

# KANTAR

## Undersökning Cancer - från symtom till diagnos

**Nätverket mot Cancer**

**Konsult:** Lena Berggren

2021-09-06



# 1 Bakgrund och Sammanfattning

# Om projektet – bakgrund och genomförande

## Bakgrund och syfte



Nätverket mot cancer driver projektet "Tidig upptäckt av cancer - skillnad mellan liv och död".

Syftet med denna enkätundersökning är att kartlägga hur den faktiska situationen ser ut för patienter som söker för symtom via primärvården; hur lång tid tar det från första symtom till diagnos och behandling.

Enkäten är en del av de aktiviteter som genomförs i projektet i syfte att arbeta för att alla regioner ska ha en skrivning och en plan för hur all cancer ska upptäckas i stadie 1 (tumören är liten och ej spridd), med målet att 75% av all cancer ska upptäckas i Stadie 1 inom 3 år.



## Metod och urval



Data har samlats in via Nätverket mot cancer samt patientföreningars hemsidor, slutna Facebook-grupper eller utskick av länk i ett medlemsbrev vilket ombesörjts av patientföreningarna själva. Undersökningen har vänt sig till både personer som har eller har haft cancer samt nära anhöriga till personer med cancer.

Data har granskats, bearbetats och analyserats av Kantar Sifo. Enkäten har designats i ett samarbete mellan Nätverket mot Cancer och Kantar Sifo.

Totalt har **1224 personer** besvarat enkäten, varav majoriteten var personer som själva har eller har haft cancer (86%). Personer med cancer eller närstående som inte varit i kontakt med primärvården har screenats ut och finns således inte med i resultatet. Enkäten tog ca **5 minuter** att besvara och undersökningen är gjord on-line.

### Tid

Undersökningen har genomförts under tidsperioden **17 juni** till den **30 augusti, 2021**.

# Sammanfattning 1(3)

## Bakgrundsdata (sid 8-11)

Av de personer som deltog i undersökningen var **14% närstående till en person med cancer**. Resterande **86% har eller har haft cancer**. Alla har varit i kontakt med primärvården. Totalt gick 1698 personer in på länken men 474 personer screenade ut eftersom de ej varit i kontakt med primärvården.

**Kön:** Av de som svarade på undersökningen var **77% kvinnor**, resterande **23% män**.

**Ålder:** Åldersfördelningen var att majoriteten dvs **56% var 60 år eller äldre**. 36% var i åldersspannet 40-59 år och 8% var yngre än 40 år.

**Cancer diagnos och år för diagnos:** Den vanligaste cancerformen bland deltagarna är bröstcancer (18%) följt av gynekologisk cancer (12%) och tarmcancer (12%). **80% fick sin cancerdiagnos under de senaste 6 åren:** 38% under åren 2020-2021 och 42% under åren 2016-2021.

## **Symtom som resulterat i att söka vård (sid 12)**

De symptom som gjort att man sökt vård varierar. Allmänna symptom som trötthet, försämrad aptit, viktnedgång, nattliga svettningar nämns bland de vanligaste symptomen. Vanligast förekommande symptom är **trötthet (19%)**, **magont (19%)** och **knölar på kroppen (17%)**. 13% nämner **ändrade avföringsvanor** och 12% nämner **försämrad aptit och viktnedgång**. Vissa symptom är relaterade till typ av cancer som vederbörande lider av.

## **Tid med symptom innan man sökte vård (sid 13)**

En majoritet (56%) av de som diagnostiserats med cancer har gått med symptom 2 månader eller kortare tid innan man sökt vård. Ungefär en tredjedel (34%) sökte vård inom en månad. Detta visar på att många av de cancerdrabbade själva söker för symptom tidigt.

## **Tid från första symptom till att behandling initierades (sid 14)**

För nästan 4 av 10 (37%) cancerdrabbade personer så initierades behandling 5 månader eller senare från första symptom. För 2 av 10 (22%) cancerdrabbade gick det mindre än en månad från första symptom till att behandling initierades.

## Sammanfattning 2 (3)

### Efter hur många besök i primärvården togs det t ex ett blodprov (sid 15)

För nästan 3 av 10 (27%) **krävdes det minst två besök** innan det t ex togs ett blodprov för en större utredning. För 36% togs det inga prover.

### Antal besök i primärvården innan remiss till cancerspecialist skrevs (sid 16)

Drygt hälften (55%) av de cancerdrabbade i undersökningen gjordes det 1-2 besök i primärvården innan en remiss skrevs till en cancerspecialist. För 3 av 10 cancerdrabbade (32%) så krävdes 3 besök eller fler innan en remiss skrevs.

### Tid mellan behandlingsstart och remiss till cancerspecialist (sid 17-19)

För en majoritet (58%) skrevs remiss till cancerspecialist mindre än 1 månad innan behandlingen startades/gavs. För 3 av 10 (29%) skedde detta inom 1-3 månader. Totalt sett anser 6 av 10 (59%) att den tid det tog mellan remiss till cancerspecialist och start av behandling är acceptabel, 27% tycker inte att tiden är acceptabel.

För de som fick en remiss till cancerspecialist mindre än 1 månad innan behandling, så anser en stor majoritet (84%) att tiden är acceptabel. Ju längre tid det tagit från det att remiss skrevs till specialist till att behandling startades, desto färre anser att tiden är acceptabel. För de som fick remiss till cancerspecialist 1-3 månader, anser 3 av 10 (35%) att tiden är acceptabel. Från 4 månader och längre, anser nästan ingen att tiden är acceptabel.

Oavsett hur lång tid det tog i det egna fallet, anser 83% att mindre än en månad är en acceptabel tid.

## Sammanfattning 3 (3)

### Tid mellan fastställd diagnos och start av behandling (sid 20-22)

För 7 av 10 (68%) av de cancerdrabbade så fastställdes diagnosen mindre än 1 månad innan behandlingen startades/ gavs.

69% anser att den tid det tog mellan att diagnosen fastställdes och behandling startades är en acceptabel tid. För de som fick sin diagnos fastställd mindre än 1 månad innan behandling startades, anser en stor majoritet (87%) att tiden är acceptabel. För de personer med cancer där det tog 2 månader mellan diagnos och start av behandling, anser 37% att tiden var acceptabel. Ju längre tid det tagit mellan fastställande av diagnos och start av behandling, desto mindre andel som anser att tiden är acceptabel.

Oavsett hur lång tid det tog i det egna fallet, tycker drygt 92% av de som inte anser egna tiden är acceptabel att < 1 månad hade varit en acceptabel tid från fastställd diagnos till att behandling startades.

### Tid från första kontakt med primärvården till behandling (sid 23-25)

67% anger att det tagit 2 månader eller mer från första kontakt med primärvården till behandling. 20% anger att det tagit över 6 månader från första primärvårdskontakt till behandling.

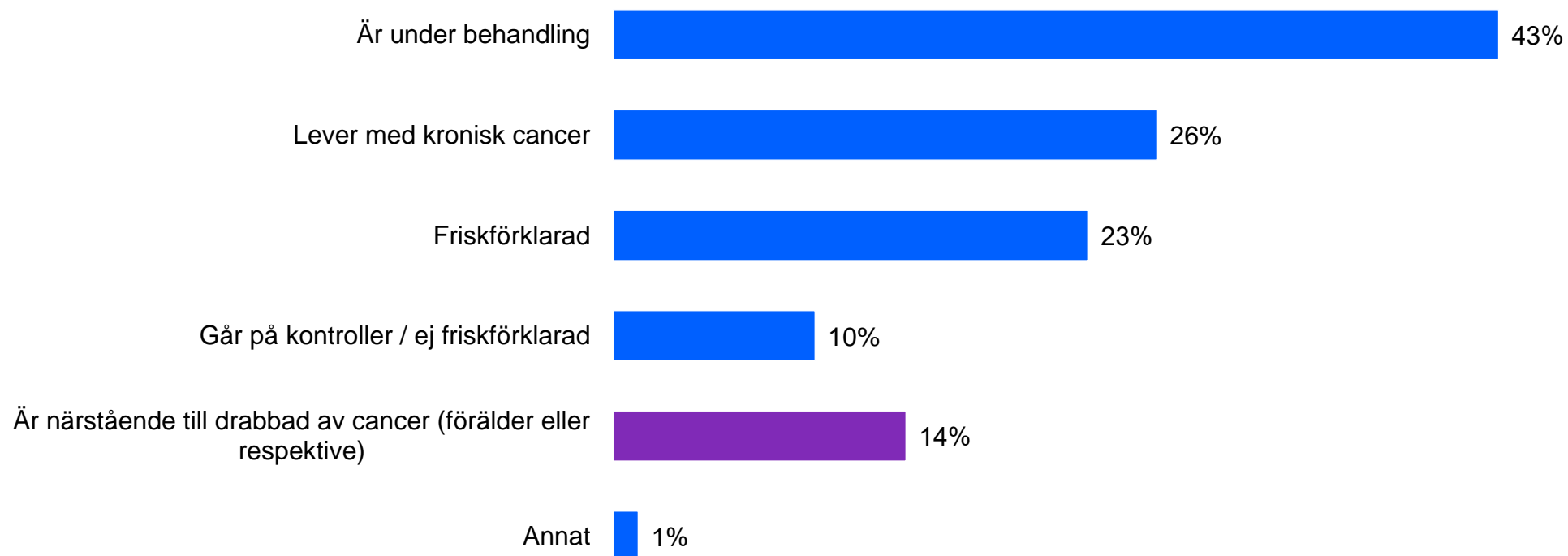
42% anser att tiden från första kontakt med primärvården till behandling är inte acceptabel. Bland de som angett att det tagit 3 månader eller mer, så är andelen som anser att tiden inte är acceptabel hög; 60% eller högre.

