sådan tænker jeg mange har det. Så her er der tale om et øjebliksbillede.

“

For mig har det betydet alverden at have en fast onkolog, som har fulgt mig fra starten. Han har lært mig at kende og har formået at danne en relation til mig. Jeg er tryk ved ham og stoler på hans vurderinger. Jeg kan udfordre ham, og han ved, hvordan man giver de svære beskeder. På trods af alvorlig, uhelbredelig kræft giver han mig håb, men uden at love noget, han ikke kan holde.



MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

Pårørende

I dette afsnit præsenteres resultater fra spørgsmål, der kun er stillet til de pårørende.

Resultaterne er baseret på det totale antal besvarelser til det enkelte spørgsmål.





MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

Hovedpointer

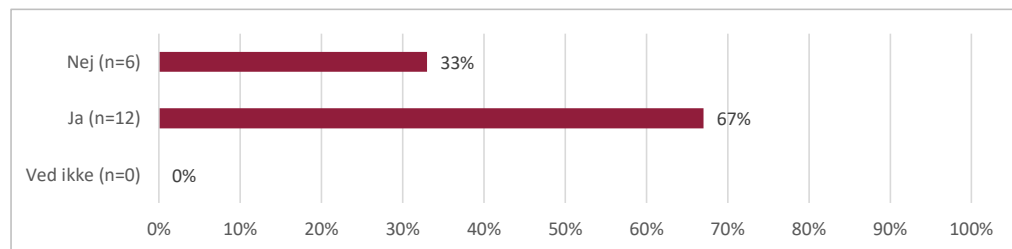
- Hver 3. pårørende har ikke været med til samtale ved lægen og knap hver 5. føler ikke, de får den information de har behov for som pårørende.
- 9 ud af 10 pårørende mener, at de kan tale åbent med deres kræftsyge familiemedlem/pårørende om kræftsygdommen – men der er meget forskellig håndtering af bekymringer blandt pårørende.
- Der ses en tendens til, at pårørende ønsker mere information og har behov for mere hjælp og støtte i forbindelse med deres pårørendes kræftsygdom.
- De pårørende ønsker at blive set og hørt af sundhedspersonalet som en medspiller i stedet for som en konkurrent.



Hver 3. pårørende har ikke været med til samtale ved lægen og knap hver 5. føler ikke, de får den information, de har behov for som pårørende

- 33 % af de pårørende har ikke været med til samtale ved lægen omkring deres pårørendes kræftsygdom.
- 19 % af de pårørende er enten *uenige* eller *meget uenige* i, at de som pårørende får den information de har behov for om deres pårørendes kræftsygdom, mens 13 % svarer *hverken eller*.

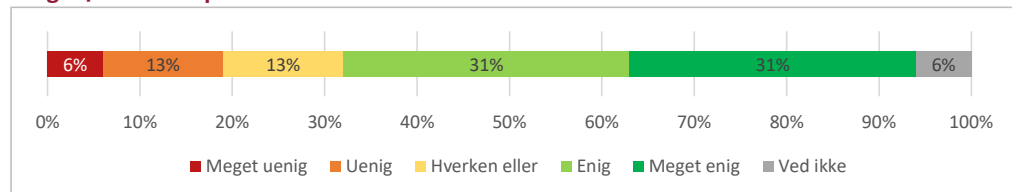
Har du været med til samtale ved lægen om din pårørendes kræftsygdom?



Baseret på besvarelser fra i alt 18 pårørende

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

Jeg får den information, jeg har brug for om min pårørendes kræftsygdom, fra lægen/sundhedspersonalet

