

2022



Lungcancer
föreningen

Tidig upptäckt

- nyckeln till bot och förlängd
överlevnad för lungcancerpatienter

Framtagen i samarbete med



Förord

Varje år dör cirka 4,000 svenskar av lungcancer - den dödligaste cancerformen. Utöver den sjukdom, lidande och död som drabbar lungcancerpatienter påverkas även den svenska samhällsekonomin, då lungcancer beräknas kosta 3,7 miljarder kronor årligen, vilket utgör ungefär tio procent av de samhällsekonomiska kostnaderna för cancer.¹

Majoriteten av alla nya fall av lungcancer upptäcks sent, först i stadium IV, då canceren redan är spridd, och tidig upptäckt är en fråga som Lungcancerföreningen har drivit länge. I en ny undersökning genomförd med hjälp av Kantar Sifo Navigare har vi undersökt förloppet inom den hårt ansträngda primärvården och i denna rapport presenterar vi resultatet av undersökningen samt ger förslag till hur vi kan förbättra den svenska lungcancervården, för både patienter och samhälle.

Undersökningen visar bland annat att 38 procent av de svarande hade sökt vård på grund av långvarig hosta, 24 procent för trötthet och 20 procent för smärtor, men 27 procent upplevde att symtomen inte togs på allvar vid den initiala kontakten med vården, utan att flera besök krävdes för att påbörja utredning. För 18 procent vidtogs inga åtgärder alls trots flera vårdbesök.

59 procent uppgav att primärvården inte ställde frågor om ytterligare symtom vid första besöket, i några fall krävdes det mer än tio besök innan patienten erbjöds göra lungröntgen eller dator-tomografi, och för 20 procent tog det mer än fyra veckor för att få träffa en lungspecialist för fortsatt utredning efter svar på röntgen/datortomografi.

Det är tydligt att primärvården har stora problem med ingångskriterierna till det standardiserade vårdförloppet för lungcancer. Kriterierna innefattar symtom som ofta uppträder senare i sjukdomsförloppet - här ser vi en möjlighet till förbättring!

Vi anser att lungcancerpatienter kan fångas upp i ett tidigare stadium av sjukdom genom fyra insatser:

1. Ge patienterna möjlighet att själva registrera symtomen före vårdbesöket, och koppla sedan detta direkt till journalen som "upplevda symtom" för att hjälpa primärvårdsläkare "tänka cancer".
2. Addera trötthet, smärta och allmän sjukdomskänsla till symtomen i det standardiserade vårdförloppet, på samma sätt som det är inkluderat för "allvarliga ospecifika symtom som kan bero på cancer". Dessa symtom upplevs ofta tidigt i sjukdomsförloppet och behöver tas i beaktande.
3. Omgående initiera piloter med AI-baserade/elektroniska riskvärderingsverktyg i journalsystemet som larmar vid exempelvis en kombination av allmänna symtom som trötthet och hosta tillsammans med exempelvis förskrivning av antibiotika, antidepressiva läkemedel och/eller smärtstillande samt upprepade vårdtillfällen.
4. Bli mer frikostiga med lungröntgen/lågdos-CT och ge mer resurser till primärvården, speciellt vid långdragen hosta.

Kombinationen av diffusa symtom kan vara pusselbiten till en helhet för lungcancerdiagnos. Om vi kan fånga upp lungcancerpatienter tidigare kan vi både rädda och förlänga liv, minska lidande och spara på samhällets resurser.



Leif Carlson
Ordförande
Lungcancerföreningen



Karin Liljelund
Vice ordförande
Lungcancerföreningen

¹ Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi (IHE), Kostnader för cancer i Sverige i dag och år 2040 (2016)

Diffusa symtom vanliga vid lungcancer

Primärvården har en stor utmaning i att särskilja de patienter som misstänks ha en allvarlig underliggande sjukdom, men endast uppvisar diffusa symtom. Det finns också en generell attityd inom vården att trötthet och andra mer allmänna symtom är svåra att inkludera i diagnostiseringen av cancer. I det standardiserade vårdförloppet för lungcancer inkluderas idag inte symtom som trötthet, smärta och allmän sjukdomskänsla, och det finns en oro för att en sådan inkludering skulle innebära att utredningar startas i onödan, och slösar resurser. Bland annat har RCC (Regionala cancercentrum i samverkan) uttryckt en oro för att detta skulle göra mer skada än nytta för patienten och att risken är att många som inte behöver det skulle utredas och därmed försena vården där behovet är som störst.

