

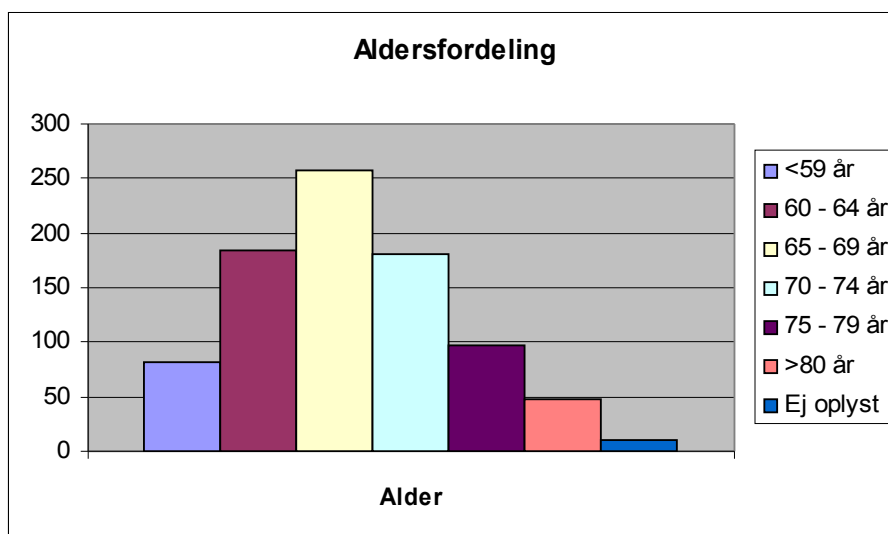
PROPAS medlemsundersøgelse 2009

I perioden fra 8. januar til 1. februar 2009 gennemførte PROPA en spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmerne. Skemaet var udarbejdet af PROPA i samarbejde med PROFO, den norske prostatacancerorganisation. Undersøgelsen blev gennemført som en internetundersøgelse. Den praktiske gennemførelse, dataindsamling og databehandling blev udført af analysefirmaet MEGAFON i samarbejde med PROPA. Diagrammer er udarbejdet af PROPA på grundlag af dataudtrak fra MEGAFON.

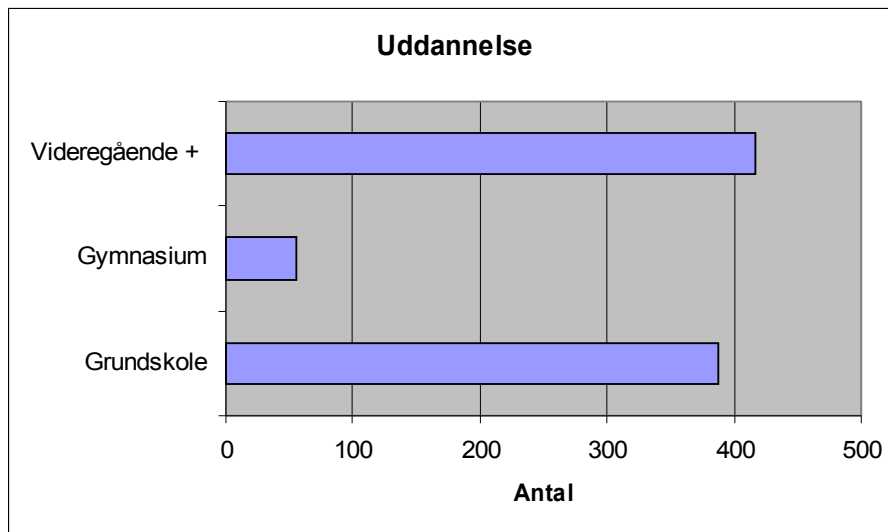
Til undersøgelsen blev anvendt en medlemsliste på 1.841 medlemmer. 859 brugbare interview blev gennemført. Dette giver en gennemførselsprocent på 47 %, hvilket anses som tilfredsstillende for en internetundersøgelse. Medlemmernes anonymitet var sikret i undersøgelsen.

I 2004 gennemførte PROPA en lignende medlemsundersøgelse hvorfor der foreligger muligheder for en sammenligning af de 2 undersøgelser. Sammenligningsdiagrammer kan derfor vise udviklingen i hvorledes medlemmerne opfatter deres kræft-forløb og livskvaliteten i forbindelse med deres sygdom.

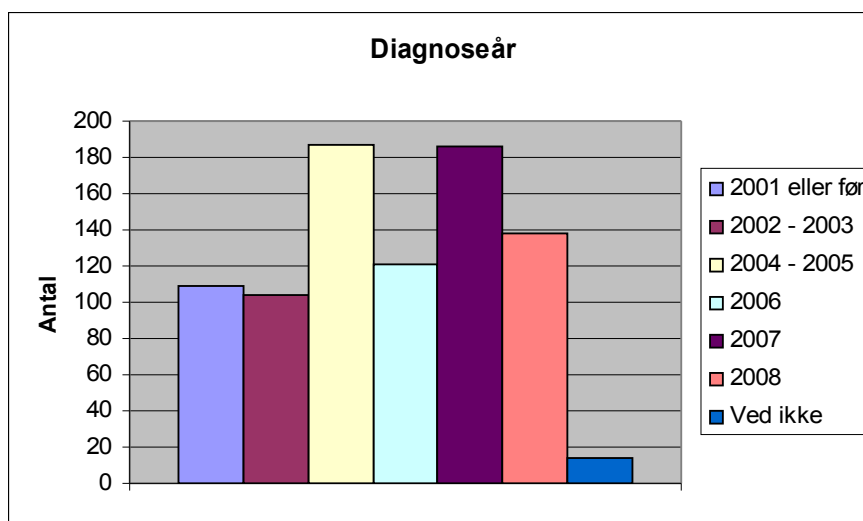
01. Hvad er dit fødselsår?



02. Hvad er din uddannelse? Grundskole - Gymnasium - Videregående uddannelse/Universitet



03. Hvilket år fik du diagnosen?



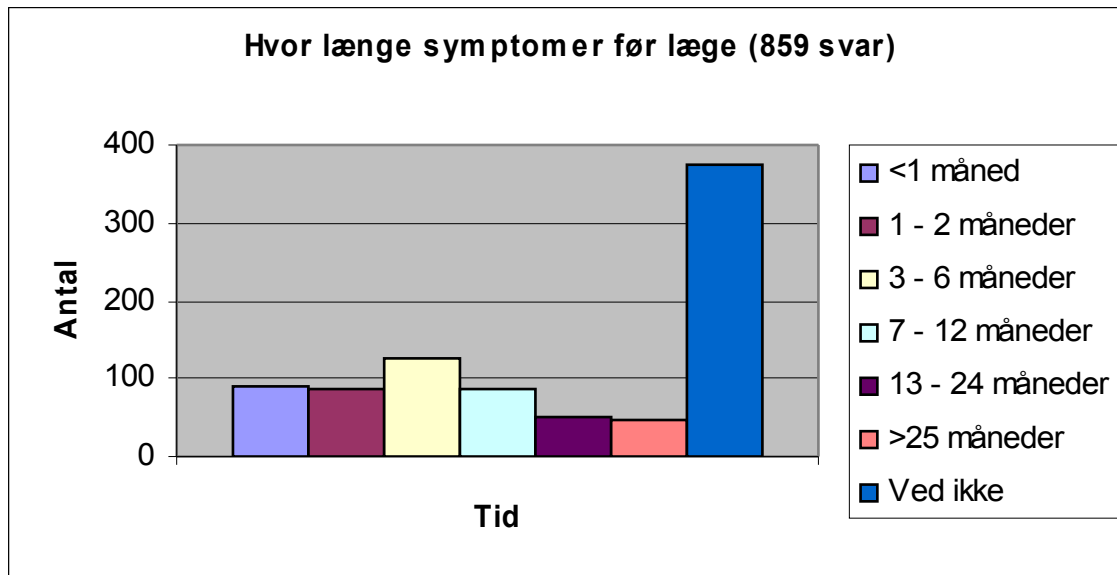
04A. Havde du før diagnosen problemer med hyppig vandladningstrang?