Oavsett hur lång tid det tog i det egna fallet, tycker drygt 62% att under en månad är en acceptabel tid från första kontakt till start av behandling.

# 2 Resultat

# Vilket av följande stämmer in på dig som cancerberörd?

Total (n=1224)

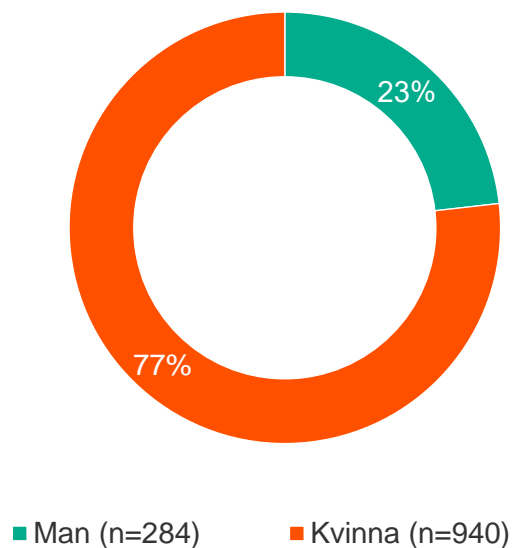




# Bakgrundsdata

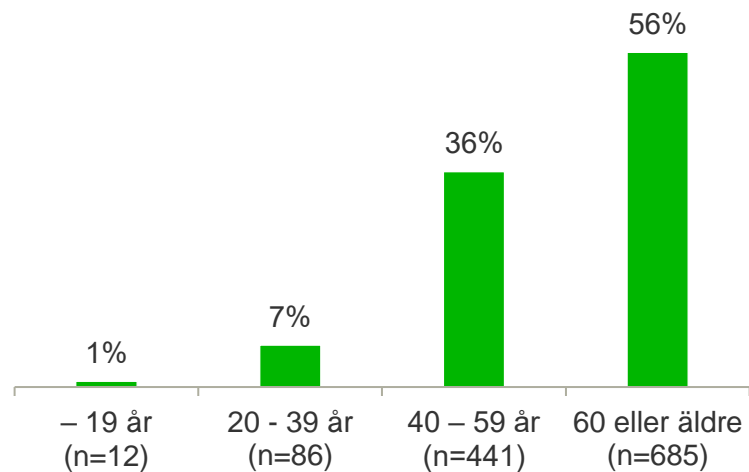
## Kön

Total (n=1224)



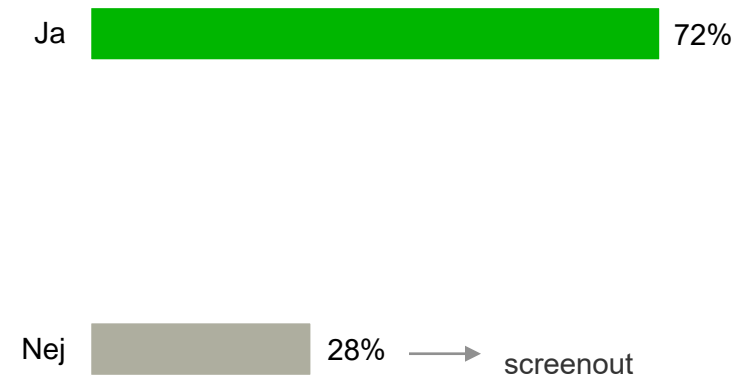
## Ålder

Total (n=1224)



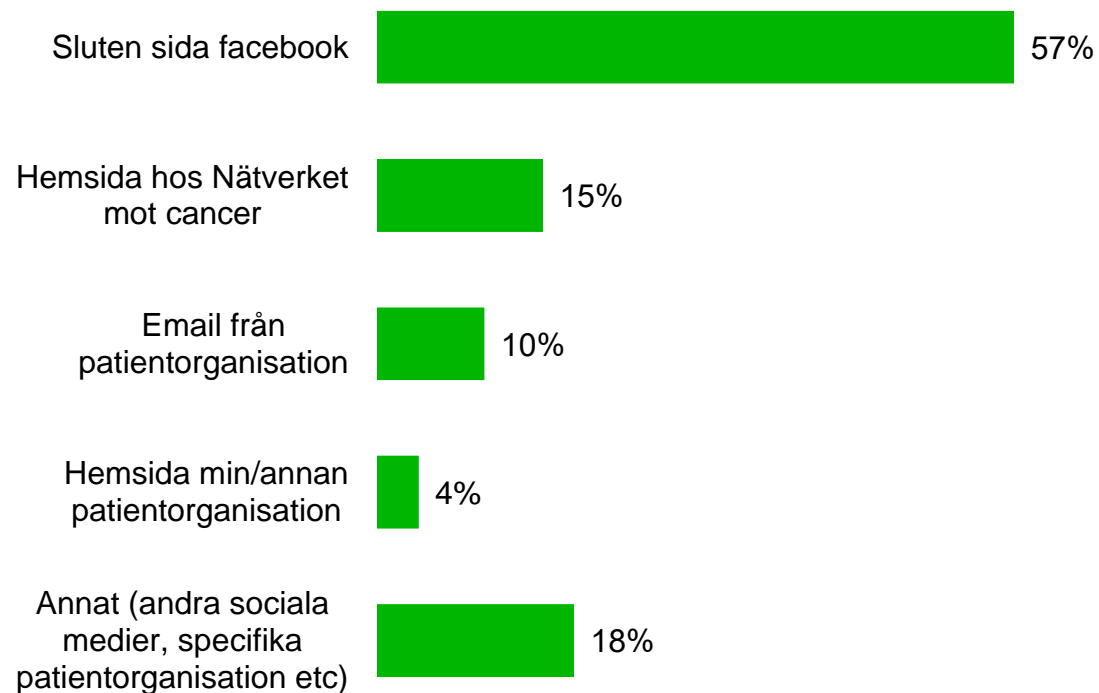
Var du/din närstående i kontakt med primärvården/ vårdcentral gällande symtom som sedan visade sig bero på cancersjukdom?

Total (n=1698)



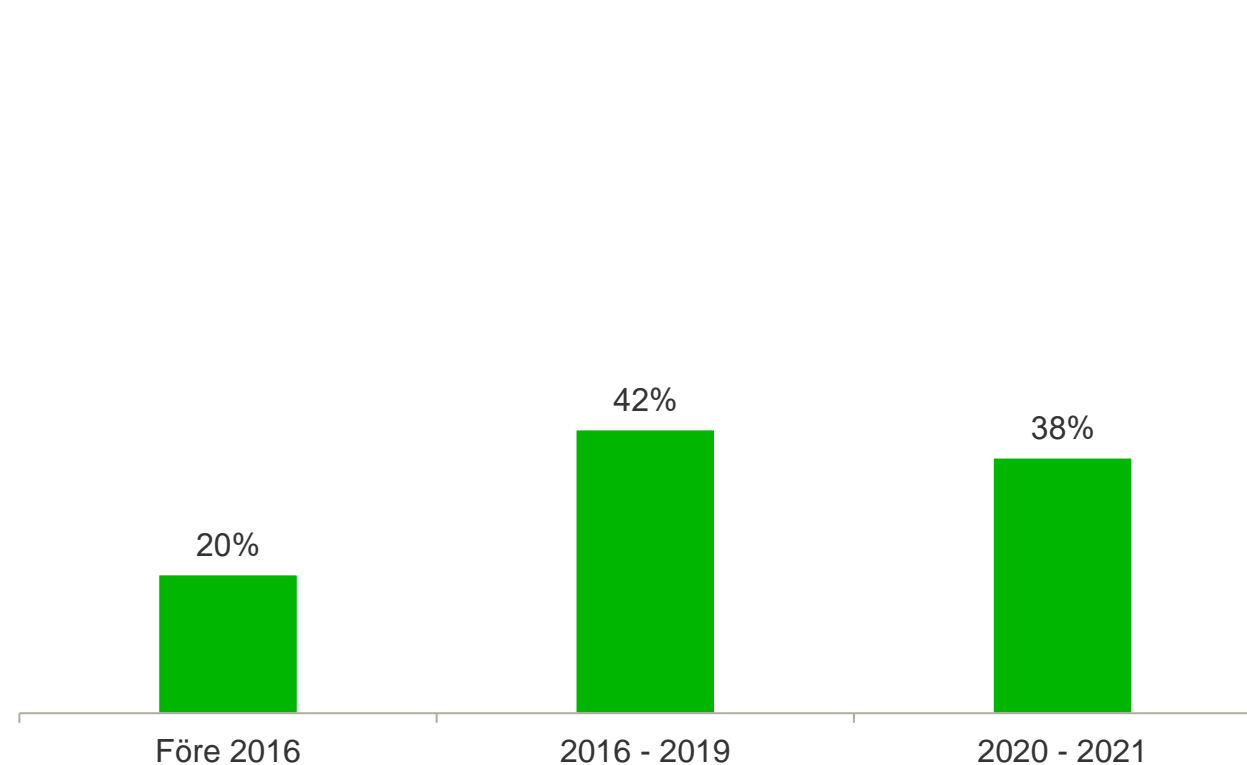
## Var någonstans har du fått information om denna undersökning?

