

Cancerfonds- rapporten 2011

60

Cancerfonden – 60 år i kampen mot cancer

Cancerfonden - 60 år av framgångsrik forskningsfinansiering

På 60 år har Cancerfonden blivit landets största insamlingsorganisation. År 2010 samlade man in runt 400 miljoner kronor. Det största bidraget från en enskild person är en gåva motsvarande 28 miljoner kronor som Cancerfonden tog emot år 2000.

Tack vare de generösa bidragen är Cancerfonden den enskilt största finansiären av svenska forskningsprojekt om cancer. På 60 år har över sju miljarder kronor samlats in. Lika mycket har gått till forskning.

Cancerfonden spelar också en stor roll som opinionsbildare i cancerfrågan. Att Sverige nu håller på att införa en nationell cancerstrategi är ett direkt resultat av Cancerfondens påverkansarbete.

50

Mammografi

Mammografin infördes i svensk sjukvård på 1970-talet i syfte att på ett så tidigt stadium som möjligt upptäcka maligna tumörer i bröstet. Tillsammans med utveckling av nya läkemedel och andra behandlingar är mammografi den enskilt största förklaringen till den kraftigt ökade överlevnaden i bröstcancer.

Barnleukemi

Leukemi hos barn är en av de cancerformer som haft en dramatiskt positiv utveckling när det gäller att öka överlevnaden. På 1970-talet avled nära tre av fyra barn som drabbats av leukemi. I dag är förhållandet det omvända och chansen att överleva och botas är mycket god.

Sex milstolpar i kampen mot cancer

Nationell cancerstrategi

Cancer är en av västvärldens allvarligaste folksjukdomar. Antalet cancerfall har ökat stadigt sedan man började föra statistik. Eftersom befolkningen blir allt äldre kommer samhällets cancerbörda fortsätta att öka. För att kunna möta kraven på bättre och mer jämlik cancervård infördes i Sverige 2009 en nationell cancerstrategi, bland annat som resultat av ett intensivt arbete av Cancerfonden. Konkretiseringen av hur strategin bäst ska kunna genomföras pågår nu på alla nivåer inom cancervården.

Moderna läkemedel

Mycket av cancerforskningen är grundforskning på molekylär nivå. Men syftet är naturligtvis att upptäckterna ska kunna omvandlas till kunskap för hur man exempelvis framställer effektiva läkemedel. Under 1990- och 2000-talen har fler genombrott med nya effektiva cancerläkemedel nått ut till patienterna. Glivec, Herceptin och Erbitux är några exempel på preparat som visat sig fungera bra på ett antal cancerdiagnoser.

Tobaksprevention

Att få folk att sluta röka har varit, och är, den viktigaste preventiva insats man kan göra för att få ner insjuknande och död i cancer. Sedan slutet av 1970-talet har antalet rökare halverats.

HPV-vaccin

Länge har många närt drömmen om ett vaccin som skulle kunna förebygga cancer. Något sådant universalvaccin lär aldrig kunna framställas. Men för vissa cancerformer är det möjligt. Under 2000-talet upptäcktes ett vaccin som kraftigt reducerar risken för livmoderhalscancer, orsakad av viruset HPV. År 2009 infördes vaccinet i det nationella vaccinationsprogrammet.



Allt fler överlever cancer
Antalet fall av cancer ökar stadigt. Samtidigt är antalet döda i cancer relativt konstant eller något sjunkande. Fler och fler patienter blir med andra ord botade.

Pengar till forskningen

Lika mycket pengar som samlats in under 60 år, sju miljarder kronor, har delats ut i anslag till svensk cancerforskning

4

30

Cancerfondsrapporten 2011

ANSVARIG FÖR CANCERFONDSRAPPORTEN 2011: Maria Prigorowsky, Cancerfonden
PROJEKTLEDARE: Pärnilla Zigher, Cancerfonden REDAKTÖR: Micke Jaresand, Radical PR
RESEARCH OCH SKRIBENTER: Olle Bergman, Micke Jaresand, Elizabeth Johansson, Pärnilla Zigher
GRAFISK FORM: Anders Tallroth ILLUSTRATIONER: Gunilla Elam TABELLER: Martin Klippel FOTO: Melker Dahlstrand
Tryck: Edita Västra Aros
ISBN: 978-91-978853-1-7



Cancerfundsrapporten är en årligt återkommande rapport som ges ut av Cancerfonden. Rapporten granskar och lyfter fram viktiga frågor inom forskning och cancersjukvård. 2011 års upplaga fokuserar bland annat på behovet av att koncentrera resurser och kompetens till ett fåtal sjukhus vid behandling av mindre vanliga cancerformer, så kallad nivåstrukturering. Rapporten tar också upp problematiken kring bukspottkörtelcancer, behovet av att höja kvaliteten på vårdforskningen samt vikten av att snabbt föra ut ny medicinsk kunskap i vårdkedjan.

Inledning 4

Inledande ord av Cancerfondens generalsekreterare 4

Statistik 6

Antalet personer som drabbas av någon form av cancer har ökat konstant de senaste två decennierna. Den viktigaste förklaringen är att befolkningen blir äldre och att screeningprogram och förbättrade diagnosmetoder fångar upp fler fall.

Varje år diagnostiseras över 50 000 fall av cancer i Sverige, jämnt fördelat mellan män och kvinnor. Antalet diagnostiserade fall motsvarar folkmängden i en mellanstor, svensk stad. Vanligaste cancerformerna är prostatacancer och bröstcancer; tillsammans utgör dessa en tredjedel av alla diagnostiserade fall.

Cancer i Sverige 8

- Åldersfördelning
- Prevalens/sjukdomsbörda
- Framtida prevalens/sjukdomsbörda
- De vanligaste cancerformerna
- Basalcellscancer
- Några cancerformer som ökar
- Några cancerformer som minskar
- Förbättrad överlevnad
- De tio vanligaste cancerformerna 2009
- Cancerstatistik i korthet
- Insjuknande och dödlighet i cancer
- Antal döda i cancer 2008

Cancer i Norden 18

Cancer inom EU 24

De fem vanligaste cancersjukdomarna inom EU

Cancer i världen 26

De fem vanligaste cancerformerna i världen

Forskning 28

Vårdforskning har potential att utveckla cancervården – inte minst genom att knyta ihop och nyttiggöra annan kunskap. Men då krävs det att den utvecklas till en mångprofessionell och ämnesöverskridande forskningsdisciplin. Basen för detta är starka, multidisciplinära forskargrupper som vågar sikta mot vårdforskningens internationella toppskikt.

Dessvärre präglas vårdforskningen i dag av fragmentering och brist på visioner. Studierna är alltför ofta små och beskrivande, och på de flesta platser lyser de ambitiöst upplagda interventionsstudierna med sin frånvaro. Genomslaget inom sjukvården har varit begränsat.

Inledande ord av ordföranden i Cancerfondens forskningsnämnd 30

Onkologisk vårdforskning 32

Vårdforskning är en gränsöverskridande disciplin
En integrerande vetenskap
Vårdforskningen har kraft att förändra
Exempel på svensk vårdforskning inom cancerområdet

Mot en starkare vårdforskning 40

Samarbetet med andra forskargrupper och ämnesområden behöver utvecklas
Intresset för cancerrelaterad vårdforskning måste stimuleras – både inom högskola och landsting
Vårdforskning bör ges en tydligare inriktning på interventionsstudier
Målen måste sättas högre

Svenska forskningsinsatser under 60 år 44

1950-talet - Pionjärverksamhet inom cellbiologin
1960-talet - Cytogenetiken slår igenom
1970-talet - En tid av nya möjligheter
1980-talet - Hybrid-DNA-teknikens genombrott
1990-talet - Kraftigt expanderande kunskapsinhämtning
2000-talet - DNA-forskningen blir industriell

Svensk cancerforskning fortfarande på internationellt hög nivå 58

Storbritannien tvåa efter USA. Sverige dominerar i Norden
Svenska lärosäten förbättrar sina positioner

Nivåstrukturerings 62

Cancerpatienter dör i onödan på grund av bristande ansvars- och arbetsfördelning inom sjukvården. Ett övertygande vetenskapligt underlag visar att överlevnaden vid operationer av exempelvis bukspottkörtelcancer och äggstockscancer är kraftigt beroende av hur många operationer de kirurgiska teamen genomför per år. Motsvarande samband mellan ”kritisk massa” och överlevnad gäller i stort sett för alla typer av cancerkirurgi. Trots detta görs hundratals operationer av sällsynta och komplicerade cancertyper varje år på kliniker som har för litet patientunderlag.

För patienternas säkerhet måste nivåstrukturerings utgöra ett centralt begrepp när den nationella cancerstrategin nu implementeras i Sverige. Vad ska göras var, och av vem? När det gäller de större cancerformerna, som bröst- och prostatacancer, ligger svaren nära till hands: här finns det en solid kompetens på många håll, med full patientsäkerhet. När det gäller mindre vanliga cancerformer med färre patienter vilar ett stort ansvar på politiker, landsting och regioner att se till att vården organiseras optimalt.

Rätt åtgärder på rätt plats och av rätt personal 64

Nivåerna inom ett regionalt cancercentrum
Vårdkedjan löper över olika nivåer
Volym är A och O
Nära är inte alltid bäst
Specialiserade kirurgteam gör ett bättre jobb
Svensk nivåstrukturerings: En het potatis
Äggstockscancer – ett oroande exempel
Andra exempel på bristande nivåstrukturerings

Nivåstrukturerings av övriga länkar i cancervårdskedjan 72

Diagnos och bedömning
Behandling
Stöd, rehabilitering och palliativ vård
Nivåstrukturerings – en viljornas kamp

Rikssjukvård för ovanliga cancersjukdomar? 78

Danmark ett intressant exempel
Rätt åtgärd för rätt patient
Regionalt cancercentrum – så kommer det att fungera

Bukspottkörtelcancer 84

Varje år dör lika många människor i bukspottkörtelcancer som i bröst- eller tjocktarmscancer. Men det är en cancerform det talas tyst om. Bukspottkörtelcancer är en oftast snabb, plågsam och nedbrytande cancersjukdom med begränsade behandlingsmöjligheter. Sjukdomen riskerar att utgöra en tragisk golgatavandring för patienter och närstående.

Det är inte acceptabelt att cancersjukvården står handfallen inför en så dödlig tumörsjukdom. Om man en dag ska kunna säga ”vi har besekrat bukspottkörtelcancer” krävs mer än utveckling av befintliga metoder – det krävs ett vetenskapligt genombrott.

Forskarna behöver samla mängder av kunskap om hur sjukdomen uppkommer och fortskrider så att den kan upptäckas snabbare och behandlas effektivare. För att nå dit måste intellektuella, experimentella och kliniska resurser samordnas. Potentialen inom området är enorm – något som Sveriges universitet och regionala cancercentrum gemensamt borde ta fasta på.

Bukspottkörtelcancer – cancervårdens svåraste utmaning? 86

Motsägelsefull statistik
Vissa riskfaktorer kända

Kraftsamling krävs 94

En vision för bukspottkörtelcancer vården i Sverige
Forskning och åtgärder för ökad livskvalitet
Grunden måste läggas för ett genombrott
Onkologin behöver utvecklas

Prevention 98

Länge har det varit känt att prevention är det enskilt viktigaste och långsiktiga sättet att minska insjuknandet och dödligheten i cancer. Med en effektiv cancerprevention kan dödligheten i cancer sänkas med 30 procent. För att nå dit måste dock cancerpreventionen prioriteras på ett tydligare sätt än vad som hittills varit fallet.

Beslutsfattarna verkar nu vara på väg att förstå vikten av preventionsfrågan och en ökad medvetenhet genomsyrar politiken både på nationell och på regional nivå. Både Socialstyrelsens nationella riktlinjer om prevention och den statliga utredningen En nationell cancerstrategi för framtiden är exempel på en positiv förändring. Trots detta sker det fortfarande för lite inom området. Att minska antalet rökare är det mest effektiva målet för cancerprevention men det finns även andra områden, som övervikt, alkoholkonsumtion, solning och vaccination, som måste prioriteras.

Dags att bryta trenden 100

Gyllene läge
Regionala cancercentrum – en viktig roll med nytt ansvar

Tobak 102

Finland rökfritt år 2040 – varför inte Sverige?
Sverige följer inte Tobakskonventionens riktlinjer
Sverige halkar efter
Tobakspolitiken – inte en prioriterad fråga i riksdagen
Tobaksprevention – från lokal till internationell nivå

Övervikt, fysisk inaktivitet och kost 105

Fysisk inaktivitet och kost
Prevention fungerar

Alkohol 107

Solning 108

Vaccination 109

Organisera vaccinationen för flickor upp till 18 år
Könsneutral vaccination
Cellprovskontroller bör fortsätta

Cancer vården i Sverige 112

Sverige har – i internationell jämförelse – en cancervård som fungerar bra. I en stor, nyligen publicerad studie, hade Sverige de bästa överlevnadstalen av elva undersökta länder.

Samtidigt blir det alltmer uppenbart att det finns stor förbättringspotential inom den svenska cancer vården. Stora ibland svårförklarliga, regionala skillnader gör att inte alla patienter får bästa tänkbara vård.

Det råder också brist på personal inom vissa nyckelgrupper i cancer vården. Både patologer och radiologer varnar för akuta och framtida problem inom diagnostik och behandling.

Leukemipatienter behandlas olika 114

Regionala skillnader AML

Brist på personal i nyckelgrupper 118

Radiologer
Patologer

Svårt få ut ny kunskap i vården 122

Referenser 126

Referenser

Förutsättningarna för den som insjuknar i cancer har aldrig varit bättre än de är i dag. Den genomgående trenden är alltjämt att överlevnaden ökar för allt fler diagnoser, såväl de cancerformer som drabbar många människor som de som drabbar få. En stor, nyligen publicerad studie visar att Sverige har bland de bästa överlevnadstalen i världen.

Samtidigt står vården inför kanske större utmaningar än någonsin. Antalet människor som drabbas av cancer har ökat under många år, vilket beror dels på befolkningens tilltagande ålder dels på svenskarnas livsstilsvanor. Cancer kommer framöver att bli än vanligare som folksjukdom, och allt fler människor kommer att leva med cancer i olika former. Att hantera de krav detta ställer – såväl medicinskt som organisatoriskt – är forskningens och vårdens stora utmaning.

Det nationella perspektivet behövs än mer i cancervården

Det sätt cancervården i Sverige organiseras på står nu inför sin största förändring hittills, som följd av att regeringen steg för steg börjar omsätta den nationella cancerstrategin i handling. Strategin innebär bland annat inrättandet av sex regionala cancercentrum, vars uppgift är att målsätta, samordna och följa upp cancervården i respektive region. Flera av dessa centrum har redan kommit i gång med sitt arbete. Utöver dessa centrum innebär strategin också ett flertal utvecklingsprojekt och myndighetsuppdrag i syfte att stärka cancervården som helhet i landet.

Ett av våra huvudkrav på en nationell cancerstrategi är att den ska ha tydliga nationella mål, vilket hittills helt saknats i cancervården. Som vi förstår överväger nu Socialstyrelsen att införa mål inom ramen för de nationella behandlingsriktlinjerna. Detta är positivt, men inte tillräckligt. Mål kommer bara att finnas för de största cancerformerna, där det finns riktlinjer. Men det omfattar bara hälften av alla cancerformer. En nationell cancerstrategi bör sätta mål för hela cancerkedjan samlat, och dessa mål bör vara beslutade av regeringen.

Cancerfonden har efterfrågat en oberoende nationell instans som samlar in och löpande publicerar relevanta indikatorer för cancervården, så att det går att göra en samlad bedömning av resultat mot uppsatta nationella mål. Helst bör ett sådant uppföljningssystem också innebära att de regioner som inte nått målen får förklara varför, och vad de avser att göra för att nå dem. I nuläget finns dock inga beslut om att göra någon samlad nationell uppföljning av cancervårdens resultat, utöver de öppna jämförelser som redan tidigare publicerats från befintliga kvalitetsregister. En an-

nan brist i cancerstrategin är att det inte finns någon tydlig nationell uppföljning av cancervårdens resultat.

Att cancervården framöver kommer behöva starkare nationell samordning och uppföljning framgår inte minst i denna rapport. Det finns alltså en stor förbättringspotential i cancervården. Stora nationella skillnader förekommer fortfarande både vad det gäller behandlingsresultat, tillgång till vården och till de modernaste behandlingsmetoderna. Det råder också brist på personal inom vissa nyckelgrupper som ansvarar för diagnostik och behandling, inte minst vad gäller patologer och radiologer. Inom radiologin har tekniken utvecklats starkt, men antalet radiologer sjunkit eller legat still.

Som vi visar i rapporten behandlas vissa cancerformer på alltför många sjukhus i landet, vilket leder till att människor får en sämre behandling. I dag utförs till exempel operationer av äggstockscancer på en mängd sjukhus i Sverige, och många av de kirurgteam som utför operationerna är inte specialiserade på denna tumörtyp. Njurcancer, med cirka 800 fall i Sverige årligen, opereras i dag på omkring 50 sjukhus, på vissa platser genomförs färre än fem operationer per år.


Fortfarande är det många patienter som inte får tillgång till den behandling som finns. Ett exempel är hur det sedan början av 90-talet är känt att leverkirurgi leder till bättre överlevnad för patienter med metastaserad tjock- och ändtarmscancer. Trots detta är det bara 15 procent av patienterna som blir bedömda eller remitterade för ställningstagande om metastaskirurgi, och färre än hälften av de som är möjliga att behandla på detta sätt blir opererade. Liknande brister i tillgång till och resultat av vården finns på många andra områden.

Som följd av forskningen ökar hela tiden kunskapen om cancer. Dagens utmaning för politiska beslutsfattare och verksamma inom vården är att denna ökade kunskap också kommer patienter till del, och omsätts i bättre behandlingsresultat. För att detta ska uppnås är det angeläget att implementera den nationella cancerstrategin fullt ut. Det är i dag, den enskilt viktigaste åtgärden för att fler ska kunna överleva cancer.

Ursula Tengelin
Generalsekreterare Cancerfonden



Statistik



Antalet personer som drabbas av någon form av cancer har ökat konstant de senaste två decennierna. Den viktigaste förklaringen är att befolkningen blir äldre och att screeningprogram och förbättrade diagnosmetoder fångar upp fler fall.

Varje år diagnostiseras över 50 000 fall av cancer i Sverige, jämnt fördelat mellan män och kvinnor. Antalet diagnostiserade fall motsvarar folkmängden i en mellanstor, svensk stad. Vanligaste cancerformerna är prostatacancer och bröstcancer; tillsammans utgör dessa en tredjedel av alla diagnostiserade fall.

År 2008 avled nära 22 000 personer i tumörsjukdomar i Sverige, vilket innebär att cancer är den vanligaste dödsorsaken för människor mellan 15 och 75 år och den näst vanligaste dödsorsaken totalt, efter hjärt-kärlsjukdomar. Framsteg i forskningen och utveckling av effektivare behandlingsmetoder har dock lett till att prognosen vid en cancerdiagnos förbättrats väsentligt under de senaste decennierna.

Cancer i Sverige

54 611 nya cancerfall diagnostiserades i Sverige under 2009, vilket var 3 083 fall fler än föregående år. Drygt hälften av ökningen utgörs av prostatacancer, den vanligaste cancerformen hos män. Bröstcancer var den vanligaste cancerformen hos kvinnor och står för nästan 30 procent av cancerfallen hos kvinnor.

Antalet cancerfall har ökat med i genomsnitt 1,9 procent för män och 1,3 procent för kvinnor årligen de senaste två decennierna. Ökningen förklaras till viss del av den ökade medellivslängden, men även av utökade screeningprogram och förbättrad diagnostiska metoder som gör att cancersjukdom kan upptäckas tidigt och därmed i större utsträckning kan botas. Genom att justera siffrorna med så kallad åldersstandardisering, får man en mer rättvisande bild av hur mycket cancer ökat eftersom stigande ålder innebär en ökad cancer risk. Den årliga åldersstandardiserade ökningen har de senaste 20 åren varit 0,9 procent för män och 0,6 procent för kvinnor. Sett över det senaste decenniet är den genomsnittliga åldersstandardiserade ökningen 0,6 procent för män och 0,8 procent för kvinnor.

Metastaser, dottertumörer, vid spridd cancersjukdom, registreras inte i Cancerregistret som ett nytt cancerfall.

Under år 2009 fick 44 672 personer i Sverige en cancerdiagnos för första gången. Knappt 10 000 fall diagnostiserades hos personer som tidigare hade haft en eller flera cancersjukdomar. Cancersjukdom är relativt jämnt fördelat mellan könen, 53 procent diagnostiserades hos män och 47 procent hos kvinnor.

Risken att få en cancersjukdom före 65 års ålder är 14,2 procent för män och 15,6 procent för kvinnor. Risken att någon gång under livet få en cancersjukdom är drygt 30 procent.

Åldersfördelning

De flesta, drygt 60 procent, av dem som insjuknade var 65 år eller äldre. Men så många som fyra av tio cancerdiagnoser ställs alltså hos personer som fortfarande är i arbetsför ålder eller barn. Fler kvinnor än män är under 65 år då de får cancer.

Det beror på det stora antal cancerfall som enbart drabbar kvinnor, det vill säga kvinnlig bröstcancer och gynekologisk cancer, där medianåldern för insjuknande är lägre än den för mannens vanligaste cancerform, prostatacancer.

Även barn kan drabbas av en cancersjukdom och 2009 ställdes 376 cancerdiagnoser hos barn och ungdomar yngre än 20 år. De vanligaste cancerformerna hos barn är hjärntumörer och leukemier.

Prevalens/sjukdomsbörda

Tack vare bättre diagnostik och effektivare behandling ökar överlevnaden i cancersjukdom och fler och fler människor lever som någon gång har fått en cancerdiagnos. Prevalens är ett mått på det antal personer som har eller har haft en sjukdom vid ett visst givet tillfälle. I Sverige ökar prevalensen för cancersjukdom kontinuerligt. Den totala prevalensen är 397 217 personer och omfattar de män och kvinnor som vid slutet av 2008 levde i Sverige och som fått en cancerdiagnos någon gång mellan åren 1958 och 2008. Nästan 167 000 personer hade fått en cancerdiagnos de senaste fem åren. Den ökade prevalensen har flera orsaker, människor hinner utveckla en cancersjukdom då medellivslängden ökar, bättre behandlingar så att fler människor botas och fler kan leva en längre tid med kronisk cancersjukdom.

Framtida prevalens/sjukdomsbörda

Beräkningar från Statistiska centralbyrån, SCB, visar att år 2030 kommer det att finnas mer än två miljoner personer i Sverige som är över 65 år. En åldrande befolkning

i Sverige kommer med största sannolikhet att innebära en större cancerprevalens och en ökad belastning i hela vårdkedjan, från utredning och diagnostik till behandling och rehabilitering. 2030 beräknas det i Sverige leva 317 000 personer som har diagnostiserats med cancersjukdom de senaste fem åren, det vill säga nästan en fördubbling jämfört med i dag.

De vanligaste cancerformerna

Prostatacancer är Sveriges vanligaste cancerform och stod för över en tredjedel av alla cancerfall hos män år 2009, då 10 317 män fick diagnosen. Medianåldern vid diagnos var knappt 70 år. Sjukdomen är ovanlig hos män yngre än 50 år, 99 fall. 7 070 män var 65 år eller äldre vid diagnos. I Sverige lever i dag över 70 000 män som någon gång har fått en prostatacancerdiagnos.

Bröstcancer är den vanligaste cancersjukdomen hos kvinnor och utgjorde närmare 30 procent av all cancer hos kvinnor år 2009, med 7 380 fall. Medianålder vid insjuknande var drygt 60 år. bröstcancer hos kvinnor yngre än 30 år (20 fall år 2009) är betydligt ovanligare än bröstcancer hos män (35 fall år 2009). Drygt 80 procent av de kvinnor som får en bröstcancerdiagnos är i, eller har passerat, klimakteriet. I Sverige lever i dag fler än 85 000 kvinnor som någon gång fått en bröstcancerdiagnos.

Hudcancer, exklusive malignt melanom, är den näst vanligaste cancerformen hos både män och kvinnor, med 2 728 fall hos män och 2 101 hos kvinnor. Skivepitelcancer i huden utgör cirka 95 procent av fallen. Det finns ett starkt samband mellan skivepitelcancer i huden och den totala ackumulerade UV-strålningen under livet. Det är en förklaring till den höga medianåldern vid diagnos som år 2009 var drygt 80 år.

Tjocktarmscancer var 2009 lika vanligt hos män som hos kvinnor, 2 023 respektive 2036 fall. Det är den tredje vanligaste cancersjukdomen hos både män och kvinnor. Knappt hälften av dem som insjuknar har fyllt 75 år. Vid de ärftliga formerna av tjocktarmscancer är medianåldern betydligt lägre.

Lungcancer, inklusive cancer i luftstrupe, bronker och lungsäck, är den fjärde vanligaste cancersjukdomen hos både män och kvinnor. År 2009 ställdes för första gången fler diagnoser hos kvinnor än hos män, 1 787 diagnoser hos män och 1 792 hos kvinnor. Incidensen är starkt korrelerad till rökvanor. Medianåldern vid insjuknandet är cirka 70 år för både män och kvinnor.

De tio vanligaste cancersjukdomarna stod för 75 procent av alla nya cancerfall, det vill säga 41 098 fall av totalt 54 611.

Basalcellscancer

Basalcellscancer registreras sedan 2003 i Cancerregistret men är inte inkluderat i den "vanliga" cancerstatistiken. Cancerformen är en speciell typ av hudcancer som växer mycket långsamt. Basalcellscancer har vanligen inte förmåga att bilda dottertumörer eller orsaka död, men kan förstöra vävnaden där den växer med stora, svårårläkt sår som följd. Tumörerna är vanligast förekommande på huvudet, speciellt i ansikte och på öron där exponeringen för solens UV-strålar är som störst.

År 2009 diagnostiserades 36 916 fall av basalcellscancer, ungefär lika många hos män som hos kvinnor. Medianåldern vid diagnos är cirka 70 år. Livstidsrisken att få basalcellscancer är en på fem.

Några cancerformer som ökar

Hudcancer, både malignt melanom och övrig hudcancer, är den tumörgrupp som i särklass ökar mest. Den årliga ökningen de senaste 20 åren har varit 2,7 procent för malignt melanom och 4,1 procent för övrig hudcancer. Det antas bero på människors sol- och semestervanor då huden oskyddad utsätts för stark ultraviolett strålning. De senaste tio åren har den årliga ökningen varit 4,6 procent för malignt melanom och hela 5,5 procent för övrig hudcancer. Tyvärr ses inte någon avmattning i ökningen, tvärt om så ökade både malignt melanom och övrig hudcancer hos kvinnor med cirka 10 procent från år 2008 till 2009. Basalcellscancer är inte inkluderat, eftersom sjukdomen inte räknas in i den ”vanliga” cancerstatistiken utan redovisas separat.

Lungcancer, inklusive cancer i luftstrupe, bronker och lungsäck, har hos kvinnor ökat stadigt med 2,9 procent årligen den senaste 20-årsperioden. Hos männen ses däremot en minskning med 0,8 procent under samma period. 2009 fick för första gången fler kvinnor än män diagnosen lungcancer. En kraftig ökning av antalet fall hos kvinnor, cirka 10 procent, kan ses mellan åren 2008 och 2009. Skillnaden mellan könen speglar de rökvanor som funnits i samhället de senaste 50-60 åren. Förr rökte långt fler män än kvinnor, i dag är det omvänt, fler kvinnor än män röker. Kvinnors ökade rökvanor har inneburit att lungcancer sedan några år orsakar fler dödsfall hos kvinnor än vad bröstcancer gör.

Prostatacancer, Sveriges vanligaste cancerform, har fortsatt att öka sett över en längre period. Den årliga ökningen de senaste decennierna var 2,7 procent och för den senaste 10-årsperioden 0,7 procent. Den kraftiga ökningen som skedde under slutet av 1990-talet och början av 2000-talet förklaras av den då ökade användningen av PSA-testning. Mellan år 2004 och 2008 sågs en minskning av antalet fall, men trenden bröts 2009 med en 18-procentig ökning från år 2008 till 2009. Beräkningar från Socialstyrelsen visar att en fortsatt ökning av antalet fall är att vänta under nästkommande 20-årsperiod, till stor del beroende på att antalet män över 67 år förväntas öka stort.

Bröstcancer, den vanligaste cancerformen hos kvinnor, har ökat med i genomsnitt 1,2 procent de senaste 20 åren. Incidensökningen har dock planat ut något vilket ger en årlig ökning på 0,8 procent under de senaste tio åren. Män kan också få bröstcancer även om det är mycket ovanligt, cirka 40 fall om året. Dock ses en ökning även för män med 1 procent om året de senaste 20 åren.

Tjocktarmscancer ökar hos både män och kvinnor även om ökningen varit tydligast hos kvinnor den senaste 10 årsperioden, med en årlig ökning på 1,5 procent. Ohälsosam kost, låg fysisk aktivitet samt övervikt/fetma är livsstilsfaktorer som anses vara relaterade till sjukdomsutvecklingen.

Testikelcancer är en liten diagnosgrupp med 302 diagnostiserade fall 2009. Den genomsnittliga årliga ökningen de senaste 10 åren är 1,8 procent. Det finns ingen känd säkerställd orsak till ökningen. Möjligen kan östrogeneffekter under fosterstadiet vara en bidragande faktor.

Några cancerformer som minskar

Cancer i matstrupen, magsäcken och tunntarmen är cancerformer som sammantaget har minskat hos både män och kvinnor. Den årliga minskningen under

den senaste 20-årsperioden var 2,2 procent för män och 2,0 procent för kvinnor. Huvuddelen av minskningen stod magsäckscancer för. Trenden är tydlig och anses bland annat bero på förändrade kostvanor. I Sverige äts nu mindre mängd saltad och konserverad mat och mer frukt och grönsaker än tidigare. Färre kroniska infektioner av bakterien *Helicobacter pylori* är en annan orsak till minskningen.

Cancer i lever- och gallvägar samt bukspottkörtelcancer är andra cancerformer som minskar hos både män och kvinnor. Den årliga minskningen de två senaste decennierna har varit 2,5 procent för män och 2,9 procent för kvinnor. Sannolikt spelar livsstilsfaktorer som ändrade alkoholvanor och minskad rökning samt färre kroniska inflammationer, som hepatit roll.

Lungcancer minskar hos män men ökar hos kvinnor. För första gången ses något fler fall av lungcancer hos kvinnor än hos män. Den årliga minskningen hos män de senaste 20 åren är 0,8 procent, medan ökningen hos kvinnor är 2,9 procent om året. Skillnaden mellan könen speglar de rökvanor som finns i samhället sedan 1950-talet. I dag röker färre män än kvinnor och lungcancer orsakar fler dödsfall hos kvinnor än vad bröstcancer gör.

Läppcancer hos män har minskat med hela 4,2 procent årligen de senaste två decennierna. UV-strålning är en riskfaktor för läppcancer och minskningen anses bero på att allt färre män har utomhusarbete samt att piprökning har så gott som upphört.

Förbättrad överlevnad

Överlevnaden i cancersjukdom har successivt förbättrats under åren, vilket har flera förklaringar. Nya och förbättrade diagnosmetoder samt preventionssatsningar som screeningverksamhet har lett till att fler cancerfall upptäcks tidigt då det finns större chans till bot. Effektivare behandlingar är en annan faktor som påverkar överlevnaden positivt. Fler människor lever i dag med en cancersjukdom som är att betrakta som kronisk. Sista december 2008 levde mer än 397 000 personer i Sverige som någon gång fått en cancerdiagnos.

I dag är den relativa 5-årsöverlevnaden för samtliga cancerdiagnoser cirka 67 procent. Jämfört med i början av 1970-talet, då den relativa 5-årsöverlevnaden bara var omkring 36 procent, har prognosen för cancerpatienter förbättrats kraftigt.

På 35 år har den relativa 5-årsöverlevnaden för män mer än fördubblats, från knappt 30 procent till 66,9 procent och för kvinnor har den ökat från 42 procent till 67,3 procent.

Den relativa 10-årsöverlevnaden för män har förbättrats en och en halv gång sedan 1970-talet och är nu beräknad till 55 procent. För kvinnor har den nästan fördubblats och är nu 60 procent.

Tittar man på de olika cancersjukdomarna var för sig ser man att överlevnaden varierar stort. Även om överlevnaden i cancersjukdom fortsätter att förbättras så finns det fortfarande cancersjukdomar med mycket dålig prognos, till exempel bukspottkörtelcancer och levercancer. Testikelcancer och Hodgkins lymfom är däremot exempel på cancersjukdomar där prognosen i regel är mycket god.

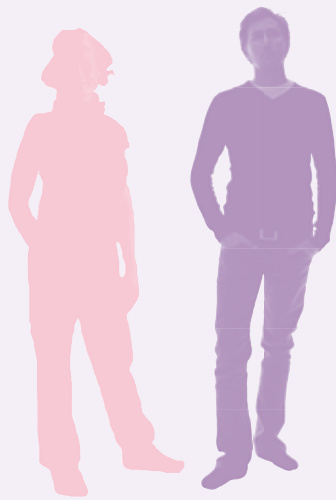
Även om den relativa överlevnaden i cancersjukdom har ökat så är cancer fortfarande den vanligaste dödsorsaken hos personer yngre än 75 år.

Totalt sett är cancersjukdom den näst vanligaste orsaken till död i Sverige och svarar för 23 procent av dödsfallen hos kvinnor och för 26 procent av dödsfallen hos män.

Lungcancer är den cancersjukdom som orsakar flest dödsfall hos män och kvinnor sammantaget. Drygt 3 500 personer dog av sjukdomen år 2008. Hos kvinnor har lungcancer som dödsorsak ökat med över 80 procent de senaste 20 åren. Sedan några år tillbaka är lungcancer den cancersjukdom som orsakar flest dödsfall bland kvinnor. Detta återspeglar de rökvanor som har setts hos kvinnor sedan 1950-talet då fler och fler kvinnor börjat röka. Antalet män som dör av lungcancer har varit relativt oförändrat de senaste tio åren, men fortfarande är det fler män än kvinnor som avlider i lungcancer.

Hos män är prostatacancer den cancersjukdom som orsakar flest dödsfall. Magsäckscancer minskar kraftigt som dödsorsak både hos män och kvinnor och antalet personer som dog i magsäckscancer har halverats de senaste två årtiondena.