ja	56%
nej	40%
ved ej	4%

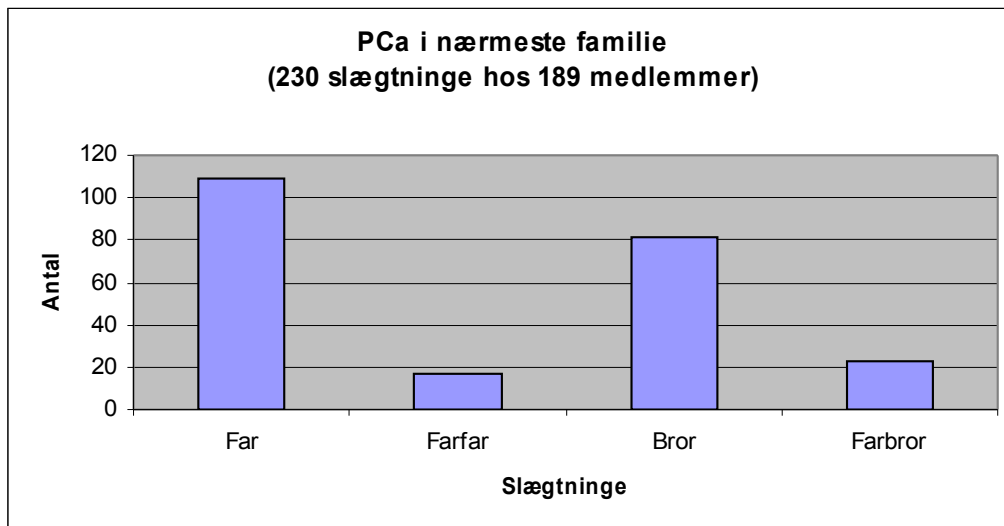
04B. Havde du før diagnosen problemer med vandladningsbesvær?

ja	38%
nej	58%
ved ej	4%

05. I hvor lang tid havde du symptomer, før du søgte lægehjælp? (Noter antal måneder)



06. Har nogen i din nærmeste familie haft prostatakræft? Hvem? (Gerne flere svar)



Undersøgelser som førte til diagnosen

07. Blev der hos din egen læge udført en fingerundersøgelse via endetarmen?

07A. Blev der taget en blodprøve for at måle dit PSA-tal?

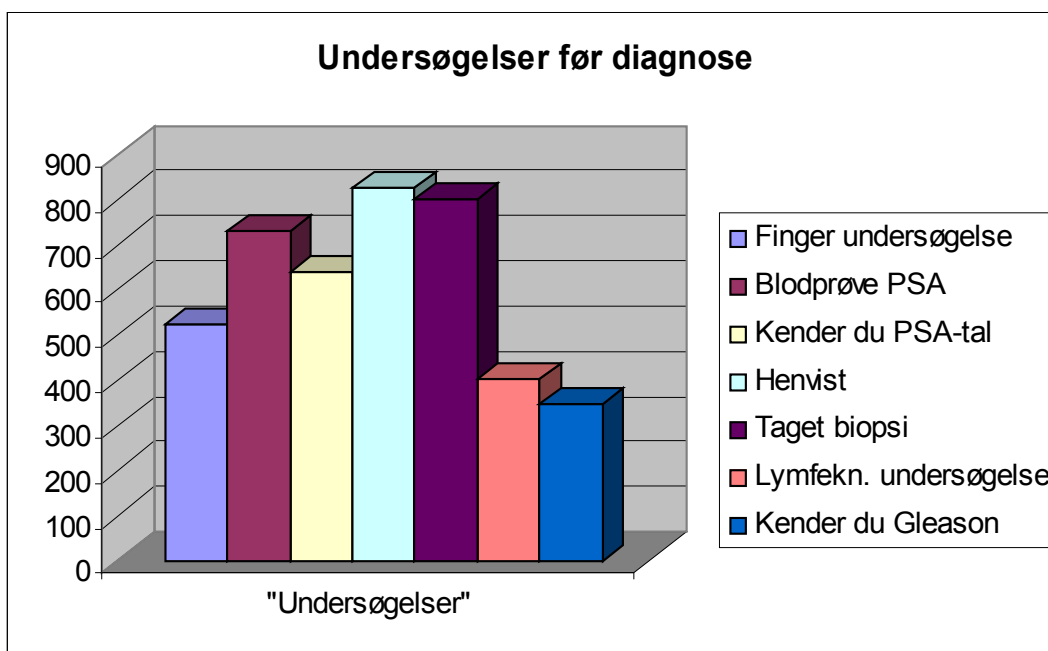
07B. Hvilket PSA-tal havde du ved første måling?

07C. Blev du henvist til speciallæge/sygehus?

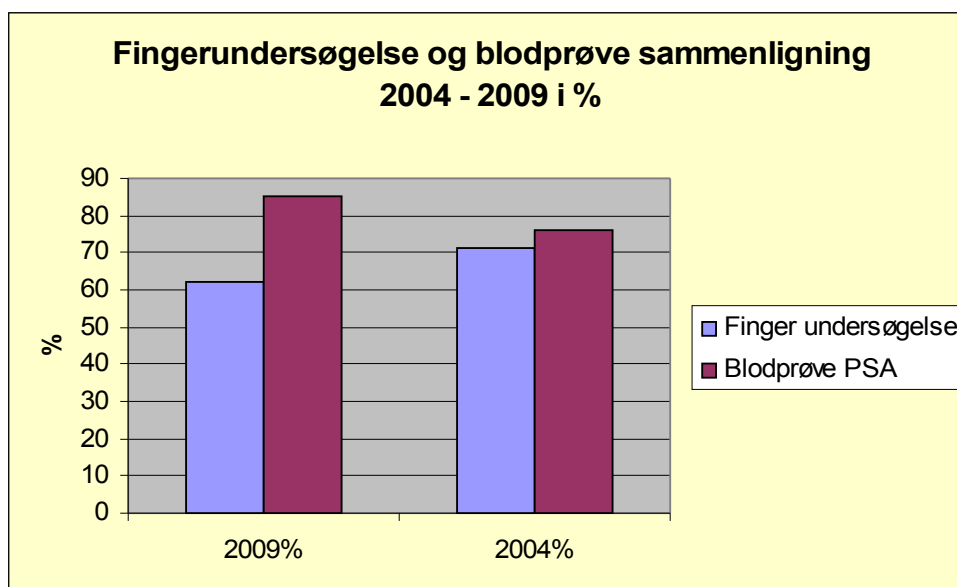
07D. Blev der taget en biopsi af prostata?

