

# Påverkan för bättre lungcancervård

- Tidig upptäckt och snabbare vårdkedja  
från diagnos till behandling



Lungcancer  
föreningen



## Innehållsförteckning

Inledning.....	s.3
Våra viktigaste frågor.....	s.4
1. Tidig upptäckt.....	s.5
2. Snabbare vårdkedja.....	s.12
Lungcancerföreningen kräver.....	s.18
Om Lungcancerföreningen .....	s.21
Referenser.....	s.22

## Inledning

I Sverige avlider ca 3600 personer varje år i lungcancer. Lungcancer är den vanligaste dödsorsaken bland kvinnor med cancer. Redan innan Corona-pandemin visade myndigheten Vårdanalys att lungcancer upptäcks senare än andra cancerformer och att de regionala skillnaderna är mycket stora för hur snabbt du får vård efter diagnos.

Vi ser nu hur vårdpersonal och hela regioner slår larm om hur den tidiga upptäckten av cancer riskerar att avsevärt försämrats under Corona-pandemin, då allt färre söker vård. Vi ser samtidigt hur AI (artificiell intelligens) revolutionerar hur vi kan finna riskgrupper och hur forskning om screening inom riskgrupper skulle kunna rädda mellan 400 – 500 liv årligen i Sverige.

Lungcancerföreningens uppdrag är att ge en stark röst till våra medlemmar genom att bedriva påverkansarbete för en bättre lungcancervård. Många av våra medlemmar är själva sjuka och deras erfarenheter och kunskaper har varit utgångspunkt för de konkreta förslag vi här tagit fram för hur lungcancervården i Sverige behöver utvecklas.

## Våra viktigaste frågor

Vår utgångspunkt för påverkansarbete är att fokusera på det som är viktigast för våra medlemmar och som verkligen kan göra skillnad. Därför har vi valt att fokusera på två frågor under åren som kommer:

1. Tidig upptäckt
2. Snabbare vårdkedja



# 1. Tidig upptäckt

Lungcancer upptäcks senare än andra cancerformer. I den senaste statistiska sammanställningen från Vårdanalys framgår med tydlighet att lungcancer är den cancerform som har lägst andel tidig upptäckt (figur 1). Mer än 50% av de patienter som fått en lungcancerdiagnos befinner sig i stadium IV som är det mest allvarliga stadiet. Motsvarande siffra för till exempel bröstcancer är 3%. Att stadiumfördelningen skiljer sig mellan cancerformer kan bland annat handla om möjligheterna att upptäcka och diagnostisera, hur långt sjukvården, forskningen och befolkningen kommit i att identifiera symtom och varningstecken.

### Faktaruta – Lungcancer - fyra olika tumörstadier

Tumörer delas in i olika stadier enligt internationell standard. Vid bedömning av tumörstadium beskrivs hur stor tumören är, om och hur den växer in i omkringliggande vävnader, samt om tumören har bildat metastaser som har spridit sig till andra delar av kroppen. När det gäller lungcancer utgår vi från de sammanfattande stadierna I, II, III och IV. Ju högre stadium, desto allvarligare sjukdom.

### Screening för riskgrupper

Vårdanalys konstaterar att screening av lungcancer hos riskgrupper skulle spela en stor roll för tidig upptäckt i Sverige<sup>1</sup>. En omfattande amerikansk studie i den ansedda medicinska tidskriften *New England Journal of Medicine*<sup>2</sup> liksom en europeisk studie<sup>3</sup> publicerad i samma tidskrift, visar att lungcancerscreening kan minska dödligheten med cirka 20% hos hög-riskgrupper. Lungcancer kan upptäckas i ett tidigt stadium med lungröntgen och dator-tomografi. I Sverige skulle vi kunna rädda 400–500 liv per år om vi screenade riskgrupper för lungcancer.