Total (n=1224)



## Vilket år fick du/din närstående sin cancerdiagnos?

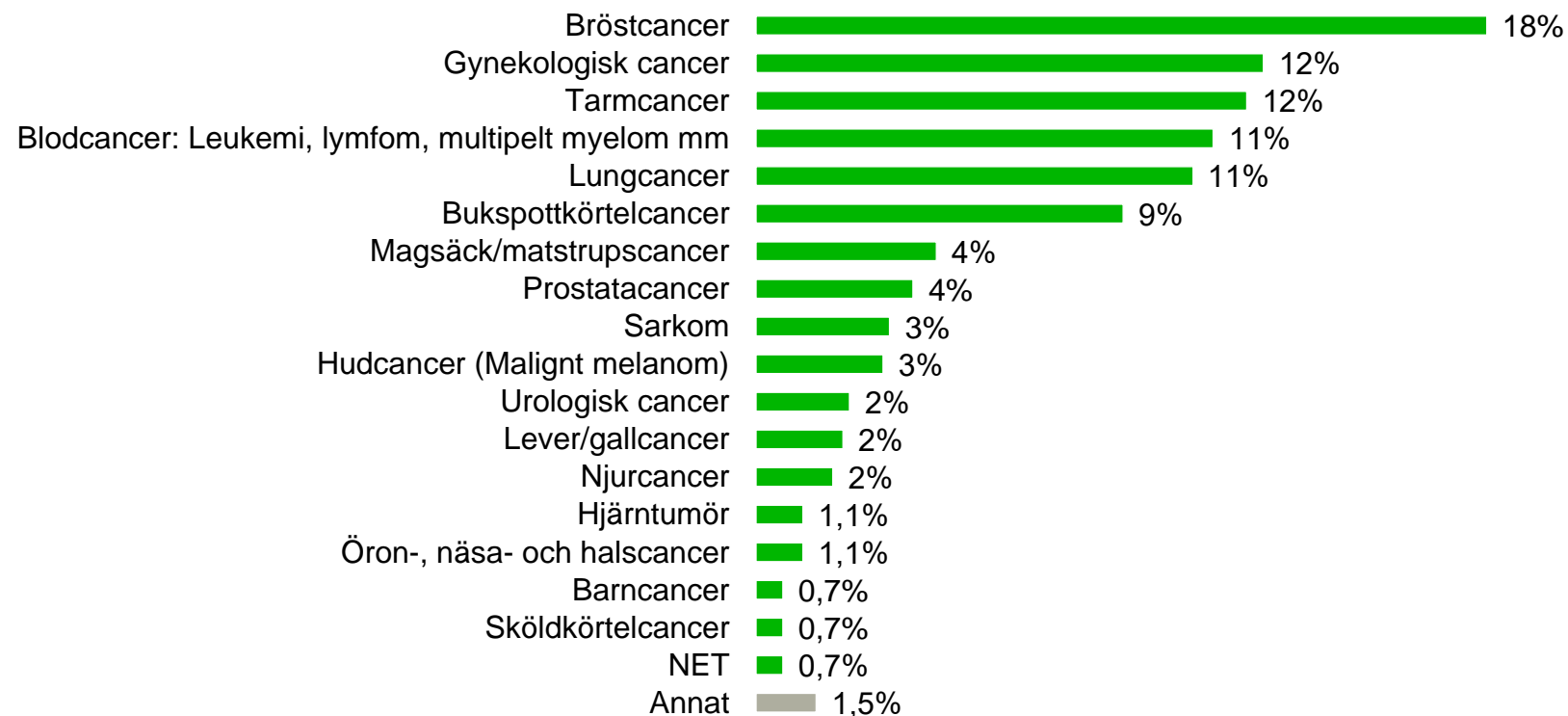
Total (n=1224)



# Vilken cancer är det som du/din närstående har/har haft?

Om flera cancerformer vänligen ange den senast diagnostiserade canceren

Total (n=1224)



# Vilka symtom gjorde att du/ din närstående sökte vård?

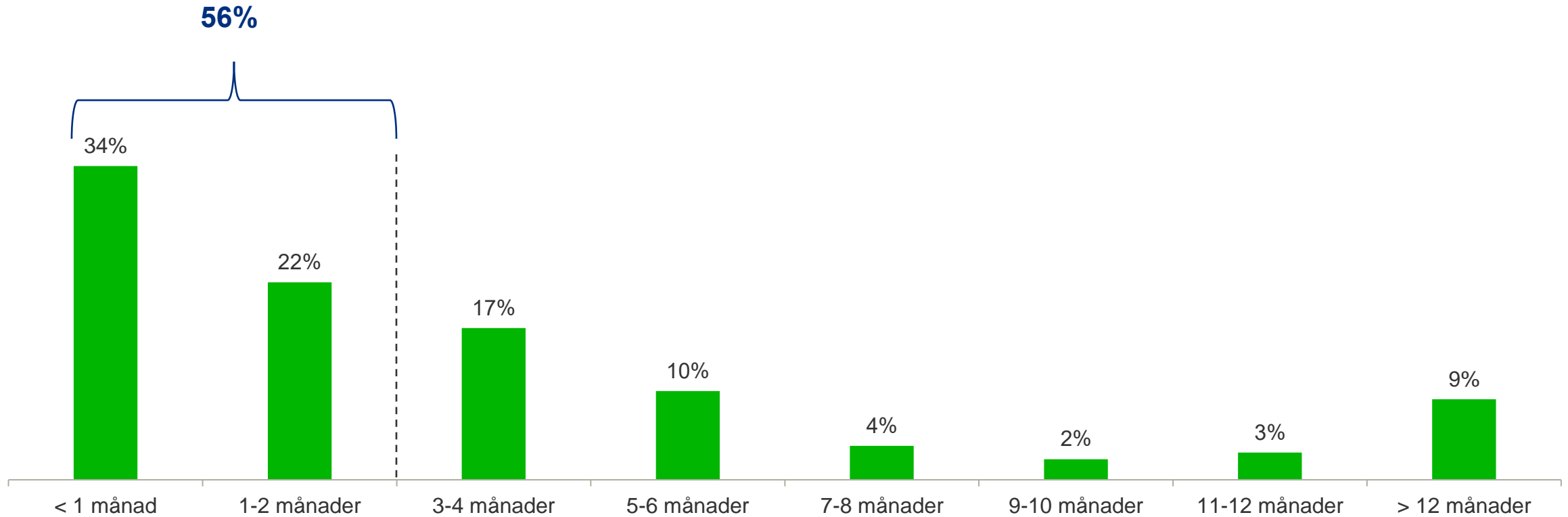
Flera svar är möjliga

Total (n=1224)



