



# Sammanställning och slutsatser Projekt: Cancer - Tidig upptäckt !

Nätverket mot cancer har sedan hösten 2020 drivit vikten av tidig upptäckt mot **målet att 75% av all cancer ska upptäckas i Stadie 1 inom 3 år**. Syftet med aktiviteterna i projektet är att arbeta för att alla regioner ska ha en skrivning och en plan för hur all cancer ska upptäckas i stadie 1. Nedan följer en sammanställning av alla aktiviteter samt förslag på slutsatser för projektet.

## Enkät RCC och Regionpolitiker

Projektet startade hösten 2020 då NMC genomförde en KANTAR/ Sifo undersökning riktad till Regionala cancercentrum och regionpolitiker för att skaffa en lägesbild över hur lång genomsnittstiden är för en patient som söker vård i primärvården för symtom som kan vara cancer tills diagnos är ställd. Med resultatet att det tar mellan 1-6 månader beroende på form av cancer. De cancerdiagnoser som har en väletablerad screening eller testning upptäcks som väntat i regel tidigare än de med diffusa symtom. RCC och regionpolitikerna anser att 1-3 månader är en rimlig tid för patienter som söker vård till diagnos och att 1-2 besök i primärvården är rimligt för att räknas som tidig upptäckt. De standardiserade vårdförloppen, SVF:er, är till stor hjälp och har stärkt kommunikationen mellan sjukhus och primärvård men det är fortfarande svårt att på ett enkelt sätt läsa av symtom. Digitalisering och samarbete är svar på hur en utveckling för att upptäcka cancer tidigt borde gå till. Man känner till att det finns digitala system i t.ex. England och anser att det skulle kunna vara till bra hjälp tillsammans med SVF:erna och de screeningsundersökningar som är etablerade.

## Rundabordssamtal

I december 2020 genomfördes ett Rundabordssamtal med fokus på behovet av bättre stöd för att tidigt upptäcka cancer. Rundabordssamtalet genomfördes i ett digitalt forum med 25st deltagare där forskning, patienter, politiker och profession var representerade. Efter en gemensam introduktion delades deltagarna in i grupper utifrån tre olika frågeställningar:



1. **System/Verktyg/Digitalisering** - Vi vet att det finns olika system och lösningar. Hur de ska implementeras? Vem tar ansvar och när kan arbetet starta?
2. **Regulatoriska hinder/ Lagstiftning/ Regler** - Vilka hinder i form av lagar och regler finns det idag för att införa nya lösningar och utveckla system som förbättrar möjligheten till tidig upptäckt? Vem ansvarar för att arbeta med dessa frågor? Vilken kunskap behövs?
3. **Kulturförflyttning - omställning** - Hur får vi till ett bra partnerskap mellan patienter, profession, forskare och politiker för att bygga en bättre vård för att uppnå hälsa?

Det samtalen kom fram till var:

- att eventuella **digitala lösningar måste hänga ihop med resten av de system som värden har** och inte öka den administrativa bördan
- man vill införa **nationella beslutsstöd som kan varna eller visa på risker**, de ska vara kopplade till befintliga system
- att det är viktigt att **professionen måste ha tid för att hitta och analysera data** för att kunna ta rätt beslut
- att man vill **öka möjlighet för patienter att själva kunna dokumentera** i journal innan mötet
- att skapa bättre förutsättningar för tidig upptäckt genom **tydliga lagar och regler för datahantering, kompetensutveckling** med mera
- att **öka ambitionsnivån i de strategier och handlingsplaner som finns** för att öka trycket på förflyttning/förändring. *Ex. i cancerstrategin ta beslut att vi ska ha som mål att all cancer ska upptäckas i stadie 1*
- **att lagstifta om kontinuerlig fortbildning och stärka innovationsprocessen** för att kunna införa beslutsstöd
- att **skapa bättre förutsättningar för ett bra möte mellan patient och profession** och att det skapar bättre förutsättningar för en tidig upptäckt. Viktigt med **kontinuitet** i mötet med patienten, **fast läkarkontakt**
- att det behöver bli **bättre tillgänglighet till primärvården** och **bättre samarbete över professionsgränserna och med patienter**
- att vi behöver införa **integrerade digitala system som ger stöd i beslut** och **kartlägga var det brister** i primärvården för att prioritera rätt åtgärder



## Världscancerdagen

Varje år den 4 februari uppmärksammas Världscancerdagen. I Sverige genomför Nätverket mot cancer alltid en kunskapsdag med seminarier och dialoger. Syftet med Världscancerdagen är att öka kunskapen om cancerpatienternas och närståendes situation hos allmänhet, profession och beslutsfattare. Att skapa intresse och driva diskussion kring prioriterade frågor som minskade orättvisor i cancer vården och stärkta patienträttigheter. 2021 var temat Tidig upptäckt - på liv och död. 200 personer deltog digitalt. Nätverket mot cancer presenterade bland annat resultat från enkät och rundabordsamtal från hösten 2020. Se hela programmet här: <http://www.natverketmotcancer.se/aktiviteter-2/varldscancerdagen-2021/>

