

# Patientundersökning

Insikter om patientvården





Sammanställd av Enkätfabriken  
April 2021

# Innehållsförteckning

|                                                   |           |
|---------------------------------------------------|-----------|
| <b>Bakgrund och syfte</b>                         | <b>4</b>  |
| Typ av cancer                                     | 6         |
| <b>Frågor om dig</b>                              | <b>6</b>  |
| <b>Diagnosticering av cancer</b>                  | <b>12</b> |
| Diagnos                                           | 12        |
| <b>Cancervård och behandling</b>                  | <b>16</b> |
| Cancervården                                      | 16        |
| Information                                       | 20        |
| Stöd                                              | 22        |
| <b>Pågående stöd och att återgå till vardagen</b> | <b>24</b> |
| Psykologiskt stöd                                 | 24        |
| <b>Ekonomiska konsekvenser av cancer</b>          | <b>28</b> |
| Ekonomiska konsekvenser                           | 28        |
| <b>Stödgrupper för patienter</b>                  | <b>30</b> |
| Stödgrupper                                       | 30        |
| <b>Deltagande i kliniska studier</b>              | <b>32</b> |
| Kliniska studier                                  | 32        |
| Besök                                             | 34        |
| <b>Besök</b>                                      | <b>34</b> |
| <b>Corona</b>                                     | <b>38</b> |
| Pågående behandling                               | 38        |
| Kontakter med vården                              | 39        |

# Bakgrund och syfte

## Bakgrund

Patientperspektivet är viktigt att förstå när det diskuteras hur cancervården kan förbättras. All.Can Sweden har därför genomfört denna enkät för att få ökad kunskap bland de som har en personlig erfarenhet av cancer. Enkäten riktade sig till personer med en pågående cancerbehandling (avser inte medicinering för att förebygga att cancer kommer tillbaka), lever med kronisk cancer eller som har varit friskförklarad efter behandling i mindre än två år.



**1059  
svar**

All.Can är ett internationellt initiativ för att förbättra cancervården genom att fokusera på det som betyder mest för patienterna. I Sverige är All.Can initierat av BristolMyers Squibb, Roche, Amgen, Janssen, MSD samt Microsoft. Med i initiativet finns även Nätverket mot cancer, Ung Cancer, Bröstcancerförbundet och Nollvision cancer samt företrädare för profession och forskning.

## Enkäten

Enkäten i undersökningen är framtagen av All.Can Sverige tillsammans med Enkätfabriken. Som grund har den internationella enkäten använts\*. Enkäten var indelad i ett antal olika frågegrupper med fokus på bland annat olika aspekter av diagnosen, vården, ekonomi och Corona. Rapporten följer enkäten och redovisas i samma ordning som frågorna har ställts.

## Metod

Insamlingen av svar har skett genom en webbenkät. Enkäten har spridits online med hjälp av patientorganisationerna som är del i nätverket och genom en webbpanel. Insamlingen genomfördes mellan 8 december 2020 och 31 maj 2021. Panelen är en av Sveriges största och innehåller bakgrundsinformation om olika sjukdomar. Utifrån bakgrundsdatan har ett urval dragits. Respondenten har sedan besvarat enkäten online. Som första steg har en screening gjorts för att säkerställa att respondenten tillhör målgruppen, det vill säga att de har en pågående behandling, lever med kronisk cancer eller har varit friskförklarad i mindre än 2 år.

\* Internationella All.Cans enkät: <https://www.all-can.org/what-we-do/research/patient-survey/>

## Antal svar och representativitet.

Totalt har 1059 svar samlats in i undersökningen. Det är en stabil grund för att dra slutsatser för målgruppen. Cirka hälften av svaren kommer från webbpanel och hälften från den spridning som gjorts online.

Insamlingsmetoden som använts är inte slumpmässig och behöver därför tolkas försiktigt. För att se om svaren ändå är representativa för cancerpatienter i allmänhet har en jämförelse gjorts mellan vilka diagnoser respondenterna har och Socialstyrelsens statistik över cancerdiagnoser.

| Cancerdiagnos                     | Antal svar |
|-----------------------------------|------------|
| Bröst                             | 329        |
| Annan diagnos*                    | 150        |
| Prostata                          | 147        |
| Livmoderkropp                     | 83         |
| Bronk och lunga                   | 75         |
| Tjocktarm                         | 52         |
| Malignt melanom                   | 41         |
| Bukspottskörtel                   | 40         |
| Äggstockar                        | 32         |
| Hudcancer (ej Malignt melanom)    | 30         |
| Lymfatisk och blodbindande vävnad | 29         |
| Urinblåsa                         | 18         |
| Ändtarm                           | 15         |
| Njure                             | 9          |
| Hjärna/övriga nervsystemet        | 9          |

\* Diagnoser som inte fanns fördefinierade i enkäten. Omkategorisering har gjorts där annat-svar har passerat in i någon av de förkategoriserade diagnoserna.

Det finns en del tydliga skevheter i svaren där vissa diagnoser är överrepresenterade och andra underrepresenterade. En viktningsmodell har därför gjorts för att minska skevheter. Viktningen innebär att respondenter i grupper med för få svar har viktats upp medan de med för många svar har viktats ner. Skevheten beror främst på att vissa deltagande nätverk lyckats bättre med att sprida enkäten än andra. Svaren från webbpanelen är däremot väldigt representativa.

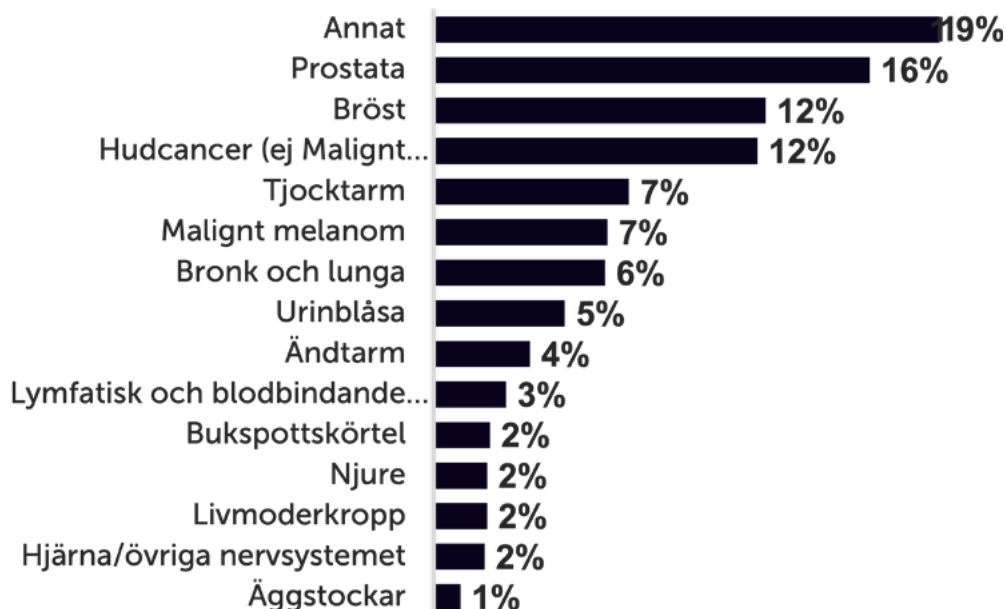
Kalibreringen har genomförts genom att data hämtats från Socialstyrelsen rörande antal patienter per cancerdiagnos. Denna data har använts som en hjälpvariabel i en kalibreringsmodell. Kalibreringens målsättning är att med hjälp av vikter korrigera så att fördelningen inom hjälpvariablerna motsvarar fördelningen i populationen. Metodiken som används för att åstadkomma detta är en vedertagen metod för kalibrering av undersökningsresultat som används av bland annat SCB.

# Frågor om dig

## Typ av cancer

Den vanligaste typen av cancer bland de svarande är prostatacancer, följt av bröstcancer och hudcancer. Notera att diagrammet är viktat utifrån Socialstyrelsens register över cancerdiagnoser. Resultatet överensstämmer därför med offentlig statistik.

Vilken typ av cancer blev du först diagnostiserad med? (viktad data)



## Vanligaste cancerdiagnosen uppdelat på kön

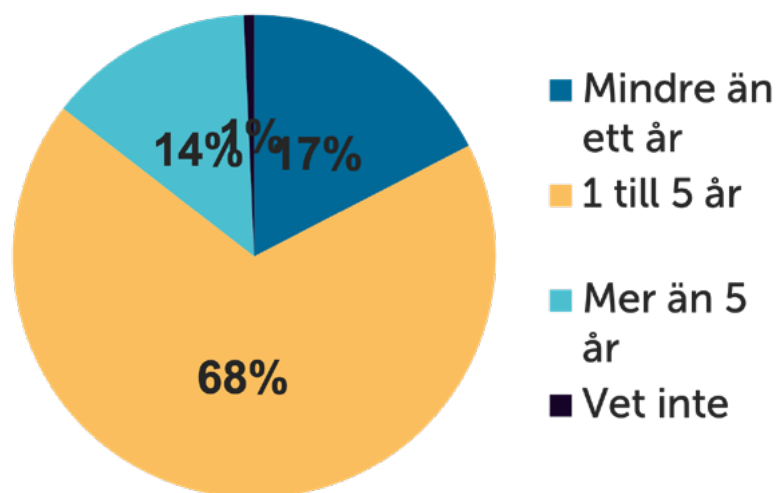
| Man                                  | Kvinna                              |
|--------------------------------------|-------------------------------------|
| Prostata (35%)                       | Annan form av cancer (24%)          |
| Hudcancer (ej Malignt melanom) (15%) | Bröst (23%)                         |
| Annan form av cancer (13%)           | Bronk och lunga (10%)               |
| Tjocktarm (9%)                       | Hudcancer (ej Malignt melanom) (9%) |
| Malignt melanom (7%)                 | Malignt melanom (6%)                |
| Urinblåsa (7%)                       | Tjocktarm (6%)                      |
| Ändtarm (3%)                         | Ändtarm (4%)                        |

### Typ av cancer och tid för behandling

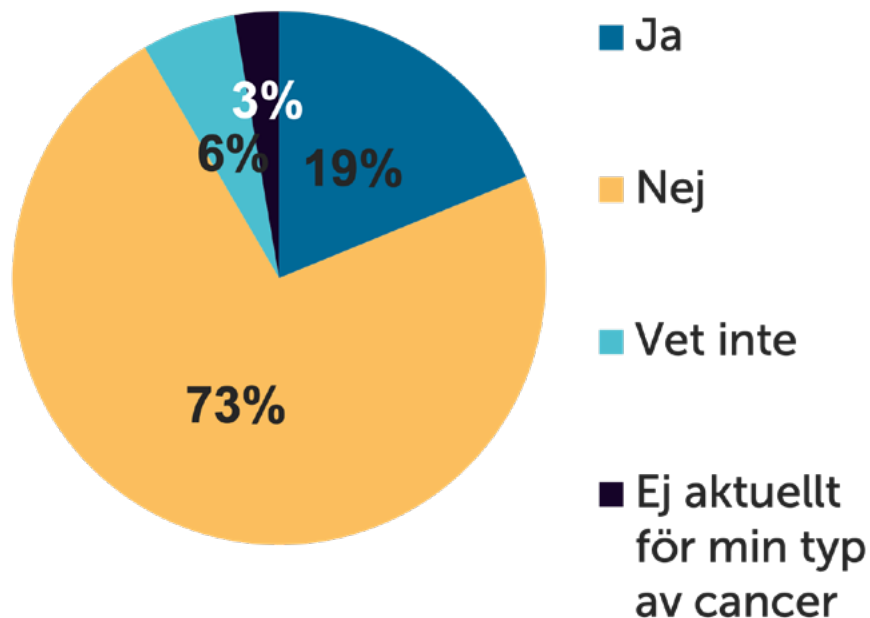
Den vanligaste cancerdiagnosen bland män är prostatacancer, följt av hudcancer (ej malignt melanom). Bland kvinnor är bröstcancer vanligast. Majoriteten av de svarande behandlades för sin cancer för 1 till 5 år sedan.



### Hur länge sedan var det du först blev behandlad för denna cancer?



Hade cancern spridits till andra organ eller delar av din kropp när du först fick veta att du hade cancer?



### Cancers spridning vid diagnos

Majoriteten, 73 %, uppger att cancern inte hade spridits till andra organ eller delar av kroppen när de först fick veta att de hade cancer. En femtedel uppger däremot att cancern hade spridit sig. En väldigt liten andel, 3 %, uppger att det inte är aktuellt för deras cancertyp och 6 % svarar att de inte vet.