07E. Blev lymfeknuderne i bækkenet undersøgt ved operation?

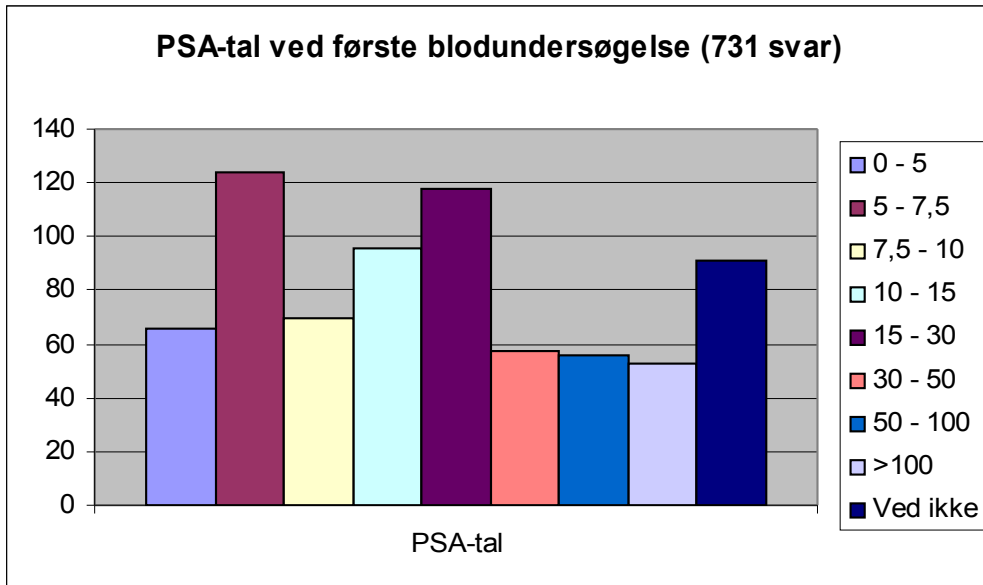
08. Kender du din Gleason-score?



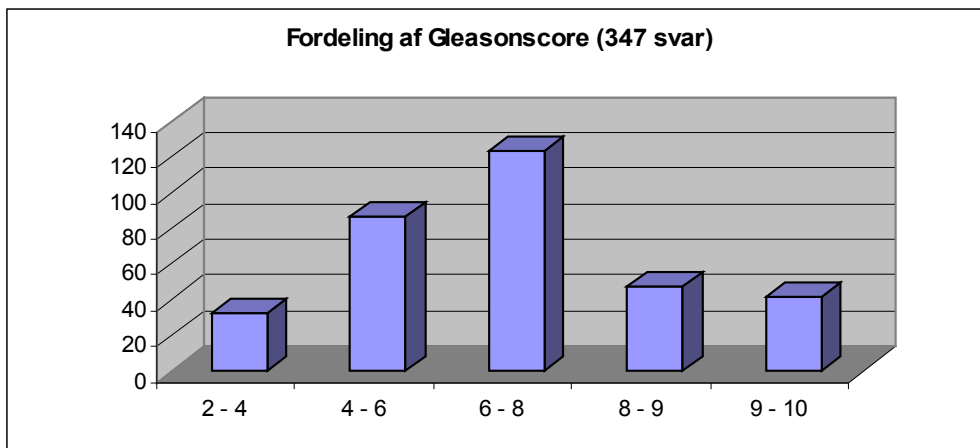
Sammenligning 2004/ 2009: Anvendelse af fingerundersøgelse og blodprøve



07B. Hvilket PSA-tal havde du ved første måling?



08. Kender du din Gleason-score?



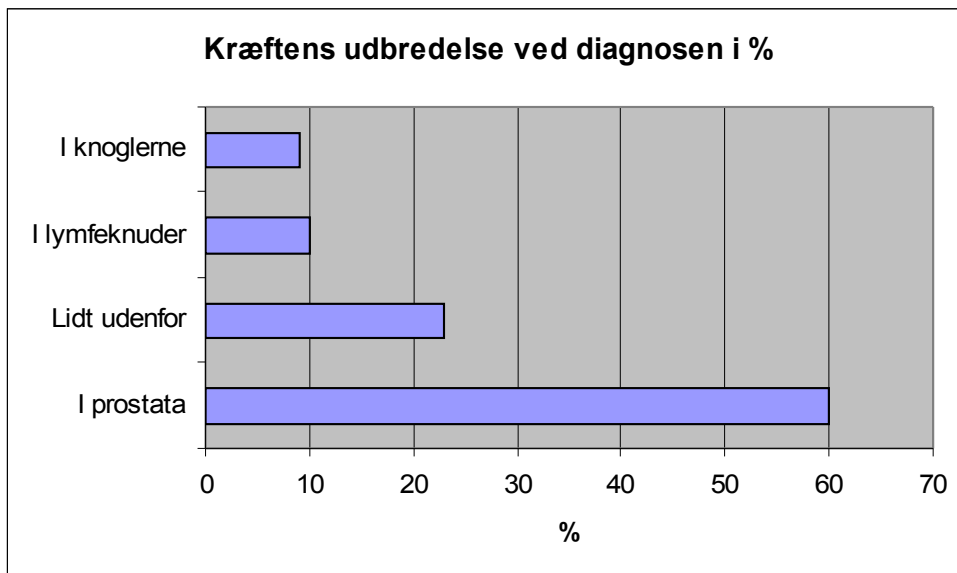
Da du fik diagnosen

09. Var kræften begrænset til prostata?

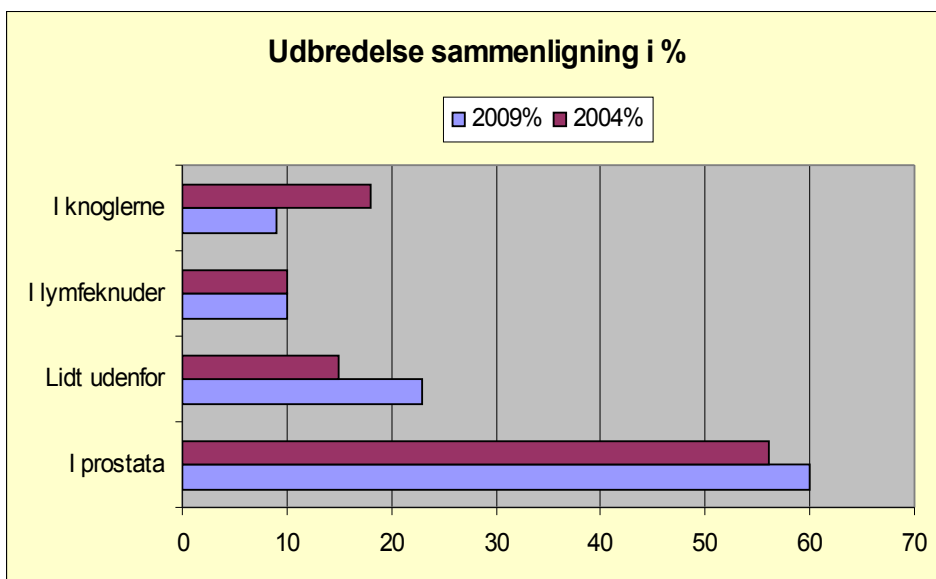
10. Havde kræften spredt sig ud over prostatas umiddelbare nærhed?

