

# BLODCANCER OCH DESS PÅVARKAN IMMUNFÖRSVARET

Kontakt: Alexandra Svanström

Kontakt på Novus: Helena Björck

Datum: 2024-10-09

 **NOVUS**

# BAKGRUND OCH GENOMFÖRANDE

## BAKGRUND

Undersökningen har genomförts av Novus på uppdrag av Astra Zeneca och Blodcancerförbundet. Syftet med undersökningen är att kartlägga hur det är att leva med blodcancer eller annan blodsjukdom och dess påverkan på immunförsvaret.

## RESULTAT

Resultaten levereras i en diagramrapport. Markerade skillnader i rapporten (kön, ålder, utbildning etc) är uppmätta skillnader i jämförelse mot totalen.

*Denna undersökning är en totalundersökning där vi har frågat samtliga av Blodcancerförbundets medlemmar som har en diagnos för en blodsjukdom. Skillnader mellan undergrupper (t.ex. kön, ålder, utbildning etc) och totalen är uppmätta skillnader.*

## GENOMFÖRANDE

**Antal genomförda intervjuer: 1402**

Fältperiod 21 augusti – 18 september 2024

Undersökningen är genomförd via webbintervjuer. Blodcancerförbundet tillhandahöll urvalet. Undersökningen skickades till samtliga i urvalet.

**Antal utskick till medlemmar: 2478**

## MÅLGRUPP

Medlemmar i Blodcancerförbundet med en diagnos för en blodsjukdom



## FELMARGINAL

Felmarginalen är ett mått på osäkerheten i en skattning av en parameter. Felmarginalens storlek beror på andelen som svarar samt antalet intervjuer som har genomförts. Nedan ses exempel på felmarginaler vid olika utfall i undersökningen:

Vid 1 000 intervjuer:

Vid utfall 20/80: +/- 2,5%

Vid utfall 50/50: +/- 3,1%

Vid 5000 intervjuer:

Vid utfall 20/80: +/- 1,1%

Vid utfall 50/50: +/- 1,4%

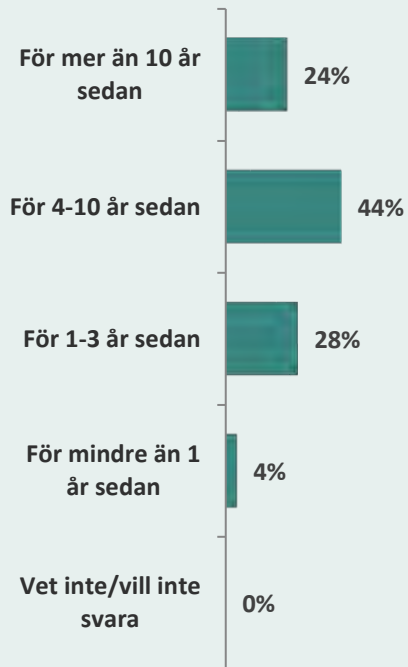


# OM DE SOM SVARAT

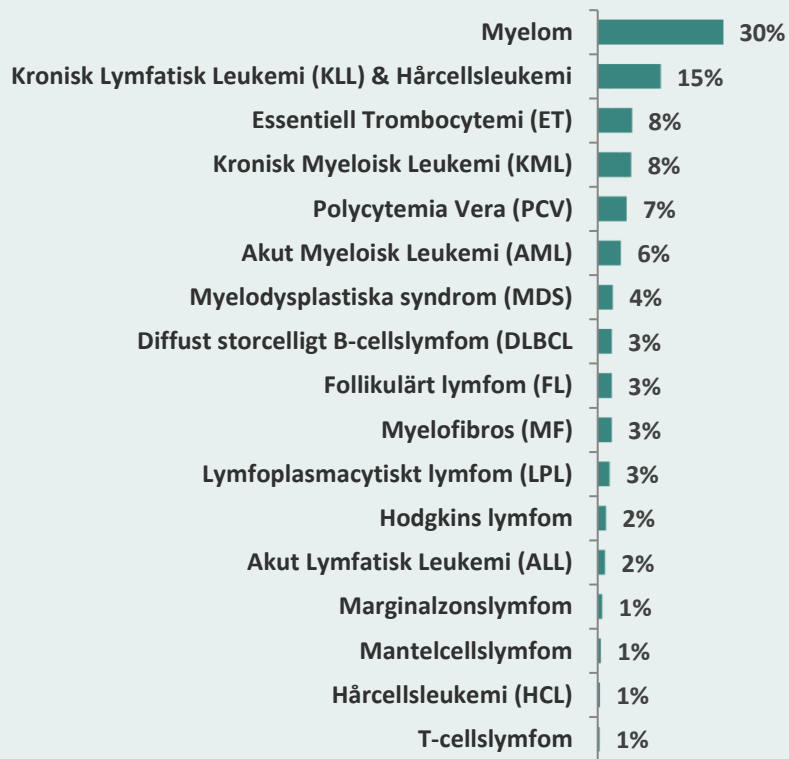


# DIAGNOS

FRÅGA: För hur länge sedan fick du diagnosen?



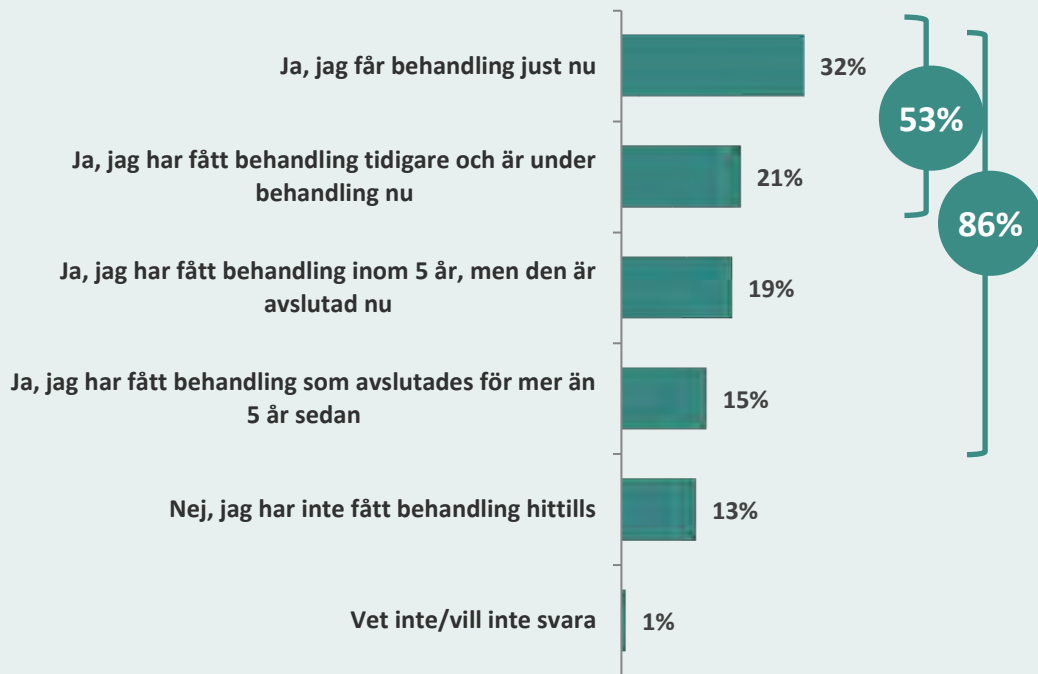
FRÅGA: Vilken form av blodcancer eller annan blodsjukdom har du fått diagnos för?



BAS: Totalt (n=1402)

# BEHANDLING

FRÅGA: Har du erfarenhet av behandling mot blodcancer eller annan blodsjukdom (nu eller tidigare)?



Skillnader mot totalen  
bland undergrupper  
på nästa sida

BAS: Totalt (n=1402)

# SKILLNADER MOT TOTALEN

**FRÅGA:** Har du erfarenhet av behandling mot blodcancer eller annan blodsjukdom (nu eller tidigare)?

## **Ja, jag får behandling just nu (32%)**

- Diagnos: Essentiell Trombocytemi (ET) (73%)
- Fick diagnosen: för 1-3 år sedan (39%)

## **Ja, jag har fått behandling tidigare och är under behandling nu (21%)**

- Diagnos: Myelom (38%)

## **Ja, jag har fått behandling inom 5 år, men den är avslutad nu (19%)**

- Hushållsinkomst: 800.000 – 999. 999 kr/år (26%)

## **Ja, jag har fått behandling som avslutades för mer än 5 år sedan (15%)**

- Fick diagnosen: För mer än 10 år sedan (37%)

## **Nej, jag har inte fått behandling hittills (13%)**

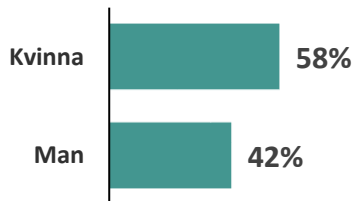
- Diagnos: Kronisk Lymfatisk Leukemi (KLL) & Hårcellsleukemi (47%)
- Fick diagnosen: för 1-3 år sedan (19%)

BAS: Totalt (n=1402)

