

Rapport fra medlemsundersøkelse 2020

**Munn- og halskreftforeningen
avdeling Øst-Norge**

Rapport fra medlemsundersøkelse 2020

Munn- og halskreftforeningen avdeling Øst-Norge

Våren 2020 sendte vi ut en spørreundersøkelse blant medlemmene i Munn- og halskreftforeningens avdeling Øst-Norge. Formålet var å kartlegge medlemmenes tilfredshet og synspunkter på foreningens arbeidsmåte og medlemstilbud.

Undersøkelsen ble foretatt med nettverktøyet Easyfact, ved at en henvendelse med link til et spørreskjema hos Easyfact, ble sendt medlemmene pr e-post. Easyfacts systemer sikret derved svarernes anonymitet. Styret var og er, uten tilgang til å vite hvem som deltok, og hva de enkelte respondentene har svart.

I alt 73 personer benyttet anledningen til å delta i undersøkelsen. Det tilsvarer litt over 50 prosent av dem som ble spurt, dvs medlemmer med kjent e-postadresse. Det vil si at et tyvetalls medlemmer ikke ble spurt i denne omgang. Det beklager vi. Det virker ellers sannsynlig at oppslutningen om undersøkelsen har sammenheng med medlemmenes aktivitetsnivå, altså at de mest aktive og engasjerte er litt overrepresentert i materialet.

Styret opplever svarmaterialet som en verdifull tilbakemelding. I hovedtrekk oppfatter vi det som at medlemmene er tilfreds med avdelingens tilbud, samtidig som svarmaterialet inneholder konstruktive innspill til nye aktiviteter. Takk til alle som har bidratt!

1 Kjønn

Her ba vi deltakerne krysse av i aktuell rubrikk

	Fordeling
Antall	73
Kvinne	63%
Mann	37%
Totalt antall svar	100%

Vi ser at det er ca to tredjedeler av svarene som kommer fra foreningens kvinnelige medlemmer, mens det er bare halvdel så mange menn som svarer. Når vi sammenligner med fordelingen i medlemsregisteret, ser vi at den svarer nesten eksakt til prosentfordelingen per i dag.

2. Alder

Hvor gammel er du?

	Fordeling
Antall	73
under 50 år	10%
50-69 år	47%
70 år eller eldre	44%
Totalt antall svar	100%

Svarene viser at vi er en godt voksen forsamling. Litt flere under 70 år enn over, og kun en av ti er under 50 år. Som vi skal se, er de siste i alt vesentlig helsepersonell og tilsvarende, samt pårørende. Svært få under femti er fra pasientgruppen.

3. Medlemsgruppe

Hvilken medlemsgruppe tilhører du?

	Fordeling
Antall	73
Har eller har hatt, kreft i munn- eller halsregion eller er permanent trakeotomert?	52%
Er pårørende, f.eks.nær familie/venn av kreftbehandlet / trakeotomert	25%
Er faglig interessert som f.eks. sykepleier, logoped etc	16%
Er medlem med annen bakgrunn for medlemskapet enn de ovenfor nevnte	7%
Totalt antall svar	100%

Omtrent halvdelen av dem som svarer, har selv vært krefttrammet. En fjerdedel er pårørende, det svarer ganske godt til andelen i medlemsregisteret per i dag.

4. Ansiennitet i Munn- og halskreftforeningen

Hvor lenge er det siden du meldte deg inn?

	Fordeling
Antall	73
Mindre enn to år	33%
Mellom to og fem år	26%
Lengre enn fem år	41%
Totalt antall svar	100%

Fire av ti har vært medlemmer i mer enn fem år. Litt flere enn tre av ti som svarer, er nyinnmeldt de siste to år. Når vi da samtidig vet at vi fikk til sammen 36 nye medlemmer i 2018 og 2019, av i alt per i dag 168, (som utgjør 21 %), ser vi at de nyeste medlemmene er litt overrepresentert.

5. Arrangementsdeltakelse

Har du deltatt i noen av våre medlemsmøter, turer eller andre felles aktiviteter?