11. Havde du spredning til lymfeknuderne?

12. Havde du spredning til knoglerne?

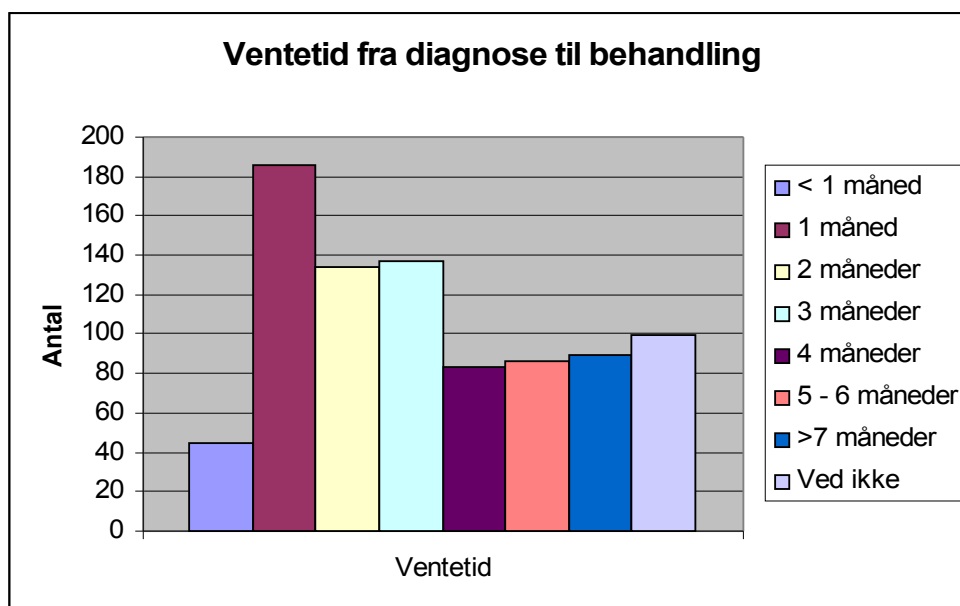


Sammenligning 2004/ 2009: Kræften udbredelse



Første behandling

13. Antal måneder fra diagnose til behandlingsstart?



Hvilken type behandling fik du

14. Fjernelse af prostata ved operation?

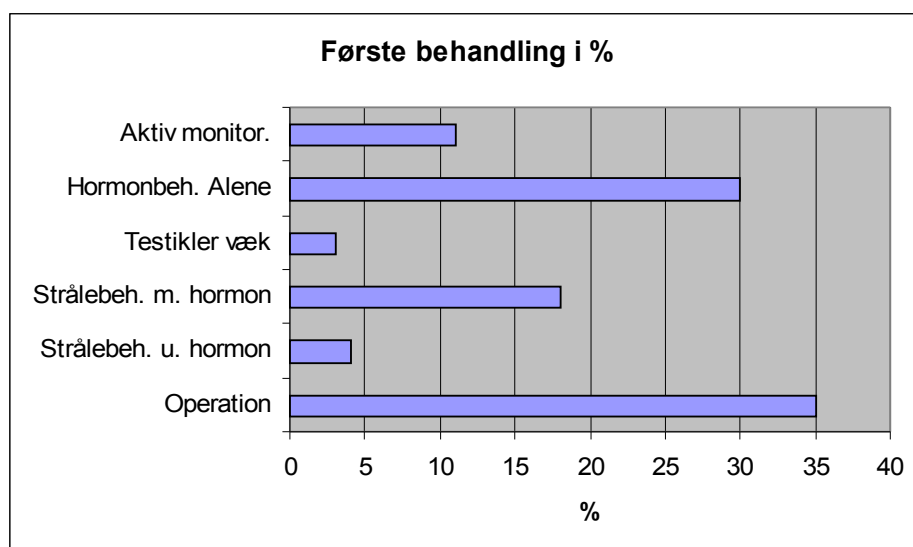
15. Strålebehandling uden hormonbehandling?

16. Strålebehandling af prostata med forudgående hormonbehandling?

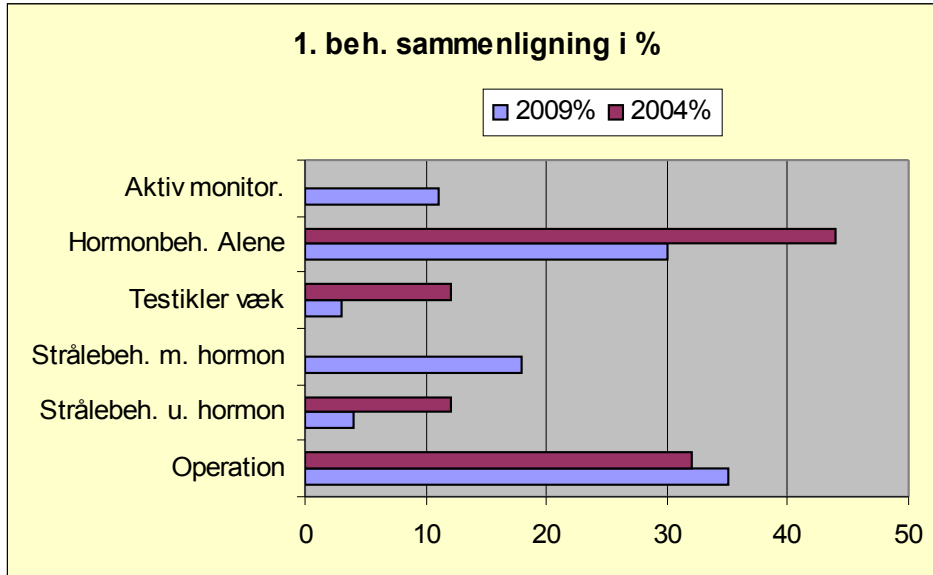
17. Fjernelse af testiklerne?