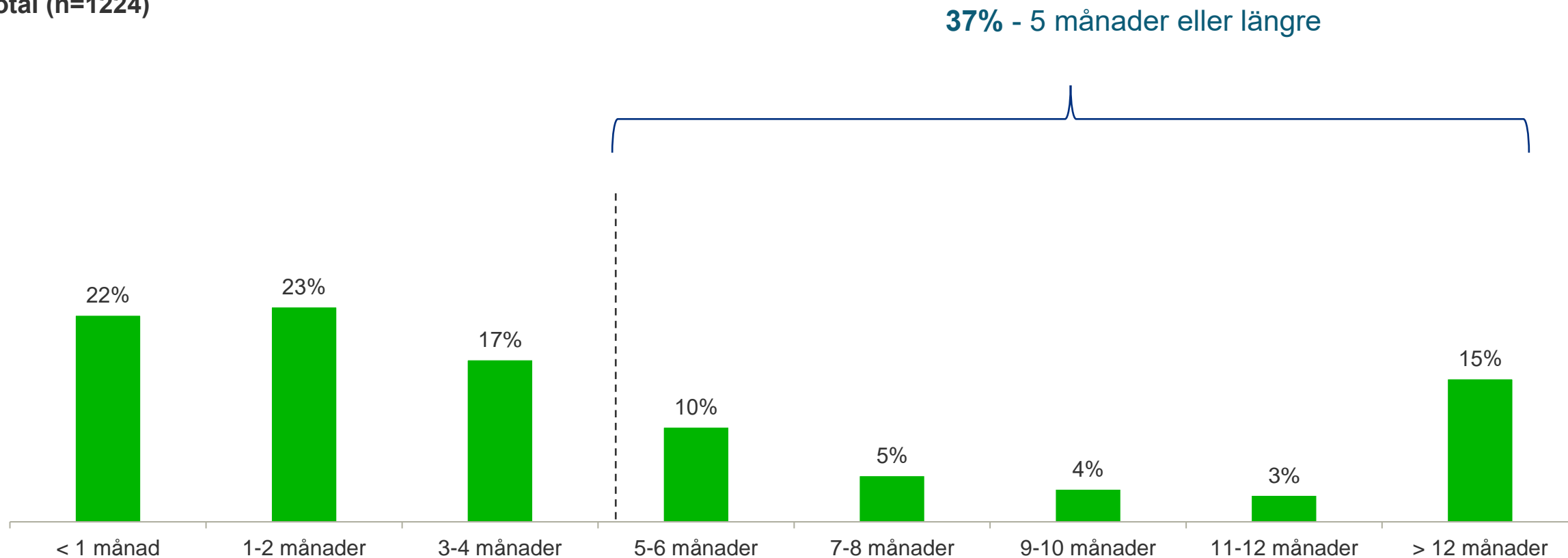
# Hur länge gick du/ din närstående med symtom innan du eller närstående sökte vård?

Total (n=1224)



# Hur lång tid gick det från första symtom till att behandling initierades (t ex medicinering, kirurgi, strålning)?

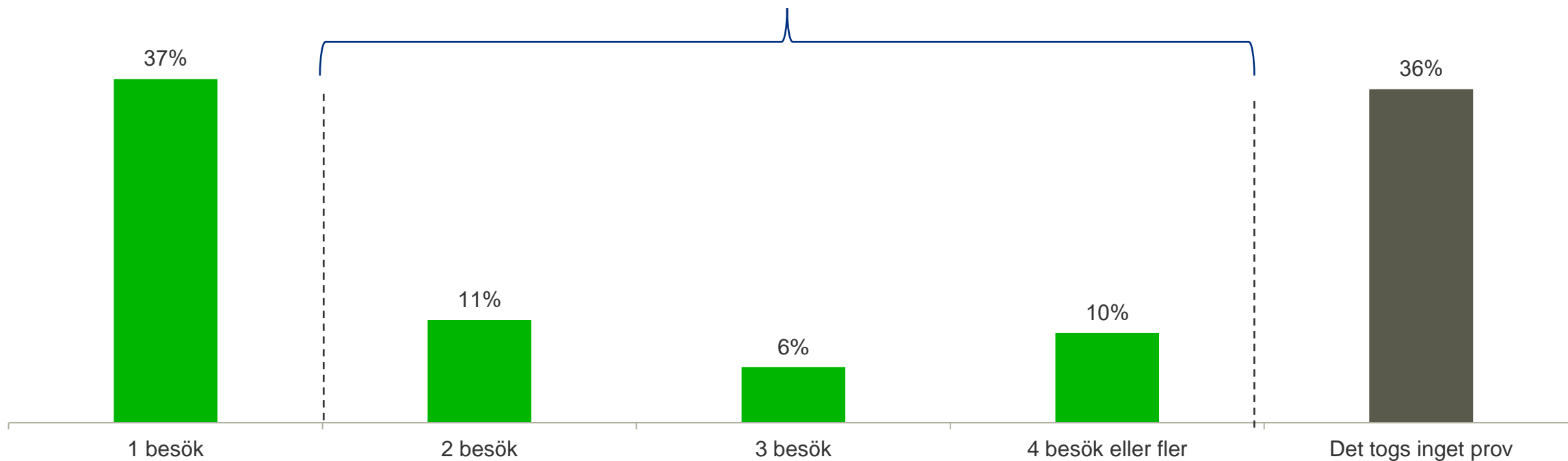
Total (n=1224)



# Efter hur många besök i primärvården togs det t ex. ett blodprov för en större utredning?

Total (n=1224)

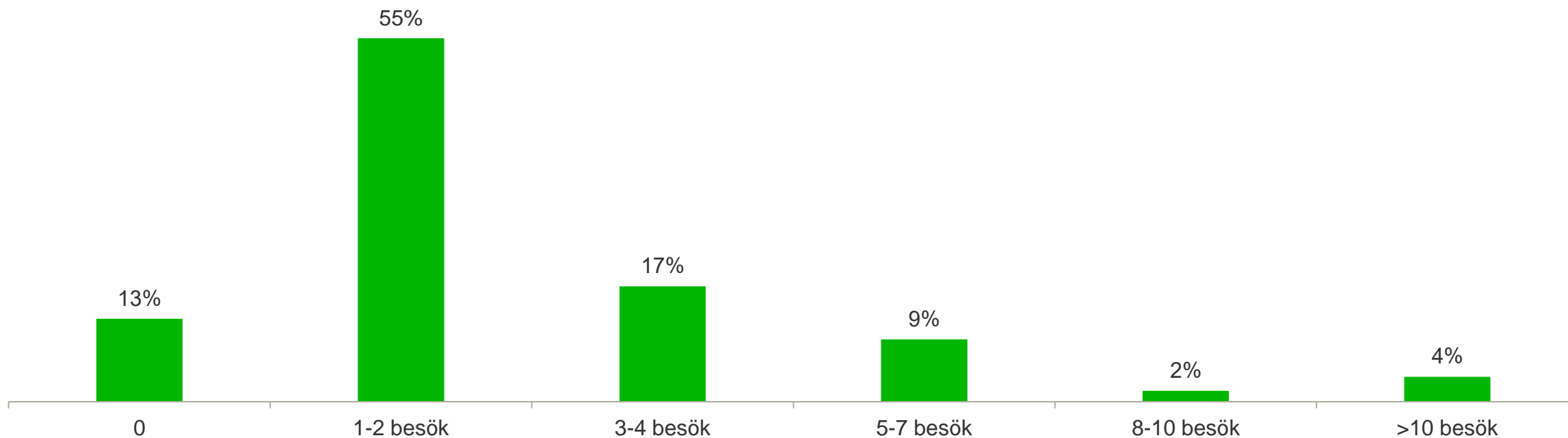
27% - 2 besök eller fler



# Hur många besök gjordes i primärvården innan en remiss till en cancerspecialist\* skrevs?

\*Med cancerspecialist avses läkare på sjukhus som onkolog, hematolog, kirurg etc.

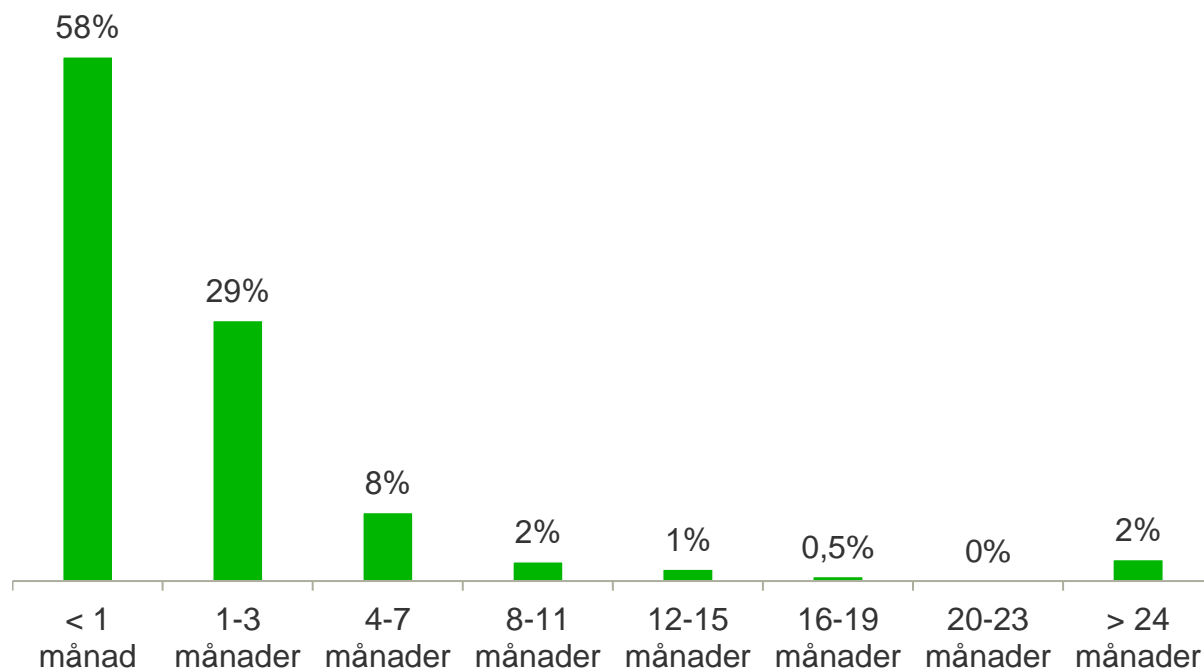
Total (n=1224)