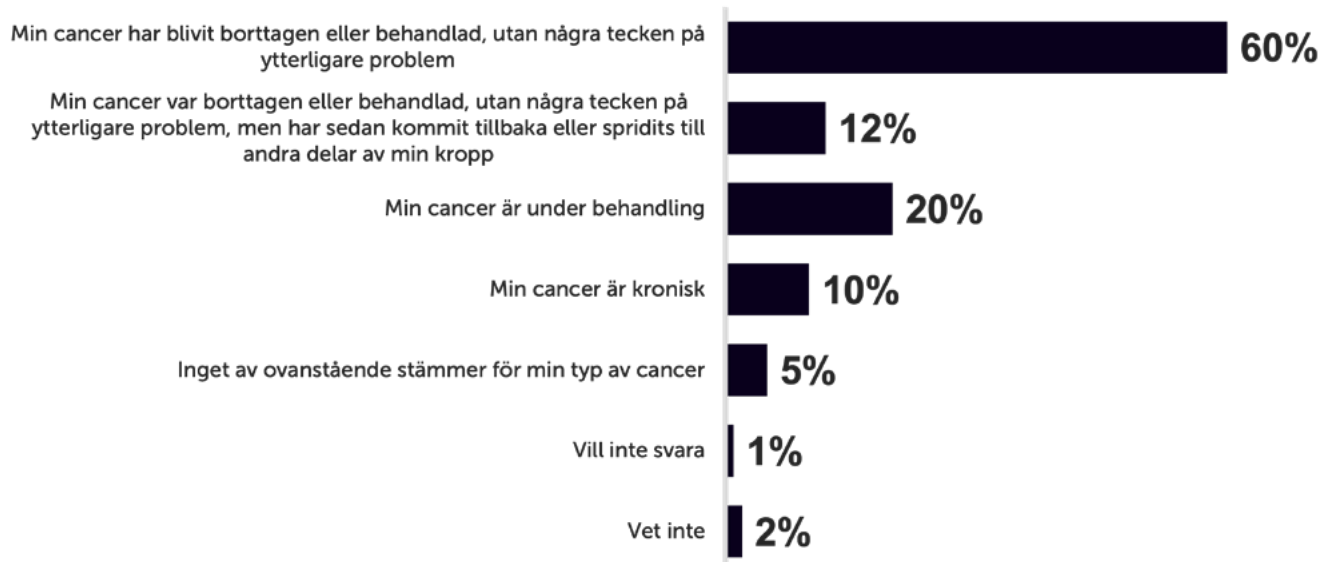


## Nuvarande tillstånd

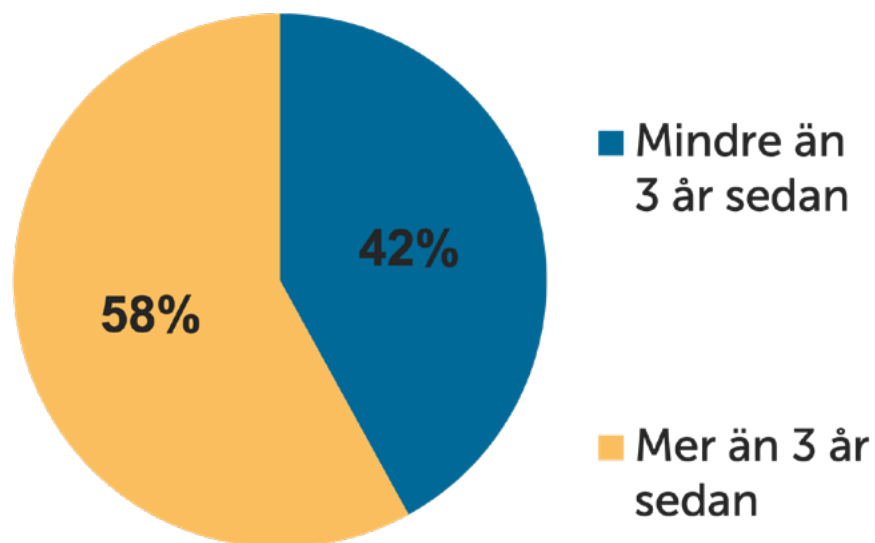
60 % uppger att deras cancer har blivit borttagen och behandlad utan några tecken på ytterligare problem. 20 % svarar däremot att canceren är under behandling, och 12 % att canceren var borttagen och behandlad utan tecken på problem, men sedan kommit tillbaka eller spridits till andra delar av kroppen. 10 % svarar att deras cancer är kronisk. Över hälften (58 %) behandlades för mer än tre år sedan och resterande 42 % behandlades för mindre än tre år sedan.



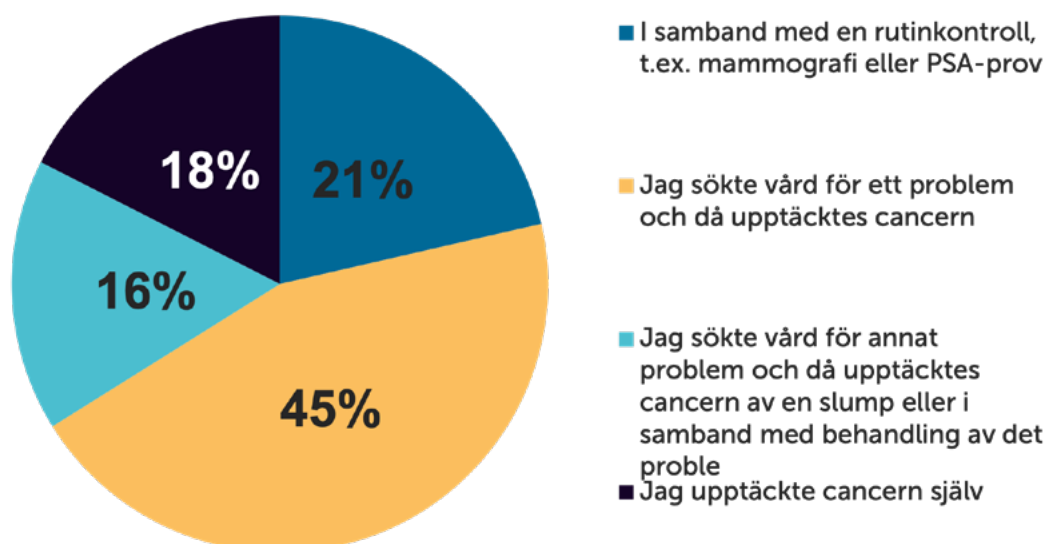
Vilket av följande stämmer? Mer än ett alternativ är möjligt.



Hur länge sedan var det cancer blev borttagen eller behandlad?



Hur fick du din cancerdiagnos?



|                                | I samband med en rutinkontroll, t.ex. mammografi eller PSA-prov | Jag sökte vård för ett problem och då upptäcktes cancer | Jag sökte vård för annat problem och då upptäcktes cancer av en slump eller i samband med behandling av det problemet | Jag upptäckte cancer själv |
|--------------------------------|-----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|
| Samtliga cancerdiagnoser       | 21%                                                             | 45%                                                     | 16%                                                                                                                   | 18%                        |
| Prostata                       | 69%                                                             | 20%                                                     | 8%                                                                                                                    | 3%                         |
| Bröst                          | 42%                                                             | 10%                                                     | 3%                                                                                                                    | 45%                        |
| Hudcancer (ej Malignt melanom) | 13%                                                             | 47%                                                     | 13%                                                                                                                   | 27%                        |
| Urinblåsa                      | 6%                                                              | 72%                                                     | 6%                                                                                                                    | 17%                        |
| Tjocktarm                      | 2%                                                              | 75%                                                     | 17%                                                                                                                   | 6%                         |
| Bronk och lunga                | 3%                                                              | 64%                                                     | 29%                                                                                                                   | 4%                         |
| Malignt melanom                | 5%                                                              | 37%                                                     | 20%                                                                                                                   | 39%                        |
| Annat                          | 7%                                                              | 56%                                                     | 25%                                                                                                                   | 12%                        |

## Cancerdiagnosen

Vad gäller hur man först fick sin cancerdiagnos är det vanligast att ha fått den i samband med att vård har sökts för ett problem. 45 % uppger att de fick sin cancerdiagnos på det sättet. Bland de som diagnosticerats med bröstcancer är det däremot mer vanligt att ha upptäckt cancer själv eller att den upptäcktes vid rutinkontroll. Även bland de med malignt melanom är det vanligt att ha upptäckt cancer själv. Vad gäller prostatacancer är det vanligast att den upptäcktes vid rutinkontroll. För övriga cancertyper är det mest vanligt att cancer upptäcktes i samband med att vård söktes för ett problem.

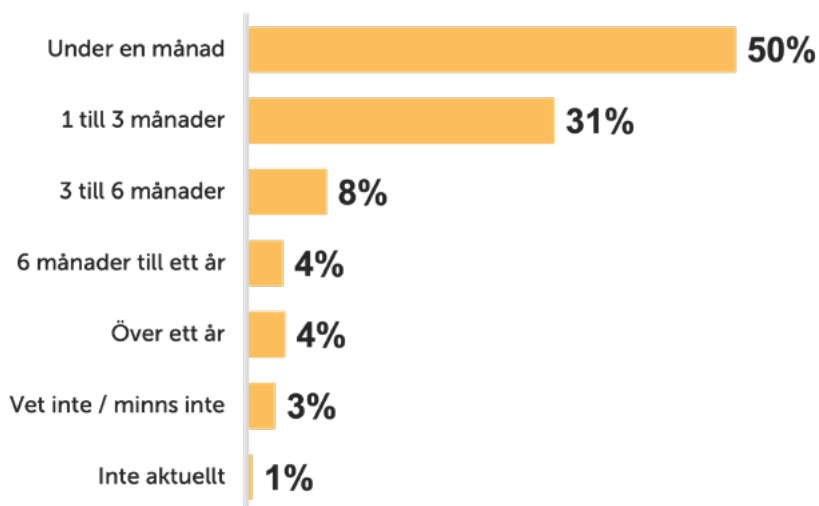


# Diagnosticering av cancer

## Diagnos

När det kommer till tid för diagnosticeringen fick de flesta sin diagnos snabbt efter att de träffade en läkare första gången. Hälften fick sin diagnos inom loppet av en månad, och drygt en tredjedel inom 1 till 3 månader. 8 % fick diagnosen inom 3 till 6 månader och 4 % inom 6 månader till ett år respektive efter ett år. Sett till skillnader mellan olika cancertyper framgår att de med bröstcancer, malignt melanom och tjocktarmscancer i högst grad fick diagnosen inom loppet av en månad. Bland de med cancer i urinblåsan är det vanligast att ha fått diagnosen inom 1-3 månader.

**Efter att du träffade en läkare för första gången hur lång tid tog det att få din cancerdiagnos? :**



Efter att du träffade en läkare för första gången hur lång tid tog det att få din cancerdiagnos?

| Svar                  | Prostata | Bröst | Hud-cancer | Urin-blåsa | Tjock-tarm | Bronk och lunga | Malignt melanom | Annat |
|-----------------------|----------|-------|------------|------------|------------|-----------------|-----------------|-------|
| Under en månad        | 44%      | 68%   | 47%        | 33%        | 56%        | 45%             | 63%             | 46%   |
| 1 till 3 månader      | 36%      | 23%   | 40%        | 61%        | 23%        | 33%             | 17%             | 29%   |
| 3 till 6 månader      | 8%       | 5%    | 3%         | 6%         | 12%        | 9%              | 7%              | 11%   |
| 6 månader till ett år | 3%       | 2%    | 0%         | 0%         | 4%         | 8%              | 0%              | 6%    |
| Över ett år           | 3%       | 1%    | 7%         | 0%         | 2%         | 0%              | 5%              | 6%    |
| Vet inte / minns inte | 6%       | 1%    | 0%         | 0%         | 4%         | 4%              | 7%              | 2%    |

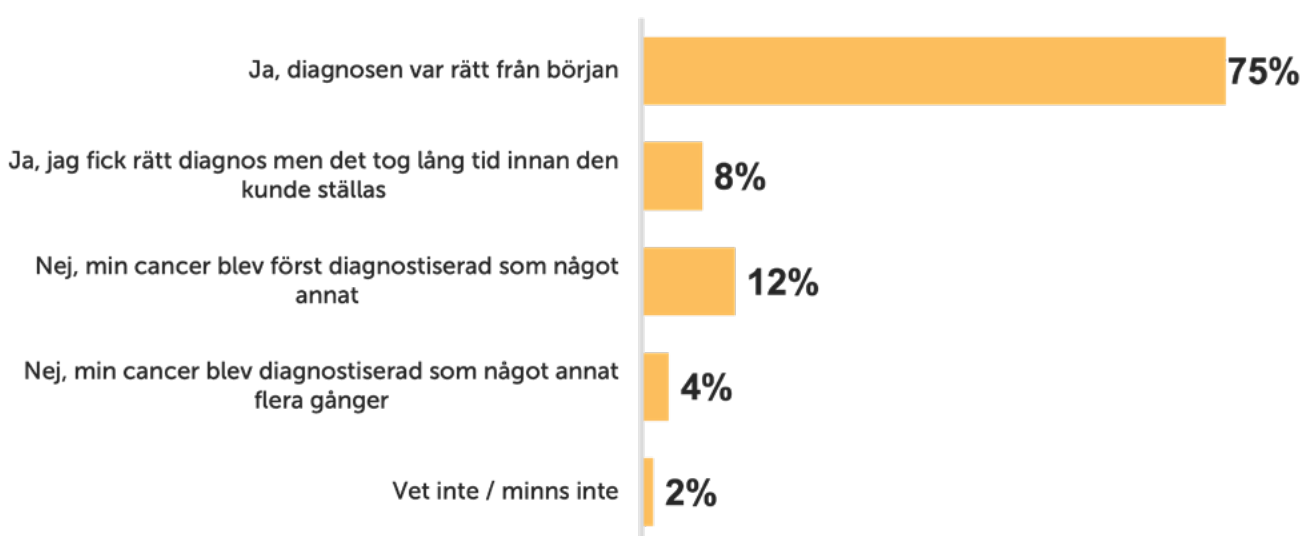


## Korrekt diagnos

En stor majoritet (75 %) fick rätt cancerdiagnos från början. 12 % blev däremot först diagnosticerade med något annat och 8 % fick rätt diagnos direkt även om det tog lång tid innan den kunde ställas. En liten andel (4 %) blev diagnosticerade med något annat flera gånger innan de fick rätt diagnos. Andelen som blivit rätt diagnosticerad ökar med stigande ålder, och åldersgruppen 16-34 har i lägst grad fått rätt diagnos från början medan åldersgruppen 65 år eller äldre i högst grad fått det. Den yngsta åldersgruppen har däremot i högst grad fått rätt diagnos, men efter en lång tid. Män har fått rätt diagnos från början i högre grad än kvinnor, medan kvinnor i högre grad än män först blev diagnosticerade med något annat. Sett till olika cancertyper är det framförallt de med cancer i bronk och lunga eller urinblåsa som inte fått rätt diagnos från början.