18. Hormonindsprøjtninger og/eller hormontabletter som eneste behandling?

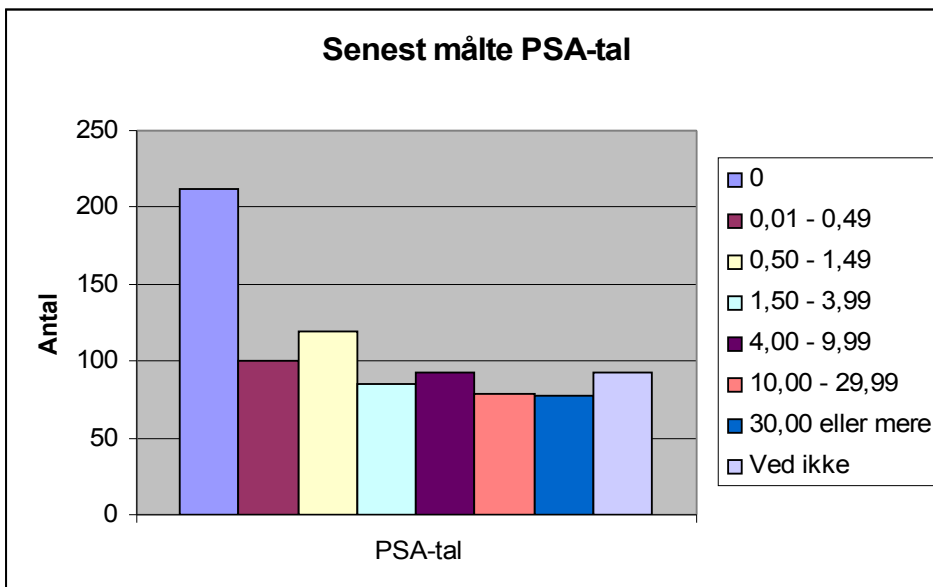
19. Er du i "Aktiv monitorering" behandling? (Vente-og-se)



Sammenligning 2004/ 2009: Første behandling

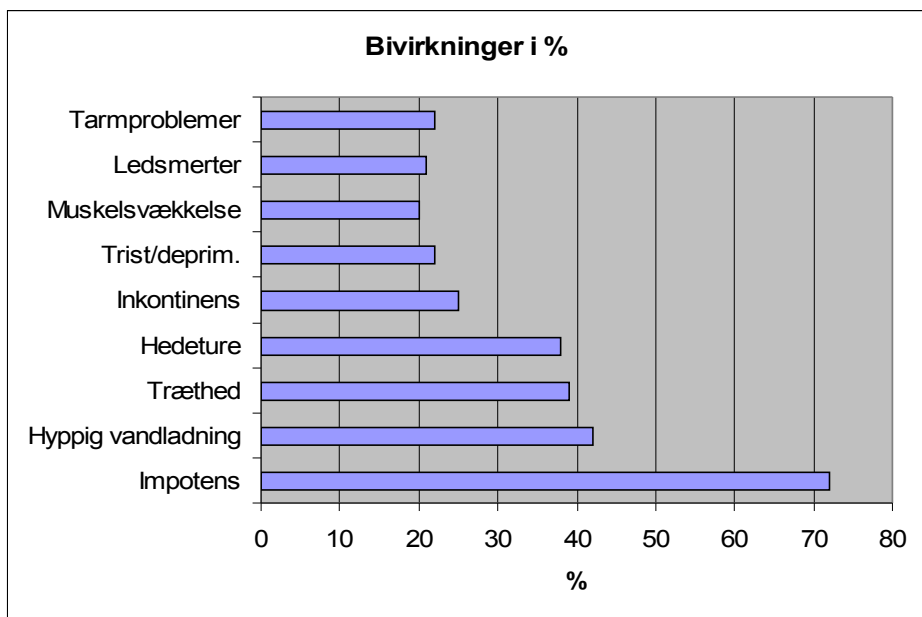


20. Hvad er dit senest målte PSA-tal?

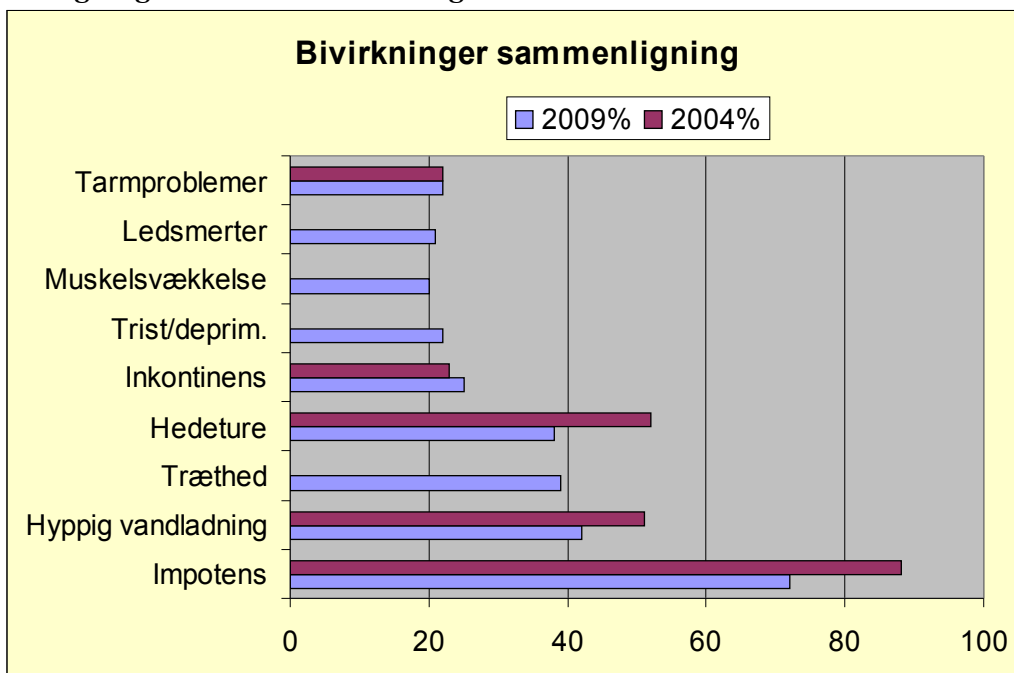


21. Oplever du bivirkninger med?

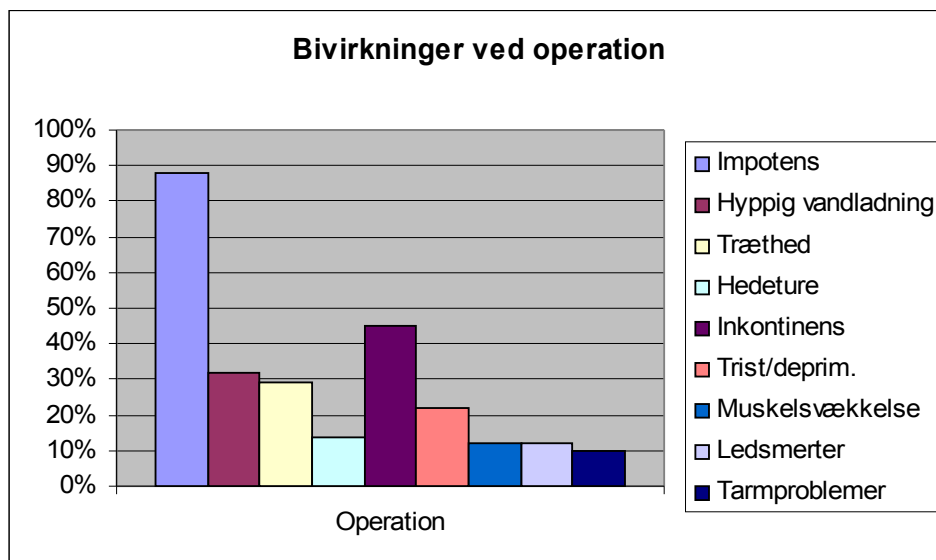
- Impotens**
- Inkontinens (urin-utæt)**
- Tarmproblemer (problemer med afføring)**
- Hedeture**
- Hyppig vandladning**
- Muskelsvækkelse**
- Ledsmerter**
- Træthed**
- Trist/deprimeret**



