

Ung Cancer

Ung Cancers Medlemsundersökning 2021

Under september, oktober och november 2021 genomförde Ung Cancer en medlemsundersökning med syfte att få insyn i vad organisationens medlemmar tycker fungerat bra och vad som kan bli bättre.

Totalt 337 av 3761 personer är har besvarat medlemsundersökningen. I följande presentation hittar du en sammanfattning av vad medlemmarna har svarat. Bifogat finns även rapporten i sin helhet.

ÅRETS UNDERSÖKNING

Årets undersökning består av flera delar, både för att få synpunkter på Ung Cancers arbete och hur det kan utvecklas men även erfarenheter från både drabbade och närstående av sjukvård och myndigheter, samt hur pandemin har påverkat målgruppen.

Nästan hälften av alla medlemmar har svarat att den generella inställningen till Ung Cancer är mycket positiv. Det som sticker ut som särskilt positivt är gemenskapen, Ung Cancers aktiviteter och att inte känna sig ensam.

”
HÄLFTEN

Hur har medlemmar hittat Ung Cancer?

Drygt hälften har hittat Ung Cancer via sociala medier medan 25 % istället fått veta att organisationen finns genom en vän. De som vittnar om andra sätt nämner anhöriga, olika medier och sjukvården.

UNG CANCERS VIKTIGASTE OMRÅDEN

- Debatterar och är en röst för unga vuxna cancerdrabbade och närstående samt informerar om hur det är att leva med eller nära cancer
- Erbjuder rehabilitering
- Arbetar för att förbättra sjukvården

Ung Cancers aktiviteter och erbjudanden

När det kommer till Ung Cancers aktiviteter och erbjudanden har flest tagit del av organisationens Facebookgrupper följt av medlemsträffar och digitala aktiviteter.

Medlemmarna anser att det viktigaste med Ung Cancers fysiska mötesplatser är få träffa andra unga vuxna, att få verktyg för att klara vardagen bättre, få ett avbrott i vardagen och att det är smidigt att resa till och från platsen.

De tre viktigaste frågorna för Ung Cancer att driva i påverkansarbete och opinion är enligt medlemmarna

- Att unga vuxna cancerdrabbade ska få bättre villkor och stöd inom sjukvården
- Unga vuxna cancerberördas rätt till en rättvis och trygg sjukförsäkring
- Att närstående ska få bättre villkor och stöd inom sjukvården

OPINION

Ung Cancers aktiviteter och erbjudanden

När det kommer till Ung Cancers aktiviteter och erbjudanden har flest tagit del av organisationens Facebookgrupper följt av medlemsträffar och digitala aktiviteter.

Medlemmarna anser att det viktigaste med Ung Cancers fysiska mötesplatser är få träffa andra unga vuxna, att få verktyg för att klara vardagen bättre, få ett avbrott i vardagen och att det är smidigt att resa till och från platsen.

UNG CANCERS VIKTIGASTE OMRÅDEN

- Debatterar och är en röst för unga vuxna cancerdrabbade och närstående samt informerar om hur det är att leva med eller nära cancer
- Erbjuder rehabilitering
- Arbetar för att förbättra sjukvården

Ekonomiska situationen för unga vuxna

Nästan hälften av medlemmarna har erfarenhet av att ha en ansträngd ekonomi under cancersjukdom eller som närstående.

En fjärdedel av medlemmarna uppger att ekonomin var ansträngd och att de fick inget stöd av samhället. Nästan lika många har svarat att ekonomin var ansträngd trots stöd från samhället.

Pandemins påverkan på unga vuxna

I slutet av undersökningen ställdes frågor relaterade till pandemin.

Mer än hälften av medlemmarna har känt oro under pandemin och valt att isolera sig. Två tredjedelar av medlemmarna tycker att Ung Cancers digitala omställning varit bra och ungefär nio av tio medlemmar anser att det inte finns något de velat ha från Ung Cancer som inte erbjudits.

UNG CANCERS UNDERSÖKNING

Undersökningen genomfördes av Webropol på uppdrag av Ung Cancer. Ansvariga har varit medlemskoordinator Christina Hultqvist på Ung Cancer samt Elenore Klinga och Ludvig Kroon som genomfört analysen på Webropol.

Läs rapporten i sin helhet nedan. Vid intresse finns även möjlighet att få ta del av separata undersökningar för drabbade- eller närståendemedlemmar. Kontakta info@ungcancer.se

Totalrapport

Innehållsförteckning

1. Information om respondenterna
2. Ditt medlemskap i Ung Cancer
3. Ung Cancers verksamhet
4. Ung Cancers arbete
5. Information och kommunikation från Ung Cancer
6. Den drabbades erfarenheter av sjukvården
7. Dina erfarenheter som närstående
8. Frågor relaterade till pandemin
9. Avslutande frågor

Svarsfrekvens

9 %

Antal mottagare: 3761
Antal respondenter: 355

Svarsfrekvens drabbade:
14 %

Svarsfrekvens närstående:
6 %

Sammanfattning

Ung Cancers medlemsundersökning har genomförts under september, oktober och november 2021. Syftet med undersökningen är att ta reda på vad medlemmarna (cancerdrabbade och närstående) tycker fungerar bra och vad som kan bli bättre. Totalt var det 355 av 3761 personer som besvarade enkäten, vilket ger en svarsfrekvens på 9 procent. Av dessa svar är det 337 personer som svarat att de är medlemmar i Ung Cancer och då har svarat på medlemsundersökningen.

I denna rapport redovisas de totalt inkomna svaren från årets undersökning. Delrapporter för drabbade och närstående har sammanställts samt separata fritextrapporter per drabbade/närstående.

Årets undersökning består av flera delar, t.ex. Ung Cancers arbete och hur det kan utvecklas för att bli så bra som möjligt för medlemmar, drabbades erfarenheter och synpunkter på sjukvården, mötet med myndigheter, erfarenheter som närstående samt pandemins påverkan.

Resultat

Nästan alla medlemmar har svarat att den generella inställningen till Ung Cancer är mycket positiv. Medlemmarna har även i fritext uttryckt vad de tycker är särskilt positivt med Ung Cancer där svaren berör b.l.a. gemenskap, aktiviteter och att inte känna sig ensam.

Drygt hälften av medlemmarna fick veta att Ung Cancer finns via sociala medier. En av fyra fick veta att Ung Cancer finns genom en vän. De som valt att skriva ett eget svar på hur de fick reda att Ung Cancer finns nämner bland annat anhöriga, olika medier och sjukvården.

Medlemmarna anser att de viktigaste tre områdena är att Ung Cancer:

- Debatterar och är en röst för unga vuxna cancerberörda samt informerar samhället om hur det är att leva med eller nära cancer
- Erbjuder rehabilitering
- Arbetar för att förbättra sjukvården

När det kommer till Ung Cancers aktiviteter och erbjudanden är det flest som har tagit fel av Facebookgrupper följt av Medlemsträffar och Digitala aktiviteter. Minst kännedom har medlemmarna om Träning på dina villkor.

För Ung Cancers fysiska mötesplatser är det viktigaste att få träffa andra unga vuxna cancerberörda och även att få verktyg för att klara vardagen bättre, få ett avbrott i vardagen och att det är smidigt att resa till och från platsen är mycket viktigt för medlemmarna.

Enligt medlemmarna är de tre viktigaste frågorna för organisationen Ung Cancer att driva i påverkansarbete:

- Att unga vuxna cancerdrabbade ska få bättre villkor och stöd inom sjukvården
- Unga vuxna cancerberördas rätt till en rättvis och trygg sjukförsäkring
- Att närstående ska få bättre villkor och stöd inom sjukvården

Nästan hälften av medlemmarna har erfarenhet av att ha en ansträngd ekonomi under cancersjukdom eller som närstående. En fjärdedel av medlemmarna uppger att ekonomin var ansträngd och de fick inget stöd av samhället och nästan lika många har svarat att ekonomin var ansträngd trots stöd från samhället.

Det vanligaste sättet att ha kontakt med Ung Cancer är via Sociala medier följt av Facebookgrupper. Minst kontakt har medlemmarna med Ung Cancer via Telefon. Medlemmarna tycker att Facebookgrupper och Sociala medier är de lättaste sätten att komma i kontakt med Ung Cancer. För att få information från Ung Cancer är de flest medlemmar som vill ha informationen i nyhetsbrev (mail).

I slutet av undersökningen ställdes frågor relaterade till pandemin. En av fem har fått information från sjukvården till ung vuxen cancerdrabbad/närstående till en cancerdrabbad under pandemin. Mer än hälften av medlemmarna har känt oro under pandemin och valt att isolera sig. Två tredjedelar av medlemmarna tycker att Ung Cancers digitala omställning varit bra och ungefär nio av tio medlemmar anser att det inte finns något de velat ha från Ung Cancer som inte erbjudits.

Det är viktigt att Ung Cancer för framtiden både tittar på de områden som har fått ett lägre resultat och har störst förbättringspotential, men även fokuserar på vad man gör bra i nuläget och tar lärdom av detta.

Information om undersökningen

Syfte

Webropol har under september, oktober och november genomfört en medlemsundersökning på uppdrag av Ung Cancer.

Syftet med undersökningen är att ta reda på vad medlemmarna (cancerdrabbade och närstående) tycker fungerar bra och vad som kan bli bättre.

Datainsamling

Undersökningen genomfördes som en webbenkät med ett första utskick via sms och e-post och därefter påminnelser via e-post.

Totalt var det 355 av 3761 personer som besvarade enkäten, vilket ger en svarsfrekvens på 9 procent.

Webbenkäten skickades ut fredagen den 3/9, därefter skickades påminnelser ut den 20/9, 28/9, 12/10, 20/10, 27/10 samt 8/11.

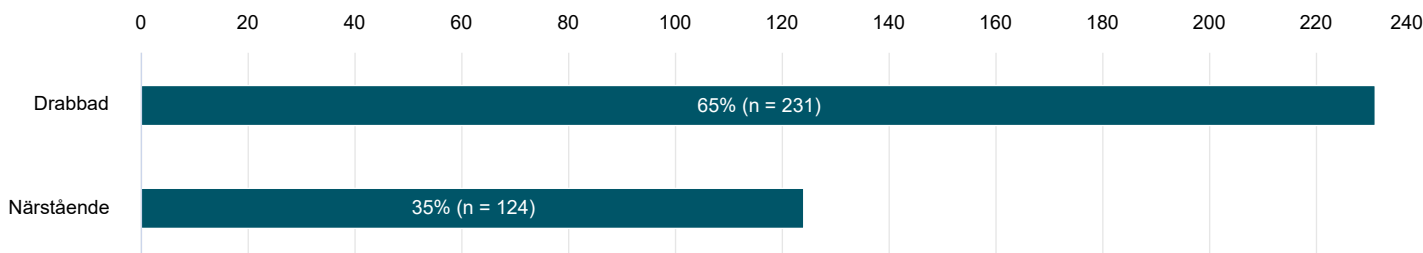
I samråd med Ung Cancer förändrades urvalet vid den tredje påminnelsen och medlemmar som tidigare önskat avregistrera sig från utskick från Ung Cancer exkluderades från mottagarurvalet. Vid den tredje påminnelsen lades till möjlighet att avregistrera sig från utskick via Webropol och en lista över de personer som nyttjade den funktionen har levererats till Ung Cancer.

Elenore Klinga har varit projektledare och har tillsammans med Ludvig Kroon genomfört analysen. Christina Hultqvist har varit ansvarig på Ung Cancer.

Information om respondenterna

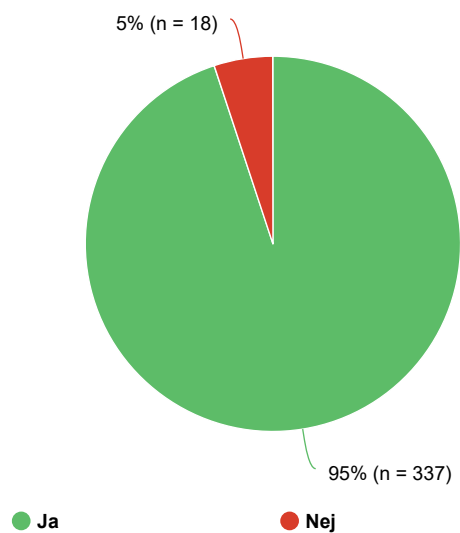
Målgrupp

Antal svar: 355



Är du medlem i organisationen Ung Cancer?