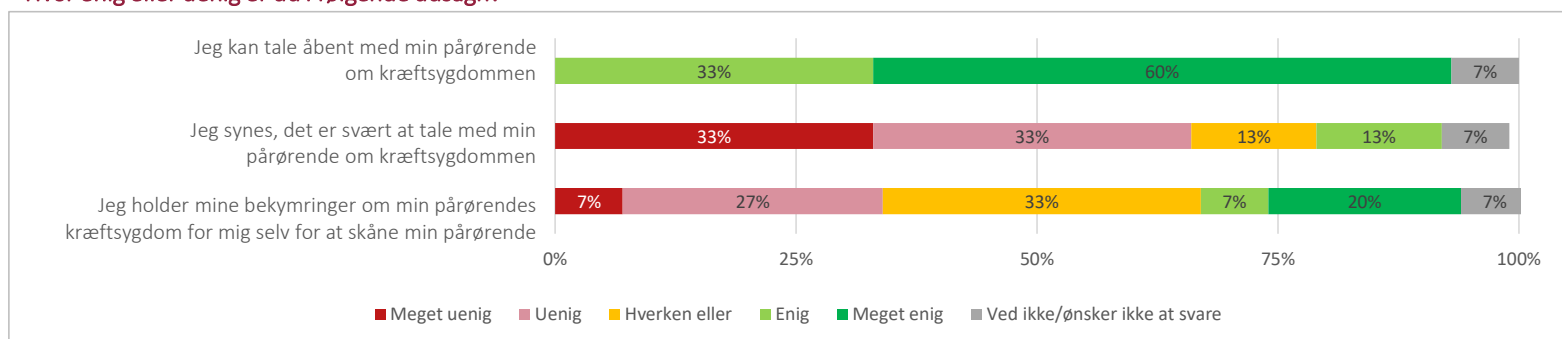


Baseret på besvarelser fra i alt 16 pårørende

De pårørende kan generelt tale åbent og har en god dialog omkring kræftsygdommen

- 9 ud af 10 pårørende er *enige* (33 %) eller *meget enige* (60 %) i, at de kan tale åbent med deres kræftsyge familiemedlem/pårørende om kræftsygdommen, og kun 13 % er *enige* i, at de synes, det er svært at tale med dem om kræftsygdommen.
- Der er meget forskellig håndtering af bekymringer blandt pårørende, hvor 27 % holder deres bekymringer for dem selv, for at skåne deres kræftsyge familiemedlem/pårørende, mens 30 % er *uenige* eller *meget uenige* i, at de holder deres bekymringer for dem selv.

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

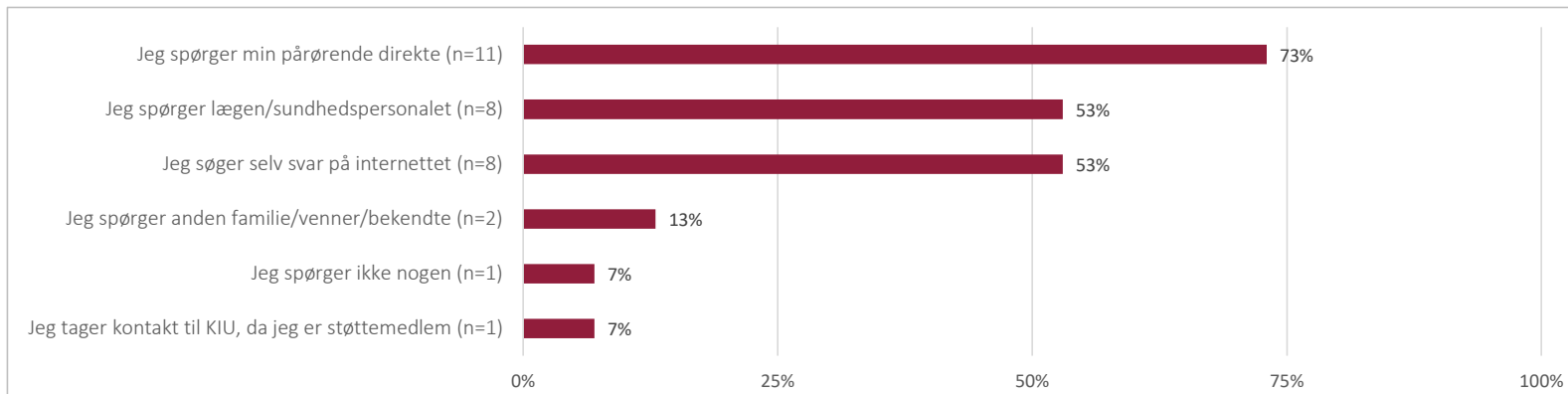


Baseret på besvarelser fra i alt 15 pårørende

De pårørende spørger primært deres kræftsyge familiemedlem/pårørende, hvis de har spørgsmål om kræftsygdommen

- Udover, at de pårørende spørger deres kræftsyge familiemedlem/pårørende direkte, søger de desuden svar hos lægen/sundhedspersonalet eller på internettet.