	Fordeling
Antall	73
Ja, en eller flere ganger i løpet av siste 3 år	47%
Ja, har vært med, men det er flere år siden	8%
Nei, har aldri deltatt på noe av dette	45%
Totalt antall svar	100%

Vi ser at svarene faller i to omtrent like store grupper: de som har vært innom noen av ett eller flere medlemsarrangement, og de som aldri har deltatt i noen av tilbudene. Litt enkel statistikk har vist at andelen medlemmer som er innom i et normalår, ligger omkring 30 %. De aktive er altså godt representert i svarmassen her. På den annen side er det interessant å kunne se nærmere på gruppen som aldri har deltatt, om de svarer vesentlig annerledes enn dem som er mer aktive.

6. Tilfredshet med medlemstilbudet

Hvor fornøyd er du med programmet/aktivitetene avdelingen tilbyr medlemmene?

Vi vil gjerne vite din oppfatning av tilbudet, enten du har benyttet deg av det eller ikke

	Fordeling
Antall	73
Svært godt fornøyd	27%
Godt fornøyd	52%
Sånn midt på treet fornøyd	11%
Egentlig ikke fornøyd	10%
Slett ikke fornøyd	0%
Totalt antall svar	100%

Nærmere 80 prosent sier seg svært godt eller godt fornøyd med medlemstilbudet. Det må man jo kunne ta som en generelt positiv tilbakemelding om arbeidsmåte og programopplegg.

7. Møte andre medlemmer

Hvor viktig er det eller har det vært for deg, å kunne møte / ha kontakt med andre som har opplevd tilsvarende / lignende kreft- eller pårørendesituasjon?

	Fordeling
Antall	73
Ganske viktig for meg	47%
Litt viktig for meg	22%
Nei, ikke viktig for meg	32%
Totalt antall svar	100%

Vi ser at omkring halvdelen av medlemmene gir uttrykk for at det er «ganske viktig» å ha kontakt med likestilte. En separat analyse viser for øvrig at medlemmer med kreftbakgrunn ikke svarer vesentlig annerledes enn andre grupper, faktisk kan det virke som pårørendegruppen er de som gir klareste uttrykk for at kontakten er viktig.

8. Årsaker til at man ikke deltar

Hvis du IKKE har deltatt i noen av våre medlemsaktiviteter, hva har vært den eller de viktigste årsakene til at det ble slik?

	Fordeling
Antall	73
For lang reiseavstand, for dyrt / tidkrevende	11%
Helse er dårlig, orker ikke, for gammel	7%
Ikke interessant nok, angår ikke meg	5%
Er ferdig med sykdommen, ønsker ikke mer kreftfokus	10%
Er fornøyd med å være passivt støttemedlem	36%
Ikke relevant	27%
Totalt antall svar	96%

Her kunne svarerne merke av for flere alternativer. Svarene kan derfor ikke direkte sammenlignes på samme måte som for de fleste andre spørsmålene her. Vi noterer oss at en ganske stor gruppe, omkring en

tredjedel, er fornøyd med å være passive støttemedlemmer. Bare hver tiende nevner reiseavstand mv som årsak til manglende engasjement. Nå er nok tyngden av medlemmene4 fra sentrale deler av regionen vår, men trolig er de som bor lengst unna er nok noe underrepresentert.

9. Forslag om aktiviteter og tema til programmet

Har du noen forslag til tema eller emne som du ønsker at vi tar opp på våre medlemsmøter? Sosiale arrangement, medisinske tema, reiser/turer, aksjoner, annet? Eller er det noen type aktiviteter du synes vi burde satse mer på, eller kanskje mindre?