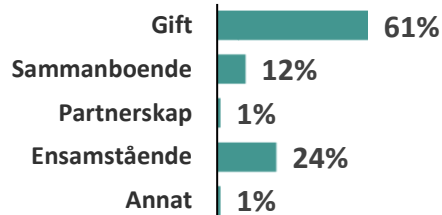


# BAKGRUND

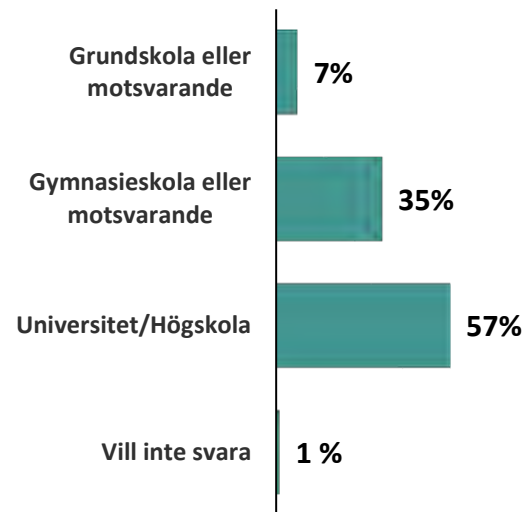
## KÖN



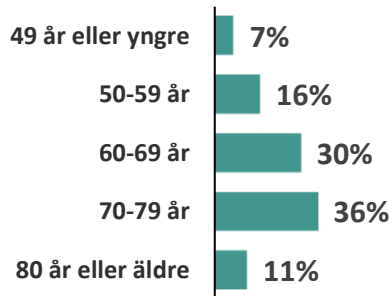
## CIVILSTÅND



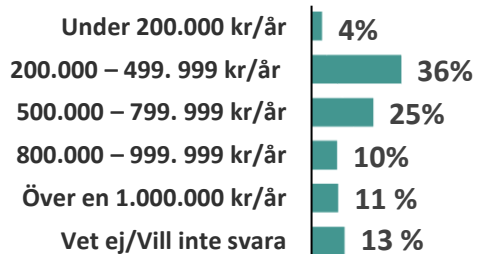
## UTBILDNING



## ÅLDER



## HUSHÅLLSINKOMST



BAS: Totalt (n=1402)

# RESULTAT

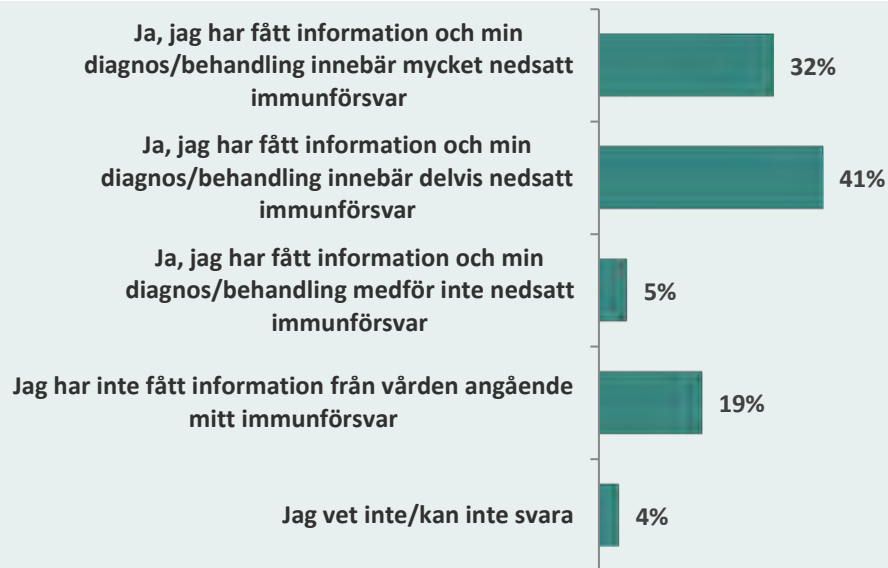




# SJU AV TIO HAR FÅTT INFORMATION OM ATT DERAS DIAGNOS/BEHANDLING MEDFÖR NEDSATT IMMUNFÖRSVAR

En av fem har inte fått information om deras immunförsvar från vården.

FRÅGA: Har du blivit informerad av vården om att din diagnos eller behandling mot blodcancer/annan blodsjukdom, kan medföra ett nedsatt immunförsvar?



73%

BAS: Totalt (n=1402)

Skillnader mot totalen  
bland undergrupper på  
nästa sida

# SKILLNADER MOT TOTALEN

**FRÅGA:** Har du blivit informerad av vården om att din diagnos eller behandling mot blodcancer/annan blodsjukdom, kan medföra ett nedsatt immunförsvar?

**Ja, jag har fått information och min diagnos/behandling innebär mycket nedsatt immunförsvar (32%)**

- Diagnos: Myelom (43%)
- Jag har fått behandling tidigare och är under behandling nu (42%)
- Jag har fått behandling inom 5 år, men den är avslutad nu (44%)
- Jag har fått behandling som avslutades för mer än 5 år sedan (38%)

**Ja, jag har fått information och min diagnos/behandling innebär delvis nedsatt immunförsvar (41%)**

- Man (47%)
- Diagnos: Kronisk Lymfatisk Leukemi (KLL) & Hårcellsleukemi (52%)
- Diagnos: Myelom (48%)

**Ja, jag har fått information och min diagnos/behandling medför inte nedsatt immunförsvar (5%)**

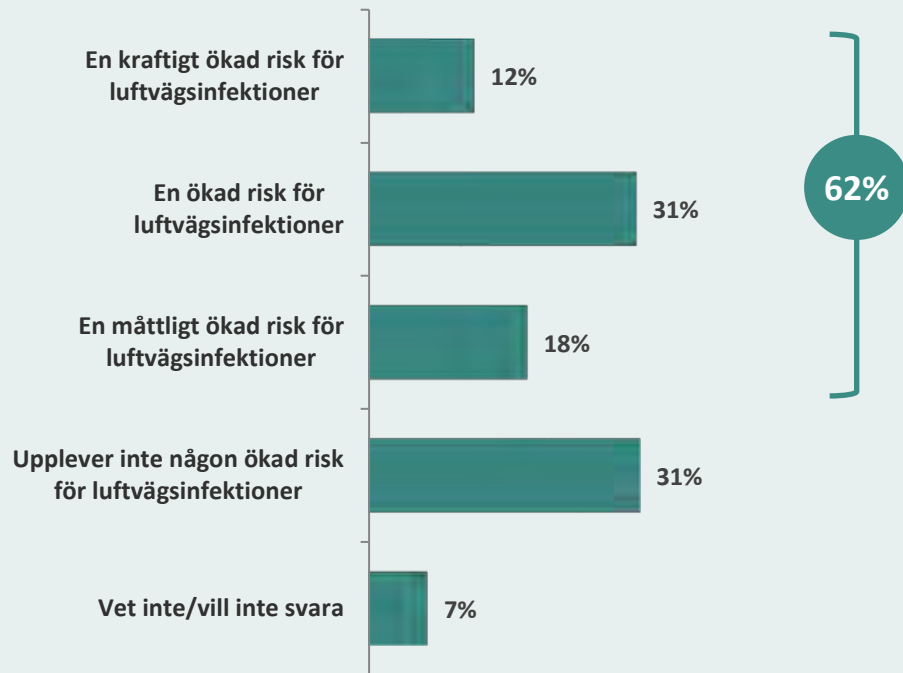
- Diagnos: Essentiell Trombocytemi (ET) (12%)

**Jag har inte fått information från vården angående mitt immunförsvar (19%)**

- Diagnos: Essentiell Trombocytemi (ET) (56%)
- Ja, jag får behandling just nu (27%)
- Nej, jag har inte fått behandling hittills (35%)

BAS: Totalt (n=1402)

# NÄRA TVÅ TREDEJDELAR UPPLEVER EN ÖKAD RISK FÖR LUFTVÄGSINFEKTIONER



FRÅGA: Upplever du att din diagnos med blodcancer/annan blodsjukdom, medför en ökad risk att du drabbas av luftvägsinfektioner? (Som t.ex. Covid-19, influensa, RS-virus)

Skillnader mot totalen bland undergrupper på nästa sida

BAS: Totalt (n=1402)

# SKILLNADER MOT TOTALEN

FRÅGA: Upplever du att din diagnos med blodcancer/annan blodsjukdom, medför en ökad risk att du drabbas av luftvägsinfektioner? (Som t.ex. Covid-19, influensa, RS-virus)

## En kraftigt ökad risk för luftvägsinfektioner (12%)

- Hushållsinkomst: 800.000 – 999. 999 kr/år (18%)

## En ökad risk för luftvägsinfektioner (31%)

- Diagnos: Kronisk Lymfatisk Leukemi (KLL) & Hårcellsleukemi (38%)
- Diagnos: Myelom (41%)

## Upplever inte någon ökad risk för luftvägsinfektioner (31%)

- Man (37%)
- Diagnos: Essentiell Trombocytemi (ET) (52%)
- Ja, jag får behandling just nu (38%)
- Nej, jag har inte fått behandling hittills (39%)

## Vet inte/vill inte svara (7%)

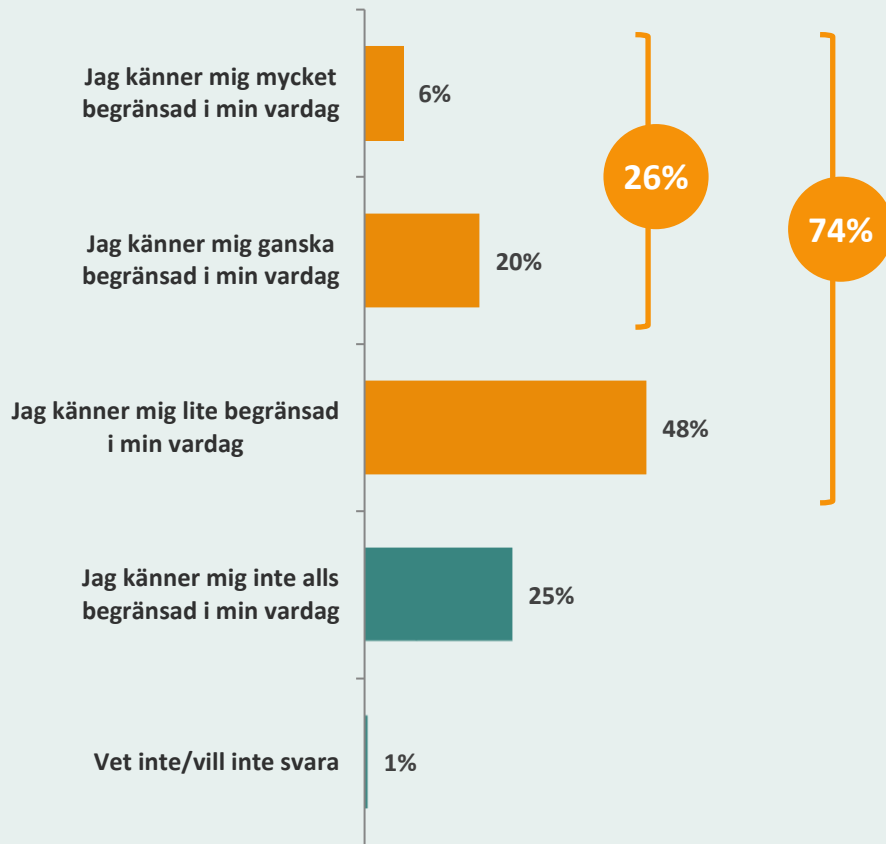
- Diagnos: Essentiell Trombocytemi (ET) (17%)

BAS: Totalt (n=1402)

# TRE AV FYRA UPPGER ATT DEN ÖKADE RISKEN FÖR LUFTVÄGSINFEKTIONER (P.G.A DIAGNOS) MEDFÖR EN BEGRÄNSNING I DERAS VARDAG

FRÅGA: Medför den ökade risken för luftvägsinfektioner (på grund av din diagnos) att du känner dig begränsad i din vardag?

