

”Vi måste prata om behandlingsalternativ”

En undersökning från Njurcancerföreningen



Om projektet – bakgrund och genomförande

Bakgrund och syfte

Diskussionen mellan läkare och patient om behandlingsalternativ berör många och är ett vanligt ämne på Njurcancerföreningens Facebooksida. Utifrån detta önskar Njurcancerföreningen få kunskap om vilka erfarenheter som personer diagnostiserade med njurcancer har av de samtal de haft med sin läkare, om sin behandling.

Syftet med undersökningen är att få information om vad läkarna förmedlar i mötet med patienter som diagnostiserats med njurcancer och deras behandling.

Metod och urval

Data har samlats in via Njurcancerföreningens hemsida, slutna Facebook-grupp eller utskick av länk i ett medlemsbrev. Undersökningen har vänt sig till personer som diagnostiserats med njurcancer.

Data har granskats, bearbetats och analyserats av Kantar Sifo. Enkäten har designats i ett samarbete mellan Njurcancerföreningen och Kantar Sifo.

Totalt har **82 personer** som diagnostiserats med njurcancer besvarat enkäten.

Tid

Undersökningen har genomförts under tidsperioden **14 juni** till den **18 augusti, 2022**.

Sammanfattning 1 (2)

Bakgrundsdata (sid 7-8)

Kön: Av de som besvarat undersökningen var **63% kvinnor** och **37% män**.

Ålder: Majoriteten, dvs **84%** av de som besvarat undersökningen är **50-79 år**. 11% är yngre än 50 år och 5% är 80 år eller äldre.

Sjukvårdsregioner: 18 av 21 av Sveriges sjukvårdsregioner finns representerade i undersökningen (saknas personer från Jämtland-Härjedalen, Örebro och Kronoberg).

Resultat

Diagnosen njurcancer och återfall i njurcancer (sid 9)

56% av de som deltagit i undersökningen har fått **diagnosen njurcancer under de senaste 2 åren**. 18% fick sin diagnos för 5 år sedan eller mer.

Nästan var fjärde person (**22%**) har haft **återfall i njurcancer**, 66% har inte haft återfall. 12% svarade ej på detta .

Första mötet med den läkare som bestämde behandling vid diagnos eller återfall (sid 10)

Var **tredje person (33%)** med njurcancer anger att den läkare som vid första mötet bestämde behandlingen vid diagnos eller vid återfall inte nämnt eller diskuterat kring behandlingen, utan angivit att **"läkaren bestämde och meddelade mig bara vad som gällde"**. 67% anger att de fått någon typ av information kring sin behandling.

Av samtliga med diagnosen njurcancer som fått information vid första mötet svarade:

- 41% att **"läkare förklarade sitt val av behandling för mig"**
 - 30% att **"läkaren gick igenom min behandlingsplan"**
 - 24% att **"vi diskuterade olika behandlingsalternativ som var aktuella för mig"**
 - endast 7% nämnde **"jag fick information om vad de olika behandlingsförslagen krävde av mig i form av eventuella egna kostnader, hur många tester och kontroller som skulle behövas"**
-

Sammanfattning 2 (2)

Information om livskvalitet (sid 11)

40% av de med diagnosen njurcancer **har fått information kring livskvalitet**, som t ex arbete, resor, trötthet. **51%** anger att de **inte fått** någon information kring nämnda alternativ och 9% vet ej om de fått information.

Ungefär 3 av 10 (26-29%) anger att de fått information om att **"kontakta vården om jag kände att medicinen påverkade mitt liv"**, **"behandlingen kunde påverka magen och tarmarna"** och att **"behandlingen kunde göra mig trött"**. Endast 4% nämner att de fått information om **"att undvika att resa"** och 7% "information om att behandlingen kunde påverka mitt **sexliv**". 17% hade fått information om att **"behandlingen kunde göra att jag skulle behöva vara sjukskriven"**.

Information om forskningsstudie (sid 12)

Endast 1 av 20 personer (6%) med diagnosen njurcancer har fått information om eller blivit tillfrågad om att medverka i forskningsstudie om njurcancer.

Diskussion om behandlingsplan så patient verkligen förstått den (sid 13)

En majoritet (63%) av de som diagnostiserats med njurcancer anger att de har diskuterat sin behandlingsplan med sin läkare så att de verkligen förstod den. **3 av 10 personer (30%)** med diagnosen njurcancer anger att de inte diskuterat sin behandlingsplan med läkare så att de verkligen förstått den.