## Fick du rätt diagnos från början?



| Svar                                                                   | Total | 16-34 | 35-64 | 65 år eller över | Man  | Kvinna |
|------------------------------------------------------------------------|-------|-------|-------|------------------|------|--------|
| Ja, diagnosen var rätt från början                                     | 75%   | 41%   | 72%   | 84%              | 82%  | 69%    |
| Ja, jag fick rätt diagnos men det tog lång tid innan den kunde ställas | 8%    | 19%   | 9%    | 6%               | 7%   | 9%     |
| Nej, min cancer blev först diagnostiserad som något annat              | 12%   | 30%   | 13%   | 8%               | 8%   | 16%    |
| Nej, min cancer blev diagnostiserad som något annat flera gånger       | 4%    | 3%    | 5%    | 2%               | 3%   | 5%     |
| Vet inte / minns inte                                                  | 1%    | 7%    | 1%    | 0%               | 1%   | 2%     |
| Total                                                                  | 100%  | 100%  | 100%  | 100%             | 100% | 100%   |

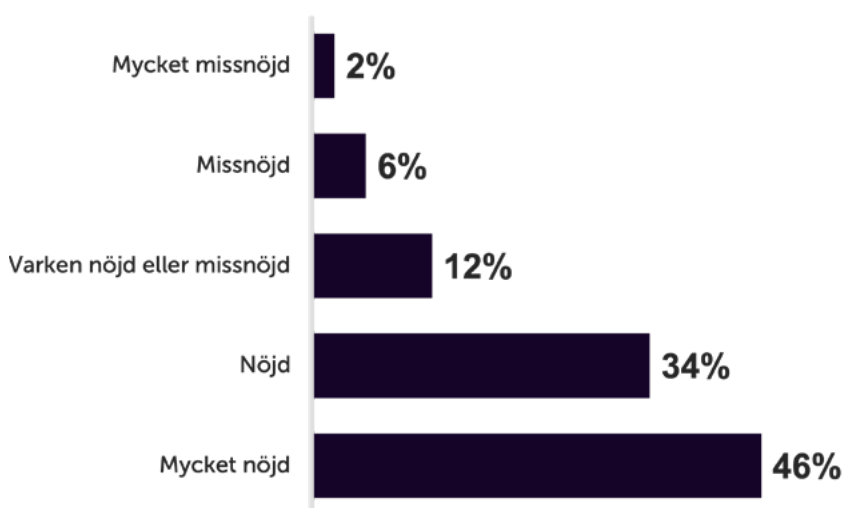
| Svar                                                                   | Prostata | Bröst | Hudcancer (ej Malignt melanom) | Urinblåsa | Tjocktarm | Bronk och lunga | Malignt melanom | Annat |
|------------------------------------------------------------------------|----------|-------|--------------------------------|-----------|-----------|-----------------|-----------------|-------|
| Ja, diagnosen var rätt från början                                     | 89%      | 82%   | 80%                            | 61%       | 85%       | 69%             | 85%             | 63%   |
| Ja, jag fick rätt diagnos men det tog lång tid innan den kunde ställas | 7%       | 8%    | 3%                             | 28%       | 4%        | 15%             | 0%              | 8%    |
| Nej, min cancer blev först diagnostiserad som något annat              | 2%       | 7%    | 10%                            | 6%        | 10%       | 12%             | 12%             | 21%   |
| Nej, min cancer blev diagnostiserad som något annat flera gånger       | 1%       | 2%    | 3%                             | 0%        | 2%        | 4%              | 0%              | 7%    |
| Vet inte / minns inte                                                  | 1%       | 1%    | 3%                             | 6%        | 0%        | 0%              | 2%              | 2%    |
| Total                                                                  | 100%     | 100%  | 100%                           | 100%      | 100%      | 100%            | 100%            | 100%  |

# Cancervård och behandling

## Cancervården

Vad gäller nöjdhet med cancervården är majoriteten nöjda, totalt 80 %, varav 46 % är mycket nöjda och 34 % är nöjda. Nöjdheten stiger med ökande ålder och de som är 65 år eller äldre är mest nöjda, medan de som är i åldern 16-34 år är minst nöjda. Totalt 24 % av de i åldern 16-34 uppger att de är missnöjda med vården de fått, jämfört med 3-4 % i de äldre åldersgrupperna. Åldersgruppen 16-34 år uppger även i högre grad än övriga att de varken är nöjda eller missnöjda. Som framgår i tabellen på nästa sida så spelar det stor roll för hur cancervården upplevs om diagnosen var rätt från början eller inte. Unga är i högre grad missnöjda om diagnosen varit långsam eller ej korrekt initialt.

**Sammantaget hur nöjd är du med den vård du fått för din cancersjukdom?**





## Andel mycket nöjda i förhållande till om rätt diagnos gavs från början

|                            | Ja, diagnosen var rätt från början | Ja, jag fick rätt diagnos men det tog lång tid innan den kunde ställas | Nej, min cancer blev först diagnostiserad som något annat | Nej, min cancer blev diagnostiserad som något annat flera gånger |
|----------------------------|------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|
| Mycket missnöjd            | 2%                                 | 0%                                                                     | 3%                                                        | 5%                                                               |
| Missnöjd                   | 3%                                 | 13%                                                                    | 15%                                                       | 18%                                                              |
| Varken nöjd eller missnöjd | 8%                                 | 21%                                                                    | 26%                                                       | 26%                                                              |
| Nöjd                       | 33%                                | 46%                                                                    | 33%                                                       | 28%                                                              |
| Mycket nöjd                | 53%                                | 20%                                                                    | 23%                                                       | 24%                                                              |

## Sammantaget hur nöjd är du med den vård du fått för din cancersjukdom?

|                            | Total | 16-34 | 35-64 | 65 år eller över |
|----------------------------|-------|-------|-------|------------------|
| Mycket missnöjd            | 2%    | 2%    | 2%    | 2%               |
| Missnöjd                   | 5%    | 24%   | 4%    | 3%               |
| Varken nöjd eller missnöjd | 12%   | 22%   | 14%   | 8%               |
| Nöjd                       | 35%   | 35%   | 43%   | 28%              |
| Mycket nöjd                | 46%   | 18%   | 37%   | 59%              |
| Total                      | 100%  | 100%  | 100%  | 100%             |



## Har du fått en tillräcklig och lättförståelig information om din cancer-vård och behandling?



### Information och delaktighet

En majoritet om 73 % anser att de fått en tillräcklig och lättförståelig information om sin cancervård och behandling. 13 % anser däremot att de fått information, men att den varit otydlig eller svår att förstå. 9 % anser att de inte fått tillräckligt med information, och 4 % att informationen de fått inte var tillräcklig samt svår att förstå. Vad gäller delaktighet i beslut om behandlingsalternativ anser under hälften, 46 %, att de varit så delaktiga som de vill. Drygt en tredjedel, 30 %, har i viss utsträckning varit delaktiga medan 11 % hade velat vara mer involverade. Därutöver uppger 11 % att olika typer av behandlingsalternativ inte fanns.



## Har du varit så delaktig som du vill när det gäller att besluta om vilka behandlingsalternativ som är bäst för dig?

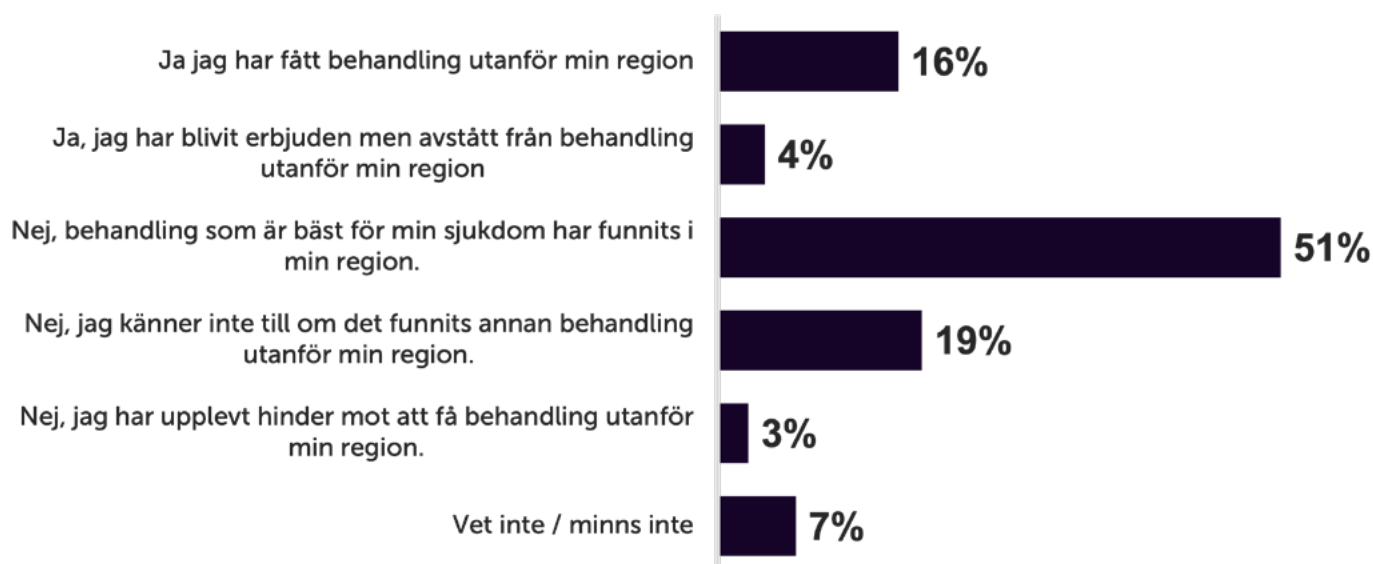


## Utomregional vård

Drygt hälften uppger att den behandling som varit bäst för deras sjukdom fanns i den egna regionen. En dryg femtedel, 19 %, känner däremot inte till om det funnits annan behandling utanför regionen, medan 16 % fått behandling utanför regionen. En liten andel, 3 %, har upplevt hinder mot att få behandling utanför den egna regionen.