Skillnader mot totalen bland undergrupper på nästa sida



BAS: De som upplever en ökad risk för luftvägsinfektioner pga diagnos (n=865)



# SKILLNADER MOT TOTALEN

**FRÅGA:** Medför den ökade risken för luftvägsinfektioner (på grund av din diagnos) att du känner dig begränsad i din vardag?

**De som känner sig mycket/ganska begränsad i sin vardag (26%)**

- Ensamstående (32%)
- Jag har fått behandling tidigare och är under behandling nu (32%)
- Kvinna (30%)

BAS: Totalt (n=1402)

De som uppgett att deras oro för luftvägsinfektioner har begränsat dem i deras vardag

## ÖPPNA SVAR

FRÅGA: På vilket sätt känner du dig begränsad i din vardag?  
Exempel på svar nedan.

Jag försöker om möjligt undvika att vistas bland mycket människor. Undviker att träffa personer som är förkylda etc.

Vågar inte träffa barn o barnbarn när dom är förkylda

Jag behöver jobba hemifrån och har alltid munskydd när jag är bland folk.

Vågar inte ta mig någonstans, utan är hemma till 99 procent. Min man gör alla ärenden/handlar osv. Finns inget som sätter guldkant på vardagen som t ex biobesök, restaurangbesök eller utställningar osv. Träffar vänner en och en och enbart utomhus.

Rörligheten i benen är inte bra. Orkeslös och trött

BAS De som uppgett att deras oro för luftvägsinfektioner har begränsat dem i deras vardag (n=642)

Det som flest beskriver som begränsande i sin vardag är följande:

### • Social isolering och undvikande av folksamlingar

De beskriver att de undviker stora folksamlingar och offentliga platser som konserter, teatrar, restauranger och kollektivtrafik. Detta är en direkt följd av rädslan för att utsättas för smitta som kan orsaka luftvägsinfektioner. Många beskriver också att de undviker att träffa familj, särskilt barnbarn, när dessa är förkylda eller snuviga.

### • Förändrat beteende i sociala interaktioner

Många undviker nära kontakt som kramar eller handskakningar, och de håller avstånd till personer som hostar eller visar tecken på förkylning. Detta medför en känsla av isolering, särskilt när man måste avstå från att umgås med vänner och familj under perioder där det är vanligt med smitta.

### • Användning av skyddsåtgärder

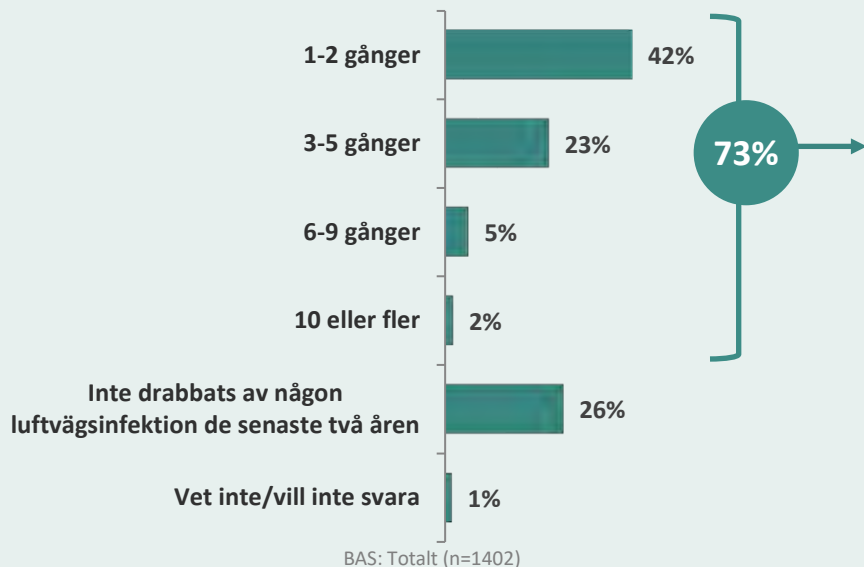
Många bär regelbundet munskydd och är noggranna med handhygien. De är särskilt försiktiga under influensa- och förkylningstider, vilket skapar en konstant vaksamhet kring omgivningens hälsotillstånd. Detta leder ofta till stress och oro.

### • Fysisk och psykisk påverkan

Vissa upplever fysisk begränsning, som trötthet, värk, andfåddhet och svårigheter att återhämta sig från infektioner. Detta gör att de inte kan delta i aktiviteter som de tidigare njutit av, som motion eller att arbeta i trädgården.

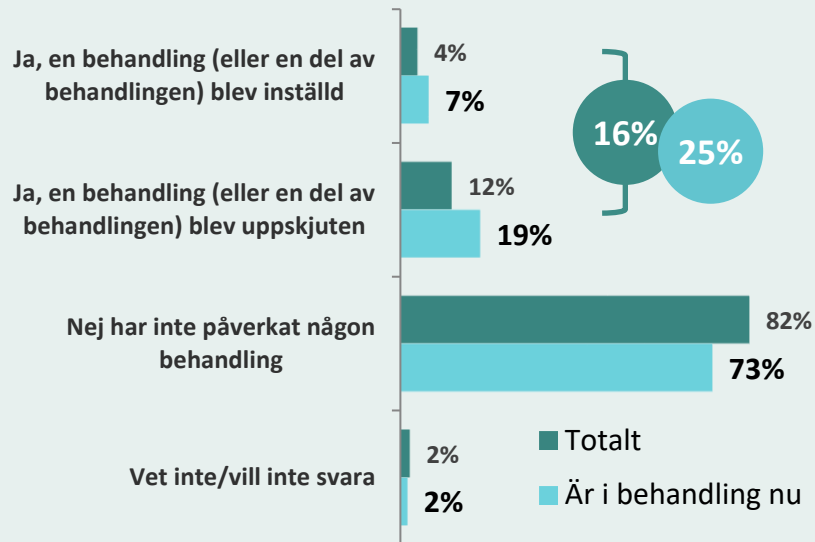
# ANTAL LUFTVÄGSINFEKTIONER OCH PÅVERKAN PÅ BEHANDLING

FRÅGA: Hur många gånger har du drabbats av en luftvägsinfektion (som t. ex. Covid-19, influensa, RS-virus) de senaste två åren?



De som har drabbats av minst en luftvägsinfektion de senaste två åren

FRÅGA: Har någon luftvägsinfektion du har haft de senaste två åren medfört att någon åtgärd/behandling mot din diagnos med blodcancer/annan blodsjukdom har blivit påverkad?



BAS: De som har drabbats av minst en luftvägsinfektion de senaste två åren (n=1010)  
BAS: De som har drabbats av minst en luftvägsinfektion de senaste två åren + är i behandling nu (n=524)

# SKILLNADER MOT TOTALEN

**FRÅGA:** Hur många gånger har du drabbats av en luftvägsinfektion (som t. ex. Covid-19, influensa, RS-virus) de senaste två åren?

## 1-2 gånger (42%)

- Fick diagnosen: för 1-3 år sedan (48%)

## Inte drabbats av någon luftvägsinfektion de senaste två åren (26%)

- Utbildning: Gymnasium eller lägre (32%)

## 3+ gånger (30%)

- Kvinna (37%)
- 60-69 år (35%)
- Jag har fått behandling som avslutades för mer än 5 år sedan (38%)

BAS: Totalt (n=1402)

De som har drabbats av minst en luftvägsinfektion de senaste två åren

**FRÅGA:** Har någon luftvägsinfektion du har haft de senaste två åren medfört att någon åtgärd/behandling mot din diagnos med blodcancer/annan blodsjukdom har blivit påverkad?