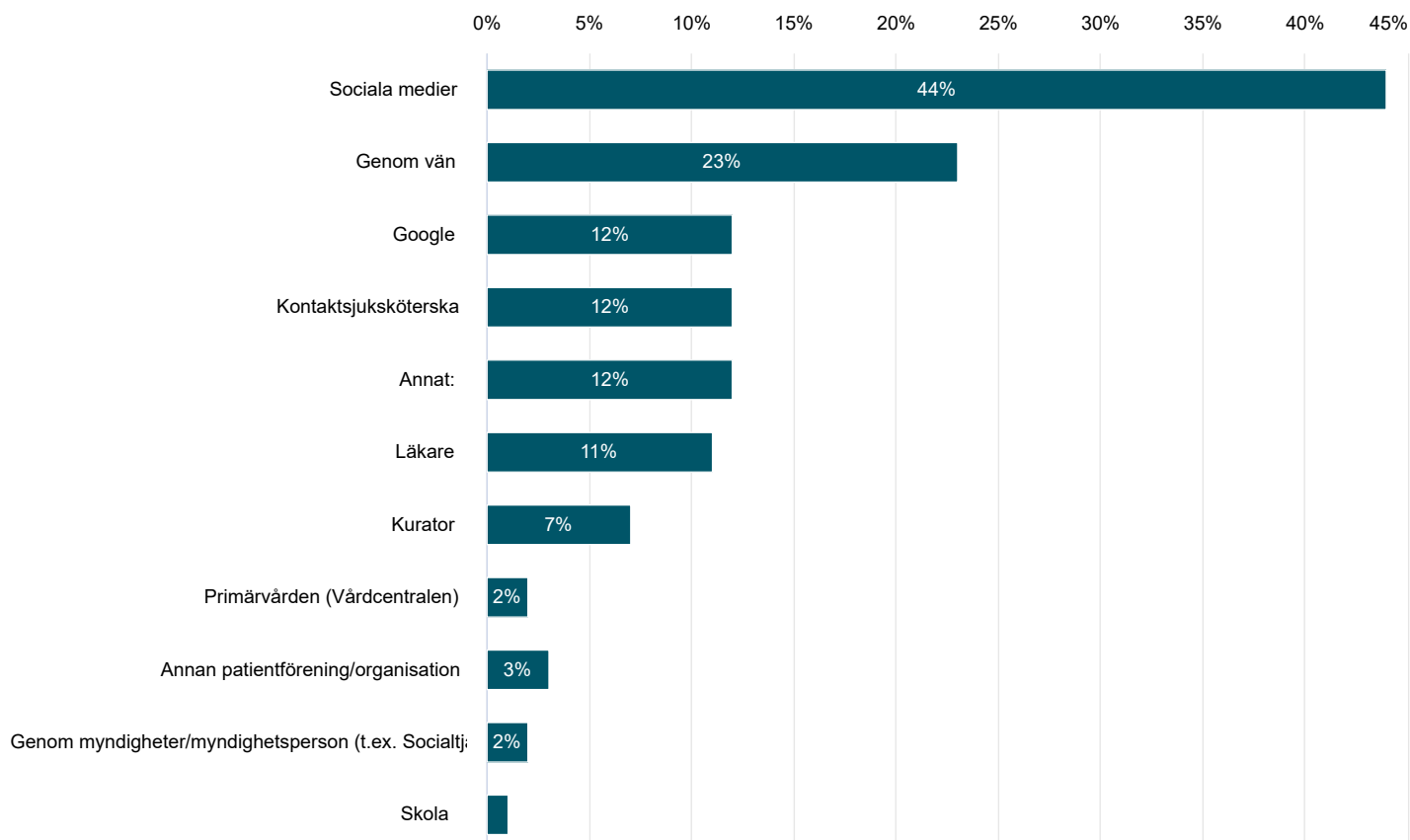
Antal svar: 355



Ditt medlemskap i Ung Cancer

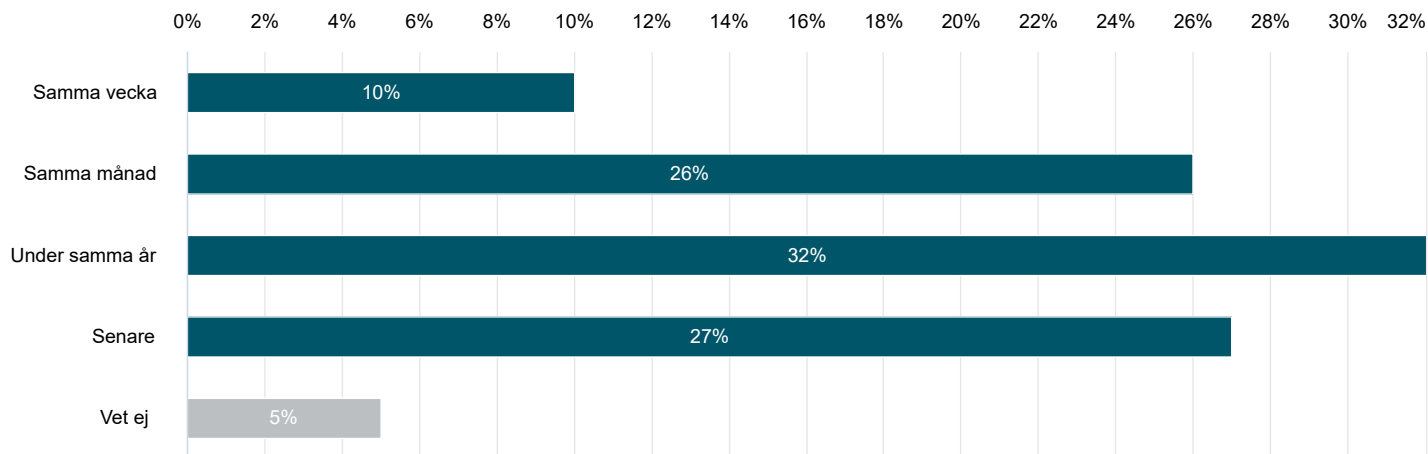
Hur fick du reda på att Ung Cancer finns?

Antal svar: 337 , Valda alternativ: 434



Hur lång tid efter din cancerdiagnos blev du medlem i Ung Cancer?

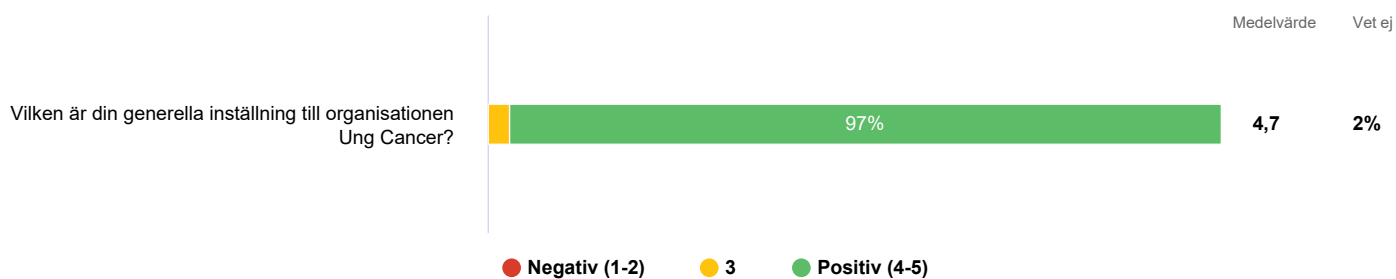
Antal svar: 194



Ung Cancers verksamhet

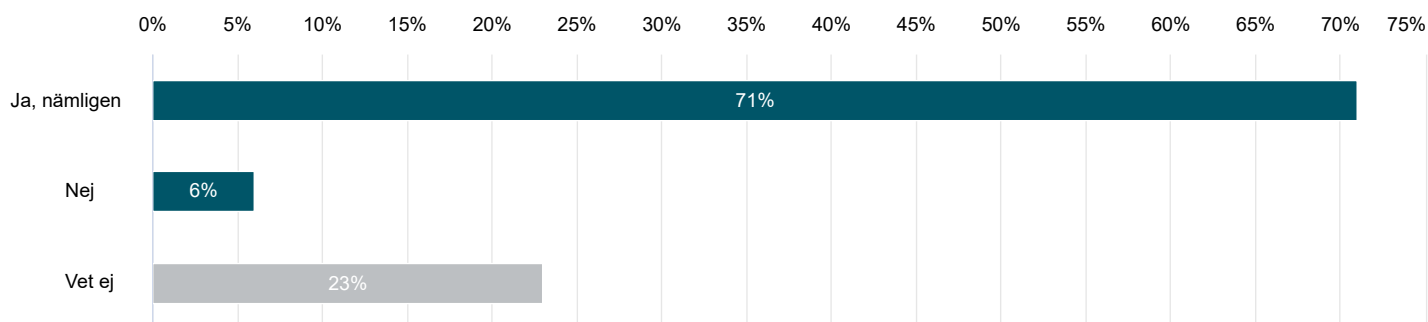
Generell inställning

Antal svar: 337



Är det något du tycker är särskilt positivt med organisationen Ung Cancer?

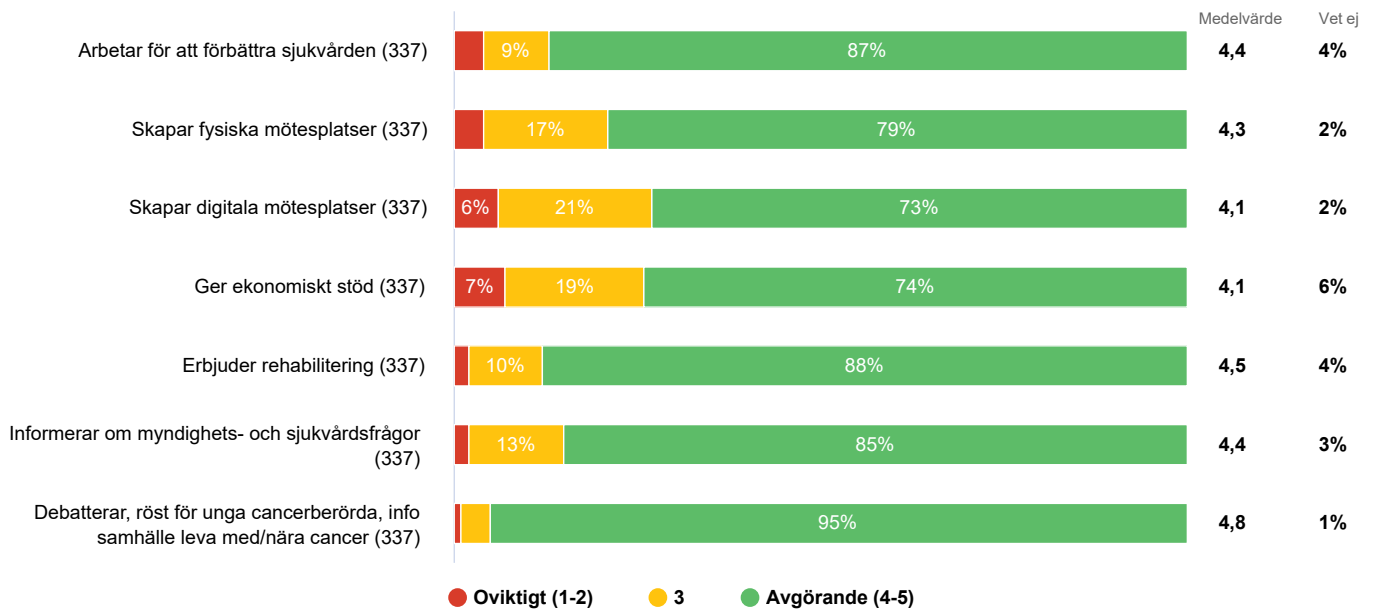
Antal svar: 320



Hur viktiga är följande områden?

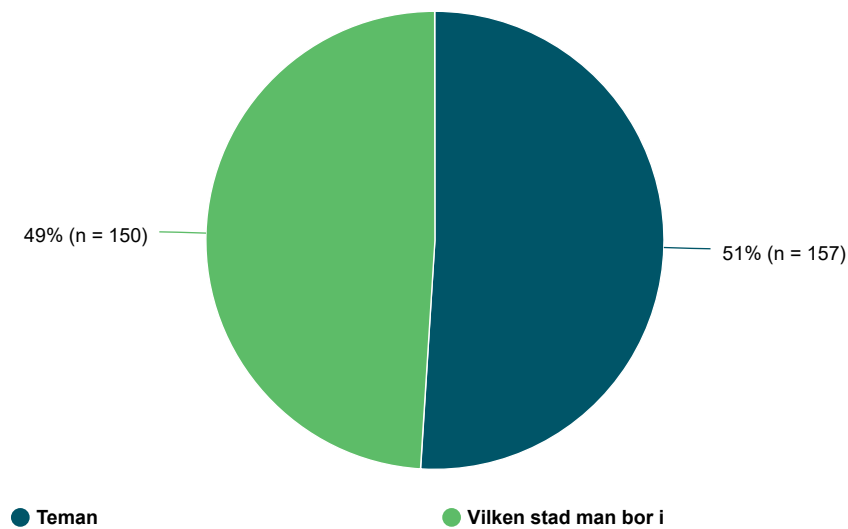
Att Ung Cancer...

Antal svar: 337



Fysiska eller digitala mötesplatser - Önskar du att dessa träffar är organiserade utifrån:

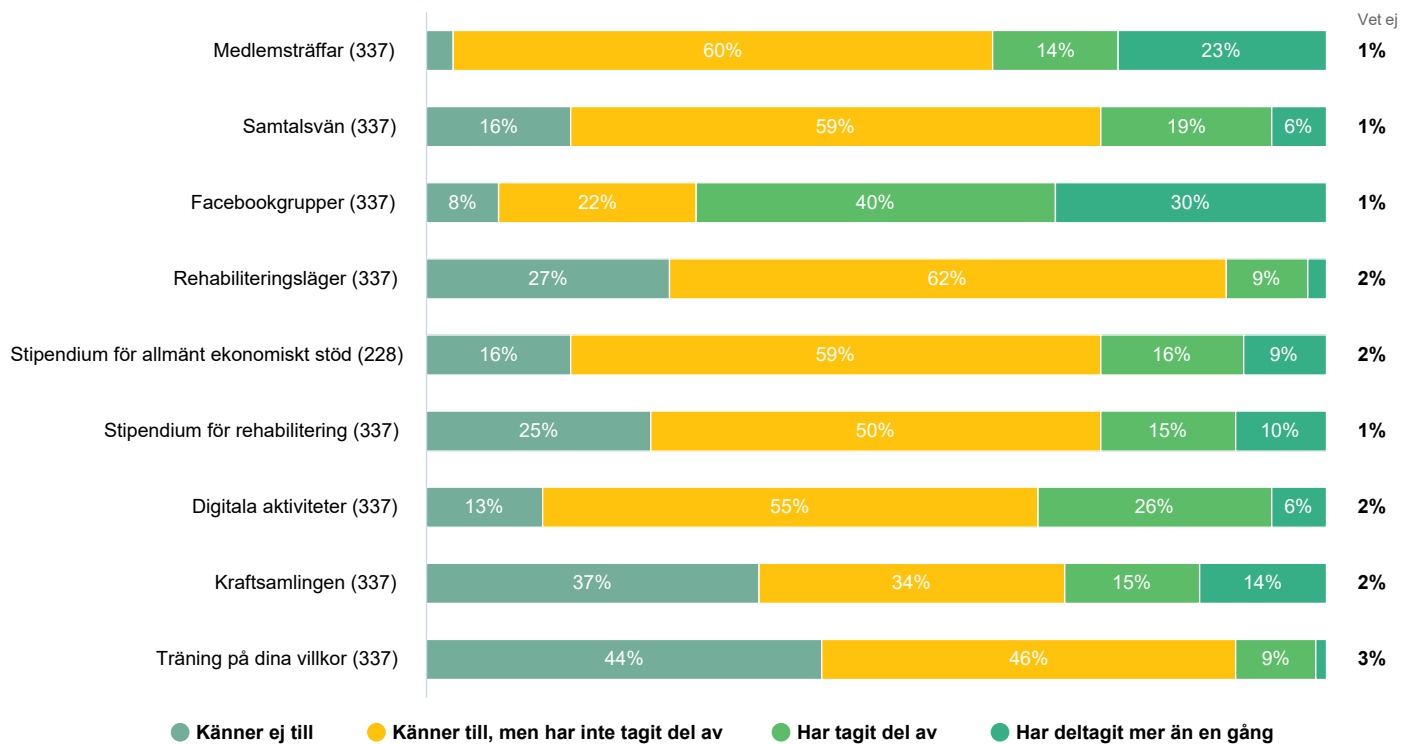
Antal svar: 307



Aktiviteter och erbjudanden från Ung Cancer

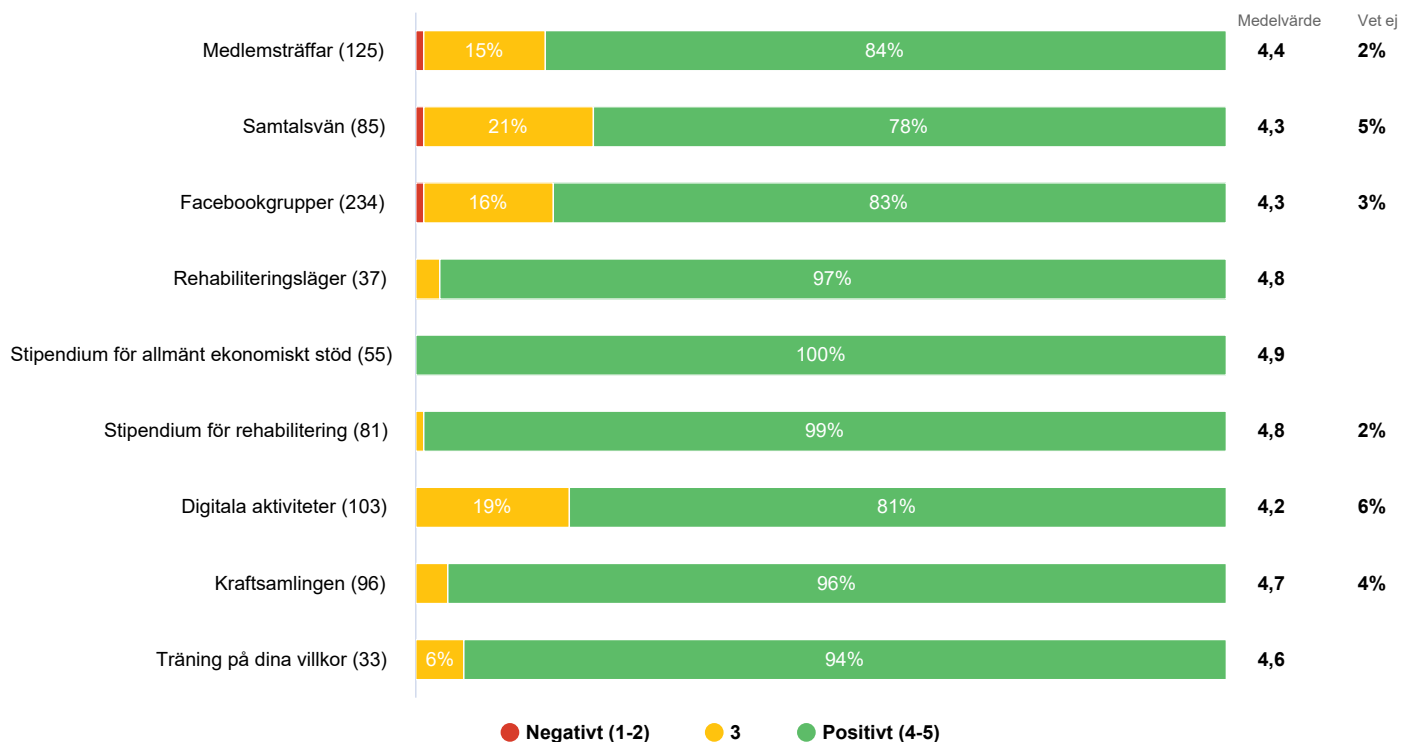
Vad stämmer in på dig när det gäller följande aktiviteter och erbjudanden från Ung Cancer?

Antal svar: 337



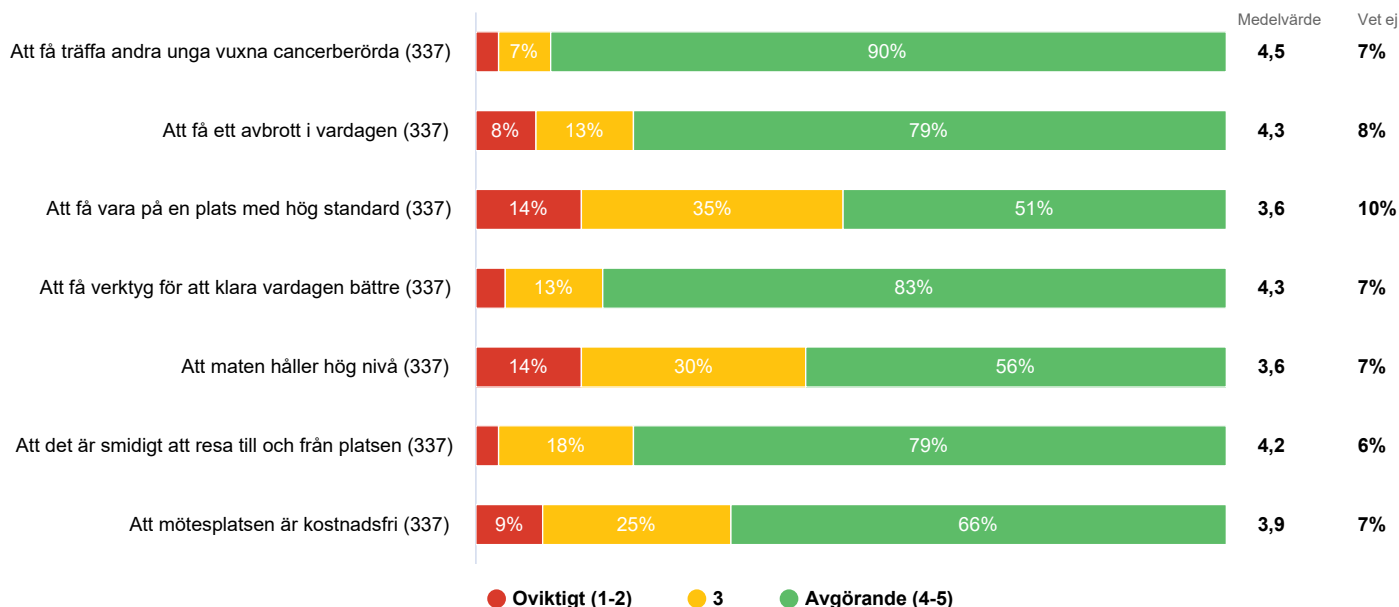
Vilket omdöme ger du Ung Cancer för följande?

Antal svar: 286



Ange hur viktigt följande är när det kommer till Ung Cancers fysiska mötesplatser:

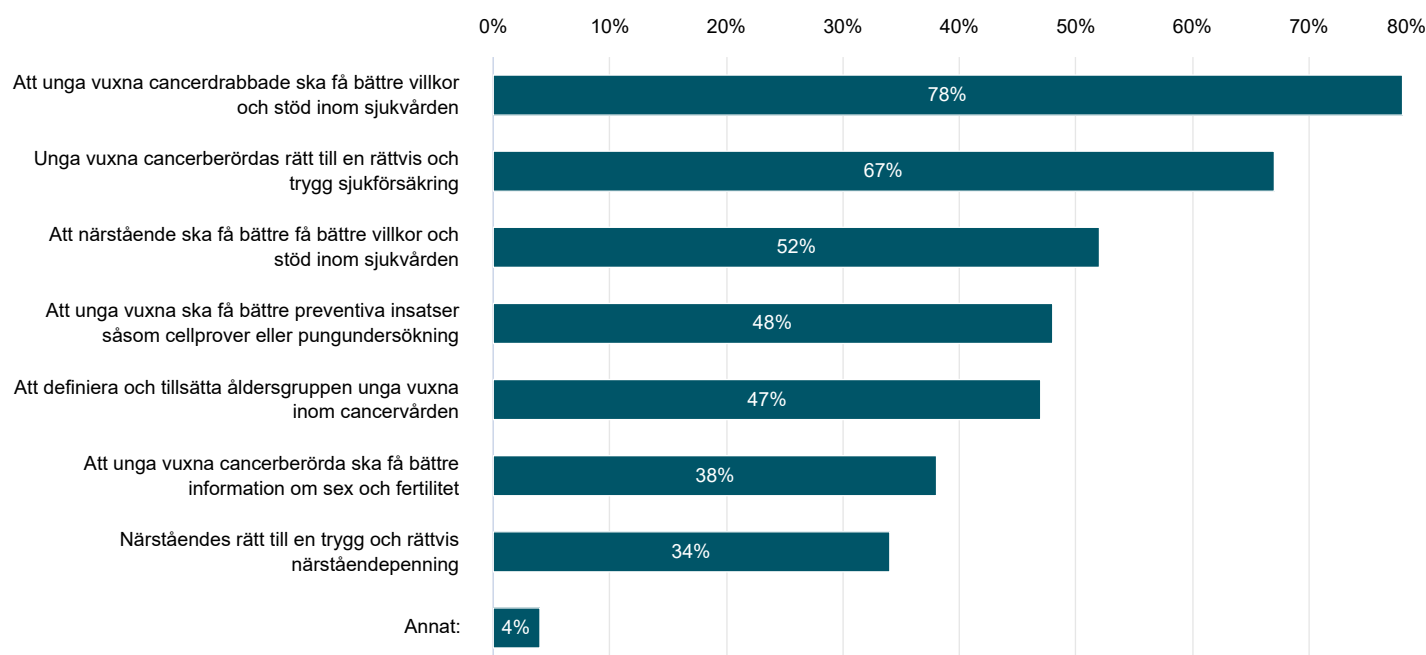
Antal svar: 337



Ung Cancers arbete

Vilka 3 frågor tycker du är organisationen Ung Cancers viktigaste frågor att driva i påverkansarbete?

Antal svar: 337 , Valda alternativ: 1238



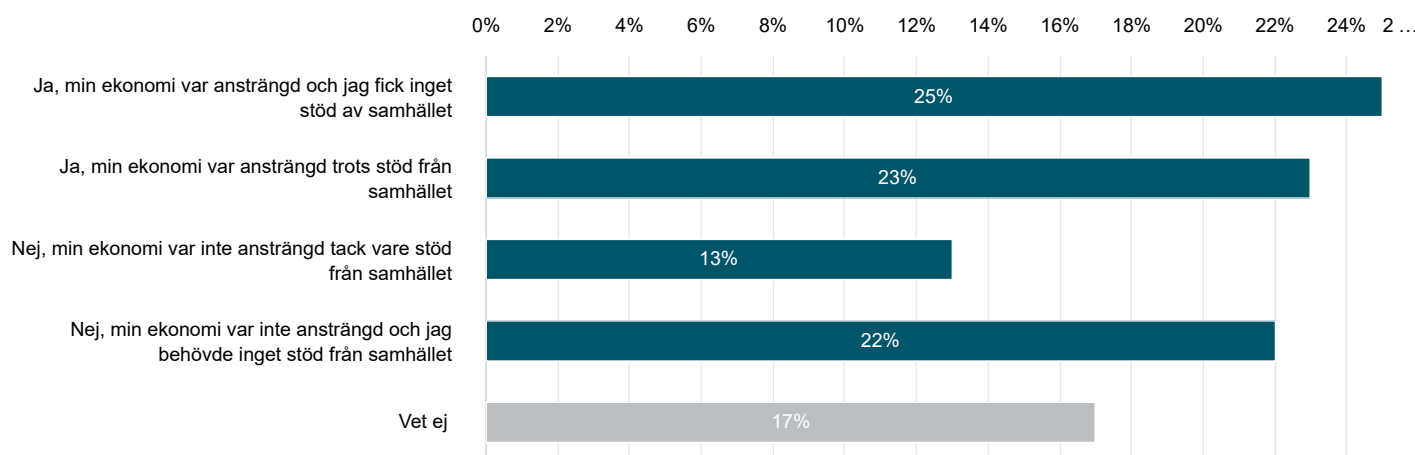
Svar ges i tillagda textfälten

Alternativets namn	Text
Annat:	Bättre brygga mellan behandlingstid och det friska livet efter. Värna vikten av rehabilitering.
Annat:	Lokala mötesplatser
Annat:	Uppmärksamma ofrivillig barnlöshet och möjlighet till att ändra synen på surrogatmödraskap under speciella omständigheter
Annat:	Eftervård
Annat:	Möjlighet till någon form av ekonomisk ersättning från exempelvis region, kommun eller staten.
Annat:	Att cancerdrabbade ska få hjälp att studera på halvfart
Annat:	Att få ersättning ifrån Försäkringskassan till planerade efterkontroller för att slippa ta ut semesterdagar eller flex och liknande..

Alternativets namn	Text
Annat:	Bättre holistiskt tänkande i cancer vården-dvs helhet, så som mat, miljö, inomhusmiljö. Att allt detta bör bidra till att människor och planeten mår bättre. Tänker att hälsa hos människor och naturen hänger ihop.
Annat:	Tycker att det är viktigt att alla efter vilken typ av sjukdom får ska få en så bra vård och stöd som möjligt. Innebär det tätare kontroller eller mer stöd i form av samtal och terapi så ska dom få det. Upplever många gånger att som cancerpatient blir man lämnad i ingenstans ibland. Viktigt att verkligen bli tagen på allvar och lyssnad på. Detta innebär också att man såklart ska ha tät till ersättning på olika sätt för att man inte kan jobba pga av sjukdom. Samma gäller närstående som är otroligt viktigt genom sjukdomen.
Annat:	att sjukvården inte ska vara så hårda med att när man fyllt 18 år är man vuxen. Jag kan vara 18 men fortfarande käna mig som ett barn och vela få mina cellgifter där det finns andra jämgamla
Annat:	Att unga vuxna cancerdrabbade får en bättre samordning av sin vård. Olika verksamheter och avdelningar behöver samarbeta och koordinera bättre.

Ung Cancer planerar att driva frågan om ekonomiskt stöd från samhället för unga vuxna cancerberörda. Har du erfarenhet av att ha en ansträngd ekonomi under din egna cancersjukdom eller som närstående?