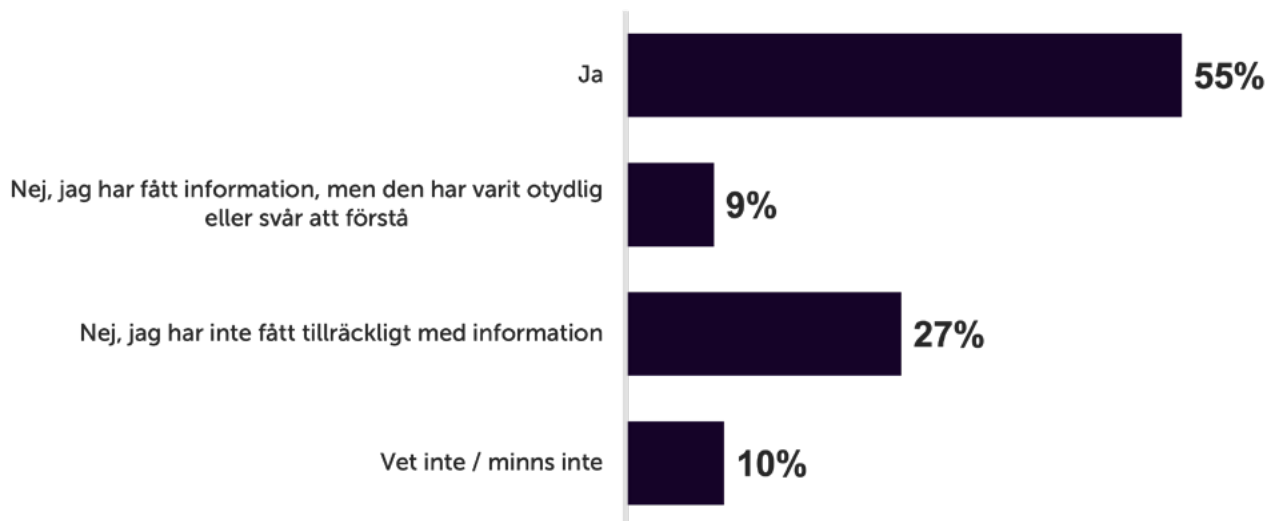
Har du fått tillgång till behandlingsalternativ som bara kan ges utanför den region än där du är bosatt?



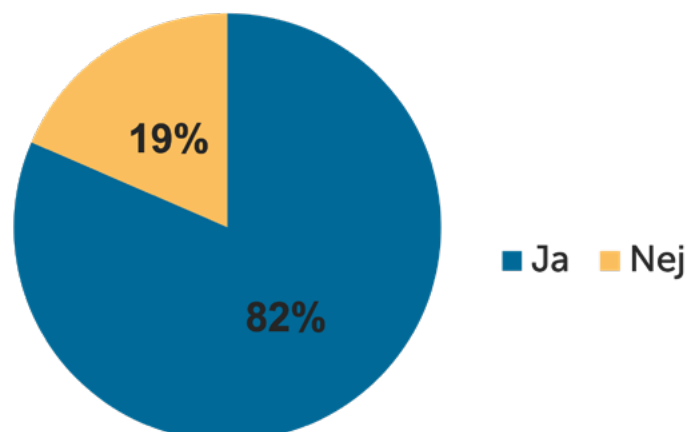
# Information

Strax över hälften, 55 %, anser att de fått tillräckligt med information om vilka tecken eller symptom som skulle kunna innebära att cancer har kommit tillbaka eller håller på att försämrats. Strax över en fjärdedel, 27 %, anser däremot att de inte fått tillräckligt med information. Därutöver anser 9 % att de fått information men att den varit otydlig eller svår att förstå. En klar majoritet, 82 %, har däremot fått information om var de ska vända sig om de får tecken eller symptom på att cancer har kommit tillbaka medan 19 % inte fått det.

**Har du fått tillräcklig information om vilka tecken eller symptom som skulle kunna innebära att cancer har kommit tillbaka eller håller på att försämrats?**



**Har du fått information om var du ska vända dig om du får tecken eller symptom på att cancer har kommit tillbaks?**

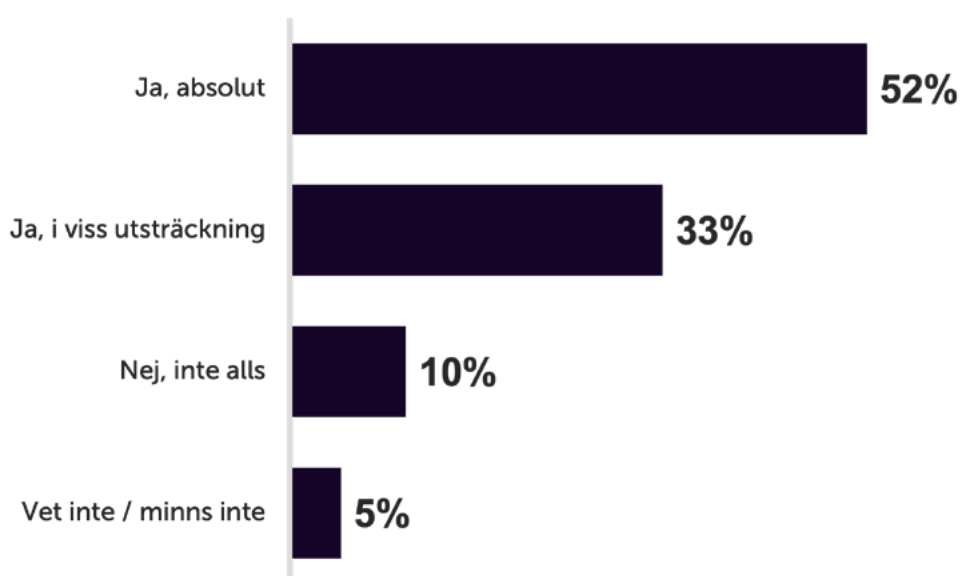


## Behov av ytterligare vård

Drygt hälften, 52 %, uppger att de under behandlingen vetat när de behövt söka ytterligare vård. En tredjedel har vetat detta i viss utsträckning och 10 % inte alls.



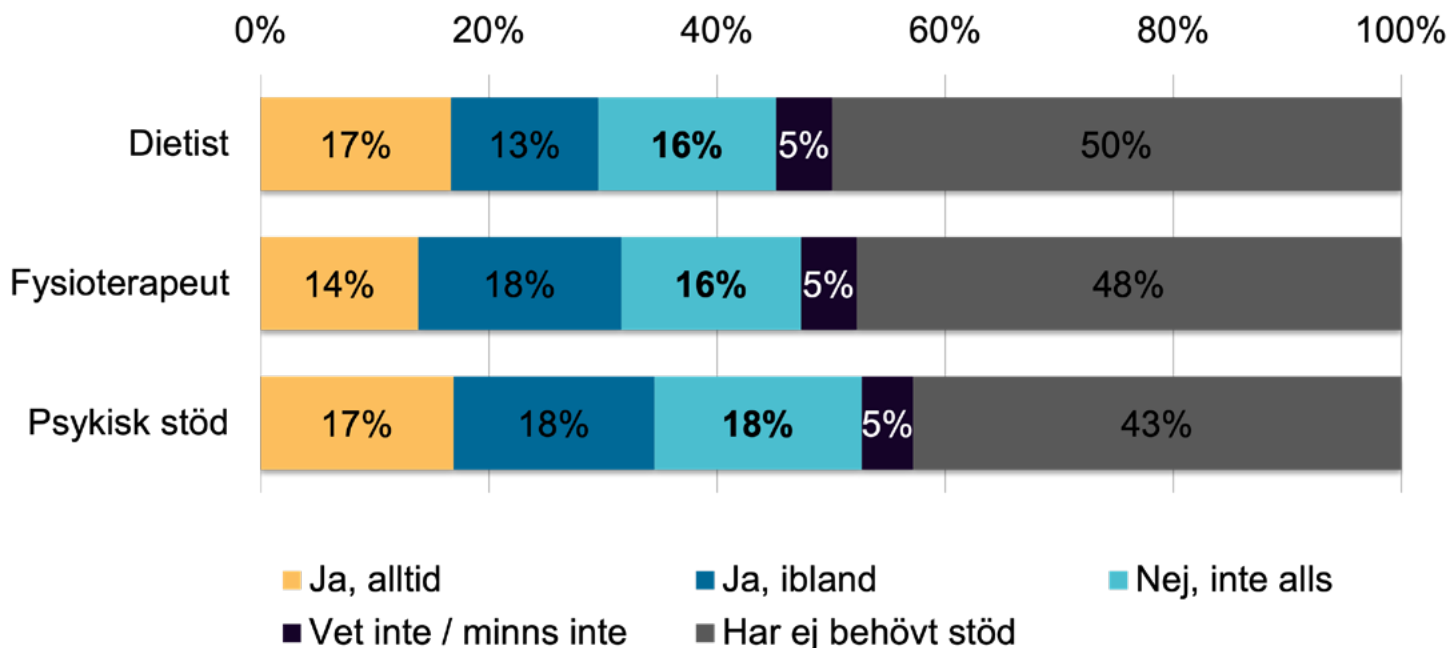
Under din behandling, har du hela tiden vetat när du behövt söka ytterligare vård?



# Stöd

Vad gäller tillgänglighet vid annat behov av stöd framgår att samtliga tre yrkeskategorier funnits ungefär lika tillgängliga. 17 % uppger att dietist och psykiskt stöd alltid funnits tillgängligt och 14 % att fysioterapeut alltid funnits tillgänglig. En liknande andel uppger att respektive yrkeskategori inte alls funnits tillgängliga. 16 % svarar att fysioterapeut och dietist inte alls funnits tillgängliga och 18 % att psykiskt stöd inte alls funnits tillgängligt. Vad som också framgår är att behovet av psykiskt stöd är något större än behovet av fysioterapeut och dietist. 43 % uppger att de inte behövt psykiskt stöd och 48-50 % att de inte behövt stöd från dietist eller fysioterapeut.

Om du har behövt annat stöd har stöd från följande yrkeskategorier funnits tillgänglig?

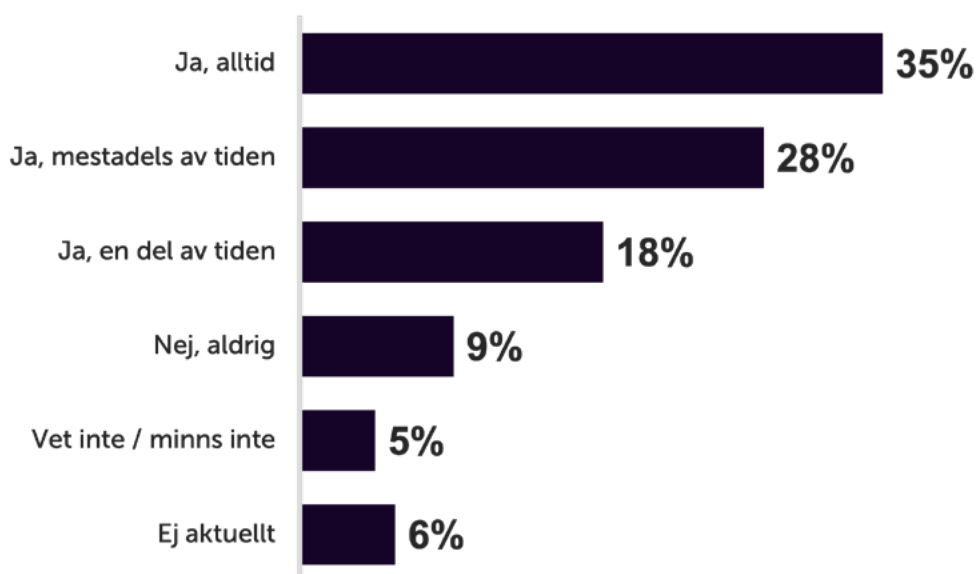


## Pågående symptom och bieffekter?

En majoritet uppger att de alltid eller mestadels fått tillräckligt stöd för pågående symptom och bieffekter. 35 % uppger att de alltid fått det och 28 % att de mestadels fått det. 18 % har fått tillräckligt stöd en del av tiden, medan 9 % aldrig fått det.



Känner du att du fått tillräckligt stöd för pågående symptom och bieffekter?

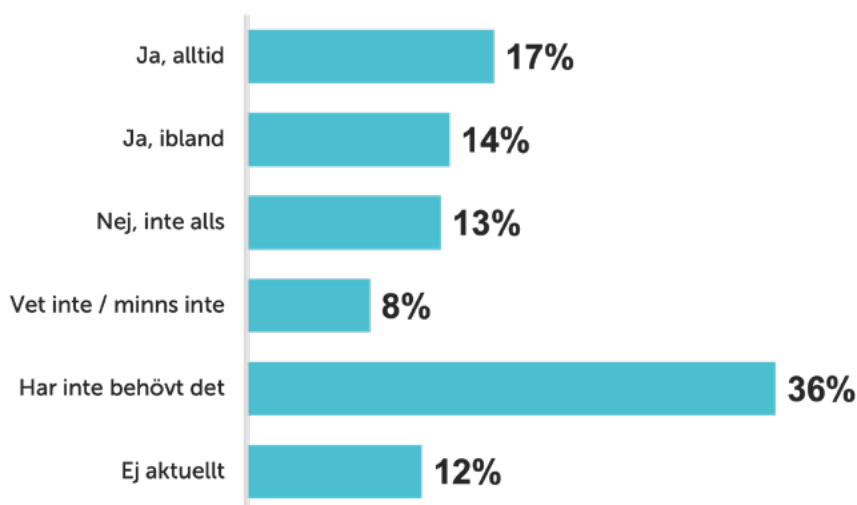


# Pågående stöd och att återgå till vardagen

## Psykologiskt stöd

17 % uppger att det psykologiska stöd de behövt under och efter behandlingen alltid funnits tillgängligt. 14 % uppger att det funnits tillgängligt ibland och 13 % att det inte alls funnits tillgängligt. 36 % svarar att de inte har behövt det. Andelen som svarar att stödet alltid funnits tillgängligt sjunker med stigande ålder och åldersgruppen 16-34 år svarar alltså detta i högst grad, medan de som är 65 år eller äldre svarar det i lägst grad. Den yngsta åldersgruppen uppger även i högst grad att det inte alls funnits tillgängligt. Den äldsta åldersgruppen svarar dock i klart högre grad än de yngre ålderskategorierna att de inte behövt löpande psykologiskt stöd, medan den yngsta uppger detta i lägst grad. Behovet av stöd har alltså varit större bland de yngre än de äldre. Vad gäller skillnader mellan kön framgår att kvinnor i högre grad än män svarar att stödet alltid, ibland eller inte alls funnits tillgängligt, medan män i klart högre grad än kvinnor svarar att de inte behövt det.