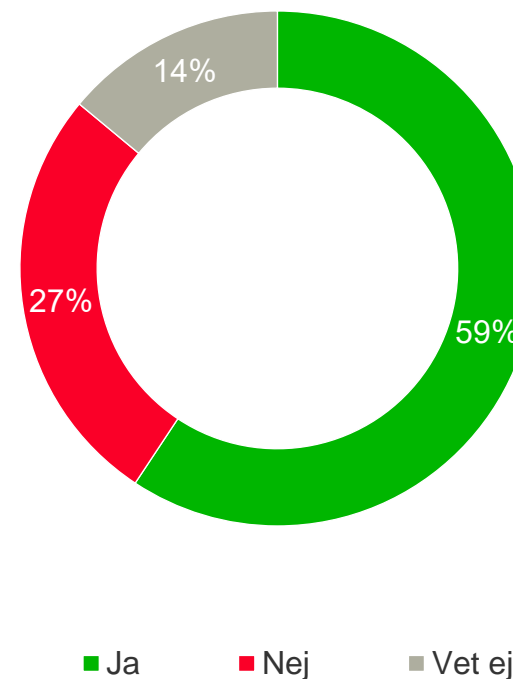
## Hur långt innan behandling startades/gavs skrevs det en remiss till en cancerspecialist?

Total (n=1224)



## Är det en acceptabel tid?

Total (n=1224)



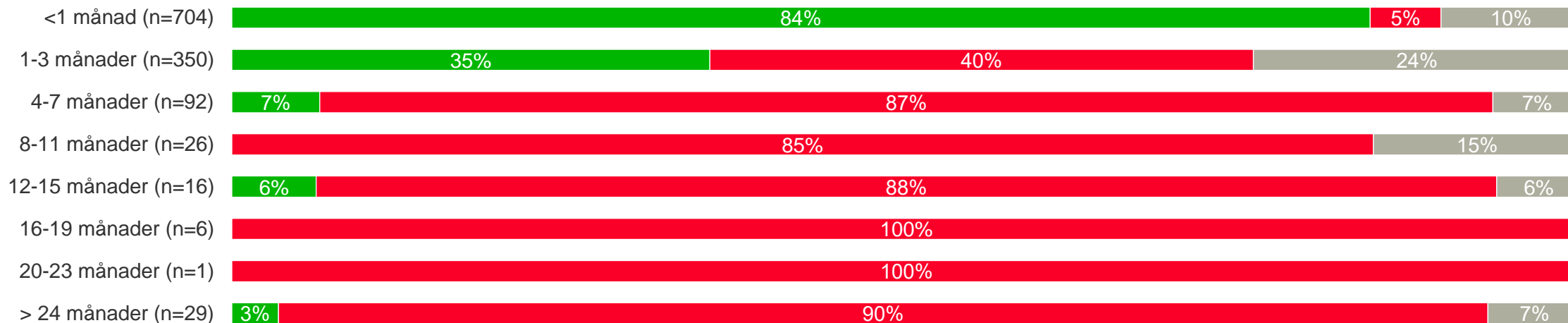
# Är det en acceptabel tid (dvs tid mellan remiss till cancerspecialist och start av behandling)?

## Total (n=1224)

■ Ja ■ Nej ■ Vet ej



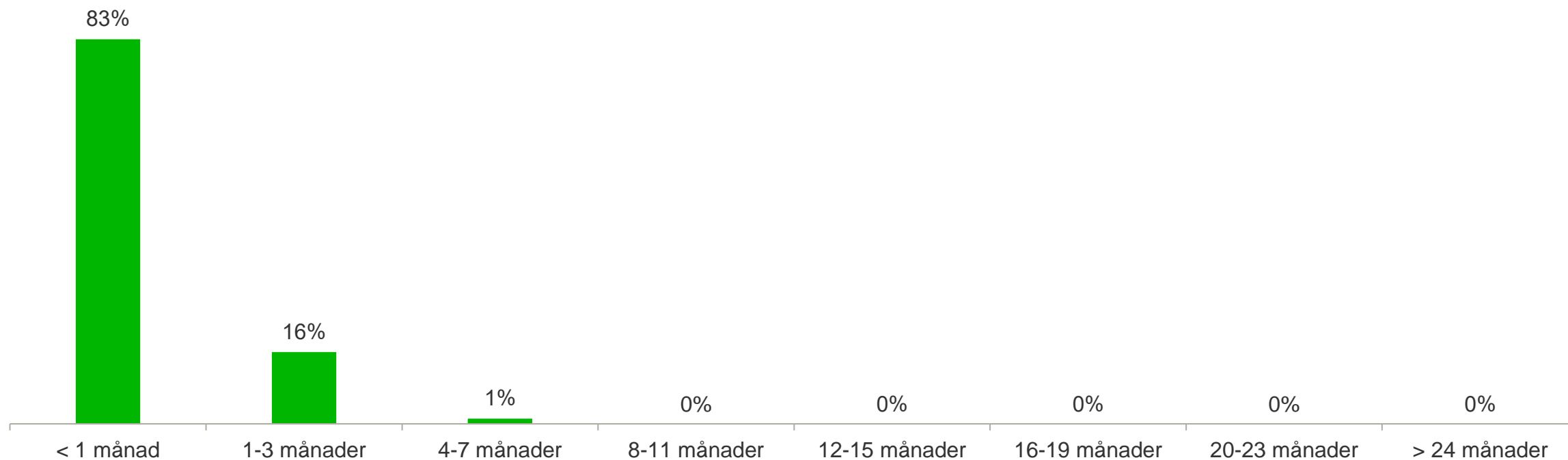
## Tid mellan remiss till cancer-specialist & start av behandling



## Vad hade varit en acceptabel tid (från det att en remiss skrevs till cancerspecialist till att behandling startades)?

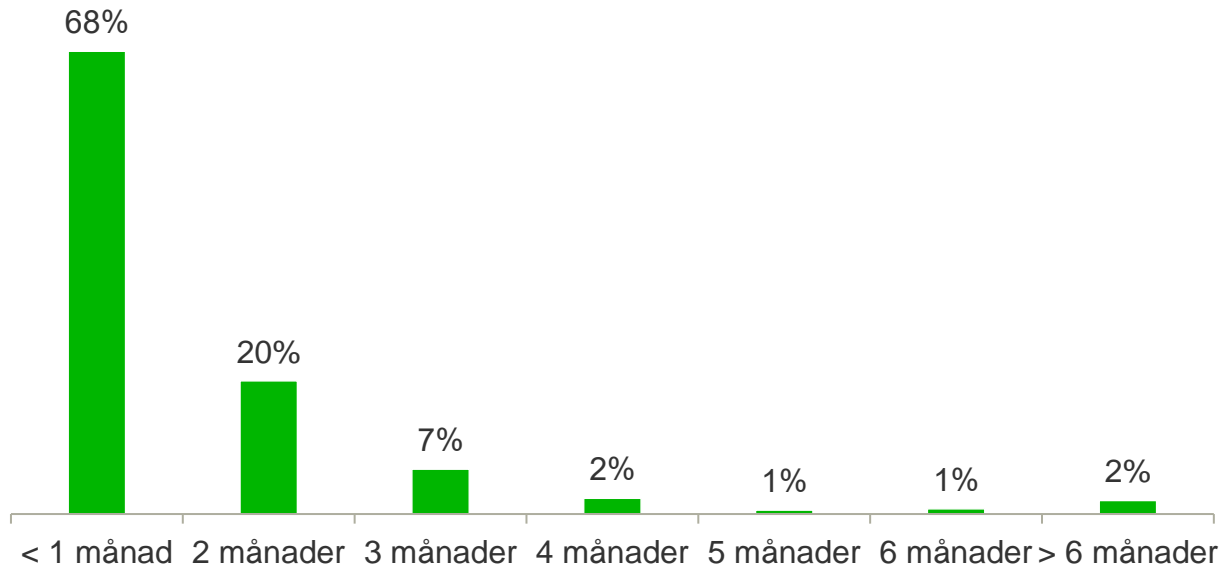
De som angett "nej" i föregående fråga dvs att det inte är en acceptabel tid

Total (n=327)



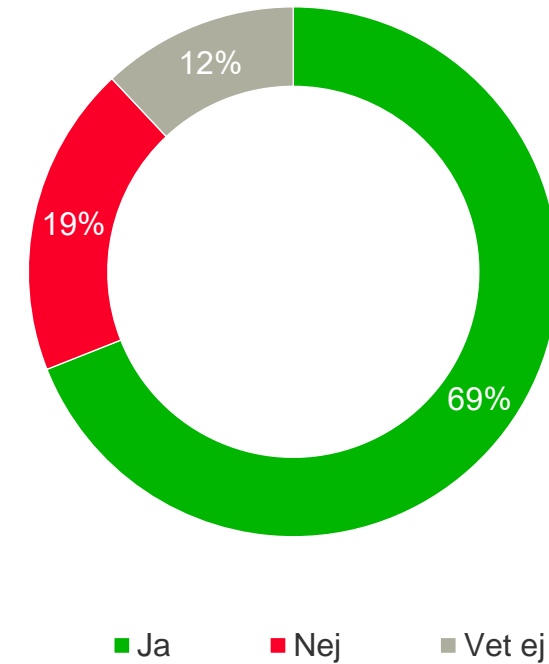
## Hur långt innan behandlingen startades/gavs, fastställdes diagnosen?