## Netto: Ja en hel/del av behandling blev uppskjuten eller inställd (16%)

- 50-59 år (21%)
- Diagnos: Myelom (30%)
- Jag har fått behandling tidigare och är under behandling nu (35%)

## Nej har inte påverkat någon behandling (82%)

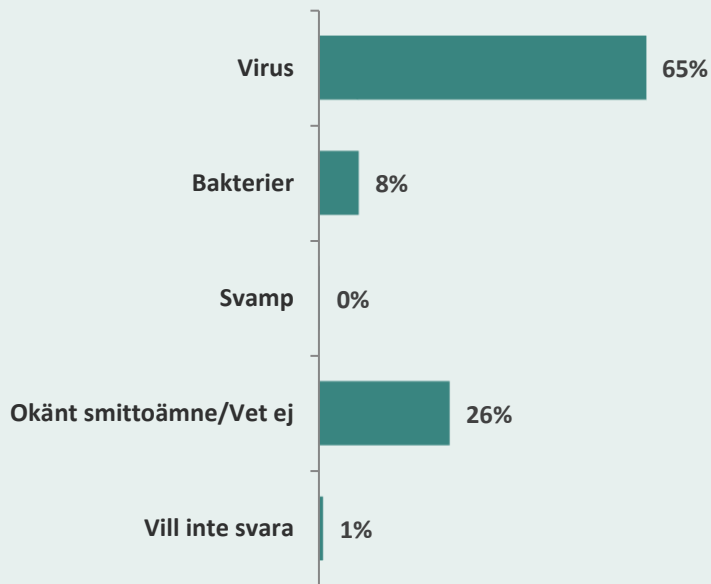
- Sammanboende (89%)
- Jag har fått behandling som avslutades för mer än 5 år sedan (99%)
- Nej, jag har inte fått behandling hittills (93%)

BAS: De som har drabbats av minst en luftvägsinfektion de senaste två åren (n=1010)

De som har drabbats av minst en luftvägsinfektion de senaste två åren

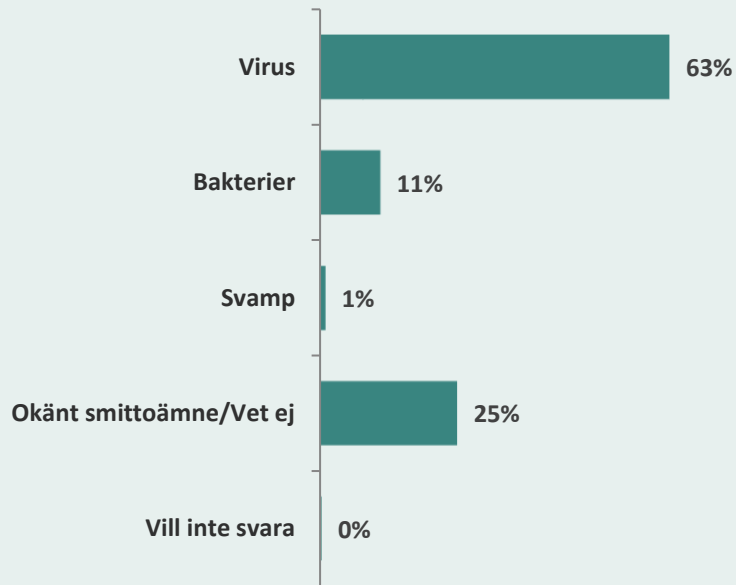
# VIRUS ÄR DEN VANLIGASTE ORSAKEN TILL LUFTVÄGSINFEKTIONER

FRÅGA: Skulle du säga att de flesta luftvägsinfektionerna som du haft de senaste två åren har orsakats av virus, bakterier eller svamp?



BAS: De som har drabbats av minst en luftvägsinfektion de senaste två åren (n=1010)

FRÅGA: Vilken typ av luftvägsinfektion hade du senast?



BAS: De som har drabbats av minst en luftvägsinfektion de senaste två åren (n=1010)



De som har drabbats av minst en luftvägsinfektion de senaste två åren

# SKILLNADER MOT TOTALEN

**FRÅGA:** Skulle du säga att de flesta luftvägsinfektionerna som du haft de senaste två åren har orsakats av virus, bakterier eller svamp?

## Virus (65%)

- Utbildning: Universitet/Högskola (70%)
- Hushållsinkomst: 800.000 – 999. 999 kr/år (77%)

## Okänt smittoämne/Vet ej (26%)

- Man (34%)
- Utbildning: Gymnasium eller lägre (33%)
- Nej, jag har inte fått behandling hittills (35%)

**FRÅGA:** Vilken typ av luftvägsinfektion hade du senast?

## Virus (63%)

- Utbildning: Universitet/Högskola (69%)

## Okänt smittoämne/Vet ej (25%)

- Man (32%)
- 80 år eller äldre (33%)
- Utbildning: Gymnasium eller lägre (31%)

BAS: De som har drabbats av minst en luftvägsinfektion de senaste två åren (n=1010)

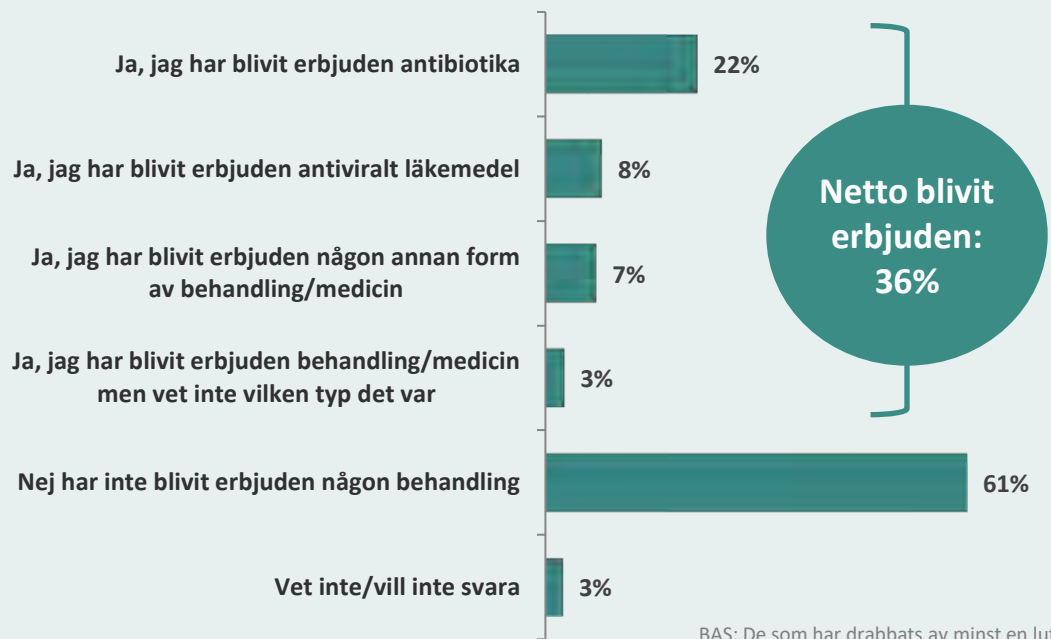
BAS: De som har drabbats av minst en luftvägsinfektion de senaste två åren (n=1010)

De som har drabbats av minst en luftvägsinfektion de senaste två åren

# EN TREDJEDEL HAR BLIVIT ERBJUDEN BEHANDLING TILL FÖLJD AV SENASTE LUFVÄGSINFEKTION

FRÅGA: Har du blivit erbjuden någon behandling/medicin av sjukvården till följd av den senaste luftvägsinfektionen du har haft?

Flera svar möjliga



BAS: De som har drabbats av minst en luftvägsinfektion de senaste två åren (n=1010)

Skillnader mot totalen  
bland undergrupper på  
nästa sida

# SKILLNADER MOT TOTALEN

**FRÅGA:** Har du blivit erbjuden någon behandling/medicin av sjukvården till följd av den senaste luftvägsinfektionen du har haft? *Flera svar möjliga*

**Ja, jag har blivit erbjuden antiviralt läkemedel (8%)**

- Diagnos: Kronisk Lymfatisk Leukemi (KLL) & Hårcellsleukemi (14%)

**Ja, jag har blivit erbjuden antibiotika (22%)**

- Diagnos: Myelom (28%)
- Jag har fått behandling tidigare och är under behandling nu (30%)

**Ja, jag har blivit erbjuden någon annan form av behandling/medicin (7%)**

- Upplever en kraftigt ökad risk för luftvägsinfektioner (14%)

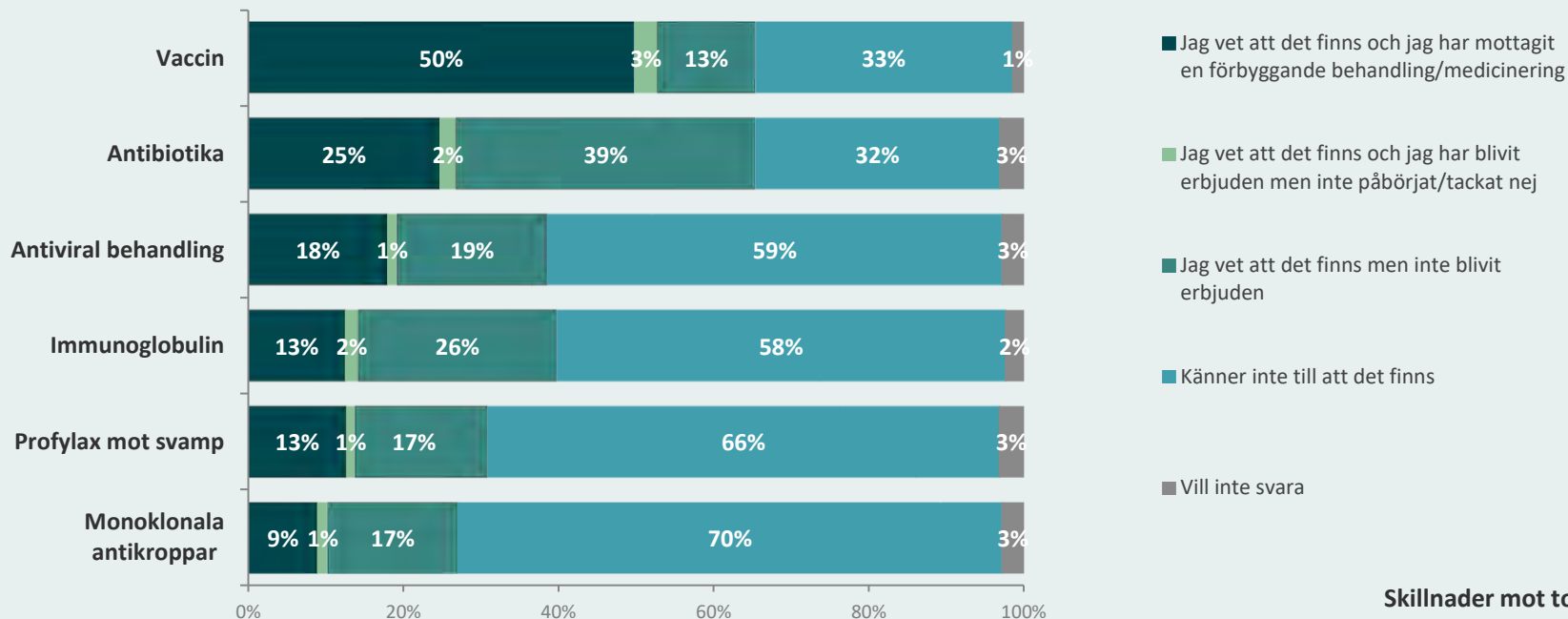
**Nej har inte blivit erbjuden någon behandling (61%)**

- Nej, jag har inte fått behandling hittills (74%)

BAS: De som har drabbats av minst en luftvägsinfektion de senaste två åren (n=1010)

# FÖREBYGGANDE BEHANDLING/MEDICIN

FRÅGA: Hur väl känner du till följande förebyggande behandlingar/mediciner som du kan genomgå/ta för att motverka en ökad infektionsrisk till följd av din diagnos med blodcancer/annan blodsjukdom?