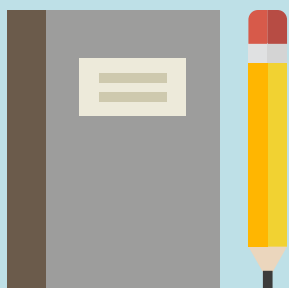
**Många cancerpatienter säger att de behöver löpande psykologiskt stöd under sin behandling, och kanske även efteråt. Om du har behövt detta, har det funnits tillgängligt för dig?**





Många cancerpatienter säger att de behöver löpande psykologiskt stöd under sin behandling, och kanske även efteråt. Om du har behövt detta, har det funnits tillgängligt för dig?

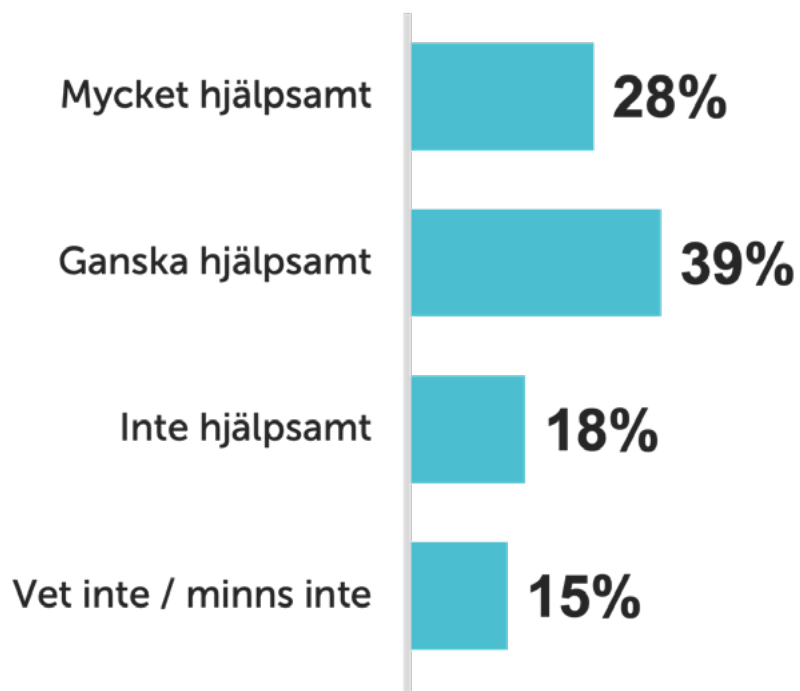
|                       | 16-34 | 35-64 | 65 år eller över | Man  | Kvinna |
|-----------------------|-------|-------|------------------|------|--------|
| Ja, alltid            | 35%   | 19%   | 11%              | 12%  | 20%    |
| Ja, ibland            | 17%   | 24%   | 5%               | 7%   | 20%    |
| Nej, inte alls        | 18%   | 15%   | 10%              | 8%   | 17%    |
| Vet inte / minns inte | 17%   | 9%    | 6%               | 9%   | 8%     |
| Har inte behövt det   | 11%   | 24%   | 52%              | 48%  | 26%    |
| Ej aktuellt           | 2%    | 9%    | 17%              | 16%  | 9%     |
| Total                 | 100%  | 100%  | 100%             | 100% | 100%   |



**17 % svarar att det alltid funnits tillgång till psykologiskt stöd**

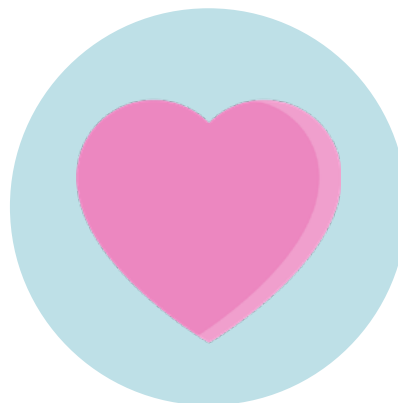
Bland de som fått psykologiskt stöd anser flest, 39 %, att stödet varit ganska hjälpsamt. 28 % anser att stödet varit mycket hjälpsamt, medan 18 % anser att det inte var hjälpsamt. 15 % vet inte/minns inte.

**Hur stor hjälp har detta psykologiska stöd varit?**

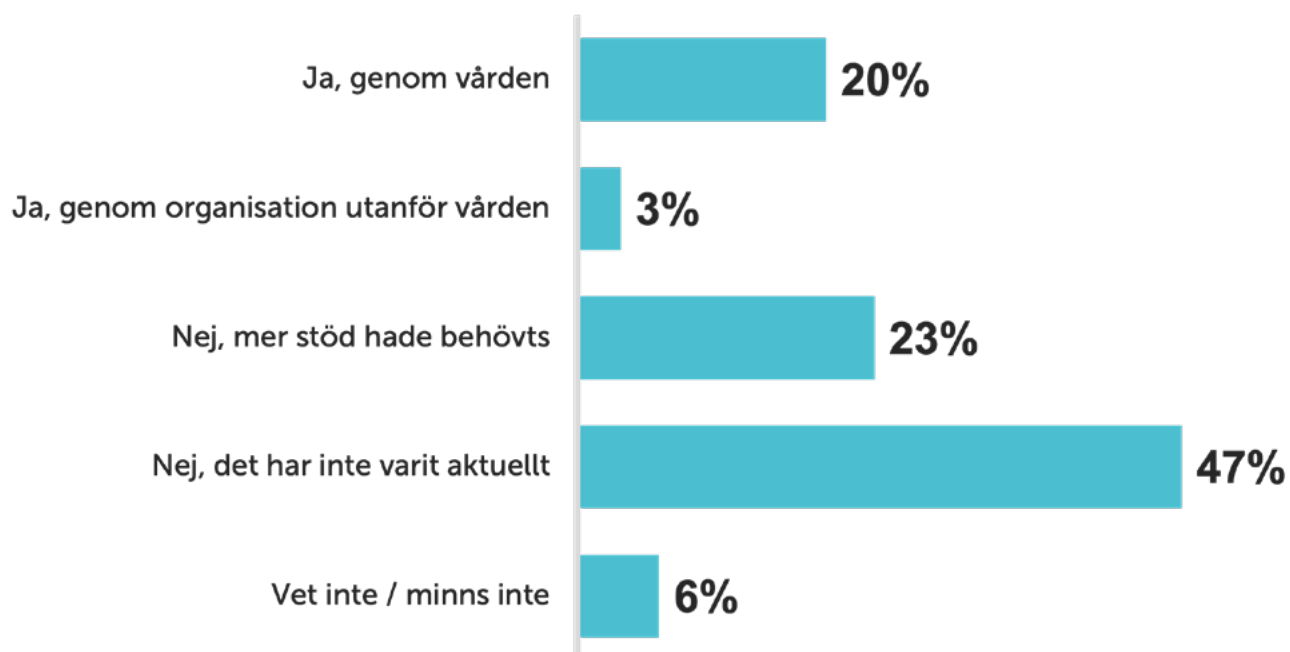


## Anhöriga

Vad gäller anhörigstöd uppger 23 % att mer stöd hade behövts. En något mindre andel, 20 %, uppger däremot att stödet genom vården var tillräckligt. 3 % har fått tillräckligt stöd genom organisationer utanför vården. Därutöver uppger 47 % att det inte varit aktuellt.



Upplever du att dina anhöriga fått tillräckligt stöd i samband med din behandling?



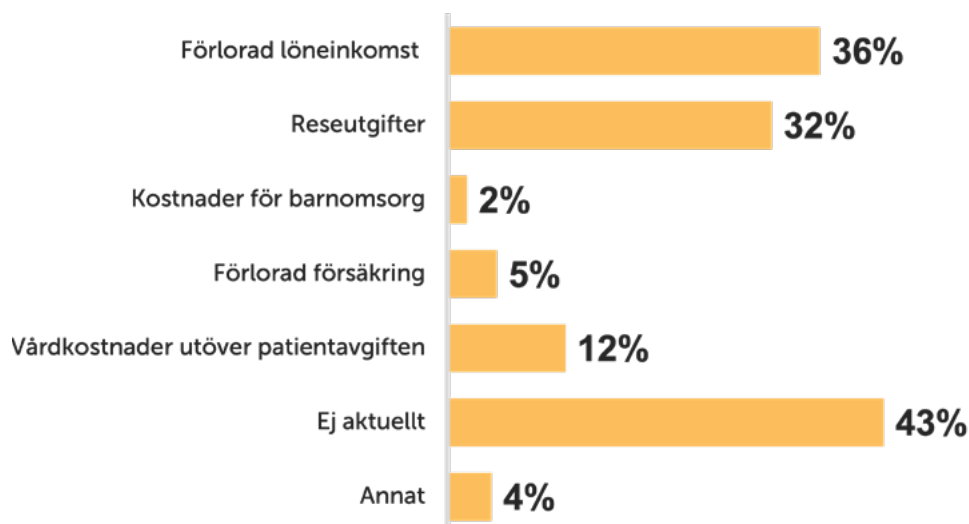
# Ekonomiska konsekvenser av cancer

## Ekonomiska konsekvenser

Vad gäller ekonomiska konsekvenser uppger flest av de som drabbats, 36 %, att cancervården och behandlingen resulterat i förlorad löneinkomst. En liknande andel, 32 %, uppger att det resulterat i reseutgifter. Därutöver svarar 12 % att det tillkommit vårdkostnader utöver patientavgiften och 5 % att det resulterat i förlorad försäkring. 2 % svarar att det resulterat i kostnader för barnomsorg. Bland de 4 % som svarar "Annat" nämns läkemedel, mediciner och hjälpmedel av flertalet. Ytterligare saker som nämns är bland annat att man drabbats som egenföretagare, förlorad arbetsförmåga/förlorat jobb, transportkostnader, tandläkarkostnader och kostnader för kläder eller peruk.

Totalt 47 % svarar "Ej aktuellt", vilket framförallt är vanligt i åldersgruppen 65 år eller äldre. Åldersgruppen 35-64 år är de som i högst grad drabbats av förlorad löneinkomst och reseutgifter, medan åldersgruppen 16-34 år i högst grad drabbats av kostnader för barnomsorg. Åldersgruppen 65 år eller äldre har i lägst grad drabbats av samtliga ekonomiska konsekvenser, undantaget reseutgifter där de drabbats i samma utsträckning som den yngsta åldersgruppen. Vad som också framgår är att kvinnor i klart högre grad än män drabbats av förlorad inkomst och förlorad försäkring samt i något högre grad av reseutgifter och vårdkostnader. Män svarar däremot "Ej aktuellt" i klart högre grad än kvinnor. Vad gäller vårdkostnaderna utöver patientavgiften svarar störst andel "Annat", följt av kostnader för vård i Sverige utanför den offentligfinansierade vården. Bland de som svarat "Annat" nämns bland annat läkemedel, hjälpmedel, specialkost, resor, sjukhuskostnader, tandvård och kläder.