RCC välkomnar däremot initiativ som uppmärksammar vikten av tidig upptäckt. Ordförande Hans Hägglund har bland annat sagt att det är viktigt att arbeta med andra insatser för att stödja primärvården och patienter med diffusa symtom: "[...]Både genom att utveckla kunskapsstöd och riskalgoritmer och genom att så tidigt som möjligt implementera de nya tekniker för tidig upptäckt av cancer som nu utvecklas, till exempel nya markörer i blodet."²

Men det går inte att blunda för det faktum att trötthet, smärta och allmän sjukdomskänsla är de första symtom som patienter med lungcancer söker vård för. Symtomen inkluderas dessutom i det standardiserade vårdförloppet för "allvarliga ospecifika symtom som kan bero på cancer", så varför inte för lungcancer? Det är dessutom viktigt att titta på de här symtomen i kombination med ökade vårdbesök samt förskrivning av antibiotika och smärtläkemedel.

Tidig upptäckt medför omfattande vinster

Trötthet är en mycket vanlig orsak till att söka vård och det kan signalera om cancer.³ Tidiga symtom förekommer tyvärr sällan i forskning, men det finns en studie som har undersökt utmaningen i att ställa diagnosen cancer hos patienter som söker vård för just trötthet. Bland mer än 250,000 patienter som uppvisade trötthetssymtom översteg risken att drabbas för cancer tre procent för män över 65 års ålder och sex procent för män över 80 års ålder. Vid nästan hälften (47 procent) av alla cancerfall i studien ställdes diagnos inom tre månader efter att de första trötthetssymtomen visat sig.⁴

"Även om de flesta patienter som söker med symtom som signalerar cancer inte har cancer, är det viktigt att väga samman alla symtom."

Marcela Ewing, specialist i onkologi och allmänmedicin samt regional processägare för tidig upptäckt av cancer vid Regionalt cancercentrum i väst, har avhandlat sambandet mellan ökade besök på vårdcentral och risk för cancer. Hon anser att primärvården har den största potentialen att tidigare fånga upp patienter med förhöjd cancerrisk och säger: "Även om de flesta patienter som söker med symtom som signalerar cancer inte har cancer, är det viktigt att väga samman alla symtom."⁵

Tidig upptäckt av cancer i primärvården skulle öka patienternas överlevnad och underlätta identifieringen av riskpatienter, vilket optimerar resursanvändandet i vården. I Storbritannien har till exempel ett nätverk av kliniker och internationella forskare utvecklat en rad riskvärderingsinstrument för olika cancerformer, något som vi skulle kunna ta lärdom av i Sverige.⁶

Enligt Marcela Ewing träffar allmänläkare en till två patienter varje dag som har symtom som skulle kunna vara orsakade av cancer, och hon menar att de standardiserade vårdförloppen idag inte är tillräckliga för att möta detta. För lungcancerpatienter är tyvärr verkligheten sådan att de allra flesta nya fallen inte upptäcks förrän patienten är i stadium IV, och då kan det redan vara försent.