Total (n=1224)



## Är det en acceptabel tid?

Total (n=1224)



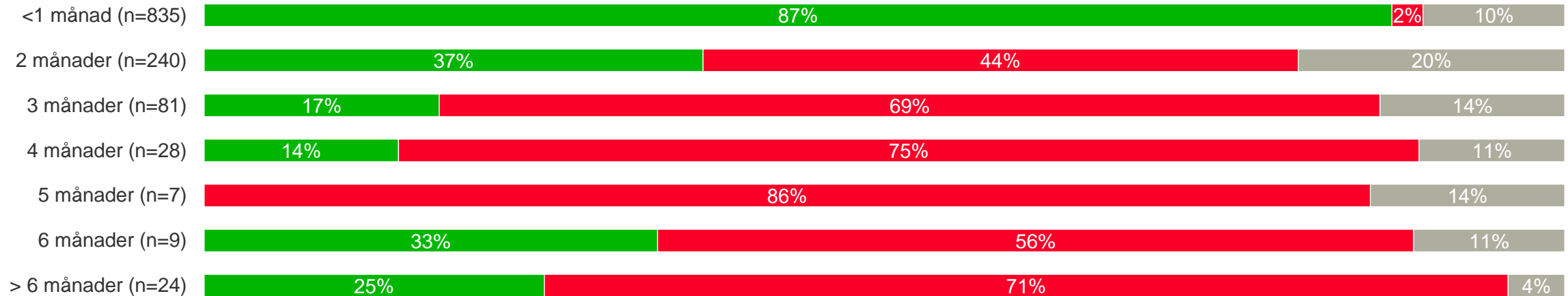
# Är det en acceptabel tid (från det att diagnos fastställdes till att behandling startades)?

## Total (n=1224)

■ Ja ■ Nej ■ Vet ej



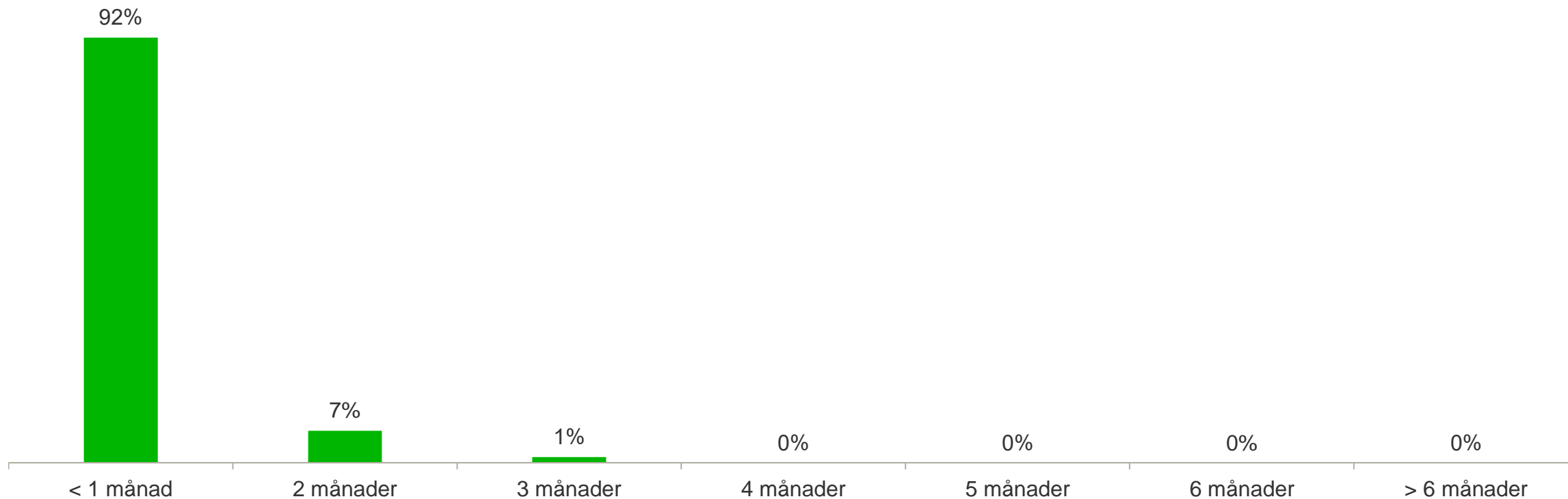
## Tid från fastställd diagnos till start behandling



# Vad hade varit en acceptabel tid (från det att diagnos fastställdes till att behandling startades)?

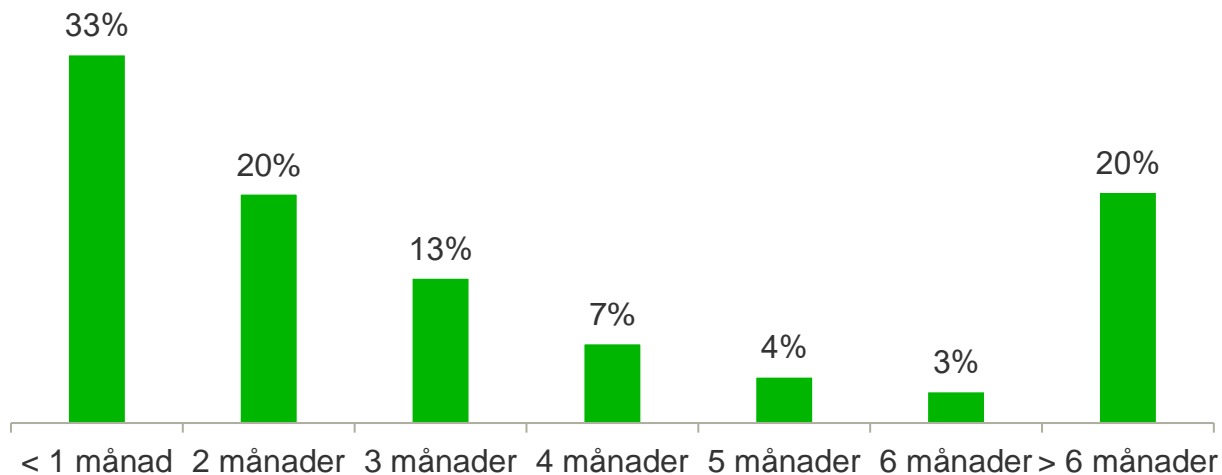
De som angett "nej" i föregående fråga dvs att det inte är en acceptabel tid

Total (n=229)



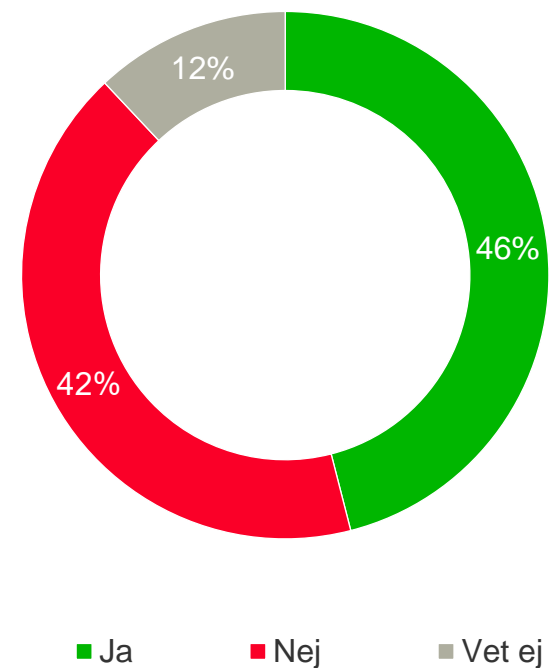
## Hur lång tid tog det från första kontakt med primärvården till behandling?