Gjerne flere dagsarrangement, turer til steder i regionen
Mer fokus på hva vi kan gjøre for å hjelpe de som er under behandling eller nettopp er ferdige. Hvordan blir livet nå?
Som meg som var timepasient og var innlagt på Radiumen, så var det ikke så opplyst der om likeperson. Det fikk jeg først møte på et kurs. Så jeg ser et behov på Radiumen like så mye som Riksen. Selv om Vardesenteret er der så er det ikke noe oppsalg om likeperson på sengeposten. For meg så var det å høre på likeperson som var på kurset veldig bra. Litt mere fokus på sengeposten med en forklaring.
Viktige motkrefter/aktiviteter/holdninger i rehabiliteringsprosesser. Felles samlinger, besøk på allerede eksisterende kulturtilbud som teknisk museum eller Folkemuseet på Bygdøy
Dagsturer med buss er koselig, man kommer ut litt. Overnatting blir mer tungvint
Faglige påfyll er alltid spennende. Her synes jeg lokalforeningen er flink til å få inn dyktige foredragsholdere. Fortsett gjerne med det. Kaffestund med quiz og loddsalg er jo også gøy.
Jeg ønsker flere foredrag om forskning og utvikling innen området munn- og halskreft. Sosiale samlinger ved besøk på utstillinger, teater og konserter ville være hyggelig.
I og med det ikke kan bli noen utenlandstur i år, foreslår jeg vi kan ha en utvidet innenlandstur med et par overnattinger til et interessant sted eks. Røros, Trondheim, Tønsberg ell.l.
Jeg er tannpleier i offentlig sektor i Oslo. Jeg ønsker å vite mer om profylaktisk behandling i munnregion etter at pasient er ferdig med kreft behandling.
Hyggelig med teaterbesøk
Har kun deltatt i tre av medlemsaktivitetene - tur til Praha og utstilling på Henie-Onstad, samt julebord. Vellykket og hyggelig for mitt vedkommende. Gjerne mer av sånt! Viktig å bli bedre kjent med andre i samme situasjon.
Selv om jeg ikke har deltatt så tror jeg at mange av aktivitetene er beregnet på en generasjon eldre enn meg.
Få til at fysisk aktivitet i grupper for kreftrammede kan komme inn under egenandelstaket 2.
Problemer med å spise på grunn av lite spytt, men mye slim.
Har savnet veldig og trodde det ville tas opp temaer også når det gjelder de som har ØN kreft, i vårt tilfelle nese/bihuler i.o.m. at jeg har forstått det slik at foreningen favner disse og. Dessverre for sent nå for vår del, men kanskje for fremtidige personer som er rammet av dette og deres pårørende. Ser at de fleste spørsmål er nettopp ift munn og hals noe som da vi faller utenfor.
Reiser har vært veldig bra
Mer faglig input om senskader, hvordan gi støtte som pårørende

Spørsmålet gjaldt forslag om tema og aktiviteter medlemmene savner, evt er særlig fornøyd eller misfornøyd med. Svar som bare går ut på at man uspesifisert sier seg tilfreds med tilbudet som det er, evt at man beklager sine manglende nye forslag, er utelatt i denne rapporten.

Svarene taler for seg selv, dette er ikke så mye spørsmål om statistikk og prosenter, men tilbakemeldinger som styret kan arbeide videre med. Vi noterer at tilbudet ved Radiumhospitalet bør følges opp i likemannssammenheng. At noen kanskje føler seg (for) unge i forhold til aktivitetstilbudet, må vi nok bare leve med. Det er likevel fristende å bemerke at vi *føler* oss ikke så håpløst foreldet, selv om vi setter pris på å samles over en kaffekopp og kjøpe et lodd nå og da 😊

Så er det et tema for oppfølging at navnet «munn- og halskreft» ikke så tydelig inkluderer alle spesifikke kreftformer i hals og hode. Det er nok slik at ikke alle leser seg og sin diagnose inn i organisasjonsnavnet vårt, men det skal likevel ikke være tvil om at alle hals- og hodekreftformer er velkomne i foreningen. Heller ikke den medisinske ekspertisen er enig og entydig på hvilken samlebetegnelse som er best dekkende for de aktuelle kreftformene.

10. Betydningen av eventuell subsidiering

Ville det bety noe for din deltakelse i avdelingens medlemsmøter eller -aktiviteter om du kunne få en del av reiseutgiftene dekket?