BAS: Totalt (n=1402)

**Skillnader mot totalen  
bland undergrupper på  
nästa sida**

# SKILLNADER MOT TOTALEN

**FRÅGA:** Har du blivit erbjuden någon behandling/medicin av sjukvården till följd av den senaste luftvägsinfektionen du har haft? *Flera svar möjliga*

## **Vaccin - Känner inte till att det finns (33%)**

- Diagnos: Essentiell Trombocytemi (ET) (55%)
- Ja, jag får behandling just nu (41%)
- Nej, jag har inte fått behandling hittills (45%)

## **Antiviral behandling - Känner inte till att det finns (59%)**

- Utbildning: Gymnasium eller lägre (68%)
- Diagnos: Essentiell Trombocytemi (ET) (75%)
- Nej, jag har inte fått behandling hittills (71%)

## **Immunoglobulin - Känner inte till att det finns (58%)**

- Diagnos: Essentiell Trombocytemi (ET) (77%)
- Ja, jag får behandling just nu (66%)
- Nej, jag har inte fått behandling hittills (67%)

## **Antibiotika - Känner inte till att det finns (32%)**

- Diagnos: Essentiell Trombocytemi (ET) (48%)
- Nej, jag har inte fått behandling hittills (49%)

## **Monoklonala antikroppar - Känner inte till att det finns (70%)**

- Diagnos: Essentiell Trombocytemi (ET) (87%)

## **Profylax mot svamp - Känner inte till att det finns (66%)**

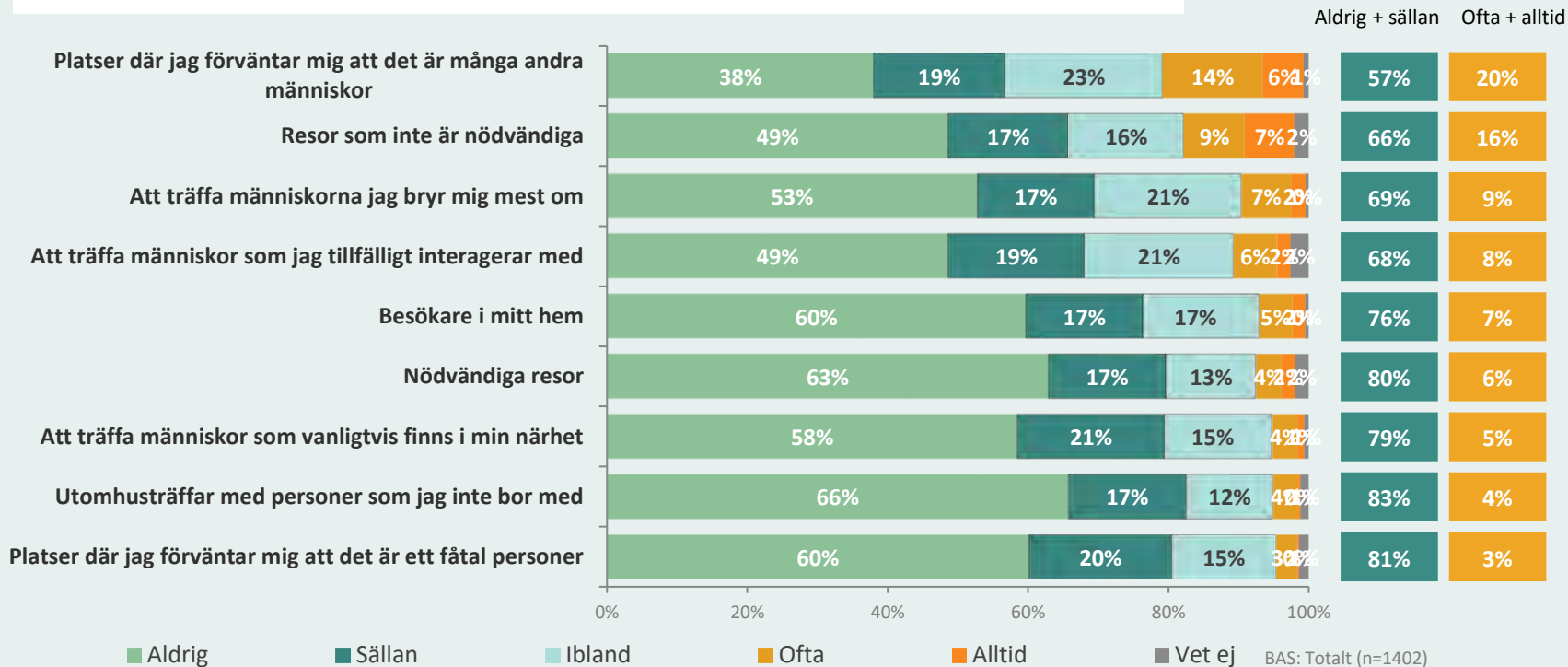
- Diagnos: Essentiell Trombocytemi (ET) (83%)
- Diagnos: Kronisk Lymfatisk Leukemi (KLL) & Hårcellsleukemi (73%)
- Ja, jag får behandling just nu (71%)
- Nej, jag har inte fått behandling hittills (82%)

BAS: Totalt (n=1402)



# UNDVIKIT SITUATIONER DE SEANSTE FYRA VECKORNA

FRÅGA: Under de senaste fyra veckorna, hur ofta har du undvikit följande situationer, på grund av att du varit orolig av att bli smittad av en luftvägsinfektion (t. ex. Covid-19, influensa eller RS-virus)?



# SKILLNADER MOT TOTALEN

**FRÅGA:** Under de senaste fyra veckorna, hur ofta har du undvikit följande situationer, på grund av att du varit orolig av att bli smittad av en luftvägsinfektion (t. ex. Covid-19, influensa eller RS-virus)?

## Resor som inte är nödvändiga - (alltid + ofta) (16%)

- Jag har fått behandling tidigare och är under behandling nu (22%)

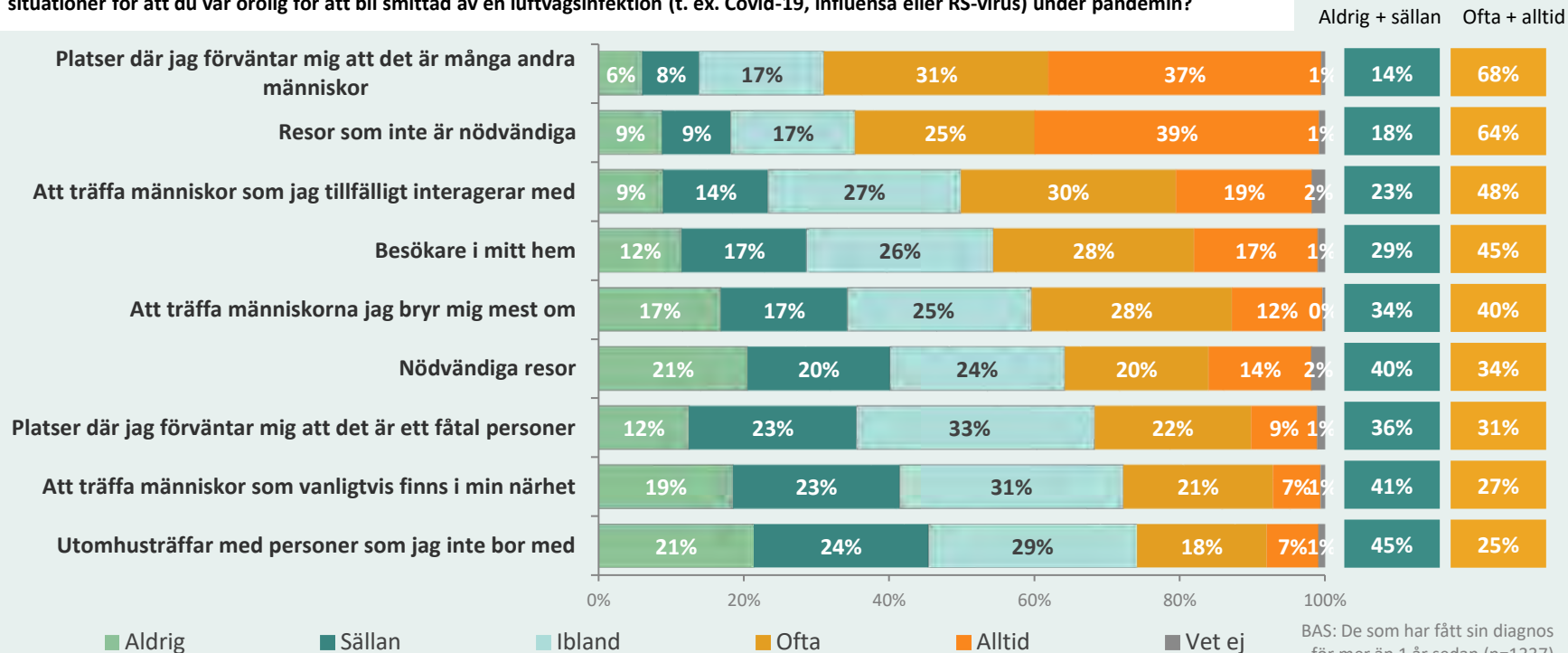
## Platser där jag förväntar mig att det är många andra människor – (alltid + ofta) (20%)

- Diagnos: Kronisk Lymfatisk Leukemi (KLL) & Hårcellsleukemi (25%)
- Jag har fått behandling tidigare och är under behandling nu (28%)

BAS: Totalt (n=1402)

# UNDVIKIT SITUATIONER UNDER COVID-PANDEMIN

FRÅGA: Nu samma påståenden som föregående fråga men tänk tillbaka på tiden då covid-19-pandemin/coronapandemin var i sitt nödläge med fulla restriktioner och vaccin fanns tillgängligt (december 2020 - november 2022). Hur ofta uppskattar du att du undvek följande situationer för att du var orolig för att bli smittad av en luftvägsinfektion (t. ex. Covid-19, influensa eller RS-virus) under pandemin?