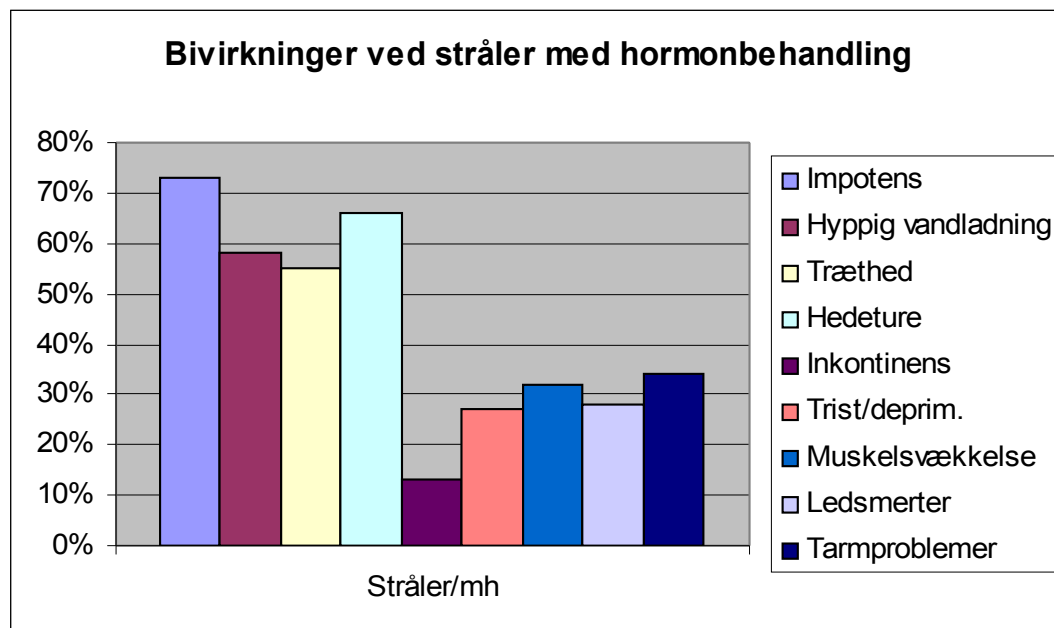
Sammenligning 2004/ 2009: Bivirkninger



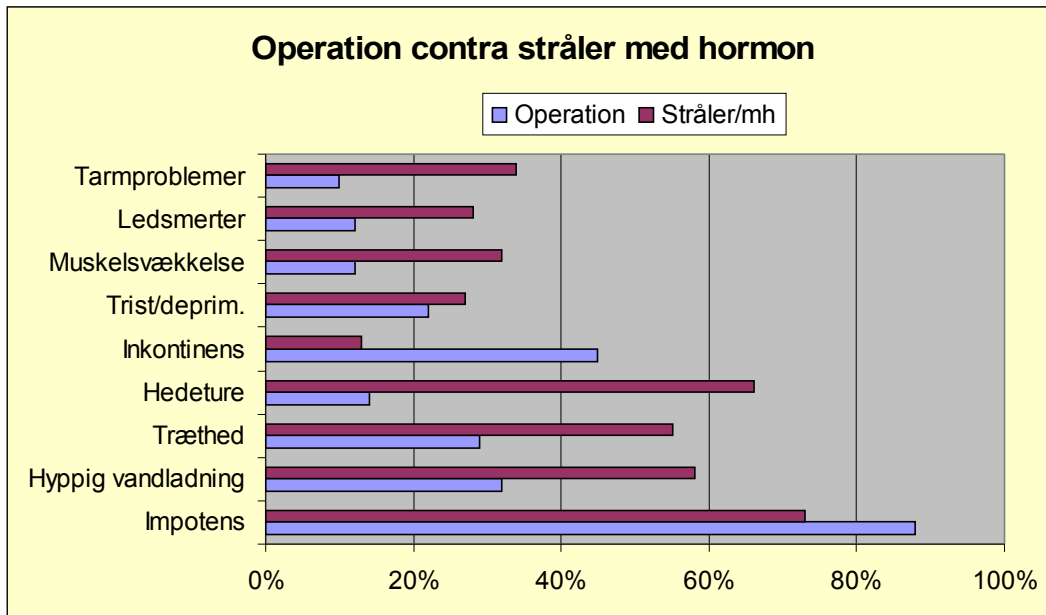
Bivirkninger ved operation



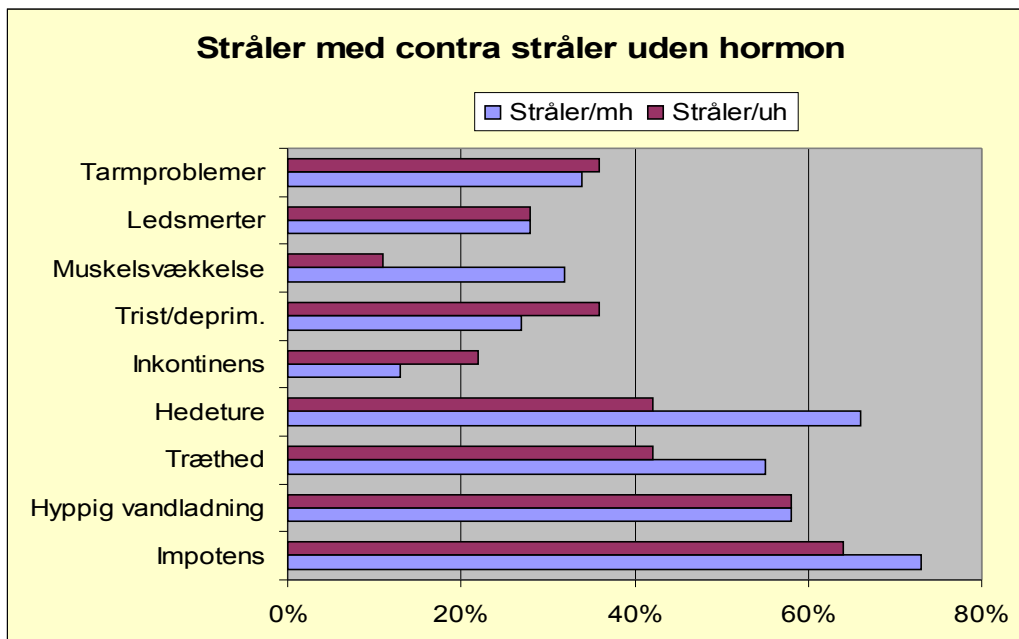
Bivirkninger ved strålebehandling med hormonbehandling



Sammenligning 2009: Bivirkninger ved operation og strålebehandling med hormonbehandling



Sammenligning 2009: Bivirkninger ved strålebehandling med hormonbehandling og strålebehandling uden hormonbehandling



Spørgsmål 22: Er behandlingen foregået i Danmark?