2 Dagens Medicin, Utredning på felaktig grund riskerar att försena behandling (12/2021)

3 Cancercentrum, Alarmsymtom och allmänna symtom som kan signalera cancer (2015)

4 White B et al, Risk of cancer following primary care presentation with fatigue: a population-based cohort study of a quarter of a million patients (02/2022)

5 Sjukhusläkaren, Primärvården behöver beslutsstöd för att upptäcka cancer tidigt (09/2021)

6 ibid

Dyster rapport från primärvården

Under hösten 2021 genomförde Kantar Sifo en enkätundersökning på uppdrag av Lungcancerföreningen och MSD bland lungcancerpatienter. 120 personer deltog och undersökningen genomfördes online, med syfte att undersöka lungcancerpatienters upplevelser av den svenska primärvården. De svarande erhöll ingen ersättning för sitt deltagande och alla var helt anonyma. 82 procent av de svarande var kvinnor och 18 procent var män. Åldersfördelningen bland de svarande var: 3 procent 20-39 år, 44 procent 40-59 år, 29 procent 60-69 år, 22 procent 70-79 år samt 3 procent 80+ år. *Siffrorna nedan har avrundats till hela procenttal, vilket är varför totalen inte alltid blir 100 procent.*

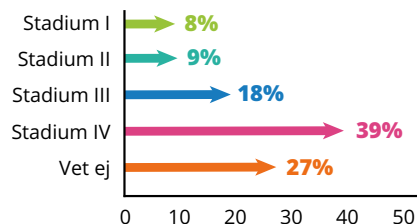
Majoritet i stadium IV vid diagnos

68 procent av de svarande sökte den första vårdkontakten hos vårdcentral, distriktssköterska eller husläkare och majoriteten (39 procent) befann sig i stadium IV då de fick diagnos (figur 1). En tredjedel (34 procent) hade symtom i en till tre månader innan de sökte vård.

Endast fyra av tio (41 procent) upplevde att deras besvär togs på allvar av vården och att en utredning startades efter det första vårdbesöket. 18 procent upplevde att besvären inte togs på allvar alls, och 27 procent att besvären togs på allvar först vid senare besök, men inte initialt (figur 2). Många (59 procent) angav också att läkaren inte ställde några frågor om ytterligare symtom vid det första vårdbesöket och endast 32 procent noterade att samtliga symtom journalfördes vid besöket.

Lika många svarande var föredetta rökare som aldrig-rökare (48 procent för båda grupperna) och av totalen angav 56 procent att de var utsatta för passiv rökning (figur 3). Det vanligaste gemensamma symtomet bland alla patienter var långvarig hosta (i mer än tre veckor), vilket 38 procent uppgav att de hade. 24 procent upplevde trötthet, 20 procent smärta/ledsmärta och 18 procent andfåddhet.

Tumörstadium vid diagnos



Figur 1

18%

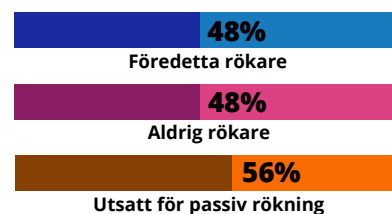
upplevde att besvären inte togs på allvar alls

27%

upplevde att besvären togs på allvar först vid senare besök

Figur 2

Rökstatus



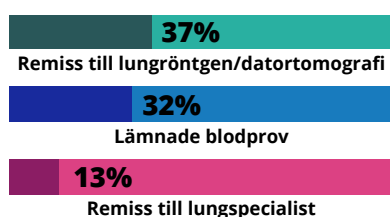
Figur 3

Vårdtillgänglighet och åtgärder

Efter det första vårdbesöket fick 37 procent remiss till lungröntgen/datortomografi, 32 procent fick lämna blodprov och 13 procent fick remiss till lungspecialist (figur 4). Några patienter (3 procent) fick inte remiss förrän efter mer än tio besök (figur 5). För 20 procent blev väntetiderna för att få träffa lungspecialist mer än fyra veckor och för 10 procent dröjde det 7-9 månader innan de fick behandling eller operation (figur 6).

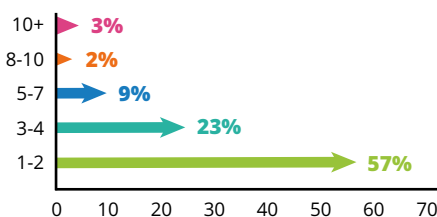
13 procent upplevde att vårdtillgängligheten var något sämre under covid-19.