BAS: De som har fått sin diagnos för mer än 1 år sedan (n=1337)

# SIGNIFIKANTA SKILLNADER MOT TOTALEN

**FRÅGA:** Nu samma påståenden som föregående fråga men tänk tillbaka på tiden då covid-19-pandemin/coronapandemin var i sitt nödläge med fulla restriktioner och vaccin fanns tillgängligt (december 2020 - november 2022). Hur ofta uppskattar du att du undvek följande situationer för att du var orolig för att bli smittad av en luftvägsinfektion (t. ex. Covid-19, influensa eller RS-virus) under pandemin?

**Att träffa människor som jag tillfälligt interagerar med - (alltid + ofta) (48%)**

- Kvinna (55%)

**Nödvändiga resor - (alltid + ofta) (34%)**

- 50-59 år (42%)

**Resor som inte är nödvändiga - (alltid + ofta) (64%)**

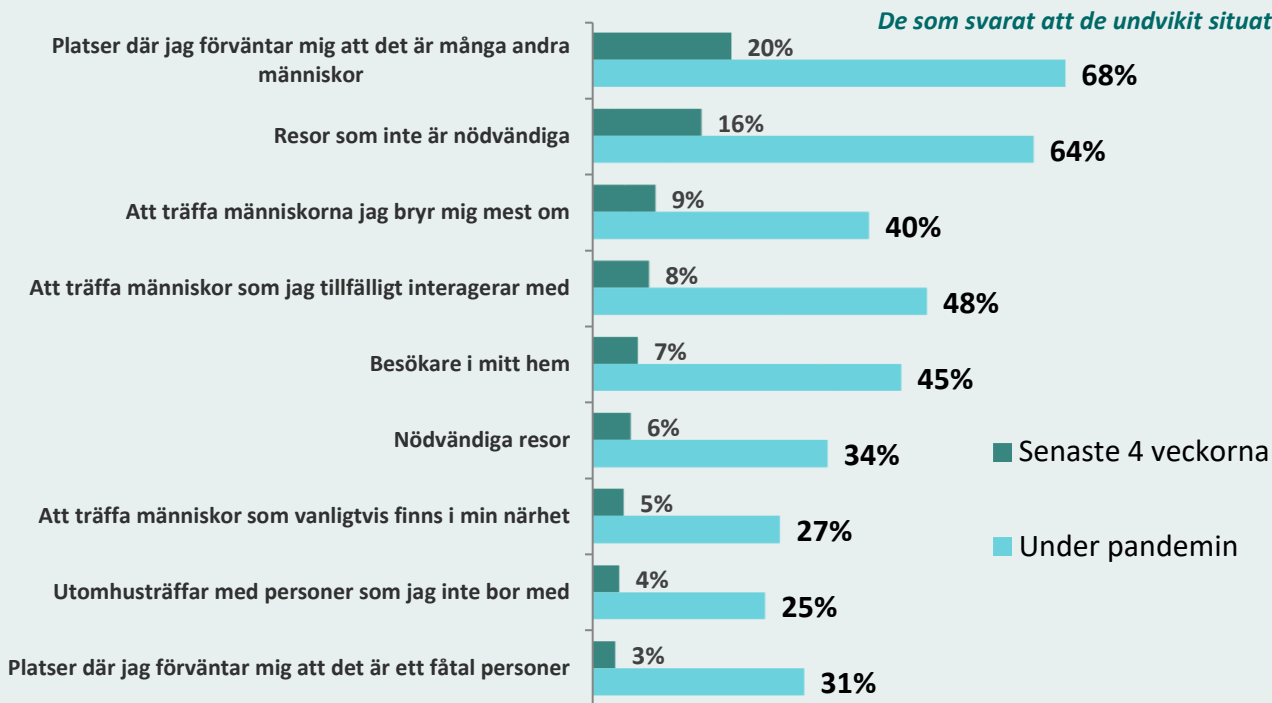
- Kvinna (70%)

**Platser där jag förväntar mig att det är många andra människor - (alltid + ofta) (68%)**

- Kvinna (74%)

# SENASTE FYRA VECKORNA VS UNDER CORONA-PANDEMIN

## UNDVIKIT SITUATIONER



Ett betydligt större undvikande av samtliga situationer under pandemin än idag

BAS: Senaste 4 veckorna (n=1402)

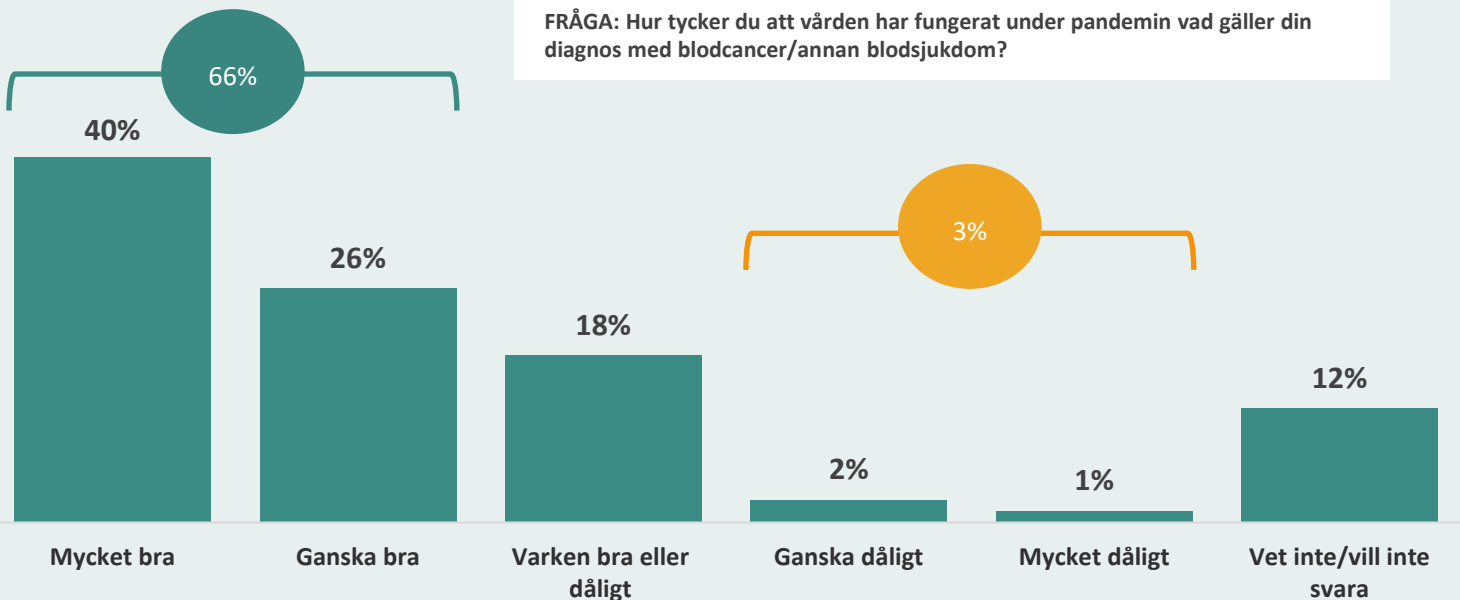
BAS Under pandemin: De som har fått sin diagnos för mer än 1 år sedan (n=1337)

De som har fått sin diagnos för mer än 1 år sedan.

# TVÅ TREDJEDELAR TYCKER ATT VÅRDEN FUNGERADE BRA UNDER PANDEMIN I FÖRHÅLLANDE TILL DERAS DIAGNOS

Endast tre procent som tyckte den fungerade dåligt.

FRÅGA: Hur tycker du att vården har fungerat under pandemin vad gäller din diagnos med blodcancer/annan blodsjukdom?



BAS: Totalt (n=1337)

## Skillnader mot totalen

### Mycket + ganska bra (66%)

- Man (74%)
- Gift (71%)
- Diagnos: Myelom (75%)
- Fick diagnosen: För 4-10 år sedan (72%)
- Jag har fått behandling tidigare och är under behandling nu (75%)
- Jag har fått behandling inom 5 år, men den är avslutad nu (79%)

### Mycket + ganska dåligt (4%)

- Diagnos: Essentiell Trombocytemi (ET) (9%)

De som tycker att vården fungerat bra under pandemin, i förhållande till diagnos

## ÖPPNA SVAR

FRÅGA: Vad var det som fungerade bra med vården under pandemin?  
Exempel på svar nedan.

Fick behandling 2022 så jag låg isolerad hela behandlingen. Allt fungerade jättebra samt imponerande behandling.

Att Hematologen fanns tillgänglig vid frågor

Hade hemsjukvård och då behövde jag inte åka i väg och ta prover, och jag fick alla mediciner hem med personalen.