Second Opinion (sid 14)

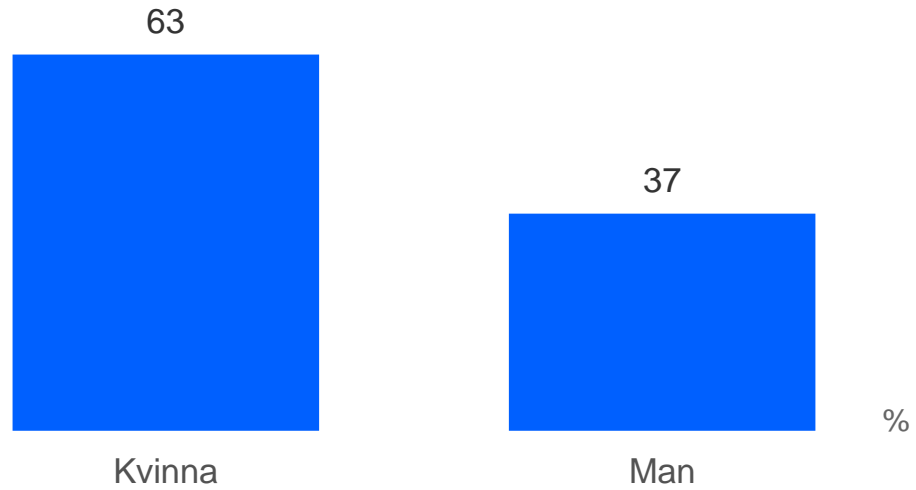
1 av 10 personer (10%) med diagnosen njurcancer har bett om en second opinion, dvs att någon annan läkare än den ansvariga läkaren skulle gå igenom de behandlingsalternativ som gjorts eller föreslagits i patientens behandlingsplan.

Resultat

Bakgrundsdata

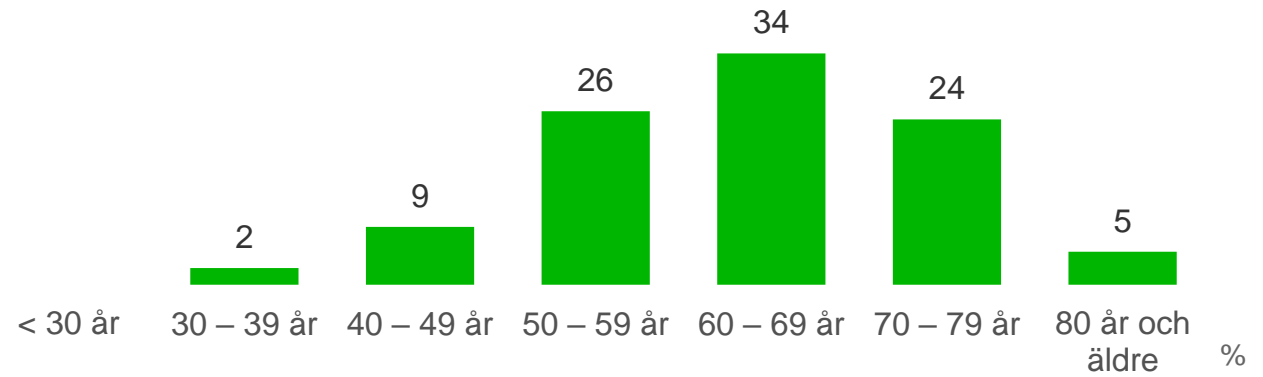
Kön

Total (n=82)