De tio vanligaste cancerformerna 2009



Totalt

Procent	Antal fall	
18,9	10 317	Prostatacancer
13,5	7 380	Bröstcancer
8,8	4 829	Hudcancer (exklusive malignt melanom)
8,3	4 059	Tjocktarmscancer
6,6	3 579	Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe, bronker och lungsäck)
5,2	2 819	Malignt melanom i huden
4,3	2 363	Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar
4,3	2 346	Maligna lymfom
3,6	1 984	Ändtarmscancer
2,6	1 422	Livmoderkroppscancer

MÄN

Procent	Antal fall	
35,7	10 317	Prostatacancer
9,4	2 728	Hudcancer (exklusive malignt melanom)
7	2 023	Tjocktarmscancer
6,2	1 787	Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe, bronker och lungsäck)
6	1 743	Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar
4,9	1 408	Malignt melanom i huden
4,6	1 323	Maligna lymfom
4,1	1 185	Ändtarmscancer
2	588	Njurcancer
2	587	Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet



Kvinnor

Procent	Antal fall	
28,7	7 380	Bröstcancer
8,2	2 101	Hudcancer (exklusive malignt melanom)
7,9	2 036	Tjocktarmscancer
7	1 792	Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe, bronker och lungsäck)
5,5	1 422	Livmoderkroppscancer
5,5	1 411	Malignt melanom i huden
4	1 023	Maligna lymfom
3,1	799	Ändtarmscancer
3	780	Äggstockscancer
2,6	670	Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet



Källa: Socialstyrelsen

Cancerstatistik i korthet

Cancerstatistik	
Antal diagnostiserade fall 2009	54 611
Insjuknade män per 100 000, 2009	649,4
Insjuknade kvinnor per 100 000, 2009	497
Antal levande personer 31/12 2008 diagnostiserade 2004-2008 (prevalens)	167 478
Antal levande personer 31/12 2008 diagnostiserade 1958-2008 (totalprevalens)	397 217
Beräknad relativ 5-årsöverlevnad för patienter diagnostiserade 2002-2007	67 %
Beräknad relativ 10-årsöverlevnad för patienter diagnostiserade 1997-2007	58 %
Antal dödsfall 2008	21 751

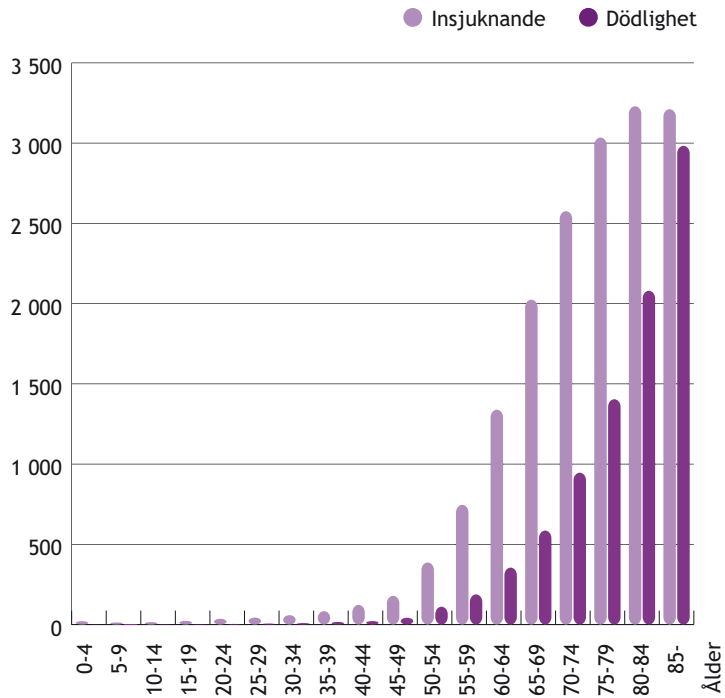
Sannolikhet i procent att utveckla cancer före 75 års ålder

	Män	Kvinnor
Prostatacancer	14,1	
Bröstcancer	0	10
Hudcancer (exklusive malignt melanom)	2	1,4
Tjocktarmscancer	2,4	2
Lungcancer (inklusive cancer i luftstrupe, bronker och lungsäck)	2,4	2,5
Malignt melanom i huden	2	1,9
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	2	0,6
Ändtarms- och anuscancer	1,6	1
Livmoderkroppscancer		1,9
Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet	0,9	1
Alla cancerformer	31,9	27,5

Insjuknande och dödlighet i cancer

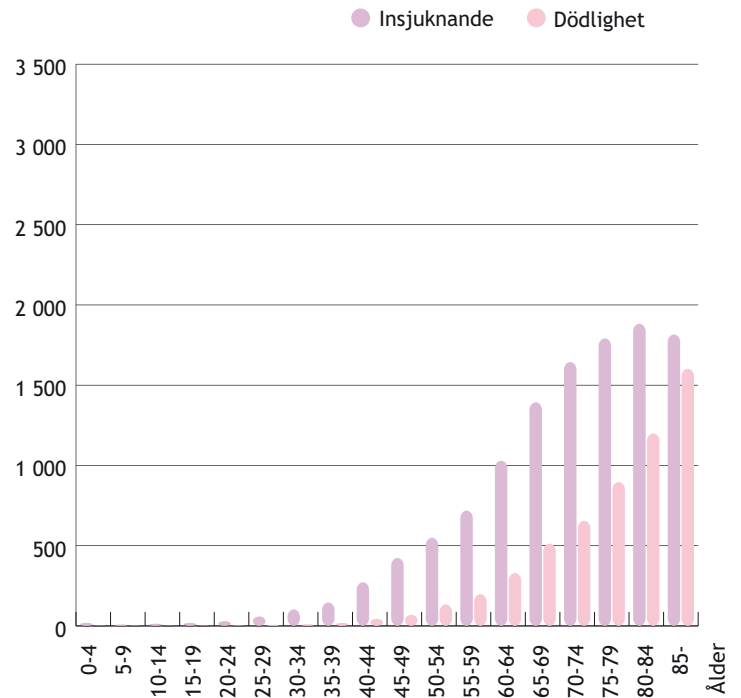
Män

Totalsiffror för cancer i Sverige
Insjuknande (2009) och dödlighet (2008) per 100 000 invånare



Kvinnor

Totalsiffror för cancer i Sverige
Insjuknande (2009) och dödlighet (2008) per 100 000 invånare

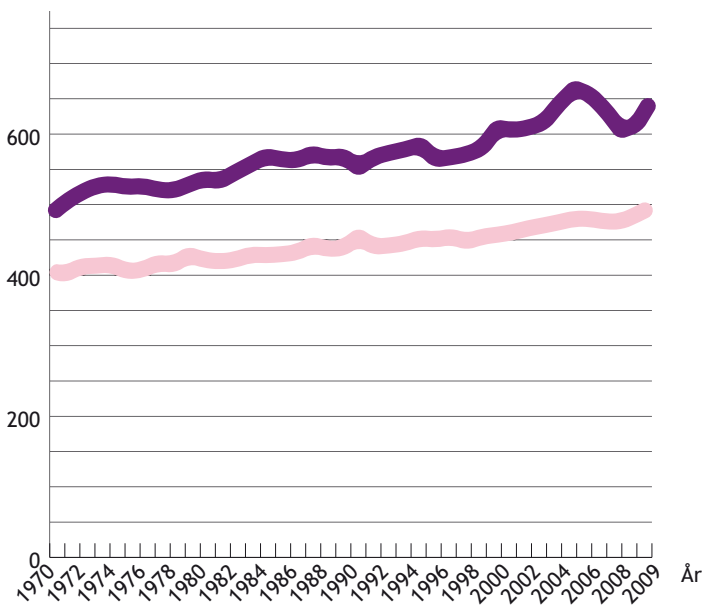


Insjuknande

Totalsiffror för cancer i Sverige

Antal per 100 000 invånare

● Män ● Kvinnor

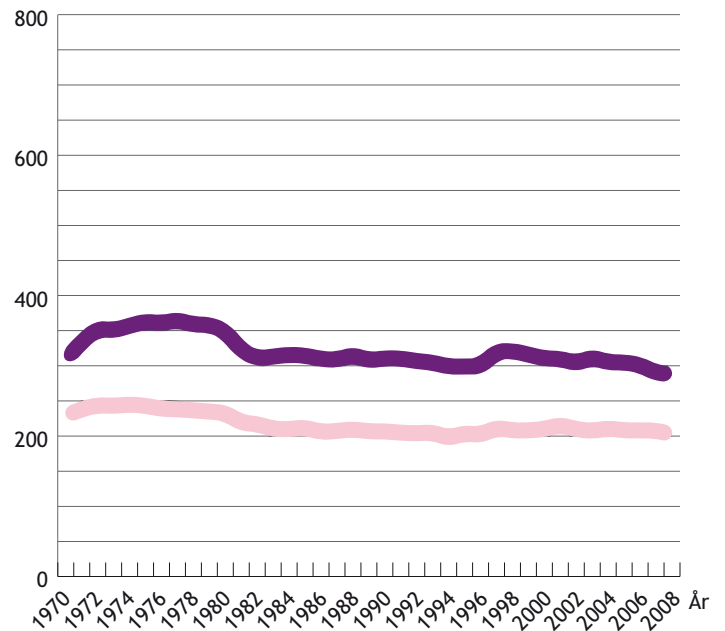


Dödlighet

Totalsiffror för cancer i Sverige

Antal per 100 000 invånare

● Män ● Kvinnor



Antal döda i cancer 2008

Cancerform	Män	Kvinnor	Totalt
Lungcancer	1 894	1 658	3 552
Prostatacancer	2 485	0	2 485
Tjocktarmscancer	888	979	1 867
Bukspottkörtelcancer	739	833	1 572
Bröstcancer	10	1 512	1 522
Maligna lymfom (inkl kronisk lymfatisk leukemi)	467	407	874
Ändtarmscancer	444	315	759
Urinblåsecancer och cancer i övriga urinvägar	514	223	737
Magsäckscancer	417	268	685
Hjärntumörer och cancer i övriga nervsystemet	356	288	644
Äggstockscancer	0	595	595
Levercancer	360	232	592
Njurcancer	322	248	570
Gallblåse- och gallvägscancer	169	345	514
Malignt melanom i huden	301	196	497
Leukemi (exkl kronisk lymfatisk leukemi)	262	214	476
Multipelt myelom	224	207	431
Matstrupscancer	262	100	362
Livmoderkroppscancer	0	321	321
Läpp-, munhåle- och svalgcancer	202	111	313
Skelett-, bindvävs- och muskelcancer	98	117	215
Livmoderhalscancer	0	139	139
Tunntarmscancer	52	37	89
Sköldkörtelcancer	32	47	79
Hudcancer (exkl malignt melanom)	43	21	64
Struphuvudcancer	47	9	56
Övriga cancerformer	729	1 012	1 741
Totalt	11 317	10 434	21 751

Källa: Socialstyrelsen

Cancer i Norden

Varje år ställs sammanlagt cirka 140 000 cancerdiagnoser i de nordiska länderna och omkring 60 000 personer dör i cancersjukdom. I dag lever nästan en miljon personer i Norden som har eller har haft en cancersjukdom.

I varje nordiskt land finns ett nationellt cancerregister. Danmarks register är äldst, från 1942. Norges, Finlands, Sveriges och Islands register etablerades under 1950-talet. Registreringen på Färöarna har fungerat periodvis sedan 1960-talet och är heltäckande sedan 1994. Alla invånare i de nordiska länderna tilldelas ett unikt personnummer då de föds eller invandrar, vilket möjliggör en säker statistikbearbetning.

Med de nordiska länderna avses här Sverige, Norge, Finland, Danmark och Island. Sverige har den största folkmängden med cirka 9,4 miljoner invånare. Både Finland och Danmark har drygt 5 miljoner invånare. I Norge lever knappt 5 miljoner invånare och Islands befolkning uppgår till 320 000 personer. Sverige har den äldsta befolkningen, Finland har tillsammans med Island den yngsta befolkningen. Medellivslängden för kvinnor i de nordiska länderna är i stort sett lika, utom i Danmark där kvinnorna har en kortare förväntad livslängd. Även män i Danmark har, liksom män i Finland, en kortare förväntad livslängd än övriga män i Norden.

Skillnaderna i överlevnad vid cancersjukdom mellan Sverige, Norge och Finland är små, oftast någon eller några procent. Gapet till Danmark däremot är större, för vissa cancersjukdomar så mycket som 10 procent eller mer.

Tobaks- och alkoholvanorna i ett land har stor betydelse för den förväntade livslängden samt för insjuknande och död i cancer och förklarar en del av skillnaderna i överlevnad mellan de nordiska länderna.

Antalet rökare i Danmark har sedan 1970-talet varit högre än i övriga Norden. Även alkoholkonsumtionen är hög i Danmark och var per person i början av 2000-talet nästan dubbelt så hög som i Sverige, Norge och Island. Finland hade den näst högsta alkoholkonsumtionen med cirka 10 liter per person mot Danmarks 12 liter.

Implementering och omfattning av olika screeningprogram, liksom tillgång till PSA-testning, i respektive land påverkar också insjuknaden och överlevnad.

En rapport från 1964 visade sämre överlevnad för cancerpatienter i Finland än för patienter i de övriga nordiska länderna. Sedan dess har överlevnaden i cancersjukdom ökat i hela Norden, dock långsammast i Danmark. För patienter diagnostiserade 1999-2003 har Finland och de övriga nordiska länderna, förutom Danmark, den högsta canceröverlevnaden i Europa.

Finland genomförde redan under 1960-talet en antirökkampanj och så tidigt som 1984 lanserades en cancerplan. Fokusområden i planen var utbildning, forskning, tobaks- och alkoholprevention, förbättrad kosthållning samt skydd mot riskfaktorer i miljön. En omfattande komplettering gjordes under 2010 gällande diagnostik och behandling.

I en studie avseende patienter i Norden diagnostiserade 1999-2003 visades att män i Danmark hade den lägsta överlevnaden vid 23 av 33 cancersjukdomar, Norge lägst vid sju och Finland den lägsta vid sex cancerformer. Sverige hade inte lägst överlevnad vid någon cancersjukdom hos män.

Sverige hade däremot högst överlevnad vid 16 cancerformer, Finland högst överlevnad vid 15, Norge vid sju och Danmark vid en cancersjukdom (cancer i näsa och bihålor).

Av de 35 cancerformer som studerades hos kvinnor hade Danmark den lägsta överlevnaden vid 26. Sverige hade lägst överlevnad i Norden vid gallblåse- och gallgångs-

cancer samt mjukdelssarkom hos kvinnor, men högst överlevnad vid tolv andra cancerformer hos kvinnor. Finland hade högst överlevnad vid 16 cancersjukdomar, Norge vid nio medan Danmark inte hade högst överlevnad i Norden vid någon cancersjukdom hos kvinnor.

Islands siffror är osäkra på grund av en liten befolkning och flera cancersjukdomar med mycket få fall och är inte redovisade ovan.

I Danmark antogs en cancerplan 2000, med en mer uppdaterad plan 2004. Planerna, med uppsatta mål, har bland annat lett till förnyad och förbättrad diagnostik och behandling samt snabbare och bättre omhändertagande av patienter. För kort tid har gått sedan planernas lansering för att åtgärderna ska ha kunnat ge utslag på de resultat som redovisas här.

I Norge lanserades en omfattande cancerplan 1997. I planen identifierades viktiga områden som prevention, tidig diagnostik, förbättrad omvårdnad, utbildning och forskning.

I Sverige har för vissa cancerformer det sedan 1970-talet funnits regionala och nationella vårdprogram och riktlinjer som har uppdaterats av de sex sjukvårdsregionerna. Arbetet med implementeringen av nationell cancerstrategi i Sverige har precis påbörjats.

I Island antogs en andra hälsoplan 2001, men i den gavs ett begränsat utrymme för cancer.

Ett mått på en effektiv cancerplan är färre insjuknade och färre döda i cancersjukdom samt ökad överlevnad. Det kan ta flera decennier innan vinsten av en nationell cancerplan syns i cancerstatistiken fullt ut.

Databasen, Nordcan, är ett samarbete mellan de nordiska ländernas cancerregister. I framtiden ska det bli möjligt att ännu tydligare jämföra utvecklingen av cancersjukdomar i de nordiska länderna. Nordcan innehåller information om insjuknande, dödsfall och prevalens under fem decennier. Målet med samarbetet är att tillhandahålla cancerstatistik som är jämförbar mellan de nordiska länderna.

Prostatacancer

Prostatacancer är den vanligaste cancersjukdomen bland män i Norden. Fler än 21 000 män får diagnosen prostatacancer varje år. Cirka 5 500 dör av sjukdomen. Antalet fall i ett land är starkt förknippat med utbredningen av PSA-testning hos symtomfria män, med efterföljande provtagning från prostatakörteln. Trenden i de nordiska länderna följer detta mönster med ett stadigt ökande antal fall fram till början av 2000-talet, därefter ses en minskning. Den stora andelen diagnostiserade män utan symtom i mycket tidigt stadium återspeglar sig i den starkt förbättrade relativa överlevnaden som ses i de nordiska länderna utom i Danmark där ökningen är mycket långsammare. Risken att avlida i prostatacancer är dock ungefär lika stor i dag som på 1960-talet i alla nordiska länder. I slutet av 2008 levde fler än 150 000 män i Norden som hade eller hade haft prostatacancer.

Prostatacancer

*	Sverige	Finland	Norge	Danmark	Island
Fall	8 740	4 215	4 168	3 704	221
Dödsfall	2 485	814	1 090	1 126	51

Bröstcancer

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen bland kvinnor i Norden. Varje år får drygt 19 000 kvinnor diagnosen bröstcancer och cirka 4 200 avlider i sjukdomen. Antalet insjuknade ökar med någon eller några procent varje år. Överlevnanden har ökat snabbt i de nordiska länderna sedan 1960-talet men är fortfarande lägst i Danmark. Dock har risken att avlida av bröstcancersjukdom varit ungefär densamma sett över de senaste fem decennierna. Men danska kvinnor har en högre risk att avlida i bröstcancer än övriga kvinnor i Norden. Den högre dödligheten och sämre överlevnaden i Danmark kan förklaras av sen implementering av mammografiscreening, 2008, samt en högre sjuklighet hos danska kvinnor, till viss del beroende på en högre tobaks- och alkoholkonsumtion. I Norden levde i slutet av 2008 nästan 225 000 kvinnor som hade eller hade haft bröstcancer.

Bröstcancer

*	Sverige	Finland	Norge	Danmark	Island
Fall	7 301	4 321	2 753	4 764	186
Dödsfall	1 522	824	662	1 217	40

Tjock- och ändtarmscancer

Tjock- och ändtarmscancer är den diagnosgrupp som är vanligast hos män och kvinnor sammantaget. Varje år insjuknar drygt 16 000 personer, något fler män än kvinnor. Över 7 000 personer avlider av tjock- eller ändtarmscancer årligen. Överlevnaden har ökat i alla nordiska länder sedan 1960-talet hos både män och kvinnor, dock långsammast för danska invånare. Danmark har den lägsta överlevnaden i Norden för både män och kvinnor diagnostiserade med tjocktarmscancer. Livsstil spelar stor roll för insjuknandet och dödligheten och lyckad prevention avseende alkohol, övervikt/fetma, ohälsosam kost och låg fysisk aktivitet skulle ha positiv effekt på insjuknande, dödlighet och därmed överlevnad. I slutet av 2008 levde drygt 110 000 personer som hade eller hade haft tjock- eller ändtarmscancer.

Tjock- och ändtarmscancer

*	Sverige	Finland	Norge	Danmark	Island
Fall	5 886	2 707	3 544	4 194	131
Dödsfall	2 626	1 085	1 543	2 034	49

Lungcancer

Lungcancer är den cancersjukdom som flest människor avlider av, drygt 11 000 dödsfall per år i Norden. Över 12 000 lungcancerdiagnoser ställs i de nordiska länderna varje år. Antalet insjuknade minskar med 1 procent per år för män, men ökar med 2 procent för kvinnor sett över hela Norden. Överlevnaden vid lungcancer är låg i alla nordiska länder. Kvinnor i Danmark har sämre överlevnad än kvinnor i övriga Norden. Män i Danmark har tillsammans med finska män den sämsta överlevnaden. Prognosen för hela gruppen är dyster och skillnaden mellan länderna relativt liten. För att minska antalet insjuknande i lungcancersjukdom i framtiden behövs en effektiv tobaksprevention. För att öka överlevnaden och minska risken för död behövs även en effektiv alkoholprevention, eftersom stor alkoholkonsumtion ger annan sjuklighet som påverkar prognosen för en enskild person. Drygt 23 000 personer levde 2008 med att ha eller ha haft lungcancer.

Lungcancer

*	Sverige	Finland	Norge	Danmark	Island
Fall	3 376	2 292	2 529	4 164	146
Dödsfall	3 552	1 996	2 100	3 787	129

* Antalet fall är för 2008 för alla länder utom för Island där antalet fall är ett medeltal för åren 2004-2008.

* Antalet dödsfall är för år 2008 för Sverige, Finland och Danmark. För Norge är siffrorna från 2007 och för Island är antalet dödsfall ett medeltal för åren 2004-2008.

Cancer inom EU

Inom Europa finns det stora variationer när det gäller livsstil och utbyggnad av hälso- och sjukvårdssystemen. Skillnaderna påverkar möjligheten för den enskilde medborgaren att få delta i preventionsprogram och för att få tillgång till vård och behandling. Inom flera EU-projekt arbetar man med att samla in uppgifter om insjuknande, behandlingar, behandlingsresultat och preventionsarbete för att få ett bättre grepp om problemen och i slutändan en bättre och rättvisare cancervård inom hela EU.

Beräkningar visar att cirka 2 457 600 cancerdiagnoser ställdes hos invånare inom EU år 2008. Samma år beräknades 1 231 200 personer dö till följd av en cancersjukdom. Den vanligaste cancersjukdomen inom EU har tidigare varit bröstcancer, men beräkningar för år 2008 ändrar bilden. Prostatacancer och tjock- och ändtarmscancer är vanligare än bröstcancer, dock är skillnaderna i antal diagnostiserade fall inte så stora.

De fem vanligaste cancersjukdomarna inom EU

Prostatacancer var den allra vanligaste cancersjukdomen inom EU år 2008. Antalet män som fick diagnosen beräknades till 338 732. Antalet insjuknade varierar dock stort mellan EU:s medlemsländer och en dramatisk ökning av antalet fall kan ses i alla europeiska länder utom i Holland och Schweiz där den redan tidigare var hög. Ökningen antas i huvudsak spegla tillgången på PSA-testning då många latent prostatacancer-tumörer diagnostiseras. Drygt 70 000 män inom EU beräknas ha dött av prostatacancer år 2008.

Tjock- och ändtarmscancer är den näst vanligaste diagnosgruppen bland män och kvinnor sammantaget. Beräkningar visar att 333 330 diagnoser ställdes år 2008. Insjuknandet har ökat något bland män men har hos kvinnor sjunkit lite eller varit oförändrat i de olika länderna inom EU. Undantag är kvinnor i Spanien, hos vilka man ser en klar ökning av antalet fall. Ökningen beror främst på livsstilsfaktorer som låg fysisk aktivitet, övervikt och ohälsosam kost. Nästan 150 000 personer avled till följd av tjock- eller ändtarmscancer 2008 enligt beräkningar. Totalt har den relativa 5-årsöverlevnaden ökat tack vare bättre diagnostiska metoder och förbättrad behandling.

Bröstcancer hos kvinnor var tidigare den vanligaste cancerformen inom EU men beräknas år 2008 vara den tredje vanligaste. Cirka 332 770 kvinnor beräknades insjukna och cirka 90 000 beräknades avlida av sjukdomen år 2008. Skillnaderna i insjuknande är stora mellan medlemsländerna. I de flesta länder har dock insjuknandet ökat och dödligheten i bröstcancer minskat, vilket inneburit att den relativa överlevnaden har förbättrats. Både den högsta och den lägsta dödligheten inom EU återfinns i norra Europa, högst dödlighet i Danmark och lägst i Finland.

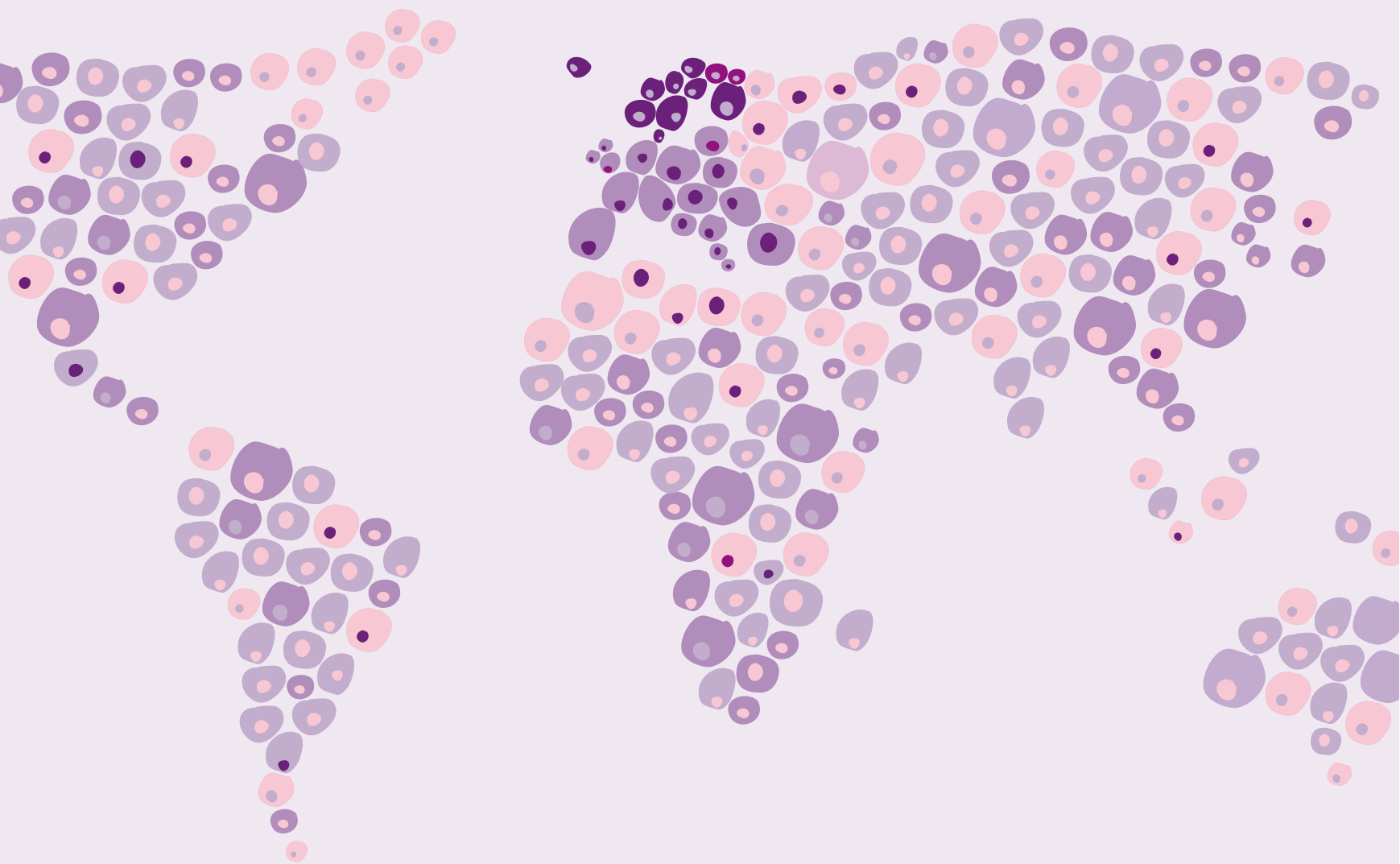
Lungcancer hos både män och kvinnor avspeglar befolkningens tobaksvanor. Lungcancer hos män har minskat eller varit oförändrad i alla EU:s medlemsländer både avseende insjuknande och dödlighet. Hos kvinnor ökar dock både insjuknandet och dödligheten snabbt även om stora skillnader kan ses mellan medlemsländerna. Spanien och Litauen har det lägsta insjuknandet. Totalt beräknades att 288 118 personer fick en lungcancerdiagnos under 2008 och 252 495 människor dog i sjukdomen. Den relativa 5-årsöverlevnaden har ökat något men är fortfarande mycket låg.

Urinblåsecancer är den femte vanligaste cancerformen inom EU. Beräkningar visar att det ställdes 110 529 diagnoser år 2008. Insjuknandet varierar stort i Europa, vilket till viss del kan förklaras av olika regler för registrering av sjukdomen i olika länder. Dödligheten har minskat eller varit oförändrad i så gott som alla länder. Enligt beräkningar dog cirka 38 300 personer av urinblåsecancer år 2008. Den relativa 5-årsöverlevnaden har i stort sett varit oförändrad.

Cancer i världen

I världen inträffade uppskattningsvis 12 miljoner nya cancerfall 2007. Av dem diagnostiserades 5,4 miljoner fall i industriländer och 6,7 i utvecklingsländer. Beräkningar tyder på att 27 miljoner personer kommer att få en cancersjukdom 2050 och att 17,5 miljoner personer kommer att dö av cancer samma år.

Cancer är den näst vanligaste orsaken till död i industriländerna och den tredje vanligaste i utvecklingsländerna. Vart åttonde dödsfall i världen orsakas av cancer. Varje dag dör cirka 20 000 personer av en cancersjukdom. Det innebär att 7,6 miljoner dödsfall i cancer inträffade 2007, varav 2,9 miljoner i industriländerna och 4,7 i utvecklingsländerna.



De fem vanligaste cancerformerna i världen

Lungcancer är världens vanligaste cancerform. Uppskattningsvis insjuknade 1,5 miljoner personer 2007. Samma år dog 1,35 miljoner av sjukdomen. Insjuknande och död i lungcancer följer användningsmönstret för tobak i världen med en fördröjning av 20-30 år. I flera industriländer har antalet män som dör i lungcancer minskat eller planat ut, medan det hos kvinnor har ökat utom i USA och Storbritannien där det även för kvinnor har börjat plana ut.

Bröstcancer hos kvinnor är den näst vanligaste cancersjukdomen i världen med 1,3 miljoner fall. bröstcancer är även den cancersjukdom som orsakar flest dödsfall bland kvinnor, 465 000 år 2007. Förekomsten av bröstcancer varierar stort i olika delar av världen. I till exempel Mozambique insjuknar 3,9 kvinnor per 100 000 medan antalet i USA är 101,1 per 100 000 kvinnor.

Tjock- och ändtarmscancer är den tredje vanligaste cancerformen. Nästan 1,2 miljoner personer över hela världen uppskattas ha diagnostiserats 2007. Drygt 600 000 patienter dog av sjukdomen. Vanligast är tjock- och ändtarmscancer i Japan, Nordamerika, delar av Europa, Nya Zeeland och i Australien. Insjuknandet är lågt i Afrika och sydöstra Asien. I flera asiatiska och östeuropeiska länder ökar dock tjock- och ändtarmscancer, vilket kan bero på ökat antal överviktiga personer och ändrade kostvanor.

Magsäckscancer är den fjärde vanligaste cancersjukdomen sett över hela världen. Uppskattningsvis diagnostiserades 1 miljon nya fall 2007. Nästan 70 procent inträffade i utvecklingsländerna. Magsäckscancer är den näst vanligaste orsaken till död i cancer hos män och den fjärde vanligaste hos kvinnor, totalt 800 000 dödsfall 2007. Under de senaste 50 åren har insjuknandet i magsäckscancer minskat kraftigt i de flesta industriländer. Bidragande faktorer till detta är den ökade tillgången på färsk frukt och färska grönsaker, minskad användning av saltad och konserverad mat samt minskat antal kroniska *Helicobacter pylori*-infektioner.

Prostatacancer är den femte vanligaste cancersjukdomen i världen men den näst vanligaste hos män. Uppskattningsvis fick 782 600 män diagnosen prostatacancer 2007, nästan tre fjärdedelar av dem levde i industriländer. Allra vanligast förekommande är prostatacancer i USA, till stor del beroende på den allmänt förekommande PSA-testningen. Lägst insjuknande ses i delar av Asien och Afrika. Risken att dö av prostatacancer varierar stort mellan olika regioner i världen. Män i Karibien har till exempel nästan 15 gånger så stor risk att dö av prostatacancer som män i östra Asien. Sett över hela världen dog 254 000 män av prostatacancer 2007.

Forskning

Vårdforskning har potential att utveckla cancervården – inte minst genom att knyta ihop och nyttiggöra annan kunskap. Men då krävs det att den utvecklas till en mångprofessionell och ämnesöverskridande forskningsdisciplin. Basen för detta är starka, multidisciplinära forskargrupper som vågar sikta mot vårdforskningens internationella toppskikt.



Dessvärre präglas vårdforskningen i dag av fragmentering och brist på visioner. Studierna är alltför ofta små och beskrivande, och på de flesta platser lyser de ambitiöst upplagda interventionsstudierna med sin frånvaro. Genomslaget inom sjukvården har varit begränsat.

När regionala cancercentrum nu etableras har vårdforskningen ett gyllene läge. Det är dags att positionera sig med bra studier och medverka i translationell forskning, implementeringsforskning och vårdutveckling. Men för att allt detta ska komma patienterna till del krävs stöd och tydliga mål från beslutsfattare inom både universitet och landsting. Det är hög tid att uppgradera vårdforskningen för att den ska få den uppmärksamhet och status den borde ha.



” Stolt -men inte nöjd

Finns det vita fält på den svenska cancerforskningskartan? I vårt eget arbete som landets största finansiär av cancerforskning ser vi att svenska forskare är mycket framgångsrika på den internationella arenan. Detta framgår också av den rankning som årligen publiceras i Cancerfondsrapporten. Kan vi då vara både stolta och nöjda? Nej, kanske stolta men inte nöjda.

Cancerfondsrapporten 2011 tar upp två forskningsområden, där vi i Sverige inte har så stor anledning att vara nöjda. Det första rör den onkologiska vårdforskningen och det andra cancer i bukspottkörteln. De finns visserligen exempel på bra forskning inom båda dessa områden, men inte alls i den utsträckning som vi skulle kunna förvänta oss. Vi får ofta höra uttryck som ”vi kan inte vara bäst på allt i Sverige”. Med den överblick jag har över de svenska universiteten och den svenska cancervården vågar jag påstå att vi har potential och resurser att vara i framkanten inom alla väsentliga forskningsområden inom cancer, inklusive de nämnda områdena.

Vårdforskning är ett relativt ungt område i Sverige men jag måste till min besvikelse konstatera att fältet rör sig långsamt framåt. En bra utveckling kräver att stora organisatoriska och kulturella svårigheter övervinns. Det finns en stark tendens till segregation, splittring och isolationism inom vårdforskningen, vilka många gånger är större än viljan till integration och samarbete. Ett bra exempel på segregation är begreppet omvårdnadsforskning, som definierar den vårdforskning som bedrivs av

sjuksköterskor men utesluter andra forskare. Jag tror att det är kontraproduktivt med denna typ av inskränkning att en viss forskning endast bedrivs av en viss yrkeskategori. Vårdforskning är en sant multidisciplinär verksamhet där de mest spännande och värdefulla resultaten åstadkoms i samarbete mellan sjuksköterskor, läkare, dietister, nutritionister, psykologer, arbetsterapeuter, logopedier, sjukhusfysiker, hälsoekonomer, farmaceuter och så vidare. Vårdforskningens stora frågor uppstår i vården, och alla som på ett eller annat sätt är inbegripna i cancervården måste vara med om att identifiera problemen, formulera frågorna och delta i problemlösningen. Dynamiska, samlande forskningsmiljöer som främjar kommunikation och tankeutbyte måste bildas, och hit måste unga och entusiastiska forskare med olika yrkesbakgrund knytas.

Vad är då orsaken till att vi har så lite forskning kring bukspottkörtelcancer? Ja, frågan är hur bra forskning uppstår. Svaret är ganska enkelt. Det handlar i allmänhet om rätt person på rätt plats, det vill säga det behövs en drivande, målmedveten och engagerad person, som får verka i en bra och dynamisk forskningsmiljö. För att utvecklingen ska gå framåt måste de som styr universitetssjukhusen bygga sådana miljöer tillsammans med universiteten och rekrytera och utbilda forskare och ge dessa ordentliga resurser och arbetsmöjligheter. Cancerfonden är gärna med och finansierar verksamheten, men det är universitet och universitetssjukhus som har huvudansvaret för att verksamheten etableras. Den experimentella cancerforskningen har revolutionerats av enorma tekniska och biologiska framsteg, där de genetiska och molekylära landvinningarna har spelat stor roll. Det är dags att omsätta denna kunskap i cancervården, och detta gäller inte minst vården av dem som drabbas av cancer i bukspottkörteln.

De regionala cancercentrumen som är under uppbyggnad har potentialen att bilda en utomordentlig infrastruktur för världsledande klinisk cancerforskning, inklusive vårdforskning och forskning om bukspottkörtelcancer. Det är en chans som vi inte har råd att missa.

Bengt Westermark
Ordförande Cancerfondens
forskningsnämnd
Professor i tumörbiologi vid
Uppsala universitet





Onkologisk vårdforskning

– stor potential för att påverka och förändra

Vårdforskningen har utvecklats under de senaste decennierna – så även inom cancersjukvården. Det är till stor del en integrerande vetenskap som sätter annan medicinsk forskning i arbete.



Det allra mest grundläggande problemet för den svenska vårdforskningen är ett identitetsproblem: olika aktörer har skilda uppfattningar om vad begreppet inrymmer. Den som googlar och försöker bilda sig en uppfattning blir mer förvirrad än upplyst. Den som frågar runt inser snabbt att många inom sjukvården och forskningen har diffusa begrepp om vårdforskningens plats på den akademiska kartan; det är mer regel än undantag att vårdforskning och omvårdnadsforskning blandas ihop. Det sistnämnda är den forskning som bedrivs på lärosäten för sjuksköterskeutbildningar.

För att reda ut begreppen kan vi ta hjälp av engelskan, vars facktermer är lite tydligare. Här kallas vårdforskning *caring science*, att jämföra med omvårdnadsforskning som heter *nursing science* och vårdutveckling som benämns *healthcare development*. Närstående och även ofta överlappande kunskapsområden är translationell forskning, patientnära klinisk forskning, implementeringsforskning och samhällsmedicin.