Allt fungerade som planerat, fick behandling under ca 9 mån under pandemin. Fick antiviralt läkemedel som nyligen kommit ut när jag fick Covid 2:a gången. Jag kände mig väldigt väl omhändertagen och trygg tack vare min läkare och avdelningspersonal. De fanns till hand på tel för minsta fråga om biverkningar, symptom eller Covid. Detta var min första behandling så jag har inget att jämföra med men känslan var att det för mig som patient fungerade lika bra som innan/efter pandemin.

BAS De som tycker att vården fungerat bra under pandemin, i förhållande till diagnos (n=876)

### De vanligaste svaren kring vad som fungerade bra med vården under pandemin

#### • Tillgänglighet till vård

Respondenterna beskriver att de schemalagda läkarbesöken, provtagningarna och behandlingarna kunde genomföras som planerat, trots pandemin. Det fanns också möjligheter till telefon- och digitala besök, vilket var uppskattat.

#### • Vaccinering och skyddsåtgärder

En stor andel var nöjda med att de fick prioriterad tillgång till covid-19-vaccin och att vården erbjöd adekvat information om vaccination. Skyddsutrustning som munskydd och handsprit användes flitigt, vilket gav en känsla av trygghet.

#### • Bra bemötande och information

Många nämnde att de fick bra information från läkare och sjuksköterskor, både om sin behandling och om åtgärder för att minimera smittrisker. Vårdpersonalens professionella bemötande, användning av skyddsutrustning och hygienrutiner uppskattades.

#### • Funktionella vårdstrukturer

Trots restriktioner och besöksförbud fanns anpassade rutiner på plats som gjorde att vården kunde fortsätta. Flera nämnde också att de fick vård i separata rum, och att särskild hänsyn togs för att minska risken för smittspridning.

De som tycker att vården fungerat dåligt under pandemin, i förhållande till diagnos

## ÖPPNA SVAR

FRÅGA: Vad var det som fungerade dåligt med vården under pandemin?

Att läkaren sa att covid-19 var mycket allvarligt för mig men att jag ändå inte ansågs tillhöra riskgrupp.

Fick inte intyg om min sjukdom för att inte behöva ta ett vaccin som inte var lämpligt med min sjukdom enl nyhetsmedia

Det dröjde länge innan personalen hade munskydd. Skyddade mig själv med FFP3 andningsskydd från start.

Rörigt, när jag fick mitt besked massor av olika läkare som gav olika budskap, fick secondhand opinion och byta sjukhus omstart och mkt bättre tex kontakt sköterskor som hjälpte till. Men som sagt nu jobbar jag och lever normalt men otrolig tortyr pga kaoset som måste ha varit i sjukvården där jag först hamnade.

OBS låg bas: De som tycker att vården fungerat dåligt under pandemin, i förhållande till diagnos (n=50)

### De vanligaste svaren kring vad som fungerade dåligt med vården under pandemin

- **Brist på information**

En betydande brist på information om risker kopplade till deras sjukdom och covid-19. Informationen var ofta fördröjd, motstridig eller otillräcklig, vilket ledde till stress och osäkerhet.

- **Begränsad kontakt med vården**

Patienter uttryckte frustration över att läkarbesök ställdes in eller ersattes med korta telefonsamtal, ibland med okända läkare.

- **Bristande hänsyn till specifika behov**

Vården tog inte tillräcklig hänsyn till deras immunförsvagade tillstånd. Vårdpersonalens användning av skyddsutrustning som munskydd var i flera fall otillräcklig eller försenad, vilket skapade oro för smittspridning.

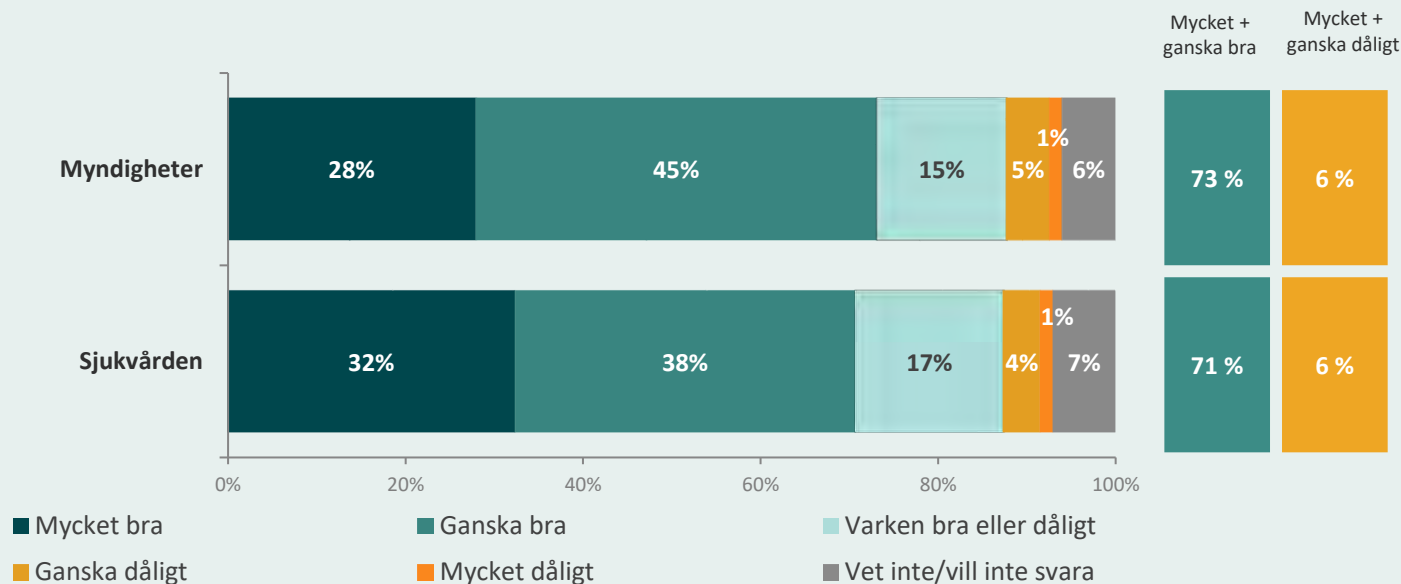
- **Vaccinering**

Missnöje över att de själva fick driva på för att få vacciner eller kände sig tvingade att ta vacciner utan tillräcklig information om potentiella risker relaterade till deras specifika sjukdom.



# LIKVÄRDIG BEDÖMNING AV INFORMATION FRÅN MYNDIGHETER OCH SJUKVÅRDEN UNDER PANDEMIN

FRÅGA: Hur tycker du att information från följande instanser har fungerat under pandemin?



BAS: Totalt (n=1402)

## Skillnader mot totalen

Sjukvården – Mycket + ganska bra (71%)

- Man (78%)
- 80 år eller äldre (79%)
- Diagnos: Myelom (80%)
- Jag har fått behandling inom 5 år, men den är avslutad nu (78%)

# ÖPPET SVAR

FRÅGA: Om du tänker på den information du fick från sjukvården och myndigheter under pandemin, finns det något du saknade eller som skulle kunna förbättras?

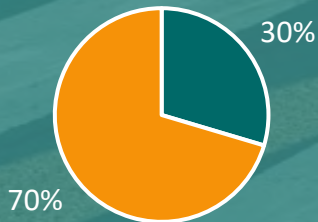
Exempel på svar nedan.

Sjukvården i region Halland och Götaland (Sahlgrenska) hanterade restriktionerna olika exv när det gällde munskydd för patienter, icke direkt vårdande personal, det var ibland svårt att förstå.

Jag va väldigt besviken att inte min man fick vara med när jag fick diagnosen

Hade velat ha någon info direkt från min mottagning om hur jag skulle förhålla mig som riskgrupp

- Uppgett ett svar
- Vet ej/Vill inte svara



BAS: Totalt (n=1402)

Vanligaste beskrivningarna i de öppna svaren är följande:

- **Tydligare och bättre information**

Många önskade mer specifik och riktad information om deras diagnos och hur covid-19 påverkade deras hälsa. Flera uttryckte att de själva behövde söka information, vilket skapade oro och förvirring. Informationen om risker, skyddsåtgärder (som användning av munskydd) och vaccination var ofta motstridig eller otydlig.

- **Munskydd och skyddsutrustning**

Rekommendationerna kring munskydd var förvirrande eller kom för sent. Det lyfts även klagomål om att vårdpersonal och myndigheter inte var konsekventa i användningen av skyddsutrustning.

- **Vaccinering och riskgruppshantering**

Missnöje med hur riskgrupper prioriterades för vaccinering. Många tyckte att det var svårt att veta om de tillhörde en riskgrupp eller inte, och att informationen om vaccinens effekt och säkerhet för specifika diagnoser var bristfällig.

- **Kommunikation och kontinuitet inom vården**

I vissa fall saknades personlig kontakt med läkare samt att olika läkare som gav olika råd. Vissa kände sig "övergivna" av vården, där uppföljning och stöd uteblev.