Åtgärder vid första besöket



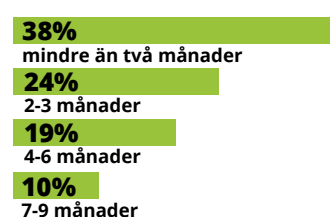
Figur 4

Besök innan röntgen/datortomografi



Figur 5

Väntetid behandling/operation



Figur 6

Vikten av vårdkontinuitet

Marina Tuutma är specialistläkare i allmänmedicin, ordförande för Svenska Distriktläkarföreningen och andre vice ordförande i Sveriges Läkarförbund. Hon ser ett problem i den svenska sjukvårdsorganisationen och de möjligheter och förutsättningar som olika vårdcentraler har. Många är underfinansierade och ansvarar för väldigt många patienter, ofta över kapacitet, vilket Marina Tuutma har sett leda till lite olika strategier.

Enligt Marina Tuutma är det cirka en tredjedel av alla i Sverige som har en fast läkare, vilket är en mycket låg siffra jämfört med andra länder. Något som hon anser delvis kan förbättras genom att regionpolitikerna blir bättre på att se förutsättningar, följa upp och kunna konstatera om resurserna verkligen är tillräckliga.

– Vi behöver absolut utbilda fler specialister i allmänmedicin, och det måste finnas ekonomi för att anställa och fortbilda dem, men tyvärr bortprioriteras just läkarnas fortbildning ofta. Sen är det också viktigt att lägga tid på att utveckla den egna verksamheten också, så att vi får statistik på hur det går, hur bra vi ställer diagnos och vad som kan göras för att vi ska bli bättre.

"[...]det är jätteviktigt att patienterna får träffa samma läkare istället för en ny person varje gång."

Tidsbrist är en del av vardagen på vårdcentraler i Sverige.

– På många vårdcentraler tvingas man lämna över en del patientgrupper eller symtomgrupper till distriktsköterskorna, för att det saknas tillräckligt med läkare för att utreda och ställa diagnos. Har man för många patienter på sin lista så hinner man inte lära känna varje patient, utan endast träffa dem vid enskilda tillfällen. Då är det svårt att upptäcka mönster i patientens symtom, jämföra prover över tid samt sätta allt i individens kontext.

Marina Tuutma tycker att kommunikationen med patienten är den viktigaste delen av vården.

– Om en patient kommer in med hosta så måste vi tyvärr säga att; om det inte går över på två veckor, då ska de höra av sig igen. Till viss del lägger vi över ansvaret på patienten, men det handlar om att känna av vilka patienter som kan ta det här ansvaret och vilka som inte kan det. Därför är det jätteviktigt att patienterna får träffa samma läkare istället för en ny person varje gång. Det är först då man kan se om personens mående skiljer sig från det normala, vilket är en viktig förutsättning för att upptäcka lungcancer i tid.



Marina Tuutma

Vårdcentralerna är tvungna att också möta krav på vårdgaranti.

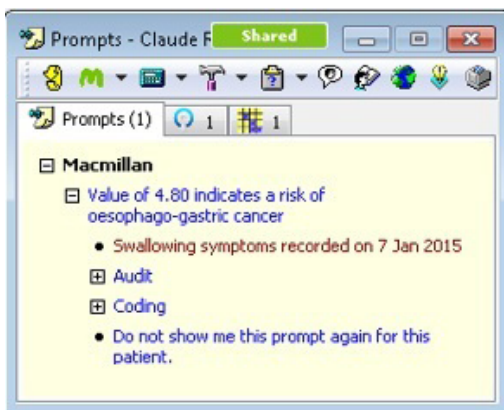
– Vårdgarantin för patienten kan ge flera stopp eller hållplatser längst vägen. Det innebär att patienten bokas till den läkare eller sköterska som har tid, men kanske inte har rätt kompetens för en heltäckande bedömning. Det här blir en tillfällig lösning i väntan på en komplett bedömning.

Ett annat problem som Maria Tuutma ser är tillgång till snabb röntgenundersökning.