Hvem spørger du, hvis du har spørgsmål om din pårørendes kræftsygdom?
(Angiv venligst alle relevante svar)



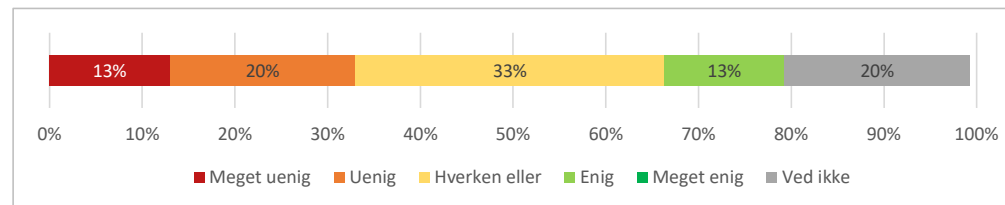
Baseret på besvarelser fra i alt 15 pårørende

Der kan være et forbedringspotentiale for sundhedspersonalet i at blive bedre til at inkludere de pårørende og afdække deres behov for hjælp og støtte

- 33 % af de pårørende er *uenige* eller *meget uenige* i, at de får den hjælp og støtte, de har behov for i forbindelse med deres pårørendes kræftsygdom, mens 33 % svarer *hverken eller*.

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

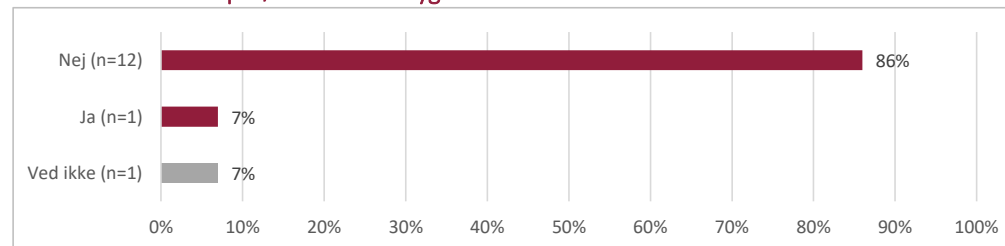
Jeg får den hjælp og støtte, jeg har behov for i forbindelse med min pårørendes kræftsygdom



Baseret på besvarelser fra i alt 15 pårørende

- 86 % af de pårørende svarer *nej* til, at lægen eller sundhedspersonalet har talt med dem om, hvorvidt de har behov for hjælp og støtte i forbindelse med deres pårørendes kræftsygdom.

Har lægen/sundhedspersonalet talt med dig om, hvorvidt du har behov for hjælp og støtte i forbindelse med din pårørendes kræftsygdom?



Baseret på besvarelser fra i alt 14 pårørende

De pårørende ønsker at blive set og hørt af sundhedspersonalet som en medspiller i stedet for som en konkurrent

Har du forslag til, hvordan man bedre kan hjælpe og støtte pårørende til mennesker med kræft i underlivet?

“

Jeg manglede, at sundhedspersonalet så os som en “enhed” og spurgte ind til, hvordan de kunne hjælpe min far og mor bedst muligt igennem hårde indlæggelser. Jeg oplevede, at nogle læger og sygeplejerske så os som en konkurrent i stedet for en medspiller. Jeg tror mange af misforståelserne havde været undgået, hvis læger og sygeplejersker havde været nysgerrige på os som en helhed.

“

Jeg har den følelse af, at hvis en patient ikke har en pårørende til stede under konsultationerne, så står patienten rigtig, rigtig dårligt.

“

Der er ikke rigtig fokus på de pårørende, selvom de lider lige så meget.

Andre perspektiver fra pårørende



Man skal starte med at have fokus hos de praktiserende læger. Ikke alle men rigtig mange sover i timen, og alt for mange kvinder får opdaget kræft i høje stadier. Det er uhyggeligt, hvor mange inkompetente praktiserende læger, der findes...

Det handler virkelig om, hvem der banker hårdst i bordet og hvem, der kan hæve stemmen, før lægen gider at henvise videre til en kræftpakke eller anden undersøgelse. Sådan burde det ikke være.





MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

Konklusioner

Temaer og vinkler at arbejde videre med



Kræftforløb er fyldt med komplekse følelser

67 % af patienterne i aktiv behandling føler, at sundhedspersonalet tager hånd om dem på en god måde, men der bliver også beskrevet mange modsatrettede følelser om behandlingsforløbet: taknemmelighed og livsmod på den ene side, rastløshed, dødsangst og sorg på den anden.