Det är angeläget att begreppet vårdforskning får en entydig definition. Det skulle förenkla kommunikationen med andra verksamheter och göra det lättare att ”spetsa” forskningsinriktningar, planera projektupplägg och formulera ansökningar. Några ansatser har gjorts, se ruta. Ett första utkast till en definition av onkologisk vårdforskning skulle kunna se ut så här:

Onkologisk vårdforskning omfattar teori, metod och teknik för studier av problem och åtgärder relaterade till vård och hälsoarbete för människor med cancersjukdom. Syftet är att finna kunskap om hur patienten upprätthåller eller uppnår bästa möjliga hälsa och livskvalitet eller ges stöd och lindring inför döden. Forskningen berör samtliga steg i cancervårdens vårdkedja, det vill säga prevention, behandling, rehabilitering och palliativ vård. Forskningen utgår från ett mångvetenskapligt och multiprofessionellt perspektiv och integrerar vanligtvis teori, studier, resultat och analys från två eller flera olika vetenskapliga discipliner.

Definition av begreppet vårdforskning

I kartläggningen Högspecialiserad sjukvård (Ds 2003:56), genomförd av Socialdepartementet, finns en av de mest klagörande definitionerna av begreppet vårdforskning, skriven av Ingalill Rahm Hallberg, professor i vårdvetenskap vid Lunds universitet (här uppställd i punktform för överskådlighetens skull).

- Vårdforskning är ett samlingsbegrepp för forskning inom eller över flera närbesläktade ämnen (omvårdnad, arbetsterapi, sjukgymnastik med flera).
- Gemensamt för dessa är att de omfattar teori, metod och teknik för studiet av problem och åtgärder relaterade till människors hälsa, ohälsa och vård samt vårdandet i olika sammanhang/miljöer.
- Forskningen utgår vanligen från ett mångvetenskapligt perspektiv i studier av individens reaktioner på ohälsa och resurser för att bevara och/eller återta optimal hälsa, liksom förmågan att anpassa sig till en förändrad hälsosituation, primär- och sekundärpreventiva, stödjande/palliativa, vårdande och rehabiliterande åtgärder.
- I forskningsfältet inryms också samspelen mellan vårdare och vårdtagare och vårdtagarnas sociala sammanhang samt metoder som gör det möjligt att stödja individen och närstående till en optimal livssituation, givet de problem som ohälsa medför.

Vårdvetenskap behandlar frågeställningar om vård och omsorg i förbindelse med människors hälsa och ohälsa, men det finns ingen vedertagen definition eller avgränsning av forskningsområdet. Områdets kärna utgörs av ämnena arbetsterapi, omvårdnad och sjukgymnastik, men de yttre gränserna är otydliga. Forskningsmässigt gränsar vårdvetenskapen till medicin och kategoriseras ofta som en del av den medicinska vetenskapen, men det är ett förhållande som också i viss utsträckning är omtvistat. Vissa delar av vårdvetenskapen ligger onekligen inom det medicinska forskningsområdet, medan andra har en ansats som har mer gemensamt med humaniora och samhällsvetenskap.

Vetenskapsrådet: "Vårdvetenskap i tiden" (3:2006).

Vårdforskning är en gränsöverskridande disciplin

När onkologisk vårdforskning bedrivs enligt denna definition har den alltså ett tvärvetenskapligt angreppssätt och spänner över flera områden inom hälso- och sjukvården. Därigenom är den en vetenskap som sätter in annan medicinsk kunskap i dess sammanhang, som knyter ihop och skapar överblick.

Exempel på forskning är:

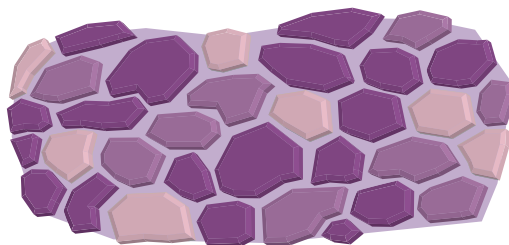
- studier av psykosociala problem i samband med sjukdom, vård och rehabilitering
- interventionsstudier där man prövar olika metoder för att minska praktiska och psykosociala problem
- preventionsstudier, till exempel studier av riskbeteenden och hur dessa kan förklaras
- studier av patientens upplevelse av vården, till exempel tillfredsställelse och så kallad compliance, det vill säga motivationen att samarbeta och följa ordinationer
- livskvalitetsstudier, till exempel vid svår sjukdom eller i samband med kliniska prövningar.

Låt oss ta exemplet malignt melanom. Typiska forskningsområden för den medicinska forskningen är till exempel den molekylära uppkomstmekanismen, ärftliga faktorer eller riskbedömning vid olika grad av solexponering. Ett typiskt vårdforskningsprojekt skulle i detta sammanhang kunna vara en randomiserad interventionsstudie där man försöker påverka solvanorna hos försöksgruppen genom information och sedan jämför utfallet med kontrollgruppen .

Experimentell forskning	Klinisk forskning	Vårdforskning
Förekomst av en viss typ av mutation och dess effekt på cellnivå	Samband mellan mutation och tumörsjukdom	Effekten av stöd och rådgivning till dem som är bärare av mutationen
Ny molekyl tas fram som påverkar mutationens effekt för tumörutveckling	Läkemedelsprövningar på patienter	Studier av hur patienterna mår när de får behandlingen och i vilken utsträckning de tar läkemedlet enligt ordination
Samband mellan fysiologisk respons och koncentration av signalsubstanser i ryggmärgsvätskavätskan.	Kopplingen mellan enskilda patienters läkemedelsbiverkningar och prognos	Behandling av trötthetssymtom med rörelseträning och utvärdering av denna

Många vårdforskningsprojekt kan beskrivas som så kallad translationell forskning. Med detta menas forskning som är inriktad på att överföra, utforska och testa kunskap från akademien till vårdens vardag; man skulle kunna säga att translationell forskning är den forskning som ser till att både etablerade och nya rön omsätts i kliniskt användbar kunskap och särskilt studerar vilka effekter dessa nya metoder har i praktiken.

I dag bedrivs vårdforskning på ett stort antal svenska universitet och högskolor. Grupper med inriktning på forskningsområden som är intressanta för cancersjukvården finns bland annat vid Göteborgs universitet, Karolinska Institutet, Linköpings universitet, Lunds universitet och Uppsala universitet.



I hälso- och sjukvårdssammanhang skulle vårdforskningen metaforiskt kunna liknas vid murbruket i en tegelvägg: det förankrar och sammanfogar de övriga tegelstenarna (det vill säga den medicinska forskningens olika områden) samtidigt som det i sig utgör en del av det bärande materialet.

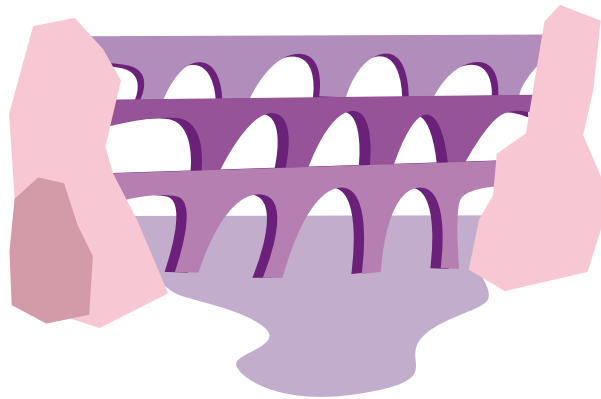
En integrerande vetenskap

God vårdforskning är multiprofessionell. Framgångsrika forskargrupper omfattar vanligen personal med varierande studie- och yrkesbakgrund. Historiskt sett lades grunden till vårdforskningen framför allt av sjuksköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter och psykologer, men i dag representeras den av de flesta vårdyrken. Det är också vanligt – och angeläget – att man korsar de traditionella fakultetsgränserna och samarbetar med forskare inom till exempel samhällsvetenskap och humaniora.

Inom den svenska onkologiska vårdforskningen hittar man bland annat epidemiologer, folkhälsovetare, statistiker, hälsoekonomer, kuratorer, läkare, psykologer, sjukgymnaster samt sjuksköterskor.

Bland de forskningsområden som vårdforskningen samarbetar med märks hälsoekonomi, psykologi/beteendevetenskap, socialt arbete, epidemiologi och folkhälsovetenskap.

Vårdforskning kan normalt inte bedrivas frikopplad från sjukvården. Man skulle kunna beskriva den kliniska miljön som vårdforskningens laboratorium och vardagens vårdarbete som dess försöksapparat. Vårdforskningens kanske största värde är det sätt på vilken den kan användas för att integrera kunskap från olika ämnesområden och göra den praktiskt användbar.



Vårdforskningen kan inte existera i ett vakuum. På samma sätt som grundforskningen bär upp den kliniska forskningen, bär den kliniska forskningen upp vårdforskningen.

Vårdforskningen har kraft att förändra

En studie genomförd av en forskargrupp från Uppsala kan tjäna som exempel på hur vårdforskning ger värdefullt underlag för planering och organisation av hälso- och sjukvården:

I en kontrollerad studie av det psykosociala stödet för bröstcancerpatienter jämfördes tre randomiserade grupper:

- en grupp fick stödsamtal av psykolog
- en grupp fick stödsamtal av en specialutbildad sjuksköterska
- en kontrollgrupp fick vad man skulle kunna kalla rutinstöd, det vill säga remiss till kurator vid behov.

Forskargruppen gjorde också en ekonomisk utvärdering av sjukvårdskostnaderna.

Studien visade bland annat följande:

- Under de givna förutsättningarna var stödsamtal med sjuksköterska ett fullgott alternativ till stödsamtal med psykolog. Faktum var att patienterna fick bättre hjälp av sjuksköterskorna när det gällde oro för sjukdomen.
- Interventionsgrupperna hade lägre sjukvårdskostnader och högre QALY (medellivslängd i antal år med full hälsa) än kontrollgruppen. Kostnaden för stödsamtalen var endast cirka 5 000 kronor per patient.

Det framgår med all önskvärd tydlighet hur värdefull denna kunskap är för dem som organiserar nivåstruktureringen inom till exempel ett regionalt cancercentrum (RCC). På goda grunder kan man – om resultaten går att reproducera – låta det psykosociala stödet för ”normalpatienter” skötas av specialutbildade sjuksköterskor, medan psykologerna till exempel kan ägna sig åt handledning och konsultationer.

Detta illustrerar hur vårdforskning kan lägga grunden till evidensbaserad vård och organisation – det vill säga att arbetssätt och strukturer inom sjukvården bygger på resultaten från vetenskapliga studier, snarare än på antaganden, improvisation och gammal vana.



Exempel på svensk vårdforskning inom cancerområdet

Fakta

Fysisk aktivitet och lymfödem efter bröstcancerbehandling

En grupp i Lund forskar om hur fysisk aktivitet och träning påverkar lymfödem i armen efter bröstcancerbehandling, samt kartlägger livskvaliteten hos denna patientgrupp. Forskarna studerar även möjligheterna för tidig upptäckt av lymfödemet, vilket även inkluderar lymfödem i bröstet.

Engagerade professioner: internationellt projekt med sjukgymnaster, träningsfysiologer, radiologer, epidemiologer och statistiker i Sverige, USA och Australien.

Betydelse: resultat från detta forskningsprogram kan komma att förändra rådgivning och behandling till bröstcancerbehandlade kvinnor avseende lymfödem i arm och bröst, fysisk träning och belastning under fritid såväl som i arbete, samt lymfödemets påverkan på livskvaliteten.

Kontaktperson: Karin Johansson, Lunds universitet

Fakta

Livskvalitetsmätningar vid cancer i matstrupen

En grupp vid Karolinska Institutet studerar dels hur man kan förbättra situationen för patienter som genomgått en operation för matstrupscancer, dels hur deras prognos bättre kan förutsägas med hjälp av frågeformulär om livskvalitet och symtom. Utgångspunkten för projektet är forskningsdatabasen Svenska esofagus- och cardiacancerregistret. Detta inkluderar 90 procent av den matstrupscancerkirurgi som genomfördes i Sverige under åren 2001-2005 och innehåller även kompletterande information om bland annat livskvalitet och symtom som hämtats in vid regelbundna uppföljningar.

Engagerade professioner: sjuksköterskor, läkare, dietister, epidemiologer, statistiker.

Betydelse: Projektet ger evidensbaserat underlag för bättre kliniskt omhändertagande av patientgruppen, bland annat genom att identifiera och förebygga faktorer som påverkar livskvaliteten hos patientgruppen samt att bedöma operabilitet och överlevnad.

Kontaktperson: Pernilla Lagergren, Karolinska Institutet

Fakta

Lindring av illamående vid cytostatikabehandling

En grupp vid Linköpings universitet kartlägger omfattning och svårighetsgrad av illamående och kräkningar i samband med cytostatika- och strålbehandling. Man försöker också att identifiera vilka faktorer som gör att vissa patienter drabbas hårdare än andra samt att utveckla metoder som förebygger eller lindrar problemen.

Sedan flera år har man arbetat med ett kvalitetssäkringssystem för att dels säkerställa att patienter som behandlas med cytostatika får evidensbaserad profylax mot illamående och kräkningar, dels på ett systematiskt sätt registrera effekten av olika behandlingar. Inom ett par år hoppas man att det webb-baserade system man har byggt upp, Svenska Emesisregistret, kan utvecklas till ett nationellt kvalitetsregister.

Engagerade professioner: sjuksköterskor, psykologer, sjukgymnaster, läkare, dietister.

Betydelse: Forskningen och implementering av forskningsresultaten i den kliniska vardagen ger förutsättningar för att patienten får optimal prevention och behandling av behandlingsutlöst illamående och kräkningar vilket gör att patientens livskvalitet kan bibehållas.

Kontaktperson: Sussanne Börjeson, Linköpings universitet

Fakta

Internetbaserade psykosociala självhjälpsprogram

U-CARE är ett strategiskt forskningsprogram vid Uppsala universitet. Forskningen inriktas inledningsvis på att:

- utveckla väl fungerande evidensbaserade metoder för att identifiera vilket och hur stort behov av stöd och psykologisk behandling specifika patienter och anhöriga har
- utveckla internetbaserade självhjälpsprogram som möter olika behov av stöd och psykologisk behandling hos patienter och närstående
- undersöka den eventuella nyttan av dessa program för enskilda individer samt för samhället i stort.

Forskningen genomförs i form av randomiserade kontrollerade studier med deltagare från ett flertal sjukhus. Det övergripande målet med U-CARE-programmet är att förhindra samt minska psykosocial ohälsa hos patienter och anhöriga i samband med somatisk sjukdom.

Professioner: psykologer, systemvetare, nationalekonomer, läkare och sjuksköterskor.

Betydelse: Resultaten kommer att visa huruvida olika internetbaserade självhjälpsprogram har en positiv effekt på förekomst och nivåer av emotionella besvär, livskvalitet, kostnader som konsumtion av läkemedel och sjukvård. Resultaten från vissa studier kommer också att visa om programmen har olika stor påverkan på nyss nämnda variabler om de startar strax efter diagnos respektive en längre tid efter diagnos. Om programmen får positiva effekter vad gäller emotionella besvär och dessutom visar sig kostnadseffektiva eller kostnadsneutrala är målet att implementera dessa i omhändertagandet av patient respektive närstående. Efter en viss modifikation av det specifika innehållet i programmen kan de också göras tillgängliga för ytterligare patient- och närståendegrupper.

Kontaktperson: Louise von Essen, Uppsala universitet



Mot en starkare vårdforskning

Sett ur ett internationellt perspektiv ligger svensk vårdforskning inom cancerområdet väl till, men den har på samma gång stor potential att utvecklas ytterligare.



Samarbetet med andra forskargrupper och ämnesområden bör utvecklas

Även om det finns undantag där enskilda forskare och grupper har ett livligt utbyte med omvärlden, behöver samarbetet med vetenskapliga och kliniska kolleger generellt sett stärkas. Många grupper som publicerar arbeten har föga eller inget samarbete med kolleger på annan ort. Organisationer av typen Nätverket för vårdforskning inom cancervården har här en viktig roll att spela. Eftersom multiprofessionalism och tvärvetenskap står i centrum för vårdforskningen måste samarbetet även omfatta forskningsområden vid andra fakulteter än den medicinska, det vill säga ekonomi, juridik, humaniora etcetera.

Ett känsligt problem som behöver få en lösning är att det föreligger en viss rivalitet mellan vårdforskning och omvårdnadsforskning. Cancerfondens åsikt är att alla skulle gynnas av att gränserna mellan dessa discipliner öppnades helt och gjordes oberoende av vilken grundexamen man har med sig från högskolan.

Intresset för cancerrelaterad vårdforskning måste stimuleras – både inom högskola och landsting

Trots att cancer är ett av våra stora hälsoproblem och medför betydande sjukvårdskostnader varje år så är intresset för ämnet jämförelsevis litet bland vårdforskare i Sverige. Vad detta beror på är ovisst men det speglas bland annat av antalet ansökningar som kommer in till Cancerfonden. Möjligtvis skulle en kartläggning i form av enkätundersökningar eller liknande kunna förklara varför.

Brist på intresse kan även skönjas inom landsting och regioner, eller snarare en brist på insikt om vilka löften vårdforskningen bär på när det gäller evidensbaserad vård och organisation. Aktörer inom vårdforskningen uttrycker i dag också frustration över att resultaten inte når ut i sjukvården. Det måste därför skapas en intellektuell och organisatorisk infrastruktur som effektiviserar vårdforskningens implementering inom cancersjukvården.

Upprättande av regionala cancercentrum innebär möjlighet till förändring, där landsting, sjukvårdsregioner, högskolor och universitet tillsammans kan skapa starka, verksamhetsnära forskningsmiljöer. En del av arbetet skulle kunna vara inrättandet av regionala forskarcentrum med ungefär samma organisatoriska position som dagens onkologiska centrum. Här skulle vetenskapsteoretiker, forskningssjuksköterskor, statistiker med fler kunna hjälpa till med att till exempel vässa hypoteser, designa studier och ge synpunkter på databearbetningen.

Vårdforskningen bör ges en tydligare inriktning på interventionsstudier

Det har funnits en tendens inom vårdforskningen att begränsa sig till deskriptiva studier eller kartläggningar. Tiden är nu mogen för en mer problemlösande strategi. Många av de problem man intresserat sig för är till stor del kartlagda – nu gäller det att utveckla forskningsområdet och ta fram lösningar genom att

- definiera vilka problem som ska prioriteras och fokusera på nyckelområden
- angripa dem med hjälp av interventionsstudier med olika design och där effekter av nya metoder och arbetsformer studeras.

En speciell utmaning ligger i hur man ska kunna förbättra utfallet för dem som inte tillhör socialt, ekonomiskt och utbildningsmässigt gynnade grupper.

Målen måste sättas högre

Sist men inte minst måste den svenska vårdforskningen över lag sikta högre. Om man nöjer sig med att publicera mindre studier i nischade specialtidsskrifter för vård- och omvårdnadsforskning ger det knappast något genomslag. Därför måste man satsa på större studier. Att forskningstidskrifter med hög impact-faktor skulle vara ointresserade av vårdforskning är en myt – detta har motbevisats av svenska grupper vars studier har publicerats i tidskrifter som *Journal of Clinical Oncology* och *European Journal of Cancer*. Det är publicering i den typen av tidskrifter som kan ge vårdforskningen den status den förtjänar.

Grunden för vårdforskning på högsta internationella nivå är naturligtvis starka forskningsmiljöer med välmeriterade handledare – helst med ett par års forskningserfarenhet i utlandet. Sådana starka, akademiska centrum kan bara byggas upp i anslutning till klinisk verksamhet inom cancerområdet där patientunderlaget är stort nog för studier med tillräcklig styrka för att man ska kunna dra slutsatser som är användbara i vården. Dessutom måste målet vara att ständigt underhålla det internationella samarbetet, till exempel multicenterstudier över nationsgränserna, gemensamma forskningsartiklar och postdoc-utbyte.

En vis man sade en gång att den som vill hitta vatten inte ska gräva grunda gropar på många platser utan schakta ett djupt hål på en enda utvald plats. Det är en liknelse som kan appliceras på vårdforskningen: de viktiga, banbrytande kunskaperna når man bara genom ett ihärdigt arbete där man gräver djupt efter svaret på en angelägen och kliniskt betydelsefull forskningsfråga.

Fakta

Strategisk satsning på vårdvetenskap

I den forskningspolitiska propositionen Ett lyft för forskning och innovation (2008/09:50) etablerades vårdvetenskap som ett strategiskt forskningsområde. I reda pengar innebär denna strategiska satsning på vårdvetenskap att 70 miljoner kronor kommer att fördelas 2009-2012.

Dessa pengar kan endast sökas av universitet och högskolor och inte av individer. För att konkurrera om anslagen krävs det alltså att man skapar starka forskargrupper.

Ett exempel på ett strategiskt forskningsprogram med canceranknytning är U-CARE vid Uppsala universitet. Av programmets fyra arbetsgrupper är två inriktade på onkologisk vård - en för barnonkologi, en för vuxenonkologi.

Fakta

Nätverket för vårdforskning inom cancervården

Nätverket för vårdforskning inom cancervården bildades för cirka tre år sedan och har till mål att

- samla disputerade vårdforskare nationellt inom området
- identifiera angelägna forskningsfrågor
- initiera multicenterstudier inom cancervården i syfte att underlätta situationen för patienter och närstående.

Gruppen har i dag omkring 50 medlemmar vilka representerar samtliga professioner inom cancersjukvården: sjuksköterskor, psykologer, dietister, sjukgymnaster, tandhygienister, arbetsterapeuter, läkare och kuratorer.

Fotnot: Gruppen får ekonomiskt stöd från Cancerfonden, men är i övrigt helt fristående.

Fakta

Danmark satsar 30 miljoner på forskning om cancerrehabilitering

Hösten 2010 delade Novo Nordisk Fonden och Kræftens Bekæmpelse - den danska motsvarigheten till Cancerfonden - ut 30 miljoner danska kronor till forskning om cancerrehabilitering. Pengarna kommer att användas för att bygga upp ett nytt Center for Integreret Rehabilitering af Kræftpatienter vid Köpenhamns Universitet/Rigshospitalet. Forskningen vid centrumet kommer att inrikta sig på både barn och vuxna med olika cancerdiagnoser. Den bygger på tre principer: tidig insats, fysisk aktivitet och utnyttjande av patientens egna resurser.

Exempel på projekt:

- Aktivering av tidigare fysiskt inaktiva bröst- och tjocktarmscancerpatienter.
- Fotbollsträning för prostatacancerpatienter.
- Fysiska och psykosociala insatser bland immunsupprimerade leukemipatienter.
- Vardagslivets problem för patienter med hjärntumör samt för deras närstående.

Svenska forsknings- insatser under

När Riksföreningen för kräftsjukdomarnas bekämpande bildades 1951 såg världen mycket annorlunda ut. Kalla krigets första väpnade konflikt rasade i Korea, Elvis Presley hade ännu inte slagit igenom och ingen forskare visste säkert vad deoxyribonukleinsyra fyllde för funktion i cellkärnan. Men samtidigt stod man på tröskeln till stora förändringar på alla plan inom samhället, inte minst inom sjukvården. När det gällde den internationella kampen mot cancer skulle de svenska forskarna inom biokemi, genetik, cellbiologi och epidemiologi spela viktiga, ja ibland avgörande roller. Vi ska här försöka ge en exposé över sex decennier av svensk cancerforskning.

Men först en brasklapp: framställningar av detta slag blir oundvikligen orättvisa mot de forskare som inte nämns vid namn och den forskning som inte tas upp. Vi vädjar därför till läsaren att se det som en övergripande hyllning till den personal vid universitet och sjukhus som bidragit till att överlevnaden vid cancersjukdom ökat markant. När vi nämner personer vid namn gör vi det främst för att orientera, inte för att framhålla vissas insatser före andras.

år

1950-talet

– pionjärverksamhet inom cellbiologin. Tumörcellernas föränderliga natur utforskas.

Efter andra världskriget började synen på cancer förändras - eller kräfta, som det fortfarande benämndes då. Bland annat växte insikten fram att det krävdes massiva baskunskaper om cellernas kemi och biologi för att förstå och behandla sjukdomen. Jämför man med den tekniska utrustning som används inom cancerforskningen i dag är det imponerande hur målmedveten och driven dåtidens forskning var - trots att laboratoriemetoderna var omständliga och oerhört tidskrävande.

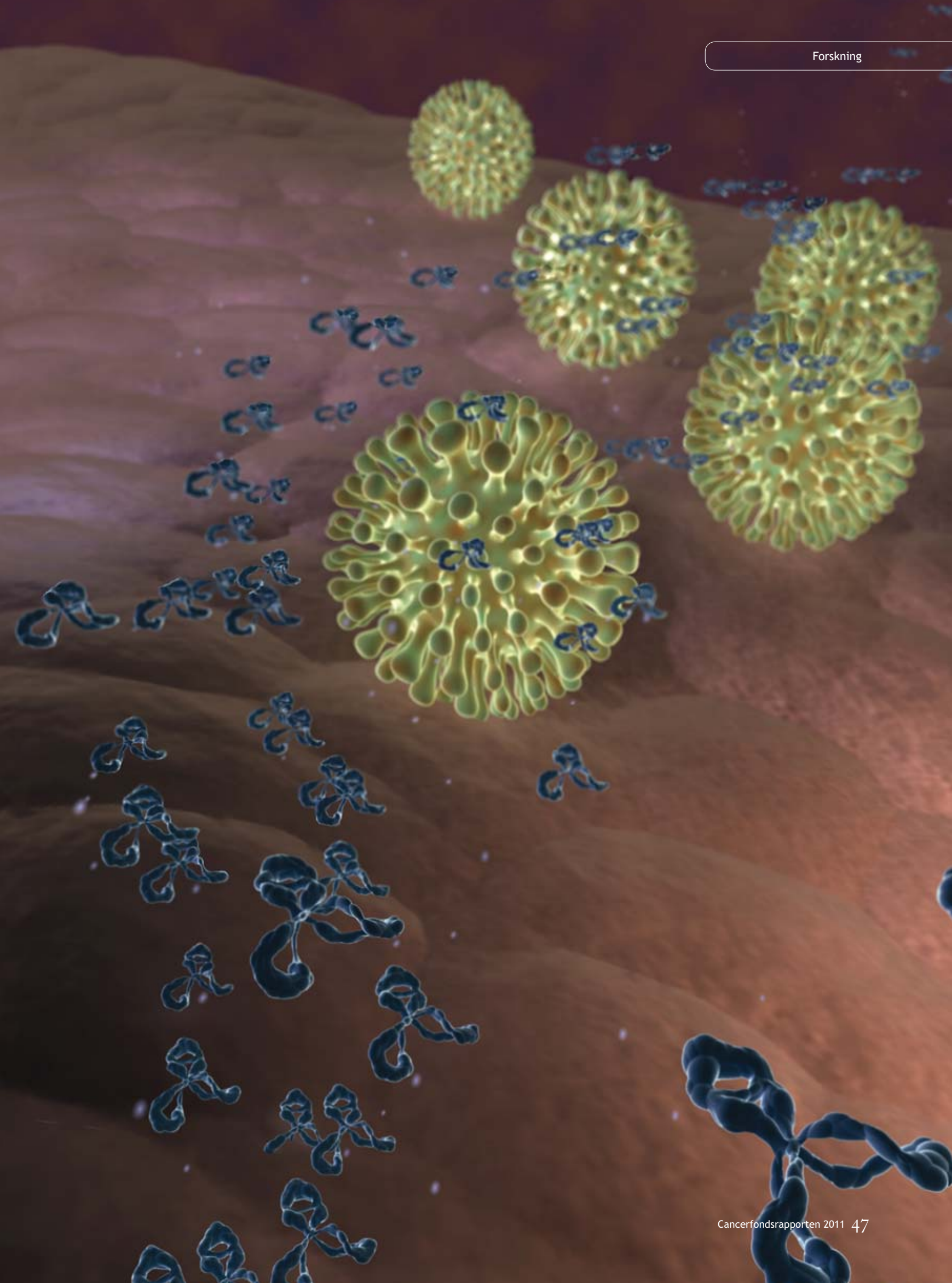
I slutet av 1940-talet anlände ett ungt medicinarpar från hjärtat av det krigshärjade Europa till det i sammanhanget idylliska Stockholm: Georg och Eva Klein från Budapest – enligt Nationalencyklopedin personerna som ”har lagt grunden till Sveriges framskjutna position inom cancerforskningen”.

Karolinska Institutet blev något av makarna Kleins andra hem (och är så än i dag). Den dåvarande cellforskningsinstitutionen, ledd av Torbjörn Caspersson, utgjorde snart platsen för ett omfattande pionjärarbete. Kunskapsexpansionen inom den internationella tumörbiologin var snabb, och gruppen bidrog till att koppla ihop olika upptäckter som bland annat rörde genetik och immunologi.

Gruppen studerade tumörcellers biologiska egenskaper genom att odla dem fritt flytande i vätskan i bukhålan på möss. Experimenten gjorde det möjligt att bidra till en ökad förståelse för hur tumörer utvecklar sin malignitet i ett slags ”mikroevolution” där varje mutationssteg efter selektion frambringar en population av allt mer anarkistiska, elakartade tumörceller.

Ett annat forskningsspår vid denna tid rörde cancercellernas interaktion med kroppens immunförsvar. Studier där tumörceller inympades i försöksdjur gav kunskaper om hur immunförsvaret – väglett av närvaron av speciella antigener – aktivt särskiljer och stöter bort främmande och abnorma celler. Denna forskning var med och lade grunden för den gren av cancerforskningen som i dag kallas tumörimmunologi – en viktig utgångspunkt för bland annat framtida cancerbehandlingar.

Verksamheten på cellforskningsinstitutionen vitaliserade hela den nationella cancerforskningen i Sverige, och skapade ett helt ”släktträd” av svenska cancerforskare – varav många i efterhand har byggt upp egna grupper. Parallellt trampade *Riksföreningen för kräftsjukdomarnas bekämpande* ur barnskorna, blev *Riksföreningen mot cancer* och en allt viktigare finansierare av inhemska forskningsinitiativ. Detta gyllene utgångsläge skulle komma att förvaltas väl under decennierna som följde.





1960-talet

– cytogenetiken slår igenom. Sambandet mellan kromosomskador och cancer uppenbaras.

Det är ett häpnadsväckande faktum att världens främsta cellbiologer i början av 1950-talet var övertygade om att människan hade 48 kromosomer. De forskare som fick dem på bättre tankar var Albert Levan och hans kolleger i Lund. När dessa i samband med ett cancerforskningsprojekt utvecklade en ny och säker metod för att preparera kromosomer kunde de visa att det korrekta antalet är 46. Upptäckten ledde till att Sverige under åren som följde skulle bli världsledande inom cancerytogenetiken, det vill säga studier av kromosomförändringar i cancerceller.

När forskarna vid denna tid studerade kromosomer framstod dessa ungefär som svartgråa yllesockor i mikroskopet. Man kunde se kromosomernas yttre form, men inte urskilja deras inre uppbyggnad. Trots detta kunde den första kopplingen mellan kromosomskador och cancer göras av amerikanska forskare i Philadelphia. De upptäckte att patienter med så kallad kronisk myeloisk leukemi (KML) bar på en alldeles speciell kromosomavvikelse i sina leukemiska celler: en förkrympt kromosom. Detta innebar att man för första gången kunde bekräfta hypotesen att uppkomsten av cancer är kopplad till någon form av skada på arvsmassan. Den förändrade kromosomen fick benämningen Philadelphiakromosomen (Ph) och utnyttjas fortfarande som diagnostisk markör för KML.

I slutet av 1960-talet kom en svensk forskargrupp från Stockholm att revolutionera cytogenetiken. Torbjörn Caspersson, Lore Zech och deras kolleger beskrev då en ny metod för infärgning som gjorde att mörka och ljusa band framträdde på kromosomerna; skämmtsamt skulle man kunna säga att i stället för svartgråa yllesockor såg man nu svartvitrandiga strumpor. Med hjälp av kromosomernas individuella ”streckkoder” kunde de nu identifieras och sorteras upp i 22 par + 2 könskromosomer. Inte nog med det: nu kunde cytogenetikerna studera delar av de enskilda kromosomerna, vilket gjorde det möjligt att studera kromosomförändringar med en helt annan precision än vad som tidigare varit möjligt. Exempel är förlust av kromosomdelar, utbyte av kromosommaterial samt förflyttning av segment. Därmed kunde cancerforskarna titta in i tumörcellernas abnormalt inre och finna ledtrådar till vad det är som har gått snett i dessa ”laglösa” celler.

Cytogenetik är i dag en hörnsten inom forskningen om och diagnostiken av cancersjukdomar. Sedan 1979 registreras alla kromosomavvikelser i cancer i en databas i Lund, upprättad av Felix Mitelman med kolleger. I dag rymmer Mitelman Database of Chromosome Aberrations and Gene Fusions in Cancer information om nästan 60 000 tumörfall.

1970-talet

– en tid av nya möjligheter. Mördarceller – ett nytt slags blodkropp.

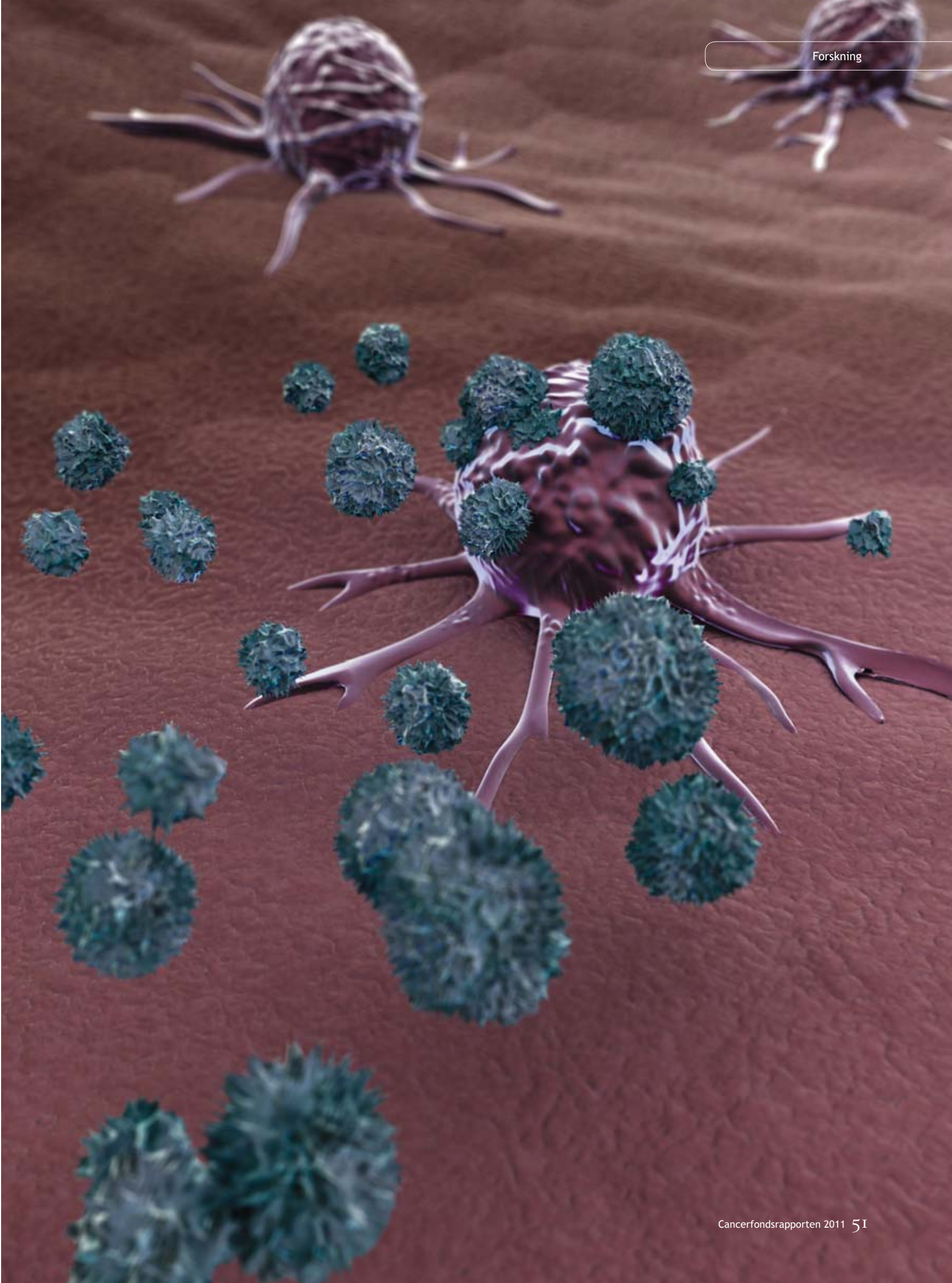
I industrivärlden växte insikten om att cancer är ett av de stora civilisationsproblemen – ett problem som bara kommer att växa sig större. Bland annat inledde Nixon-administrationen från och med 1971 det som kommit att kallas The War on Cancer. I många länder tog antitobaksupplysningen fart; i dag framstår det som ett absurt faktum att det stod askkoppar framme på det sena 1960-talets skriv- och konferensbord!