Total (n=1224)



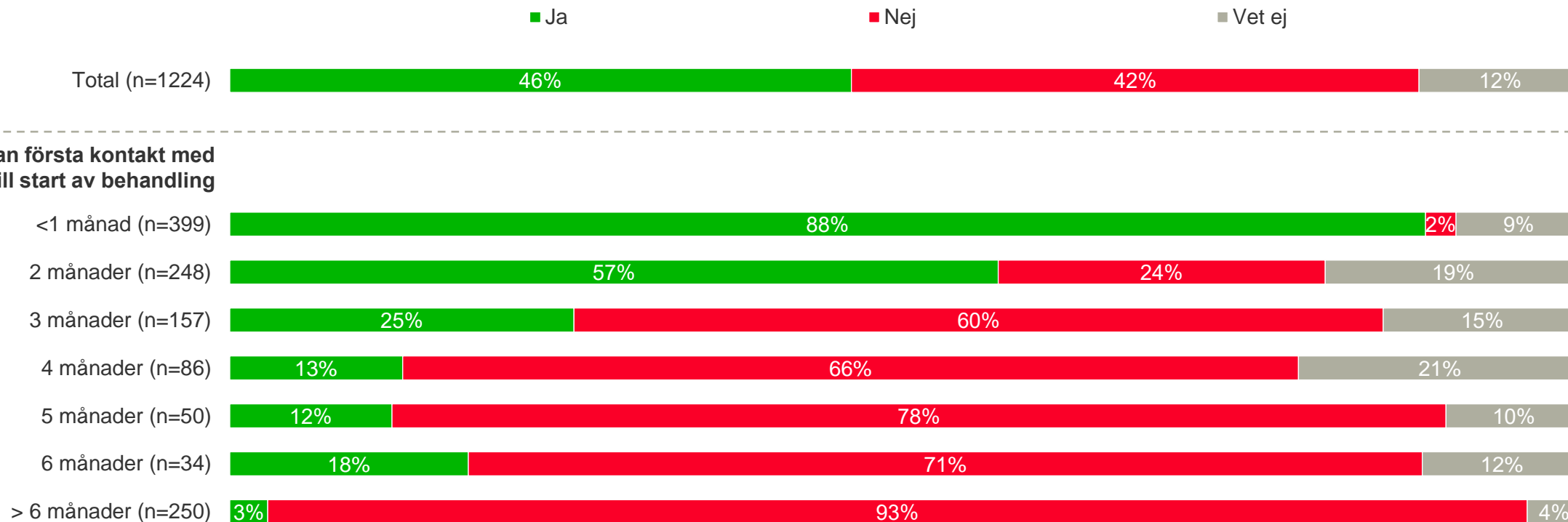
## Är det en acceptabel tid?

Total (n=1224)



# Är det en acceptabel tid (från första kontakt med primärvården till behandling)?

Total (n=1224)

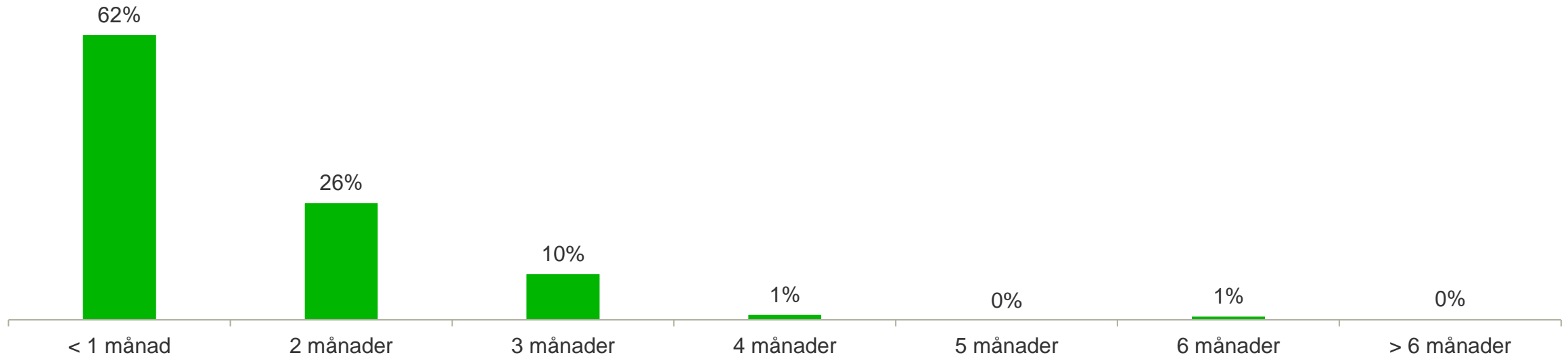




# Vad hade varit en acceptabel tid (från första kontakt med primärvården till behandling)?

De som angett "nej" i föregående fråga dvs att det inte är en acceptabel tid

Total (n=516)



3

## Appendix öppna svar

#### Q5. 5. Vilka symtom gjorde att du/ din närstående sökte vård? Annat (n=396)

- 13 urinvägsinfektioner
- Andfådd, hög vilopuls, svullna lymfkörtlar på hals och axlar
- Andfåddhet
- Ansträngningsinkontinens
- Arvsanlag
- Autoimmun encefalit
- avmagring, kollaps
- Bara hosta
- Begärde ett psa prov, pga min ålder
- Benet släpar lite
- Bihåleinflammation
- Blek, orkeslös och några dagar med feber ( inte över 39)
- Blev gul
- Blev gul i ansikte och hade klådan
- Blev gul i ögonen
- Blod i avföring
- Blod i avföringen
- Blod i avföringen
- Blod i avföringen
- Blod i urin
- Blod i urin
- Blod i urin
- Blod i urin
- Blod i urin
- Blod i urinen
- Blod i urinen
- blod i urinen
- Blod i urinen
- Blod i urinen
- Blod i urinen
- Blod i urinen, flera ggr
- Blod i urinet
- Blod och slem i avföringen

- Blodblandat slem i avföringen
- Blodbrist
- Blodbrist o förkylning
- Blodpropp
- Blodpropp i benet
- Blodproppar i ben
- blåmärke på bröstet
- Blåsa i munnen
- Brun färgad urin och klåda på kroppen.samt att jag började bli gul i hyn och i ögonen
- Brunfärgad urin , klåda samt blev gul i hyn o i ögonen
- Bröstsmärta
- Bröstsmärta
- Bröstsmärtor
- Bröstvärtan gick inåt
- Bubblande och rosslande från lungorna
- Buksmärtor
- Bula på magen
- CT lungor
- De ville jag skulle till kurator sjukgymnast psykolog
- Diabetes
- Diffus magvärk, blod i urinen.
- Diffus värk i magen och febertoppar
- Dålig blodvärde,anemi
- Dålig ork,anfådd
- dåligt blodvärde
- Dåligt blodvärde
- Dåligt blodvärde vid årlig diabeteskontroll
- En hälsokontroll, höga levervärden = ultraljud och sen vidare.
- En liten knöl under bröstet
- En skugga på bröstet
- Epelepsi anfall
- Extrem klåda
- Fader hade samma. Jag testades
- Flytningar
- Flytningar

- Flytningar från underlivet
- Fruktansvärda förlösningsliknande smärtor
- Födelsemärke som börjat kännas (vid sittbenet på höger skinka) samt ett på ryggen som såg annorlunda ut.
- För snar mättnad vid måltid, växande bukpmfång
- Förhårdnad i magen
- Förhöjd PSA
- Förhöjt PSA
- Förkylningssymtom som ej gick över
- Förkylningssymtom på ena sidan halsen
- Förstoppning
- Förstoppning
- Förstoppning upptäcktes vid magnet röntgen
- Förstorade lymfkörtlar och återkommande infektioner
- Försämrad syn på ena ögat
- Försämrad syn på ett öga
- Förändrat bröst med inåtvänd bröstvärta
- Förändring på penis
- Föytningar
- gaser
- Genom blodprov. Hög sänka + hög m-komponent+lågt Hb. Flåsig svårt att röra armar o ben (som träningsvärk)
- Gick på provtagning 1 ggn/år
- Grop i bröstet som visade sig när jag lyfte armen
- Gul hud mörk urin
- Gul hy
- gul i ögonvitorna
- Gula ögonvitor
- Gulfärgad
- Gulsot
- Gulsot
- Gulsot
- Gulsot
- Halsbränna
- Halsbränna
- Halsbränna,rapningar,b12brist,anemi
- Halsont på höger sida

- Hemorrojder
- Hemorrojder
- Hosta
- Hosta främst men även nästäppa o näsblödning
- Hostade blod
- hostade lite blod ibland
- Hostade upp blod
- Hudutslag och sår
- Hälsokontroll
- Hälsokontroll
- Hälsokontroll
- Hälsoundersökning
- Höftled/Bäckensmärta
- hög blodsocker utan metabol syndrom
- Hög feber, sänka och smärta
- Hög sänka
- högt blodtryck
- högt blodsocker
- Högt blodtryck
- Högt PSA
- Högt psa upptäcktes på hälsokontroll via min arbetsgivare
- Ikterus
- illamående
- Illamående
- Illamående långdragen hosta tung över bröstet yrsel
- Illamående och lite värk, typ mensvärk
- Illamående vid fet mat
- Indragen bröstvärta
- indragen bröstvärta
- Indragen hud
- Indragning i huden
- Inflammation i lillfingret
- Inga
- Inga symptom
- Inga symptom, tjtade till mig ett PSA-prov