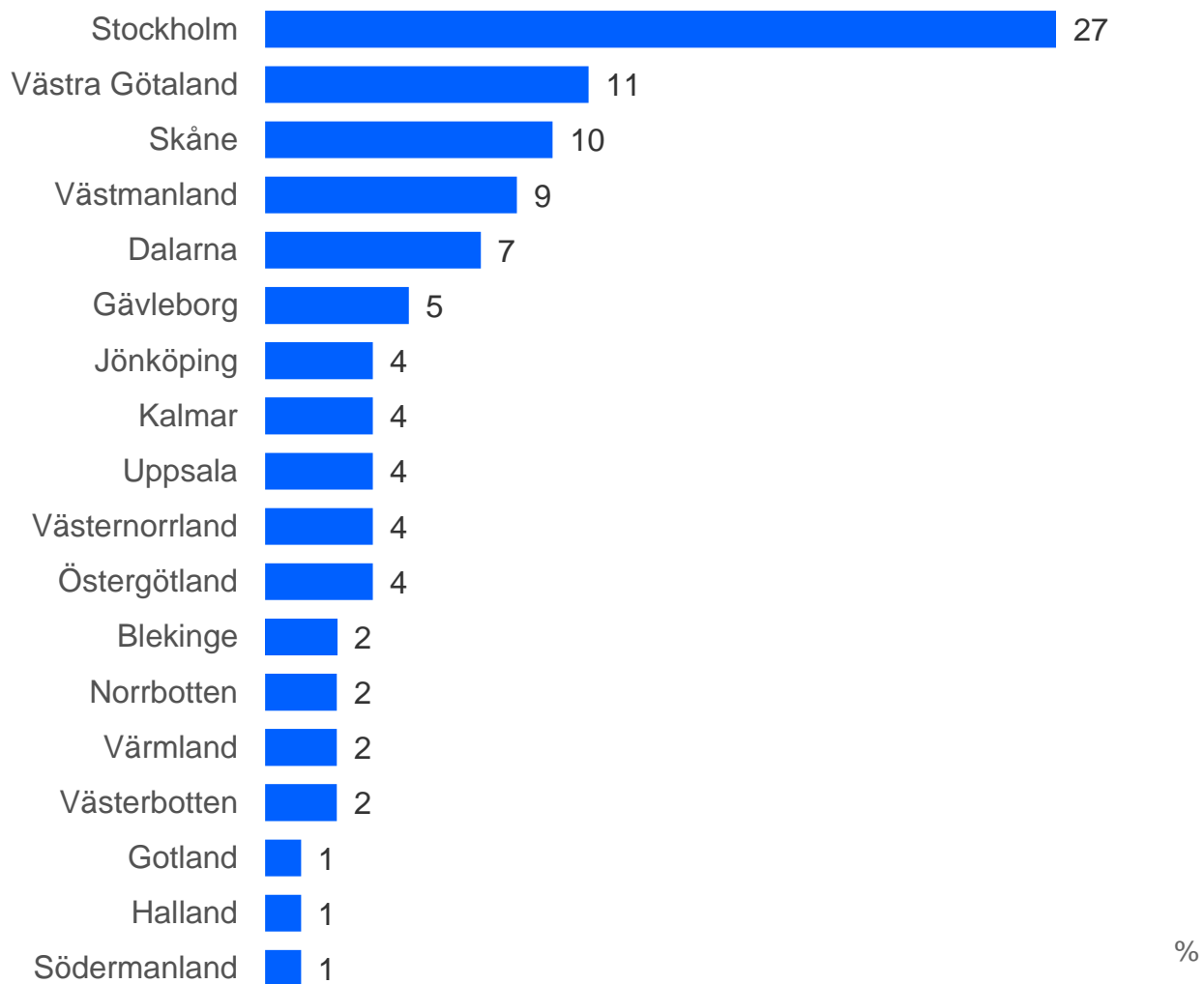
Ålder

Total (n=82)



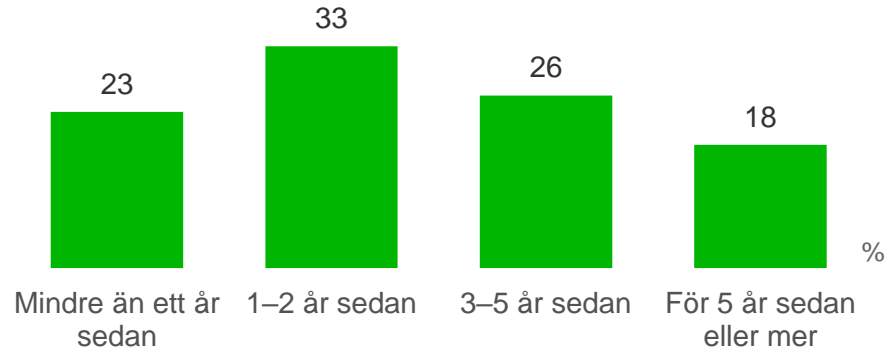
Fråga 1. I vilken sjukvårdsregion bor du?