### AI som identifierar personer med risk

AI är ett annat verktyg som kommit långt i arbetet med tidigt upptäckt. Idag krävs att man undersöker ett väldigt stort antal människor för att hitta ett fåtal med risk för lungcancer. Med de AI-verktyg som finns idag skulle vi kunna analysera stora mängder data och skapa algoritmer för att på ett mer träffsäkert sätt identifiera personer som befinner sig i riskzonen.

### Primärvårdens betydelse

Det är ofta till primärvården människor söker sig med symtom som senare kan visa sig vara cancer. Primärvårdens preventiva kunskaper är avgörande. Vi i Lungcancerförbundet ser allt fler medlemmar med samma historia, aldrig-rökare, ofta yngre personer som i många fall haft mellan 10 och 20 vårdkontakter innan de fått diagnosen lungcancer. Detta hade kunnat undvikas om primärvården hade haft bättre kunskaper om lungcancer. Runt om i landet ser vi många goda regionala initiativ i det preventiva och utbildande arbetet. Ett gott exempel är ökade resurser till hälsokommunikatörer och vårdcoacher. I Region Stockholm har man infört ett dedikerat utbildningsprogram - CaPrim, där man utbildar läkare och vårdpersonal inom primärvården om cancer och tidig upptäckt.

<sup>1</sup> Vårdanalys 2019:8

<sup>2</sup> *N Engl J Med* 2011; 365:395–409

<sup>3</sup> *N Engl J Med* 2020; 382:503–513

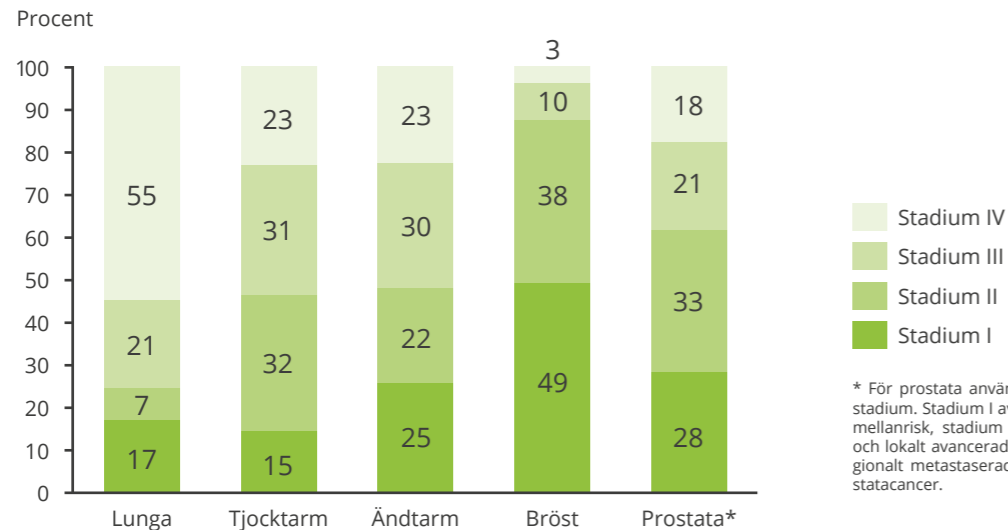
### Regionala skillnader

Vi ser även att de regionala skillnaderna i tidig upptäckt är oacceptabelt stora. Detta bekräftas av Vårdanalys där deras analys visar att det finns betydande skillnader mellan regionerna i andelen patienter som befinner sig i stadium I respektive IV vid diagnos. Den andelen patienter som befann sig i stadium I vid diagnos skiljer sig med omkring 11 procentenheter mellan den region med högst respektive lägst andel (figur 2). Var du bor, din socioekonomiska situation och vem du råkar få träffa inom primärvården, har idag avgörande betydelse för om din cancer upptäcks.



Figur 1  
Vårdanalys 2019

**Procentuell fördelning av tumörstadium vid diagnos. Baseras på patienter som fått diagnos 2010-2016.**



\* För prostata används riskkategorier istället för stadium. Stadium I avser lågsrisk, stadium II avser mellanrisk, stadium III avser lokaliserad högrisk och lokalt avancerad cancer. Stadium IV avser regionalt metastaserad och fjärrmetastaserad prostatacancer.