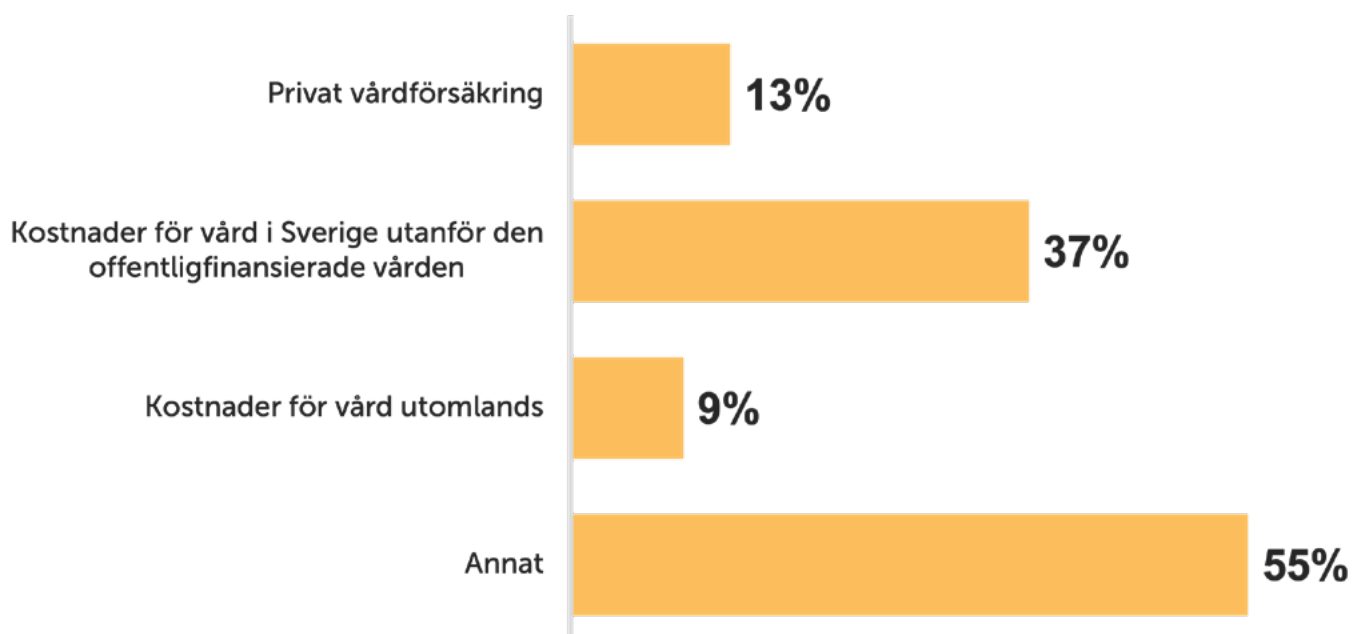
**Har din cancervård och behandling fått några ekonomiska konsekvenser?**



## Har din cancervård och behandling fått några ekonomiska konsekvenser?

|                                      | 16-34 | 35-64 | 65 år eller över | Man  | Kvinna |
|--------------------------------------|-------|-------|------------------|------|--------|
| Förlorad löneinkomst                 | 47%   | 61%   | 11%              | 18%  | 52%    |
| Reseutgifter                         | 25%   | 39%   | 26%              | 29%  | 34%    |
| Kostnader för barnomsorg             | 14%   | 2%    | 0%               | 2%   | 2%     |
| Förlorad försäkring                  | 10%   | 9%    | 0%               | 3%   | 7%     |
| Vårdkostnader utöver patientavgiften | 15%   | 16%   | 7%               | 10%  | 13%    |
| Ej aktuellt                          | 31%   | 23%   | 63%              | 55%  | 31%    |
| Annat                                | 1%    | 8%    | 2%               | 2%   | 6%     |
| Total                                | 100%  | 100%  | 100%             | 100% | 100%   |

## Vilka vårdkostnader har du haft utöver patientavgiften

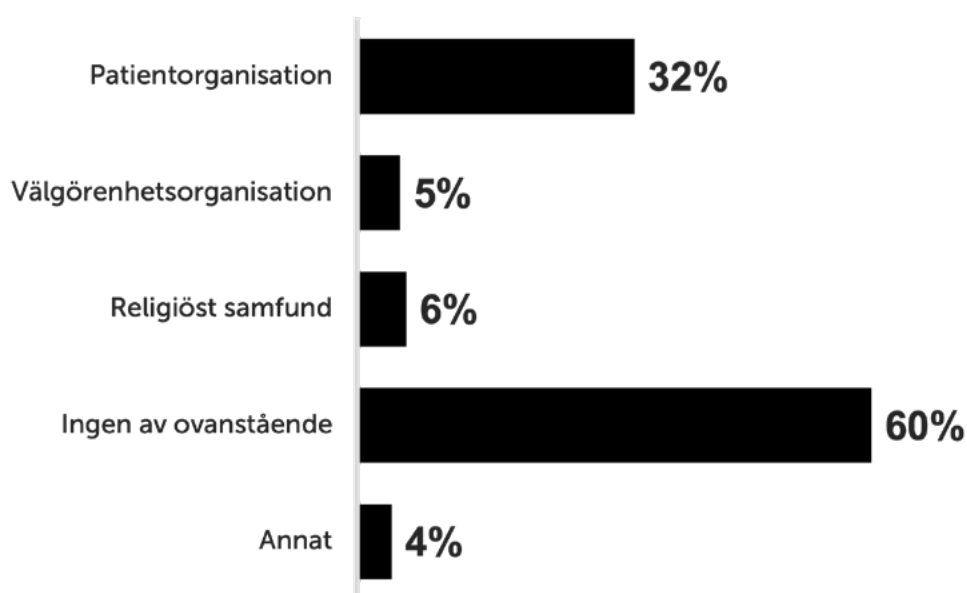


# Stödgrupper för patienter

## Stödgrupper

En majoritet, 60 %, har inte fått information om någon stödgrupp. Vanligast är att ha fått information om en patientorganisation, vilket totalt 32 % uppger. 6 % har fått information om ett religiöst samfund och 5 % om en välgörenhetsorganisation. Därutöver har 4 % fått information om någon annan typ av organisation. Bland dessa nämns framförallt olika föreningar, som Bröstcancerförbundet, Cancerrehabfonden, Prostatacancerförbundet och Kraftens hus samt Facebookgrupper. De som är 65 år eller äldre har i lägst grad fått information om någon stödgrupp alls, medan åldersgruppen 16-34 i högst grad fått det. De yngre har i klart högre grad än övriga fått information om välgörenhetsorganisationer och religiösa samfund. Kvinnor har i något högre grad än män fått information om olika typer av stödgrupper.

**Har du fått information om någon av följande grupper som skulle kunna stötta dig genom din diagnos och vård?**



Har du fått information om någon av följande grupper som skulle kunna stötta dig genom din diagnos och vård?

|                          | 16-34 | 35-64 | 65 år eller över | Man  | Kvinna |
|--------------------------|-------|-------|------------------|------|--------|
| Patientorganisation      | 27%   | 36%   | 30%              | 30%  | 35%    |
| Välgörenhetsorganisation | 17%   | 6%    | 2%               | 4%   | 6%     |
| Religiöst samfund        | 25%   | 7%    | 2%               | 6%   | 6%     |
| Ingen av ovanstående     | 46%   | 56%   | 65%              | 62%  | 57%    |
| Annat                    | 1%    | 5%    | 4%               | 4%   | 5%     |
| Total                    | 100%  | 100%  | 100%             | 100% | 100%   |

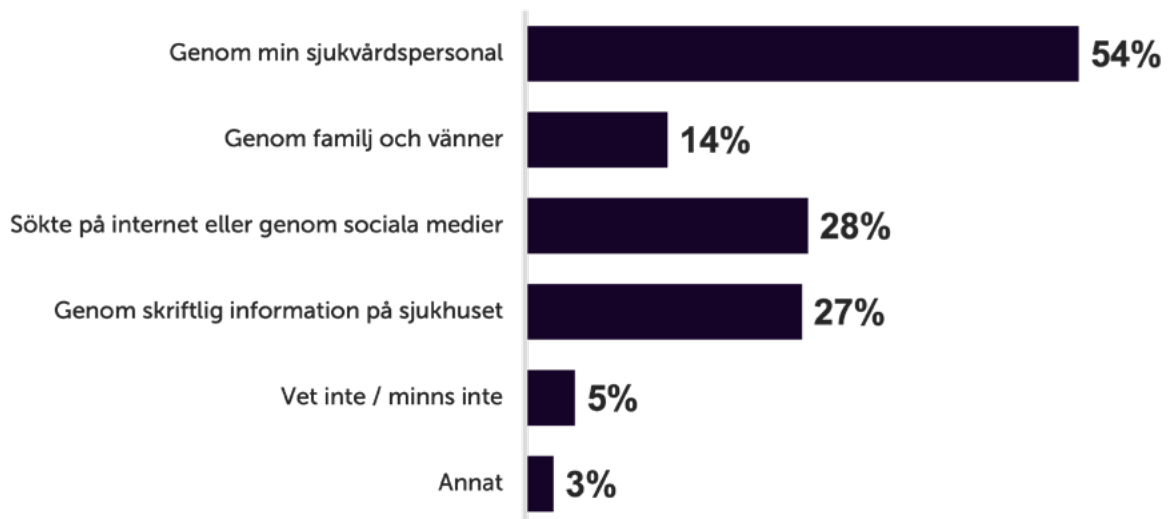


**32 % har fått information om patientorganisationer**

# Kännedom

Klart vanligast var att få kännedom om stödgrupperna via sjukvårdspersonal. Därefter följer att respondenten själv sökt fram information eller fått skriftlig information om grupperna.

Hur fick du kännedom om gruppen eller grupperna?



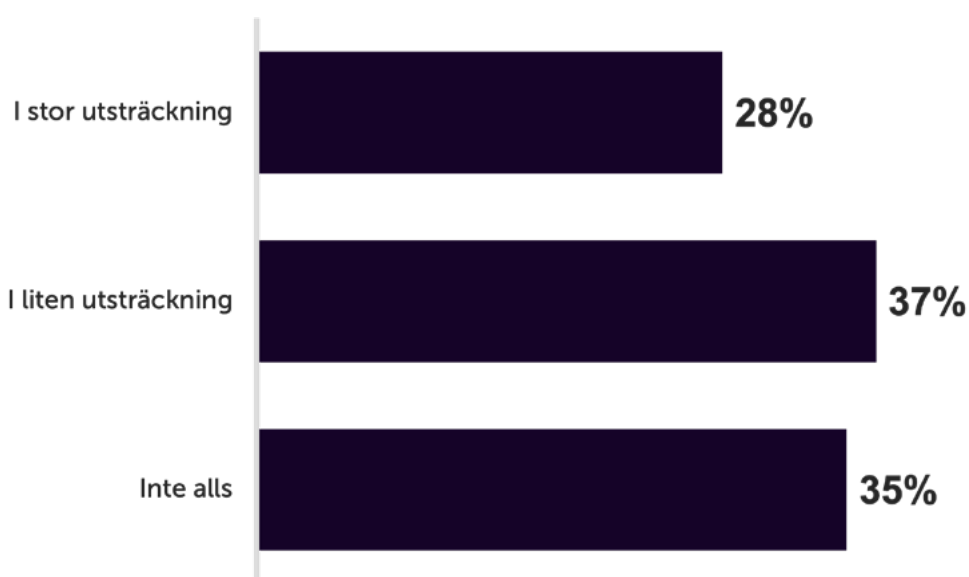


## Användning av stödgrupper

Bland de som haft en kännedom om stödgrupperna är det en majoritet som använt dem. 28 procent har dessutom använt dem i stor utsträckning. Det är främst de yngre respondenterna som använt grupperna i stor utsträckning. Kvinnor är även mer benägna att använda dem än män.



I vilken utsträckning har du använt dessa grupper?

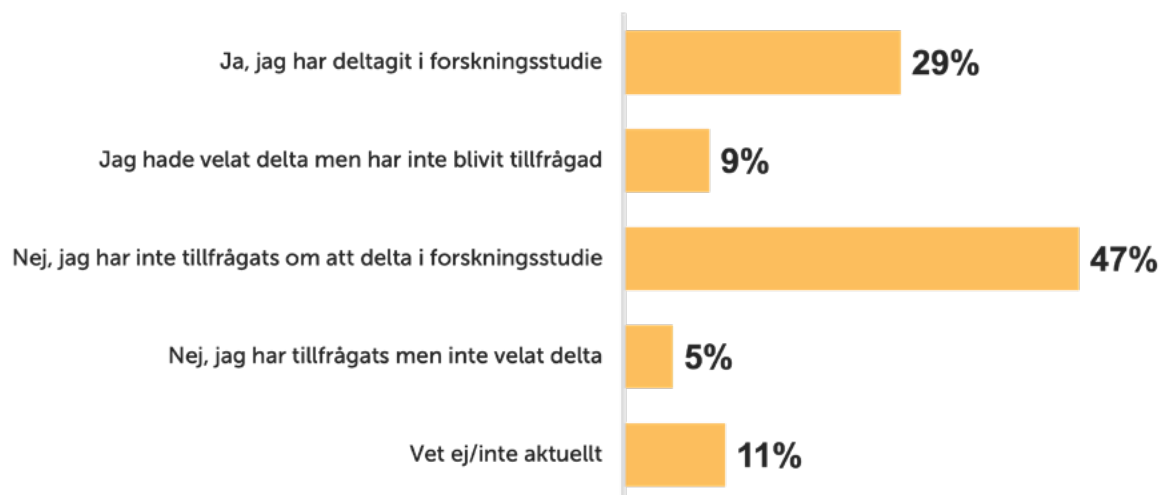


# Deltagande i kliniska studier

## Kliniska studier

Strax under hälften har inte tillfrågats om att delta i någon forskningsstudie i samband med behandlingen. 29 % har däremot gjort det. 9 % hade velat delta men blev inte tillfrågade, medan 5 % har blivit tillfrågade men inte velat delta. Åldersgruppen 16-34 år svarar i högre grad än övriga att de hade velat delta men inte blivit tillfrågade. Kvinnor svarar även detta i högre grad än män.