## Åtgärder för framtiden - medlemsföreningarnas önskemål

Tillsammans med våra medlemsföreningar tog vi under våren fram en lista på befintliga och önskvärda aktiviteter och åtgärder som behövs för att främja en Tidig upptäckt i Stadie 1 för olika cancertyper. De befintliga åtgärderna som finns är; *Mammografi, Cellprovskontroller, HPV vaccinering, Screening för tjock- och ändtarmscancer, PSA-prov, Biopsier, Datortomografi och Endoskopi.*

Men patientföreningarna skulle vilja se **utökade screenings, provtagningar, tumör och gensekvensering samt att man utvecklar digitala stöd och nya arbetssätt**. Man vill även gärna att primärvården arbetar övergripande med ett bra bemötande som inte bara handlar om att det ska kännas bra utan det räddar liv – *”om jag blir bra bemött så kommer jag också komma tillbaka till vården om jag får problem, det är oerhört viktigt för att människor ska våga söka vård i tid”*

## Enkät patienter och närstående

Under sommaren 2021 genomfördes en kartläggning 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. 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.

Resultatet är att det tar för lång tid för patienternas första besök i primärvården med symtom som kan vara cancer till diagnos. **För 37% initieras behandling 5 månader eller senare från första symtom. För 3 av 10 cancerdrabbade så krävdes 3 besök eller fler innan en remiss skrevs.** Det positiva är att när patienter väl fått sin diagnos går det relativt fort att komma i gång med behandling - 68% startar behandling inom en månad efter diagnos. De cancerformerna med välfungerande screenings hittas snabbare än diffusa symtom. Många patienter söker själva vård tidigt då de upplever att något är fel, 34% söker själva vård inom 1 månad. Det är oroväckande att det tas så få blodprover vid första kontakt med vården. I 36% av fallen togs inga blodprover alls och 27% gjorde minst 2 besök innan blodprov togs för större utredning.

## Kvartsamtal med regioner - politiker, RCC och primärvård

Under sensommaren och hösten 2021 har Nätverket mot cancer bjudit in 5 regioner i "Kvartsamtal" mellan en representant från RCC, en från Primärvården och en regionpolitiker för Hälso- och sjukvårdsutskottet. Med målsättningen att ha ett samtal för att tala om regionens arbete med Tidig upptäckt av cancer. Frågor som avhandlades var: *Inom vilka områden har man lyckats? Vilka utmaningar ni står inför? Vad man har för målsättningar framåt?* De regioner som vi genomförde samtal med var Region Västerbotten, Region Östergötland, Västra Götalandsregionen, Region Halland och Region Skåne.

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att de screeningsprogram som finns och tillämpas och SVF:er fungerar bra. Flera regioner arbetar aktivt med forskning och med att ta fram markörer för tidig upptäckt av cancer, man är nyfikna och öppna för AI lösningar som komplement till primärvården och de standardiserade vårdförloppen.

Vården är dock ojämnt över regionerna och primärvården har utmaningar med tillgänglighet och resursfördelning. Även om SVF:erna fungerar bra finns det svårigheter runt om i landet gällande kompetensförsörjningen och att få de totala resurserna att räcka till. Regionerna är öppna för digitala lösningar och AI som skulle kunna fungera som ett komplement till bristen på resurser och som hjälp vid diagnostisering vid diffusa symtom. Man ser gärna att det satsas resurser på primärvården för att stärka dess status, förbättra kompetensen med utbildning, öka tillgänglighet och förbättra arbetsmiljön.



I de områden där bristen på allmänläkare är stor har man hittat nya lösningar och arbetar för att patienterna ska fångas upp av andra resurser som fysioterapeuter och sjuksköterskor. Olika regioner arbetar med förebyggande åtgärder och med att utveckla arbetsmodeller kring "Task Shift", teamarbete och samdiagnostisering. En region arbetar t.ex. med hälsoprofilering av områden kring vårdcentralerna i regionen så att vårdcentralen ska ha bättre kunskap och fakta om invånarnas hälsotillstånd, åldrar, socioekonomi och ohälsa för att kunna ta fram specifika planer för hur man möter behoven i de olika områdena.

Flera regioner vill ha en nationell cancerstrategi när det gäller tidig upptäckt som ett komplement till SVF:erna. Trots nationellt beslut om till exempel införande av screenings för tarmcancer så har inte alla regioner kunna införa detta ännu på grund av brist på resurser. Man har även utmaningar om att utföra en jämlik screening på grund av språkutmaningar och att regionens invånare inte konsumerar vård på samma sätt. Flera regioner arbetar redan med eller ska införa sk. hälsoinformatörer för att överbygga språkbarriärer.