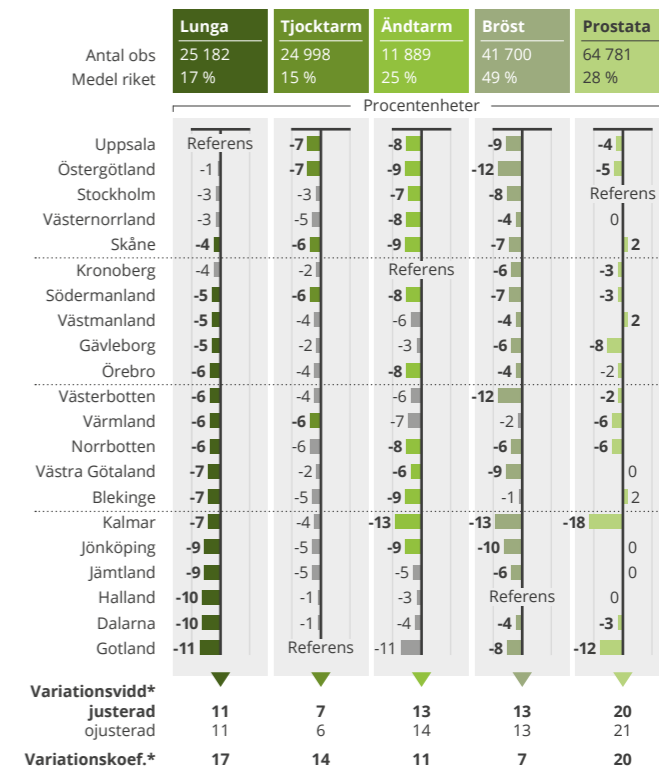
Figur 2  
Vårdanalys 2019

**Regionala skillnader i andel patienter som befinner sig i stadium I vid diagnos. Antal procentenheters skillnad jämfört med det landsting där störst andel patienter befinner sig i stadium I. Justerade värden. Diagnosår 2010-2016.**

■ Statistiskt säkerställt skild från landstinget med störst andel patienter i stadium I (på 5-procentsnivån).  
■ Inte statistiskt säkerställt skild från landstinget med störst andel patienter i stadium I (på 5-procentsnivån).

\* Variationsvidden visar skillnaden (i antal procentenheter) mellan de två landsting som har högst respektive lägst värde. Variationskoefficienten är ett samlat spridningsmått som tar hänsyn till alla landstings värden, inte enbart de två landsting med högst och lägst värden. Ju större variationskoefficient, desto större spridning.

Not: Resultaten baseras på multivariabel logistisk regression. Faktorer man tagit hänsyn till: diagnosår, samsjuklighet och ålder.



Anette Johansson-Sund,  
57 år, flygledare

Patientberättelse:  
**Om tidig  
upptäckt**



Mina första symtom dök upp hösten 2015. Jag fick väldig ont i båda axlarna och hade svårt att höja armarna över huvudet. Jag fick flera behandlingar både hos kiropraktor och sjukgymnast. Detta fortsatte hela 2016. Jag hade inte en tanke på att det kunde vara en allvarlig sjukdom utan tolkade smärtorna som förslitning efter många års bildskärmsarbete.

I december skulle vi åka på en resa till Mexico. Någon tid innan hade jag noterat att något hänt med min röst. Jag tog sånglektioner och vi spelade alltid in lektionerna. Jag märkte att min röst tappat tonhöjd och att jag inte hade samma stöd som innan. Jag fick också ofta harkla till lite innan jag skulle börja prata eller sjunga. Det här var ju väldigt vaga symtom men jag beställde ändå tid på vårdcentralen eftersom jag skulle ut och resa. Det var långa väntetider men om jag kunde acceptera en läkarstuderande på sista terminen kunde jag komma dagen efter vilket jag gjorde då resan gjorde att jag inte kunde vänta.