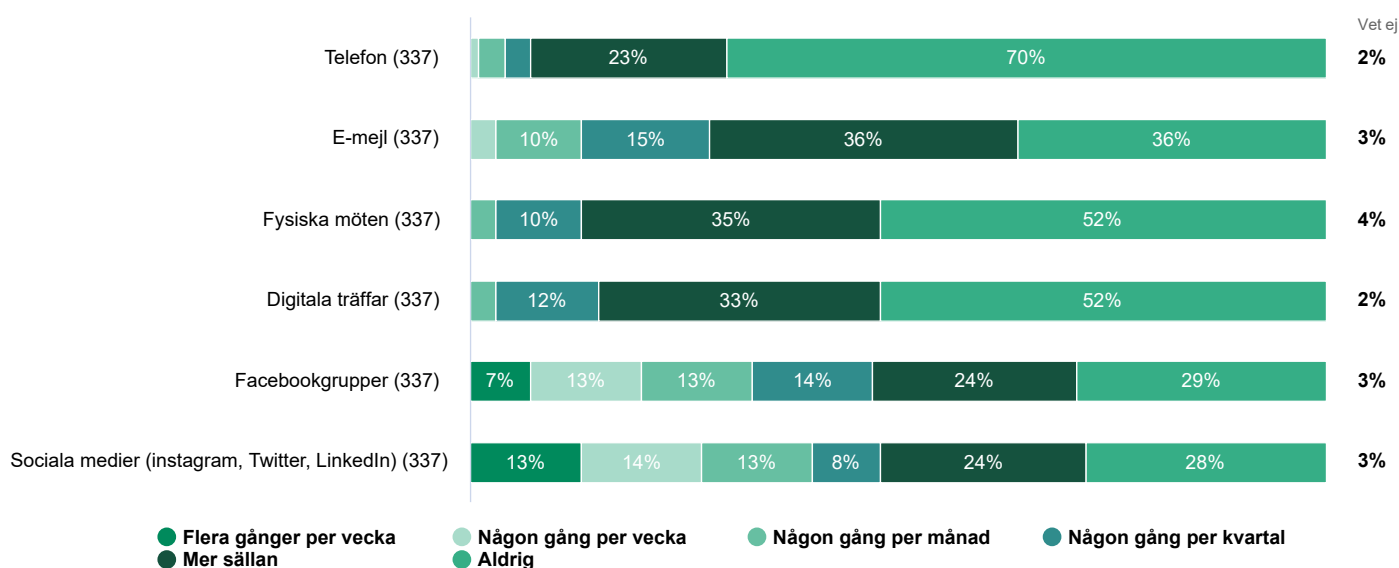
Antal svar: 337



Information och kommunikation från Ung Cancer

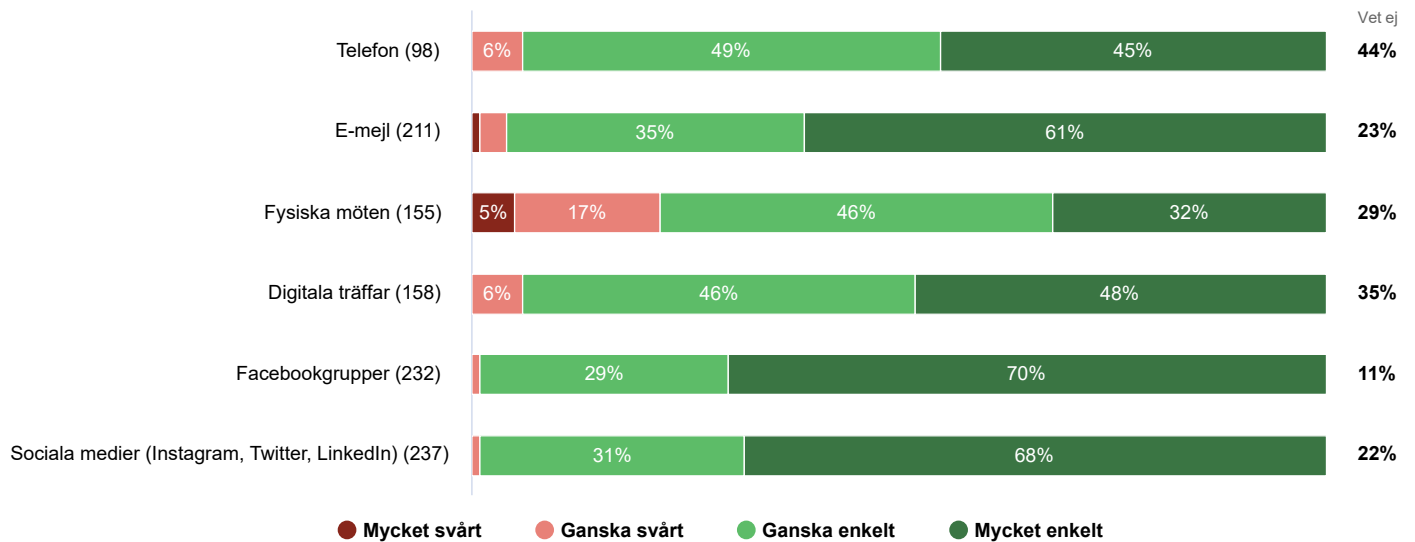
Ungefär hur ofta har du kontakt med Ung Cancer via...?

Antal svar: 337



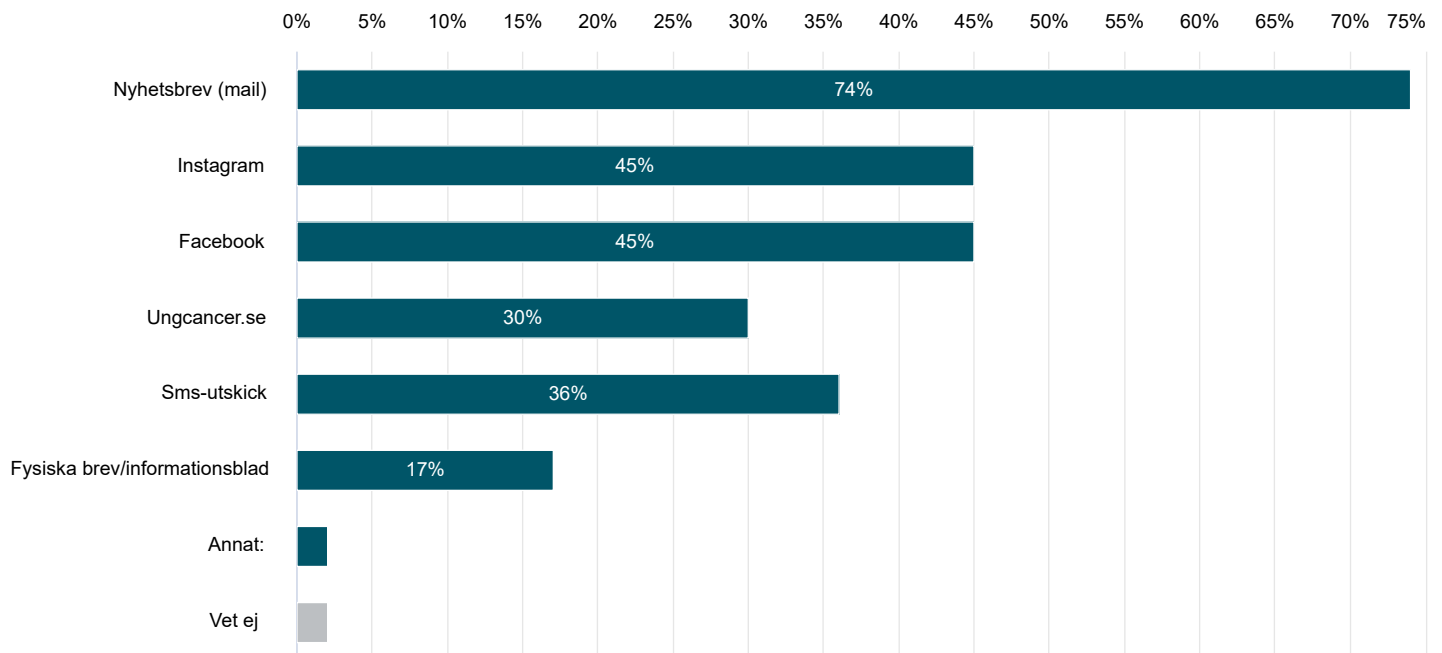
Hur lätt tycker du att det är att komma i kontakt med Ung Cancer via...?

Antal svar: 303



Hur vill du som medlem ta emot information från Ung Cancer?"

Antal svar: 337 , Valda alternativ: 844

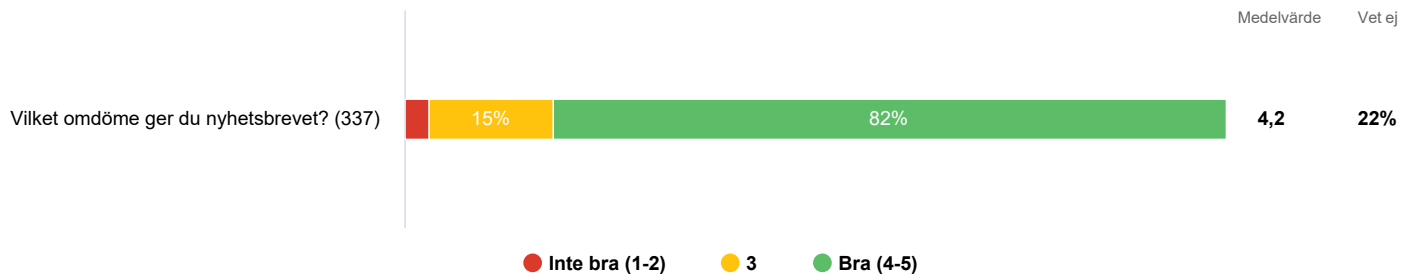


Svar ges i tillagda textfälten

Alternativets namn	Text
Annat:	Mail, nyhetsbrev
Annat:	Genom sjukvården
Annat:	På alla möjliga sätt
Annat:	App med push-notiser
Annat:	Sådant man kan spara till senare, som inte försvinner i mängden

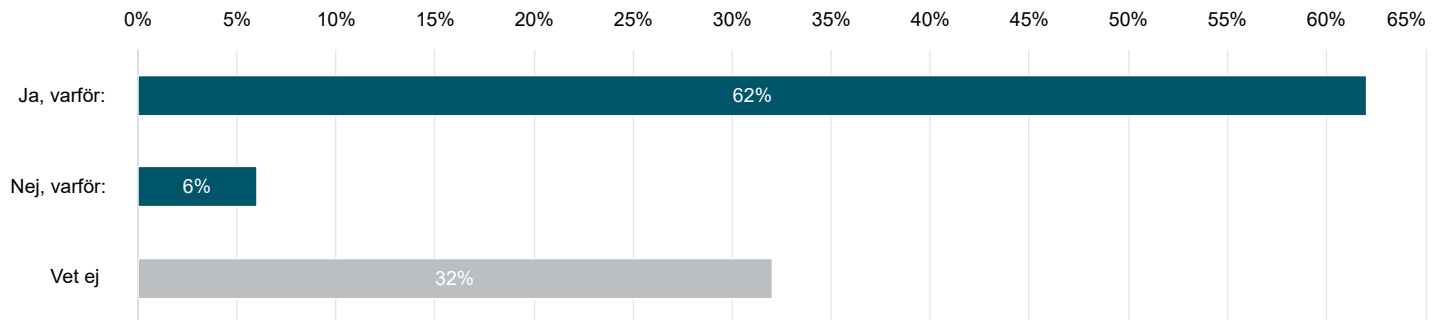
Nyhetsbrevet

Antal svar: 337



Tycker du att ungcancer.se är en bra hemsida?