Total (n=82)



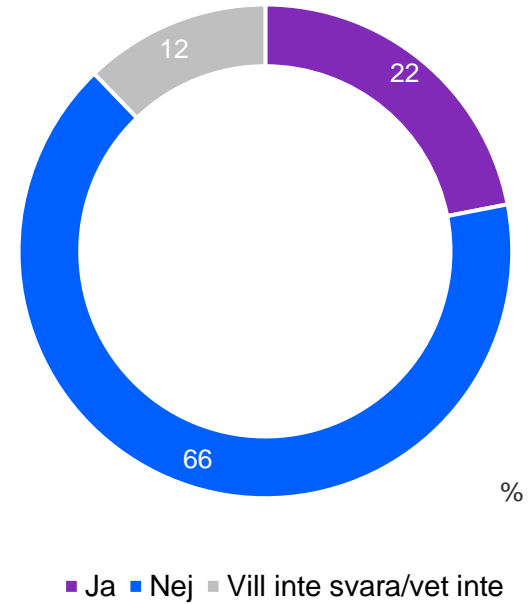
Fråga 2. När fick du diagnosen njurcancer?

Total (n=82)



Fråga 3. Har du haft återfall i njurcancer?

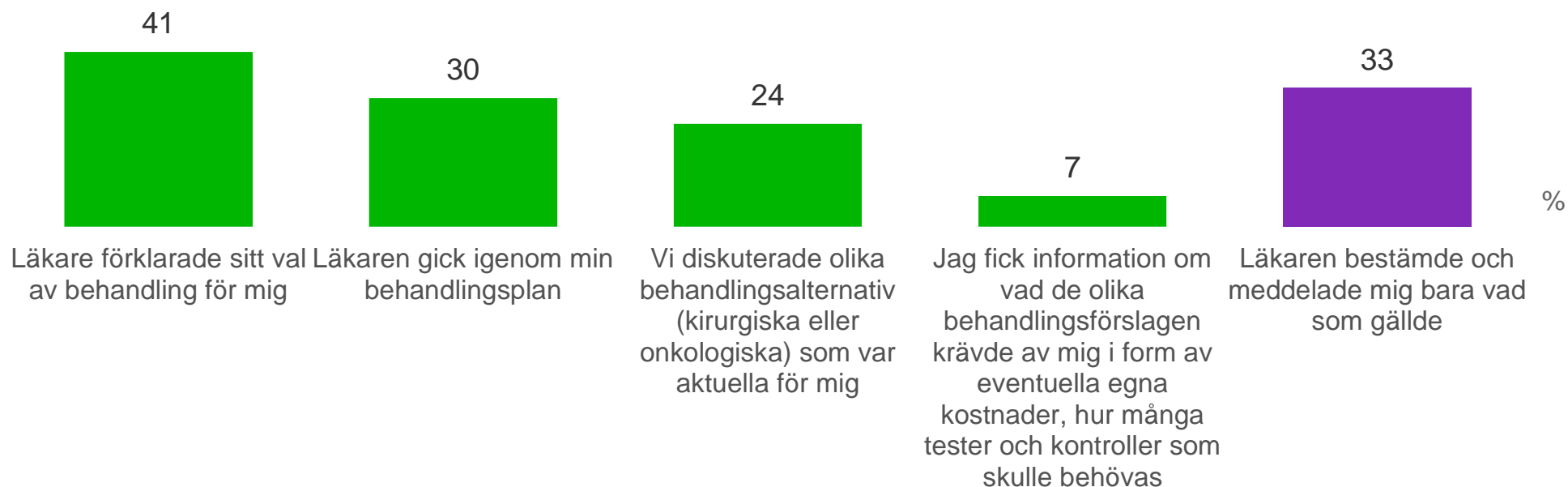
Total (n=82)



Fråga 3. (flera svar är möjliga av de 4 första alternativen)

När du hade ditt första möte med den läkare som bestämde din behandling vid diagnos eller vid ditt återfall, vad av nedanstående nämndes eller diskuterades då?