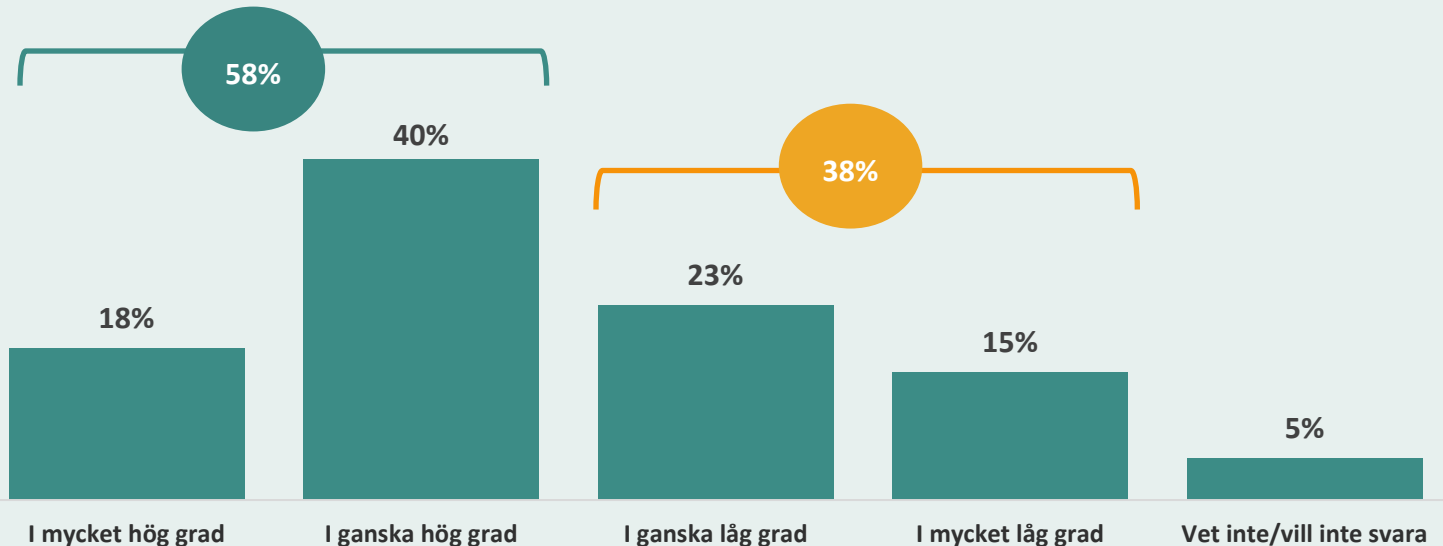
- **Förbättrad eftervård och långtidseffekter**

Flera personer efterfrågade bättre information och uppföljning kring långtidseffekter av covid-19 och hur deras specifika sjukdomar påverkades av viruset och vaccineringen.

# INFORMATION OM IMMUNFÖRSVARET

Sex av tio tycker att informationen från sjukvården har varit tillräcklig. Nära fyra av tio tycker att den varit otillräcklig.

**FRÅGA:** I vilken grad känner du att du har fått tillräcklig information från sjukvården om immunförsvaret och hur du bäst kan skydda dig mot infektioner?



BAS: Totalt (n=1402)

## Skillnader mot totalen

### Mycket + ganska hög grad (57%)

- Man (65%)
- Diagnos: Myelom (67%)
- Jag har fått behandling inom 5 år, men den är avslutad nu (70%)

### Mycket + ganska låg grad (38%)

- Kvinna (43%)
- Ensamstående (44%)
- Diagnos: Essentiell Trombocytemi (ET) (60%)
- Nej, jag har inte fått behandling hittills (52%)

# SAMMANFATTNING



# Sammanfattning

---

**Sju av tio (73%) har blivit informerade av vården om att deras diagnos/behandling kan medföra mycket/delvis nedsatt immunförsvar.**

På totalen är det en av fem (19%) som inte har fått information från vården om nedsatt immunförsvar, bland de som har diagnosen Essentiell Trombocytemi (ET), är det över hälften (56%). Även de som inte har påbörjat någon behandling är det fler (35%) som inte fått informationen.

**Två tredjedelar (62%) upplever att deras diagnos medför en ökad risk för luftvägsinfektioner.** Varav en av tio (12%) upplever en kraftigt ökad risk för luftvägsinfektioner, en av tre (31%) upplever en ökad risk och en av fem (18%) upplever en måttligt ökad risk. De som inte upplever någon ökad risk för luftvägsinfektioner, är i större utsträckning män och personer som har diagnosen Essentiell Trombocytemi (ET).

Av de som upplever en ökad risk för luftvägsinfektioner så är **det en av fyra (26%) som upplever att det medför att de känner sig mycket eller ganska begränsade i deras vardag.** Speciellt de som är ensamstående (32%) upplever en begränsad vardag. Kvinnor (30%) upplever i större utsträckning än män (21%) att de är begränsade. Även de som är under behandling och har varit det tidigare upplever en att de är begränsade i större utsträckning (32%).

**Vi bad respondenterna att med egna ord beskriva på vilket sätt de känner sig begränsad i sin vardag.** Kort sammanfattat beskriver de bland annat att de **undviker stora folksamlingar och offentliga platser på grund av rädsla för smitta.** De **avstår från fysisk kontakt som kramar** och håller avstånd till personer med förkylningssymptom. Skyddsåtgärder som **munskydd och noggrann handhygien skapar en ständig vaksamhet och stress.** Fysiska begränsningar, som **trötthet och värk, hindrar dem från att delta i aktiviteter de tidigare uppskattade.** Dessa begränsningar medför en känsla av social isolering och att de missar delar av den vardag de önskar att de hade tillgång till.

# Sammanfattning

---

Det är **Sju av tio (73%)** som har haft en luftvägsinfektion de senaste två åren. Av dem har **16 procent** fått en **behandling** eller en del av behandlingen **uppskjuten eller inställd**. Av de som är i **behandling nu**, är **siffran högre, där är det 25 procent** som har fått en behandling eller en del av behandlingen uppskjuten eller inställd.

**Virus är den vanligaste orsaken till luftvägsinfektion**. De senaste två åren tror 65 procent att deras luftvägsinfektioner har orsakats av virus. 63 procent tror att deras senaste luftvägsinfektion orsakades av virus. Både på två års tidsram och den senaste luftvägsinfektionen är det en av fyra som inte vet vad som är orsaken, 26 respektive 25% (Svarat okänt smittoämne/vet ej).

**En tredjedel (36%) har blivit erbjuden behandling de senaste till följd av deras senaste luftvägsinfektion**. Vanligast är att de har blivit erbjudna Antibiotika (22%).

De är flest som **känner till att vaccin (65%) och antibiotika (65%)** kan användas som **förebyggande behandling** för att motverka en ökad infektionsrisk till följd av diagnos med blodcancer/annan blodsjukdom. Det är fler som har **mottagit Vaccin (50%)** som förebyggande behandling än antibiotika (**25%**). Största anledningen att de inte mottagit **antibiotika** är att de **inte blivit erbjudna det som förebyggande behandling (39%)**.

Respondenterna har svarat på hur ofta de **undviker nio olika situationer** på grund av de är oroliga för att bli smittade av en luftvägsinfektion. Vi har frågat hur ofta de undvikit situationerna de senaste fyra veckorna och sedan, hur de undvek situationerna under pandemin. För samtliga situationer undveks situationerna i högre grad under pandemin. De situationer som respondenterna har undvikit mest är följande:

- **Platser där jag förväntar mig att det är många andra människor (20% senaste fyra veckorna, 68% under pandemin).**
- **Resor som inte är nödvändiga (16% senaste fyra veckorna, 64% under pandemin).**

# Sammanfattning

---

TVå tredjedelar (66%) tycker att vården fungerade bra under pandemin vad gäller deras diagnos. Endast tre procent anser att den fungerade dåligt. Det som respondenterna själva beskriver har fungerat bra är bland annat följande.

- Tillgänglighet till vård
- Vaccinering och skyddsåtgärder
- Bra bemötande och information
- Funktionella vårdstrukturer

Sju av tio tycker att informationen från myndigheter (73%) och sjukvården(71%) fungerade bra under pandemin. Endast sex procent som tycker att det fungerade dåligt. Det var 30 procent av respondenterna som gav ett öppet svar om det fanns något i informationen som saknades eller kunde förbättras. Det vanligaste som nämndes i dessa svar var:

- Tydligare och bättre information
- Rekommendationerna kring munskydd
- Missnöje med hur riskgrupper prioriterades för vaccinering.
- Kontinuitet inom vården
- Förbättrad eftervård och långtidseffekter

Nära sex av tio känner **(58%) att de i hög grad har fått tillräcklig information från sjukvården om immunförsvaret** och hur de bäst kan skydda sig mot infektioner.

Nära fyra av tio **(38%) känner detta i låg grad.**

Män (65%) känner i hög grad än kvinnorna (52%) att de har fått tillräcklig information.



# KONTAKT NOVUS





# HÄR ÄR VI SOM HAR JOBBAT MED PROJEKTET



**HELENA BJÖRCK**  
Seniorkonsult

helena.bjorck@novus.se



**DAVID MAXE**  
Research Manager

david.maxe@novus.se

# PUBLICERINGSREGLER



**Novus varumärke är en garant för att en undersökning har gått rätt till och att slutsatserna kring densamma är korrekta utifrån målet med undersökningen.**

Enligt internationella branschregler (ESOMAR) är Novus som undersökningsföretag ansvariga för att våra undersökningar tolkas rätt vid första publicering.

**ESOMAR<sup>24</sup>**  
**Corporate**

För att säkerställa att våra undersökningar presenteras på ett korrekt sätt ber vi alltid att få se den text som skrivs med syfte att publiceras där Novus undersökningar omnämns.

Novus förbehåller sig rätten att korrigera felaktiga siffror och tolkningar som har publicerats.

# BEGREPPSFÖRKLARING

I Novus rapporter redovisar vi ofta skillnader mellan olika värden, något vi kallar för statistiskt säkerställda skillnader, statistiska signifikanser eller att något "inte är inom felmarginalen".

## Konfidensgrad

Novus standard är 95% konfidensgrad, vilket innebär att det sanna värdet för populationen med 95% sannolikhet ligger inom det intervall som ges av stickprovets värde +/- felmarginalen. Att använda 95% konfidensgrad motsvarar en signifikansnivå på 5%.

## Vad är en felmarginal?

Felmarginalen är ett mått på osäkerheten i en skattning av en parameter. Exempelvis blir felmarginalen vid ett stickprov på 1000 individer, på 5% signifikansnivå, för följande utfall:  
20/80: +/- **2,5%**  
50/50: +/- **3,1%**

## Är det statistiskt säkerställt?

Om en skillnad är större än felmarginalen är skillnaden statistiskt säkerställd. En statistiskt säkerställd skillnad mellan två olika värden innebär att det är en skillnad som troligen inte enbart kan förklaras av slumpen. Det som är säkerställt är således att det finns en skillnad, inte själva storleken.