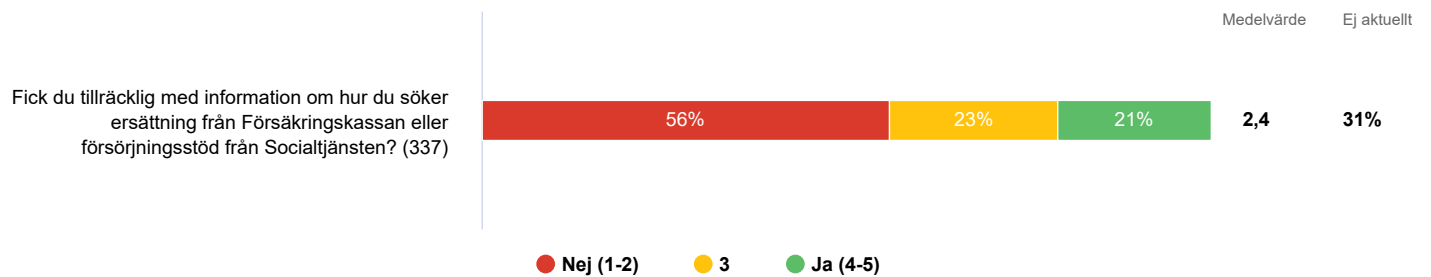
Antal svar: 337



Information om ekonomi

Information om ersättning

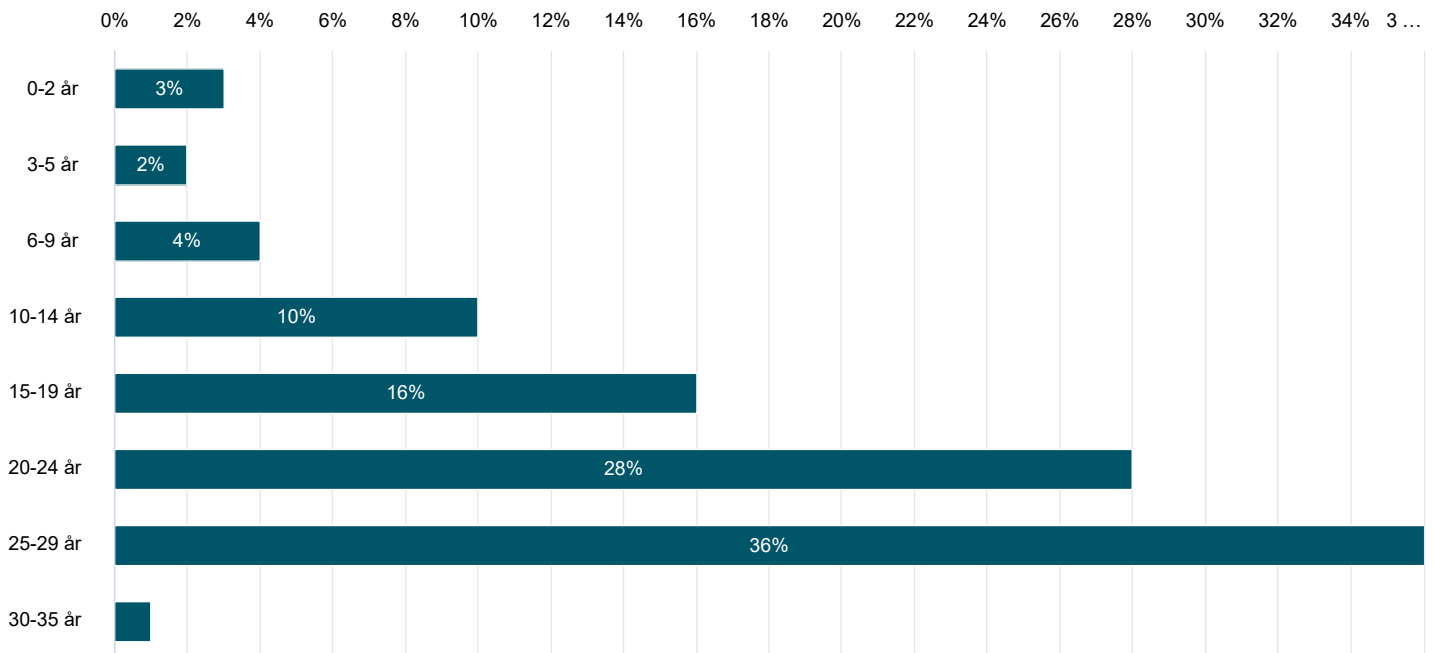
Antal svar: 337



Den drabbades erfarenheter av sjukvården

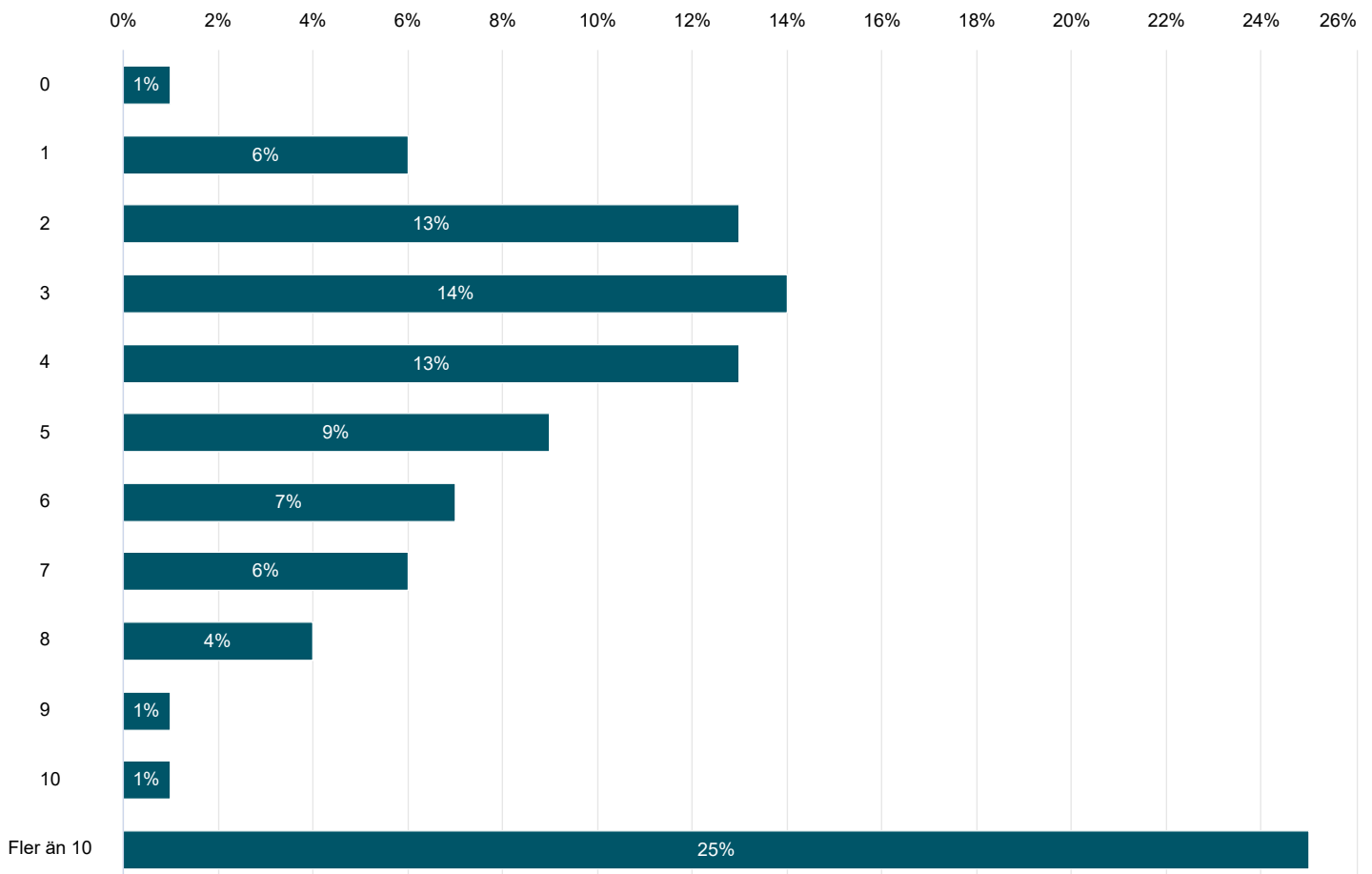
Hur gammal var du under din första behandling?

Antal svar: 221



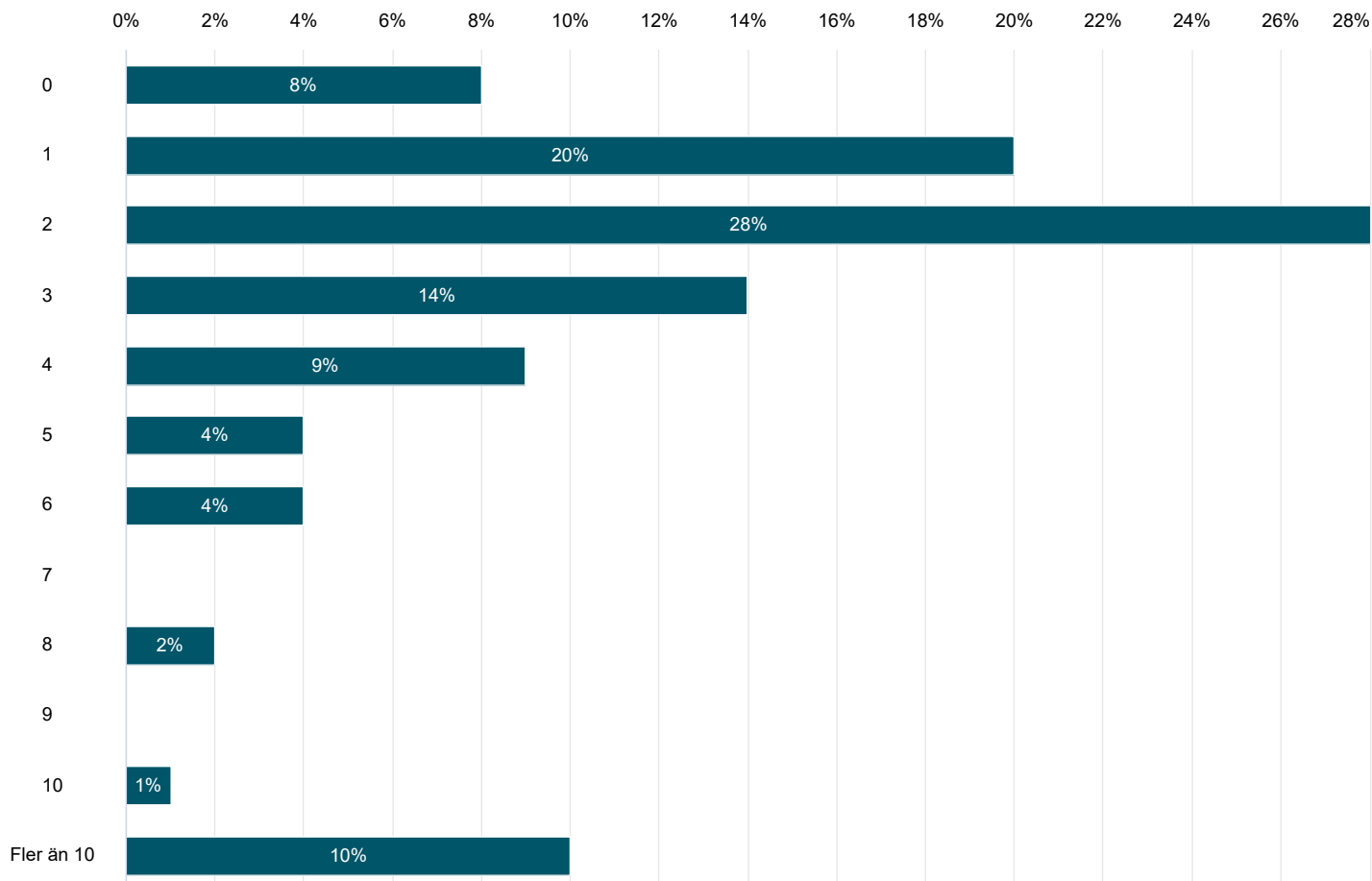
Hur många läkare har du haft under din sjukdomstid?

Antal svar: 221



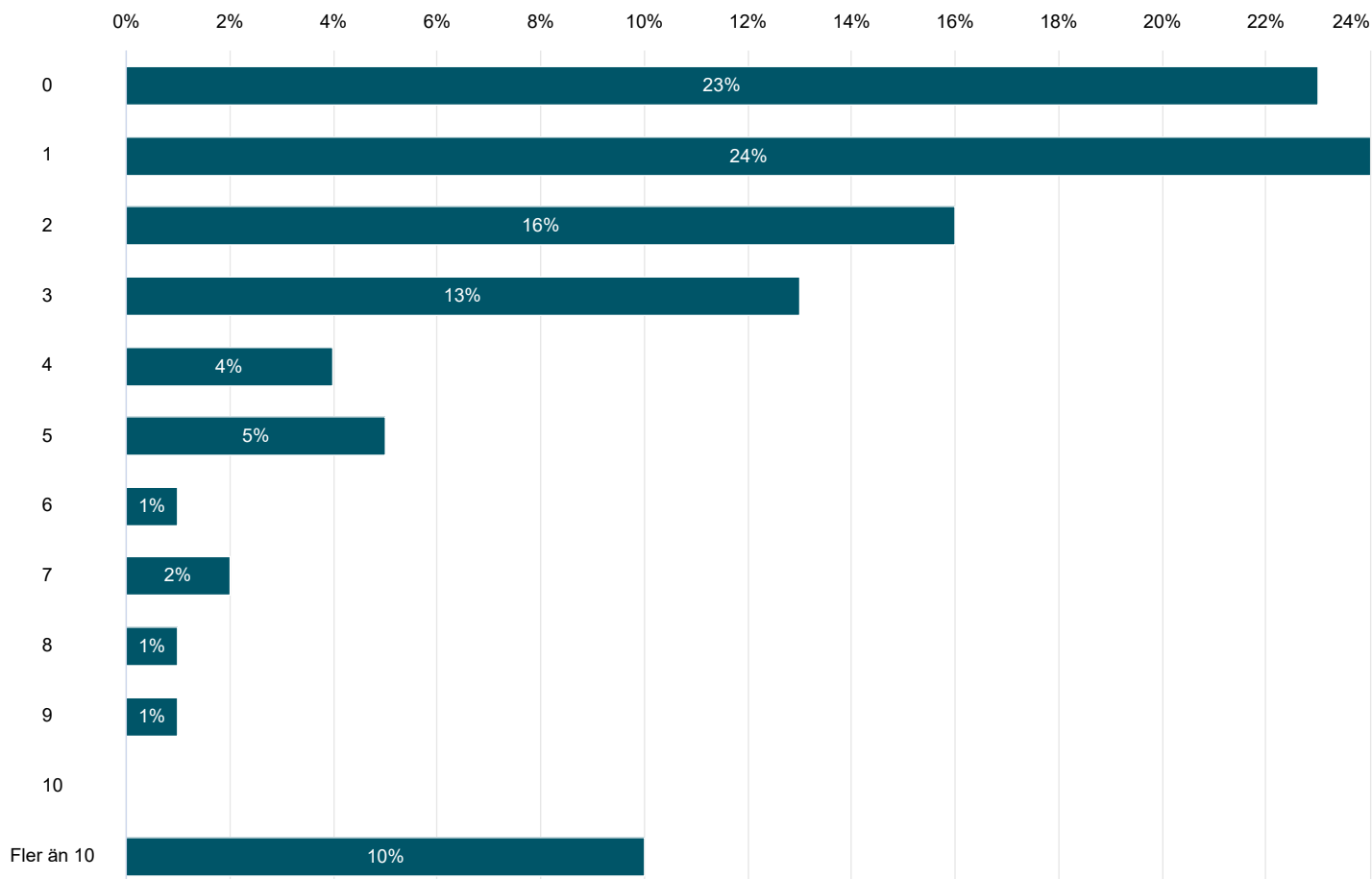
Hur många kontaktsköterskor har du haft under din sjukdomstid?

Antal svar: 221



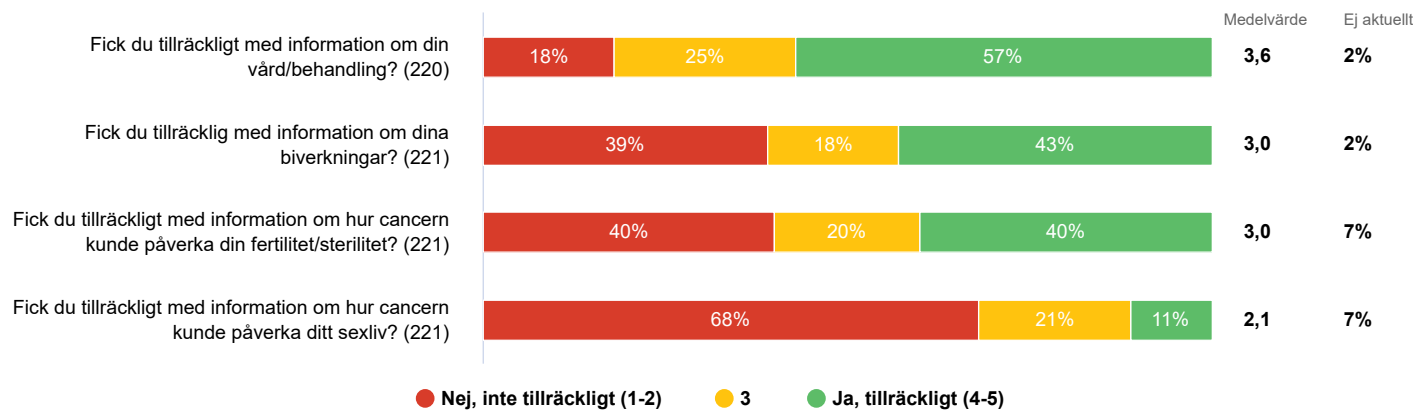
Hur många handläggare har du haft under din sjukdomstid från exempelvis Försäkringkassan, Arbetsförmedlingen, Socialtjänsten m.fl?