Läkaren hade gott om tid och vi pratade en del om sång och körsång eftersom hon också sjöng

i kör. Jag hade inga som helst symtom under besöket. Trots det skickade hon mig, i samråd med sin handledare, på röntgen och min lungcancer upptäcktes. Jag var då i stadie 3b som ganska snabbt blev stadie 4 när man upptäckte två små hjärnmetastaser hösten 2017, två år efter mina första symtom.

Jag hade ändå tur som fick remiss till röntgen av läkarstudenten. Som aldrig-rökare, hyfsat vältränad och i sammanhanget ganska ung trodde jag inte jag fått lungcancer när jag fick förändrad sångröst och onda axlar. Det konstaterades att jag var ALK+ och påbörjade behandling. Efter 1,5 vecka var smärtan i axlarna borta och har inte återkommit sedan dess.

Jag tålde dock inte medicinen och fick i maj 2017 cellgifter och strålning. I augusti 2017 hade mina levervärden normaliserats och jag påbörjade behandling med nytt läkemedel som jag ätit sedan dess med jättebra resultat.

## 2.

### Snabbare vårdkedja

När cancer är upptäckt är det viktigaste en snabb vårdkedja från diagnos/remiss till första läkarbesöket och sedan till behandlingsstart<sup>4</sup>. En viktig del inom detta område som framhålls politiskt är satsningen på de nationella standardiserade vårdförloppen (SVF). Under de fyra år som gått sedan införandet har SVF-målen aldrig uppfyllts. Siffror som riksdagens utredningstjänst från 2020 visar är att fem av sex personer med lungcancer inte får sin första behandlingsstart inom utlovad maximal väntetid. Vi ser även här hur de regionala skillnaderna är stora.

Tillgängligheten till cancervård är ett politiskt prioriterat område och regeringen tog 2018 fram en uppdaterad cancerstrategi där man gör: "stora satsningar på att korta väntetiderna i cancervården". Ett fortsatt nationellt politiskt

fokus på detta kommer att krävas, särskilt i ljuset av den vårdskuld som byggts upp nu under Corona-pandemin.

### Regionalt arbete är nyckeln

Så länge det nationella fokuset inte stannar vid vackra ord utan även finansieras krona för krona, så ser vi hur nyckeln för att nå en snabbare vårdkedja finns hos regionerna och lokala kliniker. Vi ser många goda initiativ och många konkreta metoder som utarbetats på kliniker runt om i landet.

### Prioritera canceroperationer

Man har på flera kliniker lyckats skapa en snabbare vårdkedja genom att våga prioritera canceroperationer före annan planerad vård. Det är ofta tuffa beslut, men cancer kan inte vänta och här krävs ett tydligt ledarskap. Detta blir särskilt viktigt under och efter Corona-pandemin. Vi ser till exempel att hälften så många patienter med misstänkt lungcancer remitterats från vårdcentralerna nu, jämfört med innan Corona-pandemin. Det byggs nu upp en vårdskuld som för de med lungcancer är direkt livsfarlig.

### Fler MDK

Genom att införa fler multidisciplinära konferenser (MDK) ser man på kliniker hur den maximala tiden för bedömning av en patient har kunnat halverats.

### Onkologisk enhet

Ett tredje exempel som lyfts lokalt är inrättande av onkologiska enheter. Man har sett hur det har kortat remisstiden och skapat förutsättningar för patienten att träffa kirurg och onkolog samtidigt.

Dessa goda initiativ behöver skalas upp och bli nationell praxis som arbetsverktyg för samtliga regioner i Sverige för att skapa en snabbare vårdkedja.

<sup>4</sup> Nationellt kvalitetspapper Lungcancer

Ann-Kristin Johansson,  
53 år, sjuksköterska

Patientberättelse:  
**Om behovet  
av snabbare  
vårdkedja**



Det upptäcktes en förändring på mina lungor av en ren tillfällighet 2016. Det var stressigt på jobbet och jag hade en del problem med magen. Jag arbetar som intensivvårdssjuksköterska och en narkosläkare förstod att jag inte mår bra och skrev en remiss till datortomografi (CT). Magen friades men undersökningen visade att jag hade förändringar i lungorna. Detta följdes då upp av lungkliniken under 2 år.