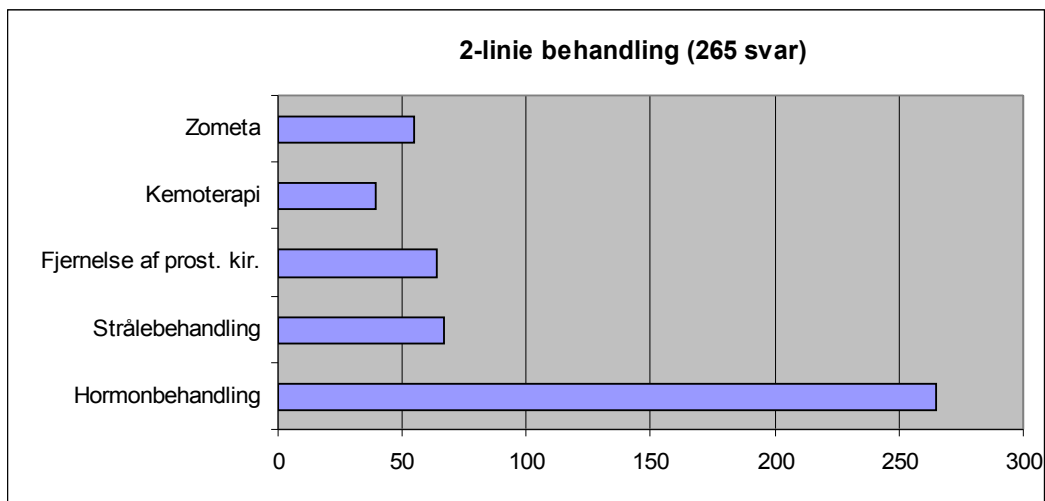
31 behandlinger er foregået i udlandet (Flest i Tyskland en enkelt i Kina)

Spørgsmål 23: Bruger du alternativ behandling som supplement?

136 medlemmer bruger alternativ behandling

Spørgsmål 24: Har du haft behov for at starte på en ny/anden behandling? {Hvis ja} Hvilke(n) behandlinger?

Hormonbehandling
Strålebehandling
Operativ fjernelse af prostata
Kemo terapi
Vaccine
Knoglestyrkende mediciner <i>(f.eks. Zometa)</i>



Spørgsmål 25: Har det været dig til støtte at bruge PROPAs netværk? (Hvis Ja) Hvilke(t) støtteforanstaltninger har du benyttet dig af?

Telefonsamtaler

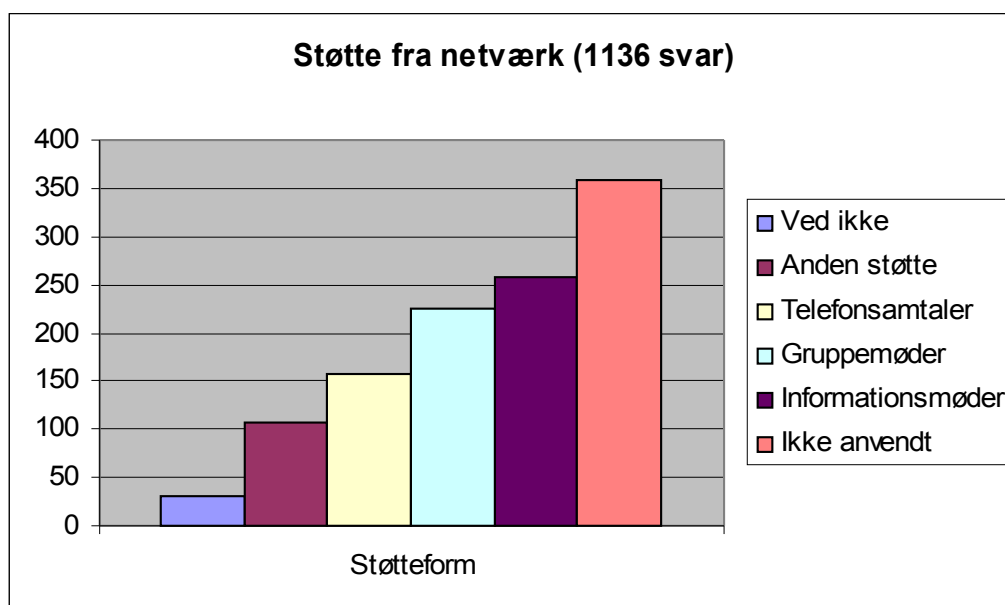
Gruppemøder/Erfa-møder

Andre Informationsmøder

Anden form for støtte

Har ikke anvendt nogen støtteforanstaltninger

Ved ikke



Spørgsmål 26: Har du, eller dine pårørende, søgt information om sygdommen på Internettet?

84 % af medlemmerne har anvendt Internettet for oplysninger

Spørgsmål 27: Bruger du potensfremmende midler?

24 % af medlemmerne anvender potensmidler

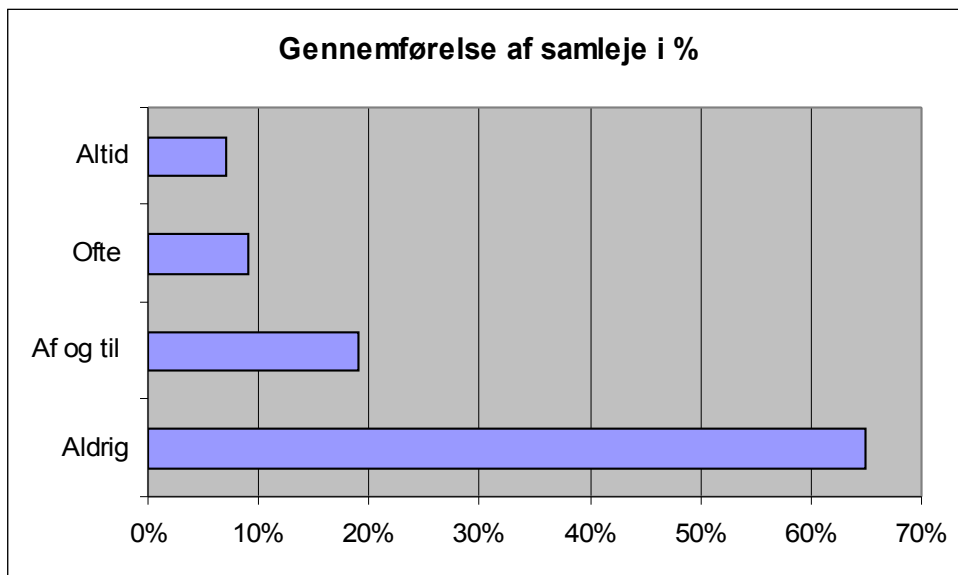
Spørgsmål 27A: Hvilke potensfremmende midler bruger du?