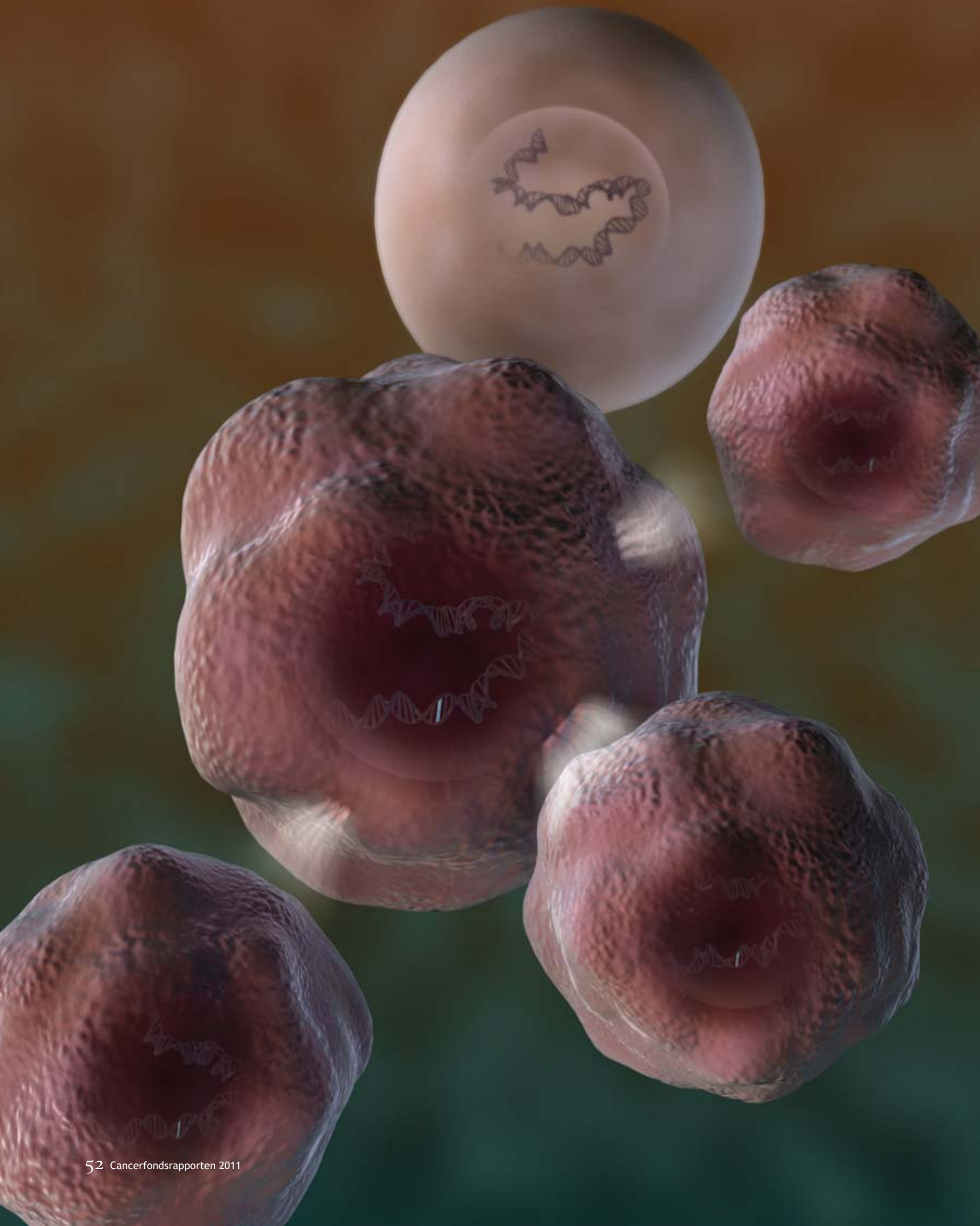
Vid denna tid visste man en hel del om människans immunförsvar – men inte så mycket som man trodde. Det stod klart efter att en grupp vid Karolinska Institutet började titta närmare på något som de först uppfattade som ett metodproblem. Observationen gjordes under studier av hur så kallade T-lymfocyter lyserar, det vill säga dödar, tumörceller mot vilka de tidigare har immuniserats, det vill säga ”lärt sig” känna igen som kroppens fiender. Doktoranden Rolf Kiessling var bekymrad över den höga bakgrundsaktiviteten i proverna; fler tumörceller än förväntat dödades. Vid kontrollexperiment visade det sig att tumörcellerna löstes upp i stor utsträckning även när immunisering inte hade skett.

Vad stod på? När Kiessling tillsammans med handledarna Eva Klein och Hans Wigzell gick till djupet med problemet gjorde man ett oväntat fynd: aktiviteten härrörde sig från en tidigare okänd celltyp i immunsystemets cellulära försvar. Denna tumördödare gavs ett anslående namn: naturlig mördarcell (natural killer cell; NK-cell).

Det visade sig alltså att den naturliga mördarcellen, NK-cellen, är ett slags celldödande lymfocyt. Dess primära roll i immunförsvaret är inte att attackera främmande organismer som tränger in i kroppen, till exempel bakterier. I stället har den till uppgift att eliminera kroppens egna celler när dessa förvandlats till förrädare – antingen när de blivit tumörceller eller efter att de infekterats av virus. Det som utlöser NK-cellens killer instinct är avsaknaden av vissa proteiner på förräddarecellernas yta och dess modus operandi är att spruta in ett cellgift i offret.

Inledningsvis sågs NK-cellen som en kuriositet av den internationella immunologi- och cancerforskningen; ett talande faktum är att det mellan 1975 och 1979 skrevs färre än 100 vetenskapliga artiklar i ämnet. Det var först när forskningsdokumentationen nått en viss kritisk massa som man började förstå NK-cellens verkliga betydelse. Efterhand lärde forskarna sig att den har en rad ytterligare funktioner i immunförsvaret. Bland annat producerar den cytokiner – kraftigt stimulerande ämnen som påverkar andra cellers funktion. På detta sätt har NK-cellen förmågan att engagera andra celltyper inom immunförsvaret där inflammation har uppstått. I dag vet man att NK-cellen spelar en viktig roll när det gäller många aspekter av vårt immunsystem, oavsett om det handlar om tumörer, virus, bakterier, autoimmuna sjukdomar eller transplantationer.





1980-talet

– hybrid-DNA-teknikens genombrott. Onkgener i fokus.

Under 1970- och 1980-talet skapade den så kallade hybrid-DNA-tekniken helt nya möjligheter för att studera levande organismers arvs massa och cellfunktioner. Detta möjliggjordes bland annat genom upptäckten av så kallade restriktionsenzymer - ett slags "biokemiska saxar" med vilka man kan klippa av DNA-molekyler på vissa specifika punkter. En annan viktig teknik var så kallad DNA-sekvensering, det vill säga avläsning av informationen i DNA-molekylen som den kodas genom nukleotidernas ordningsföljd: AGTGGTAC... och så vidare.

Den molekylära cancerforskningen kretsade under denna tid till stor del kring det som kallas onkgener, det vill säga arvsanlag som kan förvandla en frisk cell till en tumör-cell. Den första onkgenen identifierades under senare delen av 1970-talet vid studier av en typ av virusöverförd cancer hos kycklingar, så kallad fibrosarkom. Det visade sig att det virus som överförde sjukdomen införde en gen i de infekterade cellerna som transformerade dessa till cancerceller. Denna gen fick namnet v-src (efter virus och sarcoma).

Ett par år därefter gjordes en märklig upptäckt: kycklingars normala arvs massa innehåller i stort sett samma gen – varianten c-src (c som i cellulär). Det som hade uppfattats som en abnorm, virusförknippad gen hade alltså en normal cellfunktion. Vidare forskning gav vid handen att src är ett enzym, så kallat tyrosinkinase, som är inblandat i cellernas inre signalöverföring.

Parallella upptäckter gjordes på många ställen under 1980-talet. Det som först identifierades som abnorma, cancerrelaterade gener befanns vara "friska" gener med en normal funktion i cellen som hade förändrats på ett skadligt sätt. Dessa så kallade onkgener utträttar samma cellfunktioner som sitt "legitima syskon", men utan kontroll och övervakning, vilket gör att de får cellens tillväxt, differentiering och delning att löpa amok.

En grupp i Uppsala, med bland andra Carl-Henrik Heldin och Bengt Westermarck, gjorde en av de mest uppmärksammade insatserna på detta område. Forskarna studerade en naturlig tillväxtfaktor med benämningen PDGF (platelet derived growth factor) som bland annat spelar en viktig roll vid cellers tillväxt och differentiering. Efter tålmodig identifiering och jämförelse – något som tog lång tid med dåtidens begränsade teknik – kunde man konstatera att genen för PDGF var identisk med en virusburen onkgen som benämns sis.

Nu kunde man utveckla en teori för tumörutvecklingen i den virusinfekterade cellen: när ett virus släpar in en PDGF-gen i en cell som bär PDGF-receptorer börjar cellen stimulera sig själv att växa, så kallad autokrin stimulering. År 1984 sammanfattade gruppen denna modell i en översiktsartikel i tidskriften Cell – något som till stor del bidrog till förståelsen för sambandet mellan onkgener och deras naturliga motsvarigheter. I dag känner man till ett hundratal onkgener, och i samtliga fall har de visat sig utgöra förändrade normala gener. Forskningen på området har gett omfattande insikter i hur arvsanlagen regleras och signaltrafiken sker i cellen – både i hälsa och sjukdom.

1990-talet

– kraftigt expanderande kunskapsinhämtning. Epidemiologins genombrott.

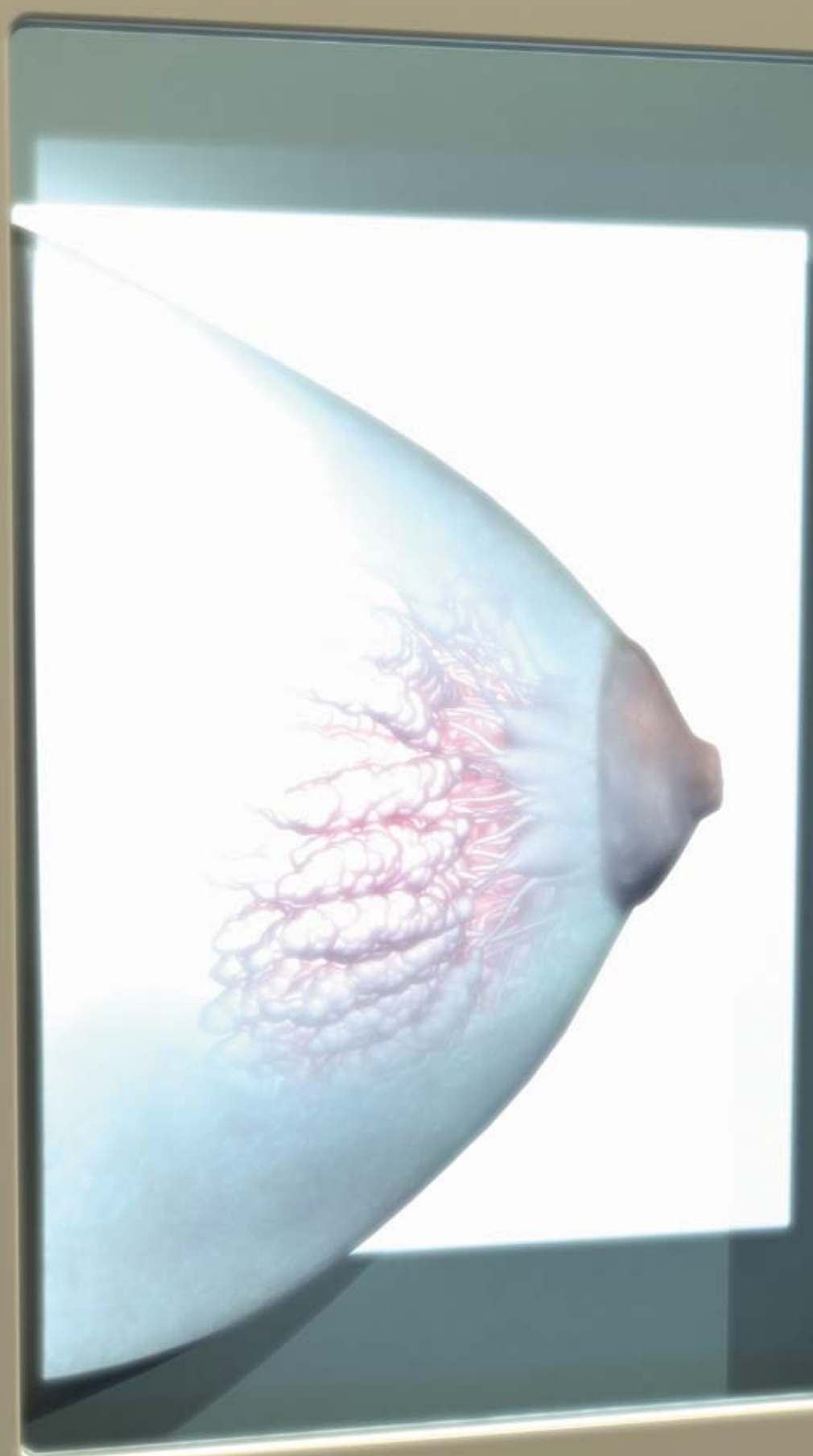
Efter 1980-talets stora kunskaps- och teknikutveckling accelererade tempot inom den experimentella tumörbiologin. Cancerforskningens största landvinning under 1990-talet kom dock att ske inom ett helt annat område, nämligen cancerepidemiologin.

Epidemiologi är läran om sjukdomars utbredning, orsaker och förlopp. Cancerepidemiologi handlar bland annat om att kartlägga sambanden mellan olika cancer typer och de faktorer som ökar risken att insjukna. Ett övergripande mål är att utröna bakgrunden till hur cancersjukdomar uppkommer och därigenom förebygga dem. Forskningen utgår dels från befintligt registermaterial, dels från material som inhämtas i samband med forskningsstudier.

Att Sverige kom att bli ett föregångsland inom cancerepidemiologin är ingen slump. För det första har vi historiskt sett en stark folkhälsotradition i landet, för det andra har vi unika hälsodataregister. Bland annat omfattar det svenska cancerregistret, startat 1958, i dag uppgifter om 2,1 miljoner tumörer och 1,9 cancerpatienter.

Det är svårt att urskilja någon enskild orsak till att cancerepidemiologin fick sitt genombrott under 1990-talet. Det handlar snarare om att man uppnådde en kritisk kunskapsmassa och började lära sig att använda hälsodataregistren som basen för studier – ofta uppföljda av journaldata och kontrollundersökningar. En av de mest drivande forskarna var kirurgen Hans-Olov Adami som i dag har en internationellt etablerad ställning som en av cancerepidemiologins pionjärer. Tillsammans med medarbetare vid bland annat Uppsala universitet och Karolinska Institutet har Adami sedan 1990-talet genomfört en stor mängd studier för en rad olika cancerdiagnoser, till exempel i prostata, bröst, livmoderhals, äggstockar och matstrupe.

Mot bakgrund av det stora intresset för cancerepidemiologi blev 1990-talet även ett genombrottsdecennium för screeningmammografi – något som det hade funnits stort intresse för i landet ända sedan 1970-talet. Efter att en rad stora epidemiologiska studier hade genomförts i Sverige utfärdade Socialstyrelsen 1986 allmänna råd om regelbunden mammografi av kvinnor mellan 50 - 69 år. Det skulle dock ta mer än tio år innan alla landsting hade infört screeningmammografi.





2000 -talet

– fest vid HUGO-projektets smörgåsbord. DNA-forskningen blir industriell.

I maj 2007 kunde världspresen meddela att nobelpristagaren James D Watsons hela genom, det vill säga arvs massa, nu var analyserad. Detta är en av de mer spektakulära milstolparna i det så kallade HUGO-projektet - det internationella samarbetet för att kartlägga människans hela arvs massa och att identifiera de uppskattningsvis 20 000 -30 000 gener denna innefattar.

Arbetsåtgången i mantimmar bakom denna enorma bedrift har tvingat fram en teknikutveckling utan motstycke – både av laboriemetoder och databehandling. En av de mest betydelsefulla metoderna som skapats är så kallad mikromatrisanalys med vilken man samtidigt kan följa aktiviteten hos tusentals gener i till exempel ett tumörprov. En ytterligare effekt av projektet är att det hela tiden produceras allt mer referensdata om DNA-sekvenser och gener, något som utgör en formlig skattkammare för forskarna.

Allt detta har gjort att den så kallade funktionsgenomiken nu har vind i seglen, det vill säga genomforskning som syftar till att klarlägga olika genes funktioner. En annan följd är att forskarna kan anlägga bredare strategier när de studerar cellerna i hälsa och sjukdom: i stället för att fokusera på enstaka gener eller signalvägar kan de nu kartlägga aktiviteten hos hundratals, till och med tusentals av dem samtidigt. Metaforiskt kan man säga att i stället för att lyssna på solister som spelar enskilda melodier så kan man nu följa samklang och stämmorna hos hela orkestrar. Det har gjort det möjligt att studera hur komplexa sjukdomar har sitt upphov i "obalans" mellan många olika gener och miljöfaktorer. Många av Sveriges forskare inom cancerområdet befinner sig på en internationellt hög nivå – här följer några exempel på intressanta projekt:

En grupp vid Karolinska Institutet, ledd av Jussi Taipale, studerar cellens signalvägar på mycket grundläggande nivå och dess samband med den genetiska regleringen. I fokus står bland annat ett signalprotein med det fantasifulla namnet Hedgehog. Detta är inblandat i processer som bland annat styr tillväxt och differentiering. En fördjupad kunskap om vad det är som "stänger av och slår på" olika gener kan ge ledtrådar till hur det går till när friska celler omvandlas till elakartade tumörceller.

En annan grupp vid Karolinska Institutet, ledd av Henrik Grönberg, studerar sambandet mellan vissa genetiska markörer i form av punktmutationer – så kallade SNP:ar – och risken för prostatacancer. Genom att jämföra en hel uppsättning SNP:ar hos tusentals sjuka eller friska försökspersoner hoppas man kunna hitta "nålarna i höstacken", det vill säga gener som är inblandade i uppkomsten av prostatacancer. Kanske kan detta leda till kliniska metoder för riskbedömning och sjukdomsdiagnos.

En grupp vid Lunds universitet, ledd av Åke Borg, fokuserar på bröstcancer. Genom att kartlägga individuella tumörers genaktivitet försöker gruppen skapa metoder med vilka man kan upprätta "genetiska fingeravtryck". Dessa kan sedan ligga till grund för diagnos, klassificering, prognos och, inte minst, behandling av sjukdomen som skräddarsys efter varje enskild patient och tumörtyp.

Svensk cancerforskning fortfarande på internationellt hög nivå

Storbritannien ligger dåligt till vid jämförelser av cancervårdens kvalitet. De brittiska länderna har generellt sämre överlevnad än många andra när det gäller de vanligaste cancerformerna. Däremot bedrivs det en framgångsrik forskning i Storbritannien. För andra året i rad placerar sig de brittiska forskarna på andra plats i Cancerfondsrapportens mätning av nivån på den globala cancerforskningen. Bland lärosäten är svenska institutioner bra med. KI behåller sin position och både Lund och Uppsala universitet avancerar många placeringar.

Att mäta cancerforskningens framgångar och cancerforskarens resultat på kort sikt är inte alldeles enkelt. Det finns ingen absolut sanning om vad som omedelbart är en banbrytande upptäckt och vad som inte är det. Det händer att upptäckter inom forskningen, som till en början visar sig obetydliga i ett sammanhang, blir helt avgörande i ett annat.

Men det finns ett instrument som används om man vill bilda sig en uppfattning om i vilken grad forskningen uppfattas som intressant eller inte. Metoden kallas bibliometri och baseras på artiklar publicerade i vetenskapliga tidskrifter.

I bibliometrin utgår man ifrån att värdet av ett forskningsresultat påvisas genom närvaron i den medicinska fackpressen. Exempelvis kan man mäta hur ofta en artikel i en medicinsk tidskrift citeras av andra forskare när de publicerar sina egna forskningsresultat. Sådana citeringar kan anses vara en bekräftelse på värdet av den ursprungliga artikeln och därmed dess nivå på forskningen.

Med hjälp av denna metod låter Cancerfonden varje år Vetenskapsrådet göra en ranking av länder och internationella lärosäten.

Storbritannien två efter USA. Sverige dominerar i Norden

Rankningen av länder omfattar endast concertidskrifter och är begränsad till de nationer som har minst 200 publikationer i databasen Web of Science mellan åren 1999 och 2007.

Rangordningen är baserad på hur många citeringar ett land har efter att själv citat (citat i artiklar där författarna hänvisar till egna tidigare publicerade artiklar) rensats bort.

Förhållandet mellan de 20 viktigaste nationerna inom cancerforskningen är reellt stabilt, så när som på ett par undantag. Kina som för ett par år sedan slog sig in på topp 20-listan fortsätter att avancera. Förtroendet bland övriga forskare för den kinesiska cancerforskningen är dock ännu ganska lågt. De kinesiska forskarna ligger på 1,5 procent av de 5 procent mest citerade artiklarna, vilket är mer än 2 procentenheter under exempelvis Sverige.

Bland de nordiska länderna är Sverige fortfarande mest framträdande. Finland som länge legat högt upp i rankningen började tappa lite förra året och har i år trillat ut från topp 20-listan. Antalet publiceringar är mer eller mindre konstant, men andelen artiklar bland de 5 procent mest citerade sjunker.

USA behåller sin dominans i cancerforskningen. Knappt 11 000 artiklar är skrivna av forskare verksamma i USA, medan tvåan Storbritannien kommer upp i drygt 2 000 artiklar. Ser man till citeringarna är USA:s dominans lika tydlig.

Ökningstakten för den globala cancerforskningen håller i sig, likaså samarbetet mellan forskare över nationsgränserna. Antalet författare per publikation fortsätter också att öka.

Svenska lärosäten fortsätter att förbättra sina positioner

Bryter man ner rankningen av cancerforskning på lärosäten och institutioner blir den amerikanska dominansen om möjligt ännu tydligare. Av de 20 högst rankade forskningsinstitutionerna ligger 17 i USA. Bara en europeisk organisation återfinns på topp 20-listan – och den är svensk. Karolinska Institutet, KI, har sedan mätningarna började en stabil position i mitten av fältet.

Ett intressant och glädjande resultat av årets rankning är att några av de svenska lärosätena vid sidan av KI behåller sin betydelse inom den globala cancerforskningen. Universiteten i Lund, Uppsala, Umeå, Göteborg och Linköping ligger bland de 100 bästa i världen. Lund och Uppsala tar dessutom rejäla kliv i rankningen.

Rankning av länder

Länder	Genomsnittligt antal citat/år 2007-2009	Genomsnittligt antal publikationer/år 2007-2009	Andel topp 5 % utan självcitater
USA	111 103	10 676	7,6
Storbritannien	19 815	2 106	5,3
Tyskland	19 073	2 288	3,8
Italien	16 435	2 070	3,2
Japan	15 638	2 521	2,0
Frankrike	13 269	1 570	3,4
Kanada	12 630	1 284	4,9
Nederländerna	10 436	1 060	4,6
Spanien	6 628	741	3,9
Australien	6 625	660	4,0
Kina	6 468	1 130	1,5
Sverige	6 157	686	3,8
Belgien	5 753	477	4,8
Schweiz	5 295	510	5,1
Sydkorea	3 655	618	2,0
Österrike	3 141	351	3,4
Danmark	3 090	328	3,9
Taiwan	2 620	402	1,8
Norge	2 572	283	2,4

Rankning av lärosäten

Organisation	Land	Antal citat 2007-2009	Antal publiceringar 2007-2009	
1	University of Texas/M.D Anderson	USA	105 104	1 089
2	Harvard University	USA	71 653	650
3	National Cancer Institute	USA	52 438	701
4	Memorial Sloan-Kettering	USA	52 272	471
5	University of Michigan	USA	33 005	283
6	Duke University	USA	32 758	265
7	University of California, San Francisco	USA	30 853	308
8	Dana Farber Cancer Institute	USA	28 362	278
9	Karolinska Institutet	Sverige	27 064	367
10	Johns Hopkins University	USA	26 121	241
11	University of California, Los Angeles	USA	24 915	260
12	Mayo Clinic	USA	22 903	284
13	University of Pennsylvania	USA	22 568	243
14	University of Toronto	Kanada	21 846	328
15	University of Pittsburgh	USA	21 729	265
16	Ohio State University	USA	21 655	201
17	Massachusetts General Hospital	USA	20 169	198
18	Brigham & Womens Hospital	USA	18 920	218
19	Stanford University	USA	17 062	199
20	University of Washington	USA	16 423	233
43	Lunds universitet	Sverige	8 055	147
73	Uppsala universitet	Sverige	5 428	129
99	Göteborgs universitet	Sverige	3 474	78
100	Umeå universitet	Sverige	3 093	74
101	Linköpings universitet	Sverige	1 798	46

Så här fungerar bibliometri

Bibliometri är en vetenskap som försöker hitta verktyg för att utvärdera omfattning och kvalitet på pågående forskning. Som ett första steg räknas hur många artiklar forskarna publicerat i vetenskapliga tidskrifter och hur många gånger de sedan citerats av andra forskare. Genom att bedöma ytterligare parametrar kan man mer exakt försöka mäta kvaliteten på forskarnas artiklar.

I rankningen över de organisationer som har publicerats flitigast har endast artiklar i cancer-tidskrifter räknats. Ingen av de multidisciplinära tidskrifterna finns med, som till exempel Nature, Science och Cell, där de stora genombrotten brukar publiceras. Uppskattningsvis publiceras endast hälften av all cancerforskning i cancer-tidskrifter, vilket innebär att listan eventuellt skulle ha sett annorlunda ut om samtliga cancerartiklar hade kunnat räknas. I dag finns det inga heltäckande metoder för att avgränsa alla artiklar med cancer. Bibliometrisk analys är en vetenskap under snabb utveckling som, med sina fel och brister, kan användas för jämförande analyser. För Cancerfonden är den i första hand ett sätt att utvärdera genomslaget av svensk cancerforskning i ett internationellt perspektiv.

Nivå- strukturering

Cancerpatienter dör i onödan på grund av bristande ansvars- och arbetsfördelning inom sjukvården. Ett övertygande vetenskapligt underlag visar att överlevnaden vid operationer av exempelvis bukspottkörtelcancer och äggstockscancer är kraftigt beroende av hur många operationer de kirurgiska teamen genomför per år. Motsvarande samband mellan ”kritisk massa” och överlevnad gäller i stort sett för alla typer av cancerkirurgi. Trots detta görs hundratals operationer av sällsynta och komplicerade cancertyper varje år på kliniker som har för litet patientunderlag.

För patienternas säkerhet måste nivåstrukturering utgöra ett centralt begrepp när den nationella cancerstrategin nu implementeras i Sverige. Vad ska göras var, och av vem? När det gäller de större cancerformerna, som bröst- och prostatacancer, ligger svaren nära till hands: här finns det en solid kompetens på många håll, med full patientsäkerhet. När det gäller mindre vanliga cancerformer med färre patienter vilar ett stort ansvar på politiker, landsting, regioner och de sex regionala cancercentrumen, RCC, att se till att vården organiseras optimalt.

Allmänhet och politiker omhuldar ”närhetsprincipen” för sjukvården. Men korta avstånd för brukarna går inte alltid hand i hand med goda medicinska resultat. Patientsäkerheten hänger på att modiga beslutsfattare vågar stå emot opinionen och samla både rutin, resurser och kompetens för att ge patienterna tillgång till högsta möjliga behandlingskvalitet. Sådan kraftsamling är också nödvändig för att svenska forskare ska kunna bedriva en kliniknära forskning på hög internationell nivå.

Rätt åtgärder på rätt plats och av rätt personal

– nivåstrukturering centralt för RCC att lösa

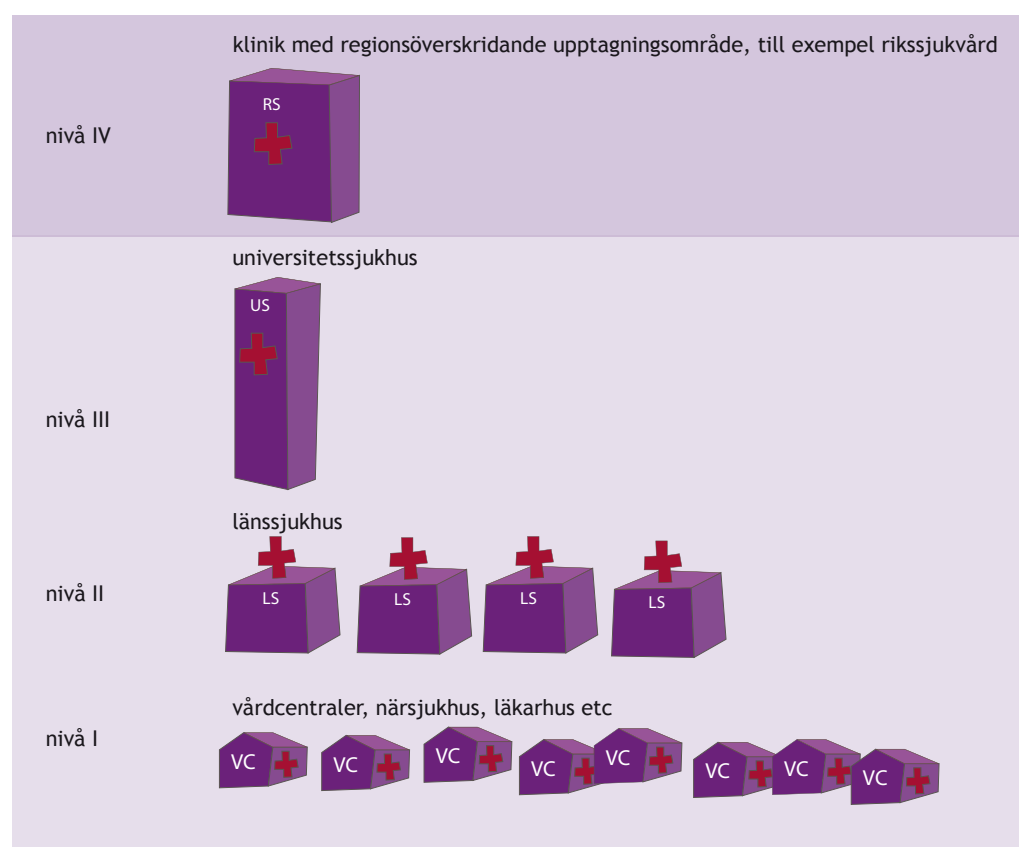
Cancersjukvården i Sverige står inför sin största strukturomvandling hittills. Åtgärdslistan utgörs av utredningen En nationell cancerstrategi för framtiden. Inrättandet av sex regionala cancercentrum kommer att ge genklang inom hela det svenska sjuk- och hälsovårdssystemet när nya strukturer och samarbetsformer skapas på alla nivåer – nationellt, regionalt och lokalt.

Det är knappast förvånande att begreppet nivåstrukturering nu finns på allas läppar inom cancersjukvården. Med detta avses planeringen av var och av vem utredning, behandling och omvårdnad ska utföras (se nedan). Nivåstruktureringen inom den svenska sjukvården ser i dag ut ungefär så här:

- Inom landstingen handlar nivåstrukturering om fördelningen mellan länssjukhusen, närsjukhusen, primärvården, hemsjukvården och så vidare.
- Inom de sex sjukvårdsregionerna handlar frågan vanligen om fördelningen mellan universitetssjukhus och andra typer av sjukhus. Även särskilda kunskapscentrum kan ingå, till exempel länssjukhus som gör alla operationer av en viss typ inom landstinget.
- Den översta nivån inom den nationella sjukvården är så kallad rikssjukvård på en eller två platser i Sverige eller där kliniker har upptagningsområde som spänner över flera regioner.

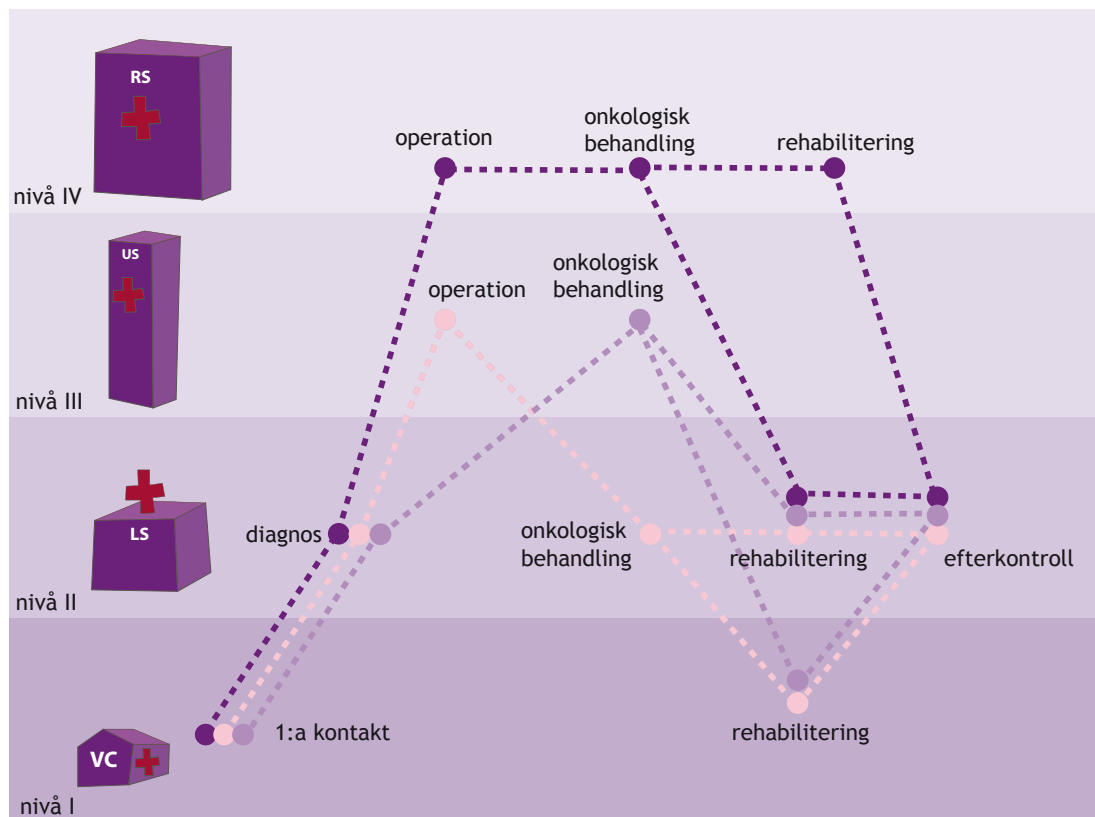
Nivåstrukturering: Processen att bygga upp ett sjukvårdssystem där varje åtgärd utförs på bästa möjliga nivå vad avser i första hand behandlingskvalitet och patientsäkerhet, i andra hand ekonomi, bekvämlighet och regional sysselsättning. Notera att nivåstrukturering ännu inte är en etablerad fackterm inom sjukvården. Oftast används ordet i allmän bemärkelse och syftar vanligen inte på några formellt etablerade nivåer inom sjukvården. Ordet ska heller inte förväxlas med den industriella termen nivåstrukturering, det vill säga systematisk nedbrytning av ett objekt till allt mindre delar.

Nivåerna inom ett regionalt cancercentrum (RCC)



I ett regionalt cancercentrum (RCC) kan man tala om 3+1 nivåer när man diskuterar nivåstrukturering: nivå I är primärvården och närsjukvården, nivå II är länssjukvården och nivå III regionens universitetssjukhus. Det finns dock inget som hindrar att ett länssjukhus blir kompetens- och kunskapscentrum och utgör nivå III för till exempel för en viss typ av kirurgi. När det gäller mycket ovanliga diagnoser och behandlingar samarbetar man med kliniker vars upptagningsområde kan vara flera RCC eller hela landet; nivå IV ligger alltså utanför RCC-strukturen.

Vårdkedjan löper över olika nivåer



Nivåstruktureringen för olika diagnoser bör fastställas i regionala vårdprogram och riktlinjer. På detta sätt säkerställer man att alla åtgärder i vårdkedjan utförs på rätt nivå. Varje cancerdiagnos kommer då att få en egen karakteristisk kurva som löper över de fyra schematiska nivåerna i sjukvårdssystemet.