Sommaren 2018 upptäcktes att det hänt något med en av fläckarna och läkaren beslutade att operera. Denna utfördes i oktober 2018 på Sahlgrenska. Därefter följde 2 års observationstid med CT var 3:e-4:e månad första året och sedan en gång i halvåret. Jag får beskedet att allt ser ut som tidigare.

Mars 2020 får jag en sakta stegrande värk i mitt högra lår. Jag tror att värken beror på någon överansträngning och kurerar smärtan med vanliga värktabletter. När den inte går över utan tvärtom blir värre söker jag i mitten av april vård

på min vårdcentral för utredning. Våren 2020 är präglad av den pågående pandemin och jag erbjuds först telefontid med läkare där vi enas om blodprovstagning och en röntgen av benet. En uppföljning senare på vårdcentralen visar normala prover och normal röntgen. Kroppsundersökning av höft/knä/rygg visar inte heller på något fel. Jag fick starkare värktabletter och uppmanades söka på nytt om det inte hjälpte. Försökte återigen få kontakt med vårdcentralen efter någon vecka men utan resultat. Jag erbjuds en telefontid till läkare 2,5 vecka senare.

Nu bestämmer jag mig för att "krypa under stängslet" och frågar en narkosläkare med en del ortopedfarenhet om han kan hjälpa mig. Han skriver remiss för magnetröntgen (MR) och etablerar en ortopedkontakt som följer upp undersökningen. MR visar på en trolig benign, d.v.s. ofarlig förändring och man rekommenderar en datortomografi (CT) för att styrka denna diagnos.



Förändringen tolkas som en kronisk osteit eller malignitet. Kontakt tas med tumörortopederna på Sahlgrenska som förordar borrbiopsi för att få prover. Jag får vänta 5 veckor på biopsin. Under denna tid ringer jag flera gånger och frågar när jag kan få en tid. Den 8 juli görs en borrbiopsi och den visar att jag har en skelettmetastas. Nu görs en ny Pet CT för att hitta primärtumören och jag får lyckligtvis tid snabbt efter ett återbud. Jag återvänder till lungmottagningen och får information om att primärtumören sitter i höger lunga, är spridd ut i lymfa i thorax samt starkt upptag i höger lår. Cancern är i stadie 4.

Min värld rasar samman: Ska jag dö nu? Inte få chans att bli lite äldre? Har naturligtvis funderat mycket på och varit ganska arg och frustrerad över om nåt gick fel eller var det nåt slarv vid min operation 2018? Fick man inte med min elaking vid operation? Har uppföljningen efter operationen med CT varit tillräcklig?

Min reflektion under denna process är hur svårt det varit att få hjälp. Jag har verkligen fått jobba aktivt för att trycka på för att komma vidare i vården. Jag vet hur jag ska navigera i vården och det måste vara mycket svårt för de som inte riktigt vet hur den är uppbyggd. Jag har också fått utnyttja mina kontakter med läkare kollegor som gett mig "korridorconsultationer" för att få hjälp. Om jag varit hänvisad till de väntetider som vårdcentralen erbjuder och till flera av de andra undersökningarna hade jag troligen inte haft nån diagnos på länge ännu.



# Lungcancer- föreningen kräver

## Tidig upptäckt

**Lungcancerföreningen kräver att en nationell plan för tidig upptäckt av lungcancer införs.**

Där regeringen och regionerna intensifierar sitt arbete med tidig upptäckt av sjukdomen genom:

- **att** regeringen initierar ett pilotprojekt för införande av ett nationellt screeningprogram för riskgrupper.
- **att** regeringen initierar ett nationellt AI-pilotprojekt för tidig upptäckt vid diffusa symtom.
- **att** modellen för CaPrim införs i samtliga Sveriges regioner. Detta så att personal inom primärvården får god utbildning om lungcancer och annan form av cancer och dess upptäckt.
- **att** det tillförs ökade resurser till hälsokommunikatörer och vårdcoacher inom primärvården och att deras uppdrag samordnas nationellt för lärande mellan regioner.
- **att** det tillförs ökade resurser till långsiktigt informationsarbete till allmänheten om lungcancer som den cancerform som har lägst andel tidig upptäckt. Vi vill också ha riktat informationsarbete till personer i riskgrupper med tydlig målsättning och uppföljning.