– Tillgång till snabb röntgen är inte jämlik. Den kan skilja sig både mellan regionerna, men även inom samma region. Ett exempel är att jag i min region häromdagen fick ett mail från verksamhetschefen som uppmanade oss att tänka till ordentligt innan vi skickar remiss till röntgen på grund av att det finns en radiologbrist. Så det är även saker jag som läkare behöver tänka på och väga in.

Elektronisk riskvärdering för cancer

Professor Willie Hamilton har lagt över 25 år på att forska, och han drivs av att förbättra oddsen för cancerpatienter genom att hitta cancer i ett tidigt skede. Han är själv allmänläkare (GP) i grunden, men träffar sedan tre år inte patienter längre utan fokuserar enbart på forskningen kring tidig upptäckt av cancer.



Exempel från verktyget eRAT - patientens riskvärde överstiger 2, vilket indikerar att ytterligare utredning behövs.



Willie Hamilton

Willie Hamilton säger att den förändrade förståelsen hos primärvården beror på flera anledningar, däribland uppmärksamhet kring vikten av tidig upptäckt av cancer.

– Vår forskning har bidragit till förändring inom primärvården. Sen finns det också juridiska anledningar som att läkare kunde ställas inför rätta om de inte undersökte cancer trots att det fanns symtom. Patienter känner rädsla inför cancer och tar upp detta med sin läkare. Sen har myndigheter prioriterat tidig upptäckt av cancer och likaså politiken. De olika politiska partierna är helt överens i denna fråga att cancer måste hittas tidigare. De bråkar om allt annat, men inte om att hitta cancer tidigt.

Samspelet mellan läkare och patient grundläggande

Attityden att det inte går att lägga till trötthet och hosta som symtom till lungcancer kan få konsekvenser enligt Willie Hamilton.

– Jag kan förstå den känslan hos allmänläkare eftersom de båda är vanliga symtom, men det de måste förstå att konsekvensen kan bli cancer upptäckt i sent skede.

– Tidigare var blodig hosta ett symtom på lungcancer, men det är sällan fallet längre. Nu ser vi exempelvis mer trötthet, förlorad aptit, viktnedgång, andfåddhet, hosta och akutläkarbesök på grund av lunginflammation. Vi har lagt till dessa symtom i vårt riskvärderingsverktyg eRAT som skapar en bild av patientens kombinerade symtom genom en riskkarta där alla symtom har olika värde. Läkaren får sedan upp ett meddelande om att undersöka för cancer om risken är över två procent, säger Willie Hamilton, allmänläkare och professor, University of Exeter i England.

En kombination av symtom och testresultat

Just nu studeras Willie Hamiltons Electronic Risk Assessment Tool (eRAT)⁷ på 18 olika former av cancer genom NHS (National Health Services) som är ivriga att få ut verktyget i primärvården. Verktyget används tillsammans med journalen – systemet söker igenom patientens data och genom att kombinera symtom och testresultat som var för sig kanske inte pekar på cancer, kan man få fram ökad risk när de läggs ihop.

Totalt 400 vårdcentraler är med i forskningsstudien där 200 får verktyget eRAT och 200 inte får det. Den sista vårdcentralen i studien började använda verktyget i slutet av mars 2022 och blir klar två år senare. Willie Hamilton tror att eRAT-resultaten kommer ut 2025.