Antal svar: 221



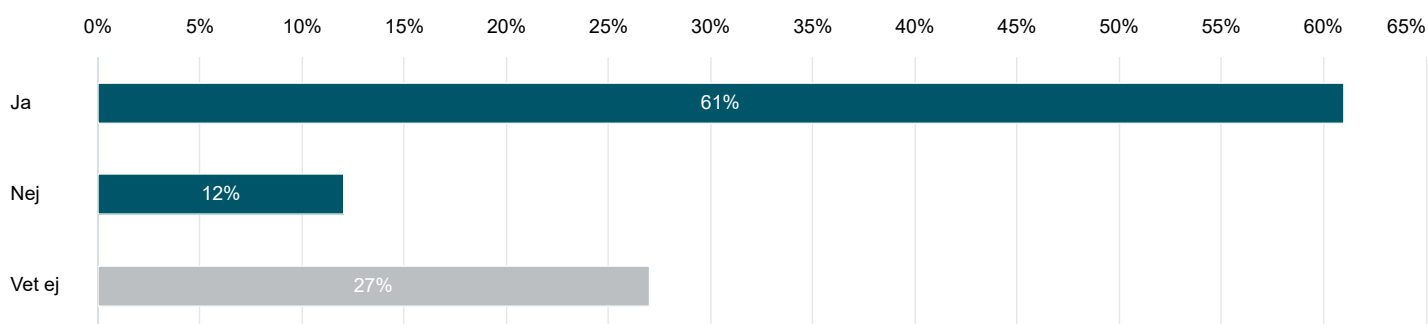
Information

Antal svar: 221



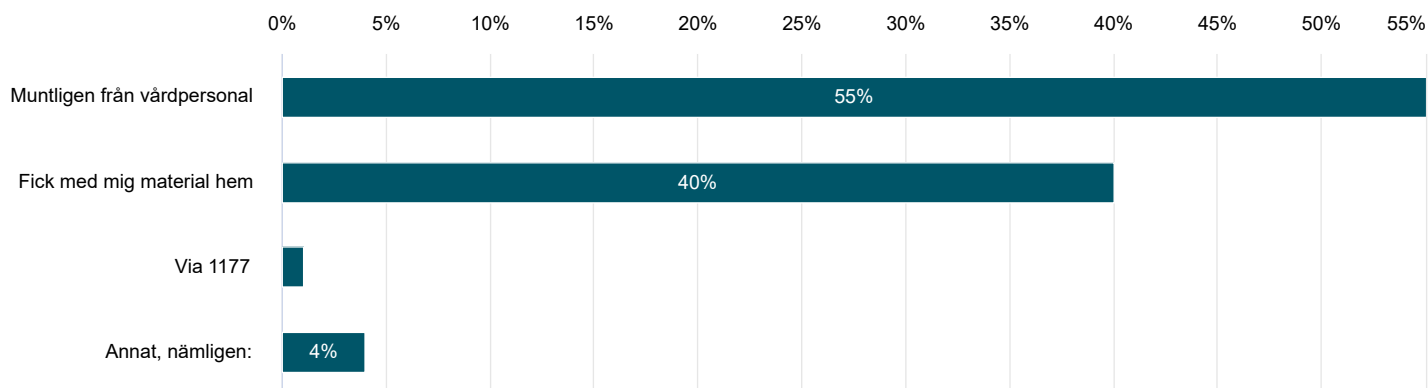
Fick du en individuell vårdplan?

Antal svar: 221



Hur fick du kännedom om din individuella vårdplan?

Antal svar: 135

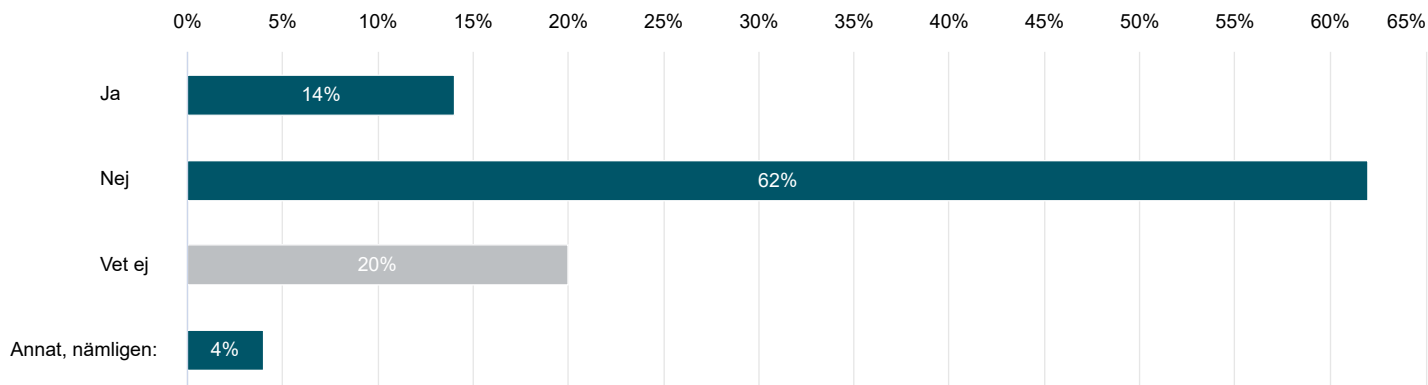


Svar ges i tillagda textfältens

Alternativets namn	Text
Annat, nämligen:	Fick muntligt, material hem och via 1177.
Annat, nämligen:	Har fått ta del av den först flera år senare efter kontakt med uppföljningsmottagning.
Annat, nämligen:	Allt ovan
Annat, nämligen:	Av läkare
Annat, nämligen:	Både muntligt och material hem

Fick du en individuell plan för din rehabilitering?

Antal svar: 221

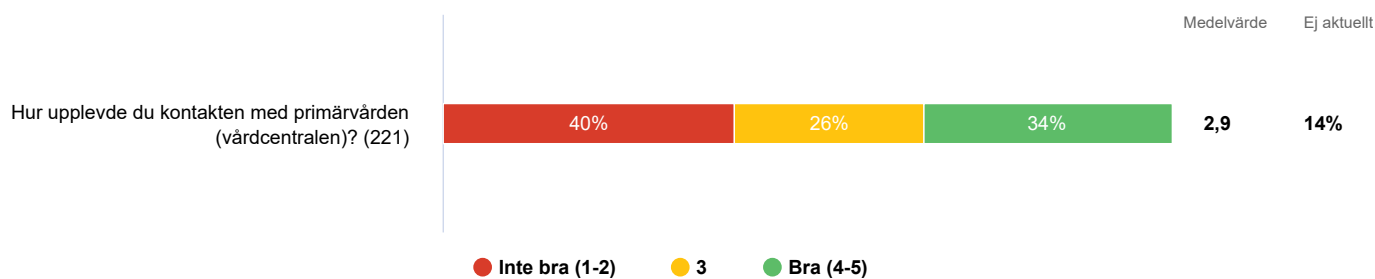


Svar ges i tillagda textfälternas

Alternativets namn	Text
Annat, nämligen:	Jag fick be om fysisk rehabilitering först, arbetsterapeut som sen hänvisade mig vidare
Annat, nämligen:	Tror det är för tidigt då jag precis börjat behandling
Annat, nämligen:	Hoppas på att få det efter operation
Annat, nämligen:	Inte fått någon än. Det har inte heller nämnts så vet inte om jag ska få det alls.
Annat, nämligen:	Delvis, då jag bodde på rehabcentret fanns det en plan och jag hade ett tydligt schema över hur varje dag skulle se ut men efteråt då jag ansågs vara "för bra" då kastades jag ut utan någon form utav information om hur jag skulle gå vidare förutom att det var av högsta vikt att jag fick rehabilitering - vilket inte går ihop i mitt huvud.
Annat, nämligen:	Kommer inte ihåg
Annat, nämligen:	Behövde ingen
Annat, nämligen:	Fick ingen plan för någon rehabilitering
Annat, nämligen:	Ja över 12 år senare

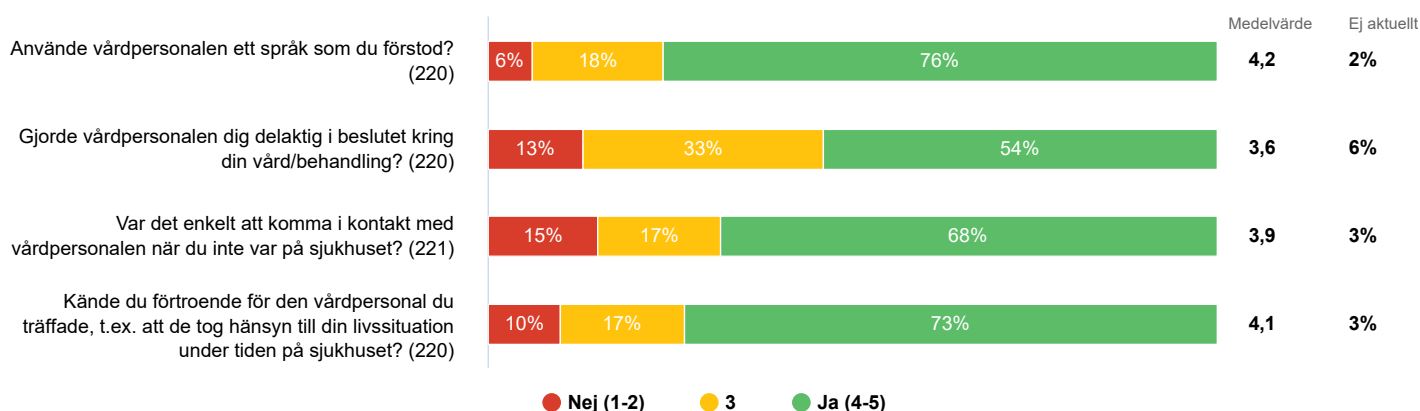
Primärvården

Antal svar: 221



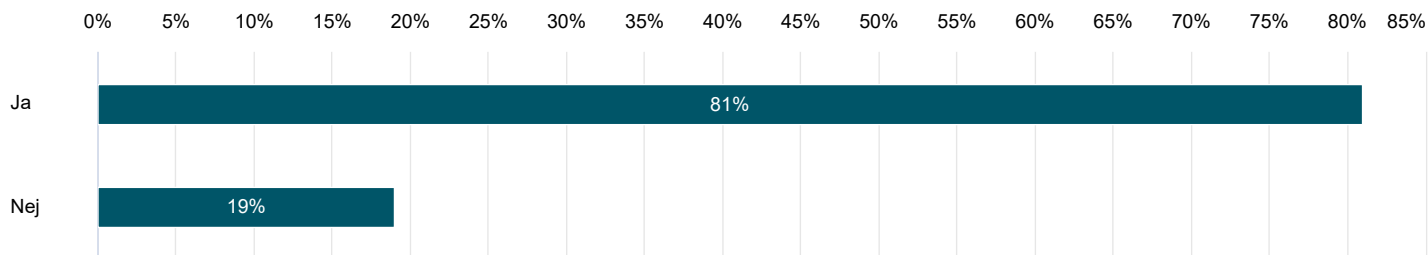
Sjukhusvistelsen

Antal svar: 221



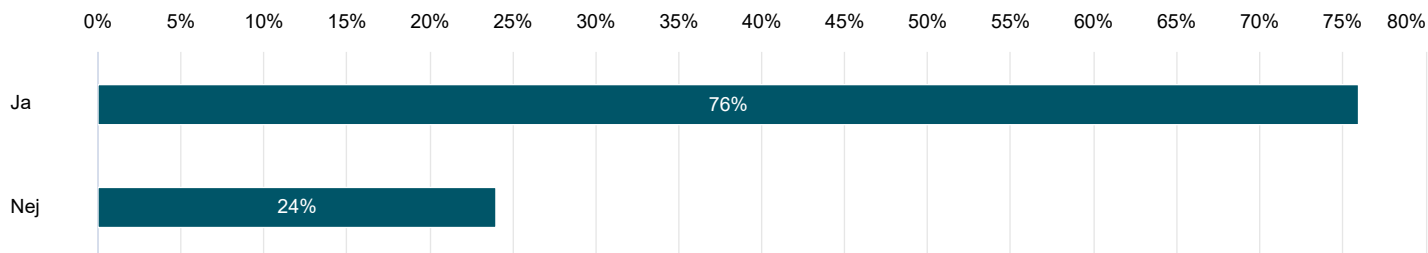
Blev du erbjuden samtalsstöd under/efter sjukvårdstiden?

Antal svar: 221



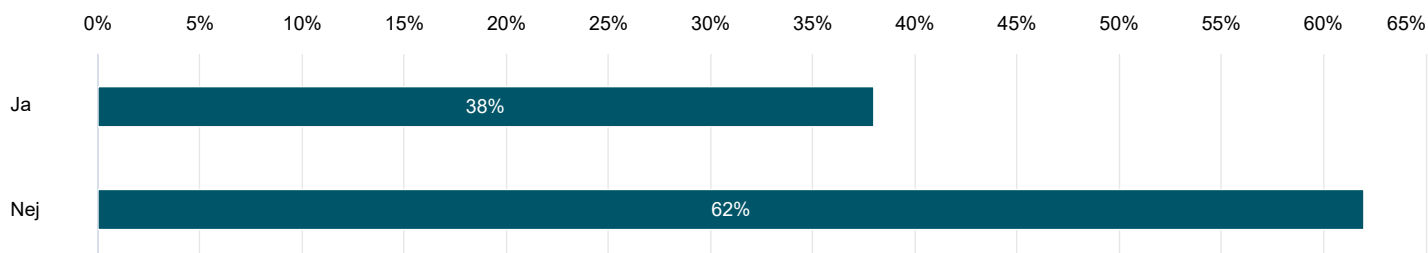
Om ja, genomgick du behandlingen?

Antal svar: 179



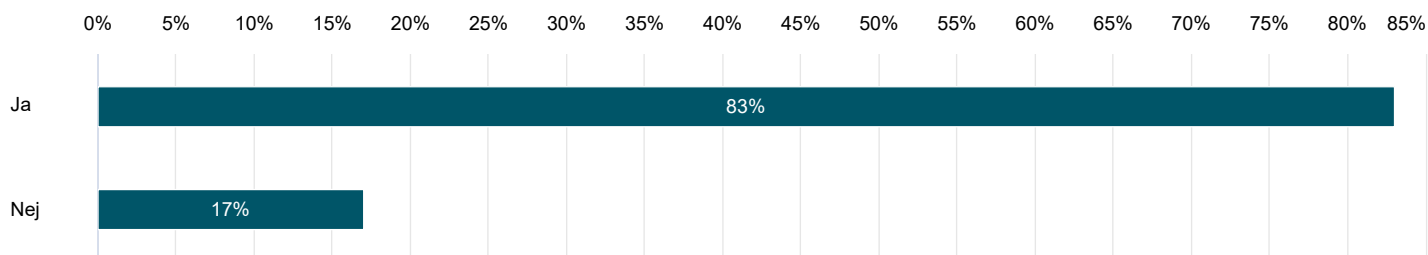
Blev du erbjuden fysisk rehabilitering under/efter sjukvårdstiden?