## Snabbare vårdkedja

**Lungcancerföreningen kräver att en nationell plan för en snabbare vårdkedja för lungcancer införs.**

Där regeringen och regionerna intensifierar sitt arbete med en snabbare vårdkedja genom:

- **att** canceroperationer prioriteras. Det uttalas och skapas en förståelse för att cancer inte kan vänta. Det finns patientgrupper som kan vänta på operation utan att det påverkar deras överlevnad. Det går att skapa mer operationskapacitet genom att flytta dessa operationer istället för att flytta canceroperationer.
- **att** införa fler multidisciplinära konferenser (MDK) minskar bedömningstiden. Genom att införa fler MDK:er har kliniker kunnat minska den maximala tiden för bedömning av en patient från sex till tre dagar.
- **att** införa egen onkologisk enhet för kortare remisstid. Genom att starta en egen onkologisk enhet inom kliniken, har remissförfarande som förut kunde ta en vecka kortats och ersatts med att patienten träffar kirurg och onkolog samtidigt.



## Om Lungcancerföreningen

Lungcancer är en av våra vanligaste cancerformer. I Sverige avlider 3600 personer varje år. Lungcancerföreningen är en ideell förening, vårt uppdrag är att ge en stark röst till våra medlemmar och att bedriva påverkansarbete för en bättre lungcancervård. Många av våra medlemmar är själva sjuka och deras erfarenheter, kunskaper och kraft är vår viktigaste tillgång såväl i vårt stödjande arbete när sjukdomen är svår, som i vårt påverkansarbete. I vår förening finns även närstående, sjukvårdspersonal och andra grupper representerade som ger viktiga perspektiv.



Lungcancerföreningen  
<https://m.facebook.com/lungcancerforeningen.se/>

Lungcancerföreningen  
grupp för dig med lungcancer  
<https://bit.ly/36otEsr>

Lungcancerföreningen  
grupp för närstående  
<https://bit.ly/3n9pgDG>



@lungcancerforeningen



Lungcancerpodden

## Referenser

New England Journal of Medicine 2020; 382:503–513

New England Journal of Medicine 2011; 365:395–409)

Regionalt cancercenter Lungcancer, Nationell kvalitetspapper Lungcancer 2018

S2018/03084FS Sveriges cancerstrategi  
Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården

2019:8 Vårdanalys, rapport: Omotiverat olika Socioekonomiska och regionala skillnader i cancervården.

Socialstyrelsen 2015a

SOU 2016:2 Effektiv vård. Slutbetänkande av den nationella samordnaren för ett effektivare resursutnyttjande inom hälso- och sjukvården.

SOU 2017:53 God och nära vård – en gemensam färdplan och målbild. Delbetänkande av utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård.

Myndigheten för vårdanalys (2015), Varierande väntan på vård – analys och uppföljning av den nationella vårdgarantin. Rapport 2015:5. Stockholm: Myndigheten för Vårdanalys

Socialstyrelsen (2017), Tjänsteutveckling för en tillgänglig och patientcentrerad vård. Stockholm: Socialstyrelsen.





## Lungcancerföreningen

Box 17017  
104 62 Stockholm

**Stödtelefon:** 020-88 55 33  
[info@lungcancerforeningen.se](mailto:info@lungcancerforeningen.se)  
[www.lungcancerforeningen.se](http://www.lungcancerforeningen.se)

**Org nr:** 802417-7076  
**Plusgiro:** 24 69 62-5  
**Swish:** 123 662 4415

---

Denna folder är producerad  
med ekonomiskt stöd av Roche.



Lungcancer  
föreningen