Total (n=82)

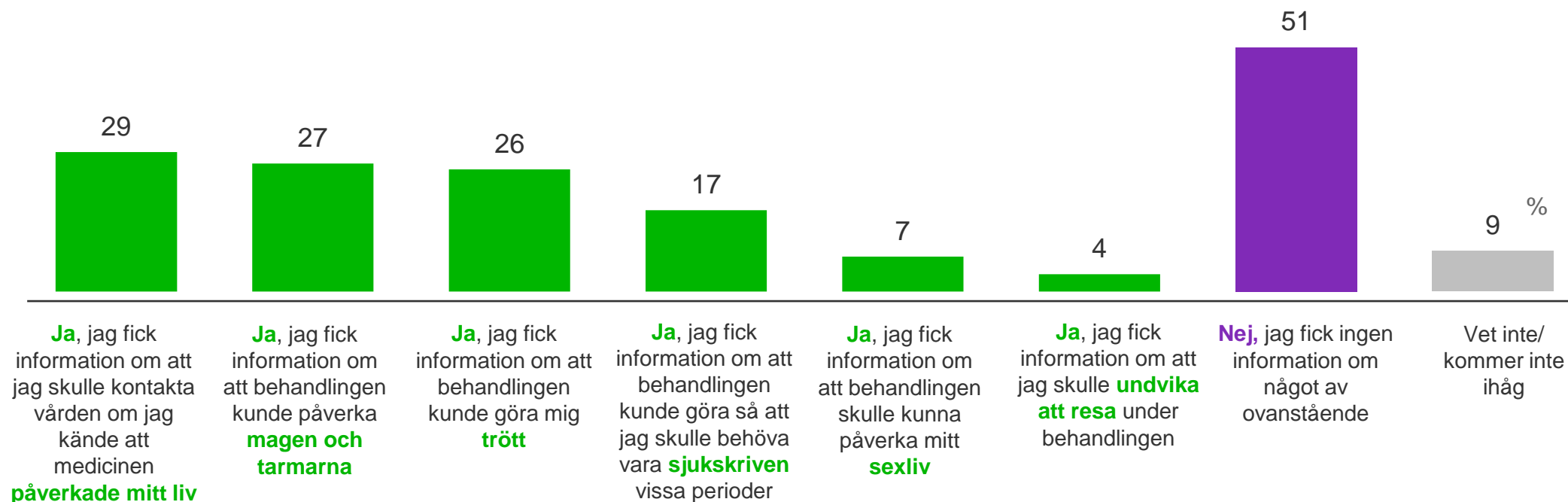


Fråga 4. (flera svar är möjliga av de 6 första alternativen).

Att bromsa eller att bota cancer är viktigt, men så är även livskvalitet under behandlingen. Det kan till exempel handla om allt från arbete, resor, fritid, trötthet, tarmfunktion eller sexliv.

Informerade din läkare dig om påverkan på livskvaliteten när ni gick igenom din behandlingsplan?

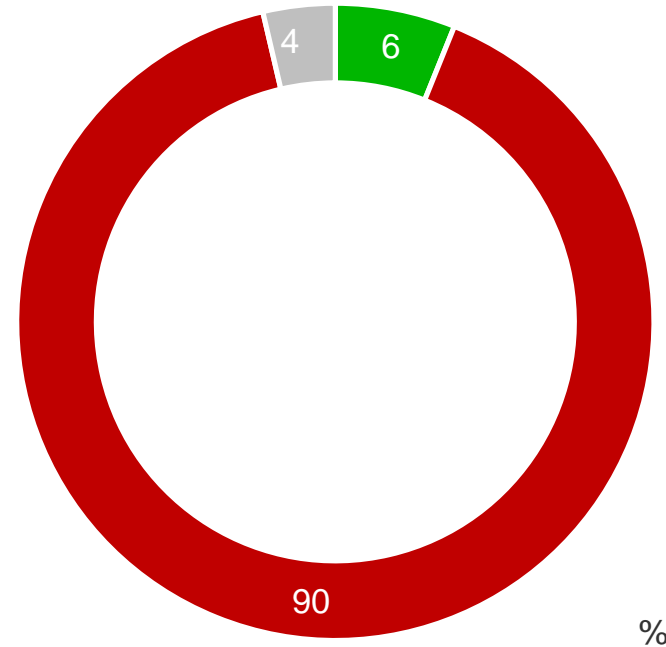
Total (n=82)



Fråga 5. Möjlighet att få prova en ny behandlingsmetod som håller på att tas fram, är att vara med i en forskningsstudie. Huruvida en forskningsstudie är ett alternativ för behandling beror på faktorer som till exempel din ålder, stadium av sjukdomen eller om det finns några lämpliga forskningsstudier som pågår i ditt land.