Antal svar: 221



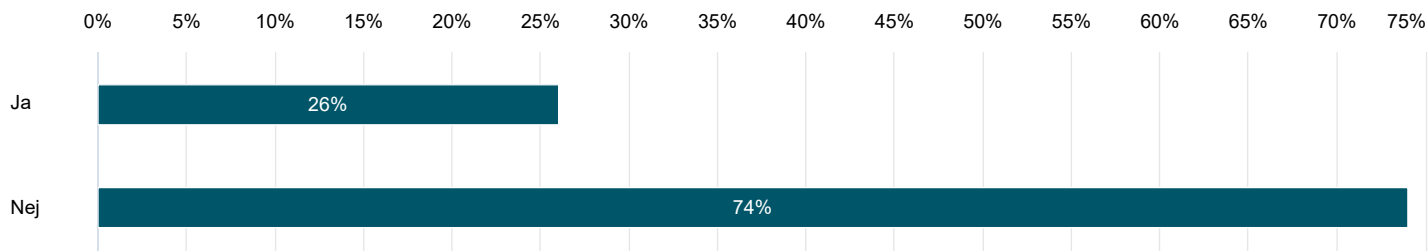
Om ja, genomgick du behandlingen?

Antal svar: 83



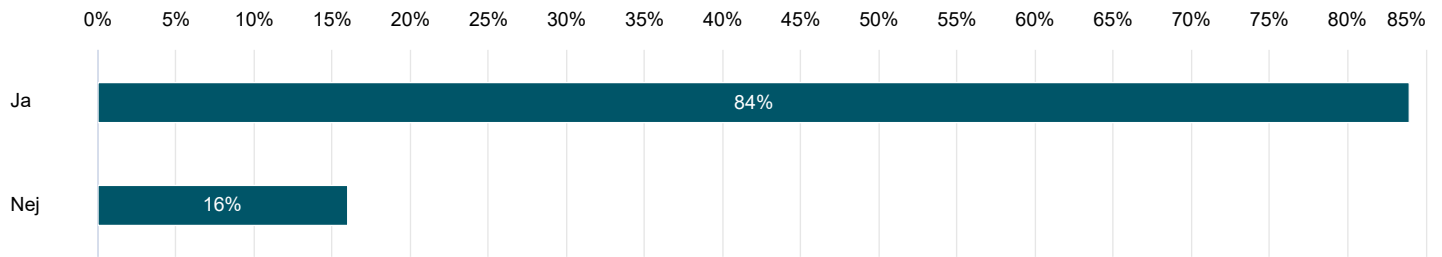
Kom du i kontakt med andra unga vuxna cancerdrabbade (16-30 år) under din tid på sjukhuset?

Antal svar: 221



Hade du önskat att komma i kontakt med andra unga vuxna cancerdrabbade?

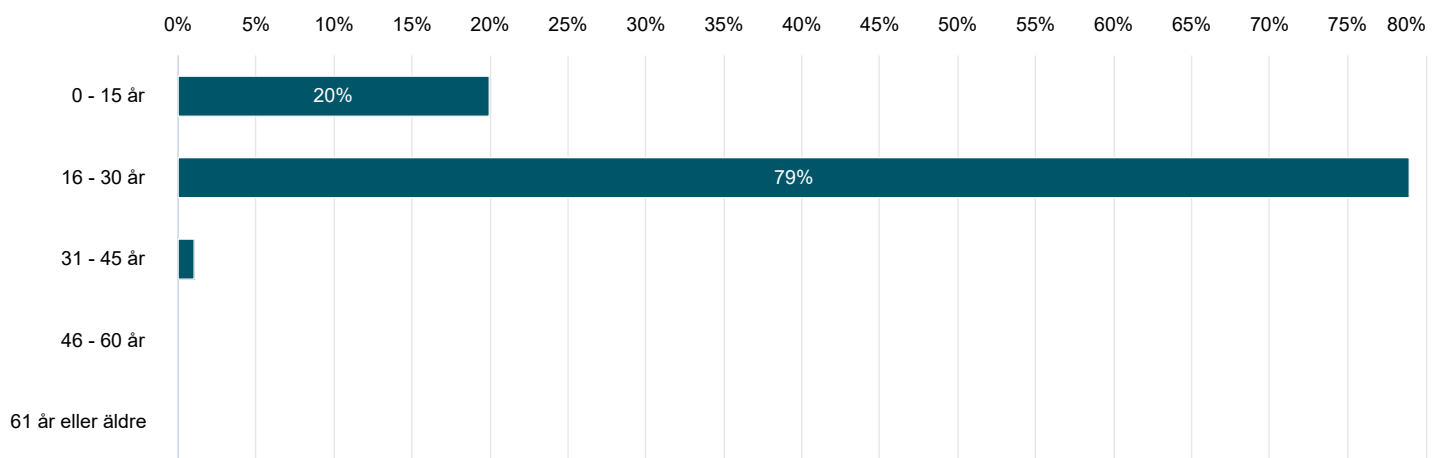
Antal svar: 164



Dina erfarenheter som närstående

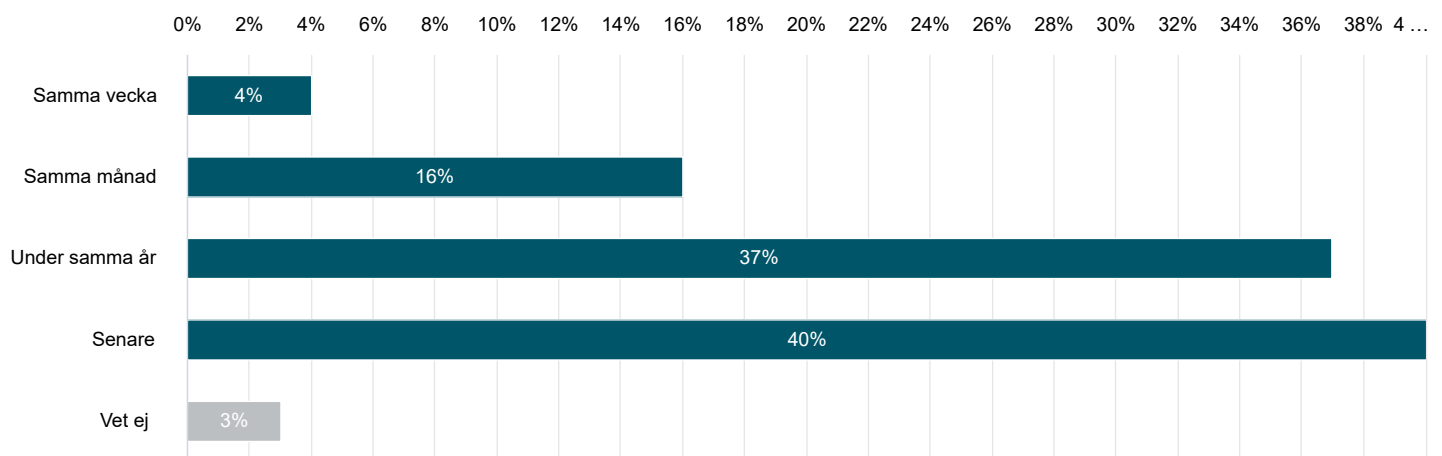
Hur gammal var du när du blev närstående till någon med cancer?

Antal svar: 116



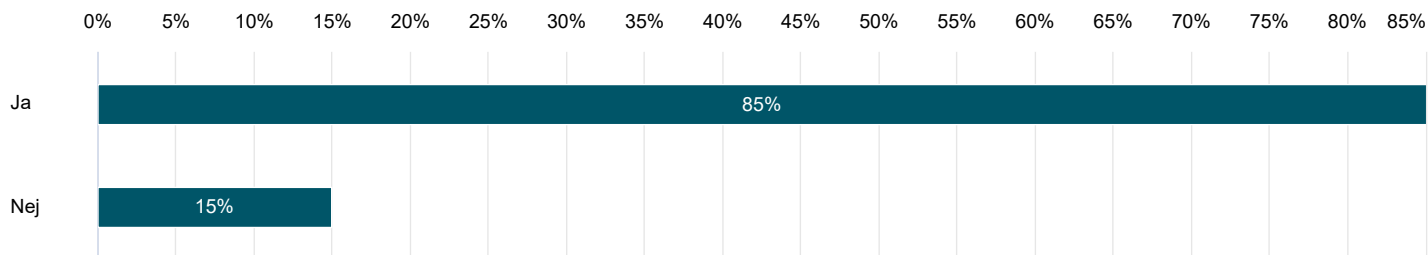
Hur lång tid efter att din närstående fick cancerdiagnos blev du medlem i Ung Cancer?

Antal svar: 116



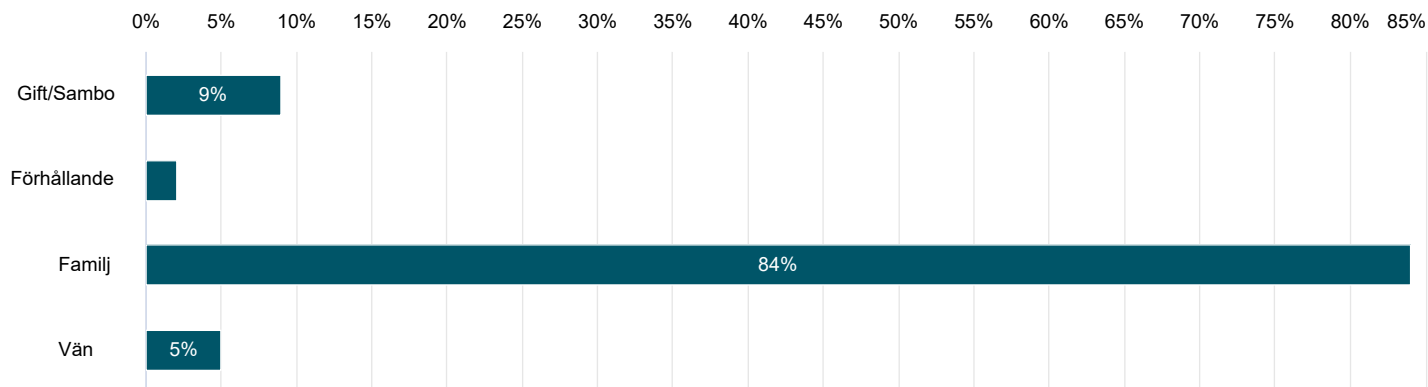
Hade du önskat komma i kontakt med andra unga vuxna (16-30 år) närstående till cancer?

Antal svar: 116



Vilken relation har/hade du till den cancerdrabbade?

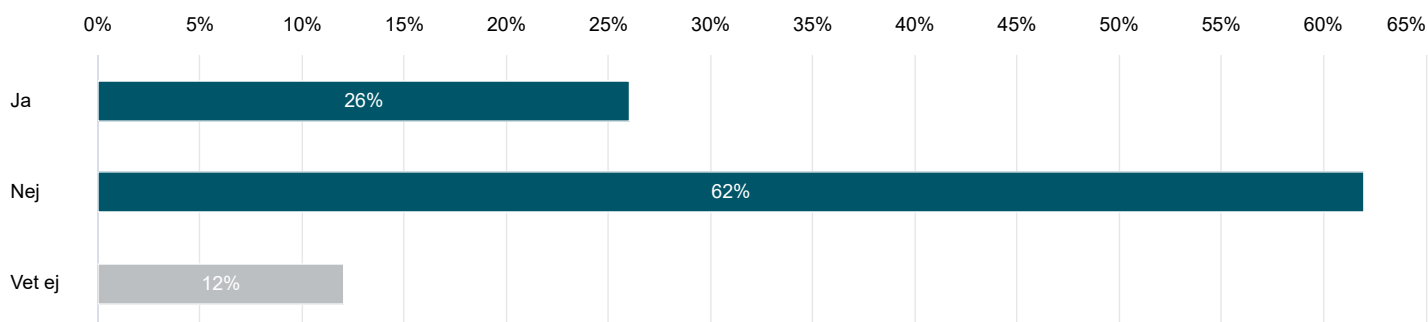
Antal svar: 116



	n	Procent
Gift/Sambo	10	8,6%
Förhållande	3	2,6%
Familj	97	83,6%
Vän	6	5,2%

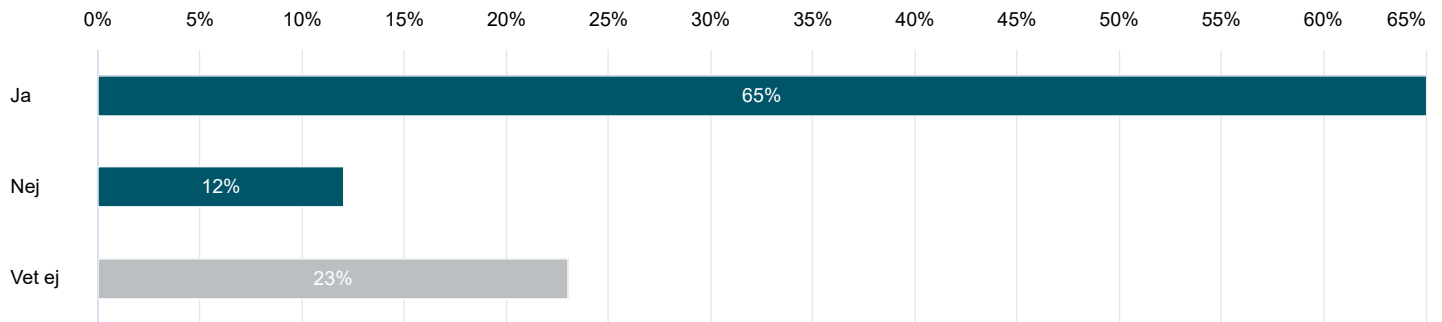
Fick du bra stöd som närstående?

Antal svar: 116



Har du i samförstånd med den drabbade velat vara delaktig i hans behandling och fått vara det?

Antal svar: 116

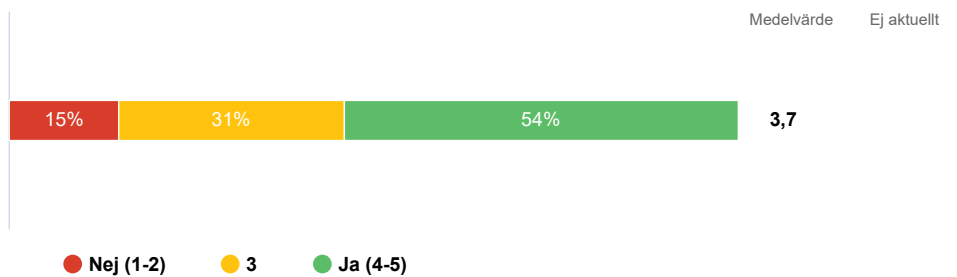


Frågorna som berör Information kring fertilitet och sterilitet samt Information kring sex och intimitet är styrda utifrån den närståendes relation till den cancerdrabbade.