**Har du varit involverad i någon forskningsstudie i samband med din behandling?**



## Har du varit involverad i någon forskningsstudie i samband med din behandling?

|                                                               | 16-34 | 35-64 | 65 år eller över | Man  | Kvinna |
|---------------------------------------------------------------|-------|-------|------------------|------|--------|
| Ja, jag har deltagit i forskningsstudie                       | 29%   | 29%   | 29%              | 28%  | 30%    |
| Jag hade velat delta men har inte blivit tillfrågad           | 27%   | 9%    | 6%               | 6%   | 12%    |
| Nej, jag har inte tillfrågats om att delta i forskningsstudie | 32%   | 47%   | 48%              | 46%  | 47%    |
| Nej, jag har tillfrågats men inte velat delta                 | 2%    | 7%    | 5%               | 7%   | 4%     |
| Vet ej/inte aktuellt                                          | 9%    | 8%    | 14%              | 13%  | 8%     |
| Total                                                         | 100%  | 100%  | 100%             | 100% | 100%   |

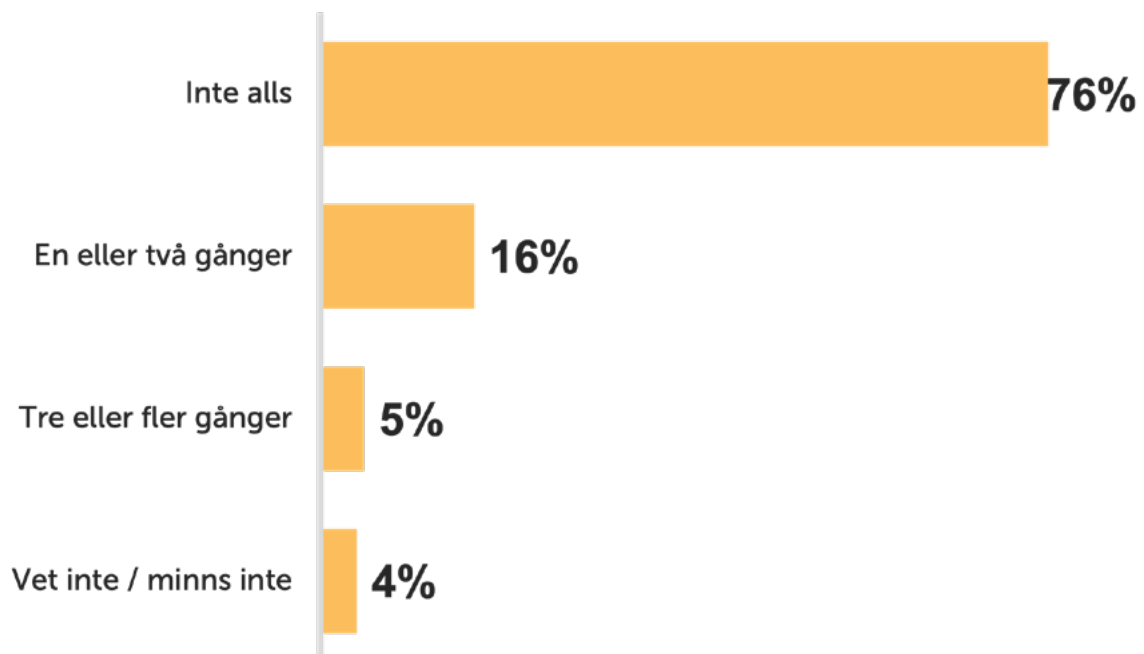


# Besök

## Besök

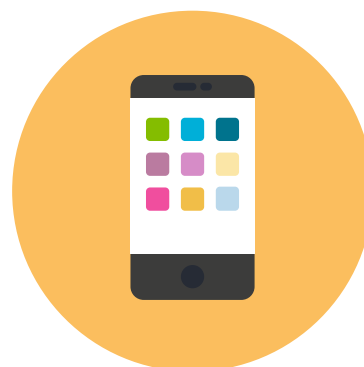
76 % har inte behövt ställa in något vårdbesök under sin cancervård och behandling, medan 16 % behövt göra det en eller två gånger. 5 % har behövt ställa in tre eller fler gånger.

Har du varit tvungen att hoppa över eller ställa in något vårdbesök under din cancervård och behandling?

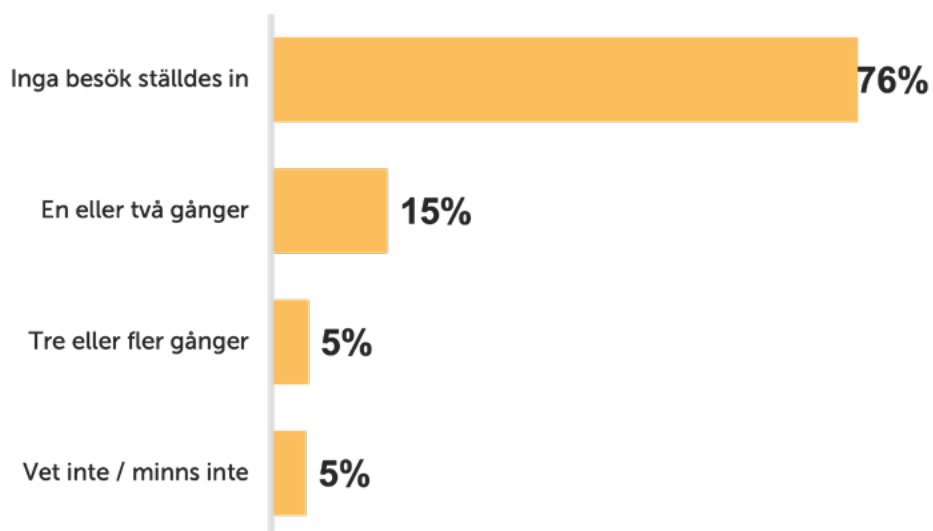


## Inställda besök

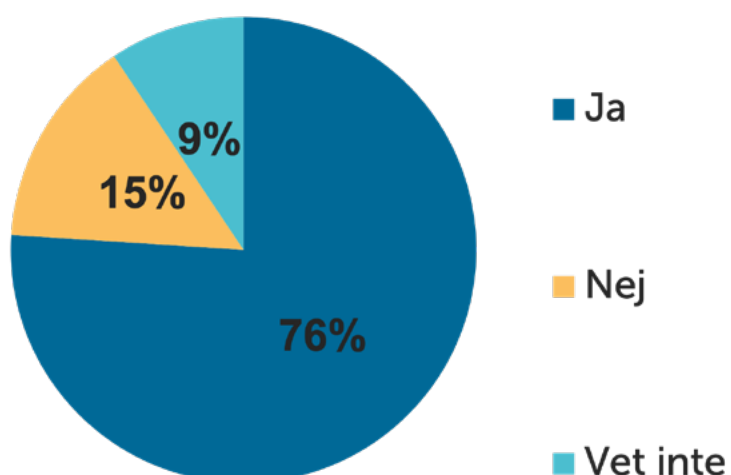
Även vad gäller inställda besök av sjukhuset eller kliniken uppger 76 % att inga besök ställdes in. 15 % uppger att ett eller två besök ställdes in och 5 % tre eller fler gånger. Av de som uppgett att besök ställts in svarar 76 % att det fanns tydliga skäl till att det ställdes in och 15 % att det inte fanns det. Därutöver svarar 9 % att de inte vet.



Under din cancervård och behandling, hur ofta har besök ställts in av sjukhuset eller kliniken du skulle till?



Fanns det tydliga skäl till varför besöken ställdes in?

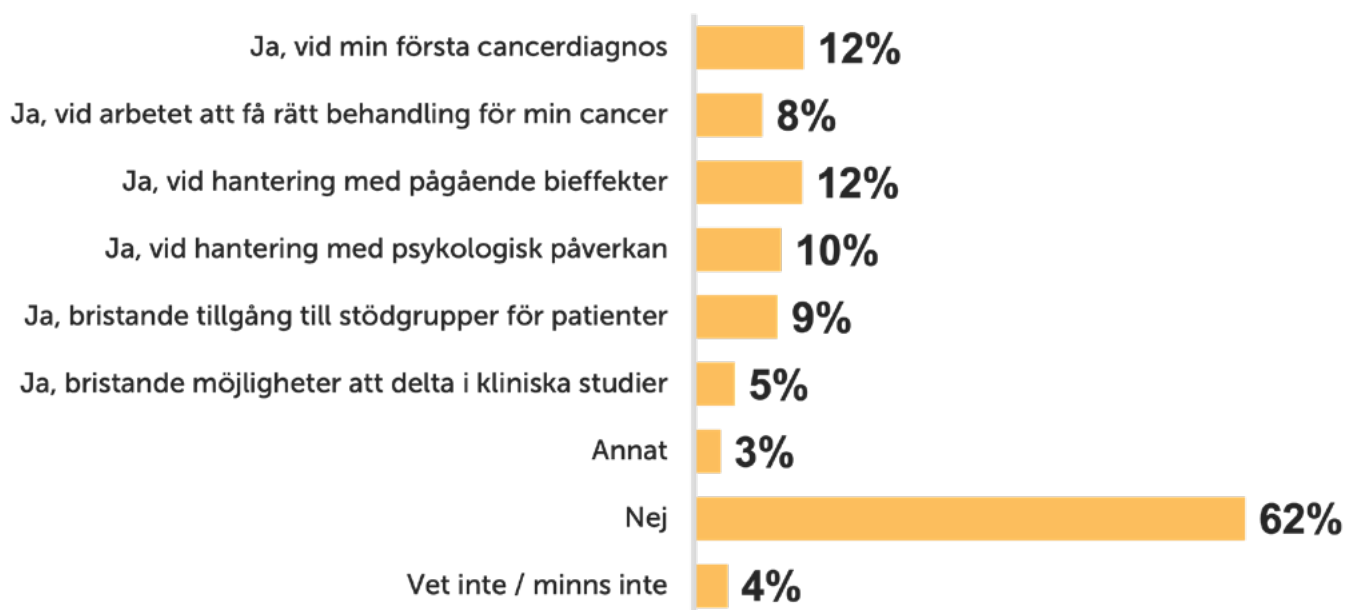


## Brister i vård och stöd

Vad gäller brister i vård och stöd som påverkat resultatet av behandlingen negativt uppger 62 % att de inte upplevt sådana brister. Vad gäller övriga svar uppger 12 % att de upplevt det vid sin första cancerdiagnos respektive vid hantering med pågående bieffekter. 8-10 % uppger även att de upplevt brister i samband med arbetet att få rätt behandling, att tillgången till stödgrupper för patienter varit bristande och/eller vid hantering med psykologisk påverkan. Åldersgruppen 65 år eller äldre har i lägst grad upplevt olika typer av brister i vården. Åldersgruppen 16-34 år har däremot i högst grad upplevt brister vid sin första cancerdiagnos samt i arbetet med att få rätt behandling för cancer. Åldersgruppen 35-64 år har däremot i högst grad upplevt brister i samband med hantering av pågående bieffekter. Vidare framgår att kvinnor i högre grad än män upplevt samtliga brister, undantaget i arbetet med att få rätt behandling för cancer där män och kvinnor upplevt brister i liknande utsträckning. Vad gäller olika typer av cancer har de med bröstcancer i högst grad upplevt någon form av brist.