● exempel: prostatacancer
 ● exempel: rektalcancer
 ● exempel: ögoncancer

Volym är A och O

En av de viktigaste faktorerna att överväga i det här sammanhanget är volym på verksamheten. För att kunna tillgodose kunskapsförvaltning, infrastruktur och säkerhet måste varje klinik uppnå en viss ”kritisk massa” – det vill säga en adekvat patientvolym för de diagnoser och behandlingar som man handlägger. Sällsynta diagnoser och ovanliga behandlingar måste göras till veckorutin för specialiserade team. Att sprida ut fallen på kliniker som hanterar ett par fall om året är inte bara ineffektivt – det kan vara livsfarligt för patienterna.

Ett illustrerande exempel kommer från bukspottkörtelcancerkirurgin. En grupp svenska kirurger sammanställde nyligen resultaten från 38 olika internationella studier där mortaliteten mellan högvolymssjukhus (= många operationer) och lågvolumssjukhus (= litet antal operationer) jämfördes. Översikten visade tydligt att dödligheten är större vid lågvolumssjukhus. Studien pekar på att den avgörande skillnaden mellan hög- och lågvolumssjukhus är klinikernas kompetens att hantera svåra komplikationer i samband med operationerna.

Patientvolym måste därför utgöra en grundbult i planeringsarbetet för Sveriges regionala cancercentrum. Den första uppgiften är att systematiskt kartlägga exakt hur

många patienter med olika cancersjukdomar man tar hand om i regionen. Nästa uppgift är att avgöra minimiantalet för respektive diagnos som det är vetenskapligt befoget att omhänderta på de olika enheterna. Man kan till exempel notera att European Society of Mastology, EUSOMA, har fastslagit att en klinik som behandlar bröstcancer ska operera minst 150 förstagångsdiagnostiserade fall per år.

Volym är också av största betydelse för den forskning som i dag är en självklar förutsättning för vård av högsta klass. För att hävda sig i internationell konkurrens måste forskningen baseras på rimligt stora patientmaterial och genomföras i starka forskningsmiljöer där välmeriterad personal från olika discipliner samarbetar. Det ska dock understrykas att det geografiska avståndet här är av underordnad betydelse så länge det finns bra IT-stöd; rätt genomförd kommer den nationella cancerstrategin att göra det enklare för personal på till exempel länssjukhus att delta i studier som samordnas från regionens universitetssjukhus.

En annan verksamhet där volym kan vara viktig är registerföring. Kvalitetsregister blir ett allt viktigare verktyg inom sjukvården, inte minst inom kirurgin, och dessutom skapar det utmärkta möjligheter för populationsbaserad forskning. Dessvärre råder i dag allmän resursbrist när det gäller det administrativa arbetet med registren – framför allt saknas personal som under ordinarie arbetstid kan fokusera på att löpande sammanställa och överföra registerdata. Här kan samordningsvinster göras när informationen hanteras av färre kliniker.

Nära är inte alltid bäst

Sjukvård bör alltid planeras så att de geografiska avstånden blir så korta som möjligt för patienter och närstående. Hemmiljön skänker trygghet och kontinuitet. Närheten till familj och vänner gör att den sociala strukturen kan upprätthållas. Dessutom kan långa resor i sig utgöra en stor ansträngning för den som är sjuk och oroad.

Men när det gäller en svår sjukdom som cancer måste både allmänhet och politiker ruska av sig uppfattningen om att ”nära alltid är bäst”. Det är helt enkelt inte sant när det gäller vissa typer av sjukvård – framför allt specialiserad, resurskrävande sällansjukvård. Särskilt när det gäller kirurgi finns det mycket starka argument för att ibland koncentrera resurserna. Det krävs en viss patientvolym på en klinik för att man ska kunna förvalta teoretiska och praktiska kunskaper, genomföra klinisk forskning och upprätthålla en effektiv organisation med reservkapacitet. Dessutom är det ett mer rationellt sätt att skaffa, fördela och använda resurser på.

I slutänden handlar det om patientsäkerhet och medicinska resultat. Kirurgiska team som specialiserar sig på en viss typ av operationer gör ett bättre jobb med mer framgångsrikt resultat och färre komplikationer. Det finns ett stort vetenskapligt underlag för en mängd olika typer av kirurgi som visar att volymen är avgörande för patientsäkerhet och kvalitet. Denna syn delas av En nationell cancerstrategi för framtiden som skriver följande:

”De som arbetar med sällsynta varianter av cancer behöver träffa tillräckligt många patienter för att utveckla sin yrkesskicklighet. Detta handlar dels om kirurgens och övriga specialisters manuella skicklighet, dels om att skapa ett kritiskt kunskapsunderlag.”

Specialiserade kirurgteam gör ett bättre jobb

Trots modern teknik och hjälpmedel av typen robotkirurgi är det fortfarande handens och ögats skicklighet samt erfarenheten hos det opererande och eftervårdande teamet som avgör resultatet. För att klara komplicerade operationer måste kirurgerna, precis som till exempel musiker eller idrottsmän, kontinuerligt hålla motorik och perception upptränade. Det handlar inte bara om att kunna lägga snitten rätt, utan även om att kunna se när den sista synliga tumörvävnaden är bortplockad.

Dessutom måste all personal inom kirurg- och eftervårdsteamerna – på basis av erfarenhet – kunna fatta rätt beslut och samarbeta snabbt när oväntade problem uppstår. Det gäller alltså inte bara själva operationen, utan även eftervården. Erfarenheten visar att högt specialiserade team blir experter på ”sina” komplikationer och reagerar snabbare och mer handlingskraftigt när något avviker från det normala.

Sedan en tid råder en stark internationell trend inom kirurgin som handlar om utvärdering och självrannsakan med hjälp av bland annat nationella kvalitetsregister. Utifrån dessa data kommer ständigt nya forskningsartiklar som påvisar ett positivt samband mellan patientvolym och utfall. Ett kirurgteam kan bestå av lysande begåvningar med brett och generellt yrkeskunnande, men faktum kvarstår: för team som utför en operation exempelvis 72 gånger per år är förutsättningarna för att lyckas betydligt större än för de team som gör samma operation fyra gånger per år.

Det är uppenbart att framtiden inom kirurgin inte tillhör talangfulla multikonstnärer som tar sig an de mest disparata diagnoser. I stället är morgondagens kirurger ”enkel-spåriga” specialister som upprepar, upprepar och upprepar samma uppgifter – vecka efter vecka – och utvecklas tålmodigt – år efter år.

Svensk nivåstrukturering: en het potatis

I Sverige finns det i dag en hel del att önska när det gäller nivåstruktureringen inom cancerkirurgin. Att vissa canceroperationer utförs på alldeles för många sjukhus i dag är uppenbart. Dessutom finns det en utbredd ovilja att se konsekvenserna av denna bristande nivåstrukturering. Upprördheten över detta är stor bland många inom cancersjukvården.

Att låta professionen själv hantera nivåstruktureringsproblemen vore naturligtvis önskvärt. Erfarenheten visar dock att sådana processer tenderar att ta mycket lång tid, eftersom bland annat personliga och kollegiala hänsyn utgör hinder för handlingskraftiga beslut. Därför blir förmodligen någon form av påverkan uppifrån nödvändig. Här kan målnivåer och krav på minimiantal som opereras vara viktiga styrmedel för att öka överlevnaden och patientsäkerheten.

Från New South Wales i Australien kan man dra lärdom av en fruktbar kompromiss: där satte delstatens sjukvårdsminister en deadline för professionen att skapa strukturer för nivåstruktureringen inom lever-, bukspottkörtel- och njurtransplantationskirurgi. Budskapet från sjukvårdsministern var ungefär ”Här opereras det på för många ställen – lös det själva inom nio månader, eller så bestämmer jag.” Tillvägagångssättet visade sig fungera mycket väl, då de flesta professionella nätverk hann lösa frågan själva innan intervention uppifrån krävdes.

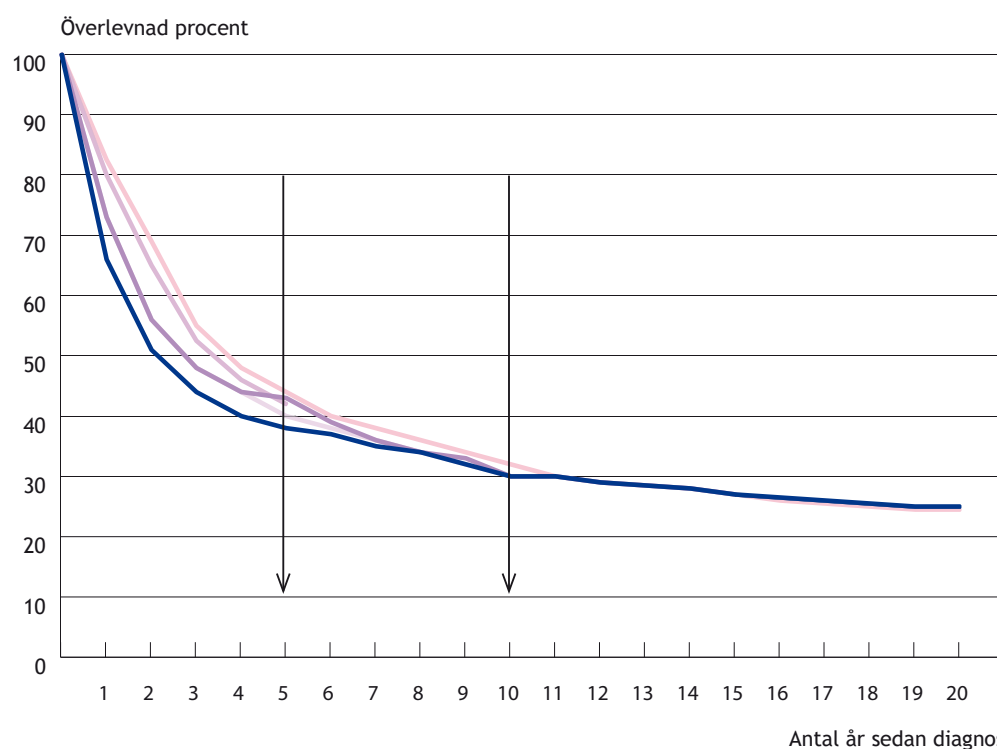
Äggstockscancer – ett oroande exempel

Äggstockscancer drabbar ungefär 750 kvinnor i Sverige varje år. Eftersom sjukdomen ger mycket diffusa symtom upptäcks den ofta sent och i nästan 60 procent av fallen har tumören hunnit sprida sig i buk och bäcken. Det är en av de viktigaste orsakerna till att 5-årsöverlevnaden är så låg som 50 procent för denna cancerform. Som framgår av figuren har långtidsöverlevnaden förändrats mycket litet under de senaste tre decennierna.

Överlevnad för äggstockscancer i Sverige 1980-2002

Överlevnadskurvorna för äggstockscancer har förändrats mycket lite under de senaste 30 åren. Statistiken omfattar alla stadier av äggstockscancer, det vill säga stadium I (ej spridd cancer, vanligtvis mycket god överlevnad) till stadium IV (generellt spridd cancer med fjärrmetastaser).

- 1980-1982
- 1985-1987
- 1990-1992
- 1995-1997
- 2000-2002



Modern forskning ger dock hopp om att denna dystra statistik skulle kunna förbättras kraftigt. Flera internationella studier visar att överlevnaden påverkas kraftigt av hur stor mängd tumörvävnad som lämnas kvar vid operationen. För att nå bästa möjliga resultat krävs det att två eller flera specialiserade kirurger uthålligt plockar bort varanda tumörrest i bukhålan och på intilliggande organ. Målet är att inga rester ska vara synliga för blotta ögat. Denna operationsteknik kräver stor specialisering, och de bästa inom verksamhetsområdet jobbar så gott som uteslutande med denna typ av kirurgi. Resultatet är också slående: en stor tysk-fransk multicenterstudie visar att 5-årsöverlevnaden vid avancerade stadier (IIB-IV) är så hög som 70 procent i de fall då ingen makroskopisk tumörvävnad återstår (se diagram sid 70).

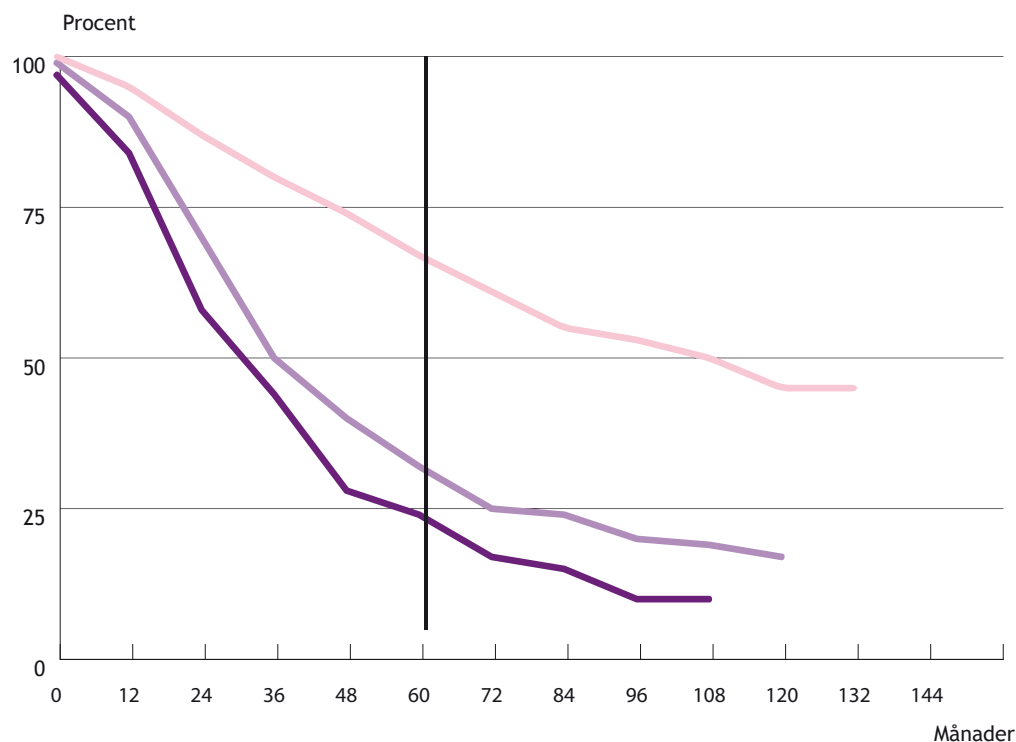
I dag utförs operationer av äggstockscancer på en mängd sjukhus i Sverige, och många av de kirurgteam som utför operationerna är inte specialiserade på denna tumörtyp. Statistik från det nationella kvalitetsregistret för gynekologisk onkologi talar sitt tydliga språk: 31 sjukhus har rapporterat att de genomförde äggstockscanceroperationer stadium IIC-IV under 2009.

Resultaten från den tysk-franska studien, och ett flertal andra, antyder att andelen makroskopiskt tumörfria efter primäroperation kan öka väsentligt, vilket man redan kan se i bland annat danska kvalitetsregisterdata. Danmark, Norge och Finland har valt att försöka koncentrera äggstockscancerkirurgin till vissa kliniker. Hur många liv skulle man kunna rädda genom klok nivåstrukturering, där endast team specialiserade på äggstockscancer utförde denna operation? Det är en fråga som bör utredas utan dröjsmål.

En tysk-fransk multicenterstudie genomfördes nyligen där överlevnaden efter operation sammanställdes hos över 3 000 patienter med äggstockscancer i stadium IIB-IV, det vill säga spridd sjukdom.

Studien visade tydligt att överlevnaden är kraftigt beroende av hur väl kirurgerna lyckas avlägsna tumörvävnaden. Streck markerar 5-årsöverlevnaden. De nedre kurvorna representerar överlevnaden då tumörrester på 1-10 respektive över 10 millimeter lämnas kvar. Den övre representerar överlevnaden då inga synliga tumörrester kvarstår. Sådan state of the art-kirurgi kan bara utföras av specialiserade kirurger.

- 0 mm
- 1-10 mm
- >10 mm



Andra exempel på bristande nivåstrukturering

Äggstockscancer är inte den enda tumörform där det finns anledning att se över nivåstruktureringen. Även vid andra erkänt komplicerade tumöroperationer måste nyckelorden vara ”resurskoncentrerings” och ”specialisering”. Här följer några exempel:

- Mjukdelstumörer i bukhålan (olika typer av sarkom inklusive GIST) opereras i dag på många sjukhus i landet, trots att det totala antalet fall endast är cirka 200 per år. Exakt hur många sjukhus som genomför operationer är svårt att uppskatta, eftersom inrapporteringen till kvalitetsregistret har stora brister. De data som finns tyder på att prognosen för patienter behandlade vid centrum är bättre än de som handläggs utanför centrum.

Den huvudsakliga behandlingen är kirurgi, men andra behandlingar kan vara aktuella och därför krävs ett multidisciplinärt omhändertagande. Kirurgi av detta slag kräver som vid all högspecialiserad kirurgi erfarenhet och ett speciellt kunnande. Tumörerna är ofta stora och växer in i omgivande organ och strukturer, vilka helt eller delvis måste avlägsnas tillsammans med själva tumören för att få tillräckliga marginaler – något som också gör att det är en klar fördel, eller nödvändighet, att andra specialiserade kirurger finns på nära håll, till exempel kärl- och plastikkirurger.

- **Njurcancer**, med cirka 800 fall i Sverige årligen, opereras i dag på omkring 50 sjukhus – en häpnadsväckande siffra som innebär att det på vissa platser genomförs färre än fem operationer per år. Frågan om nivåstrukturering aktualiseras ytterligare genom utvecklingen av så kallad nefronbesparande kirurgi, det vill säga metoder där man försöker rädda delar av njuren i stället för att helt avlägsna den. För att behålla dynamiken i sådan metodutveckling krävs det specialiserade kirurgteam som kan utbilda och handleda yngre kolleger. En annan för patienterna viktig del i behandlingen är förekomsten av ett multidisciplinärt team med god kompetens innefattande specialist-sjuksköterskor, radiologer, patologer, onkologer samt urologer.



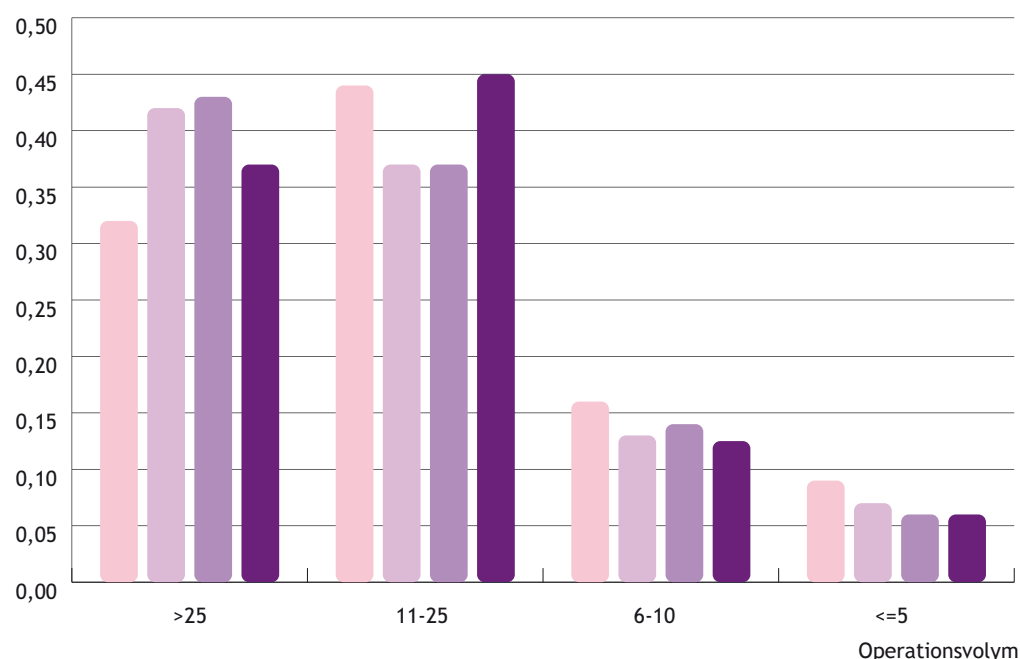
Operationsvolym per år

Data från 2010 års rapport från Nationella njurcancerregistret vilken innefattar data från 2005-2008.

Det är dags att eliminera staplarna till höger, det vill säga att njurcancerkirurgi bedrivs vid sjukhus där operationsvolymen är mindre än tio per år. År 2008 var det 16 sjukhus i landet som utförde färre än fem njurcanceroperationer.

- 2005
- 2006
- 2007
- 2008

Andel av opererade patienter



- **Tjock- och ändtarmscancer**, med 6 000 nya fall om året (fördelat på drygt 4 000 fall av tjocktarmscancer och nästan 2 000 av ändtarmscancer) opereras i dag i alla landsting. De flesta landsting är så stora att det blir en acceptabel volym per landsting eftersom incidensen är 50 nya fall på 100 000 invånare. Det innebär att ett "normallandsting" (cirka 300 000 invånare) hanterar omkring 100 nya fall av tjocktarmscancer och 50 nya fall av ändtarmscancer varje år. Ändtarmscancer är koncentrerad till ett sjukhus i varje landsting, förutom hos de största där det finns 2-3 sjukhus som opererar. Att sprida detta på fler sjukhus kan ifrågasättas. Tjocktarmscancer opereras på fler sjukhus, men även detta ifrågasättas. Skälet är att samtliga patienter ska, enligt rekommendationer från nationella riktlinjer och regionala vårdprogram, bedömas i en multidisciplinär rond bestående av onkologer, kirurger, patologer, radiologer och kontaktsköterska. Detta går inte att ordna på flera små sjukhus om man inte bygger ut en videokonferensverksamhet.

Från exemplen i föregående avsnitt är det uppenbart att det är inom kirurgin som frågan om nivåstrukturering är mest angelägen. Men det betyder inte att frågan är oväsentlig när det gäller de övriga länkarna inom cancervårdskedjan: diagnostik, onkologisk behandling samt stöd, rehabilitering och palliativ vård.

Nivåstrukturering av övriga länkar i cancervårdskedjan

Nivåstruktureringen inom landets sex RCC kommer förhoppningsvis att baseras dels på ett patientfokuserat synsätt, där varje patient omhändertas av ett multidisciplinärt team som gemensamt gör bedömningar och fattar beslut, dels på en virtuell organisation, där geografiska avstånd görs irrelevanta.

Detta bygger på en intensifierad användning av informationsteknik. Det är inte osannolikt att telemedicin inom cancerområdet nu kommer att genomgå samma utveckling som internetanvändningen i det svenska samhället gjorde mellan 1995 och 2010 – från ett verktyg för eldsjälar och specialister till en naturlig och självklar del av allas vardag. I jämförelse med andra vårdkostnader är de ekonomiska investeringar som krävs för att uppnå detta högst blygsamma.

Diagnos och bedömning

En avgörande faktor för framgång inom den specialiserade cancervården är att samarbetet med primärvården fungerar när det gäller att så tidigt som möjligt fånga upp patienter med cancer. Så kallad doctor's delay, att patienten söker upp sjukvården men inte får rätt diagnos, är ett reellt problem när det gäller allvarliga cancersjukdomar med vaga och svåridentifierade symtom, till exempel äggstockscancer, bukspottkörtelcancer och även tjock- och ändtarmscancer. Det är alltid olyckligt när patienter med vaga symtom "bollas runt" i primärvården; samtidigt ska man ha i åtanke att distriktsläkare till exempel bara handlägger enstaka fall av bukspottkörtelcancer under hela sin karriär. En enkel åtgärd är en kontakttelefon som bemannas på kontorstid och via vilken primärvårdsläkare utan större dröjsmål kan nå en ämnesspecialist.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har alla patienter rätt till samma bedömning av sin sjukdom oavsett var de bor eller blir omhändertagna. Multidisciplinära konferenser med hjälp av IT kommer inte bara att underlätta och effektivisera detta – de kommer även att bidra till utveckling och samsyn kring behandlingsprinciper. För mindre vanliga cancerdiagnoser bör det bli en självklarhet att bygga upp nationella konferenser som betjänar samtliga sex regionala cancercentrum. Dessutom gör IT att patienten kan bedömas lokalt och inte behöver resa.

Behandling

Nivåstrukturering är naturligtvis viktig när det gäller den onkologiska behandlingen, till exempel distribution av cytostatika. Var behandlingen genomförs geografiskt är dock ett mindre problem, så länge flödet av kunskap och erfarenhet är fritt mellan enheterna inom det regionala cancercentrumet.

När det gäller strålbehandling faller sig nivåstruktureringen naturlig. Så länge apparaturen för strålbehandling kostar miljontals kronor och kräver specialutbildad personal så kommer nivåstruktureringen förbli självklar: det är knappast realistiskt att ha fler än enstaka kliniker per RCC.

Stöd, rehabilitering och palliativ vård

En väletablerad siffra inom den psykosociala onkologin säger att cirka en av fyra cancerpatienter behöver särskilt stöd. Denna siffra tillsammans med den så kallade distress-pyramiden är en naturlig bas för nivåstruktureringsarbetet inom det regionala cancercentrumet när det gäller stöd och rehabilitering. Det är rimligt att tänka sig att varje region inom ramarna för RCC bygger upp ett större psykosocialt centrum som enbart arbetar med cancerpatienter. Här kan ett multiprofessionellt expertteam

En sådan struktur förutsätter dock att vårdpersonal på basnivån har kompetens och möjlighet att fånga upp de patienter som behöver remiss till RCC:s psykosociala team. De bör bland annat vara utbildade i att se tecken på stress, relationsproblem och depression. Det finns också behov att ta fram standardiserade screeninginstrument, till exempel enkäter, som kan hjälpa till att identifiera de patienter som behöver särskilda resurser. Här kommer RCC:s psykosociala centrum att spela en viktig roll för kunskapsspridning och kompetensutveckling; ett typiskt sådant uppdrag kan vara att en psykolog från universitetssjukhuset beger sig till länssjukhuset för att hålla workshop med läkare, sjuksköterskor och annan personal.



Distress-pyramiden för psykosocial onkologi

Mycket avancerade behov

Specialistteamet behöver ta hjälp av externa resurser som till exempel psykiatrisk klinik.

Avancerade behov

Behov av mer komplexa och direkta insatser från specialistteamet. Bedömning och åtgärder från en eller flera professioner.

Särskilda behov

Behovet av stöd är större och det medicinska teamet behöver kompletteras med insatser från till exempel kurator, psykolog eller sjukgymnast. Insats kan vara konsultativ eller handledande.

Grundläggande behov

Det medicinska teamet kan tillgodose behovet av psykosocialt stöd och rehabilitering. Specialistteamet ger understöd till det medicinska teamet i form av kontinuerlig utbildning och stöd.

Nivåstrukturering – en viljornas kamp

När antalet bröstcancermottagningar i Skåne minskade från fem till fyra var det Ystads lasarett som drog det kortaste strået. Till stora delar handlade debatten som följde på beslutet om arbetstillfällena och sjukhusprestige mer än vårdens kvalitet och innehåll. Lärdomen är tydlig: nivåstrukturering där patientsäkerheten står i fokus är inte alltid en friktionsfri process.

Vid skapandet av de regionala cancercentrumen riskerar intressekonflikter att uppstå. Enskilda yrkespersoner kommer att komma i kläm när verksamheter omorganiserar, slås ihop, läggs ned eller flyttas. Men sett ur ett samhällsperspektiv måste patienten, vårdkvaliteten och patientsäkerheten ges högsta prioritet. Andra grupper och andra behov får komma i andra hand. När man går in i förändringsprocessen måste man göra det med vaksamma ögon för att förutse och mildra konsekvenserna av intressekonflikterna.

Region Skåne pekade år 2007 ut ett antal fokusområden för sjukvården, varav ett var cancer. Med utgångspunkt från bland annat de nationella riktlinjerna för bröst-, prostata- och tjock- och ändtarmscancer tillsattes en utredning. Utredningsuppdragets titel var "Förslag till ökad samordning inom cancersjukvården" och syftet var att belysa cancersjukvården i Skåne och Södra sjukvårdsregionen. Utredningen hade två uppdragsgivare, Hälso- & sjukvårdsdirektören i Region Skåne och Södra Regionvårdsnämndens kansli.

En del av utredningsuppdraget var "att kartlägga nuvarande bröstcancervård och lämna förslag till utformning av den framtida bröstcancervården med utgångspunkt från följsamhet till nationella riktlinjer och kvalitetskrav". Den 9 maj 2008 presenterade enmansutredaren en rapport: *Bröstcancervården i Region Skåne*. Där föreslogs mycket specifika krav på Region Skånes bröstcancermottagningar:

Patienter med misstänkt eller konstaterad bröstcancer skall handläggas vid enheter, specialiserade bröstmottagningar, som uppfyller de krav som riktlinjerna anger bland annat avseende:

- Multidisciplinärt arbetssätt med personal som i princip enbart arbetar med bröstsjukdomar.
- Diagnostisk och terapeutisk konferensverksamhet.
- Handläggning av minst 150 nya fall av bröstcancer per år.
- Ha tillgång till sentinel-node teknik och intraoperativt fryssnitt.
- Ha nära samarbete med mammografiscreeningverksamheten.
- Ha fortlöpande kvalitetskontroll.
- Klinisk forskning och utvecklingsarbete skall bedrivas.
- Ledtidskraven skall uppfyllas, det vill säga tid till mottagningen skall kunna erbjudas inom 10 arbetsdagar från det att remiss anlänt eller patienten kontaktat mottagningen och diagnosbesked skall lämnas inom 5 arbetsdagar från det att svaret är klart.

Enligt European Society of Mastology, EUSOMA och en resolution från Europaparlamentet om bröstcancersjukvården slår man fast att en klinik som behandlar bröstcancer ska operera minst 150 förstagångsdiagnostiserade fall per år.

I Region Skåne fanns det 2008 fem stycken bröstmottagningar. Tre av dem nådde väl över riktmärket på 150 patienter per år, medan Kristianstad och Ystad låg under med

drygt 130 respektive cirka 70 per år. Sommaren 2008 fattade Regionstyrelsen i Region Skåne beslut om att verksamheten i Ystad skulle läggas ner och att resurserna istället skulle flyttas till Kristianstad. Överflyttningen blev klar under våren 2009.

Nedläggningen av verksamheten möttes av ett tilltagande missnöje bland både sjukvårdspersonal och allmänhet i Ystadtrakten. Efter en tid blossade en lokal opinion upp med bland annat namninsamling. Ärendet blev en "följetong" i den lokala tidningen Ystads Allehanda och fick stor uppmärksamhet i Skåne.

Den politiska enigheten bakom beslutet var dock stor. Sjukvårdsledningen behövde inte stå till svars för det som de hade fått uppdraget att genomföra, utan landstingspolitikerna visade att de var villiga att ta sitt ansvar, bland annat genom att bemöta kritikerna i pressen. En förklaring till enigheten är förmodligen att beslutsunderlaget var välutrett, tydligt och konkret.

Fotnot: En mindre, lokal bröstcancerverksamhet inrättades i Ystad hösten 2010 för stöd, råd och information, till exempel såromläggning, provtagning och psykosocialt stöd.

Rikssjukvård för ovanliga cancersjukdomar?

I dag omfattar begreppet cancer ett par hundra klassificerade diagnoser. I takt med att forskarna, inte minst molekylärbiologerna, lär sig mer om mekanismerna bakom olika tumörformer kommer detta antal sannolikt att öka kraftigt – kanske till tusentals olika subtyper av cancer. Därför är det rimligt att tro att behovet att specialisera och koncentrera vården av sällsynta tumörformer kommer att öka. Det kan till och med vara så att dagens stora kontinenter på kartan över cancersjukdomar kommer att förvandlas till en arkipelag av smådiagnoser och att cancervården i sin helhet präglas av skraddarsyddna vårdformer som var och en omfattar ett mycket litet antal patienter.

Detta innebär att behovet av samarbete och koordinering kommer att öka. Det är inte bara typen av cancer som är relevant i sammanhanget, utan de åtgärder som den förleder. För forskningen kommer det också att vara nödvändigt med centerbildning om man ska kunna få ihop tillräckligt stora patientgrupper.

Den svenska listan över rikssjukvård omfattar i dag bara sju verksamheter, varav en enda har anknytning till cancer: behandlingen av ögontumörer på S:t Eriks Ögonsjukhus som tillhör Stockholms läns landsting.

Så fungerar rikssjukvård

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (1983:763) är det Socialstyrelsen som beslutar om vilken hälso- och sjukvård som ska utgöra rikssjukvård. Sådan vård kan då endast bedrivas av ett eller två angivna landsting. Det handlar uteslutande om ovanliga sjukdomar och skador med komplicerad diagnos och behandling, vilka kräver speciell kompetens och stora resurser.

För närvarande (2010-15) sker rikssjukvård på följande platser:

- **hjärtransplantation:** Västra Götalandsregionen, Region Skåne
- **thoraxkirurgiska ingrepp på vuxna med medfödda hjärtfel:** Västra Götalandsregionen, Region Skåne

- **hjärtkirurgi på barn och ungdomar:** Västra Götalandsregionen, Region Skåne
- **levertransplantation:** Västra Götalandsregionen, Stockholms läns landsting
- **lungtransplantation:** Västra Götalandsregionen, Region Skåne
- **behandling av svåra brännskador:** Landstinget i Uppsala län, Östergötlands landsting
- **ögononkologi:** Stockholms läns landsting.

Som synes är behandling av ögontumörer den enda cancerbehandling som i dag definieras som rikssjukvård.

Läs mer: <http://www.socialstyrelsen.se/rikssjukvard>

Danmark ett intressant exempel

Danmark är en intressant jämförelse. Här har man under de sista åren gjort omfattande omorganisationer av ansvarsfördelningen inom hälso- och sjukvården. Sundhedsstyrelsen, motsvarigheten till Socialstyrelsen, beslutar genom sin så kallade specialeplanläggning om vilka sjukhus som ska ansvara för olika typer av högspecialiserad vård. Jämfört med Sverige har man tagit ett betydligt fastare grepp om den nationella sjukvårdsorganisationen. I dokumentet Specialevejledning for klinisk onkologi skriver man följande under rubriken Højt specialiserede funktioner:

Vissa onkologiska behandlingsformer, onkologiskt utvecklingsarbete och experimentell behandling ska endast utföras på avdelningar med högt specialiserade funktioner. Ett formellt samarbete kan upprättas mellan en avdelning med högspecialiserad funktion och en avdelning med regions- eller huvudfunktion efter godkännande av Sundhedsstyrelsen. För att säkra erfarenhet och kvalitet bör antalet nya patienter per år och funktion inte understiga 50.

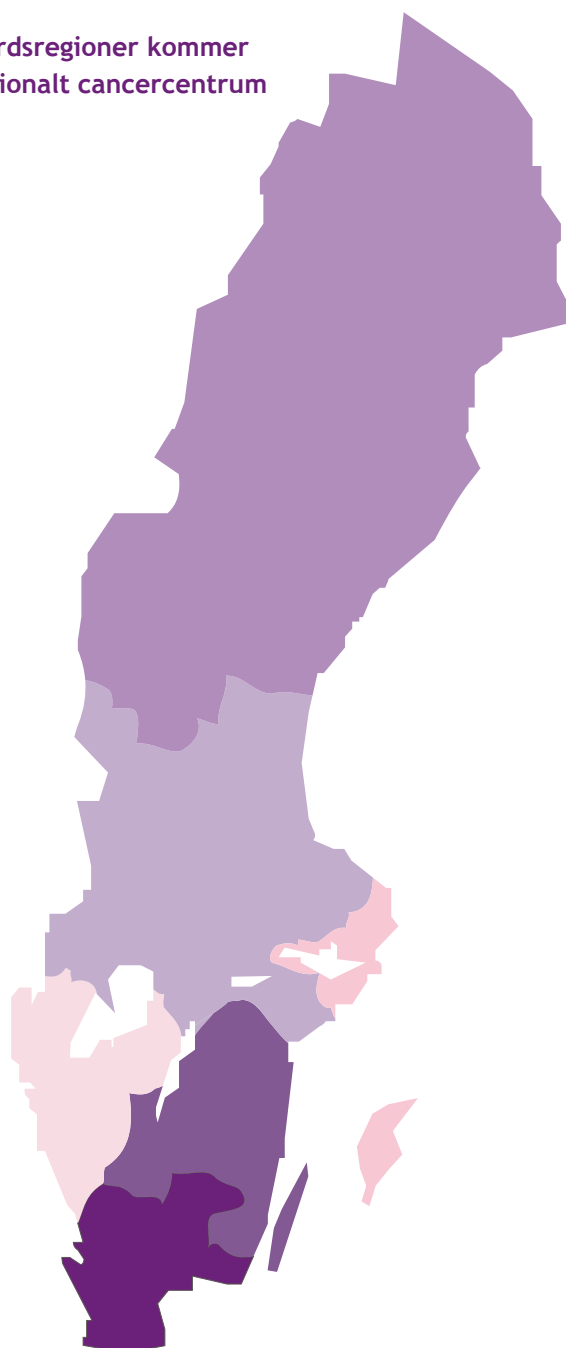
Därefter följer en lista på ett trettiotal olika kombinationer av diagnoser och behandlingar. Det är alltså inte bara diagnosen som sådan som avgör om den ska stå med på listan, utan också typen av åtgärd. I listan över höjt specialiserede funktioner kan man alltså hitta ovanliga behandlingsformer av vanliga cancerdiagnoser.