	Fordeling
Antall	73
Ja, helt klart betydning for om jeg ville/kunne komme	3%
Ja, kanskje	7%
Nei, trolig liten betydning	33%
Nei, det er ikke økonomi som avgjør om jeg deltar eller ikke	58%
Totalt antall svar	100%

Svarene viser rimelig tydelig at økonomi og reisekostnader betyr lite for frammøtet på avdelingens arrangement.

11. Likepersonskurs og -arbeid

Har du gått kurs og deltatt som likeperson for Munn- og halskreftforeningen - dvs møtt likestilte kreftrammede/pårørende? Hvis ikke, er du interessert i å delta i likepersonarbeidet?

	Fordeling
Antall	73
Ja, gått kurs og deltatt / hatt oppdrag som likeperson	23%
Ja, gått kurs men ikke deltatt / hatt tilbud om å delta som likeperson	5%
Nei, men jeg kunne være interessert i å delta i dette hvis jeg fikk opplæring	15%
Nei, ikke interessert	56%
Totalt antall svar	100%

Svarene viser tydelig at de mest engasjerte og aktive medlemmene er godt representert blant svarerne, trolig overrepresentert. Alt i alt er mer enn fire av ti interessert i å delta i likepersonarbeid. Det viser at potensialet er til stede, om vi ønsker å styrke innsatsen på denne sektoren. Slik vi arbeider per i dag, er det imidlertid ikke behov for så mange flere likepersoner, hvis vi ikke utvikler selve tjenesten med flere former

for tilbud. Det er dessverre et faktum at mange av medlemmene bor langt unna de sentrale behandlingsinstitusjonene.

Når sykehuset foretrekker å satse på rutinerte likepersoner, er det en utfordring for oss å kunne gi alle våre skolerte likepersoner meningsfulle oppdrag.

12. Likepersonstilbud krefttrammede

Hvis du har vært behandlet for kreft i munn-/halsregionen, fikk du da tilbud om besøk av likeperson fra Munn- og halskreftforeningen?

	Fordeling
Antall	73
Ja, jeg hadde besøk av likeperson	15%
Nei, jeg hadde ikke besøk av likeperson	36%
Ikke relevant	47%
Totalt antall svar	97%

13. Likepersonstilbud pårørende

Hvis du er/var nærmeste pårørende til munn- eller halskreftrammet - fikk du da anledning til å møte noen likeperson til samtale i forbindelse med behandlingen av den kreftrammede?

	Fordeling
Antall	73
Ja, jeg fikk tilbud om å delta i likepersonssamtale i forbindelse med behandlingen av pasienten	11%
Nei, jeg fikk ikke noe slikt tilbud og savnet det heller ikke	5%
Nei, jeg fikk ikke noe slikt tilbud men ville i ettertid svært gjerne hatt muligheten	10%
Ikke relevant	67%
Totalt antall svar	93%

Her må vi ta hensyn til at spørsmålet ikke er relevant for alle som deltar i undersøkelsen. Vi ser likevel klart at det er omtrent like mange som har savnet et besøk av likeperson, som det er som har fått et slikt tilbud i forbindelse med behandlingen.

14. Verdien av likepersonstilbud

Hvordan ser du på betydningen av slike besøk / samtaler? (Spørsmålet bes besvart av alle)

	Fordeling
Antall	73
Svært viktig og verdifullt	55%
Nokså viktig og verdifullt	18%
Greit å ha muligheten, varierende verdi	23%
Ikke så viktig eller verdifullt	4%
Bortkastet, ikke viktig	0%
Totalt antall svar	100%

Vi noterer hva vi ellers vel også var rimelig klar over på forhånd: at medlemmene anser likepersonstilbudet som viktig og verdifullt.

15. Tillitsverv – erfaring

Har du, eller har du hatt, tillitsverv eller oppgaver i Munn- og halskreftforeningen?
Spørsmålet gjelder både sentrale og lokale oppgaver og verv.