9/10 anvender tablet-behandling, 1/10 injektion og ganske få indlæg i urinrøret

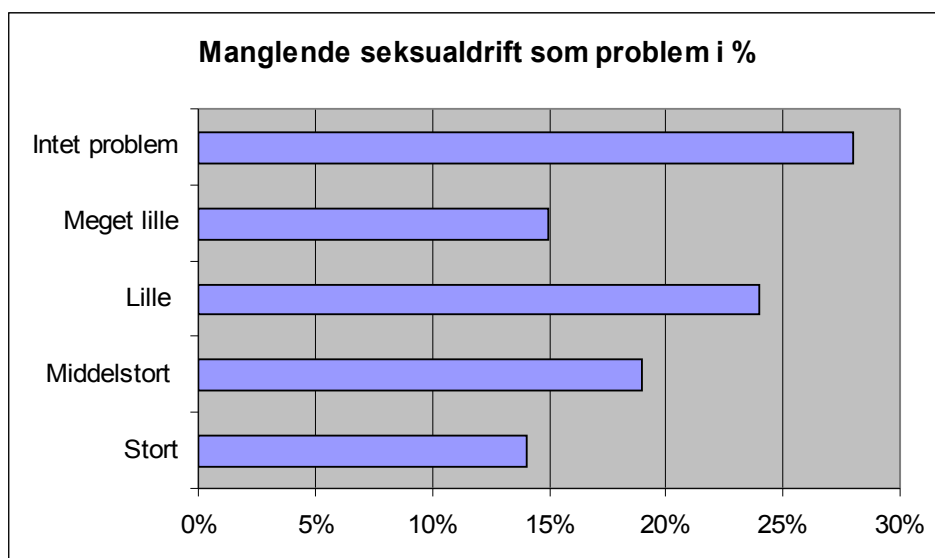
Spørgsmål 28: Har du, efter du fik diagnosen, benyttet potensmidler, men er holdt op med det igen? (Hvis ja) Hvorfor?

Hovedparten holdt op p.g.a manglende effekt. Den resterende del p.g.a. smerter eller andet ubehag

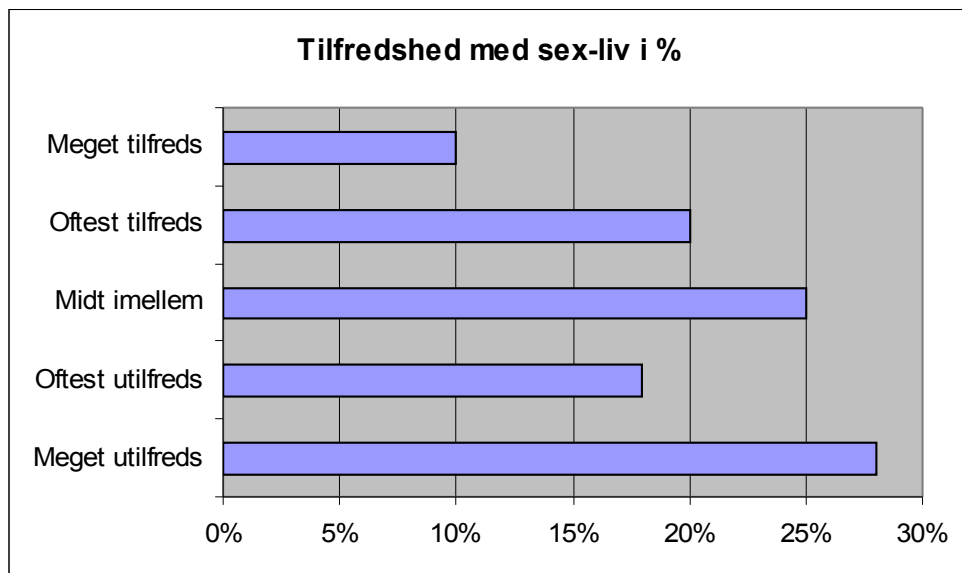
Spørgsmål 29: Hvor ofte er du i stand til at få og beholde en rejstning god nok til at gennemføre et samleje?



Spørgsmål 30: I hvilken grad har du inden for de sidste 30 dage set manglende seksualdrift som et problem?



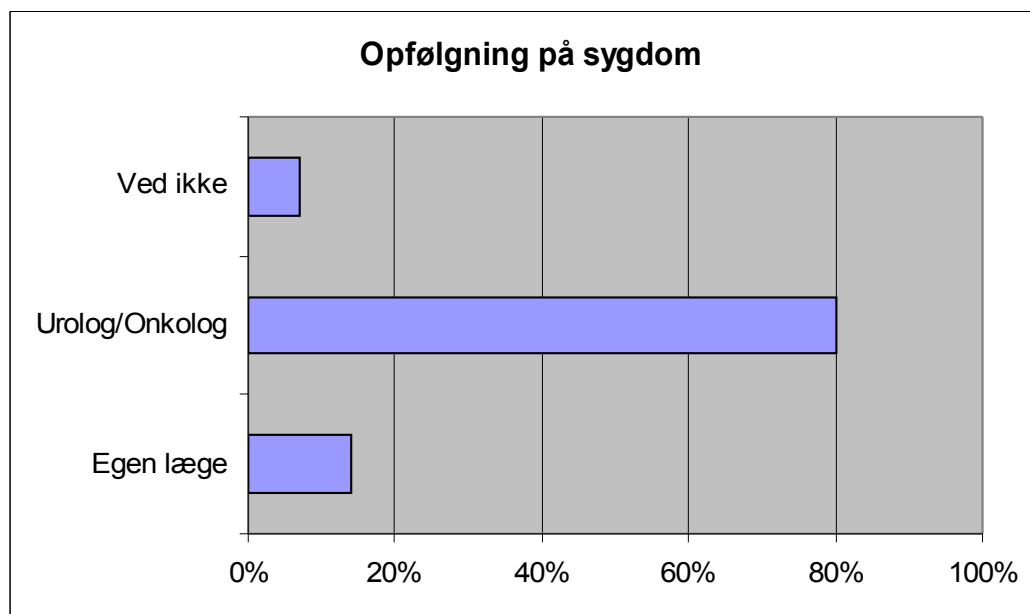
Spørgsmål 31: Hvor tilfreds har du, samlet set, været med dit sex-liv i de sidste 30 dage?



Spørgsmål 32: Har du i tilstrækkelig grad fået lov til at deltage i beslutningsprocesserne om behandlingen af din sygdom?

75 % af medlemmene føler at de har haft mulighed for at deltage i tilstrækkelig grad

Spørgsmål 33: Hvem har ansvaret for at følge op på din sygdom?



Spørgsmål 34: Hvordan vil du beskrive din helbredstilstand for tiden?