Rätt åtgärd för rätt patient

Högspecialiserad behandling av ovanliga tumörsjukdomar kommer att kräva ytterligare kraftsamling till skandinaviska eller till och med europeiska centrum. Exempel på en verksamhet dit patienter redan i dag remitteras för viss behandling från andra delar av Europa finns i dag vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Kliniken för onkologisk endokrinologi är en av sex kliniker i Europa som har certifierats av den europeiska organisationen European Neuroendocrine Tumor Society, ENETS. Exemplet neuroendokrina tumörer har flera intressanta aspekter. För några decennier sedan ansågs de vara sällsyntheter; i dag är detta inte fallet. Faktum är att neuroendokrina tumörer är den näst vanligaste cancerformen i buken efter tjocktarmscancer. Skälet till denna certifiering är bland annat de mycket stora framsteg som gjorts inom behandlingen, inte minst tack vare avgörande insatser för forskning och utveckling av behandling för dessa ovanliga diagnoser vid centrum likt det i Uppsala. Framstegen har inneburit en ökad livslängd för patienter med neuroendokrina tumörer, och många lever i dag länge med god livskvalitet trots sin sjukdom. En förutsättning för denna utveckling kan sägas ha varit koncentration av kunskap, forskningsintresse och – inte minst viktigt – en tillräcklig volym patienter. Centrum som det i Uppsala har fungerat som lokomotiv för framstegen.

En stor del av patienterna som utreds och behandlas i Uppsala kommer från andra regioner och andra länder, inte sällan på eget initiativ. Men de flesta kommer från andra regioner i Sverige. En grupp med representanter från alla regioner i Sverige arbetar just nu med ett nationellt vårdprogram för patienter med neuroendokrina tumörer. Ett av syftena med vårdprogrammet är att söka konsensus mellan olika aktörer (läs sjukhusstorlekar) för exakt vilka patienter/diagnoser som bör utredas eller erhålla speciell behandling vid ett centrum som det i Uppsala. Förhoppningen är att det ska säkerställa effektiva flöden och erbjuda särklassig kompetens för de patienter som verkligen behöver det, samtidigt som en stor del av patienterna kan följas på andra nivåer, förutsatt att de då förs in i kvalitetsregister och bereds möjlighet att delta i eventuella forskningsprojekt. På så sätt ges viss, mycket specialiserad, behandling vid ett centrum på nivå IV, snarare än att ett helt diagnosområde blir föremål för rikssjukvård. Om en dylik nivåstrukturering är förankrad i professionen har den god chans att bli framgångsrik.

Sveriges sex sjukvårdsregioner kommer att hysa var sitt regionalt cancercentrum



Mot en ny organisation av cancervården

5 juli 2007: Regeringen beslutar att tillsätta en utredning med uppgift att lämna förslag till en nationell cancerstrategi (dir. 2007:110).

20 februari 2009: Betänkandet En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11) överlämnas till socialministern.

21 september 2009: 227 miljoner avsätts i budgetpropositionen för att stimulera och stärka landstingen i att förbättra kvaliteten och omhändertagandet av cancerpatienter.

1 januari 2010: Kjell Asplund påbörjar uppdraget som nationell cancersamordnare

2007

1 augusti 2007: Kerstin Wigzell förordnas som särskild utredare.

11 juni 2009: Regeringsbeslut om att försöksverksamhet ska inledas för en patientfokuserad och sammanhållen cancervård.

17 december 2009: Överenskommelse mellan regeringen och SKL om att förstärka cancervården.

2011

7 juli 2010: Socialstyrelsen delar ut 4 miljoner/region som startkapital för RCC-arbetet.

Fakta

Kommentar till ”Utkast till tio kriterier för RCC”

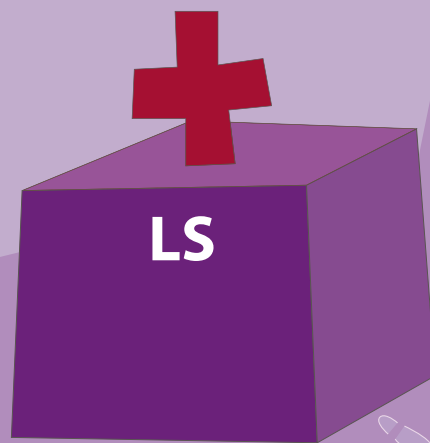
Hösten 2009 utsågs Kjell Asplund till nationell cancersamordnare. Uppdraget tog sin början den 1 januari 2010 och består i att samordna och stimulera bildandet av regionala cancercentrum (RCC), att ta fram kriterier för RCC samt att föreslå hur RCC-frågan ska drivas vidare. Slutrapport kommer att ske 2011.

Följande tio kriterier för RCC är ett utkast som har använts som underlag vid diskussioner och möten under utredningsarbetet hösten 2010:

1. RCC har en tydlig ledningsorganisation. Det finns ett system för uppföljning av RCC-kriterier och RCC-beslut.
2. Det finns en långsiktig strategisk utvecklingsplan för cancervården i regionen.
3. Det finns ett långsiktigt utbildnings- och kompetensförsörjningsprogram för hela regionen.
4. RCC ansvarar för en optimal nivåstrukturering av regionens cancervård.
5. Det finns ett gemensamt regionalt ansvar för förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer.
6. RCC ansvarar för regionens kunskapsstyrning inom cancervården.
7. RCC samordnar regionens arbete att effektivisera vårdprocesserna.
8. RCC ansvarar för att cancerpatienter i hela regionen har tillgång till psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård av god kvalitet.
9. RCC stärker patientinflytandet i cancervården.
10. RCC främjar innovationer i cancervården och stärker den kliniska cancerforskningen i samarbete med akademien och industrin.

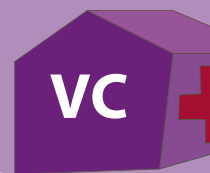
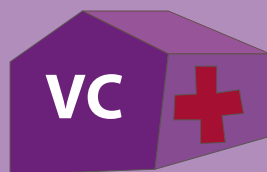
Regionalt cancercentrum – så kommer det att fungera

När den nationella cancerstrategin genomförs kommer sex regionala cancercentrum att införas i Sverige, vilka vart och ett motsvarar en sjukvårdsregion. Eftersom omvandlingen och utvecklingen genomförs av varje region för sig kommer ett RCC inte att vara en karbonkopia av det andra. Det som beskrivs på detta uppslag ska därför betraktas som en skiss.

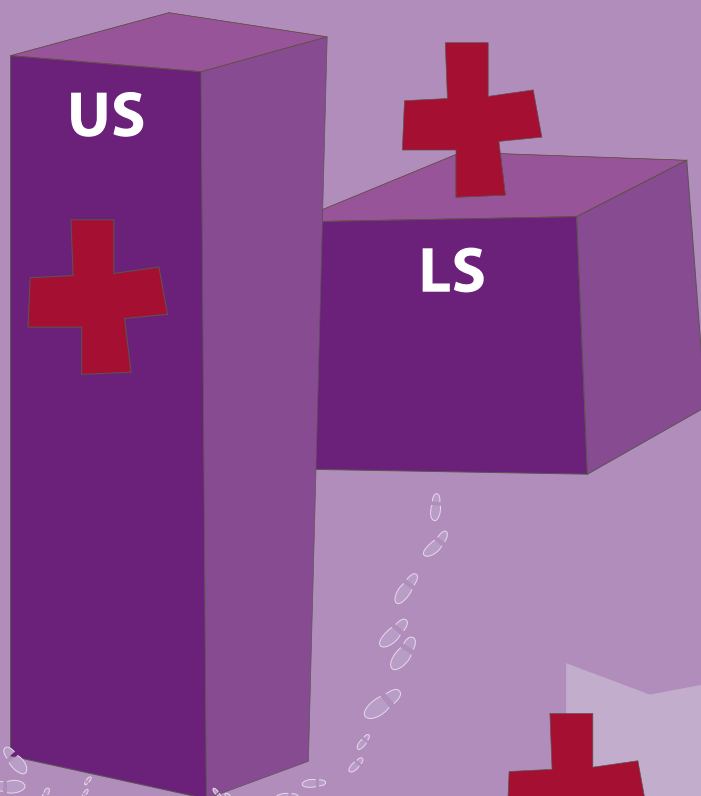


• Klok nivåstrukturering är A och O för en fungerande cancersjukvård. Inom sällansjukvården bör ledorden vara "specialisering", "resurskoncentrering" och "standardisering". Det är inte minst viktigt när det gäller mer komplicerad kirurgi. Utredningen En nationell cancerstrategi för framtiden skriver här att "bättre nivåstruktur handlar inte om att vissa enheter ska ha "monopol" på patienter med vissa diagnoser utan att skapa en optimal fördelning av vårdinsatser på varje nivå för patientens bästa."

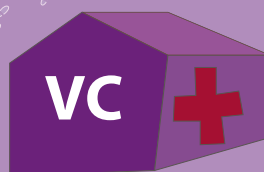
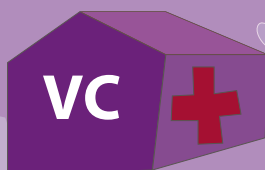
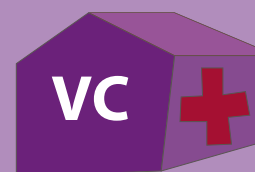
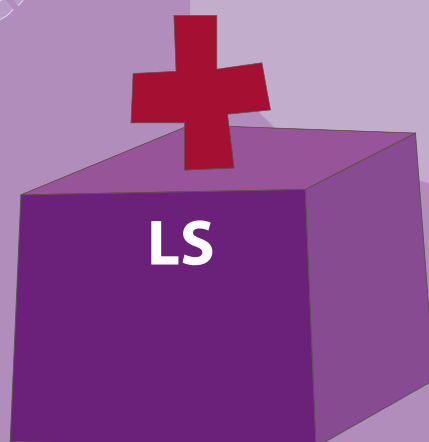
• RCC är en inkluderande organisation – inte en exkluderande. Ett lika vanligt som olyckligt missförstånd är uppfattningen om att RCC-strukturen befäster universitetssjukhusens hegemoni och cementerar ett synsätt präglad av toppstyrning och "betongpolitik". I själva verket är tanken det motsatta: i ett välorganiserat RCC är alla nivåer delaktiga – det gäller såväl organisatoriskt som intellektuellt och socialt.



- Det är viktigt att RCC uppfattas som en virtuell struktur, snarare än en geografisk. Centralt för RCC-strukturen är ett patientfokuserat arbetssätt, vilket innebär att varje enskilt fall ska vara en gemensam angelägenhet för den multiprofessionella grupp som behandlar och stödjer patienten. Teamet löser en gemensam uppgift och med hjälp av IT-stöd ska det till exempel göras möjligt att genomföra multidisciplinära konferenser, oavsett var deltagarna befinner sig. På så sätt kan man för patientens vidkommande skapa bästa möjliga balans mellan närhet/trygghet/bekvämlighet respektive säkerhet/vårdkvalitet/behandlingsframgång. Därför ska det inte finnas någon anledning till rivalitet mellan till exempel länsjukhus och universitetssjukhus.



- Skapandet av sex stycken RCC är ett pionjärarbete som saknar motstycke inom svensk hälso- och sjukvård. Därför är det viktigt att man går in i processen med ödmjukhet, prestigelöshet och en uppriktig vilja att lära sig av sina erfarenheter. Härvidlag kommer kvalitetsregistren att spela en central roll.



Bukspott- körtel- cancer

Varje år dör lika många människor i bukspottkörtelcancer som i bröst- eller tjocktarmscancer. Men det är en cancerform det talas tyst om. Bukspottkörtelcancer är en oftast snabb, plågsam och nedbrytande cancersjukdom med begränsade behandlingsmöjligheter. Sjukdomen riskerar att utgöra en tragisk golgatavandring för patienter och närstående.

Det är inte acceptabelt att cancersjukvården står handfallen inför en så dödlig tumörsjukdom. Om man en dag ska kunna säga ”vi har besegrat bukspottkörtelcancer” krävs mer än utveckling av befintliga metoder – det krävs ett vetenskapligt genombrott.

Forskarna behöver samla mängder av kunskap om hur sjukdomen uppkommer och fortskrider så att den kan upptäckas tidigare och behandlas effektivare. För att nå dit måste intellektuella, experimentella och kliniska resurser samordnas. Potentialen inom området är enorm – något som Sveriges universitet och regionala cancercentrum gemensamt borde ta fasta på.



A 3D medical illustration showing a cross-section of a pancreatic duct. The duct is a reddish-brown tube. Inside the duct, there is a large, irregular, yellowish-green mass representing a tumor. The mass has a textured, bumpy surface and a small, dark, circular opening in its center. The background is a dark, textured grey.

Bukspottkörtelcancer — cancervårdens svåraste utmaning?

Svårbotad tumörsjukdom kräver mer grundforskning

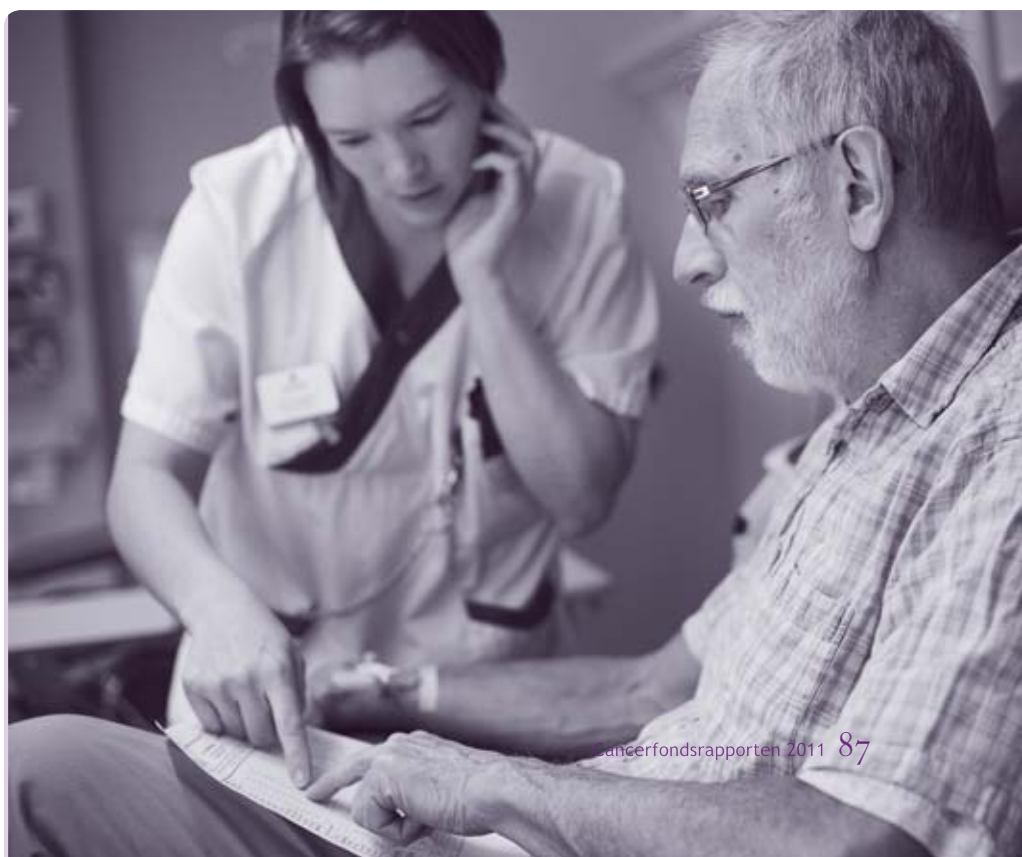
Den bekymmersamma prognosen och det drastiska förloppet gör bukspottkörtelcancer till en grym sjukdom – både för patienter och närstående.

Vissa svåra cancerdiagnoser är insvepta i ett slags talande tystnad; bukspottkörtelcancer är en av dem. Här finns inga glädjebudskap som när det gäller bröstcancer, lymfom och testikelcancer där överlevnadsstatistiken förbättras decennium för decennium. I stället står de flesta patienter inför samma dystra prognos nu som för 20 år sen. Trots att det är en relativt sett ovanlig tumör så skördar den många liv varje år – något fler kvinnor än män.

I de allra flesta fall när bukspottkörtelcancer upptäcks har sjukdomen nått ett långt framskridet stadium. Endast en minoritet av patienterna går att operera, och även bland dessa är prognosen dålig. För de allra flesta väntar ett snabbt och plågsamt förlopp, ofta med dramatisk viktnedgång och i många fall även svår smärta. För de närstående är situationen skrämmande, förvirrande och tragisk när en avhållen person snabbt tynar bort inför deras ögon och varken orkar eller hinner vårda relationerna i livets slutskede.

Det är lätt att känna sig uppgiven inför bukspottkörtelcancer. Men trots att möjligheterna att behandla sjukdomen i dag är små finns det ingen anledning att det måste förbli på detta vis. Att de onkologiska behandlingsmöjligheterna är begränsade beror inte på att man har kommit till vägs ände – orsaken är snarare att forskningen ännu inte har fått upp farten. Det som krävs nu är en kraftsamling där målen bland annat är:

- kartläggning av de molekylära uppkomstmekanismerna
- metoder för tidigare upptäckt, till exempel i form av en biomarkör ”av PSA-typ” som kan mätas med blodprov
- att utveckla nya metoder för att behandla själva tumören med cytostatika och strålning
- nya biologiska cancerläkemedel.



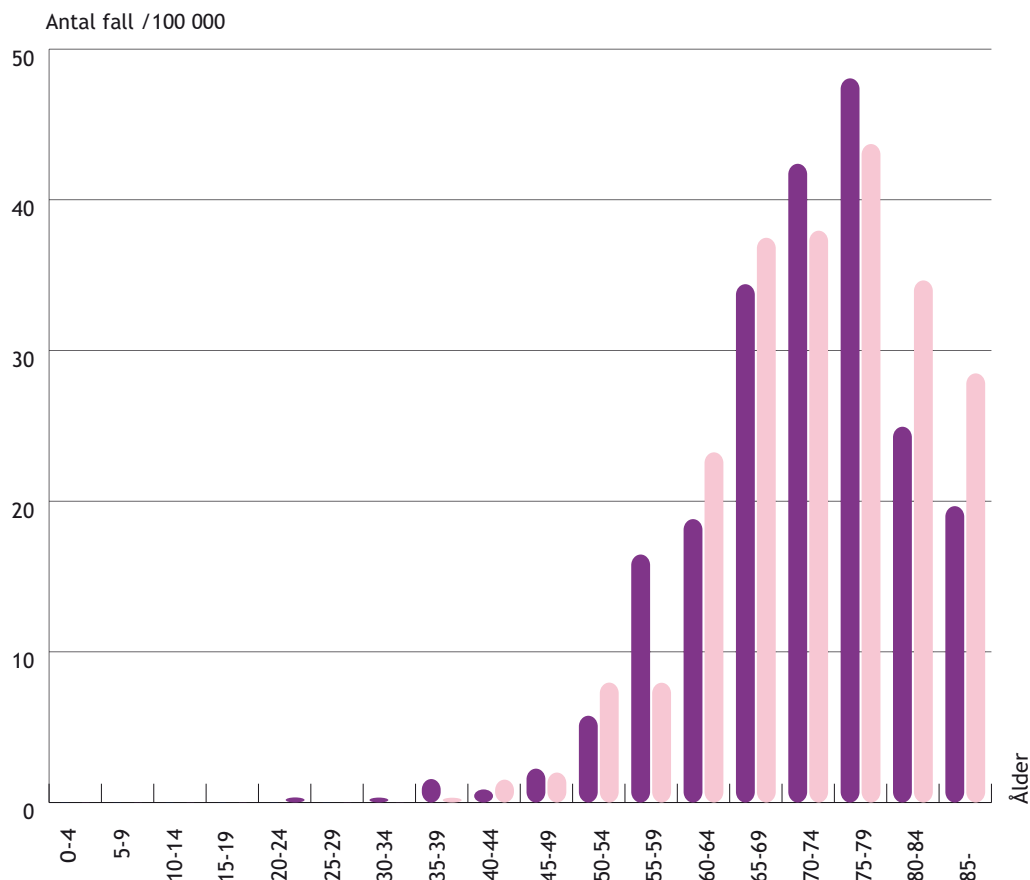
Motsägelsefull statistik

Statistiken för bukspottkörtelcancer är motsägelsefull: på årlig basis är antalet nya fall betydligt lägre än antalet döda. Till exempel anger dödsorsaksregistret att 1 572 personer avled i sjukdomen år 2008, samtidigt som antalet nya fall enligt Cancerregistret var betydligt lägre, 884 år 2008. Denna skillnad beror på att cancerregistret har högre krav på diagnosens säkerhet än dödsorsaksregistret. I dödsorsaksstatistiken inkluderas också dödsfall där patienten haft kliniska symtom på bukspottkörtelcancer, men där någon närmare undersökning inte gjorts på grund av exempelvis patientens ålder eller dåliga hälsotillstånd. Sådana fall rapporteras många gånger inte till Cancerregistret, eftersom underlaget till diagnosen känns som alltför osäkert.

Insjuknande i 5-årsklasser

Bukspottkörtelcancer.
Antal fall per 100 000 invånare

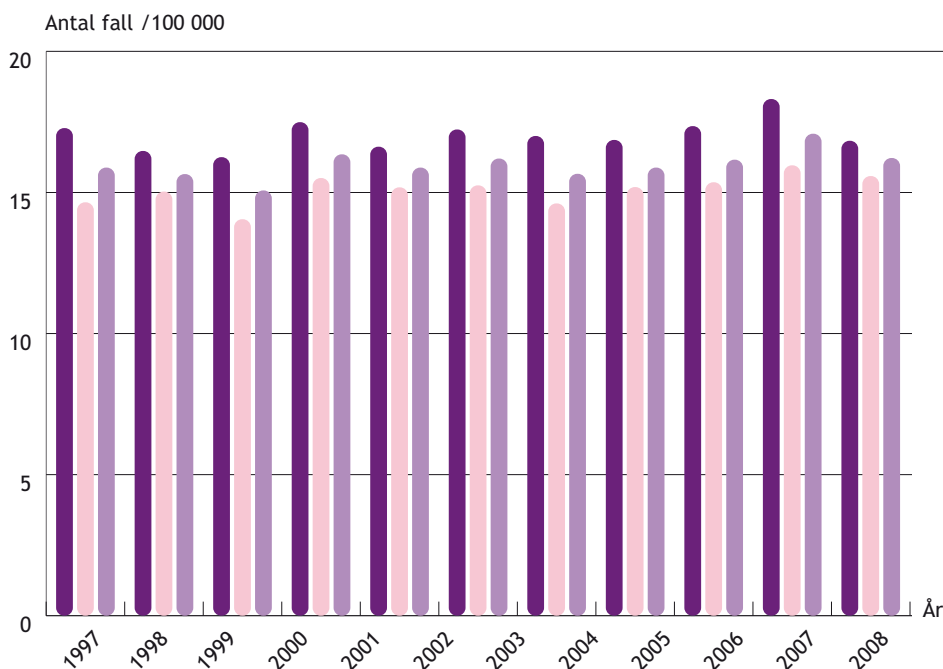
- Män
- Kvinnor



Dödlighet

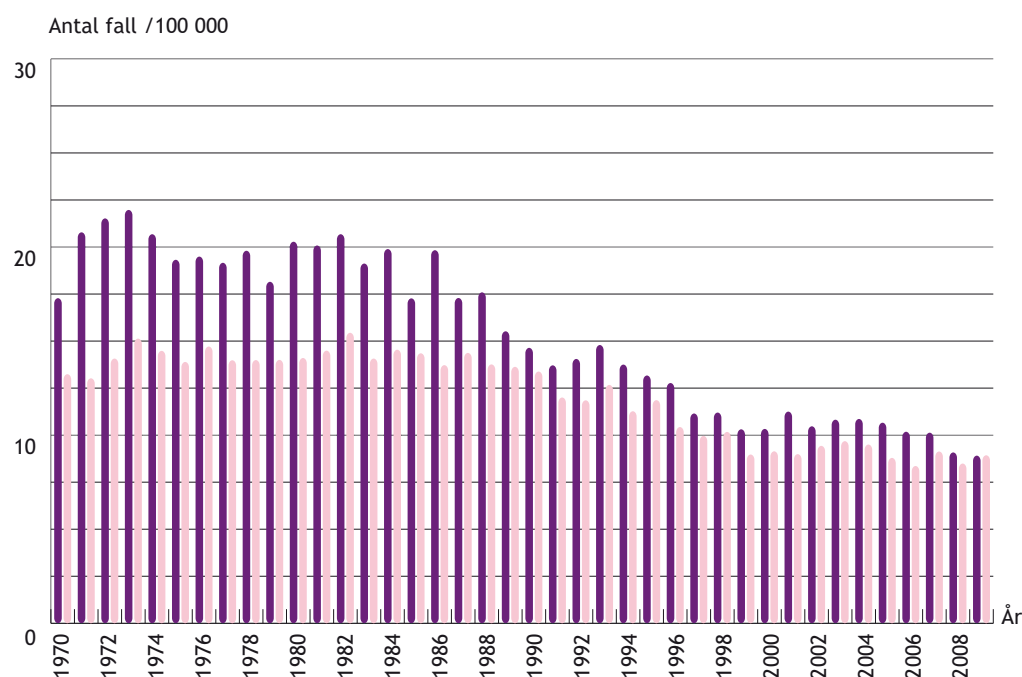
Bukspottkörtelcancer, 1970-2008
Antal dödsfall per 100 000
invånare, åldersstandardiserat
med befolkningen år 2000

- Män
- Kvinnor
- Samtliga



InsjuknandeBukspottkörtelcancer,
1970-2009Antal dödsfall per 100 000
invånare, åldersstandardiserat
med befolkningen år 2000

- Män
- Kvinnor

**Vissa riskfaktorer kända**

Den typ av bukspottkörtelcancer som beskrivs här utgår från den enzymproducerande delen av bukspottkörteln, den så kallade exokrina pankreas. Ofta grupperas denna tillsammans med så kallad periampullär cancer eftersom de båda typerna är svåra att särskilja kliniskt. Dessa sjukdomar ska inte förväxlas med endokrin pankreastumör (EPT), vilket är en annan typ av cancersjukdom som uppträder i bukspottkörtelns hormonproducerade celler (se faktaruta).

Som vid många andra tumörsjukdomar finns det vid bukspottkörtelcancer inga enkla samband mellan orsak och verkan när det gäller levnadsvanor och tumörutveckling. Man känner dock till vissa faktorer som kan höja risken.

- **Ärftliga faktorer**

Ärftliga faktorer är förmodligen inblandade i cirka 5 procent av fallen. Personer som bär på en viss gen löper 40–50 procent högre risk att få sjukdomen.

- **Rökning och snus**

Tobaksrökning ökar risken för bukspottkörtelcancer; en uppskattning är att det finns en sådan koppling i cirka en tredjedel av fallen. Även snus anses vara en riskfaktor.

- **Bukspottkörtelinflammation**

Det finns ett samband mellan kronisk bukspottkörtelinflammation, så kallad pankreatit, och tumörutveckling. Detta gör att alkoholmissbruk utgör en riskfaktor.

- **Kost**

En svensk studie tyder på att fisk och citrusfrukter kan skydda mot bukspottkörtelcancer, medan hög köttkonsumtion ökar risken.

Den genomsnittliga åldern för dem som får sjukdomen ligger på 65–70 år. Det finns även en mindre population – cirka sex procent – av patienter som är under 50 år när sjukdomen debuterar; i dessa fall är förloppet ofta snabbare. Mycket talar för att detta kanske är en annan typ av bukspottkörtelcancer; framtidens forskning kommer förmodligen att bringa klarhet i om det finns subtyper av sjukdomen.

Tyst sjukdom med dramatisk slutfas

I en uppmärksammas studie publicerad hösten 2010 drogs slutsatsen att det i genomsnitt tar över tio år från det att en bukspottkörtelcancer mutation uppstår tills en primärtumör bildas samt ytterligare ett decennium innan patienten avlider av sin sjukdom. Oftast växer alltså tumören i tysthet under lång tid, vilket innebär att det finns en möjlighet för tidig diagnostik. Ett stort problem är dock att symtomen vid bukspottkörtelcancer uppträder sent i sjukdomsförloppet och ofta är av så diffus karaktär, som viktnedgång eller obehag i magen, att de är svåra att direkt sätta i samband med en så svår sjukdom som bukspottkörtelcancer.

En bidragande orsak till detta är att det inte finns några smärtnerver inuti bukspottkörteln, vilket gör att tumören först ger mer distinkt värk när den börjar påverka vävnader utanför körteln. I detta stadium är tumören spridd i omkringliggande vävnader och därmed i ett obotligt stadium. Smärta och värk vid bukspottkörtelcancer är med andra ord ett prognostiskt mycket ogynnsamt tecken. Ett något tidigare tecken är när tumören trycker på gallgången och där orsakar stopp med gulsot som följd. Detta symptom brukar patient och läkare reagera på direkt, vilket innebär att patienten prompt kommer under utredning och i större utsträckning också blir föremål för kurativt syftande behandling. Vanligtvis är dock läget mycket allvarligt när patienten väl kommer till sjukvården med gulsot, 5–10 kg viktnedgång och tilltagande svår värk.

- **Smärta i buk och rygg**

Ett vanligt symptom är smärta i buk och rygg. Många patienter beskriver en molande värk med oklart fokus djupt in i övre delen av buken, vilken ofta strålar bakåt med smärta och/eller trötthetskänsla i ryggen. Eftersom symtomen är så diffusa förväxlas de ofta med andra typer av problem från mage och tarm.

- **Gulsot och klåda**

I dagligt tal används ordet ”gulsot” vanligen som benämning på sjukdomen hepatit – inflammation i levern. Här avses gulsot i dess egentliga betydelse: gulfärgning av kroppens vävnader. Den latinska benämningen för detta är ikterus och innebär en ökad ansamling i blod och vävnaderna av bilirubin – ett gulfärgat ämne som bildas i gallan.

Gulsot är mycket vanligt hos patienter med bukspottkörtelcancer och drabbar ungefär 85 procent av patienterna någon gång under sjukdomsförloppet. Orsaken är att tumören växer så att den blockerar den stora gallgången vilket gör att gallan inte kan rinna ut i tolvfingertarmen. I stället ansamlas bilirubin i blodet och sprids i kroppen. Urinen blir då ofta mörk, medan avföringen i stället blir ljusare. Tydligast syns gulfärgningen i ögonvitorna, men även huden kan få en starkt gulaktig ton.

Gulsot är ofta förenad med klåda av varierande grad. Detta kan vara mycket plågsamt för många patienter; här har vårdpersonalen ett särskilt stort ansvar för patientens välbefinnande.

- **Aptitlöshet och viktminskning**

Många tumörsjukdomar ger avmagring men i fallet bukspottkörtelcancer är den extrem. En tumör med några centimeters diameter kan få patienten att under loppet av 2–3 månader tappa 8–15 kg av kroppsvikten. Ofta har patienten gått ner kraftigt i vikt redan när sjukdomen upptäcks och blir så småningom helt utmärslad. Detta tillstånd kallas kakexi – något som de flesta bara har sett på tv-bilder från svältkatastrofer. Ett



Fakta

EPT – ett annat slags tumörsjukdom i pankreas

Endokrin pankreastumör, EPT, utgår i motsats till "vanlig" bukspottkörtelcancer från de så kallade Langerhan's cellöar som är en helt annan typ av vävnad än resten av bukspottkörteln. Det är en ovanlig sjukdom: totalt utgörs cirka 5-10 procent av alla tumörer i pankreas av EPT.

EPT är inte alls lika dödlig som bukspottkörtelcancer. Däremot kan den ge mycket besvärande symtom, eftersom tumörerna ofta ger upphov till en överproduktion av hormoner, till exempel gastrin och insulin.

typiskt symtom är också förändrad avföring som är fettrik och illaluktande.

- **Typ 2-diabetes**

Plötsligt debuterande typ 2-diabetes kan vara ett tecken på bukspottkörtelcancer. Detta gäller särskilt då andra faktorer saknas, vilka vanligen förknippas med åldersdiabetes, till exempel övervikt eller diabetes i släkten.

Även om det finns en stark misstanke om bukspottkörtelcancer kan det vara svårt att ställa diagnos. Tumören går oftast inte att palpera (känna med handen) och entydiga laboratoriemetoder saknas. Normalt ställer man i dag diagnos med hjälp av datortomografi eller magnetkamera. För patientsäkerhetens skull ska denna utföras och tolkas av radiologer med vana inom området.

Begränsade behandlingsmöjligheter

Vid de allra flesta fall av bukspottkörtelcancer står sjukvården handfallen när det gäller botande behandling. Oftast är sjukdomen så långt framskriden att handlingsfriheten är begränsad. Endast cirka 20 procent av patienterna kan opereras, och av dessa kommer de flesta förr eller senare att få återfall.

Framsteg har dock gjorts när det gäller att bromsa och mildra skeendet. Ett typiskt sjukdomsförlopp sträckte sig tidigare över cirka fyra månader med stadigt sämre tillstånd. Med dagens moderna behandling med bland annat gemcitabin (se nedan) kan man i många fall förlänga överlevnaden något, samtidigt som patienten lider mindre av symtomen och allmäntillståndet är bättre. De stora genombrotten vad avser behandling låter dock ännu vänta på sig.

• Kirurgi

Går det att operera? Frågan får ofta ett nedslående svar när det gäller bukspottkörtelcancer. Endast i cirka 20 procent av fallen anser man att nyttan av en operation överväger nackdelarna. Patienterna har ofta en så spridd sjukdom att operation är lönlös.

Kirurgisk behandling av bukspottkörtelcancer kräver manuell skicklighet och stor vana; en kirurg beskrev det ”något av det mest komplicerade man kan göra i en buk”. Ofta växer tumören på ett sådant sätt att intilliggande vävnad och blodkärl påverkas. Det är därför ett typiskt exempel på en operationstyp som kräver ansvarsfull nivåstrukturering.

Ett vanligt ingrepp är Whipples operation där man opererar bort högra delen av bukspottkörteln, samtidigt som man avlägsnar tolvfingertarmen och närliggande del av tunntarmen, gallblåsan, delar av gallgången samt i vissa fall även nedre delen av magsäcken plus alla lymfkörtlar i området.

• Cytostatika- och strålbehandling

Även om prognosen är dålig kan onkologisk behandling förbättra tillståndet, förlänga överlevnaden och öka andelen som botas. Till exempel har tilläggsbehandling med 5-fluorouracil och kalciumfolinat eller gemcitabin (används oftast) efter operation ökat femårsöverlevnaden från cirka 10 till 20 procent i den grupp som opererats.

Exempel på palliativa insatser

• Palliativ cytostatikabehandling

I de fall bukspottkörtelcancer inte kan opereras bort eller återkommer kan palliativ cytostatika förlänga och förbättra livet för många patienter. Den tid som patienten i median lever efter diagnosen förlängs av cytostatika med det dubbla, från 2-3 månader till 5-6 månader. För en del patienter har cytostatika mycket god effekt, medan den för andra inte har någon effekt alls; det går inte på förhand att förutsäga för vilka den har god effekt. Oftast används gemcitabin men man har även haft viss framgång genom kombinationer av olika cytostatika, eller andra läkemedel. Här finns ett mycket stort behov av att utveckla nya och mer effektiva läkemedel.

• Gulsot och klåda

Centralt för vården av patienter med bukspottkörtelcancer är att åtgärda gulsoten. Ofta sätter man med hjälp av endoskopisk kirurgi in ett inre dränage av plast eller metall i gallvägen för att leda gallan till tarmen och därmed hindra att leverns funktion störs. Klådan som orsakas av gulsoten kan lindras med antihistaminpreparat.