	Fordeling
Antall	73
Ja, har eller har hatt oppgaver / verv	26%
Nei, har ikke og har ikke hatt, oppgaver / verv	74%
Totalt antall svar	100%

Tallene taler for seg selv: det er en aktiv og erfaren medlemsgruppe som svarer på undersøkelsen. Hver fjerde har hatt ett eller flere tillitsverv eller -oppgaver i fellesskapet vårt.

16. Tillitsverv – ansvar

Kunne du tenke deg å være med og ta ansvar for å etablere lokale medlemstilbud (turer, sosiale / faglige møter) hvis aktivitetene ble holdt i rimelig nærhet av hvor du bor?

	Fordeling
Antall	73
Ja	10%
Kanskje, kommer an på	32%
Nei	59%
Totalt antall svar	100%

Svarene er verdifulle for foreningens fortsatte eksistens: det er et klart potensial til å finne folk som kan delta og drive foreningen videre. Spørsmålet er: Hvordan når vi best fram til disse medlemmene?

17. Avdelingens oppgaveprioritering

Hvilke av Munn- og halskreftforeningens oppgaver på lokal-/regionnivå er viktigst for deg?

Sosialt samvær på turer, utflukter, reiser
Likemannsarbeidet.
Utflukter
Likepersonoppdrag.
Det sosiale på medlemsmøter/turer/utflukter.
Likepersonsarbeidet
Kontakt og deling av erfaringer og det å være sammen med likesinnede pårørende
Møte likestilte og høste erfaringer. Felles samvær
Arrangement av interessante turer
Reiser
Vanskelig å svare på som pårørende, hovedpersonen er ikke engasjert.

Litt vanskelig å si. Tenker det er viktig at man kan finne informasjon på nettsiden og Facebook. Føle en tilhørighet med andre som har vært igjennom det samme. Viktig å få frem alle krefttyper som faller under denne foreningen. Ser f.eks at min type kreft ikke er nevnt.
Sosiale sammenkomster og turer.
Jeg synes Likepersonstjenesten er den viktigste oppgaven. Deretter bør det være å møtes og være sammen på møter, turer etc. for å ha noen til å snakke med for praktiske forhold og psykiske problemer. (Det kunne være et møtetema; hvordan takle situasjonen etter behandlingen, problemer på det praktiske plan, følelsesmessig og i familiesituasjonen).
Munnhygiene etter mitt yrke.
Sammenkomst på Sundvolden og teater besøk.
Tannhelse.
Som sykepleier i avdeling med kreftrammede tror jeg det er veldig viktig med likemannstjenesten og synlig lokallag, for min opplevelse er at mange aldri har hørt om andre med kreft i munn og hals, og føler seg ensomme.
Likepersonsarbeid og styrearbeid
Generelt mener jeg det sosiale og informasjon/rådgivning vel er det viktigste.
Oppfølging og kontakt med de som har/har hatt kreft.
Samlinger. Samtaler. Vennskap
Samtaler

Vi spør her om hva som er viktigst for den enkelte svarer – når det gjelder foreningens oppgaver på lokalnivå. Det dreier seg altså ikke primært om hva foreningens overordnede mål og oppgaver bør være – selv om det er rom for å se det fra begge sider.

Vi noterer at kun hver tredje svarer nytter anledningen til å gi uttrykk for noen mening om oppgaver og tiltak. Hyppigste svar er turer og felles reiser for medlemmene, fulgt av tema med tilknytning til likepersonarbeid.

18. Facebook-bruk

Et lite ekstraspørsmål på tampen: Kjenner du vår Facebook-gruppe? Facebook er den enkleste og mest effektive måten for oss å holde kontakt med medlemmene våre.

	Fordeling
Antall	73
Ja, og jeg er medlem i avdelingens Facebook-gruppe	41%
Jeg bruker Facebook men er ikke med i avdelingens Facebook-gruppe	38%
Nei, jeg bruker ikke Facebook	21%
Totalt antall svar	100%

Facebook er den enkleste og mest effektive måten for styret å holde kontakt med medlemmene. Facebook-gruppen vår gir også muligheter til kontakt medlemmene imellom. Av svarene framgår at mer enn tre av fire medlemmer er Facebook-brukere. Per i dag er det 55 medlemmer i gruppen vår. Det er altså helt klart et potensial for å styrke denne kontaktkanalen.