Har du upplevt brister i den vård och stöd du fått som negativt påverkat resultatet av behandlingen?



| Svar                                                   | 16-34 | 35-64 | 65 år eller över | Man  | Kvinna |
|--------------------------------------------------------|-------|-------|------------------|------|--------|
| Ja, vid min första cancerdiagnos                       | 31%   | 14%   | 8%               | 8%   | 16%    |
| Ja, vid arbetet att få rätt behandling för min cancer  | 16%   | 8%    | 5%               | 7%   | 8%     |
| Ja, vid hantering med pågående bieffekter              | 13%   | 20%   | 5%               | 4%   | 19%    |
| Ja, vid hantering med psykologisk påverkan             | 14%   | 14%   | 5%               | 4%   | 15%    |
| Ja, bristande tillgång till stödgrupper för patienter  | 13%   | 15%   | 4%               | 2%   | 16%    |
| Ja, bristande möjligheter att delta i kliniska studier | 2%    | 7%    | 3%               | 2%   | 7%     |
| Annat                                                  | 2%    | 5%    | 1%               | 1%   | 5%     |
| Nej                                                    | 26%   | 52%   | 76%              | 74%  | 50%    |
| Vet inte / minns inte                                  | 9%    | 4%    | 3%               | 3%   | 5%     |
| Total                                                  | 100%  | 100%  | 100%             | 100% | 100%   |

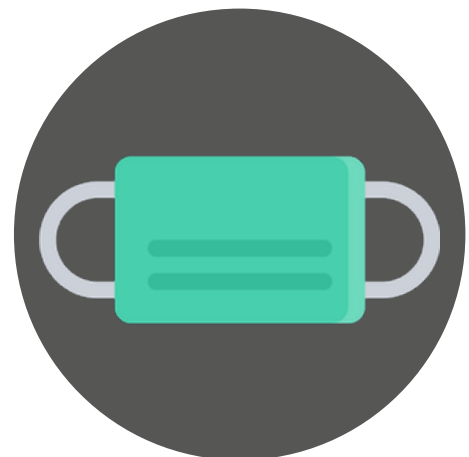
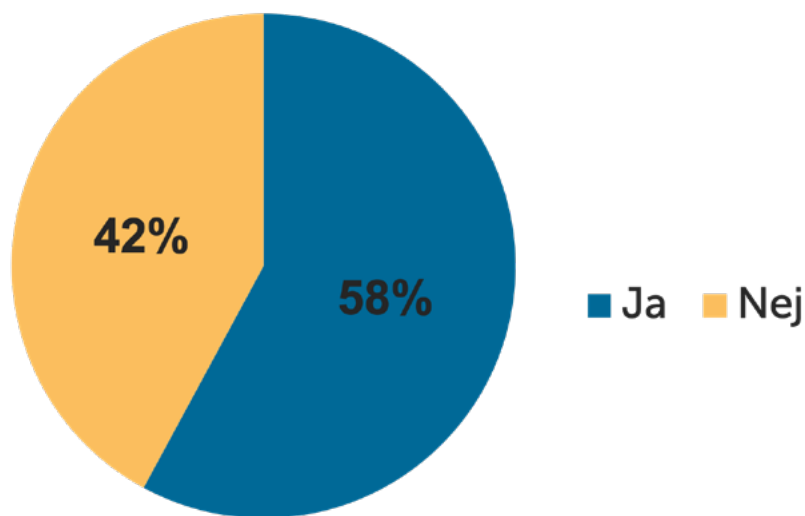
| Svar                                                   | Prostata | Bröst | Hudcancer (ej Malignt melanom) | Urinblåsa | Tjocktarm | Bronk och lunga | Malignt melanom | Annat |
|--------------------------------------------------------|----------|-------|--------------------------------|-----------|-----------|-----------------|-----------------|-------|
| Ja, vid min första cancerdiagnos                       | 5%       | 11%   | 10%                            | 6%        | 14%       | 12%             | 10%             | 18%   |
| Ja, vid arbetet att få rätt behandling för min cancer  | 8%       | 11%   | 3%                             | 12%       | 6%        | 8%              | 2%              | 8%    |
| Ja, vid hantering med pågående bieffekter              | 3%       | 19%   | 7%                             | 0%        | 15%       | 15%             | 5%              | 18%   |
| Ja, vid hantering med psykologisk påverkan             | 3%       | 16%   | 3%                             | 6%        | 2%        | 13%             | 10%             | 15%   |
| Ja, bristande tillgång till stödgrupper för patienter  | 3%       | 11%   | 7%                             | 12%       | 8%        | 17%             | 7%              | 12%   |
| Ja, bristande möjligheter att delta i kliniska studier | 3%       | 7%    | 3%                             | 0%        | 4%        | 8%              | 0%              | 6%    |
| Annat                                                  | 0%       | 8%    | 0%                             | 0%        | 0%        | 1%              | 0%              | 6%    |
| Nej                                                    | 77%      | 52%   | 76%                            | 71%       | 65%       | 60%             | 71%             | 49%   |
| Vet inte / minns inte                                  | 3%       | 3%    | 3%                             | 6%        | 4%        | 4%              | 7%              | 4%    |
| Total                                                  | 100%     | 100%  | 100%                           | 100%      | 100%      | 100%            | 100%            | 100%  |

# Corona

## Pågående behandling

Över hälften, 58 %, har haft en pågående behandling under coronapandemin medan 42 % inte haft det.

Har du haft en pågående behandling eller kontakt med vården under coronapandemin?



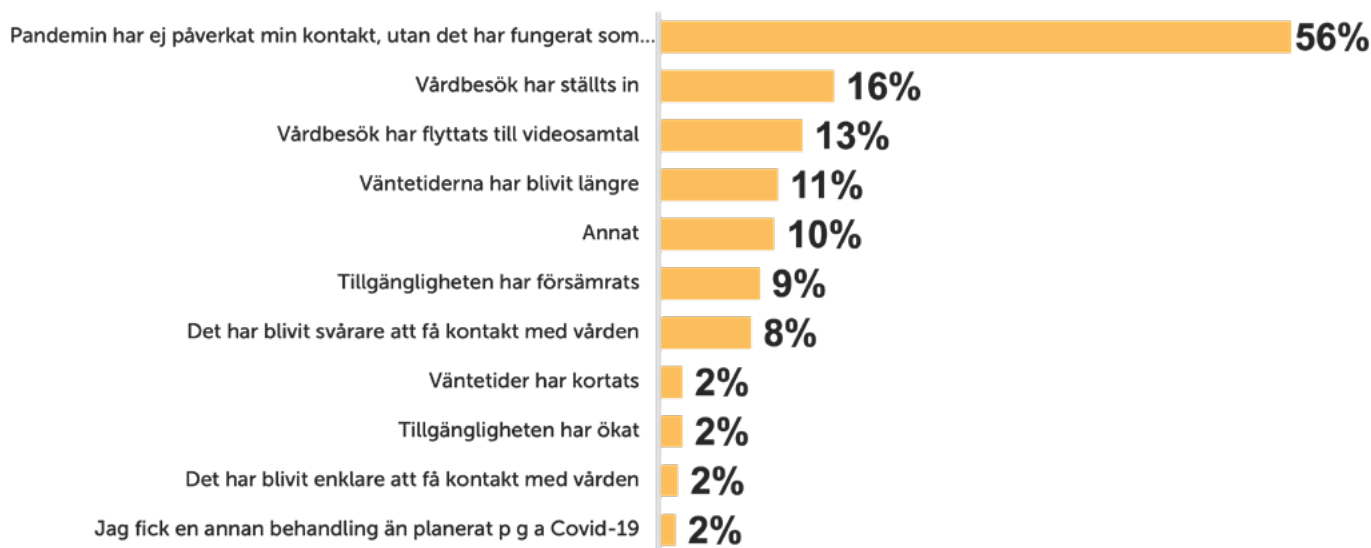


# Kontakter med vården

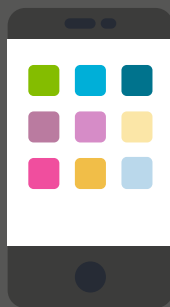
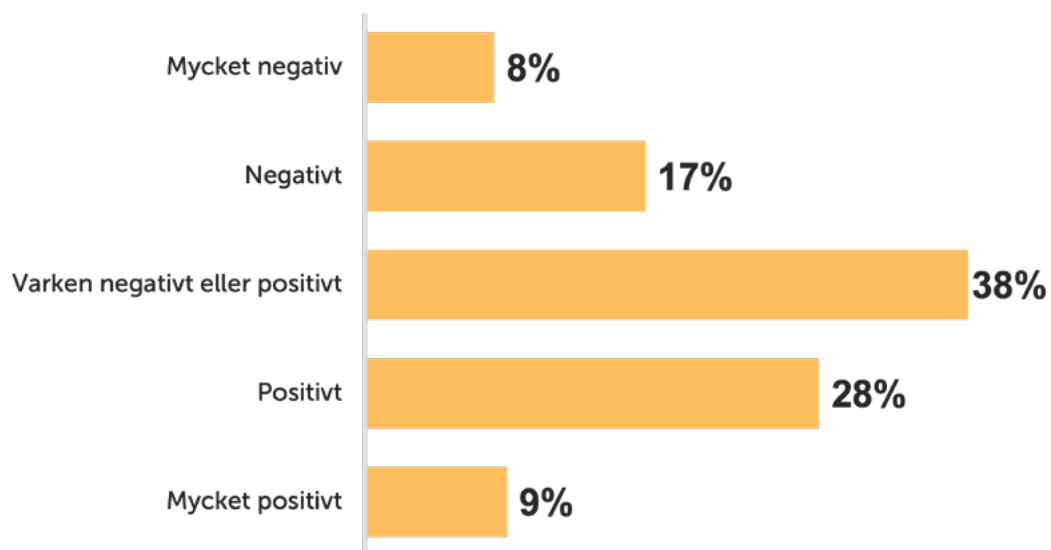
Strax över hälften uppger att coronapandemin inte påverkat deras kontakter med vården. Bland de som påverkats är sättet man påverkats på varierande. Det som flest uppger, 13-16 %, är att vårdbesök har ställts in och/eller att vårdbesök flyttats till videosamtal. Därutöver svarar 11 % att väntetiderna blivit längre och 8-9 % att tillgängligheten försämrats och/eller att det blivit svårare att få tag i vården. Bland de 10 % som svarat "Annat" nämns framförallt att vårdbesöken ändrats till telefonsamtal. Flertalet nämner även att anhöriga inte får följa med på besök.

De som uppgav att vårdbesök flyttats till videosamtal fick även svara på en fråga om hur de upplever detta. Av dessa anser 37 % att det varken är positivt eller negativt, medan totalt 37 % är positivt inställda. 25 % är däremot negativt inställda till att vårdbesöken har flyttats.

## Har coronapandemin påverkat dina kontakter med vården?



## Hur har du upplevt att vårdbesök flyttats till videosamtal?



**9 % är mycket positiva till  
att vårdbesök flyttats till  
videosamtal**

## Har coronapandemin påverkat dig utifrån din cancerdiagnos på något annat sätt?

Avslutningsvis ställdes en fråga om huruvida en har påverkats av coronapandemin på något annat sätt utifrån sin cancerdiagnos. Många av svaren berör den psykiska hälsan och en ökad oro, både allmänt men också av specifika skäl. Exempelvis nämns oro över att besöka vården på grund av smittorisken, oro över att bli sjuk och behöva avboka sjukvårdsbesök, oro över att inte få vård samt oro över att bli smittad i allmänhet. En ytterligare aspekt som lyfts är en dubbel oro över både corona och över att få ett canceråterfall.

Många av svaren berör även att en påverkats av pandemin genom en ökad och/eller total isolering, ökad försiktighet och ökade begränsningar av sociala kontakter. Nämnda skäl till detta är eftersom immunförsvaret är nedsatt, infektionsrisken och/eller för att man tillhör en riskgrupp och att man därmed behövt isolera sig och vara mer försiktig för att undvika smitta, vilket bland annat beskrivs som psykiskt jobbigt och ensamt.

Flertalet har även påverkats av att inte få ha med sig anhöriga som stöd vid sjukhusbesök. Bland de som beskriver hur de påverkats mer specifikt nämns exempelvis att det varit ensamt att inte få ta emot besök på sjukhuset. En ytterligare aspekt som lyfts är att alla läkarbesök ensam inneburit att en också fått ta emot alla jobbiga besked ensam.

Det finns även de som lyfter mer praktiska aspekter kring cancerbehandlingen och rehabiliteringen. Vad gäller behandlingen nämner några att de påverkas av längre väntetider eller inställda/uppskjuta sjukhusbesök. Vad gäller rehabiliteringen nämner flera att de påverkats av att rehabiliteringen ställts in.

Ytterligare aspekter som nämns av ett fåtal personer är bland annat att man påverkats av inställda stödgrupper, att läkarbesök ersatts med telefonsamtal samt att man som obotlig inte kan leva sitt liv som man önskar medan man kan.



# 1. *Bakom rapporten*



Varmt välkommen att  
kontakta oss på:

Telefon:  
031-313 48 78 eller  
046-460 28 78

Mail:  
[kontakt@enkattfabriken.se](mailto:kontakt@enkattfabriken.se)  
Hemsida:  
[www.enkattfabriken.se](http://www.enkattfabriken.se)

## Om Enkätfabriken

Enkätfabriken är ett undersökningsföretag med övergripande mål att genomföra undersökningar som leder till samhällsutveckling! Sedan starten 2009 har det varit givet för oss att låta ett samhällsengagerat förhållningssätt genomsyra såväl företaget som det arbete vi utför. Vi hjälper våra kunder med undersökningar så att de kan få den fakta som behövs för att fatta rätt beslut.

Beroende på din situation eller utmaning väljs den metod som passar just din målgrupp bäst. Genom våra modeller och vår kunskap kan vi erbjuda skräddarsydda lösningar som resulterar i väl genomarbetade beslutsunderlag. Fokus ligger på att resultaten av en undersökningen ska skapa utveckling för dig som beställare av rapporten och samhället i stort.

Vi är teamet bakom rapporten!



**Cecilia Helander**  
Projektledare



**Erik Granberg**  
Projektledare



**Elin Hoffman**  
Projektassistent