- **Kost och enzymtillskott**

I de flesta fall påverkas bukspottkörtelns produktion av bukspott kraftigt av sjukdom och behandling. Därför får de allra flesta patienter tabletter eller granulat som innehåller matsmältningsenzymer. De ordineras också en speciell diet med bland annat anpassat fettinnehåll. Andra problem som kraftigt nedsatt aptit, uttorkning, diarré och förstoppning kan också behandlas.

I vissa fall hindrar tumören passagen genom tolvfingertarmen – något som kan kräva en särskild operation för att patienten över huvud taget ska kunna äta och dricka. Man kan också med endoskopisk behandling sätta in ett rör inuti tarmen och förbi tumören.

- **Diabetes**

Ungefär var femte patient får insulinkrävande diabetes. De som redan lider av diabetes försämras inte nödvändigtvis – tvärtom i vissa fall.

- **Smärta och illamående**

Ungefär var femte patient med icke-operabel bukspottkörtelcancer får svår smärta, men för dem finns det i dag många olika behandlingar som vanligtvis ger acceptabel smärtlindring. Dessvärre är behandlingen mot illamående ofta inte lika framgångsrik.





Kraftsamlning krävs

Bukspottkörtelcancer utgör en svart plump i cancerstatistiken. Det kommer att ta tid att hitta användbara metoder för tidig upptäckt och effektiv behandling, vilket gör det desto viktigare att komma igång. En sporrande faktor är att även små framsteg kan göra stor skillnad när det gäller en så allvarlig sjukdom som bukspottkörtelcancer.



Sverige har i dag flera duktiga forskargrupper inom området, men samordningen och omfattningen av verksamheten har potential att utvecklas. De nationella nätverken och de intellektuella och materiella resurserna behöver knytas närmare varandra. Till exempel kan effektivare sammanställning av registerdata och utbyte av vävnadsprover skapa möjligheter till populationsbaserad forskning av hög klass – ett område där Sverige av tradition ligger steget före omvärlden. Här kan RCC-strukturen förenkla samarbetet på alla plan, oavsett om det handlar om personlig kommunikation, registerföring eller hantering av vävnadsbanker.

Det första steget är att optimera vården utifrån dagens förutsättningar:

Färdigställa ett nationellt vårdprogram för handläggning av patienter med bukspottkörtelcancer. Röster inom cancervården uttrycker oro över att kunskapen inom bukspottkörtelcancerområdet endast delvis är systematiserad och till viss del utspridd. Det är angeläget att ett nationellt vårdprogram sammanställs så fort som möjligt. Ett dokument med titeln ”Riktlinjer för handläggning av patienter med pankreascancer” publicerades i Läkartidningen 2002, men detta är i starkt behov av uppdatering. Av de sex sjukvårdsregionerna är det endast fyra som har skrivit regionala vårdprogram.

Här finns det däremot glädjande besked. I anslutning till arbetet med Nationellt kvalitetsregister för tumör i pankreas och periampullära området har initiativ tagits för att inleda arbetet med ett nationellt vårdprogram. Ett multiprofessionellt nätverk har skapats med representanter från olika yrkesområden och arbetet planeras ta fart under 2011.

Stärka samarbetet mellan bukspottkörtelcancerspecialister och primärvården. Det är inte ovanligt att patienter med bukspottkörtelcancer till en början får en felaktig diagnos inom primärvården, och denna doctor's delay leder naturligtvis till att värdefull tid förloras. Samtidigt ska man hålla i minnet att de flesta läkare inom primärvården normalt bara handlägger något enstaka fall av bukspottkörtelcancer under hela sin karriär. En åtgärd som kan vara till hjälp är till exempel en kontakttelefon på regionens universitetssjukhus som bemannas av en specialist på bukspottkörtelcancer. Att regionens specialister besöker andra sjukhus för en föreläsnings- och samtalsturné är också något som – i all enkelhet – visat sig vara effektivt för samarbete och kunskapsutbyte; värdet av goda personkontakter ska aldrig underskattas. Samarbete av den här typen kommer att förenklas avsevärt inom RCC-strukturen – inte minst när IT-stödet är på plats.

Säkerställ att nivåstruktureringen – framför allt den kirurgiska – är optimal ur ett patientsäkerhetsperspektiv. Under de senaste decennierna har man – till stor del på initiativ från kirurgerna själva – lagt ner mycket arbete på att centralisera bukspottkörtelkirurgin. I dag höjs många kritiska röster mot den befintliga nivåstruktureringen.

Under arbetet med de regionala cancercentrumen är det viktigt att bibehålla denna organisation – i praktiken en eller två opererande enheter per RCC. I ett längre perspektiv kan denna siffra justeras så att man i framtiden har 2–4 centrum för bukspottkörtelkirurgi i hela Sverige. Med hjälp av multiprofessionella konferenser och telemedicin kommer alla behandlingsbeslut att kunna centraliseras.

En vision för bukspottkörtelcancervården i Sverige

Inom 5 år

RCC-organisation

Nationellt vårdprogram, uppdaterat på årsbasis

Komplett kvalitetsregister

Starka forskningsmiljöer baserade på en demografi på cirka 1-3 miljoner personer med

- experimentell forskning
- translationell klinisk forskning
- vårdforskning
- utbildning i både kurativ och palliativ behandling

Utvecklat psykosocialt omhändertagande för patient och närstående

Inom 10 år

Utveckling och förfining av de metoder som finns i dag

En ny generation av biologiska cancerläkemedel i kliniskt bruk

Biomarkör "av PSA-typ" i klinisk prövning

Minskad omfattning av och mindre sjuklighet efter kirurgiska ingrepp

Förlängd överlevnad

Inom 20 år

Screeningprogram för tidig upptäckt med hjälp av biomarkör

Skräddarsydd behandling med biologiska cancerläkemedel



Forskning och åtgärder för ökad livskvalitet

Forskningen inom bukspottkörtelcancerområdet är i dag inriktad på överlevnad. Det finns potential för att utveckla palliativt och psykosocialt omhändertagande. Det är också viktigt att utveckla stödet till patienternas närstående som ofta får bära en tung känslomässig börda i samband med denna snabbt fortskridande sjukdom.

Inför framtiden måste parallella satsningar göras – en dubbelstrategi som fokuserar dels på en djupare förståelse av sjukdomen, dels på förbättrad behandling.

Grunden måste läggas för ett genombrott

Varför är bukspottkörteltumörer jämförelsevis mer motståndskraftiga mot både strålning och cytostatika än de flesta andra tumörformer? Här krävs grundläggande molekylär- och cellbiologiska studier så att vi får ett grepp om bukspottkörtelcancers uppkomst och utveckling samt de tumörvarianter som sannolikt föreligger. I dag är tumörutvecklingen vid bukspottkörtelcancer i stort sett en vit fläck på cancerforskningens karta.

Onkologin behöver utvecklas

Christos Dervenis, känd pankreaskirurg från Aten, sa på ett möte våren 2010 att ”surgeons have done almost all they can regarding pancreatic cancer... now it's time for the oncologists and molecular biologists to do their best”. Utveckling av kirurgin ger sannolikt endast marginella effekter på överlevnaden, men kan genom centralisering förbättras så att dess påverkan på individen minskas och därmed ge förutsättningar för att patienten snabbare kan åtnjuta annan botande behandling. Nu måste också den onkologiska behandlingen utvecklas på basis av breda, internationella multicenterstudier (se faktaruta om ESPAC-4-studien).

Fakta

Nationellt kvalitetsregister för tumör i pankreas och periampullära området

Ett nationellt kvalitetsregister för bukspottkörtelcancer startade 2009; i praktiken kom registreringen i gång nationellt den första januari 2010. Det ska ”kartlägga den diagnostiska processen, behandling och resultat för patienter med tumör i pankreas och i det periampullära området. Det ska vidare fungera som ett stöd för lokalt förbättringsarbete och beskriva utvecklingen avseende utredning, behandling och behandlingskomplikationer för den aktuella tumörgruppen”. Registret har ända sedan starten stöd från SKL och Socialstyrelsen.

Mer information: www.kvalitetsregister.se

Fakta

ESPAC-4 – europeisk multicenterstudie av adjuvant behandling

European study group for pancreatic cancer (ESPAC) genomför nu ännu en europeisk multicenterstudie där flera svenska sjukhus deltar. ESPAC-4 är en fas 3-studie som jämför adjuvant monoterapi (endast gemcitabin) med kombinationscytostatika (gemcitabin + capecitabin). Studien, som utgår från Liverpool, har sitt svenska huvudcentrum vid onkologkliniken Karolinska-SÖS. Studien planeras omfatta cirka 1 000 patienter och löper under hela det kommande decenniet.

Prevention: Nu eller aldrig

Länge har det varit känt att prevention är det enskilt viktigaste och långsiktiga sättet att minska insjuknandet och dödligheten i cancer. Med en effektiv cancerprevention kan dödligheten i cancer sänkas med 30 procent.

För att nå dit måste dock cancerpreventionen prioriteras på ett tydligare sätt än vad som hittills varit fallet.

Beslutsfattarna verkar nu vara på väg att förstå vikten av preventionsfrågan och en ökad medvetenhet genomsyrar politiken både på nationell och på regional nivå. Både Socialstyrelsens nationella riktlinjer om prevention och den statliga utredningen En nationell cancerstrategi för framtiden är exempel på en positiv förändring. Trots detta sker det fortfarande för lite inom området. Att minska antalet rökare är det mest effektiva målet för cancerprevention men det finns även andra områden, som övervikt, alkoholkonsumtion, solning och vaccination, som måste prioriteras.

23372

MittVal





Dags att bryta trenden

Varje år börjar 16 000 ungdomar röka och rökare är fortfarande överrepresenterade i befolkningsgrupper med låg utbildning och låga inkomster. Fetman och övervikten ökar i snabb takt och enligt Folkhälsoinstitutet lider 30 procent av kvinnorna och cirka 40 procent av männen av övervikt. I Sverige ses på senare år en kraftig ökning av alkoholism, särskilt bland kvinnor, och alkoholskadorna ökar generellt.

Det är dags att bryta trenden och minska antalet cancerfall. Hur mycket måste vi veta för att ta preventionsfrågan på allvar?



Gyllene läge

En rejäl satsning på prevention skulle bidra till uppemot 30 procent färre cancerfall i framtiden. Politiskt och medicinskt är tiden mer än inne för att börja jobba långsiktigt med dessa frågor i en högre växel. Politiker och beslutsfattare börjar ta till sig vikten av prevention och flera färska utredningar och rapporter visar riktningen; Socialstyrelsens riktlinjer för prevention liksom cancerstrategin är redo att införas och följas och de regionala cancercentrum som, samtliga, kommer att vara igång under 2011 kommer att ha ett regionalt ansvar för prevention som ett av sina kriterier. Beslutsfattarna har nu alltså ett gyllene läge.

Regionala cancercentrum – en viktig roll med nytt ansvar

I samband med att Regionala cancercentrum, RCC, får ansvar för preventionen har beslutsfattarna regionalt en chans och möjlighet som inte får sjabbas bort. Tidigare har preventionsinsatserna framför allt legat inom kommun och skolan. Nu kommer det övergripande ansvaret att ligga på landsting/regionerna. Det är viktigt med ambitiösa strategier och att se till att mål sätts och följs upp på preventionsområdet. Det krävs att preventionsarbetet sker på alla nivåer; nationellt, regionalt, och även internationellt.

RCC bör vara kunskapscentrum och agera som professionella vakhundar inom området. Det kräver nya tag, högre ambition att ta ett tydligt ansvar och att med engagemang driva preventionsfrågorna. Inte minst är det viktigt att forska på området och inom varje RCC skapa grupper av forskare och att forskningsresultaten sprids inom regionen till allt ifrån vårdcentraler till skolhälsovården.

Detta kräver också att landstingspolitiker sätter sig in i en fråga som de tidigare inte har haft ansvar för. Samarbetet mellan huvudmännen, landstingen och kommunerna, måste intensifieras och utvecklas. Viktigt i sammanhanget är att skapa processer för detta som tidigare inte funnits. Detta måste ske för att RCC ska bli ett kunskapsnav och sprida nyvunna kunskaper inom regionen med möjlighet att göra skillnad. Vården och skolan måste arbeta mot samma preventiva mål och samtidigt ta del av information och forskning från RCC.

RCC kan till exempel:

- Upprätta strategier för preventionsarbetet i regionen med tydliga mål.
- Skapa nya processer och samarbetskanaler mellan huvudmännen.
- Initiera forskning och forskningssamarbeten.
- Starta olika preventionsinsatser inom vård och skola.
- Starta informationsinsatser inom olika preventionsområden.

Tobak

Trenden bland ungdomar att börja röka fortsätter. 43 procent av flickorna och 38 procent av pojkarna som går andra året i gymnasiet röker. Varje år börjar 16 000 ungdomar att röka. Preventionsarbetet i Sverige måste utgå ifrån att arbeta mot en nollvision, det vill säga genom att ”strypa tillflödet” av de unga.

I Sverige uppger fyra av fem ungdomar i åldrarna 13-17 år att det förekommer rökning på deras skolgård. Sedan 1994 har Sverige en lag om rökfria skolgårdar. Men efterlevnaden av lagen är sämre än när det gäller exempelvis rökfria serveringar.

Ungdomar är tobakens främsta offer eftersom de utsätter sina kroppar för skadliga ämnen och riskerar att fastna i ett kemiskt beroende som kommer att följa dem i decennier. Därför måste preventionsarbetet även hjälpa dem som redan är fast i ett tobaksberoende. I Sverige röker dagligen 13 procent av kvinnorna och 12 procent av männen. Det är cirka en miljon personer. De flesta vill sluta och ungefär en tredjedel vill dessutom ha hjälp att göra det.

Finland rökfritt år 2040 – varför inte Sverige?

Sverige har alla resurser som krävs för att sätta ambitiösare mål inom rökprevention. Vårt grannland Finland är ett exempel på hur det skulle kunna se ut. Finska riksdagen har antagit flera skärpningar av tobakslagen. Skärpningarna är del i strategin att minska rökning och målet att Finland ska bli helt tobaksfritt till omkring 2040.

Bland annat ska tobaksvaror döljas under disk på försäljningsställena och för minderåriga blir det otillåtet att inneha cigaretter. Barnen ska dock inte kunna straffbeläggas. Syftet med förbudet är att skola och föräldrar lättare ska kunna reagera och ingripa mot ungas rökning.

Det blir även förbjudet för vuxna att skaffa eller bjuda minderåriga på cigaretter. Handlare som ertappas med att sälja tobak till unga riskerar fängelsestraff i sex månader. Ett licenssystem för att få sälja tobak har redan införts. Nu införs även en åldersgräns på 18 år för att få sälja tobak och tobaksautomater ska helt fasas ut inom fyra år. Nya regler mot rökning vid offentliga tillställningar och i bostadshus införs. Bostadsföretag ska kunna förbjuda rökning i gemensamma utomhusområden.

Sverige följer inte tobakskonventionens riktlinjer

År 2005 ratificerade Sverige Världshälsoorganisationen, WHO:s, internationella ramkonvention om tobakskontroll. Därmed är Sverige ett av 171 länder som åtagit sig att följa de förpliktelser som konventionen anger. Trots det lever inte Sverige upp till flera viktiga punkter inom ramen av konventionen. Enligt WHO styrs tobaksanvändningen främst av de tre faktorerna pris, social acceptans och tillgänglighet. Konventionen, som består av 38 artiklar, bygger på huvudprinciperna att minska efterfrågan och begränsa tillgängligheten.

På följande punkter följer inte Sverige tobakskonventionens riktlinjer:

- Tobaksindustrin tillåts fortfarande göra reklam via förpackningar och på försäljningsställen.
- Skyddet mot passiv rökning är inte hundra procentigt.
- Varningsbilder saknas på tobaksförpackningar.
- Tobaksindustrins lobbyarbete kan delvis ske utan offentlig insyn.

Sverige halkar efter

I flera länder har man använt tobakskonventionen som ett verktyg för att lyfta fram tobakspolitiken. Finland har, som tidigare nämnts, satt som mål att vara tobaksfritt år 2040 och skärpt tobakslagen väsentligt. I till exempel Island, Norge, Thailand och Kanada, har man infört exponeringsförbud för tobaksvaror i butiker, det vill säga att tobaksvarorna ska förvaras utom synhåll för kunderna. Fler än 30 länder, bland andra Belgien, Rumänien och Storbritannien, har infört varningsbilder på paketen.

Trots att det finns mycket att göra är den svenska tobakspolitiken och anpassningen till WHO:s tobakskonvention lågt prioriterad i riksdagen. Det är kanske inte så konstigt. I riksdagen, som har det yttersta ansvaret för att konventionen följs, är det få av ledamöterna som ens känner till att tobakskonventionen existerar. I Cancerfundsrapporten 2010 redovisades en undersökning där endast 15 procent av riksdagsledamöterna kände till att Sverige hade förbundit sig till tobakskonventionen.

Tobakspolitiken – inte en prioriterad fråga i riksdagen

I riksdagen skrivs det sällan motioner om tobak. Från 1999 fram till 2008 var det enbart 206 motioner som lades fram i tobaksfrågan. Under samma period skrevs det 1 068 motioner om trafik. Detta är anmärkningsvärt med tanke på att det dör 6 600 personer på grund av rökning varje år jämfört med de 270 personer som dör i trafiken.

I en studie från Centrum för hälsoekonomi vid Lunds universitet (2004) uppskattades samhällets tobaksrelaterade kostnader till 26 miljarder kronor per år (omräknat till 2010 års penningvärde är kostnaderna cirka 30 miljarder per år). Då tog man hänsyn till

- sjukvårdskostnader
- sjukskrivningar
- produktionsbortfall (på grund av oförmåga att arbeta fram till pensionsålder eller förtida dödsfall).

Dessa kostnader uppvägs inte på långa vägar av skatteintäkterna från tobaksförsäljningen. Denna ger enligt budgetpropositionen 2009 en årlig intäkt på drygt 10 miljarder kronor. Jämfört med dessa svindlande summor är satsningen på tobaksförebyggande arbete i dag mest ett spel för gallerierna. Summorna som staten skjuter till handlar om cirka 50 miljoner kronor om året. Det innebär att för varje hundralapp som rökningen kostar samhället, satsar staten cirka 20 öre på prevention.

Tobaksprevention – från lokal till internationell nivå

Det är inte acceptabelt att cirka en miljon människor i Sverige röker när kunskapen om rökningens konsekvenser och metoder för att minska tobaksbruket är så stor. För att nå framgång inom det tobakspreventiva området måste arbetet spänna över hela samhällsstrukturen – från lokal till internationell nivå.

Politiker måste börja använda den internationella tobakskonventionen som incitament för att höja ambitionen inom tobakspolitiken. Till att börja med bör Sverige införa exponeringsförbud av tobaksvaror och varningsbilder på paketen. Flera länder har redan åtgärdat detta i enlighet med tobakskonventionen. Därutöver måste efterlevnaden av tobakslagen bli bättre och ingen under 18 år ska någonsin kunna köpa tobak och skolgårdarna ska utan undantag hållas rökfria.

RCC är en viktig aktör i det fortsatta tobaksarbetet och kan införa de förslag som finns i cancerstrategin när det gäller prevention:

1. Samtliga primärvårdsenheter bör senast 2014 erbjuda lättillgänglig och effektiv rökavvänjning.
2. Samtliga patienter bör tillfrågas om tobaksvanor och vårddiagnos kompletteras med uppgifter om tobaksrökning i patientjournal.
3. Ökade satsningar bör göras på information och utbildning om tobaksprevention inom hälso- och sjukvården.
4. Insatser för dem som röker mest.
5. Information om tobaksbruk på flera språk.

Övervikt, fysisk inaktivitet och kost

Övervikt och fetma ökar risken att drabbas av cancer. Flera forskningsrapporter och studier har på senare år pekat ut fetma, efter tobaksrökning, som den enskilt största orsaken till ett flertal cancerformer. Sambanden är än så länge endast delvis kända. Men man vet att kroppsfettet påverkar inflammatoriska processer, minskar insulin-känsligheten och ökar hormonnivåerna. Ett särskilt tydligt samband finns mellan ökad östrogenproduktion hos överviktiga kvinnor efter klimakteriet och risken att drabbas av bröstcancer eller livmoderkroppscancer. Preliminära fynd antyder dessutom att fler cancerformer kan läggas till listan, exempelvis lymfom, myelom samt cancer i lever och gallblåsa.

”Fetmaepidemin” i världen är mer än ett medialarm och utvecklingen i Sverige är inget undantag. Enligt Folkhälsoinstitutets nationella folkhälsoenkät lider 29 procent av kvinnorna och 41 procent av männen av övervikt. Dessutom ökar fetma både hos kvinnor och män. I båda grupperna klassas 14 procent som feta. På bara 20 år har antalet överviktiga eller feta fördubblats. Relationen mellan övervikt och cancer är linjär, det vill säga ju mer övervikt desto större är risken att drabbas av cancer. Om ingenting görs kommer viktökningen i Sverige att återspeglas i cancerstatistiken under de närmaste decennierna.

Vetenskapliga undersökningar har också visat att övervikt korrelerar med minskad överlevnad hos patienter med cancer. Mortalitetsrisken tros främst hänga samman med övervikt i samband med ändtarmscancer och vid bröstcancer hos kvinnor som är 60 år eller äldre.

Fysisk inaktivitet och kost

Det råder en stark samstämmighet om att personer som är fysiskt aktiva i jämförelse med inaktiva personer löper en lägre risk att utveckla cancer i tjock- och ändtarm, bröst och livmoder. Fysisk aktivitet och den minskade cancer risken har troligen med en förbättrad vikt kontroll att göra.

Forskningen kring kost och cancer befinner sig i ett tidigt skede. Kunskapsluckorna är stora men trots detta finns en ganska god uppfattning om vad som kan reducera dödligheten i cancer. Dieten bör till stor del bestå av frukt, grönsaker och fullkorns-

produkter. Kött från nöt, fläsk och lamm bör ersättas med fisk och fågel och intaget av förädlade kolhydrater, potatis och animalt fett ska vara lågt.

Prevention fungerar

Det mest effektiva sättet att bromsa ökningen av cancerformer där fetma och övervikt är riskfaktorer är prevention. Rekommendationen är att man bör försöka hålla sig så sund som möjligt utan att bli underviktig. De senaste 4-5 åren har ett antal vetenskapliga utvärderingar över preventionens möjligheter inom fetma och övervikt gjorts.

Ett av de i särklass viktigaste dokumenten som publicerats kring ämnet är Food, Nutrition, Physical Activity and the Prevention of Cancer från World Cancer Research Fund och American Institute for Cancer Research 2007. Även Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU, har gjort en genomlysning av vetenskapliga studier och kommit fram till att preventionsinsatser har positiva effekter i kampen mot fetma och övervikt. I båda ovan nämnda utredningar fastslås att en framgångsrik prevention måste bedrivas på en övergripande samhällsnivå (lagstiftning, skattereglering etcetera).

Politiska åtgärder som syftar till att öka utbudet av hälsosamma matvaror – exempelvis inom barnomsorg och skola – är viktiga. Även hälso- och sjukvården har en betydelsefull roll för att främja fysisk aktivitet och hälsosamma matvanor. Lika viktigt är politiska åtgärder som syftar till att säkerställa att ungdomar rör på sig – som att införa fler idrottstimmar i skolan. För att komma åt problemet krävs alltså breda insatser på samhällsnivå som omfattar många olika aktörer.

Alkohol

Den tredje livsstilsfaktorn som påverkar uppkomsten av cancer är alkoholkonsumtionen. På senare år har alkoholismen ökat i Sverige, särskilt bland kvinnor. Alkoholskadorna ökar också generellt. Om trenden inte bryts kommer den ökade alkoholkonsumtionen att återspeglas i antal cancerfall i framtiden.

I höginkomstländer anses 4 procent av den totala cancerdödligheten bero på alkohol. Precis som med fetma är sambandet linjärt, det vill säga att cancerrisken ökar gradvis med volymen konsumerad alkohol. Cancerrisken verkar inte påverkas av dryckesmönster eller vilka drycker som förtärs. Det är fastställt att alkohol är en riskfaktor för cancer men kunskapen om mekanismerna som ligger bakom uppkomsten är ännu ofullständig.

Alkoholkonsumtion är en stark riskfaktor för lever- och matstrupescancer, liksom för cancer i munhåla, svalg och luftstrupe. I höginkomstländer orsakas 30-40 procent av dödligheten i dessa cancerformer av alkohol. Personer som både röker och dricker mycket har dessutom kraftigt ökad risk att drabbas av ovanliga cancerformer. Här samverkar alltså alkoholen med tobaksrökningen.

Solning

Sambandet mellan solvanor och hudcancer är väl dokumenterat och allmänhetens kunskap om detta samband tycks vara väl spridd. Trots detta ökar antalet insjuknade i hudcancer år från år och andelen i befolkningen som rapporterar årliga, kraftiga solbrännskador är fortsatt hög. Detta har flera orsaker. Den viktigaste är troligen en ökad exponering för solens ultraviolette strålar. Vi åker mer och mer till soliga länder och solexponeringen börjar tidigt i livet.

Sannolikt har människor olika motiv till att utsätta sig för risker och även olika behov av information som skulle få dem att skydda sig från solexponering. Förhoppningsvis kan mer individanpassad information och åtgärder riktade till specifika grupper leda till att fler skyddar sig i solen och på sikt till färre fall av hudcancer. Men oavsett vilken soltyp man tillhör är det samma grundbudskap som gäller: undvik solen under timmarna mitt på dagen. Solskyddskrämer bör enbart användas som komplement till andra sätt att skydda sig från solen, eftersom det är oklart hur väl de skyddar oss från hudcancer.



Vaccination

Det finns ett hundratal typer av humant papillomvirus, HPV, men endast ett femtontal kan orsaka cancer. HPV 16 och 18 orsakar ungefär 70 procent av all livmoderhalscancer. Infektion med dessa virus läker oftast ut av sig själv utan problem. Men i vissa fall läker inte infektionen utan kvarstår och ger upphov till cellförändringar som senare kan utvecklas till cancer.

Livmoderhalscancer är närmast att betrakta som en infektionssjukdom eftersom infektion med HPV är en förutsättning för uppkomsten. Viruset är så vanligt att en infektion kan anses vara en naturlig följd av sexuellt umgänge. Man tror att cirka 70 procent av alla sexuellt aktiva smittats av HPV någon gång under livet.

Organisera vaccinationen för flickor upp till 18 år

Redan i dag finns verksamma vaccin mot två av de virustyper, HPV 16 och 18, som kan orsaka livmoderhalscancer. Socialstyrelsen har beslutat att vaccination av flickor i årskurs 5 och 6 ska införas i det allmänna barnvaccinationsprogrammet och kommer då att erbjudas till alla barn gratis. För flickor mellan 13-18 år finns dock enbart en rekommendation att man bör vaccineras. Här riskeras en betydande ojämlikhet; rekommendationen riskerar att främst följas av de välinformerade och pålästa. Det är därför högst väsentligt att även denna grupp flickor aktivt erbjuds kostnadsfri vaccination.

Könsneutral vaccination?

För att uppnå bästa möjliga skydd mot viruset i befolkningen skulle även pojkar kunna vaccineras mot HPV. Bäst är i så fall att vaccinera före sexdebuten.

Beslutet att enbart flickor i årskurs 5-6 skulle vaccineras underbyggdes av fakta att det inte skulle vara samhällsekonomiskt lönsamt att också vaccinera pojkar. Dessutom fanns vid tidpunkten för beslutet inga data som talade för att det skulle ge effekt även

om pojkar vaccinerades. Sedan dess har det hänt två saker; det har visats att det ger skyddande effekt att vaccinera pojkar, och priset på vaccin har sjunkit betydligt.

Mot bakgrund av att det finns ytterligare HPV-associerade tumörformer som drabbar både män och kvinnor kan det vara av intresse att se över om inte könsneutral vaccination är vägen framåt för att minska antalet cancerfall.

Cellprovskontroller bör fortsätta

De gynekologiska cellprovskontrollerna som erbjuds kvinnor mellan 23-59 år måste fortsätta. Det nuvarande vaccinet skyddar bara mot två av de många virusvarianterna, vilket innebär att infektioner som leder till cellförändringar i livmoderhalsen fortfarande kan uppstå hos dem som är vaccinerade.

Utöver det skydd som vaccinet ger den enskilda individen kan även stora vinster göras på samhällsnivå. Om breda vaccinationsprogram används på rätt sätt och all kunskap kring HPV tas fram kan antalet cancerfall reduceras och människoliv sparas.





Cancer- vården i Sverige

Sverige har – i internationell jämförelse – en cancervård som fungerar bra. I en stor, nyligen publicerad studie, hade Sverige de bästa överlevnadstalen av elva undersökta länder. Samtidigt blir det alltmer uppenbart att det finns stor förbättringspotential inom den svenska cancervården. Stora, ibland svårförklarliga, regionala skillnader gör att inte alla patienter får bästa tänkbara vård. Det råder också brist på personal inom vissa nyckelgrupper i cancervården. Både patologer och radiologer varnar för akuta och framtida problem inom diagnostik och behandling.

Leukemipatienter behandlas olika

Behandlingen av patienter med AML, en form av leukemi, har utvecklats positivt de senaste åren. Bland annat intensifierad användning av stamcellstransplantationer har lett till ökad överlevnad. Men skillnaderna mellan de olika sjukvårdsregionerna är fortfarande oacceptabelt stora.

Leukemi är samlingsnamnet på ett antal olika blodcancersjukdomar som drabbar patienter i alla åldrar. Flera former av leukemi, bland annat den som oftast drabbar barn är i dag i stor utsträckning möjliga att bota. Tre av fyra barn som insjuknar i barnleukemi blir helt friska efter behandling.

Men sammantaget alla former av leukemi dör fortfarande de flesta patienterna av sin sjukdom. Ytterligare forskning och fortsatt utveckling av kända behandlingsmetoder är därför mycket angeläget.

Den vanligaste formen av leukemi är AML, akut myeloisk leukemi. Årligen diagnostiseras över 300 personer i Sverige med AML. Medelåldern för insjuknandet är strax under 70 år.

Redan på 1950-talet väcktes tanken på möjligheten att behandla vissa former av leukemi genom stamcellstransplantationer. Svårhanterade komplikationer i samband med transplantationen gjorde dock att den kliniska tillämpningen dröjde till 1970-talet. Själva behandlingen är alltså riskabel och kan orsaka dödsfall, varför det är nödvändigt att noga överväga risker och möjligheter för den enskilda patienten, och identifiera de patienter som är mest lämpliga för att genomgå stamcellstransplantationer. Behandlingen är med andra ord medicinskt avancerad och omgärdas därför av noggranna analyser och förberedelser.

Den första svenska stamcellstransplantationen gjordes år 1975. Då kallades det för benmärgstransplantation. I dag tas stamceller från benmärgen eller från blodet, beroende på sjukdom, patient och donator. Om stamcellerna doneras av en annan person kallas det för allogen transplantation. I en del fall får patienten sina egna stamceller och då kallas det autolog transplantation.

Allogen stamcellstransplantation

Vid allogen transplantation var donatorn tidigare oftast ett syskon med samma vävnadstyp, så kallad HLA-typ.

Autolog stamcellstransplantation

Vid en autolog transplantation tas stamcellerna från patienten när sjukdomen är i ett lugnt skede, så kallad remission. De ges tillbaka till patienten efter intensiv cytostatikabehandling, ibland kombinerad med strålbehandling. Denna behandling är mindre riskfylld och komplicerad, och ingår i dag i rutinbehandlingen vid exempelvis myelom och lymfomsjukdomar.

I en unik studie, utförd av ett antal ledande svenska blodcancerläkare och baserad på underlag från det Svenska blodcancerregistret framkommer ett starkt samband mellan allogena stamcellstransplantationer och långtidsöverlevnad. Studien visar att överlevnadstalen för patienter yngre än 60 år ökar när fler får stamcellstransplantation, och att långtidsöverlevnaden är bättre för dessa patienter än de bästa resultaten i färsk europeiska och amerikanska behandlingsstudier.

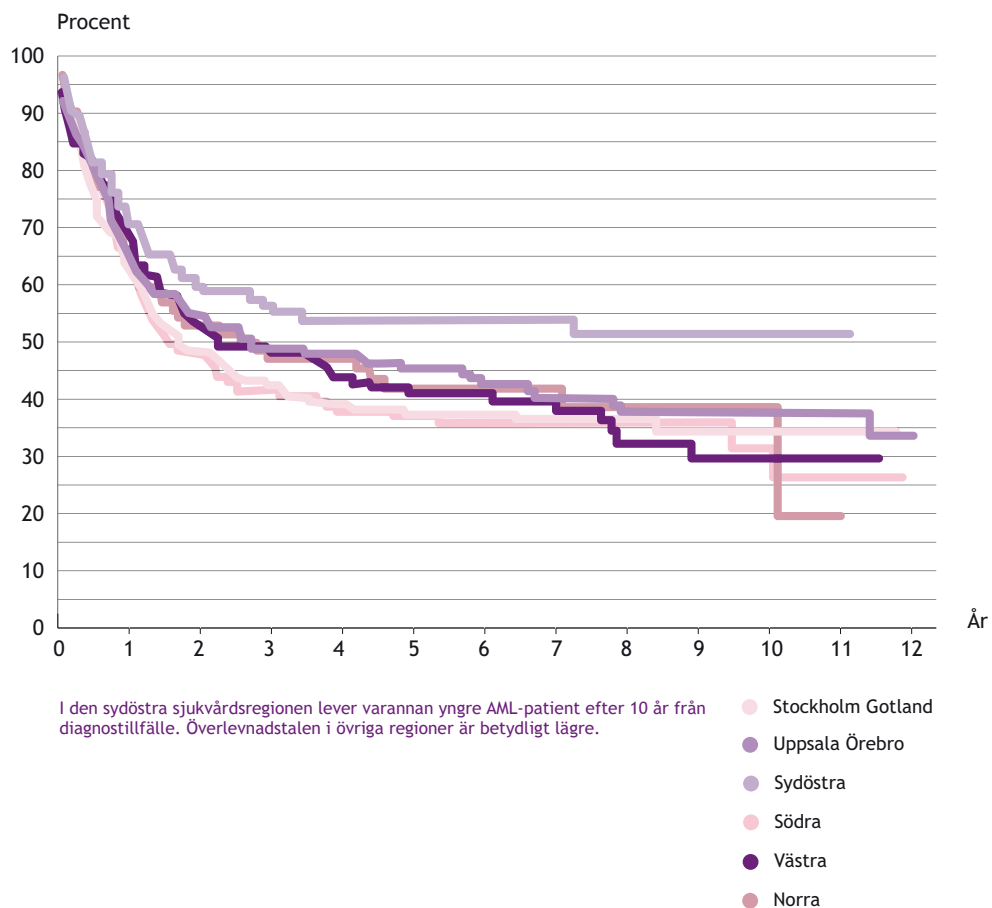
Regionala skillnader AML

Patienter i Sverige med diagnosen AML har generellt sett en bättre överlevnadsprognos än patienter med samma diagnos i andra länder. Detta är särskilt tydligt i den sydöstra sjukvårdsregionen, där har man nått stor framgång i att öka överlevnaden för yngre AML-patienter. En förklaring kan vara att den sydöstra regionen är mycket aktiv med stamcellstransplantationer även i patientgruppen mellan 40 och 59 år. I en tidigare studie påvisades regionala skillnader i handläggningen av äldre patienter med

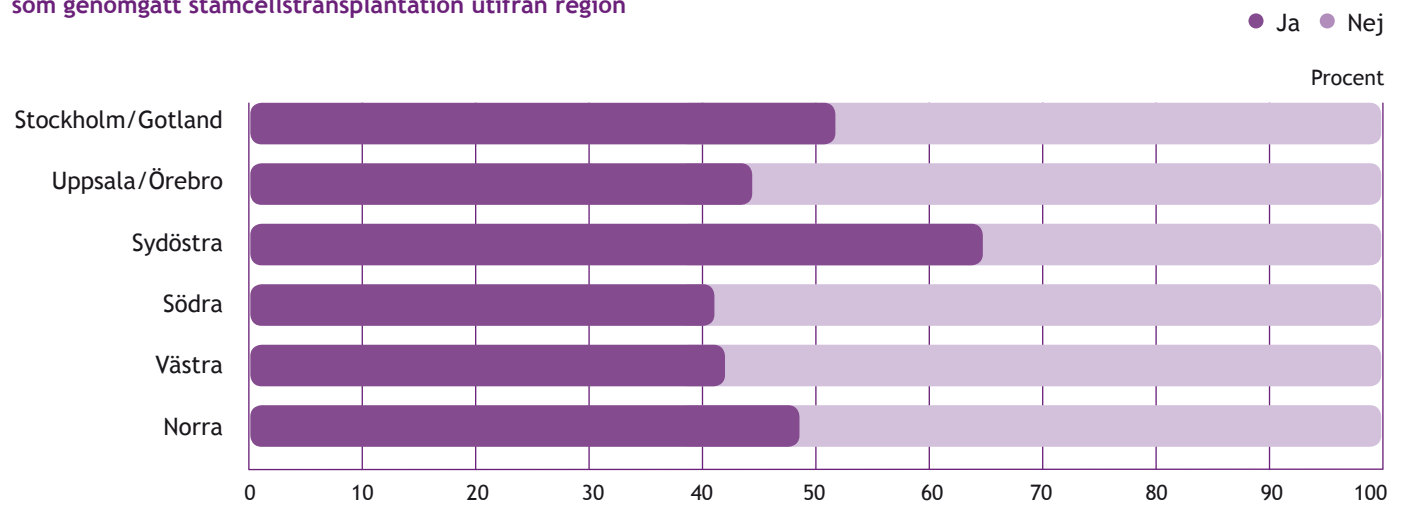
AML, och en bättre överlevnad för patienter i åldrarna 70-79 år i regioner där fler behandlades intensivt.