### Nätverket mot cancer har genom projektet tidig upptäckt kommit fram till att:

- 1-2 besök på vårdcentral och inom 1 månad är en rimlig tid för att diagnostisera cancer
- det för 67 % av patienterna, tar över 2 månader från första kontakt till behandling
- det för 37 % av patienterna tar 5 månader eller mer från symtom till behandling
- att patienter uttrycker att de i primärvården inte blir lyssnade på/tagna på allvar, att de trots flera besök inte får de undersökningar de behöver utan att de måste vända sig till akuten och där upptäcks cancer eller blir de skickade till specialist
- De screeningsprogram som finns och tillämpas och SVF:er fungerar bra. Men det finns svårigheter runt om i landet gällande kompetensförsörjningen och att få de totala resurserna att räcka till.
- Flera regioner arbetar aktivt med forskning och med att ta fram markörer för tidig upptäckt av cancer, man är nyfikna och öppna för AI lösningar som komplement till primärvården och de standardiserade vårdförloppen.
- Vården är dock ojämnt över regionerna och primärvården har utmaningar med tillgänglighet och resursfördelning.



- Regionerna är öppna för digitala lösningar och AI som skulle kunna fungera som ett komplement till bristen på resurser och som hjälp vid diagnostisering vid diffusa symtom.
- Man ser gärna att det satsas resurser på primärvården för att stärka dess status, förbättra kompetensen med utbildning, öka tillgänglighet och förbättra arbetsmiljön.
- I de områden där bristen på allmänläkare är stor har man hittat nya lösningar och arbetar för att patienterna ska fångas upp av andra resurser som fysioterapeuter och sjuksköterskor.
- Flera regioner vill ha en nationell cancerstrategi när det gäller tidig upptäckt som ett komplement till SVF:erna.
- Trots nationellt beslut om till exempel införande av screenings för tarmcancer så har inte alla regioner kunna införa detta ännu på grund av brist på resurser. Man har även utmaningar om att utföra en jämlik screening på grund av språkutmaningar och att regionens invånare inte konsumerar vård på samma sätt. Flera regioner arbetar redan med eller ska införa s.k. hälsoinformatörer för att överbygga språkbarriärer.

## Vad behövs?

- **En större kartläggning och mer forskning** behöver göras. Vi vet idag inte exakt hur det ser ut i primärvården - det saknas kunskap om cancerpatienter i primärvården, hur det fungerar, ledtider osv.
- **Primärvårdens status behöver stärkas** och man behöver förbättra arbetsmiljön, göra primärvården mer tillgänglig med förbättrade öppettider och sänkta trösklar för att komma i kontakt med vården.
- **Kompetensbrist:** Hur löser man utmaningen med fast läkarkontakt när det är brist på allmänspecialister (*hälsorum, task shift och samdiagnostisering*). SVF:erna tas upp som en framgång och beskrivs som viktiga men några regioner säger att det kan vara svårt att leva upp till de tidsgränser som är uppsatta pga ex kompetensbrist.
- **Digitala verktyg** - beslutsstöd för diffusa symtom anses vara ett bra komplement som stöd i arbetet med att diagnostisera. De finns inte införda idag. De skulle likt SVF:erna kunna införas relativt snabbt om det togs beslut och tillfördes resurser
- **Kunskap** - Det behövs ökad kompetens och kunskap om cancer hos alla professioner inom primärvården. Här behövs utbildning och den kunskap och det material som finns på RCC borde kunna användas mer i primärvården
- **Lagstifta** om kontinuerlig fortbildning för att stärka professionen



- Ta fram en **nationell strategi för tidig upptäckt** - den behöver sedan implementeras i varje region och följas upp på nationell nivå
- **Öka ambitionsnivån i regionala handlingsplaner** - de behöver ha strategier för tidig upptäckt med målet att cancer ska upptäckas i stadie 1
- **Följ nationella riktlinjer** för ex screening och behandling. Det är idag ojämnt över landet. Regionerna menar att de pga resursbrist (kapacitet, kompetens och ekonomi) inte kan följa riktlinjerna och att det kan vara svårt att få invånarna att faktiskt konsumera den vård som erbjuds inom ex screeningprogrammen
- **Nationell riktlinje för cancer** - tidig upptäckt och jämlik vård. De riktlinjer som Socialstyrelsen tagit fram kring cancer är:
  - Nationella riktlinjer för bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård (2014)
  - Nationella riktlinjer för lungcancervård (2011)

Dessa skulle behöva ses över (de är från 2011 och 2014). Idag saknas den del av patientens resa som sker före diagnos - välgrundad misstanke (primärvårdens arbete) och SVF:erna. De åtgärdslistor som finns behöver uppdateras. Detta arbete skulle kunna leda fram till en nationell riktlinje för cancer - tidig upptäckt och jämlik vård som bygger på samma logik som de riktlinjer vi har idag men är diagnosoberoende.