I tillæg udtrykker flere patienter, som har afsluttet behandling, en utryghed om det uvisse: "hvad nu hvis kræften vender tilbage"

Spejling i andre

- De mange følelser, der følger med en kræftdiagnose, skaber et behov for at spejle sig i andre i samme situation.
- Patient til patient kommunikation – ærlig og uden filter – kan klæde patienter på til at tale om følelser med deres pårørende og med sundhedspersonalet.

Sex som tabu

Mere end hver 3. patient er bekymret over, hvordan kræftsygdommen påvirker deres forhold til partneren/ægtefællen.

Og hver 4. patient er bekymret over, hvordan kræftsygdommen påvirker sexlivet. I besvarelserne ses en tendens til, at sexlivet netop er et følsomt emne, mange har svært ved at tage op.

Bring tabuet op

- Klæd sundhedspersonalet på til at bringe de svære, tabubelagte emner op.
- Et samtaleværktøj kan hjælpe dialogen på vej.

Hver 2. kræftpatient har svært ved at spørge om hjælp

Mens patienterne overordnet føler, at sundhedspersonalet er gode til at informere om selve kræftbehandlingen, svarer hver 3. patient, at sundhedspersonalet ikke har talt med dem om behov for hjælp og støtte ifm. deres kræftsygdom. Samtidig svarer hver 2. patient, at de føler afmagt ved deres kræftsygdom og, at de har svært ved at spørge om hjælp.

Behovsdefineret støtte

- Patienter har forskellige behov, og alt efter, hvor de er i forløbet, ændrer deres behov sig også.
- En guide til sundhedspersonalet, der tager afsæt i patientens rejse, kan hjælpe til en afdækning af den enkelte patients behov for støtte.

Færdigbehandlet – men stadig udfordret

90 % af patienter, som har afsluttet aktiv behandling, oplever senfølger.

Størstedelen af patienterne (84 %) oplever fysiske udfordringer som træthed, og de har svært ved hårdere fysisk aktivitet. Men halvdelen af patienterne oplever også psykiske udfordringer som søvn- eller koncentrationsbesvær og/eller seksuelle udfordringer. Hver 3. patient kan ikke rumme for meget social aktivitet.

Hjælp til 'efter-livet'

- Livet før og efter et kræftforløb bliver aldrig det samme. Man er forandret for altid og mange vil i lang tid – måske for altid – slæbe rundt på en bagage af følgevirkninger.
- Anerkendelse af følgerne og hjælp til at håndtere dem er afgørende, men det er meget individuelt, hvor meget hjælp der er at hente. Initiativer, der sætter fokus på senfølger, kan bidrage til et løft af området.

Det går ud over livskvaliteten

Mere end hver 4. kræftpatient i undersøgelsen svarer, at kræftsygdom i høj – eller meget høj grad påvirker deres evne til at leve det liv, de gerne vil leve. Tendensen er mere udtalt for patienter i aktiv behandling end patienter i vedligeholdelses- eller afsluttet behandling.

Forventningsafstemning

- Indblik i, hvad der kan forventes i de forskellige stadier og af de forskellige behandlinger, og hjælp til at tale om det vil gøre det lettere at acceptere de begrænsninger, der evt. medfølger – og sammen med ens nærmeste finde veje til at overkomme dem.
- Livskvalitet kan også handle om ikke at ville skuffe andre, ikke være det man plejede at være for andre. Derfor er det vigtigt med hjælp til at involvere og inddrage ens pårørende.

Pårørende har også behov for hjælp og støtte

Der ses en tendens til, at pårørende ønsker mere information og har behov for mere hjælp og støtte i forbindelse med deres pårørendes kræftsygdom

Særskilt fokus

- En kræftdiagnose rammer i høj grad også de pårørende, men fokus samler sig ofte om den syge og tilbage står den pårørende med spørgsmål, behov, sorg og frustrationer – ofte alene og uden et sted at gå hen med dem.
- Målrettet materiale og tilbud til pårørende til kvinder med kræft i underlivet kan gøre det lettere at navigere i og være en støtte uden at glemme sig selv.

Til inspiration se PROPAs pårørendetilbud



MOLECULE
WE DO LIFE SCIENCE

Molecule Consultancy A/S
c/o Rebel Work Space Dampfærgevej 27-29, 5. sal
2100 København Ø

+45 33 13 13 20
moleculeconsultancy.com

CVR. 28 51 57 66

Oktober 2022