Har du fått information om eller blivit tillfrågad om att medverka i en **forskningsstudie** om njurcancer?

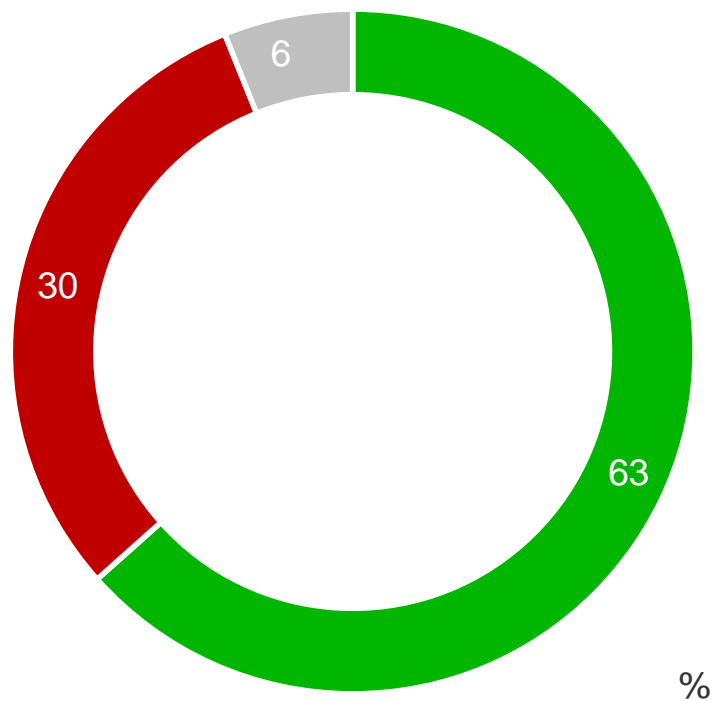
Total (n=82)



■ Ja ■ Nej ■ Vet inte/minns inte

Fråga 6. Diskuterade du och din läkare din behandlingsplan så att du verkligen förstod den?

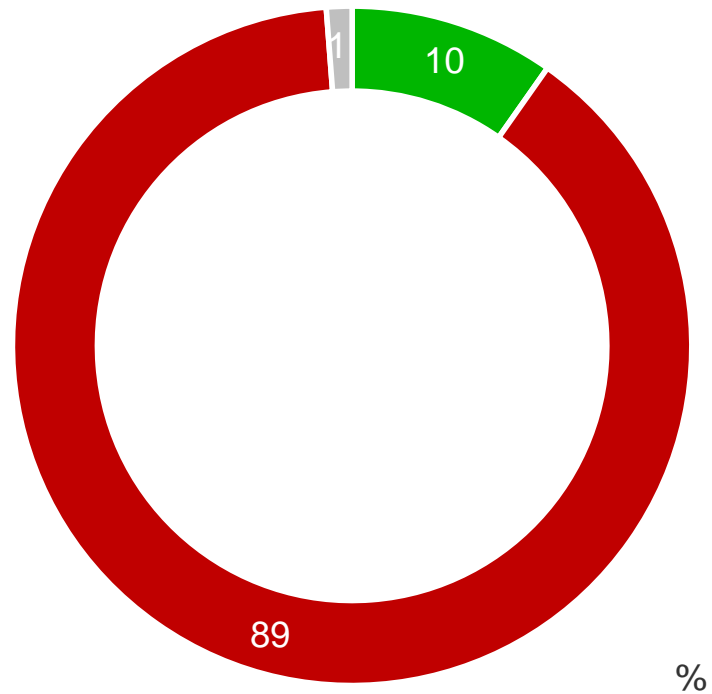
Total (n=82)



■ Ja ■ Nej ■ Vet inte/minns inte

Fråga 7. Har du bett om en second opinion, dvs. att någon annan läkare än din ansvariga läkare, gått igenom de behandlingsalternativ som har gjorts eller som föreslagits i din behandlingsplan?

Total (n=82)



■ Ja ■ Nej ■ Vet inte/minns inte