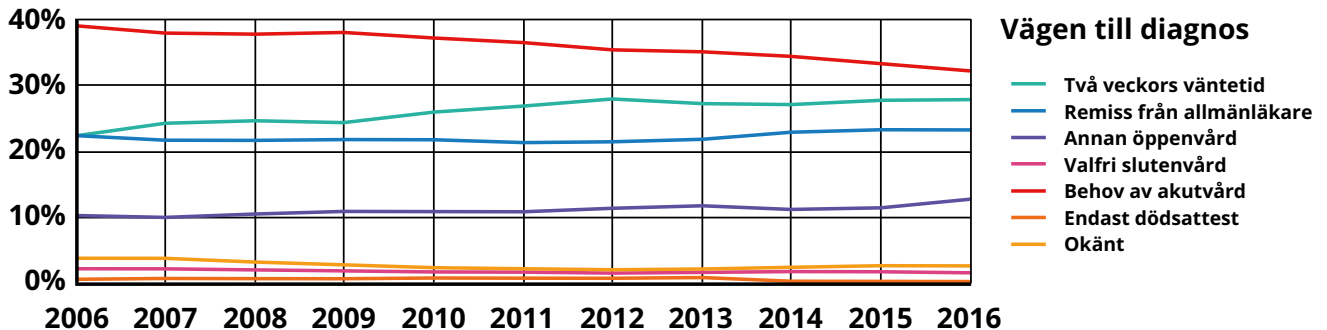
– En viktig förändring har redan hänt i Storbritannien och det är att allmänläkare i primärvården har förstått att tidig upptäckt av cancer är deras ansvar. Deras huvudansvar faktiskt. Med den förståelsen ökade de antalet undersökningar, inklusive röntgen och remisser till specialister för vidare undersökningar, som behövs för att hitta cancer. Detta har bidragit till att cancer nu upptäcks tidigare i Storbritannien, även lungcancer.

7 Electronic Risk Assessment for Cancer for Patients in General Practice - <https://www.isrctn.com/ISRCTN22560297>

Något de nu närmar sig försiktigt i Storbritannien är direkt tillgång till vidare testning för patienter som har misstänkta symtom – detta betyder att istället för besök till vårdcentralen kan man gå direkt till röntgen.

Graf. Lungcancerdiagnostik i Storbritannien 2006–2016⁸

Antalet lungcancerpatienter i Storbritannien som fick diagnos först efter en allvarlig komplikation minskade från 39 till 32 procent mellan 2006–2016 (se parametern "Behov av akutvård"), vilket talar för att primärvården har blivit bättre på tidig upptäckt.



Avslutningsvis säger Willie Hamilton att samspelet mellan läkare och patient är grundläggande för att hitta cancer tidigt.

– En patient känner sin kropp, de känner att något inte stämmer. Kanske har hostan ändrats, fått ny karaktär. Patienter måste känna sig trygga att dela sin känsla med läkaren, och läkaren måste lyssna på patienten.

Vägen framåt för Sverige?

Mikael Johansson är universitetslektor och överläkare vid Umeå universitet och Cancercentrum vid Norrlands universitetssjukhus samt ordförande i Svenska planeringsgruppen för lungcancer. Han berättar att 55 procent av all lungcancer diagnostiseras i stadium IV och de försöker hitta lösningar för tidigare diagnostisering, inklusive screeningstudier som nu är pågående.

Mikael Johansson ser främst ett antal initiativ som nyckeln till tidigare diagnos:

– I första hand behöver vi öka screening med lågdos DT av högriskgrupp, det vill säga friska individer som har rökt eller röker exempelvis – det är i den här gruppen vi hittar 85 procent av all lungcancer. I andra hand bör vi öka resurserna i primärvården – här måste politikerna agera och se till att budget finns för att få kontinuitet på vårdcentralerna. Jag är också väldigt positiv till de kommande elektroniska riskvärderingsverktygen som söker i patientens journal och varnar vid ökad cancerrisk, verktygen skulle kunna fungera som ett komplement. Sen skulle jag också vilja se förbud på tobaksrökning som man ser i vissa länder, från en viss ålder då får man inte köpa cigaretter längre.

Avslutningsvis säger Mikael Johansson att de vet att screening av högriskgrupper kan minska sen diagnos i stadium IV från 55 procent till 20 procent - det är inom denna grupp de största vinsterna finns, men de söker även nya sätt att hitta de patienter som inte är i högriskgrupp som ändå drabbas.



Mikael Johansson

8 Graf omarbetad från CancerData, NHS, Routes to Diagnosis: Tumours Diagnosed 2006-2016
– "Proportions of Tumours Diagnosed by Route and Year, Total Tumours for Lung"



Lungcancerföreningen

Adress: Box 17017, 104 62 Stockholm

E-post: info@lungcancerforeningen.se

Telefon: 020-88 55 33

Hemsida: www.lungcancerforeningen.se