- Inga symtom men begärde PSA prov
- Inga symtom. Sökte för annat
- Inga symtom. Upptäcktes av en slump.
- Ingen
- Ingen kraft i benen när jag skulle trycka ner tramporna på cykeln
- Ingen ork!
- Inkontinens
- Irriterade slemhinnor i halsen
- Järnbrist
- Kallelse mammografi
- Kli
- Kliande utslag
- Klåda
- Klåda
- Klåda
- Klåda
- Klåda
- Klåda
- Klåda
- Klåda
- Klåda gula ögonvitor
- Klåda och mörk urin, gula ögon
- Klåda på hela kroppen
- Klåda över kroppen
- Knuta i bröstet
- Knuta på låret
- Knuta under tungan
- Knä i bröstet
- Knöl
- Knöl bröstet
- Knöl i bröstet
- Knöl i bröstet
- knöl i bröstet
- Knöl i bröstet
- Knöl i bröstet

- Knöl i bröstet
- Knöl i bröstet
- Knöl i bröstet
- Knöl i bröstet
- Knöl i buken
- Knöl i ena bröstet.
- Knöl i höger bröst
- Knöl i vänster armhåla
- Knöl på halsen
- Knöl under/på bröstet
- Knölar vid på halsen
- Knölig testikel
- Konstant förkyld. Jag frågade vårdcentralen desperat flera ggr om det inte var ngt med mitt immunförsvar.
- Kontroller varje år
- Korta återkommande perioder av låg feber 2 - 3 dagar utan andra symptom
- Kraftig klåda
- Kraftig smärta i höger sida
- Kraftiga flytningar som tolkades av mig först som inkontinens pga förlossningsskador.
- kräkningar
- Kräkningar
- kräkningar och yrsel
- Kände enknöl på magen.
- Likt mensvärk
- Lite dåliga levervärden
- Lite förhöjt PSA värde
- Liten knöl efter opektion
- Lunginflammation
- lunginflammation
- Lunginflammation, tungt att andas låga blodvärden. Därefter följde röntgen.
- Låga blodvärden, ont i magen
- Lågt blodvärde
- Lågt HB
- Lågt HB
- Lågt HB upptäckt vid blodgivning
- Långvarig förkylning

- Långvarigt täppt i näsan, lock i örat som inte släppte
- Läckte urin, sökte för att jag trodde det var inkontinens.
- Magkatarrsymtom samt till sist ljus avföring
- Magsmärtor känselbort fall i lår och ben
- Magsmärtor, ändrade avföringsvanor samt viktnedgång
- Makroskopisk hematuri
- Mammografi
- Mammografi
- Mammografi
- Mammografi
- Mammografi
- Mammografi
- Mammografi, ont i bröstet
- Mammografi+ultraljud varje år sedan första cancer 2000
- Mammografin
- Mammografiundersökning
- Mamografi
- Mamografi
- Metall smak i munnen
- Metastas vid halsen
- Många urinvägsinfektion
- Mörk urin och ljus avföring.
- Nedsatt allmäntillstånd
- Njursten
- Njurstensanfall
- Nysning och allmänt påslag i kroppen efter måltid, gasig och orolig mage
- närståendes cancer
- oklara symtom i buken
- Oläkt sår
- Ont från urinblåsan
- Ont i armhålan
- Ont i axlarna
- Ont i bröstet
- Ont i bröstet

- Ont i bröstkorgen
- Ont i ena överarmen och axeln
- Ont i höft och revben
- Ont i knäna, kunde ej stå tillslut
- Ont i ljumsken
- Ont i nacke och arm
- Ont i revbenen
- Ont i underlivet när hon satt
- Ont i vaden
- Ont i övre buk
- Ont mellan bröstet
- Ont ned i benet från ljumsken
- Ont runt bröstet vid träning
- Ont över övre buk
- Plötsligt kommen hudförändring på ryggen.
- Propp i lunga efter op av borttagen livmoder
- PSA-test
- PSA-test
- Påminnelse avgift hustru att kolla PSA som tidigare varit lite förhöjt
- Refluxer som kollades med gastro
- Revbenssmärtor
- Rinnande öga
- Rodnad hud
- Rutin läkarbesök upptäcktes för stor bisköldkörtel vid röntgen o oxå spridd cancer
- Rutinkontroll
- röntgenbesked
- Screening
- Smärta
- Smärta
- Smärta från lever-gallvägar
- Smärta i axel
- Smärta i axlar, kunde ej klä på mej
- Smärta i bröstet
- Smärta i buk och underliv
- Smärta i ett bröst

- Smärta i höft
- Smärta I nagel
- Smärta i, ben
- Smärta på flera ställen i buken
- Smärta under revbensågrn
- smärta vid gynundersökning
- Snabb viktninskning
- Spirring i en hand
- Stickningar i ansiktet
- Stämbandsförslamning
- Ständiga förkylningar
- Svettningar
- Svimmade
- Svimmade och spydde mycket blod.
- Svimmade, yrsel, problem med hjärtat
- svullen arm
- Svullen arm
- Svullen buk, förvärrade IBS symptom
- Svullen hals
- Svullen i ansiktet
- Svullen i armhålan
- Svullen i buken
- Svullen körtel och rosfeber
- Svullen lymfa i vänster armhåla
- svullen lymfkörtel höger armhåla
- Svullen mage
- Svullen mage
- Svullen mage
- Svullen mage, kissade ofta
- Svullen mage, samt ont vid äggstockarna
- Svullen o ond knöl el muskel
- Svullet ansikte
- Svullna ben och svullen mage samt sura uppstötningar
- Svullna lymfkörtlar
- Svullna lymfkörtlar, först bakom öronen men sedan mot halsen osv

- Svullnad i ansikte,
- Svullnad i ansiktet
- Svullnad i axillen
- Svulna lymfkörtlar på halsen samt blodiga upphostningar
- Svåra Utslag
- Svårighet att svälja
- Svårt att hitta ord/tala
- Svårt att sitta utan att luta mkt bakåt
- Synbortfall
- Synförändring
- Synpåverkan
- Sågs vid ultraljud.
- Sår i mungipan
- Sår som inte läkte
- Sämre resultat av min löpträning än tidigare.
- Sänkt hb
- Sökte för ev hjärtinfark
- Sökte för kärkramp och lågt HB upptäcktes
- Sökte för mitt stämband som visade sig vara stelt o då gjordes det en skiktröntgen där man såg att jag hade en tumör överst i vänster lunga samt en tumör i disfragman
- Sömnsvårigheter
- Talsvårigheter
- Till och från smärta vid höften
- Tonicillcancer
- Trasigt muskelfäste
- Tryck vänster sida revben
- Tryckkänsla i underlivet.
- Trängningar, ofta kissa på natten
- Trötthet
- Trötthet
- Tumörer i huden
- Täta urinavgångar, blod i urin
- Törstig fick diabetes 2
- Upprepade halsinfektioner
- uppsväld buk
- Uppsväld mage

- Uppsvälld mage, diarré, allmän sjukdomskänsla
- Upptäckt vid Mamografi
- Upptäckte cysta vid gynundersökning
- Upptäcktes av sjukhuset själva under ett ingrepp jag gjorde en gång i halv året under många års tid!
- Upptäcktes vid behandling av hjärtinfarkt
- Urinblåscanser
- Urinläckade och symptom liknande urinvägsinfektion
- Urinrängningar, ont i höfterna
- Urinvägsinfektion
- Urinvägsinfektion
- Utmattning där vårdcentralen tog de avgörande proverna.
- Utslag
- Vaginal blödning
- Vaginal blödning
- Vikt nedgång
- Viktnedgång
- Viktnedgång
- Viktnedgång
- Viktuppgång
- Viktuppgång (pga vätska i buk och lungsäck)
- Viktuppgång, graviditetssymptom och såg gravid ut.
- Vit avföring, mörk urin senare gul i hy och ögonvitor
- Värk i mellangärdet
- Värk över höger njure, blödning vid samlag
- Värk. Trodde artros i handled
- Värk/Svullet Knä
- Väskeansamlingar i kroppen,
- Vätska från bröst
- Växande myom i livmodern annars inga symptom från ändtarmen.
- Yrsel
- Yrsel
- Yrsel och huvudvärk
- Yrsel p.g.a. lågt blodvärde/blodtryck som visade sig bero på blödning i magsäcken
- yrsel svimmning
- Yrsel, diffus sjukdomskänsla

- Yrsel, influensa
- Årlig kontroll
- Årlig kontroll då syster haft äggstockscancer
- Årlig kontroll efter hjärtinfarkt
- Årlig kontroll, pga cancer i släkten
- Årliga avf. prov för blod
- Återkommande infektioner
- Ändrad blodbild
- Även blod i urinen
- Ögonflimmer
- Ögonproblem
- Ömhet i bröstet
- Överaktiv urinblåsa