19. Frie kommentarer

Helt til slutt en "åpen postboks" - her kan du ta opp saker du ønsker at vi skal følge opp, eller hva som helst du ønsker å ta opp i forbindelse med Munn- og halskreftforeningens arbeid på lokalnivå.

Jeg er opptatt av pårørende sine oppgaver og ansvar og situasjon og skulle ønske mer samvær og kanskje snakke litt mindre om følelser og mer om hva dette representerer rent praktisk for pårørende av arbeid - av kanskje ensomhet - og at vi kan hjelpes ad med råd og vink som ting som har betydd noe; f.eks å ha og dyrke egne aktiviteter og interesser. Jeg har tenkt mye på det med motkrefter og rehabilitering og kan kanskje dele det med andre. Her har svareren oppgitt e-postadresse for oppfølging.
Hva med oss (hull i halsen) og Corona smitte? Har opplevd å få surstoff maske på mottagelse ved ankomst sykehus. Kobling til halsen fantes ikke. Dette skremte meg litt.
Møte el gjøre noe sammen med andre pasientforeninger - få innspill til fellesanliggender. Vi er oppsplittet men har da mye til felles? - Få informasjon om andre pasientforeninger via et tidsskrift/avis og hente inspirasjon derfra. - Finne fram til gode faglige temaer på møtene våre gjennom året
Jeg synes foreningen gjør en veldig god jobb og tilbyr mange aktiviteter. Det er bare så synd at så få benytter seg av tilbudet. Ofte er det 10-12 personer på medlemsmøtene og mange av de er pårørende eller fagpersoner. Jeg vil bare foreslå at dere fortsetter som dere gjør :)
Tenker det er viktig at alle krefttyper som faller under Øre-nese-hals bør stå, slik at man føler tilhørighet til foreningen. Munn- og hals føles litt begrensende, så viktig at man kan finne at sin krefttype er nevnt.
Jeg synes at virksomheten bare er konsentrert i Oslo, mens medlemmene bor geografisk vidt omkring. Det medfører at kun en del medlemmer kan komme på møtene og få det fellesskapet. Jeg foreslår at lokalavdelingen ser på hvor de enkelte medlemmer bor og ser på om det kan være en konsentrasjon i f.eks. Lillehammerområdet. Deretter spørre de medlemmene om de ville delta på et møte/seminar på to dager hvis det blir avholdt i deres nærhet. Deretter invitere alle medlemmer dit på et todagers seminar/møte hvor overnatting og mat blir betalt, mens reisen bekoster de selv. Slik vil det være et tilbud som kan være aktuelt for alle medlemmene. (Svareren har identifisert seg med navn)
Oppgavene i ... har vært nok for meg. Derfor er jeg mer med som passivt støttemedlem. Jeg mener lokalforeningene er en svært viktig mulighet for de som er behandlet. (Anonymisert her)
Som (fagperson på området) er jeg opptatt av foreningens arbeid, men har ikke tid, overskudd ell kapasitet til å engasjere meg aktivt, dessverre. Ønsker lykke til med det videre arbeidet. Dere gjør en god og viktig jobb!
Jeg er operert for leppekreft i underleppe og for noe i underkjeven som ikke var kreft. Vellykket resultat. Det er nok grunnen til at jeg er et passivt medlem.

Her kunne svareren oppgi e-postadresse hvis vedkommende ønsket svar tilbake. Slike opplysninger er selvsagt utelatt her. Svar som bare begrunner / unnskylder manglende forslag er utelatt, og der det har vært nødvendig, er svaret anonymisert.

Svarene taler for seg selv, vi noterer igjen forslag om møter utenfor Oslo-området, med konstruktivt innspill til forarbeid. Andre momenter vi legger merke til, er samarbeid med andre tilsvarende interesseforeninger, samt ønsket om mer fokus på pårørende.