Information kring fertilitet och sterilitet

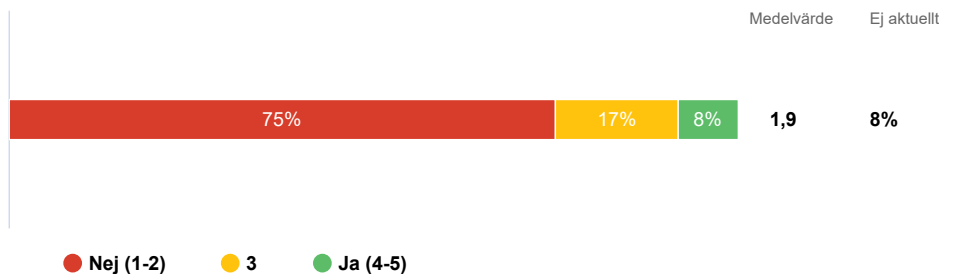
Antal svar: 13

Fick du i samförstånd med din cancerdrabbade partner information om hur fertilitet/sterilitet kunde påverkas? (13)



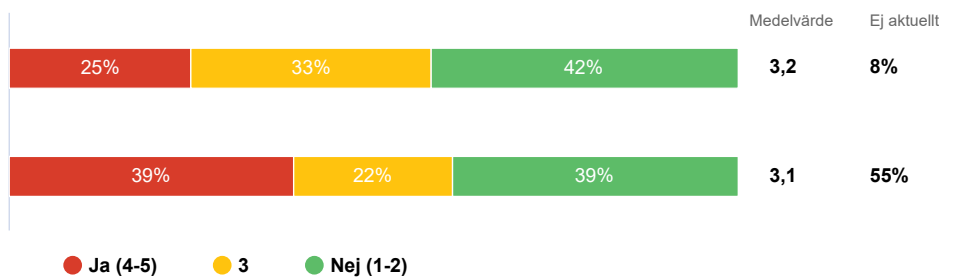
Information kring sex och intimitet

Fick du tillräcklig information om hur cancer kunde påverka ditt sexliv? (13)

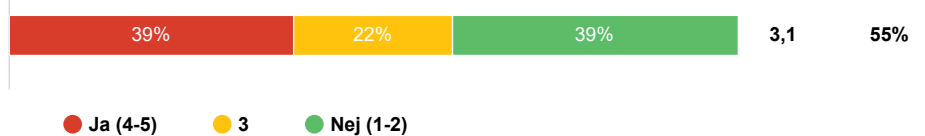


Information kring sex och intimitet

Har cancer påverkat ditt sexliv och/eller att vara känslomässigt intim med en annan? (13)

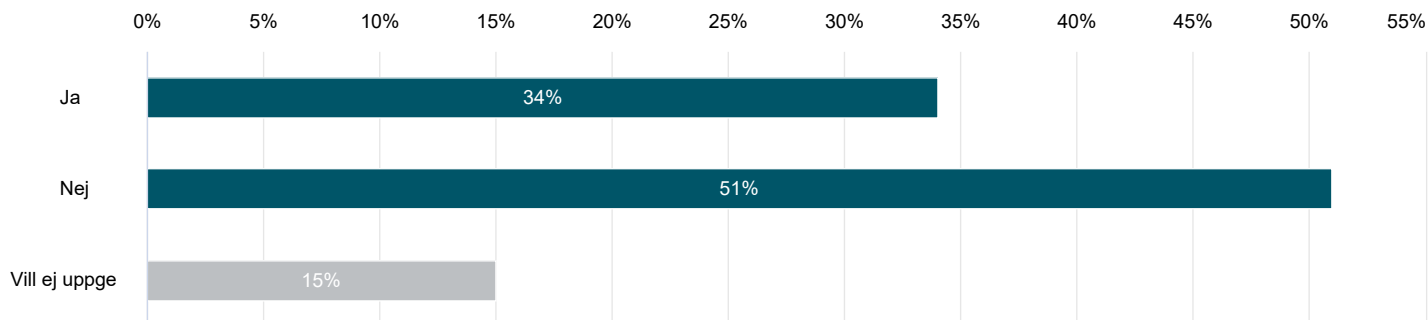


Har cancer påverkat dig att kunna närma dig andra/att ha nära relationer/intimitet? (103)



Har du som närstående fått påverkad ekonomi sedan cancerbeskedet?

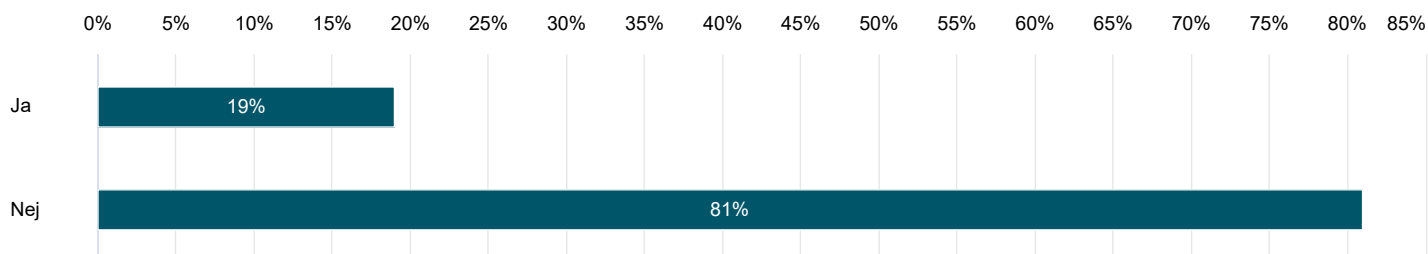
Antal svar: 116



Frågor relaterade till pandemin

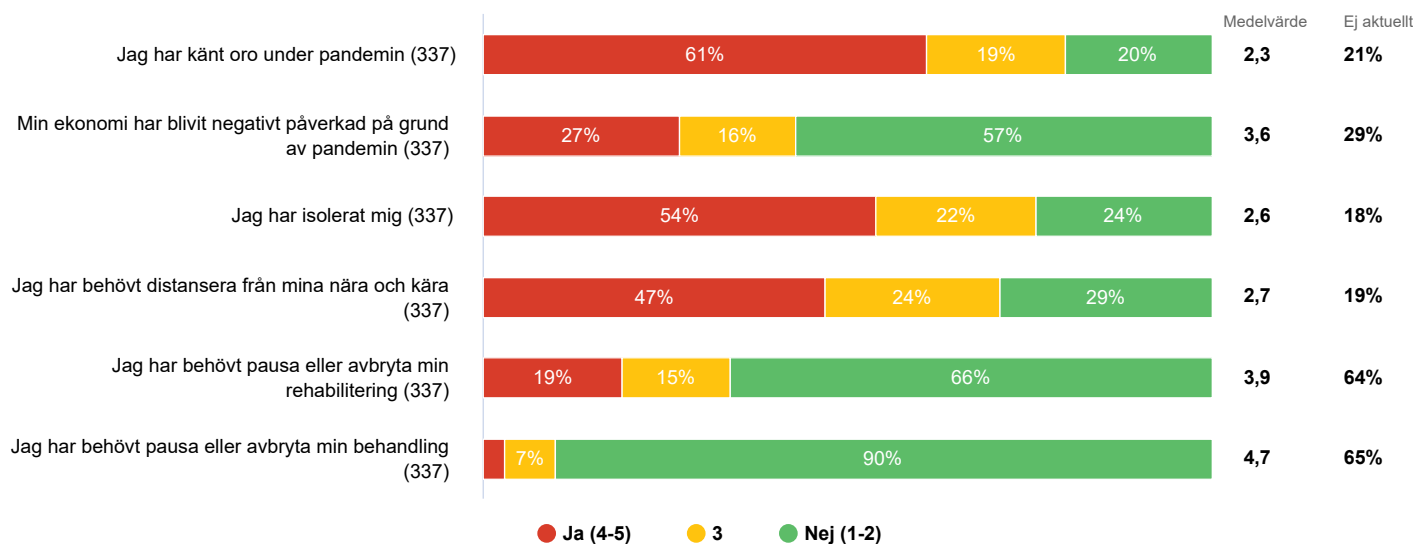
Har du fått information från sjukvården för dig som ung vuxen cancerdrabbad/närstående till en cancerdrabbad under pandemin?

Antal svar: 337



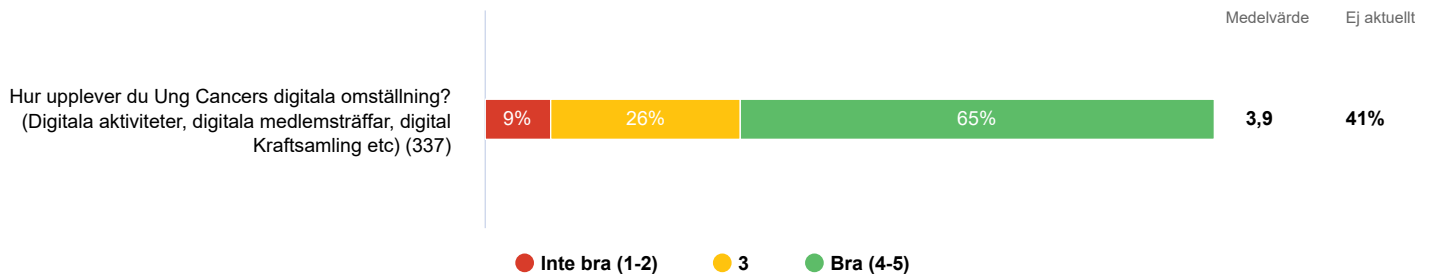
Pandemins påverkan

Antal svar: 337



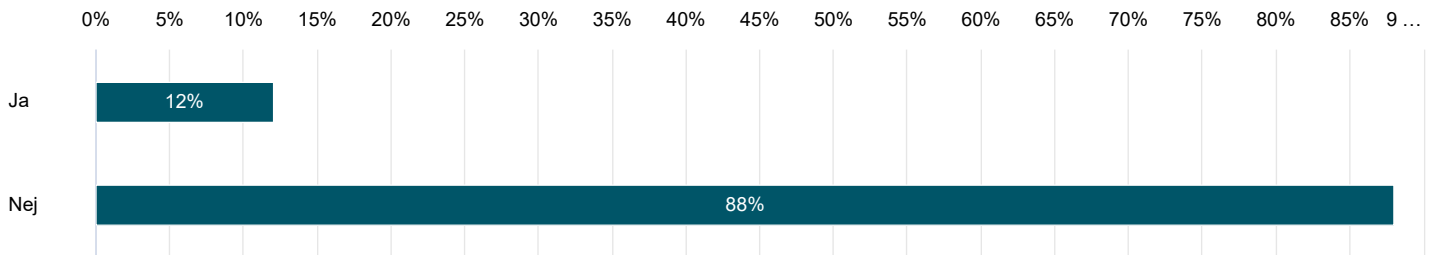
Ung Cancer under pandemin

Antal svar: 337



Finns det något som du velat ha från Ung Cancer men som inte erbjudits?

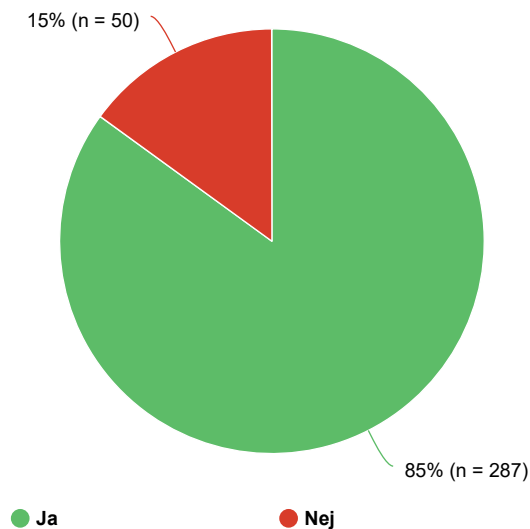
Antal svar: 337



Avslutande frågor

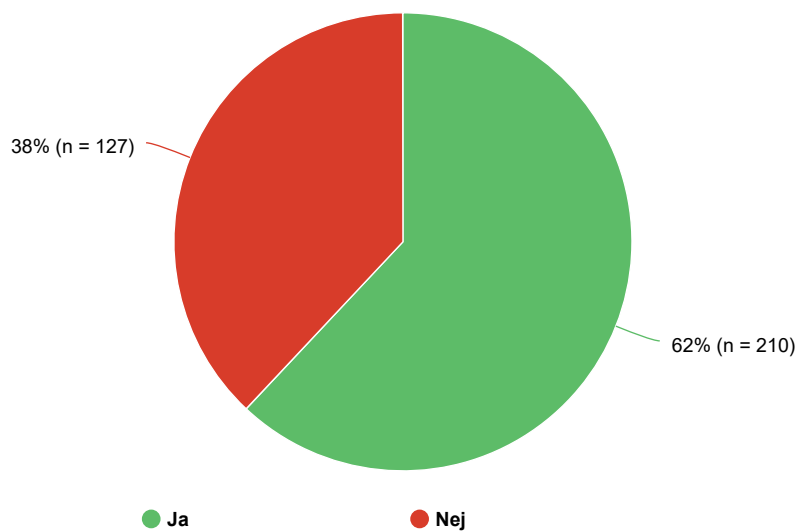
Får dina citat anonymt användas av Ung Cancer kommunikativt?

Antal svar: 337

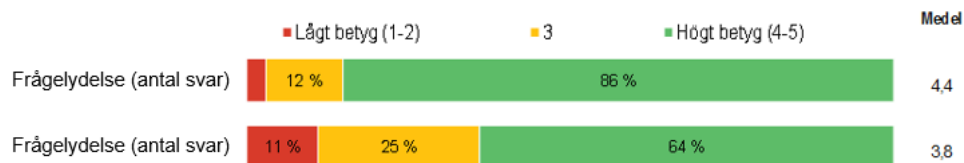


Får vi kontakta dig efter genomförd undersökning?

Antal svar: 337



Bilaga - Hjälp vid tolkning av resultatet



Antalet svarande består av samtliga respondenter som har besvarat frågan med svarsalternativen 1-5.

Den procentuella fördelningen i grafen beräknas utifrån de respondenter som angett svarsalternativ 1-5. Dessa svarsalternativ använder vi även för att beräkna medelvärdet.

Respondenterna har i enkäten fått ta ställning till frågor på skala från 1 till 5. I rapporten skrivs endast t.ex. "Negativ" och "Positiv" för de kombinerade svarsalternativen 1 och 2 respektive 4 och 5. I enkäten finns förklaringstexter för skalan beroende på hur frågan är ställd.