Orsakerna till de regionala skillnaderna är inte klarlagda. Beträffande stamcellstransplantationer kan det handla om klinikernas attityd till indikationer och procedurer i olika situationer. Förhoppningsvis kan slutsatserna i den nyligen genomförda studien leda till att öka kunskapen om när stamcellstransplantationer bör eftersträvas. Även de regionala cancercentren kommer att kunna spela en avgörande roll för att jämna ut de regionala skillnaderna.

Överlevnad från diagnos av AML utifrån region.



Andel patienter under 60 år med AML
som genomgått stamcellstransplantation utifrån region

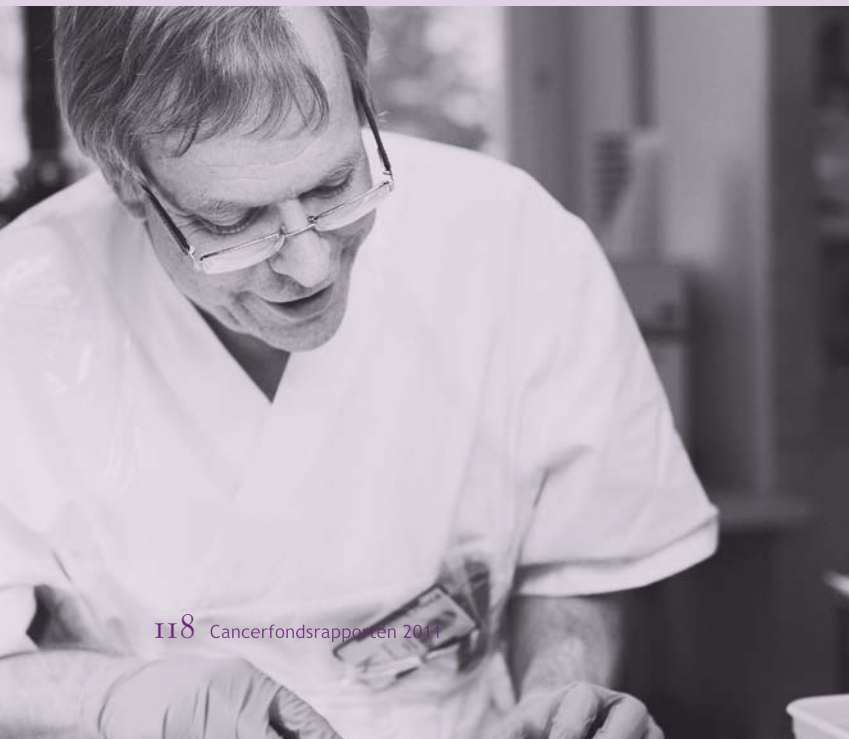




Brist på personal i nyckelgrupper

– Kompetensförsörjning avgörande

Patologer och radiologer är två yrkesgrupper med stor betydelse för diagnostik och behandling av cancerpatienter. Med dagens medicinska teknologi är det möjligt att med stor noggrannhet skilja ut en diagnos från en annan. Problemet är att det inte finns tillräcklig många verksamma läkare inom patologin och radiologin. Onödiga flaskhalsar uppstår i den viktiga inledningen av vårdkedjan. Enligt prognoser från de två yrkesgruppernas organisationer kommer situationen försämrats ytterligare de närmsta åren.



Antalet fall av cancer har ökat stadigt de senaste 40-50 åren. Säkra prognoser visar att ökningen kommer att fortsätta. Dels på grund av förändrad demografi, befolkningen blir äldre och vi lever längre, men också på grund av miljö- och livsstilsfaktorer. Från 2030, alltså om mindre än 20 år räknar Epidemiologiskt centrum vid Socialstyrelsen med att det kommer att nyregistreras strax under 100 000 nya fall av cancer per år. Den siffran kan jämföras med 1982 då det registrerades under 40 000 fall.

Det är uppenbart att denna utveckling ställer krav på en stärkt struktur för hur cancervården organiseras.

Basen för en väl fungerande vård är växelverkan mellan engagerad personal och medicinsk utveckling. Utan kunskap spelar det ingen roll hur många som arbetar på en klinik och utan personal finns ingen möjlighet att tillämpa kunskapen.

Inom cancervården finns nyckelgrupper som på olika sätt påverkar vårdens kvalitet och patientens upplevelse av vården. För alla sjukdomar är det viktigt med så tidiga och precisa diagnoser som möjligt. Dels vill patienterna ha besked och dels ökar ofta chansen till en framgångsrik behandling ju snabbare åtgärderna kan sättas in. Två personalgrupper som är särskilt viktiga för diagnostiken av cancerpatienter är patologer och radiologer. Deras arbete är direkt avgörande för de behandlande teamens beslut.

Genom forskningsframsteg och teknisk utveckling ökar möjligheten för exakta diagnoser. Men om detta ska komma patienterna till godo krävs att det finns personal som kan analysera och bearbeta resultaten. Redan i dag råder brist på både patologer och radiologer och framtiden ser inte mycket ljusare ut än dagens situation.

Radiologer

Tekniken inom radiologin utvecklas i en rasande takt. I dag kan man göra undersökningar och analyser som för bara ett tiotal år sedan betraktades som sciencefiction. Magnetrontgen, MR och datortomografi, CT har gjort det möjligt för radiologerna att framställa bilder inifrån kroppen som ger ovärderlig information om en diagnos eller hur en behandling bäst genomförs. De nya tekniska hjälpmedlen har lett till att mängden bilder som ska granskas och analyseras har ökat snabbt. Sedan början av 2000-talet har bildmängden fördubblats. Samtidigt har radiologernas antal legat still eller sjunkit. På sikt är det en ekvation som inte går ihop.

Enligt beräkningar som gjorts av radiologernas egen organisation, Svensk förening för bild- och funktionsmedicin, SFBM, saknas i dag cirka 200 färdigutbildade radiologer. Dessutom skulle det behövas ett hundratal ST-tjänster, alltså läkare under utbildning till radiologer. Sett till åldersprofilen för de yrkesverksamma radiologerna i Sverige kommer situationen bli ännu värre inom några år, då stora pensionsavgångar väntar.

Radiologer

- Spec. Män
- Spec. Kvinnor
- ST. Män
- ST. Kvinnor



Att utbilda en radiolog tar lång tid. Dessutom kräver utbildningen resurser från kliniskt verksamma radiologer eftersom utbildning till allra största delen bedrivs via praktisk tjänstgöring under ledning av färdigutbildade kollegor.

Patologer

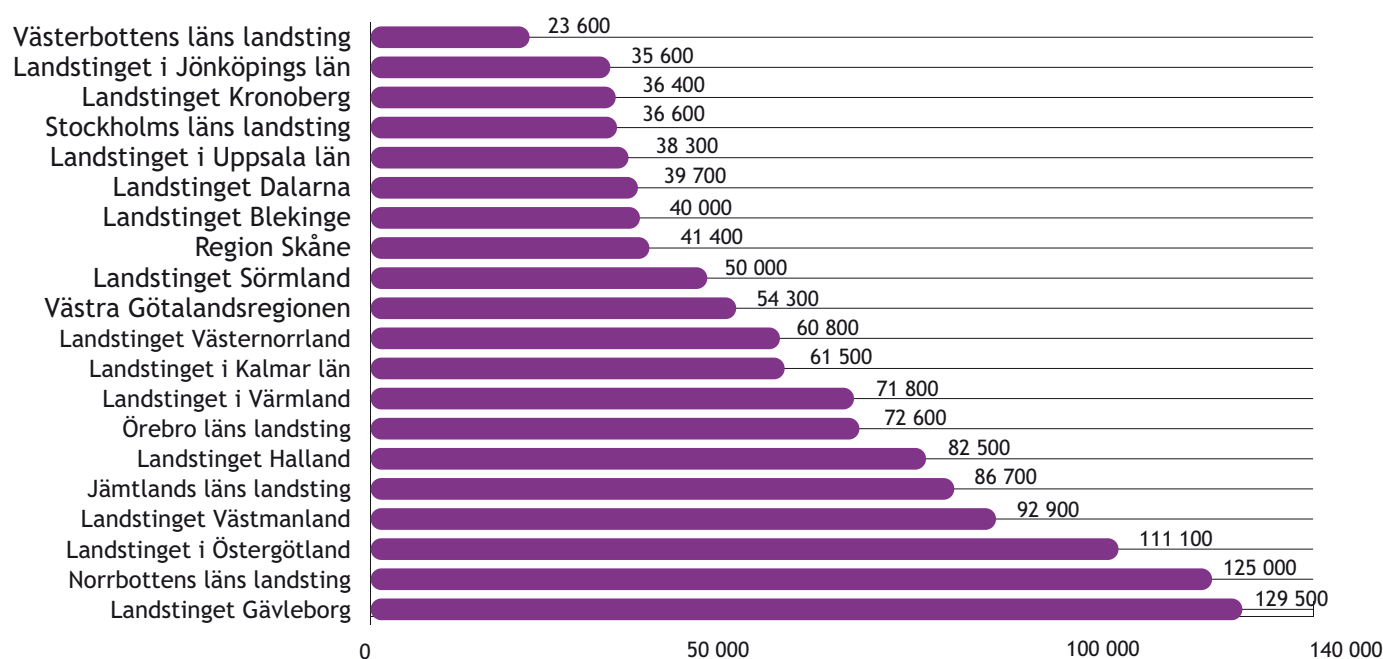
Patologer fyller en central roll i cancervården. Det är patologer som analyserar vävnadsprover och ställer slutlig diagnos. När det råder brist på patologer så får oroliga patienter vänta onödigt länge på besked.

Enligt en undersökning som gjorts på uppdrag av Cancerfonden och Svensk förening för patologi saknas inte mindre än 102 heltidsanställda specialister för att landstingen ska kunna ge den vård och analysera de vävnadsanalyser som medborgarna kan förvänta sig. I dag finns sammanlagt 189 heltidstjänster i hela landet. Antalet skulle alltså behöva öka med 54 procent.

Behovet har varit tydligt i flera år, men ändå syns ingen förbättring. Att utbilda patologer tar tid. Det är en flera år lång specialistutbildning efter läkarexamen, och sedan krävs flera års yrkeserfarenhet för att bli en god diagnostiker. Bristen på patologer är inget som går att åtgärda över en natt, ens om alla vore överens om att ge saken högsta prioritet.

Undersökningen visar att skillnaderna är stora mellan landstingen. I Västerbotten går det 23 000 invånare på varje specialist, i Gävleborg 129 000. Motsvarande siffra för Västra Götalandsregionen är 54 000 invånare per specialist. I fem landsting finns överhuvudtaget ingen ST-tjänst inom patologi på laboratorierna; i ytterligare sju landsting finns det en. Återväxten är dålig, dessutom har 31 av de aktiva patologerna hunnit fylla 65 år. Bara nio av landets 20 landsting svarar att de under 2008 och 2009 i tid klarade att analysera de prover som de fick in.

Invånare per specialist



Det kommer inte att bli bättre de närmaste åren. Med modern teknik går det att göra en mer träffsäker analys av vävnadsprover, men i gengäld tar analys av varje enskilt prov längre tid. Arbetsbördan på patologerna är redan för hög och kommer att öka.

Cancervården kommer att fortstätta att utvecklas i snabb takt. Forskningen gör ständigt nya framsteg och etablerade behandlingsmetoder utvecklas. Det kommer att bli vanligare med individualiserad cancerbehandling. Men risken är att det inte kommer att finnas tillräckligt många experter för att möta behovet.

För att undvika att hamna i en situation där patienter tvingas vänta oacceptabelt länge på diagnos och behandling på grund av personalbrist i vissa nyckelgrupper vilar ett tungt ansvar på landstingen och sjukvårdsregionerna. I utredningen nationell cancerstrategi identifieras problemet med kompetensförsörjning men tydliga förslag saknas ännu. Det är viktigt att man inom ramen för strategin tar fram nationella långsiktiga behov på tio till trettio års sikt av specialistbehoven. Ingen har i dag nationell överblick på kompetensförsörjningsfrågan. Frågan måste få en betydligt bättre framförhållning och lösning än i dag. I annat fall riskerar man att hamna i en situation där det finns tillgång till bra vård, men ingen som kan ge den.



Svårt få ut ny kunskap i vården

Nya behandlingsmetoder behöver komma ut på bred front i vården för att göra nytta för patienterna. Om nyvunnen kunskap stannar inom vissa yrkesgrupper eller regioner riskerar många att gå miste om de möjligheter till bättre behandling som utvecklats.

Ett sätt att skynda på kunskapspridningen är att låta flera olika specialiteter tillsammans ställa diagnos och fatta beslut om behandling, så kallade multidisciplinära ronder.



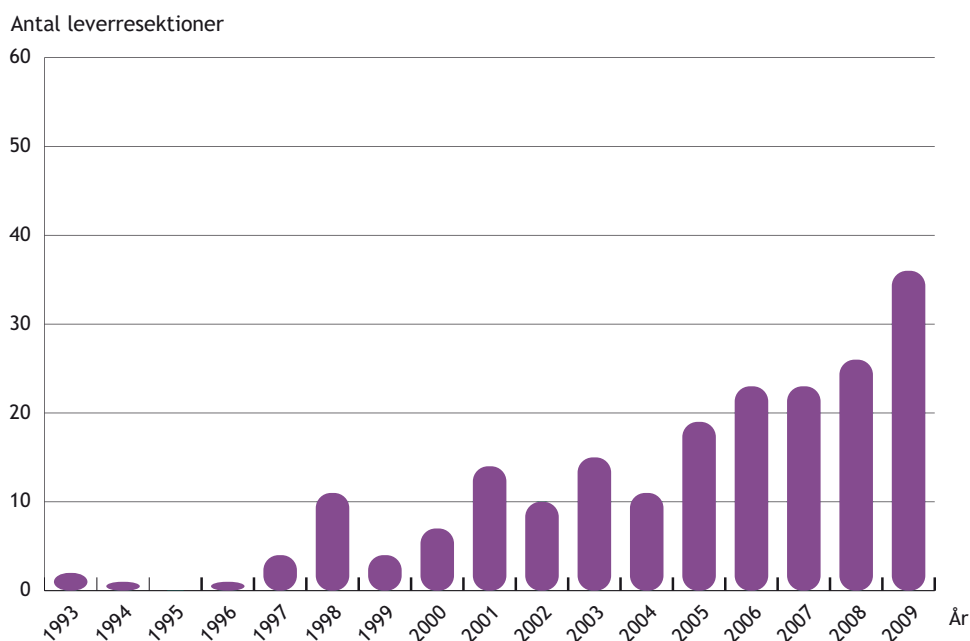
Varje år får över 6 000 personer i Sverige diagnosen tjock- eller ändtarmscancer som är den tredje vanligaste cancerformen. Liksom för de flesta cancerformer är ett av de stora problemen med tjock- och ändtarmscancer benägenheten att metastasera, det vill säga att det bildas dottertumörer i andra organ än de primärt drabbade. Ungefär hälften av alla patienter med tjock- och ändtarmscancer utvecklar metastaser i levern.

I över 20 år har man känt till att överlevnadsprognosen för dessa patienter ökar betydligt om det är möjligt att genomföra radikal leverkirurgi i samband med cytostatika-behandling.

Att kunskap finns i vården om hur en viss behandling bör utföras är dock ingen garanti för att det snabbt leder till en verklig förbättring för patienterna. Sedan början av 1990-talet har det varit känt att leverkirurgi leder till förbättrad överlevnad för patienter med metastaserad tjock- eller ändtarmscancer. Det har gått långsamt att få kunskapen att tränga ut i vårdens alla delar. De leverkirurgiska ingreppen i samband med tjock- och ändtarmscancer ökar stadigt, men fortfarande är det många patienter som aldrig får denna behandling. Bara 15 procent av patienterna blir bedömda eller remitterade för ställningstagande till metastaskirurgi. Av de patienter som är möjliga att behandla på detta sätt blir färre än hälften opererade.

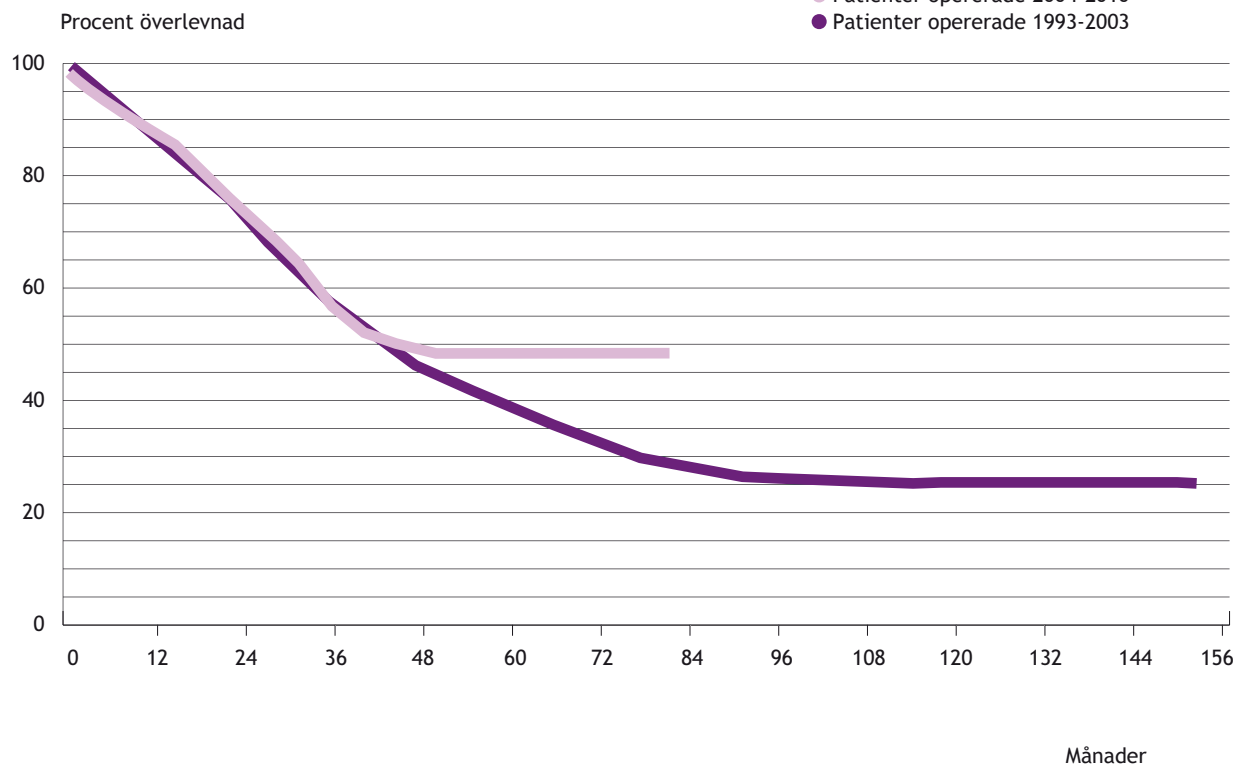
En starkt bidragande orsak till den långsamma utvecklingen är att multidisciplinära ronder, det vill säga att patienten bedöms och diagnostiseras i samarbete mellan flera olika specialister, inte förekommer i önskad omfattning. Kunskapen om leverkirurgins möjligheter tas, bland annat på grund av detta, alltför sällan med i beslutet om behandling.

Utveckling av antalet leverresektioner vid Norrlands universitetssjukhuset i Umeå



Vid exempelvis Umeå Universitetssjukhus har antalet leverresektioner ökat sedan början av 2000-talet. Under samma period ses entydligt positiv effekt på fem och tioårsöverlevnaden (se diagram på följande sida).

Överlevnaden ökar med antalet leverresektioner



Andel patienter i procent med metastaserad sjukdom (M1), bedömda eller remitterade för ställningstagande till metastaskirurgi, uppdelat på region

	Ja	Nej	Vet ej	Uppgift saknas
Norra	22	64	2	12
Stockholm/Gotland	13	82	1	5
Sydöstra	21	80	1	7
Södra	19	70	0	11
Uppsala/Örebro	10	75	1	14
Västra	15	72	0	13
Totalt	15	74	1	10

Källa: Rektalregistret 2009
Källa: Colonregistret 2009

Totalt sett är det bara 15 procent av patienterna med metastaserad tjock- och ändtarmscancer som blir bedömda eller remitterade till metastaskirurgi. Viss skillnad mellan sjukvårdsregionerna kan noteras.

Andel patienter i procent opererade för metastaser eller remitterade till metastaskirurgi, uppdelat på region

	Ja	Nej	Uppgift saknas
Norra	67	33	0
Stockholm/Gotland	62	31	6
Sydöstra	22	67	11
Södra	40	56	4
Uppsala/Örebro	37	57	7
Västra	41	59	0
Totalt	41	54	5

Källa: Rektalregistret 2009
Källa: Colonregistret 2009

Som framgår av tabellen är det stora variationer mellan sjukvårdsregionerna för hur stor andel av patienterna opereras eller remitteras till metastaskirurgi. I topp ligger norra regionen, där två av tre patienter opereras. I botten ligger sydöstra regionen där bara var femte patient får samma behandling.

Statistik

Rapporter och utredningar

Acta Oncologica, Volume 49 No5 2010
 Cancer Incidence in Sweden 2009, Socialstyrelsen; 2010
 Cancer i siffror 2009, Socialstyrelsen & Cancerfonden; 2009
 Dödsorsaker 2008, Socialstyrelsen; 2010
 Ferlay J, Autier P, Boniol M, Heanue MC, Boyle P, Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006, *Annals of Oncology*/doi:10.1093/annonc/mdl498 Garcia M, Jemal A, Ward EM, Center MM, Hao Y, Siegel RL, Thun MJ Global Cancer Facts & Figures 2007. Estimated Number of New Cancer Cases by World Area, 2007. Atlanta, GA: American Cancer Society; 2007
 Karim-Kos HE, de Vries E, Soerjomataram I, Lemmens V, Siesling S, Coebergh JWW, Recent trends of cancer in Europe: A combined approach of incidence, survival and mortality for 17 cancer sites since the 1990s, *European Journal of Cancer* 44; 2008

Databaser

<http://eu-cancer.iarc.fr>
<http://annonc.oxfordjournals.org>
 Statistik från dödsorsaksregistret 1997-2008
 Statistik från cancerregistret 1970-2009

Forskning

Rapporter och utredningar

Bibliometrisk analys av vetenskapliga tidskrifter, Vetenskapsrådet 2009
 Högspecialiserad sjukvård - kartläggning och förslag (Ds 2003:56), Socialdepartementet
 Vårdvetenskap i tiden (3:2006), Vetenskapsrådet

Muntliga källor (intervjuer) samt mejlkorrespondens

Cecilia Arving, forskarassistent, Uppsala universitet
 Ingalill Rahm Hallberg, professor, Lunds universitet
 Karin Johansson, dr med vet, Lunds universitet
 Louise von Essen, professor, Uppsala universitet
 Pernilla Lagergren, docent, Karolinska Institutet
 Sussanne Börjeson, docent, Linköpings universitet
 Yvonne Brandberg, professor, Karolinska Universitetssjukhuset

Nivåstrukturering

Rapporter och utredningar

En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11), Socialdepartementet

Övriga referenser

Cancerdagen 2010, Stockholm 21 oktober 2010
 Kick off för RCC Syd, Malmö 10 september 2010

Muntliga källor (intervjuer), mejlkorrespondens och/eller Textbidrag

Barbro Eriksson, professor, Akademiska sjukhuset, Uppsala
 Börje Ljungberg, professor, Norrlands Universitetssjukhus
 Jan Åhlén, överläkare, Karolinska Universitetssjukhuset
 Kjell Asplund, nationell cancersamordnare, Socialdepartementet, Stockholm
 Lars Pahlman, professor, Akademiska sjukhuset, Uppsala
 Martin MalMBERG, överläkare, Helsingborgs lasarett, Region Skåne
 Nils Conradi, verksamhetschef Onkologiskt centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
 Nils Wilking, överläkare, Karolinska Universitetssjukhuset

Pernilla Dahm Kähler, överläkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
 Pia Dellson, överläkare, Skånes Universitetssjukhus, Lund
 Stefan Rydén, docent & bitr projektledare, RCC Syd
 Thomas Högberg, docent, Skånes Universitetssjukhus, Lund
 Ulf Angerås, överläkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Bukspottkörtelcancer

Rapporter

Cancer i siffror 2009, Cancerfonden och Socialstyrelsen i samarbete
 Åke Andrén-Sandberg: Klinisk pankreatologi, ett undervisningsmaterial; Karolinska Universitetssjukhuset 2009

Artiklar

Ingemar Ihse & Johan Permert: Riktlinjer för handläggning av patienter med pankreascancer; *Läkartidningen* 2002

Muntliga källor (intervjuer) samt mejlkorrespondens

Bengt Glimelius, professor, Akademiska sjukhuset, Uppsala
 Johan Permert, professor, Karolinska Universitetssjukhuset
 Lars-Age Johansson, utredare, Socialstyrelsen
 Ralf Segersvärd, överläkare, Karolinska Universitetssjukhuset
 Roland Andersson, professor, Skånes Universitetssjukhus, Lund
 Åke Andrén-Sandberg, professor, Karolinska Universitetssjukhuset

Prevention

Rapporter och utredningar

Cancerfondsrapporten 2010
 Comparative Risk Assessment, (CRA)-projektet, WHO, 2008
 En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11), Socialdepartementet

Artiklar

Läkartidningen, nr 35, 2010

Övriga referenser

Statens Folkhälsoinstitut
 Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning

Muntliga källor (intervjuer) samt mejlkorrespondens

Joakim Dillner, professor infektionsepidemiologi, Karolinska Institutet

Cancervården i Sverige

Rapporter

Blodcancerregistret, akut leukemi hos vuxna, 2010
Prognos av framtida cancerbörda, Medicinsk epidemiologi och biostatistik; KI, 2010
Tillgång på patologer - räcker resurserna till? Cancerfonden, 2010
Radiologienkäten, Svensk förening för bild- och funktionsmedicin

Övriga referenser

Utveckling av evidensbaserad cancerbehandling - så förbättrar vi prognosen för patienter med levermetastaser, presentation, Peter Naredi, 2010
Nationella kvalitetsregister som kunskapskälla för att ge bästa behandling vid akut leukemi, presentation, Gunnar Juliusson, 2010

Databaser

www.incanet.se

Muntliga källor (intervjuer) samt mejlkorrespondens

Gunnar Juliusson, professor hematologi, överläkare, medicinsk chef, Skånes Universitetssjukhus
Katrine Åhlström Riklund, professor, överläkare, Umeå Universitetssjukhus
Mats Lambe, universitetslektor, institutionen för medicinsk epidemiologi och biostatistik, Karolinska Institutet
Peter Naredi, professor, överläkare, Umeå Universitetssjukhus

Sex milstolpar i Cancerfondens historia

1951 - Cancerfonden grundas på initiativ av Morri Nidén och Ebba Andersson, två privatpersoner som drabbats av cancer och blivit botade.

1969 - För första gången genomförs en insamlingsgala i tv. Det sker under namnet Röda Fjäders i det då i särklass populäraste tv-programmet Hylands Hörna. Över 33 miljoner kronor kommer in under tv-sändningen.

1986 - 100 miljonerkonorsvalen sprängs.

2000 - Största enskilda gåvan från en privatperson, 28 miljoner kronor.

2002 - Kampanjen för att intensifiera forskning kring bröstcancer, Rosa Bandet, genomförs för första gången.

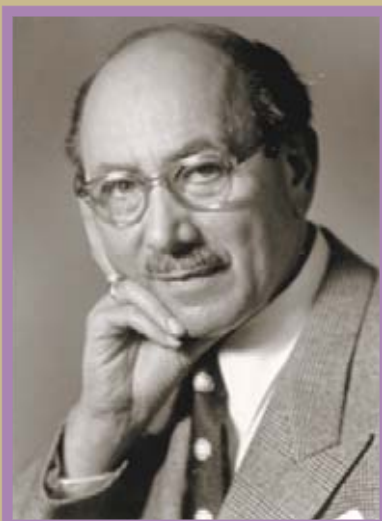
2007 - Mustaschkampen, en kampanj för att bilda opinion kring Sveriges vanligaste cancerform, prostatacancer, genomförs för första gången.

Fyra personer som betytt mycket för Cancerfonden



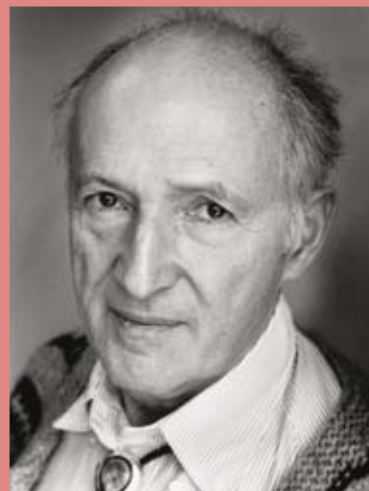
Ebba Andersson

Ebba Andersson var aktiv i Aspuddens kooperativa kvinnogille. Hon såg en möjlighet att starta en landsomfattande insamlingskampanj till förmån för cancerforskningen med hjälp av kooperationens omkring 600 lokala gillen, och skrev därför en motion som Kvinnogillesförbundets kongress antog 1950. Målet för insamlingen var en miljon kronor, en gigantisk summa på den tiden. Hon nådde nästan ända fram. Resultatet blev hela 951 000 kronor, och la grunden för Cancerfondens forskningsfinansiering.



Morri Nidén

En av grundarna till det som i dag är Cancerfonden. Morri Nidén ägde och drev en herrkipering när han drabbades av cancer. Den 8 december 1950 arrangerade han det första mötet i Grand Hotels pampiga festvåning. Inbjudna var dåtidens svenska cancerforskningselit. Detta möte resulterade i att "Riksföreningen för kräftsjukdomarnas bekämpande", som Cancerfonden hette från starten, grundades den 20 juni 1951. Namnet behölls bara fem år. 1956 döptes organisationen om till "Riksföreningen mot cancer".



Georg Klein

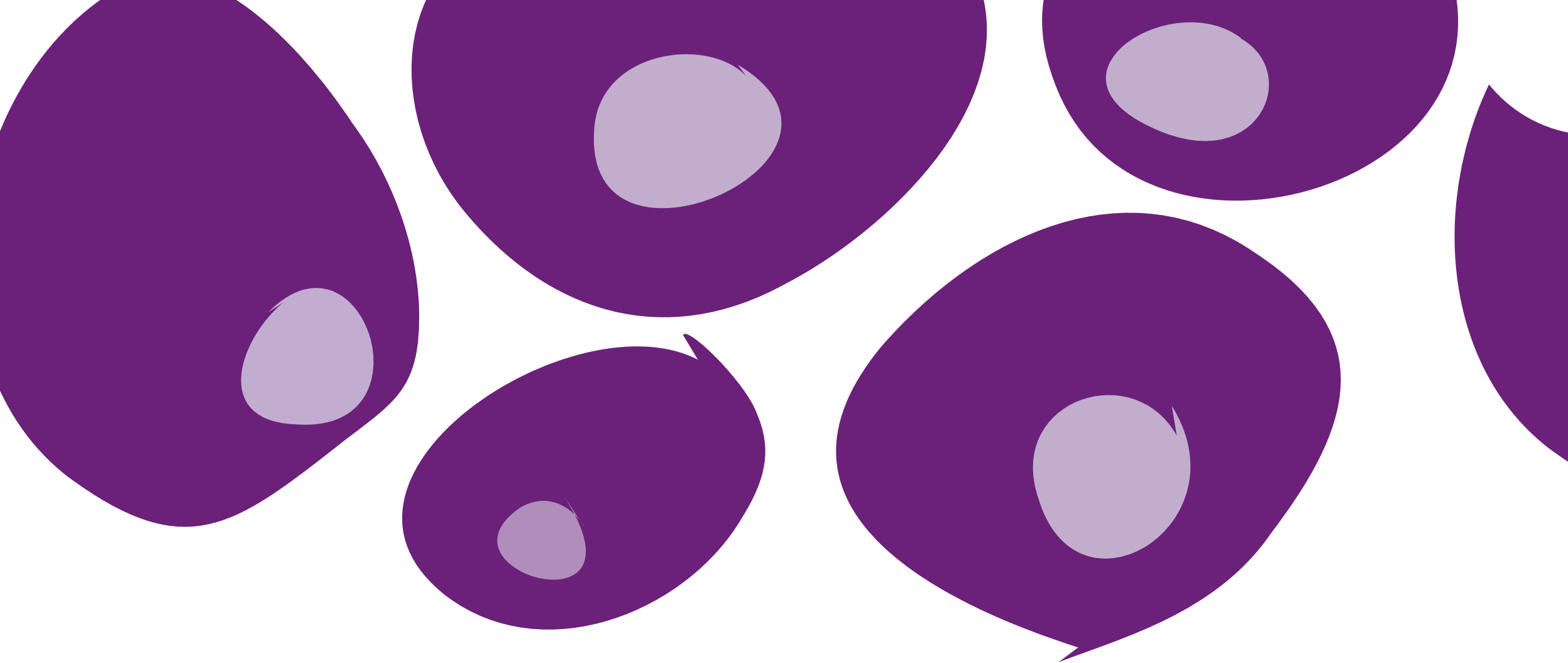
En av Sveriges främsta cancerforskare. Född 28 juli 1925 i Budapest, Ungern. Läkare, professor i tumörbiologi vid Karolinska Institutet 1957-1992, författare. Klein kom som flyktning till Sverige efter andra världskriget och har större delen av sitt liv varit verksam som cancerforskare. Georg Klein hade påbörjat sina medicinska studier i hemlandet men fullföljde dem i Sverige.

1957 fick han en personlig professur i tumörbiologi vid Karolinska Institutet. Han har varit pionjär inom cancerimmunologi och gjort undersökningar av hur arvsmassan i normala celler kan undertrycka cancercellers elaktartade beteende. Han har också gjort omfattande studier av Epstein-Barr-virus och dess roll vid Burkitts lymfom. Klein arbetar fortfarande inom tumörbiologin och genetiken.



Bengt Gustafsson

Professor i medicinsk symbiosforskning och docent i histologi. Bengt Gustafsson var forskningsnämndens ordförande i nästan 20 år, mellan 1965 och 1983. Hans arbete är en starkt bidragande orsak till Cancerfondens starka ställning som forskningsfinansiär. Bengt Gustafsson drev hårt linjen att endast högkvalitativa forskningsprojekt skulle beviljas anslag. Han införde det system med prioriteringskommittéer som bereder och poängsätter ansökningarna som fortfarande används. Bengt Gustafsson var pionjär inom så kallad bakteriefri forskning vid Karolinska Institutet, KI. Hans insatser inom forskningen har fortfarande betydelse och så sent som 2010 gav EU uppdrag till KI att koordinera ett stort europeiskt forskningsprojekt med hänvisning till bland annat Bengt Gustafssons insatser på 1950-talet.



Cancerfonden är en fristående ideell insamlingsorganisation som arbetar för att fler ska överleva och färre ska drabbas av cancer. För att nå målen fokuserar organisationen arbetet på forskningsfinansiering samt opinion och kunskapsspridning.

Cancerfonden är den enskilt största finansiären av svensk cancerforskning. Varje år finansierar Cancerfonden cirka 400 forskningsprojekt. Cancerfonden har inga statliga bidrag utan är helt beroende av testamenten och gåvor från privatpersoner och företag.